



Årsrapport for 2023



med plan for
forbedringstiltak

Utarbeidet av Nasjonalt sekretariat for Norsk ryggmargsskaderegister

Annette Halvorsen og Ann Louise Pettersen
i samarbeid med fagrådet for NorSCIR,
Seksjon for medisinske kvalitetsregistre
St. Olavs Hospital HF
15.06.2024

Kontaktinformasjon

Nasjonalt og nordisk registersekretariat (NorSCIR/NordicSCIR)

Faglig 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

Postboks 3250 Torgarden

7006 Trondheim

E-post:

NorSCIR@stolav.no

NordicSCIR@stolav.no

Hjemmesider:

www.norscir.no

www.nordicscir.no

www.kvalitetsregistre.no

Innholdsfortegnelse

| | |
|---|-------------------|
| FORKORTELSER BRUKT I RAPPORTEN | 5 |
| <u>1</u> SAMMENDRAG | <u>9</u> |
| 1.1 SUMMARY IN ENGLISH | 14 |
| <u>2</u> RESULTATER | <u>16</u> |
| 2.1 KVALITETSINDIKATORER | 16 |
| 2.2 PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM) | 40 |
| 2.2.1 RESULTATER AKTIVITET OG DELTAKELSE, FUNKSJON OG TILFREDSHET | 41 |
| 2.2.2 RESULTATER LIVSKVALITET | 46 |
| 2.2.3 RESULTATER EQ-5D-5L | 50 |
| 2.2.4 RESULTATER ENDRING OVER TID PROM | 54 |
| 2.3 ANDRE ANALYSER | 60 |
| 2.3.1 PASIENTSAMMENSETNING | 60 |
| 2.3.2 RESULTATER FOR NEVROLOGISK KLASSIFIKASJON | 64 |
| 2.3.3 RESULTATER VEDRØRENDE FUNKSJON FOR BLÆRE OG TARM | 67 |
| 2.3.4 RESULTATER VENTILASJONSSTØTTE | 71 |
| 2.3.5 RESULTATER KOMPLIKASJONER | 72 |
| 2.3.6 RESULTATER VEDRØRENDE UTSKREVET TIL OG OPPHOLDSLENGDE | 72 |
| 2.3.7 RESULTATER KONTROLLOPPHOLD | 75 |
| 2.3.8 RESULTATER ENDRING OVER TID | 79 |
| <u>3</u> REGISTERBESKRIVELSE | <u>81</u> |
| <u>4</u> DATAKVALITET | <u>84</u> |
| 4.1 TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER | 84 |
| 4.2 DEKNINGSGRAD OG RESPONSRATE | 84 |
| 4.2.1 METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD | 84 |
| 4.2.2 SISTE BEREGNEDDE DEKNINGSGRAD | 86 |
| 4.2.3 RESPONSRATE FOR PASIENTRAPPORTERTE DATA | 86 |
| 4.3 VURDERING AV DATAKVALITET | 87 |
| <u>5</u> PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING | <u>95</u> |
| 5.1 IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER | 95 |
| 5.2 IGANGSATTE/UTFØRTE FORBEDRINGSTILTAK | 95 |
| <u>6</u> FORMIDLING AV RESULTATER | <u>102</u> |
| <u>7</u> SAMARBEID OG FORSKNING | <u>105</u> |

| | | |
|------------------|---|-------------------|
| 7.1 | SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE | 105 |
| 7.2 | DATAUTLEVERINGER FRA REGISTERET | 108 |
| 7.3 | VITENSKAPELIGE ARTIKLER | 108 |
| <u>8</u> | <u>REFERANSER TIL VURDERING AV STADIUM</u> | <u>110</u> |
| 8.1 | VURDERINGSPUNKTER | 110 |
| <u>9</u> | <u>UTVIKLING AV REGISTERET</u> | <u>112</u> |
| 9.1 | REGISTERETS OPPFØLGING AV FJORÅRETS VURDERING FRA EKSPERTGRUPPEN | 112 |
| 9.2 | PLANER OG BEHOV | 114 |
| <u>10</u> | <u>LITTERATUR</u> | <u>117</u> |

Forkortelser brukt i rapporten

| Forkortelser og terminologi | Forklaringer |
|--------------------------------|--|
| ASIA | American Spinal Injury Association |
| AIS | ASIA Impairment Scale. AIS er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall) og D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. |
| BiPAP | Bilevel positive airway pressure. BiPAP er en trykkstyrt ventilator, som benyttes som pustestøtte. |
| Cauda equina | Nedre del av ryggmargen (conus) ender ved eller litt nedenfor første lendevirvel (L1). Det betyr at de nederste spinalnervene forløper rett nedover fra conusområdet til de parvis forsvinner ut mellom de lavereliggende ryggvirvlene. Denne samlingen av nerver minner om halen til en hest. Den har derfor fått navnet cauda equina (hestehale på latin). |
| Cauda equina syndrom | Ved en skade på cauda equina kan det oppstå et cauda equina syndrom. Cauda equina-syndromet gir ulike symptomer og funn bestående av korsryggssmerter, ensidig eller tosidige isjiasplager, motorisk svakhet i bena og føleforstyrrelser (sensoriske) med opphevet følesans i og rundt endetarmsåpning og kjønnsorganer (ridebukseanestesi). Tap av kontroll over urinblæren og tarmfunksjonen på grunn av muskellammelser er en viktig del av syndromet. Slike ” skjulte ” problemer oppleves oftest psykologisk ekstra belastende. |
| CPAP | Continuous positive airway pressure. CPAP er en maskin som benyttes for å gi pustehjelp. Til eksempel behandling ved søvnapné. |
| Degenerativ etiologi | Degenerativ brukes som en samlebetegnelse for tilstander som kan skape trange forhold for ryggmargen på grunn av for eksempel skiveprolaps, benpåleiringer og feilstillinger i ryggskøylen. |
| EQ-5D-5L | EQ-5D-5L er et standardisert generisk spørreskjema som brukes for å måle helseutfall. Spørsmålene er delt i fem områder som omhandler gange, personlig stell, vanlige gjøremål (eks arbeid, studier, husarbeid), smerter/ubehag og angst/depresjon. I tillegg måles pasientens egen vurdering av sin helse på en visuell analog skala (VAS) fra 0-100 |
| ICF | International Classification of Functioning, Disability and Health |
| Ikke-traumatisk ryggmargsskade | En ikke-traumatisk skade på ryggmargen skyldes andre forhold enn traume som for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning. |
| LARS | Landsforeningen for Ryggmargsskadde |
| NBD score | Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score er et validert scoringssystem som brukes til å vurdere graden av nevrogen tarmdysfunksjon hos personer med en ryggmargsskade |
| 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. Klassifiseringen innebærer en sensorisk og motorisk undersøkelse for å fastslå det nevrologiske nivået og om skaden er komplett eller inkomplett (omfang gradert gjennom AIS). |
| Nevrologisk nivå | nevrologiske nivå er definert som den mest kaudale (nederste) nivå hvor sensorisk og motorisk funksjon er intakt. |
| Paraplegi | svekkelse eller tap av motorisk og / eller sensorisk funksjon som følge av en skade i |

| | |
|---------------------------|--|
| | ryggmargen nedenfor nakkenivå. Disse pasienter har bevart arm/hånd funksjon. |
| Syringomyeli | Syringomyeli er et væskefylt hulrom inne i ryggmargen. Det vil med tiden kunne ødelegge nervebaner som fører til motoriske eller sensoriske utfall. |
| Tetraplegi | svekkelse eller tap av motorisk og / eller sensorisk funksjon som følge av en skade i den cervikale delen (nakkenivå) av ryggmargen. Dette resulterer blant annet i nedsatt arm/hånd funksjon. |
| Traumatisk ryggmargsskade | En traumatisk ryggmargsskade oppstår som følge av et ytre traume som direkte eller indirekte skader ryggmargen. |

Norsk ryggmargsskaderegister med ett blick 2023!

118 personer ble innlagt til primærrehabilitering og samtykket til registrering i NorSCIR i 2023
(Dekningsgrad 84 %)

Årsaker til ryggmargsskade, alder, kjønn og omfang



Like mange traumatiske og ikke-traumatiske skader hos de over 50 år. Vanligste årsaker er fall og degenerativ etiologi.



Det er flest traumatiske skader hos de under 50 år. Vanligst relatert til idrett.



70 % menn og 30 % kvinner.
Gjennomsnittsalder 53 år.



46 % paraplegi og 54 % tetraplegi.

Selvstendighet etter rehabilitering



92 % forflytter seg selvstendig med eller uten hjelpemidler.



66 % er selvstendig i av-/påkledning underkropp.



81 % er selvstendig i spising/matsituasjon.



73 % er selvstendig i toalettsituasjon.

Sekundære plager



1 av 3 opplever inkontinens for urin.



1 av 3 opplever moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon.



2 av 5 opplever moderate eller store problemer med smerter.



1 av 5 opplever moderate eller store problemer med angst/depresjon.

Del 1

Resultater fra registeret

1 Sammendrag

Innledning:

Velkommen til årsrapporten for Norsk ryggmargsskaderegister 2023. Denne rapporten gir en omfattende oversikt over kvaliteten på behandling og oppfølging av pasienter med ryggmargsskader i Norge. Rapporten presenterer blant annet resultater fra ti nøye utvalgte kvalitetsindikatorer, samt viktige pasientrapporterte data.

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.

Å optimalisere funksjon, grad av selvstendighet og livskvalitet for personer med ryggmargsskade står sentralt i ryggmargsskaderehabilitering. ICF-modellen (International Classification of Functioning, Disability and Health) utviklet av verdens helseorganisasjon, benyttes som felles språk og kartleggingsverktøy (1). ICF-modellen fokuserer på både kroppslige funksjoner og strukturer, aktivitetsnivå og deltakelse, samt miljømessige og personlige faktorer som kan påvirke rehabiliteringsprosessen.

Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) er et medisinsk kvalitetsregister som samler inn strukturerte og kvalitetssikrede data omkring forekomst, medisinsk behandling, rehabilitering og oppfølging av personer med en ryggmargsskade. Formålet til registeret er å bidra til bedre kvalitet i ryggmargsskadeomsorgen, og minske uønsket variasjon i helsetilbud og behandling. Datasettene som brukes i NorSCIR til datainnsamlingen er internasjonalt anbefalt, og er basert på ICF-rammeverket (2). Ved å anvende ICF-modellen i registeret er man i stand til å presentere en omfattende og nyansert forståelse av ryggmargsskadepopulasjonen sine behov og utfordringer, noe som kan føre til bedre rehabiliteringstilbud og høyere livskvalitet for de berørte.

I årets rapport legger vi særlig vekt på pasientenes opplevelser og rapporterte data om livskvalitet, tilfredshet med egen helse og funksjon, både under primærrehabilitering og ved senere kontrollopphold. Disse dataene er avgjørende for å forstå hvordan behandling og oppfølging påvirker pasientenes dagligliv og velvære.

Årets rapport inkluderer også beskrivelser av flere pasientrettede kvalitetsforbedringsprosjekter. Disse prosjektene er initiert for å møte de spesifikke behovene til pasientene og forbedre deres behandlingsopplevelse. Vi håper at deling av disse erfaringene vil inspirere til ytterligere innovasjon og forbedring på tvers av sykehusene.

En utfordring vi har møtt i år er dårlig dekningsgrad på ett av de rapporterende sykehus. Dette har ført til at vi for første gang har valgt å fremstille resultater med dekningsintervall. Denne metoden gir et mer nøyaktig bilde av usikkerheten knyttet til dataene og

understreker behovet for fullstendig og nøyaktig rapportering fra alle involverte sykehus (3). Vi jobber kontinuerlig med å forbedre rapporteringsrutiner og sikre høyere dekningsgrad i fremtiden.

De viktigste elementer denne rapporten formidler:

Dekningsgrad: Norsk ryggmargsskaderegister har i 2023 dekningsgrad på individnivå på 84 %. Av 140 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade i 2023 er 118 inkludert i registeret.

Antall registreringer: Det er per 31. desember for 2023 registrert totalt 1509 personer i NorSCIR. Det var på samme tidspunkt registrert 1619 kontrollopphold ved sykehusene.

Behandlingskvalitet og andre viktige resultater fra rehabiliteringsoppholdet:

- Andel pasienter som har blitt nevrologisk klassifisert ved innkomst og utreise ved første innleggelse til rehabiliteringsopphold ved en ryggmargsskadeavdeling (opphold > 28 dager) er 97 % (Indikator A). Alle tre registrerende sykehus har høy måloppnåelse. Indikator A har vært fokusområde for pasientrettet kvalitetsforbedring i flere år og det er gledelig å se dette resultatet.
- Absolutt alle pasienter (100%) har fått kartlagt og vurdert blærefunksjonen og tarmfunksjonen under oppholdet (indikator B og indikator E).
- Indikator C viser at mange pasienter har fått opplæring og mestrer intermitterende kateterisering på egen hånd ved utreise. Andel personer med paraplegi, som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode, er 94 %.
- For å ivareta personens individualitet og selvstendighet er målsettingen å skrive pasienter ut til hjemmet. Det er kun 2 % av personer med en ryggmargsskade i yrkesaktiv alder som skrives ut til sykehjem i Norge (indikator D).
- Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har derfor ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv. Indikator J måler andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling. Det er for første gang at et av registrerende sykehus (Sunnaas sykehus) har høy måloppnåelse. Livslangoppfølging er også et fokusområde for pasientrettet kvalitetsforbedring.
- Graden av selvstendighet i ulike daglige aktiviteter ved utreise primærrehabilitering:
Andel som forflytter seg selvstendig med eller uten hjelpemidler: 92 %
Andel som er selvstendig i av-/påklledning underkropp 66 %
Andel som er selvstendig i spising/matsituasjon: 81 %
Andel som er selvstendig i toalettsituasjon: 73 %
- Livskvalitet skår (range fra 0 til 10) ved utreise primærrehabilitering:

Gjennomsnitt skår generelt (overall well-being) 6.3

Gjennomsnitt skår fysisk helse 5.7

Gjennomsnitt skår psykisk helse 7.1

Kvinner rapporterer signifikant lavere livskvalitet enn menn.

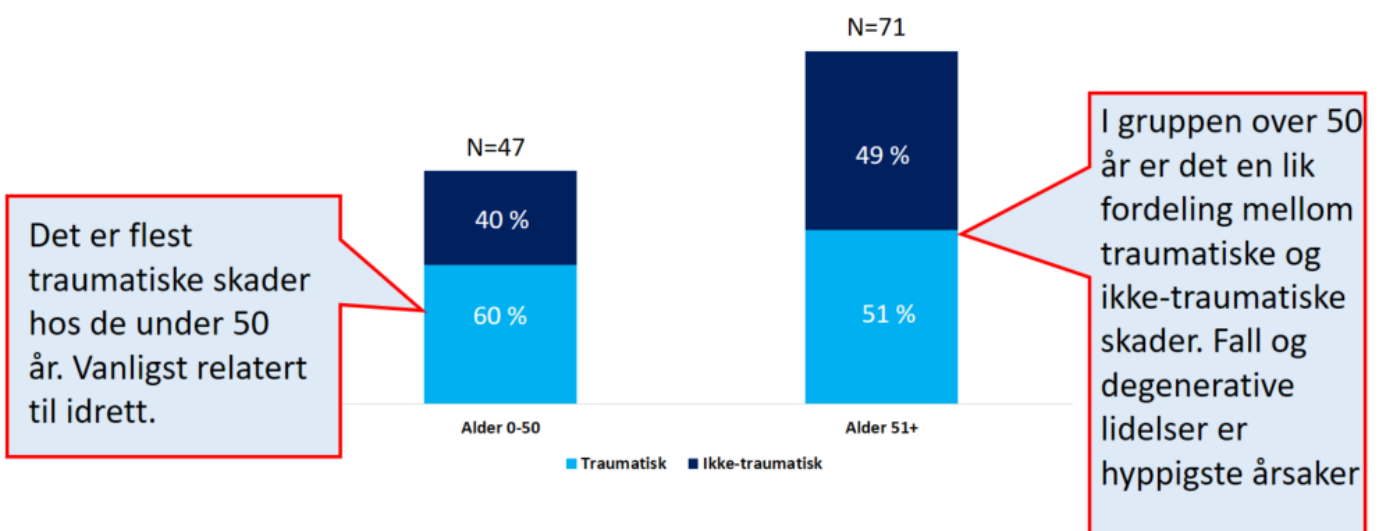
- 2 av 5 personer opplever moderate eller store problemer med smerter.
- 1 av 5 opplever moderate eller store problemer med angst/depresjon.

- Naturlige funksjoner:
 - 1 av 3 personer har moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon.
 - 1 av 3 personer opplever inkontinens for urin.

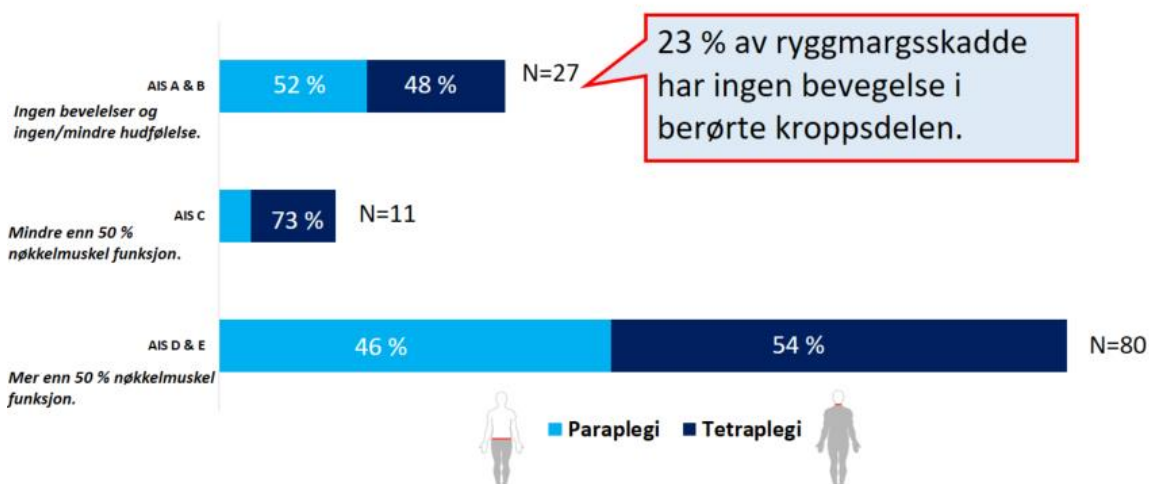
- Trykksår og residiverende urinveisinfeksjoner er de mest vanligste komplikasjoner rapportert ved kontrollopphold.

Pasientsammensetning og karakteristika i 2023

Årsaker til ryggmargsskade og alder



Omfang av ryggmargsskaden



Pasientkarakteristika 2023

| | Haukeland | | St. Olavs | | Sunnaas | | Totalt | |
|---|-----------|------|-----------|------|---------|------|--------|-------|
| Antall pasienter | 24 | 20 % | 24 | 20 % | 70 | 59 % | 118 | 100 % |
| Alder (mean, SD) | 52(17) | | 58(15) | | 51(18) | | 53(17) | |
| 0-14 | 0 | 0 % | 0 | 0 % | 3 | 4 % | 3 | 3 % |
| 15-29 | 2 | 8 % | 0 | 0 % | 6 | 9 % | 8 | 7 % |
| 30-44 | 6 | 25 % | 5 | 21 % | 12 | 17 % | 23 | 19 % |
| 45-59 | 7 | 29 % | 7 | 29 % | 22 | 31 % | 36 | 31 % |
| 60-74 | 7 | 29 % | 10 | 42 % | 23 | 33 % | 40 | 34 % |
| 75+ | 2 | 8 % | 2 | 8 % | 4 | 6 % | 8 | 7 % |
| Kjønn | | | | | | | | |
| Menn | 17 | 71 % | 20 | 83 % | 46 | 66 % | 83 | 70 % |
| Kvinner | 7 | 29 % | 4 | 17 % | 24 | 34 % | 35 | 30 % |
| Skadeårsak | | | | | | | | |
| Traumatisk | 13 | 54 % | 13 | 54 % | 37 | 53 % | 63 | 53 % |
| Ikke-traumatisk | 11 | 46 % | 11 | 46 % | 33 | 47 % | 55 | 47 % |
| Nevrologisk klassifikasjon ved utreise | | | | | | | | |
| C1-C4 AIS A,B,C | 1 | 4 % | 3 | 13 % | 3 | 4 % | 7 | 6 % |
| C5-C8 AIS A,B,C | 1 | 4 % | 0 | 0 % | 5 | 7 % | 6 | 5 % |
| Paraplegi AIS A,B,C | 2 | 8 % | 3 | 13 % | 10 | 14 % | 15 | 13 % |
| Alle AIS D | 12 | 50 % | 14 | 58 % | 42 | 60 % | 68 | 58 % |
| Alle AIS E | 0 | 0 % | 0 | 0 % | 1 | 1 % | 1 | 1 % |
| Ikke utført/ukjent | 8 | 33 % | 4 | 17 % | 9 | 13 % | 21 | 18 % |
| Nevrologisk skadenivå ved utreise | | | | | | | | |
| Paraplegi | 9 | 38 % | 8 | 33 % | 31 | 44 % | 48 | 41 % |
| Tetraplegi | 7 | 29 % | 12 | 50 % | 30 | 43 % | 49 | 42 % |
| Ukjent eller ikke aktuelt | 8 | 33 % | 4 | 17 % | 9 | 13 % | 21 | 18 % |
| Utskrevet til | | | | | | | | |
| Hjem | 21 | 88 % | 9 | 38 % | 54 | 77 % | 84 | 71 % |
| Sykehus | 0 | 0 % | 4 | 17 % | 3 | 4 % | 7 | 6 % |
| Pleiehjem | 1 | 4 % | 2 | 8 % | 3 | 4 % | 6 | 5 % |
| Omsorgsbolig | 1 | 4 % | 1 | 4 % | 2 | 3 % | 4 | 3 % |
| Kriminalomsorg | 0 | 0 % | 0 | 0 % | 1 | 1 % | 1 | 1 % |
| Hotell eller motell | 0 | 0 % | 0 | 0 % | 1 | 1 % | 1 | 1 % |
| Annet | 1 | 4 % | 8 | 33 % | 6 | 9 % | 15 | 13 % |

Hva er nytt i årsrapporten for 2023?

- Dersom et sykehus har lav dekningsgrad risikerer man at det ikke gir et sant bilde av pasientene, behandlingen og resultatene. I 2023 hadde St Olavs hospital en dårlig dekningsgrad. Registeret har valgt å presentere resultater for samtlige kvalitetsindikatorer med dekningsintervall. Dekningsintervallet viser i hvilket intervall den sanne måloppnåelsen ligger.
- Sekundære helseproblemer er svært vanlige etter ryggmargsskade, også over tid. Ny variabler om komplikasjoner ble implementert våren 2023. De første resultatene blir presentert (ikke komplett registreringsår), både for primær rehabilitering og senere kontroller.
- Ved å knytte opplysninger fra primærrehabiliteringsoppholdet til første kontrollopphold presenteres opplysninger som kan si noe om endring over tid i samme populasjon. Rapporten inneholder resultater som kan si noe om endring over tid for samme pasientgruppe på alle PROM områder og i tillegg nevrogen tarm.

Til slutt vil vi takke alle pasienter, helsepersonell og sykehusene som har bidratt med data og innsats i løpet av året! Deres bidrag er viktig for å sikre høy kvalitet på behandling og omsorg til alle med ryggmargsskader i Norge!



Bilde fagrådsmøte NorSCIR Gardemoen 31. mai 2024.

1.1 Summary in English

Welcome to the 2023 Annual Report of the Norwegian Spinal Cord Injury Registry (NorSCIR). NorSCIR is a national medical quality registry for spinal cord injury (SCI) care. NorSCIR has been in operation since 2011 and was approved as a national medical quality registry by the Ministry of Health and Care Services in 2012.

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

In collaboration with the advisory board and SCI professionals in the field, ten quality indicators have been created that measures the hospitals' compliance with the existing professional guidelines. This report presents beside the results of the quality indicators; patient reported outcomes, an overview over the SCI population in 2023, and longitudinal data on different areas.

Highlights of the annual report:

- Coverage Rate: The Norwegian Spinal Cord Injury Registry had an individual level coverage rate of 84% in 2023. Of the 140 patients admitted for specialized rehabilitation for their spinal cord injury in 2023, 118 are included in the registry.
- Number of Registrations: As of December 31, 2023, a total of 1,509 individuals have been registered in NorSCIR. At the same time, 1,619 follow-up visits at hospitals were registered.
- In 2023, 30 % of all individuals with SCI were females. The distribution between traumatic and non-traumatic spinal cord injuries was 53 % / 47 %. The most common cause for traumatic SCI was falls, and for non-traumatic SCI; degenerative etiology. The average age was 53 years. Most patients suffered an incomplete tetraplegia.
- Results quality indicators:
 - The percentage of patients who were neurologically classified upon admission and discharge during their first rehabilitation stay at a spinal cord injury unit (stay > 28 days) is 97% (Indicator A). All three reporting hospitals have high goal achievement rates. Indicator A has been a focus area for patient-centered quality improvement for several years, and it is gratifying to see this result.
 - All patients (100%) had their bladder and bowel function assessed and evaluated during their stay (Indicator B and Indicator E).
 - Indicator C shows that many patients received training and can independently perform intermittent catheterization upon discharge. The percentage of people with paraplegia who, at discharge from the spinal cord injury unit, have

normalized bladder emptying or intermittent catheterization as the primary method is 94%.

- To maintain the individual's independence, the goal is to discharge patients to their homes. Only 2% of people with a spinal cord injury of working age are discharged to nursing homes in Norway (Indicator D).
 - The hospitals that rehabilitate people with spinal cord injuries in Norway are responsible for following them up throughout their lives. Indicator J measures the percentage of follow-up visits completed according to the hospital's own recommendation. For the first time, one of the reporting hospitals (Sunnas Hospital) has a high achievement rate. Lifelong follow-up is also a focus area for patient-centered quality improvement.
- Other outcomes:
 - Degree of Independence in various daily activities at discharge from primary rehabilitation:
 - Percentage of patients who move independently with or without aids: 92%
 - Percentage of patients who are independent in lower body dressing/undressing: 66%
 - Percentage of patients who are independent in eating/meal situations: 81%
 - Percentage of patients who are independent in toilet situations: 73%
 - Quality of life score (range from 0 to 10) at discharge from primary rehabilitation:
 - Average overall well-being score: 6.3
 - Average physical health score: 5.7
 - Average mental health score: 7.1
 - Women report significantly lower quality of life than men do.
 - 2 out of 5 individuals experience moderate or severe problems with pain.
 - 1 out of 5 individuals experience moderate or severe problems with anxiety/depression.
 - 1 out of 3 individuals has moderate or severe neurogenic bowel dysfunction.
 - 1 out of 3 individuals experiences urinary incontinence.
 - Pressure ulcers and recurrent urinary tract infections are the most common complications reported during follow-up visits.

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

Acknowledgements The report concludes by thanking patients, healthcare professionals, and institutions for their contributions, emphasizing that their commitment is crucial for delivering high-quality SCI treatment and care in Norway.

2 Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer

| Kvalitetsindikator | Definisjon | Måloppnåelse |
|--|--|---|
| A: Nevrologisk klassifisering ved innkomst og utreise | Andel pasienter med nevrologisk klassifisering 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. | Høy ≥ 90 % Moderat 76-89 % Lav ≤ 75 % |
| B: Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon. | Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling. | Høy ≥ 90 % Moderat 81-89 % Lav ≤ 80 % |
| C: Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand (subgruppe av registerpopulasjon) | Andel personer med paraplegi, som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller intermitterende kateterisering som hovedmetode. | Høy ≥ 75 % Moderat 51-74 % Lav ≤ 50 % |
| D: Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem | Andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (67 år) som er skrevet ut fra ryggmargsskadeavdeling til sykehjem | Høy ≤ 10 % Moderat 11-19 % Lav ≥ 20 % |
| E: Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon. | Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling. | Høy ≥ 90 % Moderat 81-89 % Lav ≤ 80 % |
| F: Andel pasienter med selvrapportert livskvalitet (PROM) under primæropphold. | Andel pasienter ≥ 16 år som i siste uke av rehabiliteringsopphold ved ryggmargsskadeavdeling, har rapportert sin opplevelse av livskvalitet for de siste 4 ukene. | Høy ≥ 80 % Moderat 51-79 % Lav ≤ 50 % |
| G: Aktualitet av data i registeret. | Andel hovedskjema hvor data er innregistrert i Norsk ryggmargsskaderegister innen 30 dager, etter utreise primærrehabilitering. | Høy ≥ 90% Moderat 81-89 % Lav ≤ 80% |
| H: Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse. | Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse, under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling. | Høy ≥ 90 % Moderat 81-89 % Lav ≤ 80 % |
| I: Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse. | Andel pasienter ≥ 16 år som i siste uke av rehabiliteringsopphold ved ryggmargsskadeavdeling har rapportert sin tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse | Høy ≥ 80% Moderat 51-79 % Lav ≤ 50% |
| J: Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling. | Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling, innen 1 år etter utreise primærrehabilitering. | Høy ≥ 80% Moderat 51-79 % Lav ≤ 50 % |

Norsk ryggmargsskaderegisters valgte kvalitetsindikatorer dekker viktige anbefalinger i internasjonale og nasjonale retningslinjer for rehabilitering av ryggmargsskadde. Indikatorene viser viktige aspekter ved pasientens helse. Kvalitetsindikatorene for 2023 er også anerkjent av kolleger i de nordiske land til også å være kvalitetsindikatorer i Nordisk ryggmargsskaderegister.

Registeret presenterer ti kvalitetsindikatorer (A-J), hvor åtte av ti er rene prosessindikatorer. Indikator D er både resultat- og prosessindikator og indikator G er en strukturindikator. Fem indikatorer (A, B, C, E, H) er kliniske kvalitetsindikatorer som er relevante for å vurdere hvorvidt de viktigste nasjonale eller internasjonale retningslinjer etterleves. Indikator J måler etterlevelse av sykehusenes egen anbefaling vedrørende kontrollopphold. Disse ti indikatorer er godt beskrevet nedenfor med definisjon, begrunnelse, type indikator, metode for innsamling og måloppnåelse.

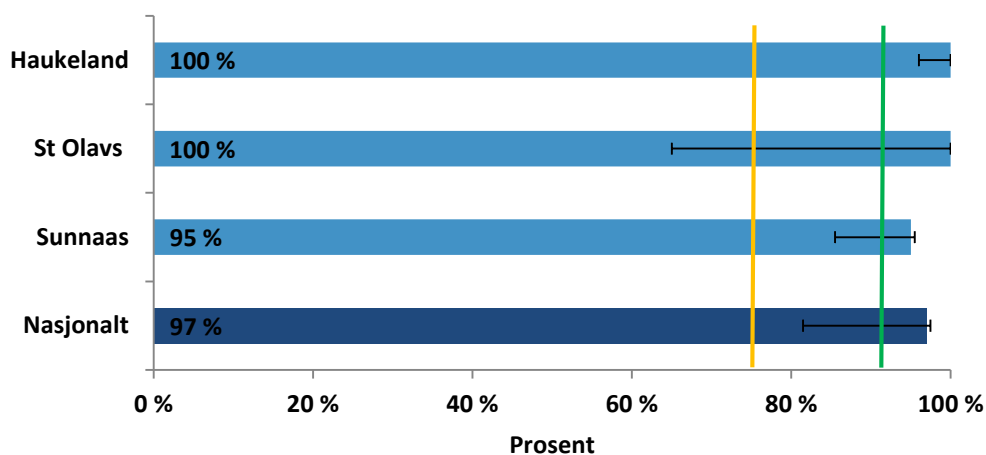
Resultater fra kvalitetsindikatorer er i år presentert med dekningsintervall (3). Dersom et sykehus har lav dekningsgrad risikerer man at det ikke gir et sant bilde av pasientene, behandlingen og resultatene. Dekningsintervallet viser i hvilket intervall den sanne måloppnåelsen ligger og er avhengig av hvor mange registreringer man mangler.

Indikator A. Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise

| |
|--|
| Definisjon/beskrivelse Andel pasienter med nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise ved første innleggelse til rehabiliteringsopphold ved en ryggmargsskadeavdeling. Dette gjelder pasienter med en nyervervet ryggmargsskade som har opphold > 28 dager i rehabiliteringsavdeling. |
| Type indikator Prosessindikator |
| Måloppnåelse Høy måloppnåelse ≥ 90 % — Moderat måloppnåelse 76-89 % — Lav måloppnåelse ≤ 75 % Grenser for måltall ble drøftet (2016) i det årlige samarbeidsmøte i fagmiljøet hvor alle ryggmargsskadeavdelingene deltar. 100 % måloppnåelse er ikke realistisk, for eksempel ved akutte overflyttinger og i situasjoner hvor pasienten ikke er i stand til å samarbeide. Meget høy måloppnåelse for denne indikator er derfor satt til ≥ 90 %. |
| Kunnskapsgrunnlag 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. Variabler som registreres er nevrologiske data for innleggelse, (sensorisk nivå/motorisk nivå/AIS funksjonsgrad) og nevrologiske data ved utskrivelse, (sensorisk nivå/motorisk nivå/AIS funksjonsgrad) Denne indikator måler etterlevelse av den nasjonale prosedyre. |
| Metode for innsamling «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (2,6). |
| Beregning Teller: Antall pasienter som ble undersøkt med nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise under primærrehabilitering. Nevner: Antall pasienter med en nyervervet ryggmargsskade som har opphold > 28 dager i rehabiliteringsavdeling. |

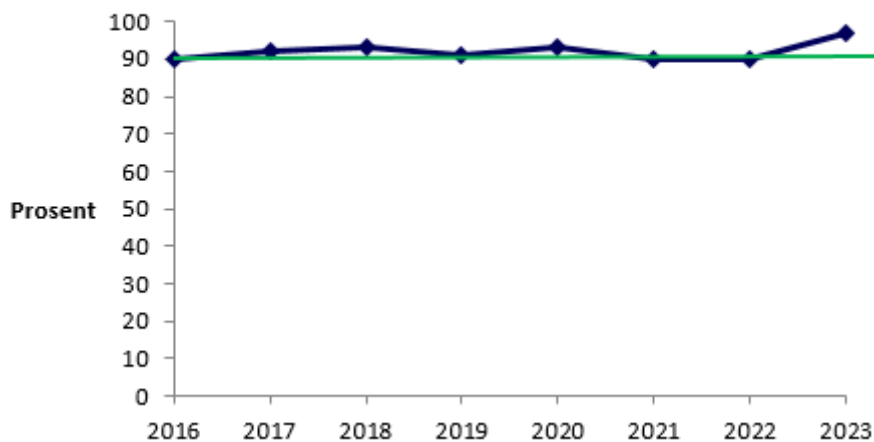
Resultater 2023

Indikator A



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator A



Kommentar

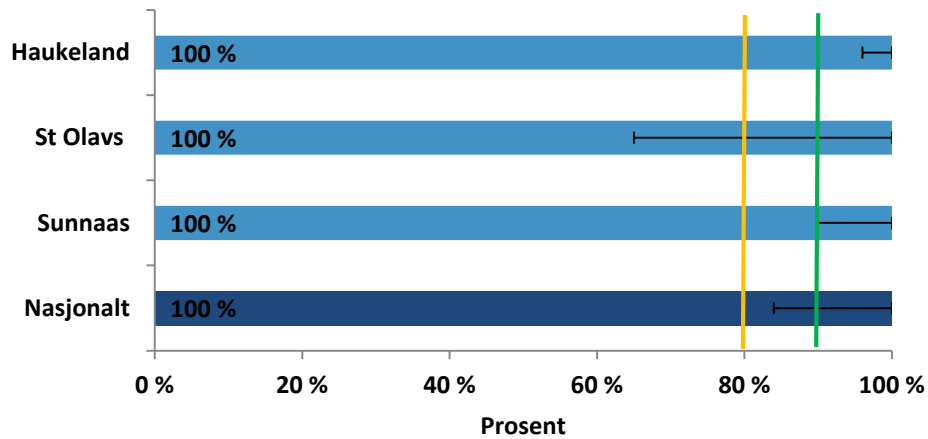
Alle sykehus oppnår høy måloppnåelse. 97 % av alle pasienter med opphold over 28 dager blir undersøkt og klassifisert etter internasjonale retningslinjer både ved innkomst og utreise. Det gode resultatet henger sammen med at neurologisk klassifikasjon har vært utpekt som et pasientrettet forbedringsområde over flere år.

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

| |
|--|
| Definisjon/beskrivelse Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling. |
| Type indikator Prosessindikator |
| Måloppnåelse Høy måloppnåelse $\geq 90\%$ — Moderat måloppnåelse 81-89% — Lav måloppnåelse $\leq 80\%$ |
| Kunnskapsgrunnlag 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 - "Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI – High Project" (11) Indikatoren måler etterlevelse av anbefalingen om kartlegging og vurdering av blærefunksjon under primærrehabilitering. Alle variabler relatert til blærefunksjon må være utfylt. Det registreres blant annet blæretømmingsmetode, inkontinens, UVI, kirurgiske inngrep, medikamenter mm. |
| Metode for innsamling « The International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set » (12,13) |
| Beregning Teller: Antall pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon under primærrehabilitering. Nevner: Antall pasienter med en nyervervet ryggmargsskade med opphold i en ryggmargsskadeavdeling |

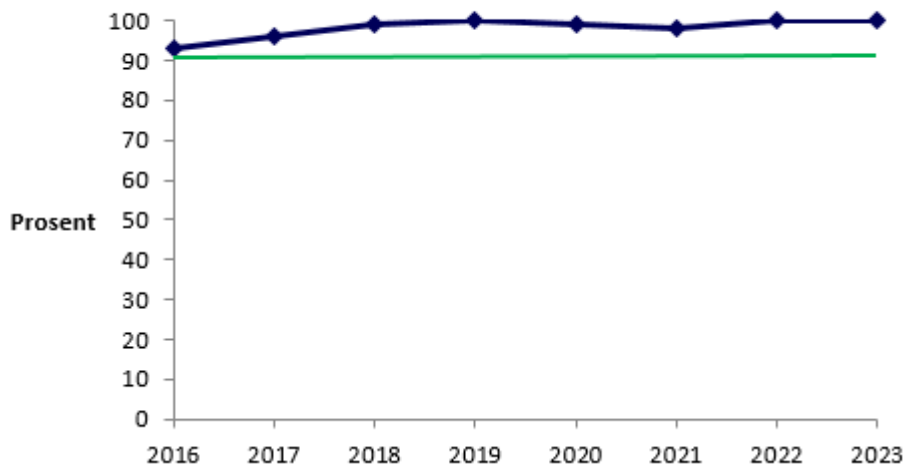
Resultater 2023

Indikator B



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator B



Kommentar

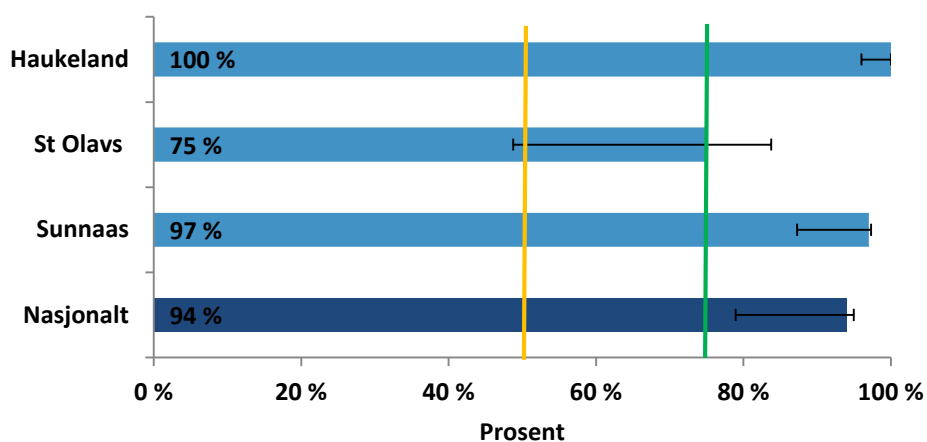
Kartlegging og rådgiving på hvordan håndtere blæreforstyrrelser er en av hovedoppgavene for helsepersonell. Resultater viser at dette er et prioritert område. Gode resultater på denne indikator betyr at datagrunnlaget for resultater på nedre urinveier er representativt. Resultater fra selve kartleggingen og vurderingen er presentert i kapittel 2.3.

