

Registerbeskrivelse og veileder



NorSCIR

Norsk ryggmargsskaderegister

Innholdsfortegnelse

Bakgrunn	4
Formål	4
Juridiske og administrative forhold	4
Databehandlingsansvarlig	4
Faglig og administrativt ansvar	4
Registerets design	5
Inklusjonskriterier	5
Eksklusjonskriterier	5
Samtykke	5
Nordisk ryggmargskaderegister NordicSCIR	5
Skjema og registreringsrutiner	7
Samtykkeerklæring	7
Skjema	7
Registreringskoordinator	8
Oppbevaring av papirskjema og samtykkeerklæring	8
Sletterutiner	8
Rapporter	8
Dekningsgrad	9
Sikkerhet og personvern	9
Persondata	9
Brukermanual for tilgang helseregister.no på Norsk Helsenett	9
Brukermanual for elektronisk registrering i NorSCIR	11
Variabelbeskrivelse kjernedatasett	13
Kontrollskjema	33
Variabelbeskrivelse Livskvalitet	33
Variabelbeskrivelse Funksjon i nedre urinveier	34
Variabelbeskrivelse Tarmfunksjon	46
Variabelbeskrivelse Aktivitet og deltakelse	55
Skjemaer	64
Rapporter	82
Bruk av legemidler som påvirker urinveiene i løpet av det siste året	83
Bruk av legemidler som påvirker tarmfunksjonen/konstiperende midler	85

Bakgrunn

Forekomsten av antall personer med ny traumatisk ryggmargsskade har tidligere vært antydnet 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. Ansvaret er delt mellom leder i styringsgruppen Annette Halvorsen og registerkoordinator Ann Louise Pettersen. Styringsgruppen er den faglige ansvarlige for registeret. Styringsgruppen 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. NorSCIR sekretariatet arkiverer kopi av brev som er sendt ut

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:

- Klinik for Rygmarvsskader, Neurocentret, Rigshospitalet, Københavns Universitet, Hornbæk, Danmark.
- Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Neurologisk afdeling, Regionshospitalet Viborg, Danmark.
- Landspítali University Hospital, Department of Rehabilitation Medicine, Grensas, Island.
- Sunnaas sykehus HF, Nesodden, Norge.
- Haukeland universitetssykehus, Bergen, Norge.
- St Olavs Hospital, Trondheim, Norge.

Den tekniske løsning er utviklet slik at sykehusene i Finland og Sverige også 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 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.

Samtykke:	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"><p>Velg verdi</p><p>0 Nei</p><p>1 Ja - nasjonalt samtykke</p><p>2 Ja - nasjonalt og nordisk samtykke</p></div>
Dato for samtykke:	

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

Samtykkeerklæring

Det vises til samtykkeskjema i sin helhet på side 64.

Registrering

Kontroll

Livskvalitet

Nedre urinveier

Samtykkeskjema

Samtykkeskjema Engelsk

Tarmfunksjon

Funksjon

Tilfredshet

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 kvalitetssikringssystemer, 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. Skjema og samtykkeerklæring som innrapporteres elektronisk kan i prinsippet makuleres etter innrapportering, men det anbefales at det etableres rutiner for arkivering av skjema. I NorSCIR arkiveres skjema på permanent basis.

Alle samtykkeskjema skannes i sin helhet i pasientens elektroniske journal. Alle samtykkeskjemaer på deltakende sykehus eies av databehandlingsansvarlig.

Rutiner for kontroll av at samtykke faktisk foreligger ved regelmessige stikkprøver.

Sletterutiner

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

Avdelingene som registrerer i NorSCIR har mulighet for tilgang til sine egne, aidentifiserte data som kan brukes til kvalitetssikringsarbeid internt på den enkelte avdeling. De enkelte sykehussavdelingene skal i tillegg selv kunne hente ut rapporter fra NorSCIR. Hver avdeling skal kunne

vurdere egne resultater opp mot et landsgjennomsnitt. Rapportfunksjonalitet innebærer både grafiske framstillinger, tabeller og analysedokumenter.

Tilgangen til rapportsystemet vil være nettbasert og vil være tilgjengelig som en egen funksjon på registerets sider (sider der også registreringen utføres).

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 aidentifisert 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.

Brukermanual for tilgang til helseregister.no innenfor Norsk Helsenett

Behovet for medisinske kvalitetsregistre har vært økende, og alle helseregioner er oppfordret til å etablere nasjonale kvalitetsregistre.

For å kunne imøtekomme de tekniske utfordringene ved kvalitetsregistre med databehandlingsansvar i Helse Nord, har Helse Nord IKT i samarbeid med Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) utviklet helseregister.no

Helse-Midt Norge IT (HEMIT) har utarbeidet en plattform for den nasjonale innregistreringsløsningen, Medisinsk Register System (MRS) som er tilgjengelig via Norsk Helsenett.

For å få **tilgang** til Norsk ryggmargsskaderegister (Spinal Cord Injury Registry) må det opprettes en brukerkonto via <https://helseregister.no>

Helseregister.no
Nasjonale registre og studier

Forside Tjenesteoversikt Om helseregister Ofte stilte spørsmål Brukermanual Veiledningsvideoer

Logg inn

Brukernavn:

Passord:

[Ny bruker](#)
[Glemt passord](#)
[Glemt brukernavn](#)

Ny versjon av Helseregisterportalen er lagt ut

Mandag 2 mars 2015

Vi har lagt ut en ny versjon av helseregister, noen av endringene som er gjort er:

- Tjenesteoversikt viser alle tjenester som det er mulig å søke til på helseregister.
- Avdeling kommer fram i listen over tilganger/roller den enkelte bruker har.
- Brukeradministratorer kan ta ut liste eller redigere brukere for de tjenester vedkommende er brukeradministrator for.
- Brukeradministrator kan ta ut oversikt over avdelinger som registrerer ved hvert enkelt register.
- Epostvarsling til brukeradministrator når nye søknader kommer inn.
- Du kan få tilsendt brukernavn om du oppgir epostadresse under "Glemt brukernavn"
- For å kontakte brukerstøtte trykker du "support" til venstre i skjermbildet, fyller ut skjema og trykker "send".
- Retting av feil.

Her finner du en kortfattet innledning til sidene. Nettstedet kan kun nås via institusjoner tilknyttet Norsk Helsenett. Trykk på **ny bruker** på menyen for å åpne siden der du bestiller konto.

