



NordicSCIR

Nordic Spinal Cord Injury Registry

Årsrapport for 2023



Utarbeidet av Nordisk sekretariat for Nordisk ryggmargsskaderegister

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

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

St. Olavs Hospital

20.12.2024

Kontaktinformasjon

Sekretariat for Nordisk ryggmargsskaderegister

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/Nordisk ryggmargsskaderegister

Seksjon for medisinske kvalitetsregistre

Fagavdelingen, St. Olavs Hospital HF

Postboks 3250 Torgarden

7006 Trondheim

E-post:

NordicSCIR@stolav.no

Hjemmesider:

www.nordicscir.no

www.kvalitetsregistre.no

Innholdsfortegnelse

<u>1</u>	<u>SAMMENDRAG</u>	<u>8</u>
1.1	INNLEDNING OG BAKGRUNN FOR ETABLERING AV ET NORDISK RYGGMARGSSKADEREGISTER	8
1.2	SUMMARY IN ENGLISH	12
1.3	PASIENTKARAKTERISTIKA	15
1.4	RAPPORT KØBENHAVN DANMARK	16
1.5	RAPPORT VIBORG DANMARK	17
1.6	RAPPORT REYKJAVIK ISLAND	17
1.7	RAPPORT TRONDHEIM, NESODDEN/OSLO OG BERGEN NORGE	18
<u>2</u>	<u>RESULTATER</u>	<u>19</u>
2.1	KVALITETSINDIKATORER	19
2.2	OPPSUMMERT RESULTATER MÅLOPPNÅELSE PÅ KVALITETSINDIKATORER 2023:	32
2.3	PASIENTRAPPORTERTE DATA (PROM/PREM)	33
2.3.1	RESULTATER LIVSKVALITET	33
2.3.2	ANDRE ANALYSER	35
2.3.3	RESULTATER FOR NEVROLOGISK KLASSIFIKASJON	38
2.3.4	RESULTATER VEDRØRENDE FUNKSJON FOR BLÆRE OG TARM	44
2.3.5	RESULTATER UTSKREVET TIL OG OPPHOLDSENGDE	49
<u>3</u>	<u>REGISTERBESKRIVELSE</u>	<u>51</u>
<u>4</u>	<u>DATAKVALITET</u>	<u>55</u>
4.1	TILSLUTNING OG ANTALL REGISTRERINGER	55
4.2	DEKNINGSGRAD	57
4.2.1	METODE FOR BEREGNING AV DEKNINGSGRAD	57
4.2.2	SISTE BEREGNEDE DEKNINGSGRAD	57
4.3	VURDERING AV DATAKVALITET	58
<u>5</u>	<u>PASIENTRETTET KVALITETSFORBEDRING</u>	<u>61</u>
5.1	IDENTIFISERTE FORBEDRINGSOMRÅDER	61
<u>6</u>	<u>FORMIDLING AV RESULTATER</u>	<u>62</u>
<u>7</u>	<u>SAMARBEID OG FORSKNING</u>	<u>64</u>
7.1	SAMARBEID MED ANDRE FAGMILJØER OG HELSE- OG KVALITETSREGISTRE	64
7.2	VITENSKAPELIGE ARTIKLER	65

8	UTVIKLING AV REGISTERET	67
9	LITTERATUR	68

Forkortelser og terminologi 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.
Cauda equina	Nedre del av ryggmargen (conus) ender ved eller litt nedenfor første lendevirvel (L1). Det betyr at de nederste spinalnervene forløper rett nedover fra conusområdet til de parvis forsvinner ut mellom de lavereliggende ryggvirvlene. Denne samlingen av nerver minner om halen til en hest. Den har derfor fått navnet cauda equina (hestehale på latin).
Cauda equina syndrom	Ved en skade på cauda equina kan det oppstå et cauda equina syndrom. Cauda equina-syndromet gir ulike symptomer og funn bestående av korsryggssmerter, ensidig eller tosidige isjiasplager, motorisk svakhet i bena og føleforstyrrelser (sensoriske) med opphevet følesans i og rundt endetarmsåpning og kjønnsorganer (ridebukseanestesi). Tap av kontroll over urinblæren og tarmfunksjonen på grunn av muskellammelser er en viktig del av syndromet. Slike ”skjulte” problemer oppleves oftest psykologisk ekstra belastende.
Degenerativ etiologi	Degenerativ brukes som en samlebetegnelse for tilstander som kan skape trange forhold for ryggmargen på grunn av for eksempel skiveprolaps, benpåleiringer og feilstillinger i ryggspylen.
Ikke-traumatisk ryggmargsskade	En ikke-traumatisk skade på ryggmargen skyldes andre forhold enn traume som for eksempel infeksjoner, blodpropp, svulst eller blødning.
NBD score	Neurogenic Bowel Dysfunction (NBD) score er et validert scoringssystem som brukes til å vurdere graden av 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 ukomplett (omfang gradert gjennom AIS).
Nevrologisk nivå	Nevrologisk 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.
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.

Registeret med et blikk 2023!

Seks spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade:

Danmark: København og Viborg

Island: Reykjavik

Norge: Nesodden/Oslo, Bergen og Trondheim

N = 228 i 2023

Gjennomsnitt alder
56 år

Andel kvinner
33 %

Andel traumatiske
skader
45 %

Vanligste årsak
Traumatisk skade
Fall



Vanligste årsak
Ikke-traumatisk
skade
Degenerativ

1 av 3 pasienter har
en moderat eller
alvorlig nevrogen
tarmdysfunksjon

Pasientrapporterte
data for livskvalitet

Rapporten
inneholder også noen
resultater fra Finland

Del 1

Resultater fra registeret

1 Sammendrag

1.1 Innledning og bakgrunn for etablering av et nordisk ryggmargsskaderegister

Velkommen til årsrapporten for Nordisk ryggmargsskaderegister 2023.

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.

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

Ryggmargsskaderegisteret er samtykkebasert. Alle personer med en nyervervet ryggmargsskade innlagt til spesialisert rehabilitering ved: Landspítali Grensás, Rigshospitalet Hornbæk til våren 2023 - Rigshospitalet Glostrup fra våren 2023, Viborg Regional Hospital, Sunnaas sykehus, Haukeland universitetssykehus og St. Olavs hospital, blir forespurt om deltakelse i registeret.

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 Grensás, Álmgardi, Reykjavik, Iceland.

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.

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

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.

En utfordring vi har møtt i år er dårlig dekningsgrad på to 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 (1). Vi jobber kontinuerlig med å forbedre rapporteringsrutiner og sikre høyere dekningsgrad i fremtiden.

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

Der resultatene presenteres som «nordisk» menes i denne rapporten de samlede resultater, fra alle sykehus som registrerer inn til registeret.

Bakgrunn:

Etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR) var innenfor prosjektet «Nordic co-operation in highly specialised treatments», initiert av Nordisk ministerråd. Norsk ryggmargsskaderegister (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 skulle 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. 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» (2).

Registerbeskrivelse:

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. 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 lå det at ansvaret fra 2023 fordeles til de fire regionene; Stockholm, Skåne, Västerbotten och Västra Götalandsregionen. (Sykehus i Stockholm, Lund, Umeå og Gøteborg). Registersekretariatet har en dialog med arbeidsgruppen for Nationell högspecialiserad vård (NHV) i Sverige for å planlegge en mulig implementering av NordicSCIR i de fire regionene. I perioden 2018-2022 har Sverige vært representert med ett sykehus (Linköping) som pilot.

Av juridiske årsaker er ikke Finland per dags dato inkludert. Fagmiljøet i Finland har vært involvert i prosjektet. Prosjektet for etableringen ble avsluttet 1.9.2017, og registeret har siden vært i drift. Det ligger til rette for at resterende sykehus i Norden kan inkluderes når de er klare for det.

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 påbegynt et arbeid 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 2021-2023 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. Registeret driftes av Helse-Midt Norge. Databehandler er St. Olavs hospital.

Fra høsten 2023 har registrerende enheter mulighet til fortløpende tilgang til egne aggregerte, nasjonale og internasjonale resultater gjennom Rapporteket, Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) og Helse Nord IKT. Se kap 6 for beskrivelse av løsningen (tilsvarende rapportløsning for NorSCIR). Sekretariatet vil bistå de utenlandske sykehus med å ta rapportløsningen i bruk.

De viktigste elementer denne rapporten formidler:

Sammenfatning av hovedresultater:

Antall registreringer: Det er per 31. desember for 2023 registrert totalt 1862 personer i NordicSCIR, hvorav 228 i 2023.

Dekningsgrad: Nordisk ryggmargsskaderegister har i 2023 dekningsgrad på individnivå på 74 %. Av 309 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade i 2023 er 228 inkludert i registeret.

Skadeårsak: I 2023 var andel ikke-traumatisk ryggmargsskade (55 %) større enn traumatisk ryggmargsskade (45 %). Overvekt av ikke-traumatiske ryggmargsskader er også observert i andre land (3). Hyppigste årsak til en traumatisk ryggmargsskade er fall og til ikke-traumatiske ryggmargsskade; degenerativ etiologi.

Pasientkarakteristika: Gjennomsnittsalderen for ryggmargsskade av traumatiske art er 53 år og for ikke-traumatisk art 58 år. I 2023 var 33 % av pasientene med ryggmargsskade kvinner.

Sykehusbehandling: Det er stor variasjon i liggetid ved ryggmargsskadeavdelinger og gjennomsnittlig liggetid for en person med traumatisk ryggmargsskade er 92 dager. For personer med ikke-traumatisk skade er gjennomsnittlig liggetid 84 dager.

Naturlige funksjoner:

1 av 3 har moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon.

1 av 3 personer opplever inkontinens for urin.

Livskvalitet skår (range fra 0 til 10) ved utreise primærrehabilitering (Patient Reported Outcome Measures PROM):

Gjennomsnitt skår generelt (overall well-being) 6,4

Gjennomsnitt skår fysisk helse 5,7

Gjennomsnitt skår psykisk helse 6,9

Kvalitetsindikatorer:

A. Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise

B. Lavest mulig andel pasienter skrevet ut til sykehjem

C. Andel pasienter som har fått kartlagt og vurdert blærefunksjon

D. Blæretømmingsregime for pasienter med paraplegitilstand

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

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

Resultater fra kvalitetsindikatorene viser at registrerende sykehus i stor grad etterlever eksisterende retningslinjer/best practice.

1.2 Summary in English

Welcome to the 2023 Annual Report for the Nordic Spinal Cord Injury Registry.

The Nordic Spinal Cord Injury Registry (NordicSCIR) is a nordic medical quality registry for spinal cord injury (SCI) care. 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 the Norwegian Spinal Cord Injury Registry (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.

The registry collects structured data on incidence, medical treatment, rehabilitation, and follow-up of individuals with spinal cord injuries. The purpose of the registry is to improve quality of spinal cord injury care and reduce undesirable variations in healthcare services and treatment.

Registry Description:

The registry is based on informed consent. All individuals with a newly acquired spinal cord injury (traumatic or non-traumatic) admitted for specialized rehabilitation at the following hospitals are invited to participate.

Participating Hospitals in the Nordic Spinal Cord Injury Registry in 2023:

Denmark:

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

Iceland:

- Landspítali University Hospital, Department of Rehabilitation Medicine at Grensás, Álmgjerdi, Reykjavik.

Norway:

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

The technical solution, implemented in the Medical Registry System (MRS), supports multiple languages, including English, Danish, Icelandic, Swedish, and Norwegian. The registration is electronic, web based on Medical Registry System (MRS). The MRS platform is adapted to multilingual use. Information is sent through Norwegian Health Network, providing efficient, secure electronic exchange of patient information. Data controller is St. Olav's University Hospital, Trondheim, Norway.

Initially, participating hospitals are located in Denmark, Iceland, and Norway, but the aim is to include hospitals in Finland and Sweden.

Sweden's spinal cord injury care has historically been decentralized, complicating the inclusion of all hospitals. However, a centralization decision in October 2021 assigned responsibility to four regions (Stockholm, Skåne, Västerbotten, and Västra Götaland) starting in 2023. The registry secretariat is in dialogue with Sweden's Nationell högspecialiserad vård (NHV) working group to discuss the possibility for participation in NordicSCIR in these regions.

Due to legal reasons, Finland is not included yet. However, Finnish healthcare professionals and colleagues have been involved in the project.

Exclusion Criteria:

Patients unable to provide informed consent due to cognitive or consciousness-related reasons, or those who decline participation.

Coverage rate:

This year, we experienced a challenge with low coverage at two reporting hospitals. Therefore, results of quality indicators are presented with coverage intervals. This method provides an understanding of the data uncertainty and underscores the need for complete and accurate reporting from all involved hospitals (1). We are continuously working to improve reporting routines and ensure higher coverage in the future.

Highlights from the results are presented on the next page.

Highlights from the annual report for 2023:

As of December 31 2023, 1862 individuals have been registered in NordicSCIR, with 228 new registrations in 2023.

The Nordic Spinal Cord Injury Registry had a 74% coverage rate in 2023, with 228 of 309 patients admitted for specialized rehabilitation included.

The distribution between traumatic and non-traumatic spinal cord injuries was 45 % / 55 % Falls were the most common cause of traumatic injuries, while degenerative etiology was the leading cause of non-traumatic injuries.

Patient Characteristics

- Average age for traumatic injuries: 53 years.
- Average age for non-traumatic injuries: 58 years.
- 33% of spinal cord injury patients in 2023 were female.

Hospitalization

- Average length of stay for traumatic injuries: 92 days.
- Average length of stay for non-traumatic injuries: 84 days.

Bowel and bladder function

- One-third of patients reported moderate to severe neurogenic bowel dysfunction.
- One-third experienced urinary incontinence.

Patients Reported Outcome Measures (PROM) data shows following mean score for Quality of Life at discharge (Scale ranging from 0 (completely dissatisfied) to 10 (completely satisfied))

- Life as a whole: 6.4
- Physical health: 5.7
- Psychological health: 6.9

Results of the registries six quality Indicators are presented in this report.

1.3 Pasientkarakteristika

Pasientkarakteristika primærrehabilitering i 2023

	Norge (N)		Island (N)		Danmark (N)		Totalt	
Antall pasienter	114		8		106		228	
Alder (mean, SD)	53(17)		60(15,5)		60(18)		56(17)	
0-14	2	2 %	0	0 %	0	0 %	2	1 %
15-29	8	7 %	0	0 %	9	8 %	17	7 %
30-44	22	19 %	1	13 %	10	9 %	33	14 %
45-59	35	31 %	2	25 %	30	28 %	67	29 %
60-74	40	35 %	4	50 %	36	34 %	80	35 %
75+	7	6 %	1	13 %	21	20 %	29	13 %
Kjønn								
Menn	79	69 %	6	75 %	68	64 %	153	67 %
Kvinner	35	31 %	2	25 %	38	36 %	75	33 %
Skadeårsak								
Traumatisk	61	54 %	4	50 %	37	35 %	102	45 %
Ikke-traumatisk	53	46 %	4	50 %	69	65 %	126	55 %
Nevrologisk klassifikasjon ved utreise								
C1-C4 AIS A,B,C	7	6 %	0	0 %	5	5 %	12	5 %
C5-C8 AIS A,B,C	6	5 %	0	0 %	3	3 %	9	4 %
Paraplegi AIS A,B,C	14	12 %	1	13 %	10	9 %	25	11 %
Alle AIS D	67	59 %	6	75 %	69	65 %	142	62 %
Alle AIS E	1	1 %	1	13 %	0	0 %	2	1 %
Ikke utført/ukjent	19	17 %	0	0 %	19	18 %	38	17 %
Nevrologisk skadenivå ved utreise								
Paraplegi	46	40 %	4	50 %	46	43 %	96	42 %
Tetraplegi	49	43 %	4	50 %	41	39 %	94	41 %
Ukjent eller ikke aktuelt	19	17 %	0	0 %	19	18 %	38	17 %
Utskrevet til								
Hjem	81	71 %	6	75 %	98	92 %	185	81 %
Sykehus	7	6 %	1	13 %	3	3 %	11	5 %
Pleiehjem	6	5 %	0	0 %	0	0 %	6	3 %
Omsorgsbolig	4	4 %	0	0 %	0	0 %	4	2 %
Kriminalomsorg	1	1 %	0	0 %	0	0 %	1	0 %
Hotell eller motell	1	1 %	0	0 %	0	0 %	1	0 %
Annet	14	12 %	1	13 %	5	5 %	20	9 %

1.4 Rapport København Danmark

Glostrup, Danmark d. 11.12.2024

Rapport fra Afsnit for Rygmarvsskader, Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader, Rigshospitalet – Glostrup.

De forgangne to år har budt på store forandringer for Afsnit for Rygmarvsskader. I foråret 2023 flyttede vi fra Hornbæk i Nordsjælland hvor afdelingen lå på et tidligere badehotel med hvad dertil hører af charme og naturskønhed men også umoderne rammer. Vi har nu indtaget den flotte nye bygning kaldet Bodil Eskesen Centret, opkaldt efter Bodil Eskesen der var læge og pionér indenfor blandt andet rehabilitering og parasport.