Indikator C. Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand.

| |
|--|
| Definisjon/beskrivelse Andel personer med paraplegi (skade nedenfor C8), som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller benytter intermitterende kateterisering som hovedmetode. |
| Type indikator Prosessindikator |
| Måloppnåelse Høy måloppnåelse $\geq 75\%$ — Moderat måloppnåelse 51-74 % — Lav måloppnåelse $\leq 50\%$ Kateteriseringsteknikken krever god håndfunksjon. Derfor er denne indikator valgt for paraplegikere. Det kan allikevel ikke alltid forventes at alle skal greie å utføre denne prosedyren selv etter endt opplæring. Alder, sykdomsforløp og hindringer som for eksempel prostataproblematikk må tas til hensyn. Dette forklarer grenser for måloppnåelse. |
| Kunnskapsgrunnlag 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 « <u>gullstandarden</u> », når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon (14). 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 Indikatoren måler etterlevelse av gullstandarden gjennom andel pasienter med bevart håndfunksjon som ved utreise bruker intermitterende kateterisering eller som har fått normalisert blærefunksjon. |
| Metode for innsamling « The International lower urinary tract function basic spinal cord injury data set» (12,13). |
| Beregning Teller: Antall pasienter som ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling har normalisert blæretømming eller utfører intermitterende kateterisering selvstendig, som hovedmetode. Nevner: Antall pasienter som har blitt undersøkt med neurologisk klassifisering ved utreise primærrehabilitering og blitt klassifisert med en paraplegitilstand. |

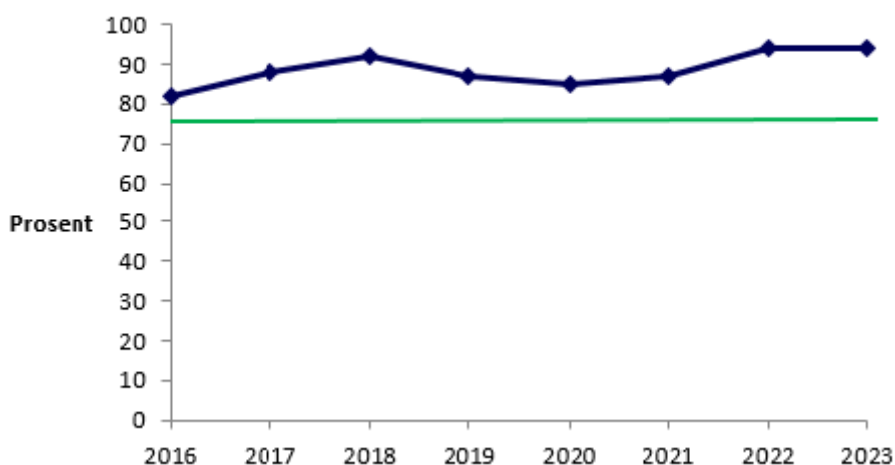
Resultater 2023

Indikator C



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator C



Kommentar

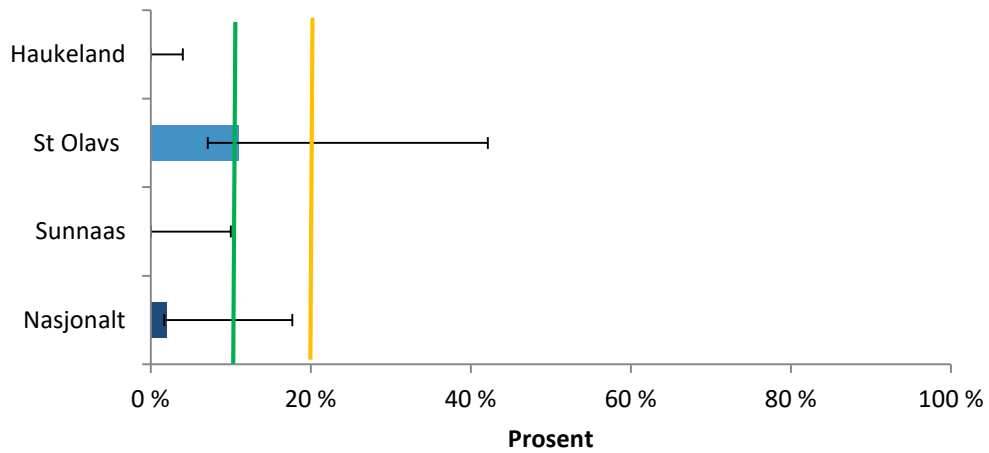
Intermitterende selvkateterisering er det beste alternativet til normal vannlating. Opplæring av teknikk for intermitterende kateterisering (IK) er en viktig del av rehabiliteringen. Nasjonalt oppnår sykehusene høy måloppnåelse i hele perioden. Sammenlignet med andre land har Norge mange pasienter som 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/beskrivelse Andel pasienter i eller under yrkesaktiv alder (≤ 67 år) som er skrevet ut fra ryggmargsskadeavdeling til sykehjem. |
| Type indikator Prosess - og resultatindikator. |
| Måloppnåelse Høy måloppnåelse ≤ 10 % — Moderat måloppnåelse 11-19 % — Lav måloppnåelse ≥ 20 % |
| Kunnskapsgrunnlag Bolig anses som et grunnleggende velferdsgode og en viktig forutsetning for å kunne delta i arbeids- og samfunnsliv fullt ut (15). Målsettingen er at så mange som mulig skal få bo i sitt eget hjem og være så selvstendig som mulig. Særlig i gruppen pasienter som er i yrkesaktiv alder forventes færrest mulig antall pasienter utskrevet til sykehjem. |
| Metode for innsamling «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (2, 6). |
| Beregning Teller: Antall pasienter som ved utreise primærrehabilitering fra ryggmargsskadeavdeling skrives ut til sykehjem, direkte eller midlertidig Nevner: Antall pasienter med en nyervervet ryggmargsskade ≤ 67 år |

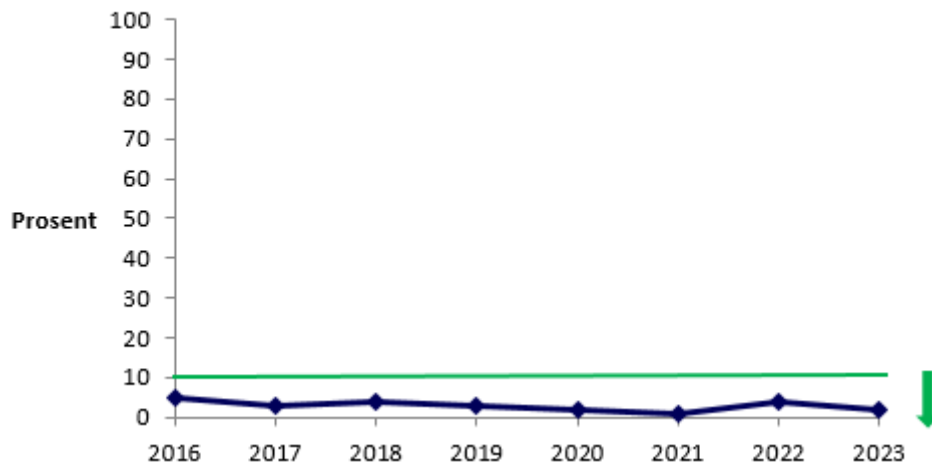
Resultater 2023

Indikator D



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator D



Kommentar

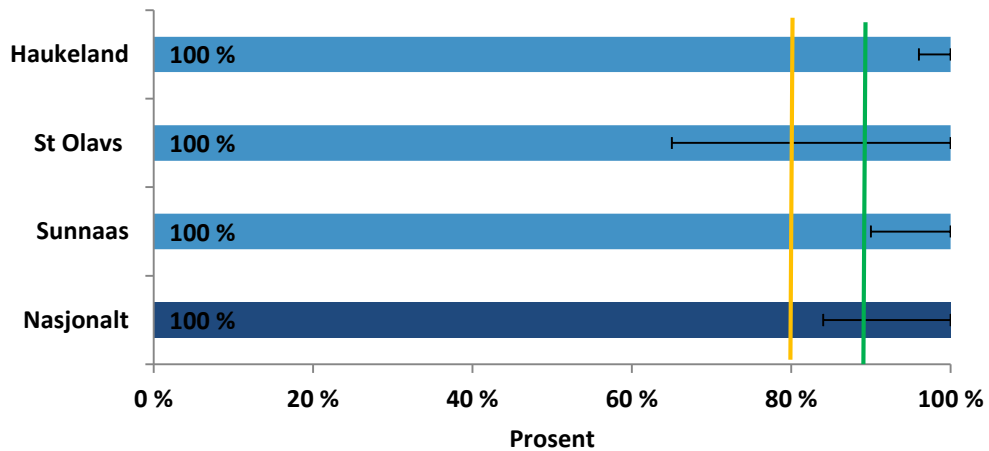
Resultater viser at kun noen få pasienter skrives ut til sykehjem. Enkelte ryggmargsskade pasienter har korte opphold på sykehjem før de kommer til eget hjem. Dette er aktuelt når egen bolig ikke er ferdig tilpasset. Resultatet må tolkes med varsomhet, da det er et lite pasientgrunnlag. I kapittel 2.3 presenteres oversikt over andel pasienter per sykehus etter utskrivningskategori i 2023.

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

| |
|--|
| Definisjon/beskrivelse Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling. |
| Type indikator Prosessindikator |
| Måloppnåelse Høy måloppnåelse $\geq 90\%$ — Moderat måloppnåelse 81-89% — Lav måloppnåelse $\leq 80\%$ |
| Kunnskapsgrunnlag 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 (16). 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. - "Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI – High Project" (11) Indikatoren måler etterlevelse av retningslinjen gjennom andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under primær rehabilitering. Alle variabler relatert til tarmfunksjon må være utfylt. Det registreres blant annet tarmtømmingsmetode, inkontinens, tidsbruk, bruk av laksantia mm. Dette danner grunnlag for et individuelt tilpasset program for tarmtømming. |
| Metode for innsamling « The International bowel function basic spinal cord injury data set » (17, 18, 19). |
| Beregning Teller: Antall pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon under primærrehabilitering. Nevner: Antall pasienter med en nyervervet ryggmargsskade med opphold i en ryggmargsskadeavdeling |

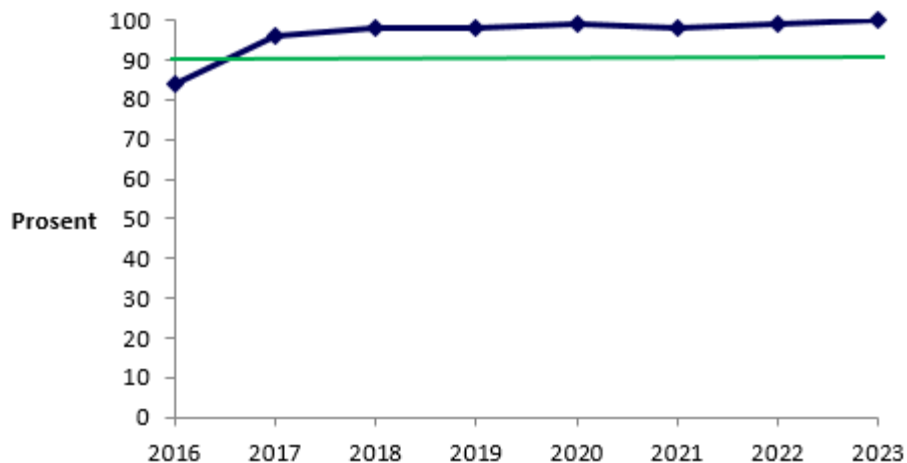
Resultater 2023

Indikator E



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator E



Kommentar

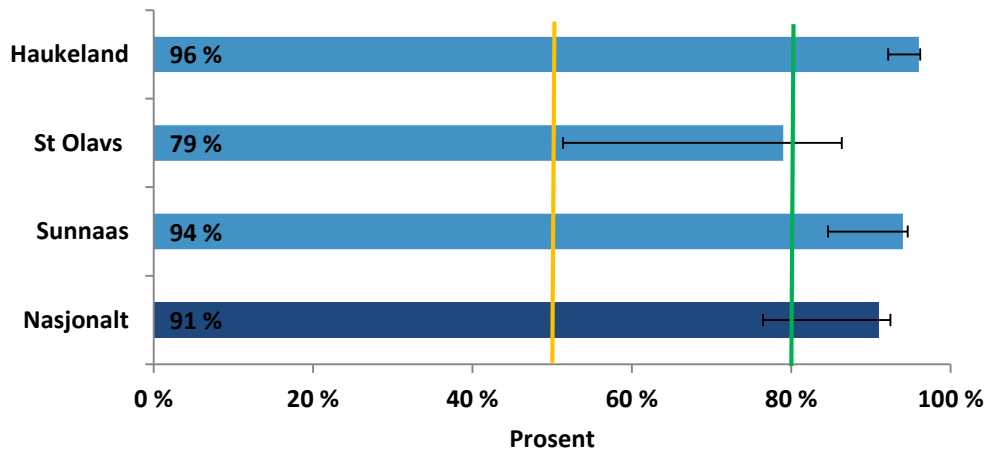
Kartlegging og rådgiving på hvordan håndtere nedsatt tarmfunksjon er en av hovedoppgavene for helsepersonell. Resultater viser at dette er et prioritert område. Gode resultater på denne indikator betyr at datagrunnlaget for resultater på området tarm er representativt. Resultater fra selve kartleggingen og vurderingen er presentert i kapittel 2.3.

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

| |
|---|
| Definisjon/beskrivelse Andel pasienter ≥ 16 år som i siste uke av rehabiliteringsopphold ved ryggmargsskadeavdeling, har rapportert sin opplevelse av livskvalitet for de siste 4 ukene. |
| Type indikator Prosessindikator |
| Måloppnåelse Høy måloppnåelse ≥ 80 % — Moderat måloppnåelse 51-79 % — Lav måloppnåelse ≤ 50 % |
| Kunnskapsgrunnlag Denne indikator er en måling av pasientenes opplevelse av helse og livskvalitet etter behandling av ryggmargsskade. Denne indikator er også i tråd med «Stortingsmelding om kvalitet og pasientsikkerhet» som peker på behovet for å utvikle pasientrapporterte effektmål. Spørsmålene er en norsk oversettelse av «ISCoS International Spinal Cord Injury Quality of Life data set» (20). Skjemaet er et sykdomsspesifikt skjema. Det har blitt utført en valideringsstudie som viser at «Quality of life dataset» er godt egnet for å innhente opplysninger om livskvalitet for pasienter med en ryggmargsskade (21). |
| Metode for innsamling “The International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set” (20) |
| Beregning Teller: Antall pasienter som har rapportert sin opplevelse av livskvalitet ved utreise for de siste 4 ukene. Nevner: Antall pasienter med en nyervervet ryggmargsskade ≥ 16 år. |

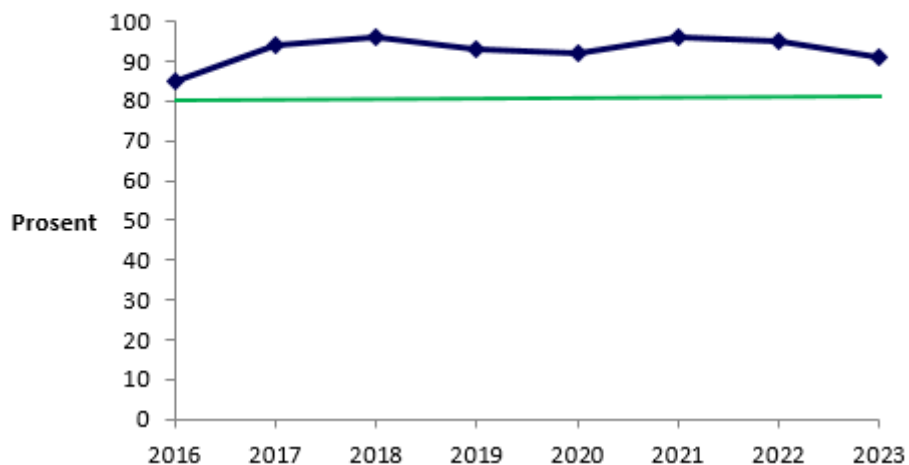
Resultater 2023

Indikator F



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator F



Kommentar

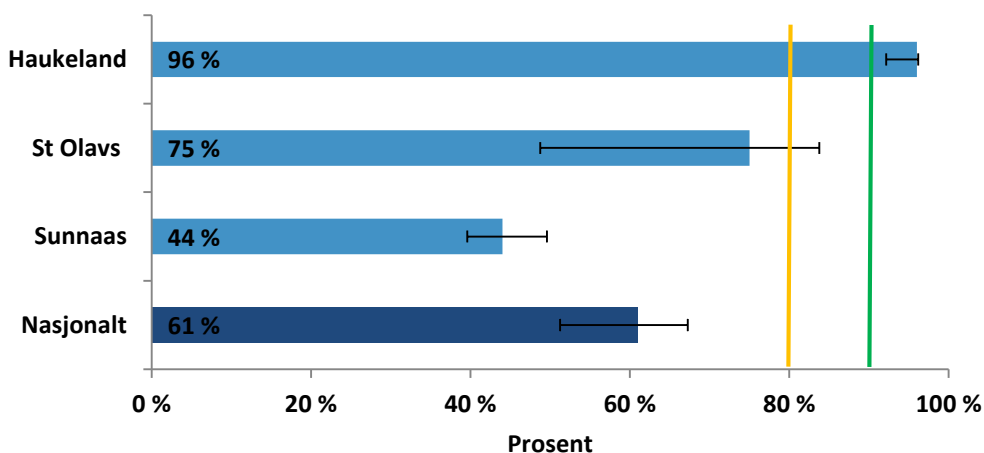
Andel pasienter med PROM data er høy over tid. Resultater på selvrapportert livskvalitet er beskrevet i kapittel 2.2, og inkluderer alle pasienter som er 16 år eller eldre.

Indikator G. Aktualitet av data i registeret.

| |
|--|
| Definisjon/beskrivelse Andel hovedskjema hvor data er innregistrert i Norsk ryggmargsskaderegister innen 30 dager, etter utreise primærrehabilitering. |
| Type indikator Strukturindikator |
| Måloppnåelse Høy måloppnåelse $\geq 90\%$ — Moderat måloppnåelse 81-89 % — Lav måloppnåelse $\leq 80\%$ |
| Kunnskapsgrunnlag Aktualitet er en datakvalitetsdimensjon (22). For å undersøke og dokumentere datakvaliteten i registeret måles om data innrapporteres fra sykehusene innen rimelig tid. Denne indikator måler ikke kvalitet på pasientrettet behandling. Fagrådet mener imidlertid at det allikevel er en viktig indikator som måler datakvalitet i registeret og dermed er en viktig faktor for de andre sentrale kvalitetsindikatorer. |
| Metode for innsamling Opprettet kjernevariabel i registeret, FirstTimeClosed. Dette gir registeret mulighet til å utføre analyser på aktualitet av data i registeret. |
| Beregning Teller: Antall hovedskjema som er ferdigstilt innen 30 dager etter utreise fra primærrehabilitering. Nevner: Antall hovedskjema per sykehus. |

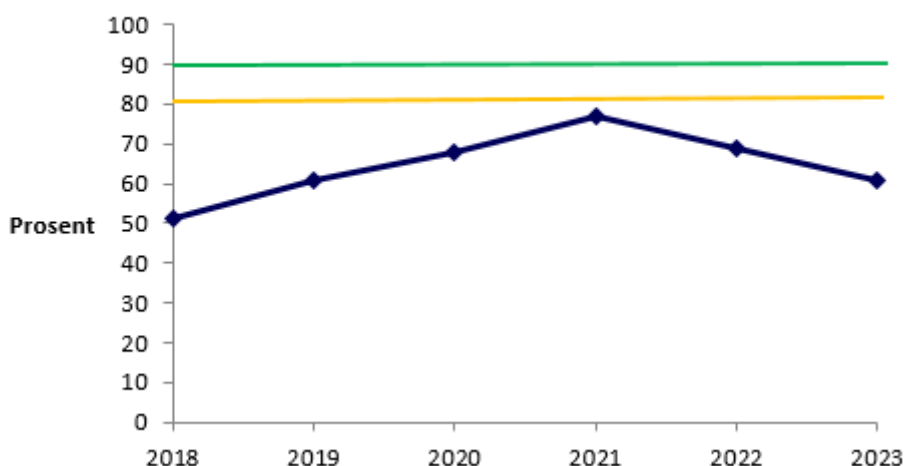
Resultater 2023

Indikator G



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator G



Kommentar

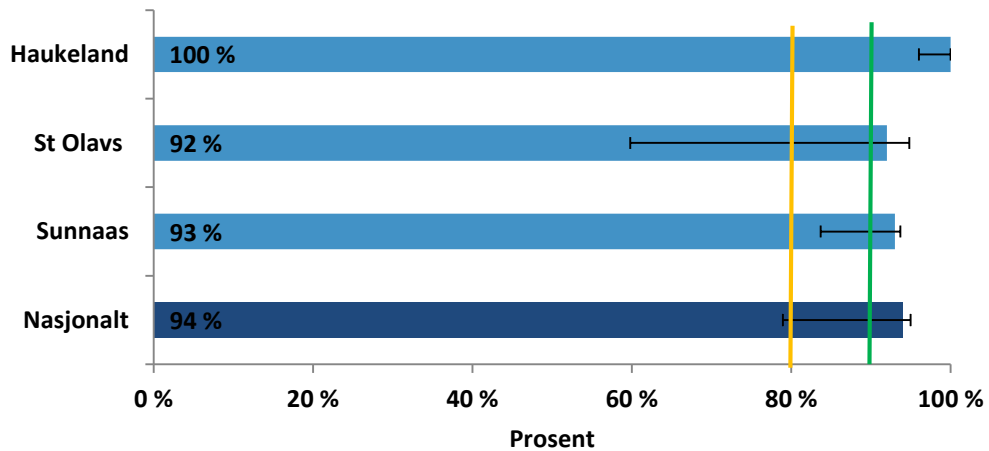
Med aktualitet menes, tiden det tar fra variabler er tilgjengelig (når pasienten skrives ut) til registreringen i NorSCIR er ferdigstilt. Aktualitet er således et mål på hvor oppdaterte data er. To registrerende sykehus har en positiv endring i resultat for Indikator G i 2023. Haukeland sykehus har en økning fra 88 til 96% og oppnår høy måloppnåelse. Her har sykehuset forbedret egne rutiner internt gjennom prosjektet "*Rask registrering av data*", hvor ansvarlig personale har felles gjennomgang av opplysninger og ferdigstiller hovedskjema hver 14. dag. St Olavs hospital har en økning fra 59 til 75%. Dessverre er nasjonalt resultat i 2023 fortsatt lav (61%). Sunnaas sykehus hadde en negativ endring fra 63 til 44%. Ved gjennomgang ser det ut til at sommerferieavvikling er en sårbar fase som påvirker ressurser for innregistrering av data, og dermed aktualitet i registeret.

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

| |
|--|
| Definisjon/beskrivelse Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse, under rehabilitering i ryggmargsskadeavdeling. |
| Type indikator Prosessindikator |
| Måloppnåelse Høy måloppnåelse $\geq 90\%$ — Moderat måloppnåelse 81-89 % — Lav måloppnåelse $\leq 80\%$ |
| Kunnskapsgrunnlag Overlevelse etter ryggmargsskade med en akseptabel livskvalitet er et av hovedmålene med rehabilitering. Derfor er det behov for data som forteller noe om det å leve med en ryggmargsskade. En viktig del er kartlegging av hverdagsaktiviteter. «The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» er utarbeidet for å samle inn strukturerte data (23). Indikatoren måler om kartlegging og vurdering på området etterleves. |
| Metode for innsamling «The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» (23) |
| Beregning Teller: Antall pasienter som har fått kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse under primærrehabilitering. Nevner: Antall pasienter med en nyervervet ryggmargsskade med opphold i en ryggmargsskadeavdeling. |

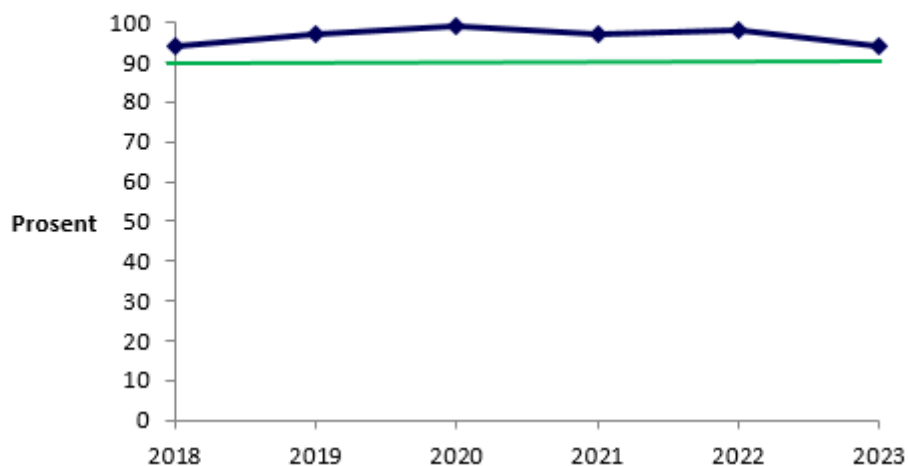
Resultater 2023

Indikator H



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator H



Kommentar

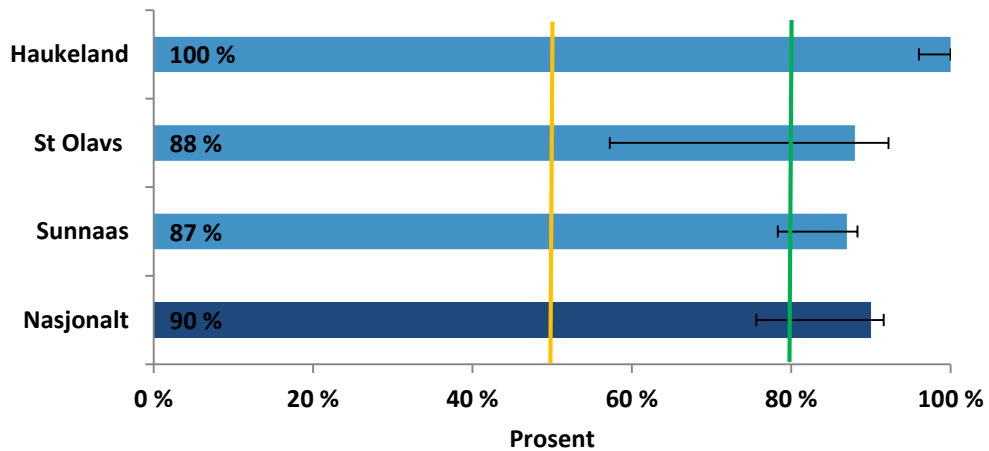
Resultater viser høy måloppnåelse i andel pasienter som får kartlagt og vurdert funksjon relatert til aktivitet og deltakelse. Resultatene fra kartlegging og vurdering av funksjon vises i kapittel 2.2. Høy måloppnåelse på denne indikator er en forutsetning for å kunne bedømme resultater på godt grunnlag.

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

| |
|---|
| Definisjon/beskrivelse Andel pasienter ≥ 16 år som i siste uke av rehabiliteringsopphold ved ryggmargsskadeavdeling har rapportert sin tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse. |
| Type indikator Prosessindikator |
| Måloppnåelse Høy måloppnåelse $\geq 80\%$ — Moderat måloppnåelse 51-79 % — Lav måloppnåelse $\leq 50\%$ |
| Kunnskapsgrunnlag Denne indikator er en måling av pasientens tilfredshet relatert til hverdagsaktiviteter. «The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» er utarbeidet for å samle inn strukturerte PROM data (23). Spørsmålene er en norsk oversettelse av "ISCOs international Spinal Cord Injury Activities and Participation Basic Data Set (23). Skjemaet er et sykdomsspesifikt spørreskjema. |
| Metode for innsamling «The International SCI Activity and Participation Basic Data Set» (23). |
| Beregning Teller: Antall pasienter som har rapportert sin tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse ved utreise for de siste 4 ukene. Nevner: Antall pasienter med en nyervervet ryggmargsskade ≥ 16 år |

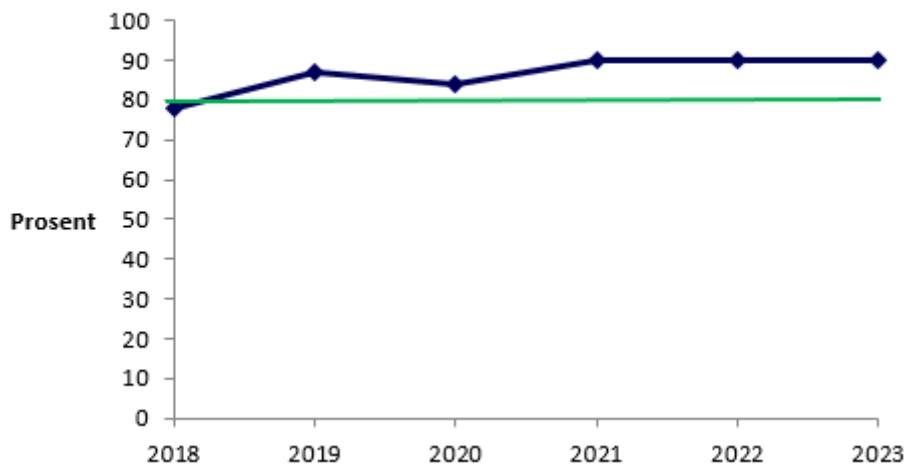
Resultater 2023

Indikator I



Resultater over tid nasjonalt

Utvikling indikator I



Kommentar

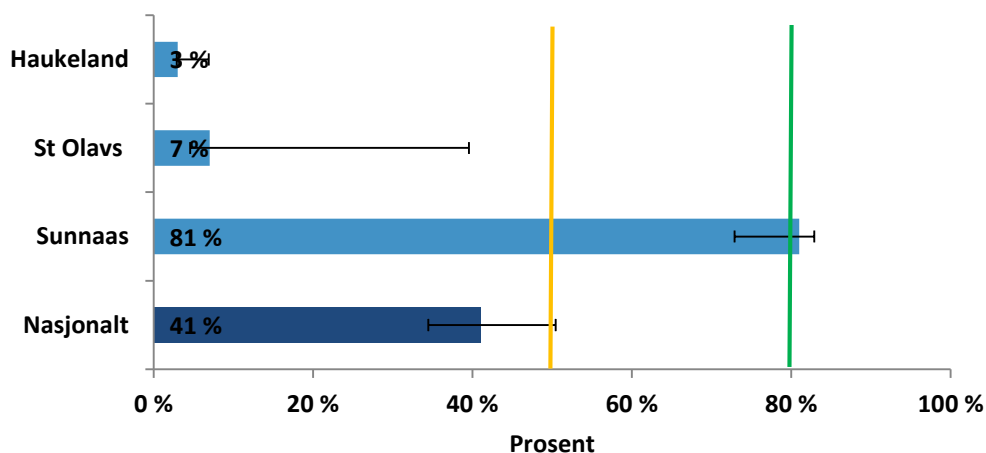
Resultater nasjonalt viser at 90% av alle pasienter får kartlagt og vurdert egen tilfredshet (PROM) relatert til aktivitet og deltakelse. Resultatene fra pasientrapporterte data på tilfredshet vises i kapittel 2.2. Høy måloppnåelse på denne indikator er en forutsetning for å kunne bedømme resultater på godt grunnlag.

Indikator J Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling

| |
|---|
| Definisjon/beskrivelse Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling. Høy måloppnåelse er ønskelig. |
| Type indikator Prosessindikator |
| Måloppnåelse Høy måloppnåelse $\geq 80\%$ — Moderat måloppnåelse 51-79 % — Lav måloppnåelse $\leq 50\%$ |
| Kunnskapsgrunnlag Sekundære helseproblemer er svært vanlige etter ryggmargsskade, også over tid. Prevalensen av ryggmargsskade pasienter er lav, noe som gjør at kunnskapen om sekundære helseproblemer på det gjennomsnittlige fastlegekontor er begrenset. Dette faktum betyr at langtidsoppfølging i en spesialavdeling på sykehus er anbefalt (24). Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har derfor ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv. I statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge (25) er det skrevet at medisinsk kontroll og oppfølging skal være planlagt, og dokumentert i forbindelse med utskrivning etter primærrehabiliteringen. Resultater i registeret har vist at det ikke har vært entydig praksis ved de tre sykehusene om hvordan rutiner for livslang oppfølging praktiseres. |
| Metode for innsamling Opprettet ny variabel i registeret, «anbefalt kontroll». Variabelen registrerer om personen ved utreise primærrehabilitering er anbefalt å komme til kontroll innen 1 år, 2 år, 3 år, 4 år, 5 år eller om det av andre årsaker ikke er aktuelt/relevant med oppfølging i fremtiden. |
| Beregning Teller: Antall pasienter som har vært på kontroll (i rapporteringsåret) innen ett år etter sykehusets egen anbefaling. Nevner: Antall pasienter som ble anbefalt ved utreise primærrehabilitering (året før rapporteringsåret) kontroll innen ett år. |

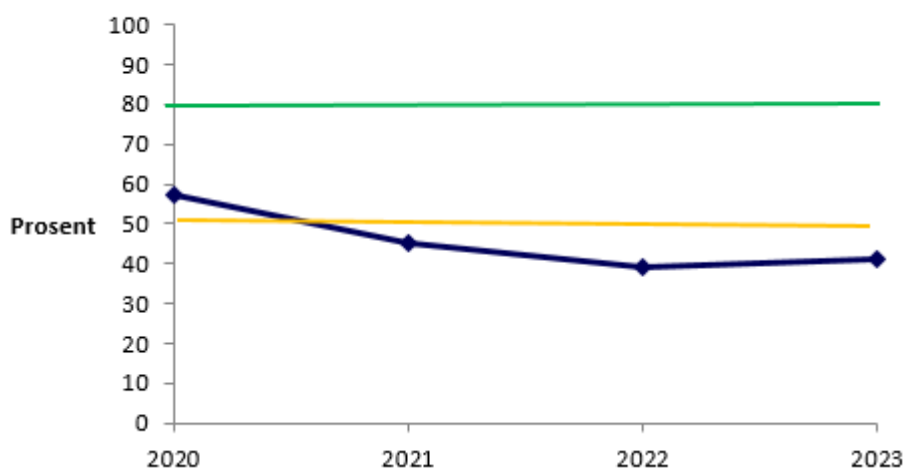
Resultater 2023

Indikator J



Resultater over tid nasjonalt

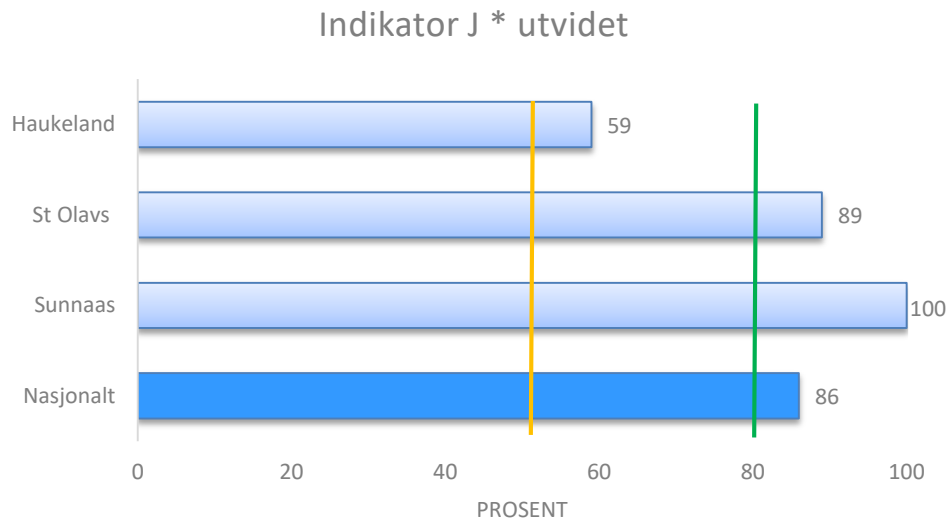
Utvikling indikator J



Kommentar: Indikatoren viser andel pasienter som har fått gjennomført kontrollopphold innen ett år, etter sykehusets egen anbefaling ved utreise i 2022. Det oppnås for indikator J måloppnåelse på 41% nasjonalt. Initierte tiltak beskrevet i kap. 5 ser ut til å ha effekt for Sunnaas sykehus. Det er første gang at et sykehus oppnår høy måloppnåelse. Dessverre er resultater for de andre sykehusene dårlig. Ved videre analyser hvor man utvider tidspunkt for kontroll ser man et bedre resultat. Dette betyr at alle tre sykehus tar ansvar for livslang oppfølging for sine pasienter. Det vises til resultat på neste side. Sykehusene har også gjennom videreutvikling av teknisk løsning fått oversikt over årsaker til ikke utførte kontroller, etter egen anbefaling. Registreringer på 131 personer viser at den hyppigste årsaken er at «Avdelingen har ikke kapasitet» (43%). Registreringer av årsaker er en relativt ny variabel og mulig er det ulik registreringspraksis i sykehusene ved bruk av varselisten.

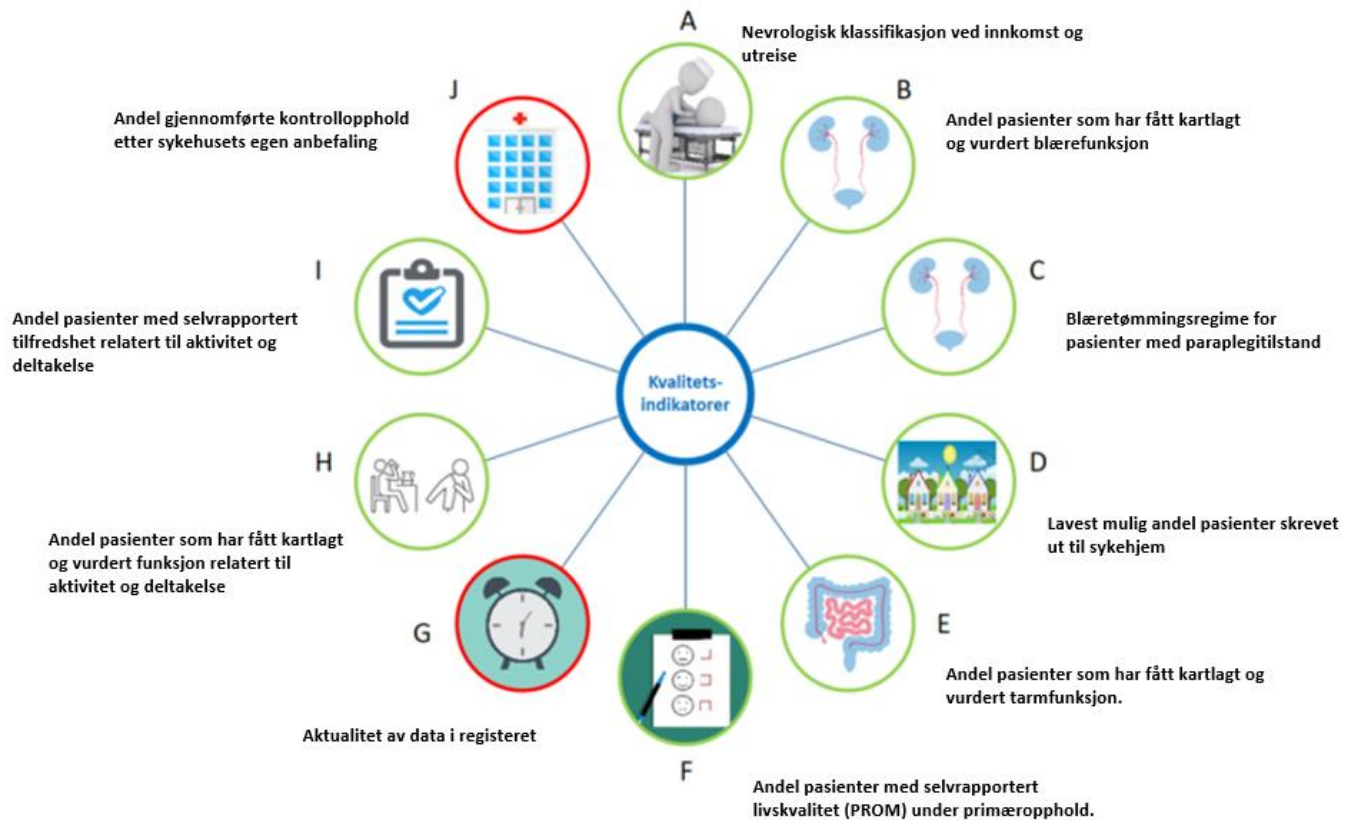
Ekstra opplysninger knyttet til Indikator J.

