

Registerbeskrivelse og veileder

Gyldig fra 2023



NorSCIR

Norsk ryggmargsskaderegister

Innholdsfortegnelse

Bakgrunn	5
Formål	6
Juridiske og administrative forhold	6
Databehandlingsansvarlig	6
Faglig og administrativt ansvar	6
Registerets design	7
Inklusjonskriterier	7
Eksklusjonskriterier	7
Samtykke	7
Nordisk ryggmargskaderegister NordicSCIR	8
Skjema og registreringsrutiner	9
Samtykkeerklæring	9
Skjema	9
Registreringskoordinator	10
Oppbevaring av papirskjema og samtykkeerklæring	10
Sletterutiner	10
Rapporter	10
Dekningsgrad	11
Sikkerhet og personvern	11
Persondata	11
Brukermanual for tilgang helseregister.no på Norsk Helsenett	11
Brukermanual for elektronisk registrering i NorSCIR	11
Variabelbeskrivelse kjernedatasett	13
Kontrollskjema	39
Variabelbeskrivelse Livskvalitet	40
Variabelbeskrivelse Funksjon i nedre urinveier	41
Variabelbeskrivelse Tarmfunksjon	54
Variabelbeskrivelse Aktivitet og deltakelse	67
Skjemaer	76
Rapporter	89
Bruk av legemidler som påvirker urinveiene i løpet av det siste året	90
Bruk av legemidler som påvirker tarmfunksjonen/konstiperende midler	91

Oppsummering av viktigste endringer i maualen

Fra 2023 er det mulig å registrere komplikasjoner som er oppstått under primærrehabilitering eller i det videre forløpet (kontrollskjema). I tillegg er det lagt til en liggedøgnskalkulator for beregning av kontrolloppholdets lengde ved innleggelse i sykehus.

Fra 2022 er det på startsidene en oversikt med tittel: «På tide med ny kontroll» Se side 36.

Fra 2021 er EQ5D-5L tilgjengelig for registrering. Kontrollskjema utvides med variabel som sier noe om hvordan kontrollen er utført.

I versjonen av NorSCIR/NordicSCIR, januar 2020 versjon 7.0, er «International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set» oppdatert fra versjon 2.0 til 2.1. The Neurogenic Bowel Dysfunction score (NBD score) er tilgjengelig for registrering.

I versjonen av NorSCIR/NordicSCIR som kom ut i januar 2019 Versjon 6, er følgende endringer gjort:

- Ved opprettelse av hovedskjema må dato for første akuttinnleggelse på sykehus etter ryggmargsskaden (AdmitDt) registreres. AdmitDt generer opplasting av nyeste skjema
- På hovedskjema registreres anbefalt tidspunkt for kontroll i ryggmargsskadeavdelingen
- På kontrollskjema registreres anbefalt tidspunkt for neste kontroll i ryggmargsskadeavdelingen
- Oppdatering av “International Spinal Cord Injury Bowel Function Basic Data Set” fra versjon 1.0 til 2.0
- Oppdatering av “International Spinal Cord Injury Lower Urinary Tract Basic Data Set” fra versjon 1.0 til 2.0

Bakgrunn

Forekomsten av antall personer med ny traumatisk ryggmargsskade har tidligere vært antydning til å være ca 15 per mill per år i Norge. Det er antatt samme antall for atraumatiske ryggmargsskader. Skader i ryggmargen kan gi varige og alvorlige følger. Konsekvensene kan være organovergripende, og medfører ofte til store og sammensatte funksjonstap. Dette krever spesiell kompetanse i forbindelse med primærbehandling, rehabilitering og livslang oppfølging.

Det er tre spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade i Norge. Disse er lokalisert ved:

- 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)

Det var konsensus i fagmiljøene om etablering av et nasjonalt register for denne pasientgruppen i 2009. Etableringen ble gjort i samarbeid med Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS). I oktober 2012 fikk Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR) godkjenning som medisinsk kvalitetsregister av Helse- og omsorgsdepartementet.

Formål

NorSCIR skal sikre kvalitet på behandling, rehabilitering og oppfølging av personer med skader i ryggmargen. Gjennom registrering av kvalitetsvariabler vil registeret legge grunnlag for forskning og evaluering av ryggmargsskadeomsorgen i Norge.

- Kartlegge forekomst
- Sikre en hensiktsmessig og trygg behandling for personer med ryggmargsskade
- Øke kunnskapen om behandling både når det gjelder den enkelte pasient, og for pasientgruppen i sin helhet
- Legge grunnlag for evaluering og forskning på tvers av regionale, nasjonale og internasjonale grenser
- Regelmessig rapportere kvalitetsdata/indikator til interesseorganisasjoner og foretak
- Jevnlig oppfølging av egne kvalitetsindikatorer

Juridiske og administrative forhold

Databehandlingsansvarlig

Databehandlingsansvarlig for registeret er St. Olavs Hospital HF ved administrerende direktør. Ved en eventuell nedleggelse av registeret vil opplysningene i registeret forvaltes av databehandlingsansvarlig.

Faglig og administrativt ansvar

Sekretariatsfunksjoner og daglig ledelse av registeret er lokalisert til St. Olavs Hospital. Seksjon for medisinske kvalitetsregistre. Ansvar er delt mellom leder i fagrådet Annette Halvorsen og registerkoordinator Ann Louise Pettersen. Fagrådet er den faglige ansvarlige for registeret. Fagrådet gjenspeiler:

- 1) Registerets geografiske utbredelse
- 2) Fagmiljøet
- 3) Representant pasientorganisasjon
- 4) Klinikere
- 5) Forskningskompetanse som sikrer at registerets oppbygging og analyser følger god forskningsmetodikk

Registerets design

Det er konsensus i styringsgruppen om at variable som brukes i NorSCIR registeret skal baseres på ISCoS (International Spinal Cord Society) datasett. På nåværende tidspunkt er kjernedatasett, livskvalitet, datasett for nedre urinveier, tarmfunksjon og skjema for aktivitet og deltakelse oversatt og inkludert.

<http://www.iscos.org.uk/international-sci-data-sets>

Inklusjonskriterier

Alle personer med skade i ryggmarg, traumatisk og ikke-traumatisk og Cauda Equina syndrom, innlagt til spesialisert rehabilitering ved Haukeland Universitetssykehus, St. Olavs Hospital og Sunnaas Sykehus, og som har samtykket til registrering.

Eksklusjonskriterier

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

Samtykke

Det stilles krav om skriftlig samtykke for at registrering av pasientdata skal være lovlig. Dette betyr at samtykkeerklæringen må være signert av pasienten for at den skal være gyldig. 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.

Samtykkeerklæringen inneholder generelle opplysninger om kvalitetsregisteret, dets formål, hva som registreres, varighet av registreringen og hvordan personvernet skal ivaretas. Det påpekes at det å samtykke er frivillig og at det ikke vil få noen konsekvenser for pasientens behandling dersom man ikke ønsker å samtykke. Rett til å samtykke til behandling av helseopplysninger har myndige personer, og mindreårige etter fylte 16 år. Foreldre/foresatte samtykker på vegne av den mindreårige før fylte 16 år. Der foreldre/foresatte har samtykket for mindreårige, blir den det gjelder underrettet om at vedkommende er registrert i NorSCIR etter fylte 16 år, og at hun/han har muligheten til å trekke samtykke tilbake. NorSCIR sekretariatet sender ut skriftlig informasjon 1 gang i året til de som har fylt 16 år.

Nordisk ryggmargsskaderegister NordicSCIR

I 2013 startet etableringen av et Nordisk ryggmargsskaderegister (NordicSCIR), basert på det medisinske kvalitetsregisteret Norsk ryggmargsskaderegister (NorSCIR). Dette var en pilot innenfor prosjektet «Nordic co-operation in highly specialised treatments», initiert av Nordisk ministerråd. Prosjektet «Etablering av et Nordisk ryggmargsskaderegister» har i perioden vært koordinert gjennom Helsedirektoratet i Norge. Fra januar 2017 er nordisk register i drift, hvor registrerende sykehus i første omgang er fra Danmark, Island og Norge. Dette vil gi nasjonale data i disse tre land.

Registrerende sykehus:

Danmark:

- Klinik for Rygmarvsskader, Neurocentret, Rigshospitalet
- Hospitalsenhed Midt, Neurologisk afdeling, Vestdansk Center for Rygmarvsskade

Island:

- Medisinsk Rehabiliteringsklinik, ved Grensás, Landspítali Universitetssykehus, Reykjavik

Norge:

- Avdeling for Ryggmargsskader og multitraumer, Sunnaas Sykehus HF
- Spinalenheten, nevrologisk avdeling, Haukeland Universitetssykehus, Helse Bergen HF
- Avdeling for ryggmargsskader, klinikk for fysikalsk medisin og rehabilitering, St. Olavs Hospital HF

Sverige:

- Rehabiliteringsmedicinska kliniken, US i Linköping, Region Östergötland

Den tekniske løsning er utviklet slik at sykehusene i Finland og flere sykehus i Sverige kan inkluderes på et senere tidspunkt.

Det stilles samme krav til samtykke fra pasienten i det nordiske registeret som i det norske. Det er utarbeidet et eget samtykkeskriv for Norden. Dette er oversatt til dansk, islandsk, svensk og engelsk. For norske sykehus betyr dette at det må innhentes to samtykker fra pasienten. Et for NorSCIR og et for NordicSCIR. Den elektroniske løsningen er utviklet til å håndtere begge samtykkene.

Det er samme rutiner for oppbevaring av samtykkeskjema for NordicSCIR som for NorSCIR.

MRS løsningen fremstår nå i ny versjon for å håndtere nordiske sykehus. Den er også utviklet på flere språk.

Skjema og registreringsrutiner NorSCIR

Samtykkeklæring

Oppdaterte samtykkeskjema er tilgjengelig på www.norscir.no

Registrering

Kontroll

Livskvalitet

Nedre urinveier

Samtykkeskjema

Samtykkeskjema Engelsk

Tarmfunksjon

Funksjon

Tilfredshet

EQ5D

Det er utført polske og engelske oversettelser av både samtykkeskjema og livskvalitet. Finnes i utskriftsformat på vår hjemmeside

Skjema NordicSCIR for norske sykehus



Registreringskoordinator

Sykehusene pålegges stadig nye oppgaver knyttet til kvalitetsstyringssystemer, dokumentasjon, virksomhetsanalyser og forskning. Disse oppgavene medfører mye ekstra bruk av tid for avdelingsledelsen og de ansatte. Mye av dette arbeidet kan med fordel struktureres og samles rundt en registreringskoordinator. Hver avdeling bør derfor ha minst en dedikert person som sørger for at data samles inn og registreres. Registreringskoordinator kan være en helsefaglig person som samler inn skjema.

Oppbevaring av papirskjema og samtykkeerklæring

Spørreskjema og samtykkeerklæringer skal håndteres som personsensitive opplysninger og skal oppbevares på sykehuset på en sikker måte.

Det enkelte medisinske kvalitetsregisteret må ha oversikt over foreliggende samtykker og kunne forvalte disse. Dette for å sikre nødvendig dokumentasjon for registeret og ivareta de registrertes rettigheter. Samtykkeskjema skal oppbevares/lagres i låst skap (fysisk) og/eller på sikkert filområde på serveren (scannet/elektronisk).

Alle samtykkeskjemaer på deltakende sykehus eies av databehandlingsansvarlig.

Sletterrutiner

Ved trekking av samtykke:

- Det nasjonale sekretariatet må informeres fra lokalt sykehus
- All tilgjengelig informasjon (samtykkeskjema både elektronisk/papir og alle opplysninger om vedkommende i registeret) slettes
- Pasienten skal ha skriftlig bekreftelse på at dette er utført
- Dokumenteres i journal
- Sekretariatet fører oversikt over sletting av data

Rapporter

Rapporteket

Registrerende enheter har fortløpende tilgang til egne aggregerte og nasjonale resultater gjennom Rapporteket (SKDE og Helse Nord IKT). Sykehusene har selv tilgang til egne data hvor de kan se resultater for eget sykehus opp mot resten av landet. Her har brukerne anledning til å lage egne figurer på ulike variabelvalg med filtreringsmuligheter for dato, alder, kjønn, traumatisk/ikke traumatisk og skille på tetra- og paraplegi tilstand. Brukerne av Rapporteket får tildele 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 sender Norsk ryggmargsskaderegister i tillegg månedlige rapporter til ansatte ved alle registrerende enheter. Innholdet i disse rapporter har fokus på registerets kvalitetsindikatorer og resultater på måltall til oppfølging av kvalitetsforbedringsprosjektet. Ta kontakt med registersekretariatet for tilgang.

Dekningsgrad

Det vises til årsrapport tilgjengelig på www.norscir.no

Sikkerhet og personvern

Persondata

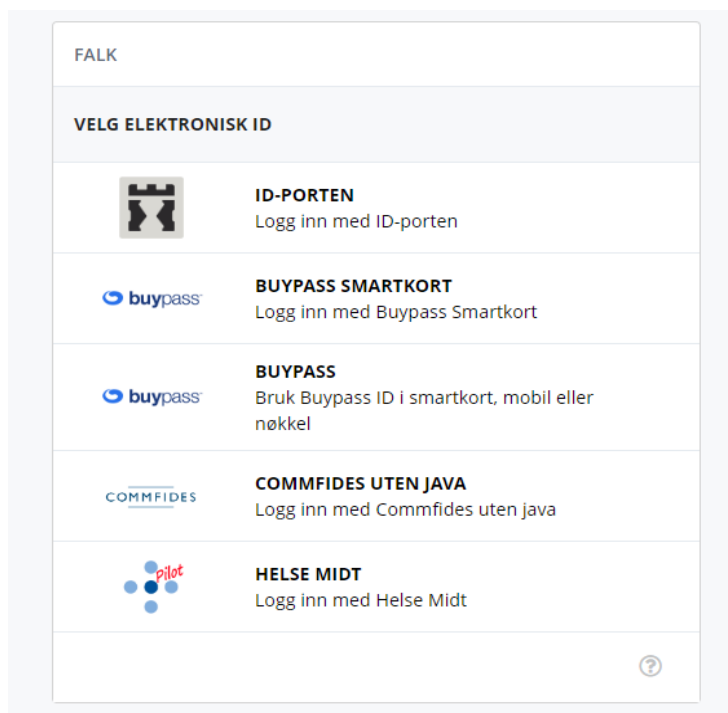
For å tilfredsstille kravene til sikkerhet og personvern vil registrerte helseopplysninger være lagret avidentifisert i en egen separat database på en egen databasetjener. Disse opplysningene vil, for hver pasient, ha egen pasientidentifikator som ikke kan tilbakeføres til den gitte pasient. Fødselsnummer vil bli lagret i en separat database på en egen databasetjener separat fra der hvor helseopplysningene lagres. Denne fungerer som koblingstabell mot de registrerte helseopplysningene - for registrering, endring og sletting i systemet.

Hvordan få tilgang til NorSCIR?

For å få tilgang til NorSCIR må det opprettes en brukerkonto via FALK (Felles Autentisering-løsning for Kvalitetsregistre). Dette er nytt fra januar 2023, og den tidligere innloggingen via helseregister.no med brukernavn og passord er utgått. Overgangen skjer på grunn av økte sikkerhetskrav som krever innlogging med ID-PORTEN.

Opprette ny bruker:

Gå til <https://falk.nhn.no/> for å søke om tilgang. I registeroversikten ligger vi under Rehabilitering. Du vil automatisk få opp en innloggingsportal hvor du må logge inn i FALK. Her må man identifisere seg med elektronisk ID.



Alle kan identifisere seg med ID-porten. Sykehus som har buypass smartkort kan logge på med kortkode.

Se her for veiledning:

- [Step -By-Step for bruker](#)
Veiledning for å søke om tilgang
- [Logg inn i Falk](#)
Veiledning for innlogging i FALK

Fyll ut søknadsskjemaet og send inn, en enkel veileder finner du her. Noen av feltene er automatisk forhåndsutfyllt - kontroller at disse feltene inneholder riktig informasjon. Det er viktig at du legger inn jobbmailen din. Søknader med privat e-postadresse vil bli avvist.

Du vil motta en bekreftelse på sendt søknad via e-post. Søknaden godkjennes av registersekretariatet, og du vil motta en ny e-post med bekreftelse på gitt tilgang.

For så å komme til registeret benytt enten [MRS \(nhn.no\)](http://MRS(nhn.no)) eller [FalkonerWebClient \(nhn.no\)](http://FalkonerWebClient(nhn.no))

Hovedside

På startside til registeret finnes fanene: Startside, Pasienter, Skjema og Rapporter. Der er også informasjon om Data fra registeret og antall skjema inne i registeret. Nyttige lenker til benyttelse i registerarbeidet ligger lett tilgjengelig på startside.

