



# Årsrapport 2022

med plan for forbedringstiltak

Utarbeidet av Nasjonalt sekretariat for Norsk  
ryggmargsskaderegister

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

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs Hospital

15.06.2023

**Kontaktinformasjon**

Nasjonalt og nordisk registersekretariat (NorSCIR/NordicSCIR)

**Faglig og daglig leder:**

Annette Halvorsen, [Annette.Halvorsen@stolav.no](mailto:Annette.Halvorsen@stolav.no)

Tlf: 48 00 76 67

**Registerkoordinator:**

Ann Louise Pettersen, [Ann.Louise.Pettersen@stolav.no](mailto:Ann.Louise.Pettersen@stolav.no)

Tlf: 47 90 23 34

**Postadresse:**

Norsk ryggmargsskaderegister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Fagavdelingen, St. Olavs Hospital HF

Postboks 3250 Torgarden

7006 Trondheim

**E-post:**

[NorSCIR@stolav.no](mailto:NorSCIR@stolav.no)

[NordicSCIR@stolav.no](mailto:NordicSCIR@stolav.no)

**Hjemmesider:**

Norsk ryggmargsskaderegister [www.norscir.no](http://www.norscir.no)

Nordisk ryggmargsskaderegister [www.nordicscir.no](http://www.nordicscir.no)

[www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no)

# Innhold

Innhold .....	3
Del I Årsrapport .....	5
Kapittel 1 Sammendrag/Summary .....	7
Summary in English .....	11
Registeret med et blick i 2022.....	12
Prosjekter Norsk ryggmargsskaderegister med et blick 2022.....	13
Kvalitetsindikatorer Norsk ryggmargsskaderegister med et blick 2022.....	14
Kapittel 2 Registerbeskrivelse.....	15
2.1 Bakgrunn og formål .....	15
2.1.1 Bakgrunn for registeret.....	15
2.1.2 Registerets formål .....	15
2.1.3 Analyser som belyser registerets formål .....	15
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag .....	15
2.3 Faglig ledelse og dataansvar .....	15
2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe .....	17
Kapittel 3 Resultater.....	18
3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM NorSCIR .....	18
3.1.1 Kvalitetsindikatorer NorSCIR.....	18
3.1.2 Resultater for pasientrapporterte data (PROM) NorSCIR .....	40
3.2 Andre analyser NorSCIR .....	55
3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika NorSCIR.....	55
3.2.2 Resultater for nevrologisk klassifikasjon NorSCIR.....	60
3.2.3 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm NorSCIR.....	63
3.2.4 Resultater utskrevet til og oppholdslengde NorSCIR .....	68
3.2.5 Resultater kontrollopphold i 2022.....	71
3.2.6 Resultater endring over tid .....	71
3.3 Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR) .....	82
Kapittel 4 Metoder for fangst av data.....	84
Kapittel 5 Datakvalitet .....	89
5.1 Antall registreringer .....	89
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad.....	89
5.3 Tilslutning .....	90
5.4 Dekningsgrad .....	92
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	92
5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet.....	94
5.7 Vurdering av datakvalitet .....	98
Kapittel 6 Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring.....	106
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret .....	106
6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer.....	106
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM).....	109
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse .....	111
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l. ....	112
6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer.....	113
6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring.....	115
6.8 Pasientsikkerhet.....	124
Kapittel 7 Formidling av resultater .....	126
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø.....	126

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse.....	127
7.3 Resultater til pasienter.....	127
7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no.....	129
Kapittel 8 Samarbeid og forskning.....	130
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	130
8.2 Vitenskapelige arbeider.....	131
Del II Plan for forbedringstiltak.....	133
Kapittel 9 Videre utvikling av registeret.....	134
Del III Stadievurdering.....	137
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium.....	138
10.1 Vurderingspunkter.....	138
10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen.....	140
Ordliste.....	142
Referanser.....	144

# Del I

# Årsrapport



# Kapittel 1

## Sammendrag/Summary

### Innledning:

Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) er et medisinsk kvalitetsregister som samler inn strukturerte og kvalitetssikrede data omkring forekomst, medisinsk behandling, rehabilitering og oppfølging av personer med en ryggmargsskade. Formålet til registeret er å bidra til bedre kvalitet i ryggmargsskadeomsorgen, og minske uønsket variasjon i helsetilbud og behandling. Ryggmargsskaderegisteret er samtykkebasert. Alle personer med en nyervervet ryggmargsskade, innlagt til spesialisert rehabilitering ved Sunnaas sykehus, Haukeland universitetssykehus og St. Olavs Hospital, blir forespurt om deltakelse i registeret.

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

**Eksklusjonskriterier:** Pasienter som av kognitive eller bevissthetsmessig 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.

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.

Der er utarbeidet en ordliste som er tilgjengelig bakerst i rapporten, som kan hjelpe leseren til å forstå enkelte ord og uttrykk.

### De viktigste elementer denne rapporten formidler:

#### *Sammenfatning av hovedresultater:*

**Antall registreringer:** Det er per 31. desember for 2022 registrert totalt 1391 personer i NorSCIR, hvorav 128 i 2022. Det var på samme tidspunkt registrert 1294 kontrollopphold ved sykehusene, hvorav 237 i 2022.

**Dekningsgrad:** Norsk ryggmargsskaderegister har i 2022 dekningsgrad på individnivå på 90 %. Av 142 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade i 2022 er 128 inkludert i registeret.

**Skadeårsak:** I 2022 var andel ikke-traumatisk ryggmargsskade (56 %) for første gang siden oppstart av registeret større enn traumatisk ryggmargsskade (44 %). Overvekt av ikke-traumatiske ryggmargsskader er også observert i andre land (1). Hyppigste årsak til en traumatisk ryggmargsskade er fall og til ikke-traumatiske ryggmargsskader, degenerativ etiologi.

I 2022 er det registrert flere transportskader enn i de siste årene. Disse 20 transportskader har en overvekt av motoriserte kjøretøy involvert; som bil og motorsykkel. Blant transportskader sees også flere sykkelulykker, hvor både sykkel og sparkesykkel har vært transportmiddel.

*Pasientkarakteristika:* Gjennomsnittsalderen for ryggmargsskade av traumatiske art er 51 år og for ikke-traumatisk art 55 år. I 2022 var 31 % av pasientene med ryggmargsskade kvinner.

*Sykehusbehandling:* Det er stor variasjon i liggetid ved ryggmargsskadeavdelinger og gjennomsnittlig innleggelsestid for en person med traumatisk ryggmargsskade er 79 dager, for personer med ikke-traumatisk skade 58 dager.

*Sosiale og demografiske ulikheter i helse*

Resultater fra registeret viser at det ikke er noen store demografiske ulikheter i tilbudet i ryggmargsskaderehabilitering.

*Behandlingskvalitet og andre viktige resultater fra rehabiliteringsoppholdet:*

- Graden av selvstendighet i ulike daglige aktiviteter ved utreise primærrehabilitering:  
Andel som forflytter seg selvstendig med eller uten hjelpemidler: 91 %  
Andel som er selvstendig i av-/påkledning underkropp 72 %  
Andel som er selvstendig i spising/matsituasjon: 86 %  
Andel som er selvstendig i toalettsituasjon: 74 %
- Livskvalitet skår (range fra 0 til 10) ved utreise primærrehabilitering:  
Gjennomsnitt skår generelt (overall well-being) 6.7  
Gjennomsnitt skår fysisk helse 6.1  
Gjennomsnitt skår psykisk helse 7.2
- Naturlige funksjoner:  
1 av 3 personer har moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon.  
1 av 3 personer opplever inkontinens for urin.
- Det observeres størst endring i AIS grad under primærrehabilitering hos de pasienter som ved første undersøkelse klassifiseres som AIS C.
- Andel pasienter som har egenrapporterte data på livskvalitet, indikator F er høy (95%)
- Absolutt alle pasienter (100%) får kartlagt og vurdert blærefunksjonen under oppholdet, indikator B.
- 99 % av pasientene får kartlagt og vurdert tarmfunksjonen under oppholdet, indikator E.
- Indikator C viser at mange pasienter har fått opplæring og mestrer intermitterende kateterisering på egen hånd ved utreise. Andel personer med paraplegi, som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode, er 94 %.
- For å ivareta personens individualitet og selvstendighet er målsettingen å skrive pasienter ut til hjemmet. Det er kun 4 % av personer med en ryggmargsskade i yrkesaktiv alder som skrives ut til sykehjem i Norge, indikator D.

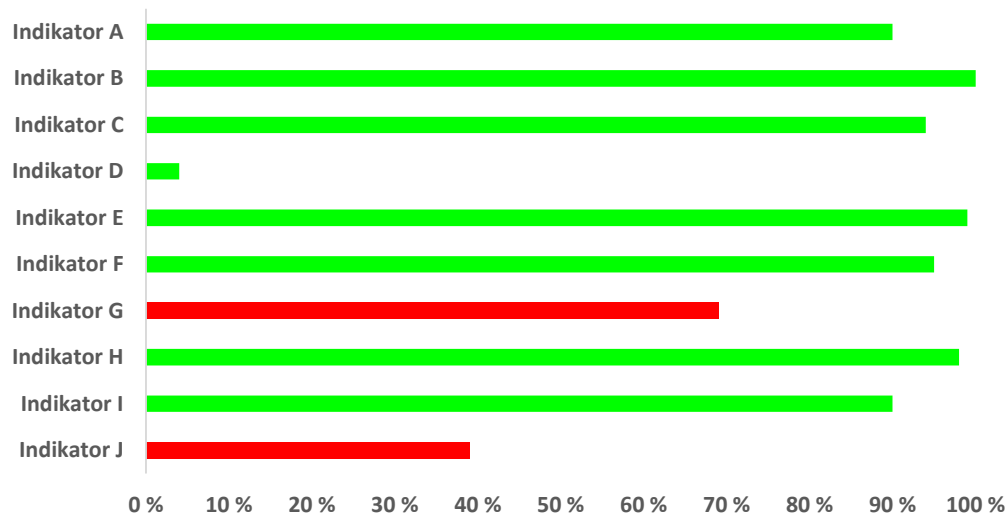


## Kvalitetsforbedringstiltak

NorSCIR har i 2022 ti kvalitetsindikatorer hvorav ni av de valgte indikatorene dekker viktige anbefalinger i internasjonale og nasjonale retningslinjer for rehabilitering ved ryggmargsskade. Indikatorene viser viktige aspekter ved pasientens helse.

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

### Kvalitetsindikatorer på nasjonalt nivå



I årsrapporten er det beskrevet tiltak og resultater for pasientrettet kvalitetsforbedring initiert av registeret og innregistrerende enheter i kapittel 6. Initierte tiltak for forbedringsområdet livslang oppfølging/kontroller ved Sunnaas Sykehus ser ut til å ha effekt. Det må vurderes om prosjektet «Rett pasient til rett tid, på rett sted» kan være overførbart til de andre sykehusene. I tillegg har Norsk ryggmargsskaderegister stor fokus på datakvalitet. Datakvalitetsprosjekter er beskrevet i kapittel 5.

## Hva er nytt i årsrapporten for 2022?

- Rapporten inneholder i år resultater som kan si noe om endring over tid for samme pasientgruppe på enkelte områder. Ved å knytte opplysninger fra primærrehabiliteringsoppholdet til første kontrollopphold presenteres opplysninger som kan si noe om endring over tid i samme populasjon.
- Endring over tid presenteres på følgende områder:
  - Endring i AIS grad fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2011-2022. Det observeres størst endring i AIS grad hos de pasienter som ved utreise klassifiseres som AIS C.
  - Endring i EQ5D-5L, fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2021-2022. Det observeres bedring på områder for gange, personlig stell, vanlige gjøremål fra utreise primærrehabilitering til første kontroll. Dette i motsetning til områder for angst/depresjon og smerter/ubehag.
  - Endring i funksjon, fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2017-2022. Størst bedring observeres på områdene for mobilitet på kortere avstander og toalettsituasjon.
- Norsk ryggmargsskaderegister har i 2022 undersøkt korrektheten for innregistrerte data i 2021. Korrekthetsprosjektet ble gjennomført ved Haukeland universitetssykehus som er ett av de tre sykehusene som rapporterer til registeret. Ved validering av data ble det gjort en kontroll av registerdata opp mot journalen (kildedata/gullstandard). For resultater se kapittel 5.
- Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR) har sitt utspring fra Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR). Selve prosjektet for etablering av et felles nordisk ryggmargsskaderegister er beskrevet i kap 3.3. Resultater fra NordicSCIR for året 2022 vil bli publisert i en egen rapport senere i år.

## Summary in English

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

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

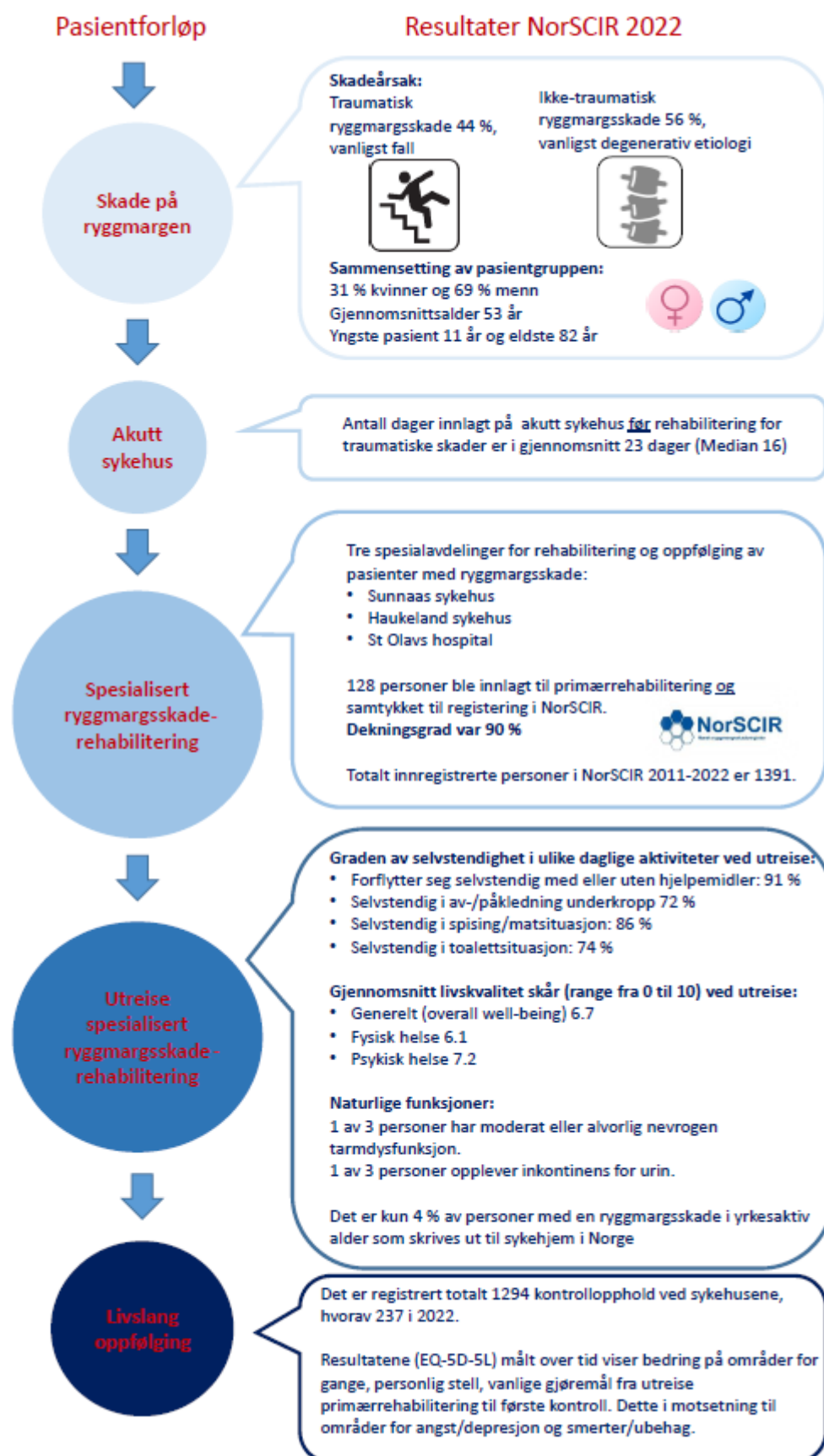
Highlights from the annual report: 128 new cases were registered in NorSCIR in 2022. The coverage (completeness) of the registry was 90 %. In total, 1391 individuals have been registered with a spinal cord injury in NorSCIR since 2011. This annual report shows the results from ten quality indicators and Patients Reported Outcome Measures (PROM), patient characteristics, and other relevant analyses. In 2022, 31 % of all individuals with SCI were females. The distribution between traumatic and non-traumatic spinal cord injuries was 44 % / 56 %. Thus non-traumatic SCI incidence has been reported higher than traumatic SCI. This is in line with findings that has been reported in the last years in other countries (1). The most common cause for traumatic SCI was falls, and for non-traumatic SCI; degenerative etiology. The average age of traumatic and non-traumatic SCI was 51 years and 55 years, respectively. The average length of stay in a specialized SCI unit was 79 days for persons with traumatic- and 58 days for persons with non-traumatic SCI.

In 2021 the Norwegian Spinal Cord Injury Registry started to collect EQ-5D-5L. The questionnaire has a very good respondent rate. As many as 90 % of the newly injured patients completed the questionnaire at discharge from one of the SCI units in 2022. The registry is now able to present PROM-data from three different questionnaires. Two of them are specific developed for the Spinal Cord Injury population.

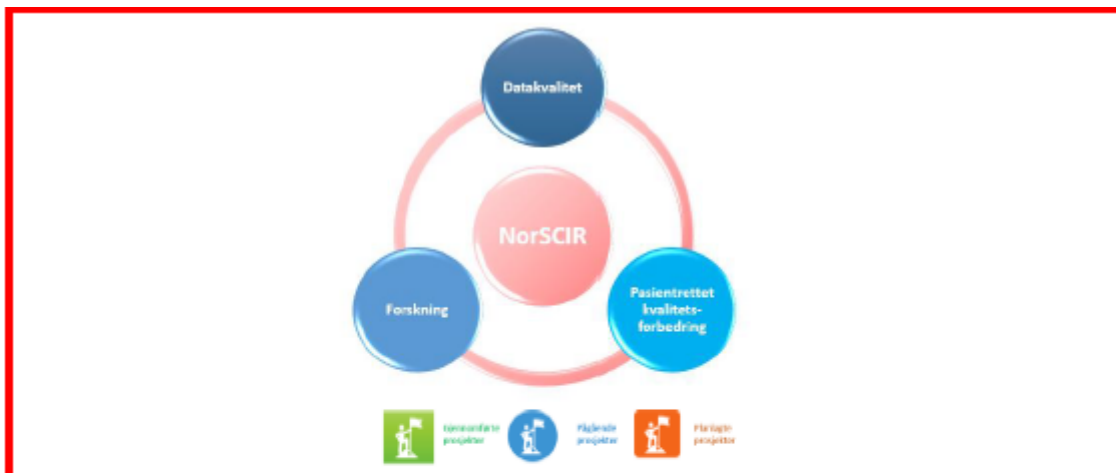
This report also presents longitudinal data on different areas, from discharge primary rehabilitation to the first follow-up. In collaboration with the advisory board and SCI professionals in the field, ten quality indicators have been created that measures the hospitals' compliance with the existing professional guidelines.

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

## Registeret med et blikk i 2022



## Prosjekter Norsk ryggmargsskaderegister med et blikk 2022



### Datakvalitet

- 📄 Samsvarsundersøkelsen 2018. Informasjon kapitler 5.6 og 5.7
- 📄 Korrekthetsstudier:
  - St Olavs hospital (2020-2021)
  - Sunnaas sykehus (2021-2022)
  - Haukeland (2022-2023)Informasjon kapitler 5.6 og 5.7
- 📄 Dekningsgradanalyse NPR. Ferdigstilt 2021. Informasjon kapittel 5.2
- 🔗 Datakvalitetsprosjekt - relevans. «Økt kunnskap om syringomyeli etter ryggmargsskade». Informasjon kapittel 5.6

### Forskning

- 📄 Caregiving, Participation, and Quality of Life of Closest Next of Kin of Persons Living with Spinal Cord Injury in Norway.  
J Rehabil Med. 2022 Apr;54:jrm00278. doi:10.2340/jrm.v54.2162. PMID: 35266007.
- 📄 Temporal changes in demographic and injury characteristics of traumatic spinal cord injuries in Nordic countries - a systematic review with meta-analysis.  
Spinal Cord. 2022 Sep;60(9):765-773. doi: 10.1038/s41393-022-00772-3. Epub 2022 Feb 26. PMID: 35220414.
- 📄 Labour market participation after spinal cord injury. A register-based cohort study.  
Spinal Cord. 2023 Apr;61(4):244-252. doi: 10.1038/s41393-023-00676-4. Epub 2023 Jan 30. PMID: 36717734; PMCID: PMC10070183.
- 🔗 Realizing the potentials of a National Spinal Cord Injury Registry – 10 years of experiences.  
Submitted to the Norwegian Journal of Epidemiology 03.03.2023.

### Pasientrettet kvalitetsforbedring

- 🔗 Nevrogen tarm. Kvalitetsindikator E og andre resultater. Informasjon kapitler 3 og 6.7
- 🔗 Livslang oppfølging. Indikator J. Informasjon kapitler 3 og 6.7.
- 🔗 Nevrologisk klassifikasjon. Indikator A. Informasjon kapitler 3, 5.6, 5.7 og 6.7.
- 🔗 Smerter. Informasjon kapitler 6.7 og 9.
- 🔗 Komplikasjoner. Informasjon kapitler 6.8 og 9.

## Kvalitetsindikatorer Norsk ryggmargsskaderegister med et blikk 2022



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

## Kapittel 2

### Registerbeskrivelse

<b>2.1 Bakgrunn og formål</b>	
<b>2.1.1 Bakgrunn for registeret</b>	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 Helsenett. <a href="https://mrs.nhn.no">https://mrs.nhn.no</a>
<b>2.1.2 Registerets formål</b>	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.
<b>2.1.3 Analyser som belyser registerets formål</b>	Registeret har ti kvalitetsindikatorer som indirekte måler kvaliteten på ryggmargsskadeomsorgen på sykehusnivå. Pasientrapporterte data (PROM) data i registeret måler hvordan pasientene opplever forhold knyttet til livskvalitet, funksjonsnedsettelse og rehabiliteringseffekt. PROM data vises på sykehusnivå. Resultatene på disse analyser presenteres i kapittel 3.
<b>2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag</b>	NorSCIR fikk konsesjon fra Datatilsynet (2010) og er et samtykkebasert medisinsk kvalitetsregister med nasjonal status. St. Olavs hospital HF er dataansvarlig for registeret. Registeret faller inn under Forskrift for medisinske kvalitetsregistre som trådte i kraft 1. september 2019. Personopplysningsloven, personvernforordningen (jf. Personopplysningsloven § 1) og helseregisterloven gjelder for behandling av helseopplysninger i medisinske kvalitetsregistre. Behandlingsgrunnlaget for NorSCIR er personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e og Forskrift for medisinske kvalitetsregistre.
<b>2.3 Faglig ledelse og dataansvar</b>	
Faglig ledelse/registersekretariat	Side 2.



med kontaktinformasjon	
Databehandler	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Databehandlingsansvarlig	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Fagrådsmedlemmer	<p>Fagrådet har bred tverrfaglig forankring og avspeiler registerets geografiske utbredelse, aktuelle fagmiljø og forskningskompetanse. Sammensetningen representerer bredde innenfor kvalitetsregisterets fagområde og formål. Fagrådet har et assosiert medlem, med møterett, som representerer IT teknisk kompetanse (Hemit).</p> <p><b>Leder i fagrådet:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Siv Anita Horn. Kvalitetssjef, Sykepleier. Sunnaas sykehus.</li> </ul> <p><b>Medlemmer i fagrådet:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ellen E. Schaanning. Avdelingsoverlege. Spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. Spesialist i nevrologi. Sunnaas sykehus HF.</li> <li>• Tiina Rekand. Overlege. Spesialist i nevrologi. Professor i nevrologisk rehabilitering. Haukeland Universitetssykehus.</li> <li>• Kirsti Gytre Lund. Spesialsykepleier Haukeland Universitetssykehus.</li> <li>• Sara Lise Langlo. Overlege. Spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. St Olavs hospital</li> <li>• Elin Widegren Norum. Fysioterapeut St. Olavs hospital.</li> <li>• Ann Christin Prestmo. Sykepleier (vikar i 2022). St. Olavs hospital</li> <li>• Ingrid Njerve. Brukerrepresentant. Nestleder i Landsforeningen for Ryggmargsskade. Siviløkonom.</li> </ul> <p><b>Assosiert medlem i fagrådet med møterett:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• John Petter Skjetne. Representant fra Hemit IT</li> </ul> <p><b>Registersekretariatet:</b></p> <p>Faglig leder i NorSCIR og NordicSCIR:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Annette Halvorsen. Overlege. Spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. Phd. St. Olavs hospital.</li> </ul> <p>Registerkoordinator i NorSCIR og NordicSCIR:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ann Louise Pettersen. Spesialsykepleier i habilitering/rehabilitering. St. Olavs hospital.</li> </ul>



### 2.3.1 Aktivitet i fagråd/referansegruppe

Fagrådets viktigste oppgave er å sikre høy faglig kvalitet i registeret. I 2022 har det vært regelmessig kontakt per epost, samt avholdt 2 møter.

Viktige saker:

- Bidra til at det etableres rutiner i sykehusene for å komme i gang med ny funksjon i registeret. Det er etablert et varsel på startsidene av registeret vedrørende anbefalt kontroll (kap 6.7).
- Kontinuert arbeidet med å vurdere nye variabler. Drøftet en mulig utvidelse av kontrollskjema med registrering av komplikasjoner– livslang oppfølging.
- Avsluttet arbeidsprosessen og besluttet nye variabler for komplikasjoner som registreres under primær –og kontrollopphold fra 2023
- Drøftet resultater fra 10 år med Norsk ryggmargsskaderegister – til presentasjon under det årlige samarbeidsmøtet
- Arbeidet med artikkel til Norsk Epidemiologi om medisinske kvalitetsregistre
- Utarbeidelse av årsrapport
- Behandlet søknader om datautlevering i henhold til registerets vedtekter. Se kap 8.2
- Drøftet hvordan registerets data brukes i de ulike avdelinger, i lokalt kvalitetsforbedringsarbeid.
- Enkelte av medlemmene i fagrådet til NorSCIR er og representert i fagrådet til NordicSCIR.
- I tillegg til pasientrettet kvalitetsforbedring (kap 6.7) har fagrådet kontinuert aktualitet til å være fokusområde også i 2022 for å bedre registerets datakvalitet. (kap 5)

<b>Resultatportalen /Sykehusviseren SKDE</b>	2017
<b>Rapporteket</b>	2014
<b>Oppstart PROM</b>	2013
<b>Innregistreringer 2022</b>	128
<b>Dekningsgrad nasjonalt 2022</b>	90 %
<b>Totalt innregistrerte ryggmargsskader 2011-2022</b>	1391
<b>Kumulative innregistreringer (kontroller) 2022</b>	237
<b>Totalt kumulative innregistrerte (kontroller) 2013-2022</b>	1294
<b>Totalt (primær og kontroll) antall PROM innregistreringer 2011-2022</b>	3907
<b>Stadium 2021</b>	4A

## Kapittel 3

### Resultater

Resultater som presenteres i denne rapporten, baserer seg på opplysninger fra de pasienter som hadde «utreisedato» fra en ryggmargsskadeavdeling i 2022.

#### 3.1 Kvalitetsindikatorer og PROM/PREM NorSCIR

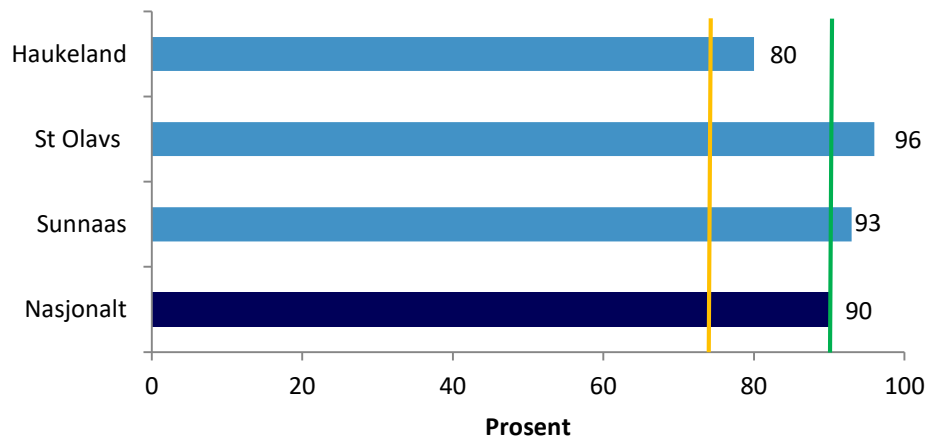
##### 3.1.1 Kvalitetsindikatorer NorSCIR

###### Indikator A. Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise

<b>Definisjon/beregning</b> 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.
<b>Begrunnelse</b> Det er dokumentert at en nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade gir viktig informasjon om ryggmargsskadens nivå og omfang (2). 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)» (3). 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.
<b>Type indikator</b> Prosessindikator
<b>Metode for innsamling</b> «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (4, 5).
<b>Måloppnåelse</b> Høy måloppnåelse ≥ 90 %    — Moderat måloppnåelse 76-89 %    — Lav 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 høy måloppnåelse for denne indikator er derfor satt til ≥ 90 %.

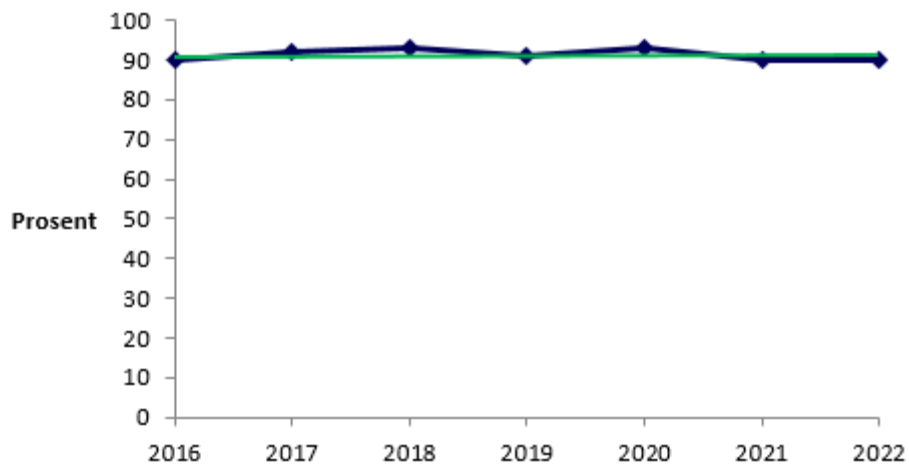
## Resultater 2022

### Indikator A



## Resultater over tid nasjonalt

### Utvikling indikator A



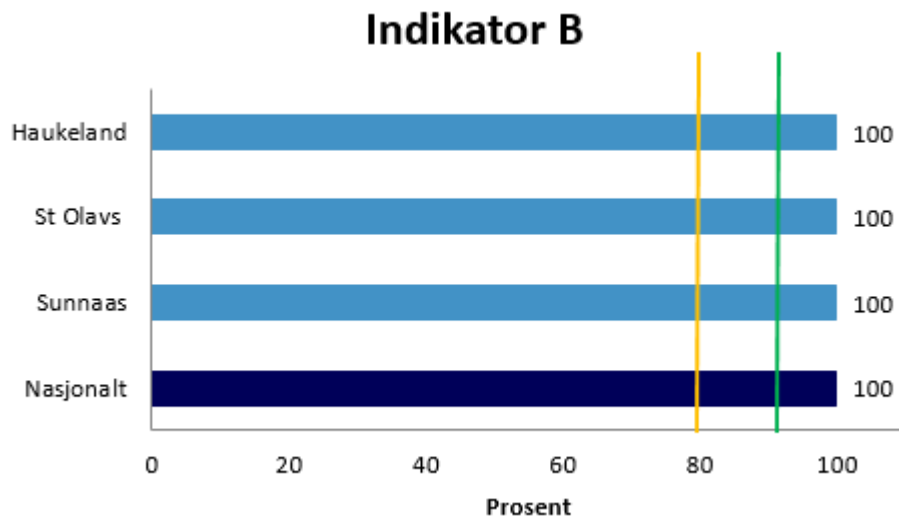
### Kommentar

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

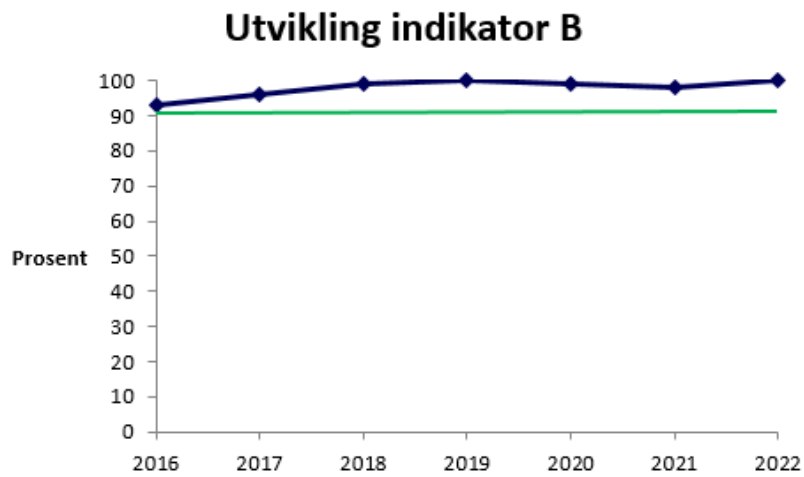
## Indikator B. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon.

<b>Definisjon/beregning</b> Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.
<b>Begrunnelse, referanse, evidens</b> 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 (6,7,8). Fokus på riktig håndtering av nevrogen blære har påvirket overlevelse i stor grad (9).  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 <a href="http://www.lars.no">www.lars.no</a> . - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98, side 18-19. - Best practice BMJ <a href="https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf">https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf</a> - "Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI – High Project" (10) Det vises til kapittel 6.
<b>Type indikator</b> Prosessindikator
<b>Metode for innsamling</b> « The International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set» (11,12)
<b>Måloppnåelse</b> Høy måloppnåelse $\geq 90\%$ — Moderat måloppnåelse 81-89% — Lav måloppnåelse $\leq 80\%$

## Resultater 2022



## Resultater over tid nasjonalt



### Kommentar

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

## Indikator C. Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand.

### Definisjon/beregning

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 (7,8).

Intermitterende kateterisering er «gullstandarden», når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon (13).

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](http://www.lars.no).

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

### Type indikator

Prosessindikator

### Metode for innsamling

« The International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set» (11, 12).

### Måloppnåelse

Høy måloppnåelse  $\geq 75$  % —

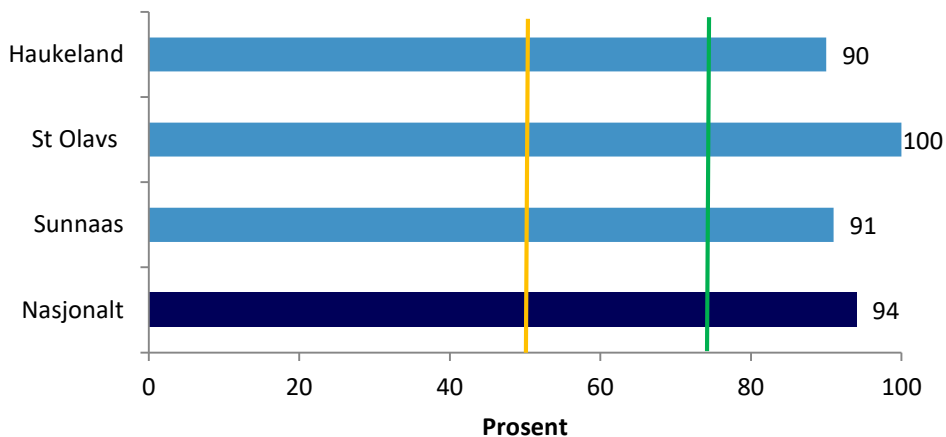
Moderat måloppnåelse 51-74 % —

Lav måloppnåelse  $\leq 50$  %

Kateteriseringsteknikken krever god håndfunksjon. Derfor er denne indikator valgt for paraplegikere. Det kan allikevel ikke alltid forventes at alle skal greie å utføre denne prosedyren selv etter endt opplæring. Alder, sykdomsforløp og hindringer som for eksempel prostataproblematikk må tas til hensyn.

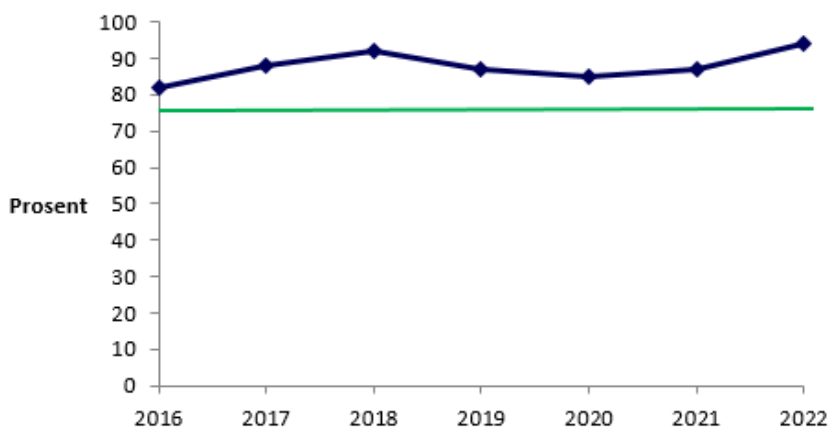
## Resultater 2022

### Indikator C



## Resultater over tid nasjonalt

### Utvikling indikator C



## Kommentar

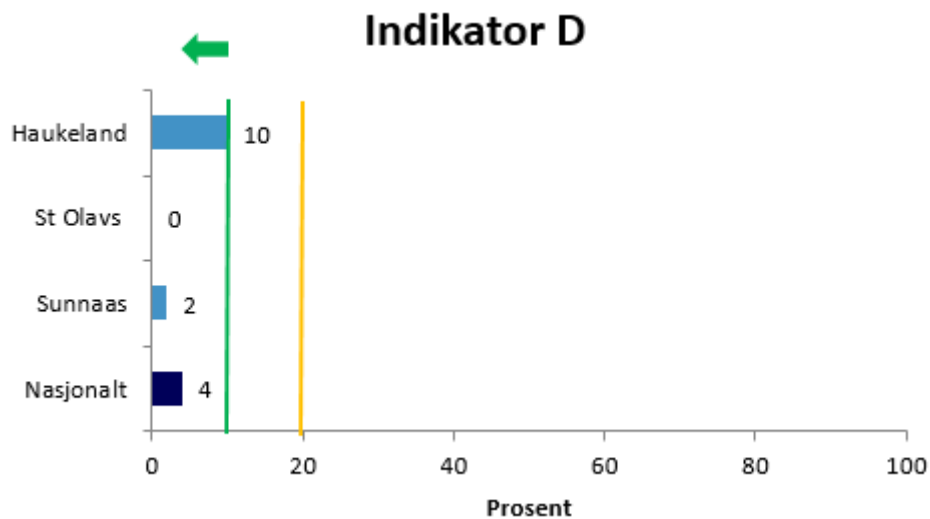
Intermitterende selvkateterisering er det beste alternativet til normal vannlating. Opplæring av teknikk for intermitterende kateterisering (IK) er en viktig del av rehabiliteringen. Nasjonalt oppnår sykehusene høy måloppnåelse i hele seksårsperioden. Sammenlignet med andre land har Norge mange pasienter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

## Indikator D. Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem

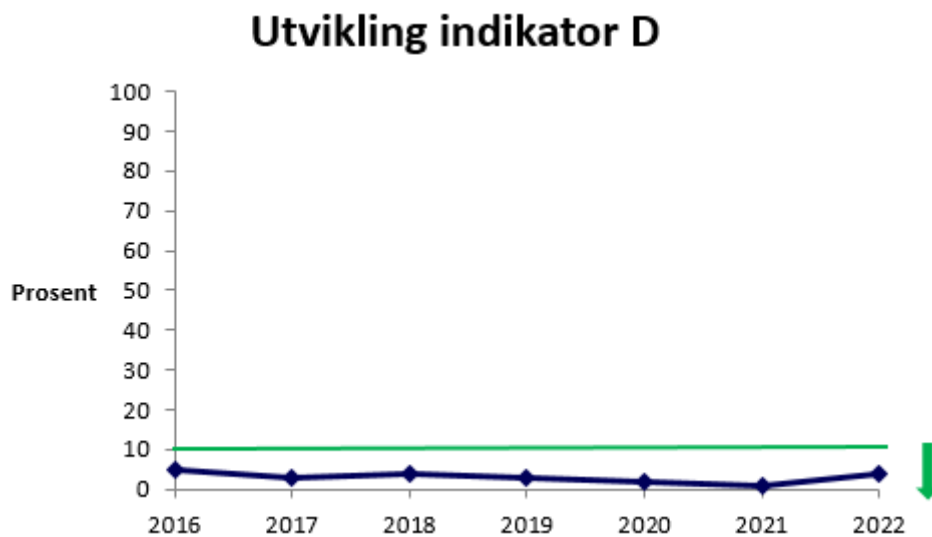
<b>Definisjon/beregning</b> Andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) som er skrevet ut fra ryggmargsskadeavdeling til sykehjem.
<b>Begrunnelse</b> Bolig anses som et grunnleggende velferdsgode og en viktig forutsetning for å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv fullt ut (14). Målsettingen er at så mange som mulig skal få bo i sitt eget hjem og være så selvstendig som mulig. Særlig i gruppen pasienter som er i yrkesaktiv alder forventes færrest mulig antall pasienter utskrevet til sykehjem.
<b>Type indikator</b> Prosess - og resultatindikator.
<b>Metode for innsamling</b> «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (4, 5).
<b>Måloppnåelse</b> Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse Høy måloppnåelse ≤ 10 % — Moderat måloppnåelse 11-19 % — Lav måloppnåelse ≥ 20 %



## Resultater 2022



## Resultater over tid nasjonalt



### Kommentar

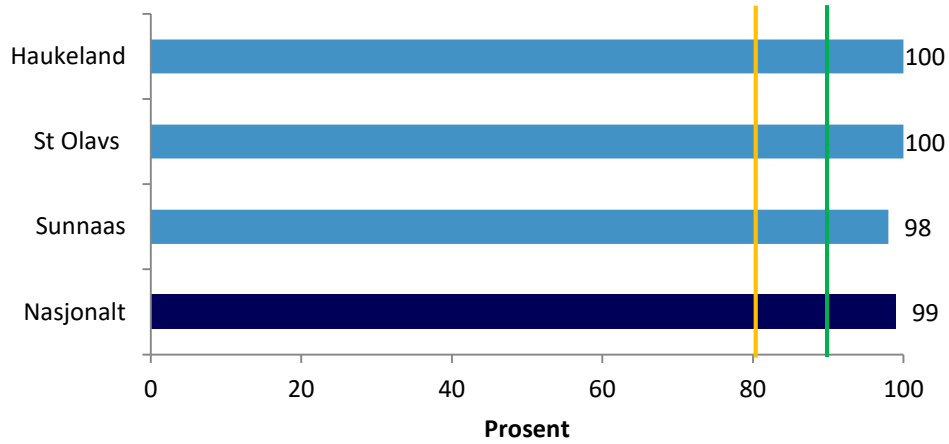
Resultater siste syv år viser at kun noen få pasienter skrives ut til sykehjem. Enkelte ryggmargsskade pasienter har korte opphold på sykehjem før de kommer til eget hjem. Dette er aktuelt når egen bolig ikke er ferdig tilpasset. I kapittel 3 presenteres oversikt over andel pasienter per sykehus etter utskrivningskategori i 2022.