Vores nye center ligger ved Rigshospitalet – Glostrup og har åbnet mulighed for at vi kan overflytte rygmarvskadede patienter tidligere i forløbet fordi vi kan håndtere somatisk dårligere patienter.

Det er vores håb at dette vil kunne afspejle sig i data fra NordicSCIR i forhold til indlæggelsestid inden overflyttelse til højt specialiseret rehabilitering.

Overlæge Lars Henrik Krarup der tidligere var kontaktperson for NordicSCIR, skal ved årsskiftet starte i en ny stilling som cheflæge på en stor neurologisk afdeling i Københavnsområdet. Afdelingslæge Stine Maarbjerger kommer derfor til at overtage som kontaktperson til NordicSCIR.

De store forandringer har desværre også medført et manglende fokus på NordicSCIR-dataindsamlinger, hvorfor vi præsterer en lav dækningsgrad i 2023. Vi har iværksat en del tiltag for at rette op på dette.

Vi værdsætter NordicSCIR samarbejdet højt, og det er en vedvarende kilde til vigtige indsigter når det gælder det større billede der tegner sig for rygmarvsskade både i Danmark og i Norden. Resultaterne hjælper os blandt andet med at træffe beslutninger i forhold om vi f.eks. skal designe den ambulante opfølgning anderledes i takt med at demografien og traumemekanismen ændrer sig til en større andel af ældre patienter og en større andel med non-traumatisk rygmarvsskade eller traumatisk skade hos patienter med degenerativ sygdom.



Hovedindgang til Bodil Eskesen Centret

Med venlig hilsen,

Lars Henrik Krarup, ledende overlæge

og

Stine Maarbjerger, afdelingslæge

Afsnit for Rygmarvsskade
Afdeling for Hjerne- og Rygmarvsskader
Rigshospitalet – Glostrup



1.5 Rapport Viborg Danmark

Lokale kvalitetstiltag samt brug av registerdata fra NordicSCIR i 2023 – Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Neurologisk afdeling, Regionshospitalet Viborg

1. Vi registrerer kun patienter der har en verificeret rygmarvsskade
2. Alt nyt personale introduceres til NordicSCIR
3. Vi bruger ikke registerdata fra NordicSCIR

Ellen Merete Hagen
Overlæge PhD



1.6 Rapport Reykjavik Island

Rapport fra Island er dessverre ikke mottatt innen fristen. Det vises til rapport i årsrapport 2022 for bruk av og erfaring med registerdata på Island.

1.7 Rapport Trondheim, Nesodden/Oslo og Bergen Norge

Fagmiljøet i Norge opplever det verdifullt å delta i et nordisk ryggmargsskaderegister for å kunne sammenligne eget behandlingstilbud med de andre nordiske land. Gjennom samarbeid kan Norge og de andre nordiske landene, evaluere ryggmargsskadeomsorgen, dele erfaringer og initiere forbedringsarbeid.

Den norske delen av NordicSCIR heter NorSCIR, og har vært i drift siden 2012. De norske sykehusene har derfor lengre erfaring i bruk av registerdata i både kvalitetsforbedring og forskning. For at et kvalitetsregister skal kunne brukes til kvalitetsforbedring og forskning, samt ha tilstrekkelig troverdighet i de kliniske miljøene, må datakvaliteten være høy. Det har derfor vært stor fokus på alle ulike dimensjoner for datakvalitet. Ved de tre sykehusene i Norge har det blitt gjennomført flere prosjekter basert på norske registerdata. Dette kommer det nordisk registeret til gode, da registeret er bygd på samme variabler.

Det vises til kap. 4 i [Årsrapport 2023 NorSCIR](#) for beskrivelser og resultater for gjennomførte prosjekter for å kontrollere korrekthet og reliabilitet, samt informasjon om relevans, aktualitet, og kompletthet av data i NorSCIR.

I 2023 er det identifisert flere områder for pasientrettet forbedring. Dette er nevrogen tarmfunksjon, livslang oppfølging /kontroller, neurologisk klassifikasjon og smerter/ubehag. Alle de tre sykehusene har satt inn ulike tiltak på disse områdene eller er i gang med å vurdere problemområdene. For beskrivelse og tiltak se kap. 5 i [Årsrapport NorSCIR 2023](#).

I Norge vurderes årlig alle de nasjonale medisinske kvalitetsregistrene av en ekstern gruppe, såkalt ekspertgruppen. Ekspertgruppens årlige vurdering av kvalitet og funksjon i nasjonale kvalitetsregistre er basert på registerets årsrapport fra foregående år og gjøres systematisk etter et etablert system. Norsk ryggmargsskaderegister er vurdert til å være et 4A register, som er høyeste stadium og nivå.

Fagrådet til NorSCIR.



Fra fagrådsmøte i NorSCIR på Gardermoen i mai 2024

2 Resultater

2.1 Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikator	Definisjon	Måloppnåelse
A: Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise	Andel pasienter med nevrologisk klassifikasjon ved innkomst og utreise ved første innleggelse til rehabiliteringsopphold ved en ryggmargsskadeavdeling. Dette gjelder pasienter med en nyervervet ryggmargsskade og opphold som er > 28 dager.	Høy ≥ 90 % Moderat 76-89 % Lav ≤ 75 %
B: 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 %
C: 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 %
D: 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 %
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 %

Fagrådet til NordicSCIR har anerkjent de allerede etablerte kvalitetsindikatorer gjeldene for NorSCIR. Implementering av ulike datasett i NordicSCIR delen gjøres i flere trinn. Dette for å sikre god datafangst/datakvalitet. I år presenteres resultater på seks kvalitetsindikatorer A-F. Nordisk ryggmargsskaderegisters valgte kvalitetsindikatorer dekker viktige anbefalinger i internasjonale og nasjonale retningslinjer for rehabilitering av ryggmargsskadde. Indikatorene viser viktige aspekter ved pasientens helse. Indikatorene er godt beskrevet nedenfor med definisjon, begrunnelse, type indikator, metode for innsamling og måloppnåelse.

Der resultatene presenteres som «nordisk» menes i denne rapporten de samlede resultater, fra alle sykehus som registrerer inn til registeret. Registeret har 100 % tilslutning fra sykehus i Norge, Danmark og på Island. Sverige og Finland er ikke inkludert.

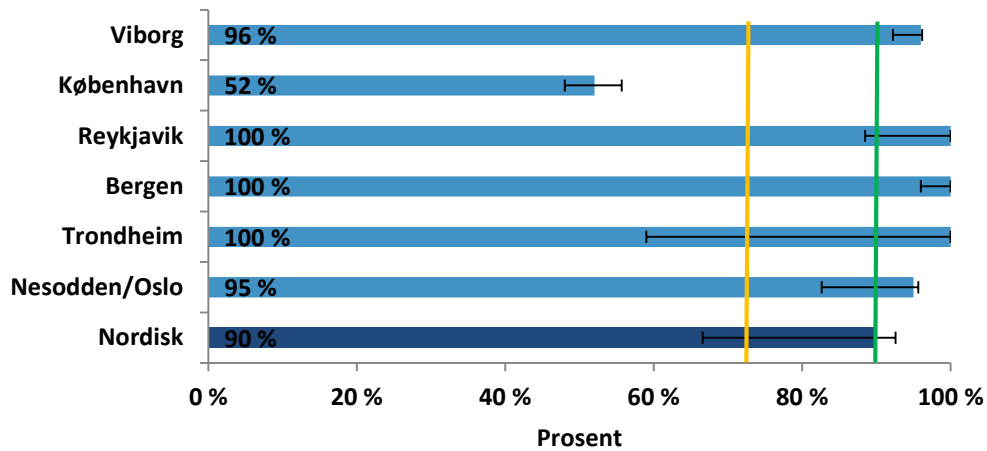
Resultater fra kvalitetsindikatorer er i år presentert med dekningsintervall (1). Dersom et sykehus har lav dekningsgrad risikerer man at det ikke gir et sant bilde av pasientene, behandlingen og resultatene. Dekningsintervallet viser i hvilket intervall den sanne måloppnåelsen ligger og er avhengig 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 $\geq 90\%$  Moderat måloppnåelse 76-89 %  Lav måloppnåelse $\leq 75\%$ 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 $\geq 90\%$.
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 forverring. Klassifikasjonen av ryggmargsskaden utføres etter etablerte internasjonale retningslinjer «International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI)» (5). 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)
Metode for innsamling «The International Spinal Cord Injury Core Data Set» (6,7).
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.

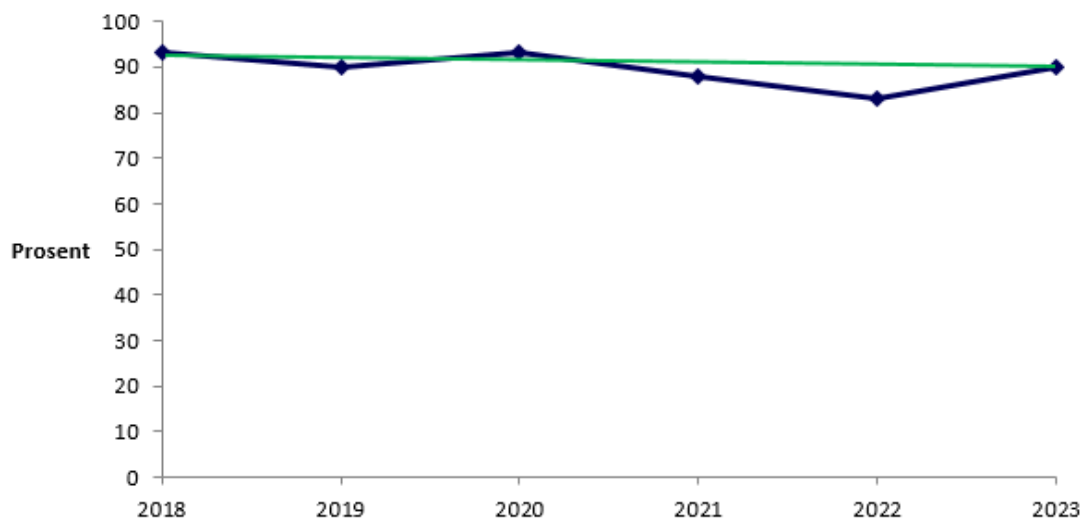
Resultater 2023

Indikator A



Resultater over tid

Utvikling indikator A



Kommentar

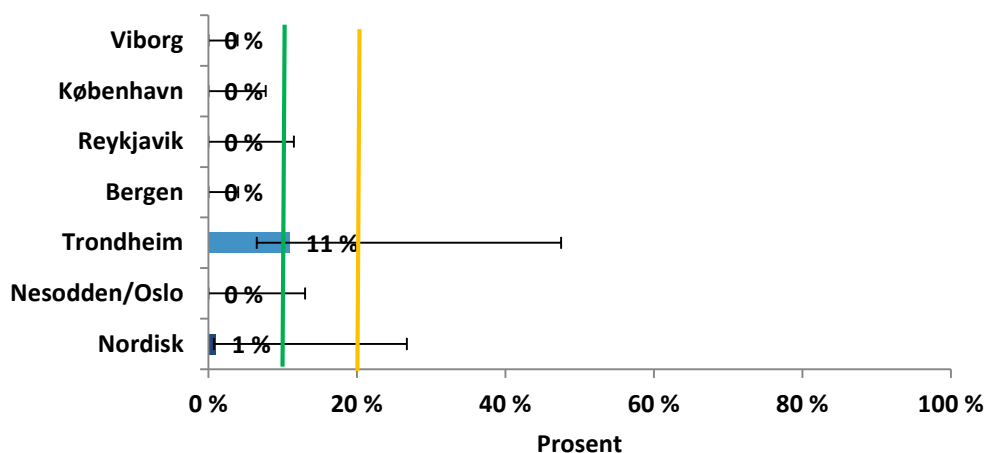
90 % av alle pasienter med opphold over 28 dager blir undersøkt og klassifisert etter internasjonale retningslinjer både ved innkomst og utreise. Dette er en oppgang på andel undersøkte pasienter siden 2022, når man ser på resultatene samlet. Tre sykehus oppnår 100 % måloppnåelse.

Indikator B. 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 (8). 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» (6,7).
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

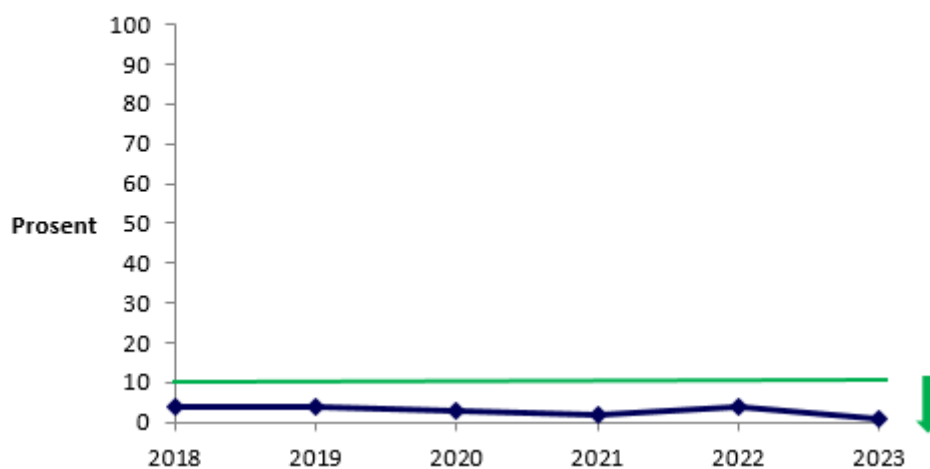
Resultater 2023

Indikator B



Resultater over tid

Utvikling indikator B



Kommentar

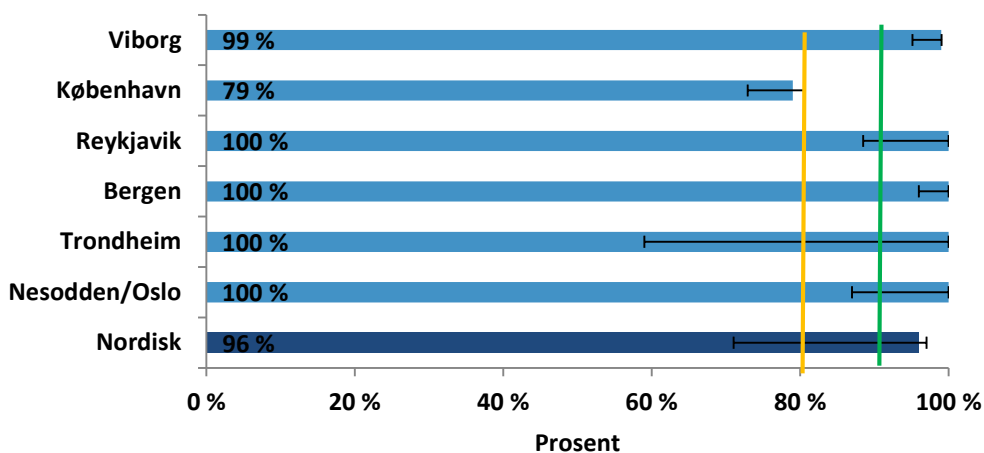
Resultater siste seks år viser at kun noen få pasienter skrives ut til sykehjem. Enkelte ryggmargsskade pasienter har korte opphold på sykehjem før de kommer til eget hjem. Dette er aktuelt når egen bolig ikke er ferdig tilpasset. Det lave pasientantallet må tas i betraktning ved tolkning av resultatene. I kapittel 2.3.5 presenteres oversikt over antall pasienter per sykehus etter utskrivningskategori i 2023.