NorSCIR (Norwegian Spinal Cord Injury Registry)

Ryggmargsskadeomsorgen i Norge er i dag sentralisert til de tre ryggmargsskadeavdelingene ved Sunnaas/Oslo Universitetsykehus Ullevål (Helseregion Sør-Øst), Haukeland Universitetssykehus Bergen (Helseregion Vest), og St. Olavs Universitetssykehus Trondheim (Helseregion Midt og Nord).

Et nasjonalt kvalitetsregister er etablert, med de tre ryggmargsskadeavdelingene som deltakende enheter.

Databehandlingsansvaret er lagt til St. Olavs Hospital i Trondheim, ved øverste leder.

Formål:

- kartlegge forekomst
- sikre en hensiktsmessig og trygg behandling for personer med ryggmargsskade
- øke kunnskapen om behandling både når det gjelder den enkelte pasient, og for pasientgruppen i sin helhet
- legge grunnlag for evaluering og forskning på tvers av regionale, nasjonale og internasjonale grenser
- regelmessig rapportere kvalitetsdata/indikatorer til interesseorganisasjoner og foretak
- jevnlig oppfølging av egne kvalitetsindikatorer

Data fra registeret

Antall hovedskjema: 121
Antall kontrollskjema: 20
Antall livskvalitetsskjema: 60
Antall nedre urinveiskjemaer: 2

Skjema

[Egne uferdige skjema](#)
[Avdelingens uferdige](#)

Nyheter

Versjon 1.0

- Første versjon av registeret i MRS4 ferdigstilles

Finn pasient

- Pasienter Søk opp pasient med fødselsnummer, 11 siffer. Du kommer da til siden «Opprett ny registrering av ryggmargsskade».

Opprett ny registrering av ryggmargsskade

Innleggelsesdato akutt sykehus

[Opprett ny registrering av ryggmargsskade](#)

Her registreres innleggelsesdato akutt sykehus. Denne dato spesifiserer første akuttinnleggelse på sykehus etter ryggmargsskaden (AdmitDt). Opplasting av samtlige skjema er knyttet til AdmitDt. Det betyr at AdmitDt i 2018 generer skjema for 2018. Mens AdmitDt i 2019 generer opplasting av nyeste skjema (versjon 2.0 av skjema for nedre urinveier og tarmfunksjon) osv.

Hovedskjema skal registreres kun en gang, ved første opphold til primærrehabilitering. Alle variabler registreres etter ISCoS variabelbeskrivelse. Beskrivelsen ligger inne i den elektroniske løsningen som hjelpetekst til hver enkelt variabel. Du får den opp ved å klikke på spørsmålstegnet utenfor den enkelte variabel.

Ved senere søk på pasienten vil alle tidligere registrerte skjema bli synlig i pasientoversikten.

- **Vis mine pasienter** her vises en oversikt over de pasienter som tidligere er innregistrert.
- **Opprett pasient med hjelpenummer, der fødselsnummer ikke er kjent.** Pasienten vil bli tildelt et hjelpenummer (FH-nummer) som kan brukes til senere søk. Før du gjør dette, bør du undersøke om ikke pasienten finnes i folkeregisteret allerede.

- **Skjema** Under finn skjema kan du søke fram tidligere registrerte skjema. Velg Fra/til dato, status på skjema (alle/kladd/ferdigstilt/returnert). Du kan også velge om du ønsker å kun se på dine egne skjema eller hele sykehuset. Skjema mellomlagres kontinuerlig. Men må ferdigstilles.
- **Rapporter** beskrives bakerst i brukermanualen.

Variabelbeskrivelse Kjernedatasett (Hovedskjema) International Spinal Cord Injury Core Data Set 2.0

1. Samtykke

Samtykke:

Dato for samtykke:

Velg verdi

0 Nei

1 Ja - nasjonalt (nasjonalt samtykke påkrevd)

2 Ja - nasjonalt og nordisk (nasjonalt og nordisk samtykke påkrevd)

Registrering skjer kun ved samtykke fra pasient. Velg Ja-nasjonalt samtykke (i de tilfeller hvor pasienten kun ønsker å samtykke til NorSCIR). Velg Ja-nasjonalt og nordisk samtykke (i de tilfeller hvor pasienten samtykker både til registrering i NorSCIR og NordicSCIR).

Velg dato for innhenting av samtykke.

Skjemaet kan ikke lukkes uten samtykke.

2. Datoer

Skadedato ukjent: ?

Skadedato: ?

Innleggingsdato: ?

Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling: ?

Dato for utskrivelse: ?

Antall døgn ute av sykehus før rehabilitering:

Antall døgn ute av sykehus under rehabilitering:

Antall døgn på sykehus før rehabilitering:

Antall døgn innlagt på rehabilitering:

Antall døgn innlagt på sykehus: ?

Død under oppholdet: ?

Variabel:
Skadedato ukjent (InjuryDateUnknown)
Beskrivelse
Denne variabelen benyttes når skadedato er ukjent. Forekommer for eksempel ved en ikke-traumatisk ryggmargsskade hvor skaden har oppstått gradvis
Merknader:
Kryss av hvis skadedato er ukjent

Variabel:
Skadedato (InjuryDt)
Beskrivelse
Denne variabelen spesifiserer den datoen ryggmargsskaden oppstod
Merknader:
Loggfør skadeår, -måned og -dato. For ikke-traumatiske skader skal skadedato kodes som den omtrentlige datoen da pasienten første gang oppsøkte lege for symptomer relatert til ryggmargens dysfunksjon.

Variabel:
Innleggesdato (AdmitDt)
Beskrivelse
Denne variabelen spesifiserer innleggesdato for første akuttinnleggelse på sykehus etter ryggmargsskaden
Merknader:
Loggfør år, måned og dato for den første akuttinnleggelsen på sykehus.

Variabel:
Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling (AdmitRehDt)
Beskrivelse
Denne variabel spesifiserer dato for overflytting til / innleggelse i spesialisert rehabiliteringsavdeling for ryggmargsskade på universitetssykehusnivå (Sunnaas,Haukeland,St Olav) etter avsluttet primær-behandling i annen sykehusavdeling (Intensiv, Ortopedisk, Nevrokirurgisk, evt øvrige sykehusavdelinger med ansvar for annen akuttbehandling) etter oppstått ryggmargsskade
Merknader:
Loggfør år, måned og dato.

Variabel:
Dato for utskrivelse (DischgDt)
Beskrivelse
Denne variabelen spesifiserer utskrivningsdatoen fra det siste sykehuset pasienten var innlagt ved når all planlagt akuttbehandling og rehabilitering er fullført
Merknader:

Loggfør år, måned og datoer for utskrivning fra det siste sykehuset pasienten var innlagt ved når all planlagt akuttbehandling og rehabilitering er fullført. Hvis måneden eller datoen er ukjent skal dette kodes med '99'; hvis året er ukjent kodes dette med '9999'. Numerisk format benyttes i stedet for datoformat for elektronisk lagring av dataene, fordi de ukjente kodene er ikke gyldige datoer. På denne datoen vil pasienter normalt skrives ut for å dra hjem (uten flere planlagte innleggelser) eller til en behandlingsinstitusjon for mer langsiktig behandling. Poliklinisk rehabilitering eller hjemmerehabiliteringsprogrammer kan videreføres etter denne datoen, eller pasienten kan få begrenset, langsiktig rehabilitering/trening på institusjon. Hvis pasienten dør mens han/hun er innlagt på sykehus, vil dette være dødsdatoen.

Hvis pasienten blir skrevet ut midlertidig og skal legges inn senere for videre behandling, skal endelig utskrivningsdato være utskrivningsdato for den planlagte gjeninnleggelsen. Et eksempel på dette vil være en pasient som skrives ut for å dra hjem midlertidig til han er klar for mer rehabilitering og som legges inn igjen på sykehuset for å fullføre sin rehabilitering som innlagt pasient. Endelig utskrivningsdato er den siste utskrivningsdatoen når det ikke foreligger flere planlagte innleggelser for pasienten. Senere innleggelser og utskrivinger for behandling av ikke-planlagte, sekundære medisinske komplikasjoner, som for eksempel infeksjoner eller liggesår skal ikke kodes in denne variabelen.

Variabel:

Antall døgn innlagt på sykehus (HosptIDy)

Beskrivelse

Denne variabelen spesifiserer det totale antallet døgn pasienten har vært innlagt på sykehus, fra skadedato til utskrivning fra den siste behandlingsfasen som innlagt pasient (endelig utskrivningsdato)

Merknader:

Tell ikke med døgn hvor pasienten midlertidig er utskrevet i påvente av ny innleggelse

Variabel:
Død under oppholdet (Dead)
Beskrivelse
Denne variabelen angir dødsdato for pasienter som har dødd under primær oppholdet

Innregistreringsløsningen skiller på når i forløpet pasienten er ute av sykehuset. Det regnes da ut antall døgn innlagt på rehabilitering og antall døgn innlagt på sykehus. Merk at ved antall døgn ute av sykehus under rehabilitering: Legg inn de permisjoner som har en varighet på 5 dager eller mer. Det legges ikke inn helge permisjoner, men i de tilfeller hvor pasienten har hatt en utskrivelse/permisjon som strekker seg over 5 dager.

3. Skadeårsak

Skadeårsak:	Velg verdi	▼	?
Virvelskade:	Velg verdi	▼	?
Andre skader:	Velg verdi	▼	?
Operasjon på ryggspylen ved traumatiske ryggmargsskader:	Velg verdi	▼	?
Ventilasjonsstøtte:	Velg verdi	▼	?
Utskrevet til:	Velg verdi	▼	?

Variabel:

Skadeårsak (Sciatiol)

Beskrivelse

Denne variabelen identifiserer etiologien for ryggmargsskaden. Ryggmargsskade er en skade på ryggmargen eller cauda equina forårsaket av en ytre kraft, stor eller liten, eller en funksjonsforstyrrelse eller sykdomsprosess

Merknader:

For traumatisk ryggmargsskade er denne variabelen en tilpasning av the International Classification of External Causes of Injuries (ICECI). I sin helhet gir ICECI en flerakset beskrivelse av hendelsen som resulterte i ryggmargsskaden. Man har utviklet fire akser, nemlig 'Ekstern årsak til skaden', 'Skadens intensjon', 'Skadested' og 'Skadeaktivitet'. Det anbefales at man benytter seg av det komplette ICECI-systemet (inkludert alle fire akser og underkategorier som ikke er tatt med i kjernedatasettet) for skadeovervåkning eller andre forskningsstudier som har som mål å fremskaffe informasjon til bruk i utviklingen av inngrep rettet mot primærforebygging av ryggmargsskader. Fordi det kan tenkes at en skade kan klassifiseres som mer enn en av disse kategoriene har man fastsatt følgende prioritering for tildeling av koder:

Førsteprioritet for koding for traumatisk ryggmargsskade gis til sport. Hvis hendelsen som forårsaket skade involverte sport, skal den kodes som en 1 (1 er riktig i alle tilfeller hvor ICECI's skadeaktivitetsakse kan kodes som 'sport') uansett om den også involverte vold, transport eller fall. Kode sport og mosjon i fritiden' (ICECI skadeaktivitetskode 4) uansett hvilken koding hendelsen har på de andre ICECI-aksene. Andreprioritet for traumatisk ryggmargsskade gis til Vold/legemsfornærmelse. Hvis hendelsen ikke involverte sport, men involverte vold, skal hendelsen kodes som en 2 (Vold) uansett om den også involverte transport eller fall. Kode 2 er riktig i alle tilfeller hvor ICECI's skadeintensjon kan kodes som 'vold' (ICECI

skadeintensjonskode 3) og ICECI skadeaktivitetsakse ikke kan kodes som 'sport og mosjon i fritiden' (ICECI skadeaktivitetskode 4) uansett hvilken koding hendelsen har på de andre ICECI-aksene. Tredjeprioritet for traumatisk ryggmargsskade gis til Transport. Hvis hendelsen verken var sports- eller voldsrelatert, men involverte transport, skal den kodes som en 3 (Transport) uansett om den også involverte et fall. Kode 3 er riktig når ICECI aksene for ekstern årsak til skade kan kodes som 'hendelse med transportskade' (ICECI ekstern skadeårsak kode 1.1) og ICECI skadeintensjonsakse ikke kan kodes som 'vold' (ICECI skadeintensjonskode 3) og ICECI skadeaktivitetsakse ikke kan kodes som 'sport og mosjon i fritiden' (ICECI skadeaktivitetskode 4).

Fjerdeprioritet for traumatisk ryggmargsskade gis til Fall. Dersom hendelsen verken var relatert til sport, vold eller transport og den involverte et fall, skal den kodes som 4 (Fall). Kode 4 passer når ICECI Ytre skadeårsaksakse ville blitt kodet som "fall, snubling eller hopping" (ICECI Ytre skadeårsaksakse kode 1.5), og ICECI Ytre skadeårsaksakse ikke ville blitt kodet som "transportskade" (ICECI Ytre skadeårsak kode 1.1), ICECI Skadeforsettsakse ikke ville blitt kodet som "vold" (ICECI Skadeforsett kode 3) og ICECI Skadeaktivitetsakse ikke ville blitt kodet som "sport og trening i fritiden" (ICECI Skadeaktivitet kode 4).

Bruk kode 5 (annen traumatisk årsak) for fødselsskade eller andre kjente (spesifikke) eller ukjente traumatiske årsaker når kode 1–4 i denne etiologi-variabelen ikke passer. Lammelse etter kirurgisk inngrep når pasienten ikke hadde nevrologisk utfall før inngrepet, skal kodes i denne kategorien. Det er mulig å spesifisere årsaken.

Bruk kode 6–12 (ikke-traumatiske årsaker) dersom det foreligger en skade på ryggmargen eller cauda equina, som verken direkte eller indirekte er forårsaket av en ytre hendelse.

Kode 6–11 dekker de vanligste ikke-traumatiske årsakene slik de er klassifisert i datasett for ikke-traumatiske ryggmargsskader til nivå 2 (New og Marshall 2014).

Kode 12 skal brukes for alle andre mindre vanlige årsaker til ikke-traumatiske ryggmargsskader og for tilfeller av ikke-traumatiske ryggmargsskader der eksakt etiologi er ukjent. Det er mulig å spesifisere årsaken, f.eks. med en ICD-kode.

Ikke traumatisk skadeårsak spesifiseres i valgene under:

Velg verdi

- 1 Medfødt eller genetisk etiologi
- 2 Degenerativ ikke-traumatisk etiologi
- 3 Tumor - godartet
- 4 Tumor - ondartet
- 5 Vaskulær etiologi
- 6 Infeksjon
- 8 Annen ikke-traumatisk ryggmargsdysfunksjon
- 9 Ikke spesifisert eller ukjent

Variabel:
Virvelskade (VrtbrInj)
Beskrivelse
Denne variabelen dokumenterer hvorvidt det forekommer brudd og/eller feilstilling i virvelsøylen, i tillegg til ryggmargsskaden
Merknader:
Søylebrudd eller virvelfeilstilling er definert som brudd, rupturer, eller sprekker gjennom eller mellom deler av ryggspylen, fra occiput til coccyx

Variabel:
Andre skader (AssocInj)
Beskrivelse
Denne variabelen dokumenterer hvorvidt noen av de følgende forhåndsdefinerte, alvorlige skadene forekom samtidig som ryggmargsskaden: moderate til alvorlige traumatiske hjerneskader (Glasgow komaskala 12 eller lavere ved utskrivning), beinbrudd på andre bein enn ryggvirvler som krevde operasjon, alvorlige ansiktsskader som påvirker sanseorganene, alvorlige brystskader som krever brystdren eller respiratorbehandling, traumatisk amputasjon av en arm eller et bein (eller skader som er så alvorlige at de krever kirurgisk amputasjon), alvorlige blødninger, skade i plexus brachialis eller skader på indre organer som krever operasjon
Merknader:
Ta ikke med andre relaterte skader enn de som er listet opp ovenfor, negative funn fra undersøkende kirurgi eller skader som ble påført pasienten før ryggmargsskaden

Variabel:

Operasjon på ryggspylen ved traumatiske ryggmargsskader (SpnlSurg)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer hvorvidt noen av følgende ryggoperasjonene ble utført under sykehusoppholdet etter en traumatisk ryggmargsskade: laminektomi, rekonstruksjon av spinalkanalen, reduksjon, spinalfusjon eller intern fiksering av ryggspylen.

Merknader:

Laminektomi er definert som fjerning av normal, intakt lamina eller fremmedlegeme ved selve ryggmargsskaden. Rekonstruksjon av spinalkanalen defineres som fjerning av ben- eller skivefragmenter, blodpropper eller fremmedlegemer (f.eks. kulefragmenter) fra spinalkanalen.

Reduksjon er definert som reposisjon av en eller flere feilstilte, sublukkerte eller skjeve ryggvirvler til en anatomisk riktig eller nær anatomisk riktig stilling.