Kommentar til indikator J, og dens resultater: Ved videre analyser hvor man ser bort fra anbefaling om kontroll «innen 1 år» så ser man et bedre resultat. Det viser seg at 86% av de som ved utreise i 2022 ble anbefalt å komme på kontroll innen ett år, har vært på kontroll når man utvider perioden. Status per 1. mai 2024:



| | Antall personer anbefalt kontroll < 1 år ved utreise 2022 (N) | Vært på kontroll innen anbefaling < 1 år (N, %) | | Vært på kontroll etter utreise i 2022 (N, %), målt per 1.mai 2024 | |
|---------------|---|---|------------|---|------------|
| Sunnaas | 54 | 44 | 81% | 54 | 100% |
| Haukeland | 32 | 1 | 3% | 19 | 59% |
| St Olavs | 28 | 2 | 7% | 25 | 89% |
| Totalt | 114 | 47 | 41% | 98 | 86% |

Oppsummert resultater måloppnåelse på kvalitetsindikatorer 2023:



| | |
|---------------------------------------|----------------------|
| ● | Høy måloppnåelse |
| ▲ | Moderat måloppnåelse |
| ◆ | Lav måloppnåelse |

Kvalitetsindikatorer NorSCIR

| Indikator | A | B | C | D | E | F | G | H | I | J |
|--------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Haukeland sykehus | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ◆ |
| St. Olavs hospital | ● | ● | ● | ▲ | ● | ▲ | ◆ | ● | ● | ◆ |
| Sunnaas sykehus | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ◆ | ● | ● | ● |
| Nasjonalt | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ◆ | ● | ● | ◆ |

2.2 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

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

Registeret presenterer resultater på enhetsnivå for rutinemessig innsamlede pasientrapporterte data. Norsk ryggmargsskaderegister presenterer data som måler hvordan pasientene opplever forhold knyttet til funksjonsnedsettelse, rehabiliteringseffekt, livskvalitet og helseutfall gjennom EQ-5D-5L. Felles for alle tre skjema er at pasienten blir spurt om å fylle ut PROM skjema i løpet av siste uke av primærrehabiliteringsoppholdet, og ved senere kontrollopphold. Nedre aldersgrense for selvrapporterte data er av fagrådet satt til 16 år.

Instrument 1, Aktivitet og deltakelse - tilfredshet:

Spørsmålene er en Norsk oversettelse av ISCoS international Spinal Cord Injury Activities and Participation Basic Data Set (23). Skjemaet er et sykdomsspesifikt spørreskjema.

Spørsmålene er relatert til tilfredshet i forhold til aktivitet og deltagelse på følgende områder: Mobilitet, Av- og påkledning, Spisesituasjon og Toalettbesøk. De fire spørsmål om tilfredshet i dagliglivets aktiviteter (ADL) er som følger:

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

Svarene på disse spørsmålene, oppgis som ikke tilfreds, ganske tilfreds, svært tilfreds eller ukjent. Registreringen ble startet 2017. Se resultater i kapittel 2.2.1

Instrument 2, Livskvalitet:

Spørsmålene er en norsk oversettelse av ISCoS International SCI Quality of Life Dataset (20) og er et sykdomsspesifikt spørreskjema. Det har blitt utført en valideringsstudie som viser at «Quality of life dataset» er godt egnet for å innhente opplysninger om livskvalitet for pasienter med en ryggmargsskade (21).

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. Registreringen ble startet 2013. Se resultater i kapittel 2.2.2

Instrument 3, EQ-5D-5L:

EQ-5D-5L er utviklet av The EuroQol Research Foundation (26), og er et standardisert generisk instrument som brukes for å måle helseutfall. Skjemaet er godt validert (26). Det er mye brukt både nasjonalt og internasjonalt hos ulike pasientgrupper og i den generelle befolkning. Dette gjør det mulig å sammenlikne helsetilstand på tvers av sykdomstilstander og mellom pasientgrupper og den generelle befolkning. EQ-5D-5L består av 5 ulike områder (spørsmål) som spør hvordan pasientene opplever sin helse knyttet til gange, personlig stell, vanlige gjøremål, smerter/ubehag og angst/depresjon.

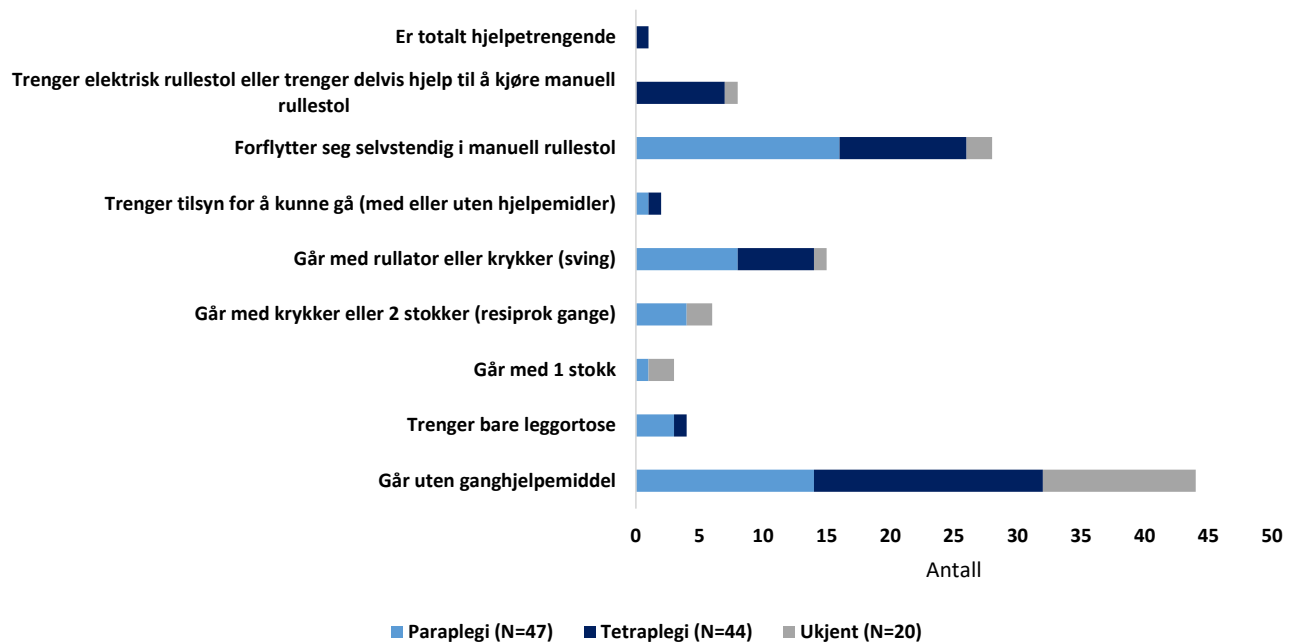
Hvert av spørsmålene har 5 svaralternativer (1-5 skala), hvor 1 representerer best helse/minst problemer, og 5 dårligst helse/størst problemer. Pasienten blir her spurt om å krysse av den ENE boksen som best beskriver helsen sin I DAG. Figurene 17-21 viser andelen som har svart per svaralternativ.

I tillegg til de 5 områdene spørres det også om hvor god eller dårlig pasientene vurderer sin egen helse I DAG. Dette gjøres ved hjelp av EQ VAS skala, som er en skala fra 0-100, hvor 100 representerer «den beste helsen du kan tenke deg» og 0 er «den dårligste helsen du kan tenke deg». Registreringen ble startet 2021. Se resultater i kapittel 2.2.3

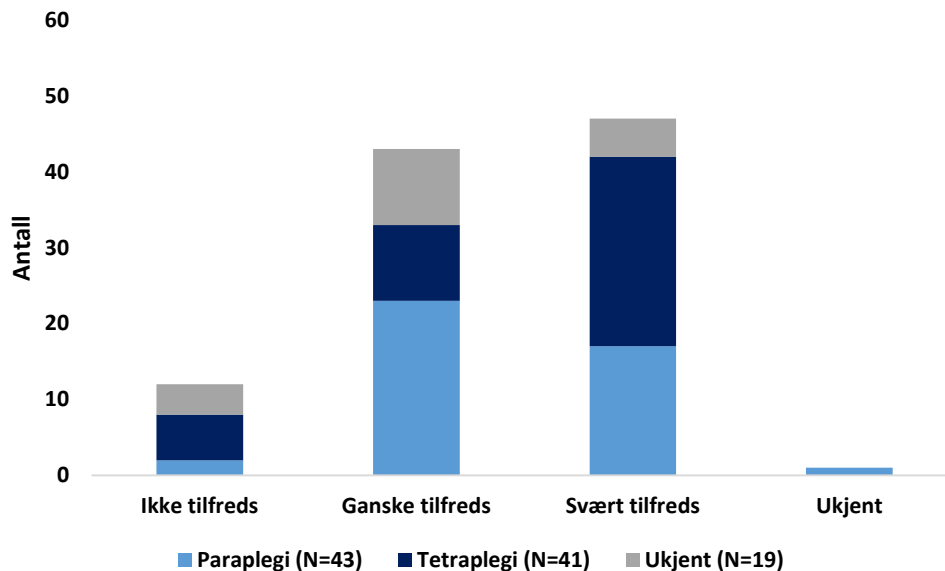
2.2.1 Resultater Aktivitet og deltakelse, funksjon og tilfredshet

Skader i ryggmargen medfører ofte til store og sammensatte funksjonstap. Registeret ønsker å belyse funksjonsmessige konsekvenser for pasientene, og hvordan skaden påvirker mulighetene for deltagelse i daglige aktiviteter. Resultatene vises for både paraplegi- og tetraplegipasienter, grunnet ulik funksjonsnedsettelse og dermed hjelpebehov. Funksjonsnivå kan i tillegg til ryggmargsskaden være påvirket av andre faktorer, som komorbiditet.

Figur 1: Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter) ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=111)

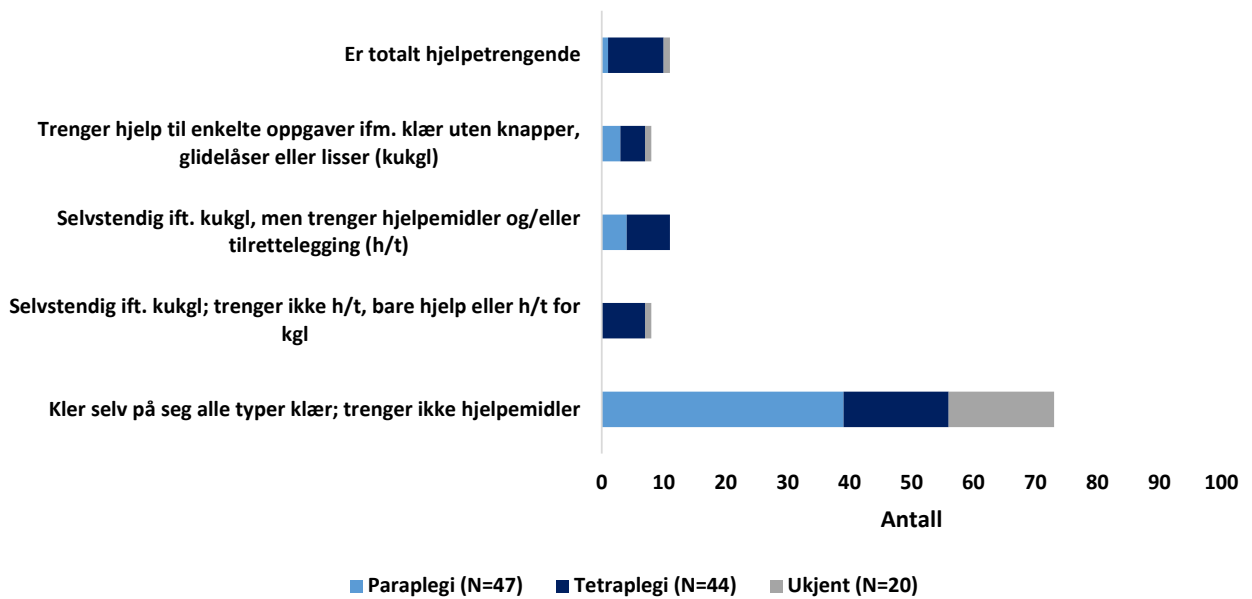


Figur 2: Tilfredshet med mobilitet over kortere avstander (10 – 100 meter) ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N= 103)

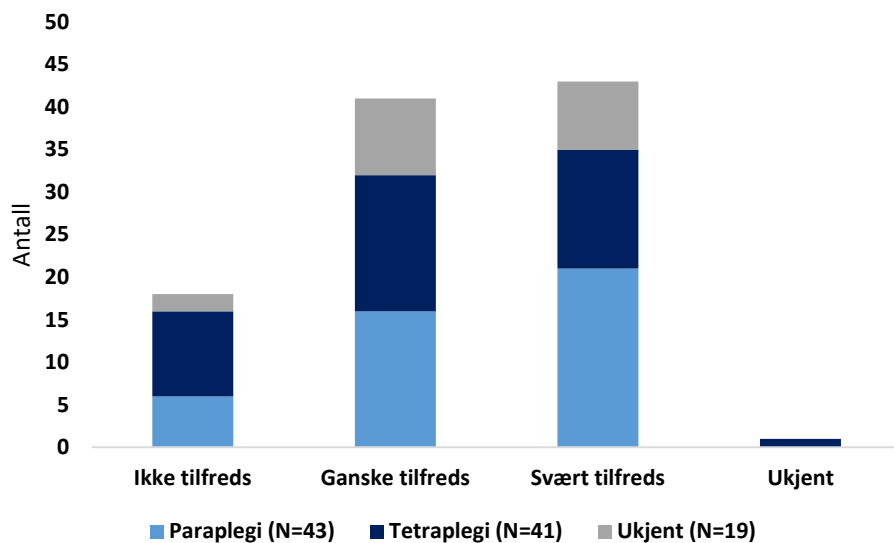


Kommentar figur 1 og 2: Forandret mobilitet er vanligvis en stor bekymring hos personer med en ryggmargsskade. Selv om rehabilitering resulterer i forskjellig grad av mobilitet er de fleste pasienter tilfreds med resultatet. En relativ stor andel (40 %) av pasientene går uten ganghjelpemiddel ved utreise.

Figur 3: Av-/påklledning underkropp ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N =111)

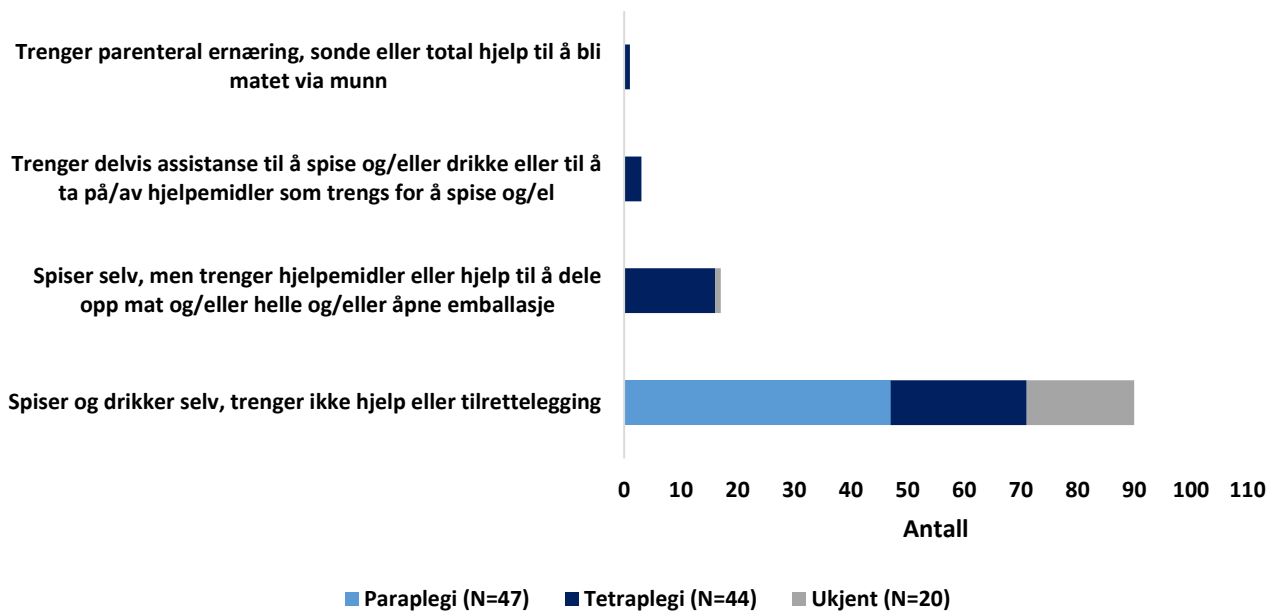


Figur 4: Tilfredshet med av-/påklledning underkropp ved utreise ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N= 103)

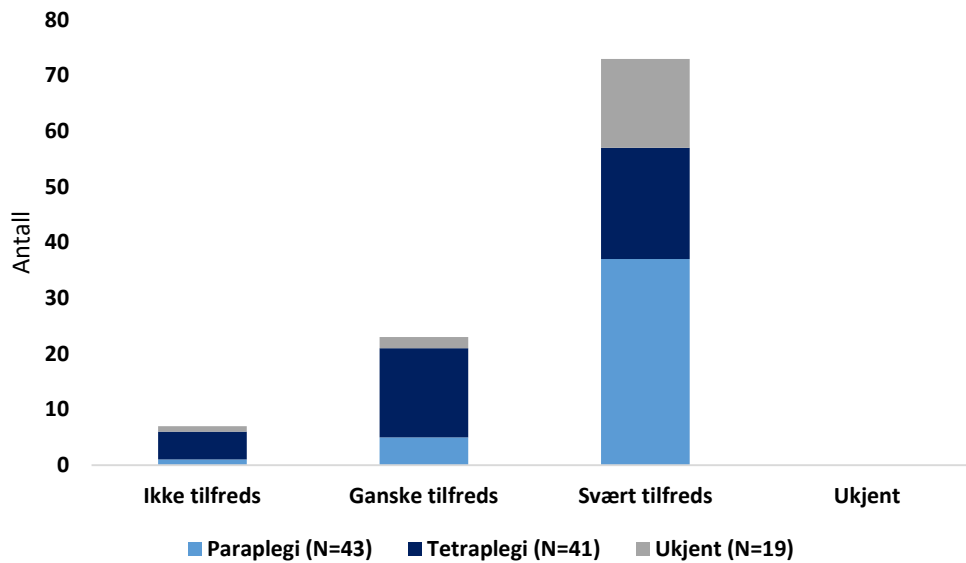


Kommentar figur 3 og 4: De fleste personer (66%) med en ryggmargsskade klarer seg helt selvstendig med av-/påklledning ved utreise og er ganske/svært tilfreds med dette.

Figur 5: Spising/matsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N =111)

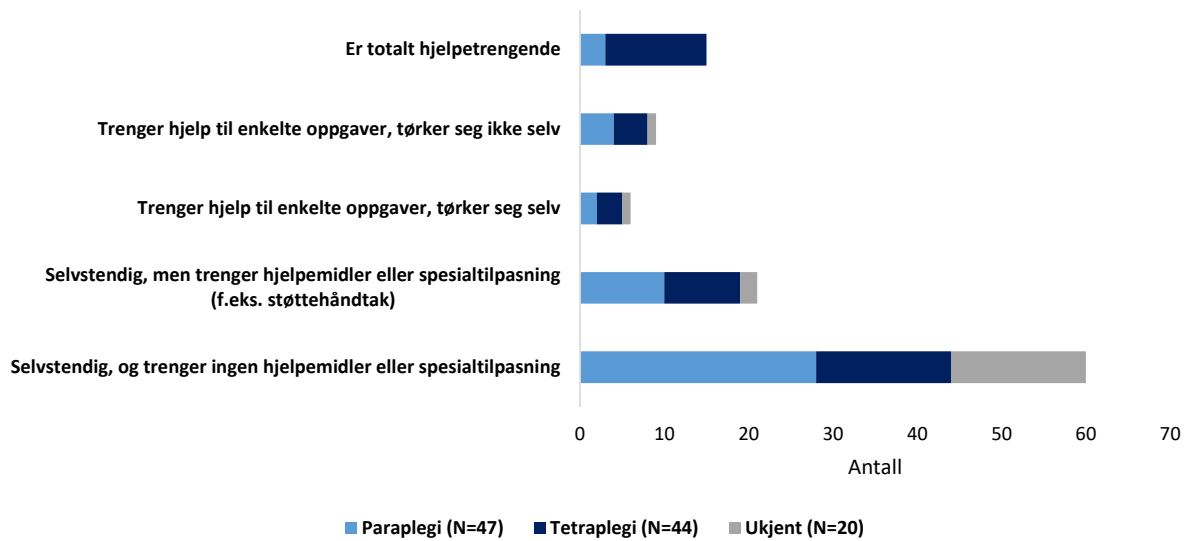


Figur 6: Tilfredshet i spising/matsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N= 103)

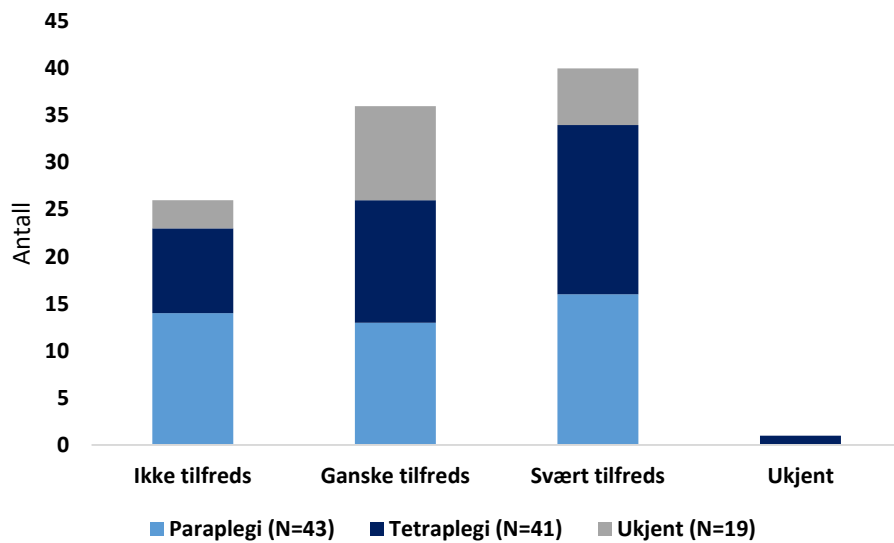


Kommentar figur 5 og 6: I spise- og matsituasjon er 81% av pasientene selvstendig og trenger ikke hjelp eller tilrettelegging. Dette er området pasientene oppgir å være mest tilfreds med.

Figur 7: Toalettsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N =111)



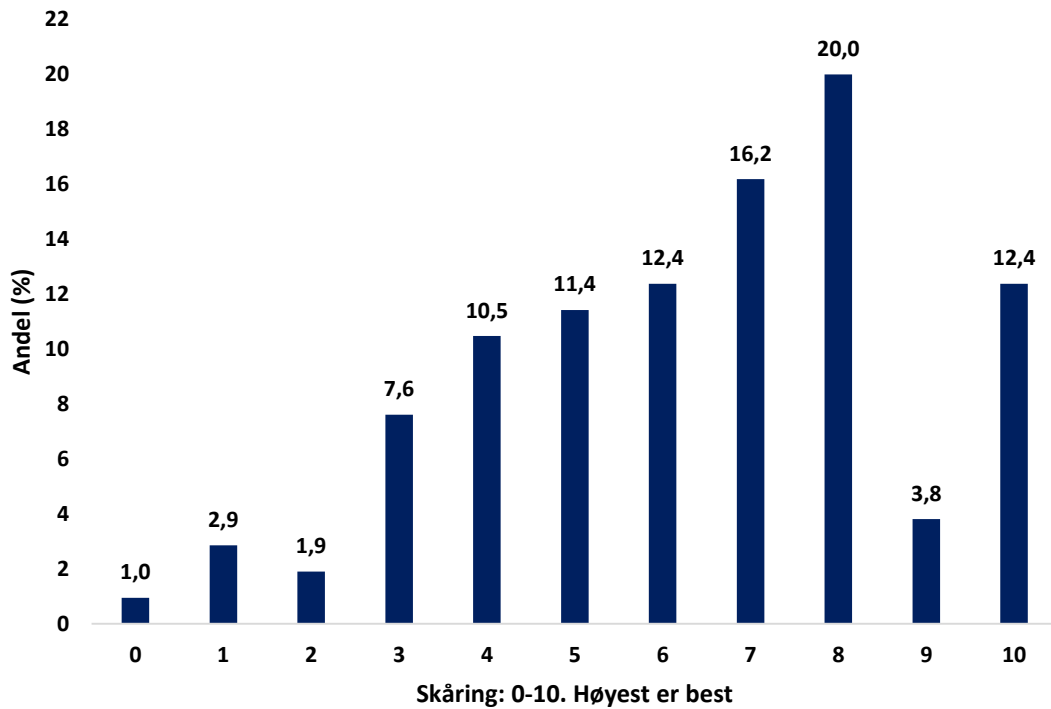
Figur 8: Tilfredshet i toalettsituasjon ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N=103)



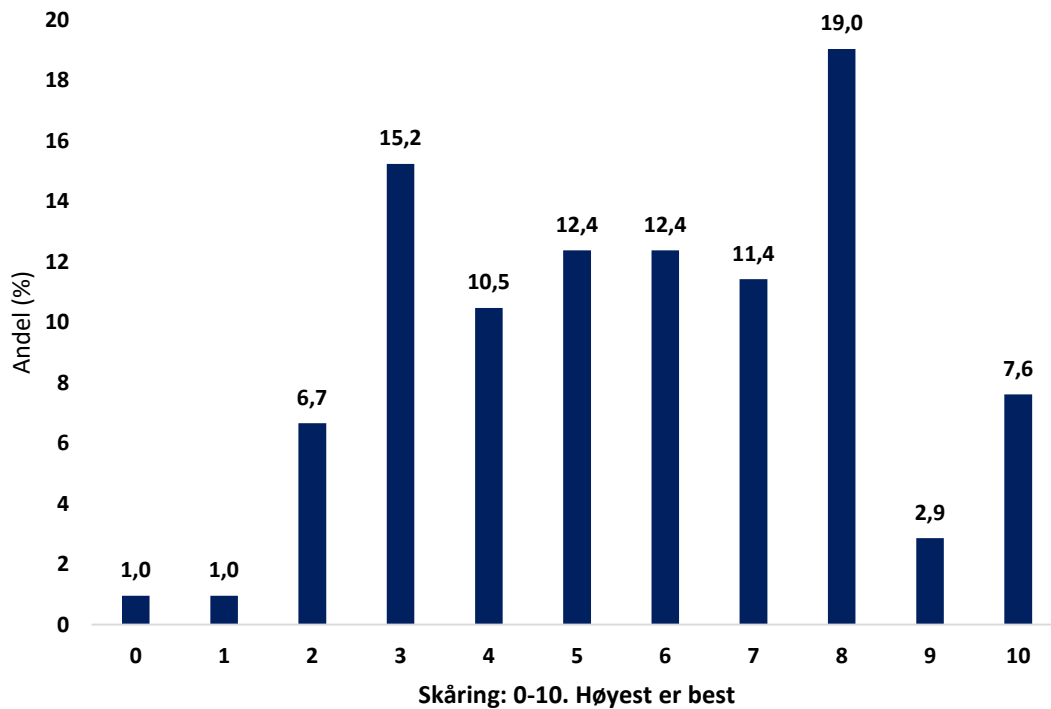
Kommentar figur 7 og 8: Gjennomføring av toalettbesøk er et område i daglige aktiviteter hvor pasienter oppgir å være minst tilfreds, etter en ryggmargsskade. Dette kan ha mange årsaker. Grad av selvstendighet spiller en stor rolle. Dette har innvirkning på pasientens autonomi. Det er en relativ stor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

2.2.2 Resultater livskvalitet

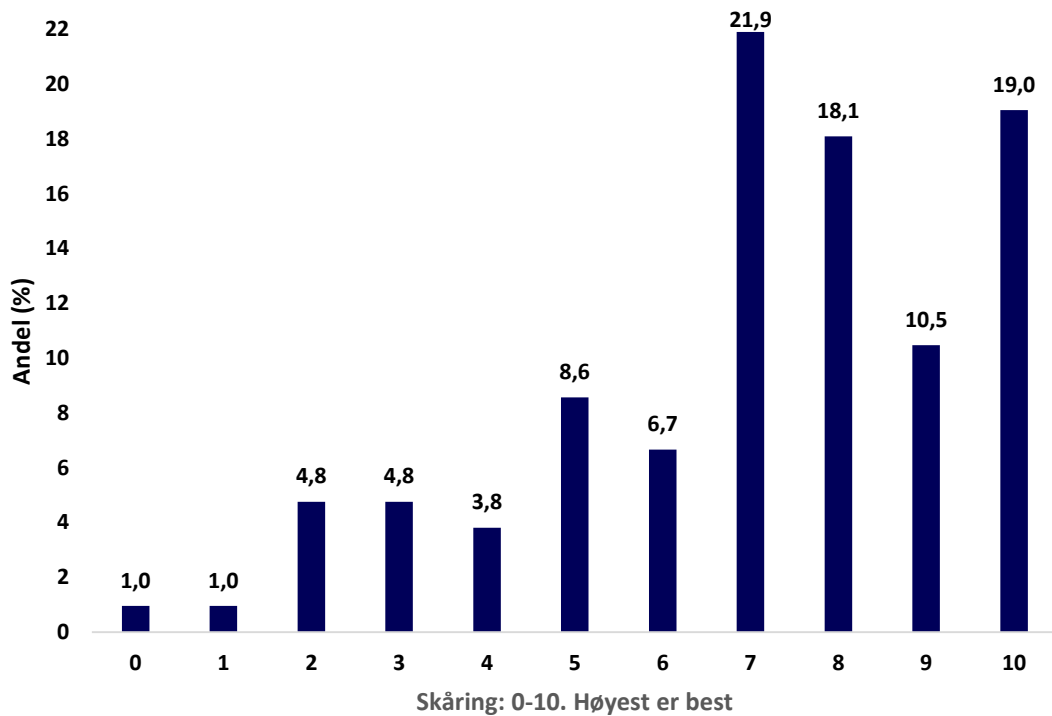
Figur 9: Tilfredshet med livet ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=105)



Figur 10: Tilfredshet med fysisk helse ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=105)

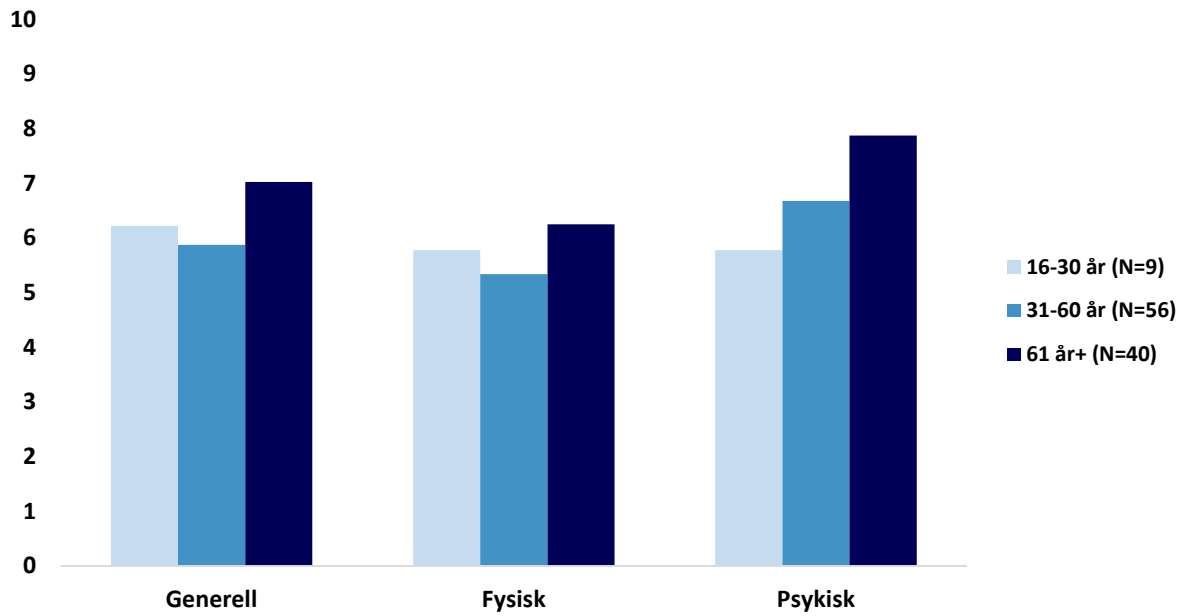


Figur 11: Tilfredshet med psykisk helse ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=105)

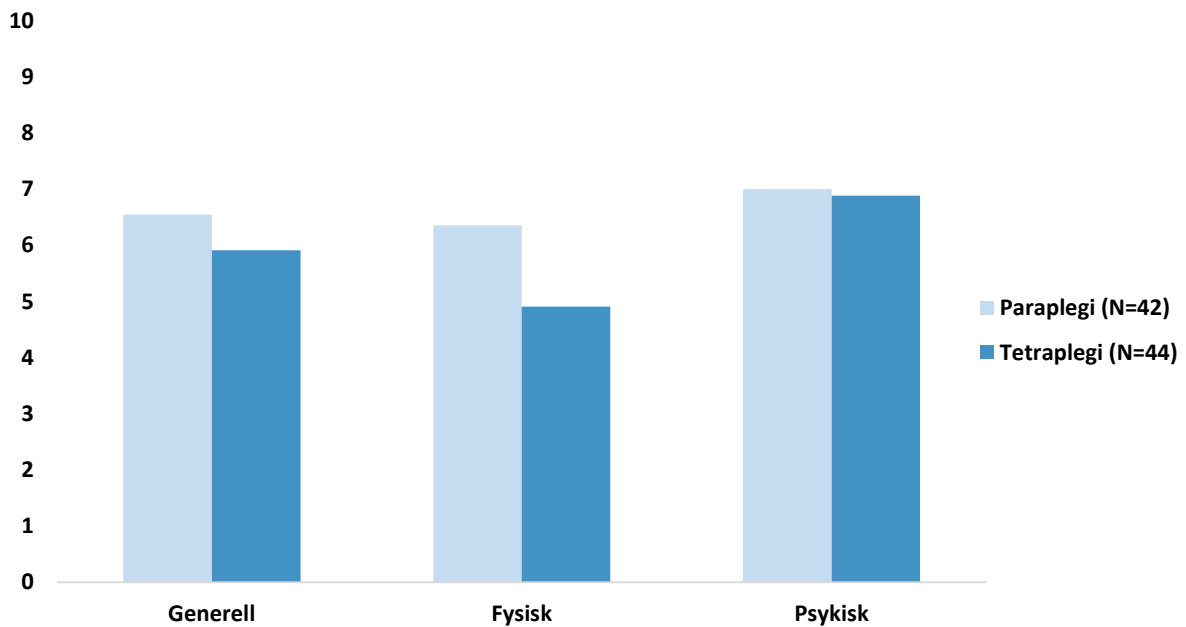


Kommentar figur 9 til 11: Figurene viser at det er stor individuell variasjon innen de ulike svaralternativer. På spørsmål om hvor fornøyd pasienten har vært med livet sett under ett de siste fire ukene ved utreise rehabilitering var gjennomsnittlig score på 6,3 i 2023. På spørsmål om hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene, ligger gjennomsnittlig score på 5,7. Gjennomsnittlig score på siste spørsmål vedrørende hvor fornøyd har du vært med din psykiske helse, følelsene og humøret de siste fire ukene, ligger på 7,1. Resultater på livskvalitetsmåling har vært stabil over flere år. Viser til figur 16.

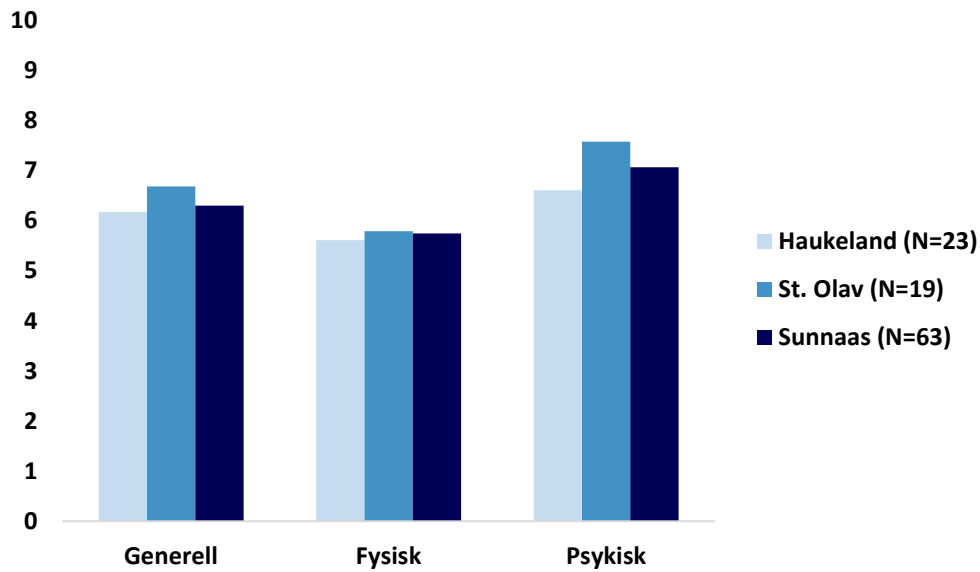
Figur 12: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per aldersgruppe (N=105)



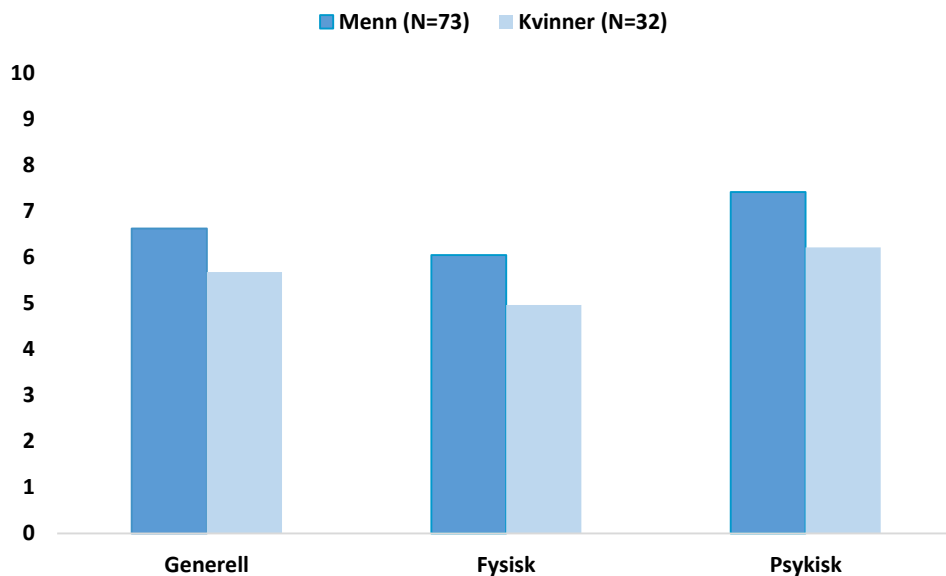
Figur 13: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet delt inn for pasienter med paraplegi og tetraplegi (N= 86)



Figur 14: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per sykehus (N=105)

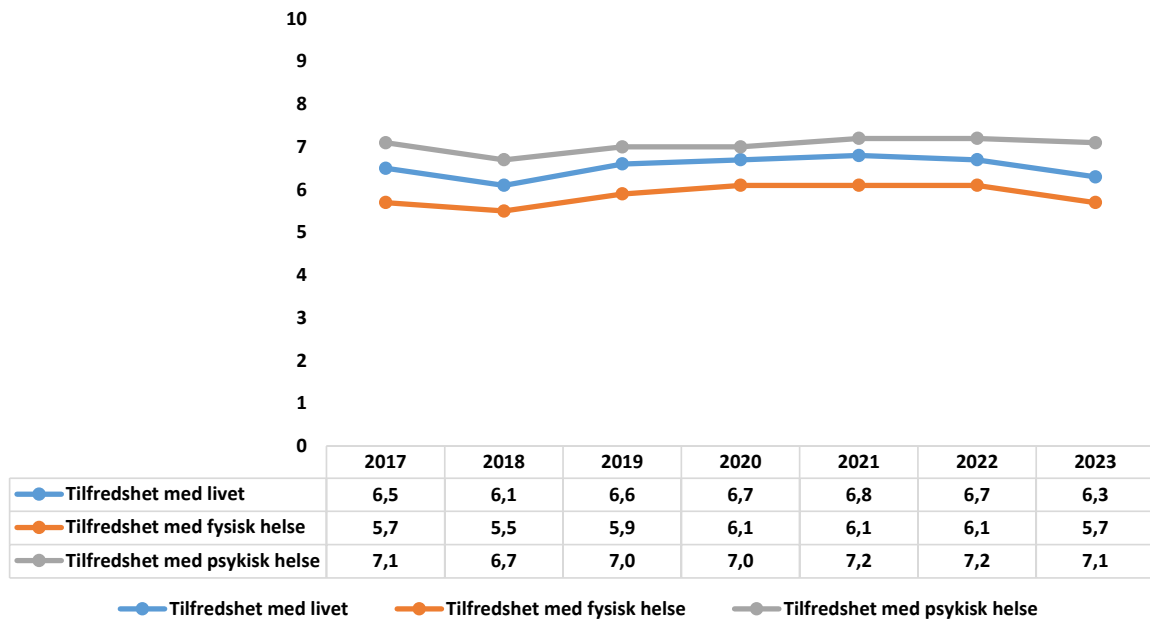


Figur 15: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per kjønn (N=105)



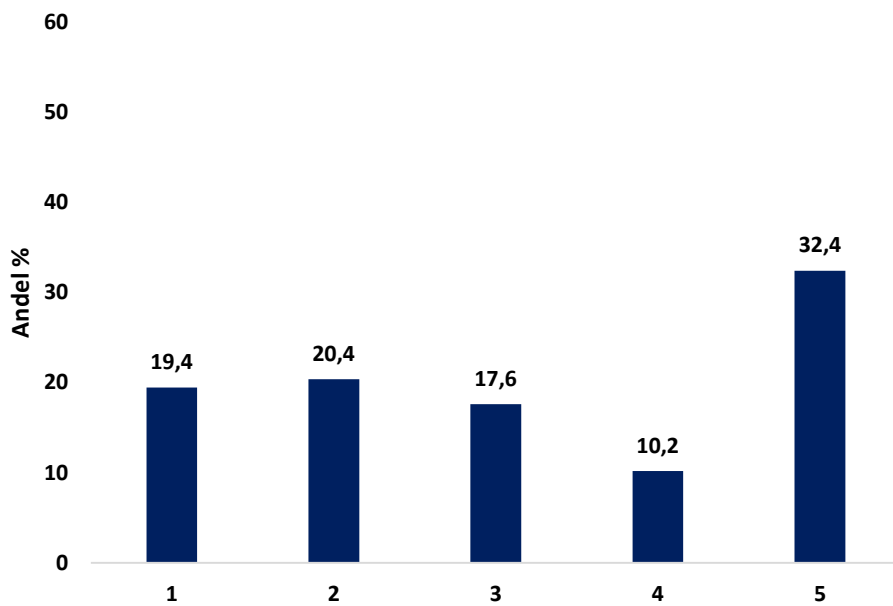
Kommentar figur 12 til 15: figurene viser score for de ulike undergruppene (alder, paraplegi/tetraplegi, på sykehusnivå og kjønn). I 2023 var det ulike resultater for gjennomsnitt score for livskvalitet for menn vs kvinner. Det er utført en ekstra analyse på et større datamateriale for å vurdere om det er en signifikant forskjell mellom kjønn, noe som ble påvist. Viser til fig 29-31.

