



Årsrapport 2017

med plan for forbedringstiltak

Utarbeidet av Nasjonalt sekretariat for Norsk ryggmargsskaderegister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs Hospital

01.10.2018

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

Kontaktinformasjon

Nasjonalt registersekretariat

Faglig og daglig leder:

Annette Halvorsen, Annette.Halvorsen@stolav.no

Tlf: 48 00 76 67

Registerkoordinator:

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

Tlf: 47 90 23 34

Postadresse:

Norsk ryggmargsskaderegister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Fagavdelingen, St. Olavs Hospital HF

MTFS boks 180

Postboks 3250 Torgarden

7006 Trondheim

E-post: NorSCIR@stolav.no

Hjemmesider:

www.norscir.no

www.kvalitetsregistre.no

Del I Årsrapport	4
Kapittel 1 Sammendrag/Summary	5
Summary in English.....	5
Kapittel 2 Registerbeskrivelse	10
2.1 Bakgrunn og formål	10
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	10
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	10
Kapittel 3 Resultater	12
3.1 Dekningsgrad	12
3.2 Pasientsammensetning og karakteristika	13
3.3 Kvalitetsindikatorer, beskrivelse og resultater.....	20
3.4 Resultater for pasientrapporterte data	20
3.5 Resultater for nevrologisk klassifikasjon.....	33
3.6 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm	42
3.7 Resultater oppholdslengde og kontrollopphold	45
Kapittel 4 Metoder for fangst av data	57
Kapittel 5 Datakvalitet	62
5.1 Antall registreringer	62
5.2 Metode for beregning av dekningsgrad	62
5.3 Tilslutning.....	62
5.4 Dekningsgrad	62
5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet.....	63
5.6 Metode for validering av data i registeret	63
5.7 Vurdering av datakvalitet.....	66
Kapittel 6 Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring	68
6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret.....	68
6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer	68
6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)	68
6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse.....	69
6.5 Bidrag til utvikling av nasjonale retningslinjer, nasjonale kvalitetsindikatorer o.l.	70
6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer	71
6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder.....	71
6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret.....	73
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis).....	73
6.10 Pasientsikkerhet	74
Kapittel 7 Formidling av resultater	77
7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø	77
7.2 Resultater til administrasjon og ledelse	77
7.3 Resultater til pasienter.....	78
7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå.....	78
Kapittel 8 Samarbeid og forskning	79
8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre.....	79
8.2 Vitenskapelige arbeider	79
Del II Plan for forbedringstiltak.....	81
Kapittel 9 Forbedringstiltak	82
Del III Stadiевurdering	85
Kapittel 10 Referanser til vurdering av stadium	86
Ordliste.....	88
Referanse.....	92
Vedlegg 1-9.....	94

Del I

Årsrapport

Kapittel 1

Sammendrag/Summary

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

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

Norsk ryggmargsskaderegister er basert på datasettene fra The International Spinal Cord Society som er egnet til å måle etterlevelse av retningslinjer og beste praksis i ryggmargsskadeomsorgen. Det er per 31. desember for 2017 totalt registrert 778 personer i NorSCIR, hvorav 119 i 2017. Det var på samme tidspunkt 390 personer registrert med et kontrollopphold ved sykehusene. Antall PROM skjema (livskvalitet og tilfredshet med aktivitet og deltagelse) for hele perioden var 796.

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

NorSCIR har 6 kvalitetsindikatorer som fokuserer på kompleksiteten av en ryggmargsskade med funksjonsnedsettelse på ulike områder. 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.

I år kan registeret for første gang presentere selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltagelse på følgende områder; mobilitet, påkledning, spise- og toalettsituasjon. Disse målinger bringer inn brukerperspektivet og måler oppnådd funksjonsnivå og dens betydning i hverdagen. I tillegg presenteres også i år selvrapporterte livskvalitet.

I 2017 var 76 % av personer med ryggmargsskade menn. De fleste (67 %) har traumatiske skader, den hyppigste årsaken er fall. Gjennomsnittsalderen for ryggmargsskade av traumatiske art er 47 år og ikke-traumatisk art 53 år. Gjennomsnittlig innleggelse ved en ryggmargsskadeavdeling varer i 76 dager. De fleste personer med ryggmargsskade har en paraplegi tilstand (56 %) og en ikke-komplett skade (86 %).

Kvalitetsforbedringsprosjektet i NorSCIR som er beskrevet i kapittel 6, har bidratt i at de aller fleste pasienter (95 %) har fått gjennomført nevrologisk klassifikasjon ved inn- og utreise av ryggmargsskadeavdelingen. Dermed vet man nøyaktig skadenivå og omfang, samt status etter rehabiliteringen. De fleste personer med ryggmargsskade (97 %) får kartlagt og vurdert blærefunksjonen under oppholdet. Mange pasienter får tilbake funksjonen for kontrollert igangsetting av vannlating (53 %), men samtidig er en betydelig del av pasienter fortsatt plaget med inkontinens for urin (18 %) og/eller avføring (30 %). Resultatene av registerets indikatorer viser at mange pasienter har fått opplæring og mestrer intermitterende kateterisering på egen hånd ved utreise. For å ivareta personens individualitet og selvstendighet er målsettingen å skrive pasienter ut til hjemmet. Det er kun 5 % av personer med en ryggmargsskade i yrkesaktiv alder som skrives ut til sykehjem i Norge.

Årets resultater på registerets kvalitetsindikatorer viser høy kvalitet på ryggmargsskadeomsorgen i Norge på målte områder. Årets rapport beskriver også bakgrunnstall for nye indikatorer for 2018. Nye kvalitetsindikatorer er:

G. Aktualitet av data i registeret (fra 2018)

H. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse (fra 2019)

I. Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse (fra 2019).

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

I tillegg vil fagrådet revidere eksisterende måltall og vurdere nye indikatorer på andre viktige områder som påvirker kvalitet i ryggmargsskadebehandling.

For å få et innblikk i innhold av årets rapport vises det til «Registeret med et blikk» på side 9. For god forståelse av innholdet til rapporten er det utarbeidet en ordliste/forklaringsliste av mest brukte begrep og forkortelser, på side 86. Det vil bli publisert en egen årsrapport for Nordisk ryggmargsskaderegister, hvor de første resultater fra de nordiske land vil bli presentert.

Summary in English

Norwegian Spinal Cord Injury registry (NorSCIR) is a national medical quality registry.

The purpose of this registry is to improve the quality of management after spinal cord injury (SCI) as well as diminish the local variations of management and treatment. NorSCIR includes structured data with high quality considering frequency, treatment, rehabilitation and follow-up of all included persons with SCI. The registry is also used to establish and monitor clinical guidelines and serves as a resource for research by providing comprehensive data on the patient group of interest.

The SCI registry is based on consent from participants and is approved by the Data Protection Regulation. All individuals with newly acquired spinal cord injuries who are admitted to Sunnaas Hospital, Haukeland university hospital and St. Olav's hospital are asked for participation in the registry. Since 2011 over 90% of all patients admitted have given their consent. This high coverage through the years and focus on data quality provides realistic insights of on spinal cord injury and services of rehabilitation in Norway.

The registry is based on datasets from the International Spinal Cord Society which are commonly used in SCI care. NorSCIR has in 2017 registered 119 new cases, and in total have 778 registered individuals with spinal cord injury. The population of SCI is composed of a group of patients with complicated outcomes. A SCI could be traumatic or non-traumatic in origin (either caused by infection, embolism, tumors or bleeding). The consequences can lead to major and complex losses of function. In addition to problems with mobility and sensibility, SCI may often lead to debilitated function in inner organs, for example in the urine bladder and bowel. This often results in psychological discomfort and physiological complications.

NorSCIR has 6 indicators of quality which focuses on the complexity of SCI with loss of function in various areas:

- A: Neurological classification by admission and discharge
- B: Number of patients whose bladder function have been monitored and assessed
- C: Bladder emptying routines for paraplegic patients
- D: Lowest number of patients admitted to nursing homes
- E: Number of patients whose bowels functions have been monitored and assessed
- F: Number of patients with self-reported quality of life under primary admission

This year the register presents for the first time self-reported outcome measures related to activity and participation in the following areas: mobility, dressing of clothes, intake of food- and toilet situation. These measurements will provide a user perspective and shows individual levels of function and its importance in daily life. Like previous years, quality of life has been evaluated by patients.

In 2017, 76% of all individuals with SCI were male. Most (67%) had traumatic injuries, where the most common cause was falls. The average age of traumatic SCI was 47 years, and non-traumatic 53. The average length of stay in a specialized SCI unit was 76 days. Most individuals with a SCI were paraplegic (56%) and had an incomplete injury (86%).

In the period 2016-2017, a quality improvement project was performed, initiated by the Norwegian Spinal Cord Injury Registry (NorSCIR). The title of the project was "Neurological classification of spinal cord injury", and the aim of the project was to establish good routines for neurological classification of spinal cord injuries. The project is described and its results are available in this report.

According indicator A, 95 % of the patients have completed a neurological classification by admission and discharge to and from SCI unit. It is therefore possible to know the level and size of injury, and also the condition after rehabilitation. Most individuals with SCI (97%) have their bladder functions monitored and assessed. Many patients regain function for controlled voiding (53%), while at the same time, a large number of patients are still suffering from incontinence (urine and/or stool). The results of the registry indicate that many patients have been trained to perform intermittent catheterization by themselves by discharge from the hospital. With respect for individuality and independence of the individuals, discharging patients to their respective homes has been set as goal. Only 5% of patients with SCI of working age have been discharged to nursing homes in Norway.

From January 2017, a Nordic spinal cord injury registry (NordicSCIR) is established. The establishment of NordicSCIR provides an increased number of patients and gives the opportunity to collect structured and quality assured Nordic data about medical treatment, examination and rehabilitation of patients with SCI. The first report of NordicSCIR will be published separately.

Norsk ryggmargsskaderegister med et blikk! Årsrapport 2017



Tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade

Sunnaas sykehus
Haukeland sykehus
St. Olavs Hospital



Alle tre rapporterer til NorSCIR, dekningsgrad er 94%
N = 119 i 2017

Fakta	Utfall	Pasientrapporterte resultater	Kvalitetsforbedring
<p>76 % av pasientene er menn.</p> <p>67 % av pasientene har en traumatisk ryggmargsskade.</p> <p>Gjennomsnittsalder for personer med traumatisk ryggmargsskade er 47 år.</p> <p>Gjennomsnittsalder for personer med ikke traumatisk ryggmargsskade er 53 år.</p> <p>Gjennomsnittlig oppholdslengde ved en ryggmargsskadeavdeling er 78 dager.</p> <p>Hyppigste skadeårsak til traumatisk skade er fall.</p>	<p>Ved utreise:</p> <p>Er andel pasienter med komplett ryggmargsskade 14 %.</p> <p>Er fordeling mellom tetraplegi / paraplegi 44 / 56 %.</p> <p>Benytter 37 % av pasientene intermitterende kateterisering til bløretømming.</p> <p>Er 18 % av pasientene plaget med urinlekkasje.</p> <p>Er 30 % av pasientene plaget med avføringslekkasje.</p>	<p>Ved utreise rapporterer pasienter følgende:</p> <p>Mange pasienter (91 %) er tilfreds med egen funksjon på område mobilitet.</p> <p>1 av 4 pasienter er ikke tilfreds med egen funksjon med hensyn til toalettsituasjonen.</p> <p>1 av 5 pasienter er ikke tilfreds med egen funksjon i av- og påklednings situasjonen.</p> <p>107 av 119 pasienter har fylt ut livskvalitetsskjema. Skår 0-10. Gjennomsnittlig: generell livskvalitet 6.5 fysisk livskvalitet 5.5 psykisk livskvalitet 6.9</p>	<p>Kvalitetsforbedringsprosjektet «Neurologisk klassifikasjon av ryggmargsskade», har ført til utarbeidelse av en felles prosedyre.</p> <p>92 % av de spurte oppgir at prosjektet har ført til en kvalitetsforbedring i egen avdeling</p> <p>73 % av de spurte svarer at prosjektet har ført til endret klinisk praksis/rutiner/ dokumentasjon i egen avdeling</p>

Kapittel 2

Registerbeskrivelse

2.1 Bakgrunn og formål	
2.1.1 Bakgrunn	Alle pasienter med nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina syndrom som legges inn til spesialisert rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling, 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. https://mrs.nhn.no
2.1.2 Formål	Registeret gir sammenlignbare data om aktivitet og resultat i behandlingen av ryggmargsskade ved landets tre ryggmargsskadeavdelinger. Registeret måler/sikrer kvalitet og bidrar til kvalitetsforbedring i ryggmargsskadeomsorgen. Registeret bidrar til å få fram pasientens opplevelse av tilfredshet av oppnådd funksjon og livskvalitet. I tillegg danner registerdataene grunnlag for forskning.
2.2 Juridisk hjemmelsgrunnlag	Registeret har konsesjon fra Datatilsynet (2010), og er samtykkebasert. Registeret er opprettet på permanent basis. Det vises for øvrig til lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven) https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2014-06-20-43
2.3 Faglig ledelse og databehandlingsansvar	
Faglig ledelse/registersekretariat med kontaktinformasjon	Side 2.
Databehandler	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Databehandlingsansvarlig	St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF
Fagrådsmedlemmer	Fagrådet har bred tverrfaglig forankring og avspeiler registerets geografiske utbredelse, aktuelle fagmiljø og forskningskompetanse. Sammensetningen representerer bredde innenfor kvalitetsregisterets fagområde og formål. Fagrådet har assosierte medlemmer, med møterett, som representerer juridisk (SKDE) og IT teknisk kompetanse (Hemit).

	<ul style="list-style-type: none"> • Ellen E. Schaanning, Sunnaas sykehus HF, Helse Sør-Øst RHF • Siv Anita Horn, Sunnaas sykehus, Helse Sør-Øst RHF • Tiina Rekand, Haukeland sykehus, Helse Vest RHF • Hege Cesilie Olsen, Haukeland Sykehus, Helse Vest RHF • Elin Norum Widegren, St. Olavs hospital, Helse Midt-Norge RHF • Leif Arild Fjellheim, brukerrepresentant • Annette Halvorsen, St. Olavs hospital, Helse Midt-Norge RHF Halvorsen, Annette.Halvorsen@stolav.no • Ann Louise Pettersen, St. Olavs hospital, Helse Midt-Norge RHF Ann.Louise.Pettersen@stolav.no • Philip Skau, assosiert medlem med møterett. Representant fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. • John Petter Skjetne, assosiert medlem med møterett. Representant fra Hemit IT
--	---

2.3.1 Aktivitet i fagrådet

Fagrådets viktigste oppgave er å sikre høy faglig kvalitet i registeret. Det ble avholdt 6 møter totalt, hvorav 3 var fysiske og 3 ble gjennomført vha lync/skype. Viktige saker:

- Gjennomført kvalitetsforbedringsprosjekt i 2016 – 2017 i regi av registeret. Fagrådet har kontinuerlig fokus på forbedringsområdet også etter avsluttet prosjekt. Tiltak beskrives i kapittel 6.
- Drøftet og planlagt igangsettelse av valideringsprosjekt
- Opprettet kvalitetsindikator med fokus på aktualitet av data.
- Implementert siste versjon av det internasjonale datasettet *International Spinal Cord Data Set Core 2.0*, etter faglige diskusjoner, koordinert og kvalitetssikret utført oversettelsesarbeid.
- Samarbeid med de nordiske sykehus som deltar i den nordiske delen av ryggmargsskaderegisteret (NordicSCIR)
- Fagrådet har initiert to forskningsprosjekter, med utgangspunkt i registerdata, det vises til kapittel 8.

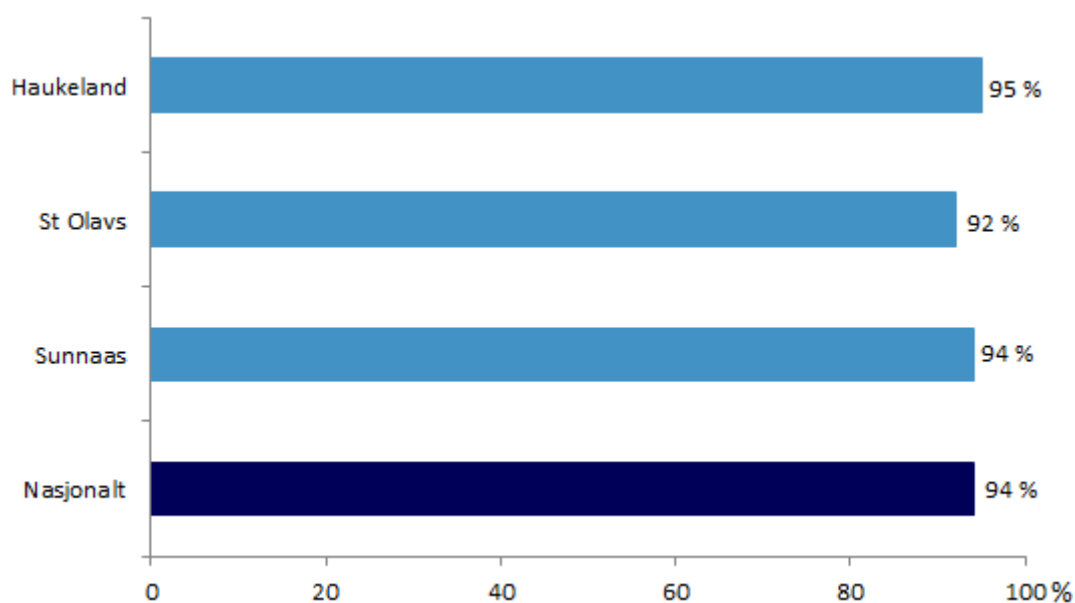
Resultatportalen	2017
Rapporteket	2014
Oppstart PROM	2013
Innregistreringer 2017	119
Totalt innregistrerte ryggmargsskader	779
Kumulative innregistreringer 2017	105
Totalt kumulative innregistrerte 2011-2017	390
Stadium 2016	3

Kapittel 3 Resultater

For god forståelse av resultatene i rapporten er det utarbeidet en ordliste/forklaringsliste av mest brukte begrep og forkortelser. Det vises til side 86.

3.1 Dekningsgrad

Figur 1: Dekningsgrad 2017



Kommentar: Det var i 2017 høy dekningsgrad i Norsk Ryggmargsskaderegister, nasjonal dekningsgrad var 94 %. Dekningsgraden har vært over 90 % siden 2011. Det vises også til kapittel 5.2 for beskrivelse av dekningsgrad. N=119 i 2017.

Tabell 1: Antall personer/individ registrert i NorSCIR per år

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Totalt
Haukeland sykehus	18	24	16	28	16	18	18	138
St Olavs Hospital	28	35	27	32	38	28	33	221
Sunnaas sykehus	39	50	60	64	69	69	68	419
Totalt	85	109	103	124	123	115	119	778

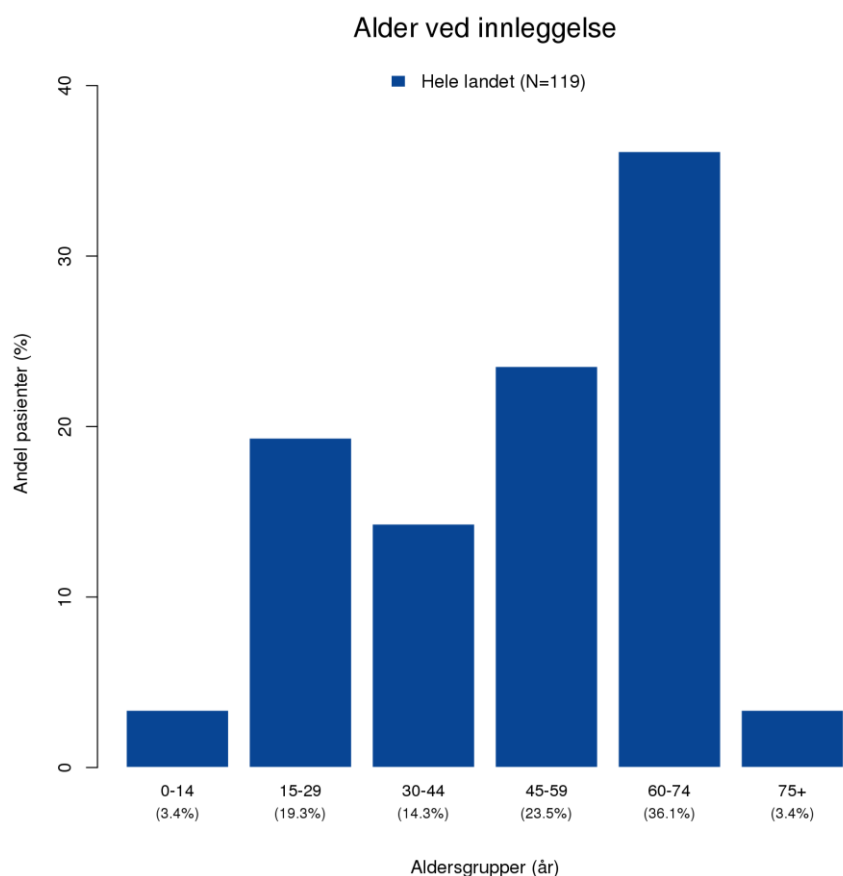
Kommentar: Denne tabellen baserer seg på innleggsdato ved første akutte innleggelse og viser hvor mange personer med en nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina syndrom som var innlagt ved sykehusene og samtykket til registrering. Antall nye ryggmargsskader pr år ser ut til å være stabil siden 2012. Året 2011 er sannsynlig ikke helt representativt da dette var oppstartsåret for registeret.

3.2 Pasientsammensetning og karakteristika

Tabell 2: Nøkkeltall 2017

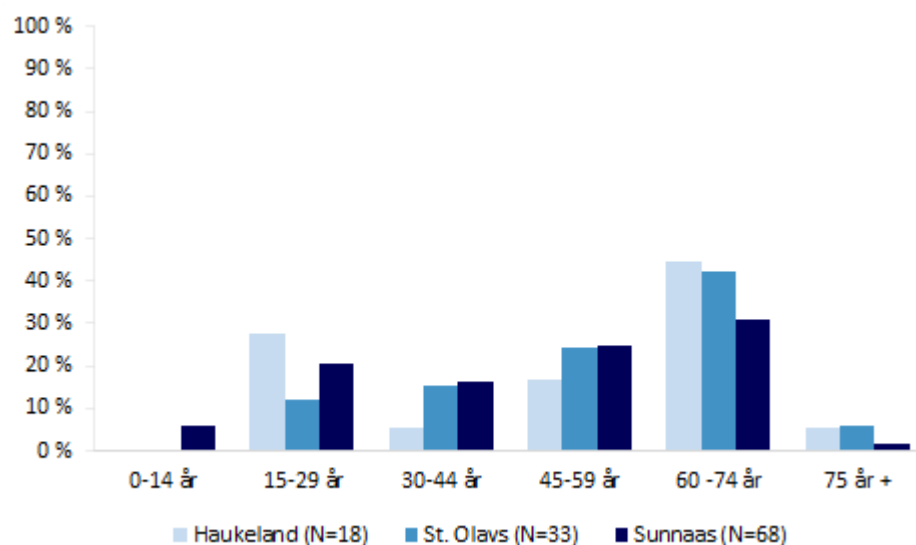
	Antall	Andel (%)
Kvinner	29	24
Menn	90	76
Traumatisk ryggmargsskade	80	67
Ikke-traumatisk ryggmargsskade	39	33

Figur 2: Aldersfordeling, hele landet (N=119)



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

Figur 3: Andel pasienter per aldersgruppe på sykehusnivå, hele landet (N=119)



Kommentar: Figuren viser andel pasienter (%) per aldersgruppe i de deltakende sykehus for 2017. Sunnaas sykehus er den eneste virksomheten med registrerte barn/ungdom under 15 år.

Tabell 3: Aldersfordeling for traumatisk ryggmargsskade, hele landet (N=80)

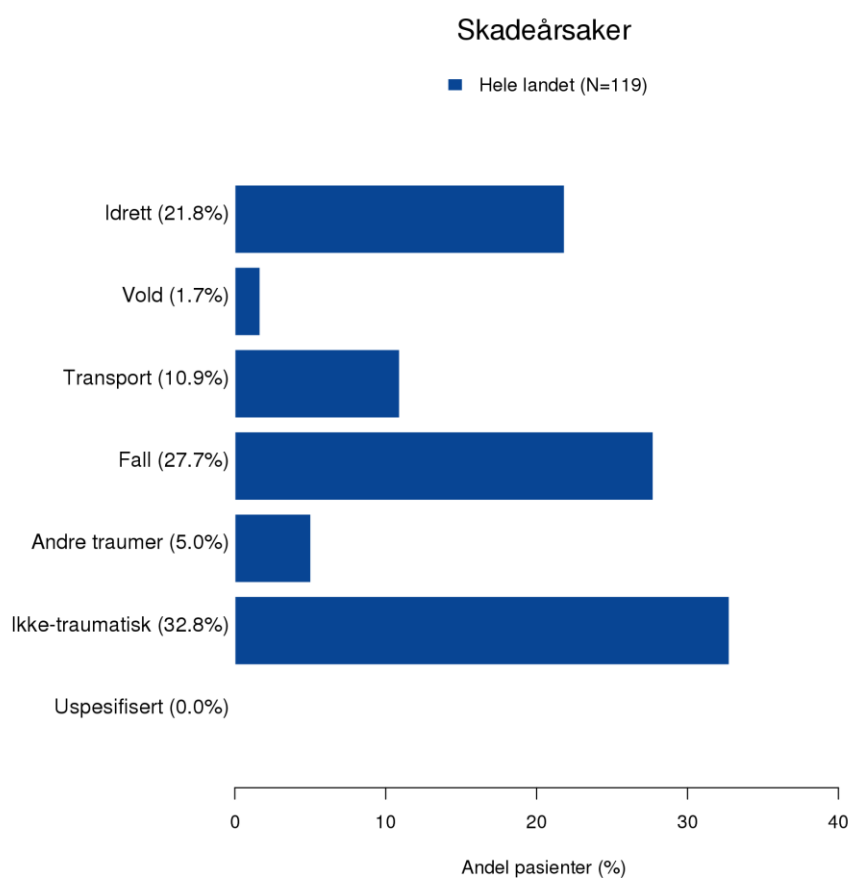
	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	13	48	59	16	70
St. Olavs Hospital	18	49	56	18	74
Sunnaas sykehus	49	46	49	7	80
Totalt	80	47	51	7	80

Tabell 4: Aldersfordeling for ikke-traumatisk ryggmargsskade, hele landet (N=39)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	5	62	60	48	77
St. Olavs Hospital	15	61	65	32	78
Sunnaas sykehus	19	43	46	10	72
Totalt	39	53	60	10	78

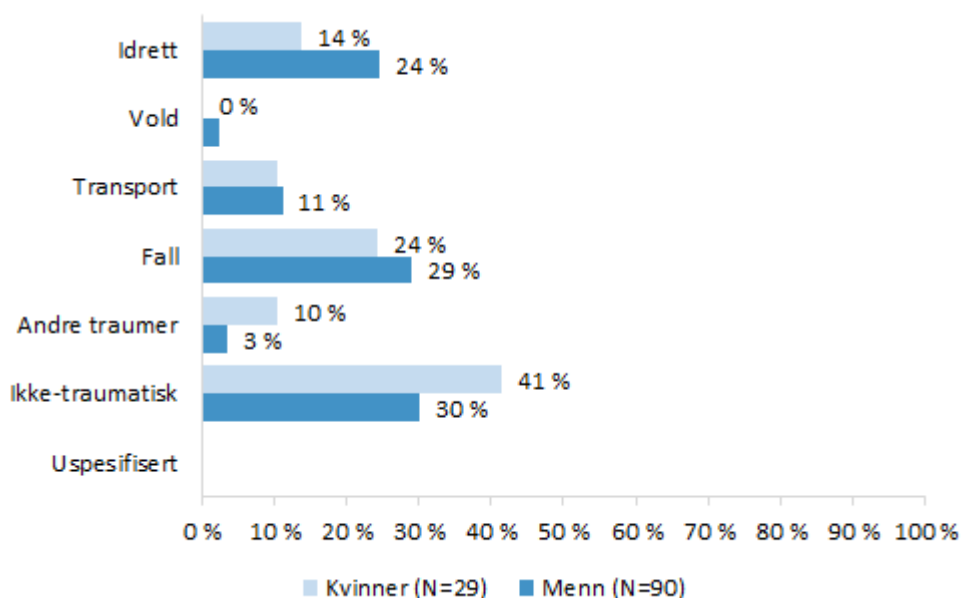
Kommentar tabell 3 og 4. Traumatisk ryggmargsskader er yngre enn ikke-traumatiske. Registeret bekrefter tidligere rapporterte forskjeller basert på faglitteraturen (1).