Logg inn

Brukernavn:

Passord:

Logg inn

[Ny bruker](#)

[Glemt passord](#)

[Glemt brukernavn](#)

Kontakt

Helseregister.no

Tlf. 76 16 63 33

[Support](#)

Info

Brukerstøtte er åpent

hverdager mellom kl

08:00 og 15:30

Ny bruker

Fyll ut skjemaet under for å bestille konto til helseregister.no. Når søknaden er sendt vil en brukeradministrator ved registeret du søk søknaden blir innvilget vil passordet vil bli sendt til ditt mobilnummer, du kan i etterkant endre dette passordet.

Brukernavn	<input type="text"/>
Fornavn	<input type="text"/>
Etternavn	<input type="text"/>
Telefon	+47 <input type="text"/>
Primær Mobil	+47 <input type="text"/>
Sekundær Mobil	+47 <input type="text"/>
Epost	<input type="text"/>
Stilling	- <input type="text"/>
Region	- <input type="text"/>
Organisasjon	<input type="text"/>
Klinikk	<input type="text"/>
Avdeling	<input type="text"/>
Prosjekt	Spinal Cord Injury Registry <input type="text"/>
Organisasjon du søker til	<input type="text"/>

Send skjema

Helse Bergen HF
St. Olavs Hospital HF
Sunnaas Sykehus HF
Nasjonalt HF
Helse Midt-Norge RHF
Oulu
Helsinki
Tampere
Copenhagen
Viborg
Reykjavik
Finland national instance
Denmark national instance
Iceland national instance
International instance

- Registrer deg som ny bruker, og husk å fylle inn navn både på HF og sykehus, e-postadressen du bruker på jobb og et mobilnummer som kan brukes i forbindelse med SMS-passord for pålogging. Under prosjekt velg Norsk Ryggmargsskaderegister (Spinal Cord Injury Registry).
- Søknaden godkjennes av sekretariatet og du vil motta en SMS med et helseregisterpassord. Helseregisterpassordet brukes første gang sammen med eget brukernavn ved pålogging.
- Du blir bedt om å bytte tilsendt helseregisterpassord til et selvvalgt passord, og dette passordet skal du bruke framover. Passordet må inneholde minimum 7 tegn bestående av tall og store + små bokstaver. Brukernavnet kan ikke være en del av passordet.
- På «Min Side» kan du endre passord, telefonnummer, e-postadresse og annen informasjon.

For å registrere i Norsk Ryggmargsskaderegister (Spinal Cord Injury Registry) logger du deg nå inn på Norsk Helsenett ved å benytte følgende lenke: <https://mrs.nhn.no>

På startside velger du Spinal Cord Injury Registry.

MRS - Medisinsk registreringssystem

Registre	helseregister.no
Hjertesviktregisteret	Ny bruker
NORKAR - Norsk karkirurgisk register	Glemt passord
Norsk kvalitetsregister for leppe-kjeve-ganespalte	
NOKBIL	
Norsk MS-Register og Biobank	Driftsmeldinger
Norsk nakke- og ryggregister	Norsk Helsenetts driftsmeldinger
Nasjonalt traumeregister	
Hjertestansregisteret	
Norsk Hjerteinfarktregister	
Norsk Hjerneslagregister	
Spinal Cord Injury Registry	
Nasjonalt KOLS-register	
Norsk Intensivregister (NIR)	
Nasjonalt Korsbåndregister	
Norsk Porfyriregister	
NHKiR - Norsk hjertekirurgiregister	
Norsk Kvalitetsregister for Artrittsykdommer (NorArtritt)	

Logg på til NorSCIR (Kvalitetsregister for Ryggmargsskade)

Brukernavn

Passord

Logg på

Ved å velge lenken til Norsk Ryggmargsskaderegister (Spinal Cord Injury Registry), kommer du inn i registeret. Etter innlogging med brukernavn og passord sendes det en SMS til ditt valgte mobilnummer. Ved problemer med innlogging: Ta kontakt med sekretariatet på e-post eller telefon.

For registrerende i Helse Midt og Vest kan pålogging vha smartkort benyttes. For Single Sign On, er det sendt ut egen informasjon. Ved problemer eller spørsmål kontakt sekretariatet.

Hovedside

På startsideen til registeret finnes fanene: Startside, Pasienter, Skjema og Rapporter. Der er også informasjon om Data fra registeret og antall skjema inne i registeret. Alle papirskjema og nyttige lenker til benyttelse i registerarbeid ligger lett tilgjengelig på startsideen.

NorSCIR (Norwegian Spinal Cord Injury Registry)

Ryggmargsskadeomsorgen i Norge er i dag sentralisert til de tre ryggmargsskadeavdelingene ved Sunnaas/Oslo Universitetssykehus 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

- Søk opp pasient med fødselsnummer 11 siffer. Da kommer du til siden « Opprett ny registrering av ryggmargsskade». Ved å klikke på linjen får man opp hovedskjema. Dette skjema 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 mellomlagres kontinuerlig. Men må ferdigstilles.

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.

Rapporter beskrives bakerst i brukermanualen.

Variabelbeskrivelse Kjernedatasett (Hovedskjema)

1. Samtykke

Samtykke:

Dato for samtykke:

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:

Innleggesdato:

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: ?

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.

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 ryggmargsskadde 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 innleggelses) eller til en behandling sinstitusjon 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 innleggelses for pasienten. Senere innleggelses og utskrivninger 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

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:	<input type="text" value="Velg verdi"/>	<input type="button" value="▼"/>	<input type="button" value="?"/>
Virvelskade:	<input type="text" value="Velg verdi"/>	<input type="button" value="▼"/>	<input type="button" value="?"/>
Andre skader:	<input type="text" value="Velg verdi"/>	<input type="button" value="▼"/>	<input type="button" value="?"/>
Operasjon på ryggøylen:	<input type="text" value="Velg verdi"/>	<input type="button" value="▼"/>	<input type="button" value="?"/>
Ventilasjonsstøtte:	<input type="text" value="Velg verdi"/>	<input type="button" value="▼"/>	<input type="button" value="?"/>
Utskrevet til:	<input type="text" value="Velg verdi"/>	<input type="button" value="▼"/>	<input type="button" value="?"/>

Variabel:

Skadeårsak (Scietiol)

Beskrivelse:

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

Merknader:

Denne variabelen er en tilpasning av the International Classification of External Causes of Injuries (ICECI). I sin helhet gir ICECI en flerakset beskrivelse av hendelsen som resulterte i ryggmargsskaden. Man har utviklet fire akser, nemlig 'Ekstern årsak til skaden', 'Skadens intensjon', 'Skadested' og 'Skadeaktivitet'. Det anbefales at man benytter seg av det komplette ICECI-systemet (inkludert alle fire akser og underkategorier som ikke er tatt med i kjernedatasettet) for skadeovervåkning eller andre forskningsstudier som har som mål å fremskaffe informasjon til bruk i utviklingen av inngrep rettet mot primærforebygging av ryggmargsskader. Fordi det kan tenkes at en skade kan klassifiseres som mer enn en av disse kategoriene har man fastsatt følgende prioritering for tildeling av koder: Førsteprioritet for koding gis til sport. Hvis hendelsen som forårsaket skade involverte sport, skal den kodes som en 1 (1 er riktig i alle tilfeller hvor ICECI skadeaktivitetsakse kan kodes som 'sport') uansett om den også involverte vold, transport eller fall. Kode sport og mosjon i fritiden' (ICECI skadeaktivitetskode 4) uansett hvilken koding hendelsen har på de andre ICECI-aksene. Andreprioritet gis til Vold/egemsfornærmelse. Hvis hendelsen ikke involverte sport, men involverte vold, skal hendelsen kodes som en 2 (Vold) uansett om den også involverte transport eller fall. Kode 2 er riktig i alle tilfeller hvor 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 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 gis til Fall. Hvis hendelsen verken var sports-, volds- eller transportrelatert og involverte et fall, skal den kodes som en 4 (Fall). Kode 4 er riktig når ICECI aksene for ekstern årsak til skaden kan kodes som 'fall, snubling eller hopping' (ICECI ekstern skadeårsak kode 1.5) 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). Bruk kode 5 (annen traumatisk årsak) for alle andre kjente (spesifikke) traumatiske

årsaker når kode 1 til og med 4 i denne årsaksvariabelen ikke passer. Lammelse etter operasjon når pasienten ikke har en nevrologisk funksjonsnedsettelse før operasjonen skal kodes i denne kategorien. Bruk kode 6 (ikke-traumatisk årsak) hvis funksjonsnedsettelsen i ryggmargen eller cauda equina ikke skyldes direkte eller indirekte påvirkning fra en ytre hendelse.

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 ryggskøylen, 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 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 (SpnlSurg)

Beskrivelse:

Denne variabelen dokumenterer hvorvidt noen av de følgende ryggoperasjonene ble utført mens pasienten lå på sykehus etter ryggmargsskaden: laminektomi, rekonstruksjon av spinalkanalen, reduksjon, spinalfusjon eller intern fiksering av ryggspylen

Merknader:

Laminektomi er definert som en fjerning av normal, intakt lamina eller fremmedlegeme ved selve ryggmargsskaden. Rekonstruksjon av spinalkanalen er definert som en fjerning av bein eller skivefragmenter, blodpropper eller fremmedlegemer (som 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, 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, men er ikke begrenset til, mekaniske ventilatorer, nervus frenicus-stimulator, eksterne innretninger for undertrykksventilasjon og BiP AP. Ta ikke med rutinemessig tilføring av oksygen, periodevis bruk av IPPB eller CPAP.

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'.



Koder:
01 Hjem: inkluderer hus, rekkehus, mobile hjem, leiligheter, eller husbåter
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

Pleiehjem(sykehjem): Inkluderer alle sykehjem og pleiehjem. Enkelte ryggmargsskade pasienter har korte opphold på sykehjem før de kommer til eget hjem. Dette kan for eksempel være aktuelt når egen bolig ikke er ferdig tilpasset.



Annet: Her vil man legge inn bosted, som ikke passer inn i noen av de andre kategoriene. Det gjelder institusjoner som tilbyr et tidsbegrenset opphold med målsetting trening/rehabilitering Dette kan være for eksempel Cato Senteret, helsesportsentra eller andre typer institusjoner som tilbyr trenings/rehabiliterings opphold etter avsluttet primær rehabilitering.


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 innleggesels- 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 voluntær 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.

Nyttige tips:

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

[← Tilbake til pasientoversikt](#)

REGISTRERING AV RYGGMARGSSKADE

- 1. Samtykke** >
- 2. Datoer >
- 3. Skadeårsak >
- 4. Nevrologiske data for innleggelse >
- 5. Nevrologiske data ved utskrivelse >

Sist lagret 28.11.2014

- 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**.

Skjemanavn	Opprett koblet skjema
Ryggmargsskade	Nytt koblet skjema...

Koblet skjema

Velg det skjema du ønsker å knytte opp til hovedskjema.

Velg koblet skjema

[Kontrollskjema](#)

[Registrering av livskvalitetsdata](#)

[Funksjon i nedre urinveier](#)

[Tarmfunksjon](#)

[Aktivitet og deltakelse – funksjon](#)

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

Kontrollskjema

Kontrollskjema inneholder tilpasset kjernedatasett, og variabelbeskrivelse er forklart tidligere under hovedskjema, **Registreringsskjema**. Første kontrollskjema skal registreres innen 2 år etter skadedato. Andre kontrollskjema skal registreres innen 5 år etter skadedato. Deretter registreres kontrollskjema minimum hvert 5 år, dvs innen 10 år etter skade, innen 15 år etter skaden osv.

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

Livskvalitetsskjema

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

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?
(Utimpnun)

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).

Variabel:

Føler/kjenner vannlatingstrang? (Awarblad)

Beskrivelse:

Denne variabelen dokumenterer opplevelse av blæretømmingsbehov på datoen for datainnsamling.

Merknader:

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. "Ikke relevant" skal brukes når den ryggmargsskadde har f.eks. et permanent kateter uten klemme eller ikke-kontinent urinavledning.

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, vasaiva-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

Sakral nerverotstimulering: Hovedmetode Tilleggsmetode

Ikke-kontinent urinavledning/urostomi: Hovedmetode Tilleggsmetode

Annen metode: Hovedmetode Tilleggsmetode

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

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 manøvrerne er bukpress, Valsalva-manøver og Credés håndgrep (Abrams et al. 2002). 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 tømning av eller utsugning 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)

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

Sakralnervestimulering: Tømning av blæren gjennom elektrisk stimulering av de fremre sakralnerverøttene via implanterte elektroder.

Ikke-kontinent urinavledning/urostomi: Dette omfatter kutan ureteroileostomi (Bricker-avledning), 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'.