Indikator C. 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 (9,10,11). Fokus på riktig håndtering av nevrogen blære har påvirket overlevelse i stor grad (12). 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" (13). 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» (14,15)
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

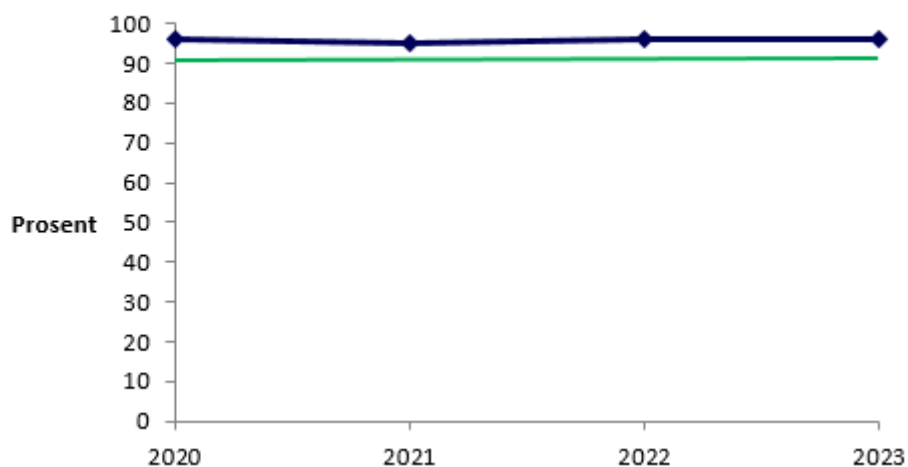
Resultater 2023

Indikator C



Resultater over tid

Utvikling indikator C



Kommentar

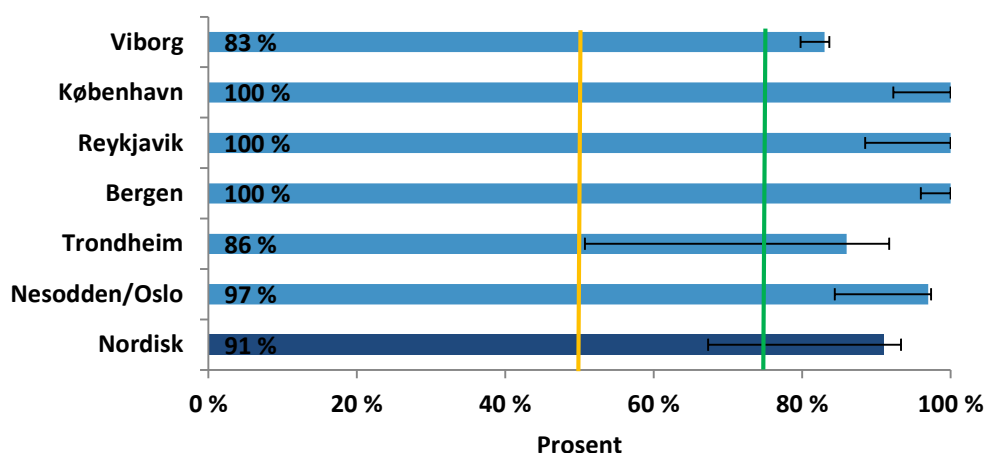
Kartlegging og rådgiving på hvordan håndtere blæreforstyrrelser er en av hovedoppgavene for helsepersonell. Resultater viser at dette er et prioritert område. De aller fleste sykehus oppnår høy måloppnåelse, og fire av seks sykehus oppnår 100 %. Resultater fra selve kartleggingen og vurderingen er presentert i kapittel 2.3.4

Indikator D. 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 (10,11). Intermitterende kateterisering er « <u>gullstandarden</u> », når det gjelder metode for blæretømming hos pasienter med ryggmargsskade og nevrogen blæredysfunksjon (16). 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» (14,15).
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 nevrologisk klassifikasjon ved utreise primærrehabilitering og blitt klassifisert med en paraplegitilstand.

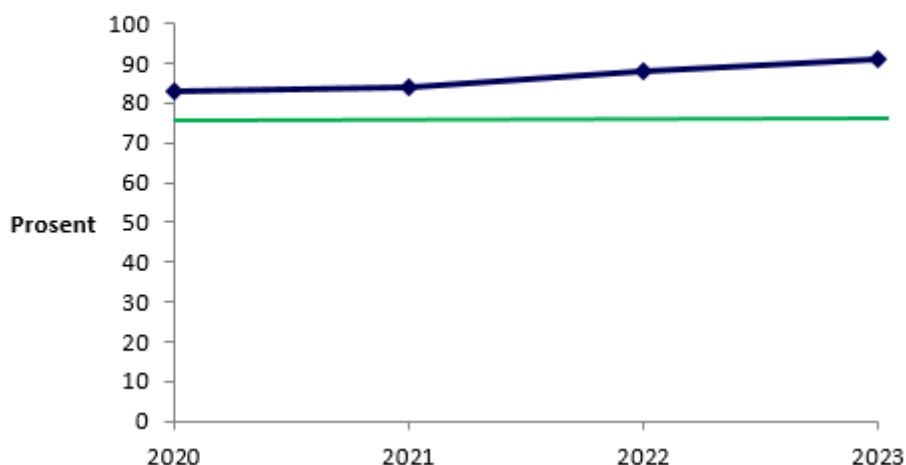
Resultater 2023

Indikator D



Resultater over tid

Utvikling indikator D



Kommentar

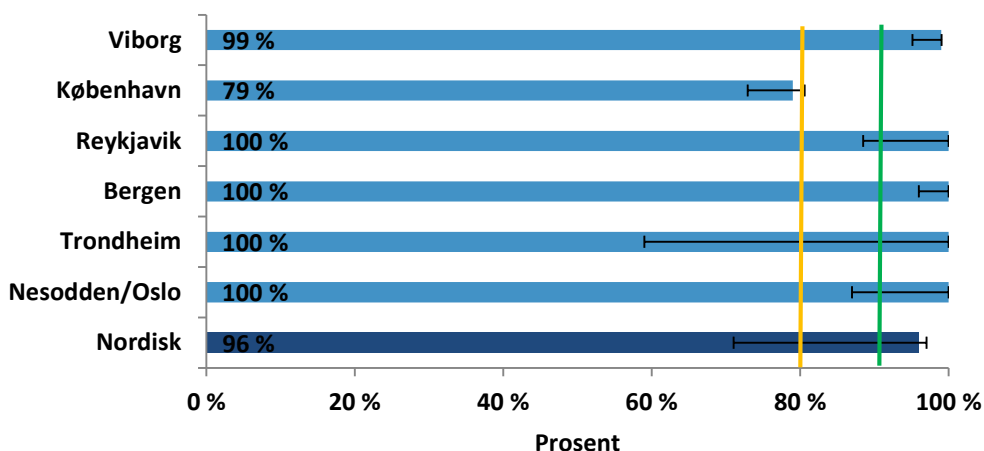
Intermitterende selvkateterisering er det beste alternativet til normal vannlating. Opplæring av teknikk for intermitterende kateterisering (IK) er en viktig del av rehabiliteringen. Samtlige sykehusene oppnår høy måloppnåelse. Det lave pasientantallet per sykehus må tas med i betraktning ved tolkning av resultatene.

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 (17). 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" (13). 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» (18,19,20).
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

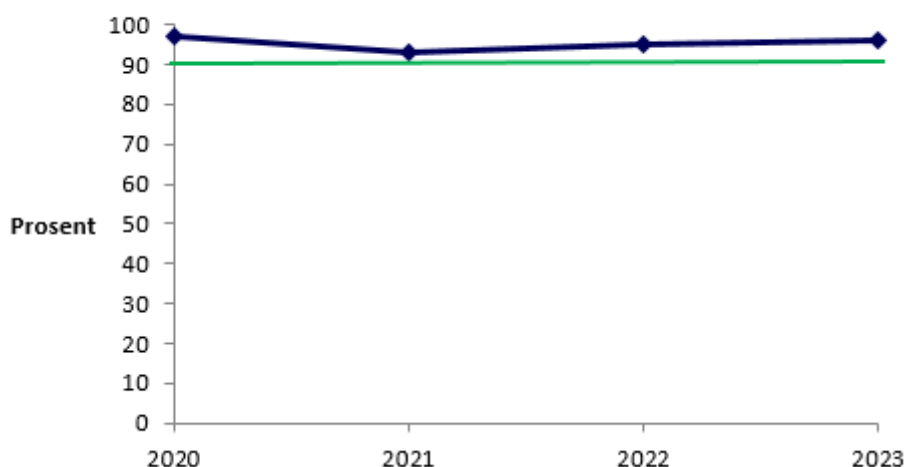
Resultater 2023

Indikator E



Resultater over tid

Utvikling indikator E



Kommentar

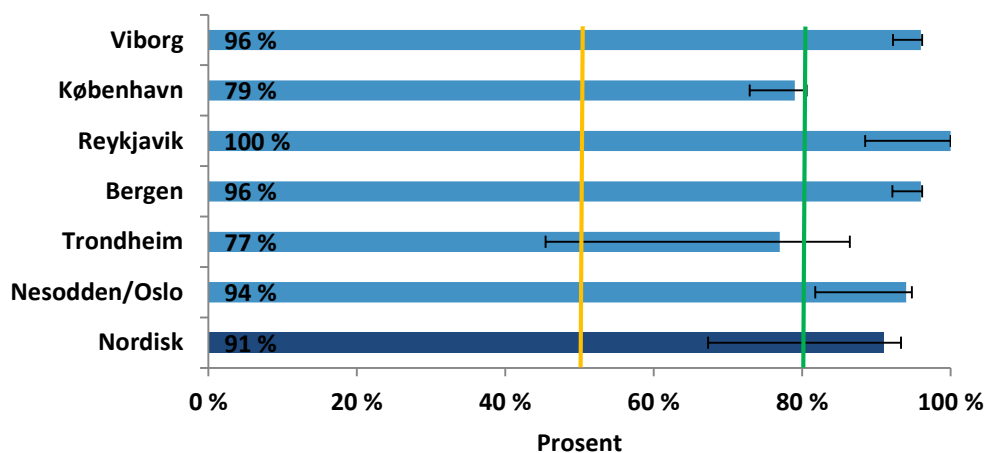
Kartlegging og rådgiving på hvordan håndtere nedsatt tarmfunksjon er en av hovedoppgavene for helsepersonell. Resultater viser at dette er et prioritert område. Gode resultater på denne indikator betyr at datagrunnlaget for resultater på området tarm er representativt. Resultater fra selve kartleggingen og vurderingen er presentert i kapittel 2.3.4

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 oversettelse av «ISCoS International Spinal Cord Injury Quality of Life data set» (21). 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 (22).
Metode for innsamling “The International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set” (21)
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.

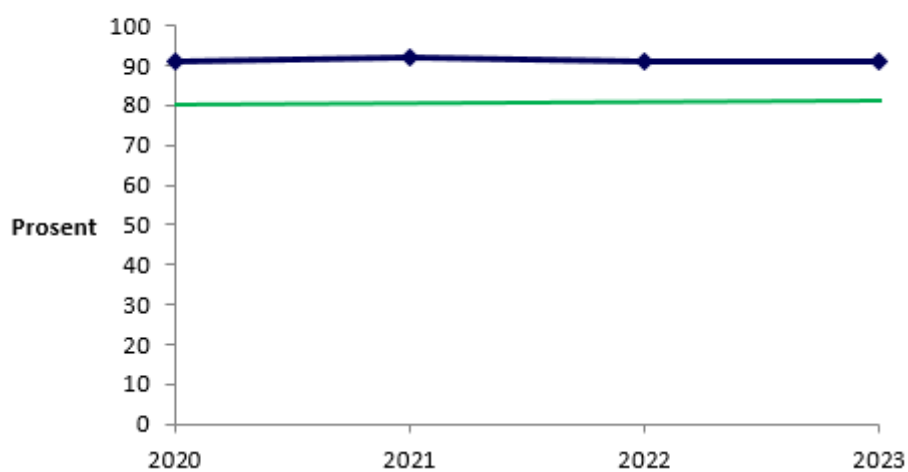
Resultater 2023

Indikator F



Resultater over tid

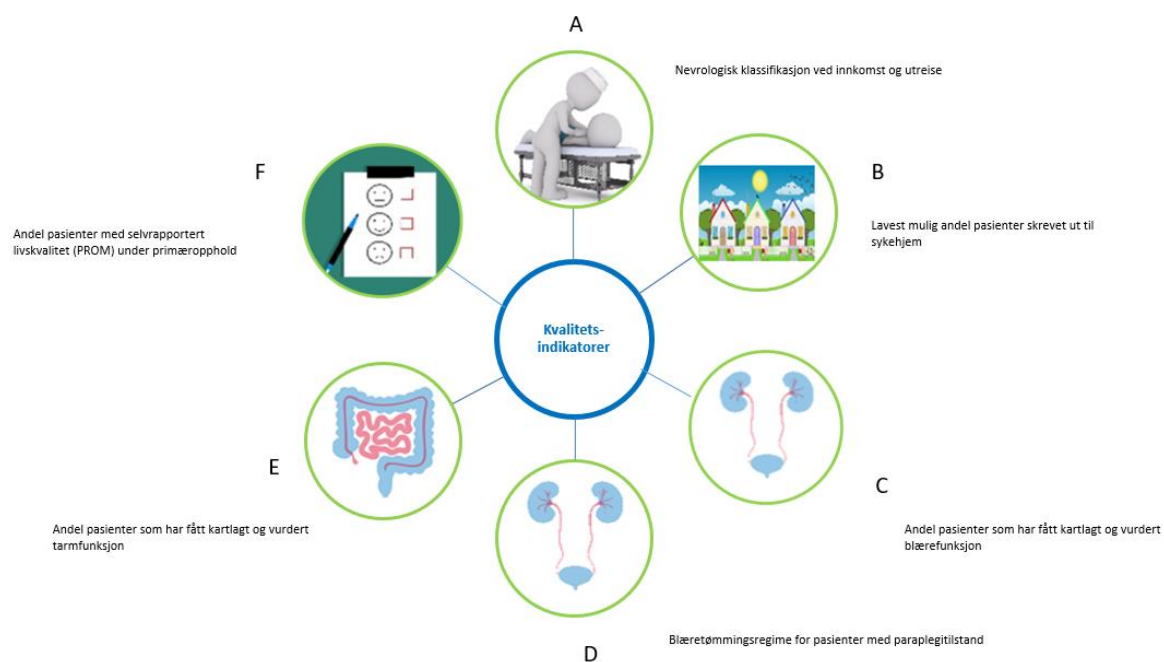
Utvikling indikator F



Kommentar

Andel pasienter med PROM data er relativt høy over tid. Resultater på selvrapportert livskvalitet er beskrevet i kapittel 2.3, og inkluderer alle pasienter som er 16 år eller eldre.

2.2 Oppsummert resultater måloppnåelse på kvalitetsindikatorer 2023:



●	Høy måloppnåelse
▲	Moderat måloppnåelse
◆	Lav måloppnåelse

Kvalitetsindikatorer NordicSCIR						
Indikator	A	B	C	D	E	F
Viborg	●	●	●	●	●	●
København	◆	●	◆	●	◆	▲
Reykjavik	●	●	●	●	●	●
Bergen	●	●	●	●	●	●
Trondheim	●	▲	●	●	●	▲
Nesodden/Oslo	●	●	●	●	●	●
Nordisk	●	●	●	●	●	●

Kommentar:

Resultater fra kvalitetsindikatorer kan være utgangspunkt for å gjennomføre lokale kvalitetsforbedringsprosjekter.

2.3 Pasientrapporterte data (PROM/PREM)

2.3.1 Resultater livskvalitet

Spørsmålene er en oversettelse av International SCI Quality of Life Dataset (21).

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

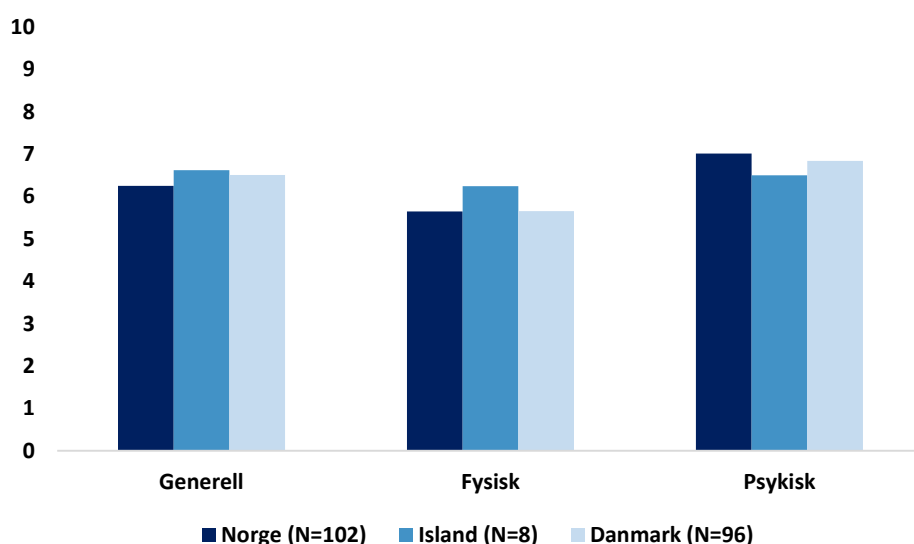
- 1) Når du tenker på ditt liv og dine personlige omstendigheter, hvor fornøyd har du vært med livet sett under ett de siste fire ukene?
- 2) Hvor fornøyd har du vært med din fysiske helse de siste fire ukene?
- 3) Hvor fornøyd har du vært med din psykiske helse, følelsene og humøret de siste fire ukene?