Figur 4: Skadeårsak, hele landet (N=119)



Kommentar: Figuren viser andel pasienter (%) per skadeårsak for hele landet. Forekomsten av traumatisk ryggmargsskade er høyere enn ikke- traumatisk ryggmargsskade (67/33 %). Også i år er fall den hyppigste årsak (28 %) til en traumatisk ryggmargsskade. Dette kommer overens med funn i Sverige (27 %) (2) . Skader på grunn av idrett er økende sammenlignet med 2016. Andel av ryggmargsskade av ikke-traumatiske årsaker er betydelig. Derfor er det i 2018 innført spesifikk registrering av årsaker til for ikke-traumatiske ryggmargsskader (tumor, blødning, iskemi og infeksjon osv), slik at vi kan presentere dette mer spesifikt i neste årsrapport.

Figur 5: Skadeårsak kjønn, hele landet (N=119)

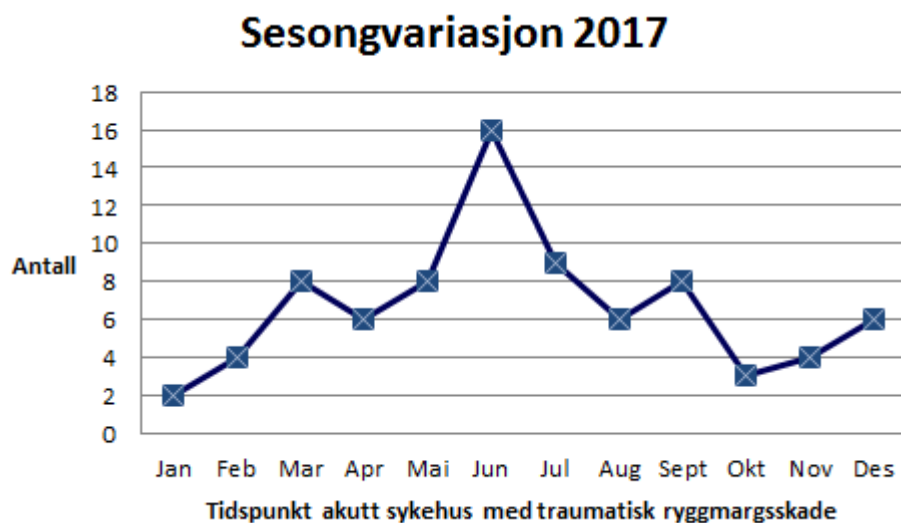


Tabell 5: Antall kvinner og menn per skadeårsak, hele landet (N=119)

	Kvinner	Menn	Totalt	Andel totalt
Idrett	4	22	26	21,8
Vold	0	2	2	1,7
Transport	3	10	13	10,9
Fall	7	26	33	27,7
Andre traumer	3	3	6	5
Ikke-traumatisk	12	27	39	32,8
Uspesifisert	0	0	0	0
Total	29	90	119	100

Kommentar figur 5 og tabell 5: Blant menn og kvinner er den hyppigste årsaken til ryggmargsskade, traumatisk. Traumer på grunn av fall er ledende årsak til ryggmargsskade hos begge kjønn.

Figur 6: Sesongvariasjon for traumatiske ryggmargsskader hele landet (N=80)



Kommentar: Det er observert et høyt antall (16 av 80) ryggmargsskade i juni. Det er også tidligere observert en høyere forekomst av traumatiske skader om sommeren i NorSCIR. Slik informasjon kan brukes for å planlegge kapasiteten i sykehusene

Pasientforløp

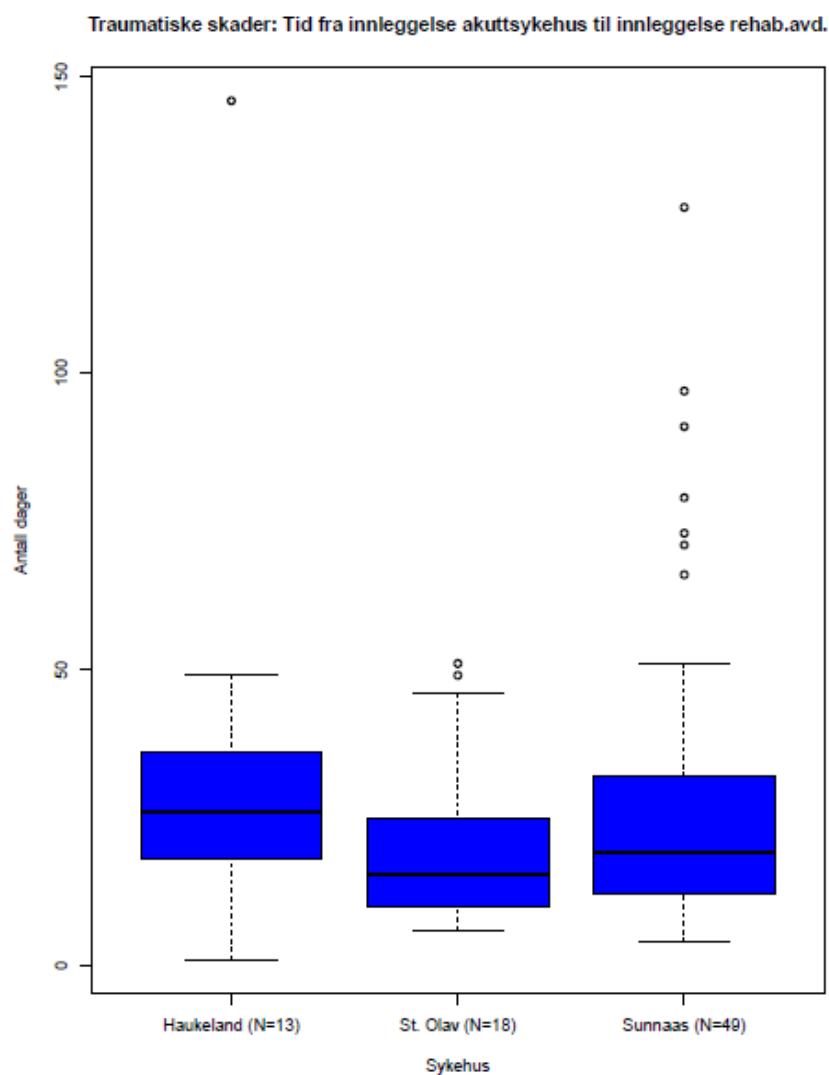
Pasientgruppen er svært heterogen (forskjellig fra hverandre) på grunn av ulike skadenivå & omfang og mulig forekomst av komorbiditet. Dette kan medføre stor variasjon i liggetid.

Et pasientforløp for en pasient med en traumatisk skade er som oftest godt definert i innhold, men ikke i tid. Akutt behandling foregår på en nevrokirurgisk eller ortopedisk avdeling og pasienten blir deretter overflyttet til spesialisert rehabilitering. I noen tilfeller foregår akutt behandling på et annet sykehus / helseregion enn rehabiliteringsavdelingen er lokalisert. Det kan ta tid før pasienten er medisinsk stabil for overflytting. Enkelte pasienter blir skadet i utlandet noe som også medfører lengre tid til overflytting til rehabilitering. Ryggmargsskadeomsorgen for traumatiske pasienter er godt beskrevet i publikasjonen: *The International SCI Survey and the Learning Health System for SCI-Country Report Norway* (3).

Pasientforløp for ikke-traumatiske pasienter er komplisert å beskrive da disse ofte er svært ulike. Dette skyldes blant annet ulik behov for type akutt behandling, for eksempel cellegift, kirurgi, stråling osv. Ikke-traumatiske ryggmargsskadeopasienter blir ofte henvist av overnevnte grunner på et senere tidspunkt, Opplysninger om oppholdslengde for ikke-traumatiske pasienter er beskrevet senere i kapittel 3.

Det er enighet i fagmiljøet om at tidligst mulig oppstart av rehabilitering er viktig for pasienten, samtidig er det en forutsetning at pasienten er medisinsk stabil og mottagelig for aktiv rehabilitering. Følgende resultater presenterer tid i akutt avdeling for traumatiske ryggmargsskadeopasienter (før overflytting til ryggmargsskadeavdeling).

Figur 7: Antall dager i akuttisyrkehus for traumatiske pasienter, hele landet (N=80)

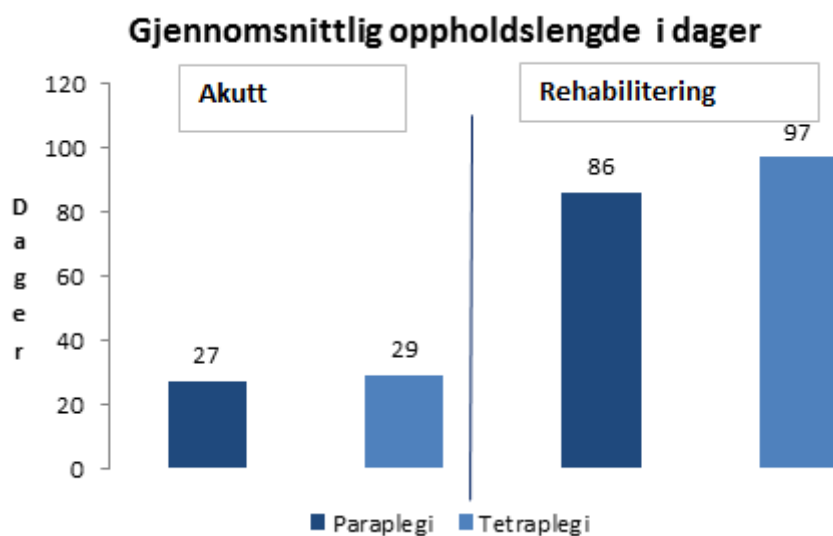


Tabell 6: Antall dager i akuttisyrkehus for traumatiske pasienter

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssyrkehus	13	35	26	1	146
St. Olavs Hospital	18	21	16	6	51
Sunnaas sykehus	49	29	19	4	128
Totalt	80	28	19	1	146

Kommentar: Antall dager fra innleggelse akutt til innleggelse ryggmargsskadeavdeling

Figur 8: Gjennomsnittlig oppholdslengde i dager, for pasienter med traumatisk ryggmargsskade (N=71)



Kommentar: Figuren viser total oppholdslengde for traumatiske ryggmargsskade pasienter, fordelt på tida før rehabilitering (tid i akutt sykehus) og tid i rehabilitering (oppholdet ved ryggmargsskadeavdeling). Resultatene vises for både paraplegi og tetraplegi pasienter, grunnet ulik funksjonsnedsettelse og hjelpebehov.

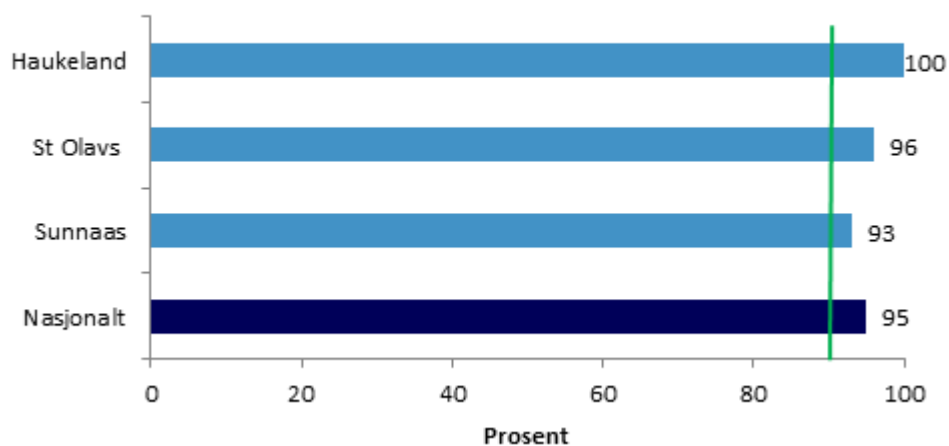
3.3 Kvalitetsindikatorer, beskrivelse og resultater

Indikator A. Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise

Definisjon Andel pasienter med nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise ved første innleggelse til rehabiliteringsopphold ved en ryggmargsskadeavdeling. Dette gjelder pasienter med en nyervervet ryggmargsskade og opphold som er > 28 dager.
Begrunnelse Det er dokumentert at en nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade gir viktig informasjon om ryggmargsskadens nivå og omfang (4). 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)» (5). Kvalitetsforbedringsprosjektet gjennomført av Norsk ryggmargsskaderegister i 2016-2017 har resultert i konsensus om en felles nasjonal prosedyre som beskriver opplæring, praktisk gjennomføring og dokumentasjon for overnevnte klassifikasjon. Denne indikator måler etterlevelse av den nasjonale prosedyre. Det vises til kapittel 6.
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (6).
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse > 90 % — God måloppnåelse 75-90 % Mindre god måloppnåelse < 75 % Grenser for måltall ble drøftet (2016) i det årlige samarbeidsmøte i fagmiljøet hvor alle ryggmargsskadeavdelingene deltar. 100 % måloppnåelse er ikke realistisk, for eksempel ved akutte overflyttinger og i situasjoner hvor pasienten ikke er i stand til å samarbeide. Meget god måloppnåelse for denne indikator er derfor satt til > 90 %.

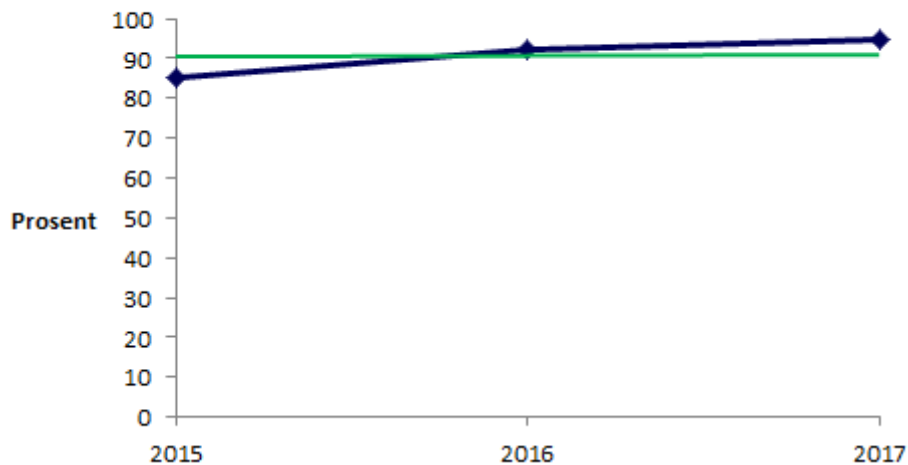
Resultater 2017

Indikator A



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator A



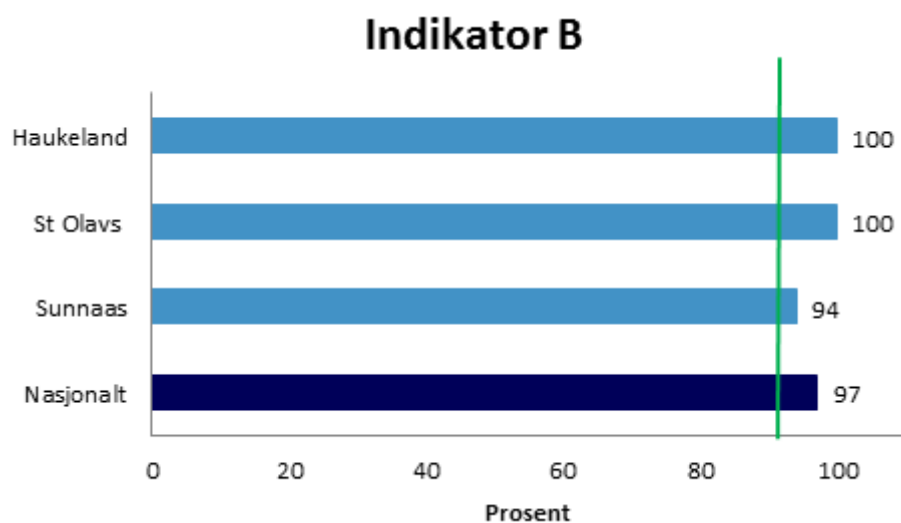
Kommentar

95 % av alle pasienter med opphold over 28 dager blir undersøkt og klassifisert etter internasjonale retningslinjer. Dette er et bra resultat. Det vises til kapittel 6 som beskriver prosjektet for kvalitetsforbedring som bakgrunn for denne indikator. Endringer over tid er større på sykehusnivå. Sunnaas sykehus har hatt en økning fra 87 – 93 % fra 2016 – 2017.

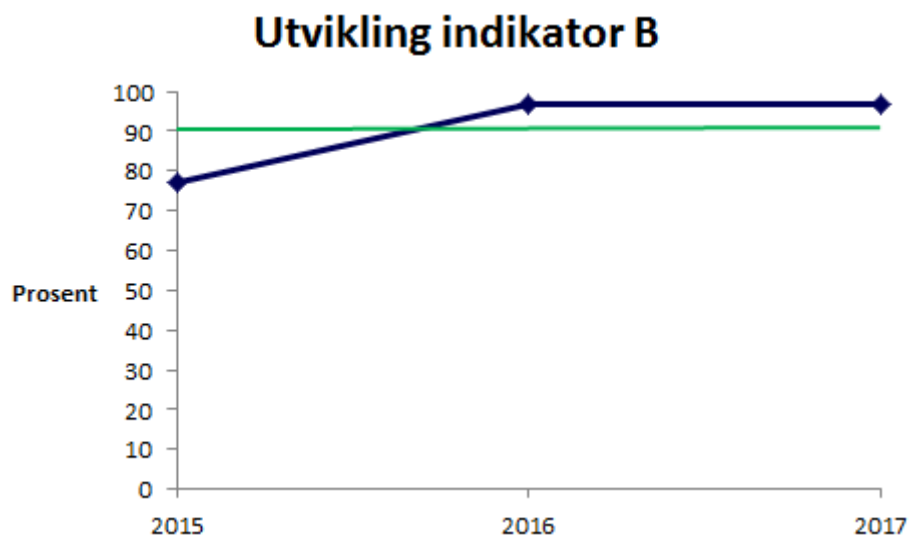
Indikator B. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon.

Definisjon Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.
Begrunnelse, referanse, evidens Det er dokumentert at personer med en ryggmargsskade i mange tilfeller vil oppleve problemer med å tømme urinblæren (nevrogen blære). Dette medfører ofte til en psykisk og fysisk belastning samt forhindrer sosiale aktiviteter(7,8,9). Fokus på riktig håndtering av nevrogen blære har påvirket overlevelse i stor grad (10). Retningslinjer anbefaler kartlegging og vurdering av hver enkelt pasient sin blærefunksjon, for å forhindre nyreskade, unngå urinveisinfeksjoner og bedre livskvaliteten ved å redusere inkontinens. Anbefalingene er beskrevet i: - ABC om urinveiene og ryggmargsskade - for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no . - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98, side 18-19. - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf Det vises til kapittel 6.
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling « The International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set»(11)
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse > 90 % — God måloppnåelse 80-90 % Mindre god måloppnåelse < 80 % Grenser for måltall er drøftet i samarbeidsmøte for det nasjonale tverrfaglige fagmiljøet (2016).

Resultater 2017



Resultater over tid nasjonalt



Kommentar

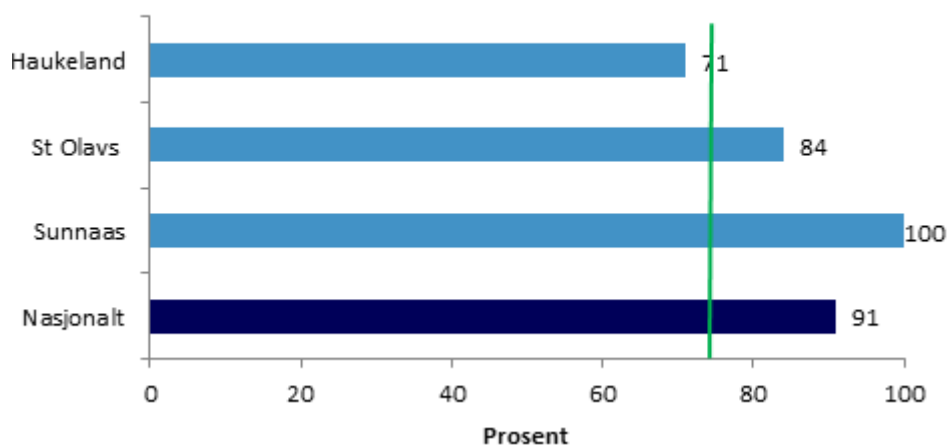
Kartlegging og rådgiving på hvordan håndtere blæreforstyrrelser er en av hovedoppgavene for helsepersonell. Resultater viser at dette er et prioritert område. Resultater fra selve kartleggingen og vurderingen er presentert på side 46-50. Opplysninger fra urodynamisk undersøkelse er ikke inkludert i brukte datasettet. Disse opplysninger er imidlertid svært relevant. Muligens kan dette bli en ny variabel i framtid.

Indikator C. Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand.

Definisjon Andel personer med paraplegi, som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode.
Begrunnelse Da Intermitterende kateterisering (IC) ble introdusert i behandling gikk dødeligheten, som var relatert til urinveiene, ned for pasienter med ryggmargsskade. Intermitterende kateterisering gir en forbedring i opplevd livskvalitet og økt selvstendighet for pasienter med nevrogen blære (8,9). Intermitterende kateterisering er «gullstandarden», når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon (12). Dette er følgelig også beskrevet i: - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf - ABC om urinveiene og ryggmargsskade - for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no . - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling « The International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set» (11).
Måloppnåelse Meget god måloppnåelse > 75 % — God måloppnåelse 50-75 % Mindre god måloppnåelse < 50 % Teknikken krever god håndfunksjon. Derfor er denne indikator valgt for paraplegikere. Det kan allikevel ikke alltid forventes at alle skal greie å utføre denne prosedyren selv etter endt opplæring. Alder, sykdomsforløp og hindringer som for eksempel prostata problematikk må tas til hensyn.