Spinalfusjon er definert som en tilføring av beingraft til virvlene med det formål å skape fusjon eller stabilitet mellom virvlene. Intern fiksering av ryggspylen er definert som å feste staver, plater, ståltråd, stifter osv. til ryggspylen (hver for seg eller i kombinasjon) for å sørge for intern, kirurgisk stabilisering av ryggspylen

Variabel:

Ventilasjonsstøtte (VentAssi)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer bruk av alle typer ventilasjonsstøtte for å opprettholde pasientens respirasjon på datoen for endelig utskrivning fra sykehuset (utskrivningsdato fra det siste sykehuset hvor pasienten var innlagt for rehabilitering eller utskrivningsdato fra det siste akutt sykehuset hvis pasienten ikke var innlagt ved et rehabiliteringssykehus).

Merknader:

Ventilasjonsstøtte inkluderer blant annet mekanisk ventilator, frenikusstimulator, diafragma pacing, eksterne hjelpemidler for undertrykksventilasjon og BiPAP. Ikke inkluder rutinemessig administrering av oksygen eller periodisk administrering av IPPB.

Variabel:
Utskrevet til (PlaceDis)
Beskrivelse
Denne variabelen spesifiserer hvor pasienten blir skrevet ut til
Merknader:
Hvis pasientens bosted ikke passer inn i noen av de ovennevnte kategoriene, loggfør det som 'annet, uspesifisert'.
Kode:
01 Hjem: inkluderer hus, rekkehus, mobile hjem, leiligheter, eller husbåter
11 Planlagt hjem: Midlertidig pleiehjem/avlastningsplass, midlertidig institusjon som tilbyr trening, midlertidig sykehus, midlertidig familie, slekt, venner og annet.
02 Sykehus: inkluderer psykiatriske sykehus eller andre akuttsykehus for videre behandling av eksisterende helseproblemer etter at ryggmargsskaderelatert behandling og/eller rehabilitering er ferdig
03 Pleiehjem: inkluderer sykehjem og institusjoner som tilbyr langsiktig, innlagt pleie for kroniske tilstander
04 Omsorgsbolig: inkluderer ikke-institusjonelle boliger hvor man tilbyr noe hjelp og omsorg for å mestre dagliglivet
05 Bofellesskap: inkluderer midlertidige boforhold eller boliger hvor man bor sammen med andre (ikke familiemedlemmer)
06 Kriminalomsorg: inkluderer fengsel, overgangsboliger, osv.
07 Hotell eller motell
08 Bostedsløs: inkluderer hule, bil, telt, osv.
09 Avdød
10 Annet, uspesifisert
99 Ukjent


Planlagt hjem benyttes i de tilfeller hvor pasienten er planlagt hjem, men allikevel blir utskrevet til et midlertidig opphold. Dette er midlertidig pleiehjem/avlastningsplass, midlertidig institusjon som tilbyr trening, midlertidig sykehus og midlertidig familie/slekt/venner.

4. Nevrologiske data for innleggelse

Ikke utført



Undersøkelsesdato:  

Sensorisk nivå



Venstre:  

Høyre:  

Motorisk nivå

Venstre:  

Høyre:  

AIS funksjonsgrad:  

Variabel:

Undersøkelsesdato (ANeuExmDt)

Beskrivelse:

Første undersøkelse ved innleggelse

Merknader:

Loggfør år, måned og dato. Når ulike deler av undersøkelsen blir utført på forskjellige datoer, skal undersøkelsesdato være den dagen da mesteparten av undersøkelsen ble utført. Alle undersøkelser må utføres innen 72 timer fra den korresponderende innleggelses- eller utskrivningsdato, men data fra undersøkelser utført etter 72 timer etter innleggelse eller mer enn 72 timer før utskrivning kan likevel tas med i databasen. Komplette nevrologiske undersøkelser inneholder sensorisk nivå, motorisk nivå og AIS funksjonsskala. Denne undersøkelsen må utføres av en lege eller kvalifisert person som har fått opplæring i AIS-retningslinjene.

Variabel:

Venstre (ASensLvlAreaL)

Beskrivelse:

Sensorisk nivået (som kan være forskjellig for de ulike sidene av kroppen) er det mest kaudale ryggmargssegmentet med normal sensorisk funksjon for nålestikk og lett berøring på begge sider av kroppen. Nivåer for høyre og venstre side dokumenteres separat ved første undersøkelse ved sykehus ved innleggelse

Merknader:

Hvis bare den alfabetiske delen av nivået er kjent, kan man bruke kodene C, L, T eller S etterfulgt av den numeriske koden '99'. Bruk kode X99 hvis nivået er fullstendig ukjent, undersøkelsen ikke ble utført eller hvis det ikke finnes noen korresponderende innleggelses- eller utskrivningsdato. KILDE: Vennligst se den siste publiserte versjonen av 'The International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury' for komplett informasjon om sensoriske undersøkelser og en liste over alle nøkkelpunkter

Variabel:

Høyre (ASensLvlAreaR)

Beskrivelse:

Sensorisk nivået (som kan være forskjellig for de ulike sidene av kroppen) er det mest kaudale ryggmargssegmentet med normal sensorisk funksjon for nålestikk og lett berøring på begge sider av kroppen. Nivåer for høyre og venstre side dokumenteres separat ved første undersøkelse ved sykehus ved innleggelse

Merknader:

Hvis bare den alfabetiske delen av nivået er kjent, kan man bruke kodene C, L, T eller S etterfulgt av den numeriske koden '99'. Bruk kode X99 hvis nivået er fullstendig ukjent, undersøkelsen ikke ble utført eller hvis det ikke finnes noen korresponderende innleggelses- eller utskrivningsdato. KILDE: Vennligst se den siste publiserte versjonen av 'The International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury' for komplett informasjon om sensoriske undersøkelser og en liste over alle nøkkelpunkter

Variabel:

Venstre (AMtrLvlAreaL)

Beskrivelse:

Det motoriske nivået (det laveste normale motoriske segmentet, som kan være forskjellig på hver av sidene på kroppen) er definert som den laveste nøkkelmuskelen med minst grad 3, forutsatt at nøkkelmusklene i segmentene ovenfor det nivået anses å være normale (grad 5). Nivåer for høyre og venstre side dokumenteres separat ved første undersøkelse ved innleggelse på sykehus

Merknader:

Man er avhengig av undersøkende persons vurdering for å fastslå om en muskel som testes til under normal score (grad 5) faktisk kan være fullt innervert. Dette kan oppstå hvis full kraft fra pasientens side hindres av andre faktorer, som for eksempel smerte, stilling og hypertoni eller når svakhet anses å skyldes at muskelen ikke har vært brukt. Hvis slike eller andre faktorer hindrer standardisert muskeltesting, skal muskelen graderes som ikke-testbar. Men hvis slike faktorer ikke hindrer pasienten i å gjøre en bestemt sammentrekning og personen som utfører undersøkelsen vurderer det slik at muskelen ville testes som normal (grad 5) hvis disse faktorene ikke var til stede, kan muskelen graderes som 5. For myotomer som ikke kan testes i en manuell muskelundersøkelse (dvs. C1 til C4, T2 til L1 og S2 til S5) antas det motoriske nivået å tilsvare sensorisk nivå. Hvis bare den alfabetiske delen av nivået er kjent, kan man bruke kodene C, L, T eller S etterfulgt av den numeriske koden '99'. Bruk kode X99 hvis nivået er fullstendig ukjent, undersøkelsen ikke ble utført eller hvis det ikke finnes noen korresponderende innleggelses- eller utskrivningsdato. KILDE: Vennligst se den siste publiserte versjonen av 'The International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury' for komplett informasjon om motoriske undersøkelser og en liste over alle nøkkelmuskler

Variabel:

Høyre (AMtrLvlAreaR)

Beskrivelse:

Det motoriske nivået (det laveste normale motoriske segmentet, som kan være forskjellig på hver av sidene på kroppen) er definert som den laveste nøkkelmuskelen med minst grad 3, forutsatt at nøkkelmusklene i segmentene ovenfor det nivået anses å være normale (grad 5). Nivåer for høyre og venstre side dokumenteres separat ved første undersøkelse ved innleggelse på sykehus

Merknader:

Man er avhengig av undersøkende persons vurdering for å fastslå om en muskel som testes til under normal score (grad 5) faktisk kan være fullt innervert. Dette kan oppstå hvis full kraft fra pasientens side hindres av andre faktorer, som for eksempel smerte, stilling og hypertoni eller når svakhet anses å skyldes at muskelen ikke har vært brukt. Hvis slike eller andre faktorer hindrer standardisert muskeltesting, skal muskelen graderes som ikke-testbar. Men hvis slike faktorer ikke hindrer pasienten i å gjøre en bestemt sammentrekning og personen som utfører undersøkelsen vurderer det slik at muskelen ville testes som normal (grad 5) hvis disse faktorene ikke var til stede, kan muskelen graderes som 5. For myotomer som ikke kan testes i en manuell muskelundersøkelse (dvs. C1 til C4, T2 til L1 og S2 til S5) antas det motoriske nivået å tilsvare sensorisk nivå. Hvis bare den alfabetiske delen av nivået er kjent, kan man bruke kodene C, L, T eller S etterfulgt av den numeriske koden '99'. Bruk kode X99 hvis nivået er fullstendig ukjent, undersøkelsen ikke ble utført eller hvis det ikke finnes noen korresponderende innleggesels- eller utskrivningsdato. KILDE: Vennligst se den siste publiserte versjonen av 'The International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury' for komplett informasjon om motoriske undersøkelser og en liste over alle nøkkelmuskler

Variabel:

AIS funksjonsgrad (AAis)

Beskrivelse:

Denne variabelen har det formål å kvantifisere graden av funksjonsnedsettelse

- 1) ved den første undersøkelsen ved akuttinnleggelse på sykehus
- 2) ved utskrivning fra det siste sykehuset hvor pasienten var innlagt

Merknader:

Når en annen skade (f.eks. traumatisk hjerneskade) eller enkelte ikke-nevrologiske funksjonsnedsettelse påvirker gjennomføringen av en fullstendig nevrologisk undersøkelse, skal AIS funksjonsgraden kodes som ukjent. For at en pasient skal kunne gis grad B, C eller D må han/hun ha en inkomplett skade, dvs. ha sensorisk eller motorisk funksjon i de sacrale segmenter S4-S5. Enhver bevart sensorisk funksjon i analområdet under undersøkelsen, indikerer at pasienten er sensorisk inkomplett (minst grad B). I tillegg, hvis en pasient skal tildeles grad C eller D, må han/hun enten (1) oppnå volontær kontraksjon av analmuskelen eller (2) ha bevart motorisk funksjon mer enn tre nivåer nedenfor det motoriske nivået. KILDE: Vennligst se den siste publiserte versjonen av 'The International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury'.

Koder:

A Komplet skade Ingen sensorisk funksjon eller motorisk funksjon i de sakrale segmentene S4-S5.

B Inkomplett Sensorisk funksjon, men ikke motorisk funksjon er bevart under nevrologisk nivå og inkluderer de sakrale segmentene S4-S5.

C Inkomplett Motorisk funksjon er bevart under nevrologisk nivå og mer enn halvparten av nøkkelmusklene under nevrologisk nivå har en muskelgrad under 3.

D Inkomplett Motorisk funksjon er bevart under nevrologisk nivå og minst halvparten av nøkkelmusklene under nevrologisk nivå har en muskelgrad på 3 eller mer.

E Normal Normal sensorisk funksjon og motorisk funksjon.

U Ukjent eller ikke anvendbar.

5. Neurologiske data ved utskrivelse

Ikke utført

Undersøkelsesdato:  

Sensorisk nivå

Venstre:  

Høyre:  

Motorisk nivå

Venstre:  

Høyre:  

AIS funksjonsgrad:  

Variabel:

Undersøkelsesdato (FNeuExmDt)

Beskrivelse:

Ved utskrivning fra det siste sykehuset hvor pasienten var innlagt

Merknader:

Loggfør år, måned og dato. Når ulike deler av undersøkelsen blir utført på forskjellige datoer, skal undersøkelsesdato være den dagen da mesteparten av undersøkelsen ble utført. Alle undersøkelser må utføres innen 72 timer fra den korresponderende innleggelses- eller utskrivningsdato, men data fra undersøkelser utført etter 72 timer etter innleggelse eller mer enn 72 timer før utskrivning kan likevel tas med i databasen. Komplette neurologiske undersøkelser inneholder sensorisk nivå, motorisk nivå og AIS funksjonsskala. Denne undersøkelsen må utføres av en lege eller kvalifisert person som har fått opplæring i AIS-retningslinjene.

Variabel:

Venstre (FSensLvlAreaL)

Beskrivelse:

Sensorisk nivået (som kan være forskjellig for de ulike sidene av kroppen) er det mest kaudale ryggmargssegmentet med normal sensorisk funksjon for nålestikk og lett berøring på begge sider av kroppen. Nivåer for høyre og venstre side dokumenteres separat ved siste undersøkelse ved sykehus ved utskrivelse

Merknader:

Hvis bare den alfabetiske delen av nivået er kjent, kan man bruke kodene C, L, T eller S etterfulgt av den numeriske koden '99'. Bruk kode X99 hvis nivået er fullstendig ukjent, undersøkelsen ikke ble utført eller hvis det ikke finnes noen korresponderende innleggelses- eller utskrivningsdato. KILDE: Vennligst se den siste publiserte versjonen av 'The International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury' for komplett informasjon om sensoriske undersøkelser og en liste over alle nøkkelpunkter

Variabel:

Høyre (FSensLvlAreaR)

Beskrivelse:

Sensorisk nivået (som kan være forskjellig for de ulike sidene av kroppen) er det mest kaudale ryggmargssegmentet med normal sensorisk funksjon for nålestikk og lett berøring på begge sider av kroppen. Nivåer for høyre og venstre side dokumenteres separat ved siste undersøkelse ved sykehus ved utskrivelse

Merknader:

Hvis bare den alfabetiske delen av nivået er kjent, kan man bruke kodene C, L, T eller S etterfulgt av den numeriske koden '99'. Bruk kode X99 hvis nivået er fullstendig ukjent, undersøkelsen ikke ble utført eller hvis det ikke finnes noen korresponderende innleggelses- eller utskrivningsdato. KILDE: Vennligst se den siste publiserte versjonen av 'The International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury' for komplett informasjon om sensoriske undersøkelser og en liste over alle nøkkelpunkter

Variabel:

Venstre (FMtrLvlAreaL)

Beskrivelse:

Det motoriske nivået (det laveste normale motoriske segmentet, som kan være forskjellig på hver av sidene på kroppen) er definert som den laveste nøkkelmuskelen med minst grad 3, forutsatt at nøkkelmusklene i segmentene ovenfor det nivået anses å være normale (grad 5). Nivåer for høyre og venstre side dokumenteres separat ved siste undersøkelse ved utskrivelse på sykehus

Merknader:

Man er avhengig av undersøkende persons vurdering for å fastslå om en muskel som testes til under normal score (grad 5) faktisk kan være fullt innervert. Dette kan oppstå hvis full kraft fra pasientens side hindres av andre faktorer, som for eksempel smerte, stilling og hypertoni eller når svakhet anses å skyldes at muskelen ikke har vært brukt. Hvis slike eller andre faktorer hindrer standardisert muskeltesting, skal muskelen graderes som ikke-testbar. Men hvis slike faktorer ikke hindrer pasienten i å gjøre en bestemt sammentrekning og personen som utfører undersøkelsen vurderer det slik at muskelen ville testes som normal (grad 5) hvis disse faktorene ikke var til stede, kan muskelen graderes som 5. For myotomer som ikke kan testes i en manuell muskelundersøkelse (dvs. C1 til C4, T2 til L1 og S2 til S5) antas det motoriske nivået å tilsvare sensorisk nivå. Hvis bare den alfabetiske delen av nivået er kjent, kan man bruke kodene C, L, T eller S etterfulgt av den numeriske koden '99'. Bruk kode X99 hvis nivået er fullstendig ukjent, undersøkelsen ikke ble utført eller hvis det ikke finnes noen korresponderende innleggelses- eller utskrivningsdato. KILDE: Vennligst se den siste publiserte versjonen av 'The International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury' for komplett informasjon om motoriske undersøkelser og en liste over alle nøkkelmuskler

Variabel:

Høyre (FMtrLvlAreaR)

Beskrivelse:

Det motoriske nivået (det laveste normale motoriske segmentet, som kan være forskjellig på hver av sidene på kroppen) er definert som den laveste nøkkelmuskelen med minst grad 3, forutsatt at nøkkelmusklene i segmentene ovenfor det nivået anses å være normale (grad 5). Nivåer for høyre og venstre side dokumenteres separat ved siste undersøkelse ved utskrivelse på sykehus