Figur 16: Gjennomsnittlig livskvalitet over 7 år (2017-2023)



2.2.3 Resultater EQ-5D-5L

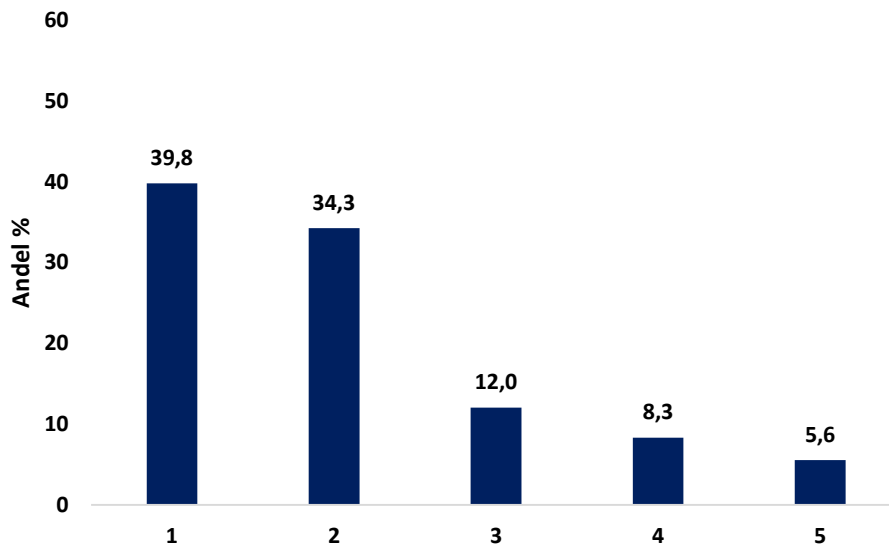
Figur 17: EQ5D-5L Gange (N=108)



Gange

1. Jeg har ingen problemer med å gå omkring
2. Jeg har litt problemer med å gå omkring
3. Jeg har middels store problemer med å gå omkring
4. Jeg har store problemer med å gå omkring
5. Jeg er ute av stand til å gå omkring

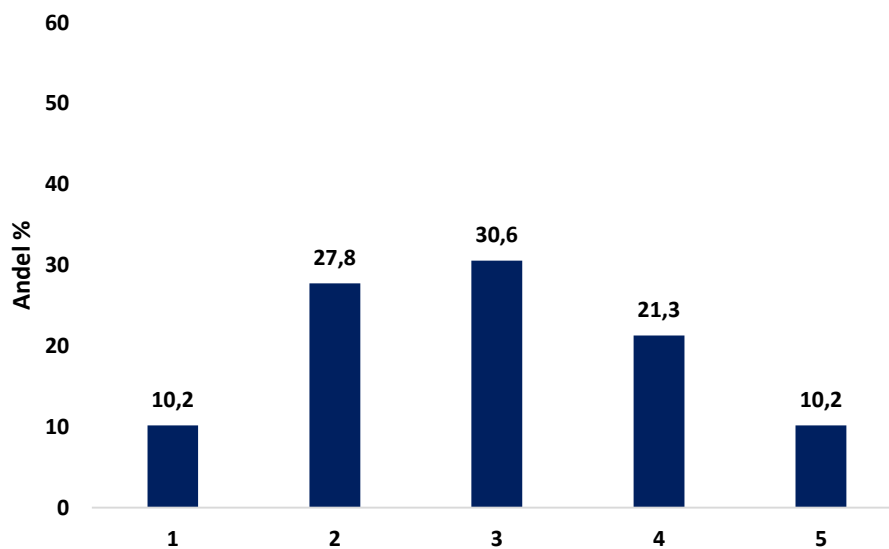
Figur 18: EQ5D-5L Personlig stell (N=108)



Personlig stell

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

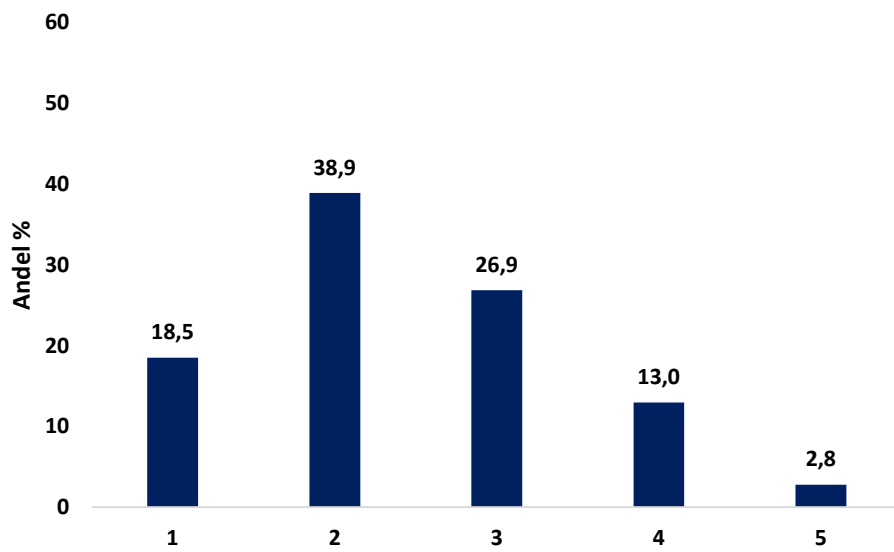
Figur 19: EQ5D-5L Vanlige gjøremål (N=108)



Vanlige gjøremål

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

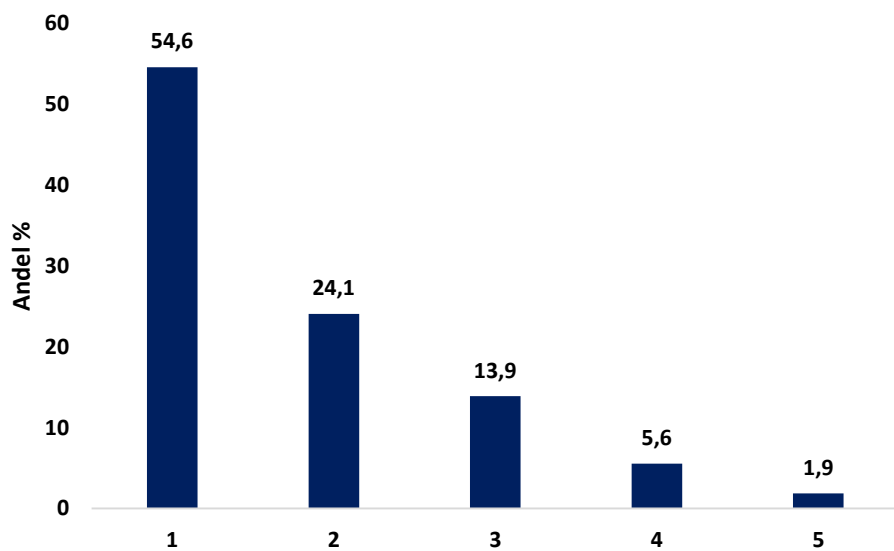
Figur 20: EQ5D-5L Smerter/Ubehag (N=108)



Smerter/ubehag

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

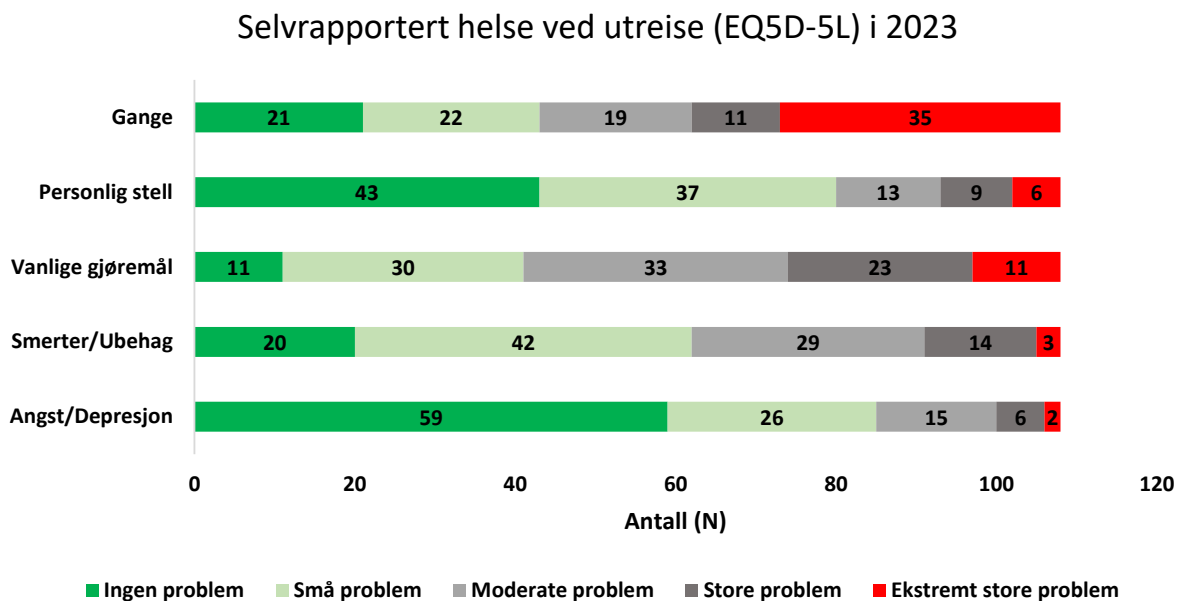
Figur 21: EQ5D-5L Angst/Depresjon (N=108)



Angst/depresjon

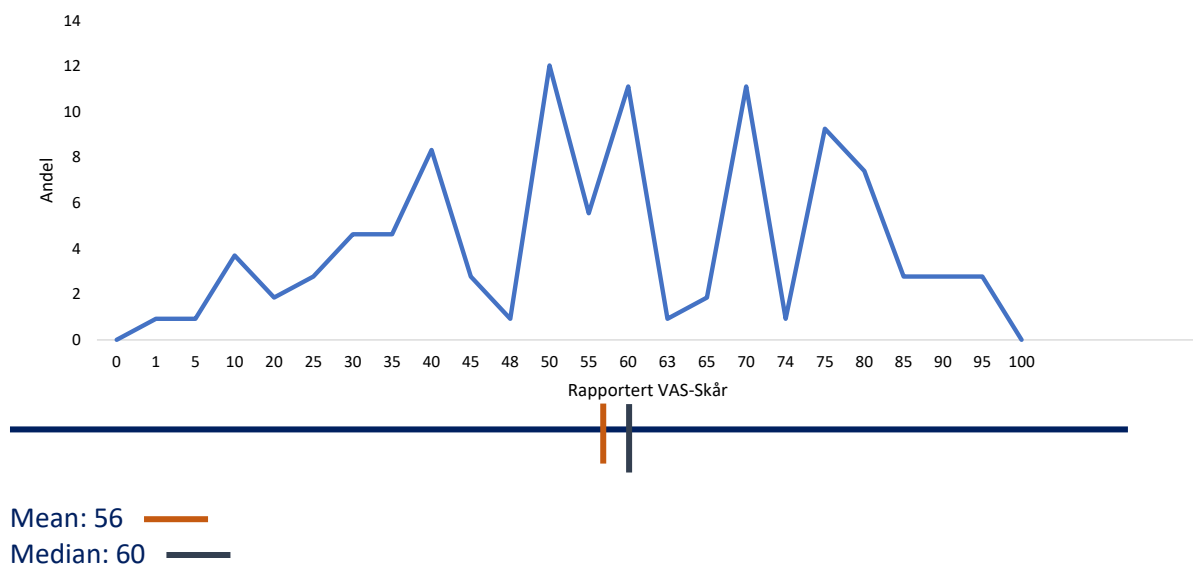
1. Jeg er verken engstelig eller deprimert
2. Jeg er litt engstelig eller deprimert
3. Jeg er middels engstelig eller deprimert
4. Jeg er svært engstelig eller deprimert
5. Jeg er ekstremt engstelig eller deprimert

Figur 22: Oppsummert antall svar per kategori innenfor hvert område i EQ-5D-5L ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling, hele landet (N=108)



Kommentar figur 17-22 Sammenlignet med en representativ norsk populasjon rapporterer pasienter med en ryggmargsskade en høyere andel med problemer i alle domenene (27). 80 % rapporterer å ha litt, middels, sterke eller svært mye smerter. Forekomst av smerter/ubehag er derfor et område som er et prioritert fokusområde i registeret.

Figur 23: Pasientens egenvurderte helse - EQ5D VAS diagram (N=108)



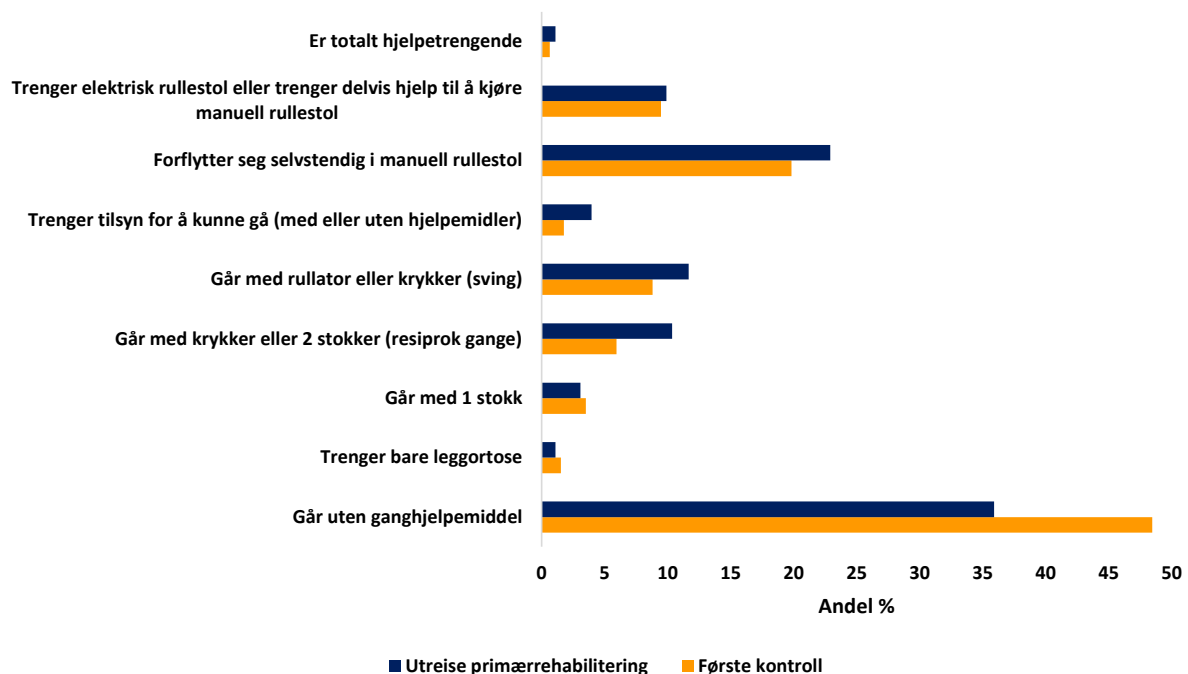
Kommentar: Gjennomsnittlig skår var 56, som er lavere enn i en representativ befolkning (27).

2.2.4 Resultater endring over tid PROM

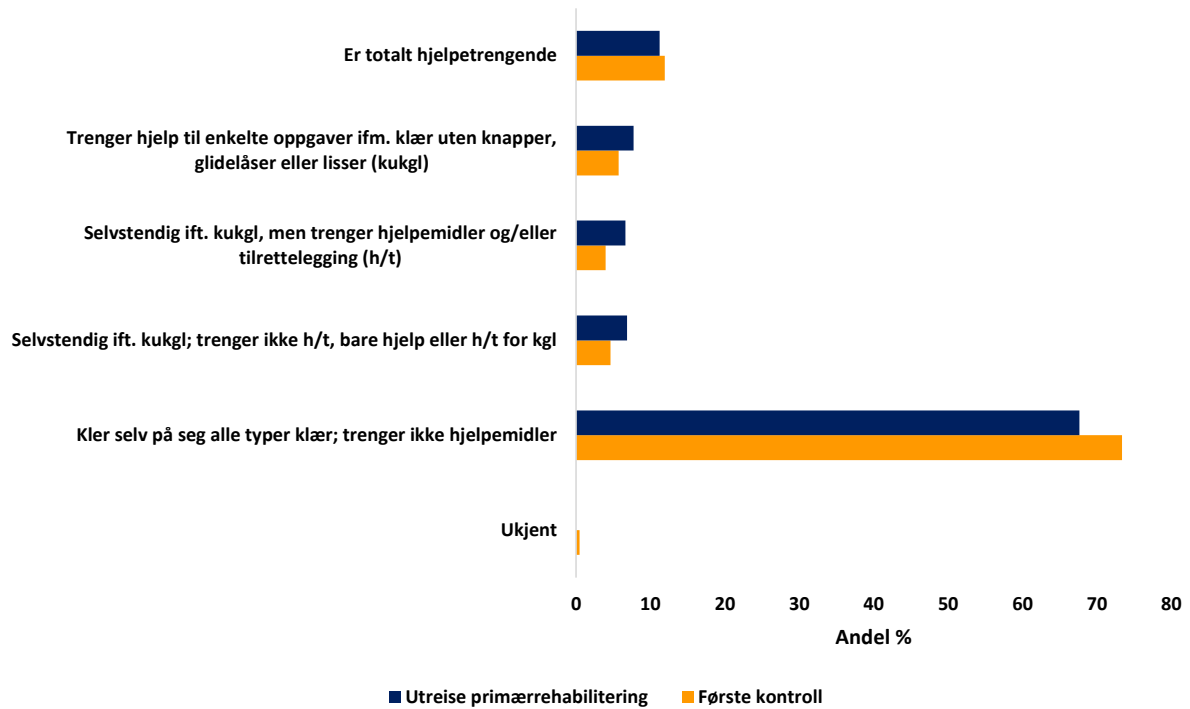
Norsk ryggmargsskaderegister presenterer enkelte resultater som kan si noe om endring over tid for samme pasientgruppe på enkelte områder. Ved å knytte opplysninger fra primærrehabiliteringsoppholdet til første kontrollopphold presenteres her opplysninger som kan si noe om endring over tid i samme populasjon.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

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

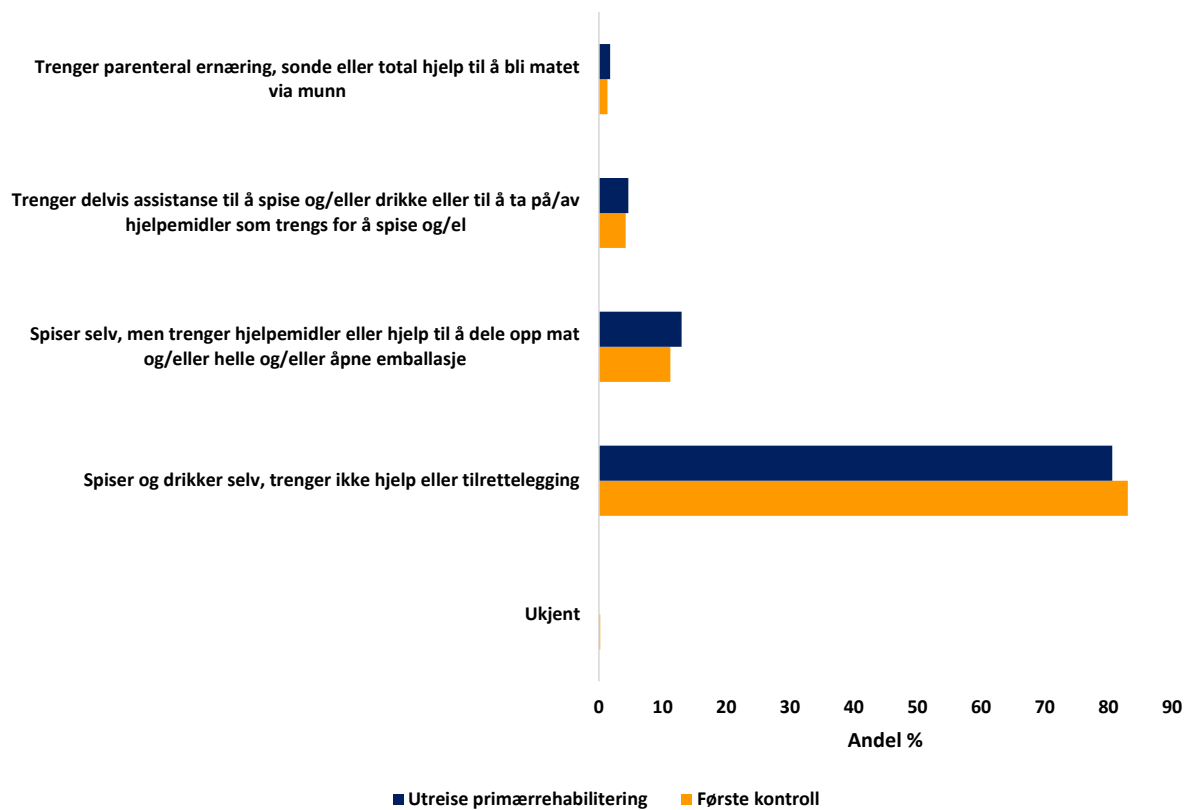
Figur 24: Endring i mobilitet over kortere avstander (10-100 meter), fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2017-2023 (N=454)



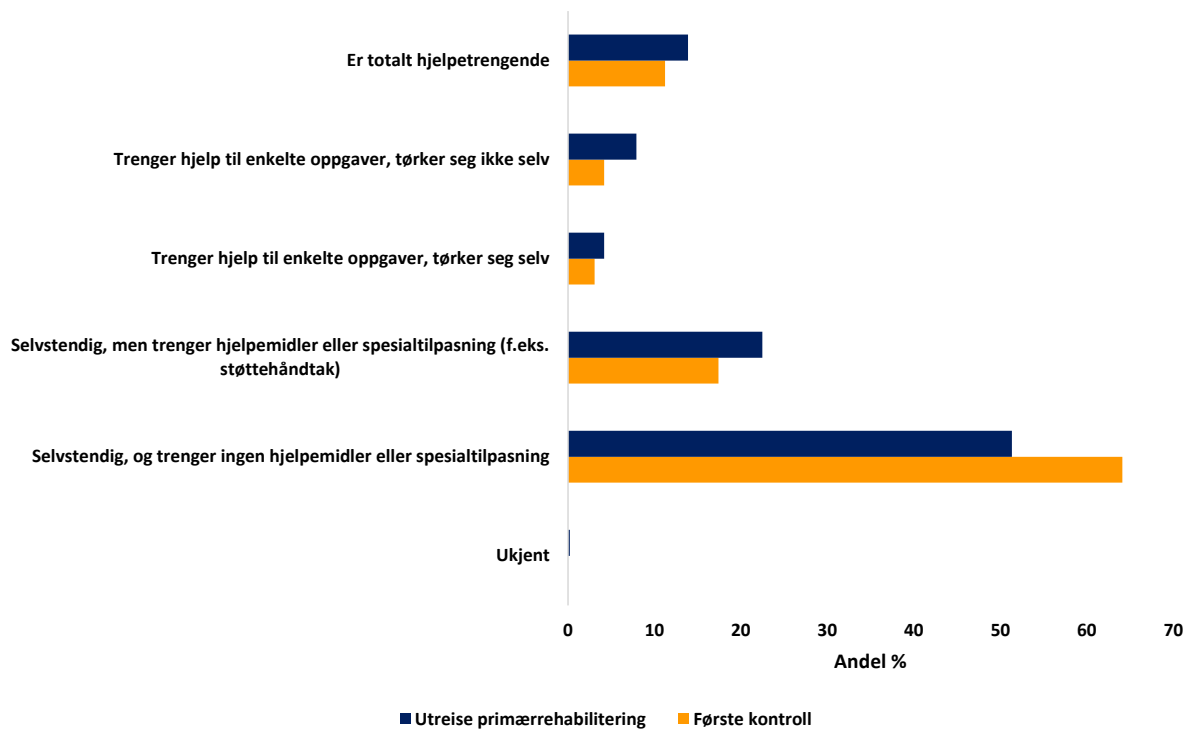
Figur 25: Endring i av-/påkledning underkropp, fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2017-2023 (N=454)



Figur 26: Endring i spising/matsituasjon fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2017-2023 (N=454)



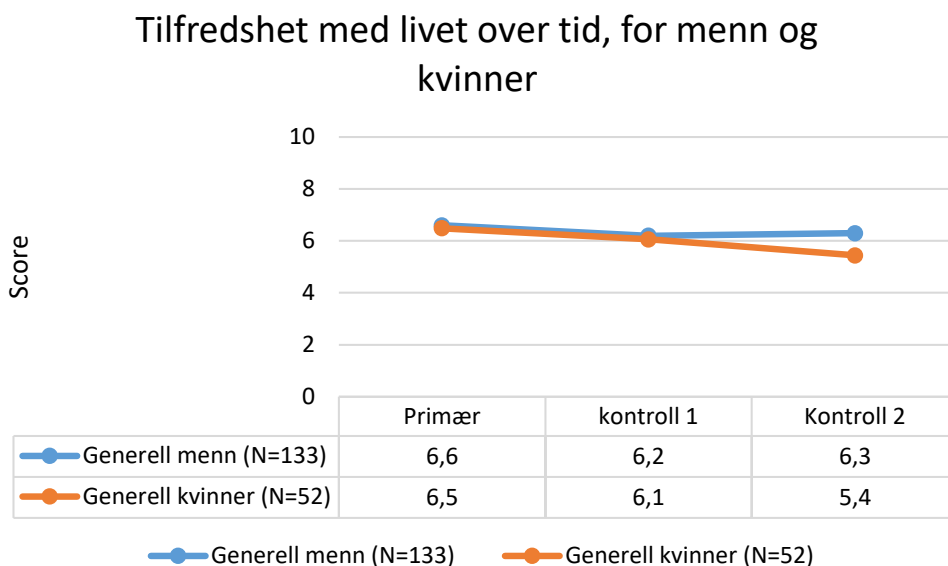
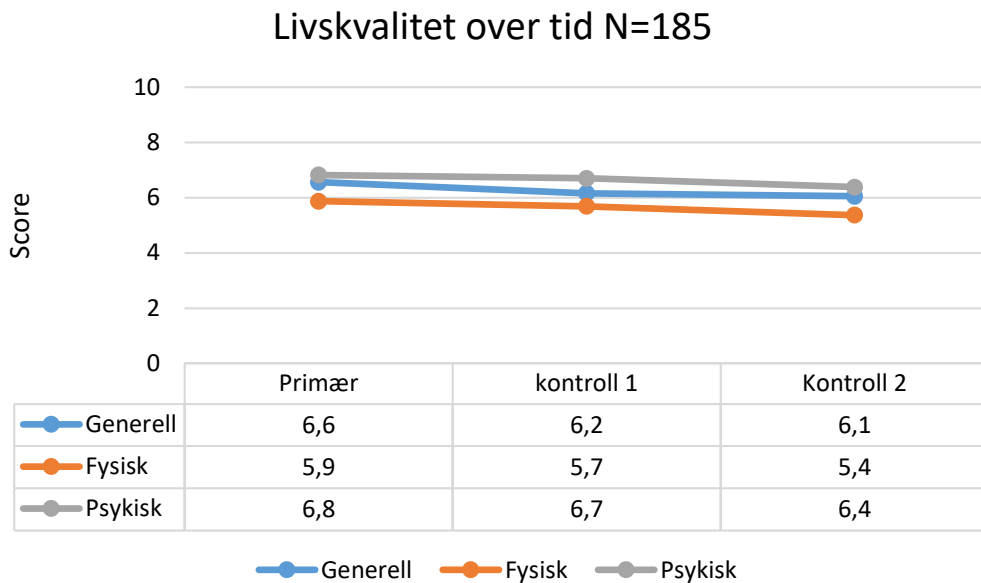
Figur 27: Endring i toalettsituasjon fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2017-2023 (N=454)



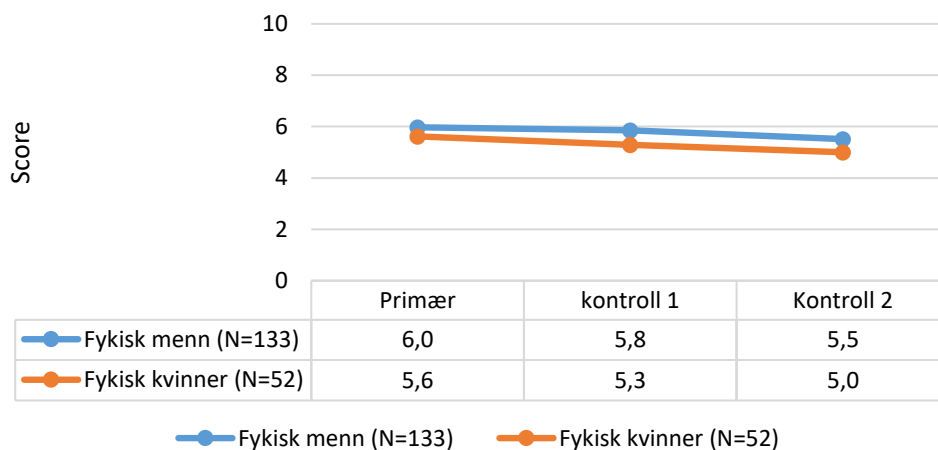
Kommentar fig 24 til 27: figurene viser endringer fra første måling ved utreise primærrehabilitering til måling ved første kontrollopphold. Størst bedring observeres på områdene for mobilitet på kortere avstander og toalettsituasjon.

Livskvalitet: Ved presentasjon av endring over tid på de ulike områdene for livskvalitet, i samme populasjon. Endring presenteres fra primærrehabilitering til 1. og 2. kontroll, både for hele populasjonen og fordelt på kjønn.

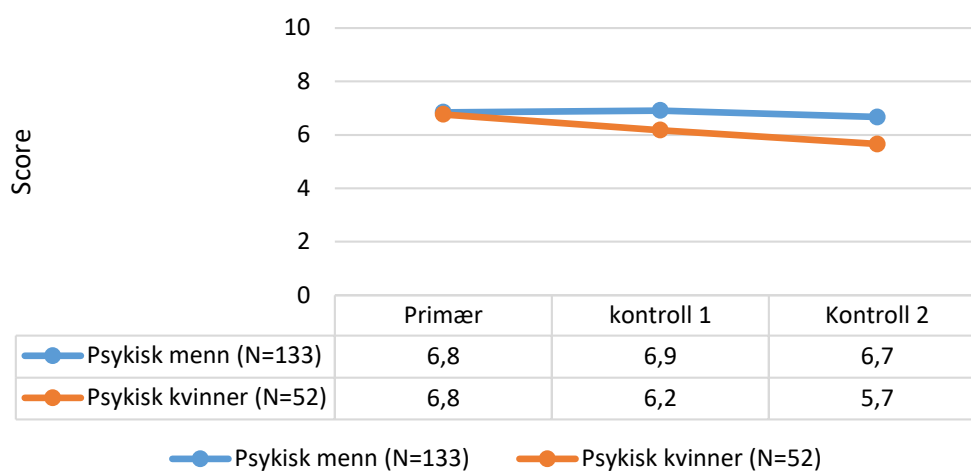
Figur 28 til 31: Endring i livskvalitet over tid, fra utreise primærrehabilitering til andre kontroll i perioden 2013-2023 (N=185)



Tilfredshet med fysisk helse over tid, for menn og kvinner



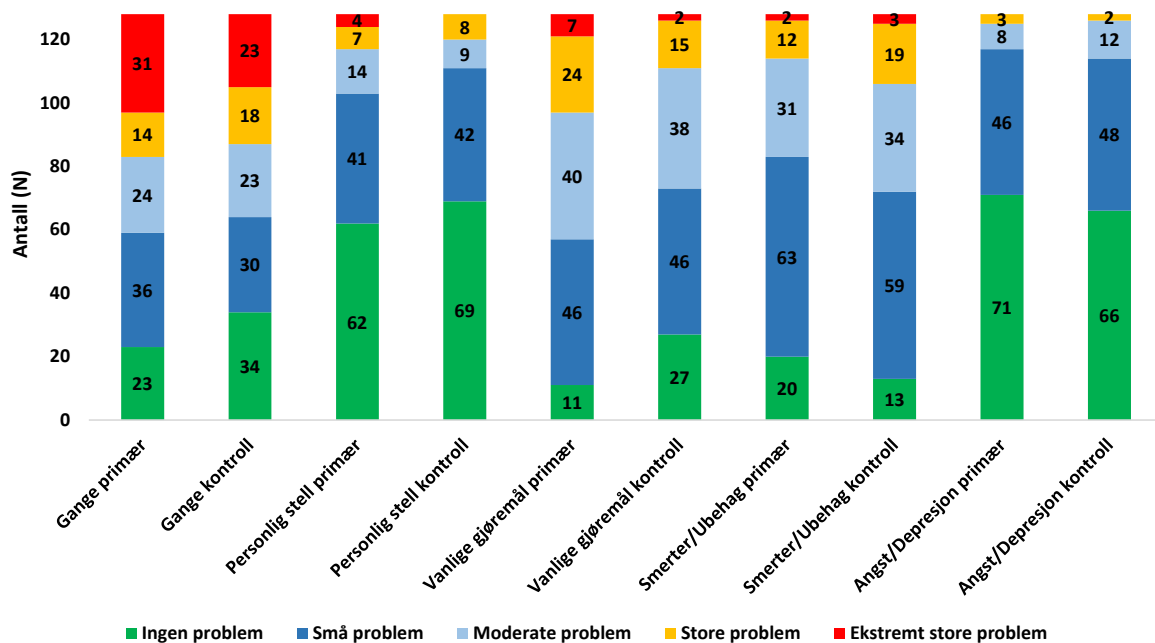
Tilfredshet med psykisk helse over tid, for menn og kvinner



Kommentar figurer 29-31: Det er signifikant forskjell i livskvalitetsscore mellom menn og kvinner. Dette gjelder for alle tre områder. Independent sample T test, P verdi = 0,006 (tilfredshet med livet) og P verdi < 0,001 (tilfredshet med fysisk og psykisk helse).

EQ5D-5L: Ved presentasjon av endring over tid på de ulike områdene og VAS for EQ5D-5L i samme populasjon.

Figur 32: Oppsummert antall svar per kategori innenfor hvert område i EQ-5D-5L, fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2021-2023 (N=128)



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

Tabell 33: Endring i EQ-VAS (0-100), fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2021-2023 (N=128)

| | N | Gjennomsnitt | Median | Minimum | Maksimum |
|-----------------------|-----|--------------|--------|---------|----------|
| Utreise primæropphold | 128 | 57 | 60 | 0 | 95 |
| 1. kontrollopphold | 128 | 61 | 65 | 1 | 100 |

Kommentar: Endring av gjennomsnitts- og medianverdien for EQ-VAS fra utreise primæroppholdet til 1. kontrollopphold. I forhold til EQ VAS skala observeres det en økning noe som innebærer bedre helse (skala fra 0-100, hvor 100 representerer «den beste helsen du kan tenke deg» og 0 er «den dårligste helsen du kan tenke deg»).

2.3 Andre analyser

2.3.1 Pasientsammensetning

Det er utført en analyse i 2023 for å kunne avdekke mulige demografiske ulikheter i tilbudet i ryggmargsskaderehabilitering. Antall personer som har vært innlagt til spesialisert rehabilitering per 100.000 innbyggere per helseregion er beregnet. I tillegg har det blitt vurdert forskjell i tilbudet for traumatiske og ikke-traumatiske pasienter. Resultater viser for øvrig også at både unge og eldre får rehabiliteringsopphold i Norge. I 2023 var yngste pasient 4 år og den eldste 83 år.