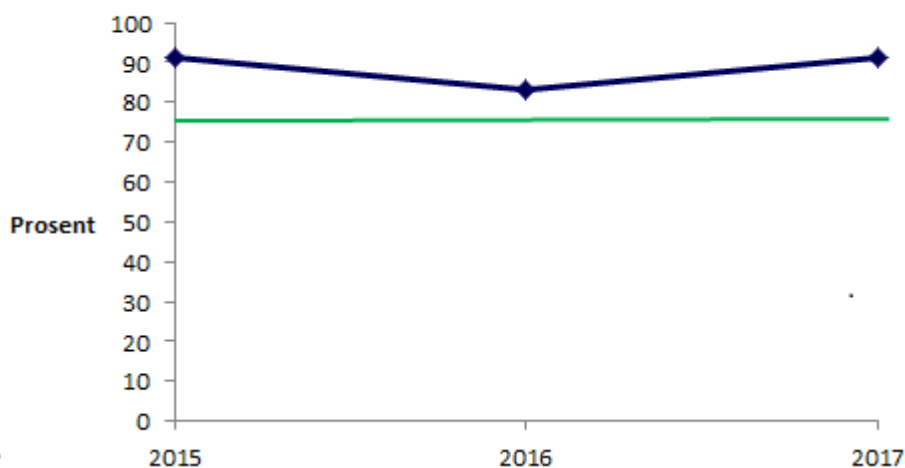
Resultater 2017

Indikator C



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator C



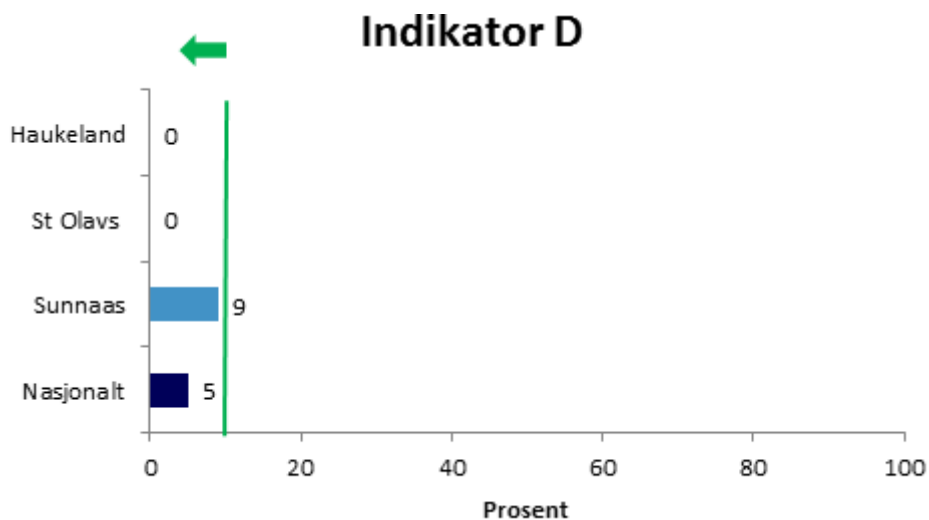
Kommentar

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

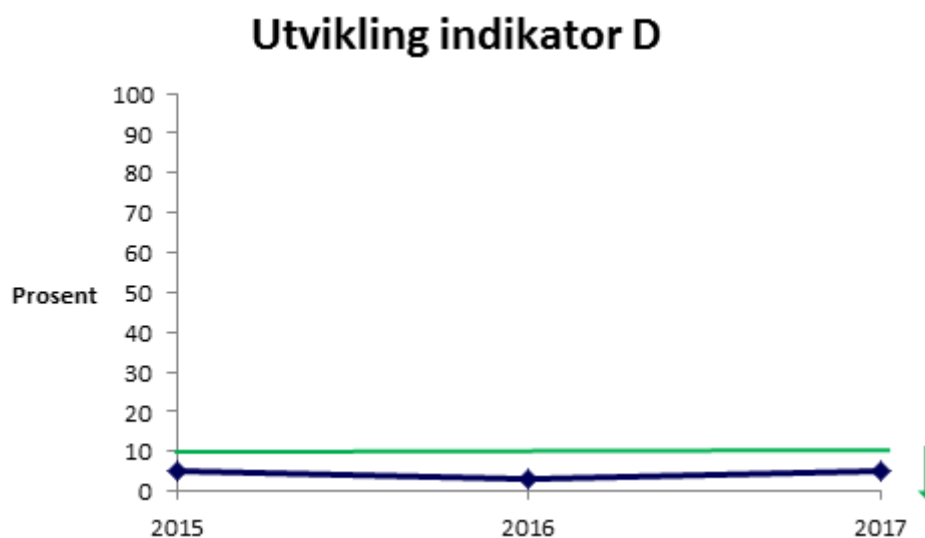
Indikator D. Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem

Definisjon Andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) som er skrevet ut fra ryggmargsskadeavdeling til sykehjem.
Begrunnelse Bolig anses som et grunnleggende velferdsgode og en viktig forutsetning for å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv fullt ut (13). Målsettingen er at så mange som mulig skal få bo i sitt eget hjem og være så selvstendig som mulig. Særlig i gruppen pasienter som er i yrkesaktiv alder forventer færrest mulig antall pasienter utskrevet til sykehjem.
Type indikator Prosess og resultat indikator.
Metode for innsamling «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (6).
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse Meget god måloppnåelse < 10 % — God måloppnåelse 10-20 % Mindre god måloppnåelse >20 %

Resultater 2017



Resultater over tid nasjonalt



Kommentar

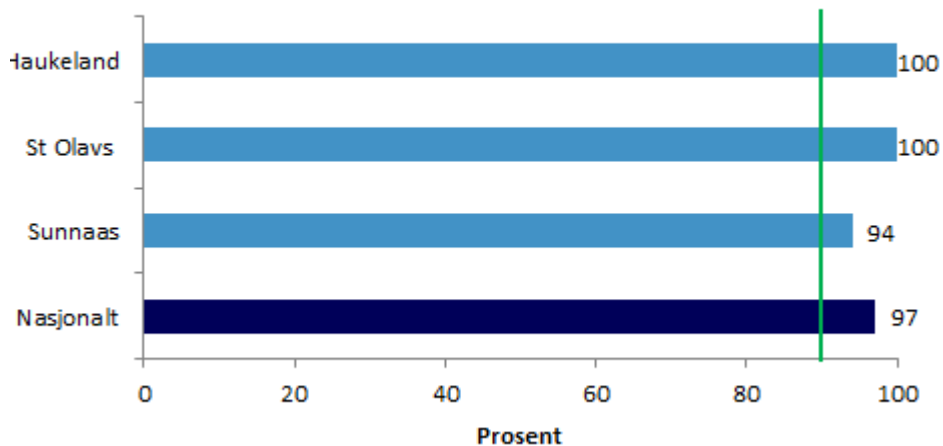
Resultater viser at få pasienter skrives ut til sykehjem. Enkelte ryggmargsskade pasienter har korte opphold på sykehjem før de kommer til eget hjem. Dette er aktuelt når egen bolig ikke er ferdig tilpasset. Tabellen på side 56 viser oversikt over andel pasienter per sykehus etter utskrivningskategori i 2017.

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

Definisjon Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling.
Begrunnelse Nevrogen gastrointestinal dysfunksjon er en vanlig og ofte varig følgetilstand etter skade på ryggmargen. Obstipasjon og fekal inkontinens medfører ofte tid- og ressurskrevende behandlingstiltak og er en belastning for pasienter med en ryggmargsskade. Nevrogen gastrointestinal dysfunksjon etter ryggmargsskade bør utredes og behandles i rehabiliteringsavdeling. Behandlingen må systematisk utprøves og jevnlig evalueres i et samarbeid mellom pasient og helsepersonell (14). Dette er også beskrevet i best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/pdf/1176.pdf - ABC om ryggmargsskade - for Helsepersonell, side 31-34, tilgjengelig på www.lars.no - Statens helsetilsyn om behandling av ryggmargsskade i Norge veiledningsserie, 4-98, side 20.
Type indikator Prosess indikator
Metode for innsamling « The International bowel function basic spinal cord injury data set» (15).
Måloppnåelse Fagrådet har blitt enig om følgende grenseverdier for måloppnåelse: Meget god måloppnåelse > 90 % — God måloppnåelse 80-90 % Mindre god måloppnåelse < 80 %

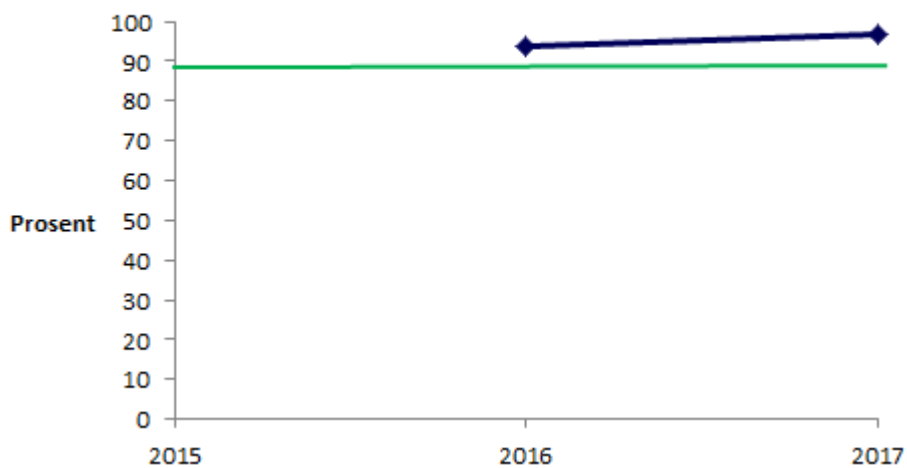
Resultater 2017

Indikator E



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator E



Kommentar

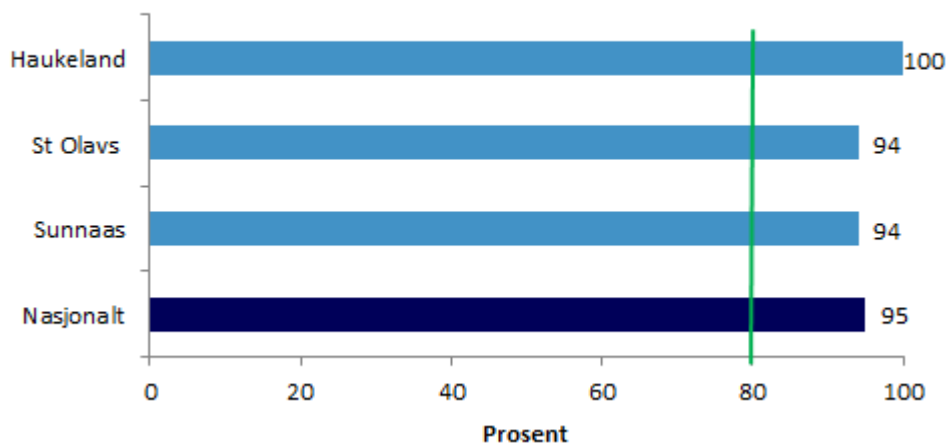
Resultater viser at svært mange av pasientene har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdelingene. Resultater fra selve kartleggingen og vurderingen er presentert på side 47-50.

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

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

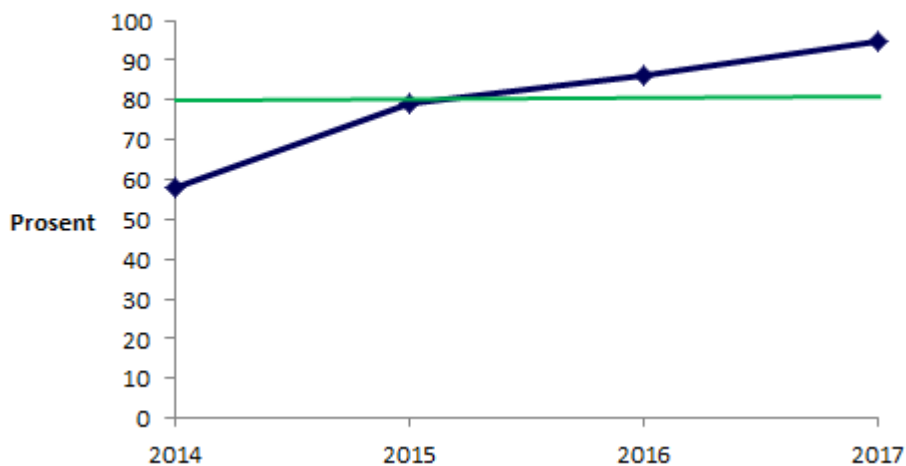
Resultater 2017

Indikator F



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator F



Kommentar Andel pasienter med livskvalitetsskjema har vist en veldig positiv utvikling. Resultater på selvrapportert livskvalitet er beskrevet i kapittel 3. I år er det bestemt at aldersgrense for rapportering av PROM data i Norsk ryggmargsskaderegister skal være alle pasienter som er 16 år eller eldre. Dette medfører et noe mindre datagrunnlag for denne indikator i 2017. Resultater fra selve kartleggingen er presentert på side 38-41.

Oversikt grad av måloppnåelse på kvalitetsindikatorer i 2017

Indikatorer 2017		Måloppnåelse
A	Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise	Meget god > 90 % God 75-90 % Mindre god < 75 %
B	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon	Meget god > 90 % God 80-90 % Mindre god < 80 %
C	Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand	Meget god > 75 % God 50-75 % Mindre god < 50 %
D	Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem	Meget god < 10 % God 10-20 % Mindre god > 20 %
E	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon.	Meget god > 90 % God 80-90 % Mindre god < 80 %
F	Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold.	Meget god > 80 % God 50-80 % Mindre god < 50 %
Fremtidige indikatorer		
G	Aktualitet av data i registeret (fra 2018)	Meget god > 90 % God 80-90 % Mindre god < 80 %
H	Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse (fra 2019)	Meget god > 90 % God 80-90 % Mindre god < 80 %
I	Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse (fra 2019).	Meget god > 80 % God 50-80 % Mindre god < 50 %
J	Etterlevelse av sykehusets anbefaling for oppfølging (fra 2019)	Ikke definert ennå

Tabell 7: Oppsummert resultater måloppnåelse på kvalitetsindikatorer 2017

● Meget god måloppnåelse ● God måloppnåelse ● Mindre god måloppnåelse

Indikatorer 2017	Haukeland	St Olavs	Sunnaas	Nasjonalt
A	●	●	●	●
B	●	●	●	●
C	●	●	●	●
D	●	●	●	●
E	●	●	●	●
F	●	●	●	●
Fremtidige indikatorer				
G				●
H				●
I				●
J				Ingen data Oppstart 2019

Kommentar:

NorSCIR har hatt kvalitetsindikatorer med måltall siden 2015. De valgte måltall ble i 2015 satt som utgangspunkt med mulighet for justering i framtid. Årets resultater viser meget god måloppnåelse for indikatorer i 2017. Det er besluttet i fagrådet at disse måltall skal revideres. Det vises for mer utfyllende informasjon om registerets spesifikke kvalitetsindikatorer til kapittel 6.6. Fagrådet har valgt å presentere fremtidige indikatorer på nasjonalt nivå, slik at man synliggjør grunnlaget for valgt indikator. Disse omtales ytterligere i plan for forbedringstiltak, kapittel 9.

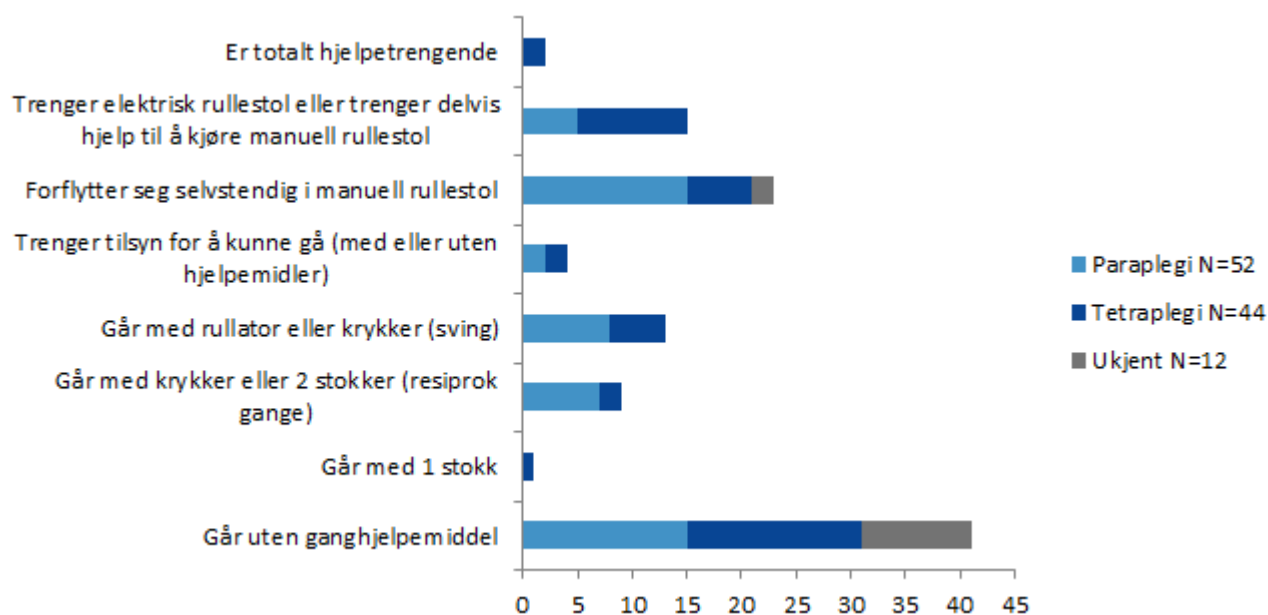
3.4 Resultater for pasientrapporterte data

I år kan registeret for første gang presentere selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltagelse på følgende områder; mobilitet, påkledning, spise- og toalettsituasjon. I tillegg presenteres også i år selvrapporterte livskvalitet.

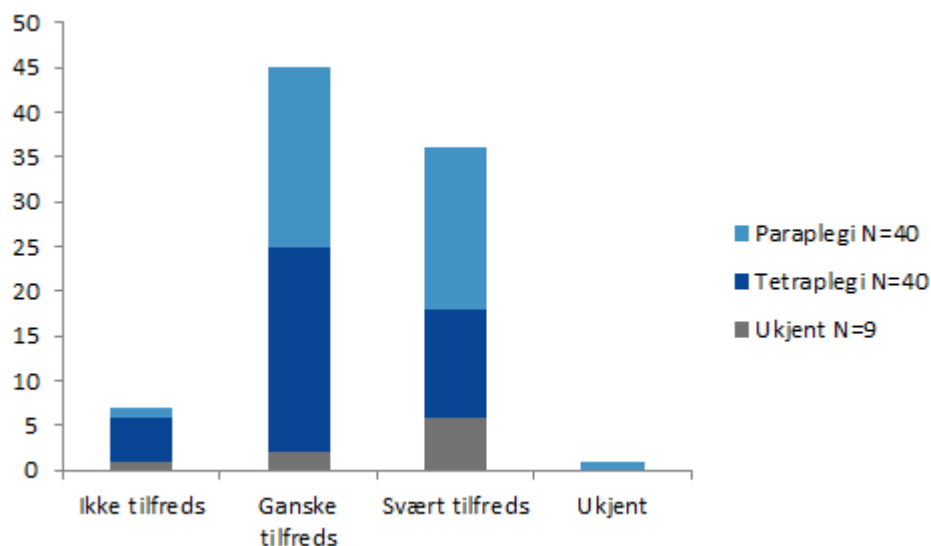
Aktivitet og deltakelse

Skader i ryggmargen medfører ofte til store og sammensatte funksjonstap. Registeret ønsker å belyse konsekvenser for pasientene i forhold til deres funksjon og mulighet for deltakelse i daglige aktiviteter. Dette presenteres i sammenheng med pasientens egen opplevelse av tilfredshet vedr oppnådd funksjon. Denne informasjon er innhentet i siste uke av rehabiliteringsoppholdet og gir dermed oss også informasjon om effekten av rehabiliteringsoppholdet. Selvrapporterte data presenteres for de >16 år. Resultatene vises for både paraplegi og tetraplegi pasienter, grunnet ulik funksjonsnedsettelse og dermed hjelpebehov. Figurene viser antall personer per variabelverdi.

Figur 9: Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter) ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N =108)

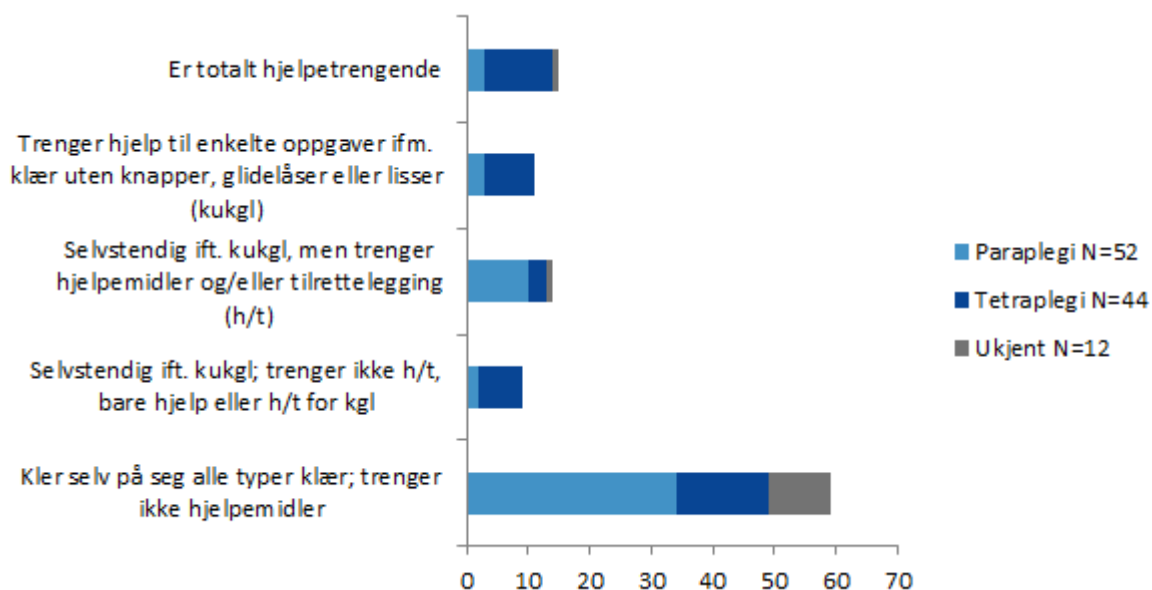


Figur 10: Tilfredshet med mobilitet over kortere avstander (10 – 100 meter) ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N= 89)

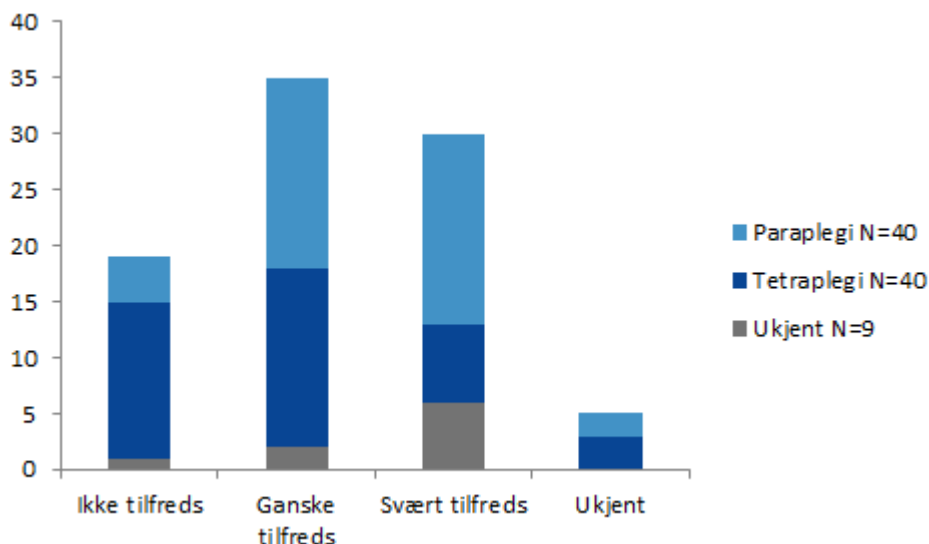


Kommentar figur 9 og 10: Forandret mobilitet er vanligvis en stor bekymring hos personer med en ryggmargsskade. Selv om rehabilitering resulterer i forskjellig grad av mobilitet er de fleste pasienter tilfreds med resultatet.

Figur 11: Av-/påkledning underkropp ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N =108)

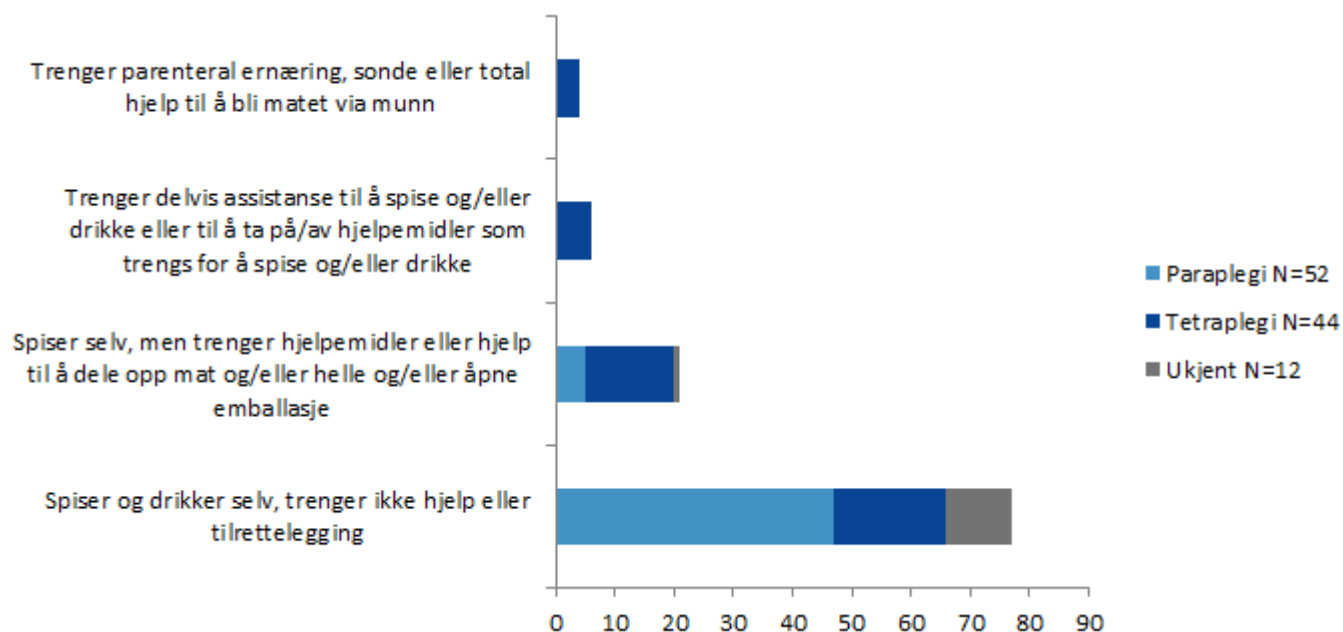


Figur 12: Tilfredshet med av-/påkledning underkropp ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N= 89)

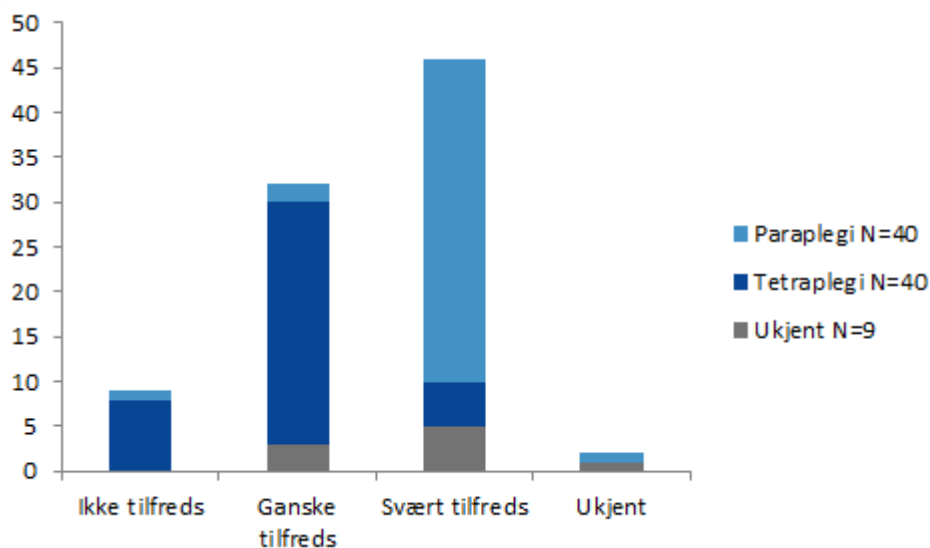


Kommentar figur 11 og 12: De fleste personer med en ryggmargsskade klarer seg delvis eller er helt selvstendig med av-/påkledning ved utreise. Naturlig nok opplever tetraplegipasienter størst funksjonstap. 21 % av alle pasienter oppgir å være utilfreds, med oppnådd funksjon. En mulig forklaring kan være at av-/påkledning er tidskrevende.