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

<b>Definisjon/beregning</b> Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.
<b>Begrunnelse</b> Nevrogen gastrointestinal dysfunksjon er en vanlig og ofte varig følgetilstand etter skade på ryggmargen. Obstipasjon og fekal inkontinens medfører ofte tid- og ressurskrevende behandlingstiltak og er en belastning for pasienter med en ryggmargsskade. Nevrogen gastrointestinal dysfunksjon etter ryggmargsskade bør utredes og behandles i rehabiliteringsavdeling. Behandlingen må systematisk utprøves og jevnlig evalueres i et samarbeid mellom pasient og helsepersonell (15).  Dette er også beskrevet i best practice BMJ <a href="https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf">https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf</a> - ABC om ryggmargsskade - for Helsepersonell, side 31-34, tilgjengelig på <a href="http://www.lars.no">www.lars.no</a> - Statens helsetilsyn om behandling av ryggmargsskade i Norge veiledningsserie, 4-98, side 20. - "Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI – High Project" (10) Det vises til kapittel 6.
<b>Type indikator</b> Prosessindikator
<b>Metode for innsamling</b> « The International bowel function basic spinal cord injury data set» (16, 17, 18).
<b>Måloppnåelse</b> Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse: Høy måloppnåelse $\geq 90$ % — Moderat måloppnåelse 81-89 % — Lav måloppnåelse $\leq 80$ %

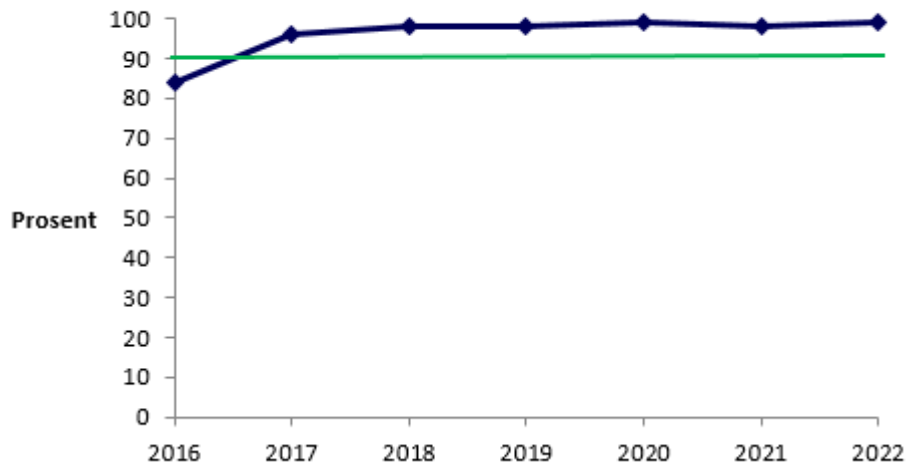
## Resultater 2022

### Indikator E



## Resultater over tid nasjonalt

### Utvikling indikator E



## Kommentar

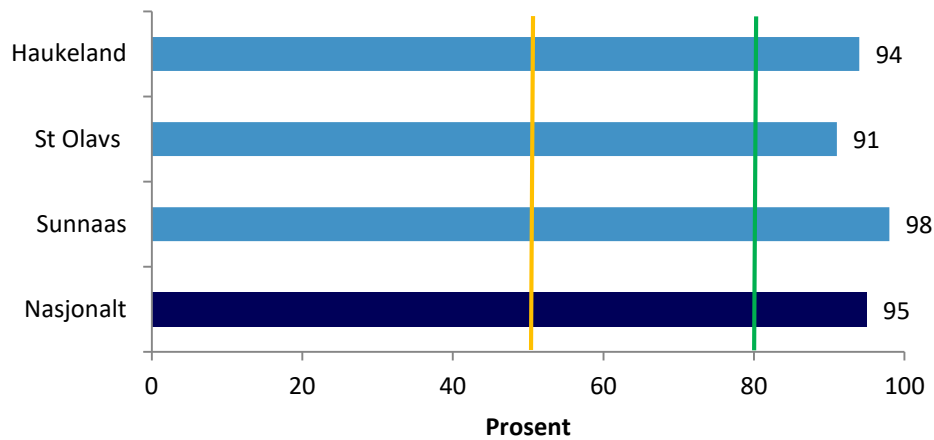
Resultater viser at svært mange (99 %) av pasientene har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdelingene. Resultater fra selve kartleggingen og vurderingen er presentert i kapittel 3.

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

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

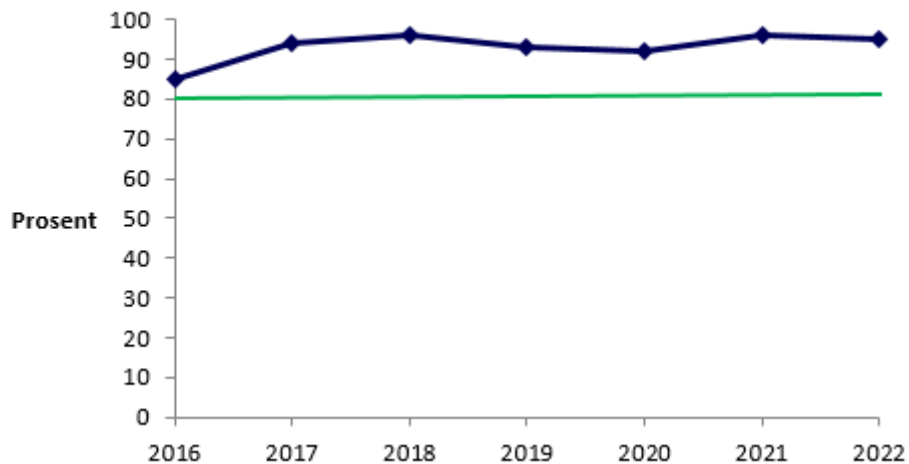
## Resultater 2022

### Indikator F



## Resultater over tid nasjonalt

### Utvikling indikator F



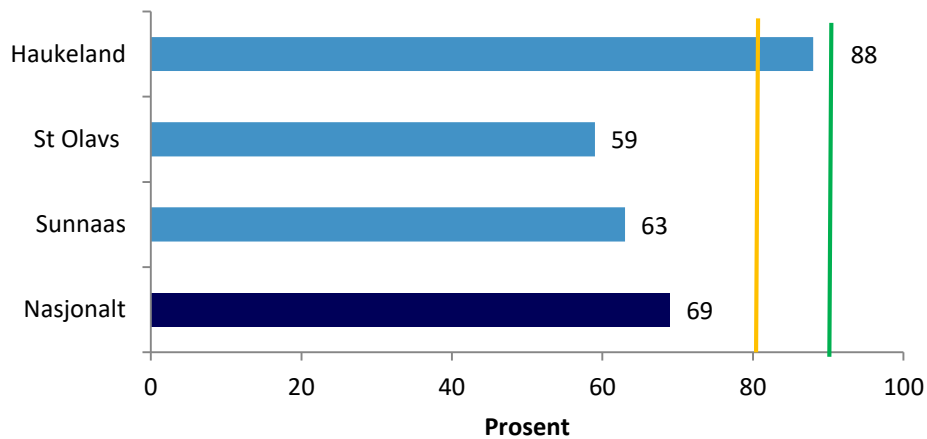
**Kommentar** Andel pasienter med PROM data er høy over tid. Resultater på selvrapportert livskvalitet er beskrevet i kapittel 3. I 2017 ble det bestemt at aldersgrense for rapportering av PROM data i Norsk ryggmargsskaderegister skal være alle pasienter som er 16 år eller eldre. Resultater fra selve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

## Indikator G. Aktualitet av data i registeret.

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

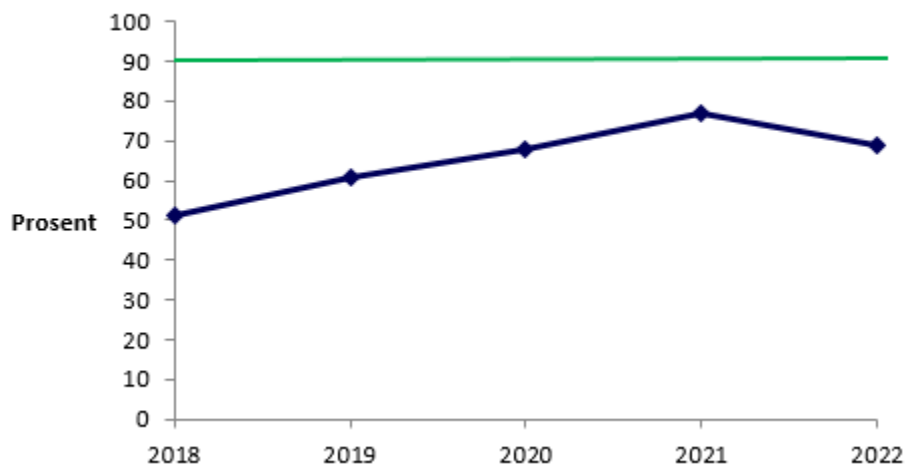
## Resultat 2022

### Indikator G



### Resultater over tid nasjonalt

### Utvikling indikator G



**Kommentar** Med aktualitet menes, tiden det tar fra variable er tilgjengelig (når pasienten skrives ut) til registreringen i NorSCIR er ferdigstilt. Aktualitet er således et mål på hvor oppdaterte data er. Resultater fra 2022 viser en nedgang i andel skjema som ferdigstilles innen 30 dager ved samtlige sykehus. Størst endring har vært på St. Olavs hospital (77 % i 2021 til 59 % i 2022). Her er det mulig sammenheng med innføringen av nytt journalsystem Helseplattformen, som har vært særdeles krevende for sykehuset. Nasjonalt resultat på 69 % er påvirket av St. Olavs hospital. Fagrådet til NorSCIR hadde i 2021 satt i gang tiltak for å forbedre måloppnåelsen på indikator G. Se kapittel 5 for beskrivelse av disse.

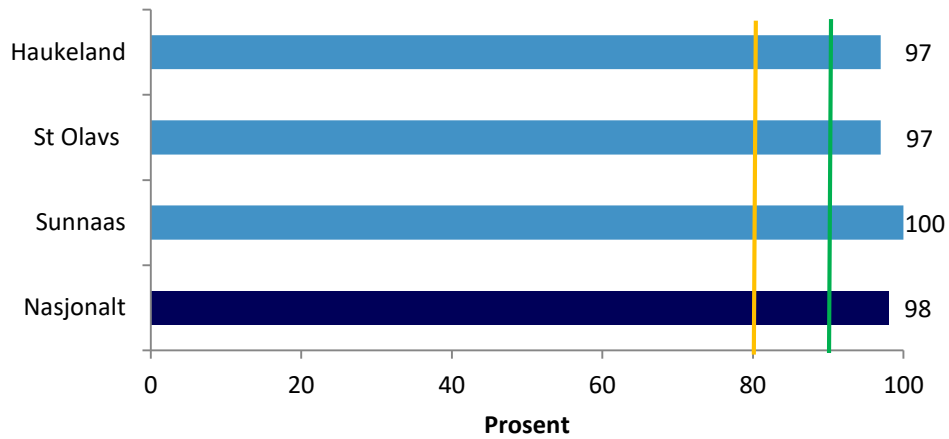
## Indikator H. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse

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



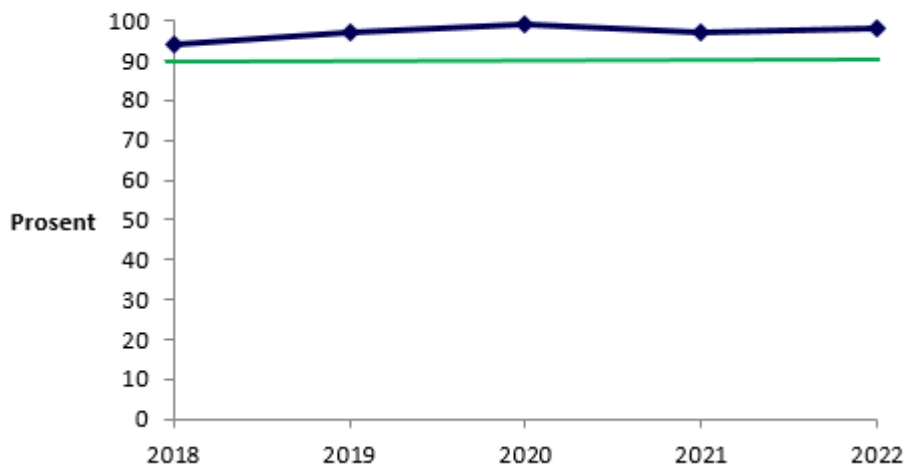
## Resultat 2022

### Indikator H



## Resultater over tid nasjonalt

### Utvikling indikator H



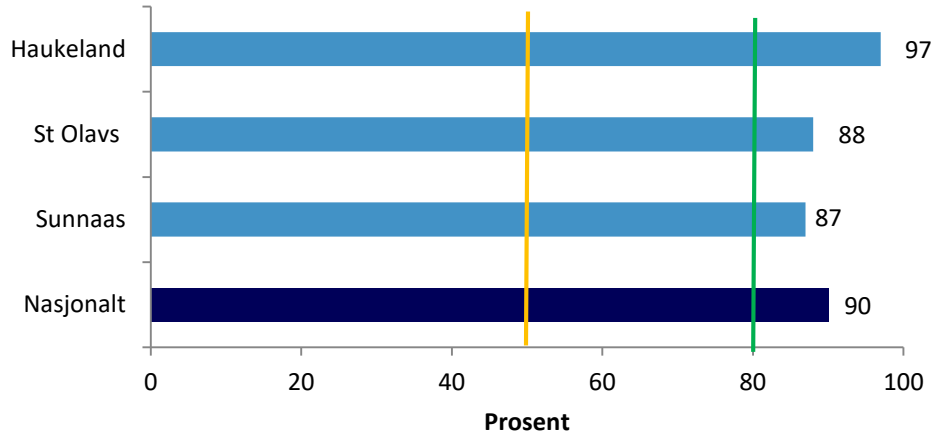
**Kommentar** Resultater viser høy måloppnåelse i andel pasienter som får kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse. Resultatene fra kartlegging og vurdering av funksjon vises i kapittel 3. Høy måloppnåelse på denne indikator er en forutsetning for å kunne bedømme resultater på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

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

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

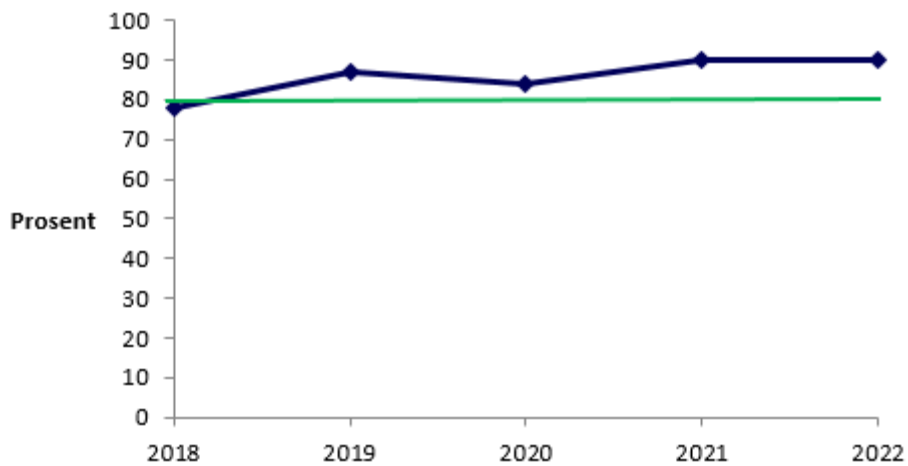
## Resultat 2022

### Indikator I



## Resultater over tid nasjonalt

### Utvikling indikator I



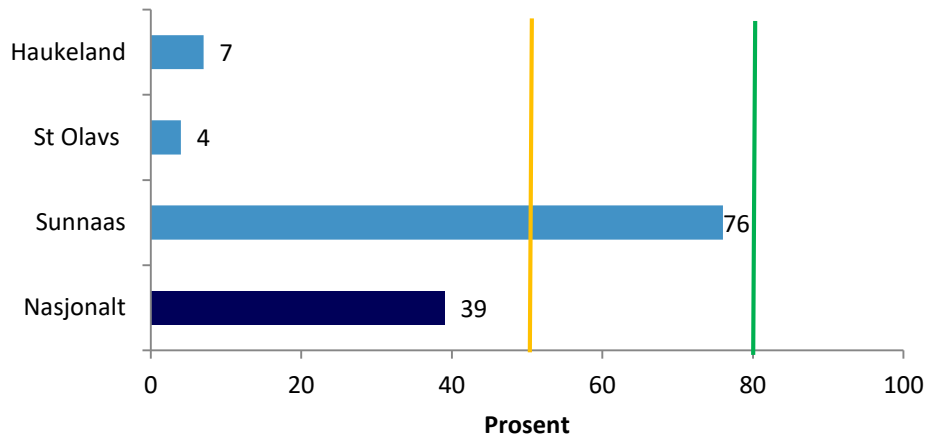
**Kommentar** Resultater nasjonalt viser at 90% av alle pasienter får kartlagt og vurdert egen tilfredshet (PROM) relatert til aktivitet og deltakelse. Resultatene fra pasientrapporterte data på tilfredshet vises i kapittel 3. Høy måloppnåelse på denne indikator er en forutsetning for å kunne bedømme resultater på godt grunnlag.

## Indikator J Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling

<b>Definisjon/beregning</b> Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling. Høy måloppnåelse er ønskelig.
<b>Begrunnelse</b> Sekundære helseproblemer er svært vanlige etter ryggmargsskade, også over tid. Prevalensen av ryggmargsskadepasienter er lav, noe som gjør at kunnskapen om sekundære helseproblemer på det gjennomsnittlige fastlegekontor er begrenset. Dette faktum betyr at langtidsoppfølging i en spesialavdeling på sykehus er anbefalt (22). Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har derfor ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv. I statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge (23) er det skrevet at medisinsk kontroll og oppfølging skal være planlagt, og dokumentert i forbindelse med utskrivning etter primærrehabiliteringen. Resultater i registeret har vist at det ikke har vært entydig praksis ved de tre sykehusene om hvordan rutiner for livslang oppfølging praktiseres.
<b>Type indikator</b> Prosessindikator
<b>Metode for innsamling</b> Opprettet ny variabel i registeret, «anbefalt kontroll». Variabelen registrerer om personen ved utreise primærrehabilitering er anbefalt å komme til kontroll innen 1 år, 2 år, 3 år, 4 år, 5 år eller om det av andre årsaker ikke er aktuelt/relevant med oppfølging i fremtiden.
<b>Måloppnåelse</b> Høy måloppnåelse $\geq 80\%$ — Moderat måloppnåelse 51-79 % — Lav måloppnåelse $\leq 50\%$

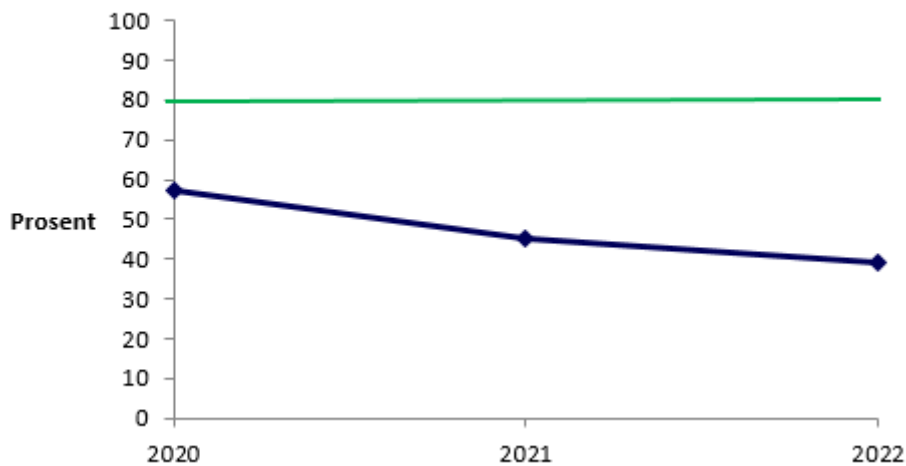
## Resultat 2022

### Indikator J



## Resultater over tid nasjonalt

### Utvikling indikator J














































**Kommentar** Variabel «anbefalt kontroll» er forholdsvis nyopprettet og gir dermed mulighet til å vise andel pasienter som har fått gjennomført kontrollopphold innen ett år, etter sykehusets egen anbefaling ved utreise i 2021. I 2021 var det 103 pasienter som ved utreise fikk anbefalt kontroll innen 1 år. Det var en person som døde i dette tidsrommet. Av 102 pasienter er det registrert 40 personer med ett kontrollopphold innen 1 år (39%). Særlig St Olavs hospital og Haukeland sykehus har få registreringer for gjennomført kontrollopphold innenfor tiden sykehusene selv har anbefalt. Ved videre analyser hvor man ser bort fra anbefaling om kontroll innen 1 år så ser man et bedre resultat, 64% av de 102 pasientene har da vært inne til kontrollopphold. Fordeling per sykehus vises i tabellen nedenfor:

	Antall personer anbefalt kontroll < 1 år ved utreise 2021 (N)	Vært på kontroll innen anbefaling < 1 år (N, %)	Vært på kontroll etter utreise i 2021 (N, %), målt medio april 2023
Sunnaas	49	37 76 %	40 82 %
Haukeland	28	2 7 %	14 50 %
St Olavs	25	1 4 %	11 44 %
<b>Totalt</b>	<b>102</b>	<b>40 39 %</b>	<b>65 64 %</b>

## Oppsummert resultater måloppnåelse på kvalitetsindikatorer 2022

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

	Meget god måloppnåelse
	God måloppnåelse
	Mindre god måloppnåelse

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

### Kommentar:

*Hvordan vurderes ryggmargsskadeomsorgen i Norge i 2022 med bakgrunn i resultater fra kvalitetsindikatorene?*

- Fokus på indikator A Nevrologisk klassifikasjon har ført til at nevrologisk klassifisering er blitt en undersøkelse som gjennomføres i stor grad. I 2022 viser indikator A meget god måloppnåelse nasjonalt 90 %.
- Indikator C viser at mange pasienter har fått opplæring og mestrer intermitterende kateterisering på egen hånd ved utreise. Andel personer med paraplegi, som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode er 94%.

- Indikator D. For å ivareta personens individualitet og selvstendighet er målsettingen å skrive pasienter ut til hjemmet. Det er kun 4 % av personer med en ryggmargsskade i yrkesaktiv alder som skrives ut til sykehjem i Norge.
- Andel pasienter som har egenrapporterte data på livskvalitet er høy (95%).
- Andel pasienter som har egenrapporterte data på EQ-5D-5L (måling av helseutfall) er på 90 %.
- 100% av pasientene får kartlagt og vurdert blærefunksjonen under oppholdet, indikator B.
- 99 % av pasientene får kartlagt og vurdert tarmfunksjonen under oppholdet, indikator E.
- Resultater fra Indikator J; Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling viser i 2022 at dette området fortsatt utpeker seg til kvalitetsforbedringsområde. Ut ifra resultatene kan man få inntrykk av at det er utfordrende for sykehusene å innfri sine egne anbefalinger. I fagmiljøet har det blitt påpekt at populasjonen med ryggmargsskade er økende grunnet økt overlevelse og et økende antall ikke-traumatiske ryggmargsskade pasienter (24). Det er derfor flere personer som trenger primærrehabilitering og livslang oppfølging, mens kapasiteten innenfor ryggmargsskadeomsorgen har vært uendret. Dette er en stor utfordring som bør bli drøftet med sykehusledelsen i de ulike helseforetakene. Et annet innspill er at stadig kortere liggetid i primærrehabilitering kan øke behovet for flere innleggelseser, for å avklare problemstillinger som kanskje ikke var fullstendig avklart under primærrehabilitering. Særlig St Olavs hospital og Haukeland sykehus har få registreringer for gjennomført kontrollopphold innenfor tiden sykehusene selv har anbefalt. Dersom man ser bort fra anbefaling om kontroll innen 1 år ser man at kontroller blir gjennomført i større grad 64%.

Initierte tiltak for forbedringsområdet livslang oppfølging/kontroller ved Sunnaas Sykehus ser ut til å ha effekt. Det må vurderes om prosjektet «Rett pasient til rett tid, på rett sted» kan være overførbart til de andre sykehusene. Det vises til kap 6,7 for ytterligere informasjon.

### **3.1.2 Resultater for pasientrapporterte data (PROM) NorSCIR**

Registeret presenterer resultater på enhetsnivå for rutinemessig innsamlede pasientrapporterte data. Norsk ryggmargsskaderegister presenterer data som måler hvordan pasientene opplever forhold knyttet til funksjonsnedsettelse, rehabiliteringseffekt, livskvalitet og helseutfall gjennom EQ-5D-5L.

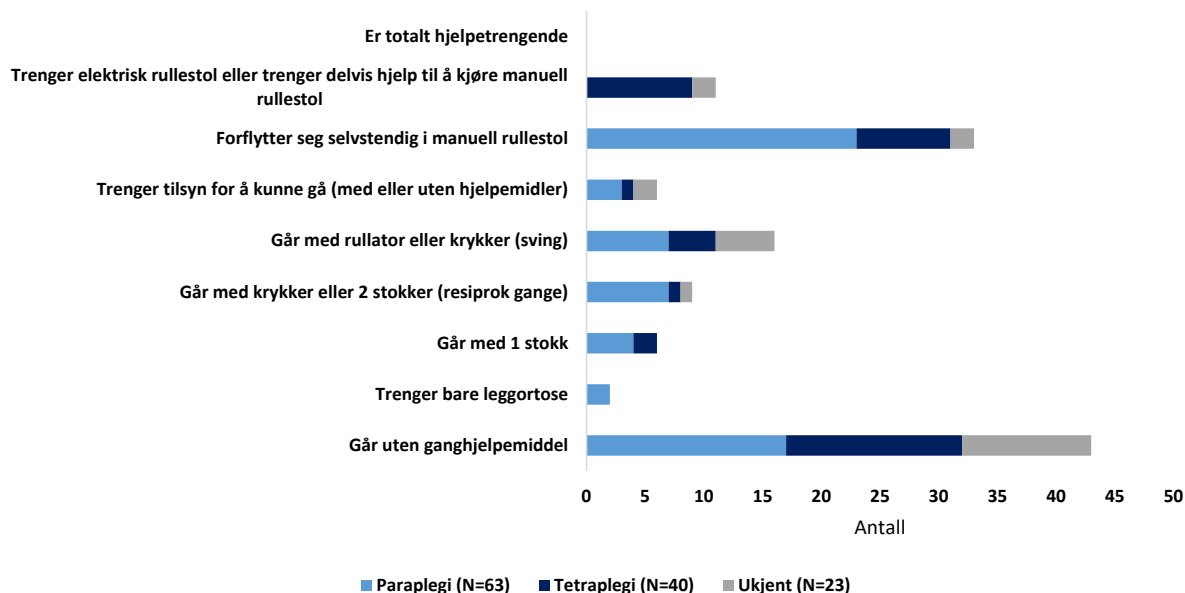
#### **Aktivitet og deltakelse, funksjon og tilfredshet**

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

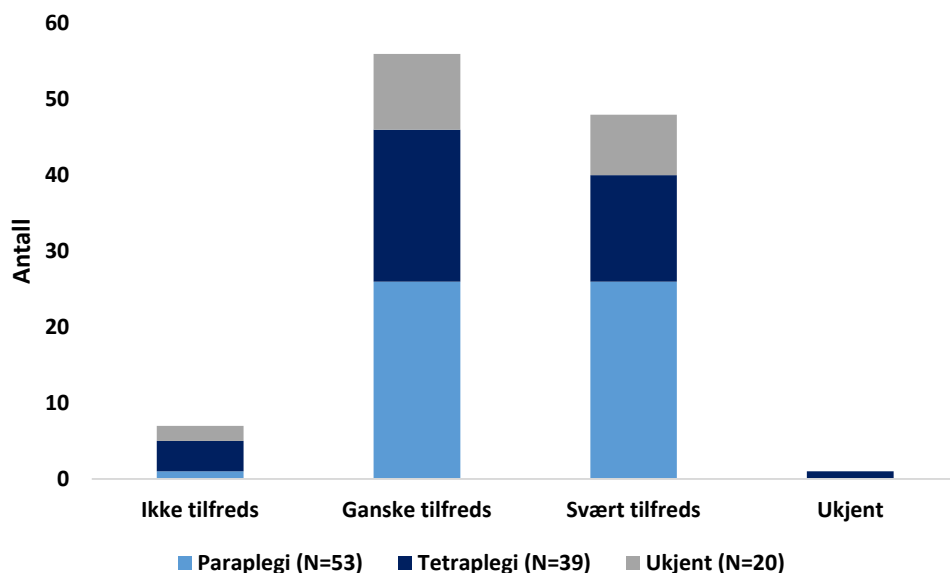
Beskrivelse av instrumenter som er benyttet for innhenting av pasientrapporterte data er beskrevet i kap 6.3



**Figur 1: Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter) ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N = 126)**

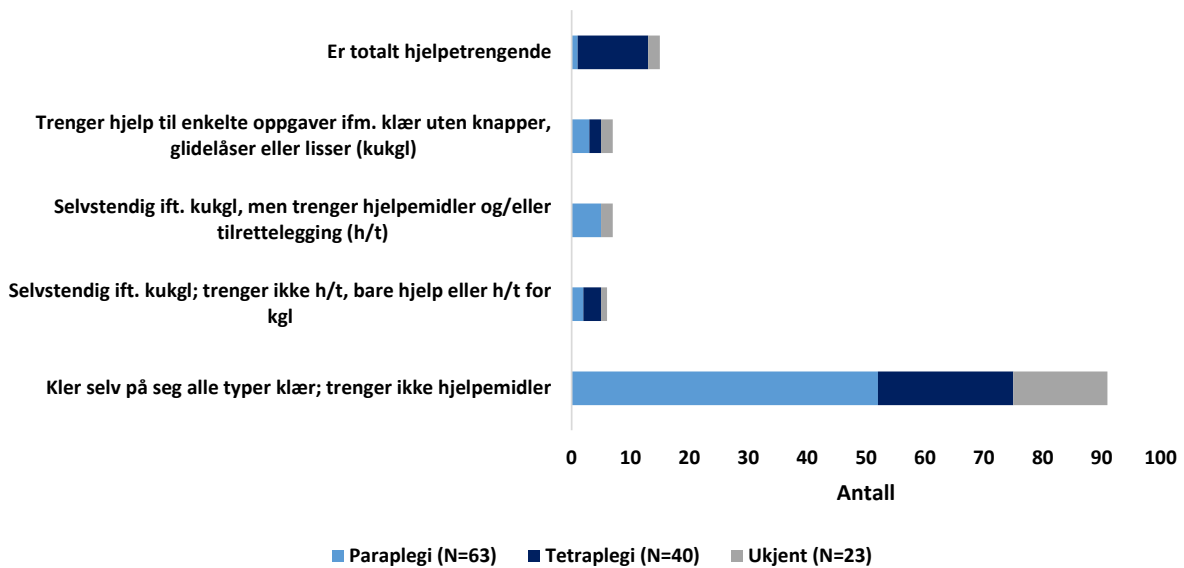


**Figur 2: Tilfredshet med mobilitet over kortere avstander (10 – 100 meter) ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N= 112)**

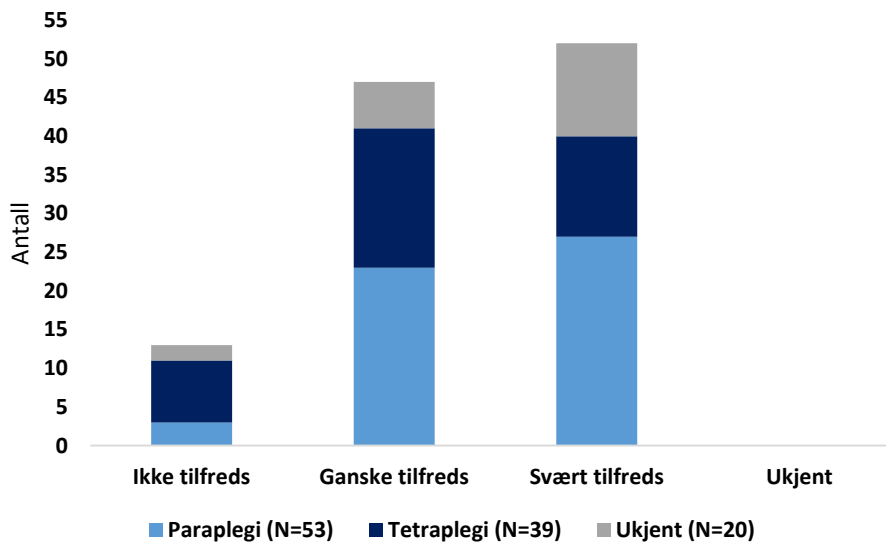


**Kommentar figur 1 og 2:** Forandret mobilitet er vanligvis en stor bekymring hos personer med en ryggmargsskade. Selv om rehabilitering resulterer i forskjellig grad av mobilitet er de fleste pasienter tilfreds med resultatet. En relativ stor andel (34 %) av pasientene går uten ganghjelpemiddel ved utreise.

**Figur 3: Av-/påklledning underkropp ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N =126)**

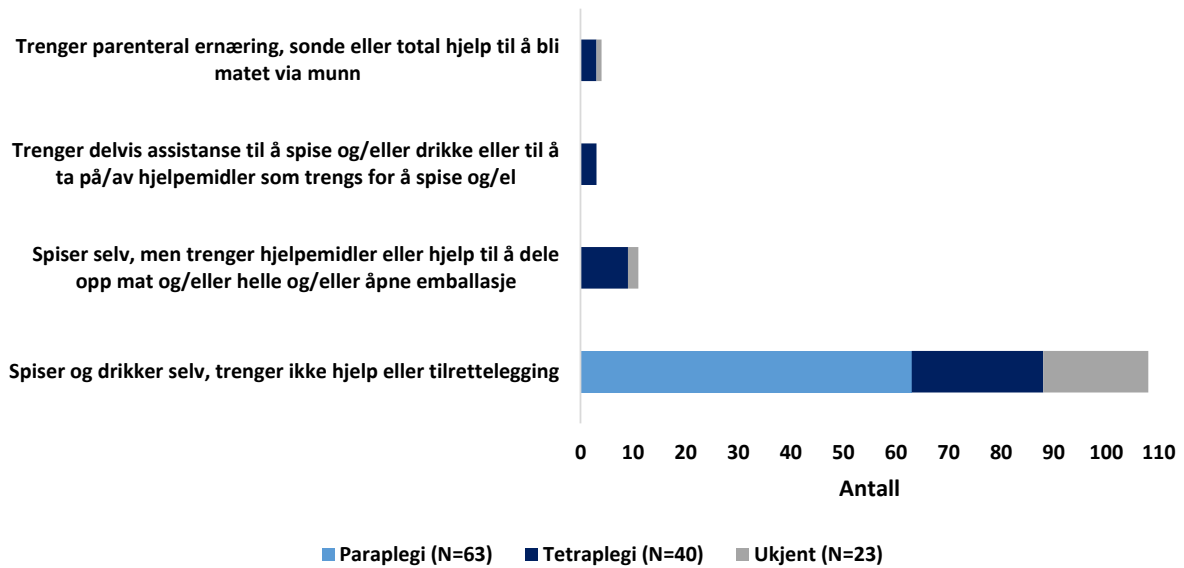


**Figur 4: Tilfredshet med av-/påklledning underkropp ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N= 112)**

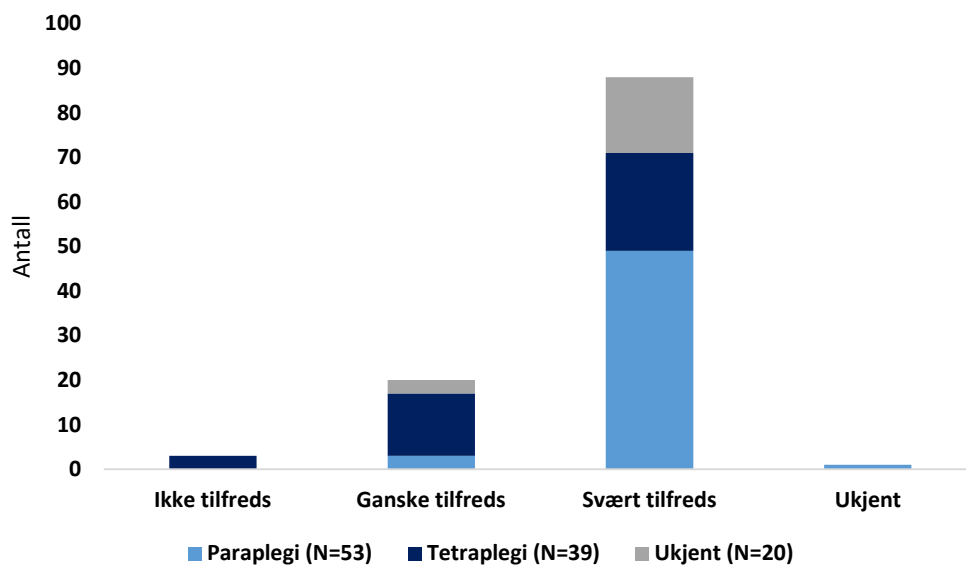


**Kommentar figur 3 og 4:** De fleste personer (72%) med en ryggmargsskade klarer seg helt selvstendig med av-/påklledning ved utreise og er ganske/svært tilfreds med dette.