Tabell 1: Viser antall personer som har vært innlagt i 2023 til spesialistrehabilitering per 100.000 innbyggere per helseregion. St Olavs hospital har behandlingsansvar for pasienter fra Helse Midt og Helse Nord

Innbyggertall per helseregion er brukt som de er tilgjengelig for 2023 på Statistikkbanken for befolkning ved Statistisk sentralbyrå (SSB) (28)

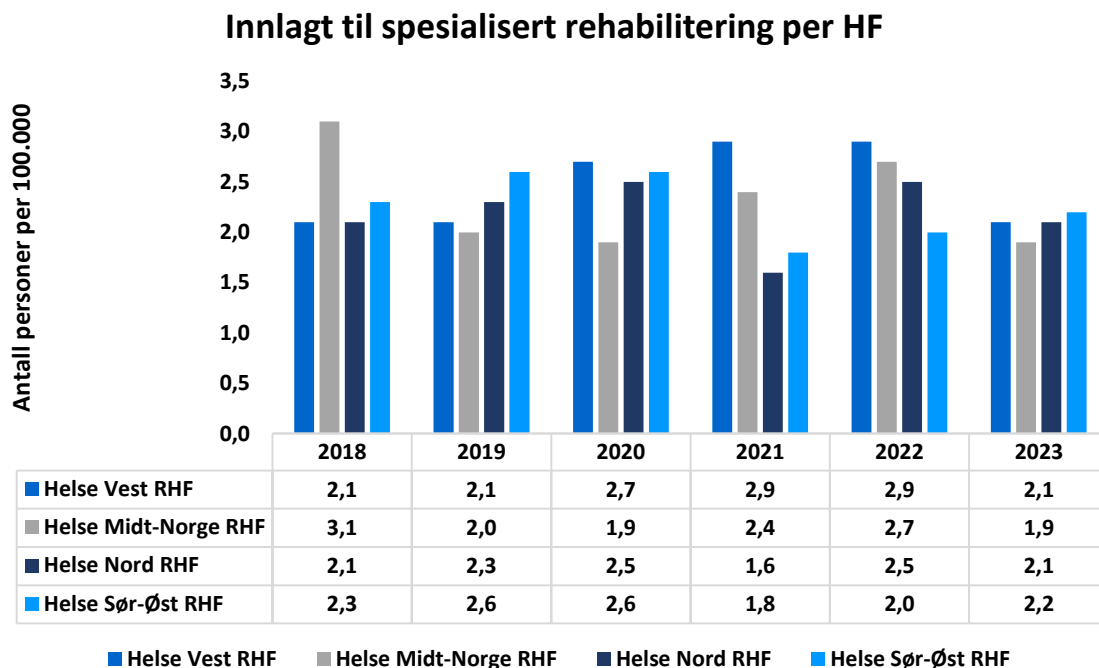
| | | |
|---|---|--|
| Helse Midt og Helse Nord Antall innbyggere til sammen 1.230.371 | Antall behandlet St Olavs N = 24 Antall traumatisk = 13 Antall ikke-traumatisk = 11 | Totalt 2.0 pasienter per 100.000 1.1 pasienter per 100.000 0.9 pasienter per 100.000 |
| Antall innbyggere Helse Nord 483.536 | St Olavs pasienter fra Helse Nord N = 10 Antall traumatisk = 6 Antall ikke-traumatisk = 4 | Totalt 2.1 pasienter per 100.000 1.2 pasienter per 100.000 0.8 pasienter per 100.000 |
| Antall innbyggere Helse Midt 746.835 | St Olavs pasienter fra Helse Midt N = 14 Antall traumatisk = 7 Antall ikke-traumatisk = 7 | Totalt 1.9 pasienter per 100.000 0.9 pasienter per 100.000 0.9 pasienter per 100.000 |
| Antall innbyggere Helse Sør- Øst 3.120.058 | Antall behandlet Sunnaas N = 70 Antall traumatisk = 37 Antall ikke-traumatisk = 33 | Totalt 2.2 pasienter per 100.000 1.2 pasienter per 100.000 1.1 pasienter per 100.000 |
| Antall innbyggere Helse Vest 1.138.555 | Antall behandlet Haukeland N = 24 Antall traumatisk = 13 Antall ikke-traumatisk = 11 | Totalt 2.1 pasienter per 100.000 1.1 pasienter per 100.000 1.0 pasienter per 100.000 |

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

I 2023 er det en person som har blitt behandlet utenfor egen helseregion.

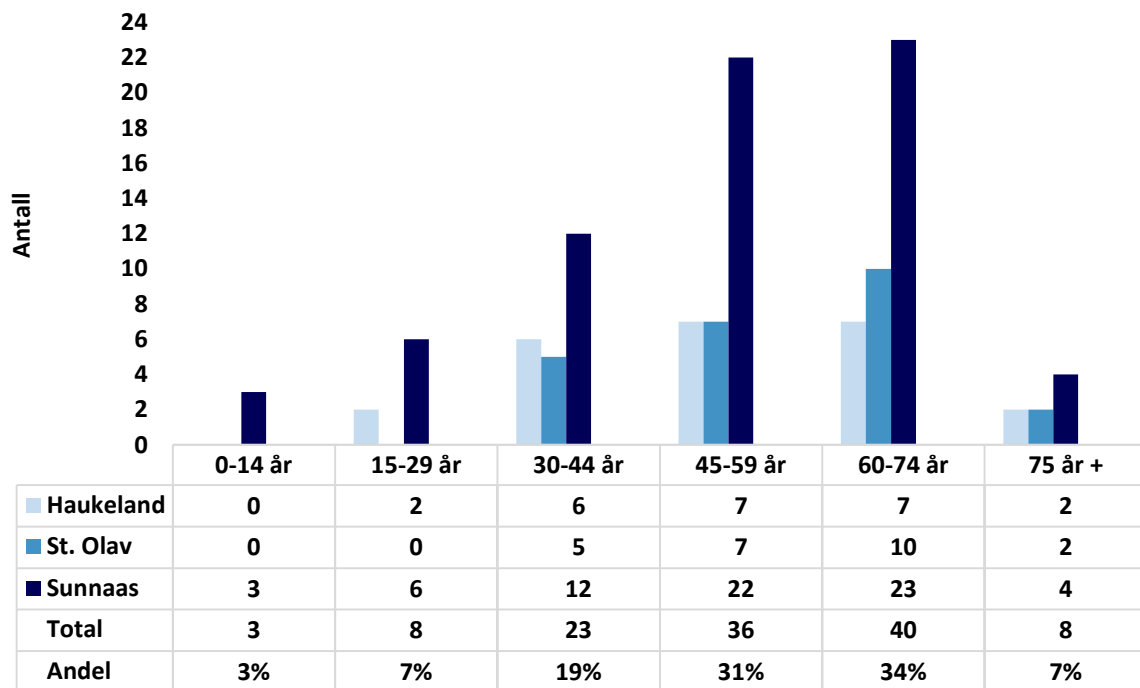
Figuren under viser en oversikt over antall personer per 100.000 innbyggere per helseregion som har vært innlagt til spesialisert rehabilitering i perioden 2018-2023.

Figur 34: Antall personer innlagt til spesialisert rehabilitering for ryggmargsskade per HF



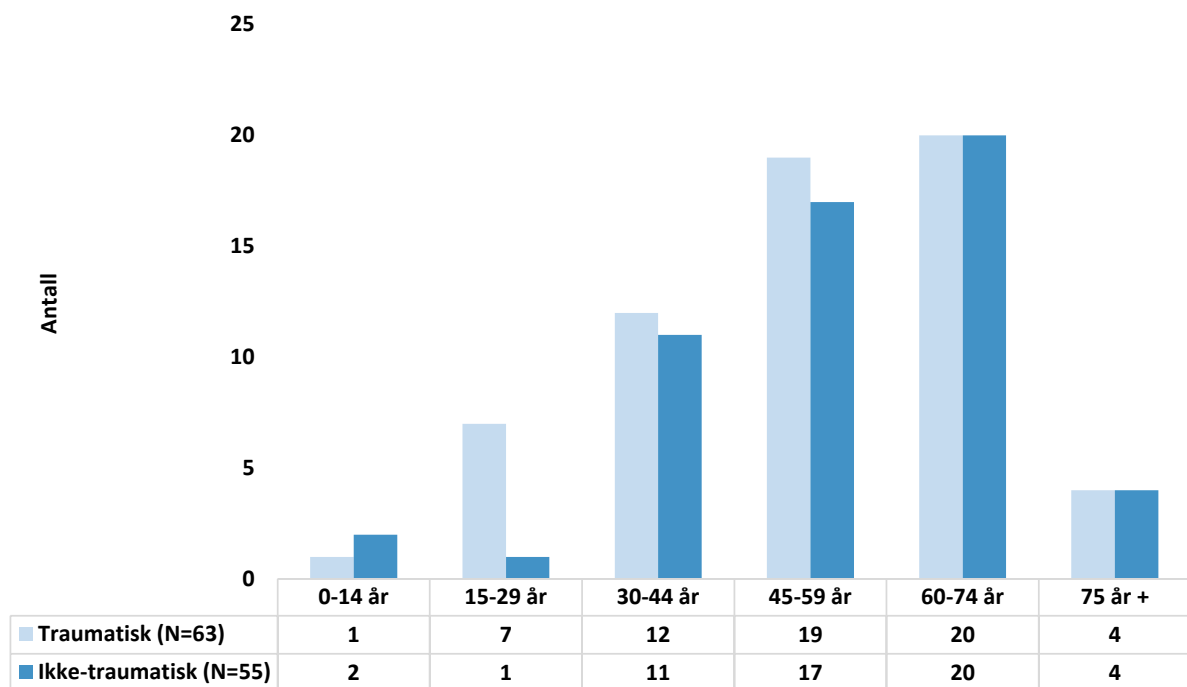
Kommentar: Figuren viser at det ikke er noen store demografiske ulikheter i tilbudet i ryggmargsskaderehabilitering. Det er fra år til år små variasjoner i antall personer per 100 000, som blir innlagt til spesialisert rehabilitering i de ulike helseregioner.

Figur 35: Antall pasienter per aldersgruppe på sykehusnivå, hele landet (N=118)



Kommentar: Figuren viser antall og andel pasienter per aldersgruppe i de deltakende sykehus for 2023.

Figur 36: Antall pasienter for traumatiske og ikke-traumatiske pasienter per aldersgruppe 2023 (N=118)



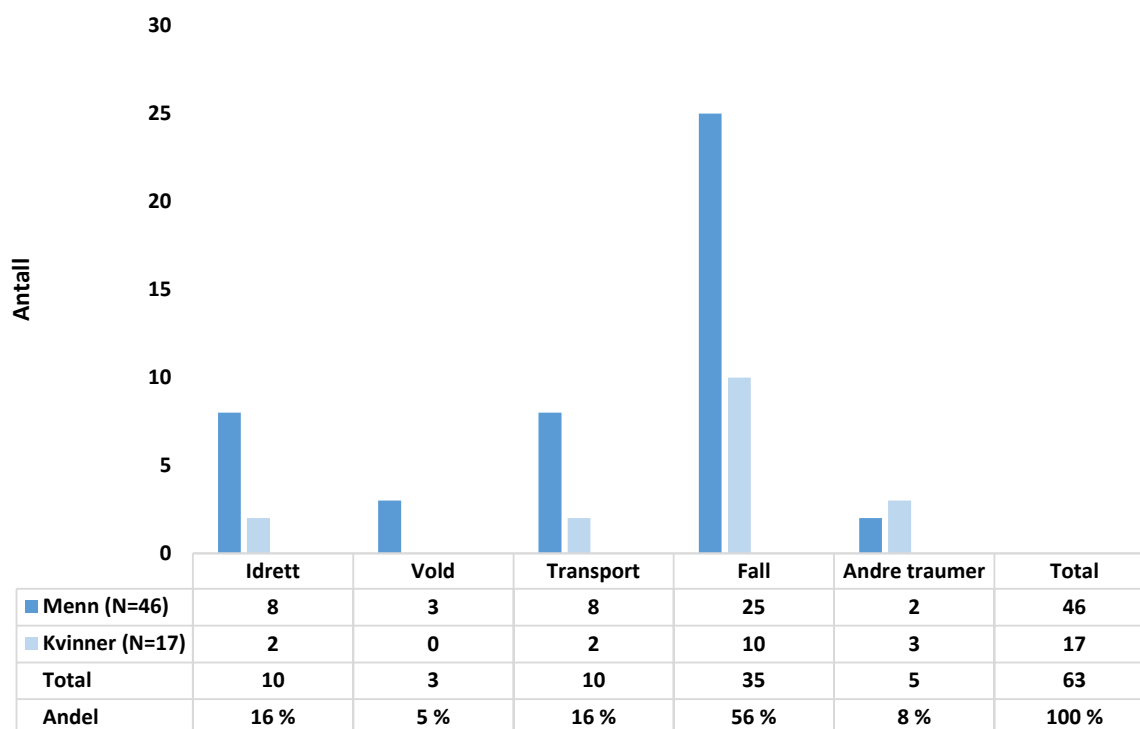
Kommentar: Figuren viser antall pasienter per aldersgruppe fordelt på skadeårsak.

Tabell 2: Aldersfordeling for traumatisk ryggmargsskade, hele landet (N=63)

| | Total N | Gjennomsnitt | Median | Minimum | Maksimum |
|-------------------------------|---------|--------------|--------|---------|----------|
| Haukeland universitetssykehus | 13 | 49 | 49 | 19 | 78 |
| St. Olavs Hospital | 13 | 56 | 57 | 30 | 81 |
| Sunnaas sykehus | 37 | 51 | 52 | 14 | 79 |
| Total | 63 | 52 | 54 | 14 | 81 |

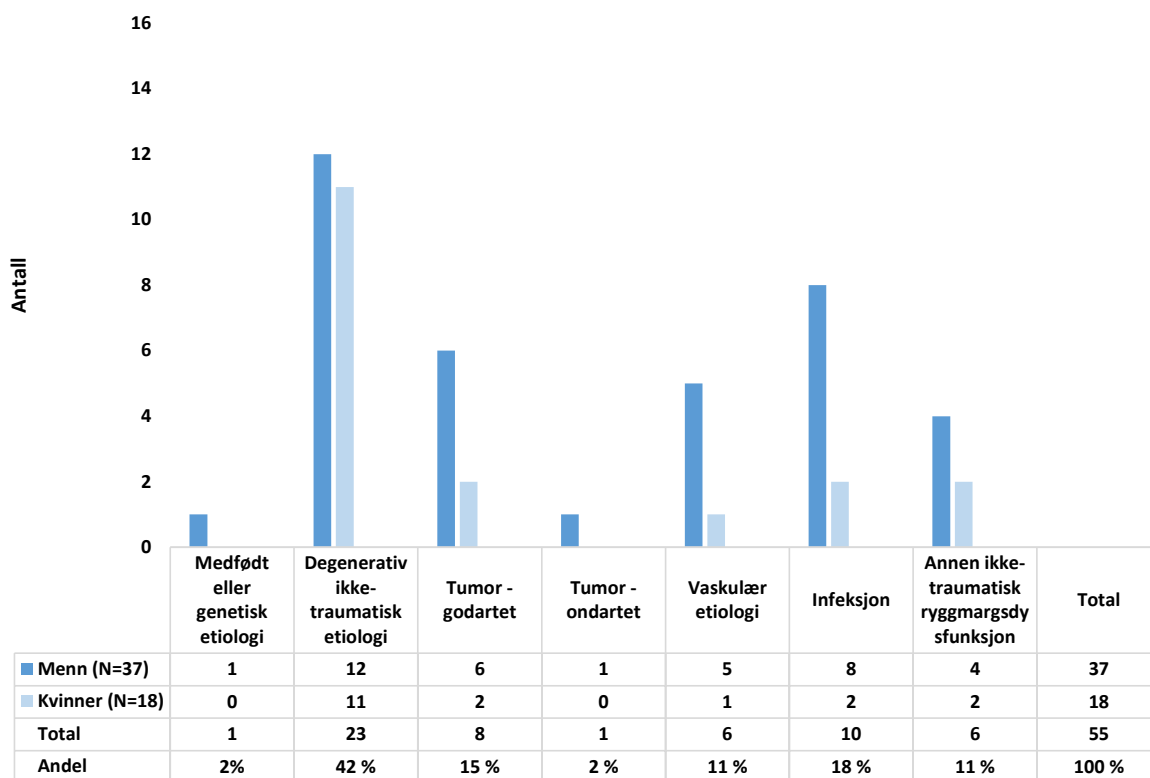
Tabell 3: Aldersfordeling for ikke-traumatisk ryggmargsskade, hele landet (N=55)

| | Total N | Gjennomsnitt | Median | Minimum | Maksimum |
|-------------------------------|---------|--------------|--------|---------|----------|
| Haukeland universitetssykehus | 11 | 54 | 54 | 34 | 78 |
| St. Olavs Hospital | 11 | 59 | 61 | 31 | 83 |
| Sunnaas sykehus | 33 | 52 | 53 | 4 | 77 |
| Total | 55 | 54 | 54 | 4 | 83 |

Figur 37: Antall pasienter per traumatisk skadeårsak på nasjonalt nivå 2023 (N=63)

Kommentar: Fall er den hyppigste skadeårsak av traumatisk skade i 2023. I 2023 er det færre transportskader enn i fjor.

Figur 38: Antall pasienter per ikke- traumatisk skadeårsak på nasjonalt nivå 2023 (N=55)

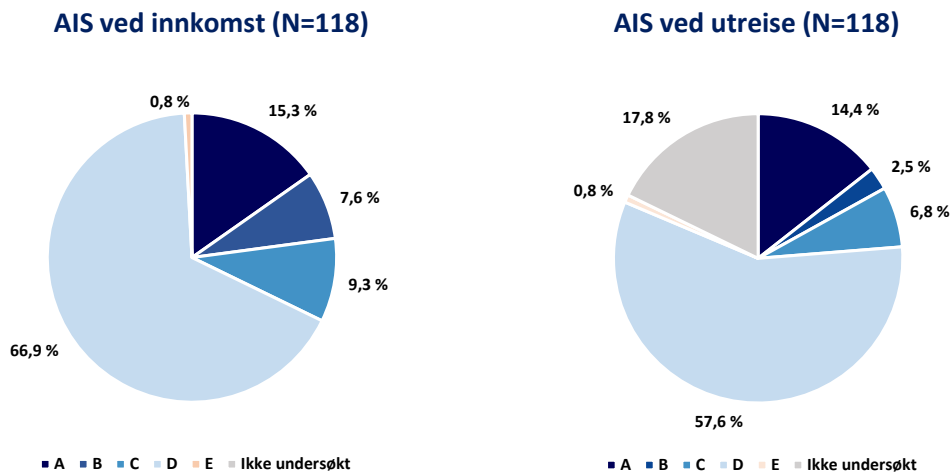


Kommentar: I 2023 er hyppigste skadeårsak degenerativ ikke-traumatisk etiologi. Det er registrert 6 tilfeller i kategorien «annen ikke-traumatisk ryggmargsdysfunksjon». Her registreres for eksempel idiopatisk transvers myelitt. Det observeres en dominans av menn som får en ikke-traumatisk ryggmargsskade som følge av vaskulær årsak eller infeksjon. Dette ble også observert i 2022. Det er planlagt videre analyser i en egen publikasjon.

2.3.2 Resultater for nevrologisk klassifikasjon

En nevrologisk klassifikasjon gir informasjon om skadeomfang og nivå og er viktig for å kunne antyde prognose på forventet funksjon for den ryggmargsskadde. De internasjonale retningslinjene for nevrologisk klassifisering av ryggmargsskade, "International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury" (ISNCSCI) ble utviklet av den amerikanske Spinal Injury Association (ASIA) som et universelt klassifiseringsverktøy for ryggmargsskade. I 2022 ble den reviderte utgave utgitt i 2011 benyttet (5). 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. Nevrologiske utfall som forekommer i akuttstadiet kan senere gå noe tilbake, og da vil klassifiseringen av ryggmargsskaden bli endret.

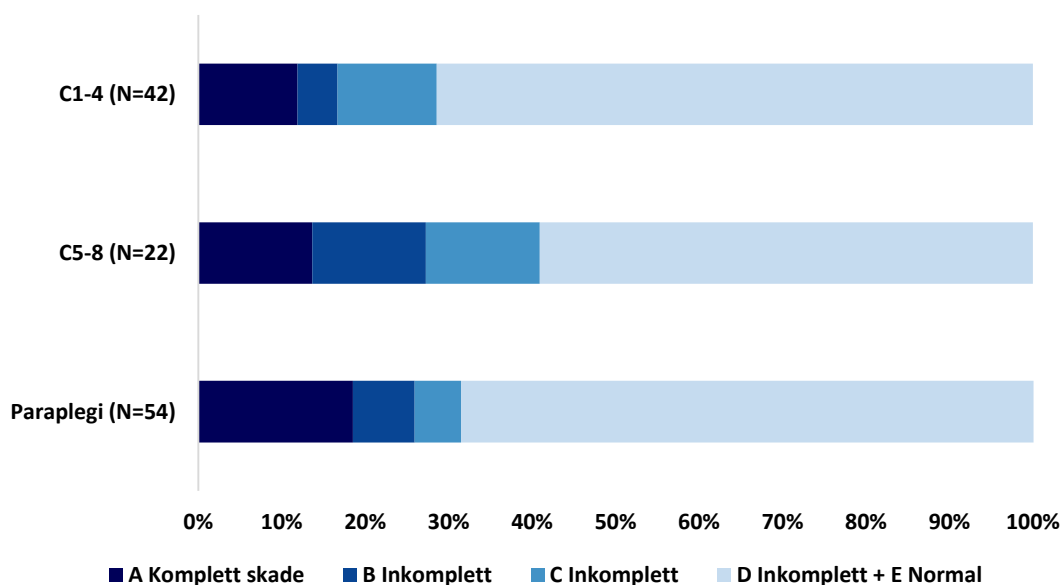
Figur 39: ASIA Impairment Scale (AIS) ved inntak og utreise



Kommentar: Ser man på fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved innleggelse alle sykehus samlet (N=118) er fordelingen i 2023 slik: A komplett (15,3%), B inkomplett (7,6%), C inkomplett (9,3%), D inkomplett (66,9 %) og E normal sensomotorisk funksjon (0,8%). Det er ingen registreringer i kategorien for ukjent/ikke klassifiserbar. Alle er undersøkt.

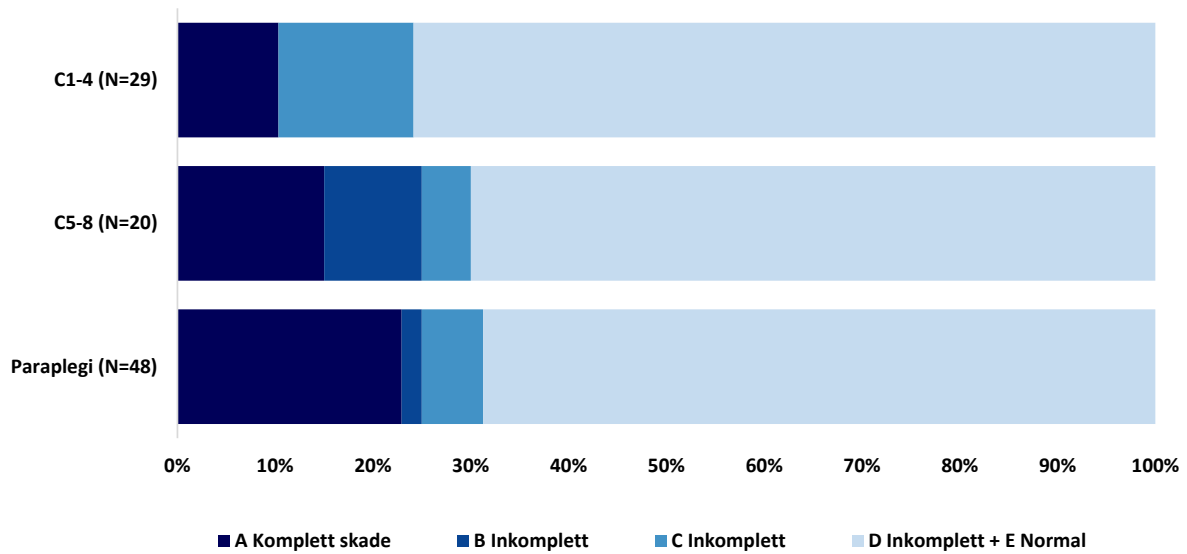
Ved utreise rehabilitering er fordelingen av ASIA Impairment Scale (AIS) alle sykehus samlet (N=118): A komplett (14,4%), B inkomplett (2,5%), C inkomplett (6,8%), D inkomplett (57,6%), E normal (0,8%). Det er ingen registreringer i kategorien for ukjent/ikke klassifiserbar, mens 17,8 % ikke er undersøkt.

Figur 40: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved innleggelse, hele landet (N=118)



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

Figur 41: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved utreise, hele landet (N= 97)



Kommentar: Figuren viser konsekvenser av en ryggmargsskade relatert til skadenivå og skadeomfang. N (97) i figur 41 er betydelig mindre enn N (118) i figur 40. Dette skyldes at færre pasienter er undersøkt ved utreise.

Tabell 4: Endring i AIS grad under rehabilitering (N=97)

| Traumatisk og ikke-traumatisk | AIS ved utreise | AIS A | AIS B | AIS C | AIS D | AIS E | Total |
|-------------------------------|-----------------|-------|-------|-------|-------|-------|-----------|
| AIS ved innkomst | | | | | | | |
| AIS A | | 17 | 0 | 0 | 1 | 0 | 18 |
| AIS B | | 0 | 3 | 4 | 2 | 0 | 9 |
| AIS C | | 0 | 0 | 4 | 7 | 0 | 11 |
| AIS D | | 0 | 0 | 0 | 58 | 1 | 59 |
| AIS E | | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Total | | 17 | 3 | 8 | 68 | 1 | 97 |

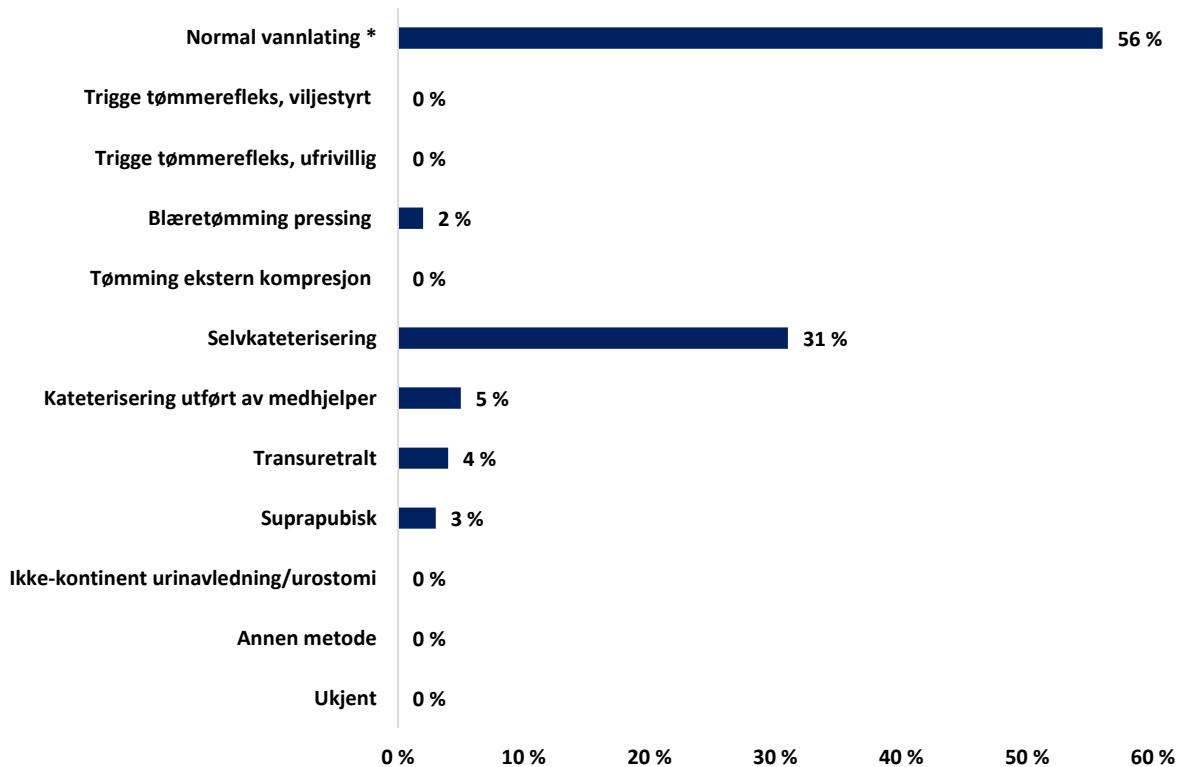
Kommentar: Resultatene presentert i tabellen viser at fleste endringer i AIS grad var observert hos pasienter som ved innkomst var klassifisert med AIS B og C.

2.3.3 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm

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

Blære

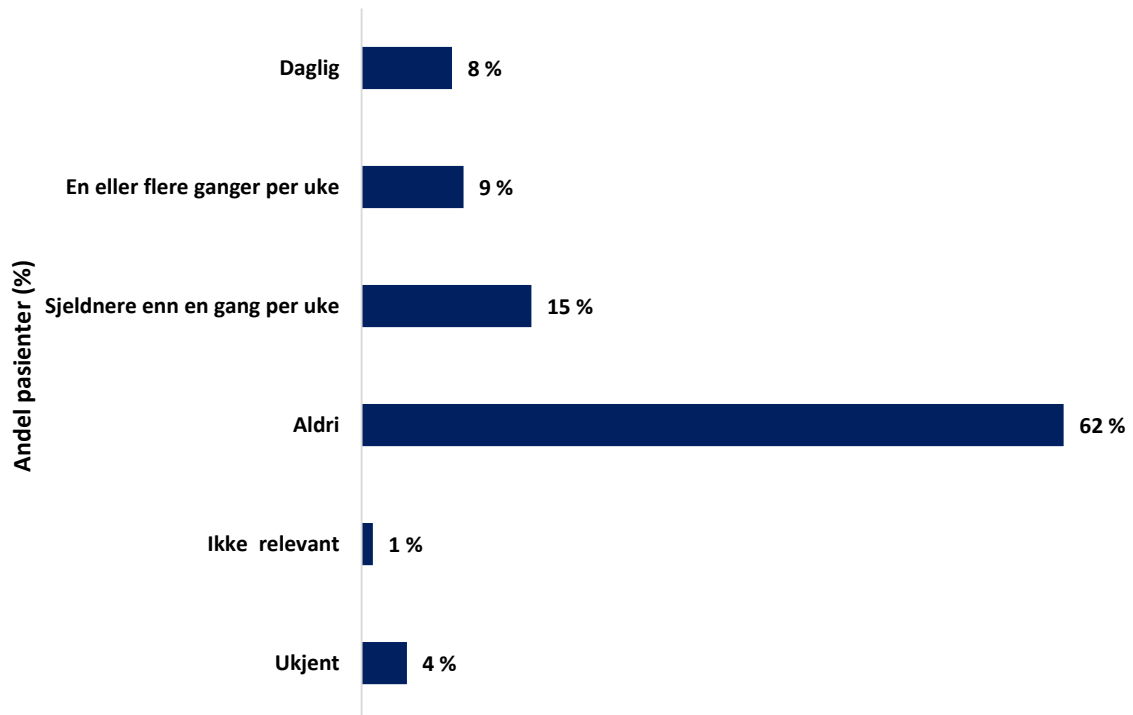
Figur 42: Metode for blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=118)



Kommentar: * Normal vannlating defineres i ISCoS datasett som en kontrollert igangsetting av vannlating uten refleksstimulering eller kompresjon av blæren. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. Status vedrørende blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 66 personer (56 %) av alle med ryggmargsskade har normal vannlating som hovedmetode. 31 % utfører kateterisering selvstendig som hovedmetode ved utreise. Dette betyr at de fleste håndterer blæreforstyrrelser på en optimal måte. Kartlegging av blærefunksjon er utført for alle pasienter i 2023 (100 %).

Videre analyser hvor resultatene ikke er vist i selve figuren viser følgende: av disse 66 personer som har normal vannlating som hovedmetode er det 7 som benytter tilleggsmetode for blæretømming (5 av 7 benytter da selvkateterisering). Av de samme 66 personer er det 12 personer som rapporterer om urininkontinens.

Figur 43: Hyppighet av urinlekkasje (N=118)

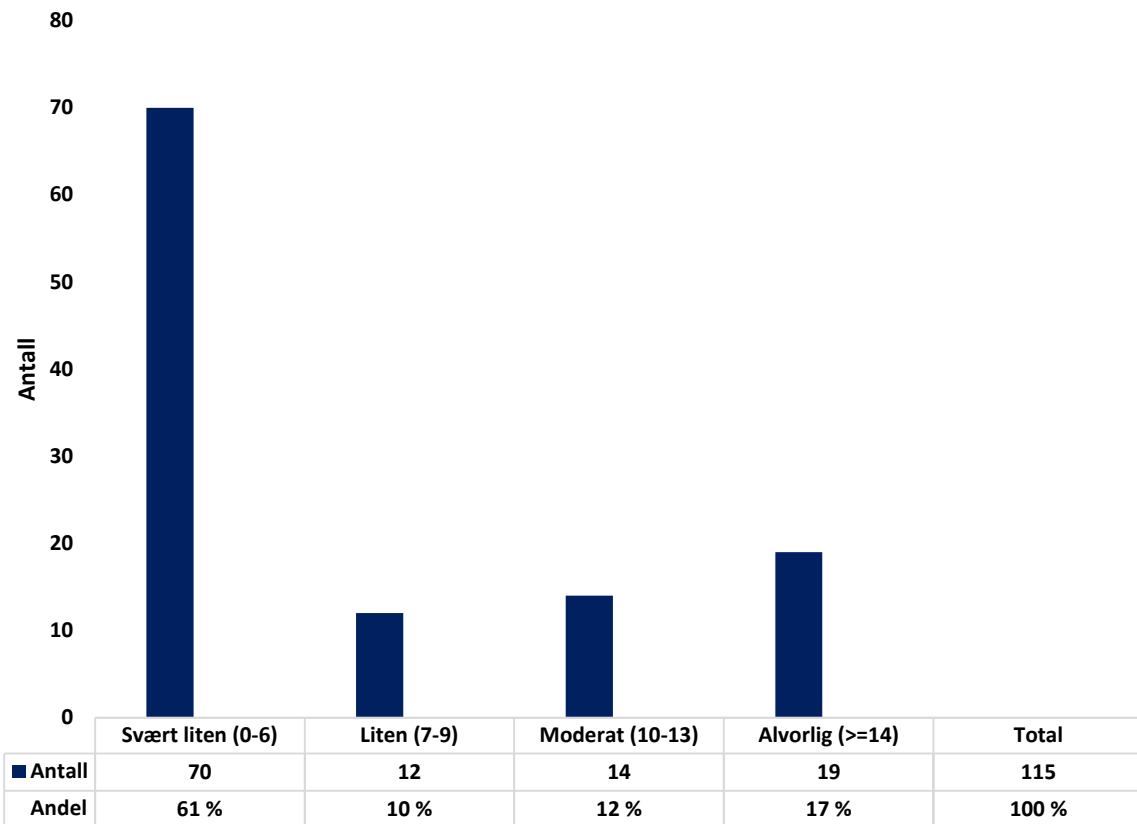


Kommentar: 39 pasienter (32 %) oppgir å ha opplevd inkontinens for urin i mer eller mindre grad.

Øvrige opplysninger om urinveier: 9 pasienter av 118 (8%) har fått utført et kirurgisk inngrep på urinveiene under primæroppholdet. Det er registrert kirurgiske inngrep som omfatter innsettelse av suprapubisk kateter, fjerning av blæresten og i de øvrige urinveier og annet kirurgisk inngrep. Det er fire registreringer med annet kirurgisk inngrep ved sykehusene. Dette kan for eksempel være behandling av forstørret prostata, en transuretral reseksjon av prostata (TUR-P) eller inngrep for urinlekkasje (TVT- operasjon).

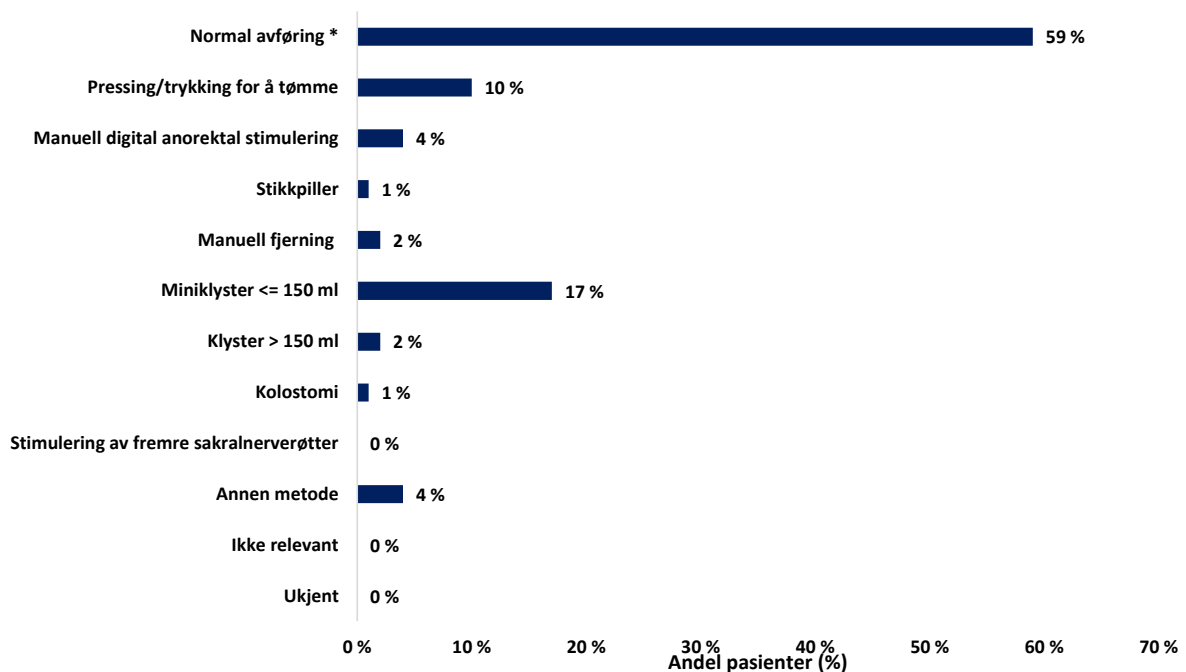
Tarm

Figur 44: Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score (N=115)



Kommentar: Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score er et validert 10 elements scoringssystem (range 0-47) som brukes til å vurdere graden av nevrogen tarmdysfunksjon hos personer med en ryggmargsskade (29). NBD score er inkludert i International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set (version 2.1) (19), som benyttes til datainnsamling i registeret. NBD score brukes til å kategorisere alvorlighetsgraden (svært liten / liten / moderat / alvorlig) til pasientens tarmproblemer. Resultatene vil kunne være et nyttig hjelpemiddel i arbeidet med å bistå den ryggmargsskadde med å etablere et velfungerende magetømmingsregime. Figuren viser fordeling av NBD score for de over 16 år i 2023. Nesten 1 av 3 pasienter har en moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon.

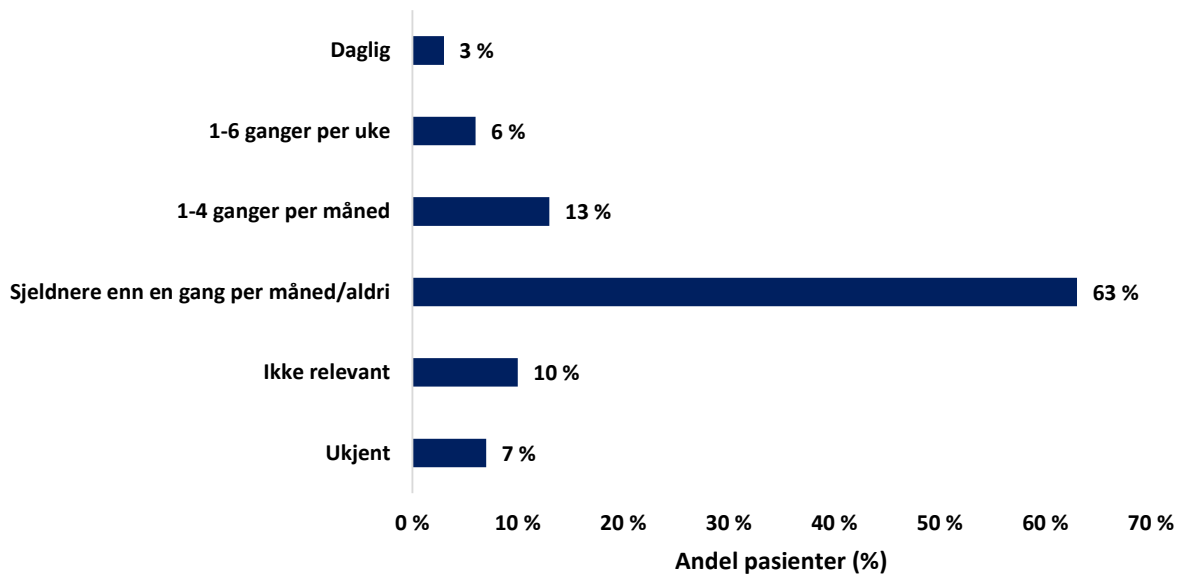
Figur 45: Avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=118)



Kommentar: * Normal avføring defineres i ISCoS datasett som en kontrollert igangsetting av tarmtømming. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. I noen tilfeller benyttes en kombinasjon av framgangsmåter. En metode er valgt som hovedmetode. Status vedrørende avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 70 personer (59 %) av alle med en ryggmargsskade har normal avføring. Kartlegging av tarmfunksjon er utført i 100% av tilfellene. Transanal irrigasjon registreres under Klyster > 150 ml.

Videre analyser hvor resultatene ikke er vist i selve figuren viser følgende: av disse 70 personer som har normal avføring som hovedmetode er det rapportert 12 tilleggsmetoder. Mest brukt som tilleggsmetode er miniklyster. Av de samme 70 personer er det 8 personer med fekal inkontinens.

