



Bruerveiledning Norsk Parkinsonregister – MRS 1.0.2

Minimumsregistrering

Det anbefales at man benytter vedlagt «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 er det som erfaringsmessig tar mest tid. Ved senere konsultasjoner kalles hver registrering for «Konsultasjonsskjema». Merk at «Aktuell klinisk status» og «Systematisk undersøkelse» gjelder siste 4 uker.

For å få registrert informasjon om pasienter i registeret kreves det signert samtykkeerklæring (se vedlegg). For å lette arbeidet med innsamling av erklæringene kan det være hensiktsmessig at disse papirene leveres ut til aktuelle pasienter til gjennomlesing og ev. signering når de melder seg til time ved nevrologisk ekspedisjon. På denne måten slipper man å bruke for mye tid til å informere pasientene om registeret under selve konsultasjonen. Det anbefales at hver lege leser gjennom samtykkeerklæringen for å gjøre seg kjent med innholdet.

Inklusjon av pasienter i Norsk Parkinsonregister krever at følgende informasjon er med (obligatorisk minimumsregistrering – markert rødt i «Parkinsonskjema»):

1. Kryss av for signert registersamtykke. Innsamling av materiale til biobanken vil bli gjort på et senere tidspunkt (sannsynligvis ikke før 2021 og er ikke obligatorisk). Det er likevel viktig å be pasienten om tillatelse (kryss av for signert biobanksamtykke), selv om det kan gå lang tid før han/hun blir kontaktet om dette.
2. Diagnose med tilhørende ICD-10.
3. Henvisningsdato (omtrentlig – dersom måned og år er kjent, men ikke dag, velg 15).
Bruk skjønn.
4. Motorisk debut (omtrentlig – vanligvis siste år eller mer, bruk skjønn) og diagnosetidspunkt.
5. Dopaminerg respons (klinisk skjønn eller objektivt ved bruk av UPDRS motorskår: 30 % forbedring eller mer over tid anses vanligvis som god behandlingseffekt).
6. Cerebral diagnostikk, siste undersøkelse (omtrentlig – dersom måned og år er kjent, men ikke dag, velg 15). Bruk skjønn.
7. Aktuell klinisk status siste 4 uker:
 - a. Kliniske funn (kryss ja eller nei)
 - b. Hoehn & Yahr (se vedlagt skjema)
8. Aktuell behandling (startdato gjelder tidspunkt for *siste endring* av dose for aktuelle medikamenter, ikke når selve medikamentet ble startet opp for første gang). Ikke

registrer medikament(er) med oppstart eller doseendring(er) gjort samme dag som registreringen.

Utover minimumsregistreringen er det selvfølgelig lov å 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 nevrologi					
Lokalisering:	Neurologisk poliklinikk					
Ressurstype:						
Behandler:	PEKF	Pedersen, Kenn Fred				
Innmåte hastegr.:						
Kontakttype:	Kontroll					
Fagområde:	Nevrologi					
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.						
Oppmøte						
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						
Avslutt						
Kommentar:						
Avsluttkode:			Avsluttid:			
Økonomi:						
Frikode:						

Med vennlig hilsen

Kenn Freddy Pedersen

Daglig leder for Norsk Parkinsonregister og biobank

Stavanger, den 04.10.19