Merknader:

Man er avhengig av undersøkende persons vurdering for å fastslå om en muskel som testes til under normal score (grad 5) faktisk kan være fullt innervert. Dette kan oppstå hvis full kraft fra pasientens side hindres av andre faktorer, som for eksempel smerte, stilling og hypertoni eller når svakhet anses å skyldes at muskelen ikke har vært brukt. Hvis slike eller andre faktorer hindrer standardisert muskeltesting, skal muskelen graderes som ikke-testbar. Men hvis slike faktorer ikke hindrer pasienten i å gjøre en bestemt sammentrekning og personen som utfører undersøkelsen vurderer det slik at muskelen ville testes som normal (grad 5) hvis disse faktorene ikke var til stede, kan muskelen graderes som 5. For myotomer som ikke kan testes i en manuell muskelundersøkelse (dvs. C1 til C4, T2 til L1 og S2 til S5) antas det motoriske nivået å tilsvare sensorisk nivå. Hvis bare den alfabetiske delen av nivået er kjent, kan man bruke kodene C, L, T eller S etterfulgt av den numeriske koden '99'. Bruk kode X99 hvis nivået er fullstendig ukjent, undersøkelsen ikke ble utført eller hvis det ikke finnes noen korresponderende innleggelses- eller utskrivningsdato. KILDE: Vennligst se den siste publiserte versjonen av 'The International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury' for komplett informasjon om motoriske undersøkelser og en liste over alle nøkkelmuskler

Variabel:

AIS funksjonsgrad (FAis)

Beskrivelse:

Denne variabelen har det formål å kvantifisere graden av funksjonsnedsettelse

- 1) ved den første undersøkelsen ved akuttinnleggelse på sykehus
- 2) ved utskrivning fra det siste sykehuset hvor pasienten var innlagt

Merknader:

Når en annen skade (f.eks. traumatisk hjerneskade) eller enkelte ikke-nevrologiske funksjonsnedsettelse påvirker gjennomføringen av en fullstendig nevrologisk undersøkelse, skal AIS funksjonsgraden kodes som ukjent. For at en pasient skal kunne gis grad B, C eller D må han/hun ha en inkomplett skade, dvs. ha sensorisk eller motorisk funksjon i de sakrale segmenter S4-S5. Enhver bevart sensorisk funksjon i analområdet under undersøkelsen, indikerer at pasienten er sensorisk inkomplett (minst grad B). I tillegg, hvis en pasient skal tildeles grad C eller D, må han/hun enten (1) oppnå volontær kontraksjon av analmuskelen eller (2) ha bevart motorisk funksjon mer enn tre nivåer nedenfor det motoriske nivået. KILDE: Vennligst se den siste publiserte versjonen av 'The International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury'.

Koder:

A Komplet skade Ingen sensorisk funksjon eller motorisk funksjon i de sakrale segmentene S4-S5.

B Inkomplett Sensorisk funksjon, men ikke motorisk funksjon er bevart under nevrologisk nivå og inkluderer de sakrale segmentene S4-S5.

C Inkomplett Motorisk funksjon er bevart under nevrologisk nivå og mer enn halvparten av nøkkelmusklene under nevrologisk nivå har en muskelgrad under 3.

D Inkomplett Motorisk funksjon er bevart under nevrologisk nivå og minst halvparten av nøkkelmusklene under nevrologisk nivå har en muskelgrad på 3 eller mer.

E Normal Normal sensorisk funksjon og motorisk funksjon.

U Ukjent eller ikke anvendbar.

6. Komplikasjoner

Har pasienten hatt en eller flere av disse komplikasjoner under primærrehabilitering? ?

Trykksår: ?

Tromboembolisme (DVT eller lungeemboli): ?

Gjentatte behandlingskrevende UVI (≥ 3): ?

Sepsis: ?

Pneumoni: ?

Invalidiserende spastisitet: ?

Symptomgivende syringomyeli: ?

Heterotope ossifikasjoner: ?

Autonom dysrefleksi (AD): ?

Invalidiserende ortostatisk hypotensjon: ?

Behandlingskrevende osteoporose: ?

Annet: ?

Ingen av disse:

Variabel: Har pasienten hatt en eller flere av disse komplikasjoner under primærrehabilitering?

Beskrivelse: Denne variabelen spesifiserer komplikasjoner som pasienter har hatt under primærrehabilitering

Merknad: Det kan oppgis en eller flere komplikasjoner som pasienten har hatt fra innkøst til utreise primærrehabilitering.

Trykksår: Et trykksår er en avgrenset skade på huden og /eller det underliggende vev, vanligvis over et benfremspring, som er et resultat av trykk eller trykk i kombinasjon med skjærende krefter.

Trykksårklassifiseringssystem:

Kategori 1 Rødhete som ikke blekner ved trykk

Kategori 2 Delvis tap av dermis

Kategori 3 Tap av hele hudlaget

Kategori 4 Tap av alle vevslag

Kategori 2-4 skal registreres som komplikasjon

Tromboembolisme: Tromboembolisme inkluderer lungeemboli og dyp venetrombose (dvt) og behandles med blodfortynnende medisin.

Gjentatte behandlingskrevende UVI (≥ 3): Dette inkluderer urinveisinfeksjoner (cystitt og pyelonefritt) som er klinisk dokumentert med dyrkning og resistensbestemmelse og antibiotikabehandlet.

Sepsis: Sepsis er en alvorlig betennelsestilstand forårsaket av bakterier som spres via blodet.

Dette fører ofte til kraftige febertokter og frysninger, og allmenntilstanden blir relativt raskt betydelig redusert. Hovedbehandlingen er i.v. antibiotika behandling, væsketerapi, og oksygentilskudd.

Bakteriell pneumoni: Bakteriell pneumoni (lungebetennelse) som er behandlet med antibiotika.

Medikamentell behandlingskrevende spastisitet: spastisitet er definert som en forstyrrelse av sensorisk-motorisk kontroll som resultat av skade i øvre motornevron og manifesteres i form av intermitterende eller varige, ufrivillige bevegelser.

Symptomgivende syringomyeli: Syringomyeli er en komplikasjon med cystisk progressiv degenerasjon av ryggmargen (væskefylt hulrom inne i ryggmargen synlig på MR bilde). Syringomyeli kan oppstå fra noen få måneder til flere tiår etter den opprinnelige skaden, og kan hos enkelte pasienter føre til en sensomotorisk forverring, samt symptomer som autonom dysfunksjon, smerte, spastisitet, svetting, og redusert kontroll på blære og tarm.

Heterotope ossifikasjoner: Heterotope ossifikasjoner (HO) er nydannelse av beinvev utenfor skjelettet, og forekommer vanligvis rundt store ledd som hofter, knær, albuer og skuldrene nedenfor skadenivå ved ryggmargsskade. Diagnose stilles ved hjelp av røntgenundersøkelse.

Autonom dysrefleksi (AD): Autonom dysrefleksi er et autonomt hyperaktivitetssyndrom, som utløses av stimuli nedenfor skadenivået hos personer med ryggmargsskade med lesjon over Th6. Dette er en tilstand karakterisert av plutselig, ukontrollert sympatisk respons ledsaget av blodtrykkstigning. Autonom dysrefleksi fører vanligvis til hodepine og erytem på øvre del av brystet. Tilstanden kan medføre hjerneblødning og er potensielt livstruende.

Invalidiserende ortostatisk hypotensjon: Ortostatisk hypotensjon kjennetegnes av en skarp nedgang i arteretrykk hos pasienter ved overgang fra en horisontal stilling til en sittende eller stående stilling. Ved endring fra horisontal til vertikal posisjon opplever pasienten symptomer som svimmelhet og i noen tilfeller tap av bevisstheten. Diagnosen bekreftes ved gjentatte blodtrykksmålinger i ulike posisjoner.

Medikamentell behandlingkrevende osteoporose (beinskjørhet): En del pasienter med ryggmargsskade utvikler osteopeni i de affiserte deler av kroppen og senere en alvorlig grad av osteoporose med høy risiko for frakturer.

Annet: Her krysser man av dersom pasienten har hatt en ryggmargsskaderelatert komplikasjon som ikke er nevnt ovenfor

7. Annet

Anbefalt kontroll

Innen 1 år



Variabel:

Anbefalt kontroll (RecCtrl)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer anbefalt tidspunkt for kontroll i ryggmargsskadeavdelingen.

Merknader:

Et kontrollopphold er tidligere definert som følgende: Oppholdet er kort og har først og fremst en forebyggende hensikt. Her gjøres en gjennomgang av nevrologisk status, urinveiene undersøkes, lungefunksjonen sjekkes, hjelpemidler vurderes og en får en mulighet til samtale med ulike fagpersoner fra det tverrfaglige team (ref 2) ABC om ryggmargsskade for helsepersonell, 2012)

Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade har ansvar for å følge opp disse i et livslangt perspektiv. I statens helsetilsyn veiledningsserie om behandling av ryggmargsskade i Norge (ref 1) er det skrevet at medisinsk kontroll og oppfølging skal være planlagt og dokumentert i forbindelse med utskrivning etter primærrehabiliteringen. Fagmiljøet ved de ulike avdelinger bestemmer selv utfra pasientens behov når pasienten skal komme til kontrollopphold. Ved utreise fra primær rehabilitering skal pasienten informeres om plan for videre

oppfølging.

Referanser: 1) "Statens helsetilsyn veiledningsserie 4-98", behandling av ryggmargsskade i Norge. 2) ABC om ryggmargsskade for helsepersonell, 2012. Heftene er tilgjengelig på www.lars.no

Nyttige tips:

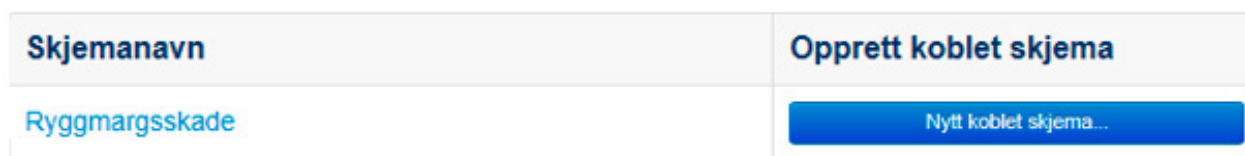
- Ved å klikke på ønsket variabel i menyen til venstre kan man manøvrere seg raskere inne i skjema.



A screenshot of a web interface for a patient form titled "RYGGMARGSSKADE". At the top left is a button with a left arrow and the text "Tilbake til pasientsiden". Below this is a sidebar menu with seven items, each with a right arrow: "1. Samtykke", "2. Datoer", "3. Skadeårsak", "4. Nevrologiske data for innleggelse", "5. Nevrologiske data ved utskrivelse", "6. Komplikasjoner", and "7. Annet". The first item, "1. Samtykke", is highlighted in blue. Below the menu, it says "Sist lagret i dag kl. 12.10" and there is a green button labeled "Ferdigstille".

- Det er valideringsregler som skal hindre logiske feilregistreringer. Reglene vil komme opp ved ferdigstilling av skjema.
- Personalia kommer opp når man klikker på pasientens navn.

For å registrere nye tilknyttede skjema velger man først pasienten, som allerede ligger inne i registeret. Du får da et valg **Opprett nytt koblet skjema**.



A screenshot of a table with two columns. The first column is titled "Skjemanavn" and contains the text "Ryggmargsskade". The second column is titled "Opprett koblet skjema" and contains a blue button with the text "Nytt koblet skjema..."

Koblet skjema

Velg det skjema du ønsker å knytte opp til hovedskjema.



A screenshot of a dropdown menu. The title of the menu is "Opprett koblet skjema". The dropdown button is labeled "Opprett nytt skjema". The menu is open, showing a list of options: "EQ-5D-5L", "Aktivitet og deltakelse – funksjon", "Tarmfunksjon", "Funksjon i nedre urinveier", "Registrering av livskvalitetsdata", and "Kontrollskjema".

Etterhvert som man knytter koblede skjema til hovedskjema, vil de forsvinne fra listen.

Kontrollskjema

Hvert kontrollopphold skal registreres i NorSCIR.

Et kontrollopphold er tidligere definert som følgende: Oppholdet er kort og har først og fremst en forebyggende hensikt. Her gjøres en gjennomgang av nevrologisk status, urinveiene undersøkes, lungefunksjonen sjekkes, hjelpemidler vurderes og en får en mulighet til samtale med ulike fagpersoner fra det tverrfaglige team (ref 2) ABC om ryggmargsskade for helsepersonell, 2012)

Det er ønskelig at følgende blir registrert i NorSCIR ved en kontroll. (Pasienten må ha vært på primæropphold for at det kan opprettes et kontrollskjema)

- Kontrollskjema (inneholder tilpasset kjernedatasett). Dersom ingen klinisk behov for ny nevrologisk klassifikasjon kan man krysse av for «ikke utført».
- Skjema for livskvalitet
- Skjema for nedre urinveier
- Skjema for tarmfunksjon
- Skjema for aktivitet og deltakelse - funksjon
- Skjema for aktivitet og deltakelse - tilfredshet
- Skjema EQ5D-5L

Man knytter koblete skjema til kontrollskjema på samme måte som til hovedskjema.

Hvert kontrollskjema nummereres i registeret.

Fra 2019 registreres det tidspunkt for neste anbefalte kontroll.

I 2021 er ny variabel, for hvor kontrollen er utført, lagt til i skjema. Det registreres om kontrollen ble gjort under innleggelse sykehus, besøk i poliklinikk, per videokonsultasjon eller per telefon.

Fra 2022 er det på startsidene en oversikt med tittel: «På tide med ny kontroll»

Denne oversikten gir informasjon over pasienter som ved utreise primær, eller utreise kontrollopphold ble anbefalt kontroll innen en viss tidsperiode.

Oversikten teller ned til anbefalt tidspunkt, og blir synlig når det er 90 dager igjen til «forfall».

Varslet blir også stående når fristen er forfalt.

Ved å klikke på pasientnavn vil man sendes til pasientsiden. Her kan man opprette kontrollskjema på vanlig måte.


Variabel Status	
Aktiv	Avbrutt
Ved valg av aktiv blir kontrollskjema som før. Ingen endring	Ved valg av verdi avbrutt, kommer ny variabel opp:
	Årsak til avbrutt/ikke gjennomført kontroll som anbefalt ved utreise:
	Velg verdi 1 Pasient har fått innkalling men møtte ikke 2 Tidspunkt passer ikke for pasient, ønsker å utsette til etter frist for kontroll i registeret 3 Det oppnås ikke kontakt med pasient 4 Annen helsemessig årsak 5 Avdelingen har ikke kapasitet 6 Pasienten følges opp med kontrollopphold ved ett annet sykehus 7 Pasient ønsker ikke kontroll ved ryggmargsskadeavdeling 8 Dødsfall 9 Annen årsak til at kontrollopphold avsluttes

Fra 2023 er det lagt til variabler for komplikasjoner på kontrollskjema, for å fange opp om pasienten har hatt en eller flere komplikasjoner siden siste kontroll. I tillegg er det lagt til en liggedøgns kalkulator for beregning av kontrolloppholdets lengde ved innleggelse i sykehus.

Livskvalitetsskjema International Spinal Cord Injury Quality of Life Basic Data Set

Registrering av livskvalitetsdata utføres i løpet av den siste uka av primæroppholdet, og ved senere kontrollopphold. Pasienten fyller selv ut papirskjema. Dette legges inn elektronisk av helsepersonell. Svarene oppgis på en skala fra 0 til 10, hvor 0 er svært misfornøyd og 10 er svært fornøyd.

1. Livskvalitetsdata

Dato for livskvalitetsspørring: 

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

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

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

Skjema nedre urinveier

International Spinal Cord Injury Lower Urinary Tract Basic Data Set 2.0


Funksjon i nedre urinveier utføres i løpet av den siste uka av primæroppholdet. Det skal også registreres på nytt ved senere innleggelser.

1. Funksjon i nedre urinveier

Dato for datainnsamling

Nedsatt funksjon i de nedre urinveier uten relasjon til ryggmargsskaden?

Velg verdi  

Føler/kjenner vannlatingstrang?

Velg verdi  

Variabel:

Dato for datainnsamling (LutfxnDt)

Beskrivelse:

Denne variabelen dokumenterer datoen for datainnsamling

Merknader:

Denne innsamlingen av data om funksjon i de nedre urinveier kan skje på et hvilket som helst tidspunkt etter ryggmargsskaden. Derfor er datoen for datainnsamling avgjørende for å kunne identifisere de innsamlede dataene i forhold til andre data som er innsamlet om samme person på andre tidspunkter. Datoen er tilsvarende viktig for å beregne tidsintervallet fra fødselsdato (alder) og tidsintervallet fra skadedato (tid siden skaden).