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

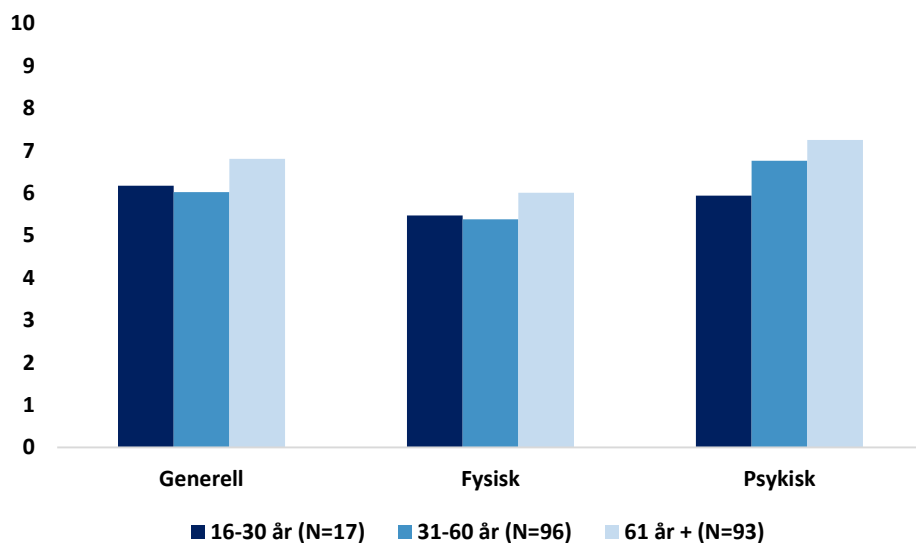
I 2023 var dekningsgraden 91 % for selvrapportert livskvalitet for personer 16 år eller eldre. Høy dekningsgrad og en jevn fordeling i svarprosent mellom pasientgruppene (alder, kjønn og skadeårsak) gir god datakvalitet på disse PROM data.

På spørsmål om hvor fornøyd pasienten har vært med livet sett under ett de siste fire ukene ved utreise rehabilitering var gjennomsnittlig score på 6,4 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 6,9.

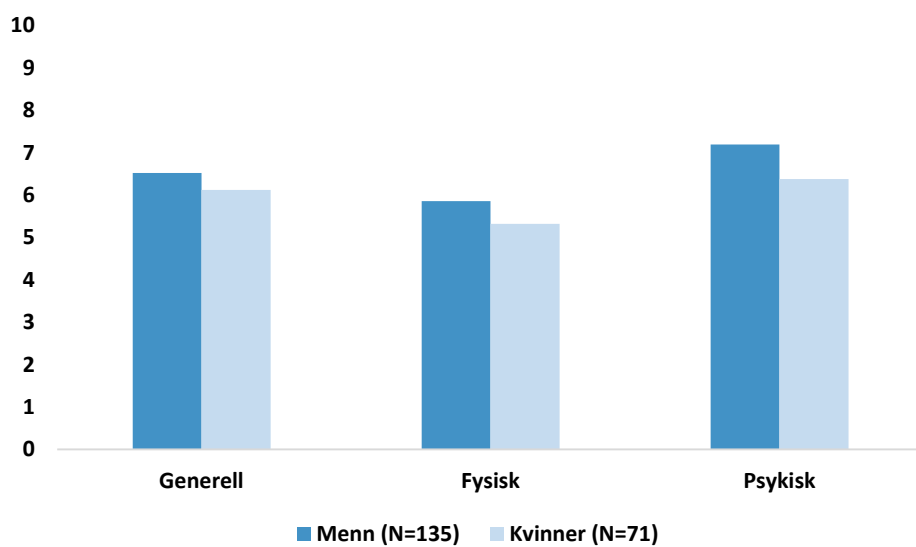
Figur 1: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per land i 2023 (N=206)



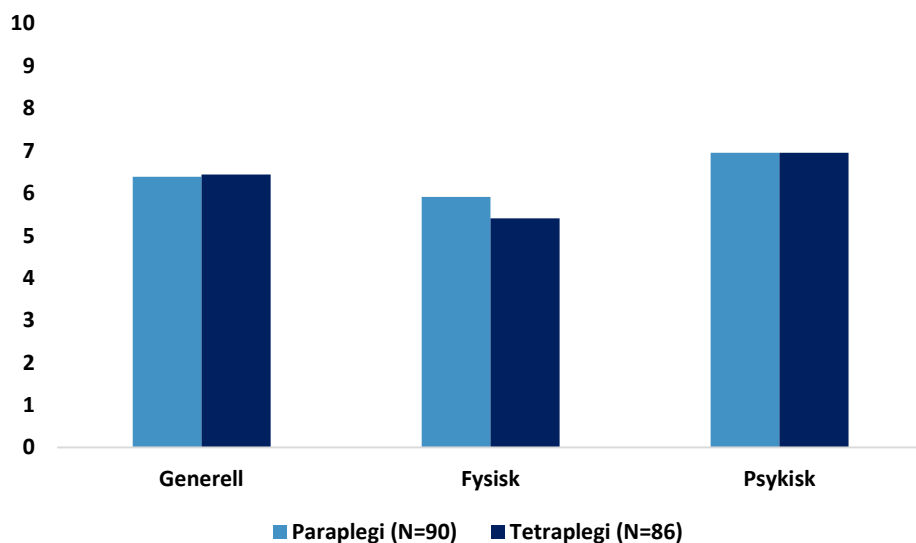
Figur 2: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per aldersgruppe i 2023 (N=206)



Figur 3: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet for kvinner og menn i 2023 (N=206)



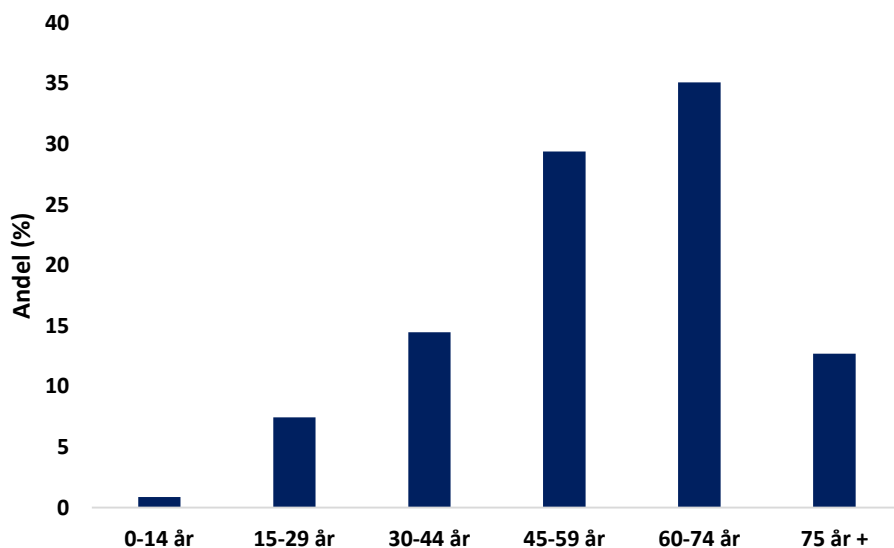
Figur 4: Gjennomsnittlig score for selvrapportert livskvalitet per nevrologisk nivå i 2023 (N=176)



Kommentar: figurene viser score for de ulike undergruppene (land, aldersgrupper, kjønn og paraplegi/tetraplegi).

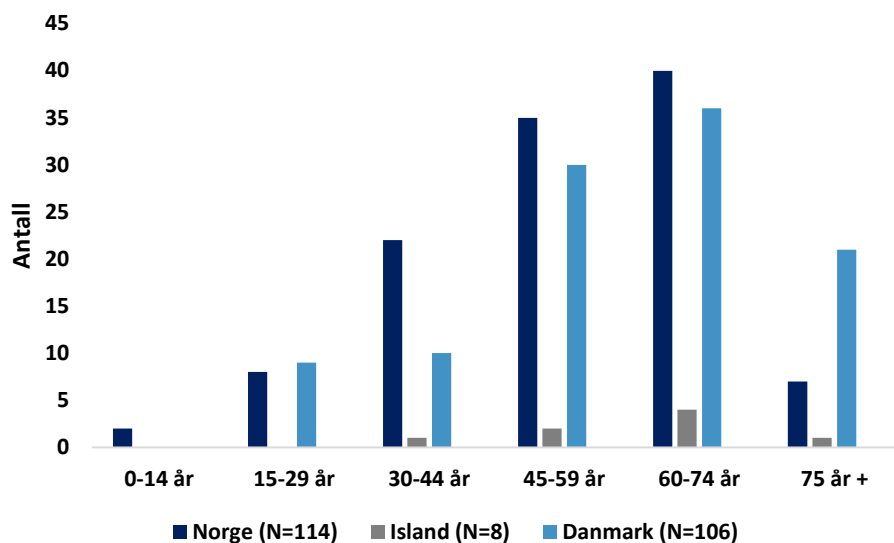
2.3.2 Andre analyser

Figur 5: Aldersfordeling (N=228)



Kommentar: Figuren viser andel pasienter (%) per aldersgruppe på nordisk nivå for 2023. Det er observert høy forekomst av ryggmargsskade i gruppen 60-74 år likt som i 2022.

Figur 6: Antall pasienter per aldersgruppe per land (N=228)



Kommentar: Gjennomsnittsalder for ryggmargsskade er 56 år i 2023. Median 59 år (minimum alder er 4 år og maksimum 89 år).

Tabell 2: Aldersfordeling for traumatisk ryggmargsskade i Norden

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Nesodden/Oslo	35	52	52	17	79
Trondheim	13	56	57	30	81
Bergen	13	49	49	19	78
København	14	64	67	21	83
Viborg	23	49	52	16	84
Reykjavik	4	56	59	30	76
Total	102	53	56	16	84

Tabell 3: Aldersfordeling for ikke-traumatisk ryggmargsskade i Norden

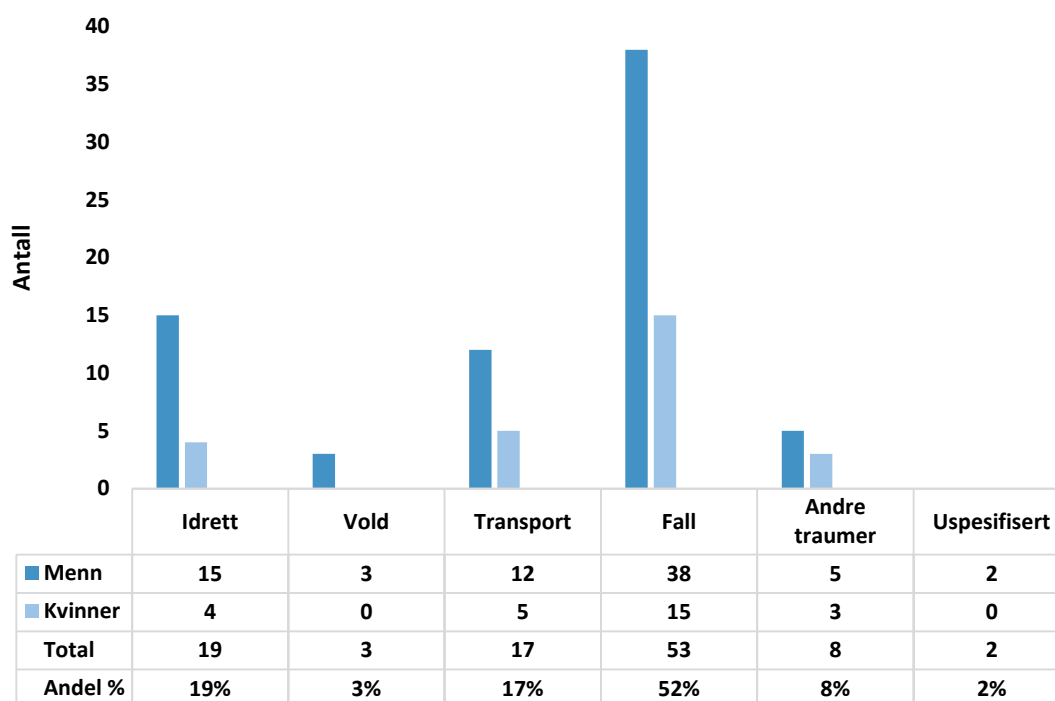
	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Nesodden/Oslo	33	52	53	4	77
Trondheim	9	59	61	31	72
Bergen	11	54	54	34	78
København	19	67	77	30	89
Viborg	50	60	60	23	81
Reykjavik	4	63	62	58	71
Total	126	58	60	4	89

Tabell 4: Skadeårsak (N=228)

	Traumatisk	Ikke-traumatisk
Norge (N=114)	54%	46%
Island (N=8)	50%	50%
Danmark (N=106)	35%	65%

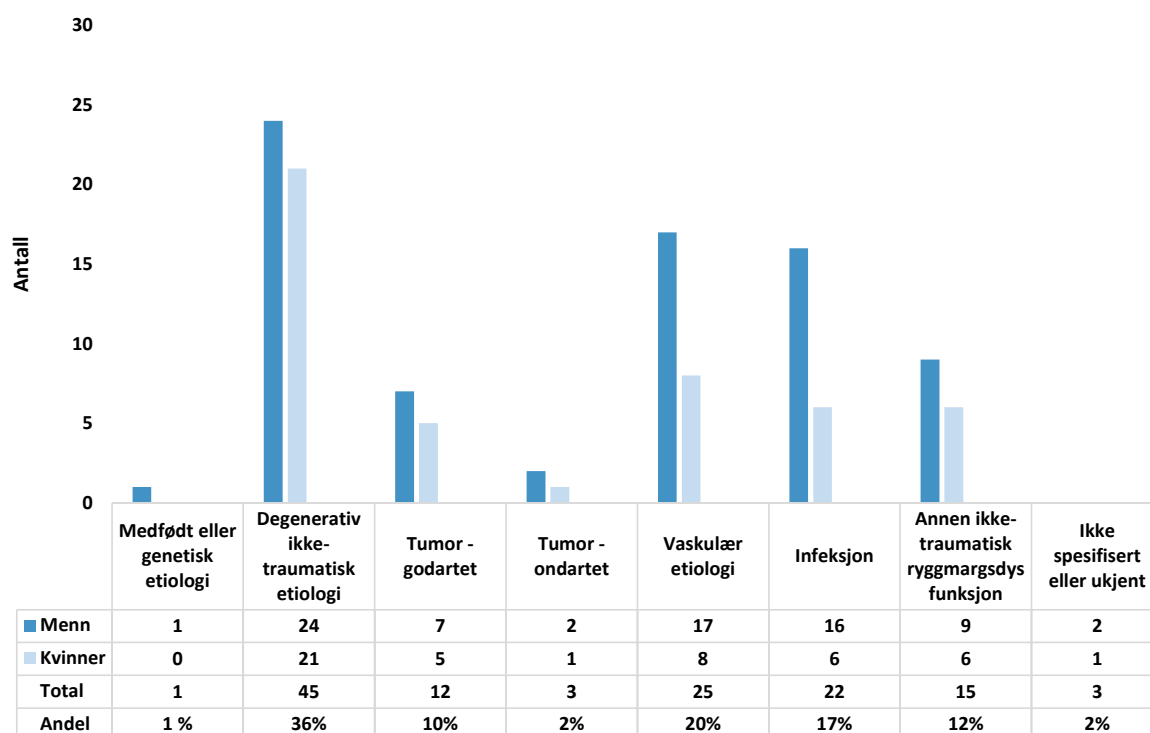
Kommentar: Fordelingen mellom traumatisk/ikke-traumatisk ryggmargsskade skiller seg ut i Danmark.

Figur 7: Traumatisk skadeårsak, Norden (N=102)



Kommentar: Den hyppigste årsak til en traumatisk ryggmargsskade er fall for begge kjønn.

Figur 8: Ikke-traumatisk skadeårsak, Norden (N=126)

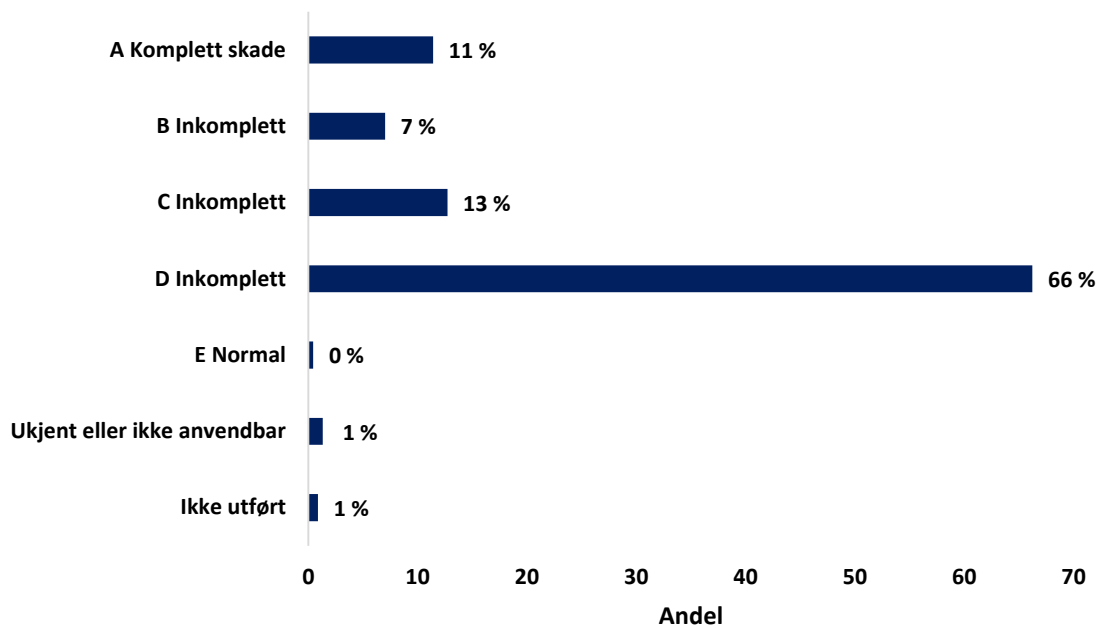


Kommentar: Den hyppigste ikke-traumatiske skadeårsaken for begge kjønn er degenerativ etiologi.