Figur 13: Spising/matsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N =108)

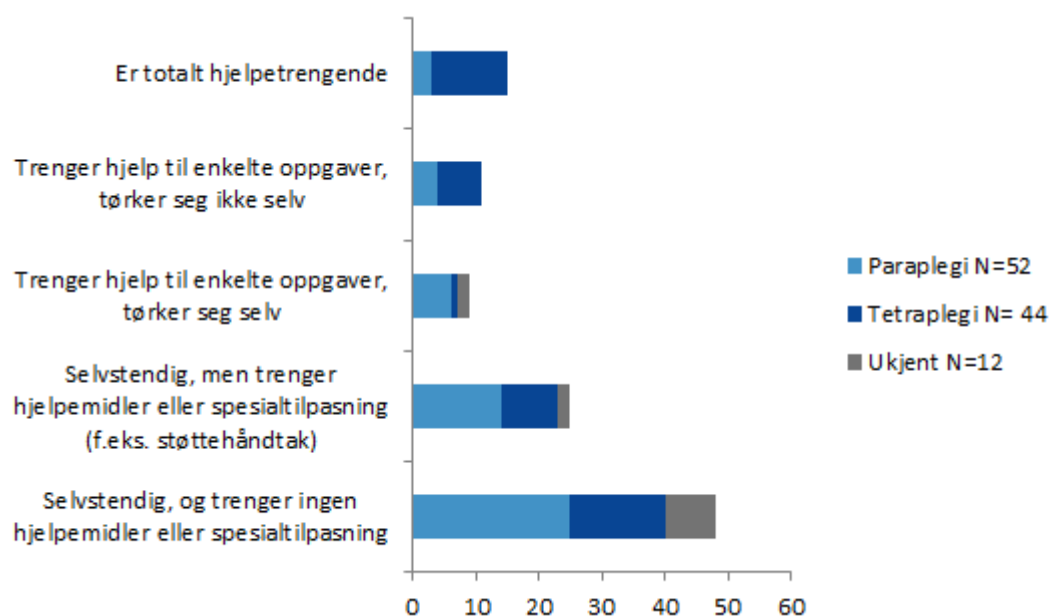


Figur 14: Tilfredshet i spising/matsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N= 89)

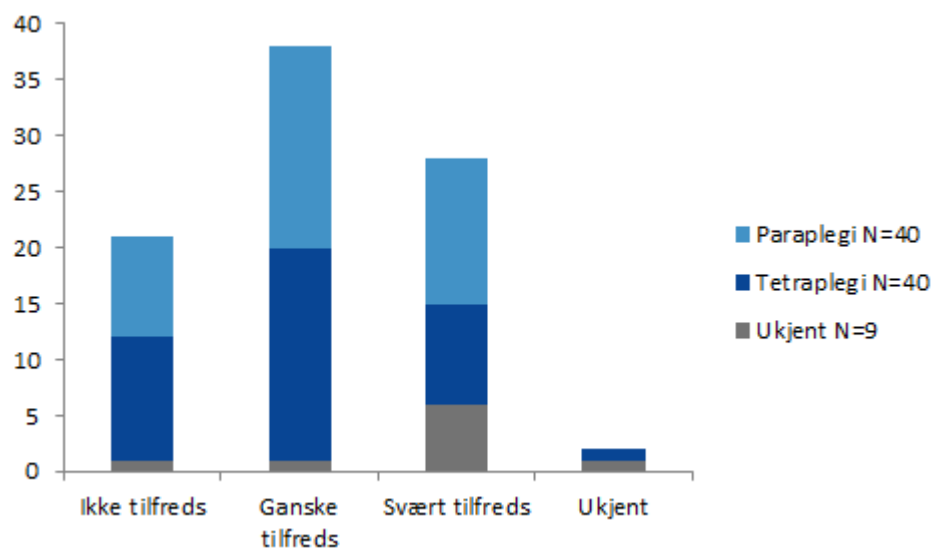


Kommentar figur 13 og 14: Spise og matsituasjon gir naturlig nok størst utfordringer for pasienter med tetraplegi. Det er ikke alle pasienter med tetraplegi som oppnår fullstendig selvstendighet. Til tross for dette oppnår mange at de er ganske tilfreds.

Figur 15: Toalettsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N =108)



Figur 16: Tilfredshet i toalettsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N= 89)



Kommentar figur 15 og 16: Gjennomføring av toalettbesøk er et område i daglige aktiviteter hvor pasienter oppgir å være minst tilfreds, etter en ryggmargsskade. Dette kan ha mange årsaker. Grad av selvstendighet spiller en stor rolle. Dette har innvirkning på pasientens autonomi.

Livskvalitet

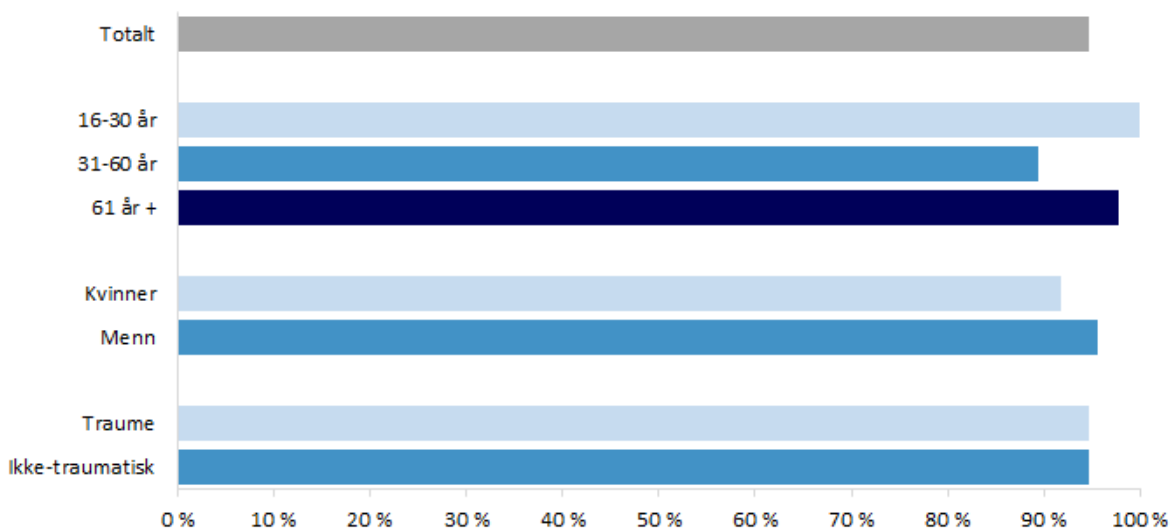
Spørsmålene er en norsk oversettelse av ISCoS International SCI Quality of Life Dataset (16) og registreringer ble startet medio 2013.

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

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

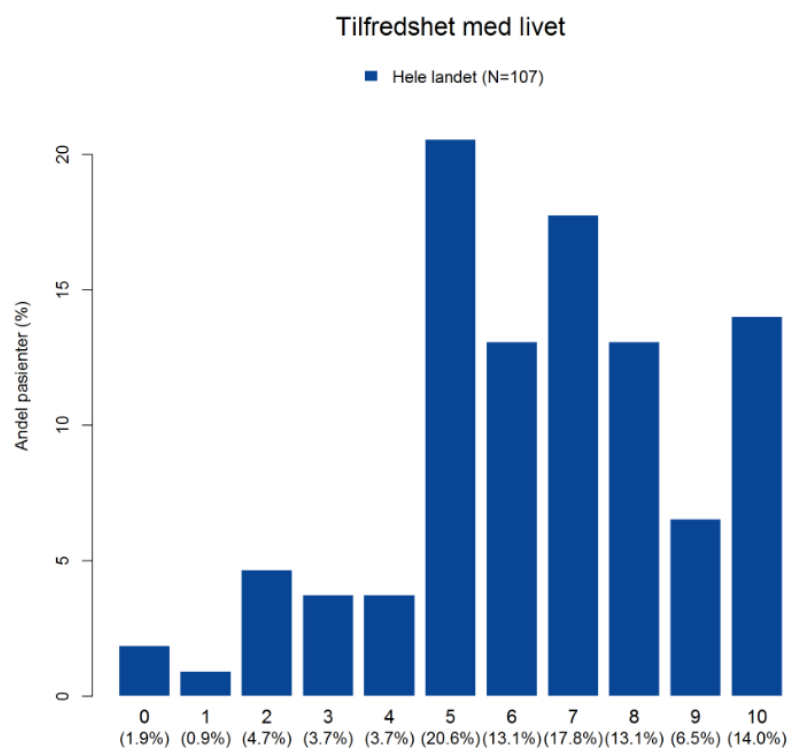
Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

Figur17: Andel pasienter som har svart på livskvalitetsskjema per gruppe ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=107)

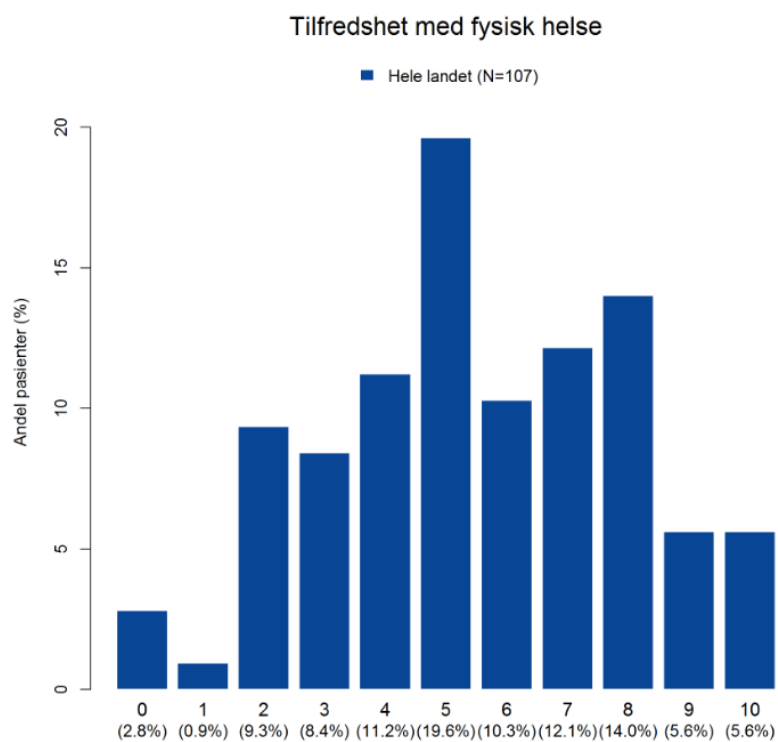


Kommentar: Figuren viser dekningsgraden for selvrapportert livskvalitet. Høy dekningsgrad og en jevn fordeling i svarprosent mellom pasientgruppene (alder, kjønn og skadeårsak) gir god datakvalitet på disse PROM data.

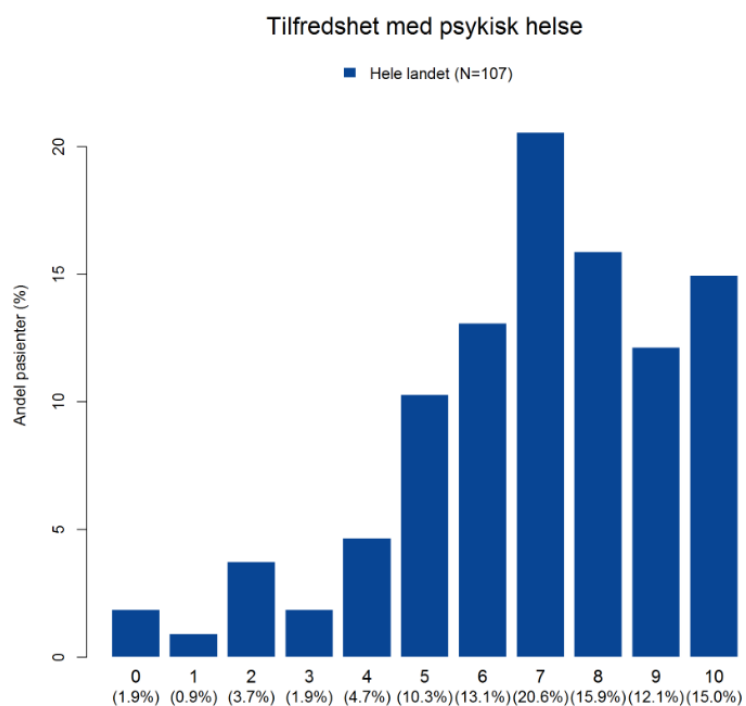
Figur 18: Tilfredshet med livet ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=107)



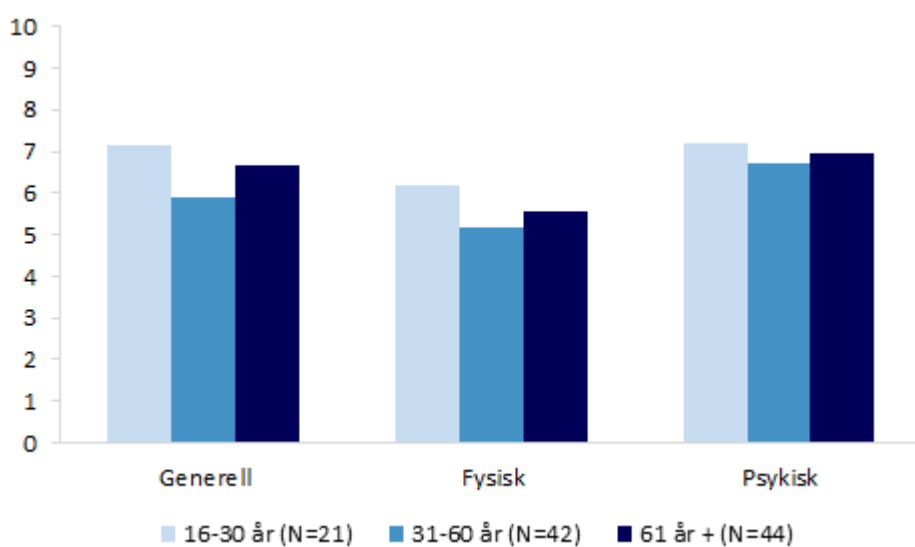
Figur 19: Tilfredshet med fysisk helse ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=107)



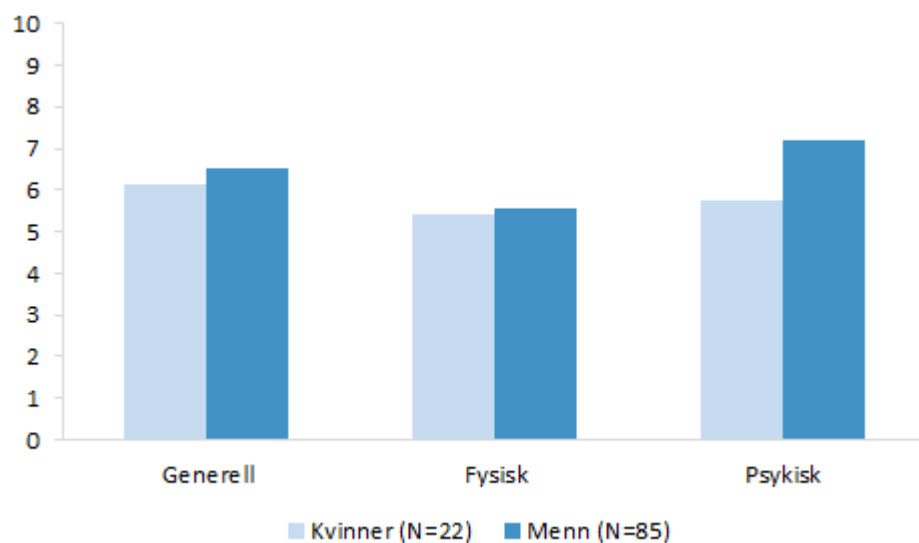
Figur 20: Tilfredshet med psykisk helse ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=107)



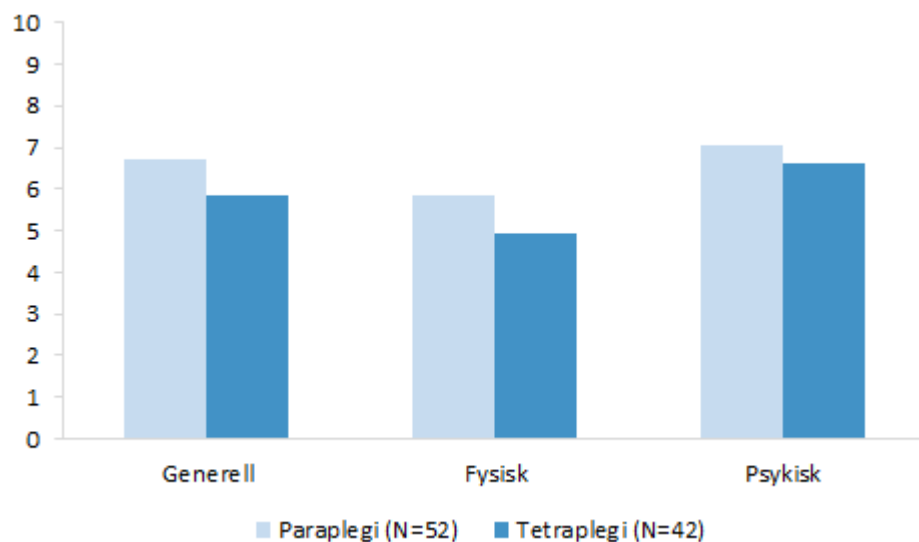
Figur 21: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per aldersgruppe (N=107)



Figur 22: Gjennomsnittlig score for selvrappertert livskvalitet for kvinner og menn (N=107)



Figur 23: Gjennomsnittlig score for selvrappertert livskvalitet delt inn for pasienter med paraplegi og tetraplegi (N= 94)



Kommentar figur 18 til og med 23: Generell livskvalitet angis gjennomsnittlig på 6.5 (skår fra 0 til 10), fysisk livskvalitet 5.5 og psykisk livskvalitet 6.9.

Figurene 18, 19 og 20 viser at det er store individuell variasjon. Figurene 21, 22 og 23 viser ingen store forskjeller mellom de ulike undergruppene (alder, kjønn og para/tetra). Vi observerer imidlertid en trend for litt lavere skår for kvinner på psykisk helse (likt som i 2016) og noe lavere skår på alle områder for pasienter med tetraplegi. Dette er områder som bør studeres i framtid.

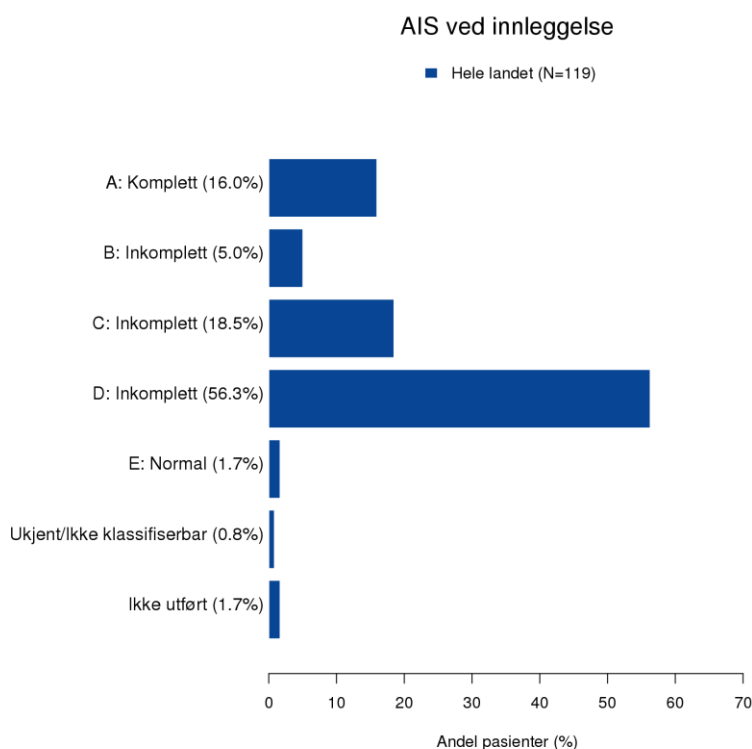
3.5 Resultater for neurologisk klassifikasjon

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. Den siste reviderte utgaven ble utgitt i 2011 (17).

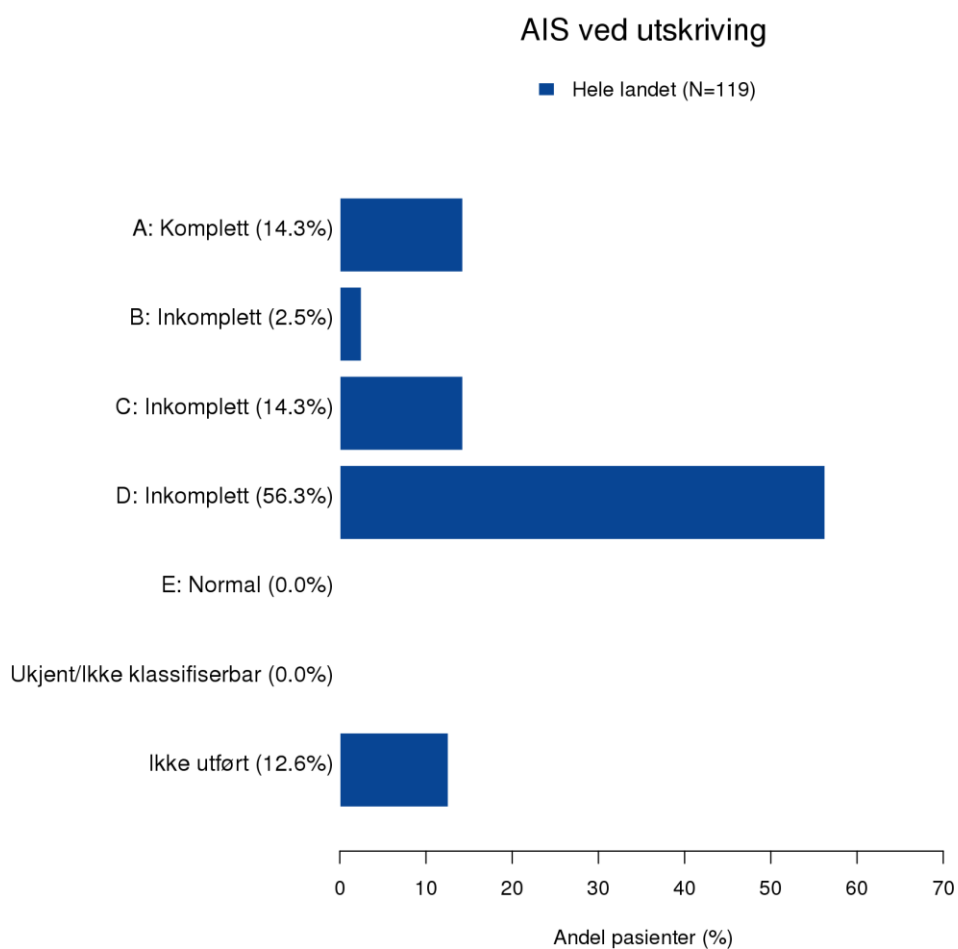
Klassifiseringen innebærer en sensorisk og motorisk undersøkelse for å fastslå det neurologiske skadenivået og om skaden er komplett eller inkomplett (omfang). ISNCSCI definerer neurologiske nivå som den mest kaudale (nederste) nivå hvor sensorisk og motorisk funksjon er intakt. Kompletthet (omfang)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

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

Figur 24: Neurologisk klassifikasjon ved innleggelse, hele landet (N=119)

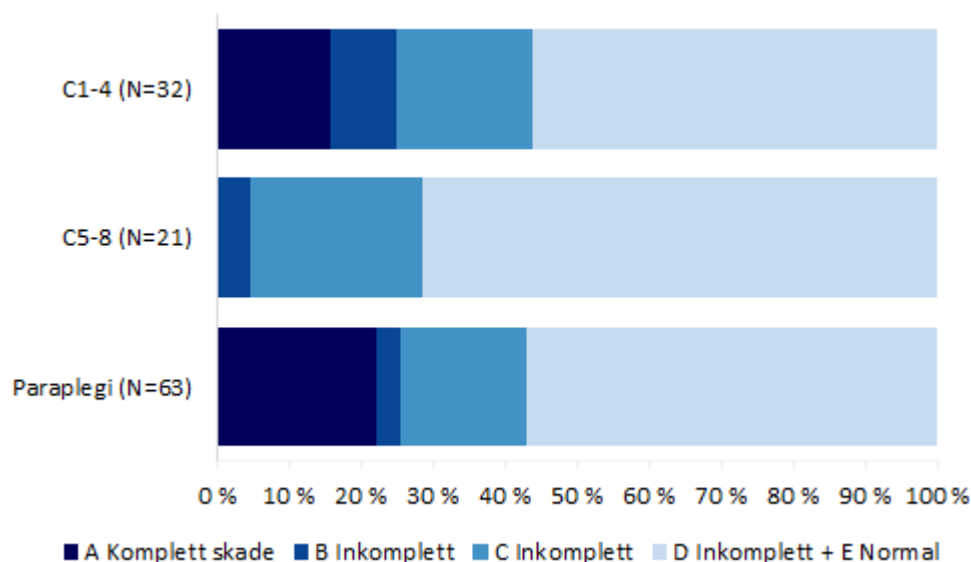


Figur 25: Nevrologisk klassifikasjon ved utreise, hele landet (N=119)

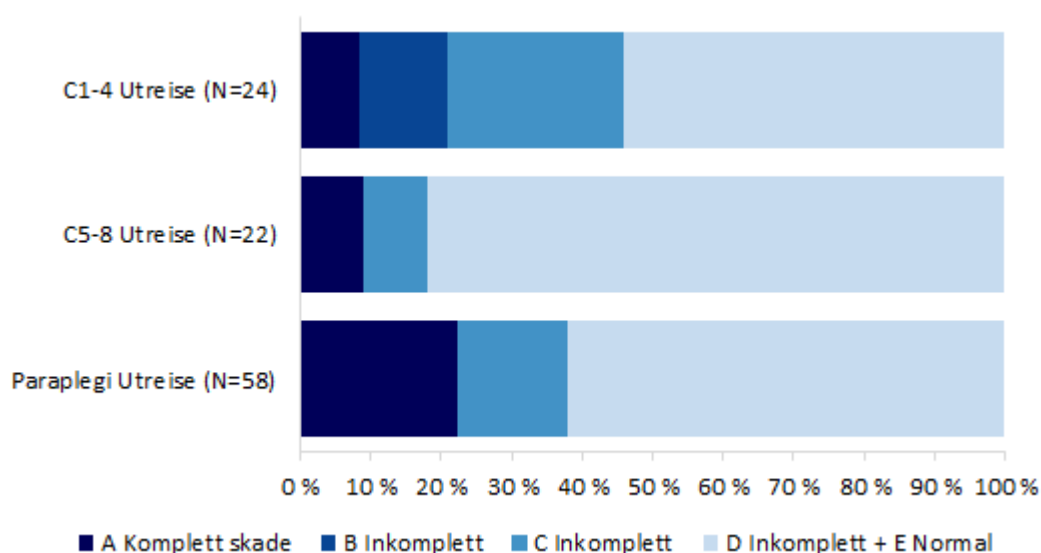


Kommentar figur 24 og 25: Fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved utreise alle sykehus. ASIA Impairment Scale er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall) og D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. I 2017 er det 12,6 % av pasientene som ikke blir undersøkt ved utreise. Dette kan ha årsak i ulike forhold, som tilsier at undersøkelsen ikke lar seg gjennomføre. Vi ser imidlertid en økning i andel gjennomførte undersøkelser i årene etter at nevrologisk klassifikasjon ble utpekt til å være et kvalitetsforbedringsområde i sykehusene. (I 2014 var 26 % ikke undersøkt ved utreise).