**Figur 5: Spising/matsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N =126)**

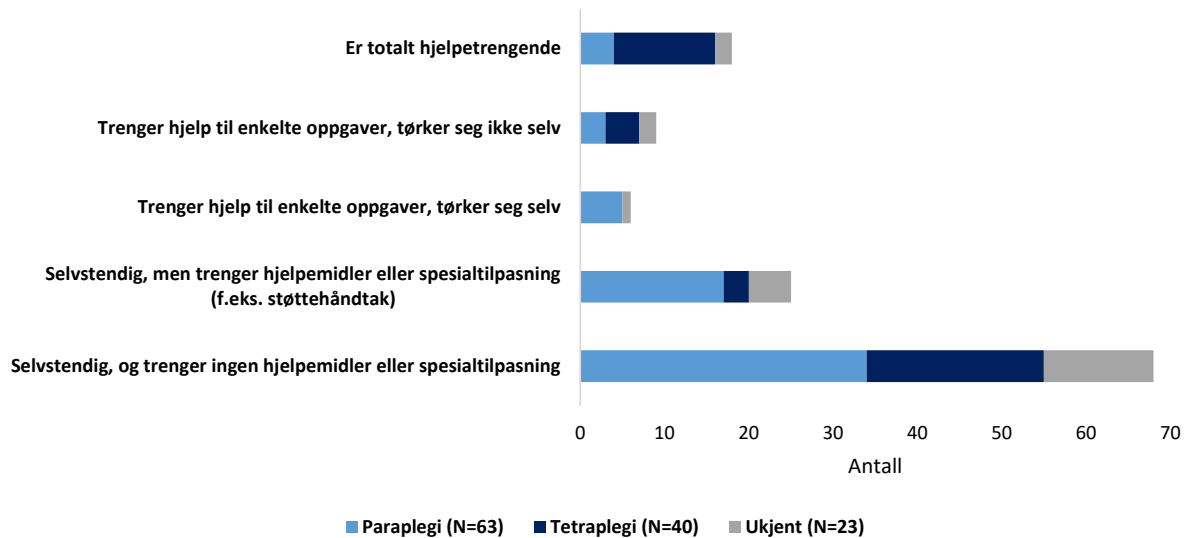


**Figur 6: Tilfredshet i spising/matsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N= 112)**

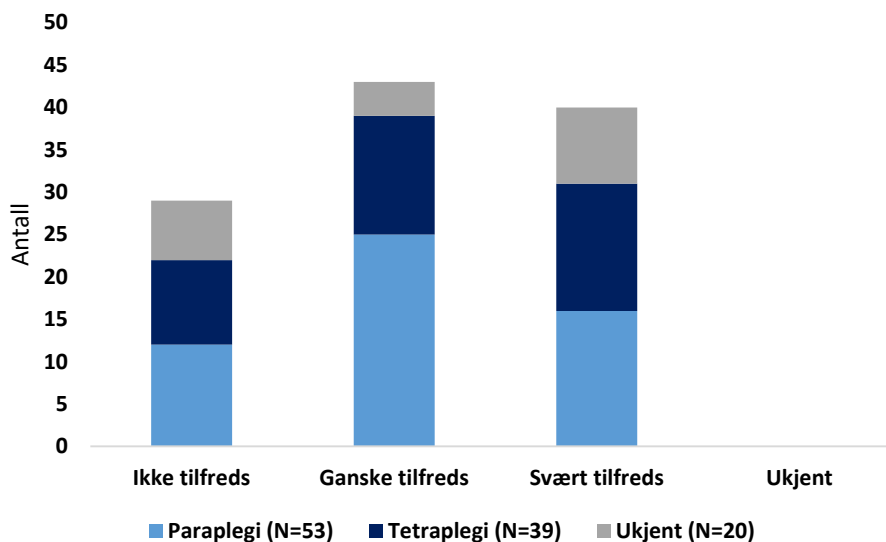


**Kommentar figur 5 og 6:** I spise- og matsituasjon er 86 % av pasientene selvstendig og trenger ikke hjelp eller tilrettelegging.

**Figur 7: Toalettsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N =126)**



**Figur 8: Tilfredshet i toalettsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N=112)**



**Kommentar figur 7 og 8:** Gjennomføring av toalettbesøk er et område i daglige aktiviteter hvor pasienter oppgir å være minst tilfreds, etter en ryggmargsskade. Dette kan ha mange årsaker. Grad av selvstendighet spiller en stor rolle. Dette har innvirkning på pasientens autonomi. Det er en relativ stor andel som er totalt hjelpetrengende (14%).

## Livskvalitet

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

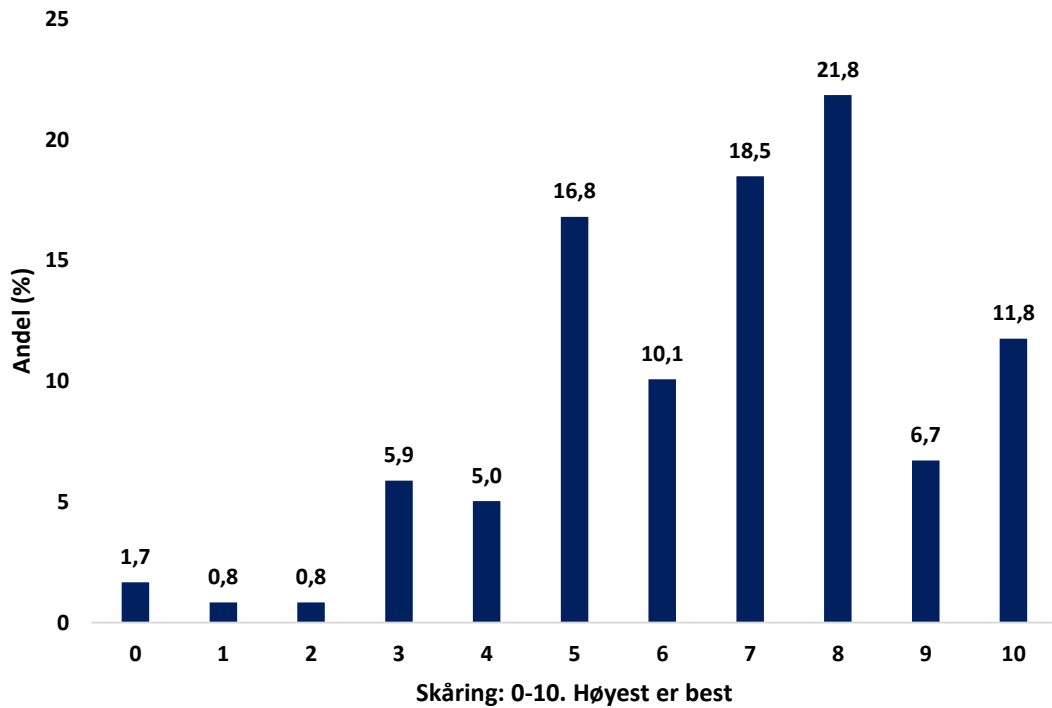
Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre spørsmål i løpet av siste uke av rehabiliteringsoppholdet. Spørsmålene er formulert slik:

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

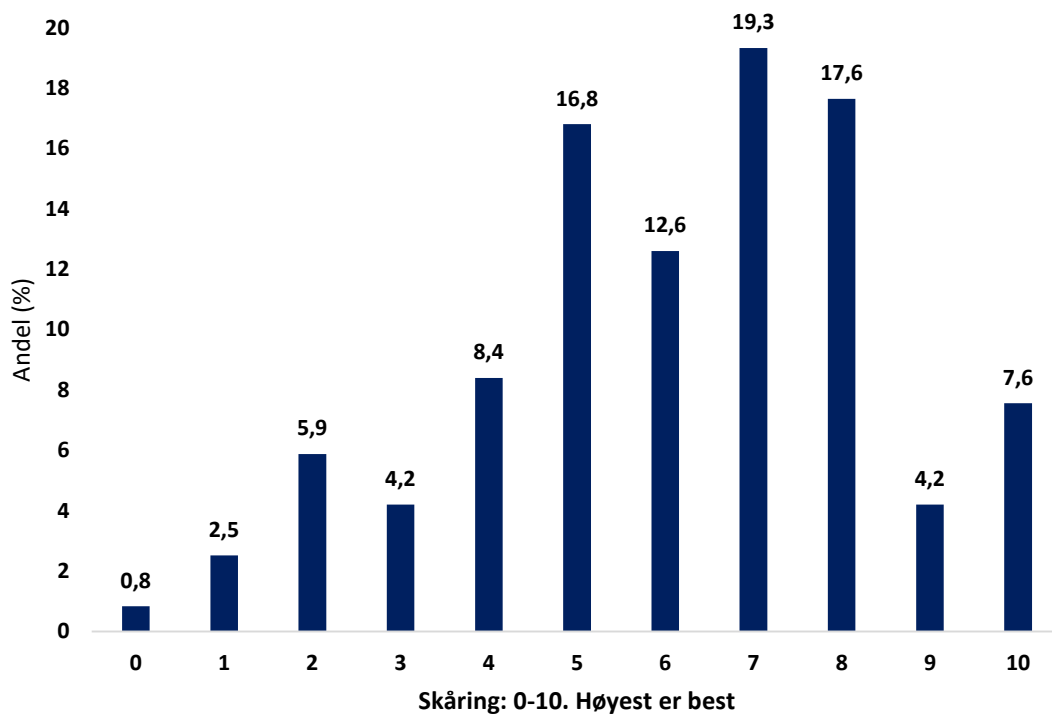
Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

I 2022 var dekningsgraden 95 % for selvrapportert livskvalitet for personer 16 år eller eldre. Høy dekningsgrad og en jevn fordeling i svarprosent mellom pasientgruppene (alder, kjønn og skadeårsak) gir god datakvalitet på disse PROM data.

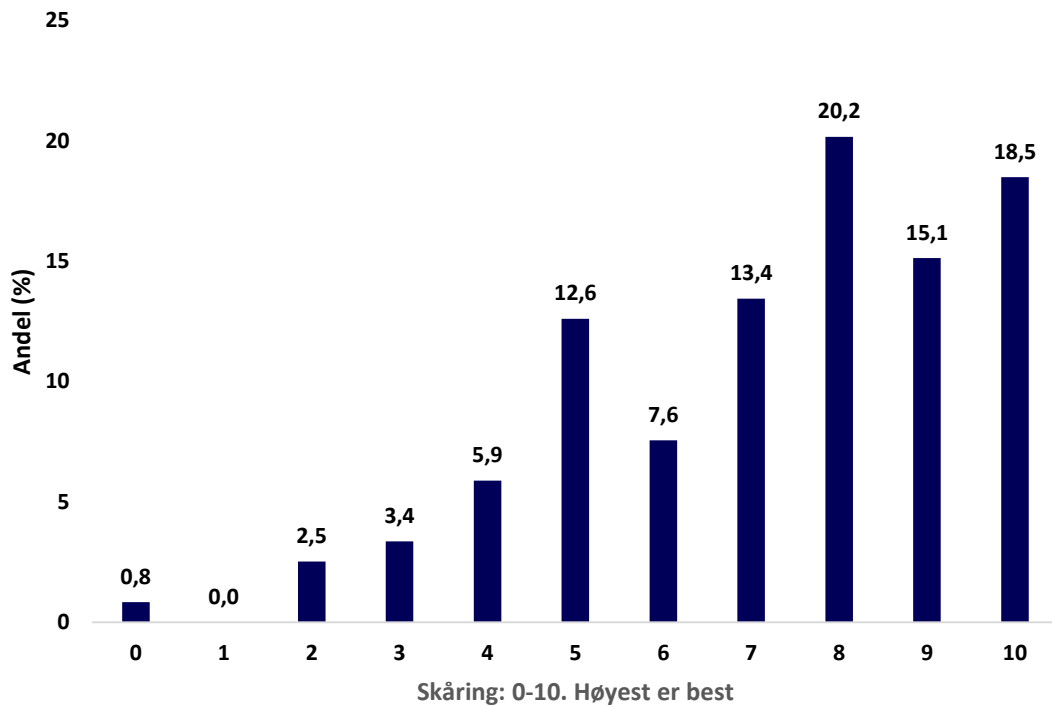
**Figur 9: Tilfredshet med livet ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=119)**



**Figur 10: Tilfredshet med fysisk helse ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=119)**

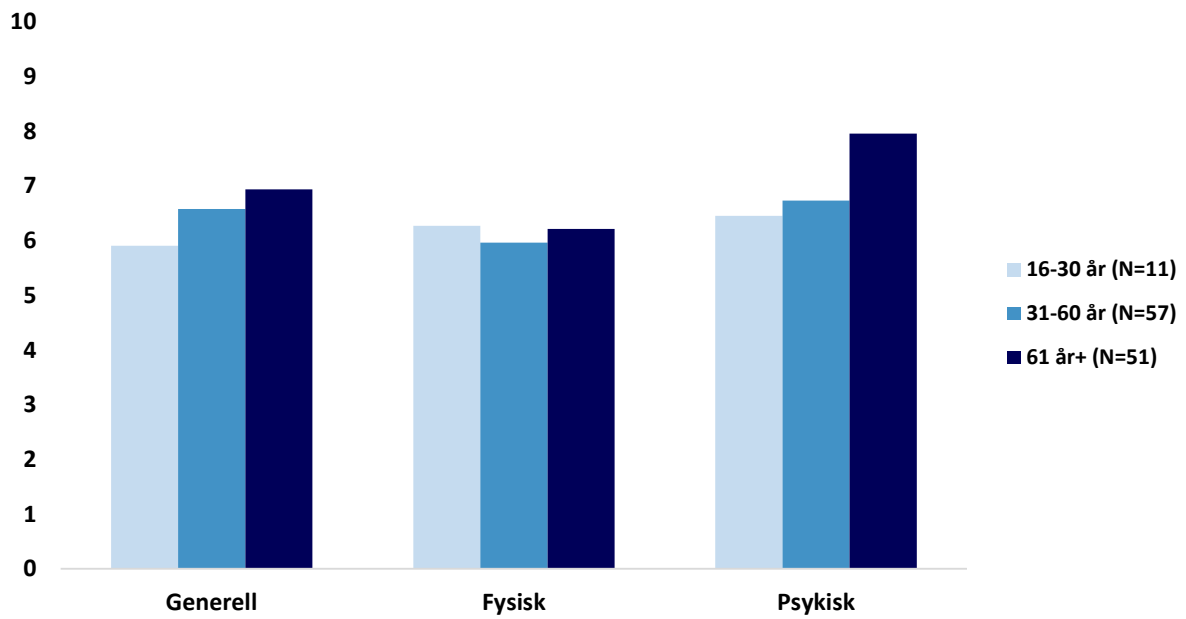


**Figur 11: Tilfredshet med psykisk helse ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=119)**

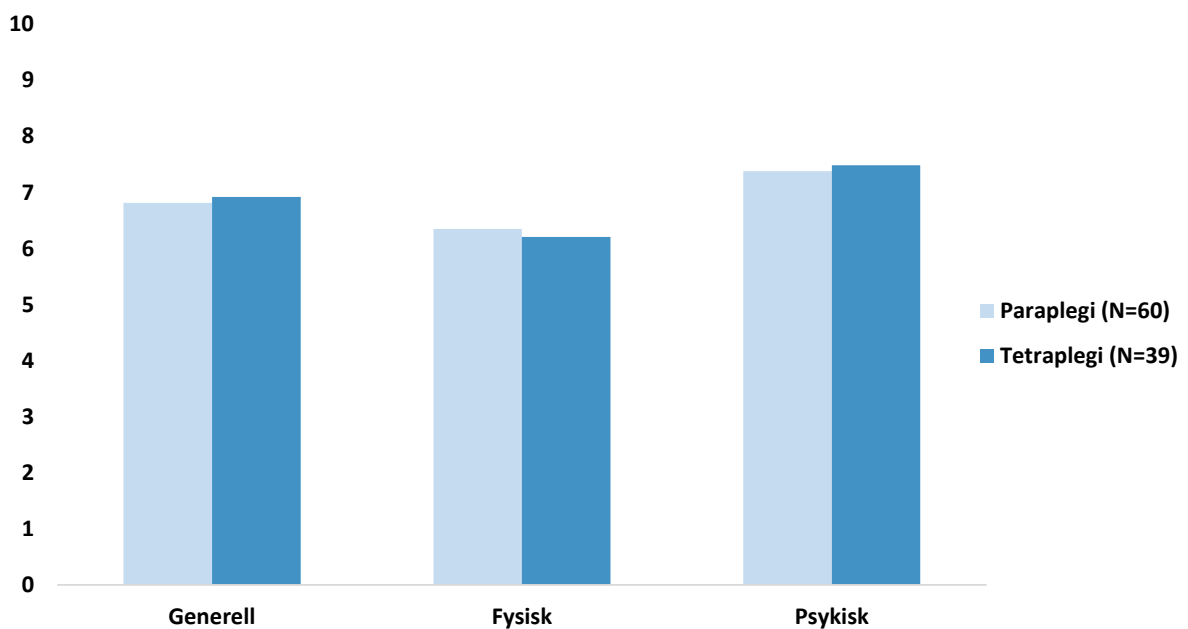


**Kommentar figur 9 til 11:** Figurene viser at det er stor individuell variasjon innen de ulike svaralternativer. På spørsmål om hvor fornøyd pasienten har vært med livet sett under ett de siste fire ukene ved utreise rehabilitering var gjennomsnittlig score på 6,7 i 2022. På spørsmål om hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene, ligger gjennomsnittlig score på 6,1. Gjennomsnittlig score på siste spørsmål vedrørende hvor fornøyd har du vært med din psykiske helse, følelsene og humøret de siste fire ukene, ligger på 7,2. Resultater på livskvalitetsmåling har vært stabil over flere år.

**Figur 12: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per aldersgruppe (N=119)**

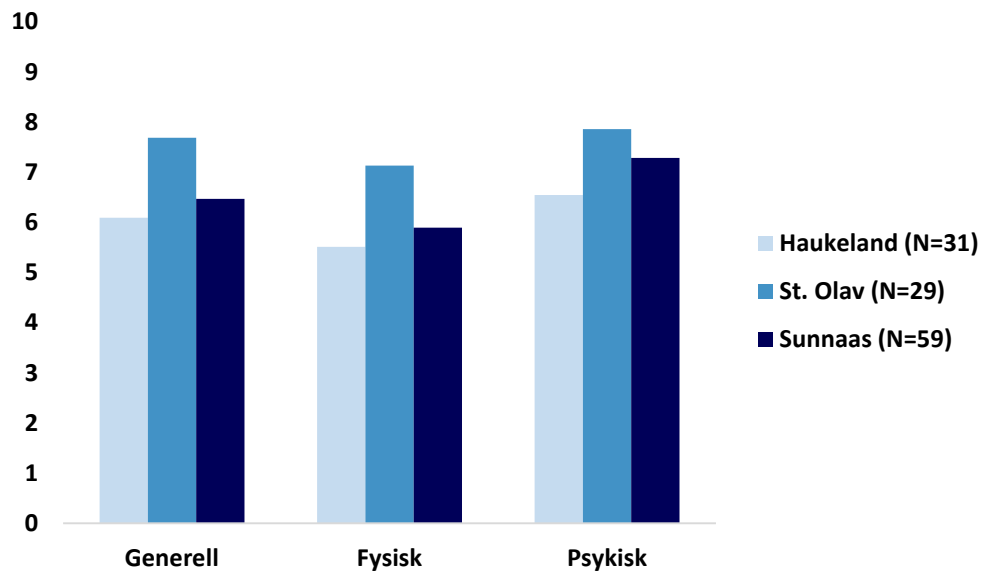


**Figur 13: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet delt inn for pasienter med paraplegi og tetraplegi (N= 99)**

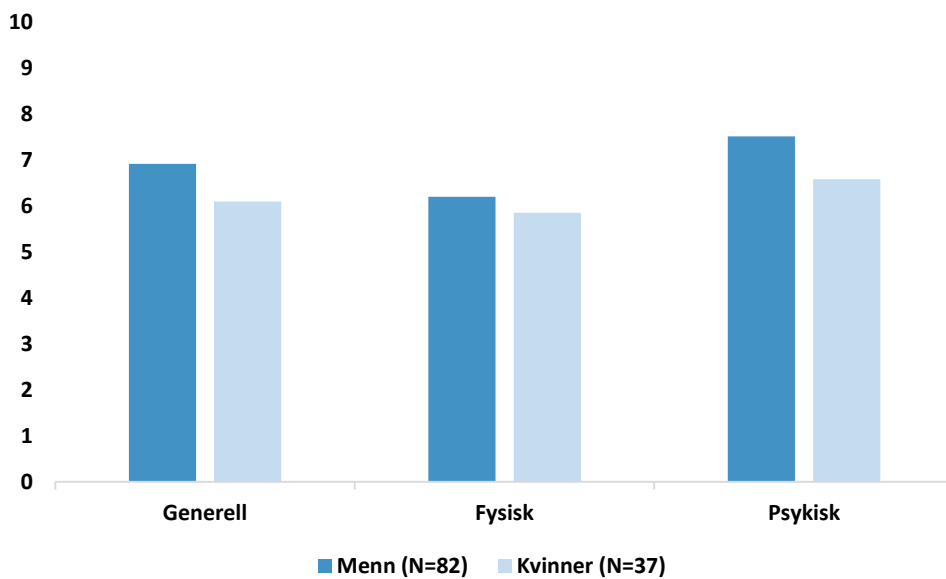




**Figur 14: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per sykehus (N=119)**

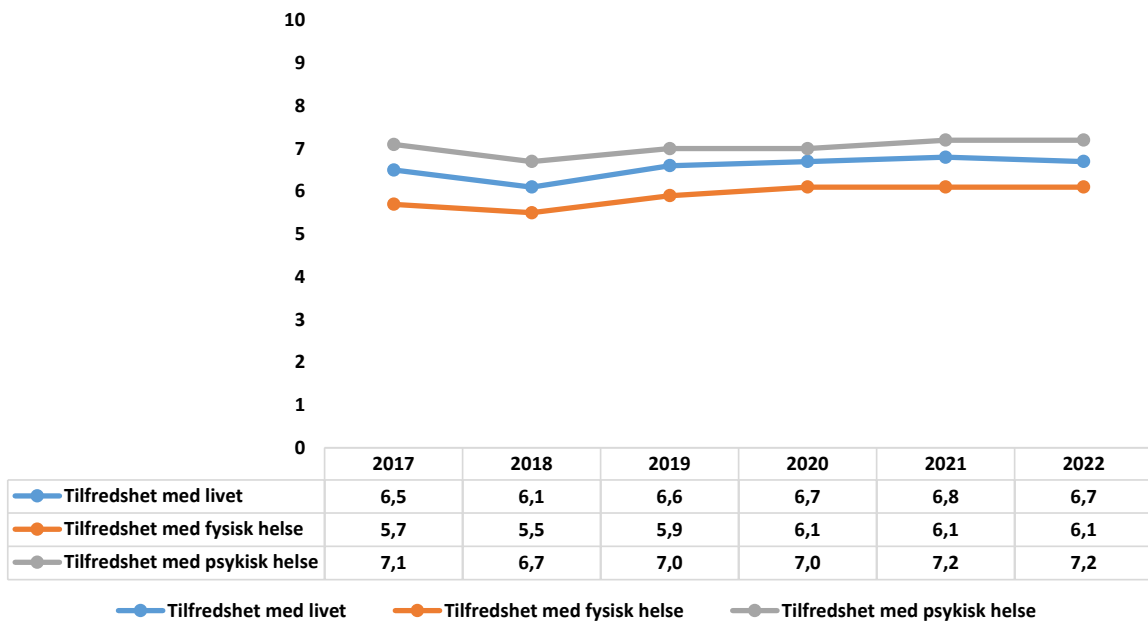


**Figur 15: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per kjønn (N=119)**



**Kommentar figur 12 til 15:** figurene viser score for de ulike undergruppene (alder, paraplegi/tetraplegi, på sykehusnivå og kjønn). Skadenivå (paraplegi og tetraplegi) ser ut til å ha liten innvirkning på hvordan livskvalitet rapporteres. Dette samsvarer med resultater fra en annen norsk studie (25).

Figur 16: Gjennomsnittlig livskvalitet over 6 år (2017-2022)



## EQ-5D-5L

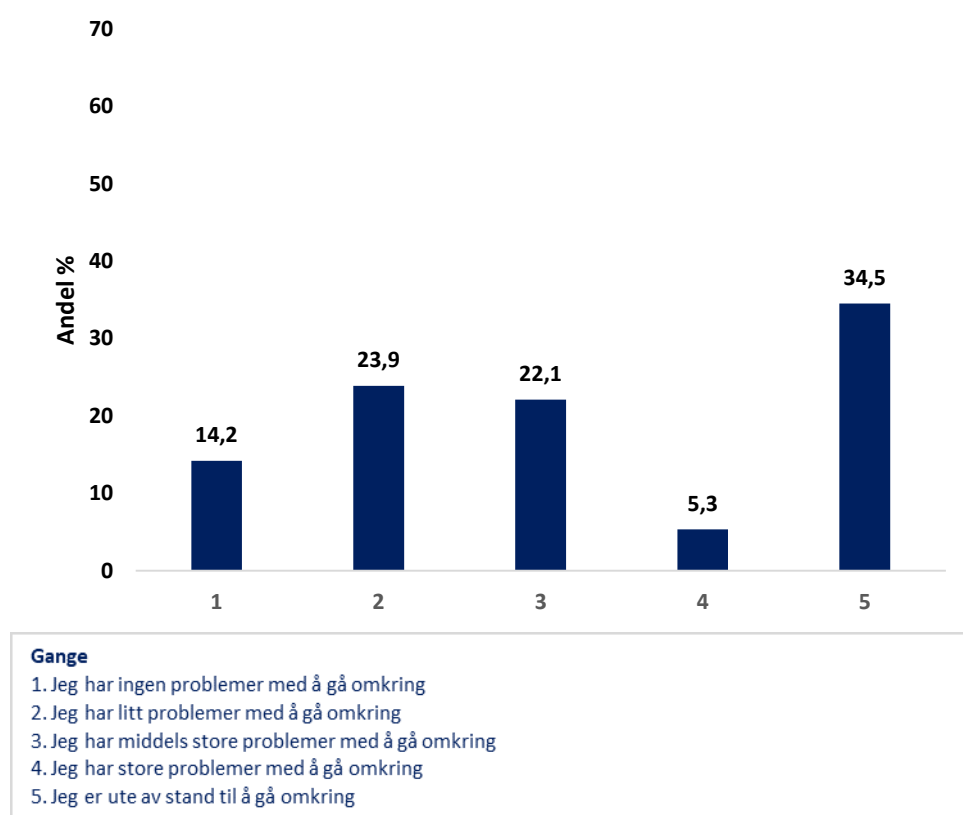
EQ-5D-5L er utviklet av The EuroQol Research Foundation (26), og er et standardisert generisk instrument som brukes for å måle helseutfall. EQ-5D-5L består av 5 ulike områder (spørsmål) som spør hvordan pasientene opplever sin helse knyttet til gange, personlig stell, vanlige gjøremål, smerter/ubehag og angst/depresjon.

Hvert av spørsmålene har 5 svaralternativer (1-5 skala), hvor 1 representerer best helse/minst problemer, og 5 dårligst helse/størst problemer. Pasienten blir her spurt om å krysse av den ENE boksen som best beskriver helsen sin I DAG. Figurene 17-21 viser andelene som har svart per svaralternativ.

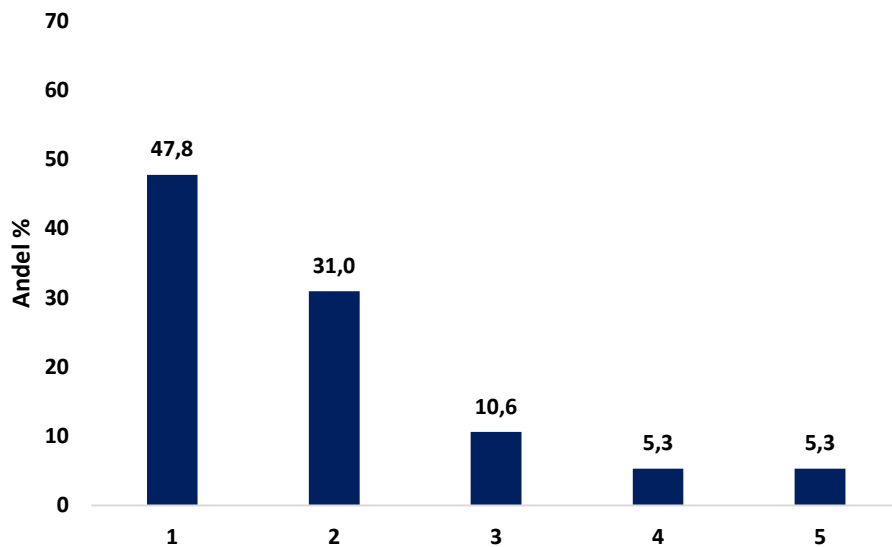
I tillegg til de 5 områdene spørres det også om hvor god eller dårlig pasientene vurderer sin egen helse I DAG. Dette gjøres ved hjelp av EQ VAS skala, som er en skala fra 0-100, hvor 100 representerer «den beste helsen du kan tenke deg» og 0 er «den dårligste helsen du kan tenke deg».

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

**Figur 17: EQ-5D-5L Gange (N=113)**



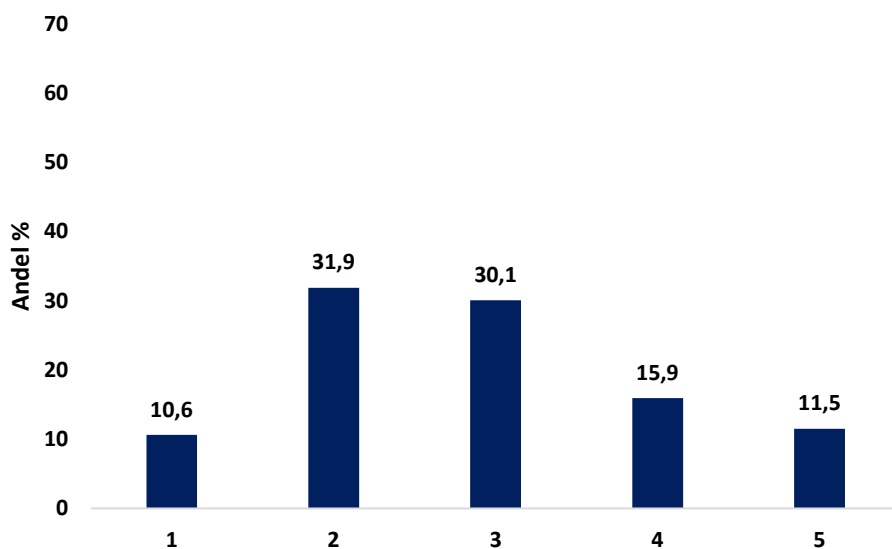
**Figur 18: EQ-5D-5L Personlig stell (N=113)**



**Personlig stell**

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

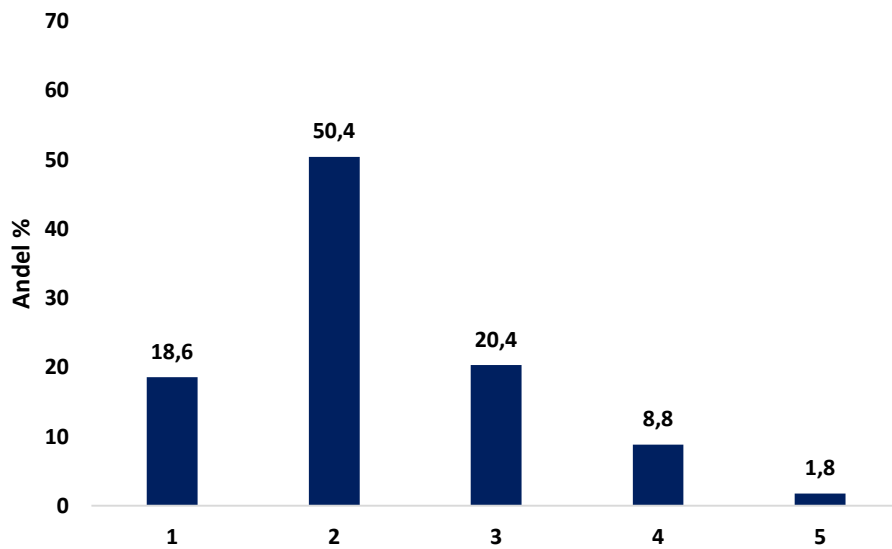
**Figur 19: EQ-5D-5L Vanlige gjøremål (N=113)**



**Vanlige gjøremål**

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

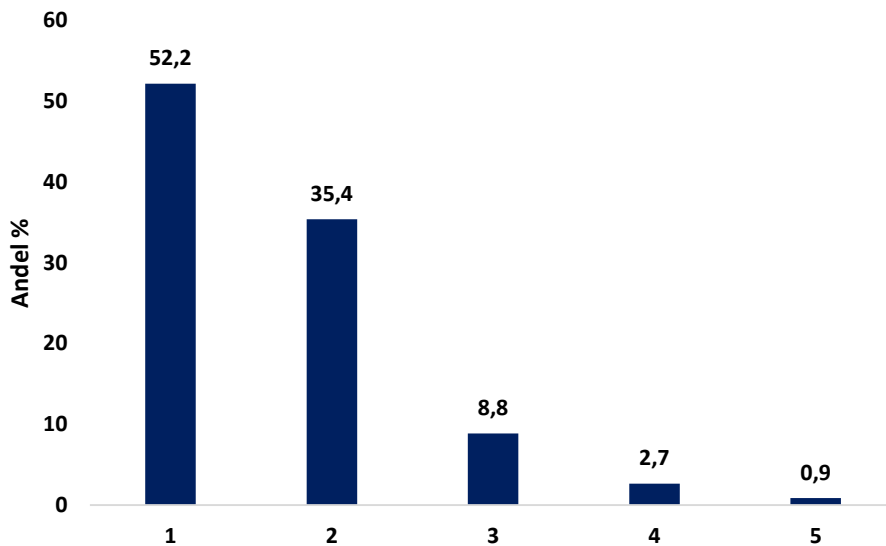
**Figur 20: EQ-5D-5L Smerter/Ubehag (N=113)**



**Smerter/ubehag**

1. Jeg har verken smerter eller ubehag
2. Jeg har litt smerter eller ubehag
3. Jeg har middels sterke smerter eller ubehag
4. Jeg har sterke smerter eller ubehag
5. Jeg har svært mye smerter eller ubehag

**Figur 21: EQ-5D-5L Angst/Depresjon (N=113)**



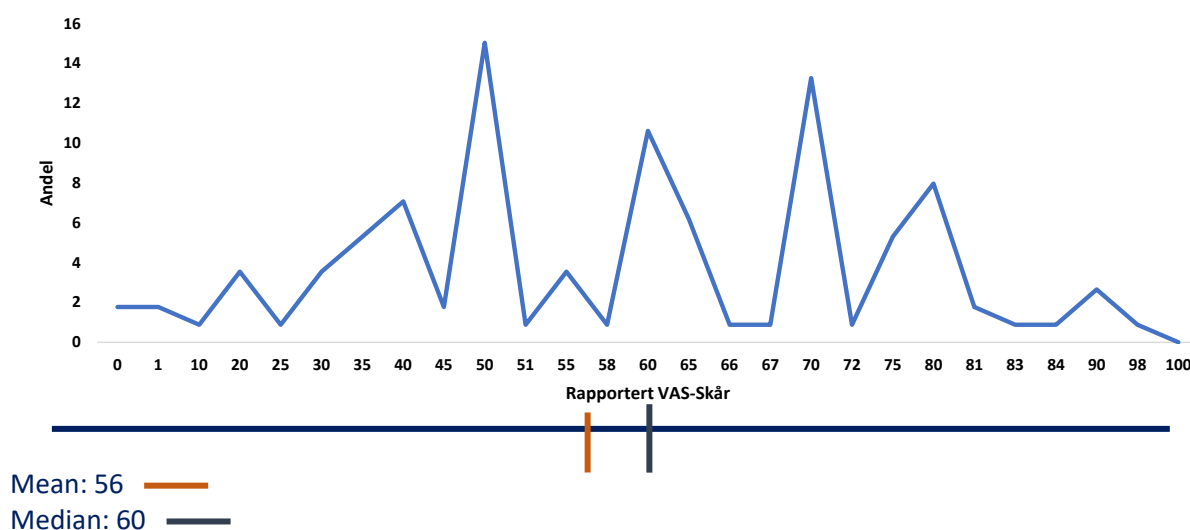
**Angst/depresjon**

1. Jeg er verken engstelig eller depriment
2. Jeg er litt engstelig eller depriment
3. Jeg er middels engstelig eller depriment
4. Jeg er svært engstelig eller depriment
5. Jeg er ekstremt engstelig eller depriment

**Kommentar figur 17-21:** Sammenlignet med en representativ norsk populasjon rapporterer pasienter med en ryggmargsskade en høyere andel med problemer i alle domene (27).

Det er rapportert størst andel med problemer på spørsmålene som måler gange, vanlige gjøremål og smerter/ubehag. 81 % rapporterer å ha litt, middels, sterke eller svært mye smerter. Høy prevalens av smerter etter ryggmargsskade er kjent (28). Andelen som rapporterte smerter i Norsk ryggmargsskaderegister var betydelig høyere enn hva som har blitt funnet i en studie i ryggmargsskadepopulasjonen i Japan (29). Forekomst av smerter/ubehag er derfor et område som er et prioritert fokusområde i registeret.

**Figur 22: Pasientens egenvurderte helse - EQ5D VAS diagram (N=113)**



**Kommentar:** Resultatene på VAS skår viste en fordeling over hele skalaen med noen «topper» ved skår 50 og 70, hvor andelen skår (> 13 %). Gjennomsnittlig skår var 56, som er lavere enn i en representativ befolkning (27).

## 3.2 Andre analyser NorSCIR

### 3.2.1 Pasientsammensetning og karakteristika NorSCIR

**Tabell 1: Pasientkarakteristika**

Pasientkarakteristika primærrehabilitering i 2022

	Haukeland		St. Olavs		Sunnaas		Totalt	
Antall pasienter	33	26 %	32	25 %	63	49 %	128	100 %
Alder (mean, SD)	51(16)		58(16)		52(18)		53(17)	
0-14	0	0 %	0	0 %	2	3 %	2	2 %
15-29	5	15 %	1	3 %	7	11 %	13	10 %
30-44	5	15 %	7	22 %	12	19 %	24	19 %
45-59	11	33 %	9	28 %	14	22 %	34	27 %
60-74	11	33 %	9	28 %	23	37 %	43	34 %
75+	1	3 %	6	19 %	5	8 %	12	9 %
<b>Kjønn</b>								
Menn	24	73 %	21	66 %	43	68 %	88	69 %
Kvinner	9	27 %	11	34 %	20	32 %	40	31 %
<b>Skadeårsak</b>								
Traumatisk	17	52 %	9	28 %	30	48 %	56	44 %
Ikke-traumatisk	16	48 %	23	72 %	33	52 %	72	56 %
<b>Nevrologisk klassifikasjon ved utreise</b>								
C1-C4 AIS A,B,C	2	6 %	0	0 %	2	3 %	4	3 %
C5-C8 AIS A,B,C	2	6 %	0	0 %	2	3 %	4	3 %
Paraplegi AIS A,B,C	4	12 %	1	3 %	15	24 %	20	16 %
Alle AIS D	15	45 %	25	78 %	34	54 %	74	58 %
Alle AIS E	0	0 %	1	3 %	1	2 %	2	2 %
Ikke utført/ukjent	10	30 %	5	16 %	9	14 %	24	19 %
<b>Nevrologisk skadenivå ved utreise</b>								
Paraplegi	10	30 %	19	59 %	34	54 %	63	49 %
Tetraplegi	13	39 %	8	25 %	20	32 %	41	32 %
Ukjent eller ikke aktuelt	10	30 %	5	16 %	9	14 %	24	19 %
<b>Utskrevet til</b>								
Hjem	17	52 %	20	63 %	49	78 %	86	67 %
Sykehus	3	9 %	1	3 %	1	2 %	5	4 %
Pleiehjem	3	9 %	1	3 %	3	5 %	7	5 %
Omsorgsbolig	0	0 %	1	3 %	0	0 %	1	1 %
Annet	10	30 %	9	28 %	10	16 %	29	23 %

**Kommentar:** I 2022 var andel ikke-traumatisk ryggmargsskade (56 %) for første gang siden oppstart av registrert større enn traumatisk ryggmargsskade (44 %).

**Tabell 2:** Viser antall personer som har vært innlagt i 2022 til spesialist rehabilitering per 100.000 innbyggere per helseregion. St Olavs hospital har behandlingsansvar for pasienter fra Helse Midt og Helse Nord

Innbyggertall per helseregion er brukt som de er tilgjengelig for 2022 på Statistikkbanken for befolkning ved Statistisk sentralbyrå (SSB) (30).

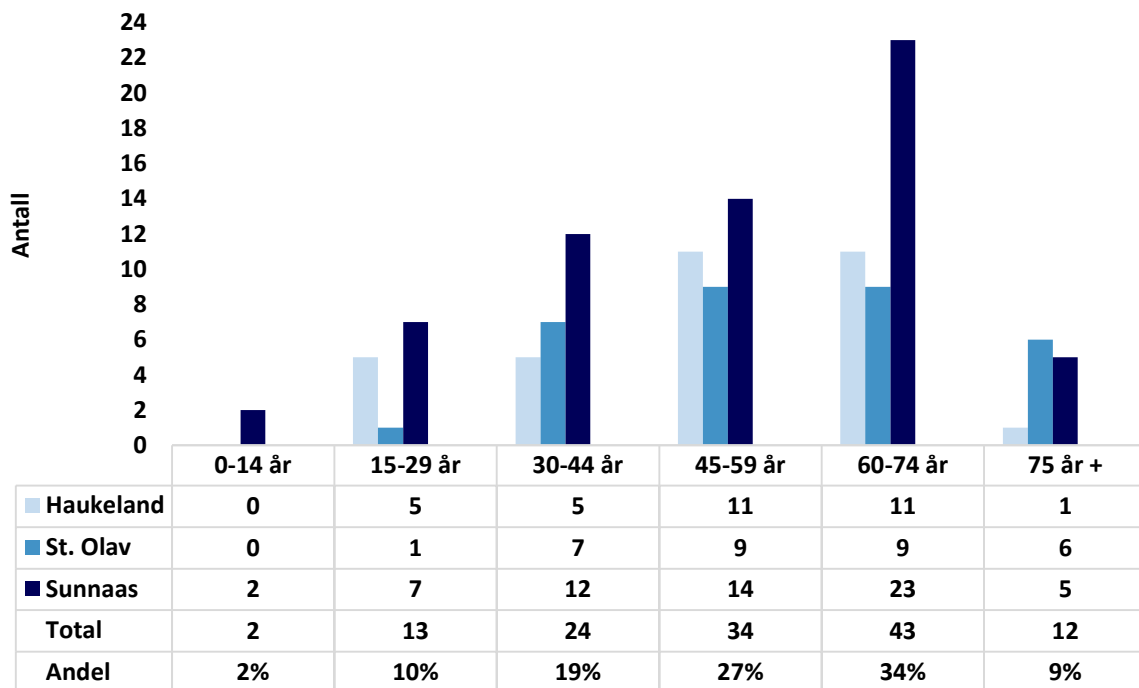
Helse Midt og Helse Nord Antall innbyggere til sammen 1.221.905	Antall behandlet St Olavs N = 32  Antall traumatisk = 9 Antall ikke-traumatisk = 23	Totalt 2.6 pasienter per 100.000  0.7 pasienter per 100.000 1.9 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Nord 481.926	St Olavs pasienter fra Helse Nord N = 12  Antall traumatisk = 3 Antall ikke-traumatisk = 9	Totalt 2.5 pasienter per 100.000  0.6 pasienter per 100.000 1.9 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Midt 739.979	St Olavs pasienter fra Helse Midt N = 20  Antall traumatisk = 6 Antall ikke-traumatisk = 14	Totalt 2.7 pasienter per 100.000  0.8 pasienter per 100.000 1.9 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Sør- Øst 3.076.276	Antall behandlet Sunnaas N = 63  Antall traumatisk = 30 Antall ikke-traumatisk = 33	Totalt 2.0 pasienter per 100.000  1.0 pasienter per 100.000 1.1 pasienter per 100.000
Antall innbyggere Helse Vest 1.127.089	Antall behandlet Haukeland N = 33  Antall traumatisk = 17 Antall ikke-traumatisk = 16	Totalt 2.9 pasienter per 100.000  1.5 pasienter per 100.000 1.4 pasienter per 100.000

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

I 2022 er det 5 personer som har blitt behandlet utenfor egen helseregion. Bokommune i Rogaland, Nordland og Troms, behandlet ved Sunnaas Sykehus.