2.3.3 Resultater for nevrologisk klassifikasjon

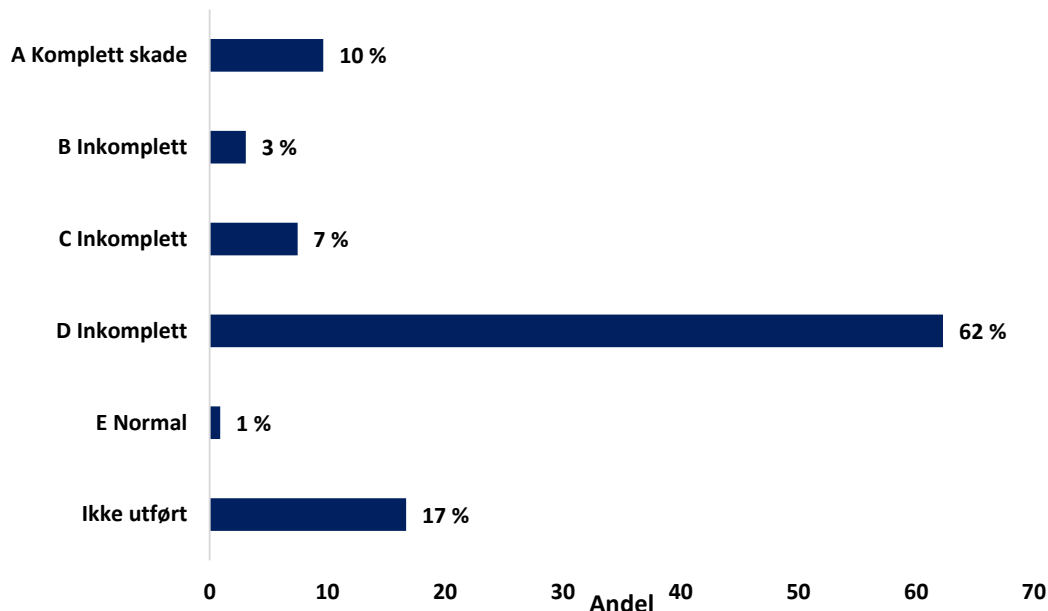
En nevrologisk klassifikasjon gir informasjon om skadeomfang og nivå og er viktig for å kunne antyde prognose på forventet funksjon for den ryggmargsskadde. De internasjonale retningslinjene for nevrologisk klassifisering av ryggmargsskade, "International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury" (ISNCSCI) ble utviklet av den amerikanske Spinal Injury Association (ASIA) som et universelt klassifiseringsverktøy for ryggmargsskade. I 2023 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 9: Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst, Norden (N=228)



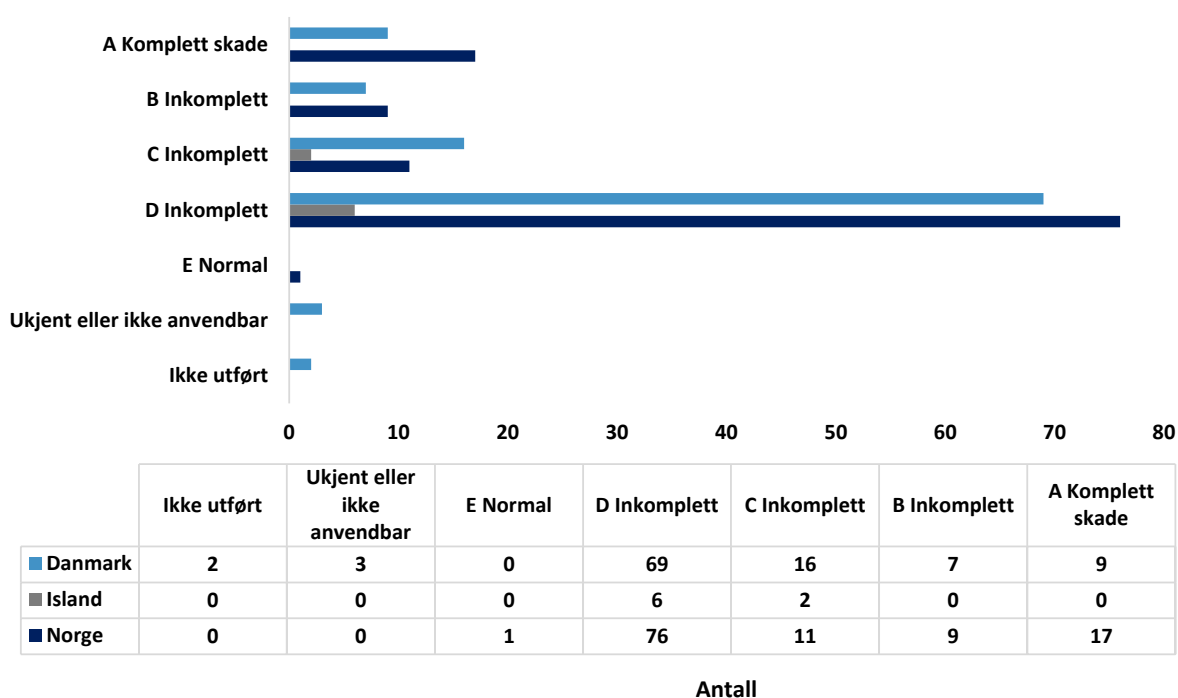
Kommentar: Fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved innkomst alle sykehus. AIS er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall) og D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall. Flest pasienter er registrert med en AIS D.

Figur 10: Nevrologisk klassifikasjon ved utreise, Norden (N=228)

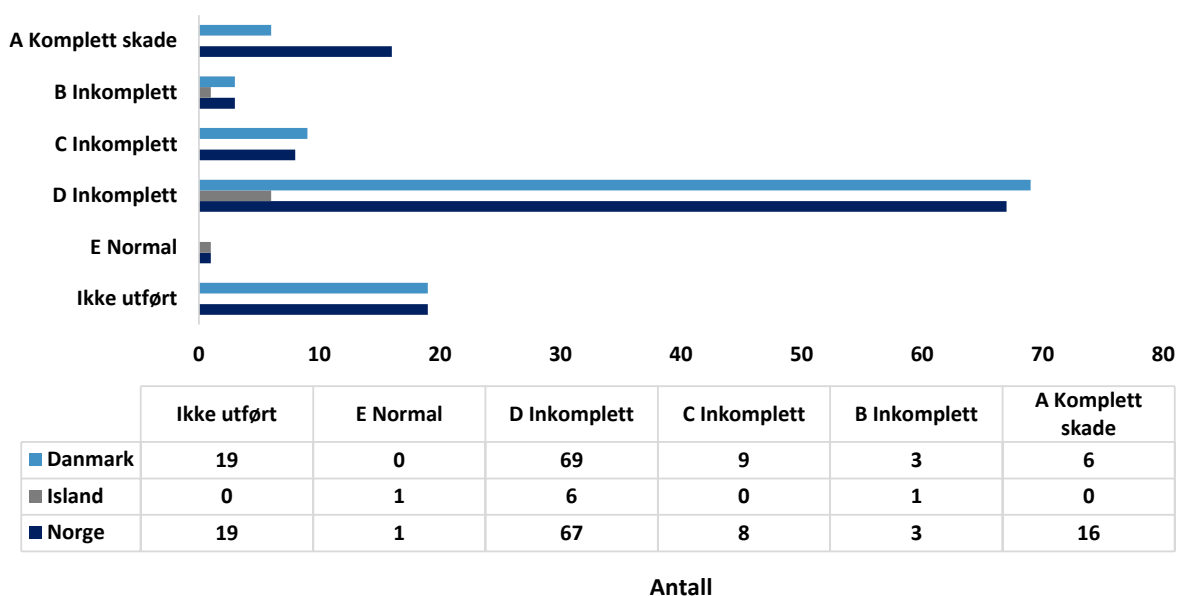


Kommentar: Fordeling av ASIA Impairment Scale (AIS) ved utreise alle sykehus. AIS er enkelt forklart en gradering fra A til E, hvor A beskriver en skade som er komplett (mest alvorlig nevrologisk utfall) og D beskriver en skade med minst nevrologisk utfall. E står for normal sensomotorisk funksjon. Flest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

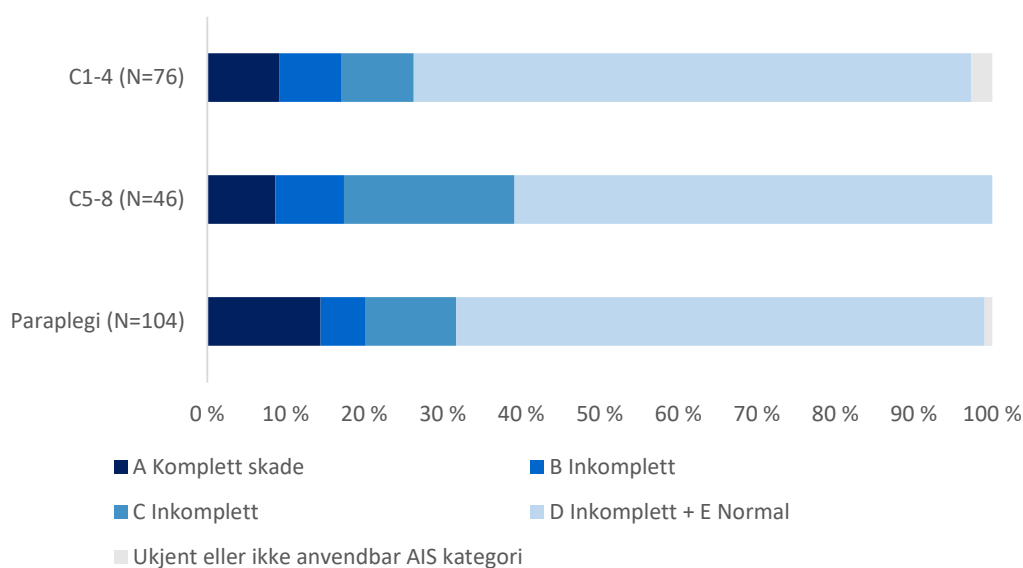
Figur 11: Nevrologisk klassifikasjon ved innkomst per land (N=228)



Figur 12: Nevrologisk klassifikasjon ved utreise per land (N=228)

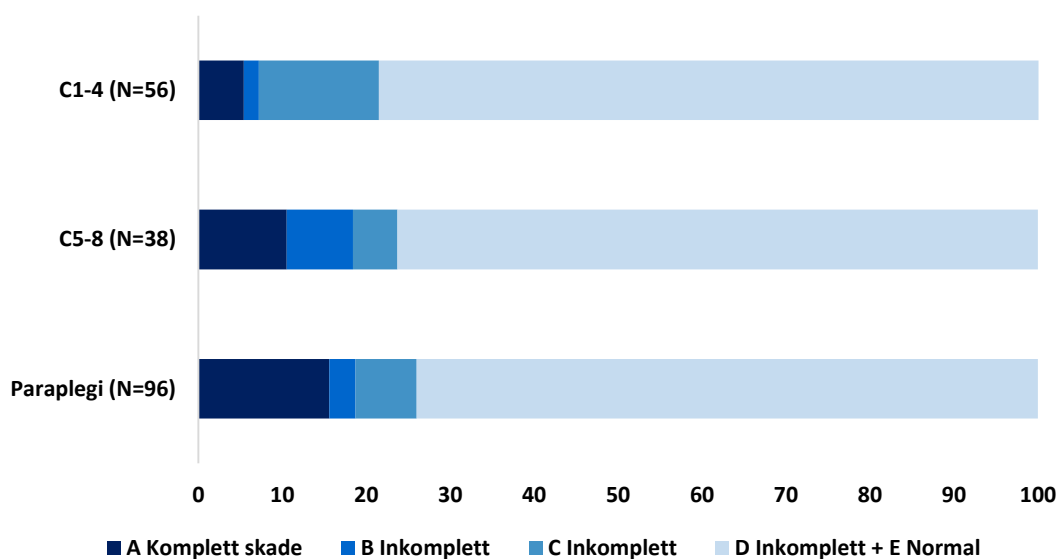


Figur 13: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved innleggelse (N=226)



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

Figur 14: Andel pasienter per neurologisk nivå og AIS kategori ved utreise (N=190)



Kommentar: Nevrologisk nivå og AIS kategori ved utreise fra primærrehabilitering i 2023. Figuren viser konsekvenser av en ryggmargsskade relatert til skadenivå og skadeomfang. N (190) i figur 14 er betydelig mindre enn N (226) i figur 13. Dette skyldes at færre pasienter er undersøkt ved utreise. Hele 17 % ble ikke undersøkt ved utreise i 2023, dette uavhengig av liggetid.

Tabell 5: Endring i AIS grad under rehabilitering (N=188)

Traumatisk og ikke-traumatisk	AIS ved utreise	AIS A	AIS B	AIS C	AIS D	AIS E	Total
AIS ved innkomst							
AIS A		22	0	1	1	0	24
AIS B		0	6	5	3	0	14
AIS C		0	0	10	15	0	25
AIS D		0	1	1	121	2	125
AIS E		0	0	0	0	0	0
Total		22	7	17	140	2	188

Kommentar: Resultatene viser at fleste endringer i AIS grad var observert hos pasienter som ved innkomst var klassifisert med AIS C. Av de 25 som kommer inn med AIS C, er det 15 av disse som klassifiseres med AIS D ved utreise. Størst endring i gruppen AIS C har tidligere vært beskrevet i en systematisk oversiktsartikkel for traumatiske ryggmargsskade pasienter (23).

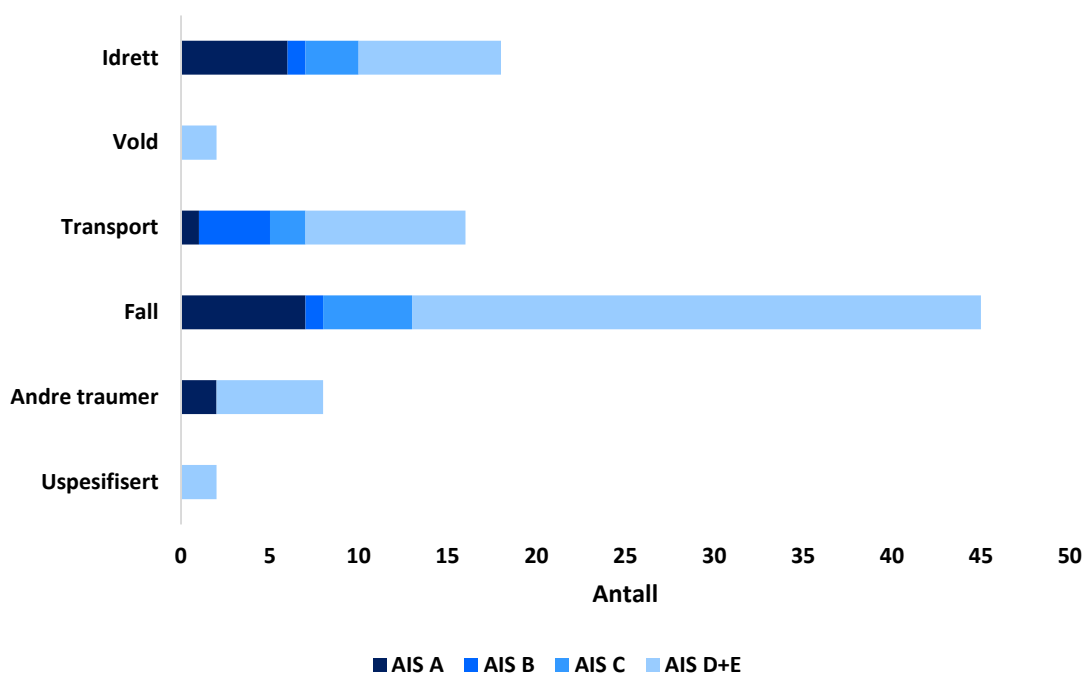
Tabell 6: Endring i AIS grad under rehabilitering for traumatiske skader (N=88)

Traumatisk	AIS ved utreise	AIS A	AIS B	AIS C	AIS D	Total
AIS ved innkomst						
AIS A		16	0	1	0	17
AIS B		0	5	4	2	11
AIS C		0	0	4	5	9
AIS D		0	1	1	49	51
Total		16	6	10	56	88

Tabell 7: Endring i AIS grad under rehabilitering for ikke-traumatiske skader (N=98)

Ikke-traumatisk	AIS ved utreise	AIS A	AIS B	AIS C	AIS D	AIS E	Total
AIS ved innkomst							
AIS A		6	0	0	1	0	7
AIS B		0	1	1	1	0	3
AIS C		0	0	6	9	0	15
AIS D		0	0	0	71	2	73
AIS E		0	0	0	0	0	0
Total		6	1	7	82	2	98

Figur 15: Traumatisk skadeårsak kombinert med AIS ved utreise (N=91)

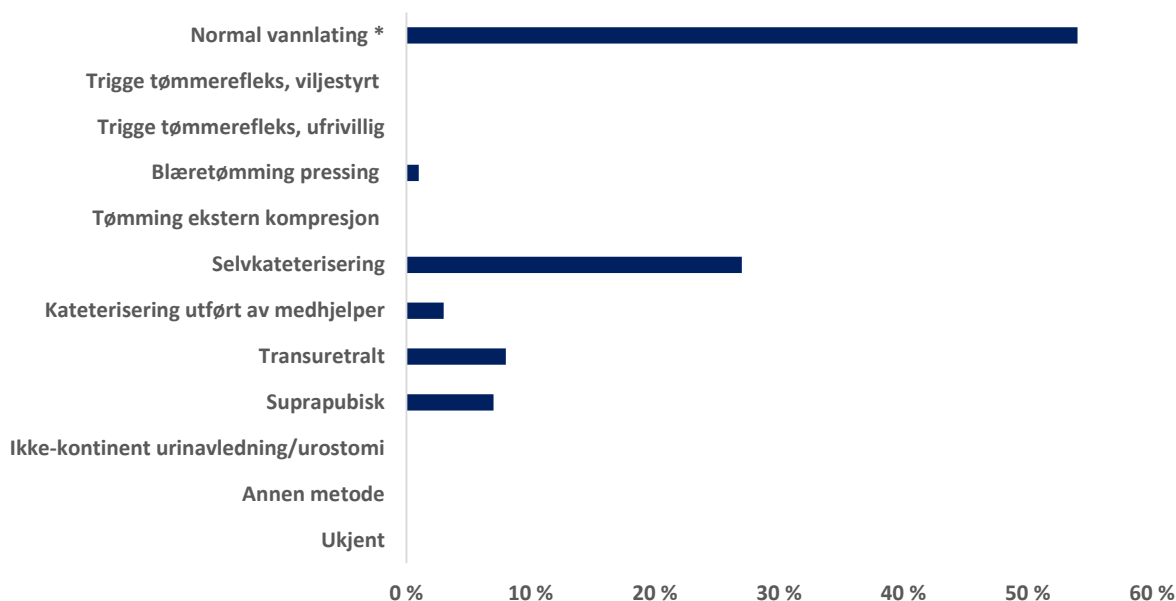


Kommentar: Figuren viser grad av komplett per skadeårsak.