Figur 26: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved innleggelse, hele landet (N=116)

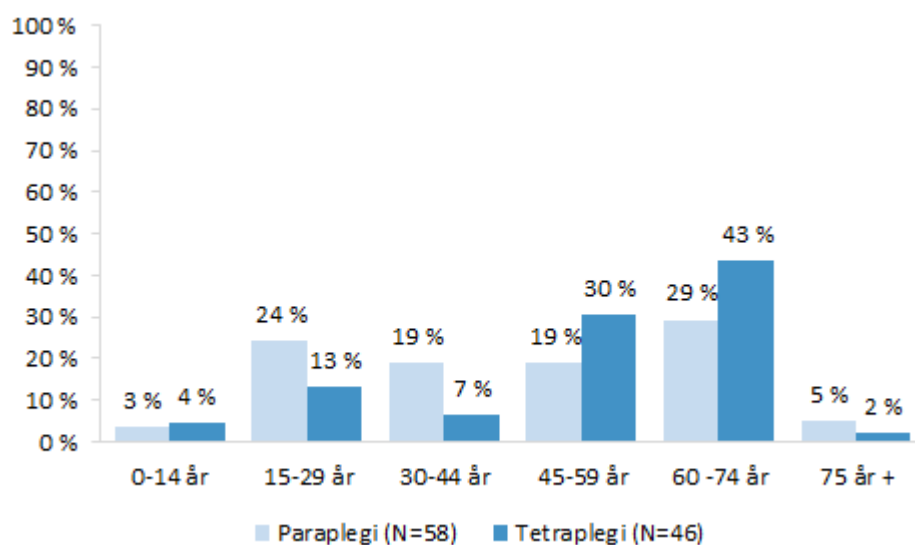


Figur 27: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved utreise, hele landet (N=104)



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

Figur 28: Andel pasienter med paraplegi og tetraplegi per aldersgruppe, hele landet (N=104)

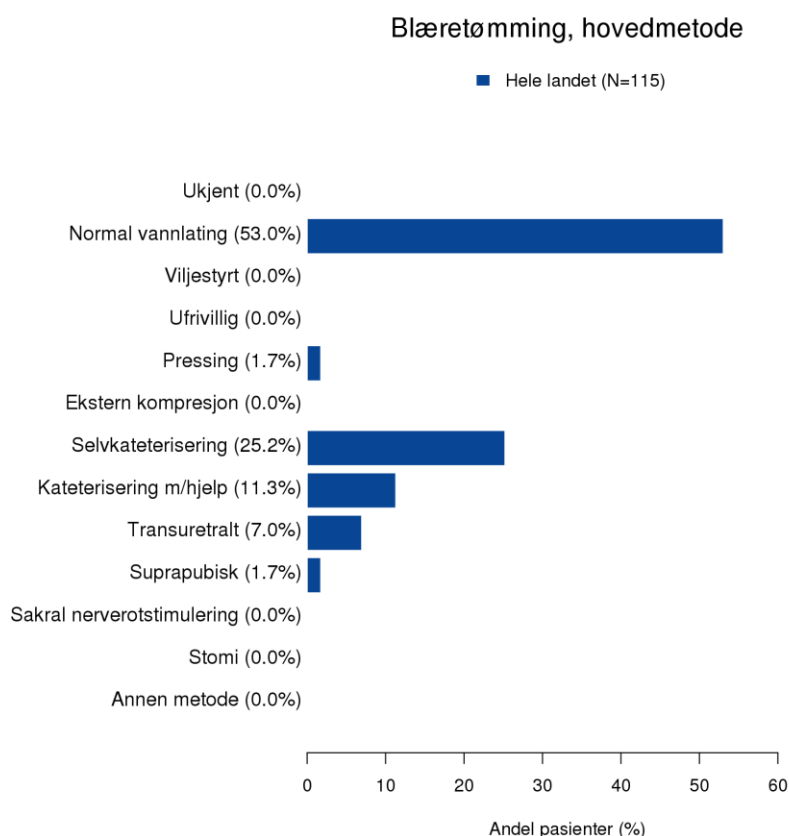


Kommentar: De fleste pasienter med tetraplegi er mellom 45 og 74 år.

3.6 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm

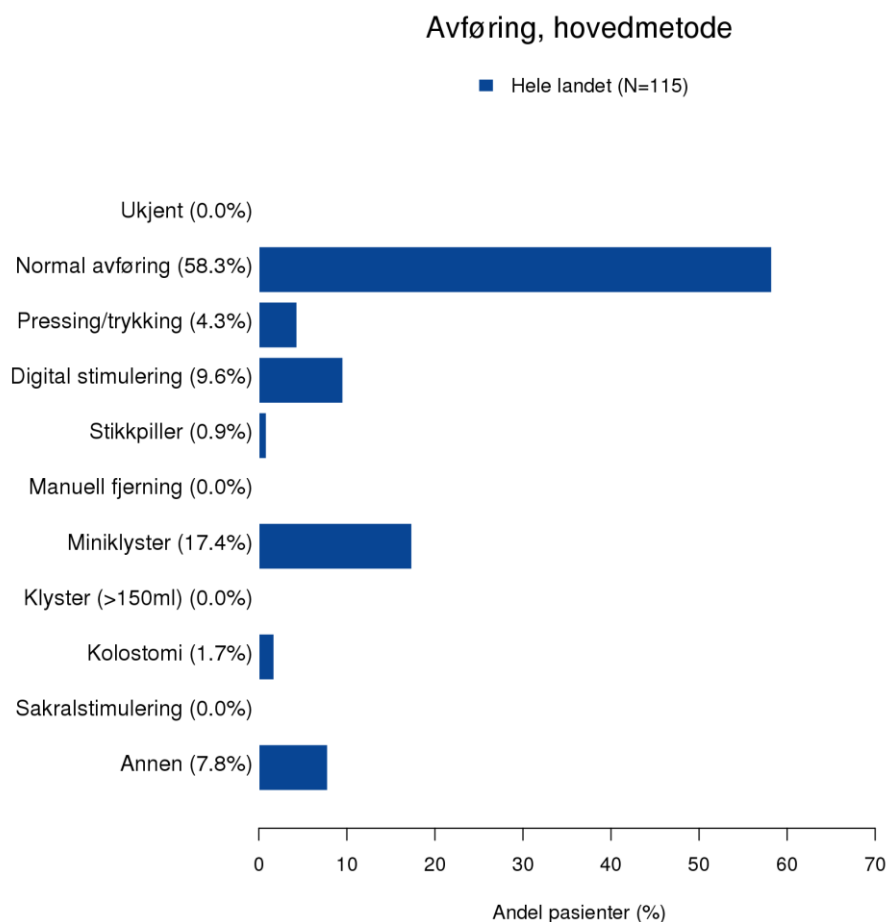
Mange pasienter opplever at det er utfordrende å være avhengig av hjelp fra andre i forbindelse med toalettbesøk ifølge målt tilfredshet. I tillegg påvirker inkontinens (urin og/eller fekal) ofte pasientens livskvalitet og kan påvirke deltakelse i sosiale aktiviteter. Registeret har derfor fokus på datainnsamling på disse typer opplysninger. Det vises i denne sammenheng også til registerets kvalitetsindikatorer (Indikator B, C og E).

Figur 29: Metode for blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=115)



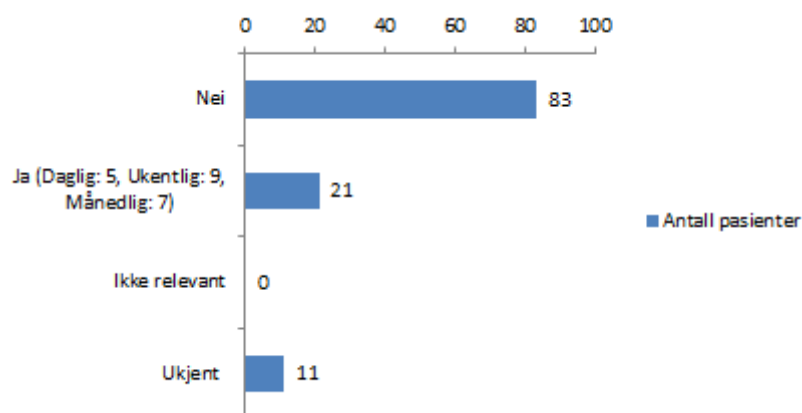
Kommentar: Status vedrørende blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 53 % av alle personer med ryggmargsskade har normal vannlating. Her menes da en kontrollert igangsetting av vannlating uten refleksstimulering eller kompresjon av blæren. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. 25 % utfører kateterisering selvstendig ved utreise. Dette betyr at de fleste håndterer blæreforstyrrelser på optimal måte. Monitorering av blærefunksjon er utført i 97 % av tilfellene.

Figur 30: Avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=115)

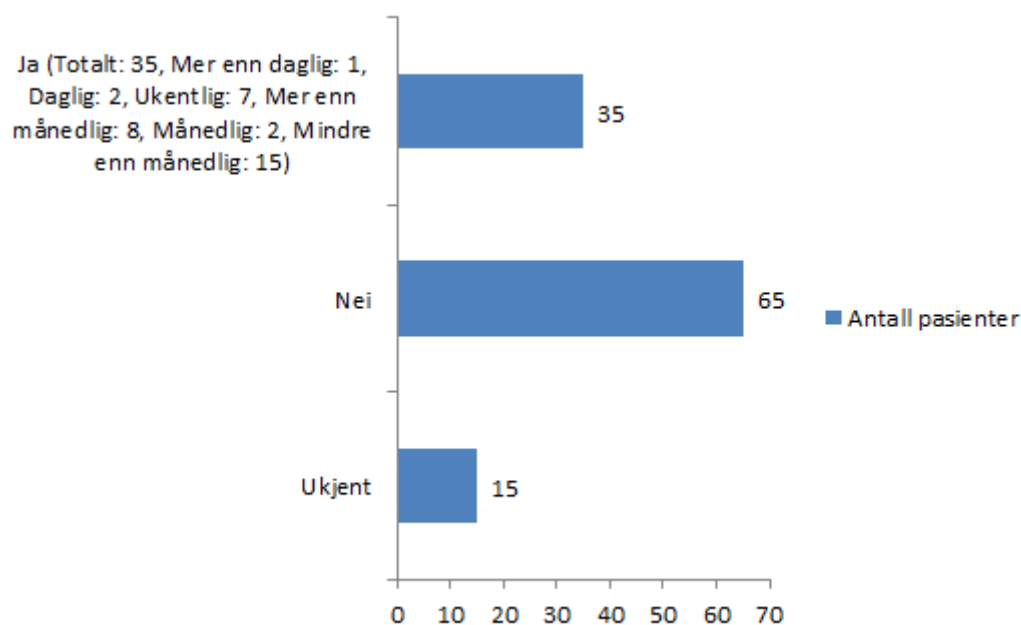


Kommentar: Status vedrørende avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 58 % av alle personer med en ryggmargsskade har normal avføring. Her menes da en kontrollert igangsetting av tarmtømming. Miniklyster er det hyppigste hjelpemiddel. I noen tilfeller benyttes en kombinasjon av framgangsmåter. En metode er valgt som hovedmetode. Monitorering av tarmfunksjon er utført i 97 % av tilfellene.

Figur 31: Urinlekkasje (N=115)

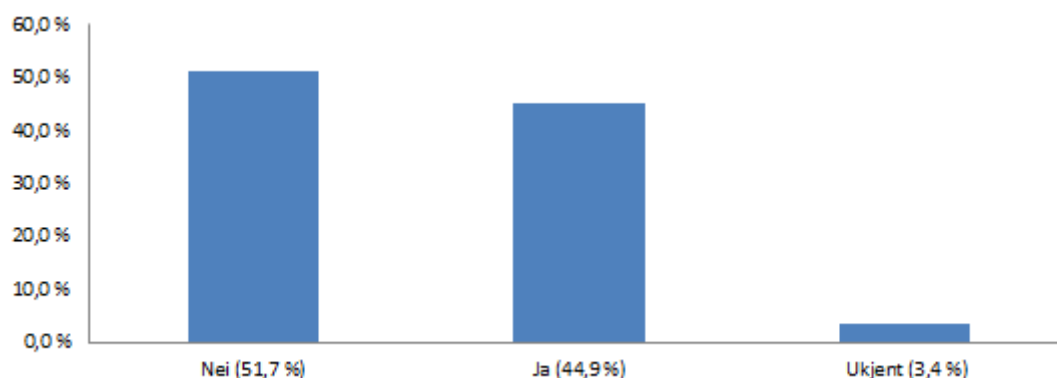


Figur 32: Hyppighet av fekal inkontinens (N= 115)

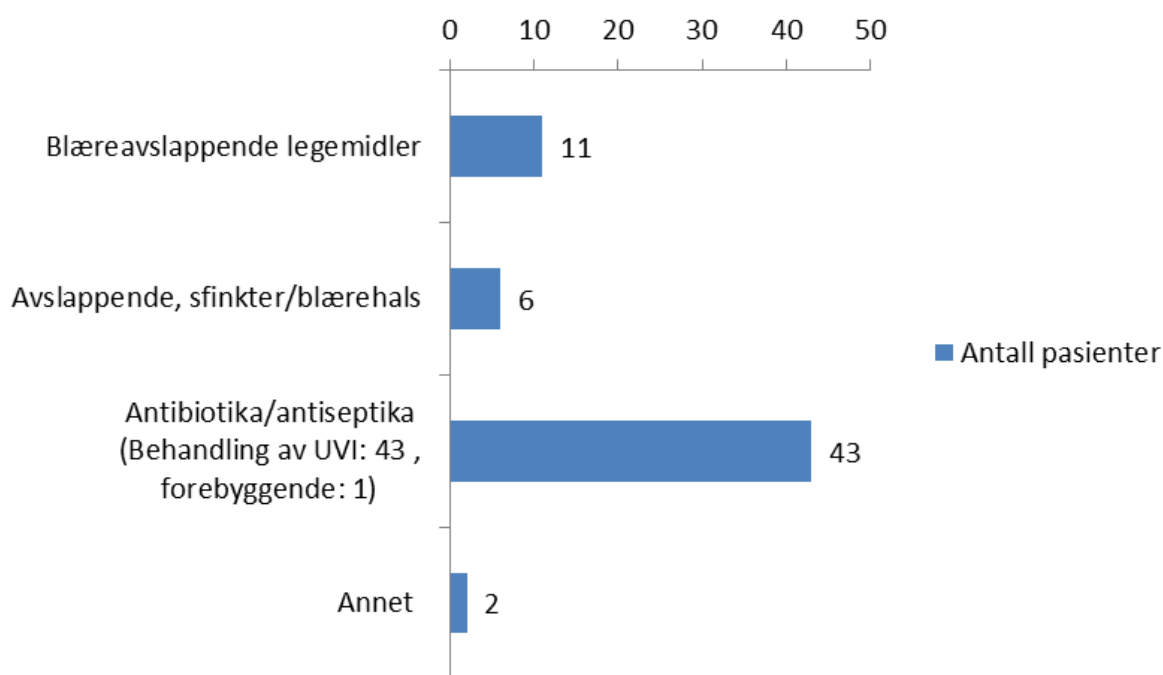


Kommentar 31 og 32: Lekkasje eller inkontinens for urin eller avføring er det mest sosialt hemmende komplikasjon. Det er opptil 1/3 av personer med ryggmargskade som plages av inkontinens. Kartlegging av inkontinens hjelper til å sette fokus på dette området. Pågående valideringsprosjekt har blant annet fokus på å sikre kvaliteten på variabelverdi ukjent.

Figur 33: Bruk av legemidler som påvirker urinveiene (N=115)

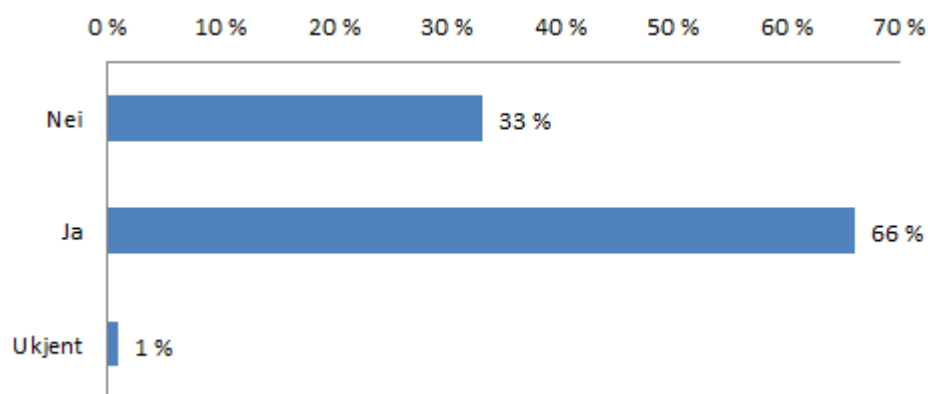


Figur 34: Bruk av legemidler som påvirker urinveiene (N=52)

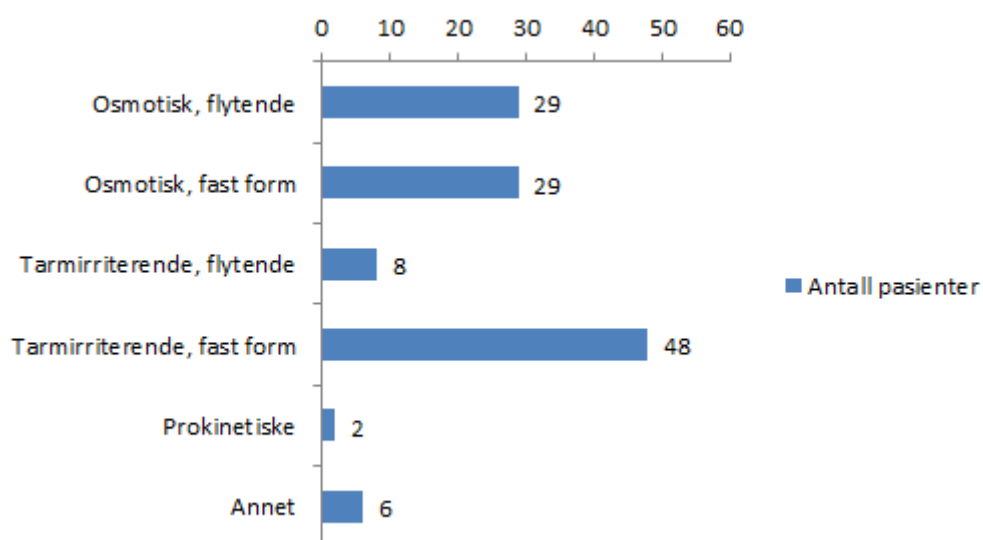


Kommentar: 45 % av pasienter med ryggmargsskade må bruke medikamenter for håndtering av urinveier. Antibiotika er brukt mest. Urinveisinfeksjoner er en forventet komplikasjon ved ryggmargsskade. Optimal håndtering av nevrogen blære er viktig slik at antibiotika bruk holdes så lav som mulig.

Figur 35: Bruk av perorale avføringsmidler (N=115)



Figur 36: Perorale avføringsmidler (N=76)



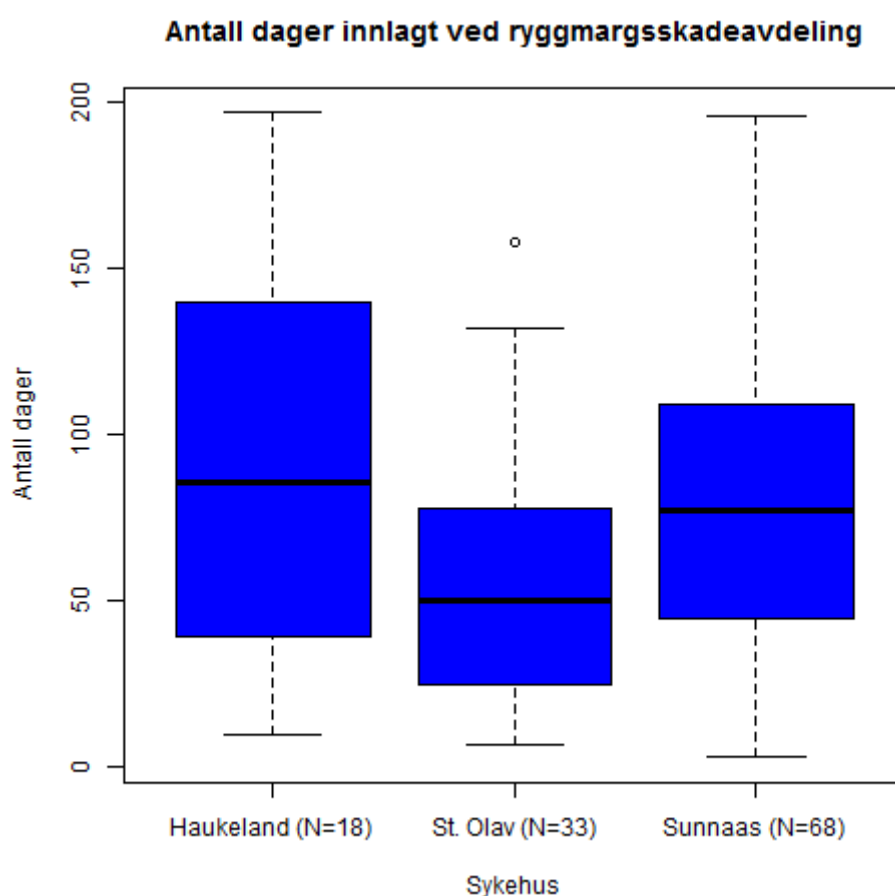
Kommentar: 66 % av pasienter med ryggmargsskade må bruke medikamenter for håndtering av tarmfunksjon. Flest pasienter har brukt tarmirriterende tabletter, for eksempel Toilax eller Dulcolax.

3.7 Resultater oppholdslengde og kontrollopphold

I NorSCIR registreres skadedato, dato for innleggelse akutt sykehus, dato for innleggelse rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling og dato utskrivelse fra en ryggmargsskadeavdeling. I tillegg registreres antall dager utenfor sykehuset, før og under rehabilitering. Pasientforløp for traumatisk og ikke-traumatisk ryggmargsskade er beskrevet på side 17.

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 37: Antall dager innlagt ved ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=119)



Kommentar: Antall dager innlagt ved ryggmargsskadeavdeling avhenger av en rekke faktorer: skadenivå og omfang, andre individuelle helsemessige utfordringer, mulighet for videre rehabilitering i andre institusjoner osv.