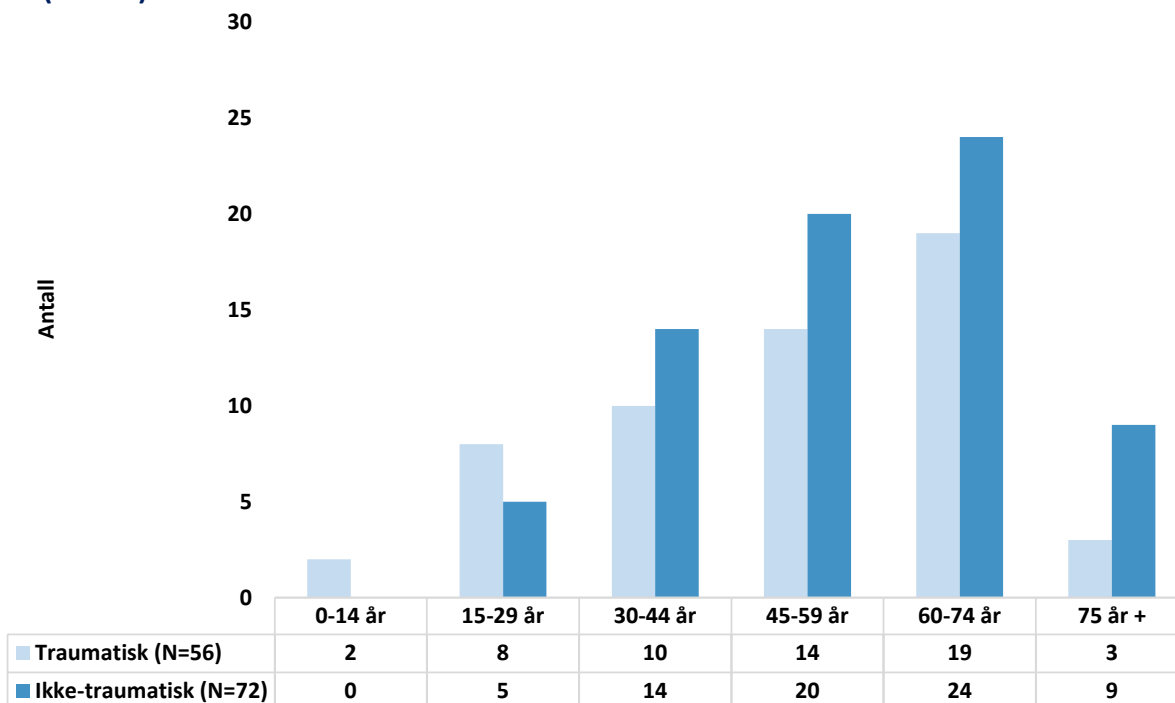


**Figur 23: Antall pasienter per aldersgruppe på sykehusnivå, hele landet (N=128)**



**Kommentar:** Figuren viser antall og andel pasienter per aldersgruppe i de deltakende sykehus for 2022.

**Figur 24: Antall pasienter for traumatiske og ikke-traumatiske pasienter per aldersgruppe 2022 (N=128)**



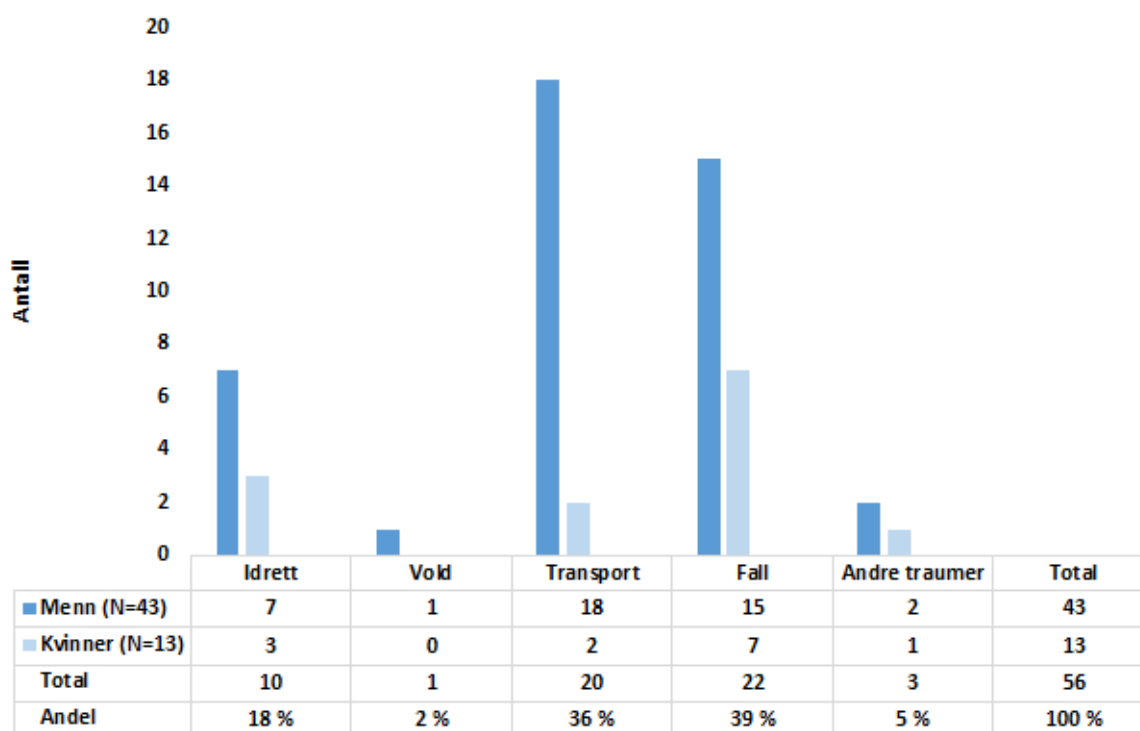
**Kommentar:** Figuren viser antall pasienter per aldersgruppe fordelt på skadeårsak.

**Tabell 3: Aldersfordeling for traumatisk ryggmargsskade, hele landet (N=56)**

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	17	49	55	20	68
St. Olavs Hospital	9	59	56	29	82
Sunnaas sykehus	30	49	53	11	75
<b>Totalt</b>	<b>56</b>	<b>51</b>	<b>55</b>	<b>11</b>	<b>82</b>

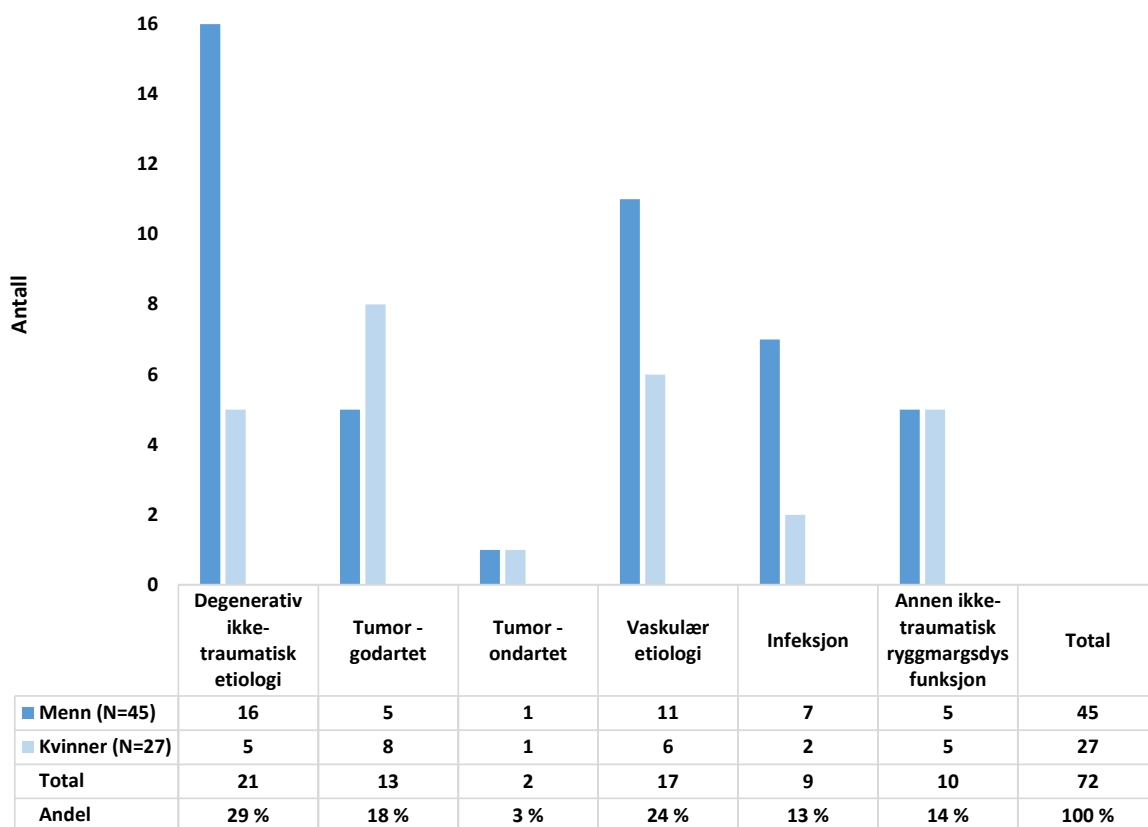
**Tabell 4: Aldersfordeling for ikke-traumatisk ryggmargsskade, hele landet (N=72)**

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	16	52	53	28	77
St. Olavs Hospital	23	57	54	32	82
Sunnaas sykehus	33	56	58	15	79
<b>Totalt</b>	<b>72</b>	<b>55</b>	<b>56</b>	<b>15</b>	<b>82</b>

**Figur 25: Antall pasienter per traumatisk skadeårsak på nasjonalt nivå 2022 (N=56)**

**Kommentar:** Fall er den hyppigste skadeårsak av traumatisk skade i 2022. Dette er samme resultat som er vist i årsrapporter fra NorSCIR de siste 5 år, hvor fall også var den hyppigste skadeårsak. I 2022 er det registrert flere transportskader enn i de siste årene. Disse 20 transportskader har en overvekt av motoriserte kjøretøy involvert; som bil og motorsykkel. Blant transportskader sees også flere sykkelulykker, hvor både sykkel og sparkesykkel har vært transportmiddel.

Figur 26: Antall pasienter per ikke-traumatisk skadeårsak på nasjonalt nivå i 2022 (N=72)

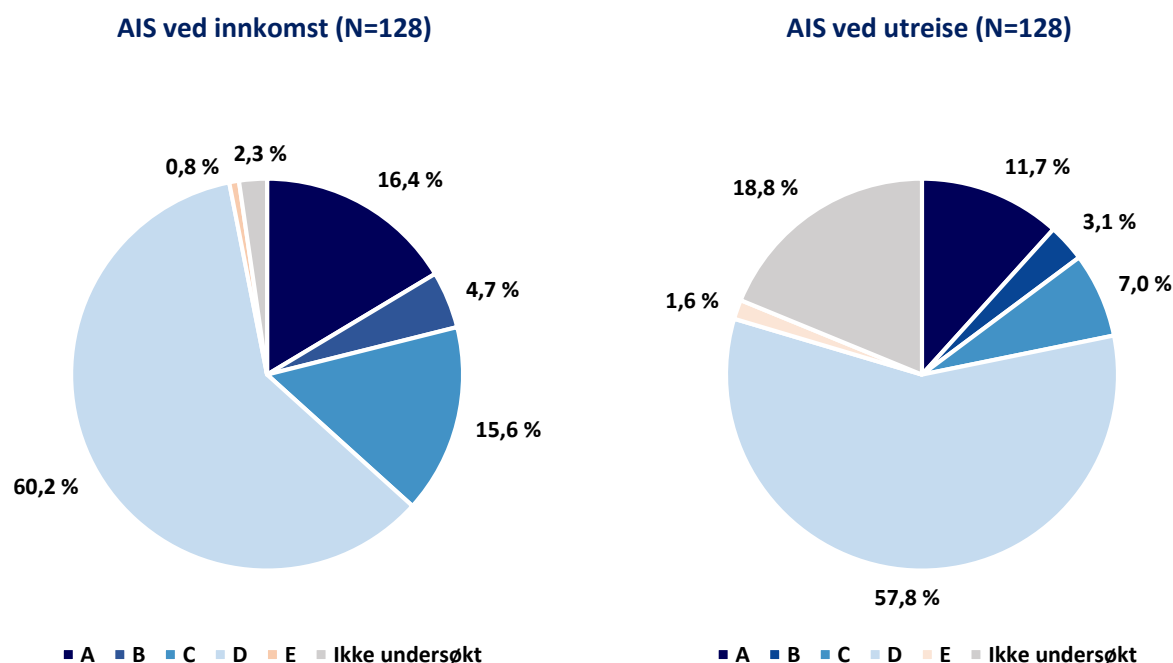


**Kommentar:** I 2022 er hyppigste skadeårsak degenerativ ikke-traumatisk etiologi. Det er ingen registreringer i kategorien "Medfødt eller genetisk etiologi". Det er registrert 10 tilfeller i kategorien «annen ikke-traumatisk ryggmargdysfunksjon». Her registreres for eksempel idiopatisk transvers myelitt.

### 3.2.2 Resultater for neurologisk klassifikasjon NorSCIR

En neurologisk klassifikasjon gir informasjon om skadeomfang og nivå og er viktig for å kunne antyde prognose på forventet funksjon for den ryggmargsskadde. De internasjonale retningslinjene for neurologisk klassifisering av ryggmargsskade, "International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury" (ISNCSCI) ble utviklet av den amerikanske Spinal Injury Association (ASIA) som et universelt klassifiseringsverktøy for ryggmargsskade. I 2022 ble den reviderte utgave utgitt i 2011 benyttet (3). 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 E står for normal sensomotorisk funksjon. Neurologiske utfall som forekommer i akuttstadiet kan senere gå noe tilbake, og da vil klassifiseringen av ryggmargsskaden bli endret.

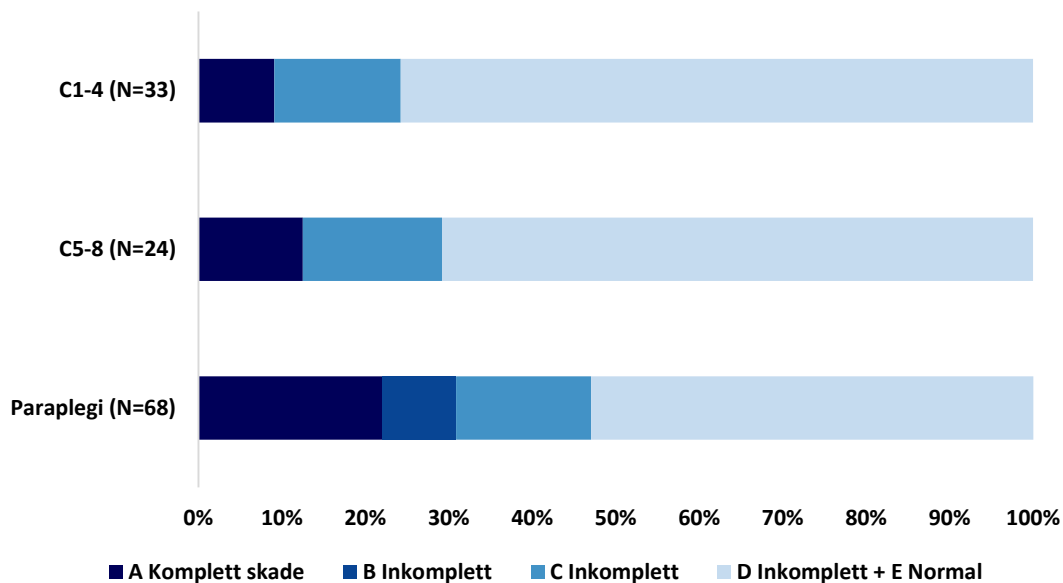
**Figur 27: ASIA Impairment Scale (AIS) ved innkomst og utreise**



**Kommentar:** Ser man på fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved innleggelse alle sykehus samlet (N=128) er fordelingen i 2022 slik: A komplett (16,4%), B inkomplett (4,7%), C inkomplett (15,6%), D inkomplett (60,2 %) og E normal sensomotorisk funksjon (0,8%). Det er ingen registreringer i kategorien for ukjent/ikke klassifiserbar, mens 2,3 % ikke er undersøkt.

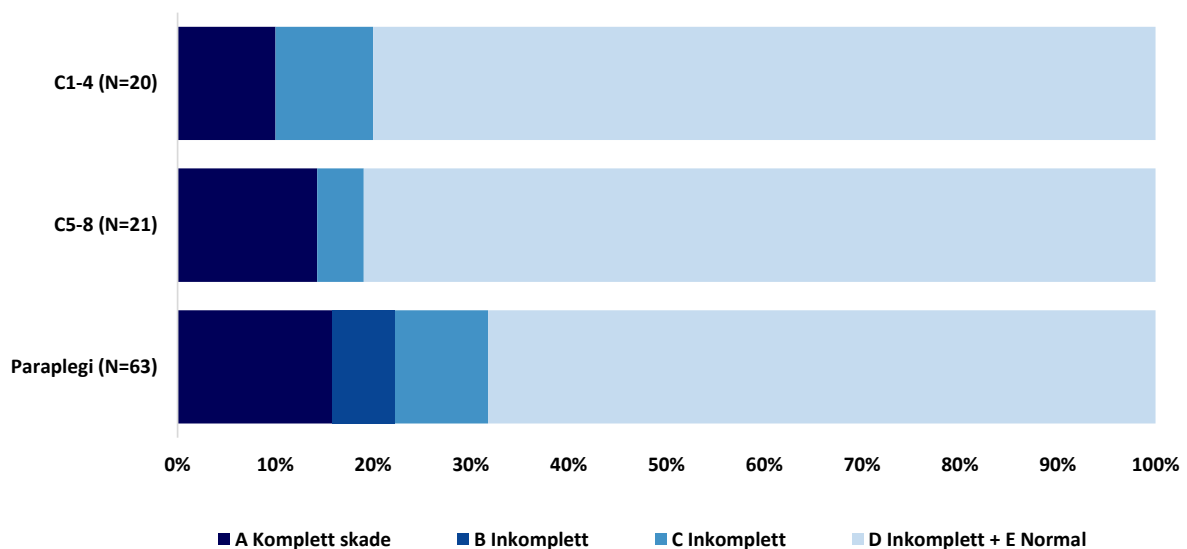
Ved utreise rehabilitering er fordelingen av ASIA Impairment Scale (AIS) alle sykehus samlet (N=128): A komplett (11,7%), B inkomplett (3,1%), C inkomplett (7,0%), D inkomplett (57,8%), E normal (1,6%). Det er ingen registreringer i kategorien for ukjent/ikke klassifiserbar, mens 18,8 % ikke er undersøkt.

**Figur 28: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved innleggelse, hele landet (N=125)**



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

**Figur 29: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved utreise, hele landet (N=104)**



**Kommentar:** Figuren viser konsekvenser av en ryggmargsskade relatert til skadenivå og skadeomfang. N (104) i figur 29 er betydelig mindre enn N (125) i figur 28. Dette skyldes at færre pasienter er undersøkt ved utreise.

**Tabell 5: Endring i AIS grad under rehabilitering (N=101)**

Traumatisk og ikke-traumatisk	AIS ved utreise	AIS A	AIS B	AIS C	AIS D	AIS E	Total
<b>AIS ved innkomst</b>							
AIS A		15	0	3	1	0	19
AIS B		0	4	1	1	0	6
AIS C		0	0	5	12	0	17
AIS D		0	0	0	58	1	59
AIS E		0	0	0	0	0	0
<b>Total</b>		15	4	9	72	1	<b>101</b>

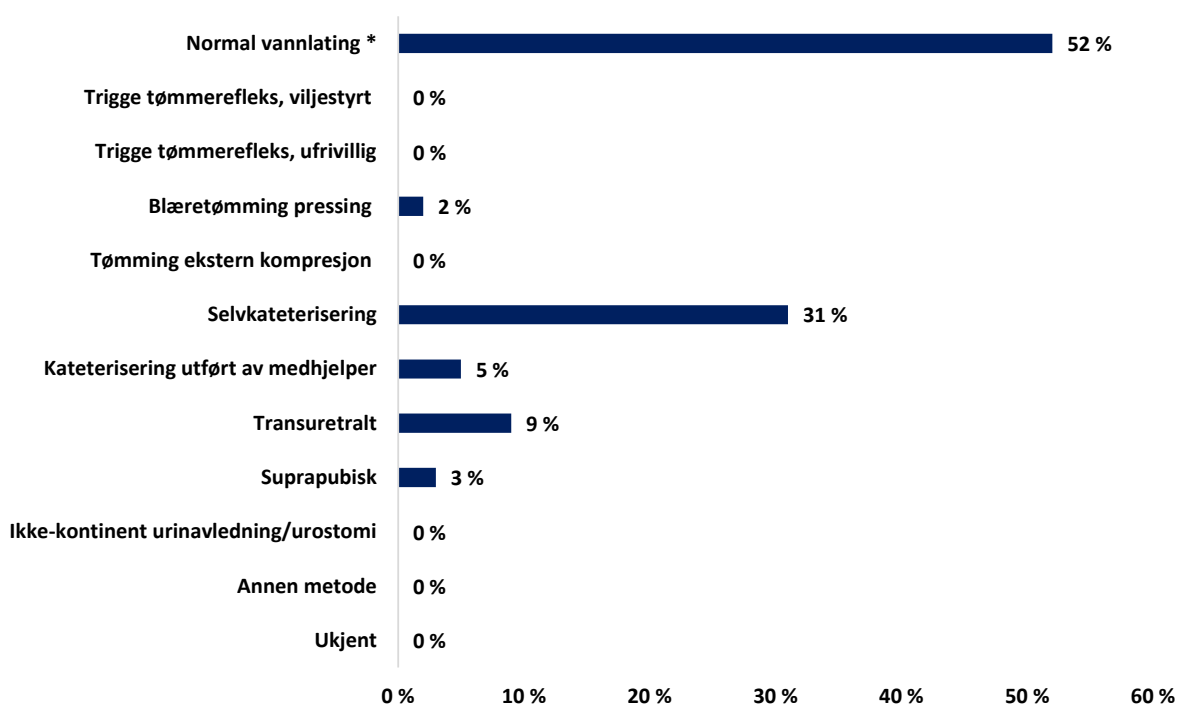
**Kommentar:** Resultatene presentert i tabellen viser at fleste endringer i AIS grad var observert hos pasienter som ved innkomst var klassifisert med AIS C. Av 17 personer som hadde AIS C ved innkomst, hadde 12 personer AIS D ved utreise. Størst endring i gruppen AIS C har tidligere vært beskrevet i en systematisk oversiktsartikkel for traumatiske ryggmargsskade pasienter (31).

### 3.2.3 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm NorSCIR

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

#### Blære

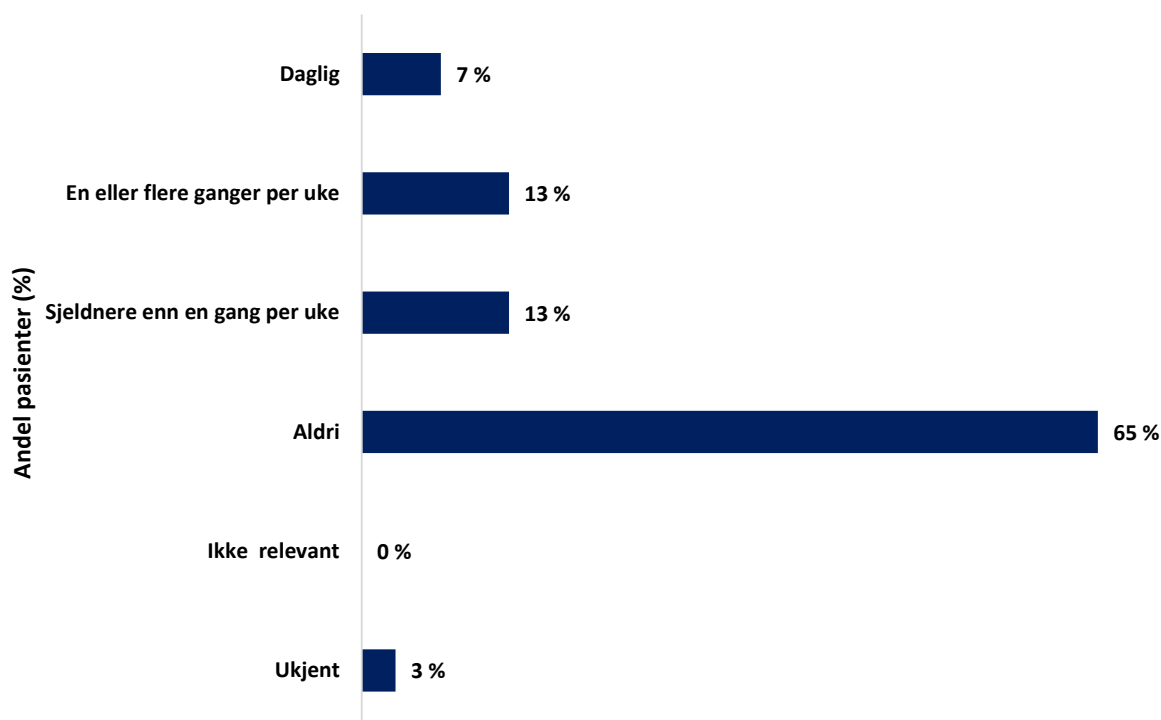
Figur 30: Metode for blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=128)



**Kommentar:** \* Normal vannlating defineres i ISCoS datasett som en kontrollert igangsetting av vannlating uten refleksstimulering eller kompresjon av blæren. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. Status vedrørende blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 67 personer (52 %) av alle med ryggmargsskade har normal vannlating som hovedmetode. 31 % utfører kateterisering selvstendig som hovedmetode ved utreise. Dette betyr at de fleste håndterer blæreforstyrrelser på en optimal måte. Kartlegging av blærefunksjon er utført for alle pasienter i 2022 (100 %).

Videre analyser hvor resultatene ikke er vist i selve figuren viser følgende: av disse 67 personer som har normal vannlating som hovedmetode er det 13 som benytter tilleggsmetode for blæretømming (7 av 13 benytter da selvkateterisering). Av de samme 67 personer er det 16 personer som rapporterer om urininkontinens.

**Figur 31: Hyppighet av urinlekkasje (N=128)**



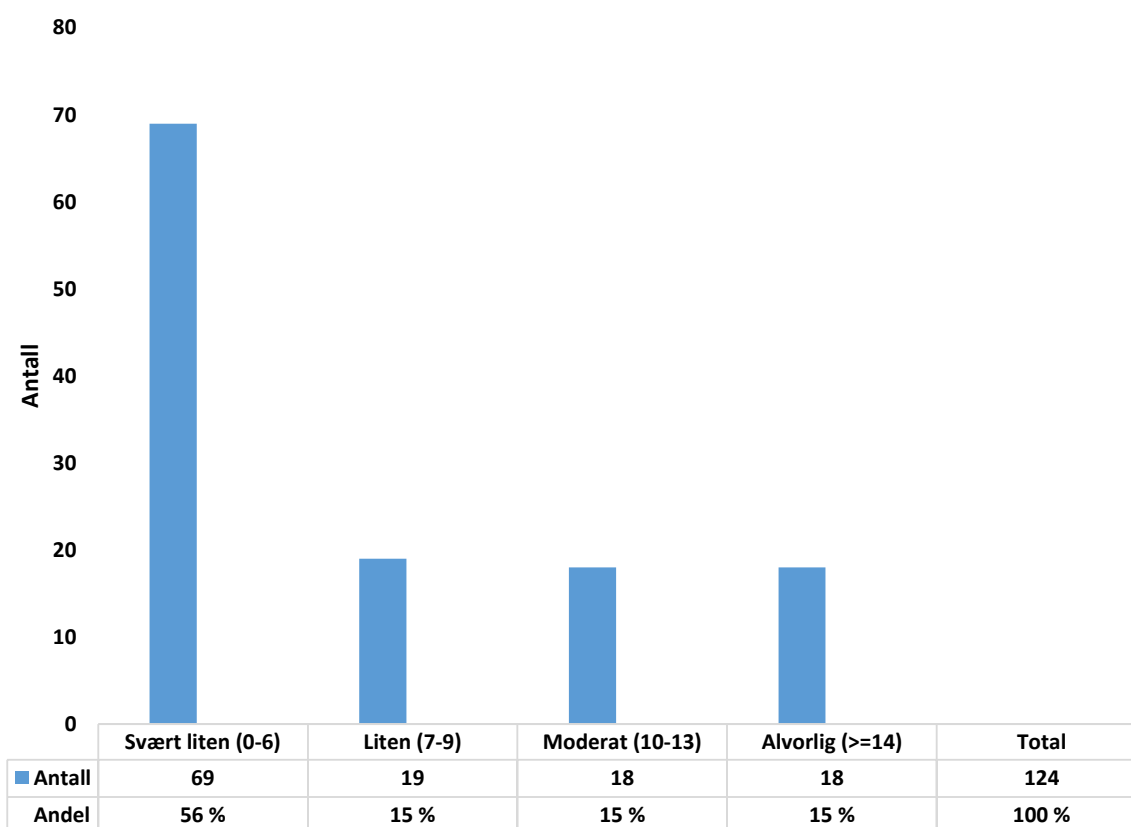
**Kommentar** 41 pasienter (33 %) oppgir å ha opplevd inkontinens for urin i mer eller mindre grad.

Øvrige opplysninger om urinveier: 14 pasienter av 128 (11%) har fått utført et kirurgisk inngrep på urinveiene under primæroppholdet. Det er registrert kirurgiske inngrep som omfatter innsettelse av suprapubisk kateter, botulinumtoksininjeksjon, fjerning av blæresten og annet kirurgisk inngrep. Det er fem registreringer med annet kirurgisk inngrep ved sykehusene. Dette kan for eksempel være behandling av forstørret prostata, en transuretral reseksjon av prostata (TUR-P) eller inngrep for urinlekkasje (TVT- operasjon).



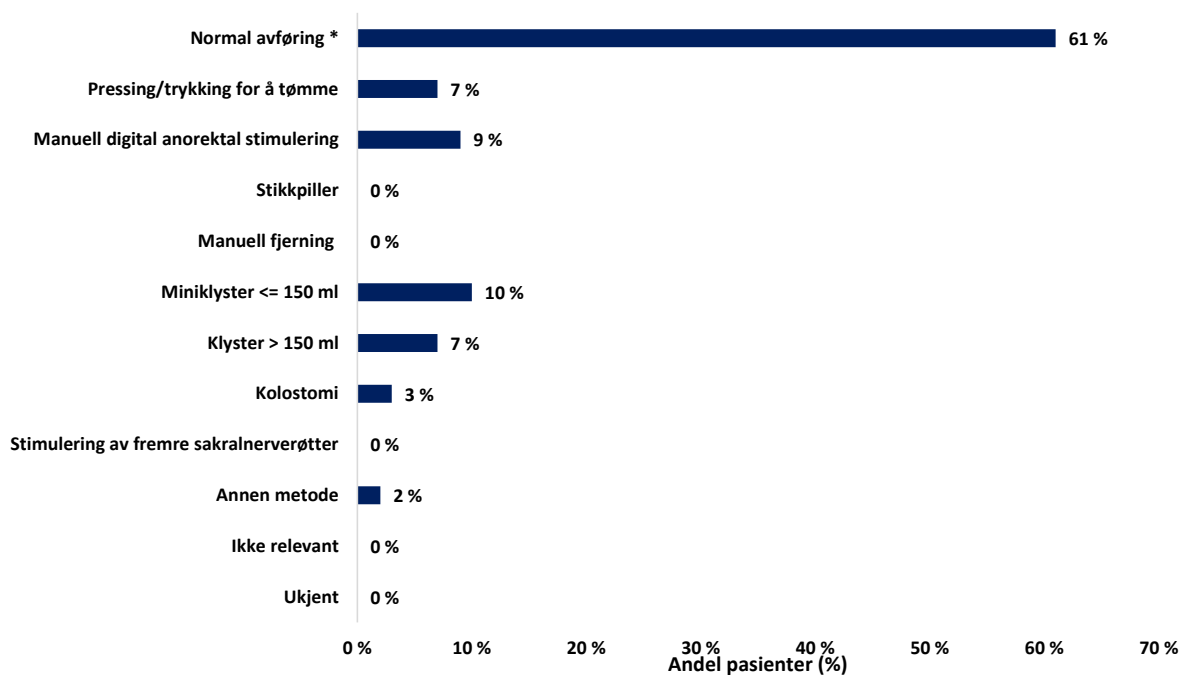
## Tarm

Figur 32: Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score (N=124)



**Kommentar:** Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score er et validert 10 elements scoringssystem (range 0-47) som brukes til å vurdere graden av nevrogen tarmdysfunksjon hos personer med en ryggmargsskade (32). NBD score er inkludert i International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set (version 2.1) (18), som benyttes til datainnsamling i registeret. NBD score brukes til å kategorisere alvorlighetsgraden (svært liten / liten / moderat / alvorlig) til pasientens tarmproblemer. Resultatene vil kunne være et nyttig hjelpemiddel i arbeidet med å bistå den ryggmargsskadde med å etablere et velfungerende magetømmingsregime. Figuren viser fordeling av NBD score for de over 16 år i 2022. 1 av 3 pasienter har en moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon.

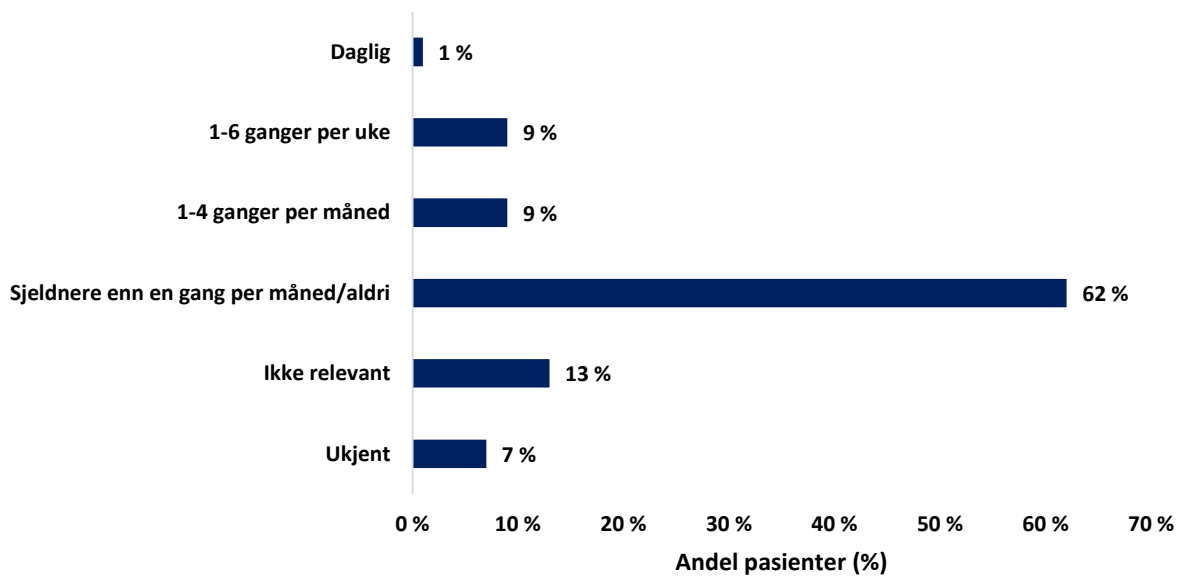
**Figur 33: Avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N= 127)**



**Kommentar:** \* Normal avføring defineres i ISCoS datasett som en kontrollert igangsetting av tarmtømming. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. I noen tilfeller benyttes en kombinasjon av framgangsmåter. En metode er valgt som hovedmetode. Status vedrørende avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 78 personer (61 %) av alle med en ryggmargsskade har normal avføring. Kartlegging av tarmfunksjon er utført i 99% av tilfellene.

Videre analyser hvor resultatene ikke er vist i selve figuren viser følgende: av disse 78 personer som har normal avføring som hovedmetode er det rapportert 24 tilleggsmetoder. Mest brukt som tilleggsmetode er pressing/trykking og miniklyster. Av de samme 78 personer er det 15 med fekal inkontinens.

**Figur 34: Hyppighet av fekal inkontinens (N=127)**



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

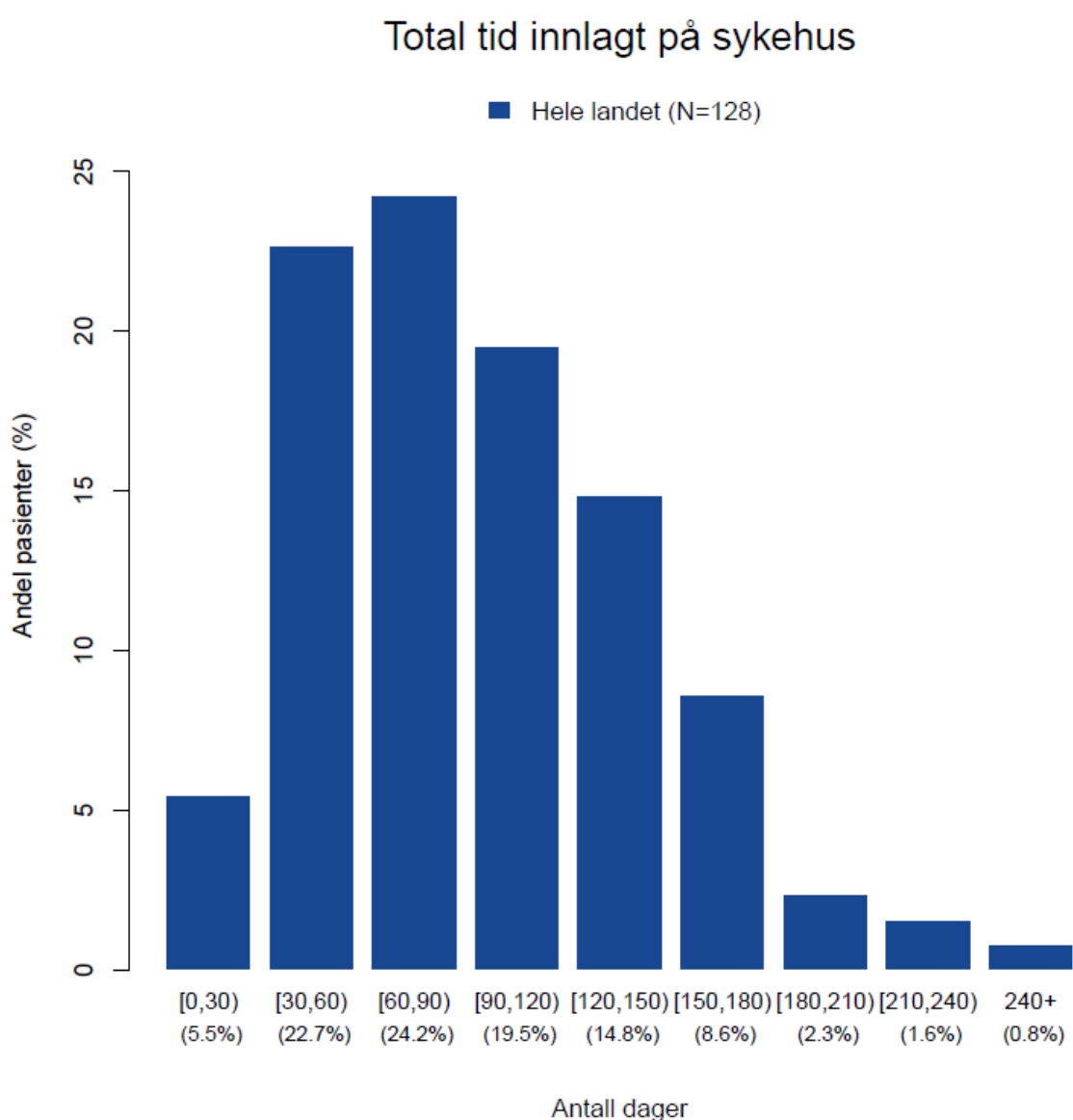
Øvrige opplysninger om tarmfunksjon: Fire av 127 pasienter har fått utført en kolostomi under primærrehabilitering i 2022.