2.3.4 Resultater vedrørende funksjon for blære og tarm

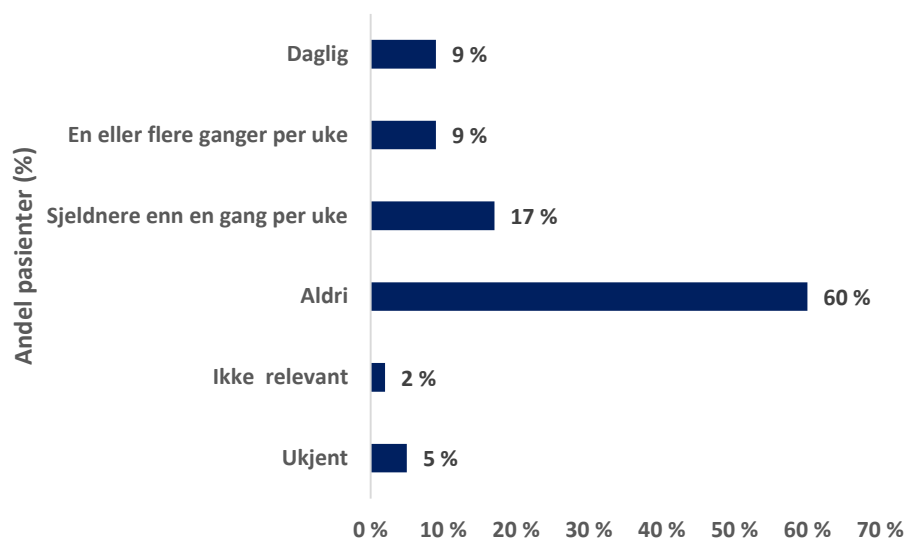
En ryggmargsskade påvirker ofte blære- og tarmfunksjon. Dette kan føre til en psykisk og fysisk belastning. Registeret har derfor fokus på datainnsamling på opplysninger vedrørende blære- og tarmfunksjon. Det vises i denne sammenheng også til registerets kvalitetsindikatorer (Indikator C, D og E).

Figur 16: Metode for blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=220)



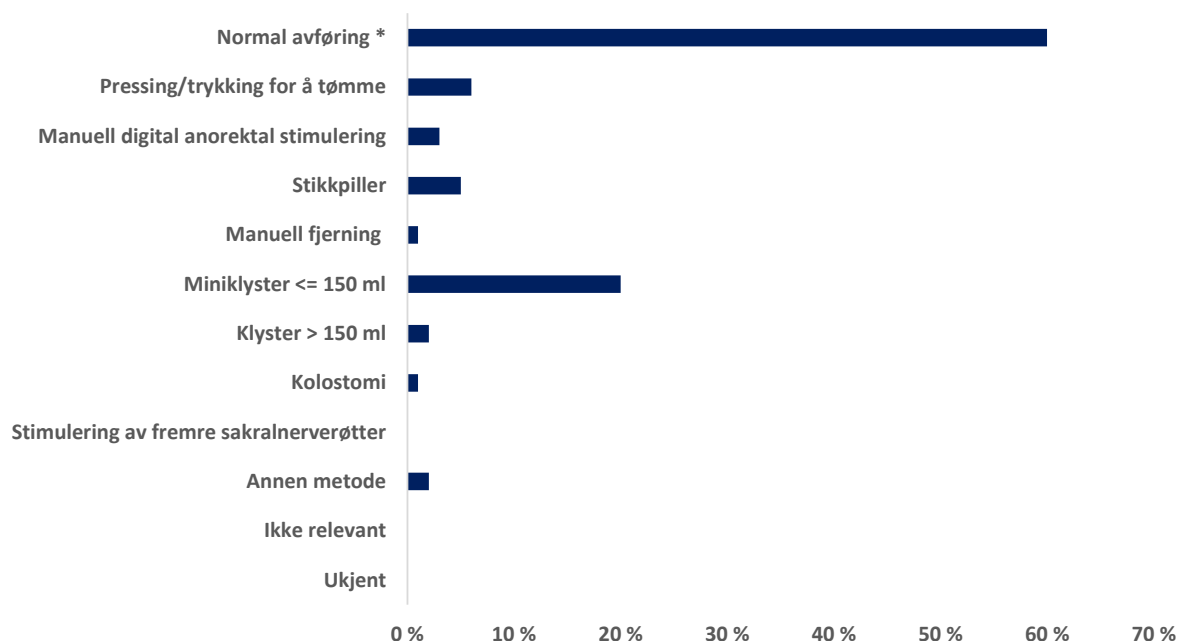
Kommentar: * **Normal vannlating defineres i ISCoS datasett som en kontrollert igangsetting av vannlating uten refleksstimulering eller kompresjon av blæren. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon.** Status vedrørende blæretømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 54 % av alle personer med ryggmargsskade har normal vannlating. 27 % utfører kateterisering selvstendig ved utreise som hovedmetode. Dette betyr at de fleste håndterer blæreforstyrrelser på en optimal måte. I gruppen med «normal vannlating» (n=118) er det registrert 18 tilleggsmetoder. Dette kan eksempelvis være at personen i tillegg til normal blæretømming benytter kateterisering x 1 per dag. Av de 118 personene med «normal vannlating» er det registrert 33 personer med inkontinens. Kartlegging av blærefunksjon er utført i 96% av tilfellene.

Figur 17: Ufrivillig urinlekkasje (N=220)



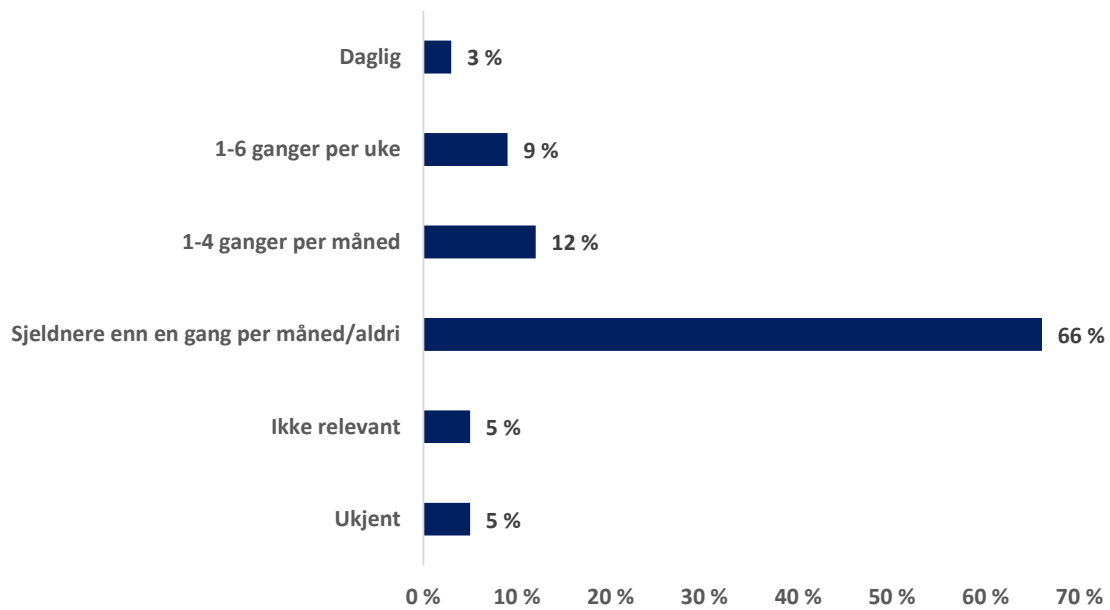
Kommentar: 35% Oppgir å ha opplevd inkontinens for urin i mer eller mindre grad.

Figur 18: Metode for tarmtømming ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling (N=220)



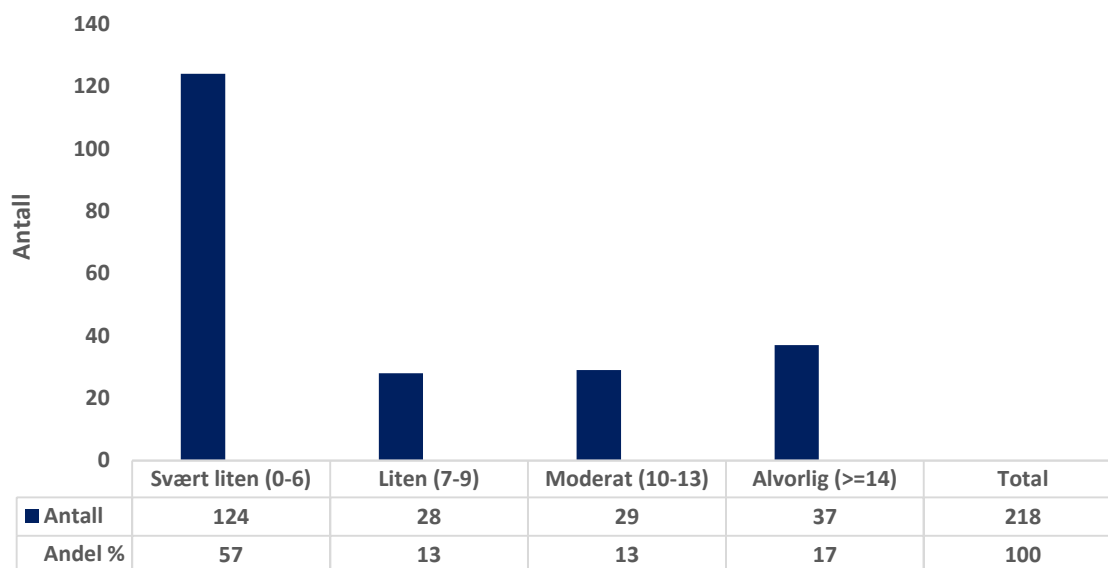
Kommentar: * Normal avføring defineres i ISCoS datasett som en kontrollert igangsetting av tarmtømming. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon. I noen tilfeller benyttes en kombinasjon av framgangsmåter. En metode er valgt som hovedmetode. Status vedrørende avføringsmetode ved utreise fra ryggmargsskadeavdeling viser at 133 personer (60 %) av alle med en ryggmargsskade har normal avføring. Videre analyser hvor resultatene ikke er vist i selve figuren viser følgende: av disse 133 personene som har normal avføring som hovedmetode er det rapportert 47 tilleggsmetoder. Mest brukt som tilleggsmetode er miniklyster <= 150 ml. Av de samme 133 personer er det 53 med fekal inkontinens. Kartlegging av tarmfunksjon er utført i 96 % av tilfellene.

Figur 19: Hyppighet av fekal inkontinens (N=220)



Kommentar: 24% Oppgir å ha opplevd inkontinens for avføring i mer eller mindre grad.

Figur 20: NBD score (N=218)



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 (24). NBD score er inkludert i International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set (version 2.1), 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. 1 av 3 pasienter har en moderat eller alvorlig nevrogen tarmdysfunksjon.

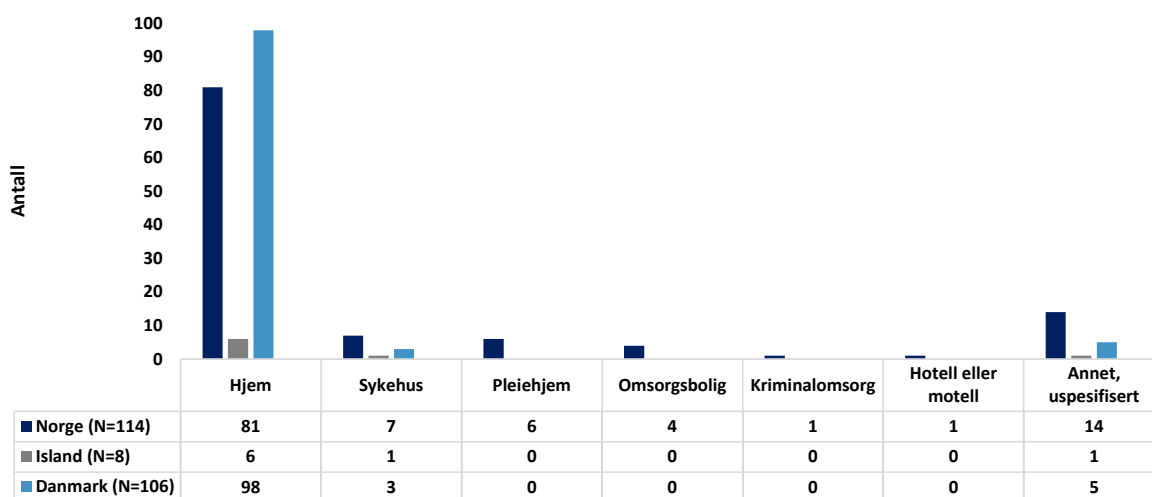
2.3.5 Resultater utskrevet til og oppholdslengde

I NordicSCIR registreres skadedato, dato for innleggelse akutt sykehus, dato for innleggelse rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling og dato utskrivelse fra en ryggmargsskadeavdeling. I tillegg kan det registreres antall dager utenfor sykehuset, før og under rehabilitering. Det er en utfordring at registreringspraksis er ulik på dette området i deltagende land. Dette er årsaken til at resultatene ikke er sammenlignbare på tvers av landene/sykehusene. I årsrapporten presenteres derfor kun gjennomsnittlig liggetid samlet for hele materialet. Registeret har som målsetting å oppnå en felles registreringspraksis slik at resultatene på området kan presenteres nøyaktig i fremtid.

Figur 21: Gjennomsnitt antall dager innlagt til rehabilitering per skadeårsak (N=228)

	Total N	Gjennomsnitt	Median	Minimum	Maksimum
Traumatisk ryggmargsskade	102	92	78	11	346
Ikke-traumatisk ryggmargsskade	126	85	74	2	363

Figur 22: Utskrevet til (N=228)



Kommentar: De aller fleste pasienter blir skrevet ut til hjemmet etter endt rehabilitering. I Norge registreres helsesportssentra og Cato senteret under annet/uspesifisert. 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 tabellen.