Figur 46: Hyppighet av fekal inkontinens (N=118)



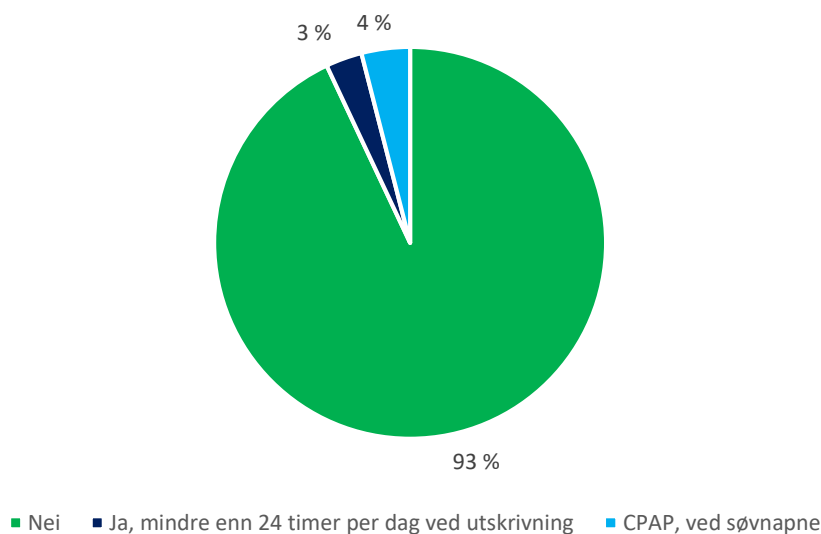
Kommentar: Lekkasje eller inkontinens for avføring er en av de mest sosialt hemmende komplikasjoner. 22 % av pasientene opplever i løpet av de siste 4 ukene før utreise primærrehabilitering en eller annen form for avføringsinkontinens. Øvrige opplysninger om tarmfunksjon: To av 118 pasienter har fått utført en kolostomi under primærrehabilitering i 2023.

2.3.4 Resultater ventilasjonsstøtte

Ved utreise ryggmargsskadeavdeling dokumenteres bruk av alle typer ventilasjonsstøtte som er i bruk for opprettholdelse av pasientens respirasjon på utskrivningsdato.

Ventilasjonsstøtte inkluderer blant annet BiPAP, mekanisk ventilator, frenikusstimulator, diafragma pacing, eksterne hjelpemidler for undertrykksventilering. CPAP ved søvnapne er en egen kategori.

Figur 47: Ventilasjonsstøtte ved utreise ryggmargsskadeavdeling (N=118)

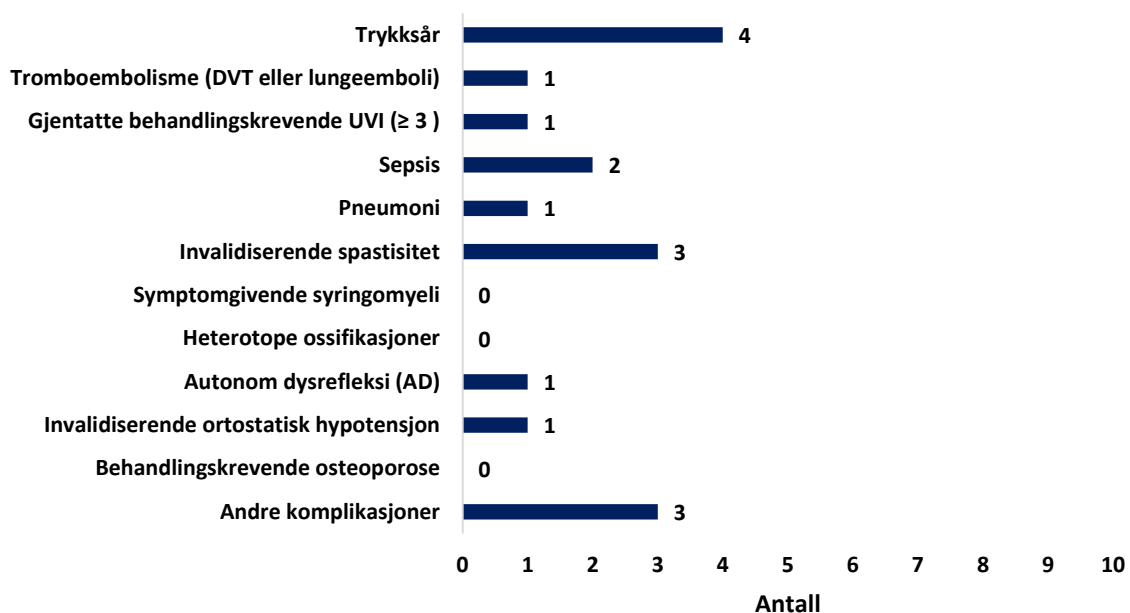


Kommentar: De pasienter som benytter ventilasjonsstøtte (3%) har alle en tetraplegitilstand.

2.3.5 Resultater komplikasjoner

Fagrådet til NorSCIR har over en lengre periode arbeidet strukturert med å få etablert komplikasjonsvariabler i registeret. I prosessen har det vært tema på det årlige samarbeidsmøtet hvor samtlige sykehus deltar. Sentrale spørsmål i prosessen har omhandlet omfang, hvorvidt benytte seg av ISCoS variabler eller definere egne egnede variabler. Det ble etter informasjonsinnhenting fra andre store ryggmargsskaderregistre i verden, valgt å begynne med 11 komplikasjoner. I en prøveperiode innhentes opplysninger om andre komplikasjoner, i form av fritekst, med tanke på en mulig utvidelse. Komplikasjoner registreres i dag ved utreise primærrehabilitering og under kontrollopphold. De nye variablene ble implementert våren 2023, (dermed ikke komplett registreringsår).

Figur 48: Komplikasjoner under primæropphold i en periode i 2023 (N=46)

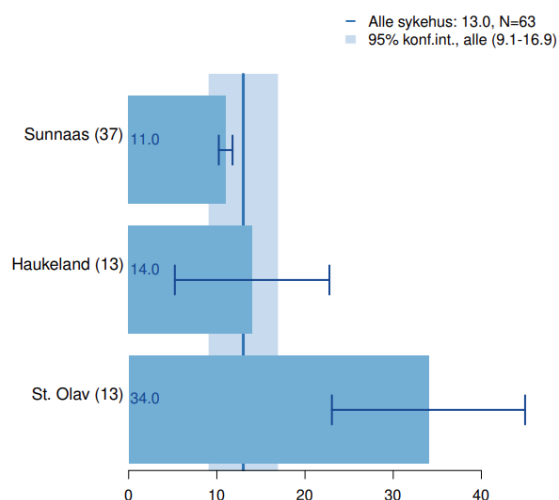


Kommentar: Komplikasjoner som variabel ble implementert i registeret våren 2023 (dermed ikke komplett registreringsår).

2.3.6 Resultater vedrørende utskrevet til og oppholdslengde

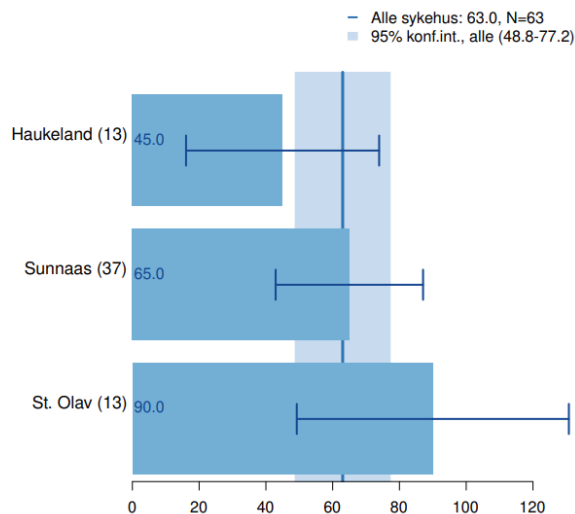
I NorSCIR registreres skadedato, dato for innleggelse akutt sykehus, dato for innleggelse rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling og dato utskrivelse fra en ryggmargsskadeavdeling. I tillegg registreres antall dager utenfor sykehuset, før og under rehabilitering. Denne informasjon gir oss mulighet til å presentere liggetid både før rehabilitering, i ryggmargsskadeavdeling, og den totale oppholdslengde. Ved tolkning av resultatene er det viktig at man tar det lave pasientantallet i betraktning. Det kan være ulike årsaker til foreliggende resultater som må vurderes med forsiktighet. Det er ikke utført videre analyser.

Figur 49: Antall dager innlagt på sykehus før rehabilitering for traumatiske skader (N=63)



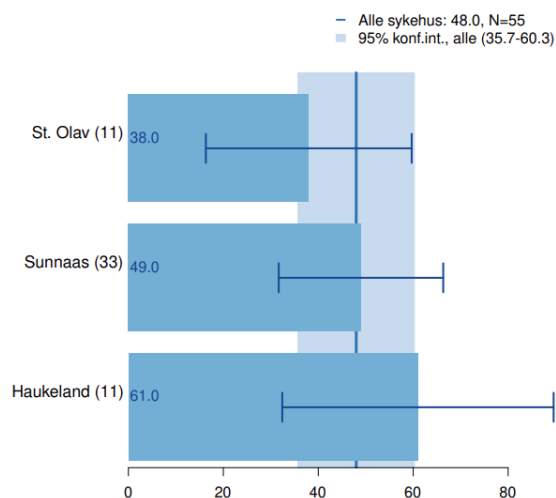
| | Total N | Gjennomsnitt | Median | Minimum | Maksimum |
|-------------------------------|---------|--------------|--------|---------|----------|
| Haukeland universitetssykehus | 13 | 28 | 14 | 4 | 99 |
| St. Olavs Hospital | 13 | 44 | 34 | 14 | 172 |
| Sunnaas sykehus | 37 | 16 | 11 | 3 | 65 |
| Total | 63 | 24 | 13 | 3 | 172 |

Figur 50: Antall dager innlagt til rehabilitering for traumatiske skader (N=63)



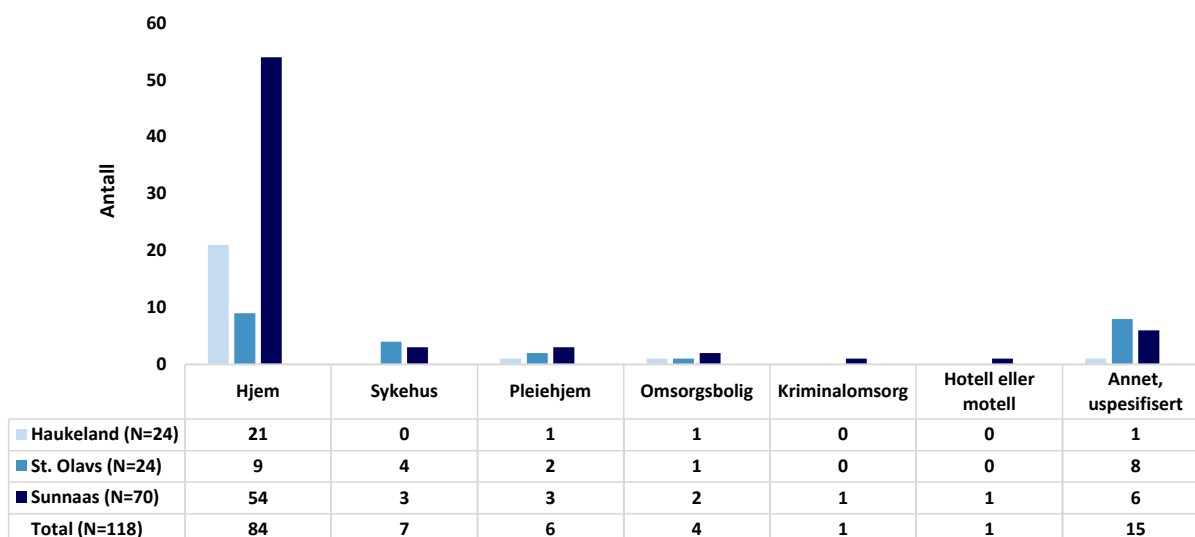
| | Total N | Gjennomsnitt | Median | Minimum | Maksimum |
|-------------------------------|---------|--------------|--------|---------|----------|
| Haukeland universitetssykehus | 13 | 60 | 45 | 11 | 153 |
| St. Olavs Hospital | 13 | 77 | 90 | 23 | 133 |
| Sunnaas sykehus | 37 | 86 | 65 | 21 | 335 |
| Total | 63 | 79 | 63 | 11 | 335 |

Figur 51: Antall dager innlagt til rehabilitering for ikke-traumatiske skader (N=55)



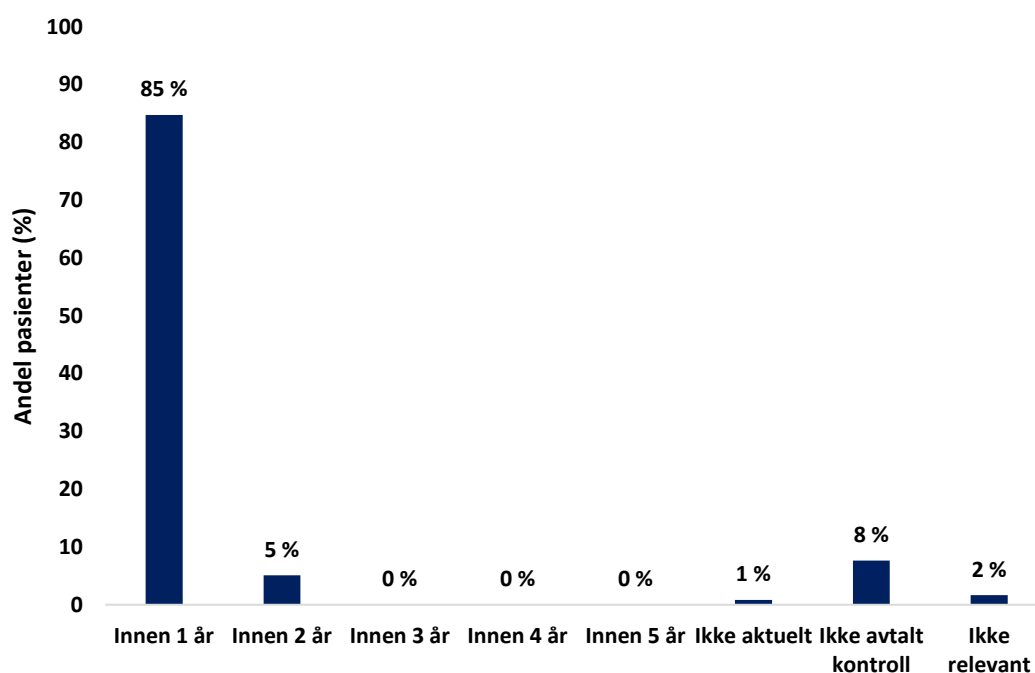
| | Total N | Gjennomsnitt | Median | Minimum | Maksimum |
|-------------------------------|-----------|--------------|-----------|----------|------------|
| Haukeland universitetssykehus | 11 | 56 | 61 | 2 | 133 |
| St. Olavs Hospital | 11 | 37 | 38 | 3 | 105 |
| Sunnaas sykehus | 33 | 59 | 49 | 10 | 128 |
| Total | 55 | 54 | 48 | 2 | 133 |

Figur 52: Utskrevet til (N=118)



Kommentar: De aller fleste pasienter skrives ut direkte til eget hjem. Med verdi «Annet, uspesifisert» menes institusjoner som tilbyr tidsbegrenset opphold med målsetting trening/rehabilitering. Dette kan være f.eks Cato Senteret, helsesportsentra eller andre typer institusjoner som tilbyr trenings/rehabiliteringsopphold etter avsluttet primærrehabilitering. Det var ingen i 2023 som ble skrevet ut til bofellesskap eller var bostedsløs. Dette er kategorier etter inndeling i datasettet, og er utelatt i figuren.

Figur 53: Anbefalt tid til kontroll (N=118)



Kommentar: I 2023 fikk 85 % anbefalt kontroll innen 1 år ved utreise.

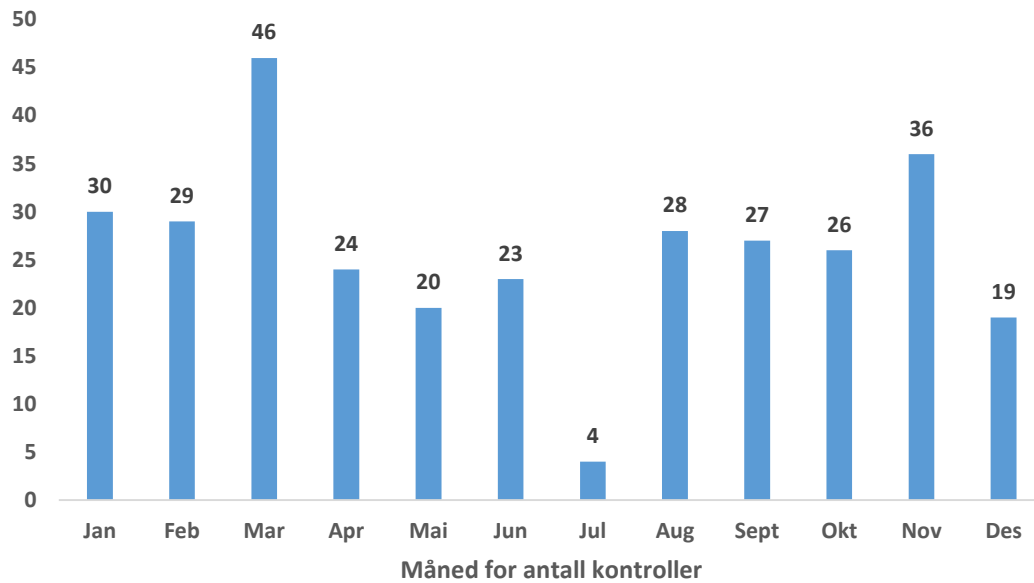
2.3.7 Resultater kontrollopphold

Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv. I statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge (25) er det skrevet at medisinsk kontroll og oppfølging skal være planlagt og dokumentert i forbindelse med utskrivning etter primærrehabiliteringen. Fagmiljøet ved de ulike avdelinger bestemmer selv utfra pasientens behov når pasienten skal komme til kontrollopphold. Ved utreise fra primærrehabilitering skal pasienten informeres om plan for videre oppfølging. Pasientgruppen er svært heterogen, på grunn av forskjeller i skadenivå og omfang, samt komorbiditet hos pasientene. Dette fører til en stor variasjon i behov for kontroller. I 2023 var det 312 kontrollopphold registrert ved sykehusene. Tallet gjenspeiler ikke hele aktiviteten ved sykehusene, da det kan være flere kontroller som er utført, enn de som er registrert i Norsk ryggmargsskaderegister. Kun de som samtykket til registrering ved sitt første opphold vil bli registrert på nytt ved et senere kontrollopphold. Av de 312 var det 139 opphold som var første kontrollopphold. Av de som var inneliggende (N=270) til kontrollopphold i 2023 er 95 % undersøkt og registrert med nevrologisk klassifikasjon. Det registreres tilknyttede skjema (livskvalitet, tarmfunksjon, nedre urinveier, aktivitet og deltagelse og EQ-5D-5L) til kontrollskjema. Det gjennomføres kontrollopphold gjennom hele året ved alle tre sykehus. Mars er måneden med flest utførte kontroller nasjonalt i 2023. 42 av de 312 registrerte kontrollene er utført ved poliklinikk, via digital video- eller telefonkonsultasjon.

Tabell 5: Pasientkarakteristika for kontrollopphold i 2023

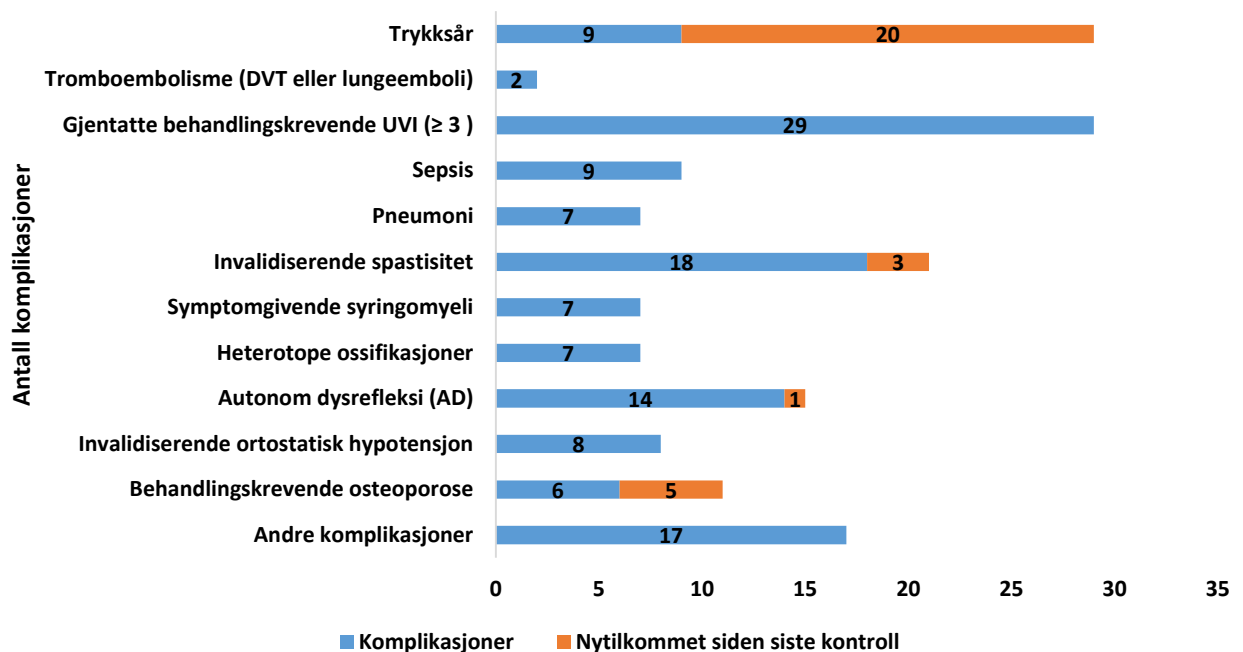
| | Haukeland | | St. Olavs | | Sunnaas | | Totalt | |
|--|-----------|------|-----------|------|---------|------|---------------|--------------|
| Antall pasienter | 61 | 20 % | 85 | 27 % | 166 | 53 % | 312 | 100 % |
| Alder, mean (SD) | 58(16) | | 56(18) | | 52(19) | | 54(19) | |
| 0-14 | 0 | 0 % | 0 | 0 % | 7 | 4 % | 7 | 2 % |
| 15-29 | 4 | 7 % | 8 | 9 % | 18 | 11 % | 30 | 10 % |
| 30-44 | 10 | 16 % | 18 | 21 % | 26 | 16 % | 54 | 17 % |
| 45-59 | 15 | 25 % | 17 | 20 % | 42 | 25 % | 74 | 24 % |
| 60-74 | 21 | 34 % | 25 | 29 % | 58 | 35 % | 104 | 33 % |
| 75+ | 11 | 18 % | 17 | 20 % | 15 | 9 % | 43 | 14 % |
| Kjønn | | | | | | | | |
| Menn | 43 | 71 % | 61 | 72 % | 117 | 71 % | 221 | 71 % |
| Kvinner | 18 | 30 % | 24 | 28 % | 49 | 30 % | 91 | 29 % |
| Skadeårsak | | | | | | | | |
| Traumatisk | 32 | 53 % | 42 | 49 % | 102 | 61 % | 176 | 56 % |
| Ikke-traumatisk | 29 | 48 % | 43 | 51 % | 64 | 39 % | 136 | 44 % |
| Nevrologisk klassifikasjon ved oppfølging | | | | | | | | |
| C1-C4 AIS A,B,C | 3 | 5 % | 8 | 9 % | 13 | 8 % | 24 | 8 % |
| C5-C8 AIS A,B,C | 1 | 2 % | 1 | 1 % | 9 | 5 % | 11 | 4 % |
| Paraplegi AIS A,B,C | 8 | 13 % | 12 | 14 % | 27 | 16 % | 47 | 15 % |
| Alle AIS D | 42 | 69 % | 26 | 31 % | 106 | 64 % | 174 | 56 % |
| Alle AIS E | 1 | 2 % | 2 | 2 % | 5 | 3 % | 8 | 3 % |
| Ikke utført/ukjent | 6 | 10 % | 36 | 42 % | 6 | 4 % | 48 | 15 % |
| Nevrologisk skadenivå ved oppfølging | | | | | | | | |
| Paraplegi | 30 | 49 % | 23 | 27 % | 79 | 48 % | 132 | 42 % |
| Tetraplegi | 25 | 41 % | 26 | 31 % | 81 | 49 % | 132 | 42 % |
| Ukjent eller ikke aktuelt | 6 | 10 % | 36 | 42 % | 6 | 4 % | 48 | 15 % |
| Utskrevet til | | | | | | | | |
| Hjem | 57 | 93 % | 74 | 87 % | 159 | 96 % | 290 | 93 % |
| Sykehus | 2 | 3 % | 0 | 0 % | 1 | 1 % | 3 | 1 % |
| Pleiehjem | 1 | 2 % | 1 | 1 % | 3 | 2 % | 5 | 2 % |
| Omsorgsbolig | 0 | 0 % | 10 | 12 % | 3 | 2 % | 13 | 4 % |
| Annet | 1 | 2 % | 0 | 0 % | 0 | 0 % | 1 | 0 % |

Figur 54: Kontrollopphold utført i 2023 (N=312)



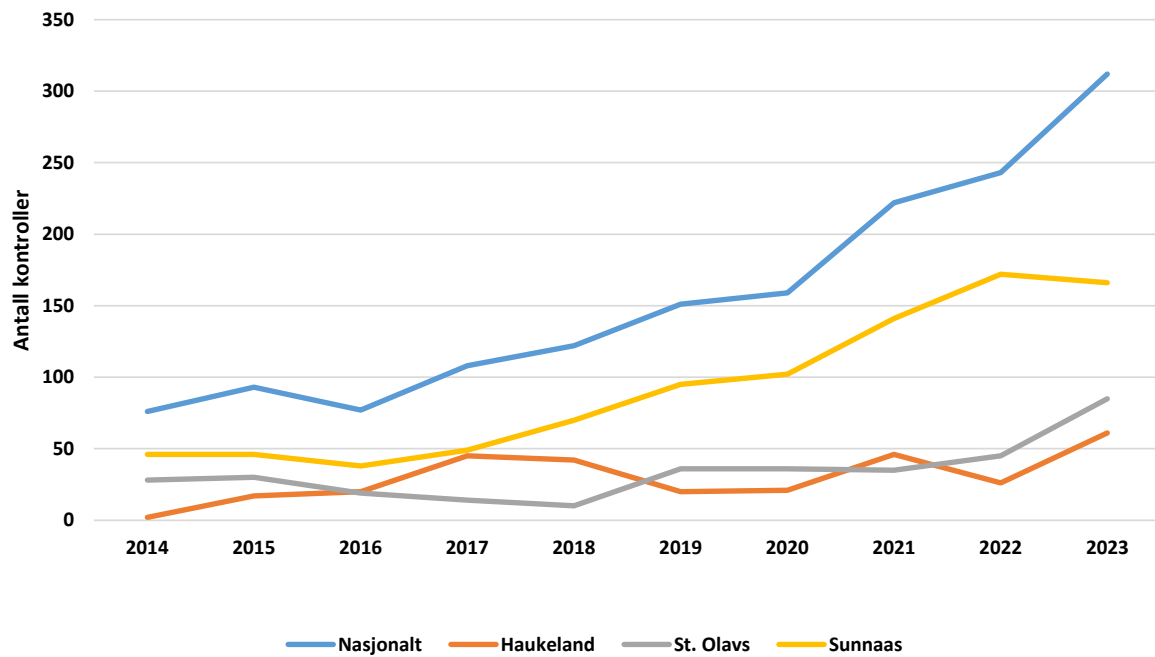
Kommentar: Mars er måneden med flest utførte kontroller nasjonalt i 2023. Juli har færrest registrerte kontroller som kan forklares med ferieavvikling. 42 av de 312 registrerte kontrollene er utført ved poliklinikk, via digital video- eller telefonkonsultasjon.

Figur 55: Antall komplikasjoner registrert under kontrollopphold i en periode i 2023 (N=162)



Kommentar: Komplikasjoner som variabel ble implementert i registeret våren 2023 (dermed ikke komplett registreringsår). Trykksår og UVI er mest fremtredende. I trykksårgruppen er 20 av de 29 registrerte trykksår, nytilkommet. I fritekstfelt under «Andre komplikasjoner» er smerter hyppigst nevnt.

Figur 56: Kontrollopphold utført i 2014-2023 (N=1563)

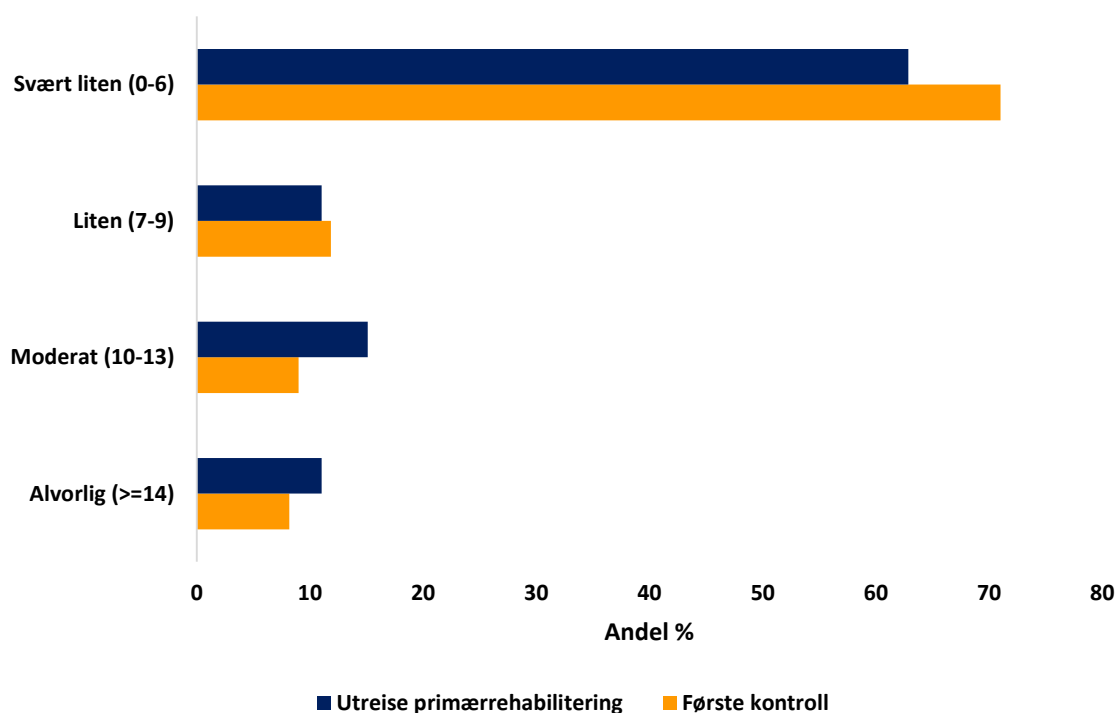


Kommentar: Figur viser antall registrerte kontroller i en 10 års periode per sykehus og nasjonalt.

2.3.8 Resultater endring over tid

Norsk ryggmargsskaderegister presenterer enkelte resultater som kan si noe om endring over tid for samme pasientgruppe på enkelte områder. Ved å knytte opplysninger fra primærrehabiliteringsoppholdet til første kontrollopphold presenteres her opplysninger som kan si noe om endring over tid i samme populasjon. Dette forutsetter at det er registrert opplysninger både på primær – og første kontrollopphold.

Figur 57: Endring i NBD score fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2020-2023 (N=245)



Kommentar: Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score er et validert 10 elements scoringssystem (range 0-47) som brukes til å vurdere graden av nevrogen tarmdysfunksjon hos personer med en ryggmargsskade. Det observeres en liten bedring i NBD score fra primærrehabilitering til 1. kontroll.

Tabell 6: Endring i NBD score, fra utreise primærrehabilitering til første kontroll i perioden 2020-2023 (N=245)

| | N | Gjennomsnitt | SD | Minimum | Maksimum |
|------------------------------|-----|--------------|-----|---------|----------|
| Utreise primærrehabilitering | 245 | 6,0 | 5,3 | 0 | 29 |
| 1. kontrollopphold | 245 | 4,9 | 5,3 | 0 | 25 |

Analysen for endring over tid for PROM data finnes i kapittel 2.2.4

DEL 2

Administrative opplysninger

3 Registerbeskrivelse

| | |
|--|---|
| Bakgrunn for registeret | <i>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.</i> |
| Type register | <i>Norsk ryggmargsskaderegister er et tjenesteregister. Pasientgruppen som registreres er personer med nyervervet ryggmargsskade og Cauda equina syndrom, av traumatisk eller ikke-traumatisk årsak, innlagt ved en spesialisert ryggmargsskadeavdeling.</i> |
| Årstall etablert | <i>Registeret er etablert i 2011</i> |
| Årstall nasjonal godkjenning | <i>Registeret fikk nasjonal status i 2012</i> |
| Årstall for start av datainnsamling | <i>Registeret startet datainnsamling i 2011</i> |
| Registerets formål | <i>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.</i> |
| Analyser som belyser registerets formål | <i>Registeret har ti kvalitetsindikatorer som indirekte måler kvaliteten på ryggmargsskadeomsorgen på sykehusnivå. Pasientrapporterte data (PROM) data i registeret måler hvordan pasientene opplever forhold knyttet til livskvalitet, funksjonsnedsettelse og rehabiliteringseffekt. PROM data vises på sykehusnivå.</i> |
| Juridisk hjemmelsgrunnlag | <i>NorSCIR er et samtykkebasert register, med behandlingsgrunnlag i personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav e og artikkel 9 nr. 2 bokstav g, h, i og j. Det supplerende rettsgrunnlaget i norsk rett vil være helseregisterloven § 9 og forskrift om medisinske kvalitetsregistre. Innhenting av samtykke fra de registrerte er en forutsetning for å behandle personopplysninger i registeret, jf. forskrift om medisinske kvalitetsregistre § 3-1.</i> |
| Databehandler | <i>St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF</i> |
| Databehandlingsansvarlig | <i>St. Olavs hospital HF, Helse Midt-Norge RHF</i> |
| Faglig leder/ registersekretariat med kontaktinformasjon | <i>Faglig leder: Annette Halvorsen (48007667). Overlege og spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. Phd. Registerkoordinator: Ann Louise Pettersen (47902334). Spesialsykepleier i habilitering/rehabilitering. Epost: NorSCIR@stolav.no</i> |
| Fagrådets medlemmer | <i>Fagrådets leder: <u>Siv Anita Horn</u>. Spesialrådgiver kvalitet ved Enhet for kvalitet og pasientsikkerhet, Sunnaas sykehus HF Fagrådets medlemmer: -<u>Ellen E. Schaanning</u>. Avdelingsoverlege og spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. Spesialist i nevrologi. Sunnaas sykehus HF (sluttet våren 2024) -<u>Jan Ove Brauti</u>. Overlege og spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering, ved avdeling for oppfølging. Sunnaas sykehus HF, nåværende medlem. -<u>Tiina Rekand</u>. Overlege og spesialist i nevrologi. Professor i nevrologisk rehabilitering, Haukeland Universitetssykehus. - <u>Kirsti Gytre Lund</u>.</i> |

| | |
|-----------------------|--|
| | <p><i>Spesialsykepleier ved Haukeland Universitetssykehus</i> <i>-Sara Lise Langlo.</i> <i>Overlege og spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. St Olavs hospital</i> <i>-Elin Widegren Norum.</i> <i>Fysioterapeut ved St. Olavs hospital.</i> <i>-Ingrid Njerve.</i> <i>Brukerrepresentant i NorSCIR og nestleder i Landsforeningen for Ryggmargsskade(LARS). Siviløkonom.</i> <i>John Petter Skjetne</i> <i>Assosiert medlem i fagrådet med møterett som representant fra Hemit</i></p> <p><i>-Annette Halvorsen Overlege og spesialist i Fys Med og Rehab, Phd</i> <i>-Ann Louise Pettersen Spesialsykepleier i habilitering/rehabilitering</i> <i>Registersekretariatet ved St. Olavs hospital</i></p> |
| Aktivitet i fagrådet | <p><i>Fagrådets viktigste oppgave er å sikre høy faglig kvalitet i registeret. Det ble avholdt fire møter i 2023, to fysiske møter og to digitale via Teams. Ut over dette har fagrådet hatt jevnlig kontakt på epost. Viktige saker:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <i>-Gjennomgang av registerets 10 kvalitetsindikatorer - Evaluert og justert dagens måltall med virkning fra 2024.</i> <i>-Drøftet innspill til nye variabler og tatt en beslutning i forhold til dette.</i> <i>-Drøftet revisjonen av "The International Spinal Cord Injury Core Data Set – Version 3".</i> <i>-Drøftet resultater fra korrekthetsprosjektene som er gjennomført ved de tre sykehusene og hvilken betydning disse funn har for registeret.</i> <i>-Vedrørende Indikator J: Arbeidet for at sykehusene skal ta i bruk varselisten på startsiden av registeret «På tide med ny kontroll».</i> <i>- Fortsatt fokus på Indikator G Aktualitet, drøftet eksisterende og nye tiltak.</i> <i>-Revidert felles prosedyre «Nevrologisk klassifikasjon» fra tidligere gjennomført kvalitetsforbedringsprosjekt.</i> <i>-Gjennomgang resultater til Årsrapport (årlig).</i> <i>-Utarbeidet felles informasjonsskriv til utdeling pasienter ved innleggelse primærrehabilitering.</i> <i>-Revidert samtykkeskjema (i bruk fra 1.juli 2023)</i> |
| Inklusjonskriterier | <p><i>Alle personer med skade i ryggmarg, traumatisk og ikke-traumatisk og Cauda Equina syndrom, innlagt til spesialisert rehabilitering ved Haukeland Universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Sunnaas Sykehus, og som har samtykket til registrering.</i></p> <p><i>(Eksklusjonskriterier: Pasienter som av kognitive eller bevissthetsmessig årsaker ikke er i stand til å gi et informert samtykke om å avgi egne helseopplysninger til registeret, eller pasienter som ikke ønsker å delta).</i></p> |
| Metode for datafangst | <p><i>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 (30).</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Hovedskjema (fra 2011)</i> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Registreres av helsepersonell ved sykehusene i løpet av den siste uken før utreise primærrehabilitering.</i> • <i>Kontrollskjema (fra 2014)</i> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Registreres av helsepersonell ved sykehusene under</i> |

| | |
|---|---|
| | <p>innleggelse. Kan også registreres dersom kontrollen utføres poliklinisk, gjennom videokonsultasjon eller via telefon.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Skjema for livskvalitet (fra 2014) <ul style="list-style-type: none"> ○ Pasientrapporterte data som innhentes i løpet av den siste uken før utreise primærrehabilitering. Opplysningene innhentes på nytt under kontrollopphold. • Skjema for nedre urinveier (fra 2015) <ul style="list-style-type: none"> ○ Informasjonen er innhentet fra helsepersonell i løpet av den siste uken før utreise primærrehabilitering. Opplysningene innhentes på nytt under kontrollopphold. • Skjema for tarmfunksjon (fra 2016) <ul style="list-style-type: none"> ○ Informasjonen er innhentet fra helsepersonell i løpet av den siste uken før utreise primærrehabilitering. Opplysningene innhentes på nytt under kontrollopphold. • Skjema for aktivitet og deltagelse-funksjon (fra 2017) <ul style="list-style-type: none"> ○ Informasjonen er innhentet fra helsepersonell i løpet av den siste uken før utreise primærrehabilitering. Opplysningene innhentes på nytt under kontrollopphold. • Skjema for aktivitet og deltagelse-tilfredshet (fra 2017) <ul style="list-style-type: none"> ○ Pasientrapporterte data som innhentes i løpet av den siste uken før utreise primærrehabilitering. Opplysningene innhentes på nytt under kontrollopphold. • Skjema for EQ5D-5L (fra 2021) <ul style="list-style-type: none"> ○ Pasientrapporterte data som innhentes i løpet av den siste uken før utreise primærrehabilitering. Opplysningene innhentes på nytt under kontrollopphold |
| Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start | <p>Registeret benytter Medisinsk registreringssystem (MRS) for datafangst fra oppstartsåret 2011. Leverandør er Helse Midt-Norge IT. Driftsplattform er Norsk Helsenett. https://mrs.nhn.no</p> <p>Tilganger tildeles på Felles Autentiserings Løsning for Kvalitetsregistre (FALK) fra 2023.</p> |
| Metadata | <p>Registeret har i 2023 arbeidet med metadata. Produksjonssetting av registerets metadata på helsedata.no. ble gjort våren 2024.</p> |
| Innsynsløsning | <p>Registeret har etablert innsynsløsning via Helsenorge.no. Løsningen har vært i drift siden 2020.</p> |
| Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret | <p>Antall pasienter/skjema/hendelser i 2023:</p> <p>Antall hovedskjema N=118</p> <p>Antall PROM skjema under primæropphold N= 316</p> <p>Antall gjennomførte kontrollopphold utført som inneliggende eller ved poliklinikk, via digital video- eller telefonkonsultasjon. (N=312)</p> |
| Totalt antall pasienter/skjema/hendelser (2011-2023) | <p>Totalt antall pasienter/skjema/ totalt siden registeret fikk nasjonal status:</p> <p>Antall hovedskjema N=1509</p> <p>Antall skjema for livskvalitet (PROM) N=2469</p> <p>Antall skjema for nedre urinveier N=2239</p> <p>Antall skjema for tarmfunksjon N=1992</p> <p>Antall skjema aktivitet og deltagelse-funksjon N=1730</p> <p>Antall skjema aktivitet og deltagelse-tilfredshet (PROM) N=1538</p> <p>Antall skjema EQ-5D-5L (PROM) N=937</p> <p>Antall kontrollopphold N=1619</p> |
| Stadium og nivå | <p>Ekspertgruppens vurdering av fjorårets årsrapport 2022: 4A</p> |

4 Datakvalitet


4.1 Tilslutning og antall registreringer

Tabell 7: Antall 2011-2023

| | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 | Totalt |
|---------------|-----------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|-------------|
| Haukeland | 11 | 22 | 21 | 27 | 18 | 16 | 20 | 22 | 26 | 30 | 32 | 33 | 24 | 302 |
| St Olavs | 21 | 37 | 32 | 26 | 36 | 34 | 33 | 38 | 21 | 26 | 26 | 32 | 24 | 386 |
| Sunnaas | 44 | 46 | 53 | 62 | 71 | 72 | 67 | 70 | 71 | 77 | 55 | 63 | 70 | 821 |
| Totalt | 76 | 105 | 106 | 115 | 125 | 122 | 120 | 130 | 118 | 133 | 113 | 128 | 118 | 1509 |

Kommentar: Det er per 31. desember for 2023 registrert totalt 1509 personer i NorSCIR, hvorav 118 i 2023. Det var på samme tidspunkt registrert 1619 kontrollopphold ved sykehusene.