Variabel:

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

Beskrivelse:

Denne variabelen dokumenterer det gjennomsnittlige antallet viljestyrte blæretømminger per dag 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 trigging/utløsning av tømmerefleksen, tømming 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.

3. Inkontinens

Ufrivillig urinlekkasje (inkontinens) i løpet av de siste tre månedene

Velg verdi



Oppsamlingsutstyr for urinkontinens

Velg verdi



Variabel:

Ufrivillig urinlekkasje (inkontinens) i løpet av de siste tre månedene (Incontnc)

Beskrivelse:

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

Merknader:

Urininkontinens defineres av International Continence Society (Abrams et al. 2002) som enhver klage vedrørende ufrivillig urinlekkasje. I hvert tilfelle bør urininkontinensen beskrives nærmere ved å spesifisere relevante faktorer som type, hyppighet, alvorlighetsgrad, utløsende faktorer, sosiale konsekvenser, innvirkning på hygiene og livskvalitet osv. (Abrams et al. 2002). 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 tømming via et oppsamlingssystem, 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'. Med ingen ufrivillig urinlekkasje (inkontinens) i løpet av de siste tre månedene menes det at det ikke har forekommet noen lekkasje av urin utenfor urinveiene eller utenfor et lukket urinoppsamlingssystem. Tilfeller av lekkasje som inntreffer sjeldnere enn månedlig, betraktes som 'Nei' med mindre den ryggmargsskadede faktisk anser det som et problem. I så fall skal det kodes som 'månedlig'.

Ufrivillig urinlekkasje (inkontinens) i gjennomsnitt daglig i løpet av de siste tre månedene innebærer lekkasje i gjennomsnitt en eller flere ganger daglig i løpet av de siste tre månedene. Ufrivillig urinlekkasje (inkontinens) i gjennomsnitt ukentlig i løpet av de siste tre månedene innebærer lekkasje i gjennomsnitt en eller flere ganger ukentlig, men ikke daglig, i løpet av de siste tre månedene. Ufrivillig urinlekkasje (inkontinens) i gjennomsnitt månedlig i løpet av de siste tre månedene innebærer lekkasje i gjennomsnitt en eller flere ganger i måneden, men ikke ukentlig, i løpet av de siste tre månedene. 'Ikke relevant' kan brukes når den ryggmargsskadede for eksempel har en ikke-kontinent urinavledning.

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 10 episoder med lekkasje i løpet av et år, bør ikke inkluderes (etter Levi og Ertzgaard 1998).

4. Legemidler

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

Velg verdi



Variabel:

Bruk av legemidler som påvirker urinveiene i løpet av det siste året
(AnyDrugs)

Beskrivelse:

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

Merknader:

Blæreavslappende legemidler, dvs. legemidler som forårsaker avslapning av detrusor, 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.

For mer utfyllende informasjon om legemidler, se side 83.

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).

6. Endring

Endringer i urinveissymptomer i løpet av det siste året

Velg verdi



Variabel:

Endringer i 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, nokturni, 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 tømming 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.

1. Tarmfunksjon

Dato utført  

Gastrointestinal dysfunksjon eller
analsfinkterdysfunksjon uten relasjon til
ryggmargsskaden  

Kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen  

Avføringstrang (i løpet av de siste fire
ukene)  

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:

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). Tilstedeværelsen av funksjonelle eller andre gastrointestinale lidelser før ryggmargsskaden kan påvirke symptomer og behandlingsutfall. 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.

Variabel:

Kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen (SurgicalIntervention)

Beskrivelse:

Denne variabelen dokumenter eventuelle kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen

Merknader:

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.

Variabel:
Avføringstrang (i løpet av de siste fire ukene) (Defawrns)
Beskrivelse
Denne variabelen dokumenterer eventuell avføringstrang i løpet av de siste fire ukene
Merknader:
Mange personer med ryggmargsskade kjenner aldri noen avføringstrang. Andre har indirekte symptomer. Disse er hovedsakelig kramper eller ubehag i abdomen og spasmer i abdominale muskler eller underekstremiteter. Autonome symptomer, herunder hodepine, svetting, gåsehud og frysninger før eller under avføring er vanlig, særlig hos personer med skade over Th6-nivå (Krogh et al. 1997). Autonome symptomer er ofte ubehagelige for personen og kan indikere utilstrekkelig tømming av tarm. Manglende avføringstrang er særlig vanlig hos personer med komplette ryggmargsskader og øker risikoen for fekal inkontinens. Symptomene kan endre seg over tid, men opplysningene i dette datasettet gjelder de siste fire ukene.

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

- Ukjent ⓘ
- 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 (Clysma ≤ 150 mL): Hovedmetode Tilleggsmetode
- Klyster (Clysma > 150 mL): 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:

Personer med ryggmargsskade kan bruke en kombinasjon av framgangsmåter for å tømme tarmen. Av praktiske hensyn bør en metode defineres som hovedmetoden. 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. Manuell digital anorektal stimulering er manuell utløsning av rektale sammentrekninger og anal avslapning, og dermed av rektal tømming. Manuell fjerning vil si at avføringen må plukkes ut med en finger. Miniklyster (eller Clyisma) inneholder 150 ml eller mindre og klyster inneholder > 150 ml. Hos kolostomerte personer betraktes dette alltid som hovedavføringsmetode.

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  

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

Velg verdi  

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

Velg verdi  

Variabel:

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

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.

Variabel:

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

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. Antallet personer som ikke har hatt avføring i løpet av de siste fire ukene, vil være ekstremt lavt. Dette alternativet er likevel inkludert for å kunne beregne Cleveland Constipation Score. Sjelden avføring er en indikator på utilstrekkelig tarmtømming og er forbundet med innvirkning på livskvalitet (Krogh et al. 2006). Denne variabelen skiller ikke mellom spontan og assistert avføring. Ikke relevant; kan brukes f.eks. for personer med ileo- eller kolostomi.

Variabel:

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

Beskrivelse:

Denne variabelen dokumenterer den gjennomsnittlige hyppigheten av inkontinens for fast eller løs avføring i løpet av de siste tre månedene

Merknader:

Fekal inkontinens defineres som ufrivillig avføring. Det har alvorlige konsekvenser for livskvaliteten og kan legge betydelige begrensninger på sosiale aktiviteter. Hyppigheten av fekal inkontinens varierer, også hos en og samme person, og vurderes derfor over en periode på tre måneder. Denne variabelen skiller ikke mellom inkontinens for fast eller løs avføring. Hos personer med ileo- eller kolostomi anses lekkasje som fekal inkontinens.