Variabel:

Nedsatt funksjon i de nedre urinveier uten relasjon til ryggmargsskaden?
(Utimprun)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer enhver type nedsatt funksjon i urinveiene som er uten relasjon til ryggmargsskaden på datoen for datainnsamling.

Merknader:

For å kunne evaluere funksjonen i de nedre urinveier hos en person med ryggmargsskade er det nødvendig å vite om det er andre urinveisproblemer som er uten relasjon til ryggmargsskaden.

Hvis det har vært andre urinveisproblemer uten relasjon til ryggmargsskaden, anbefales det at disse oppgis i et tekstfelt som det ved behov kan hentes ut mer detaljerte data fra. Det finnes mange mulige urinveisproblemer, og det er derfor ikke hensiktsmessig å sette opp en full oversikt over slike problemer.

Hvis disse opplysningene allerede er dokumentert og det ikke er identifisert ytterligere urinveisproblemer uten relasjon til ryggmargsskaden, er det ikke nødvendig å fylle ut dette leddet igjen (for å unngå overflødige data).

Denne variabel er passende for barn i alle aldersgrupper 0-5, 6-12, 13-14, og 15-17. Ved innsamling av selvrapporterte data fra barn, skal disse primært innhentes fra foreldre i aldersgruppene 0-5; og primært fra barnet i aldersgruppene 6-12 (sekundært foreldrerapportert), 13-14 (supplerende foreldrerapportert), 15 år og eldre (foreldrerapportert, valgfritt)

Variabel:
Føler/kjenner vannlatingstrang? (Awarblad)
Beskrivelse
Denne variabelen dokumenterer opplevelse av blæretømmingsbehov på datoen for datainnsamling.
Merknader:
<p>Føler/kjenner behov for blæretømming indikerer enhver form for fornemmelse i blæren, som definert av International Continence Society (Abrams et al. 2002), dvs. normal (personen merker at blæren fylles, og følelsen øker gradvis til en sterk vannlatingstrang), økt (personen kjenner en tidlig og vedvarende vannlatingstrang), redusert (personen merker at blæren fylles, men kjenner ingen klar vannlatingstrang) eller ikke-spesifikk fornemmelse i blæren (personen rapporterer ikke om noen spesifikk fornemmelse i blæren, men kan merke blærefyllingen som en fullhetsfølelse i buken eller vegetative symptomer som svetting eller spastisitet). Ingen opplevd vannlatingstrang bør registreres som 'nei'. Manglende sensibilitet i blæren i samsvar med International Continence Societys definisjon av sensibilitet i blæren (personen rapporterer ikke om noen fornemmelse av blærefylling eller vannlatingstrang) (Abrams et al. 2002) er ikke nøyaktig det samme, da sensibilitet for blærefylling og vannlatingstrang kan være fraværende, mens temperaturfølelse eller fornemmelse av elektrostimulering kan være til stede.</p> <p>"Ikke relevant" skal brukes når den ryggmargsskadde har f.eks. et permanent kateter uten klemme eller ikke-kontinent urinavledning. Denne variabel er passende for barn i alle aldersgrupper over 3 år. Ved innsamling av data fra barn vil foreldre være hoved kilde for rapportering i alderen 3-5; selvrapporterte data innhentes fra barn i aldersgruppene 6-12 (sekundært foreldrerapportert), 13-14 (supplerende foreldrerapportert), og 15 år og eldre (foreldrerapportert, valgfritt). Men for svært små barn (0-3 år) er denne variabel ikke relevant</p>

2. Blæretømming

Ukjent ?

Normal vannlating: Hovedmetode Tilleggsmetode

Trigge/utløse tømmerefleks

↳ Viljestyrt (banking, kløing, anal tøyning osv.): Hovedmetode Tilleggsmetode

↳ Ufrivillig: Hovedmetode Tilleggsmetode

Blæretømming ved utvendig trykk/press

↳ Pressing (bukpress, vasalva-manøver): Hovedmetode Tilleggsmetode

↳ Ekstern kompresjon (Credès håndgrep): Hovedmetode Tilleggsmetode

Intermitterende katetisering

↳ Selvkatetisering: Hovedmetode Tilleggsmetode

↳ Katetisering utført av medhjelper: Hovedmetode Tilleggsmetode

Permanent kateter

↳ Transuretralt: Hovedmetode Tilleggsmetode

↳ Suprapubisk: Hovedmetode Tilleggsmetode

Ikke-kontinent urinavledning/urostomi: Hovedmetode Tilleggsmetode

Annen metode: Hovedmetode Tilleggsmetode

Gjennomsnittlig antall kontrollerte blæretømminger per 24 timer i løpet av siste uke

Velg verdi ?

Variabel:

Ukjent (EmbladUn)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer de metodene den ryggmargsskadde bruker for å tømme blæren på datoen for datainnsamling.

Merknader:

Angi for hver metode for blæretømming om dette er en hovedmetode eller en tilleggsmetode. Det kan angis to hovedmetoder og flere tilleggsmetoder (i samsvar med Levi og Ertzgaard 1998).

Normal vannlating: Kontrollert igangsetting av vannlating uten refleksstimulering eller kompresjon av blæren. Dette forutsetter ikke fullstendig normal funksjon (Levi og Ertzgaard 1998).

Trigge/utløse tømmerefleks omfatter forskjellige manøvre som utføres av den ryggmargsskadde eller av en medhjelper for å fremkalle kontraksjonsrefleks i detrusor gjennom ytre stimuli. De mest brukte metodene er suprapubisk banking, kløing på låret og anal/rektal stimulering (Abrams et al. 2002). Viljestyrt triggering av tømmerefleks indikerer at blærefleksen utløses av den ryggmargsskadde selv eller av medhjelperen. Ufrivillig triggering/utløsning av tømmerefleks innebærer at tømmingen ikke utløses på en kontrollert måte, og at den ryggmargsskadde bare lar urinen renne ut av seg selv når kontraksjonsrefleksen i detrusor inntreffer av seg selv.

Blæretømming ved utvendig trykk/press omfatter forskjellige manøvrer som har til formål å øke blæretrykket for å legge til rette for blæretømming. De mest brukte manøvrene er bukpress, Valsalva-manøver og Credés håndgrep (Abrams et al. 2002, Gajewski et al 2018).

Pressing omfatter bukpress og Valsalva-manøver. Ekstern kompresjon omfatter Credés håndgrep.

Kateterisering er en teknikk for blæretømming der et kateter brukes til å tømme blæren eller et urinreservoar. (Abrams et al. 2002).

Intermitterende kateterisering defineres som tømming av eller utsuging fra blæren eller urinreservoaret/kontinent urinavledning med påfølgende fjerning av kateteret. Følgende typer intermitterende kateterisering er definert av International Continence Society (Abrams et al. 2002):

Intermitterende selvkateterisering utføres av den ryggmargsskadde selv. Intermitterende kateterisering kan også utføres av en medhjelper (f.eks. et familiemedlem eller en personlig assistent)

Dette betyr at det ikke skilles mellom teknikker benyttet og definert av The International Continence Society, (Ren, aseptisk, steril eller «no-touch» teknikk (Gajewski et al. 2018).

Permanent kateter: et permanent kateter blir værende i blæren, urinreservoaret eller urinkanalen i en periode på mer enn én tømning (Abrams et al. 2002, Gajewski et al. 2018).

I det International SCI LUT Function Basic Data Set, følgende typer av inneliggende kateter kan rapporteres:

Transuretralt kateter innebærer at urinen dreneres ut gjennom et kateter lagt inn i urinrøret. Suprapubisk kateter innebærer at urinen dreneres ut gjennom et kateter via bukveggen.

Ikke-kontinent urinavledning/urostomi: Dette omfatter kutan ureteroileostomi, ileal loop, Bricker-avledning, ileal conduit ileovesikostomi, vesikostomi.

Annen metode, spesifiser _____

Hvis andre metoder for blæretømming brukes, anbefales det at disse oppgis i et tekstfelt som det ved behov kan hentes ut mer detaljerte data fra. Ettersom andre metoder for blæretømming generelt er lite brukt, er det ikke hensiktsmessig å sette opp en full oversikt over alle metoder. Bruk av bleier osv. på grunn av inkontinens skal ikke rapporteres her, men under 'Oppsamlingsutstyr for urininkontinens'.

Denne variabel er passende for barn i alle aldersgrupper 0-5, 6-12, 13-14, og 15 -17. Ved innsamling av selvrapporterte data fra barn, skal disse primært innhentes fra foreldre i aldersgruppene 0-5; og primært fra barnet i aldersgruppene 6-12 (sekundært foreldrerapportert), 13-14 (supplerende foreldrerapportert), 15 år og eldre (foreldrerapportert, valgfritt)

Variabel:

Gjennomsnittlig antall kontrollerte blæretømminger per 24 timer i løpet av siste uke (Avbladem)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer det gjennomsnittlige antallet viljestyrte blæretømminger per 24 timer i løpet av siste uke

Merknader:

Det gjennomsnittlige antallet viljestyrte blæretømminger per dag i løpet av siste uke oppgis separat. Dette tallet viser til antallet viljestyrte blæretømminger uavhengig av metode. Alle følgende metoder kan brukes separat eller i kombinasjon med hverandre: normal vannlating, viljestyrt triggering/utløsning av tømmerrefleksen, tømning av blæren, intermitterende kateterisering og sakralnervestimulering. Hvis det brukes en kombinasjon av metoder under den samme blæretømmingen, skal dette bare telles som én blæretømming. Antallet oppgis som et gjennomsnitt bare for den siste uken, for det kan ikke forventes at vedkommende skal huske dette i lengre tid. Antallet oppgis som nærmeste heltall.

Denne variabel er passende for barn i alle aldersgrupper 0-5, 6-12, 13-14, og 15 -17. Ved innsamling av selvrapporterte data fra barn, skal disse primært innhentes fra foreldre i aldersgruppene 0-5; og primært fra barnet i aldersgruppene 6-12 (sekundært foreldrerapportert), 13-14 (supplerende foreldrerapportert), 15 år og eldre (foreldrerapportert, valgfritt)

«Ikke relevant» brukes for individer som benytter inneliggende kateter.

«Ukjent» kan brukes dersom barn/voksen benytter

bleier/inkontinensmateriale, og ikke er klar over antall blæretømminger.

3. Inkontinens

Ufrivillig urinlekkasje (inkontinens) i løpet av de siste fire ukene

Velg verdi



Oppsamlingsutstyr for urinkontinens

Velg verdi



Variabel:

Ufrivillig urinlekkasje (inkontinens) i løpet av de siste fire ukene
(Incontnc2)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer gjennomsnittlig hyppighet av ufrivillig urinlekkasje (inkontinens) i løpet av de siste fire ukene før datoen for datainnsamling.

Merknader:

Urininkontinens defineres av International Continence Society (Abrams et al. 2002) Gajewski et al. 2018)som enhver klage vedrørende ufrivillig urinlekkasje. I hvert tilfelle bør urininkontinensen beskrives nærmere ved å spesifisere relevante faktorer som type (Stressinkontinens, blandingsinkontens eller sengevæting), hyppighet, alvorlighetsgrad, utløsende faktorer, sosiale konsekvenser, innvirkning på hygiene og livskvalitet osv. (Abrams et al. 2002). Gajewski et al. 2018) I det grunnleggende datasettet gis det bare en enkel indikasjon på alvorlighetsgrad og oppsamling av urin. Mer detaljert informasjon skal gis i et utvidet datasett (Biering-Sørensen et al. 2006).

Trigging/utløsning av tømmerefleks inkluderer også tømning via et oppsamlingsystem, f.eks. uridom, kan være viljestyrt og betraktes

dermed ikke som inkontinens. Dersom kondomkateteret eller stomiposen faller av og vedkommende klager over inkontinens, bør det registreres som 'Ja'.

Ufrivillig urinlekkasje (inkontinens) i løpet av de siste fire ukene innebærer lekkasje av urin utenfor urinveiene eller utenfor et lukket urinopsamlingsystem.

'Ikke relevant' kan brukes når den ryggmargsskadde for eksempel har en ikke-kontinent urinavledning.

Denne variabel er passende for barn i alle aldersgrupper 0-5, 6-12, 13-14, og 15 -17. Ved innsamling av selvrapporterte data fra barn, skal disse primært innhentes fra foreldre i aldersgruppene 0-5; og primært fra barnet i aldersgruppene 6-12 (sekundært foreldrerapportert), 13-14 (supplerende foreldrerapportert), 15 år og eldre (foreldrerapportert, valgfritt)

Variabel:

Oppsamlingsutstyr for urinkontinens (Collect)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer bruk av enhver form for oppsamlingsutstyr for urininkontinens på datoen for datainnsamling.

Merknader:

Oppsamlingsutstyr viser til ethvert eksternt hjelpemiddel som brukes for å forhindre urinlekkasje, eller enhver innretning for oppsamling av urin. Regelmessig bruk av en eller flere typer oppsamlingsutstyr skal registreres. Ryggmargsskadde som bruker slikt utstyr mindre enn én gang i måneden, 'for sikkerhets skyld', og som ikke har mer enn svært sjeldne lekkasjer i løpet av et år, bør kodes som «nei» (etter Levi og Ertzgaard 1998) Denne variabel er passende for barn i alle aldersgrupper 0-5, 6-12, 13-14, og 15 -17. Ved innsamling av selvrapporterte data fra barn, skal disse primært innhentes fra foreldre i aldersgruppene 0-5; og primært fra barnet i aldersgruppene 6-12 (sekundært foreldrerapportert), 13-14 (supplerende foreldrerapportert), 15 år og eldre (foreldrerapportert, valgfritt)

4. Legemidler

Bruk av legemidler som mulig påvirker urinveiene i løpet av de siste fire ukene

Velg verdi



Variabel:

Bruk av legemidler som mulig påvirker urinveiene i løpet av de siste fire ukene (AnyDrugs2)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer bruk av legemidler, både systemiske og intravesikale, som påvirker urinveiene i løpet av de siste fire ukene på datoen for datainnsamling.

Merknader:

Blæreavslappende legemidler, dvs. legemidler som forårsaker avslapning av detrusor, inkluderer antimuskariner, omfatter antikolinergika, trisykliske antidepressiva osv. Disse legemidlene kan også administreres intravesikalt. Dette inkluderer ikke behandling med injeksjoner i detrusor.

Legemidler som virker avslappende på lukkemuskelen og blærehalsen, omfatter alfa-adrenerge blokkere osv. Dette inkluderer ikke behandling med injeksjoner i lukkemuskelen.

Antibiotika og antiseptika som brukes til henholdsvis behandling og forebygging av urinveisinfeksjoner, kodes separat. For forebygging av urinveisinfeksjoner inkluderes legemidler som metenamin. Andre mulige legemidler anbefales oppgitt i et tekstfelt som det ved behov kan hentes

ut mer detaljerte data fra.

Denne variabel er passende for barn i alle aldersgrupper 0-5, 6-12, 13-14, og 15 -17. Ved innsamling av selvrapporterte data fra barn, skal disse primært innhentes fra foreldre i aldersgruppene 0-5; og primært fra barnet i aldersgruppene 6-12 (sekundært foreldrerapportert), 13-14 (supplerende foreldrerapportert), 15 år og eldre (foreldrerapportert, valgfritt)

For mer utfyllende informasjon om legemidler, se bakerst i manualen.

5. Kirurgiske inngrep

Kirurgiske inngrep i urinveiene

Velg verdi



Variabel:

Kirurgiske inngrep i urinveiene (Surgicalpr)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer kirurgiske inngrep i urinveiene frem til datoen for datainnsamling. Hvis det er utført mer enn ett inngrep av samme type, dokumenteres bare det siste med dato for utførelse.

Merknader:

Fjerning av blæresten eller sten i de øvre urinveier inkluderer enhver type fjerning, herunder via endoskopi, sjokkbølgebehandling (ESWL) eller åpen litotomi. Ileoureterostomi tilsvarer det som tidligere ble kalt loop-ileostomi eller kutan ureteroileostomi (Bricker-avledning). Monti og Mitrofanoff prosedyre regnes som kontinente kateterventiler. For andre aktuelle kirurgiske inngrep anbefales det at disse oppgis i et tekstfelt som det ved behov kan hentes ut mer detaljerte data fra. Hvis mer enn ett 'annet' inngrep er relevant, kan feltet dupliseres en eller to ganger. I så tilfelle oppgis dato for det siste aktuelle inngrepet. Hvis disse opplysningene allerede er dokumentert og det ikke er utført noen ytterligere kirurgiske inngrep i urinveiene, er det ikke nødvendig å fylle ut dette leddet igjen (for å unngå overflødige data).