Tabell 8: Antall dager innlagt ved ryggmargsskadeavdeling per sykehus (N=119)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	18	91	86	10	197
St. Olavs Hospital	33	57	50	7	158
Sunnaas sykehus	68	82	78	3	196
Totalt	119	76	70	3	197

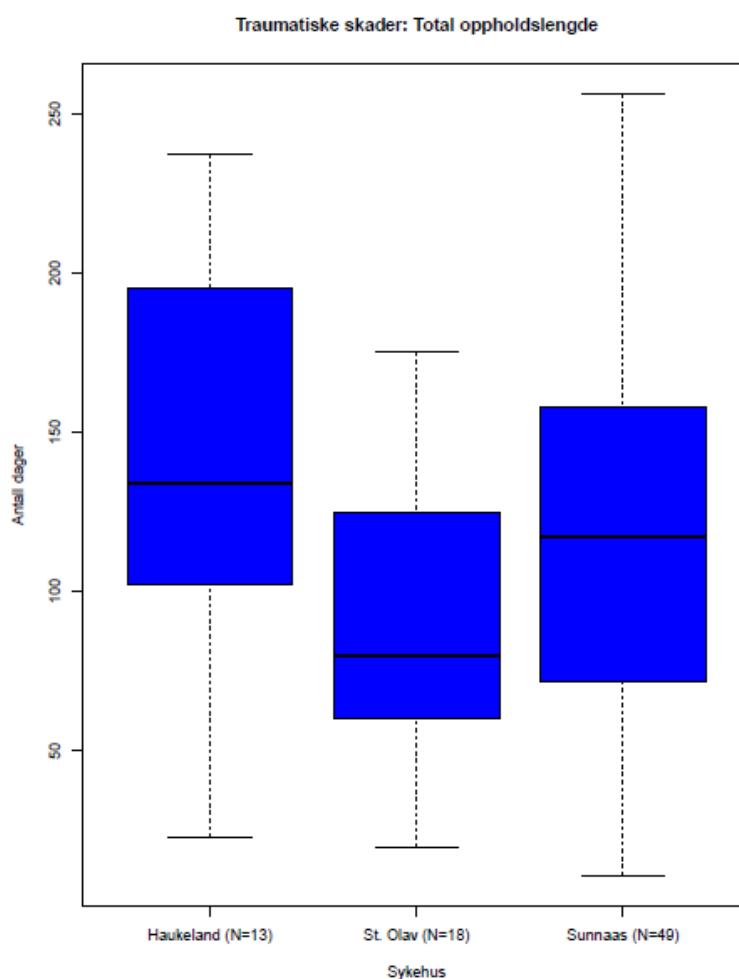
Tabell 9: Antall dager innlagt i ryggmargsskadeavdeling for traumatiske pasienter (N=80)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	13	105	88	22	197
St. Olavs Hospital	18	69	69	7	158
Sunnaas sykehus	49	88	92	3	196
Totalt	80	86	84	3	197

Tabell 10: Antall dager innlagt i ryggmargsskadeavdeling for ikke-traumatisk pasienter (N=39)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	5	55	50	10	105
St. Olavs Hospital	15	42	32	9	94
Sunnaas sykehus	19	67	58	10	186
Totalt	39	56	49	9	186

Figur 38: Antall dager totalt innlagt på sykehus for traumatiske pasienter, hele landet (N=80)

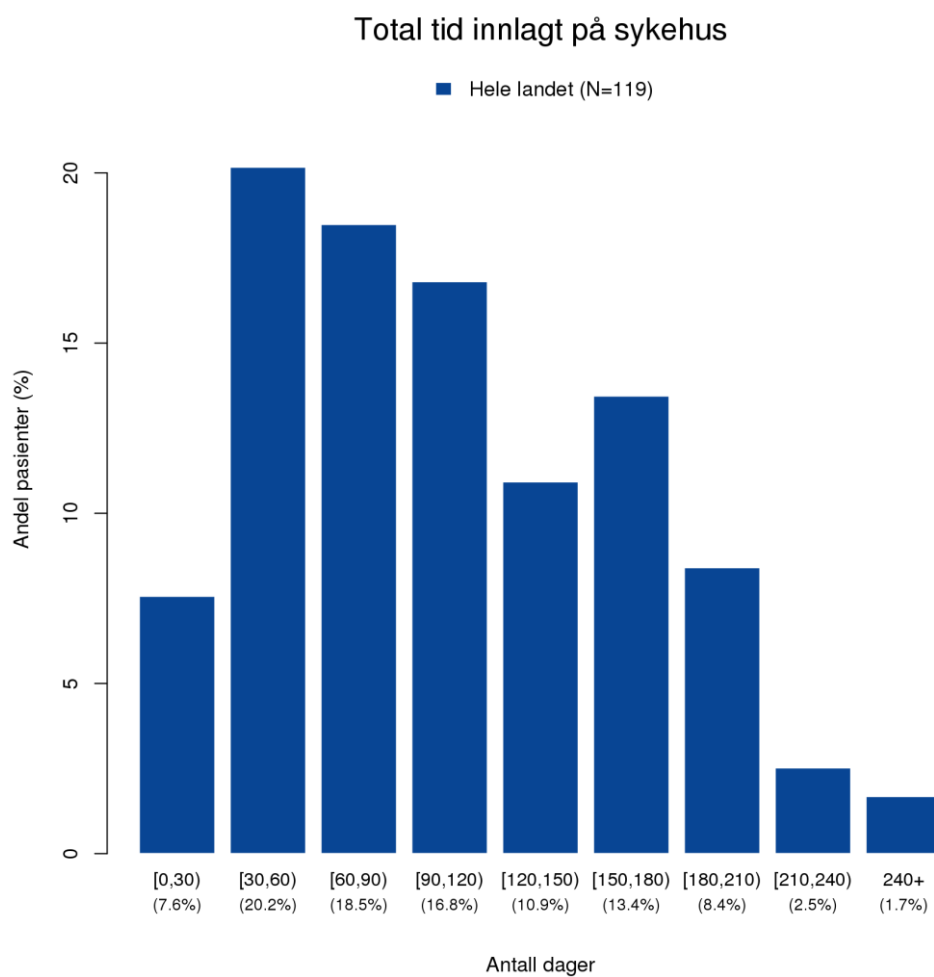


Kommentar: Dette er total oppholdslengde fra akutt innleggelse, til utreise fra ryggmargsskadeavdelingene. Antall dager i permisjon er trukket fra.

Tabell 11: Antall dager totalt innlagt på sykehus for traumatiske pasienter (N=80)

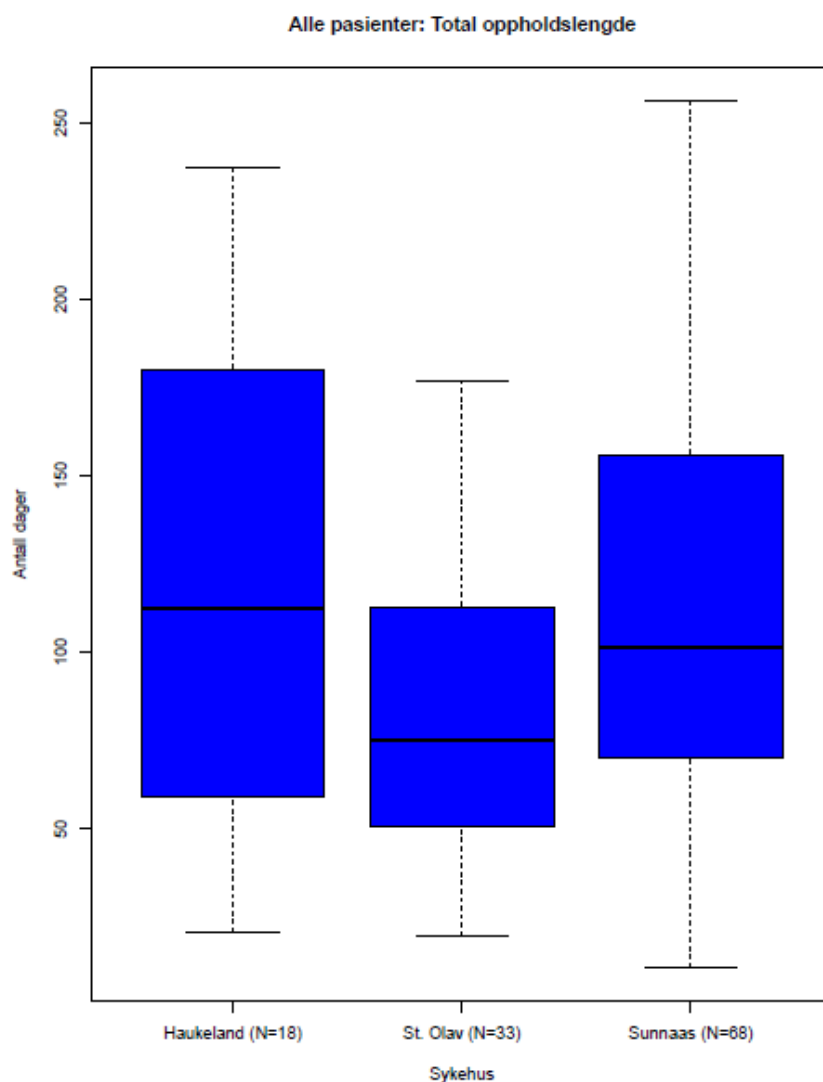
	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Haukeland universitetssykehus	13	140	134	23	237
St. Olavs Hospital	18	90	80	20	175
Sunnaas sykehus	49	117	117	11	256
Totalt	80	114	105	11	256

Figur 39: Total lengde på opphold i sykehus, hele landet (N=119)



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

Figur 40: Total lengde på opphold i sykehus, hele landet (N=119)



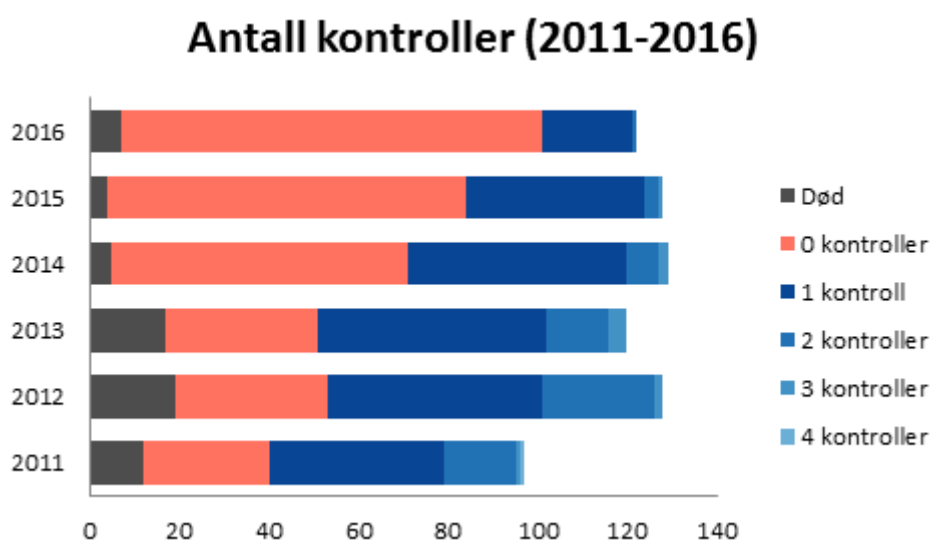
Kommentar: Dette er total oppholdslengde fra akutt innleggelse, til utreise fra ryggmargsskadeavdelingene for traumatiske og ikke-traumatiske pasienter. Antall dager i permisjon er trukket fra. Ved tolkning av resultatene er det viktig at man tar det lave pasientantallet i betraktning. Det kan være ulike årsaker til foreliggende resultater som må vurderes med forsiktighet. Det er ikke utført videre analyser.

Tabell 12: Utskrevet til, hele landet (N=119)

	Haukeland (N=18)	St. Olavs (N=33)	Sunnaas (N=68)
Hjem	61 %	67 %	75 %
Sykehus	11 %	3 %	0 %
Sykehjem	0 %	3 %	13 %
Omsorgsbolig	6 %	9 %	1 %
Videre rehabilitering	22 %	18 %	10 %

Kommentar: De aller fleste pasienter skrives ut direkte til eget hjem. Enkelte ryggmargsskade pasienter har korte opphold på sykehjem før de kommer til eget hjem. Dette er aktuelt når egen bolig ikke er ferdig tilpasset.

Figur 41: Kontroller



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

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

Kapittel 4

Metoder for fangst av data

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

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

Norsk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk (18) Registerbeskrivelse og veileder versjon 4 (19) inneholder blant annet komplett variabelbeskrivelse for alle variabler som registreres i dag. Denne ligger elektronisk på www.kvalitetsregistre.no og på www.norscir.no. Den er også trykt opp og tilsendt registrerende sykehus. Skjemaene er i sin helhet presentert som vedlegg i rapporten.

Primæropphold (første rehabiliteringsopphold):

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

Øvrige tilknyttede skjemaer er:

- funksjon i nedre urinveier
- tarmfunksjon
- aktivitet og deltakelse

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

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

Viser til figuren på 60 og 61.

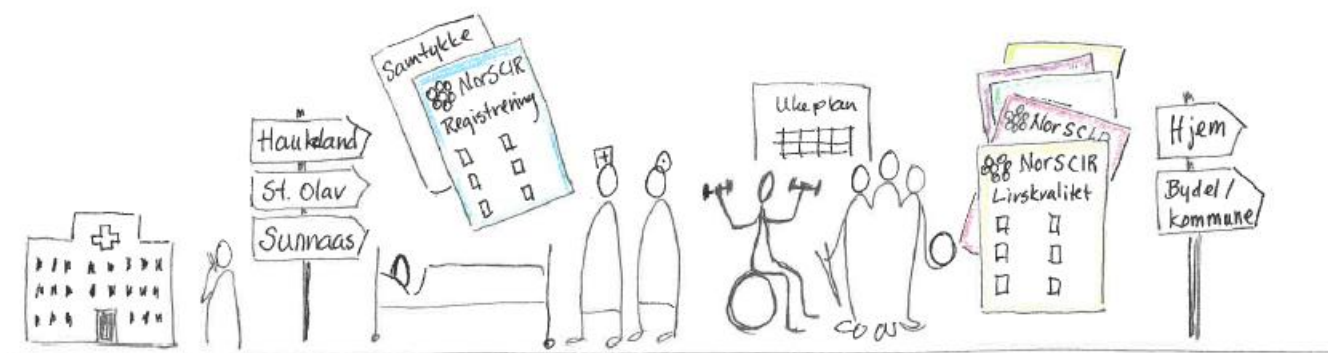
Kontrollopphold (livslang oppfølging):

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

Samtlige tilknyttede skjemaer blir igjen registrert. Innsamling av data foregår på samme måte som

ved første registrering. Disse data gir viktig informasjon om pasientens helsetilstand og funksjon over tid. I tillegg gir PROM data informasjon om hvordan det går med pasienten etter at de har kommet hjem.

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



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



Illustrasjon av AK Dihle, Sunnaas sykehus

Variabler som registreres i NorSCIR

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



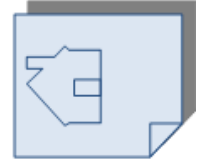
Pasient inn til rehabilitering

Samtykkeskjema innhentes (både for NorSCIR og NordicSCIR) ved innkomst

Hovedskjema opprettes etter innhentet samtykke

Hovedskjema Fylles ut av lege

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



Pasienten skrives ut

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



Pasienten kommer til kontroll

Kontrollskjema
Fylles ut av lege

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

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

Kapittel 5 Datakvalitet

5.1 Antall registreringer

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Totalt
Haukeland sykehus	18	24	16	28	16	18	18	138
St Olavs Hospital	28	35	27	32	38	28	33	221
Sunnaas sykehus	39	50	60	64	69	69	68	419
Totalt	85	109	103	124	123	115	119	778

Kommentar: Det er per 31. desember for 2017 totalt registrert 778 personer i NorSCIR, hvorav 119 i 2017. Det var på samme tidspunkt 390 personer registrert med et kontrollopphold ved sykehusene. Antall PROM skjema (livskvalitet og tilfredshet med aktivitet og deltagelse) for hele perioden var 796.

5.2 Metode for beregning av dekningsgrad

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

Dekningsgraden i registeret har siden oppstart vært over 90 %. I 2017 er dekningsgraden 94 %. Viser til figur i kapittel 5.4 for dekningsgrad på sykehusnivå.

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

5.3 Tilslutning

Det er tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade i Norge (besluttet av Sosial- og helsedepartementet i 1995) (20).

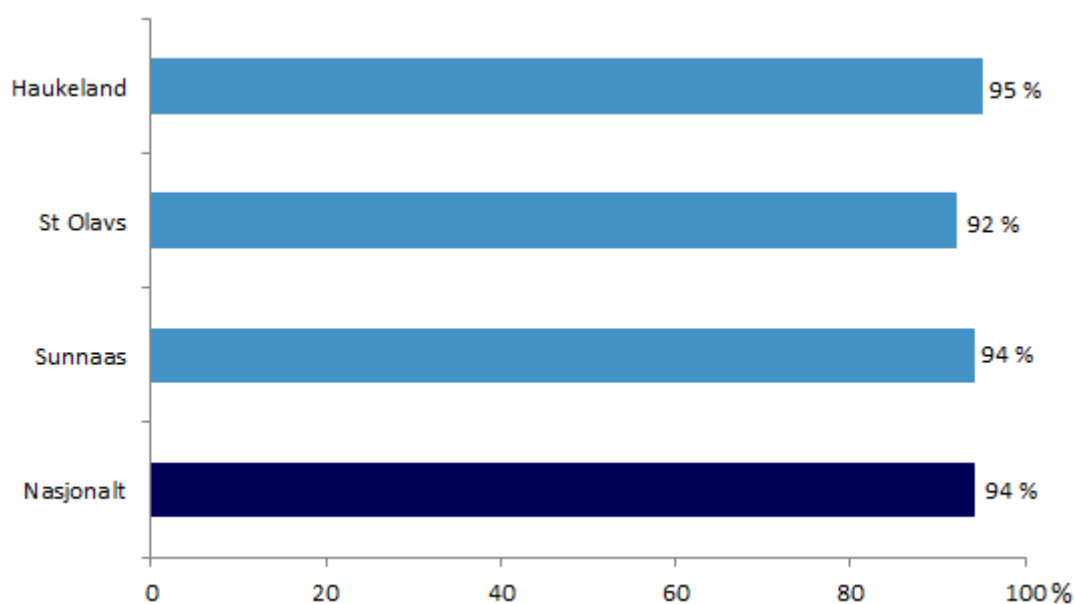
- Sunnaas sykehus HF, for pasienter i Helse Sør-Øst (RHF).
- Haukeland universitetssykehus, for pasienter i Helse Vest (RHF).
- St. Olavs Hospital HF, for pasienter i Helse Midt og Helse Nord (RHF).



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

5.4 Dekningsgrad

Det var i 2017 høy andel av deltagelse til Norsk Ryggmargsskaderegister. Av 127 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade er 119 inkludert i registeret. Dekningsgraden ligger godt over 90 % ved alle sykehus, og gir dermed god mulighet for bedømming av kvaliteten på helsetjenesten som gis til en person med ryggmargsskade. For øvrig har dekningsgraden ligget over 90 % i alle år, siden 2011.



5.5 Prosedyrer for intern sikring av datakvalitet

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

Rutiner innregistrerende sykehus:

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

- Hovedskjemaet er obligatorisk. Det tilstrebes også skjemakompletthet på tilknyttede skjema for nedre urinveier, tarmfunksjon, livskvalitet og aktivitet og deltakelse. Andeler på disse registrerte skjemaer i form av hvor mange pasienter som har fått kartlagt disse områder, fungerer derfor som kvalitetsindikatorer.
- Det er lagt inn automatisk valideringskontroll av de elektroniske innregistreringskjemaene i NorSCIR. Ved manglende opplysninger er det ikke mulig å lukke skjemaet, dermed sikrer man komplette registreringer. I tillegg er det lagt inn valideringsregler på en rekke variabler, for eksempel tidsvariabler. Dette vil komme opp som automatiske feilmeldinger.
- Alle variabler har variabelbeskrivelsen tilgjengelig ved registrering. Dette gjelder både for elektronisk versjon og trykte skjema samt brukermanual. Ved elektronisk registrering kan man hente fram variabelbeskrivelsen ved å trykke på spørsmålstegn ved hver variabel. Registeret tilstreber oppdaterte manualer tilgjengelig i sykehusene og på registerets hjemmeside www.norscir.no Siste versjon (versjon 4) av «Registerbeskrivelse og veileder» ble gitt ut i april 2017.
- Det er tydelig avklart hvem som har ansvar for registrering av de ulike skjemaer i registeret. Det vises til flytskjemaet på side 60 og 61 som illustrerer ansvarsfordeling for registrering i sykehusene.
- Sykehusene mottar også en månedlig rapport som viser registreringsaktiviteten. Disse rapportene er en automatisk utsendelse fra Rapporteket.
- Frist for ferdigstilling og lukking av skjema er satt til 1.mai det påfølgende år.

Rutiner registersekretariatet:

- Sekretariatet og medlemmer i styringsgruppen tilbyr kontinuerlig opplæring for de registreringsansvarlige ved sykehusene.
- Sekretariatet foretar kvalitetssikring av innregistrerte data, for å se på ekstremobservasjoner og logiske feil. Dette gjøres ved hjelp av statistikkprogrammet SPSS. Teknisk løsning tilbyr mulighet til å returnere skjema til registrenede avdeling ved feil eller spørsmål. Sykehusene gis mulighet til å rette opp eventuelle feil og mangler. Alle ekstremobservasjoner blir kontrollert årlig opp mot kildedata, opplysninger som ligger i elektronisk pasient journal av registrerende sykehus.
- Norsk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk Alle variabler registreres i tråd med den internasjonale variabelbeskrivelse. Både variabler, variabelbeskrivelser og veileder er oversatt fra Engelsk til Norsk av autorisert oversettelsesbyrå (Allegro), i samarbeid med registersekretariatet og fagrådet. Oversettelsen er utført som beskrevet i anbefalinger fra ISCoS (21).

5.6 Metode for validering av data i registeret

Fagrådet til NorSCIR har i det daglige kontinuerlige fokus på korrekthet av data, og det er et håndterbart antall av personer som registrerer inn til registeret.

Validering

- Norsk ryggmargsskaderegister har i 2017 initiert og planlagt et valideringsprosjekt. Det ble sendt inn søknad for prosjektmidler. Prosjektet har fått bevilget finansiering og ble deretter igangsatt. Alle sykehus som registrerer inngår. NorSCIR ønsker gjennom dette prosjektet å teste deltakerens forståelse for og overholdelse av variabelbeskrivelse, og for å identifisere problematiske variabler, særlig relatert til variabler som omfatter blære- og tarmfunksjon. Prosjektet er fortsatt pågående og resultatene vil bli presentert i neste årsrapport.
- NorSCIR har i 2017 også gjennomført en enkel form for validering. Registeret har hatt en type monitorering av registerprosessen hvor det er ført en fortløpende logg over alle spørsmål og innspill sekretariatet har mottatt over enkelte utfordrende variabler. Registeret er basert på ISCoS datasett. Registeret har sendt en oppsummering av denne loggføringen til International Spinal Cord Society i forbindelse med en internasjonal revisjon av datasettene. Det er gledelig å se at ISCoS har revidert og at mange innspill fra Norsk ryggmargsskaderegister er tatt i betraktning. Nyeste versjon av kjernedatasettet ISCoS Core Data Set versjon2 er følgelig implementert i Norsk ryggmargsskaderegister. Det er for øvrig utført flere valideringsstudier av selve ISCoS datasettene som Norsk ryggmargsskaderegister benytter, av andre aktører ref.
- Alle ekstremobservasjoner i Norsk ryggmargsskaderegister blir årlig kontrollert opp mot kildedata, det vil si opplysninger som ligger i elektronisk pasient journal av registrerende sykehus. Registersekretariatet bruker SPSS til å få antall verdier som er kodet «ukjent». Der det er hensiktsmessig blir registrerende avdeling kontaktet for å kvalitetssikre denne variabel mot kildedata.

Aktualitet

- I 2017 har Norsk ryggmargsskaderegister analysert resultater for data aktualitet. Med aktualitet mener vi, tiden det tar fra at variabler er tilgjengelig (når pasienten skrives ut) til registreringen i NorSCIR er ferdigstilt. Aktualitet er således et mål på hvor oppdaterte data er. Innregistreringsforsinkelse i NorSCIR har vært for stor i 2017 (bare 50 % er ferdigregistrert innen 30 dager etter utreise) og fagrådet har derfor utpekt aktualitet til å være en framtidig kvalitetsindikator.

Kompletthet

- NorSCIR har helt siden oppstart hatt en dekningsgrad > 90 % og dette bidrar til et godt datagrunnlag. Andel pasienter med tilknyttede skjema som har fått kartlagt områder for livskvalitet, nedre urinveier og tarm er en egen kvalitetsindikator. Tanken er at en god dekningsgrad på disse innregistrerte skjema er en forutsetning for adekvat bedømming av resultater. Resultater på nasjonalt nivå viser meget god måloppnåelse for andel skjema for

livskvalitet, nedre urinveier og tarm. NorSCIR opplever komplette data på registrerte pasienter. Det er ikke mulig å ferdigstille en registrering uten at samtlige variabler er fylt inn.

Variabelkompletthet

- En viktig variabel som registreres er nevrologiske status av en ryggmargsskade ved innkomst og utreise. Denne variabelen viste i mange tilfeller at undersøkelsen ikke var utført. Undersøkelsen blir utført etter egne retningslinjer (ISNCSCI) og klassifiseringen blir gjort i henhold til American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale (AIS) (17). Oppdaterte retningslinjer for gjennomføring av undersøkelsen er gjort kjent blant deltakende sykehus. Gjennom kvalitetsforbedringsprosjektet er det i tillegg vedtatt en nasjonal prosedyre som sikrer korrekt undersøkelse og innregistrering i Norsk ryggmargsskaderegister. Det er i tillegg utarbeidet en opplæringspakke til sykehusene. Dette prosjektet beskrives i kapittel 6.

Sporbarhet og dokumentasjon

- Sekretariatet i NorSCIR har i 2016/2017 utarbeidet historikk på metadata. I NorSCIR har det vært en utvikling årlig hvor nye datasett har blitt implementert, og hvor eksisterende datasett har blitt endret/justert der dette har vært hensiktsmessig. Det er utarbeidet en oversikt på samtlige datasett med tilhørende variabler i forhold til variabelnavn med svaralternativer, når disse ble innført og endringer. Det foreligger også fullstendig variabelbeskrivelse med hjelpetekster og merknader. Ved søknader på utlevering av data til forskning vil slik historikk kunne utleveres.

5.7 Vurdering av datakvalitet

- Samtlige registreringer blir kvalitetssikret og det gjelder alle variabler, etter prosedyre for kvalitetssikring ved registersekretariatet. Der det er behov blir registrerende avdeling kontaktet for å kvalitetssikre denne variabel mot kildedata. I 2017 ble sykehusene regelmessig kontaktet for kvalitetssikring av registrerte data mot kildedata. Denne prosedyren medfører høy datakvalitet for presenterte resultater.
- Høy dekningsgrad i registeret, og høy andel av tilknyttede skjema gir svært komplette data. Dette er med på å sikre god datakvalitet på presenterte resultater. Behov for å presentere resultater med dekningsintervall er drøftet med statistiker, og anses ikke som hensiktsmessig i norsk ryggmargsskaderegisters tilfelle. Dette med utgangspunkt i allerede god dekningsgrad.
- Når det gjelder datakvalitet for PROM data bidrar høy dekningsgrad og en jevn fordeling i svarprosent mellom pasientgruppene (alder, kjønn og skadeårsak) til god datakvalitet. Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set (PROM datasettet) som benyttes i registeret har vist god validitet i tidligere studier(22).
- Registeret har hatt en type monitorering av registerprosessen hvor det er ført en fortløpende logg over alle spørsmål og innspill sekretariatet har mottatt over enkelte utfordrende variabler. Disse variabler er relatert til liggetid og nedre urinveier Resultatet av denne prosessen er at variabler og tilhørende beskrivelser har blitt oppdatert både nasjonalt

og internasjonalt. Siden oppstart av registeret i 2011 har brukermanualen blitt revidert 4 ganger. Dette bidrar til mer presise og korrekte data.