Variabel:

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

Beskrivelse:

Denne variabelen dokumenterer behovet for å bruke bleie eller anal tampong i løpet av de siste tre månedene

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.

4. Legemidler

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

Velg verdi



Perorale avføringsmidler (i løpet av de siste fire ukene)

Velg verdi



Variabel:

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

Beskrivelse:

Denne variabelen dokumenterer bruken av legemidler som påvirker tarmfunksjonen / konstiperende midler (i løpet av de siste fire ukene)

Merknader:

Mange legemidler påvirker gastrointestinal motilitet. De som brukes oftest av personer med ryggmargsskade, er trolig antikolinergika og opioider. Andre vanlige eksempler er kalsiumantagonister, diuretika, serotoninreopptakshemmere og spasmolytika. Mange legemidler påvirker mage-tarm-funksjonen, og det er ikke hensiktsmessig å sette opp en full oversikt over alle. De omfatter ikke bare perorale midler men også plaster, stikkpiller og injeksjoner. Avføringsmidler omfattes ikke. Stoppende midler, særlig loperamid, som tas mot fekal inkontinens av et mindretall av personer med ryggmargsskade, bør også føres opp her.

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, loppefrø, magnesium og sorbitol. Eksempler på vanlige tarmirriterende avføringsmidler er bisakodyl og natriumpikosulfat. Cisaprid, som tidligere var det mest brukte perorale prokinetiske middelet, er nå trukket tilbake fra allmenn bruk og blir sjelden brukt hos personer med ryggmargsskade.

For mer utfyllende informasjon om legemidler, se side 85.

Dette er faste medikamenter ved utreise.

5. Perianale problemer

Perianale problemer (i løpet av det siste året)

Velg verdi



Variabel:

Perianale problemer (i løpet av det siste året) (PerianalProblems)

Beskrivelse:

Denne variabelen dokumenterer tilstedeværelsen av perianale problemer i løpet av det siste året

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 det siste året bør oppføres.

Skjema Aktivitet og deltakelse

Registrering av Aktivitet og deltakelse utføres i løpet av den siste uka av primæroppholdet, og ved senere kontrollopphold. 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-/påkledning 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 spesiatilpasning (f.eks. støttehåndtak)

4 Selvstendig, og trenger ingen hjelpemidler eller spesiatilpasning

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?

Velg verdi



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.

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/oppsett 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.

Samtykkeskjema

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

Bakgrunn

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

Formål

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

Hvor skal opplysningene hentes fra?

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

Hva skal registreres

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

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

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

Forskning og kvalitetssikring

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

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

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

Rettigheter

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

Med vennlig hilsen

Annette Halvorsen

Annette Halvorsen
Styringsgruppeleder

Samtykke til deltagelse i Norsk ryggmargsskaderegister - NorSCIR

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

Sted: _____ Dato: _____ Underskrift: _____

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

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

Side 2

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

Pasientdata (Barkode)

Navn

Fødselsnr. (11 siffer)

1. Samtykke

Ja

Nei

Dato for samtykke
(ddmmåååå)

2. Datoer (ddmmåååå)

Skadedato
Skadedato ukjent

Innleggingsdato

Dato for innleggelse på rehabiliteringsavdeling

Dato for utskrivelse

Antall døgn ute av sykehus før rehabilitering

Antall døgn ute av sykehus under rehabilitering

3. Skadeårsak

Skadeårsak

Idrett/sport

Annen traumatisk årsak

Vold/legemsfornærmelse

Ikke-traumatisk ryggmargsskade

Transport

Ikke spesifisert eller ukjent

Fall

Virvelskade

Ja

Nei

Ukjent

Andre skader

Ja

Nei

Ukjent

Operasjon på ryggspylen

Ja

Nei

Ukjent

Ventilasjonsstøtte

Nei

Ja, ukjent antall timer per dag ved utskriving

Ja, mindre enn 24 timer per dag ved utskriving

Ukjent

Ja, 24 timer per dag ved utskriving

Utskrevet til:

Hjem

Kriminalomsorg

Sykehus

Hotell eller motell

Pleiehjem

Bostedsløs

Omsorgsbolig

Avdød

Bofellesskap

Annet, Uspesifisert

Ukjent

4. Neurologiske data for innleggelse

Ikke utført undersøkelse

Undersøkelsesdato
(ddmmåååå)

Sensorisk nivå

Venstre

Cervikal

Thorakal

Lumbal

Sakral

Normal neurologisk undersøkelse

Ukjent eller ikke gjort

Høyre

Cervikal

Thorakal

Lumbal

Sakral

Normal neurologisk undersøkelse

Ukjent eller ikke gjort

SNU

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

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

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

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

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

Pasientdata (Barkode)	Undersøkelsesdato
Navn	Dato <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
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"/>	d d m m å å å å
Ventilasjonsstøtte	Utskrevet til
<input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja, mindre enn 24 timer per dag ved utskrivning <input type="checkbox"/> Ja, 24 timer per dag ved utskrivning <input type="checkbox"/> Ja, ukjent antall timer per dag ved utskrivning <input type="checkbox"/> Ukjent	Hjem <input type="checkbox"/> Kriminalomsorg <input type="checkbox"/> Ukjent <input type="checkbox"/> Sykehus <input type="checkbox"/> Hotell eller motell <input type="checkbox"/> Pleie-hjem <input type="checkbox"/> Bostedsløs <input type="checkbox"/> Omsorgsbolig <input type="checkbox"/> Avdød <input type="checkbox"/> Bofelleskap <input type="checkbox"/> Annet, uspesifisert <input type="checkbox"/>
Neurologiske data ved kontroll	Motorisk nivå
<input type="checkbox"/> Ikke utført undersøkelse	
Sensorisk nivå	
Venstre <input type="checkbox"/> Cervikal C <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Thorakal T <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Lumbal L <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Sakral S <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Normal neurologisk undersøkelse <input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort	Venstre <input type="checkbox"/> Cervikal C <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Thorakal T <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Lumbal L <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Sakral S <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Normal neurologisk undersøkelse <input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort
Høyre <input type="checkbox"/> Cervikal C <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Thorakal T <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Lumbal L <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Sakral S <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Normal neurologisk undersøkelse <input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort	Høyre <input type="checkbox"/> Cervikal C <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Thorakal T <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Lumbal L <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Sakral S <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="checkbox"/> Normal neurologisk undersøkelse <input type="checkbox"/> Ukjent eller ikke gjort
	AIS funksjonsgrad <input type="checkbox"/> A Komplet skade <input type="checkbox"/> D Inkomplett <input type="checkbox"/> B Inkomplett <input type="checkbox"/> E Normal <input type="checkbox"/> C Inkomplett <input type="checkbox"/> U Ukjent eller ikke anvendbar