DEL 2

Administrative opplysninger

3 Registerbeskrivelse

Bakgrunn for registeret	<i>Alle personer med skade i ryggmarg og cauda equina, traumatisk og ikke-traumatisk som legges inn til spesialisert rehabilitering ved en ryggmargsskadeavdeling i Danmark, Norge eller på Island, blir forespurt om å samtykke til å bli registrert i Nordisk ryggmargsskaderegister. Dette registeret har til hensikt å sikre og forbedre ryggmargsskadeomsorgen i Norden.</i>
Type register	<i>Nordisk 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 2017</i>
Etablering	<i>Nordisk Råd bevilget i 2013 støtte til å gjennomføre en pilot for å opprette felles nordiske registre i høyspesialiserte helsefagområder. Etter innspill fra ulike fagmiljøer ble piloten gjennomført med basis i det etablerte nasjonale kvalitetsregisteret for ryggmargsskader, NorSCIR. Prosjektperioden ble avsluttet i 2017 og registeret har siden vært i drift. Registrerende sykehus har i første omgang vært fra Danmark, Island og Norge. Intensjonen er at sykehusene i Finland og Sverige også skal inkluderes. Ryggmargsskadeomsorgen i Sverige har vært desentralisert, noe som har gjort det utfordrende å inkludere alle sykehus. Sykehuset i Linköping har vært inkludert som pilot for Sverige, og registrert data fra 2018-2022. Av juridiske årsaker er ikke Finland per dags dato inkludert. Fagmiljøet i Finland har vært involvert i prosjektet</i>
Registerets formål	<i>Registeret gir sammenlignbare data om aktivitet og resultat i behandlingen av ryggmargsskader ved ryggmargsskadeavdelinger i Danmark, Norge og på Island. Registeret måler/sikrer kvalitet og bidrar til kvalitetsforbedring i ryggmargsskadeomsorgen. I tillegg danner registerdataene i framtid grunnlag for forskning.</i>
Analyser som belyser registerets formål	<i>Registeret har seks kvalitetsindikatorer som indirekte måler kvaliteten på ryggmargsskadeomsorgen på sykehusnivå. Pasientrapporterte data (PROM) data i registeret måler hvordan pasientene opplever forhold knyttet til livskvalitet. PROM data vises på ulike nivå. Resultatene på disse analyser presenteres i kapittel 2.</i>
Juridisk hjemmelsgrunnlag	<i>NordicSCIR er et samtykkebasert register, med behandlingsgrunnlag i personvernforordningen artikkel 6 nr. 1 bokstav a, artikkel 9 nr. 2 bokstav a og de registrertes samtykke.</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 kontaklinformasjon	<i>Faglig leder: Annette Halvorsen (+4748007667). Overlege og spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. Phd. Registerkoordinator: Ann Louise Pettersen (+4747902334). Spesialsykepleier i habilitering/rehabilitering. Epost: NordicSCIR@stolav.no</i>
Fagrådets medlemmer	<i>Fagrådet har bred tverrfaglig forankring og avspeiler registerets geografiske utbredelse, aktuelle fagmiljø og forskningskompetanse. Sammensetningen representerer bredde innenfor kvalitetsregisterets fagområde og formål. Fagrådet har assosierte medlemmer, med møterett, som representerer juridisk (SKDE) og IT teknisk kompetanse (Hemit). I tillegg er sekretariatet ved St. Olavs Hospital representert. Det er opprettet et fagråd (Executive committee) og en rådgivningsgruppe</i>

	(Advisory council) for NordicSCIR. Rådgivningsgruppen er representert med et medlem fra hvert sykehus. Medlemmer i fagrådet i 2023: • Lars-Henrik Krarup (Danmark) EC Medlem 2023-2024 • Stine Maarbjerg (Danmark) EC Nåværende medlem • Páll E Ingvarsson (Island) EC • Professor Tiina Rekand (Norge) EC • Ingrid Njerve. Brukerrepresentant Norden. Tillitsvalgt i Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) i Norge. • Ellen Merete Hagen (Danmark) AC • Ellen E. Schaanning (Norge) AC sluttet våren 2024 • Sara Rise Langlo (Norge) AC • Jan Ove Brauti (Norge) AC nåværende medlem Assosierte medlemmer i fagrådet med møterett: • Philip Skau, Representant fra Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. • John Petter Skjetne. Representant fra Hemit IT Wolfram Antepohl (Sverige) Nora Sandholt (Sverige) Registersekretariatet: Faglig leder i NorSCIR og NordicSCIR: • Annette Halvorsen. Overlege PhD. Spesialist i Fysikalsk Medisin og Rehabilitering. St. Olavs hospital. Registerkoordinator i NorSCIR og NordicSCIR: • Ann Louise Pettersen. Spesialsykepleier i habilitering/rehabilitering. St. Olavs hospital.
Aktivitet i fagrådet	Fagrådets viktigste oppgave er å sikre høy faglig kvalitet i registeret. Det ble avholdt to møter (et fysisk og et digitalt). Ut over dette har fagrådet hatt jevnlig kontakt på epost. Viktige saker: - Fagrådet til NordicSCIR har anerkjent de allerede etablerte kvalitetsindikatorer gjeldene for NorSCIR, fra oppstart av registeret. - Fagrådet til Norsk ryggmargsskaderegister har evaluert og justert dagens måltall med virkning fra 2024. Det innebærer at for NordicSCIR justeres 5 av 6 kvalitetsindikatorer etter samme målnivå. -arbeide for å skape kontinuitet ved sykehusene i registerarbeidet. Mye utskiftning i helsepersonell ved ulike sykehus. -Pilotsykehus fra Linköping går ut av NordicSCIR, da de ikke er et av de sykehus som får ansvaret fra 2023 for ryggmargsskadeomsorgen i Sverige. Ansvaret fordeles til de fire regionene; Stockholm, Skåne, Västerbotten och Västra Götalandsregionen. (Sykehus i Stockholm, Lund, Umeå og Gøteborg). - Det arbeides for et samarbeid med de nye sykehus. - Drøftet endringer i registeret med overgang til versjon 3.0 av «International Spinal Cord Injury Core Data Set» -Etablert Rapporteket Nordisk, en egen automatisk rapportløsning. -arbeidet med revisjon av samtykkeskjema - oversettelsesarbeid -Gjennomgang resultater til Årsrapport.
Inklusjonskriterier	Inklusjonskriterier: Alle personer med skade i ryggmarg og cauda equina, traumatisk og ikke-traumatisk innlagt til spesialisert rehabilitering ved et av de deltakende sykehus i NordicSCIR, og som har samtykket til registrering. Eksklusjonskriterier: Eksklusjonskriteriet er personer som av kognitive eller bevissthemessige årsaker ikke er i stand til å gi et informert samtykke om å avgi egne helseopplysninger til registeret, eller pasienter som ikke ønsker å delta.

	Registeret er samtykkebasert, og registrering avhenger av at pasienten gir sitt skriftlige samtykke. Pasientene informeres tidlig i forløpet om registeret både muntlig og skriftlig i henhold til samtykkeskjema. Dersom pasienten ikke er i stand til å signere selv, på grunn av funksjonsnedsettelse, kan pårørende signere på vegne av pasienten etter at muntlig samtykke er gitt. Det foreligger samtykkeskjemaer på dansk, islandsk, svensk, norsk og engelsk.
Metode for datafangst	Nordisk 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. I NordicSCIR er alle datasett oversatt til eget språk, og papirskjema foreligger på norsk, dansk, svensk, islandsk og engelsk. Den elektroniske løsningen er også oversatt til samtlige språk. Oversettelsen er hovedsakelig utført som beskrevet i anbefalinger fra ISCoS. • Hovedskjema (fra 2017) ○ Registreres av helsepersonell ved sykehusene i løpet av den siste uken før utreise primærrehabilitering. • Skjema for livskvalitet (fra 2017) ○ Pasientrapporterte data som innhentes i løpet av den siste uken før utreise primærrehabilitering. • Skjema for nedre urinveier (fra 2019) ○ Informasjonen er innhentet fra helsepersonell i løpet av den siste uken før utreise primærrehabilitering. • Skjema for tarmfunksjon (fra 2019) ○ Informasjonen er innhentet fra helsepersonell i løpet av den siste uken før utreise primærrehabilitering. • . • Kontrollskjema Ikke tatt i bruk av utenlandske sykehus foreløpig. Ligger tilgjengelig i teknisk løsning ○ Registreres av helsepersonell ved sykehusene under innleggelse. Kan også registreres dersom kontrollen utføres poliklinisk, gjennom videokonsultasjon eller via telefon.
Teknisk løsning for datafangst, og årstall for start	Registeret benytter Medisinsk registreringssystem (MRS) for datafangst fra oppstartsåret 2017. Leverandør er Helse Midt-Norge IT. Driftsplattform er Norsk Helsenett. Tilganger tildeles på Felles Autentiserings Løsning for Kvalitetsregistre (FALK) fra 2023. Datainnsamlingen finner sted ved de seks sykehus som samler inn data til NordicSCIR. Registeret har en web basert innregistreringsløsning (MRS) utarbeidet av Hemit. Sykehusene utenfor Norge, har i likhet med de norske sykehus tilgang til elektronisk registrering MRS, gjennom Norsk Helsenett.

	<i>Selve oppkoblingen fra utlandet for å kunne nå NordicSCIR er tilgjengeliggjort ved hjelp av en preprogrammert ruter fra Norsk Helsenett, utplassert ved de ulike sykehus. Hvert behandlingssted har kun tilgang til egne data.</i>
Antall pasienter/skjema/hendelser i rapporteringsåret	<i>Antall pasienter/skjema/hendelser i 2023: Nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina syndrom N=228 Antall PROM skjema under primæropphold N= 206</i>
Totalt antall pasienter/skjema/hendelser (2017-2023)	<i>Totalt antall pasienter/skjema: Nyervervet ryggmargsskade eller Cauda equina syndrom N=1862 Antall skjema for livskvalitet (PROM) N=1558 Antall skjema for nedre urinveier N=1395 Antall skjema for tarmfunksjon N=1390</i>

4 Datakvalitet

4.1 Tilslutning og antall registreringer

Det er per 31. desember for 2023 registrert totalt 1862 personer i NordicSCIR, hvorav 228 i 2023. Antall PROM skjema (livskvalitet) innhentet var for hele perioden 1558. Dette er de som har samtykket til registrering i NordicSCIR.

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

Afsnit for Rygmarvsskader, Afdeling for Hjerne – og Rygmarvsskader, Rigshospitalet Glostrup (København)

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



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

Medisinsk Rehabiliteringsklinik, ved Grensás, Landspítali Universitetssykehus, Reykjavík.



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

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



Sverige: Ryggmargsskadeomsorgen i Sverige har vært desentralisert, noe som har gjort det utfordrende å inkludere alle sykehus. Sykehuset i Linköping har vært inkludert som pilot for Sverige, og registrert data fra 2018-2022. Fra våren 2023 er ryggmargsskadeomsorgen i Sverige sentralisert til de fire regionene; Stockholm, Skåne, Västerbotten och Västra Götalandsregionen. (Sykehus i Stockholm, Lund, Umeå og Göteborg). Registersekretariatet har en dialog med arbeidsgruppen for Nationell högspecialiserad vård (NHV) i Sverige for å planlegge en mulig implementering av NordicSCIR i de fire regionene. Det etterstrebes å inkludere alle sykehus i Sverige så snart det er praktisk mulig.

Finland: Per dags dato er sykehusene i Finland ikke implementert i NordicSCIR. Dette pga juridiske forhold. NordicSCIR har imidlertid et samarbeid med fagmiljøet i Finland. Det presenteres enkelte resultater fra Oulu, Tampere og Helsinki i kap 7.1

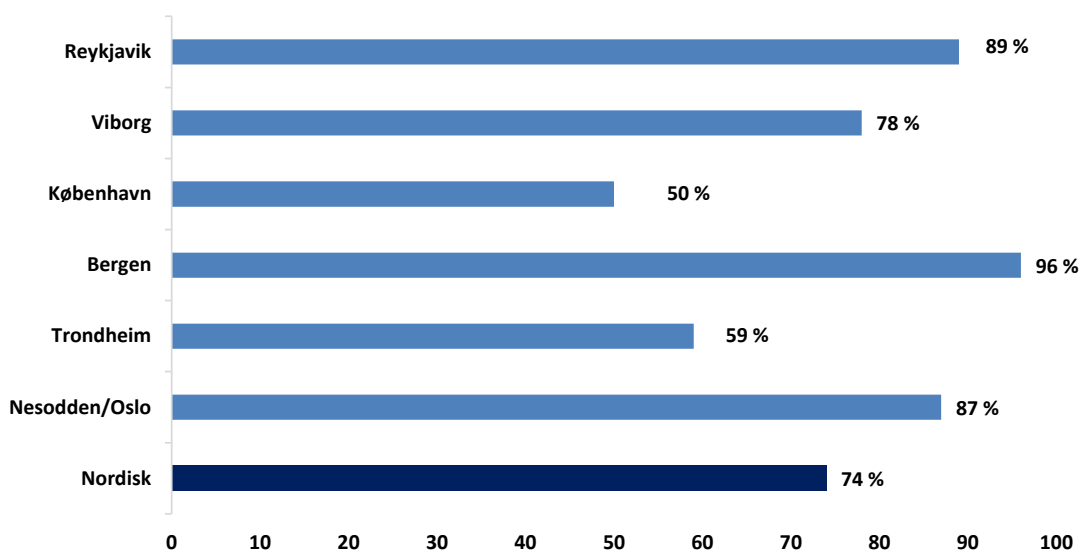
4.2 Dekningsgrad

4.2.1 Metode for beregning av dekningsgrad

Alle pasienter som inngår i inklusjonskriteriet til Nordisk ryggmargsskaderegister blir spurt om å samtykke til deltagelse. Samtlige pasienter som samtykker, blir registrert. Registeret har ved hjelp av uavhengig datakilde (EPJ), komplett oversikt over dekningsgrad per sykehus og samlede dekningsgrad. Dekningsgraden for nordisk register er i 2023 på 74 %.

4.2.2 Siste beregnede dekningsgrad

Figur 23: Dekningsgrad 2023



Kommentar: Nordisk ryggmargsskaderegister har i 2023 dekningsgrad på individnivå på 74 %. Av 309 pasienter som var innlagt til spesialisert rehabilitering av sin ryggmargsskade er 228 inkludert i registeret. Det oppnås lav dekningsgrad ved to av registrerende sykehus, St Olavs hospital i Norge og ved Afsnit for Rygmarvsskader, Afdeling for Hjerne – og Rygmarvsskader, Rigshospitalet Glostrup i København, Danmark. Dette innebærer at resultatene fra St Olavs hospital og Rigshospitalet Glostrup 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.

I rapporten fra Afsnit for Rygmarvsskader, Afdeling for Hjerne – og Rygmarvsskader, Rigshospitalet Glostrup i København, kap 1.4 beskriver sykehuset selv årsaken til den lave dekningsgrad for 2023. Det har vært store forandringer i forbindelse med flytting av avdelingen fra Hornbæk til Glostrup i 2023.

4.3 Vurdering av datakvalitet

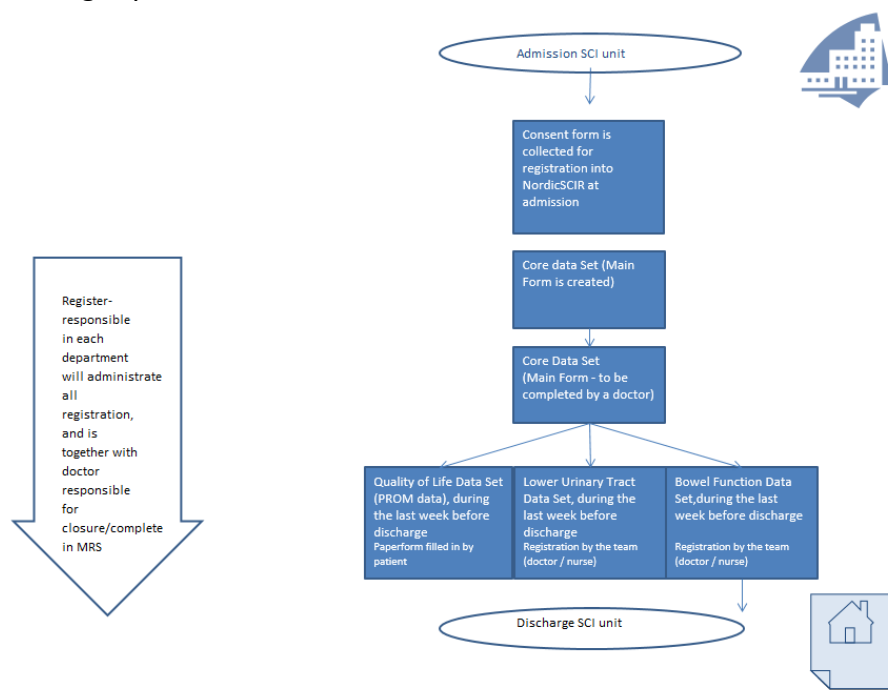
Å sørge for god datakvalitet er en del av det daglige arbeidet til Nordisk ryggmargsskaderegister. Registerets fagråd har et kontinuerlig fokus på at Nordisk ryggmargsskaderegister skal kunne levere data av god kvalitet.

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

Året 2017 var oppstartsår for registrering for sykehusene i Danmark og på Island. Mens det første sykehus fra Sverige hadde sin oppstart i 2018. De tre sykehusene i Norge har gode og veletablerte rutiner for registrering da de har registrert inn til NorSCIR siden 2011.