Denne variabel er passende for barn i alle aldersgrupper 0-5, 6-12, 13-14, og 15 -17. Ved innsamling av selvrapporterte data fra barn, skal disse primært innhentes fra foreldre i aldersgruppene 0-5; og primært fra barnet i aldersgruppene 6-12 (sekundært foreldrerapportert), 13-14 (supplerende foreldrerapportert), 15 år og eldre (foreldrerapportert, valgfritt)

6. Endring

Endringer i nedre urinveissymptomer i løpet
av det siste året

Velg verdi



Variabel:

Endringer i nedre urinveissymptomer i løpet av det siste året (Ursxchly)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer endringer i urinveissymptomer i løpet av det siste året per datoen for datainnsamling.

Merknader:

Nedre urinveissymptomer er i henhold til International Continence Society den subjektive indikatoren på en sykdom eller tilstandsending slik den oppfattes av den ryggmargsskadde selv eller vedkommendes medhjelper eller partner, og som kan føre til at vedkommende søker hjelp fra helsepersonell (Abrams et al. 2002). Symptomene kan enten oppgis spontant eller beskrives i forbindelse med datainnsamlingsintervjuet med den ryggmargsskadde. Opplysningene kan være både kvalitative og kvantitative, f.eks. endring i hyppighet, urgency, nokturi, inkontinens, treg vannlating, svak urinstråle osv. Mange personer med ryggmargsskade og bakteriuri har ingen assosierte tegn eller symptomer. Frysninger og feber betraktes ofte som tegn på akutt pyelonefritt; disse tegnene bekrefter imidlertid ikke infeksjon i de øvre urinveiene (Stover et al. 1989). Ikke desto mindre kan frysninger og feber være de eneste rapporterte symptomene hos

personer med ryggmargsskade og pyelonefritt, bakteremi, stener i de øvre urinveier, nyreabscesser og abscesser i mellomgulvet. Andre mistenkelige tegn og symptomer kan omfatte økt svetting, ubehag i abdomen, smerte eller ømhet i costovertebral vinkel og økt muskelpastisitet (Stover et al. 1989). Uklar og illeluktende urin og endringer i urinens pH-verdi kan være tegn på urinveisinfeksjon, men kan også forekomme i tilknytning til kolonisering, bakterielle endringer og ulike næringsmidler som er blitt inntatt. Økt spontan tømning eller større resturinmengder, herunder akutt urinretensjon, kan ses ved akutt infeksjon (Stover et al. 1989). 'Ikke relevant' skal brukes når datarapporteringen foretas i løpet av det første året etter ryggmargsskaden.

Denne variabel er passende for barn i alle aldersgrupper 0-5, 6-12, 13-14, og 15 -17. Ved innsamling av selvrapporterte data fra barn, skal disse primært innhentes fra foreldre i aldersgruppene 0-5; og primært fra barnet i aldersgruppene 6-12 (sekundært foreldrerapportert), 13-14 (supplerende foreldrerapportert), 15 år og eldre (foreldrerapportert, valgfritt)


1. Tarmfunksjon

Dato utført


Gastrointestinal dysfunksjon eller
analsfinkterdysfunksjon uten relasjon til
ryggmargsskaden

Velg verdi

Kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen

Velg verdi

Variabel:

Dato utført (BfxnbaDt)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer datoen for innsamling av data

Merknader:

Ettersom data om tarmfunksjon kan samles inn på et hvilket som helst tidspunkt etter ryggmargsskaden, er datoen for datainnsamling avgjørende for å kunne beregne tiden som er gått siden skaden, og for å identifisere innsamlede data i forhold til andre data som er innsamlet om samme person på andre tidspunkter.

Variabel:
Gastrointestinal dysfunksjon eller analsfinkterdysfunksjon uten relasjon til ryggmargsskaden (Gifxnun)
Beskrivelse
Denne variabelen dokumenterer gastrointestinal dysfunksjon eller analsfinkterdysfunksjon uten relasjon til ryggmargsskade
Merknader:
<p>Variabelen gjelder gastrointestinal dysfunksjon eller analsfinkterdysfunksjon som foreligger samtidig med ryggmargsskaden, og som altså ikke er forbundet med endringer i tarmfunksjonen som skyldes ryggmargsskaden. Funksjonelle gastrointestinale lidelser, særlig irritabel tarm-syndrom og idiopatisk forstoppelse, er svært vanlige i den generelle befolkningen. Prevalensen avhenger av nøyaktig hvilke definisjoner som brukes, men varierer fra 5 % til ca. 20 % (Jones R og Lydeard S 1992).</p> <p>Tilstedeværelsen av funksjonelle eller andre gastrointestinale lidelser før ryggmargsskaden kan påvirke symptomer og behandlingsutfall.</p> <p>Analsfinkterskader etter fødsel er vanlige og kan bidra til fekal inkontinens. Det finnes mange typer gastrointestinal dysfunksjon og analsfinkterdysfunksjon, og det er derfor ikke hensiktsmessig å sette opp en full oversikt over slike tilstander.</p>

Variabel:
Kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen (SurgicalIntervention)
Beskrivelse
Denne variabelen dokumenter eventuelle kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen
Merknader:
<p>Informasjon om kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen er viktig for den samlede vurderingen av tarmfunksjon hos personer med ryggmargsskade. Denne variabelen dekker eventuelle kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen før og etter ryggmargsskaden. Den inkluderer også perianal kirurgi. På grunn av det høye antallet mulige kirurgiske inngrep er det ikke hensiktsmessig å liste opp flere enn de viktigste eller vanligste. Andre kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen bør listes opp og spesifiseres under Annet.</p>

2. Avføringsmetode og metode for igangsetting av tarmtømming (i løpet av de siste fire ukene)

- Ukjent ?
- Ikke relevant
- Normal avføring Hovedmetode Tilleggsmetode
- Pressing/trykking for å tømme Hovedmetode Tilleggsmetode
- Manuell digital anorektal stimulering Hovedmetode Tilleggsmetode
- Stikkpiller Hovedmetode Tilleggsmetode
- Manuell fjerning (plukking) Hovedmetode Tilleggsmetode
- Miniklyster (Clysmå ≤ 150 mL) Hovedmetode Tilleggsmetode
- Klyster (Clysmå > 150 mL) inkludert transanal irrigasjon Hovedmetode Tilleggsmetode
- Kolostomi Hovedmetode Tilleggsmetode
- Stimulering av fremre sakralnerverøtter Hovedmetode Tilleggsmetode
- Annen metode Hovedmetode Tilleggsmetode

Variabel:
Avføringsmetode (Defcmth)
Beskrivelse
Denne variabelen dokumenterer avføringsmetode og metode for igangsetting av tarmtømming i løpet av de siste fire ukene
Merknader:
<p>Personer med ryggmargsskade kan bruke en kombinasjon av framgangsmåter for å tømme tarmen. Av praktiske hensyn bør en metode defineres som hovedmetoden. Dette er definert etter hva personen selv eller lege/sykepleier betrakter som den viktigste. Tilleggsmetoder er metoder som brukes minst en gang i uken. Det kan brukes mer enn én tilleggsmetode. Valget av avføringsmetode og metode for igangsetting av tarmtømming kan endre seg over tid, men opplysningene i dette datasettet gjelder de siste fire ukene.</p> <p>Manuell digital anorektal stimulering er manuell utløsning av rektale sammentrekninger og anal avslapning, og dermed av rektal tømming.</p> <p>Manuell fjerning vil si at avføringen må plukkes ut med en finger. Miniklyster (eller Clysma) inneholder 150 ml eller mindre og klyster inneholder > 150 ml.</p> <p>Hos kolostomerte personer betraktes dette alltid som hovedavføringsmetode.</p> <p>Ikke relevant er primært for barn som bruker bleie, og ikke har kontroll over avføring ennå.</p>

3. Funksjon

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

Velg verdi ?

Avføringshyppighet (i løpet av de siste fire ukene)

Velg verdi ?

Uro, hodepine og svetting under defekasjon (i løpet av de siste 4 ukene)

Velg verdi ?

Digital stimulering eller fjerning fra anorectum (i løpet av de siste fire ukene)

Velg verdi ?

Hyppighet av fekal inkontinens (i løpet av de siste fire uker)

Velg verdi ?

Ufrivillig luftavgang i løpet av de siste fire ukene

Velg verdi ?

Behov for å bruke bleie eller anal tampong (i løpet av de siste fire ukene)

Velg verdi ?

Variabel:

Gjennomsnittlig tid som trengs for å tømme tarmen (i løpet av de siste fire ukene) (Avdefm2)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer gjennomsnittlig tid som trengs ved hver avføring i løpet av de siste fire ukene

Merknader:

Tiden som trengs for å tømme tarmen, er klinisk svært viktig og sterkt forbundet med livskvalitet (Krogh et al. 2006). Tiden som oppgis, er fra personen først har kommet på plass på toalettet eller toalettstolen og til tarmtømmingen er fullført og personen er kommet over i rullestol eller har flyttet seg fra toalettet. Hvis tømning av blære, kroppsvask, barbering osv. også gjøres mens personen sitter på toalettet, trekkes tiden som brukes til dette, fra. For personer som har avføring mens de ligger til sengs, er tiden som oppgis fra begynnelsen til slutten av tarmtømmingsprosessen, ikke medregnet tid som brukes til blæretømming, kroppsvask osv. Tiden som trengs for å tømme tarmen, er anslått gjennomsnittlig tid ved hver enkelt avføring i løpet av de siste fire ukene.

Denne variabelen skiller ikke mellom spontan eller assistert tarmtømming. Ikke relevant kan benyttes for personer med ileo- eller colostomi, og hos barn som ikke har kontroll over avføring ennå

*Variabelen er inkludert i NBD score.

Variabel:

Avføringshyppighet (i løpet av de siste fire ukene) (Deffrq2)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer gjennomsnittlig avføringshyppighet i løpet av de siste fire ukene

Merknader:

Avføringshyppigheten er svært variabel. I den generelle befolkningen har imidlertid mer enn 94 % avføring mellom tre ganger hver dag og tre ganger i uken (Drossman et al. 1982). Hos personer med ryggmargsskade har om lag 3 % avføring sjeldnere enn én gang i uken. Sjelden avføring er en indikator på utilstrekkelig tarmtømming og er forbundet med innvirkning på livskvalitet

Variabelen er inkludert i NBD score

Variabel:

Uro, hodepine og svetting under defekasjon (i løpet av de siste 4 ukene) (Defhdprs)

Beskrivelse

Denne variabel dokumenterer om personen har erfart uro, hodepine eller svetting (eller irritabilitet hos barn) under minst en defekasjon i løpet av de siste fire ukene.

Merknader:

Følelse av uro og hodepine samt svette under defekasjon er rapportert av ca. 25 % av personer med en ryggmargsskade (Krogh K et al. 1997, Harari D et al. 1997). Hos barn kan irritabilitet også være tilstede (Hickey KJ et al. Spinal Cord Med 2004). Symptomene oppstår hovedsaklig hos personer med cervical eller øvre thorakale lesjoner, noe som indikerer autonom dysrefleksi under defekasjon. Digital anorectal stimulering, manuell fjerning og transanal irrigasjon kan forårsake autonom dysrefleksi (Faaborg PM et al. 2014)som for noen er asymptomatisk. Variabelen er inkludert i NBD score

Variabel:
Digital stimulering eller fjerning fra anorectum (i løpet av de siste fire ukene) (Dsevacar)
Beskrivelse
Denne variabelen dokumenterer frekvensen av digital stimulering fra anorectum for å igangsette defekasjon eller digital tømning fra rektum i løpet av de siste fire ukene
Merknader:
Digital stimulering eller fjerning er rapportert fra omtrent 2/3 av personer med en ryggmargsskade. For enkelte indikerer dette utilstrekkelig tarmtømming og det å benytte stimulering er assosiert med nedsatt livskvalitet i henhold til NBD. Variabelen er inkludert i NBD score

Variabel:
Hypighet av fekal inkontinens (i løpet av de siste fire uker) (Fcincfrq2)
Beskrivelse
Denne variabelen dokumenterer den gjennomsnittlige hyppigheten av inkontinens for fast eller løs avføring i løpet av de siste fire ukene
Merknader:
Fekal inkontinens defineres som ufrivillig avføring. Det har alvorlige konsekvenser for livskvaliteten og kan legge betydelige begrensninger på sosiale aktiviteter. Variabelen skiller ikke mellom inkontinens for fast eller løs avføring. For personer med ileo-eller colostomi er lekkasje fra stomiposen å betrakte som inkontinens for avføring. Ikke relevant er primært for barn som ikke har kontroll over avføring ennå Variabelen er inkludert i NBD score

Variabel:
Ufrivillig luftavgang i løpet av de siste fire ukene (Flincont)
Beskrivelse
Denne variabelen dokumenterer episoder med ufrivillig luftavgang i løpet av de fire siste ukene
Merknader:
Inkontinent for tarmgass er definert som ufrivillig passasje av gass. For personer med ileo- eller colostomi som har luftlekkasje fra stomiposen, er dette å betrakte som ufrivillig luftavgang. Ikke relevant er primært for barn som ikke har kontroll over avføring ennå Variabelen er inkludert i NBD score

Variabel:
Behov for å bruke bleie eller anal tampong (i løpet av de siste fire ukene) (Wrpaplg2)
Beskrivelse
Denne variabelen dokumenterer behovet for å bruke bleie eller anal tampong i løpet av de siste fire ukene
Merknader:
Denne variabelen beskriver behovet for å bruke bleie på grunn av fekal inkontinens eller kombinert fekal inkontinens og urininkontinens. Behov for å bruke bleie utelukkende på grunn av urininkontinens, medregnes ikke her. Behovet for å bruke bleie indikerer utilstrekkelig tarmtømming. Bruk av anal tampong er hovedsakelig relevant for personer med konale eller cauda equina-skader. Ikke relevant for barn som ikke har kontroll over avføring ennå

4. Legemidler

Perorale avføringsmidler (i løpet av de siste fire ukene)

Velg verdi



Konstiperende/obstiperende legemidler for å unngå/minimalisere fekal inkontinens (i løpet av de siste fire ukene)

Velg verdi



Variabel:

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

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer bruken av perorale avføringsmidler i løpet av de siste fire ukene

Merknader:

Perorale avføringsmidler brukes ofte av personer med ryggmargsskade. Det finnes et stort antall perorale avføringsmidler i dråpe- eller tablettform, og det er ikke hensiktsmessig å sette opp en full oversikt innenfor rammen av dette datasettet. Eksempler på vanlige osmotiske avføringsmidler eller bulkmidler er laktulose, loppesfrø, magnesium og sorbitol. Eksempler på vanlige tarmirriterende avføringsmidler er bisakodyl og natriumpikosulfat. Prokinetisk legemiddel Prucaloprid har blitt evaluert i en pilot studie blant personer med en ryggmargsskade (Krogh K et al. 2002). Guanylate cyclase-C receptor agonisten Linaclotid og klorid kanal aktivatoren Lubiproston er ikke ennå vurdert hos personer med ryggmargsskade, men dersom det brukes skal det skrives her.

Variabel:
Konstiperende/obstiperende legemidler for å unngå/minimalisere fekal inkontinens (i løpet av de siste fire ukene) (Fecinmed)
Beskrivelse
Denne variable dokumenterer bruk av konstiperende/obstiperende legemidler eller andre medikamenter som har til hensikt å unngå/minimalisere fekal inkontinens, de siste 4 uker.
Merknader:
<p>Et fibersupplement og konstiperende legemidler er vanligvis førstevalgs behandling ved fekal inkontinens av ikke nevrogen art. Hos personer med en ryggmargsskade er denne tilnærming imidlertid lite brukt da dette kan medføre forverring av obstipasjon.</p> <p>Denne variabel brukes kun for medikamenter som brukes i behandling av fekal inkontinens. Alle andre medikamenter som brukes mot andre indikasjoner som har obstipasjon som bivirkning er ikke inkludert her.</p> <p>Variabelen er inkludert i NBD score</p>

For mer utfyllende informasjon om legemidler, se bakerst i manualen.

5. Perianale problemer

Perianale problemer (i løpet av de siste fire ukene)

Velg verdi



Variabel:

Perianale problemer (i løpet av de siste fire ukene) (PerianalProblems2)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer tilstedeværelsen av perianale problemer i løpet av de siste fire ukene

Merknader:

På grunn av pressing og assistert avføring er hemorroider, fissurer og endetarmsfremfall vanligere blant personer med ryggmargsskade enn i befolkningen generelt. Anal lekkasje kan bidra til perianale sår. I dette datasettet defineres perianale sår som sår innenfor crena ani eller perineum, ikke på setet eller korsryggen. Av praktiske hensyn skilles det i dette datasettet ikke mellom analprolaps og rektumprolaps.

Perianale problemer kan endre seg over tid, og bare problemer i løpet av de siste fire ukene bør oppføres.