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

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

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

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

SNU

Oppsamlingsutstyr for urininkontinens

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

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

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

Kirurgiske inngrep i urinveiene:

- Nei Ja, innsetting av suprapubiskateter, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, fjerning av blæresten, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, fjerning av sten i de øvrige urinveier, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, blæreforstørrelse, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, sfinkterotomi/stent, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, botulinumtoksininjeksjon, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, kunstig sfinkter, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, ilovesikostomi, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, ileoureterostomi, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, kontinente kateteriserbare urostomier/ventiler, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ja, sakralnervestimulatur, utført dato
d d m m å å å å
- Ja, annet, sist utført dato
d d m m å å å å
- Ukjent

Endringer i urinveissymptomer i løpet av det siste året:

- Nei Ja Ikke relevant Ukjent

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

Pasientdata	Dato utført																						
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																

Gastrointestinal dysfunksjon eller analsfinkterdysfunksjon uten relasjon til ryggmargsskaden:

Nei Ja Ukjent

Kirurgiske inngrep i mage-tarm-kanalen:

<input type="checkbox"/> Nei	<input type="checkbox"/> Ja, appendektomi, dato utført	<table border="1"> <tr> <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	Dato ukjent <input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	å												
	<input type="checkbox"/> Ja, fjerning av galleblæren, dato utført	<table border="1"> <tr> <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	<input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	å												
	<input type="checkbox"/> Ja, kolostomi, sist utført dato	<table border="1"> <tr> <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	<input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	å												
	<input type="checkbox"/> Ja, ileostomi, sist utført dato	<table border="1"> <tr> <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	<input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	å												
	<input type="checkbox"/> Ja, annet _____, sist utført dato	<table border="1"> <tr> <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	<input type="checkbox"/>
d	d	m	m	å	å	å	å												
<input type="checkbox"/> Ukjent																			

Avføringstrang (i løpet av de siste fire ukene)

Normal (direkte)

Indirekte (for eksempel: kramper eller ubehag i abdomen - abdominale muskelspasmer - spasmer i underkstremiteter - svetteing - gåsehud - hodepine - frysninger)

Ikke i det hele tatt

Ukjent

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

	Hovedmetode	Tilleggsmetode
Normal avføring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pressing/trykking for å tømme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manuell digital anorektal stimulering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stikkpiller	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Manuell fjerning ("plukking")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Miniklyster (≤150 ml)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Klyster (>150 ml)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kolostomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stimulering av fremre sakralnerverøtter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annen metode _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> Ukjent		

SNU

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

- | | | | |
|---|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> 0-5 minutter | <input type="checkbox"/> 6-10 minutter | <input type="checkbox"/> 11-20 minutter | <input type="checkbox"/> 21-30 minutter |
| <input type="checkbox"/> 31-60 minutter | <input type="checkbox"/> Mer enn 60 minutter | <input type="checkbox"/> Ukjent | <input type="checkbox"/> Ikke relevant |

Avføringshyppighet (i løpet av de siste fire ukene):

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Tre ganger per dag eller mer | <input type="checkbox"/> To ganger per dag |
| <input type="checkbox"/> En gang per dag | <input type="checkbox"/> Ikke hver dag, men mer enn to ganger i uken |
| <input type="checkbox"/> To ganger i uken | <input type="checkbox"/> En gang i uken |
| <input type="checkbox"/> Sjeldnere en en gang i uken, men minst en gang i løpet av de siste fire ukene | <input type="checkbox"/> Ingen avføring i løpet av de siste ukene |
| <input type="checkbox"/> Ikke relevant | <input type="checkbox"/> Ukjent |

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

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> To eller flere episoder per dag | <input type="checkbox"/> En episode per dag |
| <input type="checkbox"/> Ikke hver dag, men minst en gang i uken | <input type="checkbox"/> Ikke hver uke, men mer enn en gang i måneden |
| <input type="checkbox"/> En gang i måneden | <input type="checkbox"/> Mindre enn en gang i måneden |
| <input type="checkbox"/> Aldri | <input type="checkbox"/> Ukjent |

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

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Daglig bruk | <input type="checkbox"/> Ikke hver dag, men minst en gang i uken |
| <input type="checkbox"/> Ikke hver uke, men minst en gang i måneden | <input type="checkbox"/> Mindre enn en gang i måneden |
| <input type="checkbox"/> Aldri | <input type="checkbox"/> Ukjent |

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

- | | |
|---------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Nei | <input type="checkbox"/> Ja, antikolinergika |
| | <input type="checkbox"/> Ja, opioider |
| | <input type="checkbox"/> Ja, annet _____ |
| <input type="checkbox"/> Ukjent | |

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

- | | |
|---------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Nei | <input type="checkbox"/> Ja, osmotiske avføringsmidler (dråper) |
| | <input type="checkbox"/> Ja, osmotiske avføringsmidler eller bulkmidler (tabletter eller granulat) |
| | <input type="checkbox"/> Ja, tarmirriterende avføringsmidler (dråper) |
| | <input type="checkbox"/> Ja, tarmirriterende avføringsmidler (tabletter) |
| | <input type="checkbox"/> Ja, prokinetiske legemidler |
| | <input type="checkbox"/> Ja, annet _____ |
| <input type="checkbox"/> Ukjent | |

Perianale problemer (i løpet av det siste året):

- | | | | |
|--|--------------------------------------|--|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Ingen | <input type="checkbox"/> Hemorroider | <input type="checkbox"/> Perianale sår | <input type="checkbox"/> Fissurer |
| <input type="checkbox"/> Endetarmsfremfall | <input type="checkbox"/> Annet _____ | <input type="checkbox"/> Ukjent | |

E-post: NorSCIR@stolav.no

Hjemmeside: www.norscir.no

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

Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter):

- 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-/påkledning 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

SNU

Spising:

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

Toalettbesøk:

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

E-post: NorSCIR@stolav.no

Hjemmeside: www.norscir.no

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

Mobilitet over kortere avstander (10-100 meter):

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

SNU

Spising:

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

- Ikke tilfreds
- Ganske tilfreds
- Svært tilfreds
- Ukjent

Toalettbesøk:

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

- Ikke tilfreds
- Ganske tilfreds
- Svært tilfreds
- Ukjent



Samtykkeskjema

Informasjon og forespørsel om samtykke til deltakelse i Nordisk Ryggmargsskaderegister NordicSCIR.