Norsk ryggmargsskaderegister samler inn data fra alle helseregioner. I Norge er det opprettet tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med en ryggmargsskade (besluttet av Sosial- og helsedepartementet i 1995) (25). Sykehusene dekker til sammen Norges 5 helseregioner, og tilslutningsgraden er dermed på 100 %.

| | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none">• 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). |  |
|--|--|

4.2 Dekningsgrad og responsrate

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Norsk ryggmargsskaderegister benytter to metoder for å beregne dekningsgrad.

Metode 1, EPJ som ekstern kilde (utføres årlig):

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

som sørger for at samtlige pasienter som samtykker, også blir registrert. Registeret har dermed, ved hjelp av uavhengig datakilde (EPJ), full oversikt over dekningsgrad per sykehus og samlede dekningsgrad. Beregning vist i figur 58 gjelder for rapporteringsåret 2023, og er blitt gjennomført våren 2024. I denne sammenheng følges følgende prosedyre:

| 2023 | Antall pasienter som inngår i inklusjonskriteriet (nevner) | Ja, Norsk ryggmargsskaderegister (teller) |
|------------------|--|--|
| Navn Sykehus: | <p>Trinn 1: Registreringsansvarlige i avdelingen henter ut liste fra lokal EPJ over antall pasienter som var innlagt i rapporteringsåret.</p> <p>Forklaring: For rapporteringsåret 2023 inngår personer som er utskrevet (dato 1.1.2023-31.12.2023) fra ryggmargsskadeavdelingen. De kan ha skadet seg i 2022/2023 (akutt dato) og blitt lagt inn i ryggmargsskadeavdelingen (dato inn) i ryggmargsskadeavdeling 2022/2023.</p> <p>Trinn 2: Antall personer som inngår i inklusjonskriteriet identifiseres ut fra denne listen.</p> <p>Trinn 3: Bekreftet antall som inngår i inklusjonskriteriet sendes over til nasjonalt sekretariat.</p> | Antall personer gitt sitt samtykke til NorSCIR |
| | Antall: | Antall: |

Sekretariatet vil deretter beregne dekningsgrad

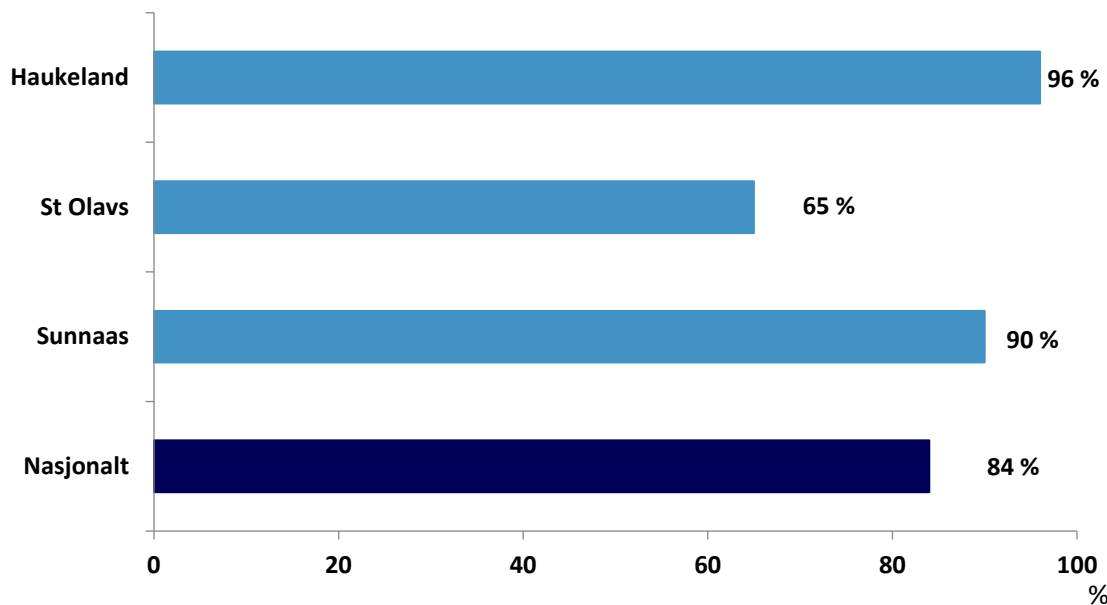
Metode 2, NPR som ekstern kilde (utføres ved behov, sist 2021):

| | |
|-------------------------------|---|
| Formler for dekningsgrad (DG) | $DG \text{ NorSCIR} = \frac{\text{kun NorSCIR+begge registre}}{\text{kun NorSCIR+kun NPR+begge registre}}$ $DG \text{ NPR} = \frac{\text{kun NPR+begge registre}}{\text{kun NorSCIR+kun NPR+begge registre}}$ |
|-------------------------------|---|

Resultatet for siste dekningsgradanalyse med NPR data er beskrevet i følgende rapport: [Nasjonal tjeneste for validering og dekningsgradsanalyser – Årsrapport 2021 - Helsedirektoratet \(kvalitetsregistre.no\)](https://www.helse.no/tema/kvalitetsregistre/2021-08-10-nasjonal-tjeneste-for-validering-og-dekningsgradsanalyser-arsrapport-2021-helsedirektoratet)

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Figur 58: Resultat dekningsgrad på individnivå



Kommentar: Norsk ryggmargsskaderegister har i 2023 dekningsgrad på individnivå på 84 %. Av 140 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade er 118 inkludert i registeret. Det er første gang at registerets dekningsgrad er under 90%. Dette skyldes dårlig dekningsgrad ved et av registrerende sykehus, St Olavs hospital. Dette innebærer at resultatene fra St Olavs hospital må tolkes med stor forsiktighet. For å synliggjøre dette presenteres registerets kvalitetsindikatorer med dekningsintervall.

Årsaken til den lave dekningsgraden ved St. Olavs hospital skyldes sannsynligvis flere forhold. Innføring av Helseplattformen har gjort det utfordrende å holde oversikt, samtidig som det har vært uvanlig mange pasienter som ikke ville samtykke. Det har også vært utfordringer med koordinering for innhenting av samtykke, og St. Olavs hospital har allerede endret sine rutiner etter at den lave dekningsgraden er gjort kjent i avdelingen.

4.2.3 Responstrate for pasientrapporterte data

Tabell 8: Responstrate for besvarelse av pasientrapporterte data under primæropphold i 2023

| | Sunnaas sykehus | St. Olavs hospital | Haukeland sykehus | Nasjonalt |
|--|-----------------|--------------------|-------------------|------------|
| Skjema for livskvalitet | 94% | 79% | 96% | 91% |
| Skjema for aktivitet og deltagelse - tilfredshet | 87% | 88% | 100% | 90% |
| EQ-5D-5L | 96% | 88% | 96% | 94% |

4.3 Vurdering av datakvalitet

Metoder som er benyttet for beregning/vurdering av datakvalitet og viktige funn av resultatene fra undersøkelser av variabelkomplettethet, korrekthet (validitet) og reliabilitet (samsvar).

Metode variabelkomplettethet

- Det er lagt inn en automatisk valideringsregel i teknisk løsning som hindrer ferdigstilling av skjema før samtlige variabler har blitt besvart. Det betyr at Norsk ryggmargsskaderegister ikke har tomme felt eller «missing» i dataene.
- Datamaterialet gjennomgås to ganger årlig for kvalitetssikring.
 - I arbeidet med kvalitetssikringen ble det i år benyttet Power BI, hvor det er utarbeidet spørringer(syntax) som skal sikre at datakvaliteten er god. Arbeidet med kvalitetssikring av 2023 data har blitt utført etter at fristen for innregistrering utløpte 1. februar 2024. NorSCIR holder oversikt og påser at samtlige returnerte skjema tilbake til sykehusene for kvalitetssjekk, ferdigstilles nasjonalt pånytt. Ved utarbeidelsen av kvalitetssikringsmal i PowerBI er tidligere metoder i SPSS (syntax) og manuelle kontroller kvalitetssikret.
 - I kvalitetssikringen kontrolleres alle sentrale variabler som inngår i beregning av NorSCIRs kvalitetsindikatorer (A-J). Her blir registreringene nøye kvalitetssikret både for komplettethet og korrekthet. Ved kvalitetssikring av eksempelvis Indikator A, *nevrologisk klassifisering utført både ved innkomst og utreise*, kontrolleres samtlige inngående variabler; undersøkelsesdatoer, utført / ikke-utført, duplikater og liggetid i rehabiliteringsavdeling.
 - Alle variabler registrert med verdien *Ukjent* kontrolleres. Dersom verdien *Ukjent* er feilaktig benyttet for en sentral variabel; som for eksempel skadeårsak, får sykehusene mulighet til å rette opp dette.
 - Det kontrolleres for duplikater. Det sjekkes også for store endringer (det utføres to undersøkelser) i nevrologisk klassifisering innad for samme person (korrekte opplysninger).
 - I tillegg har fagrådet definert enkelte ekstremobservasjoner for variabler som kontrolleres. Dette for å hindre at liggetid for pasientgruppen blir registrert feilaktig. Ved kontroll sjekkes alle registreringer som overskrider de forhåndsdefinerte ekstremobservasjoner for variabel *BeforeRehDy*, *RehabDy*, *HospitalDy*.
- For øvrig er datafilen som inngår i årets rapport sjekket for logisk kontroll i forløpet (dato) av pasientens overflytting fra akutt sykehus - til rehabilitering – til utreise. Denne kontrollen er lagt inn som en automatisk valideringsregel i teknisk løsning.

Resultat variabelkomplettethet

- Under kvalitetssikringen av 2023 data ble det returnert 41 skjema til registrerende sykehus. Samtlige returnerte skjema ble sjekket og eventuelt rettet opp for manglende eller feilaktige opplysninger før ferdigstilling tilbake til Norsk ryggmargsskaderegister. Ingen av registerets sentrale variabler er i 2023 registrert

med verdien Ukjent. Variabelkomplettheten i Norsk ryggmargsskaderegister er god. Ikke bare for sentrale variabler som inngår i kvalitetsindikatorer, men for samtlige av registrets variabler.

Metode korrekthet (validitet)

I perioden 2020-2022 har det blitt gjennomført prosjekter ved samtlige innregistrerende sykehus for dokumentasjon av korrekthet.

Metode:

- Medisinske journaler har blitt gjennomgått for etablering av gullstandard.
- I gjennomgang ble 37 variabler valgt ut (hovedskjema:13, blæreskjema:12, tarmskjema:12). Mange av de inkluderte variabler er sentrale variabler som inngår i registerets indikatorer.
- Dette ble gjort for 20 tilfeldig utvalgte pasientjournaler ved hvert av sykehusene.
- Ved sammenstilling av data med Norsk ryggmargsskaderegister er det beregnet korrekthet.
- Statistisk analyse: Norsk ryggmargsskaderegister beregnet observert korrekthet for utvalgte sentrale variabler. Korrekthet er beregnet per variabel og per skjema. Observert korrekthet (andel sanne positive) beregnes etter følgende formel:
*Antall sanne positive/alle registreringer * 100.*

Resultat korrekthet (validitet)

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

<https://www.stolav.no/4ae35a/siteassets/seksjon/norscir/datakvalitetsrapporter/datakvalitet-norscir-2023.pdf>

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

<https://www.stolav.no/4ae35a/siteassets/seksjon/norscir/datakvalitetsrapporter/datakvalitet-norscir-2023.pdf>

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

Metode reliabilitet (samsvar)

Norsk ryggmargsskaderegister har i 2018 gjennomført en samsvarsundersøkelse.

I samsvarsundersøkelsen (Inter-rater reliabilitet) deltok alle tre sykehus som registrerer i NorSCIR. Formålet var å avdekke hvor godt samsvar det var mellom de ulike registratorer når samme opplysninger (kasuistikker) skulle registreres.

Metode:

- I samsvarsundersøkelsen inngikk 53 variabler. Av registerets 7 ulike områder, var det variabler fra primæroppholdet (kjernedata/hovedskjema), og variabler for nedre urinveier og pasientens tarmfunksjon som ble undersøkt.
- Norsk ryggmargsskaderegister så på observert enighet i prosjektet. Resultatene på observert enighet ble beregnet etter en streng definisjon innenfor grad i enighet, innenfor de ulike svaralternativer.
- Problematisk variabler ble identifisert og tilpasset

I korrekthetsstudien ved St Olavs hospital i 2020 har reliabilitet blitt testet for 2 viktige variabler:

Metode:

- Variablene ventilasjonsstøtte og skadeårsak ble undersøkt.
- Det er beregnet Gwet's AC1 for å måle reliabilitet.

Gjennom de senere års datakvalitetsprosjekter 2020-2022 (korrekthet) er resultatene drøftet i fagrådet for å se hvilken betydning disse funn har for registeret. I en evaluering i 2023 besluttet fagrådet å arbeide videre med 7 variabler som utpekte seg. Dette arbeidet besto av å tydeliggjøre variabelbeskrivelsen for enkelte av variablene, som igjen øker sannsynligheten for korrekte data. Sekretariatet i samarbeid med fagrådet har dermed kontinuert arbeidet med å øke reliabiliteten i registeret.

Resultat reliabilitet (samsvar)

Resultat samsvarsundersøkelse 2018: I totalt var det valgt ut 12 av 53 variabler, som problemvariabler til forbedring i prosjektet. Dette er 23 % av alle inkluderte variabler. 41 av 53 variabler (77 %) ble dermed definert som gode. Rapporten er tilgjengelig her: [valideringsprosjekt-samsvarsundersokelse-norscir-2018.pdf \(stolav.no\)](https://www.stolav.no/valideringsprosjekt-samsvarsundersokelse-norscir-2018.pdf)

Resultat reliabilitet i korrekthetsstudien (2020):

Gwet's AC1 (%) 95% KI Skadeårsak 86,01 % (70% -100%) og Ventilasjonsstøtte 95,69 % (86,6% - 100%).

Ytterligere validering/dokumentasjon av datakvalitet utført i registeret:

Relevans:

Relevans er en datakvalitetsdimensjon som antyder i hvilken grad registeret oppfyller nåværende og fremtidige behov hos brukere av data. Gjennom prosjektet «Økt kunnskap om syringomyeli etter ryggmargsskade» ønsker NorSCIR i samarbeid med St Olavs hospital å ha særlig fokus på nytteverdi og tilpasningsdyktighet. Prosjektet hadde oppstart i 2022, finansiert med midler fra nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Resultater i prosjektet vil foreligge i løpet av 2024.

I prosjektet gjøres det en kartlegging ved St Olavs hospital med hjelp av kobling mot NPR data for oversikt over antall pasienter i Norge som er diagnostisert med syringomyeli, typer symptomer som pasientene har og behandlingsmåte. Informasjon fra registeret i kombinasjon med NPR og journalgjennomgang fyller et kunnskapshull. Dette er viktig informasjon som klinikere har etterlyst. I 2023 har prosjektgruppen (bestående av nevrokirurg, overlege avdeling for ryggmargsskade og sekretariatet) arbeidet med å utarbeide en strukturert oversikt over hvilke type opplysninger som skal hentes ut fra journalene. Dokumentasjon kan brukes for å underbygge konkrete endringsbehov i registeret (f.eks. nye variabler i registeret).

Aktualitet

I Norsk ryggmargsskaderegister overvåkes aktualitet kontinuerlig. Aktualitet defineres som: Tid fra hendelsen inntraff til informasjon er tilgjengelig for brukere av data. Norsk ryggmargsskaderegister har en kvalitetsindikator på området. Resultater fra indikatoren «Andel hovedskjema hvor data er innregistrert i Norsk ryggmargsskaderegister innen 30 dager, etter utreise primærrehabilitering» har vist mindre god måloppnåelse.

Haukeland har et pågående prosjekt: "*Rask registrering av data*", som startet høsten 2022. Prosjektet innebærer at man tar sikte på gjennomgang og innmating av data i registeret hver 14. dag på et fast tidspunkt. Det er ført til bedre flyt av data og bedret oppnåelse av aktualitetsmålet. Prosjektet forsikrer også rask kommunikasjon med kommunen eller neste rehabiliteringsinstitusjon.

Fagrådet til NorSCIR har i tillegg gjennom ett prosjekt definert utfordringer, og gjennom erfaringsutveksling drøftet ulike løsninger. Fagrådet har kontinuert aktualitet som fokusområde i 2023, og videreført allerede igangsatte tiltak.

- Som ett ledd i å forbedre måloppnåelsen på nevnte indikator er det utarbeidet ett «lommekort» som ivaretar viktige punkt i registreringsprosessen inn til registeret. Kortet er utarbeidet i ett samarbeid mellom sekretariatet, fagrådet og sykehusene i 2021. Kortet trykkes opp og sendes ut til sykehusene årlig, også i 2023.

- Det sendes ut tertialrapporter for aktualitet med resultater for eget sykehus. Rapporten viser måloppnåelse for hvert enkelt sykehus, sett opp mot nasjonalt resultat. Utført i perioden 2021-2023.

Resultat aktualitet:

Det særlige fokuset på aktualitet har medført til bedre måltall for andel pasienter som er registrert i registeret innen 30 dager etter utskrivning i perioden 2018-2021. I 2022-2023 observeres det en nedgang, og måltallene er fortsatt lavere enn krav om god måloppnåelse. I 2023 er nasjonalt resultat 61 %. Det som er gledelig og vil fremheves er at Haukeland sykehus oppnår høy måloppnåelse med 96% (indikator G). Her har sykehuset forbedret egne rutiner internt i avdelingen, hvor ansvarlig personale har felles gjennomgang av opplysninger og ferdigstiller hovedskjema hver 14. dag. Registeret vil fortsette å ha kontinuerlig fokus på området for aktualitet.

Lommekort aktualitet



PROSEDYRE FOR REGISTRERING



Ved innkost primærrehabilitering

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




I løpet av siste uke av primærrehabilitering

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



Reit etter utreise primærrehabilitering

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



Livslang oppfølging

Hvert kontrollopphold skal registreres i NorSCIR.

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

Følgende skjemaer registreres:

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



AKTUALITET, NOEN GODE RÅD



Aktualitet – ferdigstillelse av data i NorSCIR.

Mål: innen 30 dager etter utreise.

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

Dersom mangelfulle registreringer, samles team for ferdigstilling av data.

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

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

Sørg for delegering av ansvar dersom ansvarlig registrator har fri.

www.norscir.no
www.kvalitetsregistre.no

Norsk ryggmargsskaderegister har i tillegg utført ytterligere tiltak for å sikre god datakvalitet i registeret.

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

Opplæring og informasjonsarbeid:

Det er satt av tid til registreringsarbeidet for dedikerte registreringsansvarlige ved sykehusene. Både registersekretariatet og medlemmer i fagrådet er delaktige i opplæringen. Det er utarbeidet Registerbeskrivelse & veileder, som er til hjelp i arbeidet. Siste versjon (versjon 10) av «Registerbeskrivelse og veileder» ble gitt ut i januar 2024.

Registerbeskrivelsen oppdateres årlig, sammenfallende med den årlige tekniske produksjonssettingen av registeret. Registeret tilstreber oppdaterte manualer tilgjengelig i sykehusene og på registerets hjemmeside www.norscir.no Det er også tilgjengelig oppdaterte papirskjema for registrering til enhver tid. Det settes av ressurser til å informere registratorer ved de ulike sykehus ved endringer i registeret.

Ved registrering i Norsk ryggmargsskaderegister, som er tilgjengelig i medisinsk registersystem (MRS) utviklet av Hemit IT, er variabelbeskrivelse og hjelpetekster lagt til hver enkelt variabel. I tillegg tilbys i teknisk løsning kodebok som beskriver samtlige variabler. Beskrivelsen dekker variabelnavn, feltnavn, mulige verdier og gyldighet. Kodeboken er tilgjengelig på fem språk, da ryggmargsskaderegisteret også har en nordisk modul. I tillegg oppbevarer Norsk ryggmargsskaderegister en oversikt over alle historiske endringer som er gjort på variabelnivå. Ved søknader på utlevering av data til forskning vil slik historikk kunne utleveres (metadata).

Ansvarsfordeling:

Det er tydelig avklart hvem som har ansvar for registrering av de ulike skjemaer i registeret. Se «Lommekort» over for prosedyre for registrering.

Rutiner for innregistrering:

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

Logiske kontroller i innregistreringsløsning:

I samarbeid med teknisk leverandør (Hemit IT) er det lagt inn definerte valideringsregler, med veiledende tekst som kommer opp dersom man forsøker å ferdigstille en registrering med manglende opplysninger. Ved manglende opplysninger er det ikke mulig å lukke skjemaet, dermed sikrer man komplette registreringer. I tillegg er det lagt inn

valideringsregler på en rekke variabler, for eksempel tidsvariabler. Dette vil komme opp som automatiske feilmeldinger.

Resultattjeneste som hjelpemiddel til sikring av datakvalitet:

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

Dataprodukter:

Helsedataprogrammet, i regi av direktoratet for e-helse, utvikles nye tjenester og løsninger for å gi raskere og sikrere tilgang til helsedata fra flere kilder. Dette inkluderer medisinske kvalitetsregistre. Norsk ryggmargsskaderegister har definert registerets metadata, og disse er publisert på [Helsedata.no](https://helsedata.no)

Overordnet vurdering av funnene i datakvalitetsundersøkelsene og hvilken betydning dette har for tolkning av resultater fra registeret

Å sørge for god datakvalitet er en del av det daglige arbeidet til Norsk ryggmargsskaderegister. Registerets fagråd har et kontinuerlig fokus på at Norsk ryggmargsskaderegister skal kunne levere data av god kvalitet. Det er utført ulike undersøkelser for vurdering av datakvalitet i Norsk ryggmargsskaderegister og resultatene er på overordnet nivå tilfredsstillende. På områder med mindre god resultat er det igangsatt endringer/justeringer i registeret for å sikre bedre datakvalitet i framtid. Det påpekes at lav dekningsgrad ved St Olavs hospital i 2023 er svært uheldig. Dette innebærer at resultatene fra St. Olavs hospital må tolkes med stor forsiktighet. For å synliggjøre dette er det beregnet dekningsintervall for registerets kvalitetsindikatorer (3).

Metode for beregning av dekningsintervall: Dersom et sykehus har lav dekningsgrad (d) risikerer man at det ikke gir et sant bilde av pasientene, behandlingen og resultatene. Dekningsintervallet viser i hvilket intervall den sanne måloppnåelsen (p) ligger og er avhengig av hvor mange registreringer man mangler.

Dekningsintervallet for observert måloppnåelse beregnes slik:

Den øverste grensen til intervallet er sykehusets måloppnåelse hvis alle med manglende opplysning hadde måloppnåelse, mens den nederste grensen viser resultatet hvis manglende registreringer ikke hadde måloppnåelse.

$[p \cdot d, p \cdot d + (1-d)]$.

5 Pasientrettet kvalitetsforbedring

5.1 Identifiserte forbedringsområder

- **Nevrogen tarmfunksjon**
- **Livslang oppfølging /Kontroller**
- **Nevrologisk klassifikasjon**
- **Smerter/ubehag**

Overnevnte områder er identifisert gjennom registerets resultater/analyser for rapporteringsåret som pasientrettede kvalitetsforbedringsområder.

I tillegg har registeret fortsatt utpekt **aktualitet** som fokusområde. For å kunne gi kunnskap om den behandling som gis i sykehusene og samtidig bidra til kvalitetsforbedring er god datakvalitet en forutsetning. For tiltak og resultater se kap 4.3

5.2 Igangsatte/utførte forbedringstiltak

| Aktuelt forbedringsområde: Nevrogen tarm | | |
|---|--|--|
| Identifisert som pasientrettet forbedringsområde med utgangspunkt i: <ul style="list-style-type: none"> ○ Indikator E «Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert tarmfunksjon» ○ Indikator I «Andel pasienter med selvrapportert tilfredshet relatert til aktivitet og deltakelse» ○ Resultat NBD score (Viser til figur 44 i kapittel 2.3) | | |
| I årsrapporten for 2020 ble området «Nevrogen tarmfunksjon» for første gang identifisert som pasientrettet forbedringsområde. | | |
| Tidsperiode for tiltaket | Hva ble gjort av hvem? | Hvilke resultater ble oppnådd? |
| 2022-2024 Prosjekt St Olavs | St Olavs hospital St Olavs hospital har et pågående pasientsikkerhetsprosjekt med tittel «Mindre plager relatert til nevrogen tarm ved klinisk bruk av registerdata». Formålet: å forbedre oppfølging og behandling av nevrogen tarm hos pasienter som er innlagt til primærrehabilitering ved avdeling for ryggmargsskader. St. Olavs hospital ønsker å nå dette målet gjennom kompetanseøkning hos sykepleiere og leger. | St Olavs hospital <u>Resultater indikatorer St Olavs hospital 2023:</u> Indikator E 100% (samme som i 2022). Indikator I 88% (samme som i 2022). <u>NBD score St.Olav hospital:</u> Det er ikke observert bedring i NBD score siden oppstart av prosjektet. 2020 (N=25) median NBD 3.0 2021 (N=26) median NBD 5.0 2022 (N=32) median NBD 6.5 2023 (N=24) median NBD 5.5 En svært heterogen gruppe og små antall per år gjør at disse resultater er vanskelig å tolke. Ved slutt av prosjektperioden 31.12.24 skal alle data analyseres |
| 2022 Oversettelse | Oversettelsesprosess av verktøyet «Mentor tool» utført. Monitoring Efficacy of NBD Treatment On Response tool (MENTOR tool) er et måleinstrument som monitorer effekt og tilfredshet av behandling av nevrogen tarm. Instrumentet er utviklet for å hjelpe klinikere til å ta bedre beslutninger i behandling av nevrogen tarm og er utviklet for ryggmargsskadepasienter og har blitt validert (31). | |

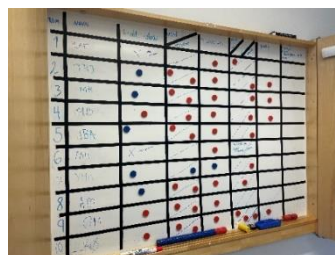
| | | |
|------------------------------|--|---|
| 022 Kartlegging | Spørreundersøkelse blant ansatte for å kartlegge behov for kompetanseutvikling. | <u>Evaluering fagdag St Olavs 25.01.2023 (N=12):</u> - 100 % rapporterte at det faglige innholdet var svært nyttig og relevant. - 92 % rapporterte at tempoet på fagdagen var passende. - 92 % rapportere å være svært fornøyd med fagdagen. <u>Vurdering fra helsepersonalet St Olavs:</u> Blant personalet ved St. Olavs hospital kommer det frem at dette er et nyttig verktøy både i samtale med pasienten på området, og som beslutningsstøtte ved rådgivning/valg av eventuelle endrede tarmtømmingsrutiner. |
| 25.01.2023 Fagdag | Fagdag avdeling for ryggmargsskader, med gjesteforeleser fra utlandet, professor Klaus Krogh. | |
| 01.02.2023 Implementering | «MENTOR tool» er implementert i det kliniske arbeidet ved St. Olavs hospital siden 01.02.23. | |
| 13.04.2023 Undervisning | Undervisning om «Mentor tool» for leger i klinikken. | |
| 03.05.2023 Undervisning | Undervisning om anal irrigasjon i avdeling for ryggmargsskader. | |
| 7.11.2023 Tavle | Tatt i bruk pasientsikkerhetstavle i avdelingen ved St Olavs hospital. | |
| 2022-2023 Prosedyre | Sunnaas sykehus Prosedyre i VAR (VAR Healthcare Norge) VAR Healthcare er en database med nærmere 400 oppdaterte prosedyrer og nyttige funksjoner for bruk i praksis (VAR Healthcare Norge). To sykepleiere er i arbeidsprosess med personer i VAR for å utarbeide en prosedyre på nevrogen tarm. De opplyser om metoder som: digital stimulering, manuell fjerning, irrigasjon med ballongkateter, irrigasjon med konkateter. Estimert tid for arbeidet er at prosedyren vil være ferdig i løpet av 2024. | |



Bilde fra fagdag St Olavs hospital 25.01.2023



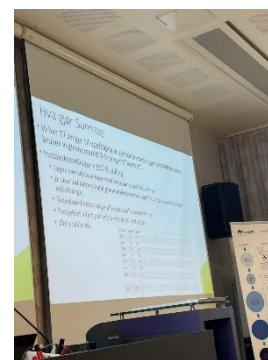
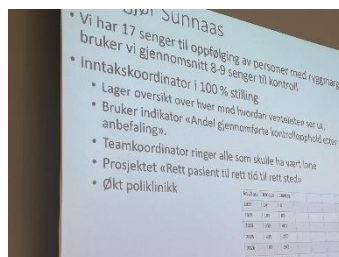
Bilde fra undervisning St Olavs hospital 13.04.2023



Bilde fra tavle som er tatt i bruk 7.11.2023

| Aktuelt forbedringsområde: Livslang oppfølging/kontroller | | |
|--|---|--|
| Identifisert som pasientrettet forbedringsområde med utgangspunkt i: <ul style="list-style-type: none"> ○ Indikator J «Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling» <p>I årsrapport for 2020 ble resultat på Indikator J «Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling», for å måle om sykehusene etterlever sine egne anbefalinger, presentert for første gang. Dette etter en lengre prosess med økt fokus på Livslang oppfølging /Kontroller, som medførte til enighet om opprettelse av ny indikator på området.</p> | | |
| Tidsperiode for tiltaket | Hva ble gjort av hvem? | Hvilke resultater ble oppnådd? |
| 2020 Ny variabel | Registersekretariatet I 2020 ble det opprettet en ny variabel som spesifiserer hvor kontrolloppholdet er gjennomført. Variabelen spesifiserer om kontrollen blir utført ved innleggelse i sykehus, poliklinisk, gjennom videokonsultasjon eller via telefon. Behovet meldte seg da flere konsultasjoner har blitt gjennomført digitalt under covid19. | Resultater for alle tre sykehus i 2023: <u>Resultater hvor kontroller er utført i 2023</u> Ved innleggelse i sykehus N=270 Poliklinisk N=25 Gjennom videokonsultasjon N=11 Via telefon N=6 Samtlige kontroller per video eller telefon er utført ved St. Olavs hospital. Det er usikkert om registreringspraksis er lik på alle sykehus. |
| 2022 Automatisk varsel | Registeret tilbyr fra 2022 alle sine sykehus et varsel på startsidene av registeret som indikerer: «På tide med ny kontroll». Denne oversikten inneholder liste over pasienter som ved utreise primær-, eller utreise kontrollopphold ble anbefalt kontroll innen en viss tidsperiode. Oversikten teller ned til anbefalt tidspunkt, og blir synlig når det er 90 dager igjen til «forfall». Ved å klikke på pasientnavn vil man sendes til pasientsiden. Her kan man opprette kontrollskjema på vanlig måte. | <u>Resultat oversikt ikke utført kontroll:</u> Registreringer på 131 personer som ikke er kommet til kontroll, viser at den hyppigste årsaken er «Avdelingen har ikke kapasitet» (43%). Registreringer av årsaker er en relativt ny variabel og mulig er det ulik registreringspraksis i sykehusene ved bruk av varselisten. Fagrådet har derfor valgt å ikke publisere resultater på dette området på sykehusnivå. |
| 2022 Ny variabel | Det har blitt opprettet en funksjon for å registrere årsak til at kontrollen ikke er gjennomført som anbefalt ved utreise. | |
| 2023 Samarbeidsmøte | Samarbeidsmøte tema: Årlige resultater fra registeret har vært utgangspunkt for en gjennomgang og drøfting vedrørende rutiner for innregistrering og gjeldende praksis for kontrollopphold på de ulike avdelingene. På alle sykehus har det blitt utarbeidet eller blitt revidert standardiserte pasientforløp for livslang oppfølging. | |
| 2022-2023 Rutiner og prosjekt Sunnaas | Sunnaas sykehus Sunnaas sykehus har egen avdeling for primær rehabilitering for voksne og barn. Kontroller og vurderingsopphold i livsperspektiv har også en egen avdeling. Pasientens første kontroll finner ofte sted på primæravdelingen. Avdelingen bruker indikator J aktivt og har ansatt egnen inntakskoordinatorer. Inntakskoordinatorene har dialog og har et godt system for å sikre at pasientene får opphold innenfor anbefalt tid for kontroll. | Sunnaas sykehus <u>Resultat Sunnaas sykehus:</u> Initierte tiltak ser ut til å ha effekt for Sunnaas sykehus. Sykehuset oppnår for første gang høy måloppnåelse for indikator J i 2023 med 81%. I årene 2021 og 2022 oppnådde Sunnaas sykehus henholdsvis moderat måloppnåelse på 63% og 76%. Resultatet på Sunnaas er betydelig bedre enn St Olavs hospital og Haukeland sykehus (hhv 7 % og 3%). Det påpekes at |
| | «Kontrollavdelingen» (Avdeling for oppfølging av | |

| | |
|--|--|
| <p>ryggmargskade) ved Sunnaas sykehus har initiert et prosjekt «Rett pasient til rett tid, på rett sted». Det brukes et spørreskjema for å kartlegge pasientens behov for oppfølging. Pasientene har deretter blitt kategorisert i 3 grupper:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Behov for kontroll per videokonsultasjon (VK)/telefon 2) Behov for 3-5 dagers opphold 3) Hvem som ikke ønsker et kontrollopphold. <p>Pasienter svarer selv digitalt i forhold til kartlegging av behov for kontroll. Løsningen er tilgjengelig i pasientens journal via Nimble Homeward (digital hjemmeoppfølging 2023). Pasienter med behov har fått tentativ dato til innleggelse. Dermed har sykehuset ryddet i egen venteliste.</p> <p>August 2023</p> <p>St Olavs hospital</p> <p>Rutineendring: Bruk av NorSCIR på inntaksmøter. Lista over pasienter som skulle vært inne til kontroll brukes aktivt i alle inntaksmøter (hvor både overlege, avdelingssykepleier, avdelingssjef og sekretær er til stede). Dette for å forbedre rutinene i den livslange oppfølgingen, og sørge for at så mange som mulig kommer inn til kontroll til det tidspunktet de skal.</p> | <p>siste nevnte sykehus ikke har egne avdelinger for kontroll pasienter.</p> |
|--|--|



Bilder fra nasjonalt samarbeidsmøte 19-20 september 2023. Erfaringsutveksling mellom sykehusene er et viktig ledd i kvalitetsforbedring

| |
|---|
| <p>Aktuelt forbedringsområde: Nevrologisk klassifikasjon</p> <p>Identifisert med utgangspunkt i:</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Indikator A «Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise» <p>Norsk ryggmargsskaderegister identifiserte allerede i 2015 manglende status for utført nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade. Undersøkelsen utføres både ved innkomst og utreise fra ryggmargsskadeavdeling. Dette var utgangspunktet for å innlede et kvalitetsforbedringsprosjekt fra Norsk ryggmargsskaderegister. Selve prosjektet ble gjennomført i 2016 – 2017. Som tiltak i kvalitetsforbedringsprosjektet ble indikator A «Nevrologisk klassifikasjon» etablert. Etter avsluttet prosjektperiode er dette fortsatt et fokusområde for fagmiljøet og registeret.</p> |
|---|

| Tidsperiode for tiltaket | Hva ble gjort av hvem? | Hvilke resultater ble oppnådd? |
|--------------------------|--|--|
| 2023 Månedsrapport | Registersekretariatet For å bidra til vedvarende forbedring på identifiserte områder har registeret utarbeidet en rapport som månedlig sendes ut til sykehusene. Dette er en automatisk utsendelse fra Rapporteket. Denne har til hensikt å oppdatere sykehusene vedrørende status på aktuelle kvalitetsforbedringsområder. | Resultater for alle tre sykehus i 2023: 97 % av alle pasienter med opphold over 28 dager blir undersøkt og klassifisert etter internasjonale retningslinjer både ved innkomst og utreise. Alle sykehus oppnår høy måloppnåelse. Haukeland 100%, St. Olavs hospital 100% og Sunnaas sykehus 95%. (Dette er beste resultat noensinne) |
| 21.11.2023 | I prosjektet ble det utarbeidet en opplæringspakke. Denne sikrer korrekt undersøkelse og innregistrering i Norsk ryggmargsskaderegister. Opplæringspakken har blitt oppdatert. | |

| Aktuelt forbedringsområde: Smerter/ubehag | | |
|---|---|---|
| Identifisert med utgangspunkt i: o Resultater EQ5D-5L Norsk ryggmargsskaderegister har i 2021 startet registrering av helseutfall gjennom EQ-5D-5L. Pasienten sin opplevelse knyttet til smerter/ubehag er en av fem domener som blir kartlagt. I 2021 rapporterte 79 av 96 personer (84 %) litt, middels, sterke eller svært mye smerter eller ubehag. Forekomst av smerter/ubehag ble derfor indentifisert som forbedringsområde. | | |
| Tidsperiode for tiltaket | Hva ble gjort av hvem? | Hvilke resultater ble oppnådd? |
| 2023 Nordisk arbeidsgruppe | Registersekretariatet I den Nordiske Ryggmargsskadeorganisasjon, Nordic Spinal Cord Society (NoSCoS) har det blitt opprettet en egen arbeidsgruppe for nevrologiske smerter. Professor Tiina Rekand, som er fagrådsmedlem i NorSCIR er representert i denne gruppen. | Resultater for alle tre sykehus i 2023: I 2023 rapporterte 88 av 108 personer (81 %) litt, middels, sterke eller svært mye smerter eller ubehag ved utreise primær rehabilitering. Resultater fra smerter/ubehag over tid viser at andelen som rapporterer smerte/ubehag ved første kontroll er 90 % (viser til fig 32). Høy prevalens av smerter etter ryggmargsskade er kjent (32). Forekomst av smerter/ubehag er derfor et område som fortsatt bør prioriteres i framtiden som forbedringsområde. |
| 12.5.2023 Forelesning | Landsforening for ryggmargsskade (LARS) Smerter ble valgt som foredragstema på fagdag i LARS «Hverdagsliv med ryggmargsskade». Bjørn Hval fra smertesenteret ved St Olavs hospital var foreleser. Foredraget var todelt. Første del omhandlet årsak til, utvikling av og behandling av smerter. Andre del omhandlet hvordan personen selv og deres nærmeste pårørende kan håndtere smerten. | |
| 2022 Medlemsblad | Smerte har også blitt drøftet i to innlegg i Landsforeningen for ryggmargsskade sitt medlemsblad. (Patetra i nr 2 og 4 i 2022) | |

Øvrige områder for pasientrettet kvalitetsforbedring:

Sunnaas sykehus:

Det blir gitt tilbakemeldinger om at det nasjonale ryggmargsskaderegisteret er blitt en viktig kilde for ledere, klinikere og forskere til bruk i fagutvikling og i pasientundervisning. Det bør fortsatt kontinuerlig jobbes for at resultater fra NorSCIR brukes til kvalitetsforbedring.

