

# Bruerveiledning Norsk Parkinsonregister – MRS 3.0

## Kort om registrering av variabler

Det anbefales at man benytter «Parkinsonskjema» som kladd under selve konsultasjonen, for å lette arbeidet med etterregistrering av kliniske opplysninger i MRS-databasen. Første registrering i databasen kalles «Bakgrunnskjema» og deretter blir hver registrering (etterfølgende konsultasjoner) benevnt «Konsultasjonskjema». Merk at «Aktuell klinisk status» og «Systematisk undersøkelse» gjelder siste 4 uker. Kontrollert B-vitaminsstatus gjelder siste år.

For å få registrert informasjon om pasienter i registeret kreves det signert samtykkeerklæring (skriftlig eller digital). For pasienter som ikke er digitalt aktive, vil det fortsatt være behov for å levere samtykke i papirform. Hvordan dette gjøres i praksis varierer fra sted til sted. Mange avdelinger har god erfaring med å sende ut skjema til gjennomlesing og signering i forkant av polikliniske bøsøk. Signert skjema kan da sendes i vedlagt svarkonvolutt eller tas med når de har poliklinisk time.

Etter siste revisjon av registerløsningen (versjon 3.0 - juni 2022) gjenstår nå kun 2 obligatoriske variabler:

1. Sykdom med tilhørende ICD-10-kode.
2. Diagnosetidspunkt (måned + år). Utøv skjønn hvis du er i tvil.

For økt datakompletthet anbefales det likevel (i den grad tiden tillater det) å registrere en eller flere nøkkelvariabler, blant annet opplysninger som brukes for å se på kvaliteten i arbeidet som gjøres (kvalitetsindikatorer):

3. Kryss av for signert registersamtykke. Innsamling av materiale til biobanken vil bli gjort på et senere tidspunkt, men det er likevel viktig å be patienten om tillatelse, selv om det kan gå lang tid før han/hun blir kontaktet om dette.
4. Henvisningsdato (omtrentlig – dersom måned og år er kjent, men ikke dag, velg f.eks. 15).
5. Motorisk debut (måned + år), vanligvis siste år eller mer, bruk skjønn hvis du er i tvil.
6. Dopaminerg respons (klinisk skjønn eller objektivt ved bruk av UPDRS motorskår: 30 % forbedring eller mer over tid anses vanligvis som god behandlingseffekt).

7. Cerebral diagnostikk, siste undersøkelse (omtrentlig – dersom måned og år er kjent, men ikke dag, velg f.eks. 15).
8. Aktuell klinisk status siste 4 uker:
  - a. Kliniske funn (kryss ja eller nei)
  - b. Hoehn & Yahr (se vedlagt skjema)
9. Aktuell behandling. Startdato gjelder tidspunkt for *siste endring* av dose for aktuelle medikament(er), ikke når selve medikamentet ble startet opp for første gang hvis det er gjort doseendringer underveis. Ikke registrer medikament(er) med oppstart eller doseendring(er) gjort samme dag som registreringen, dette skal i stedet registreres i neste konsultasjonsskjema.

Utover dette er det kan man også registrere ekstraopplysninger som «kliniske komplikasjoner» og «Ikke-motorisk funksjon», men dette avhenger av hva man velger å fokusere på under selve konsultasjonen. Det viktigste i starten er å registrere flest mulig pasienter, ikke flest mulig symptomer utover det som anses som minimum.

Avslutningsvis, for å lette oversikten over hvilke pasienter som tidligere er registrert i Norsk Parkinsonregister, anbefales det å legge til merknad under «Ny time/kontakt» i konsultasjonsvinduet i DIPS (eller annen EPJ) om at pasienten er inkludert i parkinsonregisteret, se under.

Kontakt		Timebestilling	Seriebestilling	Gruppebestilling	Timeplukk	
Omsorgsnivå:	Poliklinisk omsorg					
Avdeling:	NEV-H	Neurologisk avdeling H				
Post:						
Seksjon:	Generell neurologi					
Lokalisering:	Neurologisk poliklinikk					
Ressurstype:						
Behandler:	PEKF	Pedersen, Kenn Fredi				
Innmåte hastegr.:						
Kontakttype:	Kontroll					
Fagområde:	Neurologi					
Diagnosegruppe:	Bevegelsesforstyrrelser					
Tentativ diag.:						
Utsettelse:						
Prosjektkode:						
Venteliste prioritet:						
Kort varsel		<input type="checkbox"/>	Lokal anestesi	<input type="checkbox"/>	Permisjon	<input type="checkbox"/>
Søknad mottatt		<input checked="" type="checkbox"/>	Ikke send 6 mnd brev	<input type="checkbox"/>	Påminnes:	<input checked="" type="checkbox"/>
Kontaktårsak:		Inkludert Norsk Parkinsonregister. Kontroll om 6 måneder.				
<b>Oppmøte</b>		Tentativ oppmøtemåned: november		2019		
		<input type="radio"/>		Fast dato og tid		
		<input type="radio"/>		Tentativ dato		
		<input checked="" type="radio"/>		Tentativ måned		
Kommentar:						
		Bestill ressurs				
<b>Avslutt</b>		Kommentar:				
		Avsluttkode:				
		Avsluttid:				
<b>Økonomi:</b>		Frikode:				

Med vennlig hilsen

Kenn Freddy Pedersen

Daglig leder for Norsk Parkinsonregister og biobank

Stavanger, den 23.06.22