Bakgrunn

En skade i ryggmargen kan medføre varige konsekvenser og behov for livslang oppfølging. I de Nordiske land er forekomsten av ryggmargsskade (traumatisk/ikke traumatisk) relativt lav. Det er i Danmark, Finland, Island, Sverige og Norge spesialavdelinger for rehabilitering og oppfølging av pasienter med ryggmargsskade. I Norge er det opprettet et nasjonalt kvalitetsregister (NorSCIR) for denne pasientgruppen i 2011. Nordisk Råd har bedt Helsedirektoratet i Norge om å innlede et pilotprosjekt med det formål å etablere et Nordisk ryggmargsskaderegister. Nordisk ryggmargsskaderegister fikk i 2015 konsesjon fra Datatilsynet i Norge til å behandle helseopplysninger. Databehandlingsansvaret for registeret er lagt til St. Olavs Hospital i Trondheim, Norge. I og med at databehandlingsansvarlig er i Norge, er det norsk lovgivning som gjelder for innhenting og behandling av data, uavhengig av reguleringen i de andre nordiske landene.

Formål

Et grunnleggende formål med et nordisk ryggmargsskaderegister er å forbedre kvaliteten i ryggmargsskadebehandling. Fagmiljøet i deltakende land har over lang tid hatt et sterkt ønske om å etablere et Nordisk ryggmargsskaderegister. Registeret vil bidra til et tilstrekkelig pasientgrunnlag for å samle inn strukturerte og kvalitetssikrede data omkring forekomst, medisinsk behandling og rehabilitering av personer med en ryggmargsskade. Variable som skal brukes i registeret er basert på datasett fra ISCoS, International Spinal Cord Society. Disse er godt forankret i fagmiljøet.

Disse data vil danne grunnlaget for:

- økt kunnskap
- kvalitetssikring
- utvikling og oppfølging av kvalitetsindikatorer
- forskning på tvers av regionale, nasjonale og internasjonale grenser
- ved å benytte ISCoS datasett vil det i tillegg gi muligheter til å sammenligne data med andre land globalt, da disse datasett benyttes i store deler av verden

Hvor skal opplysningene hentes fra?

Opplysningene som inngår i registeret er basert på informasjon i din pasientjournal, innhentet av leger og annet helsepersonell, i forbindelse med opphold relatert til primær opphold og senere kontroller ved sykehuset. Du vil også bli spurt om å fylle ut et skjema for å få informasjon om din livskvalitet under sykehusopphold.

Hva skal registreres?

Registeret vil blant annet inneholde opplysninger om fødselsår, kjønn, skadedato, skadeårsak, behandling og i tillegg vil opplysninger om skaderelaterte konsekvenser, resultat av undersøkelser og tiltak registreres, som er nødvendig og relevant for formålet. Det registreres også hvor du skrives ut til etter endt rehabiliteringsopphold. Det vil bli gjort nye registreringer i forbindelse med senere opphold ved spesialisert rehabilitering. All informasjon vil bli behandlet med respekt for personvern og privatliv og i samsvar med lover i forskrifter.

Hvem skal få tilgang til opplysningene?

Opplysninger vil bli overført fra ditt behandlende sykehus til et eventuelt nasjonalt register før det igjen overføres til den nordiske databasen. Her lagres alle opplysninger i avidentifisert form. Data i registeret vil bli oppbevart så lenge

det er gitt konsesjon til registeret. All data vil bli slettet dersom konsesjonen opphører. De innsamlede opplysningene behandles konfidensielt, det vil si at bare personer som jobber med registeret kan lese dem. Alle som har tilgang til registeret har taushetsplikt.

Forskning

Registeret vil kunne benyttes til å evaluere hva som har betydning for gode eller dårlige behandlingsresultater, eller hvilken betydning behandlingen har i relasjon til sosialmedisinske og helseøkonomiske forhold. For slik kvalitetssikring av helsetjenesten er det nødvendig å bruke forskningsmetoder, eventuelt som ledd i forskningsprosjekter. For slike formål kan det være aktuelt å knytte sammen informasjon fra registrene med sentrale registre, inkludert utenlandske (nordiske land/EU). Du kan også bli invitert til å delta i spesielle forskningsstudier som er relatert til formålet med registeret. All sammenstilling av data krever forhåndsgodkjenning av de offentlige instanser loven krever, for eksempel Personvernombudet. Dette vil ved datautlevering til forskningsprosjekter bli ivaretatt av den nordiske styringsgruppen for NordicSCIR. All informasjon vil bli behandlet med respekt for personvern og i samsvar med gjeldende lover og forskrifter. Det vil bli utarbeidet årlige nordiske rapporter fra registeret. Resultater vil også publiseres fortløpende på fagmøter og i nasjonale og internasjonale medisinske tidsskrifter. Resultater basert på analyser fra registeret vil ikke kunne tilbakeføres til enkeltindivider.

Ved å samtykke til å delta i det nordiske ryggmargsskaderegisteret – NordicSCIR, aksepterer du at registrerte opplysninger om deg kan benyttes både til kvalitetssikring og forskningsformål, og du samtykker også til at du kan kontaktes på nytt utenom sykehuskontroller.

Rettigheter

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

Med vennlig hilsen

Annette Halvorsen

Annette Halvorsen (Styringsgruppeleder NordicSCIR)

Samtykke til deltagelse i Nordisk ryggmargsskaderegister – NordicSCIR

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

Sted: **Dato:** **Underskrift:**

Consent form

Information and enquiry regarding consent to participate in the Nordic Spinal Cord Injury Registry, NordicSCIR.

Background

A spinal cord injury can have lasting consequences and result in a need for life-long follow-up. In the Nordic countries, the occurrence of spinal cord injuries (traumatic/non-traumatic) is relatively low. Denmark, Finland, Iceland, Sweden and Norway have special departments for rehabilitation and monitoring of patients with spinal cord injuries. In Norway, a national quality registry (NorSCIR) was set up for this patient group in 2011. The Nordic Council has asked the Norwegian Directorate of Health to initiate a pilot project with the purpose of establishing a Nordic Spinal Cord Injury Registry. In 2015 the Nordic Spinal Cord Injury Registry was granted a licence by the Norwegian Data Inspectorate to process health-related data. Data-processing responsibility for the registry has been placed with St Olav's Hospital in Trondheim, Norway. Given that the officer in charge of data processing is in Norway, the collection and processing of data is subject to Norwegian legislation, irrespective of regulatory controls in the other Nordic countries.