### 3.2.4 Resultater utskrevet til og oppholdslengde NorSCIR

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

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

**Figur 35: Total lengde på opphold i sykehus, hele landet (N=128)**



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

**Tabell 6: Antall dager innlagt på sykehus før rehabilitering for traumatiske skader (N=56)**

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland Universitetssykehus	17	36	28	7	125
St. Olavs Hospital	9	21	18	7	51
Sunnaas sykehus	30	15	11	6	39
Total	56	23	16	6	125

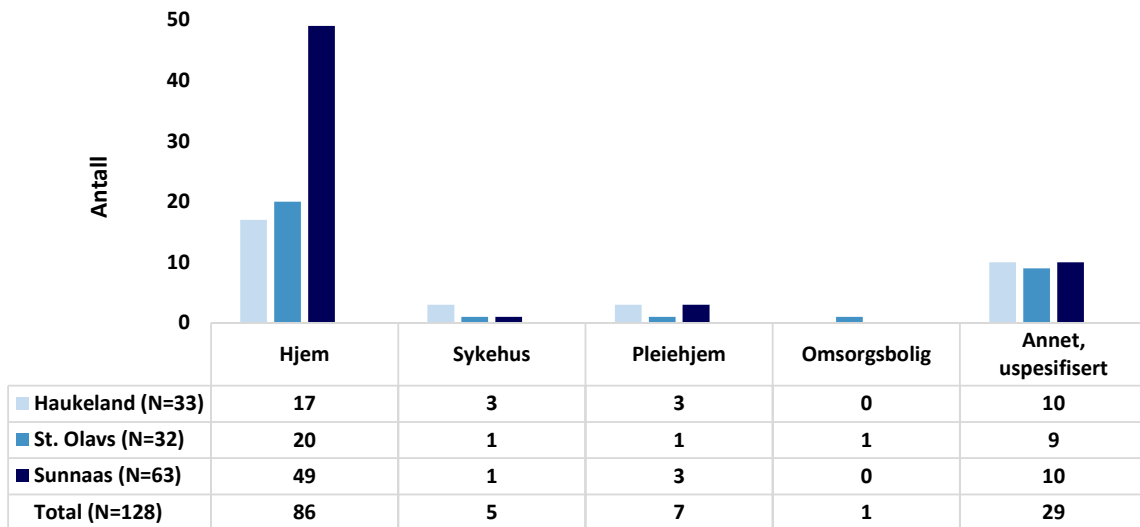
**Tabell 7: Antall dager innlagt til rehabilitering for traumatiske skader (N=56)**

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	17	78	80	18	133
St. Olavs Hospital	9	52	48	6	102
Sunnaas sykehus	30	89	90	15	171
Total	56	79	83	6	171

**Tabell 8: Antall dager innlagt til rehabilitering for ikke-traumatiske skader (N=72)**

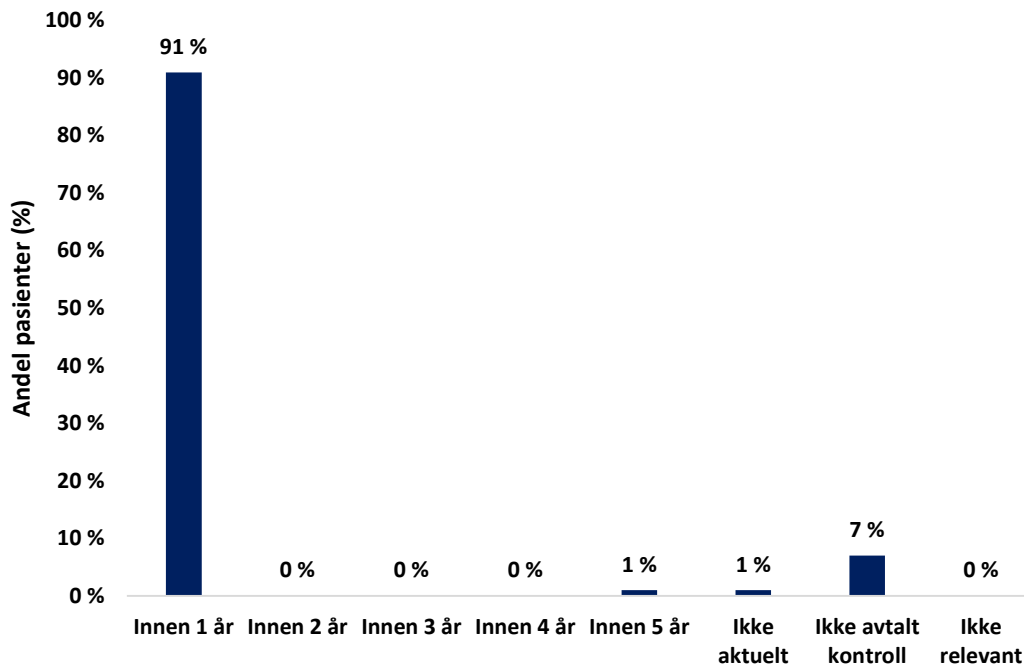
	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	16	46	38	10	128
St. Olavs Hospital	23	48	43	11	110
Sunnaas sykehus	33	72	68	14	187
Total	72	58	51	10	187

**Figur 36: Utskrevet til (N=128)**



**Kommentar:** De aller fleste pasienter skrives ut direkte til eget hjem. Med verdi «Annet, uspesifisert» menes institusjoner som tilbyr tidsbegrenset opphold med målsetting trening/rehabilitering. Dette kan være f.eks Cato Senteret, helsesportsentra eller andre typer institusjoner som tilbyr trenings/rehabiliteringsopphold etter avsluttet primærrehabilitering. Det var ingen i 2022 som ble skrevet ut til bofellesskap, kriminalomsorg, hotell eller var bostedsløs. Dette er kategorier etter inndeling i datasettet, og er utelatt i figuren.

**Figur 37: Anbefalt tid til kontroll (N=128)**



**Kommentar:** I 2022 fikk 117 av 128 (91%) pasienter anbefalt kontroll innen 1 år ved utreise.

### 3.2.5 Resultater kontrollopphold i 2022

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 (23) er det skrevet at medisinsk kontroll og oppfølging skal være planlagt og dokumentert i forbindelse med utskrivning etter primærrehabiliteringen. Fagmiljøet ved de ulike avdelinger bestemmer selv utfra pasientens behov når pasienten skal komme til kontrollopphold. Ved utreise fra primærrehabilitering skal pasienten informeres om plan for videre oppfølging.

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

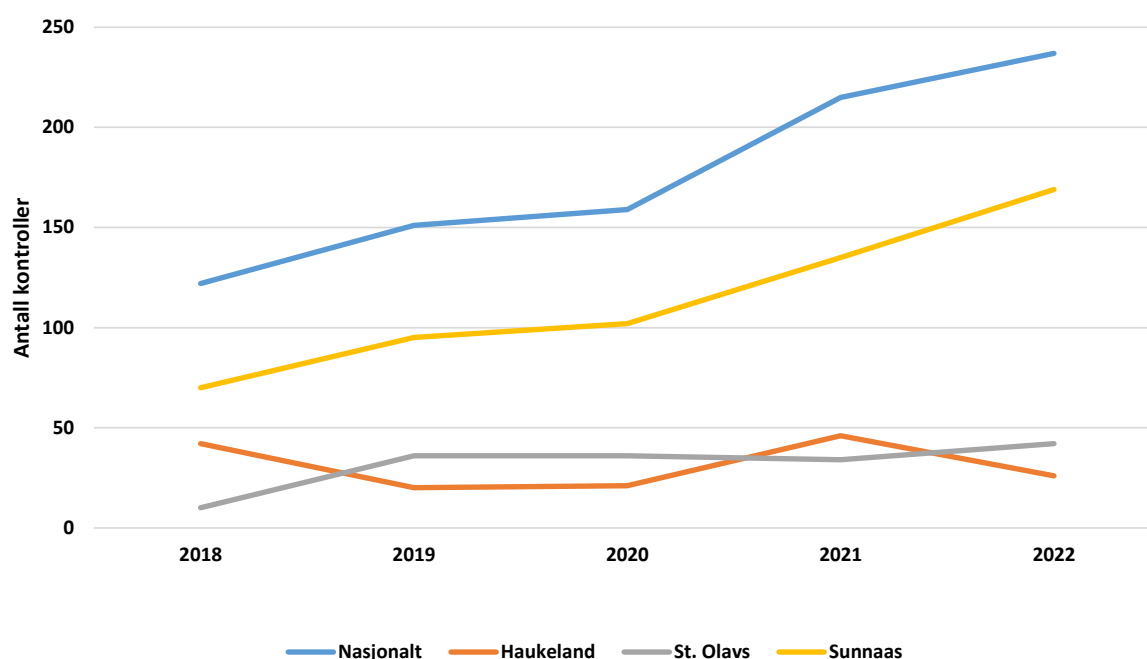
I 2022 var det 237 kontrollopphold registrert ved sykehusene. Tallet gjenspeiler ikke hele aktiviteten ved sykehusene, da det kan være flere kontroller som er utført, enn de som er registrert i Norsk ryggmargsskaderegister. Kun de som samtykket til registrering ved sitt første opphold vil bli registrert på nytt ved et senere kontrollopphold. Av de 237 var det 103 opphold som var første kontrollopphold.

Av de som var inneliggende (N=219) til kontrollopphold i 2022 er 89 % undersøkt og registrert med nevrologisk klassifikasjon.

Det registreres tilknyttede skjema (livskvalitet, tarmfunksjon, nedre urinveier, aktivitet og deltagelse og EQ-5D-5L) til kontrollskjema.

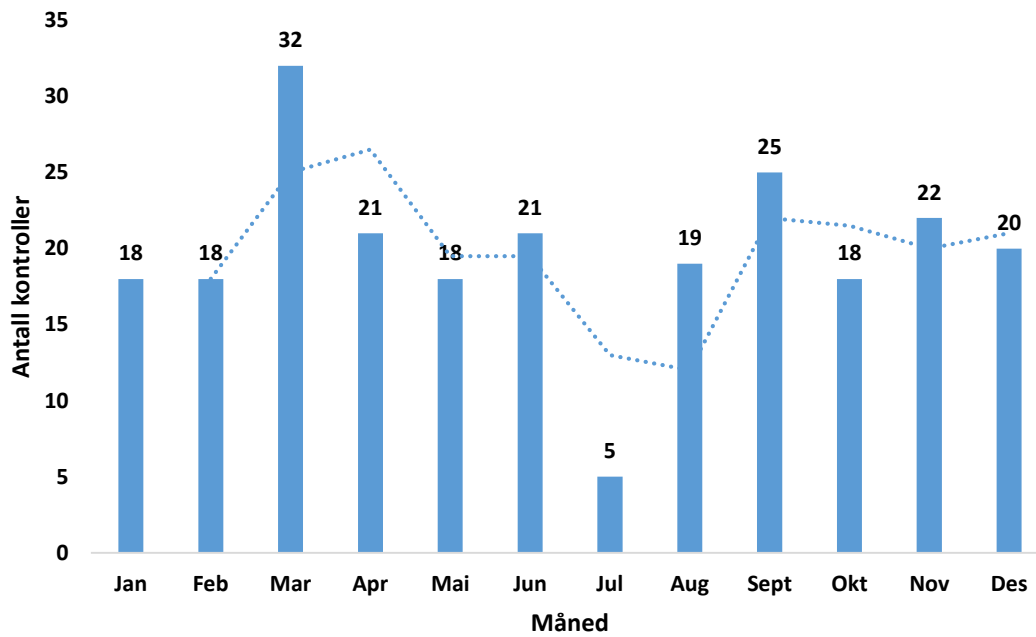
Det gjennomføres kontrollopphold gjennom hele året ved alle tre sykehus. Mars er måneden med flest utførte kontroller nasjonalt i 2022. 18 av de 237 registrerte kontrollene er utført ved poliklinikk eller via videokonsultasjon.

**Figur 38: Kontrollopphold utført i 2018- 2022 (N=884)**



**Kommentar:** Figur viser antall registrerte kontroller i en 5 års periode per sykehus og nasjonalt.

Figur 39: Kontrollopphold utført i 2022 (N=237)



**Kommentar:** Mars er måneden med flest utførte kontroller nasjonalt i 2022. Juli har færrest registrerte kontroller som kan forklares med ferieavvikling. 18 av de 237 registrerte kontrollene er utført ved poliklinikk eller via videokonsultasjon.



**Tabell 9: Pasientkarakteristika for kontrollopphold i 2022**

	Haukeland		St. Olavs		Sunnaas		Totalt	
Antall pasienter	26	11 %	42	18 %	169	71 %	237	100%
Alder, mean (SD)	55(20)		50(18)		47(20)		49(20)	
0-14	0	0 %	0	0 %	9	5 %	9	4 %
15-29	4	15 %	6	14 %	29	17 %	39	17 %
30-44	3	12 %	9	21 %	29	17 %	41	17 %
45-59	5	19 %	11	26 %	42	25 %	58	25 %
60-74	10	39 %	12	29 %	51	30 %	73	31 %
75+	4	15 %	4	10 %	9	5 %	17	7 %
<b>Kjønn</b>								
Menn	17	65 %	26	62 %	119	70 %	162	68 %
Kvinner	9	35 %	16	38 %	50	30 %	75	32 %
<b>Skadeårsak</b>								
Traumatisk	9	35 %	23	55 %	122	72 %	154	65 %
Ikke-traumatisk	17	65 %	19	45 %	47	28 %	83	35 %
<b>Nevrologisk klassifikasjon ved oppfølging</b>								
C1-C4 AIS A,B,C	2	8 %	3	7 %	6	4 %	11	5 %
C5-C8 AIS A,B,C	0	0 %	0	0 %	7	4 %	7	3 %
Paraplegi AIS A,B,C	3	12 %	4	10 %	28	17 %	35	15 %
Alle AIS D	19	73 %	15	36 %	101	60 %	135	57 %
Alle AIS E	0	0 %	0	0 %	7	4 %	7	3 %
Ikke utført/ukjent	2	8 %	20	48 %	20	12 %	42	18 %
<b>Nevrologisk skadenivå ved oppfølging</b>								
Paraplegi	15	58 %	14	33 %	84	50 %	113	48 %
Tetraplegi	9	35 %	8	19 %	65	39 %	82	35 %
Ukjent eller ikke aktuelt	2	8 %	20	48 %	20	12 %	42	18 %
<b>Utskrevet til</b>								
Hjem	25	96 %	38	91 %	167	99 %	230	97 %
Sykehus	0	0 %	1	2 %	0	0 %	1	0 %
Pleiehjem	1	4 %	0	0 %	1	1 %	2	1 %
Omsorgsbolig	0	0 %	3	7 %	1	1 %	4	2 %

### 3.2.6 Resultater endring over tid

Norsk ryggmargsskaderegister presenterer enkelte resultater som kan si noe om endring over tid for samme pasientgruppe på enkelte områder. Ved å knytte opplysninger fra primærrehabiliteringsoppholdet til første kontrollopphold presenteres her opplysninger som kan si noe om endring over tid i samme populasjon. Dette forutsetter at det er registrert opplysninger om nevrologisk klassifikasjon, EQ-5D-5L og funksjon ved aktivitet og deltagelse, både på primær – og første kontrollopphold.

#### Nevrologisk klassifikasjon

**Tabell 10: Endring i AIS grad fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2011-2022 (N=663)**

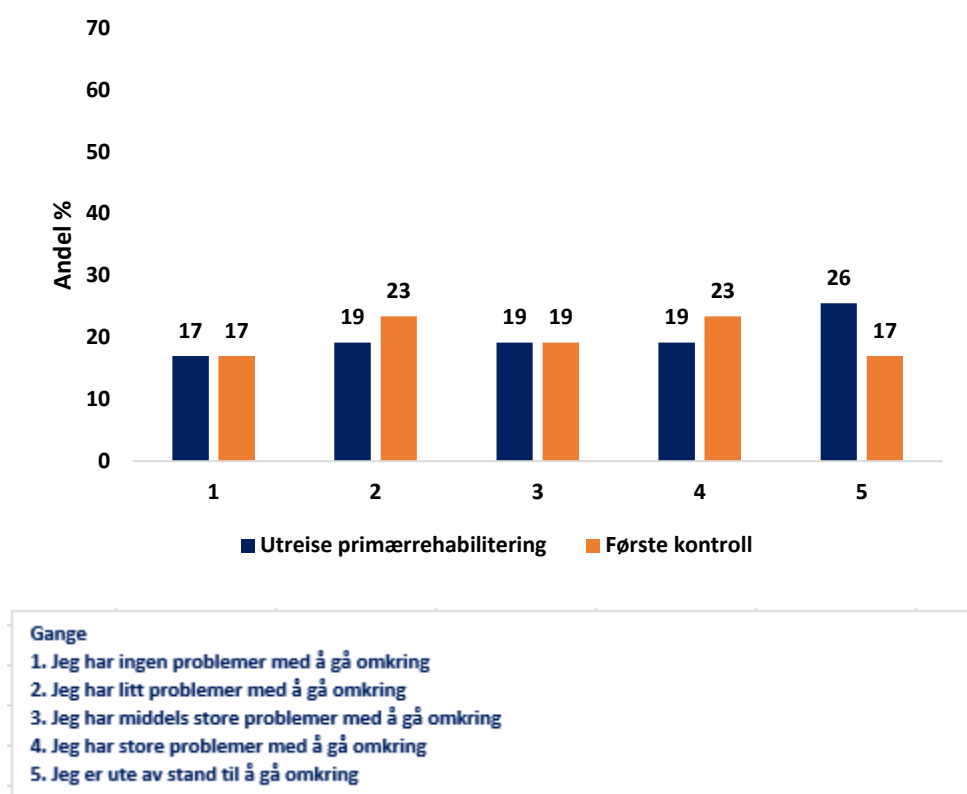
Traumatisk og ikke-traumatisk	AIS ved 1. kontroll	AIS A	AIS B	AIS C	AIS D	AIS E	Total
<b>AIS ved utreise</b>							
AIS A		114	6	3	4	0	127
AIS B		3	18	6	3	0	30
AIS C		7	3	39	26	0	75
AIS D		2	1	5	405	13	426
AIS E		0	0	0	3	2	5
<b>Total</b>		126	28	53	441	15	<b>663</b>

**Kommentar:** Resultatene presentert i tabellen viser at fleste endringer i AIS grad fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2011-2022 var observert hos pasienter som ved utreise primærrehabilitering var klassifisert med AIS C. Av 75 personer som hadde AIS C ved utreise primærrehabilitering, hadde 26 personer AIS D ved første kontrollopphold.

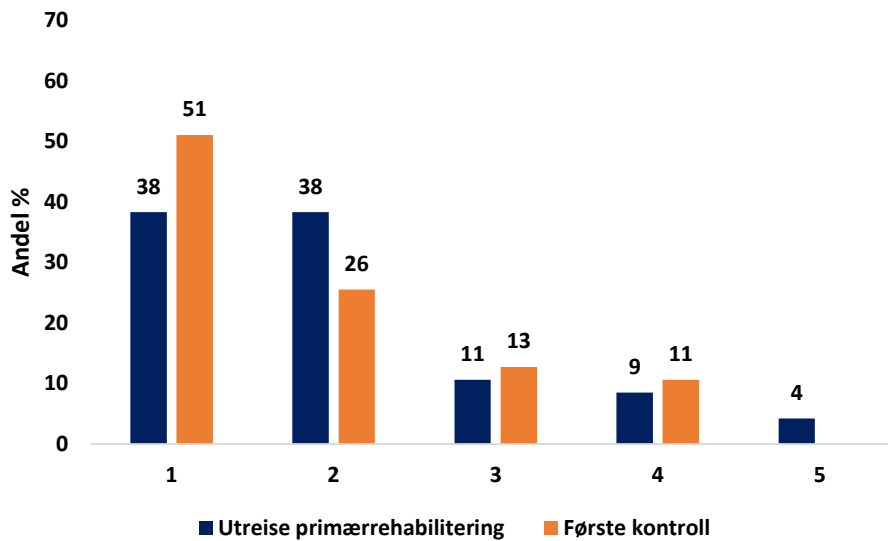
## EQ-5D-5L

EQ-5D-5L er utviklet av The EuroQol Research Foundation (26), og er et standardisert generisk instrument som brukes for å måle helseutfall. EQ-5D-5L består av 5 ulike områder (spørsmål) som spør hvordan pasientene opplever sin helse knyttet til gange, personlig stell, vanlige gjøremål, smerter/ubehag og angst/depresjon. Ved presentasjon av endring over tid på de ulike områdene, i samme populasjon, viser blå søyle resultater fra primærrehabilitering, mens den oransje søyle viser resultater fra første kontrollopphold.

**Figur 40: Endring i EQ5D-5L Gange, fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2021-2022 (N=47)**



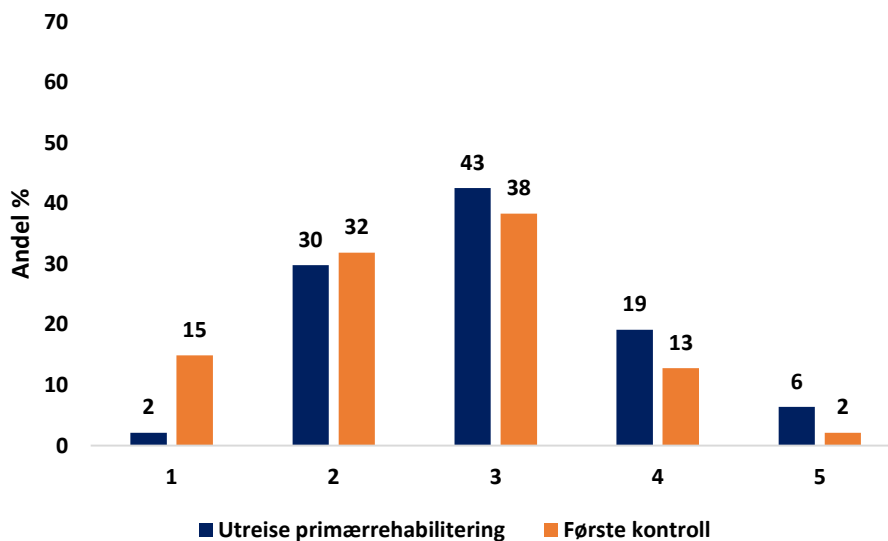
**Figur 41: Endring i EQ5D-5L Personlig stell, fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2021-2022 (N=47)**



**Personlig stell**

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

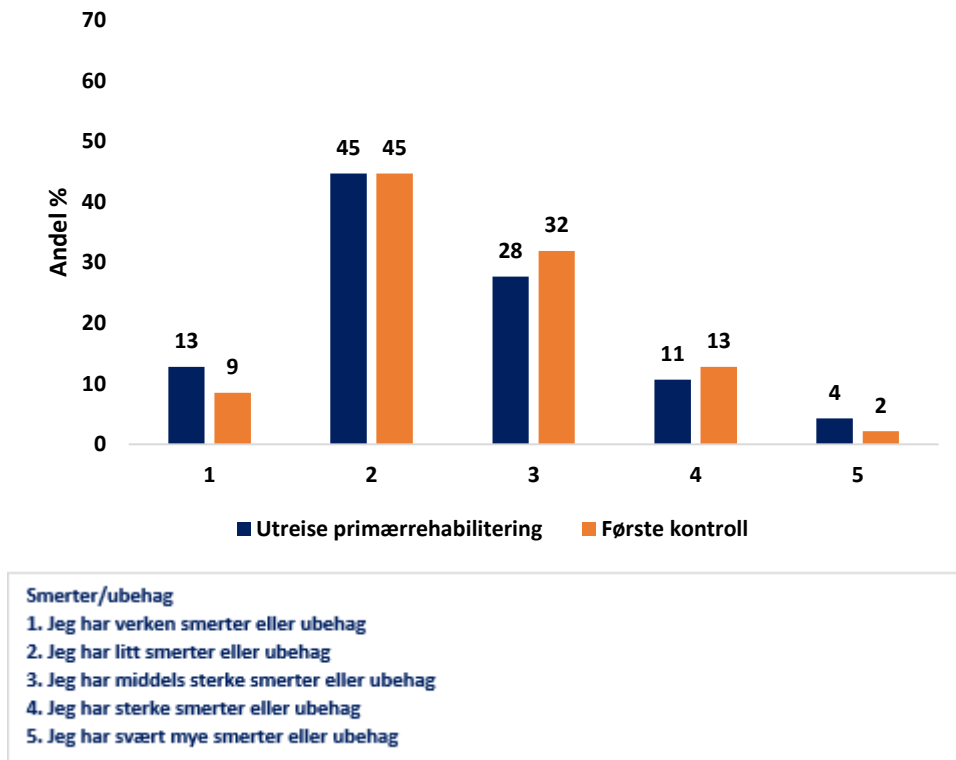
**Figur 42: Endring i EQ5D-5L Vanlige gjøremål, fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2021-2022 (N=47)**



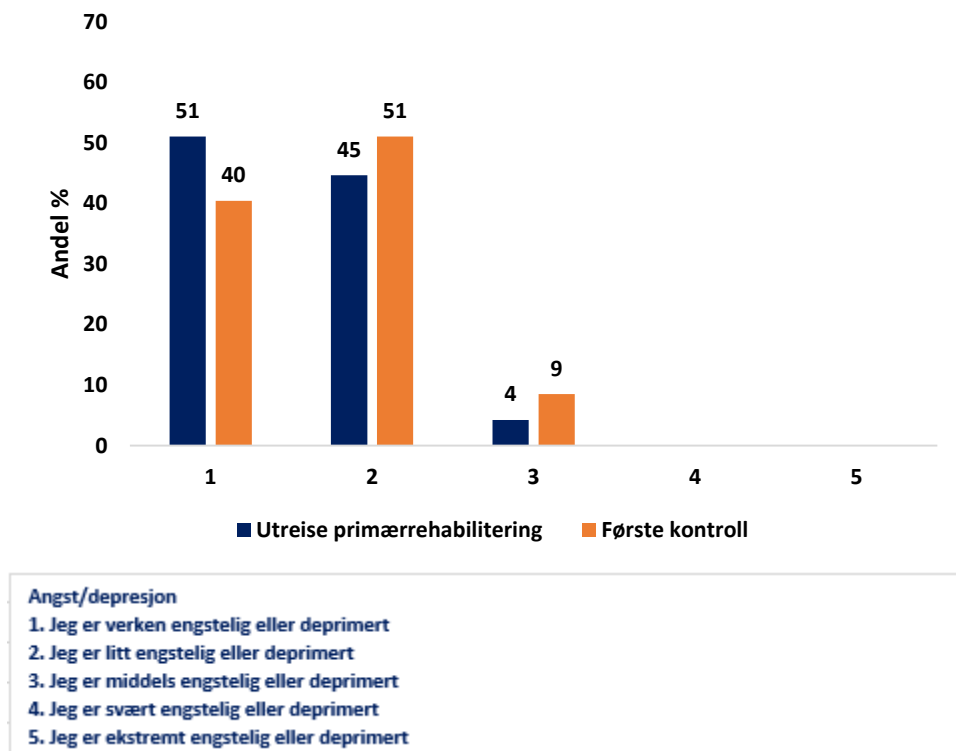
**Vanlige gjøremål**

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

**Figur 43: Endring i EQ5D-5L Smerter/Ubehag, fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2021-2022 (N=47)**



**Figur 44: Endring i EQ5D-5L Angst/Depresjon, fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2021-2022 (N=47)**



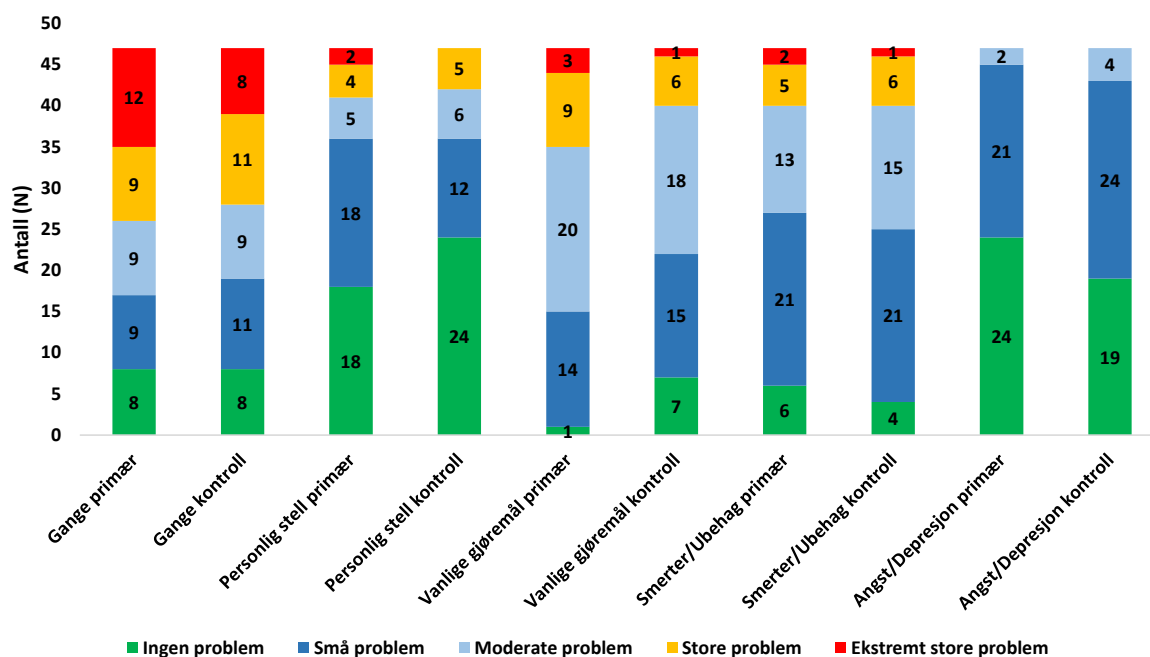
**Kommentar figur 40-44:** Det observeres bedring på områder for gange, personlig stell, vanlige gjøremål fra utreise primærrehabilitering til første kontroll. Dette i motsetning til områder for angst/depresjon og smerter/ubehag.

**Tabell 11: Endring i EQ-VAS (0-100), fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2021-2022 (N=47)**

	N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Utreise primæropphold	47	54	53	0	92
1. kontrollopphold	47	56	55	1	100

**Kommentar:** Endring av gjennomsnitts- og medianverdien for EQ-VAS fra utreise primæroppholdet til 1. kontrollopphold.

**Figur 45: Oppsummert antall svar per kategori innenfor hvert område i EQ-5D-5L, fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2021-2022 (N=47)**

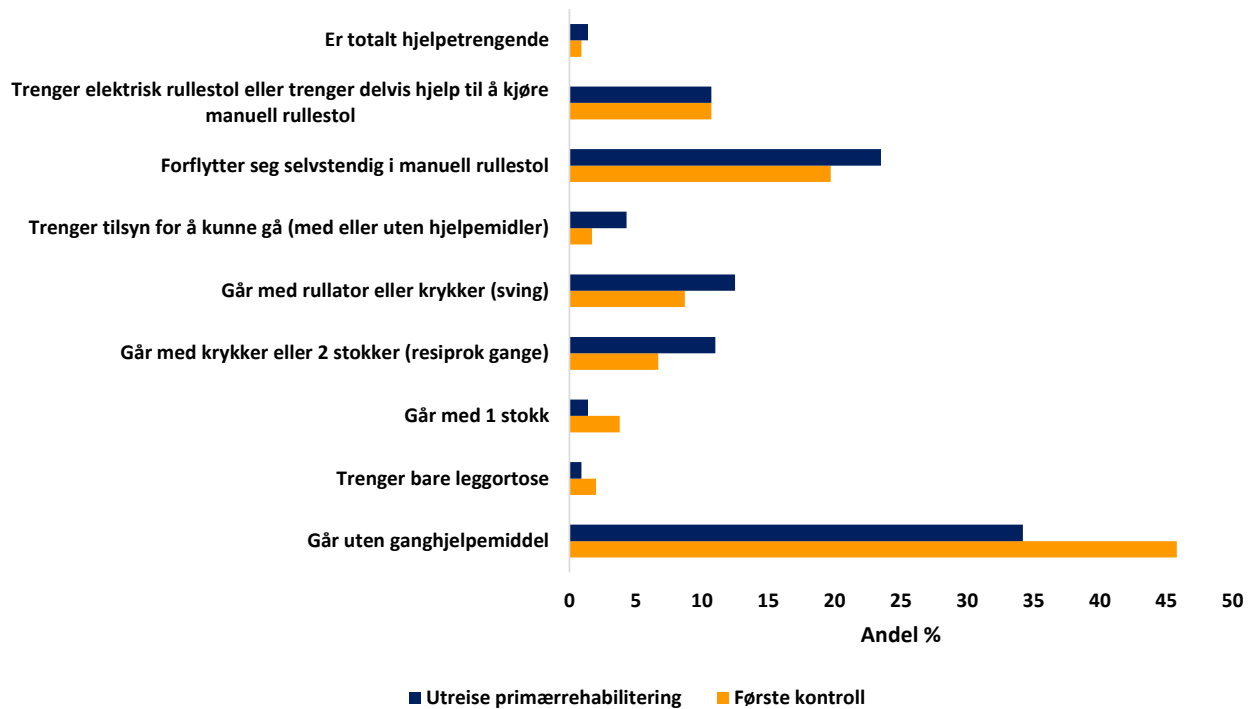


**Kommentar:** Figuren viser endringer i skår på de 5 ulike områdene i EQ-5D-5L fra første måling ved utreise primærrehabilitering til måling ved første kontrollopphold. Det observeres bedring på områder for gange, personlig stell, vanlige gjøremål. Dette i motsetning til områder for angst/depresjon og smerter/ubehag.

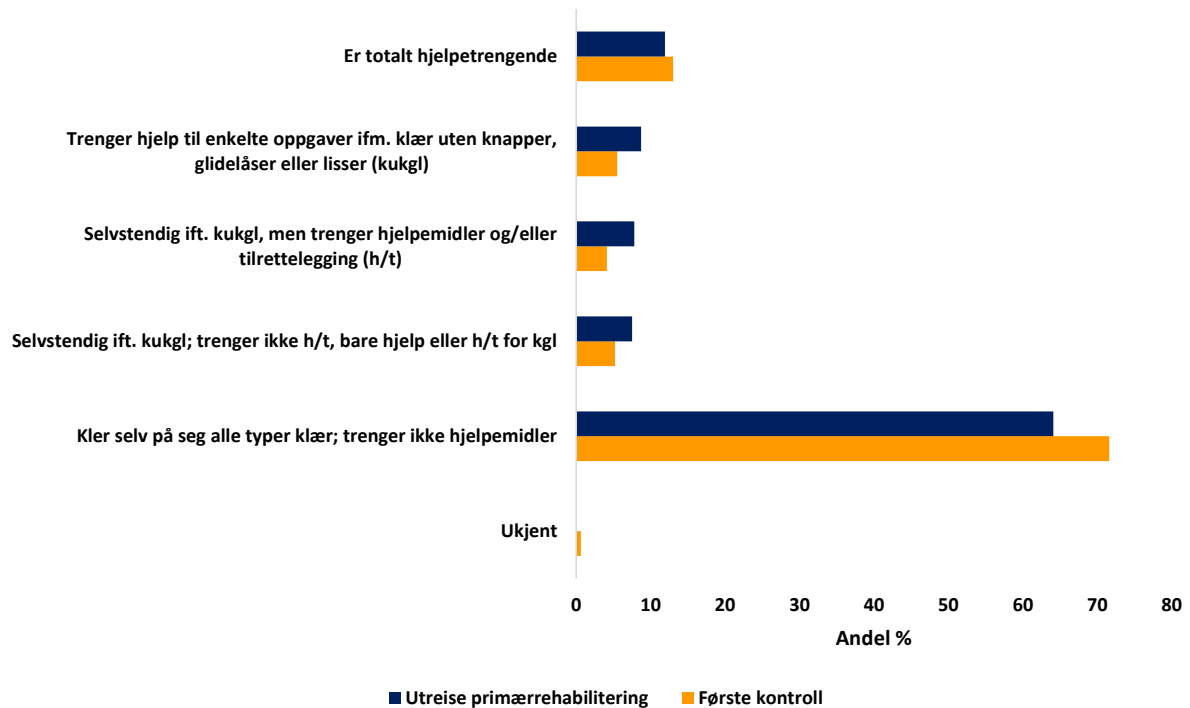
## Aktivitet og deltakelse, funksjon

Ved presentasjon av endring over tid på de ulike områdene for aktivitet og deltakelse, i samme populasjon, viser blå søyle resultater fra primærrehabilitering, mens den oransje søyle viser resultater fra første kontrollopphold.

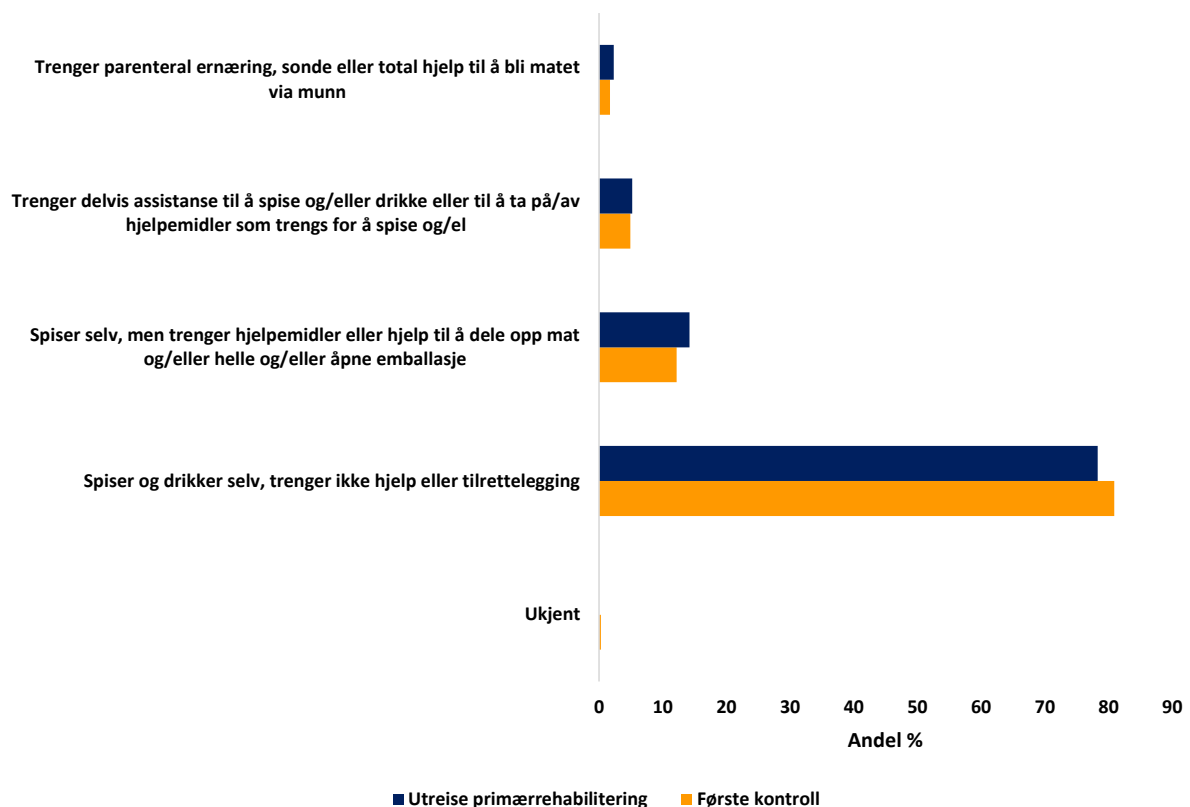
**Figur 46: Endring i mobilitet over kortere avstander (10-100 meter), fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2017-2022 (N=345)**



**Figur 47: Endring i av-/påkledning underkropp, fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2017-2022 (N=345)**

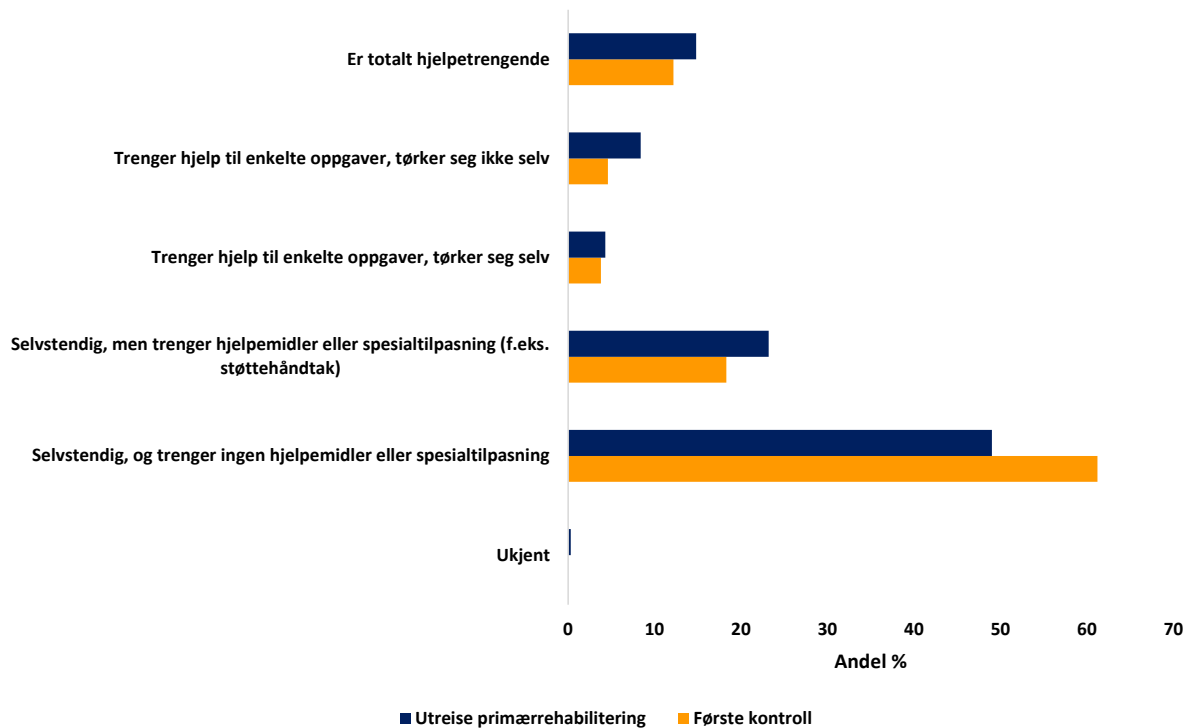


**Figur 48: Endring i spising/matsituasjon fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2017-2022 (N=345)**





**Figur 49: Endring i toalettsituasjon fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2017-2022 (N=345)**



**Kommentar figur 46 -49:** figurene viser endringer fra første måling ved utreise primærrehabilitering til måling ved første kontrollopphold. Størst bedring observeres på områdene for mobilitet på kortere avstander og toalettsituasjon.