Det er i NordicSCIR enighet om å utvide registerets størrelse gradvis. I 2023 var fire av ISCoS sine datasett implementert. The International SCI Core Data Set 2.0 (kjernedatasett) og The International SCI Quality of Life Basic Data Set (livskvalitet) hadde oppstart registrering i 2017. Den tekniske løsningen for registrering av International SCI Lower Urinary Tract Function Basic Data Set 2.0 (nedre urinveier) og International SCI Bowel Function Basic Data Set 2.0 (tarmfunksjon) var ferdigutviklet og klar for oppstart i 2019.

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



Rutiner for innregistrering: Hovedskjemaet er obligatorisk. Det tilstrebes også skjemakomplethet på tilknyttede skjema for nedre urinveier, tarmfunksjon, livskvalitet. 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. For resultater på kvalitetsindikatorer C, E og F, se kapittel 2.

Alle variabler er forklart med egen variabelbeskrivelse som er tilgjengelig ved registrering. Dette gjelder både for elektronisk versjon og i registerets brukermanual. Ved elektronisk registrering kan man hente fram variabelbeskrivelsen ved å trykke på spørsmålstegnet ved hver variabel. Variabler og variabelbeskrivelser er oversatt og implementert i løsningen. For utenlandske brukere betyr det at de får opp eget språk i grensesnittet ved registrering av skjema. Løsningen tilbyr også til den enkelte mulighet til å velge annet språk ved behov. Skjemaene ligger tilgjengelig på norsk, dansk, svensk, islandsk og engelsk.

Registeret tilstreber oppdaterte manualer tilgjengelig i sykehusene, og på registerets hjemmeside www.nordicscir.no

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.

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

Metoder for vurdering av datakvalitet

Det har ikke vært anledning til å gjennomføre prosjekt for å vurdere datakvalitet i NordicSCIR ennå. Fokus har vært på kompletthet. Det er derimot gjennomført flere ulike prosjekt i Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) de senere år. Dette kommer nordisk register til gode, da registeret er bygd på samme variabler. Det vises til kap. 4.3 i [Årsrapport 2023 NorSCIR](#) for beskrivelse og resultater av prosjekter for beregning av korrekthet og reliabilitet gjennomført ved St. Olavs hospital (2020), Sunnaas Sykehus (2021) og Haukeland universitetssykehus (2022).

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

Metode for kvalitetssikring: I arbeidet med kvalitetssikringen ble det i år benyttet Power BI, hvor det er utarbeidet spørringer(syntax) som skal sikre at datakvaliteten er god. Arbeidet med kvalitetssikring av 2023 data har blitt utført etter at fristen for innregistrering utløpte. NordicSCIR holder oversikt og påser at samtlige returnerte skjema tilbake til sykehusene for kvalitetssjekk, ferdigstilles nordisk pånytt. Ved utarbeidelsen av kvalitetssikringsmal i

PowerBI er tidligere metoder i SPSS (syntax) og manuelle kontroller kvalitetssikret. Datamaterialet gjennomgås to ganger årlig.

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

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

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

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.

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

Det påpekes at lav dekningsgrad ved St Olavs hospital i Trondheim og ved Afsnit for Rygmarvsskader, Afdeling for Hjerne – og Rygmarvsskader, Rigshospitalet Glostrup i København i 2023 er svært uheldig. Dette innebærer at resultatene fra disse to sykehus må tolkes med stor forsiktighet. For å synliggjøre dette er det beregnet dekningsintervall for registerets kvalitetsindikatorer.

Metode for beregning av dekningsintervall (1): 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

Deltakende sykehus har gitt tilbakemelding på at selve registreringen i Nordisk ryggmargsskaderegister har bidratt i å avdekke forbedringsområder. I Norge er det identifisert fire pasientrettede kvalitetsforbedringsområder og igangsatt ulike tiltak. Disse er beskrevet i årsrapporten for [NorSCIR 2023](#). Det har ikke blitt gjennomført felles nordiske kvalitetsforbedringsprosjekter ennå.

6 Formidling av resultater

	Form	Frekvens	Målgruppe/mottakere
1.	Årsrapport - resultatdel	Årlig	Sykehusledelse, registrerende enheter, fagmiljø, brukerorganisasjoner i Norden og pasienter og pårørende
2.	Resultater til registrerende enheter 1 Registrerende enheter har fra november 2023 fått utlevert egne aggregerte og nasjonale resultater gjennom Rapporteket (Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering - SKDE og Helse Nord IKT). Sykehusene har hermed selv tilgang til egne data hvor de kan se resultater for eget sykehus opp mot resten av landene. Her har brukerne anledning til å lage egne figurer på ulike variabelvalg med filtreringsmuligheter for dato, alder, kjønn, traumatisk/ikke traumatisk og skille på tetra- og paraplegi tilstand. Brukerne av Rapporteket får tildelt sine rettigheter i brukeradministrasjonsmodulen som ligger på Helseregister.no. Tilgangen er personlig. Rapporteket oppdateres daglig mot MRS.	Daglig	Registrerende enheter
3.	Resultater til registrerende enheter 2 Nordisk Ryggmargsskaderegister tilbyr sine registrerende enheter mulighet til å hente ut en datadump med egne data for videre analyser.		Registrerende enheter
4.	Postere/abstracts Informasjonsposter om Nordisk ryggmargsskaderegister på NoSCoS stand under 62 th ISCoS annual scientific Meeting 8 th til 11 th Oktober 2023 Edinburgh, Scotland.	Ved deltagelse konferanse	Fagmiljø
5.	Informasjon om og resultater fra Nordisk Ryggmargsskaderegister er tilgjengelig på egen nettside (www.nordicscir.no). Det finnes også informasjon om registeret på nettsiden til The Nordic Spinal Cord Society (NoSCoS) Årsrapporter publiseres på på sundhed.dk		Fagmiljø/ Pasienter – og pårørende

Nordisk ryggmargsskaderegister har en brukerrepresentant i fagrådet. Dette er Ingrid Njerve. Hun er tillitsvalgt i Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS) i Norge, og sitter også som brukerrepresentant i fagrådet i Norges ryggmargsskaderegister. Hun beskriver nytten av registeret på denne måten:

Det nordiske ryggmargsskaderegisteret inneholder rapporter og tallmateriale som kan være en nyttig informasjonskilde ikke bare for sykehusene, forskere og pasienter, men også for pasientorganisasjoner. Dessverre er potensialet for faktagrunnlag og forbedringsprosjekter foreløpig lite benyttet av de nordiske organisasjonene generelt. Derimot har Landsforeningen for ryggmargsskadde (LARS) i Norge god erfaring med årsrapporten og bruker resultater på følgende måte:

LARS følger særlig med på resultatene for de norske sykehusene, men har også nytte av å sammenligne og hente innspill fra de andre nordiske sykehusene. Det viktigste er å følge med på kvaliteten i tilbudet som sykehusene gir og utfordrer på områder vi mener må utvikles og forbedres. Fra årsrapporten henter vi faktagrunnlag som er nyttig ved samarbeid og argumentasjon med myndigheter og andre. I tillegg gir årsrapporten et bilde av medlemsgrunnlaget og hvilke utfordringer de opplever.

Noen eksempler på bruk av resultatene:

- I dialog og samarbeid med myndigheter er verifisering av antall nye ryggmargsskader viktig som dokumentasjon på gruppens størrelse og demografi*
- Tall over skadeårsak bidrar til tanker om samarbeid med andre organisasjoner, og tilpasning av LARS sitt eget likepersonsarbeid*
- Rapportens resultater om aldersfordeling er nyttig input i planlegging av medlemsaktiviteter og rekruttering*
- I det norske registeret er også EQ5D-5L inkludert som gir informasjon om opplevde utfordringer. Dette har vi ved flere anledninger benyttet som tema for konferanser og medlemssamlinger. 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

Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR) har sitt utspring i Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) som var etablert i 2012. NordicSCIR og NorSCIR er organisert under Seksjon for medisinske kvalitetsregistre, ved St. Olavs Hospital. NordicSCIR og NorSCIR 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 motonevrondsykdommer. Dette har bidratt til tett samarbeid mellom registrene når det gjelder administrative oppgaver og registerfaglige vurderinger. Fag og Service enheten er samlokalisert ved Seksjonen.

- 1) The International Spinal Cord Society (ISCoS), Norsk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk. Sekretariatet til Norsk og Nordisk ryggmargsskaderegister har deltatt aktivt i revisjonsprosesser for ulike ISCoS datasett. Det vises til en publisasjon om arbeidet i 2019 rundt revisjonsprosessen av *datasettet The International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set version 2.1*. (20)
- 2) The International Spinal Cord Society (ISCoS) har ulike arbeidsgrupper. Sekretariatet til Norsk og Nordisk ryggmargsskaderegister er representert i gruppen for livskvalitet.
- 3) The Nordic Spinal Cord Society (NoSCoS) er en nordisk forening for fagmiljøet i de nordiske land med spesiell interesse for ryggmargsskade og ryggmargsskaderehabilitering. NoSCoS er tilknyttet International Spinal Cord Society (ISCoS). Det vises til www.noscoss.org. Faglig leder for NorSCIR og NordicSCIR er medlem i styringsgruppen for NoSCoS (Gått av mai 2024).
- 4) Samarbeid Finland: Per dags dato er sykehusene i Finland ikke implementert i NordicSCIR. Dette pga juridiske forhold. NordicSCIR har imidlertid et samarbeid med fagmiljøet i Finland. I Finland finnes tre sykehus som har ansvar for ryggmargsskaderehabilitering. Disse er lokalisert i Helsinki, Oulu og Tampere Universitetssykehus. Disse sykehusene har sine egne lokale registre. Pga finsk lovgiving er det ikke opprettet et nasjonalt register i Finland. NordicSCIR har mottatt data med pasientkarakteristika for pasienter som har vært innlagt ved disse tre sykehusene. Dette gjør det mulig å få ett inntrykk over pasientpopulasjonen registrert i NordicSCIR og sykehusene i Finland på et overordnet nivå. Se under.

Tabell 8: Pasientkarakteristika fra Helsinki, Tampere og Oulu 2023

	Helsinki*		Tampere**		Oulu***		Totalt NordicSCIR	
Antall pasienter (N)	69		98		114		228	
Alder (mean, SD)	54 (mangler SD)		59 (17,6)		63,9 (15,7)		56(17)	
Kjønn								
Menn	43	62 %	72	73%	75	66%	153	67%
Kvinner	26	38 %	26	27%	39	34%	75	33%
Skadeårsak								
Traumatisk	29	42 %	47	48 %	23	20%	102	45%
Ikke-traumatisk	40	58 %	51	52 %	88	77%	126	55%
Ikke kjent	0	0 %	0	0 %	3	3%	0	0%
Nevrologisk skadenivå								
Paraplegi	31	45%	43	44 %	34	30%	96	42%
Tetraplegi	35	51%	55	56 %	29	25%	94	41%
Ukjent/ikke aktuelt	3	4%	0	0 %	51	45%	38	17%

* Data utlevert fra overlege Klaus Österholm

** Data utlevert fra overlege Eerika Koskinen

*** Data utlevert fra overlege Anna-Leena Heula

Kommentar fra Anna-Leena Heula : *The number patients in Oulu region is higher than in Tampere or Helsinki probably because we (SCI unit therapists and doctor) see all the SCIs right after the spine orthopedic or neurosurgical operations, but only a portion of these patients require rehabilitation. Most of these non- traumatic SCI patients are elderly patients with spinal stenosis and myelopathy. We still register these mild SCIs. Although the area we cover here in Oulu University Hospital is half of Finland, the population we cover is only about 15% of the whole population in Finland*

7.2 Vitenskapelige artikler

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

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.

Presentasjoner og postere for siste 3 år:

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

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

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

8 Utvikling av registeret

- NordicSCIR jobber kontinuerlig med å forbedre rapporteringsrutiner og sikre høyere dekningsgrad i fremtiden.
- Nordisk Ryggmargsskaderegister er basert på de internasjonale datasett fra International Spinal Cord Society (ISCoS) www.iscos.org.uk Fagrådet til NordicSCIR tar hele tiden stilling til de endringer som skjer internasjonalt på aktuelle datasett fra ISCoS. Versjon 3.0 av «International Spinal Cord Injury Core Data Set» kommer i produksjon og er klar for registrering fra januar 2025.
- Det implementeres også en ny variabel for pasientrapporterte data fra januar 2025. Dette er det 4. spørsmål i datasettet; «International SCI Quality of Life Basic Data Set version 2».
- NorSCIR registrerer flere datasett enn NordicSCIR. Det er også mulig for NordicSCIR å implementere disse i fremtid.
- Registrerende enheter har fortløpende tilgang til egne aggregerte, nasjonale og nordiske resultater gjennom Rapporteket (SKDE og Helse Nord IKT). Resultattjenesten Rapporteket er utvidet i 2023 i samarbeid med SKDE. Den inneholder nå en egen applikasjon for NordicSCIR. Sykehusene har dermed selv tilgang til egne data hvor de kan se resultater for eget sykehus opp mot resten av Norden. Her har brukerne anledning til å lage egne figurer på ulike variabelvalg med filtreringsmuligheter for dato, alder, kjønn, traumatisk/ikke traumatisk og skille på tetra- og paraplegi tilstand. Brukerne av Rapporteket får tildelt sine rettigheter i brukeradministrasjonsmodulen som ligger på Helseregister.no. Tilgangen er personlig. Det er utarbeidet en veileder som beskriver hvordan man søker om tilgang. Rapporteket oppdateres daglig mot MRS. Gjennom Rapporteket kan det sendes ut månedlige rapporter til ansatte ved alle registrerende enheter. Det arbeides for at flere sykehus skal ta i bruk rapportløsningen også i 2024.
- Det er initiert et samarbeid i 2023 med våre kollegaer i Sverige i forhold til en ny publikasjon «Systematic review for non traumatic spinal cord injuries in Nordic countries for the last 10 years». Dette arbeidet er kontinuert inn i 2024.

9 Litteratur

1. 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>
2. Nordic Council of Ministers. Mandag Morgen, Velfærd (Editor). *Nordic welfare alliances: Welfare Experiences of working together on sustainable Nordic welfare*. 2016 <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:norden:org:diva-4340>
3. New PW, Biering-Sørensen F. Review of the History of Non-traumatic Spinal Cord Dysfunction. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2017 Fall;23(4):285-298. doi: 10.1310/sci2304-285. PMID: 29339905; PMCID: PMC5667426.
4. Biering-Sørensen F, Noonan VK. Standardization of Data for Clinical Use and Research in Spinal Cord Injury. Grill RJ, ed. *Brain Sciences*. 2016;6(3):29. doi:10.3390/brainsci6030029
5. International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury, ASIA American Spinal Injury Association Revised 2011 Updated 2015.
6. DeVivo M, Biering-Sørensen F, Charlifue S, Noonan V, Post M, Stripling T, Wing P; Executive Committee for the International SCI Data Sets Committees. International Spinal Cord Injury Core Data Set. *Spinal Cord*. 2006 Sep;44(9):535-40
7. 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.
8. Bolig, helse og sosial ulikhet. Helsedirektoratet IS-1857. 2011. <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/30/Bolig-helse-og-sosial-ulikhet-IS-1857.pdf>
9. Hagen EM, Rekand T. Management of bladder dysfunction and satisfaction of life after spinal cord injury in Norway. *J Spinal Cord Med*. 2014 May;37(3):310-6.
10. Francis K. Physiology and management of bladder and bowel continence following spinal cord injury. *Ostomy Wound Manage*. 2007;53(12):18-27.
11. Thompson DL, Smith DA. Continence nursing: a whole person approach. *Holistic Nurs Pract*. 2002;16(2):14-30.
12. Hackler RH. A 25-year prospective mortality study in the spinal cord injured patient: comparison with the long-term living paraplegic. *J Urol* 1977;117:486-88
13. 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.
14. 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.
15. 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.

16. Benedetto P. Di. Clean intermittent self-catheterization in neuro-urology. *Eur J Phys Rehabil Med* 2011;47:651-9
17. Sigurdson E, Tørhaug T. Ryggmargsskade og tarmfunksjon, *Tidsskr Nor Lægeforen* nr. 9, 2012; 132: 1107 – 10
18. 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.
19. 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.
20. 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.
21. 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.
22. Post M.W.M., Adriaansen J.J.E., Charlifue S., Biering-Sørensen F., van Asbeck F.W.A. Good validity of the International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set. *Spinal Cord*. 2016;54:314–318. doi: 10.1038/sc.2015.99
23. Khorasanizadeh M, Yousefifard M, Eskian M, Lu Y, Chalangari M, Harrop JS, Jazayeri SB, Seyedpour S, Khodaei B, Hosseini M, Rahimi-Movaghar V. Neurological recovery following traumatic spinal cord injury: a systematic review and meta-analysis. *J Neurosurg Spine*. 2019 Feb 15:1-17. doi: 10.3171/2018.10.SPINE18802. Epub ahead of print. PMID: 30771786.
24. Krogh K, Christensen P, Sabroe S et al. Neurogenic bowel dysfunction score. *Spinal Cord* 2006; 44: 625 – 31. [PubMed]