- Registeret har i samarbeid med Hemit en årlig gjennomgang av automatisk valideringskontroll, valideringsregler på en rekke variabler og automatiske feilmeldinger i MRS. Ved ny produksjonssetting i 2017 ble disse valideringsregler tilpasset og oppdatert. Dette sikrer god datakvalitet.
- Det er for tidlig å angi resultater fra pågående valideringsprosjektet. Viktige funn presenteres senere

Kapittel 6

Fagutvikling og klinisk kvalitetsforbedring

6.1 Pasientgruppe som omfattes av registeret

Inklusjonskriterier:

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

Eksklusjonskriterier:

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

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

6.2 Registerets spesifikke kvalitetsindikatorer

De valgte indikatorene dekker viktige anbefalinger i internasjonale og nasjonale retningslinjer for rehabilitering ved ryggmargsskade. Indikatorene viser viktige aspekter ved pasientens helse.

Kvalitetsindikatorene for 2017 er også anerkjent av kolleger i de nordiske land til å være kvalitetsindikatorer i Nordisk ryggmargsskaderegister.

Registeret presenterer 6 kvalitetsindikatorer hvor 5 av 6 er rene prosessindikatorer, mens den 6 er både resultat og prosessindikator. Disse 6 indikatorer er godt beskrevet i kapittel 3. I 2017 har NorSCIR besluttet å innføre 4 nye kvalitetsindikatorer de kommende år.

Kvalitetsindikatorer 2017

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 som i siste uke av rehabiliteringsopphold ved ryggmargsskadeavdeling, har rapportert sin opplevelse av livskvalitet for de siste 4 ukene

Framtidige kvalitetsindikatorer

Indikator G. Aktualitet av data i registeret (fra 2018)

Indikator H. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse (fra 2019)

Indikator I. Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse (fra 2019).

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

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

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.

6.3 Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål (PROM og PREM)

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

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

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

1. I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hvordan du forflytter deg over kortere avstander (10-100meter) på jevnt underlag?
2. I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hensyn til hvordan du kler av/på deg på underkroppen? Med av-/påklledning menes å ta klær, sko og permanente ortoser av og på.
3. I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hensyn til hvordan du spiser? Med å spise menes også å dele opp maten, åpne emballasje, helle drikke i en kopp eller et glass, føre maten i munnen, og holde en kopp med drikke.

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

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

Pasientrapporterte resultat- og erfaringsmål	Instrumenter som benyttes	Registrert siden
<p>Pasienten blir spurt om å fylle ut et spørreskjema med tre livskvalitetsspørsmål i løpet av siste uke av primær rehabiliteringsoppholdet.</p> <p>Det vises til spørreskjemaet, vedlagt.</p> <p>Nedre aldersgrense for selvrapporterte data er av fagrådet satt til 16 år.</p> <p>Resultater beskrives i kapittel 3.</p>	<p>Spørsmålene er en norsk oversettelse av «ISCoS International SCI Quality of Life data set». (16)</p> <p>Det har blitt utført en valideringsstudie som viser at «Quality of life dataset» er godt egnet for å innhente opplysninger om livskvalitet (22).</p>	2013
<p>Selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse på følgende områder:</p> <p>Mobilitet Av-og på-kledning Spisesituasjon Toalettbesøk</p> <p>Det vises til spørreskjemaet vedlagt.</p> <p>Nedre aldersgrense for selvrapporterte data er av fagrådet satt til 16 år.</p> <p>Resultater beskrives i Kap 3.</p>	<p>Spørsmålene er en norsk oversettelse av “ ISCoS international SCI Activities and Participation Basic Data Set (23).</p>	2017

6.4 Sosiale og demografiske ulikheter i helse

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

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

I registerets to artikler som er under review (viser til kapittel 8) er det utført diverse analyser om insidens per aldersgruppe og skadeårsak.

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

Norsk ryggmargsskaderegister har initiert utarbeidelse av en felles nasjonal prosedyre. Den nasjonale prosedyren er et resultat av et kvalitetsforbedringsprosjekt «Nevrologisk klassifisering av en ryggmargsskade» som ble gjennomført i 2016/2017 i regi av registeret. Det vises til kapittel 6.8 for ytterligere opplysninger om prosjektet. I prosjektet har det blitt etablert et tverrfaglig nettverk med representanter fra Sunnaas, Haukeland og St Olavs hospital, som utarbeidet en felles prosedyre for nevrologisk klassifisering av en ryggmargsskade ved sykehusene. Prosedyren er godkjent i fagmiljøet og ledelsesforankret ved St Olavs Hospital, Sunnaas sykehus og Haukeland universitetssykehus. Prosedyren er vedlagt.

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

6.6 Etterlevelse av nasjonale retningslinjer

Helsedirektoratet har bidratt med økonomiske midler til å utarbeide informasjonshefter om ryggmargsskade (ABC om ryggmargsskade) til helsepersonell (24). ABC om ryggmargsskade - for helsepersonell, har blitt utarbeidet i et samarbeidsprosjekt mellom Landsforening for ryggmargsskade og de tre ryggmargsskadeavdelingene. ABC heftene er utarbeidet etter oppdaterte internasjonale retningslinjer for god praksis innenfor ryggmargsskadebehandling. Overordnet mål med ABC-heftene er å spre informasjon og kunnskap om utfordringene relatert til en ryggmargsskade, og å kunne beskrive beste praksis for håndtering/behandling av ryggmargsskade.

Behandling av ryggmargsskade i Norge er i tillegg beskrevet i "Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98" (20). Denne inneholder prinsipper for behandling av ryggmargsskade. Selv om dette er en publikasjon fra 1998 er den fremdeles aktuell på mange områder.

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

For å måle etterlevelse av disse retningslinjer bruker Norsk ryggmargsskaderegister flere kvalitetsindikatorer. Norsk Ryggmargsskaderegister bruker de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk til datainnsamling. Disse er basert på internasjonale anerkjente og oppdaterte retningslinjer og gir et godt utgangspunkt for sammenligning av data med andre land. Alle variabler registreres i tråd med den internasjonale variabelbeskrivelse. Både variabler, variabelbeskrivelser og veileder er oversatt fra Engelsk til Norsk av autorisert oversettelsesbyrå (Allegro). Oversettelsen er utført som beskrevet i anbefalinger fra ISCoS (21).

Eksisterende retninglinjer/ best practice	Hva måler vi?	Variabler	Mål for etterlevelse
<p>Nevrologisk klassifikasjon Gjennom kvalitetsforbedringsprosjektet i NorSCIR er det utarbeidet en felles prosedyre nevrologisk klassifikasjon ryggmargsskade ved Sunnaas, Haukeland og St Olavs hospital. www.norscir.no</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>Kartlegging og vurdering av blærefunksjon</p> <p>Anbefalingene er beskrevet i: - ABC om urinveiene og ryggmargsskade for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no. - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98, side 18-19. - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/treatment-algorithm</p>	Vi måler etterlevelse av anbefalingen om kartlegging og vurdering av blærefunksjon under primær rehabilitering. Alle variabler relatert til blærefunksjon må være utfylt.	Det vises til skjemaet for blærefunksjon vedlagt. Det registreres blant annet blæretømmingsmetode, inkontinens, UVI, kirurgiske inngrep, medikamenter mm.	Indikator B
<p>Intermitterende kateterisering (IC) er «gullstandarden», når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon (12).</p> <p>Dette er beskrevet i: - Best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/treatment-algorithm - ABC om urinveiene og ryggmargsskade for helsepersonell, tilgjengelig på www.lars.no. - Statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge, 4-98</p>	Vi måler etterlevelse av gullstandarden gjennom andel pasienter med bevart håndfunksjon som ved utreise bruker intermitterende kateterisering eller som har fått normalisert blærefunksjon.	Blæretømmingsmetode Sensomotorisk funksjon i hendene.	Indikator C

<p>Kartlegging og vurdering av tarmfunksjon. Hver pasient trenger et individuelt tilpasset program for tarmtømming</p> <p>Dette er beskrevet i best practice BMJ https://bestpractice.bmj.com/topics/en-gb/1176/treatment-algorithm - ABC om ryggmargsskade - for Helsepersonell, side 31-34, tilgjengelig på www.lars.no - Statens helsetilsyn om behandling av ryggmargsskade i Norge veiledningsserie, 4-98, side 20.</p>	<p>Vi måler etterlevelse av den retningslinje gjennom andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under primær rehabilitering.</p> <p>Alle variabler relatert til tarmfunksjon må være utfylt.</p>	<p>Det vises til skjemaet for tarmfunksjon vedlagt. Det registreres blant annet tarmtømmingsmetode, inkontinens, tidsbruk, bruk av laksantia mm.</p>	<p>Indikator E</p>
---	--	--	--------------------

6.7 Identifisering av kliniske forbedringsområder

Norsk ryggmargsskaderegister har identifisert kliniske forbedringsområder i sykehusene, med bakgrunn av analyser fra registeret. Det ble allerede i 2015 identifisert manglende status for utført nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade. Undersøkelsen utføres både ved innkomst og utreise fra ryggmargsskadeavdeling. Det var først og fremst ved utreise at man så størst andel ikke utførte undersøkelser. Da man kan forvente en bedring i funksjon under oppholdet, og det i tillegg sier noe om prognose er det viktig at denne undersøkelsen også utføres ved utreise spesialisert rehabilitering. Det ble i 2015 igangsatt umiddelbare tiltak fra registeret gjennom informasjon til sykehusene om resultatene. Samt tilgjengelig gjorde manualer for utførelse av prosedyren. Noen ganger var oppholdene i avdelingene korte, noe som kunne forklare det lave antallet gjennomførte undersøkelser, men det var ingen tvil om at tallet var for høyt. Dette var utgangspunktet for å innlede et kvalitetsforbedringsprosjekt fra Norsk ryggmargsskaderegister. Selve prosjektet ble gjennomført i 2016 – 2017.

6.8 Tiltak for klinisk kvalitetsforbedring initiert av registeret

Med midler fra det nasjonale servicemiljøet gjennomførte registeret et kvalitetsforbedringsprosjekt i 2016 - 2017. Prosjektet: «Nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade» ble gjennomført med deltagelse fra de tre sykehus som registrerer i NorSCIR. Registersekretariatet har ledet prosjektet og bidratt i koordineringen av gjennomføringen. Dette ble gjort ved hjelp av gjennombruddsmetoden.

Bidrag fra registeret og viktige moment i prosjektperioden var:

- Sørget for ledelsesforankring i sykehusene, hvor alle tre sykehus deltok.
- Opprette tverrfaglige nettverk lokalt ved sykehusene
- Gjennomføring av oppstartsmøte hvor identifisering av utfordringer og hindringer knyttet til identifisert problemområde ble drøftet. Samt forslag til gjennomføring av forbedring.
- Utsendelse av månedlige rapporter fra registeret til deltakere i nettverket og sykehusledelse. Rapportene viste hvor mange klassifikasjoner som ble utført.

- Avholdt nettverksmøter på videokonferanse i perioden
- Arrangerte oppsummeringsmøte med deltagende sykehus. Et viktig resultat i prosjektet var at det var konsensus om å utarbeide en felles nasjonal prosedyre for nevrologisk klassifikasjon (vedlagt side 95) Prosedyren har til hensikt å bidra til:
 - Gode rutiner for gjennomføring av undersøkelsen
 - Sikre god kvalitet på undersøkelsen
 - Bidra til god dokumentasjon.
 - Denne inneholder også en opplæringspakke for nyansatt helsepersonell. Prosedyren er godkjent i fagmiljøet og ledelsesforankret ved St Olavs Hospital, Sunnaas sykehus og Haukeland universitetssykehus Den er tilgjengelig i sykehusene og ligger på www.norscir.no

Arbeidsmåte deltakende sykehus:

1. Det ble tidlig i prosjektet skrevet rapporter lokalt som så på daværende praksis rundt nevrologisk klassifikasjon.
2. Sykehusene har videre sett på lokale utfordringer og forbedringspunkter. Som eksempel å identifisere årsaker til at pasientene blir undersøkt på så ulike tidspunkt i forløpet.
3. Sykehusene har i prosjektperioden satt i gang lokale tiltak med egne mål, for å nå prosjektets mål.
4. Det har vært avholdt egne arbeidsgruppemøter lokalt. Ulike metoder på måling, for eksempel Statistisk prosesskontroll.
5. Kommunikasjon i avdelingen gjennom tavler (forbedring-, fokus- eller risikotavler) og «telleskjema».
6. Det er i tillegg planlagt å videreføre prosjektet, for eksempel ved å arrangere workshop om kvalitetsforbedring, samt å legge prosedyren inn i sykehusenes interne kvalitetssystemer

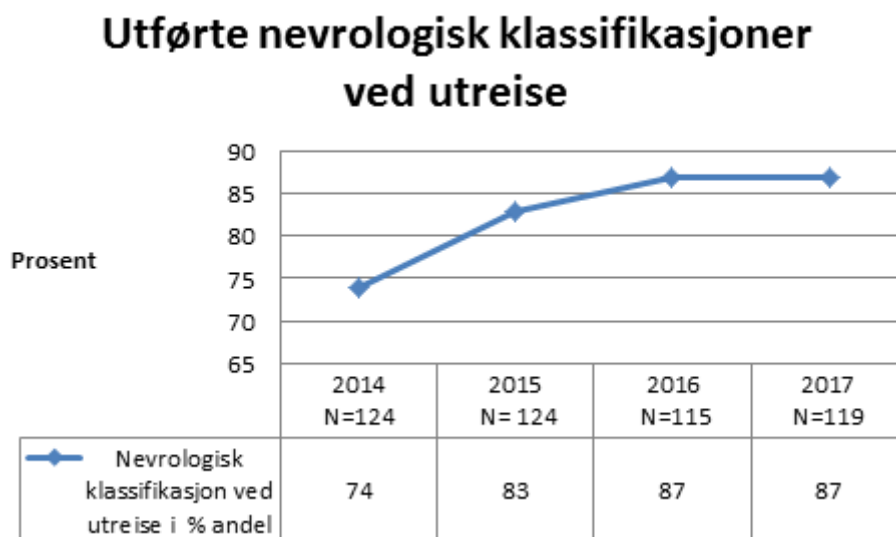
6.9 Evaluering av tiltak for klinisk kvalitetsforbedring (endret praksis)

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. Det har ledet til kvalitetsindikator A «Andel pasienter med nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise ved opphold i ryggmargsskadeavdeling > 28 dager.»

For å bidra til vedvarende forbedring i prosjektet, har registeret utarbeidet en rapport som månedlig sendes ut til sykehusene. Dette er en automatisk utsendelse fra Rapporteket. Denne har til hensikt å gi tilbake til sykehusene en oppdatert status på andel utførte undersøkelser både ved innkomst og utreise til enhver tid. Det har blitt utført lokale tiltak i sykehusene for å øke andelen pasienter som blir undersøkt. Prosjektet må kunne sies å ha ført til endret praksis. Resultater i registeret viser en klar økning i antall gjennomførte undersøkelser ved utreise i 2017, sammenlignet mot 2014.

Figuren viser andel pasienter som har fått utført undersøkelsen ved utreise i hele perioden. I 2014 var det 74 % som ble undersøkt, mens det ved utreise i 2017 er 87 % som undersøkes. Figuren differensierer ikke på liggetid (som indikator A gjør), men gjelder ved alle opphold i en ryggmargsskadeavdeling.

Figur 42: Nevrologiske klassifikasjoner



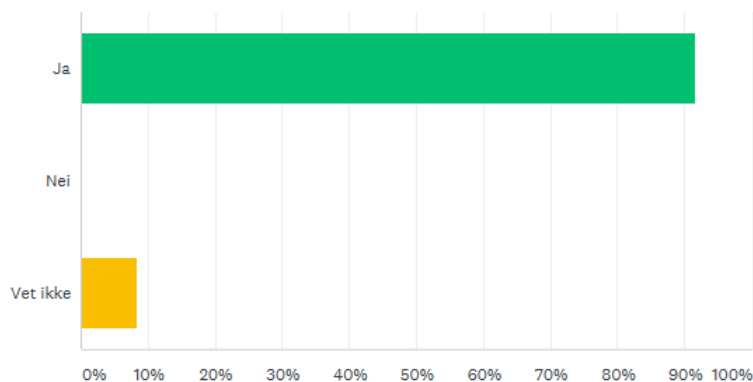
Det er i tillegg gjennomført en spørreundersøkelse i nettverket for deltagende sykehus, for å kartlegge i hvor grad prosjektet har ført til kvalitetsforbedring/endret klinisk praksis. (13 spørreskjema var sendt ut. Svarprosent var 92 %)

Resultater fra spørreundersøkelse gjort i sykehusene nylig viser:

- 92 % av de spurte oppgir at prosjektet har ført til en kvalitetsforbedring i egen avdeling
- 73 % av de spurte svarer at prosjektet har ført til endret klinisk praksis/rutiner/dokumentasjon i egen avdeling
- 75 % opplever at prosedyren er nyttig i egen avdeling
- 67 % oppgir at månedlig rapport fra registeret er nyttig.

Har kvalitetsforbedringsprosjektet "Nevrologisk klassifikasjon av ryggmargsskade" i Norsk ryggmargsskaderegister ført til kvalitetsforbedring i din avdeling?

Answered: 12 Skipped: 0



SVARVALG	SVAR
▼ Ja	91,67% 11
▼ Nei	0,00% 0
▼ Vet ikke	8,33% 1
Totalt antall respondenter: 12	

6.10 Pasientsikkerhet

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

Det nasjonale pasientsikkerhetsprogrammet 2014-2018 innsatsområde «Forebygging av urinveisinfeksjoner» er i denne sammenheng relevant. Det viser seg at ulike målemetoder gjør det vanskelig å sammenligne resultatene direkte. Økt oppmerksomhet rundt dette tema vil uansett bidra til økt pasientsikkerhet.

Kapittel 7

Formidling av resultater

7.1 Resultater tilbake til deltakende fagmiljø

- Norsk Ryggmargsskaderegister tilbyr sine registrerende enheter tilgang til å ta ut enkle genererte elektroniske rapporter på lokalt nivå gjennom MRS/Norsk Helsenett. I tillegg er det mulig å hente ut en datadump med egne data for videre analyser.
- Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater gjennom Rapporteket (SKDE og Helse Nord IKT). Sykehusene har selv tilgang til egne data hvor de kan se resultater for eget sykehus opp mot resten av landet. Her har brukerne anledning til å lage egne figurer på ulike variabelvalg med filtreringsmuligheter for dato, alder, kjønn, traumatisk/ikke traumatisk og skille på tetra- og paraplegi tilstand. Brukerne av Rapporteket får tildelt sine rettigheter i brukeradministrasjonsmodulen som ligger på Helseregister.no. Tilgangen er personlig. Rapporteket oppdateres daglig mot MRS.
- Gjennom Rapporteket sender Norsk ryggmargsskaderegister månedlige rapporter til ansatte ved alle registrerende enheter. Innholdet på disse rapporter har fokus på registerets kvalitetsindikatorer og resultater på måltall til oppfølging av kvalitetsforbedringsprosjektet.
- Registrerende enheter har on-line tilgang gjennom resultatportalen til oppdaterte egne og nasjonale resultater. Norsk ryggmargsskaderegister er fra oktober 2017 på www.kvalitetsregister.no med en ny interaktiv resultattjeneste. Her vises resultater fra alle kvalitetsindikatorer for årene 2015, 2016 og 2017. Resultatene vises pr. sykehus og nasjonalt. Denne er tilgjengelig for alle på nett.
- Det arrangeres årlig et samarbeidsmøte mellom de tre deltakende sykehus. Her deltar representanter fra alle yrkesgrupper og klinikkledelse. NorSCIR presenterer resultater i det nasjonale samarbeidsmøtet for sykehusene. Resultatene er utgangspunkt for diskusjoner og drøftinger.
- Norsk Ryggmargsskaderegister har utlevert data vedrørende ulike fagspesifikke spørsmål til alle de tre registrerende sykehus.
- På Nordisk konferanse for ryggmargsskade i Linköping Sverige (NoSCoS) ble resultater fra NorSCIR presentert, med fagmiljøet som representerer all ryggmargsskaderehabilitering i Norden til stede.
- Faglig leder i registeret er fast foredragsholder for det obligatoriske kurset for leger i spesialist utdanning for fysikalsk medisin og rehabilitering, «Rehabilitering av pasienter med nevromuskulære sykdommer og spinale skader». Presentasjonen er basert på resultater fra registeret.
- Medlemmer i fagrådet presenterer årlig resultater på fagdager/undervisning på eget sykehus.

- Norsk ryggmargsskaderegister har tidligere gitt ut årsrapport i 2012, 2013, 2014, 2015 og 2016.

7.2 Resultater til administrasjon og ledelse

- Resultatene fra NorSCIR ble i 2017 inkludert i en nasjonal rapport til HF ene om nasjonale kvalitetsregistre. Rapporten inneholder- en orientering om datakvalitet, dataleveranse og måloppnåelse.
- Årsrapport sendes til ledelse ved de tre deltakende sykehus.
- Rapporter som har blitt sendt ut fra Norsk ryggmargsskaderegister gjennom kvalitetsforbedringsprosjektet har blitt sendt ut til sykehusledelse.
- Administrasjon og ledelse har on-line tilgang gjennom Resultatportalen til oppdaterte egne og nasjonale resultater
- Det har blitt sendt ut data til administrasjon og ledelse på forespørsel.

7.3 Resultater til pasienter

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

7.4 Publisering av resultater på institusjonsnivå

Resultatportalen viser resultater på institusjonsnivå. Årsrapporten inneholder på de fleste områder resultater på institusjonsnivå. Det vises for øvrig til informasjonen i kapittel 7.1 7.2 og 7.3.

Kapittel 8

Samarbeid og forskning

8.1 Samarbeid med andre helse- og kvalitetsregistre

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

Norsk ryggmargsskaderegister har med støtte fra Nordisk råd og Helsedirektoratet, etablert et Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR). Prosjektet ble avsluttet 1.9.2017, og registeret er gått over i driftsfase. Det er etablert et fagråd for NordicSCIR med representanter fra alle deltagende land. Sekretariatet for Norsk ryggmargsskaderegister sitter i styret og fungerer som sekretariat for det Nordiske registeret. Registeret driftes av Helse-Midt Norge. Første rapport fra Nordisk ryggmargsskaderegister vil bli offentliggjort i desember 2018. For mer informasjon om prosjektet for etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister vises til rapporten som ble overlevert Helsedirektoratet høsten 2017. På invitasjon fra Helsedirektoratet ble prosjektet presentert for «Nordic review group on highly-specialized treatment» i 2017. Tittel var *“A common spinal cord injury medical quality registry for the Nordic countries, The challenges and opportunities”*.

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

8.2 Vitenskapelige arbeider

Fagrådet har initiert et forskningsprosjekt, med utgangspunkt i registerdata.

Prosjektet ble i 2017 tildelt midler fra forsknings- og innovasjonsmidler fra St Olavs Hospital.

I prosjektperioden har det under veiledning av professor Tiina Rekand ved Haukeland universitetssykehus, blitt utarbeidet 2 vitenskapelig artikler som har blitt sendt inn til det fagfelleleurderte tidsskriftet «Spinal Cord». De to artikler som er under review har som tittel:

- *Non-traumatic spinal cord injury in Norway 2012-2016: Analysis from a national registry and comparison with traumatic spinal cord injury*
- *Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Norway in 2012-2016: a registry-based cohort study*

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

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

The International Spinal Cord Injury Survey, InSCI.

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

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

Publikasjon: Vegard Strøm, Grethe Månum, Annelie Leiulfsrud, Pia Wedege, Tiina Rekand, Annette Halvorsen, Leif Arild Fjellheim, and Johan K Stanghelle. *The International SCI Survey and the Learning Health System for SCI- Country Report Norway*. American Journal for Physical Medicine and Rehabilitation. Volume 96, Number 2, February 2017

Presentasjoner i 2017:

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

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

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

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

Del II

Plan for forbedringstiltak

Kapittel 9

Forbedringstiltak

Fagmiljøet har sammen med Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS) initiert et nasjonalt kvalitetsregister for personer med en ryggmargsskade. Etter flere års drift opplever vi at registeret bidrar med ny ettertraktet kunnskap. Det er stor entusiasme rundt og engasjement i Norsk ryggmargsskaderegister. Registeret har nå kommet i en fase hvor det pågår flere prosjekter, økt forskningsaktivitet og utvidelse fra norsk til nordisk register. Norsk ryggmargsskaderegister har fortsatt mange nye og spennende oppgaver og vi ser frem til videre utviklingen av registeret!

Registeret har for inneværende og kommende år følgende planer for forbedringstiltak:

Datafangst

- Det implementeres ny verdi på både hoved og kontrollskjema. Denne registrerer når det planlegges videre oppfølging i sykehusene av pasienten, etter utreise rehabilitering. Denne skal bli brukt i kvalitetsindikator som skal måle om sykehusene etterlever sine egne anbefalinger vedrørende kontroll, «Etterlevelse av sykehusets anbefaling for oppfølging»
- I 2018 er det innført spesifikk registrering av årsaker til ikke-traumatiske ryggmargsskader (tumor, blødning, iskemi og infeksjon osv), slik at vi kan presentere disse data mer spesifikk i neste årsrapport.
- I 2017 har registeret startet registrering for datasettet «Aktivitet og deltakelse», samt pasientens tilfredshet vedrørende funksjon på disse områder. Registeret mener at resultatene gir meget nyttig informasjon om oppnådd funksjon og dens betydning i hverdagen for hver enkel pasient. For å sikre komplette data på disse registreringer er det derfor innført to nye kvalitetsindikatorer som måler disse områder fra 2019.