Purpose

One fundamental purpose of a Nordic Spinal Cord Injury Registry is to improve the quality of spinal cord injury treatment. For a long time now, the professional environment in participating countries has held a fervent wish to set up a Nordic Spinal Cord Injury Registry. The registry will be instrumental in creating an adequate patient basis for gathering structured, quality-assured data on the occurrence, medical treatment and rehabilitation of people with a spinal cord injury. Variables for use in the registry are based on data sets from ISCoS, the International Spinal Cord Society. These are firmly anchored in the relevant specialist environment.

These data will form the basis for:

- increased knowledge
- quality assurance
- development and follow-up of quality indicators
- research cutting across regional, national and international borders
- in addition, using the ISCoS data set will provide scope for comparing data with other countries worldwide, since these data sets are used in large parts of the world.

Where will the information be sourced?

The data included in the registry are based on information in your medical record, obtained by doctors and other healthcare staff, in connection with periods of admission related to primary hospital stays and later check-ups at hospital. You will also be asked to complete a form to provide information about your quality of life during your hospital stay.

What will be registered?

The registry will contain particulars such as year of birth, gender, injury date and treatment, and record information about injury-related consequences and results of examinations, measures and interventions necessary and relevant for this purpose. A record will also be made of the facility to which you are discharged on completion of your rehabilitation stay. New registrations will be made in connection with later periods of admission in the case of specialized rehabilitation. All information will be treated with respect for personal security and privacy, and in accordance with laws set out in regulations.

Who will have access to the information?

Information will be transferred from your treating hospital to your national register, if applicable, before being transferred in turn to the Nordic database. Here, all information will be stored in depersonalized and anonymized form. Data in the registry will be stored for as long as the registry is granted a licence. All data will be deleted if the licence is discontinued. The information gathered will be treated confidentially, which is to say that only people working on the registry can read it. Everyone with access to the registry is subject to a duty of confidentiality.

Research

The registry can be used to evaluate the importance of various factors for good or poor treatment results, or the bearing the treatment has on aspects of social medicine and health economics. In order to quality-assure the health services in this way, it is necessary to make use of research methods, sometimes as part of research projects. For such purposes, it may be relevant to cross-link information from the registries with central registers, including foreign ones (Nordic/EU countries). You may also be invited to take part in special research studies related to the purpose of the registry. All data compilation requires the prior approval of the public bodies required by law, for instance the Data Protection Official. The provision of data to research projects will be undertaken by the Nordic Steering Group for NordicSCIR. All information will be treated subject to personal security and privacy, and in accordance with current laws and regulations. Annual Nordic reports will be compiled from the registry. Results will also be published on a continuous basis at specialist meetings and in national and international medical journals. Results based on analyses from the registry will not be traceable back to individuals.

By consenting to take part in the Nordic Spinal Cord Injury Registry – NordicSCIR – you accept that information registered about you can be used for both quality assurance and research purposes, and you also consent to being contactable again outside of regular hospital check-ups.

Rights

Registering with this registry is voluntary, and in order for registration to take place, written consent must be given. If you do not wish to consent, this will not have any implications for the treatment you receive at the hospital / specialist health services. You are entitled to know what the registry says about you, and you can demand that information about you be deleted or corrected without stating a reason. You will find information on the registry at www.kvalitetsregistre.no, where you can also find information about how to request deletion or correction of information about you contained in the registry. There will also be information on the registry at the ward or department treating you.

With best wishes,



Annette Halvorsen (Steering Group Leader, NordicSCIR)

Consent to take part in the Nordic Spinal Cord Injury Registry – NordicSCIR

I have read through the information and give my consent for registration of the data referred to above and for making it available for quality assurance and research.

Place:

Date:

Signature:

Rapporter

Rapporter

Velg rapport

Administrative rapporter

[Antall skjemaer](#)

[Kodebok](#)

Behandlingsforløp

[Tider](#)

[Utskrevet til](#)

Datadump

[Datadump](#)

Demografiske data

[Aldersgrupper](#)

[Kjønn](#)

Kvalitetsparametre

[Antall skjema](#)

Livskvalitet

[Spørsmål 1](#)

[Spørsmål 2](#)

[Spørsmål 3](#)

Skade

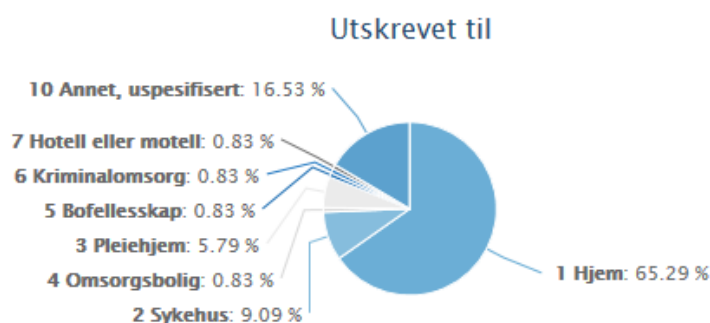
[Andre skader](#)

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

Livskvalitet

Rapport på hvert av de tre spørsmålene ved registrering av livskvalitet.

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

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

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

Bruk av legemidler som påvirker tarmfunksjonen/konstiperende midler (i løpet av de siste 4 ukene / ved utreise)

Antikolinergika:

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

Opioider:

For eksempel: Kodein paracetamol (For eks Paralgin forte eller Pinexforte), Tramadol (for eks Nobligan, Tramadol, Tramagetic) Buprenorfin (for eks Norspan plaster, Subutex tabl, Temgesic tbl) Morfin (for eks Dolcontin, Morfin), Oksykodon (for eks Oxynorm, Oxycontin), Oksykodon-nalokson (Targiniq) , Ketobemidon (for eks Ketorax), Metadon, Tapentadol (Palexia), Fentanyl (for eks fentanyl plaster, Durogesic plaster, Instanyl nespray)

Annet:

Her registrerer man for eks Loperamid.

Perorale avføringsmidler (i løpet av de siste fire ukene / ved utreise)

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