### 3.3 Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR)

#### Bakgrunn:

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

Prosjektet ble koordinert gjennom Helsedirektoratet i Norge. Prosjektet ble ledet fra NorSCIR, St. Olavs Hospital, Trondheim. Informasjon om etablering og drift av NordicSCIR er tilgjengelig på [www.nordicscir.no](http://www.nordicscir.no)

Arbeidet med etableringen av nordisk ryggmargsskaderegister har blant annet blitt omtalt i rapporten fra nordisk ministerråd: «Nordic welfare alliances – experiences of working together on sustainable Nordic welfare», med tittel «Doctors breaking down borders» (33).

#### Registerbeskrivelse:

Det foreligger konsesjon fra Datatilsynet, med hjemmel i helseregisterloven § 7, jf. Personopplysningsloven § 33, jf. §34. NordicSCIR er samtykkebasert. Teknisk løsning i Medisinsk register system (MRS) er utviklet på flere språk. Den er tilgjengelig på engelsk, dansk, islandsk, svensk og norsk. Registrerende sykehus er i første omgang fra Danmark, Island og Norge. Dette vil gi nasjonale data i disse tre land. Sverige er representert ved ett sykehus (Linköping) som pilot. Intensjonen er at sykehusene i Finland og Sverige også skal inkluderes.

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

I Finland ønsker fagmiljøet å delta i et Nordisk register. Her avventes fortsatt en juridisk avklaring. Prosjektet for etableringen ble avsluttet 1.9.2017, og registeret er gått over i driftsfase. Det ligger til rette for at resterende sykehus i Norden kan inkluderes når de er klare for det.

## Registrerende sykehus i Nordisk ryggmargsskaderegister i 2022:

### Danmark

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

### Island

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

### Sverige

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

### Norge

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

Selve datatransporten går gjennom Norsk Helsenett (NHN). Per dags dato er det en oppkobling fra alle registrerende sykehus i utlandet til NHN, gjennom en preprogrammert ruter fra NHN. Det er et pågående arbeid i gang for å få etablert en direkte kobling mellom de ulike helsenettene, for eksempel Medcom i Danmark og Norsk Helsenett i Norge. På sikt vil denne løsningen være best for en robust datatransport, også for eventuelle andre Nordiske kvalitetsregistre. I løpet av 2021-2022 har det vært flere møter med representanter fra Nordisk ministerråds e-helsegruppe og Hemit, for å drøfte en bedre løsning for datatransport på tvers av landegrensene.

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

Registrerende enheter har fortløpende tilgang til egne aggregerte, nasjonale og internasjonale resultater gjennom Rapporteket (SKDE og Helse Nord IKT). Se kap 7.1 for beskrivelse av løsningen (tilsvarende rapportløsning for NorSCIR).

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



Sammenligning av data mellom de nordiske land kan på sikt identifisere den beste behandling for ryggmargsskadepasienter, både i akutt fasen, rehabiliteringsfasen og livslang oppfølging. Årsrapport NordicSCIR 2022 vil bli presentert i en selvstendig rapport, og publiseres på [www.nordicscir.no](http://www.nordicscir.no) på et senere tidspunkt, hvor også tidligere rapporter er publisert.

## Kapittel 4

### Metoder for fangst av data

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

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

Norsk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) [www.iscos.org.uk](http://www.iscos.org.uk) Registerbeskrivelse og veileder versjon 10.0 (34) inneholder blant annet komplett variabelbeskrivelse for alle variabler som registreres i dag. Denne ligger elektronisk på [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) og på [www.norscir.no](http://www.norscir.no). Den er også trykt opp og tilsendt registrerende sykehus.

I 2021 ble antall PROM variabler utvidet i registeret, ved implementering av EQ-5D-5L. Pasientenes opplevelse av egen helsetilstand er verdifull informasjon i arbeidet med å bedre kvaliteten i ryggmargsskadeomsorgen. Det foreligger papirskjema på både norsk og engelsk, som er utarbeidet i samråd med FHI.

#### **Primæropphold (første rehabiliteringsopphold):**

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

Øvrige tilknyttede skjemaer er:

- funksjon i nedre urinveier
- tarmfunksjon
- aktivitet og deltakelse

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

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

## Kontrollopphold (livslang oppfølging):

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

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

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



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

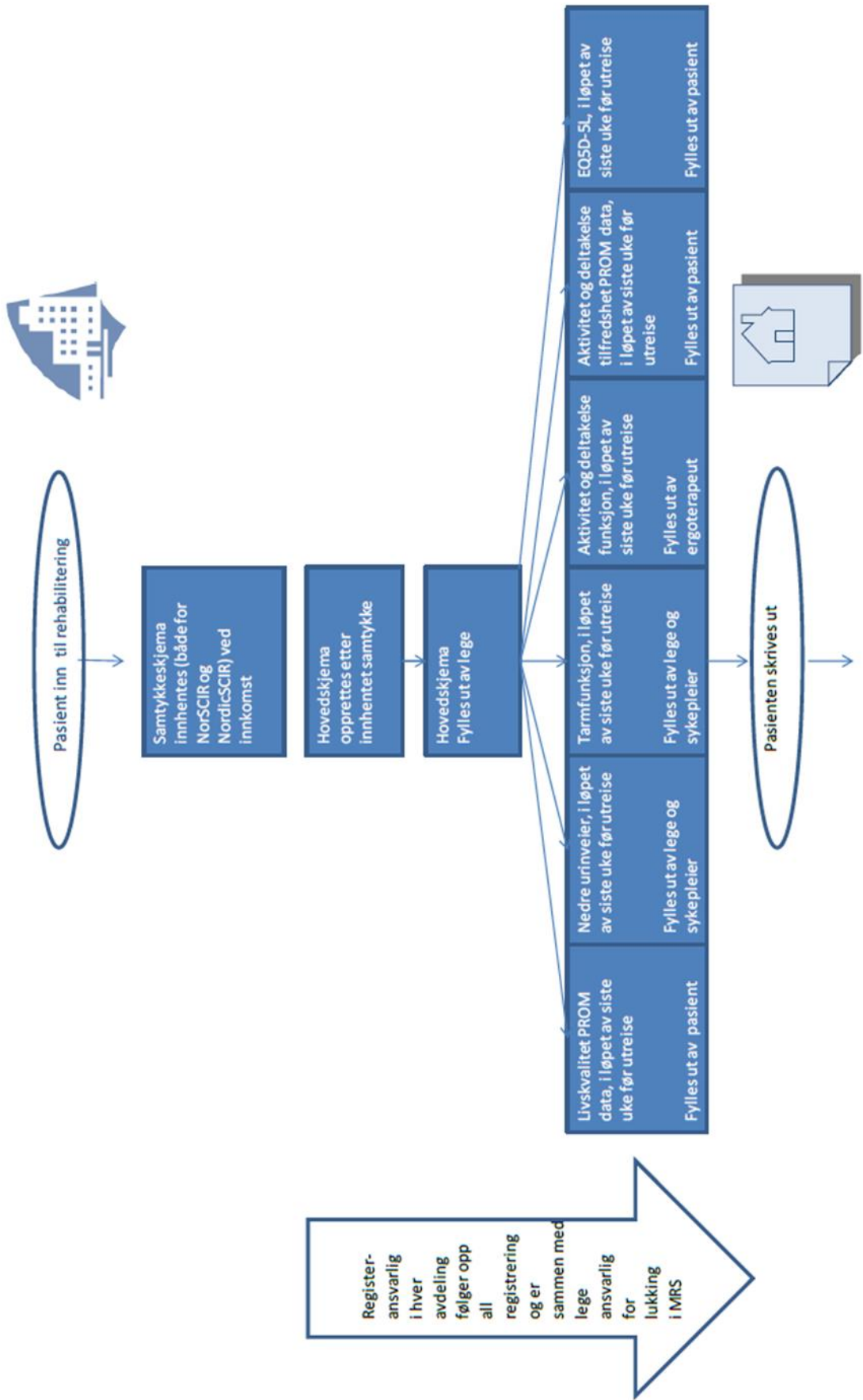


Illustrasjon av AK Dihle, Sunnaas sykehus

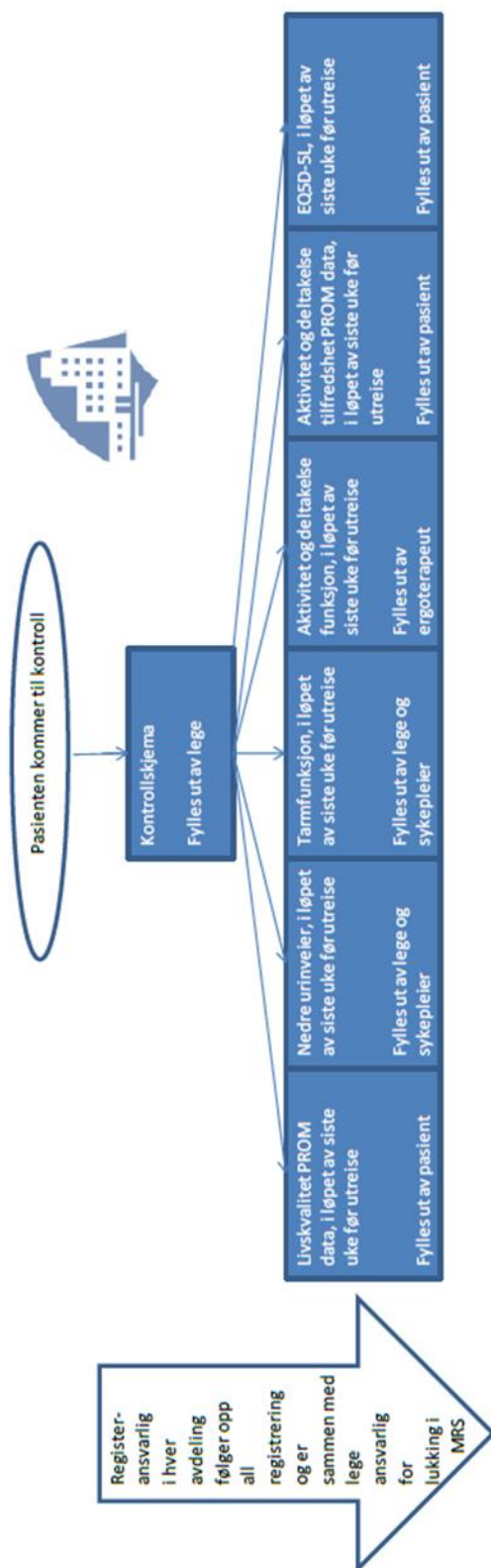
## Variabeloversikt:

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

# Flytskjema registrering i NorSCIR under primærrehabilitering



## Flytskjema registrering i NorSCIR under kontroll





# Kapittel 5

## Datakvalitet

### 5.1 Antall registreringer

Tabell 12: Antall 2011-2022

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	Totalt
Haukeland	11	22	21	27	18	16	20	22	26	30	32	33	278
St Olavs	21	37	32	26	36	34	33	38	21	26	26	32	362
Sunnaas	44	46	53	62	71	72	67	70	71	77	55	63	751
<b>Totalt</b>	<b>76</b>	<b>105</b>	<b>106</b>	<b>115</b>	<b>125</b>	<b>122</b>	<b>120</b>	<b>130</b>	<b>118</b>	<b>133</b>	<b>113</b>	<b>128</b>	<b>1391</b>

**Kommentar:** Det er per 31. desember for 2022 registrert totalt 1391 personer i NorSCIR, hvorav 128 i 2022. Det var på samme tidspunkt registrert 1294 kontrollopphold ved sykehusene. Antall PROM skjema (livskvalitet, EQ-5D-5L og tilfredshet med aktivitet og deltagelse) innhentet under alle opphold var for hele perioden 3907.

### 5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

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

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

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

Det forelå i 2021 en dekningsgradsanalyse for Norsk ryggmargsskaderegister, utført ved Helsedirektoratet.

Sentrale opplysninger om dekningsgradsanalysen

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

Helsedirektoratets vurdering (utdrag fra rapporten): *Dekningsgradsanalysen for NorSCIR har vært krevende når det gjelder utvikling av metodikk for identifikasjon av pasientpopulasjonen i NPR. Det har også vært nødvendig å validere resultatene i etterkant av de innledende analysene og å benytte kunnskap hos fagmiljøene ved sykehusene for å ekskludere pasienter som ikke skal inngå i NorSCIR. Til sammen har dette krevd forholdsvis store ressurser i Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser. Samtidig har det vært viktig å vise at det er mulig å gjøre dekningsgradsanalyser også for registre med en pasientpopulasjon*

som er krevende å identifisere. Analysen kunne ikke vært gjennomført uten tett dialog med NorSCIR.

Analysene dokumenterte at NorSCIR inkluderer alle aktuelle pasienter i 2019, med unntak av pasienter som ikke har samtykket til deltagelse i registeret. I tillegg er NorSCIR et register med et lavt antall pasienter, samt at fagmiljøene selv har god oversikt over inkluderte og ikke-inkluderte pasienter. Til sammen kan dette tilsa at en bør legge opp til lengre intervaller mellom hver dekningsgradsanalyse enn to år. Rapporten fra Helsedirektoratet er i sin helhet oversendt SKDE og Ekspertgruppen i 2021.


### **Volum av pasienter som faller utenfor registerets inklusjonskriterier**

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

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

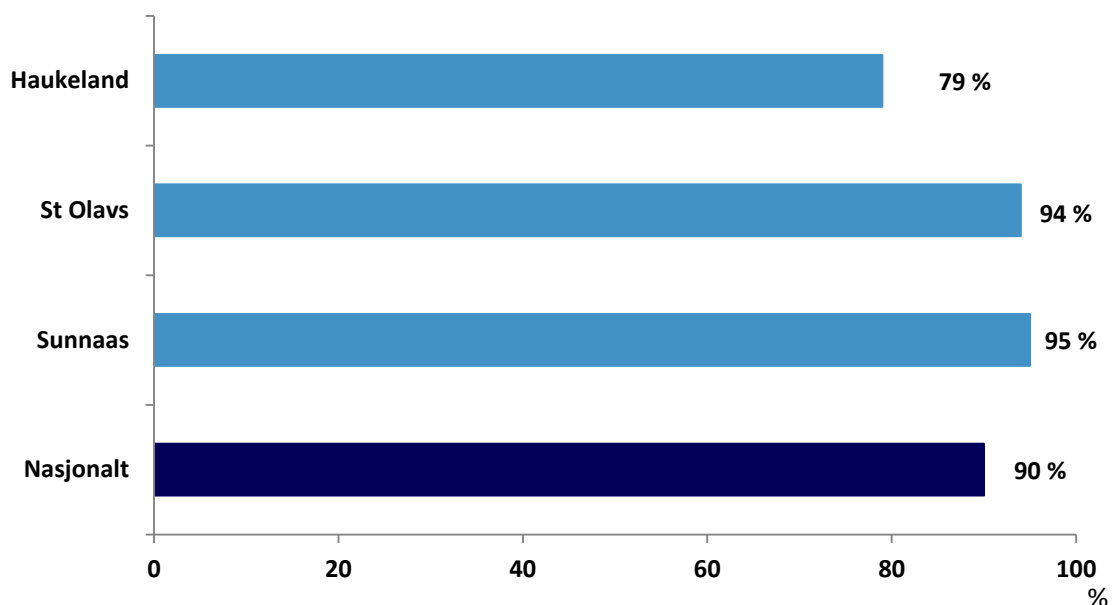
## **5.3 Tilslutning**

Norsk ryggmargsskaderegister samler inn data fra alle helseregioner. I Norge er det opprettet tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med en ryggmargsskade (besluttet av Sosial- og helsedepartementet i 1995) (23). Sykehusene dekker til sammen Norges 5 helseregioner, og tilslutningsgraden er dermed på 100 %.

<ul style="list-style-type: none"><li>• Sunnaas sykehus HF, for pasienter i Helse Sør-Øst (RHF).</li><li>• Haukeland universitetssykehus, for pasienter i Helse Vest (RHF).</li><li>• St. Olavs Hospital HF, for pasienter i Helse Midt og Helse Nord (RHF).</li></ul>	
--	---

## 5.4 Dekningsgrad

Norsk ryggmargsskaderegister har i 2022 dekningsgrad på individnivå på 90 %. Av 142 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade er 128 inkludert i registeret. Dekningsgraden gir god mulighet for bedømming av kvaliteten på helsetjenesten som gis til en person med ryggmargsskade. For øvrig har dekningsgraden nasjonalt ligget over 90 % i alle år, siden 2011. Se punkt 5.2 for beskrivelse av metode ved beregning.



## 5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

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

**Opplæring og informasjonsarbeid:** Det er satt av tid til registreringsarbeidet for dedikerte registreringsansvarlige ved sykehusene. Både registersekretariatet og medlemmer i fagrådet er delaktige i opplæringen. Det er utarbeidet Registerbeskrivelse & veileder, som er til hjelp i arbeidet. Siste versjon (versjon 10) av «Registerbeskrivelse og veileder» ble gitt ut i januar 2023. Registerbeskrivelsen oppdateres årlig, sammenfallende med den årlige tekniske produksjonssettingen av registeret. Registeret tilstreber oppdaterte manualer tilgjengelig i sykehusene og på registerets hjemmeside [www.norscir.no](http://www.norscir.no) Det er også tilgjengelig oppdaterte papirskjema for registrering til enhver tid. Det settes av ressurser til å informere registratorer ved de ulike sykehus ved endringer i registeret. Ved registrering i Norsk ryggmargsskaderegister, som er tilgjengelig i medisinsk registersystem (MRS) utviklet av Hemit IT, er variabelbeskrivelse og hjelpetekster også lagt til hver enkelt variabel.

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

**Rutiner for innregistrering:** Hovedskjemaet er obligatorisk. Det tilstrebes også skjemakompletthet på tilknyttede skjema for nedre urinveier, tarmfunksjon, livskvalitet, EQ-5D-5L og aktivitet og deltakelse. Andeler på disse registrerte skjemaer i form av hvor mange pasienter som har fått kartlagt disse områder, fungerer derfor som kvalitetsindikatorer. Det er rutine under registrering av data at alle hovedskjema kontrolleres og lukkes av en overlege med tilgang til pasientjournal. En vil dermed sikre den medisinskfaglige kvaliteten. Et ensartet format for innregistrering understøttes av felles nasjonale skjemaer, klare definisjoner og ensartede rutiner.

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

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

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

**Dataprodukter:** Helsedataprogrammet, i regi av direktoratet for e-helse, utvikler nye tjenester og løsninger for å gi raskere og sikrere tilgang til helsedata fra flere kilder. Dette inkluderer medisinske kvalitetsregistre. Norsk ryggmargsskaderegister startet arbeidet med å definere **metadata** i 2020. I arbeidet ligger også å spesifisere hvilke opplysninger som skal inngå i dataproduktet.

## 5.6 Metoder for vurdering av datakvalitet

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

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

**Metode korrekthet** Norsk ryggmargsskaderegister har i 2022 undersøkt korrektheten for innregistrerte data i 2021. Korrekthetsprosjektet ble gjennomført ved Haukeland universitetssykehus som er ett av de tre sykehusene som rapporterer til registeret. Ved validering av data ble det gjort en kontroll av registerdata opp mot journalen (kildedata/gullstandard). Faglig leder og registerkoordinator gjennomførte journalgjennomgang for å undersøke korrekthet av utvalgte variabler, for pasienter registrert med første rehabiliteringsopphold i 2021. Haukeland universitetssykehus hadde registrert totalt 32 slike opphold. Gjennomgang av 37 variabler (hovedskjema:13, blæreskjema:12, tarmskjema:12) ble gjort for 20 tilfeldig utvalgte pasientjournaler (tabell1). Listen med variabler som inngikk ble utvidet fra siste korrekthetsundersøkelse med variablene «Planlagt hjem» og «Ikke traumatisk skadeårsak». Dette for å avklare mulige feilkilder til registrering. Disse to variabler er «følgevariabler» og er dermed ikke tatt med i analysene. Mange av de inkluderte variabler er sentrale variabler som inngår i registerets indikatorer. Registreringene i NorSCIR var ikke tilgjengelig under gjennomgangen.

Tabell 1: Variabler inkludert i valideringsprosessen

Feltnavn	Variabelnavn
<b>Hoved</b>	
Innleggesdato	AdmitDt
Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling	AdmitRehDt
Dato for utskrivelse	DischgDt
Skadeårsak	Scietiol
Ikke-traumatisk skadeårsak	NTSCI
Ventilasjonsstøtte	VentAssi
Utskrevet til	PlaceDis
Planlagt hjem	PPlaceDis
Ikke utført neurologisk klassifisering ved innkomst	ANeuNoMeasure
AAIS funksjonsgrad (grad av kompletthet ved innkomst)	AAIS
Ikke utført neurologisk klassifisering ved utreise	FNeuNoMeasure

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

Avføringsmetode ukjent	DefcmthUn
Avføringsmetode ikke relevant	DefcmthNa

Statistisk analyse: Norsk ryggmargsskaderegister beregnet observert korrekthet for utvalgte sentrale variabler presentert i tabell 1. Korrekthet er beregnet per variabel og per skjema.

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

*Antall sanne positive/alle registreringer \* 100.*

#### Plan for undersøkelse av korrekthet ved samtlige innregistrerende enheter:

Korrekthetsstudien ved Haukeland universitetssykehus gjennomført i 2022 er finansiert ved hjelp av prosjektmidler fra Nasjonalt Servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre ved Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE).

Norsk ryggmargsskaderegister fikk også innvilget midler fra SKDE for gjennomføring av tilsvarende prosjekt ved Sunnaas sykehus. Dette prosjektet ble gjennomført i 2021. For resultater se kap 5.7.

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

I løpet av perioden 2020-2022 har Norsk ryggmargsskaderegister dermed gjennomført prosjekter ved samtlige innregistrerende sykehus for dokumentasjon av korrekthet. Sekretariatet ved St. Olavs hospital har i denne perioden besøkt samtlige sykehus, hvor medisinske journaler har blitt gjennomgått for etablering av gullstandard. Ved sammenstilling av data med Norsk ryggmargsskaderegister er det beregnet korrekthet.

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

**Metode kompletthet:** En viktig variabel som registreres er nevrologisk status av en ryggmargsskade ved innkomst og utreise. Denne variabelen viste i mange tilfeller at undersøkelsen ikke var utført. Undersøkelsen blir utført etter egne retningslinjer (ISNCSCI) og klassifiseringen blir gjort i henhold til American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale (AIS) (3). Norsk ryggmargsskaderegister har gjennomført et kvalitetsforbedringsprosjekt «*nevrologisk klassifisering av en ryggmargsskade*». Formålet



med prosjektet var å øke andelen utførte undersøkelser, samt å heve kvaliteten på undersøkelsen ved å se på den praktiske gjennomføringen, kvaliteten på undersøkelsen og dokumentasjon i journal. Med en økt andel utførte nevrologiske undersøkelser, var også målsetting å bedre komplettheten og datakvaliteten i NorSCIR på området. Etter avsluttet prosjektperiode (2017) er dette fortsatt et fokusområde for fagmiljøet og registeret. For resultater se kap. 5.7 og kap. 6.7

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

**Metode for kvalitetssikring:** I arbeidet med kvalitetssikringen ble det i år benyttet Power BI, hvor det er utarbeidet spørringer(syntax) som skal sikre at datakvaliteten er god. Arbeidet med kvalitetssikring av 2022 data har blitt utført etter at fristen for innregistrering utløpte 1. februar 2023. NorSCIR holder oversikt og påser at samtlige returnerte skjema tilbake til sykehusene for kvalitetssjekk, ferdigstilles nasjonalt pånytt. Ved utarbeidelsen av kvalitetssikringsmal i PowerBI er tidligere metoder i SPSS (syntax) og manuelle kontroller kvalitetssikret. Datamaterialet gjennomgås to ganger årlig.

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

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

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

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

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

**Metode for vurdering av aktualitet:** Norsk ryggmargsskaderegister har ved å etablere variabel *FirstTimeClosed* rettet oppmerksomheten på aktualitet av data. Aktualitet defineres som: Tid fra hendelsen inntraff til informasjon er tilgjengelig for brukere av data. Norsk ryggmargsskaderegister har en kvalitetsindikator på området. Resultater fra

indikatoren «Andel hovedskjema hvor data er innregistrert i Norsk ryggmargsskaderegister innen 30 dager, etter utreise primærrehabilitering» har vist mindre god måloppnåelse.

**Metode for vurdering av relevans:** Norsk ryggmargsskaderegister har høsten 2022 søkt om midler fra nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, for å gjennomføre datakvalitetsprosjektet «Økt kunnskap om syringomyeli etter ryggmargsskade». Prosjektmidler ble tildelt høsten 2022. Bakgrunn for prosjektet: Per dags dato mangler det kunnskap om forekomst og behandling av syringomyeli, en komplikasjon som kan oppstå etter ryggmargsskade. Syringomyeli kan oppstå fra noen få måneder til flere tiår etter den opprinnelige skaden, og kan hos enkelte pasienter føre til en sensomotorisk forverring, samt symptomer som autonom dysfunksjon, smerte, spastisitet, svetting, og redusert kontroll på blære og tarm. Komplikasjon med syringomyeli og eventuelle behandlingstiltak registreres foreløpig ikke i NorSCIR eller Norsk kvalitetsregister for ryggkirurgi(NKR).

Gjennom en kartlegging ved St Olavs hospital med hjelp av kobling mot NPR data får man en oversikt over antall pasienter i Norge som er diagnostisert med syringomyeli, typer symptomer som pasientene har og behandlingsmåte. Informasjon fra registeret i kombinasjon med NPR og journalgjennomgang fyller et kunnskapshull. Dette er viktig informasjon som klinikere har etterlyst.

Dokumentasjon kan brukes for å underbygge konkrete endringsbehov i registeret (f.eks. nye variabler i registeret).

Relevans er en datakvalitetsdimensjon som antyder i hvilken grad registeret oppfyller nåværende og fremtidige behov hos brukere av data. Gjennom dette prosjektet ønsker NorSCIR i samarbeid med St Olavs hospital å ha særlig fokus på nytteverdi og tilpasningsdyktighet. Resultater i prosjektet vil foreligge i løpet av 2023-2024.

## 5.7 Vurdering av datakvalitet

Det er utført ulike undersøkelser for vurdering av datakvalitet i Norsk ryggmargsskaderegister. En samlet vurdering tilsier at registeret har en god datakvalitet i 2022.

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

**Resultat korrekthet:** Resultater fra korrekthetsprosjektet gjennomført høsten 2022 ved Haukeland Universitetssykehus viser stor grad av korrekthet for de utvalgte variabler. For variabler fra hovedskjema er observert korrekthet 86 %, for skjema for blærefunksjon er observert korrekthet 100 %. For skjema for tarmfunksjon er observert korrekthet 99 %.

Tabell 2. Observert korrekthet for hovedskjemaet.

Variabel	Korrekt	Ikke korrekt registrert	Observed korrekthet
AdmitDt	16	4	80 %
AdmitRehDt	18	2	90 %
DischgDt	18	2	90 %
Scietiol	16	4	80 %
VentAssi	20	0	100 %
PlaceDis	18	2	90 %
ANeuNoMeasure	20	0	100 %
AAis	20	0	100 %
FNeuNoMeasure	20	0	100 %
FAis	20	0	100 %
RecCtrl	4	16	20 %

For variabler fra hovedskjema er observert total korrekthet 86 %.

Tabell 3. Observert korrekthet for blæreskjemaet

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

For variabler fra blæreskjema er observert total korrekthet 100 %.

Tabell 4. Observert korrekthet for tarmskjemaet.

Variabel	Korrekt	Ikke korrekt registrert	Observert korrekthet
DefcmthM1	19	1	95 %
DefcmthM2	20	0	100 %
DefcmthM3	18	2	90 %
DefcmthM4	20	0	100 %
DefcmthM5	20	0	100 %
DefcmthM6	20	0	100 %
DefcmthM7	20	0	100 %
DefcmthM8	20	0	100 %
DefcmthM9	20	0	100 %
DefcmthM10	20	0	100 %
DefcmthUn	20	0	100 %
DefcmthNa	20	0	100 %

For variabler fra tarmskjema er observert total korrekthet 99 %.

Diskusjon resultater korrekthetsstudie Haukeland Universitetssykehus:

Det ble avholdt et møte mellom Haukeland Universitetssykehus og sekretariatet for å drøfte resultatene og mulige tiltak til forbedring. Korrekthet for blære- og tarmskjema var svært god, mens det var mindre god samsvar for hovedskjema.

Hovedskjema: I hovedskjema oppnådde 5 variabler 100 % korrekthet. For de resterende variablene i hovedskjema var det en stor variasjon i grad av korrekthet (antall feil).

Variabel RecCtrl som beskriver når pasienten er anbefalt å komme til kontroll ved utreise hadde flest feilregistreringer, og dermed den laveste korrektheten. Årsaken til dette er at Haukeland Universitetssykehus anbefaler kontroll innen 2 år, mens det ved registrering i NorSCIR anbefales kontroll innen 1 år. Delvis kan denne ulike praksis blant legene forklares med hvordan man tolker oppstart av året; ved skadedato eller utreise rehabilitering. I prosjektet har man forholdt seg til opplysninger i pasientjournal. I «Registerbeskrivelse og veileder» for NorSCIR beskrives definisjon av variabel RecCtrl (34). Sekretariatet vil vurdere om beskrivelsen er tydelig nok.

AdmitDt (Innleggesdato): Her var observert korrekthet 80 %. Årsaken var at Haukeland i enkelte tilfeller ikke hadde registrert innleggesdato akutt ved lokalsykehus, for eksempel Førde. I «Registerbeskrivelse og veileder» er ordlyden: *Denne variabelen spesifiserer innleggesdato for første akuttinnleggelse på sykehus etter ryggmargsskaden* (34).

AdmitRehDt (Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling): Her var observert korrekthet 90 %. I et tilfelle var det en tastefeil fra Haukeland. Det andre tilfellet var en pasient som lå

på nevrologisk sengepost før overflytting til spinalenheten. Disse sengeposter er i samme klinikk og driftes av samme personell. Dato AdmitRehDt ble fra Haukeland derfor registrert for tidspunktet innleggelse nevrologisk sengepost. I prosjektet ble dato for innleggelse ved spinalenheten benyttet, noe som i dette tilfellet er mindre korrekt.

DischgDt (Utskrevet til): Her var observert korrekthet 90 %.

I et tilfelle var det en tastefeil fra prosjektet sin side som forårsaket avvik på en dag.

På en pasient har sykehuset definert primæroppholdet kortere enn hva sekretariatet har registrert i prosjektet. Dette medførte et avvik på 1.5 mnd. Pasienten hadde en permisjon, men kom tilbake for å fullføre primærrehabiliteringsoppholdet. Sykehuset vurderte dette siste oppholdet som et nytt opphold. I «Registerbeskrivelse og veileder» står det tydelig at *hvis pasienten blir skrevet ut midlertidig og skal legges inn senere for videre behandling, skal endelig utskrivningsdato være utskrivningsdato for den planlagte gjeninnleggelsen.* (34)

Scietiol (Skadeårsak): Det kan være utfordrende å beskrive skadeårsak. For eksempel fall fra sykkel, kan bli tydet både som idrett, transport eller fall. Variabelbeskrivelsen etter ISCoS sier noe om prioritert rekkefølge ved registrering av årsak til skade. Denne prioriteringsveileder kan i enkelte tilfeller være utydelig. Samme år som korrekthetsstudien pågikk har ISCoS imidlertid revidert variabelbeskrivelsen for nevnte variabel.

To tilfeller var kodet ulik «traumatisk» versus «ikke traumatisk». Dersom for eksempel et kirurgisk inngrep medfører en blødning kan dette enten tolkes som «vaskulær ikke traumatisk skadeårsak» eller en «traumatisk skade» etter kirurgi. ISCoS variable beskrivelse antyder at primær skadeårsak skal prioriteres, i dette tilfelle traumatisk skade (oppstått etter kirurgi). Muligens kan dette presiseres bedre i «Registerbeskrivelse og veileder» (34).

PlaceDis: «utskrevet til» hadde observert korrekthet = 90 %. Sykehuset har i det ene tilfellet valgt direkte til sykehjem – i prosjektet er det registrert planlagt hjem, og midlertidig sykehjem. I tilfelle nummer to har sykehuset registrert planlagt hjem med institusjon som tilbyr trening i påvente, mens i prosjektet er det registrert direkte til sykehjem. Svaralternativ «planlagt hjem» er utydelig, og variabelen bør forbedres. Muligens kan dette presiseres bedre i «Registerbeskrivelse og veileder» (34).

Skjema for blærefunksjon: Skjema for blærefunksjon oppnår 100% korrekthet. Det er i prosjektet kun inkludert hovedmetoder, og ikke tilleggsmetoder.

Skjema for tarmfunksjon: Skjema for tarmfunksjon oppnår også gode resultater (99%). Her er det valgt ulike tømme metoder, noe som medfører til to ukorrekte registreringer. Årsaken er at hovedmetode og tilleggsmetode ble forvekslet. Her er også nærhet til pasient avgjørende for om valgte metode defineres som hoved- eller tilleggsmetode. Noe som var utfordrende for sekretariatet som utførte journalgjennomgangen.

### **Konklusjon korrekthet Haukeland universitetssykehus (2022):**

Resultater fra korrekthetsprosjektet gjennomført høsten 2022 ved Haukeland Universitetssykehus viser observert korrekthet 86 % for variabler fra hovedskjema, 100 % for skjema for blærefunksjon, og 99 % for skjema for tarmfunksjon.

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

**Konklusjon korrekthet St. Olavs hospital (2020):** Resultater fra korrekthetsprosjektet gjennomført våren 2020 ved St. Olavs hospital viser også stor grad av korrekthet for de utvalgte variabler. For variabler fra hovedskjema er Positiv prediktiv verdi (PPV) 92,4 %. For skjema for tarmfunksjon er PPV 97,9 %. For skjema for blærefunksjon viser resultatene for PPV 98,7%. (Etter anbefaling fra statistikernettverket ble begrepet observert korrekthet benyttet i 2021 og i 2022, mens i 2020 ble PPV benyttet. Utrengningsmetode er lik).

**Resultat reliabilitet:** Samsvarsundersøkelsen i 2018 viste en høy grad av samsvar for variabler som inngikk i hovedskjema men mindre god samsvar for variabler i tilknyttet skjema for nedre urinveier og tarmfunksjon. I totalt ble det valgt ut 12 av 53 variabler som problemvariabler til forbedring i prosjektet. 41 av 53 variabler (77%) ble definert som gode. En god del av variablene som ble feilregistrert skyltes feiltolkning/uklar kasuistikk, som resulterte i stor benyttelse av verdien ukjent. Variabler som indikerer tid slik som variabelen *Inkontinens i løpet av de siste tre månedene* ble gjenstand for feiltolkning. Dette er en lang observasjonsperiode. Variabel av denne type er i etterkant endret til en kortere observasjonsperiode, og færre svaralternativ, i tråd med nyeste datasett «International SCI Bowel Function Basic Data Set Version 2.0 (ISCoS)». Norsk ryggmargsskaderegister har i ettertid tenkt at slike opplysninger ikke var godt nok beskrevet i kasuistikkene. Ved nærhet til pasient i en klinisk hverdag er dette annerledes. Det samsvarer jo også med registerets erfaringer med det betydelig lave antall registreringer for ukjent som er tilstede i registeret til daglig.

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

**Resultat kompletthet:** Kvalitetsforbedringsprosjektet «*nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade*» ga gode resultater etter endt prosjekt. Det er etablert en kvalitetsindikator (A) for å måle etterlevelsen. I 2022 oppnås det høy måloppnåelse på 90 %, nasjonalt nivå.

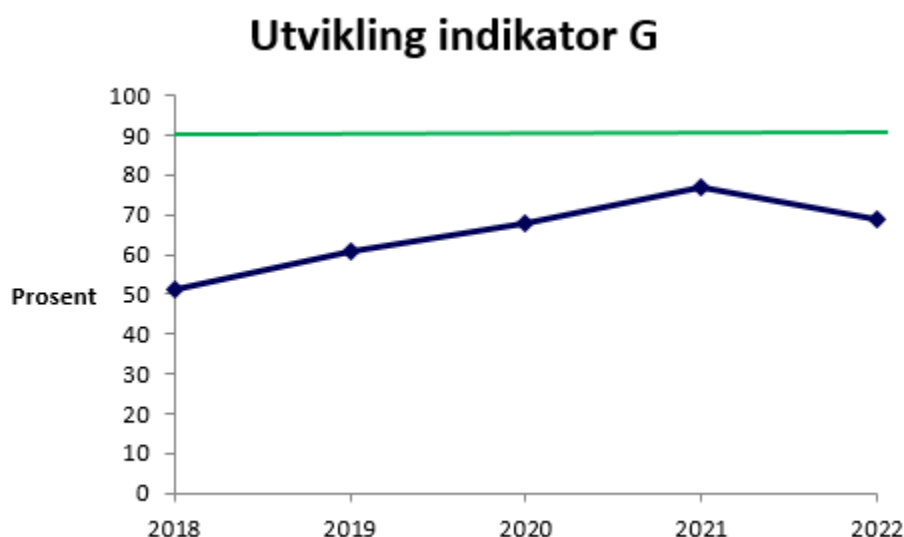
Det ble i prosjektet dannet ett tverrfaglig nettverk som utarbeidet en nasjonal prosedyre som sikrer korrekt undersøkelse og innregistrering i Norsk ryggmargsskaderegister. Norsk ryggmargsskaderegister sikrer varighet på forbedringen ved utsending av månedlige rapporter (Rapporteket) til sykehusene på aktuell indikator. Rapport fra prosjektet ligger tilgjengelig på [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no). I etterkant har det blitt publisert en artikkel med tittelen *Nasjonalt ryggmargsskaderegister som kvalitetsverktøy* (35).

**Resultater kvalitetssikring av data til årsrapport, inkludert komplettethet av sentrale variabler:** Under kvalitetssikringen av 2022 data ble det returnert skjema til samtlige registrerende sykehus. Det ble gjort en stor jobb av sykehusene ved retur av skjema, både med tanke på komplettethet og korrekthet. Samtlige returnerte skjema ble sjekket og eventuelt rettet opp for manglende eller feilaktige opplysninger før ferdigstillelse tilbake til Norsk ryggmargsskaderegister. Ingen av registerets sentrale variabler er i 2022 registrert med verdien *Ukjent*. Variabelkomplettetheten i Norsk ryggmargsskaderegister er 100 %. Ikke bare for sentrale variabler som inngår i kvalitetsindikatorer, men for samtlige av registrets variabler.

**Resultat aktualitet:** Norsk ryggmargsskaderegister har de siste fem årene målt aktualitet av data i registeret ved hjelp av strukturindikator G. Fagrådet til NorSCIR har utpekt aktualitet som fokusområde og initiert ett prosjekt, da innregistreringsforsinkelsen har vært for stor. I prosjektet ble utfordringer definert, og gjennom erfaringsutveksling ble ulike løsninger drøftet. Som ett ledd i å forbedre måloppnåelsen på nevnte indikator er det utarbeidet ett «lommekort» som ivaretar viktige punkt i registreringsprosessen inn til registeret. Kortet er utarbeidet i ett samarbeid mellom sekretariatet, fagrådet og sykehusene. Kortet er trykt opp og sendt ut til sykehusene våren 2021 (se side 105-106).

Som ett ledd i å stadig bedre denne indikator er det i tillegg i 2022 utarbeidet tertialrapporter for aktualitet som sendes til sykehusene. Rapporten viser måloppnåelse for hvert enkelt sykehus, sett opp mot nasjonalt resultat.