Variabelen er inkludert i NBD score

6. Magesmerter og ubehag

Magesmerter og ubehag (I løpet av de siste fire ukene)

Velg verdi



Variabel:

Magesmerter og ubehag (I løpet av de siste fire ukene) (Abpain)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer tilstedeværelse av magesmerter og ubehag i løpet av de siste fire ukene

Merknader:

Magesmerter er ofte rapportert fra individer med ryggmargsskade (Finnerup NB et al. Spinal Cord 2008). Det kan være et symptom på obstipasjon

Total NBD Score (optional and only applicable for adult persons):*

0

(Interpretation of the NBD score: 0-6 Very minor, 7-9 Minor, 10-13 Moderate and 14 or more Severe neurogenic bowel dysfunction).










Skjema Aktivitet og deltakelse

International Spinal Cord Injury Activity and Participation Basic Data Set

Registrering av Aktivitet og deltakelse utføres i løpet av den siste uka av primær oppholdet, og ved senere kontroll opphold. Registreringen foretas både av helsepersonell (aktivitet og deltakelse-funksjon) og pasient (aktivitet og deltakelse-tilfredshet). Pasienten fyller selv ut på papirskjema. Dette legges inn elektronisk av helsepersonell. Skjema for funksjon må opprettes før man kan opprette skjema for tilfredshet.

Aktivitet og deltakelse-funksjon

1. Aktivitet og deltakelse – funksjon

Dato for datainnsamling	<input type="text"/>		
Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter)	Velg verdi		
Av-/påledning underkropp	Velg verdi		
Spising	Velg verdi		
Toalettbesøk	Velg verdi		

Variabel:

Dato for datainnsamling (DataCIDt)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer datoen for innsamling av data

Merknader:

Data om aktiviteter og deltakelse (A&D) kan samles inn når som helst i løpet av den primære rehabiliteringen etter ryggmargsskade eller etter utskrivning fra sykehus, enten vedkommende reiser hjem eller flytter inn i bo- og omsorgssenter, sykehjem eller lignende. Å bli integrert i samfunnet er imidlertid en prosess som kan ta måneder og til og med år etter at pasienten er skrevet ut fra primærrehabiliteringsoppholdet, før han eller hun når et relativt stabilt nivå. Datoen for datainnsamling er en variabel som trengs for å identifisere når dataene ble samlet inn. Denne variabelen gir mulighet for å knytte disse dataene til andre data som samles inn om samme person på andre tidspunkter.

Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter)

Velg verdi



Velg verdi

- 0 Er totalt hjelpetrengende
- 1 Trenger elektrisk rullestol eller trenger delvis hjelp til å kjøre manuell rullestol
- 2 Forflytter seg selvstendig i manuell rullestol
- 3 Trenger tilsyn for å kunne gå (med eller uten hjelpemidler)
- 4 Går med rullator eller krykker (sving)
- 5 Går med krykker eller 2 stokker (resiprok gange)
- 6 Går med 1 stokk
- 7 Trenger bare leggortose
- 8 Går uten ganghjelpemiddel
- 99 Ukjent

Variabel:

Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter) (Mobilmod)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer hvordan den ryggmargsskadde typisk har forflyttet seg over kortere avstander de siste 4 ukene før datainnsamlingen.

Merknader:

På jevnt underlag over kortere avstander (10-100 meter). Dette er et punkt hentet fra Spinal Cord Independence Measure (SCIM).

Av-/påklledning underkropp

Velg verdi



Velg verdi

- 0 Er totalt hjelpetrengende
- 1 Trenger hjelp til enkelte oppgaver ifm. klær uten knapper, glidelåser eller lisser (kukgl)
- 2 Selvstendig ift. kukgl, men trenger hjelpemidler og/eller tilrettelegging (h/t)
- 3 Selvstendig ift. kukgl; trenger ikke h/t, bare hjelp eller h/t for kgl
- 4 Kler selv på seg alle typer klær; trenger ikke hjelpemidler
- 99 Ukjent

Variabel:
Av-/påklledning underkropp (Dreslbdy)
Beskrivelse
Denne variabelen dokumenterer hvor selvstendig den ryggmarksskadde er når det gjelder å kle på og av seg på underkroppen (klær, sko, permanente ortoser på og av) de siste 4 ukene før datainnsamlingen.
Merknader:
kukgl: klær uten knapper, glidelåser eller lisser h/t: hjelpemidler eller tilrettelegging Dette er et punkt hentet fra Spinal Cord Independence Measure (SCIM).

Spising

Velg verdi



Velg verdi

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

Variabel:
Spising (Feeding)
Beskrivelse
Denne variabelen dokumenterer hvor selvstendig den ryggmargsskadde har vært under måltidene (dele opp maten, åpne emballasje, helle, ta maten inn i munnen, holde en kopp med drikke) de siste 4 ukene før datainnsamlingen.
Merknader:
Dette er et punkt hentet fra Spinal Cord Independence Measure (SCIM).

Toalettbesøk

Velg verdi



Velg verdi

0 Er totalt hjelpetrengende

1 Trenger hjelp til enkelte oppgaver, tørker seg ikke selv

2 Trenger hjelp til enkelte oppgaver, tørker seg selv

3 Selvstendig, men trenger hjelpemidler eller spesialtilpasning (f.eks. støttehåndtak)

4 Selvstendig, og trenger ingen hjelpemidler eller spesialtilpasning

99 Ukjent

Variabel:

Toalettbesøk (Toiletin)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenter hvor selvstendig den ryggmargsskadde har vært når det gjelder toalettbesøk (på toalettet eller i sengen, personlig hygiene, justering av klær, bruk av bind eller bleier) de siste 4 ukene før datainnsamlingen

Merknader:

Dette er et punkt hentet fra Spinal Cord Independence Measure (SCIM).

Aktivitet og deltakelse-tilfredshet

Dato for datainnsamling



Variabel:
Dato for datainnsamling (DataCIDtS)
Beskrivelse
Denne variabelen dokumenterer datoen for innsamling av data
Merknader:
Data om aktiviteter og deltakelse (A&D) kan samles inn når som helst i løpet av den primære rehabiliteringen etter ryggmargsskade eller etter utskrivning fra sykehus, enten vedkommende reiser hjem eller flytter inn i bo- og omsorgssenter, sykehjem eller lignende. Å bli integrert i samfunnet er imidlertid en prosess som kan ta måneder og til og med år etter at pasienten er skrevet ut fra primærrehabiliteringsoppholdet, før han eller hun når et relativt stabilt nivå. Datoen for datainnsamling er en variabel som trengs for å identifisere når dataene ble samlet inn. Denne variabelen gir mulighet for å knytte disse dataene til andre data som samles inn om samme person på andre tidspunkter.

I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hvordan du forflytter deg over kortere avstander (10–100 meter) på jevnt underlag?

Velg verdi ?

0 Ikke tilfreds

1 Ganske tilfreds

2 Svært tilfreds

99 Ukjent

Variabel:
I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hvordan du forflytter deg over kortere avstander (10–100 meter) på jevnt underlag? (MobilmodS)
Beskrivelse
Denne variabelen dokumenterer tilfredshet med aktuell forflytningsmetode
Merknader:

I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hensyn til hvordan du kler av/på deg på underkroppen? Med av-/påkledning menes å ta klær, sko og permanente ortoser av og på

Velg verdi



Variabel:

I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hensyn til hvordan du kler av/på deg på underkroppen? Med av-/påkledning menes å ta klær, sko og permanente ortoser av og på (DreslbdyS)

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer tilfredshet med av-/påkledning

Merknader:

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

Velg verdi



Variabel:

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

Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer tilfredshet med spisesituasjonen

Merknader:

I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hensyn til toalettsituasjonen?

Toalettbesøk gjelder blære- og tarmfunksjon, enten du tømmer

blæren/tarmen på toalettet eller i sengen.

Dette punktet går også på personlig hygiene, justering av klær og bruk av bind eller bleier.

Velg verdi



Variabel:

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


Beskrivelse

Denne variabelen dokumenterer tilfredshet med toalettsituasjonen

Merknader:

Når primæropphold er utført ved annet sykehus

I noen tilfeller er det behov for å registrere kontrollopphold ved et annet sykehus enn det som var pasientens sykehus under det primære oppholdet, altså hvor hovedskjema er registrert. Det er nå tilrettelagt i løsningen for å kunne registrere kontrollskjema med tilhørende skjema ved annet sykehus. Det må da først opprettes et tilpasset hovedskjema. Dette gjøres slik: Opprett pasient/opprett ny registrering av en ryggmargsskade/hak av øverst på registreringskjema/dette for å opprette et tilpasset hovedskjema for å knytte opplysningene sammen.



Primæropphold er utført ved annet sykehus. For å registrere pasientens kontrollopphold, kryss av her. 

1. Samtykke

Samtykke: 

Dato for samtykke: 

2. Datoer

Innleggesdato:  

Det er påkrevd å krysse av for samtykke og innleggesdato. Dette er informasjon fra primæroppholdet, ved det andre sykehuset. Opplysningene fås fra sekretariatet. Man kan da gå videre med å ta opp skjema for kontrolloppholdet.

Variabel:

Primæropphold er utført ved annet sykehus. For å registrere pasientens kontrollopphold, kryss av her. (AdmittedOtherHosptl)

Beskrivelse

Avkrysning gjelder kun i de tilfeller hvor pasienten har hatt primæropphold ved et annet sykehus, og hvor kontrollopphold skal utføres på gjeldene sykehus. Det opprettes da et tilpasset hovedskjema for å knytte opplysninger sammen.

Merknader:

Variabel:
Innleggesdato (AdmitDt)
Beskrivelse
Denne variabelen spesifiserer innleggesdato for første akuttinnleggelse på sykehus etter ryggmargsskaden
Merknader:
Loggfør år, måned og dato for den første akuttinnleggelsen på sykehus.

Pasientdata (Barkode)

Navn

Fødselsnr. (11 siffer)

1. Samtykke

- Nei
- Ja nasjonalt (nasjonalt samtykke påkrevd)
- Ja nasjonalt og nordisk (nasjonalt og nordisk samtykke påkrevd)
- Dato for samtykke (ddmmåååå)

3. Skadeårsak

Skadeårsak

- Idrett/sport Annen traumatisk årsak og fødselsskade
- Vold/legemsfornærmelse Ikke-traumatisk ryggmargsskade
- Transport Ikke spesifisert eller ukjent
- Fall

Ikke-traumatisk skadeårsak

- Medfødt eller genetisk etiologi Vaskulær etiologi
- Degenerativ ikke-traumatisk etiologi Infeksjon
- Tumor-godartet Annen ikke-traumatisk ryggmargsdysfunksjon
- Tumor-ondartet Ikke spesifisert eller ukjent

Virvelskade

- Ja Nei Ukjent Ikke relevant

Andre skader

- Ja Nei Ukjent Ikke relevant

Operasjon på ryggspylen

- Ja Nei Ukjent
- Ikke relevant (ikke-traumatisk skade)

2. Datoer (ddmmåååå)

- Skadedato
- Skadedato ukjent
- Innleggesdato
- Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling
- Dato for utskrivelse
- Antall døgn ute av sykehus før rehabilitering
- Antall døgn ute av sykehus under rehabilitering
- Død under oppholdet
- Nei Ja - ukjent dato
- Ja - kjent dato

Ventilasjonsstøtte

- Nei Ja, ukjent antall timer per dag ved utskrivning
- Ja, mindre enn 24 timer per dag ved utskrivning CPAP ved søvnåpne
- Ja, 24 timer per dag ved utskrivning Ukjent

Utskrevet til:

- Hjem Kriminalomsorg
- Planlagt hjem Hotell eller hotell
- Sykehus Bostedsløs
- Pleiehjem Avdød
- Omsorgsbolig Annet, Uspesifisert
- Bofellesskap Ukjent

Planlagt hjem

- Midlertidig pleiehjem/avlastningsplass
- Midlertidig institusjon som tilbyr trening
- Midlertidig sykehus
- Midlertidig familie/slekt/venner
- Annet

4. Neurologiske data for innleggelse

Ikke utført undersøkelse

Undersøkelsesdato (ddmmåååå)

Sensorisk nivå

- Venstre Cervikal C
- Thorakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- Normal neurologisk undersøkelse
- Ukjent eller ikke gjort

- Høyre Cervikal C
- Thorakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- Normal neurologisk undersøkelse
- Ukjent eller ikke gjort

Motorisk nivå

- Venstre Cervikal C
- Thorakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- Normal neurologisk undersøkelse
- Ukjent eller ikke gjort

- Høyre Cervikal C
- Thorakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- Normal neurologisk undersøkelse
- Ukjent eller ikke gjort

- AIS funksjonsgrad A Komplet skade D Inkomplett
- B Inkomplett E Normal
- C Inkomplett U Ukjent eller ikke anvendbar

5. Neurologiske data ved utskrivelse

Ikke utført undersøkelse

Undersøkelsesdato (ddmmåååå)

Sensorisk nivå

- Venstre Cervikal C
- Thorakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- Normal neurologisk undersøkelse
- Ukjent eller ikke gjort

- Høyre Cervikal C
- Thorakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- Normal neurologisk undersøkelse
- Ukjent eller ikke gjort

Motorisk nivå

- Venstre Cervikal C
- Thorakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- Normal neurologisk undersøkelse
- Ukjent eller ikke gjort

- Høyre Cervikal C
- Thorakal T
- Lumbal L
- Sakral S
- Normal neurologisk undersøkelse
- Ukjent eller ikke gjort

- AIS funksjonsgrad A Komplet skade D Inkomplett
- B Inkomplett E Normal
- C Inkomplett U Ukjent eller ikke anvendbar

Har pasienten hatt en eller flere av disse komplikasjoner under primærrehabilitering?

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

Anbefalt kontroll

<input type="checkbox"/> Innen 1 år	<input type="checkbox"/> Innen 2 år	<input type="checkbox"/> Innen 3 år	<input type="checkbox"/> Innen 4 år	<input type="checkbox"/> Innen 5 år	<input type="checkbox"/> Ikke aktuelt	<input type="checkbox"/> Ikke avtalt kontroll	<input type="checkbox"/> Ikke relevant
--	--	--	--	--	--	--	--

Pasientdata (Barkode)

Navn

Fødselsnr. (11 siffer)

Undersøksdato

Dato

d d mm å å å å

Kontrolloppholdet er utført

Ved innleggelse i sykehus

Dato innleggelse kontroll

Dato utskrivelse kontroll

d d mm å å å å
d d mm å å å å

Poliklinisk

Gjennom videokonsultasjon

Via telefon

I elektronisk løsning finnes variabel Status. Mer informasjon finnes i brukermanualen under kapittel for Kontrollskjema

Ventilasjonsstøtte

- Nei
- Ja, mindre enn 24 timer per dag ved utskrivning
- Ja, 24 timer per dag ved utskrivning
- Ja, ukjent antall timer per dag ved utskrivning
- CPAP ved søvnapne
- Ukjent

Utskrevet til

- Hjem Kriminalomsorg Ukjent
- Sykehus Hotell eller motell
- Pleie-hjem Bostedsløs
- Omsorgsbolig Avdød
- Bofelleskap Annet, uspesifisert

SNU

Nevrologiske data ved kontroll

Ikke utført undersøkelse

Sensorisk nivå

Venstre Cervikal C
 Thorakal T
 Lumbal L
 Sakral S
 Normal nevrologisk undersøkelse
 Ukjent eller ikke gjort

Høyre Cervikal C
 Thorakal T
 Lumbal L
 Sakral S
 Normal nevrologisk undersøkelse
 Ukjent eller ikke gjort

Motorisk nivå

Venstre Cervikal C
 Thorakal T
 Lumbal L
 Sakral S
 Normal nevrologisk undersøkelse
 Ukjent eller ikke gjort

Høyre Cervikal C
 Thorakal T
 Lumbal L
 Sakral S
 Normal nevrologisk undersøkelse
 Ukjent eller ikke gjort

AIS funksjonsgrad

A Komplett skade B Inkomplett C Inkomplett
 D Inkomplett E Normal U Ukjent eller ikke anvendbar

Har pasienten hatt en eller flere av disse komplikasjoner siden siste kontroll?