Flere klinikere har søkt om tilgang til rapportgenerator slik at de lettere kan få tilgang til data fra registeret.

Klinikerne bruker data fra registeret til abstrakts og presentasjoner i nasjonale og internasjonale konferanser. Månedsrapporterten fra registrert brukes til å orientere sentrale ledere og fagansvarlige om status måloppnåelse av kvalitetsindikatorene. Data fra registeret brukes også i undervisning av studenter. Det tverrfaglige teamet bruker resultatinformasjon fra registeret i pasient og pårørende undervisning/opplæring.

I 2023 har man gjennomgått kontrollisten – legens anbefalte tid for kontroll. Hensikten har vært å registrere årsak til hvorfor eventuelt pasient ikke har vært innlagt til kontroll etter anbefaling. Arbeidet er gjennomført i samarbeid med inntakskordinator, teamkordinator og registeransvarlige. Gjennomgangen har gitt innsyn og bekreftelse på at sykehuset har høy måloppnåelse på oppfølging av pasienter i kontrollprogrammet. Det viser også at det er en del kontrollopphold som pasienten selv utsetter.

Data fra NorSCIR benyttes nå i Phd-løp og i forskning.

Det jobbes kontinuerlig med sikring av høy datafangst og kvalitet på data som legges inn.

St Olavs hospital:

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

Rutineendring: pasientsikkerhetstavle med oversikt over alle innlagte pasienter er tatt i bruk ved ukentlige møter med hele tverrfaglig team siden november 2023. Tavla har en liste dekker en rekke ulike problemstillinger som skal vurderes hos hver enkelt pasient, inkludert samtykke til og registrering i NorSCIR. Det håper vi vil bedre dekningsgraden, som beklageligvis har vært fryktelig lav i året som gikk.

Endring: avdelingen har gått fra å ha flere til bare én ansatt som er ansvarlig for innhenting av samtykker og skjemaer i NorSCIR (én sykepleier har fått stilling som koordinator, som har denne oppgaven). Skjedde også i november 2023. Det håper vi også vil øke dekningsgraden samt kvaliteten på dataene som samles inn.

Haukeland sykehus:

Ved Haukeland Universitetssykehus har arbeid og innsamlede registerdata ført til mer søkelys på smerter hos ryggmargsskadede. Ut fra resultater ble mer synlig pasientens

opplevelse av smerter, effekt på daglige funksjoner og resultater av behandlinger som anvendes.

Man har innført rutine for ASIA testing i riktig tidspunkt. Nyansatte har fått mulighet å få opplæring av scoring. Register har aktualisert både å følge riktig tidspunkt og gjennomføring.

Registerdata har satt søkelys på kontroller, både på oppnådd kvalitet og tidspunkt. Man har fått informasjon om årsaker til uteblitte kontroller.

Basert på registerdata, har det blitt gjennomført internundervisninger både om register og om innsamlede data og resultater.

Man har også innført rutiner for kartlegging av pasienter og registrering av data slik at man har komplette og aktuelle data til rådighet.

6 Formidling av resultater

| | Form | Frekvens | Målgruppe/mottakere |
|----|---|----------------------|---|
| 1. | Årsrapport - resultatdel | Årlig | Sykehusledelse, registrerende enheter, fagmiljø, brukerorganisasjon og pasienter og pårørende |
| 2. | Kvalitetsregistre.no Norsk ryggmargsskaderegister presenterer interaktive resultater på www.kvalitetsregistre.no Resultater fra registerets 10 kvalitetsindikatorer publiseres på både sykehus - og nasjonalt nivå. Resultater er tilgjengelig for perioden 2016-2023. | Halvårlig/2 x per år | Sykehusledelse, registrerende enheter, fagmiljø, brukerorganisasjon og pasienter og pårørende |
| 3. | Resultater til registrerende enheter 1 Registrerende enheter har fortløpende tilgang til egne aggregerte og nasjonale resultater gjennom Rapporteket (SKDE og Helse Nord IKT). Sykehusene har selv tilgang til egne data hvor de kan se resultater for eget sykehus opp mot resten av landet. Her har brukerne anledning til å lage egne figurer på ulike variabelvalg med filtreringsmuligheter for dato, alder, kjønn, traumatisk/ikke traumatisk og skille på tetra- og paraplegi tilstand. Rapporteket oppdateres daglig mot MRS. Brukerne av Rapporteket får tildelt sine rettigheter i brukeradministrasjonsmodulen som ligger på Helseregister.no. Tilgangen er personlig. | Daglig | Registrerende enheter |
| 4. | Resultater til registrerende enheter 2 Tertialrapport «Aktualitet» | Hvert tertial | Registrerende enheter |
| 5. | Resultater til registrerende enheter - månedsrapport Gjennom Rapporteket sender Norsk ryggmargsskaderegister ut månedlige rapporter til ansatte ved alle registrerende enheter. Dette er tilpassende enhetsvise rapporter med resultater, både egne aggregerte og nasjonale resultater. De som ønsker å abonnere på rapporten føres opp på den automatiske utsendelseslisten. Innholdet i disse rapporter har fokus på registerets kvalitetsindikatorer og resultater på måltall til oppfølging av kvalitetsforbedringsprosjekt. | Månedlig | Registrerende enheter, fagmiljø og ledelse. |
| 6. | Resultater til pasientgruppen 1 På trykk i «Patetra», medlemsbladet for Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) utgave 3 – 2023, 40. årgang. Innhold basert på | Årlig | Pasienter og pårørende |

| | | | |
|----|--|---------------------------|---------------------|
| | årsrapport og tilpasset i samarbeid mellom brukerrepresentant i NorSCIR og fagrådet. | | |
| 7. | <p>Resultater til pasientgruppen 2</p> <p>Helsenorge.no er den sentrale inngangsporten for innbyggere inn mot helsetjenesten. Her kan den enkelte hente oversikt over hvilke helseregistre egne helsedata er registrert i. Norsk ryggmargsskaderegister har utarbeidet en innsynsrapport som er tilgjengelig for registrerte på helsenorge.no. Rapporten inneholder opplysninger fra primær oppholdet. Det er en stor fordel for tidligere pasienter at de enkelt kan logge seg inn i løsningen på en sikker måte og bestille rapporten med opplysninger fra oppholdet de har hatt på sykehuset. Tjenesten har vært i drift siden september 2020.</p> | Kontinuerlig | Pasienter |
| 8. | <p>Postere/abstracts</p> <p>Helse og kvalitetsregisterkonferansen 2023:</p> <p>1. <i>“Access to Spinal Cord Injury services; a life less complicated. A national spinal cord injury registry as a quality improvement tool”</i></p> <p>2. <i>“Resultater fra Norsk ryggmargsskaderegister 2022”</i></p> <p>3. <i>«Kobling av registerdata for å kartlegge arbeidsdeltakelse etter en ryggmargsskade”.</i></p> | Ved deltagelse konferanse | Fagmiljø |
| 9. | <p>Formidling gjennom presentasjoner:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Samarbeidsmøtet nasjonalt for ryggmargsskadeavdelingene Sunnaas sykehus, Haukeland sykehus og St. Olavs hospital. Tema i 2023 «livslang oppfølging». - Brukerrepresentanten i fagrådet har gjennom sitt verv vært møteleder for SKDE sitt seminar for brukerrepresentanter- og pasientorganisasjoner 6. november 2023. - Annette Halvorsen (faglig leder) hadde innlegg om «Brukermedvirkning i Norsk ryggmargsskaderegister og i forskning» sammen med Anders Nupen Hansen og Ingrid Njerne. - Fjernundervisning Norsk forening for Fysikalsk Medisin og Rehabilitering, ved Annette Halvorsen 28.02.23. - Seminar Landsforeningen for ryggmargsskade (LARS) tittel «Hverdagsliv med ryggmargsskade» ved Annette Halvorsen 15.05.23. | Årlig | Fagmiljø, pasienter |

| | | | |
|-----|--|-------|---------|
| | <ul style="list-style-type: none"> - Reboot camp LARS: Ryggmargsskade en oppdatering, ved Annette Halvorsen 20.10.23. - Regional undervisning for Fysikalsk Medisin og Rehabilitering, tittel NorSCIR ved Annette Halvorsen 7.12.23 | | |
| 10. | <p> Servicemiljøet i Midt-Norge</p> <p>Servicemiljøet i Helse Midt-Norge lager hvert år en regional rapport der de formidler resultater fra alle 60 medisinske kvalitetsregistre til alle tre HF i Helse Midt-Norge. I tillegg formidles en oppsummering av beste og verste resultater til regionalt fagdirektørmøte, styret i Helse Midt-Norge, kvalitet- og pasientsikkerhets utvalget (KPU) i Nord Trøndelag, KPU i Helse Møre og Romsdal og hovedledelsen ved St. Olavs hospital.</p> | Årlig | Ledelse |

Viktigheten av registeret sett fra et brukerperspektiv, skrevet av Ingrid Rebecca Njerve:
Landsforeningen for ryggmargsskade, LARS, bruker tid på å gjøre seg kjent med resultatene i årsrapporten som gir viktig informasjon om pasientgruppen og ryggmargsskadeomsorgen. De følger med på kvaliteten i tilbudet som spinalenhetene gir og utfordrer på områder som de mener må utvikles. Rapporten gir også faktagrunnlag som er nyttig ved samarbeid og argumentasjon med myndigheter og andre. I tillegg gir årsrapporten et bilde av medlemsgrunnlaget som gir ideer til aktiviteter og initiativ i LARS. Etter hvert som registeret har vært i funksjon i mange år er det også mulig å se trender i utviklingen. Trender kan gi ekstra informasjon som er nyttig ved vurdering av kvalitetsutvikling og initiativ både ved spinalenhetene og i medlemsarbeidet internt i LARS.

Noen eksempler på bruk av resultatene:

- *I dialog og samarbeid med myndigheter er verifisering av antall nye ryggmargsskade viktig som dokumentasjon på gruppens størrelse og demografi.*
 - *Tall over skadeårsak bidrar til tanker om samarbeid med nye organisasjoner, samt tilpasning av LARS sitt eget likepersonsarbeid.*
 - *Rapportens resultater om aldersfordeling er nyttig input for LARS når de planlegger medlemsaktiviteter og rekruttering av nye medlemmer.*
 - *Tall og trender fra kontrollopphold gir innspill til tema på faglige møter og konferanser i LARS sin regi.*
 - *Trender over f.eks. komplikasjoner gir ideer som spilles inn til relevante forskningsmiljø som organisasjonen har kontakt med.*
- Hovedresultater fra årsrapporten presenteres på LARS sin facebookside og i medlemsbladet Patetra.*

7 Samarbeid og forskning

7.1 Samarbeid med andre fagmiljøer og helse- og kvalitetsregistre

NorSCIR er organisert under Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, ved St. Olavs Hospital. Norsk ryggmargsskaderegister er samlokalisert med Norsk hjerteinfarktregister, Norsk hjerneslagregister, Norsk karkirurgisk register, Norsk hjertesviktregister, Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals-Tonsilleregisteret, Norsk kvalitetsregister Øre-Nese-Hals-Hørselsregisteret for barn, Norsk kvalitetsregister for alvorlige primære hodepiner og Norsk register for ALS og andre motonevro sykdommer. Dette har bidratt til tett samarbeid mellom registrene når det gjelder administrative oppgaver og registerfaglige vurderinger. Fag og Service enheten er samlokalisert ved Seksjonen.

Norsk ryggmargsskaderegister samarbeider på internasjonalt nivå:

- 1) The International Spinal Cord Society (ISCoS) har ulike arbeidsgrupper. Norsk ryggmargsskaderegister er representert i gruppen for livskvalitet.
- 2) 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 (Gått av mai 2024).
- 3) NorSCIR er involvert i et samarbeidsprosjekt mellom de tre spinalenhetene og Landsforeningen for Ryggmargsskadde, hvor Norge deltar i et stort internasjonalt forskningsprosjekt sammen med 22 andre land (The International Spinal Cord Injury Survey; InSCI). NorSCIR er representert i styringsgruppen. (<https://inisci.network/insci/T1/en/publications.php>)
- 4) Det er et pågående samarbeid med våre kollegaer i Sverige i forhold til en ny publikasjon «Systematic review for non traumatic spinal cord injuries in Nordic countries for the last 10 years». Data fra NorSCIR benyttes.
- 5) Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR)

Bakgrunn:

Etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR) var innenfor prosjektet «Nordic co-operation in highly specialised treatments», initiert av Nordisk ministerråd. NorSCIR ble kontaktet i 2013 da en nordisk arbeidsgruppe hadde utredet mulighetene for å etablere nordiske kvalitetsregistre på høyspesialiserte helsefagområder. Disse helsefagområdene kjennetegnes ved lite pasientgrunnlag i det enkelte land. Det var gitt

mandat og foreslått en pilot, for etablering av et felles nordisk register. Nordisk Råd hadde i sitt treårige program fått bevilget støtte til å gjennomføre to piloter for å opprette felles nordiske registre. Etter innspill fra ulike fagmiljøer var det anbefalt at den ene piloten gjennomføres med basis i det etablerte nasjonale kvalitetsregisteret for ryggmargsskader, NorSCIR.

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

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

Registerbeskrivelse:

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

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

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

Registrerende sykehus i Nordisk ryggmargsskaderegister i 2023:

Danmark

- Spinal Cord Injury Center of Western Denmark, Department of Neurology, Regional Hospital of Viborg, Denmark.
- Department of Brain and Spinal Cord Injury, NeuroScience Centre, Rigshospitalet Glostrup, University of Copenhagen, Denmark.

Island

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

Sverige

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

Norge

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

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

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

Registrerende enheter har fortløpende tilgang til egne aggregerte, nasjonale og internasjonale resultater gjennom Rapporteket (SKDE og Helse Nord IKT). Se kap 6. for beskrivelse av løsningen (tilsvarende rapportløsning for NorSCIR).

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



Sammenligning av data mellom de nordiske land kan på sikt identifisere den beste behandling for ryggmargsskadedepasienter, både i akutt fasen, rehabiliteringsfasen og livslang oppfølging. Årsrapport NordicSCIR 2023 vil bli presentert i en selvstendig rapport, og publiseres på www.nordicscir.no på et senere tidspunkt, hvor også tidligere rapporter er publisert.

7.2 Datautleveringer fra registeret

| Utlevering av data til følgende formål: | 2023 | 2022 | 2021 |
|---|----------|----------|----------|
| Forskning (personidentifiserbare datafiler og anonym data/statistikk) | 3 | 1 | 3 |
| Kvalitetsforbedring og styringsformål ¹ | 1 | 2 | 1 |
| Andre formål (f.eks. til media) Rapporter, presentasjoner, søknader | 1 | 6 | 1 |
| Totalt | 5 | 9 | 5 |

¹Gjelder blant annet datautlevering etter forespørsel fra HF eller RHF, data til nasjonale indikatorer, Helseatlas o.l.

7.3 Vitenskapelige artikler

Publikasjonsliste for siste 3 år med titler og navn på tidsskrift for vitenskapelige artikler som benytter data fra registeret:

- Halvorsen, A., Pettersen, A. L., Langlo, S. R., Horn, S.A., Rekand, T. (2023). Realizing the potentials of a National Spinal Cord Injury Registry – 10 years of experiences. *Norsk Epidemiologi*, 31(1-2). <https://doi.org/10.5324/nje.v31i1-2.5612>
- Halvorsen A, Steinsbekk A, Leiulfsrud AS, Post MWM, Biering-Sørensen F, Pape K. Labour market participation after spinal cord injury. A register-based cohort study. *Spinal Cord*. 2023 Apr;61(4):244-252. doi: 10.1038/s41393-023-00876-4. Epub 2023 Jan 30. PMID: 36717734; PMCID: PMC10070183.
- Halvorsen, A. Thesis “Living with spinal cord injury”. NTNU. Norway 2022. NTNU Open: Living with spinal cord injury
- Halvorsen A, Pape K, Post M, Biering-Sørensen F, Engelsjord M, Steinsbekk A. Caregiving, Participation, and Quality of Life of Closest Next of Kin of Persons Living with Spinal Cord Injury in Norway. *J Rehabil Med*. 2022 Apr 7;54:jrm00278. doi: 10.2340/jrm.v54.2162. PMID: 35266007
- Moschovou M, Antepohl W, Halvorsen A, Pettersen AL, Divanoglou A. Temporal changes in demographic and injury characteristics of traumatic spinal cord injuries in Nordic countries - a systematic review with meta-analysis. *Spinal Cord*. 2022 Sep;60(9):765-773. doi: 10.1038/s41393-022-00772-3. Epub 2022 Feb 26. PMID: 35220414.
- Halvorsen A, Pape K, Post MWM, Biering-Sørensen F, Mikalsen S, Hansen AN, Steinsbekk A. Participation and quality of life in persons living with spinal cord injury in Norway. *J Rehabil Med*. 2021 Jul 15;53(7):jrm00217. doi: 10.2340/16501977-2858. PMID: 34232321; PMCID: PMC8638721

Del 3

Stadievurdering og plan for videre utvikling av registeret

8 Referanser til vurdering av stadium

8.1 Vurderingspunkter

Tabell: Vurderingspunkter for *Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR)* og registerets egen evaluering.

| Nr | Beskrivelse | Kapittel | Egen vurdering [2023] | |
|------------------|--|----------|-------------------------------------|--------------------------|
| | | | Ja | Nei |
| Stadium 2 | | | | |
| 1 | Samler data fra alle aktuelle helseregioner | 4.1 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2 | Presenterer kvalitetsindikatorne på nasjonalt nivå | 2.1 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3 | Har en konkret plan for gjennomføring av dekningsgradsanalyser | 4.2 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4 | Har en konkret plan for gjennomføring av analyser og jevnlig rapportering av resultater på enhetsnivå tilbake til deltakende enheter | 6 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5 | Har en oppdatert plan for videre utvikling | 9 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Stadium 3 | | | | |
| 6 | Kan dokumentere kompletthet av kvalitetsindikatorer | 4.3 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7 | Kan dokumentere dekningsgrad på minst 60 % i løpet av siste to år | 4.2 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8 | Registeret skal minimum årlig presentere kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no | 6 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9 | Registrerende enheter kan få utlevert eller tilgjengeliggjort egne aggregerte og nasjonale resultater | 6 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10 | Presenterer deltakende enheters etterlevelse av de viktigste faglige retningslinjer | 2.1 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11 | Har en oppdatert plan for videre utvikling av registeret | 9 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Stadium 4 | | | | |
| 12 | Har i løpet av de siste 5 år dokumentert om innsamlede data er korrekte og reliable | 4.3 | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | | | |
|---|----------|-----------|--------------------------|
| 13 Kan dokumentere dekningsgrad på minst 80% i løpet av siste to år | 4.2 | x | <input type="checkbox"/> |
| 14 Presenterer minst to ganger årlig kvalitetsindikatorresultater interaktivt på nettsiden kvalitetsregistre.no | 6 | x | <input type="checkbox"/> |
| 15 Registeret skal dokumentere at data anvendes vitenskapelig | 7.3 | x | <input type="checkbox"/> |
| 16 Presenterer resultater på enhetsnivå for PROM/PREM (der dette er mulig) | 2.2 | x | <input type="checkbox"/> |
| Nivå A, B eller C | | | |
| Sett ett kryss for aktuelt nivå registeret oppfyller | | Ja | |
| Nivå A | | | |
| 17 Registeret kan dokumentere resultater fra kvalitetsforbedrende tiltak som har vært igangsatt i løpet av de siste tre år. Tiltakene skal være basert på kunnskap fra registeret | 5.2 | x | |
| Nivå B | | | |
| 18 Registeret kan dokumentere at det i rapporteringsåret har identifisert forbedringsområder, og at det er igangsatt eller kontinuert/videreført pasientrettet kvalitetsforbedringsarbeid | 5.1, 5.2 | x | |
| Nivå C | | | |
| 19 Oppfyller ikke krav til nivå B | | | <input type="checkbox"/> |

9 utvikling av registeret

9.1 Registerets oppfølging av fjorårets vurdering fra ekspertgruppen

Ekspertgruppens kommentarer i vurderingstekst 2022:

Overordnet vurdering av registeret: NorSCIR er et samtykkebasert medisinsk kvalitetsregister over pasienter som legges inn til spesialisert rehabilitering grunnet nyervervet traumatisk eller ikke-traumatisk ryggmargsskade eller cauda equina-syndrom. Registeret har hatt nasjonal status siden 2012 og involverer alle tre sentra som tilbyr slik behandling i Norge (St. Olav, Sunnaas og Haukeland). I 2022 ble 128 av 142 aktuelle pasienter registrert, dekningsgrad på nasjonalt nivå var 90 %, og alle sentra hadde over 80 %. Siden oppstart er det nå totalt 1391 pasienter i registeret. Registeret har etablert 10 kvalitetsindikatorer, inkludert PROM, med solid faglig begrunnelse og i hovedsak høy måloppnåelse ved alle tre sentra.

Registerets utvikling siste år: Av 10 kvalitetsindikatorer er det to som ikke har ønsket måloppnåelse nasjonalt: Indikator G – aktualitet og Indikator J, Andel gjennomført kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling. For indikator G har det vært en negativ utvikling fra 2021. Den største nedgangen var i St. Olavs hospital (fra 77 % til 59 %), og dette kan ifølge rapporten tilskrives innføring av nytt EPJ-system (Helseplattformen). For indikator J har det også vært en negativ utvikling siden 2021 (fra ca 50 % til 39 %), og det er særlig Haukeland og St. Olav som har lav andel pasienter til kontroll innen ett år, mens Sunnaas ligger nær måloppnåelse på 88 %. Registeret fremhever selv indikator J som et område for kvalitetsforbedring.

Registerets planlagte tiltak for videre forbedringer: I årsrapporten beskrives en rekke tiltak knyttet til datafangst, datakvalitet og faglig kvalitetsforbedring i behandling av pasienter med tverrsnittskade i ryggmargen. Ekspertgruppen vurderer at registeret fortsatt er i stadium 4A.

Beskrivelse av hvordan registeret har fulgt opp ekspertgruppens kommentarer:

Takk for grundig og god vurdering av registeret i fjor!

Vedrørende: For indikator G har det vært en negativ utvikling fra 2021. Den største nedgangen var i St. Olavs hospital (fra 77 % til 59 %), og dette kan ifølge rapporten tilskrives innføring av nytt EPJ-system (Helseplattformen).

Norsk ryggmargsskaderegister har også i 2023 kontinuert tiltak for å bedre aktualitet av data i registeret (Indikator G). Følgende tiltak er utført i 2023:

- Resultater for alle indikatorer er drøftet på nasjonal samarbeidsmøte og fagrådmedlemmer har hatt en gjennomgang på eget sykehus.
- Sekretariatet har sendt ut tertialrapporter til sykehusene i 2023. Rapporten viser måloppnåelse for hvert enkelt sykehus, sett opp mot nasjonalt resultat.
- «Lommekort» som ivaretar viktige punkt i registreringsprosessen inn til registeret, er sendt ut på nytt.

To registrerende sykehus har en positiv endring i resultat for Indikator G i 2023. Haukeland sykehus har en økning fra 88 til 96% og oppnår høy måloppnåelse. Her har sykehuset forbedret egne rutiner internt i avdelingen, hvor ansvarlig personale har felles gjennomgang av opplysninger og ferdigstiller hovedskjema hver 14. dag. St Olavs hospital har en økning fra 59 til 75%. Dessverre er nasjonalt resultat i 2023 fortsatt lav (61%). Sunnaas sykehus hadde en negativ endring fra 63 til 44%. Ved gjennomgang ser det ut til at sommerferieavvikling er en sårbar fase som påvirker ressurser for innregistrering av data, og dermed aktualitet i registeret.

Registeret vil fortsette å ha kontinuerlig fokus på området for aktualitet.

Vedrørende: For indikator J har det også vært en negativ utvikling siden 2021 (fra ca 50 % til 39 %), og det er særlig Haukeland og St.Olav som har lav andel pasienter til kontroll innen ett år, mens Sunnaas ligger nær måloppnåelse på 88 %. Registeret fremhever selv indikator J som et område for kvalitetsforbedring.

Kommentar fra sekretariatet: ekspertgruppen mente sannsynligvis 76% og ikke 88% som måloppnåelse for Sunnaas sykehus.

Norsk ryggmargsskaderegister har også i 2023 identifisert område «Andel gjennomførte kontrollopphold etter sykehusets egen anbefaling» til pasientrettet forbedringsområde. Dette har medført endringer i rutiner for kontrollopphold ved registrerende sykehus. Varsellisten på startside av registeret; «på tide med ny kontroll» gir sykehusene bedre oversikt og brukes nå aktivt i planleggingen.

Sunnaas sykehus har egen avdeling for kontroller og vurderingsopphold og ansatt inntakskoordinatorer. Inntakskoordinatorer har dialog og har et godt system for å sikre at pasientene får opphold innenfor anbefalt tid for kontroll. «Kontrollavdelingen» (Avdeling for oppfølging av ryggmargsskade) ved Sunnaas sykehus har initiert et prosjekt «Rett pasient til rett tid, på rett sted».

Initierte tiltak ser ut til å ha effekt for Sunnaas sykehus. Sykehuset oppnår for første gang høy måloppnåelse for indikator J i 2023 med 81%. I årene 2021 og 2022 oppnådde Sunnaas sykehus henholdsvis moderat måloppnåelse på 63% og 76%.

Resultatet på Sunnaas sykehus er betydelig bedre enn St Olavs hospital og Haukeland sykehus (hhv 7 % og 3%). Det påpekes at siste nevnte sykehus ikke har egne avdelinger for kontroll pasienter.

Kriterier for Indikator J er streng med hensyn til tid.

Ved videre analyser hvor man ser bort fra anbefaling om kontroll innen 1 år så ser man et bedre resultat. Det viser seg at 86% av de som ved utreise i 2022 ble anbefalt å komme på kontroll innen ett år, har vært på kontroll når man utvider perioden. Status per 1. mai 2024:

| | Antall personer anbefalt kontroll < 1 år ved utreise 2022 (N) | Vært på kontroll innen anbefaling < 1 år (N, %) | | Vært på kontroll etter utreise i 2022 (N, %), målt per 1.mai 2024 | |
|---------------|---|---|------------|---|------------|
| Sunnaas | 54 | 44 | 81% | 54 | 100% |
| Haukeland | 32 | 1 | 3% | 19 | 59% |
| St Olavs | 28 | 2 | 7% | 25 | 89% |
| Totalt | 114 | 47 | 41% | 98 | 86% |

9.2 Planer og behov

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

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

Datafangst

- Sykehusene som registrerer inn til Norsk ryggmargsskaderegister har generelt svært gode rutiner. Til tross for dette vil sekretariatet se på muligheter til å forbedre metoder for fangst av data til skjema som registreres under kontrolloppholdene ved livslang oppfølging. Sekretariatet vil se på muligheter for aktiv bruk av pasientens individuelle registerdata under konsultasjoner. Dette vil sannsynligvis være en motiverende faktor for innregistrering av data ved kontroller.
- Ved fortsatt bruk av varselisten på startsidan av registeret som indikerer: «På tide med ny kontroll», så vil datafangsten generelt i forhold til kontroller øke.
- Gjennom ny variabel «Årsaker til ikke utført kontroll» får sykehusene bedre oversikt. Dette bidrar sannsynligvis til en økning i antall kontroller og dermed datafangsten på området.
- Norsk ryggmargsskaderegister er planlagt over på MRS5 i 2024-2025 (teknisk forbedring).

Datakvalitet

- Dataprodukter: Helsedataprogrammet ble avsluttet 21.12.2021, men satsingen videreføres av avdeling Helsedata og den underliggende seksjonen Helsedataservice i direktoratet for e-helse. Nye tjenester og løsninger vil gi raskere og sikrere tilgang til helsedata fra flere kilder. Dette inkluderer medisinske kvalitetsregistre. Norsk ryggmargsskaderegister har arbeidet med å definere registerets metadata fra etableringen av registeret i 2011.

Gjennom MRS Metadata «Redaktørløsning» har Norsk ryggmargsskaderegister redigert egne definerte metadata for eget register. Arbeidet ble ferdigstilt våren 2024. På [Helsedata.no](https://helsedata.no) er det i dag publisert informasjon fra 519 av Norsk ryggmargsskaderegisters variabler.

- Fagrådet har gjort en overordnet evaluering av samtlige korrekthetsprosjekter høsten 2023. Dette har medført til forbedring av enkelte variabelbeskrivelser i 2024.
- Fagrådet har diskutert nye/andre prosjekter for å undersøke datakvalitet i registeret. Det pågår per dags dato et datakvalitetsprosjekt ved St. Olavs hospital på området relevans. Det er aktuelt å søke midler for å gjennomføre et tilsvarende prosjekt nasjonalt.
- Dekningsgraden til Norsk ryggmargsskaderegister var lav i 2023 (84%). Det er første gang at registerets dekningsgrad er under 90%. Dette skyldes dårlig dekningsgrad ved et av registrerende sykehus, St Olavs hospital. St. Olavs hospital har allerede endret sine rutiner etter at den lave dekningsgraden er gjort kjent i avdelingen. Dette vil også følges opp fra nasjonalt sekretariat.
- Samtlige tiltak på området for «Aktualitet» kontinueres. Det sendes ut tertialrapporter til sykehusene. Utarbeidet nye rapporter i PowerBI våren 2024.

Fagutvikling og kvalitetsforbedring av tjenesten

- Registerets kvalitetsindikatorer er gjennomgått og evaluert i 2023. Fagrådet har besluttet å justere opp dagens måltall på 7 indikatorer slik at resultatene ute i sykehusene kan bli enda bedre enn hva de er i dag. Disse oppjusterte måltall for indikatorer trådte i kraft 1. januar 2024.
- Norsk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk Fagrådet til NorSCIR tar hele tiden stilling til de endringer som skjer internasjonalt på aktuelle datasett fra ISCoS.
- Det implementeres en ny variabel for pasientrapporterte data i 2024-2025. Dette er det 4. spørsmål i datasettet; «International SCI Quality of Life Basic Data Set version 2».
- Det implementeres ny variabel i 2024-2025. Dette er Vekt/høyde/BMI. Planlegges registrert ved innkomsst – utreise – kontrollopphold.
- Fagrådet har i 2023 gjennomgått den nasjonale prosedyren som ble utarbeidet i kvalitetsforbedringsprosjektet «Nevrologisk klassifikasjon av en ryggmargsskade». Selve prosjektet ligger flere år tilbake i tid, men har vært definerende for økt fokus på dette området i en klinisk hverdag. I 2024 sendes det fortsatt ut månedlige rapporter gjennom Rapporteket fra Norsk ryggmargsskaderegister til sykehusavdelingene for å opprettholde oppmerksomhet på området. Fagrådet til Norsk ryggmargsskaderegister har i 2023 drøftet hvordan avdelingene kan jobbe aktivt videre på området. Man har sørget for en oppdatering av medlemmer fra sykehusene i det tverrfaglige nettverk som ble etablert under prosjektet, og som utarbeidet en nasjonal prosedyre med opplæringspakke (oppdatert i 2023)

www.norscir.no. Denne sikrer korrekt undersøkelse og innregistrering i Norsk ryggmargsskaderegister. Målet er økt aktivitet i nettverket fremover.

Formidling av resultater

- Norsk ryggmargsskaderegister formidler allerede resultater til ulike miljøer gjennom mange ulike fora. Dette er noe som vil kontinueres i tiden som kommer. Når det gjelder resultatformidling til deltagende fagmiljø og administrasjon/ledelse ønsker sekretariatet å forbedre dette ytterligere. Det planlegges høsten 2024 en samling; «*Opplysninger i Norsk ryggmargsskaderegister er ubenyttet gull!*», hvor det planlegges å invitere interesserte ansatte ved Sunnaas sykehus, Haukeland universitetssykehus og St Olavs hospital. Data fra NorSCIR er et ypperlig utgangspunkt for de som ønsker å sette i gang et kvalitetsforbedringsprosjekt eller et forskningsprosjekt. Målet er å skape økt interesse for ytterligere bruk av data.
- Registeret har hittil formidlet resultater til pasientgruppen gjennom medlemsbladet til Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS), samt foreningens Facebook side. I 2024 har sekretariatet i samarbeid med registerets brukerrepresentant og Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS) startet arbeidet med en «Pasient og pårønderrapport». 1. utgave er planlagt ferdig sommeren 2024.
- Videre satsing på resultatformidling på www.kvalitetsregistre.no. Samtlige kvalitetsindikatorer presenteres der, med oppdatering x 2 per år.
- Formidling av resultater til registrerende sykehus gjennom registerets resultattjeneste Rapporteket kontinueres. Sekretariatet promoterer kontinuerlig mulighetene som finnes i løsningen, og sørger for at flere får tilgang til Rapporteket.

Samarbeid og forskning

- Prosjekt digital brevutsending InSCI gjennom eFORSK. NorSCIR sekretariatet har bidratt i utsending av elektronisk brev til InSCI deltagere i 2024. Selve InSCI prosjektet er omtalt i kap 7.
- Planlagt PhD prosjekt med tittel: *Acute treatment and rehabilitation in patients with traumatic cervical spinal cord injuries – outcome in a Norwegian cohort 2015-2022* I PhD prosjektet er det planlagt en kobling mellom Norsk ryggmargsskaderegister og traumaregisteret. PhD kandidat er overlege Mona Strøm ved Sunnaas sykehus. Faglig leder i NorSCIR, overlege Annette Halvorsen PhD, er biveileder.
- Norsk ryggmargsskaderegister har med støtte fra Nordisk råd og Helsedirektoratet, etablert et Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR). Det vises til Kap 7. Det vil ta tid å utvikle Nordisk ryggmargsskaderegister til å komme på samme nivå som det norske registeret. Erfaringer fra NorSCIR er meget nyttig for videre utvikling av NordicSCIR.

10 Litteratur

1. World Health Organization. Towards a common language for functioning, disability, and health. ICF Geneva: World Health Organization, 2002. Available from: <https://cdn.who.int/media/docs/default-source/classification/icf/icfbeginnersguide.pdf>
2. 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. doi: 10.1038/sj.sc.3101958. PMID: 16955073.
3. Halle, K. K., Digre, T. A., Støre, R. E., & Varmdal, T. (2023). Coverage uncertainty range: A new method for calculating uncertainty around summary statistics in healthcare quality indicators. *Norsk Epidemiologi*, 31(1-2). <https://doi.org/10.5324/nje.v31i1-2.5617>
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. Kirshblum SC, Burns SP, Biering-Sorensen F, Donovan W, Graves DE, Jha A, Johansen M, Jones L, Krassioukov A, Mulcahey MJ, Schmidt-Read M, Waring W. International standards for neurological classification of spinal cord injury (revised 2011). *J Spinal Cord Med*. 2011 Nov;34(6):535-46. doi: 10.1179/204577211X13207446293695. PMID: 22330108; PMCID: PMC3232636.
6. Biering-Sørensen F, DeVivo MJ, Charlifue S, Chen Y, New PW, Noonan V, Post MWM, Vogel L. International Spinal Cord Injury Core Data Set (version 2.0)-including standardization of reporting. *Spinal Cord*. 2017 Aug;55(8):759-764. doi: 10.1038/sc.2017.59. Epub 2017 May 30. PMID: 28555665.
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. doi: 10.1179/2045772313Y.0000000171. Epub 2013 Nov 11. PMID: 24621024; PMCID: PMC4064580.
8. Francis K. Physiology and management of bladder and bowel continence following spinal cord injury. *Ostomy Wound Manage*. 2007 Dec;53(12):18-27. PMID: 18184979.
9. Thompson DL, Smith DA. Continence nursing: a whole person approach. *Holist Nurs Pract*. 2002 Jan;16(2):14-31. doi: 10.1097/00004650-200201000-00005. PMID: 11845763.
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 Apr;117(4):486-8. doi: 10.1016/s0022-5347(17)58506-7. PMID: 850323.
11. Craven BC, Alavinia SM, Wiest MJ, Farahani F, Hitzig SL, Flett H, Jeyathevan G, Omidvar M, Bayley MT. Methods for development of structure, process and outcome indicators for prioritized spinal cord injury rehabilitation Domains: SCI-High Project. *J Spinal Cord Med*. 2019 Oct;42(sup1):51-67. doi: 10.1080/10790268.2019.1647386. PMID: 31573444; PMCID: PMC6781197.
12. 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. doi: 10.1038/sj.sc.3102145. Epub 2007 Nov 27. PMID: 18040278.
13. Biering-Sørensen F, Kennelly M, Kessler TM, Linsenmeyer T, Pannek J, Vogel L, Wyndaele JJ. International Spinal Cord Injury Lower Urinary Tract Function Basic Data

- Set (version 2.0). Spinal Cord Ser Cases. 2018 Jul 6;4:60. doi: 10.1038/s41394-018-0090-7.
14. Benedetto P. Di. Clean intermittent self-catheterization in neuro-urology. *Eur J Phys Rehabil Med* 2011;47:651-9
 15. Bolig, helse og sosial ulikhet. Helsedirektoratet IS-1857. 2011. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/30/Bolig-helse-og-sosial-ulikhet-IS-1857.pdf>
 16. Sigurdson E, Tørhaug T. Ryggmargsskade og tarmfunksjon, *Tidsskr Nor Legeforen* nr. 9, 2012; 132: 1107 – 10
 17. 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.
 18. Krogh K, Emmanuel A, Perrouin-Verbe B, Korsten MA, Mulcahey MJ, Biering-Sørensen F. International spinal cord injury bowel function basic data set (Version 2.0). *Spinal Cord*. 2017 Jul;55(7):692-698. doi: 10.1038/sc.2016.189.
 19. Klaus Krogh, Annette Halvorsen, Ann Louise Pettersen, Fin Biering-Sørensen. Version 2.1 of the International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set. *Spinal Cord Series and Cases* (2019) 5:63.
 20. 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.
 21. 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.
 22. Datakvalitet. Tilgjengelig på: [Datakvalitet | Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre](#)
 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. Bloemen-Vrencken JH, de Witte LP, Post MW. Follow-up care for persons with spinal cord injury living in the community: a systematic review of interventions and their evaluation. *Spinal Cord*. 2005;43(8):462-75.
 25. Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98”, behandling av ryggmargsskadde i Norge.
 26. EQ-5D-5L user Guide. Basic information on how to use the EQ-5D-5L instrument, EuroQol Research Foundation 2019, version 3.0
 27. Stavem K, Augestad LA, Kristiansen IS, Rand K. General population norms for the EQ-5D-3 L in Norway: comparison of postal and web surveys. *Health Qual Life Outcomes*. 2018 Oct 19;16(1):204. doi: 10.1186/s12955-018-1029-1. PMID: 30340499; PMCID: PMC6194590.
 28. Statistikkbanken for befolkning ved Statistisk sentralbyrå (SSB). Innbyggertall per helseregion <https://www.ssb.no/statbank/table/07459/tableViewLayout1/>
 29. Krogh K, Christensen P, Sabroe S et al. Neurogenic bowel dysfunction score. *Spinal Cord* 2006; 44: 625 – 31. [PubMed]
 30. 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.

31. Emmanuel A, Krogh K, Kirshblum S, Christensen P, Spinelli M, van Kuppevelt D, et al. Creation and validation of a new tool for the monitoring efficacy of neurogenic bowel dysfunction treatment on response: the MENTOR tool. *Spinal Cord* 2020; 58: 795-802.
32. Finnerup NB, Jensen MP, Norrbrink C, Trok K, Johannesen IL, Jensen TS, Werhagen L. A prospective study of pain and psychological functioning following traumatic spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2016 Oct;54(10):816-821. doi: 10.1038/sc.2015.236. Epub 2016 Mar 1. PMID: 26927297.
33. Nordic Council of Ministers. Mandag Morgen, Velfærd (Editor). *Nordic welfare alliances: WelfareExperiences of working together on sustainable Nordic welfare*. 2016 <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:norden:org:diva-4340>