**Figur 50: Aktualitet**





Det særlige fokuset på aktualitet har medført til bedre måltall for andel pasienter som er registrert i registeret innen 30 dager etter utskrivning i perioden 2018-2021. I 2022 observeres det en nedgang, og måltallene er fortsatt lavere enn krav om god måloppnåelse. I 2022 er nasjonalt resultat 69 %. Registeret vil fortsette å ha kontinuerlig fokus på området for aktualitet.

## Lommekort aktualitet

**NorSCIR**

### PROSEDYRE FOR REGISTRERING

**Ved innkost primærrehabilitering**

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

**I løpet av siste uke av primærrehabilitering**

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

**Rett etter utreise primærrehabilitering**

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

**Livslang oppfølging**

Hvert kontrollopphold skal registreres i NorSCIR.

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

Følgende skjemaer registreres:

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





## AKTUALITET, NOEN GODE RÅD



### **Aktualitet – ferdigstilling av data i NorSCIR.**

#### **Mål: innen 30 dager etter utreise.**

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

Dersom mangelfulle registreringer, samles team for ferdigstilling av data.

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

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

Sørg for delegering av ansvar dersom ansvarlig registrator har fri.

[www.norscir.no](http://www.norscir.no)  
[www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no)

# Kapittel 6

## Fagutvikling og pasientrettet kvalitetsforbedring

### 6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

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

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

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

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

### 6.2 Registerets variabler og spesifikke kvalitetsindikatorer

Norsk ryggmargsskaderegister tilbyr i teknisk løsning kodebok som beskriver samtlige variabler. Beskrivelsen dekker variabelnavn, feltnavn, mulige verdier og gyldighet. Kodeboken er tilgjengelig på fem språk, da ryggmargsskaderegisteret også har en nordisk modul. I tillegg oppbevarer Norsk ryggmargsskaderegister en oversikt over alle historiske endringer som er gjort på variabelnivå. Ved søknader på utlevering av data til forskning vil slik historikk kunne utleveres (metadata). Variablenes beskrivelser er også tilgjengelig for sykehusene under registrering; både elektronisk, i papirskjema samt brukermanual. Registeret tilstreber oppdaterte manualer tilgjengelig i sykehusene og på registerets hjemmeside [www.norscir.no](http://www.norscir.no) Siste versjon (versjon 10) av «Registerbeskrivelse og veileder» ble gitt ut i januar 2023. For variabeloversikt, se kap. 4.

Norsk ryggmargsskaderegisters valgte kvalitetsindikatorer dekker viktige anbefalinger i internasjonale og nasjonale retningslinjer for rehabilitering av ryggmargsskadde. Indikatorene viser viktige aspekter ved pasientens helse. Kvalitetsindikatorerne for 2022 er også anerkjent av kolleger i de nordiske land til også å være kvalitetsindikatorer i Nordisk ryggmargsskaderegister.

Registeret presenterer ti kvalitetsindikatorer (A-J) hvor åtte av ti er rene prosessindikatorer.

Indikator D er både resultat- og prosessindikator og indikator G er en strukturindikator. Fem indikatorer (A, B, C, E, H) er kliniske kvalitetsindikatorer som er relevante for å vurdere hvorvidt de viktigste nasjonale eller internasjonale retningslinjer etterleves (Viser til kap 6.6). Indikator J måler etterlevelse av sykehusenes egen anbefaling vedrørende kontrollopphold. Disse ti indikatorer er godt beskrevet i kapittel 3, med definisjon, begrunnelse, type indikator, metode for innsamling og måloppnåelse. Dersom registeret skal antyde en indikator som kan egne seg som nasjonal indikator, kan man vurdere indikator G. Vi mener i så fall at den kan brukes for alle fagfelt som rapporterer inn til medisinske kvalitetsregistre. Aktualitet er viktig for datakvalitet.

## Kvalitetsindikatorer 2022

### **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  $\geq 16$  år som i siste uke av rehabiliteringsopphold ved ryggmargsskadeavdeling, har rapportert sin opplevelse av livskvalitet for de siste 4 ukene.

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

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

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

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

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

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

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

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

## Oversikt grad av måloppnåelse på kvalitetsindikatorer i 2022

Indikatorer 2022		Måloppnåelse
A	Nevrologisk klassifisering ved innkomst og utreise	Høy ≥ 90 % Moderat 76-89 % Lav ≤ 75 %
B	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon	Høy ≥ 90 % Moderat 81-89 % Lav ≤ 80 %
C	Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand	Høy ≥ 75 % Moderat 51-74 % Lav ≤ 50 %
D	Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem	Høy ≤ 10 % Moderat 11-19 % Lav ≥ 20 %
E	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon.	Høy ≥ 90 % Moderat 81-89 % Lav ≤ 80 %
F	Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold.	Høy ≥ 80 % Moderat 51-79 % Lav ≤ 50 %
G	Aktualitet av data i registeret	Høy ≥ 90% Moderat 81-89 % Lav ≤ 80%
H	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse	Høy ≥ 90 % Moderat 81-89 % Lav ≤ 80 %
I	Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse	Høy ≥ 80% Moderat 51-79 % Lav ≤ 50%
J	Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling	Høy ≥ 80% Moderat 51-79 % Lav ≤ 50 %

Se kapittel 3 for resultater av registerets kvalitetsindikatorer.

### 6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

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

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål	Begrunnelse for valg av instrumenter/skjema som benyttes	Registrert siden
<p>Selvrapportert livskvalitet: Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre livskvalitetsspørsmål i løpet av siste uke av primærrehabiliteringsoppholdet, og ved senere kontrollopphold.</p> <p>Nedre aldersgrense for selvrapporterte data er av fagrådet satt til 16 år.</p> <p>Resultater beskrives i kap. 3.</p>	<p>Spørsmålene er en norsk oversettelse av «ISCoS International Spinal Cord Injury Quality of Life data set». (19). Skjemaet er et sykdomsspesifikt skjema.</p> <p>Det har blitt utført en valideringsstudie som viser at «Quality of life dataset» er godt egnet for å innhente opplysninger om livskvalitet for pasienter med en ryggmargsskade (36).</p>	2013
<p>Tre livskvalitetsspørsmål:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>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?</li> <li>2. Hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene?</li> <li>3. Hvor fornøyd har du vært med din psykiske helse, følelsene og humøret de siste fire ukene?</li> </ol> <p>Svarene på de første tre spørsmål oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.</p>		

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål	Begrunnelse for valg av instrumenter/skjema som benyttes	Registrert siden
<p>Pasienten blir i løpet av siste uke av primærrehabiliteringsoppholdet, og ved senere kontrollopphold spurt om å fylle ut et spørreskjema med spørsmål relatert til tilfredshet i forhold til aktivitet og deltagelse på følgende områder:</p> <p>Mobilitet Av- og påkledning Spisesituasjon Toalettbesøk</p>	<p>Spørsmålene er en norsk oversettelse av " ISCoS international Spinal Cord Injury Activities and Participation Basic Data Set (21). Skjemaet er et sykdomsspesifikt spørreskjema.</p>	2017

Nedre aldersgrense for selvrapporterte data er av fagrådet satt til 16 år.		
Resultater beskrives i kap. 3.		
<p>4 Spørsmål om tilfredshet i dagliglivets aktiviteter (ADL):</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>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?</li> <li>2. I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hensyn til hvordan du kler av/på deg på underkroppen? Med av-/påklledning menes å ta klær, sko og permanente ortoser av og på.</li> <li>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.</li> <li>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.</li> </ol> <p>Svarene på disse spørsmålene, oppgis som ikke tilfreds, ganske tilfreds, svært tilfreds eller ukjent.</p>		

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål	Begrunnelse for valg av instrumenter/skjema som benyttes	Registrert siden
<p>Pasienten blir i løpet av siste uke av primærrehabiliteringsoppholdet, og ved senere kontrollopphold spurt om å fylle ut et spørreskjema om helse. EQ-5D-5L er et standardisert generisk spørreskjema som brukes for å måle helseutfall. Skjemaet er godt validert (26). Det er mye brukt både nasjonalt og internasjonalt hos ulike pasientgrupper og i den generelle befolkning. Dette gjør det mulig å sammenlikne helsetilstand på tvers av sykdomstilstander og mellom pasientgrupper og den generelle befolkning. Spørsmålene er delt i fem områder som omhandler gange, personlig stell, vanlige gjøremål (eks arbeid, studier, husarbeid), smerter/ubehag og angst/depresjon. I tillegg måles pasientens egen vurdering av sin helse på en visuell analog skala (VAS) fra 0-100 (26).</p>	<p>FHI har inngått en 5-årig lisensavtale med The EuroQoL Research Foundation om kostnadsfri bruk av EQ-5D i de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene i Norge. Da EQ-5D-5L er et standardisert generisk instrument har fagrådet til NorSCIR besluttet å benytte seg av denne avtalen. Dermed kan NorSCIR presentere PROM data både gjennom generiske og sykdomsspesifikke instrumenter.</p>	<p>Oppstart 2021</p>

## 5 spørsmål om egen helse

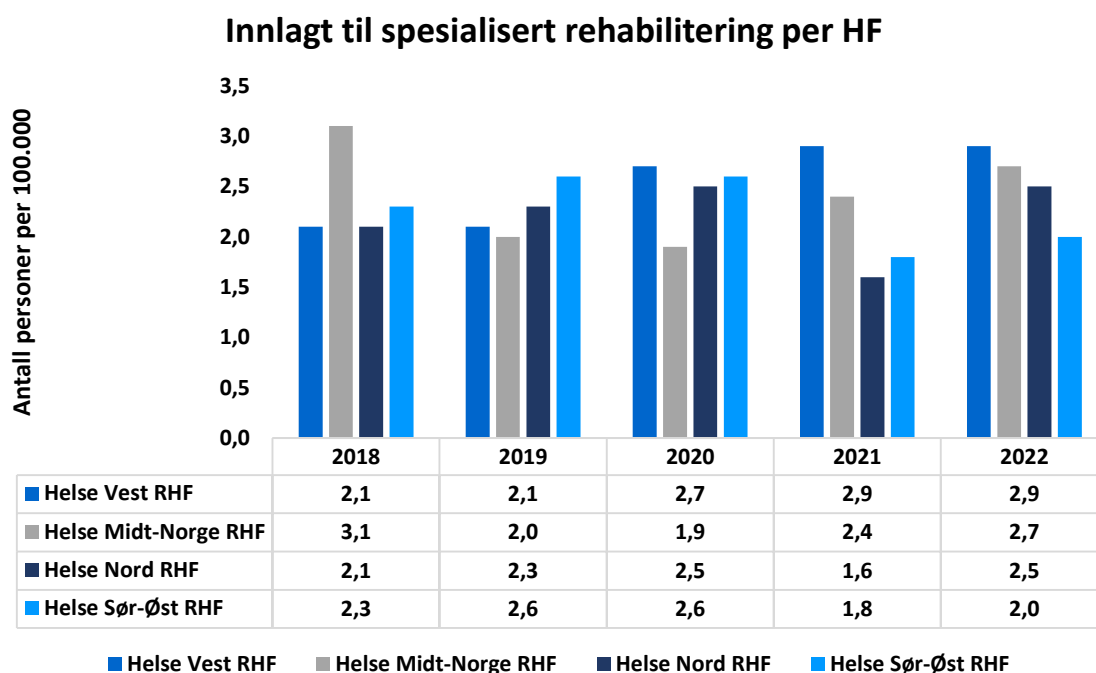
Pasienten blir bedt om å kryse av den ENE boksen som best beskriver helsen sin I DAG, på følgende områder:

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

## 6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

Det er utført en analyse i 2022 for å kunne avdekke mulige demografiske ulikheter i tilbudet i ryggmargsskaderehabilitering. Antall personer som har vært innlagt til spesialisert rehabilitering per 100.000 innbyggere per helseregion er beregnet. I tillegg har det blitt vurdert forskjell i tilbudet for traumatiske og ikke-traumatiske pasienter. Resultater viser for øvrig også at både unge og eldre får rehabiliteringsopphold i Norge. I 2022 var yngste pasient 11 år og den eldste 82 år. Resultatene er beskrevet i kapittel 3. Figuren under viser en oversikt over antall personer per 100.000 innbyggere per helseregion som har vært innlagt til spesialisert rehabilitering i perioden 2018-2022.

**Figur 51: Antall personer innlagt til spesialisert rehabilitering for ryggmargsskade per HF**



**Kommentar:** Figuren viser at det ikke er noen store demografiske ulikheter i tilbudet i ryggmargsskaderehabilitering. Det er fra år til år små variasjoner i antall personer per 100 000, som blir innlagt til spesialisert rehabilitering i de ulike helseregioner.

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 gjennomført 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*) har data fra NorSCIR, SSB og NAV blitt koblet for å utføre slike analyser (37).

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

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

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

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

- Norsk ryggmargsskaderegister har deltatt aktivt i revisjonsprosesser for ulike ISCoS datasett. Erfaringer gjort i registeret gjennom bruk av disse internasjonale datasett er ettertraktet og nyttig kunnskap. Registeret har bidratt til den nye versjonen av datasettet *The International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set version 2.1*. Det vises til en publikasjon om arbeidet i 2019 rundt revisjonsprosessen. Se Kap 8.1
- Norsk ryggmargsskaderegister var ansvarlig for gjennomføringen av kvalitetsforbedringsprosjektet «Nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade» i 2016/2017. Et resultat av prosjektet var en felles nasjonal prosedyre, som ble utarbeidet av et tverrfaglig nettverk med representanter fra Sunnaas sykehus, Haukeland universitetssykehus og St Olavs hospital. Prosedyren for nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade ivaretar viktige punkt som den praktiske gjennomføringen, øke kvaliteten på undersøkelsen og sikre dokumentasjon i journal. Prosedyren er godkjent i fagmiljøet og ledelsesforankret ved St Olavs hospital, Sunnaas sykehus og Haukeland universitetssykehus. Prosedyren er offentliggjort på registerets hjemmeside. I tillegg har nettverket blitt enig om en felles opplærings pakke som er tilgjengelig på NorSCIRs nettside. [www.norscir.no](http://www.norscir.no)



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

## 6.6 Etterlevelse av faglige retningslinjer

Helsedirektoratet har bidratt med økonomiske midler til å utarbeide informasjonshefter om ryggmargsskade (ABC om ryggmargsskade) til helsepersonell (38). 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” (23). Denne inneholder prinsipper for behandling av ryggmargsskadde. Selv om dette er en publikasjon fra 1998 er den fremdeles aktuell på mange områder.

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

For å måle etterlevelse av disse retningslinjer bruker Norsk ryggmargsskaderegister flere kvalitetsindikatorer. Norsk Ryggmargsskaderegister bruker de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) [www.iscos.org.uk](http://www.iscos.org.uk) til datainnsamling. Disse er basert på internasjonale anerkjente og oppdaterte retningslinjer og gir et godt utgangspunkt for sammenligning av data med andre land. Alle variabler registreres i tråd med den internasjonale variabelbeskrivelse. Både variabler, variabelbeskrivelser og veileder er oversatt fra engelsk til norsk av autorisert oversettelsesbyrå (Allegro). Oversettelsen er utført som beskrevet i anbefalinger fra ISCoS (39).

Eksisterende retningslinjer/ best practice	Hva måler vi?	Variabler	Mål for etterlevelse
<p><b>Nevrologisk klassifikasjon</b> Gjennom kvalitetsforbedringsprosjektet i NorSCIR er det utarbeidet en felles prosedyre for nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade gjeldene for Sunnaas, Haukeland og St Olavs hospital. <a href="http://www.norscir.no">www.norscir.no</a></p>	Vi måler etterlevelse av prosedyren.	Nevrologiske data for innleggelse, (sensorisk nivå/motorisk nivå/AIS funksjonsgrad) Nevrologiske data ved utskrivelse, (sensorisk nivå/motorisk nivå/AIS funksjonsgrad)	Indikator A
<p><b>Kartlegging og vurdering av blærefunksjon</b></p> <p>Anbefalingene er beskrevet i: - ABC om urinveiene og ryggmargsskade for helsepersonell, tilgjengelig på <a href="http://www.lars.no">www.lars.no</a>. - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98, side 18-19. - Best practice BMJ <a href="https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/treatment-algorithm">https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/treatment-algorithm</a> - "Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI – High Project" (10)</p>	Vi måler etterlevelse av anbefalingen om kartlegging og vurdering av blærefunksjon under primær rehabilitering.  Alle variabler relatert til blærefunksjon må være utfylt.	Det registreres blant annet blæretømmingsmetode, inkontinens, UVI, kirurgiske inngrep, medikamenter mm.	Indikator B
<p><b>Intermitterende kateterisering (IC) er «gullstandarden», når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon (13).</b></p> <p>Dette er beskrevet i: - Best practice BMJ <a href="https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/treatment-algorithm">https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/treatment-algorithm</a> - ABC om urinveiene og ryggmargsskade for helsepersonell, tilgjengelig på <a href="http://www.lars.no">www.lars.no</a>.</p>	Vi måler etterlevelse av gullstandarden gjennom andel pasienter med bevart håndfunksjon som ved utreise bruker intermitterende kateterisering eller som har fått	Blæretømmings metode. Sensomotorisk funksjon i hendene.	Indikator C

- Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98	normalisert blærefunksjon.		
<p><b>Kartlegging og vurdering av tarmfunksjon. Hver pasient trenger et individuelt tilpasset program for tarmtømming</b></p> <p>Dette er beskrevet i best practice BMJ <a href="https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/treatment-algorithm">https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/treatment-algorithm</a></p> <p>- ABC om ryggmargsskade - for Helsepersonell, side 31-34, tilgjengelig på <a href="http://www.lars.no">www.lars.no</a></p> <p>- Statens helsetilsyn om behandling av ryggmargsskade i Norge veiledningsserie, 4-98, side 20.</p> <p>-“Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI – High Project” (10)</p>	<p>Vi måler etterlevelse av retningslinjen gjennom andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under primær rehabilitering.</p> <p>Alle variabler relatert til tarmfunksjon må være utfylt.</p>	Det registreres blant annet tarmtømmings metode, inkontinens, tidsbruk, bruk av laksantia mm.	Indikator E

## 6.7 Pasientrettet kvalitetsforbedring

**Tabell 1. Forbedringsområder identifisert med utgangspunkt i registerets resultat i rapporteringsåret**

Identifiserte pasientrettede forbedringsområder	<p><b>1) Nevrogen tarmfunksjon</b>  <b>2) Livslang oppfølging /Kontroller</b>  <b>3) Nevrologisk klassifikasjon</b>  <b>4) Smerter/ubehag</b></p> <p>Overnevnte forbedringsområder har blitt utpekt tidligere. Synlige resultater på initierte tiltak foreligger ofte ikke samme år som tiltaket ble startet, men gjerne først etter 2-3 år. Fagrådet har derfor blitt enig om at samme områder krever fortsatt økt oppmerksomhet.</p> <p>I tillegg har registeret fortsatt utpekt <b>aktualitet</b> som fokusområde. For å kunne gi kunnskap om den behandling som gis i sykehusene og samtidig bidra til kvalitetsforbedring er god datakvalitet en forutsetning. For tiltak og resultater se kap 5.</p>
---	--

**Tabell 2.1 Tiltak og resultat nevrogen tarmfunksjon**

Aktuelt forbedringsområde	<u>Nevrogen tarmfunksjon</u>  Identifisert med utgangspunkt i: <ul style="list-style-type: none"><li>○ Indikator E «Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon»</li><li>○ Indikator I «Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse»</li><li>○ Resultat NBD score (Viser til figur 32 i kapittel 3)</li></ul> Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score er et validert scoringssystem som brukes til å vurdere graden av nevrogen tarmdysfunksjon hos personer med en ryggmargsskade (32). I årsrapporten for 2020 ble området «Nevrogen tarmfunksjon» for første gang identifisert som pasientrettet forbedringsområde.
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	<b>1) Tiltak initiert av St Olavs hospital:</b> St Olavs hospital søkte i 2021 om midler til et pasientsikkerhetsprosjekt med tittel «Mindre plager relatert til nevrogen tarm ved klinisk bruk av registerdata». Prosjektet ble tildelt pasientsikkerhetsmidler fra Helse Midt-Norge RHF. Formålet er å forbedre oppfølging og behandling av nevrogen tarm hos pasienter som er innlagt til primærrehabilitering ved avdeling for ryggmargsskader, St Olavs hospital. St. Olavs hospital ønsker å nå dette målet gjennom kompetanseøkning hos sykepleiere og leger, dette ved å implementere The Monitoring Efficacy of NBD Treatment On Response tool (MENTOR tool). MENTOR tool er et nytt utviklet måle instrument som monitorer effekt og tilfredshet av behandling av nevrogen tarm. MENTOR tool er et instrument som består av tre komponenter; NBD score, kartlegging av symptomer som krever ekstra oppmerksomhet og pasients tilfredshet med tarm funksjon. Instrumentet er utviklet for å hjelpe klinikere til å ta bedre beslutninger i behandling av nevrogen tarm og er utviklet for ryggmargsskadepasienter og har blitt validert (40). I prosjektet benyttes registerdata til å måle effekt. På grunn av implementering av Helseplattformen ved St Olavs hospital ble oppstart av prosjektet utsatt til 1.5.2022. Ny sluttdato er satt til 31.12.23.  Siden oppstart av prosjektet har følgende milepæler blitt nådd: <ul style="list-style-type: none"><li>• Oversettelse av «MENTOR tool» til norsk</li><li>• «MENTOR tool» har blitt trykt opp.</li></ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Det har blitt gjennomført en spørreundersøkelse blant personalet for å kartlegge dagens status på kunnskapsnivå.</li> <li>• Det har blitt organisert en fagdag med utenlandsk gjesteforeleser. Målsetting med fagdagen var kompetanseøkning blant personalet og praktisk gjennomgang av «MENTOR tool».</li> <li>• Det har blitt utarbeidet en prosedyre for registrering av «MENTOR tool» i prosjektet.</li> <li>• «MENTOR tool» er implementert i det kliniske arbeidet siden 01.02.23</li> </ul> <p><b>2) Tiltak initiert av Sunnaas sykehus:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sykepleier med utvidet ansvar for nevrogen tarm. Stillingen er økt fra 30 % til 50 %. I tillegg til daglig drift i sengepost tilbys poliklinisk virksomhet på området nevrogen tarm.</li> <li>• Prosedyre i VAR (<a href="#">VAR Healthcare Norge</a>) VAR Healthcare er en database med nærmere 400 oppdaterte prosedyrer og nyttige funksjoner for bruk i praksis (<a href="#">VAR Healthcare Norge</a>). To sykepleiere er i arbeidsprosess med personer i VAR for å utarbeide en prosedyre på nevrogen tarm. Estimert tid for arbeidet er at prosedyren vil være ferdig i løpet av et år.</li> </ul> <p><b>3) Tiltak initiert av St Olavs hospital, Sunnaas sykehus og Haukeland sykehus:</b> Alle tre har spesialiserte sykepleiere som i tillegg til daglig drift i sengepost tilbyr poliklinisk virksomhet på området nevrogen tarm</p>
Hvilke resultater ble oppnådd?	<p>Resultater for alle tre sykehus på området «Nevrogen tarm» i 2022:</p> <p>Indikator E «Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon»: 99%</p> <p>Indikator I «Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse»: 90%</p> <p>Resultat NBD score: 1 av 3 pasienter har en moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon.</p> <p>Gjennomføring av toalettbesøk er et område i daglige aktiviteter hvor pasienter i 2022 har oppgitt å være minst tilfreds, etter en ryggmargsskade.</p>

	Spesifikke resultater fra initierte tiltak beskrevet ovenfor vil foreligge om noen år.
--	--

**Tabell 2.2 Tiltak og resultat livslang oppfølging/kontroller**

Aktuelt forbedringsområde	<p><u>Livslang oppfølging /Kontroller</u></p> <p>Identifisert med utgangspunkt i:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Indikator J «Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling»</li> </ul> <p>I årsrapport for 2020 ble resultat på Indikator J «Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling», for å måle om sykehusene etterlever sine egne anbefalinger, presentert for første gang. Dette etter en lengre prosess med økt fokus på Livslang oppfølging /Kontroller, som medførte til enighet om opprettelse av ny indikator på området. Aktiviteter i forkant av etablering av indikator kan leses under.</p>
Hva ble gjort av hvem/hvor og når?	<p><b>1) Tiltak initiert av registeret:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Norsk ryggmargsskaderegister har utarbeidet en prosedyre for; Rutiner for registrering av kontroller (Tidligere utarbeidet, godkjent og revidert – i bruk per dd).</li> <li>• Norsk ryggmargsskaderegister har opprettet en variabel som registrerer «anbefalt tidspunkt for kontrollopphold», ved utreise primærrehabilitering. Informasjonen denne variabel gir benyttes til å måle om sykehusene etterlever egne anbefalinger (i bruk fra mars 2019).</li> <li>• For å kunne opprettholde og videreføre fokus på forbedringsområdet ble det i 2020 opprettet en ny variabel som spesifiserer hvor kontrolloppholdet er gjennomført. Variabelen spesifiserer om kontrollen blir utført ved innleggelse i sykehus, poliklinisk, gjennom videokonsultasjon eller via telefon. Behovet meldte seg da flere konsultasjoner har blitt gjennomført digitalt under covid19.</li> <li>• Som et tiltak for økt oppmerksomhet i fagmiljøet på livslang oppfølging ble det utarbeidet en poster til Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2021 i Oslo.</li> </ul>

«Hvordan kan Norsk ryggmargsskaderegister bidra til at sykehusene etterlever sin egen retningslinje?»

- Registeret tilbyr fra 2022 alle sine sykehus et varsel på startside av registeret som indikerer: «På tide med ny kontroll». Denne oversikten inneholder liste over pasienter som ved utreise primær-, eller utreise kontrollopphold ble anbefalt kontroll innen en viss tidsperiode. Oversikten teller ned til anbefalt tidspunkt, og blir synlig når det er 90 dager igjen til «forfall». Ved å klikke på pasientnavn vil man sendes til pasientsiden. Her kan man opprette kontrollskjema på vanlig måte. Den nye funksjonen gir også mulighet til å registrere årsak til at kontrollen ikke er gjennomført som anbefalt ved utreise.

## **2) Tiltak initiert av St Olavs hospital, Sunnaas sykehus og Haukeland sykehus:**

- I perioden 2017-2022 har livslang oppfølging som pasientrettet forbedringsområde vært tema på de nasjonale samarbeidsmøter. Årlige resultater fra registeret har vært utgangspunkt for en gjennomgang og drøfting vedrørende rutiner for innregistrering og gjeldende praksis for kontrollopphold på de ulike avdelingene.
- På alle sykehus har det blitt utarbeidet eller blitt revidert standardiserte pasientforløp for livslang oppfølging.
- Alle tre sykehus har mer eller mindre tatt i bruk varsel på startside av registeret som indikerer: «På tide med ny kontroll».

## **3) Tiltak initiert av St Olavs hospital:**

Avdeling for ryggmargsskader har sendt inn «business case» til hovedledelsen for å få ekstra legeressurser, særlig med tanke på oppfølging av pasienter i pasientforløpet livslang oppfølging. Avdelingen fikk innvilget søknaden og har fått ekstra legestilling i 90% siden høsten 2022.

Tidligere har St. Olavs hospital gjennomført et stort kvalitetsforbedringsprosjekt for revidering av pasientforløp for livslang oppfølging/kontroller. I den forbindelse ble det hospitert ved andre sykehus i Sverige og Danmark. Prosjektet ble ferdigstilt i 2020, og ny revidert prosedyre foreligger.

## **4) Tiltak initiert av Sunnaas sykehus**

Sunnaas sykehus har initiert et prosjekt «*Rett pasient til rett*

	<p><i>tid, på rett sted».</i></p> <p>Sunnaas sykehus har utarbeidet et spørreskjema og per nå ringt opp pasienter på venteliste som skulle ha vært inne til kontroll. De har kartlagt ca 79 personer ut i fra behov til pasient, basert på spørreskjema. Pasientene har deretter blitt kategorisert i 3 grupper:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Behov for kontroll per videokonsultasjon (VK)</li> <li>2) Behov for 3-5 dagers opphold</li> <li>3) Hvem som ikke har behov for kontroll.</li> </ol> <p>Pasienter med behov har fått tentativ dato til innleggelse. Dermed har sykehuset ryddet i egen venteliste. Sunnaas har testet dette spørreskjema på telefon – men dette skal fra august fortsette digitalt. Pasienter skal svare selv på skjemaet som legger seg digitalt i pasientens journal via Nimble Homeward (digital hjemmeoppfølging).</p>
Hvilke resultater ble oppnådd?	<p>Initierte tiltak ser ut til å ha effekt for Sunnaas sykehus.</p> <p>Resultater for alle tre sykehus i 2022:</p> <p>Indikator J «Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling» viser at av 102 pasienter er det registrert 40 personer med ett kontrollopphold innen 1 år (39%). Sunnaas sykehus oppnår beste resultat med 76 %. St Olavs hospital og Haukeland sykehus har få registreringer for gjennomført kontrollopphold innenfor tiden sykehusene selv har anbefalt (hhv 4 % og 7 %).</p> <p>Sunnaas sykehus viser også en stadig økning i antall registrerte kontroller per år (Det vises til figur 38 i kapittel 3). Fagrådet mener at det må vurderes om prosjektet «<i>Rett pasient til rett tid, på rett sted</i>» er overførbart til St Olavs hospital og Haukeland universitetssykehus. Det påpekes i tillegg at Sunnaas sykehus har en egen avdeling for kontrollpasienter, noe som medfører flere ressurser til å følge opp kontrollpasienter.</p> <p>Det påpekes at indikator J ikke gjenspeiler hele aktiviteten ved sykehusene, da det kan være flere kontroller som er utført, enn de som er registrert i Norsk ryggmargsskaderegister.</p>

**Tabell 2.3 Tiltak og resultat nevrologisk klassifisering**

Aktuelt forbedringsområde	<p>3) <u>Nevrologisk klassifisering</u></p> <p>Identifisert med utgangspunkt i:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Indikator A «Nevrologisk klassifisering ved innkomst og utreise»</li> </ul>
---------------------------	--



	<p>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. Som tiltak i kvalitetsforbedringsprosjektet ble indikator A «Nevrologisk klassifikasjon» etablert. Etter avsluttet prosjektperiode er dette fortsatt et fokusområde for fagmiljøet og registeret.</p>
<p>Hva ble gjort av hvem/hvor og når?</p>	<p><b>Tiltak initiert av registeret:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• For å bidra til vedvarende forbedring på identifiserte områder har registeret utarbeidet en rapport som månedlig sendes ut til sykehusene. Dette er en automatisk utsendelse fra Rapporteket. Denne har til hensikt å oppdatere sykehusene vedrørende status på aktuelle kvalitetsforbedringsområder (Oppstart 2017-kontinuert/videreført dd).</li> <li>• 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.</li> <li>• Fagrådet har publisert en artikkel om kvalitetsforbedringsprosjektet i Tidsskriftet for Legeforeningen Nasjonalt ryggmargsskaderegister som kvalitetsverktøy som forhåpentligvis bidrar med erfaringsoverføring til andre registre/fagmiljøer (35) se kapittel 8.</li> </ul> <p><b>Tiltak initiert av Sunnaas sykehus:</b></p> <p>Ved oppfølingsopphold brukes nevrologisk klassifisering til å kontrollere forbedring eller forverring av ryggmargsskaden. Tiltak som har hatt effekt er påminning med gul lapp i DIPS som gjøres av registerkoordinator før utreise. ASIA er satt opp på pasientliste utreiseuken. Alle ASIA skjema i pasientjournal blir grundig kontrollert av overlege, og hvis man finner feil konklusjon blir den ansvarlige lege gjort oppmerksom og dette rettes opp i pasientens journal. Ved kontrollopphold bør nevrologisk status være korrekt for å sikre oppdagelse av forbedring og ikke minst forverring av skadenivået. eks syringomyeli.</p>

<p>Hvilke resultater ble oppnådd?</p>	<p>Prosjektet har bidratt til en endret daglig praksis i sykehusene. Norsk ryggmargsskaderegister sikrer varighet på forbedringen gjennom kvalitetsindikator A, utsending av rapporter og med å beholde området som et pasientrettet forbedringsområde. Et godt resultat ett år er ikke nødvendigvis sikret et godt resultat neste år. Det er viktig å monitorer indikatorene jevnlig.</p> <p><b>Resultater for alle tre sykehus i 2022:</b>  90 % av alle pasienter med opphold over 28 dager blir undersøkt og klassifisert etter internasjonale retningslinjer både ved innkomst og utreise. St. Olavs hospital (96 %) og Sunnaas sykehus (93 %) oppnår høy måloppnåelse. Haukeland universitetssykehus oppnår moderat måloppnåelse (80 %).</p>
---------------------------------------	--

**Tabell 2.4 Tiltak og resultat Smerter/ubehag**

<p>Aktuelt forbedringsområde</p>	<p>4) <u>Smerter/ubehag</u></p> <p>Identifisert med utgangspunkt i:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Resultater EQ5D-5L</li> </ul> <p>Norsk ryggmargsskaderegister har i 2021 startet registrering av helseutfall gjennom EQ-5D-5L. Pasienten sin opplevelse knyttet til smerter/ubehag er 1 av 5 domener som blir kartlagt. I 2021 rapporterte 79 av 96 personer (84 %) litt, middels, sterke eller svært mye smerter eller ubehag. Forekomst av smerter/ubehag ble derfor indentifisert som forbedringsområde.</p>
<p>Hva ble gjort av hvem/hvor og når?</p>	<p><b>Tiltak initiert av Landsforening for ryggmargsskade (LARS):</b>  LARS registrerer at smerter er et tema som i mindre grad kommer opp på arenaer hvor våre medlemmer møtes. En mulig årsak er at mange ønsker å glemme smertene når de er i kontakt med andre. LARS ser derfor på dette som en mestringsstrategi og ikke at det er få medlemmer som opplever smerter i hverdagen. LARS sitt utgangspunkt underbygges av resultatene fra NorSCIR fra 2021 om at 84% har smerter/ubehag på rapporteringsdagen. Smerter ble valgt som foredragstema på LARS sitt årsmøte og på RebootCamp høsten 2022. Tilbakemeldingene bekrefter at dette påvirker hverdagen til ryggmargsskadde.</p> <p>Smerte har også blitt drøftet i to innlegg i Landsforeningen for ryggmargsskade sitt medlemsblad. (Patetra i nr 2 og 4 i 2022)</p>

Hvilke resultater ble oppnådd?	<b>Resultater for alle tre sykehus i 2022:</b> I 2022 rapporterte 92 av 113 personer (81 %) litt, middels, sterke eller svært mye smerter eller ubehag. Høy prevalens av smerter etter ryggmargsskade er kjent (28). Forekomst av smerter/ubehag er derfor et område som fortsatt bør prioriteres i framtiden som forbedringsområde.
--------------------------------	---

Øvrige områder for pasientrettet kvalitetsforbedring:

### Sunnaas sykehus:

*Det jobbes kontinuerlig med sikring av høy datafangst og kvalitet på data som legges inn. Månedrapporterten fra registrert brukes til å orientere sentrale ledere og fagansvarlige for personalet som samler inn data om status måloppnåelse av kvalitetsindikatorerne.*

*Klinikere etterspør registerdata for forberedende til studier/prosjekter innenfor blant annet urinveisproblematikk, og/eller for å se antall typer skader innenfor konkrete tidsperioder (eks. tetraplegi)*

*Data brukes til presentasjoner i nasjonale og internasjonale konferanser(NoSCoS).*

*Klinikere gjennomgår data over flere år for innenfor bestemte aldersgrupper for forståelse av utvikling og kvalitetssikring.*

*Data er blitt brukt til å fange opp variasjoner i skader og alder, opp imot de endringene klinikerne ser daglig. Ergoterapeutene bruker registerdata for å se på liggetid og om det er forskjeller mellom sykehusene. Data er blitt brukt i interne fagmøter og i samarbeidsmøter med spinalenhetene, som grunnlag for å se om man jobber forskjellig.*

*Det tverrfaglige teamet bruker resultatinformasjon fra registeret i pasient og pårørende undervisning/opplæring. Resultatinformasjon fra registret er med på å understøttet problemområder som er hensiktsmessig å opplyse om i pasientundervisningen. Data fra registeret brukes også til undervisning av sykepleier, ergoterapeuter og fysioterapistudenter.*

*Føring i Helse Sør-Øst er i større grad å bruke resultater fra nasjonale kvalitetsregistre i forbedringsarbeid (regional delstrategi for kvalitet og pasientsikkerhet HSØ). Avdeling for oppfølging av ryggmargsskader ønsker en større bevisstgjøring og oppfølging av resultatinformasjon fra registeret, og setter dette på agendaen i avdelingsmøter og som tema på lokale fagdager.*

### St Olavs hospital:

*I 2022 har alle ansatte på St. Olavs hospital brukt mye tid på forberedelser til innføring av nytt journalsystem, «Helseplattformen». Dette har dessverre medført mindre tid til kvalitetsforbedringsprosjekter og fagutvikling i avdelingen.*

*Men: som tidligere år, har data fra registeret blitt brukt i undervisning av studenter, dette*

gjelder flere helsefaglige utdanninger, bla. fysioterapi og medisin NTNU. I tillegg har data blitt brukt i opplæringen av nye LIS internt i klinikken samt hospiterende LIS fra andre sykehus.

Pågående pasientsikkerhetsprosjekt som er beskrevet overfor, i tabell 2.1 for nevrogen tarm, er godt mottatt av de ansatte. Kartlegging av status på kunnskapsnivå viste behov for mer opplæring i spesifikk tarmtømmingsteknikk transanal irrigasjon. Det har blitt gjennomført to opplæringsdager i klinikken.

#### Haukeland universitetssykehus:

Registeret har bidratt til økt fokus på regelmessighet av nevrologisk undersøkelse (ASIA) både i første opphold og senere også ved kontroll.

Rehabiliteringsteamet bruker aktivt registeret og Rapporteket for oppdatering av innrapporterte pasienter og planlegging av videre drift, spesielt kontrollopphold.

Registerdata blir diskutert i den ukentlige planleggingen i fagteamet og under strategidager. Registerdata og resultater fra årsrapporter kan gi tall som brukes i undervisning av legestudenter, leger og Spinalenhetens team.

Utfylling av registreringskjemaer bidrar til strukturerte notater i journalen etter alle kartlegginger.

## 6.8 Pasientsikkerhet

Etter systematisk arbeid over flere år i fagrådet og i samarbeid med deltagende sykehus, har Norsk ryggmargskaderegister bestemt hva som skal registreres av komplikasjoner.

Resultatet vises nedenfor:

Har pasienten hatt en eller flere av disse komplikasjoner under primærrehabilitering?		
<input type="checkbox"/> Trykksår	<input type="checkbox"/> Tromboembolisme (DVT eller lungeemboli)	<input type="checkbox"/> Gjentatte behandlingskrevende UVI (≥ 3)
<input type="checkbox"/> Sepsis	<input type="checkbox"/> Pneumoni	<input type="checkbox"/> Invalidiserende spastisitet
<input type="checkbox"/> Symptomgivende syringomyeli	<input type="checkbox"/> Heterotope ossifikasjoner	<input type="checkbox"/> Autonom dysrefleksi (AD)
<input type="checkbox"/> Invalidiserende ortostatisk hypotensjon	<input type="checkbox"/> Behandlingskrevende osteoporose	<input type="checkbox"/> Annet <input type="checkbox"/> Ingen av disse

Har pasienten hatt en eller flere av disse komplikasjoner siden siste kontroll?		
<input type="checkbox"/> Trykksår <input type="checkbox"/> Nytilkommet siden siste kontroll <input type="checkbox"/> Ikke nytilkommet siden siste kontroll	<input type="checkbox"/> Tromboembolisme (DVT eller lungeemboli)	<input type="checkbox"/> Gjentatte behandlingskrevende UVI (≥ 3)
<input type="checkbox"/> Sepsis	<input type="checkbox"/> Pneumoni	<input type="checkbox"/> Invalidiserende spastisitet <input type="checkbox"/> Nytilkommet siden siste kontroll <input type="checkbox"/> Ikke nytilkommet siden siste kontroll
<input type="checkbox"/> Symptomgivende syringomyeli <input type="checkbox"/> Nytilkommet siden siste kontroll <input type="checkbox"/> Ikke nytilkommet siden siste kontroll	<input type="checkbox"/> Heterotope ossifikasjoner <input type="checkbox"/> Nytilkommet siden siste kontroll <input type="checkbox"/> Ikke nytilkommet siden siste kontroll	<input type="checkbox"/> Autonom dysrefleksi (AD) <input type="checkbox"/> Nytilkommet siden siste kontroll <input type="checkbox"/> Ikke nytilkommet siden siste kontroll
<input type="checkbox"/> Invalidiserende ortostatisk hypotensjon <input type="checkbox"/> Nytilkommet siden siste kontroll <input type="checkbox"/> Ikke nytilkommet siden siste kontroll	<input type="checkbox"/> Behandlingskrevende osteoporose <input type="checkbox"/> Nytilkommet siden siste kontroll <input type="checkbox"/> Ikke nytilkommet siden siste kontroll	<input type="checkbox"/> Annet <input type="checkbox"/> Ingen av disse

Fra 2023 vil Norsk ryggmargsskaderegister dermed være i stand til å også rapportere på komplikasjoner etter en ryggmargsskade, både ved primærrehabilitering og kontrollopphold.