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

Anbefalt neste kontroll

Innen 1 år Innen 2 år Innen 3 år Innen 4 år Innen 5 år Ikke aktuelt Ikke avtalt kontroll Ikke relevant



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

Pasientdata	Dato for datainnsamling																			
Navn	Dato																			
Fødselsnr. (11 siffer)	<table border="1"> <tr> <td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td> </tr> <tr> <td>d</td><td>d</td><td>m</td><td>m</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td> </tr> </table>												d	d	m	m	å	å	å	å
d	d	m	m	å	å	å	å													

Nedsatt funksjon i de nedre urinveier uten relasjon til ryggmargsskaden

Nei Ja Ukjent

Føler/kjenner vannlatingstrang

Nei Ja Ikke relevant Ukjent

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

Gjennomsnittlig antall kontrollerte blæretømminger per 24 timer i løpet av siste uke

Antall: _____ Ikke relevant Ukjent

Ufrivillig urinlekkasje (inkontinens) i løpet av de siste fire ukene

- Daglig
- En eller flere ganger per uke (men ikke daglig)
- Sjeldnere enn en gang per uke
- Aldri
- Ikke relevant
- Ukjent

SNU

Oppsamlingsutstyr for urininkontinens

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

Bruk av legemidler som mulig påvirker urinveiene i løpet av de siste fire ukene

- Nei
- Ja, blærelavslappende legemidler (antimuskariner, antikolinergika, trisykliske antidepressiva (ikke injeksjoner i detrusor))
- Ja, legemidler som virker avslappende på sfinkter/blærehalsen (alfa-adrenerge blokkere osv (ikke injeksjoner i spincter))
- Ja, antibiotika/antiseptika
- For behandling av urinveisinfeksjon
- Forebyggende
- Ja, annet
- Ukjent

Kirurgiske inngrep i urinveiene

- | | | | |
|---------------------------------|---|---|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> Nei | <input type="checkbox"/> Ja, innsetting av suprapubiskateter, sist utført dato | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | Dato ukjent |
| | | d d m m å å å å | <input type="checkbox"/> |
| | <input type="checkbox"/> Ja, fjerning av blæresten, sist utført dato | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> |
| | | d d m m å å å å | |
| | <input type="checkbox"/> Ja, fjerning av sten i de øvrige urinveier, sist utført dato | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> |
| | | d d m m å å å å | |
| | <input type="checkbox"/> Ja, blæreforstørrelse, sist utført dato | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> |
| | | d d m m å å å å | |
| | <input type="checkbox"/> Ja, sfinkterotomi/stent, sist utført dato | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> |
| | | d d m m å å å å | |
| | <input type="checkbox"/> Ja, botulinumtoksininjeksjon, sist utført dato | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> |
| | | d d m m å å å å | |
| | <input type="checkbox"/> Ja, kunstig sfinkter, sist utført dato | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> |
| | | d d m m å å å å | |
| | <input type="checkbox"/> Ja, ilovesikostomi, sist utført dato | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> |
| | | d d m m å å å å | |
| | <input type="checkbox"/> Ja, ileoureterostomi (ileal conduit), sist utført dato | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> |
| | | d d m m å å å å | |
| | <input type="checkbox"/> Ja, kontinente kateteriserbare urostomier/ventiler, sist utført dato | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> |
| | | d d m m å å å å | |
| | <input type="checkbox"/> Ja, annet, sist utført dato | <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> | <input type="checkbox"/> |
| | | d d m m å å å å | |
| <input type="checkbox"/> Ukjent | | | |

Endringer i nedre urinveissymptomer i løpet av det siste året

- Nei Ja Ikke relevant Ukjent

Pasientdata	Dato utført
Navn Fødselsnr. (11 siffer) <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	Dato <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> d d m m å å å å

Gastrointestinal dysfunksjon eller analfinkterdysfunksjon uten relasjon til ryggmargsskaden

Nei Ja Ukjent

Kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen

<input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Ja, appendektomi, dato utført	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> d d m m å å å å	Dato ukjent <input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Ja, fjerning av galleblæren, dato utført	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> d d m m å å å å	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Ja, hemoroidektomi, dato utført	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> d d m m å å å å	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Ja, kolostomi, sist utført dato	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> d d m m å å å å	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Ja, ileostomi, sist utført dato	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> d d m m å å å å	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Ja, appendikostomi, sist utført dato	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> d d m m å å å å	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/> Ja, annet _____, sist utført dato	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> d d m m å å å å	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ukjent			

Avføringsmetode og metode for igangsetting av tarmtømming (i løpet av de siste fire ukene)

Avføringsmetode og metode for igangsetting av tarmtømming (i løpet av de siste fire ukene)	Hovedmetode	Tilleggsmetode
Normal avføring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pressing/trykking for å tømme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manuell digital anorektal stimulering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stikkpiller	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manuell fjerning ("plukking")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Miniklyster (≤150 ml)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Klyster (>150 ml), inkludert transanal irrigasjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kolostomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stimulering av fremre sakralnerverøtter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annen metode _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ukjent

Ikke relevant

SNU

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

- 0-30 minutter (0) 31-60 minutter (3) Mer enn 60 minutter (7)
 Ukjent Ikke relevant

Avføringshyppighet (i løpet av de siste fire ukene)

- Daglig (0) Ikke relevant
 1-6 ganger i uken (1) Ukjent
 Mindre enn en gang i uken (6)

Uro, hodepine og svetting under defekasjon (i løpet av de siste fire ukene)

- Nei (0) Ja (2) Ukjent

Digital stimulering eller fjerning fra anorectum (i løpet av de siste fire ukene)

- Daglig (6) Aldri (0)
 En eller flere ganger i uken (men ikke daglig) (6) Ukjent
 Mindre enn en gang i uken (0)

Hyppighet av fekal inkontinens (i løpet av de siste fire ukene)

- Daglig (13) Sjeldnere enn en gang per måned/aldri (0)
 1-6 ganger per uke (7) Ukjent
 1-4 ganger per måned (6) Ikke relevant

Ufrivillig luftavgang i løpet av de siste fire ukene

- Nei (0) Ukjent
 Ja (2) Ikke relevant

Behov for å bruke bleie eller anal tampong (i løpet av de siste fire ukene)

- Nei Ukjent
 Ja Ikke relevant

Perorale avføringsmidler (i løpet av de siste fire ukene)

- Nei (0) Ja, osmotiske avføringsmidler (dråper) (2)
 Ja, osmotiske avføringsmidler eller bulkmidler (tabletter eller granulat) (2)
 Ja, tarmirriterende avføringsmidler (dråper) (2)
 Ja, tarmirriterende avføringsmidler (tabletter) (2)
 Ja, prokinetiske legemidler (2)
 Ja, annet _____ (2)
 Ukjent (NBD Score totalt max 2 poeng dråper og max 2 poeng tabletter)

Konstiperende/obstiperende legemidler for å unngå/minimalisere fekal inkontinens (i løpet av de siste fire ukene)

- Nei (0) Ja (4) Ukjent

Perianale problemer (i løpet av de siste fire ukene)

- Ingen (0)
 Ja (3) Hemorroider Perianale sår Fissurer Annet Ukjent

Magesmerter og ubehag (i løpet av de siste fire ukene)

- Daglig Aldri
 1-6 ganger i uken Ukjent
 Mindre enn en gang i uken

Total NBD Score (optional and only applicable for adult persons): _____

(Interpretation of the NBD score: 0-6 Very minor, 7-9 Minor, 10-13 Moderate and 14 or more Severe neurogenic bowel dysfunction).

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

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

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Svært misfornøyd Svært fornøyd

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

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Svært misfornøyd Svært fornøyd

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

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Svært misfornøyd Svært fornøyd

Pasientdata (Barkode)	Aktivitet og deltakelsesdata																			
Navn	Dato for innhenting av opplysninger																			
Fødselsnr. (11 siffer)	<table border="1"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr><tr><td>d</td><td>d</td><td>m</td><td>m</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td></tr></table>												d	d	m	m	å	å	å	å
d	d	m	m	å	å	å	å													

Mobilitet over kortere avstander (10 - 100 meter)

I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hvordan du forflytter deg over kortere avstander (10 - 100 meter) på jevnt underlag?

- Ikke tilfreds
 Ganske tilfreds
 Svært tilfreds
 Ukjent

Av-/påkledning underkropp

I løpet av de siste 4 ukene, hvor tilfreds har du vært med hensyn til hvordan du kler av/på deg på underkroppen? Med av-/påkledning menes å ta klær, sko og permanente ortoser av og på.

- Ikke tilfreds
 Ganske tilfreds
 Svært tilfreds
 Ukjent

Spising

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

- Ikke tilfreds
 Ganske tilfreds
 Svært tilfreds
 Ukjent

Toalettbesøk

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

- Ikke tilfreds
 Ganske tilfreds
 Svært tilfreds
 Ukjent

Pasientdata (Barkode)

Navn

Fødselsnr. (11 siffer)

Aktivitet og deltakelsesdata

Dato for innhenting av opplysninger

d d m m å å å å**Mobilitet over kortere avstander (10 - 100 meter)**

- Er totalt hjelpetrengende
- Trenger elektrisk rullestol eller trenger delvis hjelp til å kjøre manuell rullestol
- Forflytter seg selvstendig i manuell rullestol
- Trenger tilsyn for å kunne gå (med eller uten hjelpemidler)
- Går med rullator eller krykker (sving)
- Går med krykker eller 2 stokker (resiprok gange)
- Går med 1 stokk
- Trenger bare leggortose
- Går uten ganghjelpemiddel
- Ukjent

Av-/påklledning underkropp

- Er totalt hjelpetrengende
- Trenger hjelp til enkelte oppgaver ifm. klær uten knapper, glidelåser eller lisser (kukgl)
- Selvstendig ift. kukgl, men trenger hjelpemidler og/eller tilrettelegging (h/t)
- Selvstendig ift. kukgl; trenger ikke h/t, bare hjelp eller h/t for kgl
- Kler selv på seg alle typer klær; trenger ikke hjelpemidler
- Ukjent

Spising

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

Toalettbesøk

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

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

Pasientdata (Barkode)	Dato for innhenting av opplysninger																						
Navn	Dato																						
Fødselsnr. (11 siffer)	<table border="1"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr><tr><td>d</td><td>d</td><td>m</td><td>m</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td>å</td><td></td><td></td><td></td></tr></table>												d	d	m	m	å	å	å	å			
d	d	m	m	å	å	å	å																

Under hver overskrift ber vi deg krysse av den ENE boksen som best beskriver helsen din I DAG.

GANGE

- Jeg har ingen problemer med å gå omkring
- Jeg har litt problemer med å gå omkring
- Jeg har middels store problemer med å gå omkring
- Jeg har store problemer med å gå omkring
- Jeg er ute av stand til å gå omkring

PERSONLIG STELL

- Jeg har ingen problemer med å vaske meg eller kle meg
- Jeg har litt problemer med å vaske meg eller kle meg
- Jeg har middels store problemer med å vaske meg eller kle meg
- Jeg har store problemer med å vaske meg eller kle meg
- Jeg er ute av stand til å vaske meg eller kle meg

VANLIGE GJØREMÅL (f.eks. arbeid, studier, husarbeid, familie- eller fritidsaktiviteter)

- Jeg har ingen problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- Jeg har litt problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- Jeg har middels store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- Jeg har store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- Jeg er ute av stand til å utføre mine vanlige gjøremål

SMERTER/UBEHAG

- Jeg har verken smerter eller ubehag
- Jeg har litt smerter eller ubehag
- Jeg har middels sterke smerter eller ubehag
- Jeg har sterke smerter eller ubehag
- Jeg har svært sterke smerter eller ubehag

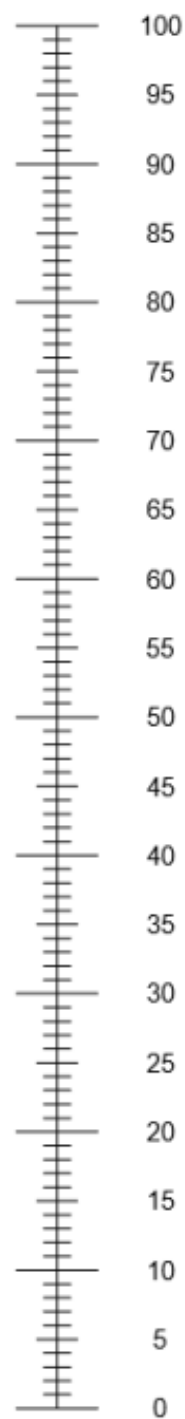
ANGST/DEPRESJON

- Jeg er verken engstelig eller deprimert
- Jeg er litt engstelig eller deprimert
- Jeg er middels engstelig eller deprimert
- Jeg er svært engstelig eller deprimert
- Jeg er ekstremt engstelig eller deprimert

- Vi vil gjerne vite hvor god eller dårlig helsen din er I DAG.
- Denne skalaen er nummerert fra 0 til 100.
- 100 betyr den beste helsen du kan tenke deg. 0 betyr den dårligste helsen du kan tenke deg.
- Sett en X på skalaen for å angi hvordan helsen din er I DAG.
- Skriv deretter tallet du merket av på skalaen inn i boksen nedenfor.

HELSEN DIN I DAG =

Den beste helsen
du kan tenke deg



Den dårligste
helsen du kan
tenke deg

Rapporter

Rapporter

Velg rapport

Administrative rapporter

[Antall skjemaer](#)

[Hjelpetekstoversikt](#)

[Kodebok](#)

[Registreringsaktivitet](#)

Behandlingsforløp

[Tider](#)

[Utskrevet til](#)

Datadump

[Datadump](#)

[Rediger datauttrekk/filter](#)

Demografiske data

[Aldersgrupper](#)

[Kjønn](#)

Kvalitetsparametre

[Antall skjema](#)

Skade

[Andre skader](#)

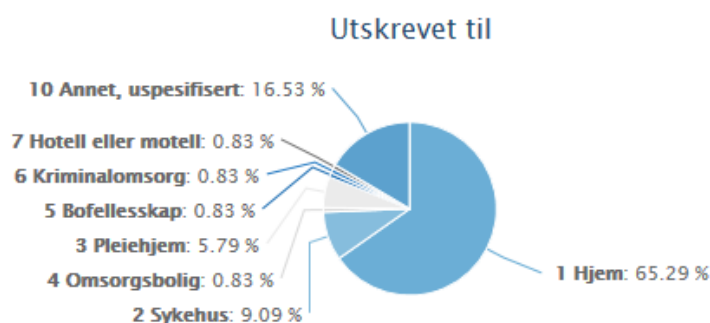
[Årsak](#)

Det enkelte sykehus har tilgang til å ta ut rapporter på egne data.

Administrative rapporter Antall skjemaer:
Denne gir muligheter for å filtrere på skjematype/skjemastatus/avdelinger og se dette i forhold til tid.

Kodebok: Gir en oversikt over alle skjema med Feltnavn/Variabelnavn/Felttype/Obligatorisk og Datadumpnavn.

Behandlingsforløp Tider og Utskrevet til.



Datadump

Dette er en rapport over alle skjema som er ferdigstilt med alle variabler i Excel.

Demografiske data Aldersgrupper og Kjønn,
Denne rapporten segmenterer i år/kvartal/måned.

Kvalitetsparametre Antall skjema registrert

Skade Rapport på Andre skader/Årsak til skade/komplett eller inkomplett skade.

Legemidler	Gruppe	Virkestoff	Medikamenter
Blæreavslappende legemidler	Spasmolytika / muskarin reseptor antagonist	Darifenacin	Emselex
		Fesoterodin	Toviaz
		Oksybutynin	Kentera
		Solifenacin	Vesicare
		Tolterodin	Detrusitol
	Adrenerge beta - 3 – reseptoragonist	Mirabegron	Betmiga
Legemidler som virker avslappende på sfinkter/blærehals	Alfa-adrenerge blokkere	Doxazosin	Carduran
		Tamsulosin	Omnice
		Terazosin	Sinalfa

Antibiotika

NorSCIR har ikke utarbeidet egen liste i forhold til antibiotika, brukt profylaktisk eller i behandling av urinveisinfeksjoner. Det vises til de nasjonale retningslinjer om bruk av antibiotika.

Antiseptika

Her registreres kun farmasøytiske produkter som er omtalt er legemiddelhåndboken/felleskatalogen, for eksempel Hiprex.

Trisykliske antidepressiva

Det er enighet i styringsgruppen at dette kun blir registrert når indikasjon for oppstart av medikamentet er betinget blære

Andre aktuelle medikamenter

Denne listen gir oversikt over medikamenter som er godkjent i Norge. Ved bruk av eventuelle andre ikke forhåndsgodkjente medikamenter, som brukes med indikasjon betinget blære, registreres disse også i NorSCIR

Perorale avføringsmidler (i løpet av de siste fire ukene)

Gruppe legemidler	Virkestoff	Medikamenter
Osmotiske avføringsmidler (dråper/flytende)	Laktulose	Laktulose Duphalac Levolac
Osmotiske avføringsmidler eller bulkmidler (tabletter eller granulat)	Planteekstrakt Polyetylen glykol	Vi-Siblin Movicol
Tarmirriterende avføringsmidler (dråper)	Natriumpikosulfat	Laxoberal
Tarmirriterende avføringsmidler (tabletter/stikkpiller)	Bisakodyl	Dulcolax Toilax
Prokinetiske legemidler	Prukaloprid Lakserolje Sennaglykosider	Resolor Ricinisolje Pursennid
Annet	Parafin	Parafin



Norsk ryggmargskaderegister - NorSCIR

E-post: NorSCIR@stolav.no

Hjemmeside: www.norscir.no

www.kvalitetsregistre.no