Metodisk kvalitet

- I 2017 har Norsk ryggmargsskaderegister analysert resultater for data aktualitet. Med aktualitet mener vi, tiden det tar fra at variabler er tilgjengelig (når pasienten skrives ut) til registreringen i NorSCIR er ferdigstilt. Aktualitet er således et mål på hvor oppdaterte data er. Innregistreringsforsinkelse i NorSCIR har vært for stor i 2017 (bare 50 % er ferdigregistrert innen 30 dager etter utreise) og fagrådet har derfor utpekt aktualitet til å være en framtidig kvalitetsindikator.
- Gjennom pågående (2017-2018) valideringsprosjekt vil vi identifisere variabler med lav samsvar. Man vil kunne vurdere sannsynlige årsaker. Følgende bli vurdert som ledd i en plan for forbedringstiltak:

- Fjerne variabler?
- Endre brukermanual?
- Endre svar alternativ?
- Valideringsregler?

Det kan være aktuelt med en ny måling av et utvalg av de identifiserte problemområdene, etter 1 år for å kartlegge resultat av igangsatt forbedringstiltak
 Dette arbeidet samkjøres med tilgjengelige reviderte versjoner av ISCoS dataset for nedre urinveier og tarm (versjon 2.0).

- For eksisterende kvalitetsindikatorer vil fagrådet revidere eksisterende måltall og vurdere nye indikatorer på andre viktige områder som påvirker kvalitet i ryggmargsskadebehandling.

Formidling av resultater

- NorSCIR har publisert sine resultater f.o.m 2016 på Resultatportalen. Resultatportalen er under utvikling og NorSCIR vil bidra til dette gjennom publisering av deskriptiv statistikk på Resultatportalen høsten 2018.
- Norsk Ryggmargsskaderegister tilbyr sine registrerende enheter tilgang til å ta ut enkle genererte elektroniske rapporter på lokalnivå gjennom MRS/Norsk Helsenett. I tillegg er det mulig å hente ut en datadump med egne data for videre analyser. Registersekretariatet vil stimulere bruk av registerdata i eget sykehus, for eksempel i lokale kvalitetsforbedringsprosjekter.

Samarbeid og forskning

- Norsk ryggmargsskaderegister har med støtte fra Nordisk råd og Helsedirektoratet, etablert et Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR). Det er foreløpig 7 sykehus som registrerer inn til det nordiske registeret. Første rapport vil bli publisert i utgangen av 2018. Det vil ta tid å utvikle Nordisk ryggmargsskaderegister til å komme på samme nivå som det norske registeret. Det er klart målet i framtiden.
- NorSCIR er involvert i et samarbeidsprosjekt mellom de tre spinalenhetene og Landsforeningen for Ryggmargsskade, hvor Norge deltar i et stort internasjonalt forskningsprosjekt sammen med 28 andre land (The International Spinal Cord Injury Survey; InSCI). NorSCIR er representert i styringsgruppen. Dette arbeidet kontinueres også for neste år.
- Data fra NorSCIR brukes i et pågående PhD-prosjekt *“Register research combined with health surveys and patient data, to assess work participation and quality of life among persons with spinal cord injury and their caregivers”*. Fagligleder for registeret som er PhD

kandidat, samarbeider med Hemit vedrørende utvikling av en teknisk løsning i MRS som støtter forskningsprosjekter, en såkalt «selv service forskning». PhD prosjektet skal være en «pilot» innenfor Hemit prosjektet.

Del III

Stadievurdering

Kapittel 10

Referanser til vurdering av stadium

Tabell 10.1: Vurderingspunkter for stadium *NorSCIR*

Nr	Beskrivelse	Kapittel	Ja	Nei	Ikke aktuell
Stadium 2					
1	Er i drift og samler data fra HF i alle helseregioner	3 , 5.3	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Presenterer resultater på nasjonalt nivå	3	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser	5.2	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og løpende rapportering av resultater på sykehusnivå tilbake til deltakende enheter	7.1 , 7.2	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret	Del II	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadium 3					
6	Kan redegjøre for registerets datakvalitet	5.5	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Har beregnet dekningsgrad mot uavhengig datakilde	5.2 , 5.3 , 5.4	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Har dekningsgrad over 60 %	5.4	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	Registrerende enheter kan få utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater	7.1 , 7.2	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste nasjonale retningslinjer der disse finnes	6.6	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Har identifisert kliniske forbedringsområder basert på analyser fra registeret	6.7	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Brukes til klinisk kvalitetsforbedringsarbeid	6.8 , 6.9	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	Resultater anvendes vitenskapelig	8.2	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14	Presenterer resultater for PROM/PREM	6.3	x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret Del II		x	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stadium 4

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

Ordliste

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

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

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

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

Klassifiseringen innebærer en sensorisk og motorisk undersøkelse for å fastslå det nevrologiske skadenivået og om skaden er komplett eller inkomplett (omfang). ISNCSCI definerer nevrologiske nivå som den mest kaudale (nederste) nivå hvor sensorisk og motorisk funksjon er intakt. Kompletthet (omfang) av skaden er gradert i henhold til ASIA Impairment Scale. Dette er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall) og D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. Det vises til oversikt og beskrivelse på side 88.

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

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

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

Tetraplegi er definert på følgende måte:

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

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

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

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

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

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

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

Årsak til ryggmargsskade

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

1

Numerisk

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

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

Referanser

1. WHO IPSCI, International Perspectives on Spinal Cord Injury, World Health Organization (WHO) and The international Spinal Cord Society (ISCoS), 2013
2. "Årsrapport ryggmargsskadevariabler 2017" WebRehab Sweden <http://www.ucr.uu.se/webrehab/arsrapporter>
3. Strøm V, Manum G, Leilufsrud A, Wedege P, Rekan T, Halvorsen A, et al. People with Spinal Cord Injury in Norway. *Am J Phys Med Rehabil.* 2017;96(2 Suppl 1):S99-S101.
4. 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
5. International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury, ASIA American Spinal Injury Association Revised 2011 Updated 2015.
6. 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
7. Hagen EM, Rekan T. Management of bladder dysfunction and satisfaction of life after spinal cord injury in Norway. *J Spinal Cord Med.* 2014 May;37(3):310-6.
8. Francis K. Physiology and management of bladder and bowel continence following spinal cord injury. *Ostomy Wound Manage.* 2007;53(12):18-27.
9. Thompson DL, Smith DA. Continence nursing: a whole person approach. *Holistic Nurs Pract.* 2002;16(2):14-30.
10. 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
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. Benedetto P. Di. Clean intermittent self-catheterization in neuro-urology. *Eur J Phys Rehabil Med* 2011;47:651-9
13. Bolig, helse og sosial ulikhet. Helsedirektoratet IS-1857. 2011. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/30/Bolig-helse-og-sosial-ulikhet-IS-1857.pdf>
14. Sigurdson E, Tørhaug T. Ryggmargsskade og tarmfunksjon, *Tidsskr Nor Legeforen* nr. 9, 2012; 132: 1107 – 10
15. Krogh K, Perkash I, Stiens SA, Biering-Sørensen F. International bowel function basic spinal cord injury data set. *Spinal Cord.* 2009 Mar;47(3):230-4.
16. 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.
17. ASIA/ISCoS International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI): <http://asia-spinalinjury.org/learning/>
18. International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk
19. Register beskrivelse og veileder NorSCIR. <https://stolav.no/fag-og-forskning/medisinske-kvalitetsregistre/norsk-ryggmargsskaderegister-norscir>
20. "Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98", behandling av ryggmargsskadde i Norge.

21. 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.
22. 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.
23. 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.
24. ABC om ryggmargsskade. Heftene er tilgjengelig på www.lars.no

Vedlegg 1-9

Vedlegg 1

Felles prosedyre for neurologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade for Sunnaas sykehus, Haukeland sykehus og St Olavs Hospital

Norsk Ryggmargskaderegister (NorSCIR): NorSCIR er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister som ble etablert i 2009. Etableringen ble gjort i samarbeid med Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS). Databehandlingsansvaret for registeret er lagt til St. Olavs Hospital. Alle pasienter som innlegges på en av de tre avdelingene ved Sunnaas sykehus, Haukeland sykehus og St. Olavs Hospital, for primær rehabilitering av en ryggmargsskade (traumatisk og ikke-traumatisk) eller Cauda equina skade, kan inkluderes i registeret. Registeret er samtykkebasert.

Formål: Under primæroppholdet er det ønskelig at det utføres en klassifikasjon av ryggmargsskaden, etter etablerte internasjonale retningslinjer «International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)», både ved innkomst og utreise, på alle pasienter med en nyervervet ryggmargsskade. Denne klassifikasjonen registreres i NorSCIR. Gjennom ISNCSCI klassifikasjonen får man viktig informasjon om ryggmargsskadens nivå og omfang. Dette har stor betydning for fremtidig prognose om funksjon. Formålet med prosedyren er å etablere en god nasjonal prosedyre for gjennomføring av neurologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade.

Omfang: Prosedyren gjelder for leger og fysioterapeuter ved ryggmargsskadeavdelinger ved Sunnaas sykehus, Haukeland sykehus og St Olavs Hospital. Den er utarbeidet av læringsnettverket i kvalitetsforbedringsprosjektet neurologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade.

Varigheten på prosedyren: Dersom det er behov for endringer må dette bli meldt inn som sak til årlig samarbeidsmøte. I dette forum kan man endre prosedyren.

Bakgrunn: Prosedyren er utarbeidet som ledd i kvalitetsforbedringsprosjektet «Neurologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade», i regi av Norsk ryggmargsskaderegister NorSCIR. Prosedyren har blitt utformet i et nettverk som har blitt etablert i kvalitetsforbedringsprosjektet. Alle ryggmargsskadeavdelinger er representert med lege og fysioterapeut i dette nettverket.

Sunnaas	Wibke Høfers	Fysioterapeut
	Ellen Wakefield	Fysioterapeut
	Siv Anita Horn	Kvalitetsrådgiver/ lokal prosjektleder
	Ellen Schaanning	Lege
	Karianne Heier Roaas	Lege
	Mona Strøm	Lege
St. Olavs Hospital	Tom Tørhaug	Lege
	Gaute Jensen	Lege
	Elin Widegren Norum	Fysioterapeut
	Bodil Sørhøy	Fysioterapeut/ lokal prosjektleder
Haukeland	Susann Sætre	Fysioterapeut
	Petter Sanaker	Lege/ lokal prosjektleder
	Hege Cecilie Olsen	Sykepleier
	Tina Rokand	Lege

Prosedyren er ledelsesforankret og har blitt godkjent ved ledelse ved ryggmargsskadeavdelinger ved Sunnaas sykehus, Haukeland sykehus og St Olavs Hospital.

Felles prosedyre:

- Selve undersøkelsen utføres som beskrevet i etablerte internasjonale retningslinjer «International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)»
- Det tilstrebes at pasienten blir undersøkt innen 1 uke, etter innkomst i ryggmargsskadeavdelingen.
- Det tilstrebes at pasienten blir undersøkt på nytt i løpet av uken før utreise. Ved kortere opphold < 28 dager, må dette vurderes individuelt da dette ikke alltid er hensiktsmessig.
- Det tilstrebes at lege og fysioterapeut undersøker pasienten sammen og minst en av disse skal være erfaren med klassifikasjonen.
- Klassifiseringer utført av LIS leger skal godkjennes av overlege.
- Alle leger og fysioterapeuter skal ha en årlig gjennomgang av de internasjonale retningslinjer.
- Resultater og konklusjon på nevrologisk klassifikasjon skal dokumenteres i journal og registreres i Norsk ryggmargsskaderegister.
- Pasienten skal informeres om konklusjonen av undersøkelsen.
- Sykehusene bestemmer selv hvilke hjelpemidler som benyttes for å sikre gode rutiner (sjekklister/fokus eller risiko/forbedringstavler)
- Alle nye leger og fysioterapeuter skal gjøre e-læringskurs innen 4 uker.
- Opplæringspakke er tilgjengelig på www.norscir.no

Innhold opplæringspakke:

- Litteratur/hefte: International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury, ASIA American Spinal Injury Association Revised 2011 Updated 2015. Heftene er tilgjengelig ved hver enhet. Tidligere utdelt fra NorSCIR.
- E-læringskurs: American Spinal Injury Association (ASIA) Learning Center <http://asia-spinalinjury.org/learning/>
- [International Standards Worksheet](#)
- [Litteratur/hefte "Key Sensory Points"](#)
- [Litteratur/hefte "Motor Exam Guide"](#)
- Tilgjengelig hjelpemiddel: ISNCSCI algoritme <http://isncscialgorithm.azurewebsites.net/Form>

Sykehusene utarbeider selv lokale prosedyrer som ivaretar innhold i felles prosedyre, med mer detaljerte tiltak. I dette ligger det også ansvarliggjøring av de ulike punkt.

02.06.17 Trondheim

Annette Halvorsen,
Leder Norsk ryggmargsskaderegister

Ann Louise Pettersen,
Registerkoordinator Norsk ryggmargsskaderegister

Vedlegg 2



Samtykkeskjema

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

Bakgrunn

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

Formål

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

Hvor skal opplysningene hentes fra?

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

Hva skal registreres

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

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

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

Forskning og kvalitetssikring

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

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

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

Rettigheter

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

Med vennlig hilsen



Annette Halvorsen
Styringsgruppetleder

Samtykke til deltagelse i Norsk ryggmargsskaderegister - NorSCIR

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


Sted: _____ Dato: _____ Underskrift: _____

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

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

Side 2

Vedlegg 3



REGISTRERINGSSKJEMA

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

<div style="background-color: #0070C0; color: white; padding: 2px;">Pasientdata (Barkode)</div> <p>Navn</p> <hr/> <p>Fødselsnr. (11 siffer) <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <div style="background-color: #0070C0; color: white; padding: 2px;">1. Samtykke</div> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei</p> <p>Dato for samtykke (ddmmåååå) <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <div style="background-color: #0070C0; color: white; padding: 2px;">2. Datoer (ddmmåååå)</div> <p>Skadedato <input type="checkbox"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <p>Skadedato ukjent <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <p>Innleggesdato <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <p>Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <p>Dato for utskrivelse <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <p>Antall døgn ute av sykehus før rehabilitering <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <p>Antall døgn ute av sykehus under rehabilitering <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <div style="background-color: #0070C0; color: white; padding: 2px;">3. Skadeårsak</div> <p>Skadeårsak</p> <p><input type="checkbox"/> Idrett/sport <input type="checkbox"/> Annen traumatisk årsak</p> <p><input type="checkbox"/> Vold/legemsfor nærmelse <input type="checkbox"/> Ikke-traumatisk ryggmargsskade</p> <p><input type="checkbox"/> Transport <input type="checkbox"/> Ikke spesifisert eller ukjent</p> <p><input type="checkbox"/> Fall</p> <div style="background-color: #0070C0; color: white; padding: 2px;">Virvelskade</div> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ukjent</p> <div style="background-color: #0070C0; color: white; padding: 2px;">Andre skader</div> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ukjent</p> <div style="background-color: #0070C0; color: white; padding: 2px;">Operasjon på ryggspøylen</div> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ukjent</p>	<div style="background-color: #0070C0; color: white; padding: 2px;">Ventilasjonsstøtte</div> <p><input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja, ukjent antall timer per dag ved utskriving</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, mindre enn 24 timer per dag ved utskriving <input type="checkbox"/> Ukjent</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, 24 timer per dag ved utskriving</p> <div style="background-color: #0070C0; color: white; padding: 2px;">Utskrevet til:</div> <p><input type="checkbox"/> Hjem <input type="checkbox"/> Kriminalomsorg</p> <p><input type="checkbox"/> Sykehus <input type="checkbox"/> Hotell eller motell</p> <p><input type="checkbox"/> Pleiehjem <input type="checkbox"/> Bostedsløs</p> <p><input type="checkbox"/> Omsorgsbolig <input type="checkbox"/> Avdød</p> <p><input type="checkbox"/> Bofellesskap <input type="checkbox"/> Annet, Uspesifisert</p> <p><input type="checkbox"/> Ukjent</p> <div style="background-color: #0070C0; color: white; padding: 2px;">4. Neurologiske data for innleggelse</div> <p><input type="checkbox"/> Ikke utført undersøkelse</p> <p>Undersøkelsesdato (ddmmåååå) <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <div style="background-color: #0070C0; color: white; padding: 2px;">Sensorisk nivå</div> <p>Venstre <input type="checkbox"/> Cervikal C <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <p><input type="checkbox"/> Thorakal T <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <p><input type="checkbox"/> Lumbal L <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <p><input type="checkbox"/> Sakral S <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <p><input type="checkbox"/> Normal neurologisk undersøkelse</p> <p><input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort</p> <p>Høyre <input type="checkbox"/> Cervikal C <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <p><input type="checkbox"/> Thorakal T <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <p><input type="checkbox"/> Lumbal L <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <p><input type="checkbox"/> Sakral S <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/></p> <p><input type="checkbox"/> Normal neurologisk undersøkelse</p> <p><input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort</p>
--	--

SNU

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

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

5. Neurologiske data ved utskrivelse			
<input type="checkbox"/>	Ikke utført undersøkelse		
Undersøkelsesdato (ddmmåååå)	<input type="text"/>		
Sensorisk nivå			
Venstre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse	
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort	
Høyre	<input type="checkbox"/>	Cervikal	C <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Thorakal	T <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Lumbal	L <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Sakral	S <input type="text"/>
	<input type="checkbox"/>	Normal neurologisk undersøkelse	
	<input type="checkbox"/>	Ukjent eller ikke gjort	

Vedlegg 4



LIVSKVALITETSSKJEMA

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

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

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

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

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

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

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


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

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


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

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

Vedlegg 5

		<h2>KONTROLLSKJEMA</h2>	
E-post: NorSCIR@stolav.no Hjemmeside: www.norscir.no			
Pasientdata (Barkode) Navn _____ Fødselsnr. (11 siffer) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>		Undersøkellesdato Dato <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> d d m m å å å å	
Ventilasjonsstøtte <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja, mindre enn 24 timer per dag ved utskriving <input type="checkbox"/> Ja, 24 timer per dag ved utskriving <input type="checkbox"/> Ja, ukjent antall timer per dag ved utskriving <input type="checkbox"/> Ukjent		Utskrevet til Hjem <input type="checkbox"/> Kriminalomsorg <input type="checkbox"/> Ukjent <input type="checkbox"/> Sykehus <input type="checkbox"/> Hotell eller motell <input type="checkbox"/> Pleie-hjem <input type="checkbox"/> Bostedsløs <input type="checkbox"/> Omsorgsbolig <input type="checkbox"/> Avdød <input type="checkbox"/> Bofelleskap <input type="checkbox"/> Annet, uspesifisert <input type="checkbox"/>	
Nevrologiske data ved kontroll <input type="checkbox"/> Ikke utført undersøkelse Sensorisk nivå Venstre <input type="checkbox"/> Cervikal <input type="text"/> <input type="text"/> C <input type="checkbox"/> Thorakal <input type="text"/> <input type="text"/> T <input type="checkbox"/> Lumbal <input type="text"/> <input type="text"/> L <input type="checkbox"/> Sakral <input type="text"/> <input type="text"/> S <input type="checkbox"/> Normal nevrologisk undersøkelse <input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort Høyre <input type="checkbox"/> Cervikal <input type="text"/> <input type="text"/> C <input type="checkbox"/> Thorakal <input type="text"/> <input type="text"/> T <input type="checkbox"/> Lumbal <input type="text"/> <input type="text"/> L <input type="checkbox"/> Sakral <input type="text"/> <input type="text"/> S <input type="checkbox"/> Normal nevrologisk undersøkelse <input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort		Motorisk nivå Venstre <input type="checkbox"/> Cervikal <input type="text"/> <input type="text"/> C <input type="checkbox"/> Thorakal <input type="text"/> <input type="text"/> T <input type="checkbox"/> Lumbal <input type="text"/> <input type="text"/> L <input type="checkbox"/> Sakral <input type="text"/> <input type="text"/> S <input type="checkbox"/> Normal nevrologisk undersøkelse <input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort Høyre <input type="checkbox"/> Cervikal <input type="text"/> <input type="text"/> C <input type="checkbox"/> Thorakal <input type="text"/> <input type="text"/> T <input type="checkbox"/> Lumbal <input type="text"/> <input type="text"/> L <input type="checkbox"/> Sakral <input type="text"/> <input type="text"/> S <input type="checkbox"/> Normal nevrologisk undersøkelse <input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort AIS funksjonsgrad <input type="checkbox"/> A Komplet skade <input type="checkbox"/> D Inkomplett <input type="checkbox"/> B Inkomplett <input type="checkbox"/> E Normal <input type="checkbox"/> C Inkomplett <input type="checkbox"/> U Ukjent eller ikke anvendbar	

Vedlegg 6



NorSCIR

Norsk ryggmargsskadedørogleder

Skjema nedre urinveier

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

Pasientdata	Dato for datainnsamling
Navn <input style="width: 90%;" type="text"/>	Dato <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/>
Fødselsnr. (11 siffer) <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/>	d d m m å å å å

Nedsatt funksjon i de nedre urinveier uten relasjon til ryggmargsskaden:

Nei Ja Ukjent

Føler/kjenner vannlatingstrang

Nei Ja Ikke relevant Ukjent

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

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

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

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

SNU

NorSCIR Årsrapport 2017

Side 104

Oppsamlingsutstyr for urininkontinens

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

Ukjent

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

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

Ukjent

Kirurgiske inngrep i urinveiene:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Ja, sakralnervestimulator, utført dato
d d mm å å å å


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

Ukjent

Endringer i urinveissymptomer i løpet av det siste året:

Nei Ja Ikke relevant Ukjent

Vedlegg 7

 <h1 style="margin: 0;">Skjema for tarmfunksjon</h1>		
E-post: NorSCIR@stolav.no Hjemmeside: www.norscir.no		
Pasientdata	Dato utført	
Navn <input style="width: 100%;" type="text"/> Fødselsnr. (11 siffer) <input style="width: 100%;" type="text"/>	Dato <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> d d m m å å å å å å	
Gastrointestinal dysfunksjon eller analfinkterdysfunksjon uten relasjon til ryggmargsskaden: <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Ukjent		
Kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen:		
<input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Ja, appendektomi, dato utført <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> d d m m å å å å å å <input type="checkbox"/> Dato ukjent	
<input type="checkbox"/> Ja, fjerning av galleblæren, dato utført	<input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> d d m m å å å å å å <input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, kolostomi, sist utført dato	<input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> d d m m å å å å å å <input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, ileostomi, sist utført dato	<input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> d d m m å å å å å å <input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Ja, annet _____, sist utført dato	<input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px;" type="text"/> d d m m å å å å å å <input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/> Ukjent		
Avføringstrang (i løpet av de siste fire ukene)		
Normal (direkte)	<input type="checkbox"/>	
Indirekte (for eksempel: kramper eller ubehag i abdomen - abdominale muskelpasmer - spasmer i underkstremiteter - svetting - gåsehud - hodepine - frysninger)	<input type="checkbox"/>	
Ikke i det hele tatt	<input type="checkbox"/>	
Ukjent	<input type="checkbox"/>	
Avføringsmetode og metode for igangsetting av tarmtømming (i løpet av de siste fire ukene)	Hovedmetode	Tilleggsmetode
Normal avføring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pressing/trykking for å tømme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manuell digital anorektal stimulering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stikkpiller	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manuell fjerning ("plukking")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Miniklyster (≤150 ml)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Klyster (>150 ml)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kolostomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stimulering av fremre sakralnerverøtter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annen metode _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ukjent		SNU

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

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

Avføringshyppighet (i løpet av de siste fire ukene):

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Perianale problemer (i løpet av det siste året):

Ingen
 Hemorroider
 Perianale sår
 Fissurer
 Endetarmsfremfall
 Annet _____
 Ukjent

Vedlegg 8

Pasientdata (Barkode)		Aktivitet og deltakelsesdata	
Navn		Dato for innhenting av opplysninger	
Fødselsnr. (11 siffer)	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	(ddmmåååå)	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter):			
<input type="checkbox"/>	Er totalt hjelpetrequende		
<input type="checkbox"/>	Trenger elektrisk rullestol eller trenger delvis hjelp til å kjøre manuell rullestol		
<input type="checkbox"/>	Forflytter seg selvstendig i manuell rullestol		
<input type="checkbox"/>	Trenger tilsyn for å kunne gå (med eller uten hjelpemidler)		
<input type="checkbox"/>	Går med rullator eller krykker (sving)		
<input type="checkbox"/>	Går med krykker eller 2 stokker (resiprok gange)		
<input type="checkbox"/>	Går med 1 stokk		
<input type="checkbox"/>	Trenger bare leggortose		
<input type="checkbox"/>	Går uten ganghjelpemiddel		
<input type="checkbox"/>	Ukjent		
Av-/påklledning underkropp:			
<input type="checkbox"/>	Er totalt hjelpetrequende		
<input type="checkbox"/>	Trenger hjelp til enkelte oppgaver ifm. klær uten knapper, glidelåser eller lisser (kukgl)		
<input type="checkbox"/>	Selvstendig ift. kukgl, men trenger hjelpemidler og/eller tilrettelegging (h/t)		
<input type="checkbox"/>	Selvstendig ift. kukgl; trenger ikke h/t, bare hjelp eller h/t for kgl		
<input type="checkbox"/>	Kler selv på seg alle typer klær; trenger ikke hjelpemidler		
<input type="checkbox"/>	Ukjent		

SNU


Spising:

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

Toalettbesøk:

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

Vedlegg 9

	AKTIVITET OG DELTAKELSE TILFREDSHET
E-post: NorSCIR@stolav.no Hjemmeside: www.norscir.no	
Pasientdata (Barkode)	Aktivitet og deltakelsesdata
Navn	Dato for innhenting av opplysninger
Fødselsnr. (11 siffer) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	(ddmmåååå) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter):	
I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hvordan du forflytter deg over kortere avstander (10-100 meter) på jevnt underlag?	
<input type="checkbox"/>	Ikke tilfreds
<input type="checkbox"/>	Ganske tilfreds
<input type="checkbox"/>	Svært tilfreds
<input type="checkbox"/>	Ukjent
Av-/påklledning underkropp:	
I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hensyn til hvordan du kler av/på deg på underkroppen? Med av-/påklledning menes å ta klær, sko og permanente ortoser av og på.	
<input type="checkbox"/>	Ikke tilfreds
<input type="checkbox"/>	Ganske tilfreds
<input type="checkbox"/>	Svært tilfreds
<input type="checkbox"/>	Ukjent
SNU	

Spising:

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

- Ikke tilfreds
- Ganske tilfreds
- Svært tilfreds
- Ukjent

Toalettbesøk:

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

- Ikke tilfreds
- Ganske tilfreds
- Svært tilfreds
- Ukjent