Registeret har i mange år registrert skjema nedre urinveier som inneholder variabler for blæretømmingsmetoder (f.eks. intermitterende kateterisering, permanent kateter) og bruk av legemidler som påvirker urinveiene, både som forebygging og som behandling av urinveisinfeksjoner.

Det nasjonale pasientsikkerhetsprogrammet I trygge hender 24-7 skal bidra til å redusere pasientskader i Norge. Dette gjøres med målrettede tiltak på utvalgte områder i hele helsetjenesten. En godt planlagt utskrivning der pasienten deltar aktivt, kan redusere risiko, skade og unødvendige reinnleggelser. Epikrise med plan for oppfølging må være tilgjengelig på utreisedagen både for pasienten og for helsepersonell som trenger opplysningene for å gi pasienten forsvarlig oppfølging (41). Norsk ryggmargsskaderegister registrerer plan for oppfølging. I tillegg måles etterlevelse av sykehusenes egen anbefaling gjennom en egen kvalitetsindikator (J).

Under kontrollopphold (livslang oppfølging) utføres nevrologisk klassifisering. Gjennom denne undersøkelse kan man oppdage endring i nevrologisk tilstand på ett tidlig tidspunkt. I denne sammenheng er det særlig viktig å avdekke utvikling av en kjent komplikasjon ved ryggmargsskade, syringomyeli. Dette er en tilstand hvor det oppstår et væskefylt hulrom i ryggmargen (42). Gjennom oppstartet datakvalitetsprosjekt i 2022, ønsker Norsk ryggmargsskaderegister å avdekke om det er et endringsbehov i registeret til også å inneholde variabler for syringomyeli (se kap 5.6)

## Kapittel 7

### Formidling av resultater

#### 7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

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

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

- Registrerende enheter har fortløpende tilgang til egne aggregerte og nasjonale resultater gjennom **Rapporteket** (SKDE og Helse Nord IKT). Sykehusene har selv tilgang til egne data hvor de kan se resultater for eget sykehus opp mot resten av landet. Her har brukerne anledning til å lage egne figurer på ulike variabelvalg med filtreringsmuligheter for dato, alder, kjønn, traumatisk/ikke traumatisk og skille på tetra- og paraplegi tilstand. Brukerne av Rapporteket får tildelt sine rettigheter i brukeradministrasjonsmodulen som ligger på [Helseregister.no](https://helseregister.no). Tilgangen er personlig. Det er utarbeidet en veileder som beskriver hvordan man søker om tilgang. Rapporteket oppdateres daglig mot MRS. Gjennom Rapporteket sender Norsk ryggmargsskaderegister i tillegg månedlige rapporter til ansatte ved alle registrerende enheter. Innholdet i disse rapporter har fokus på registerets kvalitetsindikatorer og resultater på måltall til oppfølging av kvalitetsforbedringsprosjektet.
- Norsk Ryggmargsskaderegister tilbyr sine registrerende enheter løpende tilgang til å ta ut enkle genererte elektroniske rapporter på lokalt nivå gjennom **MRS/Norsk Helsenett**. I tillegg er det mulig å hente ut en datadump med egne data for videre analyser.
- Norsk ryggmargsskaderegister presenterer sine interaktive resultater på [www.kvalitetsregistre.no](https://www.kvalitetsregistre.no) Registerets kvalitetsindikatorer presenteres både på sykehus- og nasjonalt nivå, over siste 5 år. Hittil har disse resultater blitt oppdatert årlig da dette er mest hensiktsmessig, pga relativt få inkluderte pasienter per år. I 2023 vil registeret vurdere om interaktive resultater skal publiseres to ganger årlig jfr nye krav til stadieinndeling.

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

- Norsk Ryggmargsskaderegister har utlevert data vedrørende ulike fagspesifikke spørsmål til alle de tre registrerende sykehus. Registerdata har blitt utlevert til følgende formål:
  - å initiere kvalitetsforbedringsprosjekter, det vises til Kap 6.7
  - til drøfting av interne rutiner på eget sykehus og nasjonalt

- forskning, det vises til Kap 8.2
- undervisning
- Presentasjon av Norsk ryggmargsskaderegister, ved leder og registerkoordinator på høstmøtet for Norsk forening for fysikalsk medisin og rehabilitering i Trondheim 1-2. desember 2022. Tittel: *Norsk ryggmargsskaderegister – hvilke muligheter gir registeret og hvordan kan kunnskapen best anvendes?*
- Presentasjon på kurs i spesialistutdanning i fysikalsk medisin og rehabilitering: Rehabilitering av pasienter med nevromuskulære sykdommer og spinale skader 2022. Tittel: *Spinale tverrsnittslesjoner; Epidemiologi, Norsk ryggmargsskaderegister* (ved leder NorSCIR).
- Presentasjon av registeret og de viktigste resultater på det årlige samarbeidsmøtet mellom de tre ryggmargsskadeavdelingene i Norge (ved leder NorSCIR).
- Medlemmer i fagrådet presenterer årlig resultater på fagdager/undervisning på eget sykehus.
- Norsk ryggmargsskaderegister har tidligere gitt ut årsrapport i 2012-2021.

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

## 7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

- Årsrapport sendes til ledelse ved de tre deltakende sykehus.
- Administrasjon og ledelse har on-line tilgang til egne og nasjonale interaktive resultater på [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no)
- Det har blitt sendt ut data til administrasjon og ledelse på forespørsel.
- Servicemiljøet i Midt-Norge anser det som viktig at resultatene fra de nasjonale kvalitetsregistrene formidles til fagmiljø og ledelse i regionen. Det lages hvert år en rapport med en orientering om datakvalitet og måloppnåelse for alle nasjonale medisinske kvalitetsregister som det enkelte HF i regionen rapporterer til. Det vektlegges også hvilke fagområder som har potensiale for kvalitetsforbedring basert på resultatene fra de medisinske kvalitetsregistrene. Denne rapporten ble i 2022 presentert på regionalt fagledermøte, i pasient og kvalitetssikkerhetsnettverkene i Møre og Romsdal HF og Nord Trøndelag HF og for styret i Helse Midt-Norge. Resultatene fra NorSCIR ble i 2022 inkludert i rapporten til St Olav HF om nasjonale kvalitetsregistre og ble presentert for regionalt fagdirektørmøte og for styret i Helse Midt-Norge.

## 7.3 Resultater til pasienter

- Brukerrepresentant i Norsk ryggmargsskaderegister har som tidligere år i samarbeid med fagrådet utarbeidet tilpasset informasjon basert på hovedfunn fra årsrapport 2022 som har blitt publisert i "Patetra", medlemsbladet for Landsforeningen for Ryggmargsskadde (utgave 3 – 2022, 39. årgang).



- I tillegg har samme type tilpasset informasjon blitt publisert av brukerrepresentant på facebook-siden til Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS). Det er en lenke mellom hjemmesiden til Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) og NorSCIR [www.norscir.no](http://www.norscir.no)
- Helsenorge.no er den sentrale inngangsporten for innbyggere inn mot helsetjenesten. Her kan den enkelte hente oversikt over hvilke helseregistre egne helsedata er registrert i. Norsk ryggmargsskaderegister har utarbeidet en innsynsrapport som er tilgjengelig for registrerte på [helsenorge.no](http://helsenorge.no). Rapporten inneholder opplysninger fra primær oppholdet. Det er en stor fordel for tidligere pasienter at de enkelt kan logge seg inn i løsningen på en sikker måte og bestille rapporten med opplysninger fra oppholdet de har hatt på sykehuset. Tjenesten har vært i drift siden september 2020.

I tillegg kan den registrerte ta direkte kontakt med registeret via vår hjemmeside [www.norscir.no](http://www.norscir.no). På hjemmesiden ligger søknadsskjema for den som ønsker utvidet innsyn til alle registrerte opplysninger

- Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre arrangerte seminar for brukerrepresentanter og -organisasjoner i Oslo 7. november 2022. Her var Norsk ryggmargsskaderegisters brukerrepresentant konferansier. God kvalitet i helsetjenesten forutsetter at det tas hensyn til erfaringer og synspunkter fra brukerne. Brukermedvirkning er en sentral pasientrettighet og er et viktig satsningsområde for arbeidet i og med medisinske kvalitetsregistre.
- På [www.norscir.no](http://www.norscir.no) er mye relevant informasjon tilgjengelig samt alle årsrapporter.
- Resultater fra NorSCIR henges opp som oppslag på sykehusene, til informasjon for inneliggende pasienter og pårørende.
- Pasienter og pårørende har on-line tilgang gjennom [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) til oppdaterte nasjonale resultater, samt resultater på institusjonsnivå.
- Norsk ryggmargsskaderegister har hatt brukerrepresentant i fagrådet siden oppstart av registeret.

### **Viktigheten av ryggmargsskaderegistre fra et brukerperspektiv**

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

*Resultatene som presenteres i årsrapporten er også viktig for Landsforeningen for ryggmargsskadde, LARS. De følger med på kvaliteten i tilbudet som spinalenhetene gir og utfordrer på områder som de mener må utvikles. Rapporten gir også faktagrunnlag som er nyttig ved samarbeid og argumentasjon med myndigheter og andre. I tillegg gir årsrapporten et bilde av medlemsgrunnlaget som gir ideer til aktiviteter og initiativ i LARS.*

*Noen eksempler på bruk av resultatene:*

- *I dialog og samarbeid med myndigheter er verifisering av antall nye ryggmargsskader viktig som dokumentasjon på gruppens størrelse og demografi*
- *Tall over skadeårsak bidrar til tanker om samarbeid med nye organisasjoner, samt tilpasning av LARS sitt eget likepersonsarbeid*



· *Rapportens resultater om aldersfordeling er nyttig input for LARS når de planlegger medlemsaktiviteter og rekruttering av nye medlemmer*  
*Hovedresultater fra årsrapporten presenteres på LARS sin facebookside og i medlemsbladet Patetra.*

#### **7.4 Publisering av resultater på kvalitetsregistre.no**

Alle ti kvalitetsindikatorer (vises til Kap 3 og Kap 6) presenteres på [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no). Resultatene oppdateres årlig, 15 juni. Her vises resultater fra alle kvalitetsindikatorer for siste fem år 2018-2022. Resultatene vises pr. sykehus og nasjonalt. Med bakgrunn i relativ liten pasientpopulasjon og lang liggetid for denne pasientgruppen har registeret vurdert en årlig oppdateringsfrekvens som mest hensiktsmessig. I 2023 vil registeret vurdere om interaktive resultater skal publiseres to ganger årlig jfr nye krav til stadieinndeling, (15. juni og 15. desember).

## 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 karkirurgisk register, Norsk hjertesviktregister, Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals-Tonsilleregisteret, Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals-Hørselsregisteret for barn, Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner og Norsk register for ALS og andre motonevro sykdommer. Dette har bidratt til tett samarbeid mellom registrene når det gjelder administrative oppgaver og registerfaglige vurderinger. Fag og Service enheten er samlokalisert ved Seksjonen.

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

Norsk ryggmargsskaderegister samarbeider på internasjonalt nivå:

- 1) The International Spinal Cord Society (ISCoS), Norsk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) [www.iscos.org.uk](http://www.iscos.org.uk). Norsk ryggmargsskaderegister har deltatt aktivt i revisjonsprosesser for ulike ISCoS datasett. Det vises til en publikasjon om arbeidet i 2019 rundt revisjonsprosessen av datasettet *The International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set version 2.1*. Se Kap 8.2
- 2) The International Spinal Cord Society (ISCoS) har ulike arbeidsgrupper. Norsk ryggmargsskaderegister er representert i gruppen for livskvalitet.
- 3) The Nordic Spinal Cord Society (NoSCoS) er en nordisk forening for fagmiljøet i de nordiske land med spesiell interesse for ryggmargsskade og ryggmargsskaderehabilitering. NoSCoS er tilknyttet International Spinal Cord Society (ISCoS). Det vises til [www.noscoss.org](http://www.noscoss.org) Faglig leder for NorSCIR er medlem i styringsgruppen for NoSCoS.

## 8.2 Vitenskapelige arbeider

### Antall utleveringer av data til forskningsformål:

- Data til forskningsformål:  
1 utlevering
- Ferdig statistikk til diverse formål: (Rapporter, presentasjoner, søknader):  
6 utleveringer
- Registerdata til intern kvalitetssikring til sykehusene:  
2 utleveringer

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

- 1) Halvorsen, A. Thesis “Living with spinal cord injury”. NTNU. Norway 2022. [NTNU](#)  
[Open: Living with spinal cord injury](#)
- 2) Halvorsen A, Pape K, Post M, Biering-Sørensen F, Engelsjord M, Steinsbekk A. Caregiving, Participation, and Quality of Life of Closest Next of Kin of Persons Living with Spinal Cord Injury in Norway. J Rehabil Med. 2022 Apr 7;54:jrm00278. doi: 10.2340/jrm.v54.2162. PMID: 35266007.
- 3) Annette Halvorsen, Aslak Steinsbekk, Annelie Schedin Leiulfstrud, Marcel W. M. Post, Fin Biering-Sørensen, Kristine Pape. Labour market participation after spinal cord injury. A register based cohort study. Submitted to Spinal Cord, April 2022
- 4) Moschovou M, Antepohl W, Halvorsen A, Pettersen AL, Divanoglou A. Temporal changes in demographic and injury characteristics of traumatic spinal cord injuries in Nordic countries - a systematic review with meta-analysis. Spinal Cord. 2022 Feb 26. doi: 10.1038/s41393-022-00772-3. Epub ahead of print. PMID: 35220414.
- 5) Halvorsen A, Pape K, Post MWM, Biering-Sørensen F, Mikalsen S, Hansen AN, Steinsbekk A. Participation and quality of life in persons living with spinal cord injury in Norway. J Rehabil Med. 2021 Jul 15;53(7):jrm00217. doi: 10.2340/16501977-2858. PMID: 34232321; PMCID: PMC8638721.
- 6) Annette Halvorsen, Ann Louise Pettersen, Sara Rise Langlo, Siv Anita Horn, Tiina Rekand. Realizing the potentials of a National Spinal Cord Injury Registry – 10 years of experiences. Innsendt Norsk Epidemiologi, mars 2023.

### Vitenskapelig prosjekt:

The International Spinal Cord Injury Survey, InSCI. NorSCIR er involvert i et samarbeidsprosjekt mellom de tre spinalenhetene og Landsforeningen for Ryggmargsskadde, hvor Norge deltar i et stort internasjonalt forskningsprosjekt sammen med 22 andre land (The International Spinal Cord Injury Survey; InSCI). Målet er å beskrive

nåværende livssituasjonen for personer med ryggmargsskade og identifisere faktorer som har sammenheng med funksjon, helsetilstand, deltagelse og livskvalitet. Dette vil være viktig kunnskap for å finne fram til gode tiltak som kan iverksettes i forbindelse med rehabilitering og tilrettelegging. NorSCIR er representert i den norske styringsgruppen for prosjektet. Den første vitenskapelige artikkel fra dette prosjektet har blitt publisert i 2017. I denne publikasjon er data fra registeret brukt for å kunne beskrive ryggmargsskadeomsorgen i Norge, både organisatorisk og behandlingsskjeden.

#### Presentasjoner og postere:

17<sup>th</sup> Congress of the Nordic Spinal Cord Society. Stockholm, Sverige 2022 «Results from a joint Nordic collaboration – the Nordic Spinal Cord Injury Registry – what have we seen over a 2 year period? 2019-2020» Presentert av Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen

17<sup>th</sup> Congress of the Nordic Spinal Cord Society. Stockholm, Sverige 2022 «Participation and quality of life in persons living with spinal cord injury in Norway” (Poster)

17<sup>th</sup> Congress of the Nordic Spinal Cord Society. Stockholm, Sverige 2022 Moschovou M, Antepohl W, Halvorsen A, Pettersen AL, Divanoglou A. «Temporal changes in demographic and injury characteristics of traumatic spinal cord injuries in Nordic countries – a systematic review with meta-analysis” (Poster)

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

Helse- og kvalitetsregisterkonferansen 2021, Oslo.

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

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

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

# **Del II**

## **Plan for forbedringstiltak**

## Kapittel 9

### Videre utvikling av registeret

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

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

#### Datafangst

- Sykehusene som registrerer inn til Norsk ryggmargsskaderegister har generelt svært gode rutiner. Til tross for dette vil sekretariatet se på muligheter til å forbedre metoder for fangst av data til skjema som registreres under kontrolloppholdene ved livslang oppfølging. Det ble i 2021 etablert en ny variabel hvor det registreres hvor kontrollen er utført (innlagt i sykehus, poliklinisk, digital videokonsultasjon eller per telefon). Denne ble opprettet da mange konsultasjoner ble gjort digitalt, som følge av covid19. Det ser ut til at denne registreringsmuligheten ikke er blitt godt nok kjent i avdelingene, og vi har grunn til å tro at ved økt opplæring/informasjonsarbeid kan datafangsten i forhold til kontrolloppholdene bli bedre. Det er også grunn til å tro at ved bruk av varslelister på startsiden av registeret som indikerer: «På tide med ny kontroll», så vil datafangsten generelt i forhold til kontroller øke (se kap 6.8). Dette vil fra registersekretariatet følges tett i tiden som kommer. Fagrådet vil utarbeide en felles «kjøreplan» for hvordan benytte seg av varselisten slik at den vil fungere som et hjelpemiddel. Fagrådet har satt av tid til dette arbeidet høsten 2023.

#### Datakvalitet

- I løpet av perioden 2020-2022 har Norsk ryggmargsskaderegister gjennomført prosjekter ved samtlige innregistrerende sykehus for dokumentasjon av korrekthet. Sekretariatet ved St. Olavs hospital har i denne perioden besøkt samtlige sykehus, hvor medisinske journaler har blitt gjennomgått for etablering av gullstandard. Ved sammenstilling av data med Norsk ryggmargsskaderegister er det beregnet korrekthet. Fagrådet vil gjøre en overordnet evaluering av samtlige korrekthetsprosjekter høsten 2023. Fagrådet vil da også definere nye prosjekter for å undersøke datakvalitet i registeret. Etter nasjonale anbefalinger skal en reliabilitetsstudie der reproduserbarhet av registreringer planlegges, da siste undersøkelse ble utført i 2018.
- Norsk ryggmargsskaderegister har fått utført en dekningsgradsanalyse ved Helsedirektoratet, avdeling helseregistre i 2020/2021. Helsedirektoratets vurdering tilsa at: *Analysene dokumenterte at NorSCIR inkluderer alle aktuelle pasienter i 2019, med unntak av pasienter som ikke har samtykket til deltagelse i registeret. I tillegg er NorSCIR et register med et lavt antall pasienter, samt at fagmiljøene selv har god oversikt over inkluderte og ikke-inkluderte pasienter. Til sammen kan dette tilsa at en bør legge opp til lengre intervaller mellom hver dekningsgradsanalyse enn to år. Se kap 5.2 for resultater fra dekningsgraden mot NPR på 2019 data.*
- Fagrådet til NorSCIR har tidligere utpekt aktualitet av data som et fokusområde. Med aktualitet mener vi, tiden det tar fra at variabler er tilgjengelig (når pasienten skrives ut) til registreringen i NorSCIR er ferdigstilt. For å måle effekt ble det høsten 2021

utarbeidet tertialrapporter som sendes til sykehusledelse og avdelinger med ansvar for registrering. Rapporten viser måloppnåelse for hvert enkelt sykehus, sett opp mot nasjonalt resultat. Dette har blitt videreført i 2022. Fra 2023 er resultater på aktualitet en del av innholdet i månedsrapportene som utgår fra Rapporteket direkte til sykehusene.

- Dataprodukter: Helsedataprogrammet ble avsluttet 21.12.2021, men satsingen videreføres av avdeling Helsedata og den underliggende seksjonen Helsedataservice i direktoratet for e-helse. Nye tjenester og løsninger vil gi raskere og sikrere tilgang til helsedata fra flere kilder. Dette inkluderer medisinske kvalitetsregistre. Norsk ryggmargsskaderegister startet arbeidet med å definere registerets metadata i 2020. I dette arbeidet som pågår (i 2021-2023), ligger også å spesifisere hvilke opplysninger som skal inngå i fremtidig dataproduktet.
- MRS Metadata «Redaktørløsning» vil bli tilgjengelig og tatt i bruk for Norsk ryggmargsskaderegister i 2022. Løsningen i MRS gir registermiljøene selv anledning til å redigere definert metadata for eget register. Arbeidet pågår også i 2023.

#### *Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten*

- Pasientsikkerhetsprosjektet ved St. Olavs hospital «Mindre plager relatert til nevrogen tarm ved klinisk bruk av registerdata» (2022-2023), benytter registerdata til å måle effekt. Resultater fra dette lokale prosjektet vil kunne danne grunnlag for et eventuelt nasjonalt prosjekt på samme område. Prosjektet er ikke avsluttet, og resultater vil foreligge i neste årsrapport.
- Norsk ryggmargsskaderegister tildeler i dag brukertilganger på Felles Autentiserings Løsning for Kvalitetsregistre (FALK). Overgangen fra helseregister.no til FALK skjedde i februar 2023. Den nye løsningen tilfredsstillt krav til økt sikkerhet. Den skal også brukes av Rapporteket når det er tilrettelagt for det.
- Vurdere nye kliniske indikatorer på viktige områder som kan brukes i pasientrettet kvalitetsforbedring.
- I 2022 har fagrådet drøftet måltall for eksisterende kvalitetsindikatorer. Det er bestemt at fagrådet høsten 2023 vill revidere måltall.
- Registeret tilbyr fra 2022 alle sine sykehus et varsel som indikerer: «På tide med ny kontroll». Denne oversikten inneholder liste over pasienter som ved utreise primær-, eller utreise kontrollopphold ble anbefalt kontroll innen en viss tidsperiode. Oversikten teller ned til anbefalt tidspunkt, og blir synlig når det er 90 dager igjen til «forfall». Ved å klikke på pasientnavn vil man sendes til pasientsiden. Her kan man opprette kontrollskjema på vanlig måte. Den nye funksjonen gir også mulighet til å registrere årsak til at kontrollen ikke er gjennomført som anbefalt ved utreise.
- Tiltak initiert av registeret og registrerende enheter for pasientrettet kvalitetsforbedring på områder nevrologisk klassifikasjon og livslangoppfølging har blitt videreført. Det vises til Kap 6.7
- Fagrådet har i 2022 kontinuert arbeidet med å vurdere nye variabler for komplikasjoner. I arbeidsprosessen har det vært en gjennomgang av flere internasjonale datasett fra ISCoS. I februar 2023 ble nye variabler på komplikasjoner implementert i registeret både på hoved – og kontrollskjema. Fra 2023 registreres det altså om det har oppstått komplikasjoner under primærrehabilitering, eller om det har oppstått komplikasjoner siden forrige innleggelse. Det vil også i 2023 bli mulig å legge til flere komplikasjoner enn de som er lagt inn som egne verdier i registeret,

da det blir mulig å registrere fritekst i en prøveperiode på ett år.

- Norsk ryggmargsskaderegister vil tilrettelegge og stimulere til bruk av registerdata også i kommende kalenderår. Fagrådet vil i 2023 mer konkret legge en plan for å øke/motivere til bruk av registerdata.
- Norsk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) [www.iscos.org.uk](http://www.iscos.org.uk) Fagrådet til NorSCIR tar hele tiden stilling til de endringer som skjer internasjonalt på aktuelle datasett fra ISCoS.
- Fagrådet vil i 2023 gjennomgå den nasjonale prosedyren som ble utarbeidet i kvalitetsforbedringsprosjektet «Neurologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade»
- Registeret er utvidet med nye variabler for beregning av liggetid under et kontrollopphold fra 2023.
- Norsk ryggmargsskaderegister vil se på muligheten til å få utarbeidet et e-læringskurs for nye registratorer ved sykehusene i løpet av 2023-2024

#### *Formidling av resultater*

- I nåværende år er registerets resultattjeneste Rapporteket utvidet i samarbeid med SKDE. Videreføre arbeidet med formidling av resultat. Det er også planlagt en ny oppdatering kommende kalenderår.
- Videre satsing på resultatformidling på [www.kvalitetsregistre.no](http://www.kvalitetsregistre.no) Samtlige kvalitetsindikatorer presenteres der.
- Fortsette med aktiv resultatformidling til deltagende fagmiljø, ledelse, pasienter og gjennom publikasjoner.
- Registeret har hittil formidlet resultater til pasientgruppen gjennom medlemsbladet til Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS), samt foreningens facebookside. Registeret vil i 2023 i samråd med brukerrepresentant vurdere behovet for en egen separat «Pasient – og pårørenderapport» med resultater fra registeret.

#### *Samarbeid og forskning*

- Norsk ryggmargsskaderegister har med støtte fra Nordisk råd og Helsedirektoratet, etablert et Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR). Det vises til Kap 3.3. Det vil ta tid å utvikle Nordisk ryggmargsskaderegister til å komme på samme nivå som det norske registeret. Erfaringer fra NorSCIR er meget nyttig for videre utvikling av NordicSCIR.
- NorSCIR er involvert i et samarbeidsprosjekt mellom de tre spinalenhetene og Landsforeningen for Ryggmargsskade, hvor Norge deltar i et stort internasjonalt forskningsprosjekt sammen med 22 andre land (The International Spinal Cord Injury Survey; InSCI). NorSCIR er representert i styringsgruppen. Dette arbeidet kontinueres også for neste år (<https://inisci.network/insci/T1/en/publications.php>)
- Det er initiert et samarbeid i 2023 med våre kollegaer i Sverige i forhold til en ny publikasjon «Systematic review for non traumatic spinal cord injuries in Nordic countries for the last 10 years»



# **Del III**

## **Stadievurdering**

# Kapittel 10

## Referanser til vurdering av stadium

### 10.1 Vurderingspunkter

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

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Egen vurdering [2022]	
			Ja	Nei
<b>Stadium 2</b>				
1	Samler data fra alle aktuelle helseregioner	<a href="#">3</a> , <a href="#">5.3</a>	x	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer kvalitetsindikatorene på nasjonalt nivå	<a href="#">3</a>	x	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	<a href="#">5.2</a>	x	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	x	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling	Del <a href="#">II</a> , <a href="#">9</a>	x	<input type="checkbox"/>
<b>Stadium 3</b>				
6	Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer	<a href="#">5.7</a>	x	<input type="checkbox"/>
7	Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år	<a href="#">5.2</a> , <a href="#">5.4</a>	x	<input type="checkbox"/>
8	Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden <a href="http://kvalitetsregistre.no">kvalitetsregistre.no</a>	<a href="#">7.4</a>	x	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater	<a href="#">7.1</a> , <a href="#">7.2</a>	x	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer	<a href="#">3</a> , <a href="#">6.6</a>	x	<input type="checkbox"/>

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

#### Stadium 4

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

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

14	Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no	<a href="#">7.1</a>	x	<input type="checkbox"/>
----	--	---------------------	---	--------------------------

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

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

#### Nivå A, B eller C

##### Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller

##### Nivå A

17	Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret	<a href="#">6.7</a>	x	<input type="checkbox"/>
----	--	---------------------	---	--------------------------

##### Nivå B

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

##### Nivå C

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

---

## 10.2 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

### Ekspertgruppens kommentarer i vurderingstekst 2021:

#### Overordnet vurdering av registeret:

*NorSCIR er et samtykkebasert medisinsk kvalitetsregister over pasienter som legges inn til spesialisert rehabilitering grunnet nyervervet traumatisk eller ikke-traumatisk ryggmargsskade eller cauda equina syndrom. Registeret har hatt nasjonal status siden 2012 og involverer alle tre sentra som tilbyr slik behandling. I 2021 ble 113 pasienter registrert, dekningsgrad på nasjonalt nivå 93%, alle sentra hadde over 90%. Registeret har etablert 10 kvalitetsindikatorer, inkl PROM, med solid faglig begrunnelse og i hovedsak høy måloppnåelse ved alle tre sentra.*

#### Registerets utvikling siste år:

*Som for 2020 var det indikatoren for andel pasienter med innregistrerte data innen 30 dager etter utskrivelse (aktualitet) som skårer lavest, der to av tre sentra var under grensen for god måloppnåelse. Indikatoren viser imidlertid jevn bedring de siste fire år, og med fortsatt oppmerksomhet vil den kunne nå grensen for god måloppnåelse (90%) i 2022 eller 2023. Det er etablert en ny indikator for andel pasienter som har vært til anbefalt oppfølging/kontroll etter 12 mnd. Denne viser jevnt lav måloppnåelse, og er et mulig felt for videre forbedringsarbeid slik at sykehusene kan oppfylle sine egne rutiner for oppfølging.*

#### Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer:

*I årsrapporten beskrives en rekke tiltak knyttet til datafangst, datakvalitet og kvalitetsforbedring av tjenesten deriblant IT-løsning for automatisk påminnelse ved tid for kontroll. Registeret er fortsatt i stadium 4A. Ekspertgruppen vil berømme registeret for jevnt og godt arbeid over flere år med å vedlikeholde og stadig forbedre kvalitet i innrapportering og sikre at data fra registeret brukes i lokal og nasjonal kvalitetsforbedring samt forskning. Ekspertgruppen vurderer at registeret er i stadium 4A*

### Beskrivelse av hvordan registeret har fulgt opp ekspertgruppens kommentarer:

Takk for hyggelig omtale og berømmelse av registeret i ekspertgruppens vurdering i fjor.

Vedrørende: *Som for 2020 var det indikatoren for andel pasienter med innregistrerte data innen 30 dager etter utskrivelse (aktualitet) som skårer lavest, der to av tre sentra var under grensen for god måloppnåelse. Indikatoren viser imidlertid jevn bedring de siste fire år, og med fortsatt oppmerksomhet vil den kunne nå grensen for god måloppnåelse (90%) i 2022 eller 2023.*

Norsk ryggmargsskaderegister har siden 2018 satt inn ulike tiltak for å bedre aktualitet i registeret. I perioden 2018-2021 økte også andelen ferdigstilte skjema innen 30 dager. I 2022 ser vi dessverre en negativ utvikling, med et resultat på 69 % mot 77 % det foregående år. Størst endring har det vært på St. Olavs hospital (77 % i 2021 til 59 % i 2022). Her er det mulig sammenheng med innføringen av nytt journalsystem Helseplattformen, som har vært særdeles krevende for sykehuset.

Haukeland universitetssykehus har vist bedre resultat enn St. Olavs hospital og Sunnaas sykehus. Fagrådet til Norsk ryggmargsskaderegister vil arbeide for at de andre sykehusene også kan oppnå samme gode resultater. Allerede gode tiltak som fokus på «lommekort» (kap. 5.7) og utsendelse rapporter gjennom Rapporteket vil kontinueres.

Vedrørende: *Det er etablert en ny indikator for andel pasienter som har vært til anbefalt oppfølging/kontroll etter 12 mnd. Denne viser jevnt lav måloppnåelse, og er et mulig felt for videre forbedringsarbeid slik at sykehusene kan oppfylle sine egne rutiner for oppfølging*

Norsk ryggmargsskaderegister er enig med ekspertgruppen at ny Indikator J vil egne seg til videre forbedringsarbeid. Både register og sykehus har allerede forsøkt å rette søkelyset på nevnte problem. Med utgangspunkt i de gjentatte dårlige resultatene, særlig ved to av tre sykehus, ønsker registeret å fortsatt rette oppmerksomheten på dette området.

Norsk ryggmargsskaderegister har dermed også i år identifisert området til pasientrettet forbedringsområde. Registeret har en forhåpning til at ved bruk av varselisten på startsiden av registeret; «på tide med ny kontroll» vil sykehusene få mer oversikt, og på den måten få hjelp til å oppfylle sine egne rutiner for kontroll.

Initierte tiltak for forbedringsområdet livslang oppfølging/kontroller ved Sunnaas Sykehus ser ut til å ha effekt. Det må vurderes om prosjektet «Rett pasient til rett tid, på rett sted» kan være overførbart til de andre sykehusene. Det vises til kap 6.7 for ytterligere informasjon.

Norsk ryggmargsskaderegister ønsker at Sunnaas sykehus kan være et godt eksempel for de andre sykehusene i dette tilfellet. Sunnaas sykehus oppnår moderat måloppnåelse på 76 %, og nærmer seg målnivå på 80 % som er meget god.

## Ordliste

**ASIA:** American Spinal Injury Association

**AIS: ASIA Impairment Scale.** 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.

**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.

### **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 ryggspylen.

**EQ-5D-5L:** EQ-5D-5L er et standardisert generisk spørreskjema som brukes for å måle helseutfall. Spørsmålene er delt i fem områder som omhandler gange, personlig stell, vanlige gjøremål (eks arbeid, studier, husarbeid), smerter/ubehag og angst/depresjon. I tillegg måles pasientens egen vurdering av sin helse på en visuell analog skala (VAS) fra 0-100

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

**NBD score:** Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score er et validert scoringssystem som brukes til å vurdere graden av neurogen tarmdysfunksjon hos personer med en ryggmargsskade

**Neurologisk klassifikasjon:** 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.

Klassifiseringen innebærer en sensorisk og motorisk undersøkelse for å fastslå det neurologiske nivået og om skaden er komplett eller inkomplett (omfang gradert gjennom

AIS).

**Nevrologisk nivå:** nevrologiske nivå er definert som den mest kaudale (nederste) nivå hvor sensorisk og motorisk funksjon er intakt.

**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.

**Syringomyeli:** Syringomyeli er et væskefylt hulrom inne i ryggmargen. Det vil med tiden kunne ødelegge nervebaner som fører til motoriske eller sensoriske utfall.

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

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

## Referanser

### Litteraturliste:

1. New PW, Biering-Sørensen F. Review of the History of Non-traumatic Spinal Cord Dysfunction. *Top Spinal Cord Inj Rehabil.* 2017 Fall;23(4):285-298. doi: 10.1310/sci2304-285. PMID: 29339905; PMCID: PMC5667426.
2. 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
3. International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury, ASIA American Spinal Injury Association Revised 2011 Updated 2015.
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. Hagen EM, Rekand T. Management of bladder dysfunction and satisfaction of life after spinal cord injury in Norway. *J Spinal Cord Med.* 2014 May;37(3):310-6.
7. Francis K. Physiology and management of bladder and bowel continence following spinal cord injury. *Ostomy Wound Manage.* 2007;53(12):18-27.
8. Thompson DL, Smith DA. Continence nursing: a whole person approach. *Holistic Nurs Pract.* 2002;16(2):14-30.
9. 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
10. Craven BC, Alavinia SM, Wiest MJ, Farahani F, Hitzig SL, Flett H, Jeyathevan G, Omidvar M, Bayley MT. Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI-High Project. *J Spinal Cord Med.* 2019 Oct;42(sup1):51-67. doi: 10.1080/10790268.2019.1647386. PMID: 31573444; PMCID: PMC6781197.
11. 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.
12. 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.
13. Benedetto P. Di. Clean intermittent self-catheterization in neuro-urology. *Eur J Phys Rehabil Med* 2011;47:651-9
14. Bolig, helse og sosial ulikhet. Helsedirektoratet IS-1857. 2011. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/30/Bolig-helse-og-sosial-ulikhet-IS-1857.pdf>
15. Sigurdson E, Tørhaug T. Ryggmargsskade og tarmfunksjon, *Tidsskr Nor Legeforen* nr. 9, 2012; 132: 1107 – 10
16. Krogh K, Perkash I, Stiens SA, Biering-Sørensen F. International bowel function basic spinal cord injury data set. *Spinal Cord.* 2009 Mar;47(3):230-4.



17. Krogh K, Emmanuel A, Perrouin-Verbe B, Korsten MA, Mulcahey MJ, Biering-Sørensen F. International spinal cord injury bowel function basic data set (Version 2.0). *Spinal Cord*. 2017 Jul;55(7):692-698. doi: 10.1038/sc.2016.189.
18. Klaus Krogh, Annette Halvorsen, Ann Louise Pettersen, Fin Biering-Sørensen. Version 2.1 of the International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set. *Spinal Cord Series and Cases* (2019) 5:63.
19. Charlifue S., Post M.W., Biering-Sørensen F., Catz A., Dijkers M., Geyh S., Horsewell J., Noonan V., Noreau L., Tate D., et al. International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set. *Spinal Cord*. 2012;50:672–675. doi: 10.1038/sc.2012.27.
20. Datakvalitet. Tilgjengelig på: [Datakvalitet | Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre](#)
21. Post M.W., Charlifue S., Biering-Sørensen F., Catz A., Dijkers M.P., Horsewell J., Noonan V.K., Noreau L., Tate D.G., Sinnott K.A. Development of the International Spinal Cord Injury Activities and Participation Basic Data Set. *Spinal Cord*. 2015;10:586–597. doi: 10.1038/sc.2015.188.
22. Bloemen-Vrencken JH, de Witte LP, Post MW. Follow-up care for persons with spinal cord injury living in the community: a systematic review of interventions and their evaluation. *Spinal Cord*. 2005;43(8):462-75.
23. Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98”, behandling av ryggmargsskadde i Norge.
24. Bickenbach J. International perspectives on spinal cord injury. Geneva: WHO/ International Spinal Cord Society; 2013. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/94190>.
25. Halvorsen, A., Pape, K., Post, M. W., Biering-Sørensen, F., Mikalsen, S., Hansen, A. N., & Steinsbekk, A. (2021). Participation and quality of life in persons living with spinal cord injury in Norway. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 53(7), jrm00217.
26. EQ-5D-5L user Guide. Basic information on how to use the EQ-5D-5L instrument, EuroQol Research Foundation 2019, version 3.0
27. Stavem K, Augestad LA, Kristiansen IS, Rand K. General population norms for the EQ-5D-3 L in Norway: comparison of postal and web surveys. *Health Qual Life Outcomes*. 2018 Oct 19;16(1):204. doi: 10.1186/s12955-018-1029-1. PMID: 30340499; PMCID: PMC6194590.
28. Finnerup NB, Jensen MP, Norrbrink C, Trok K, Johannesen IL, Jensen TS, Werhagen L. A prospective study of pain and psychological functioning following traumatic spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2016 Oct;54(10):816-821. doi: 10.1038/sc.2015.236. Epub 2016 Mar 1. PMID: 26927297.
29. Koga R, Sasaki T, Ideta R, Iwahashi K, Tsugami C, Nishimura A, Hayashi T, Sakai H, Maeda T. The EQ-5D-5L in patients admitted to a hospital in Japan with recent spinal cord injury: a descriptive study. *Spinal Cord*. 2019 Nov;57(11):960-965. doi: 10.1038/s41393-019-0306-0. Epub 2019 Jun 14. PMID: 31201371.
30. Statistikkbanken for befolkning ved Statistisk sentralbyrå (SSB). Innbyggertall per helseregion <https://www.ssb.no/statbank/table/07459/tableViewLayout1/>
31. Khorasanizadeh M, Yousefifard M, Eskian M, Lu Y, Chalangari M, Harrop JS, Jazayeri SB, Seyedpour S, Khodaei B, Hosseini M, Rahimi-Movaghar V. Neurological recovery following traumatic spinal cord injury: a systematic review and meta-analysis. *J Neurosurg Spine*. 2019 Feb 15:1-17. doi: 10.3171/2018.10.SPINE18802. Epub ahead of print. PMID: 30771786.
32. Krogh K, Christensen P, Sabroe S et al. Neurogenic bowel dysfunction score. *Spinal Cord* 2006; 44: 625 – 31. [PubMed]

33. Nordic Council of Ministers. Mandag Morgen, Velfærd (Editor). *Nordic welfare alliances: WelfareExperiences of working together on sustainable Nordic welfare*. 2016 <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:norden:org:diva-4340>
34. Register beskrivelse og veileder NorSCIR. [Norsk ryggmargsskaderegister - NorSCIR - St. Olavs hospital \(stolav.no\)](https://www.norskryggmargsskaderegister.no/)
35. Pettersen AL, Halvorsen A, Horn SA, Rekan T. A national spinal cord injury registry as a quality improvement tool. *Tidsskr Nor Lægeforen*. 2019 Sep 23;139(13). doi: 10.4045/tidsskr.19.0431. Print 2019 Sep 24.
36. 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.
37. Halvorsen, A. Thesis “Living with spinal cord injury”. NTNU. Norway 2022. [NTNU Open: Living with spinal cord injury](https://hdl.handle.net/11250/247272)
38. ABC om ryggmargsskade. Heftene er tilgjengelig på [www.lars.no](http://www.lars.no)
39. 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.
40. Emmanuel A, Krogh K, Kirshblum S, Christensen P, Spinelli M, van Kuppevelt D, et al. Creation and validation of a new tool for the monitoring efficacy of neurogenic bowel dysfunction treatment on response: the MENTOR tool. *Spinal Cord* 2020; 58: 795-802.
41. Tiltakspakke for trygg utskrivning. Utviklet til bruk på læringsnettverk september 2017. I trygge hender 24/7. Pasientsikkerhetsprogrammet.no. Tilgjengelig på [Microsoft Word - Tiltakspakke for trygg utskrivning - september 2017 v2\[1\].docx \(itryggehender24-7.no\)](https://www.pasientsikkerhetsprogrammet.no/tilgjengelig-pa-microsoft-word-tiltakspakke-for-trygg-utskrivning-september-2017-v211.docx)
42. Kleindienst, A., Laut, F.M., Roedckelein, V. et al. Treatment of posttraumatic syringomyelia: evidence from a systematic review. *Acta Neurochir* 162, 2541–2556 (2020). <https://doi.org/10.1007/s00701-020-04529-w>

*Fagrådet for NorSCIR ønsker å rette en stor takk til alle som har samtykket til registrering i Norsk ryggmargsskaderegister! I tillegg ønsker vi å takke alle ansatte ved deltagende sykehus for deres innsats i 2022!*

