

Manual

Deltagarformuläret fylls i efter att personen eller personens lagliga företrädare fått muntlig och skriftlig information* om MMCUP, förutsatt att man inte sagt nej till deltagande. Skriftlig information kan tryckas ut från hemsidan www.mmcup.se.

Formuläret måste uppdateras kontinuerligt. Personuppgifter och landsting där personen bor hämtas till alla andra formulär i MMCUP, innan de kan fyllas i. Eftersom inloggningsrätt till MMCUP är kopplat till det landsting man arbetar i, är det nödvändigt att uppdatera deltagarformuläret snarast, om personen flyttar (se sista stycket). Formuläret innehåller även uppgifter som behövs i vården, t.ex. personens och samordnande verksamhets kontaktuppgifter. Även detta kräver att uppgifterna i deltagarformuläret är aktuella.

Kontrollera först att du är inloggad i det landsting där patienten är bosatt. I databasen loggas automatiskt datum och tidpunkt och vem som registrerar eller uppdaterar/ändrar i formuläret (inloggad). Datum i pappersformuläret finns med om 3C-systemet skulle ligga nere, vilket sker i samband uppdatering, oftast kring årsskiftet.

Uppföljningsorsak avgör vilka variabler som visas i vissa inmatningsformulär. I kategorin "Ryggmärgsbräck" ingår MMC, lipoMMC och även medfödda bräckbildningar över ryggraden, som man bedömer inte innehålla nervvävnad (meningocelen).

*Landsting** är där man är bosatt. *Sjukvårdsregion** är den som landstinget där personen är bosatt ingår i. Vissa landsting har också benämning "region", t.ex. Region Skåne och VG-regionen, men det är inte samma sak som "sjukvårdsregion".

Samordningsansvarig verksamhet = verksamhet som ska assistera personen med att samordna sjukvårds- och habiliteringsinsatser för personen. Samordningsansvarig verksamhet är vanligen habiliteringsverksamhet, men kan också vara andra instanser. Uppgiften och adressfältet är till för att de som följer personen kliniskt (t.ex. inom regionsjukvården) och i MMCUP, liksom personen själv ska veta vart man kan vända sig för information och samråd kring insatser. Att samordningsansvarig verksamhet finns är också en av MMCUPs kvalitetsindikatorer.

Det angeläget att *samtycke till forskning** inhämtas, men inte nödvändigt för att delta i kvalitetsregistret. Samtyckesblankett finns i slutet av patientinformationen* på hemsidan www.mmcup.se och ska lämnas/skickas till koordinatören i resp. region. Där finns också uppgift om koordinatör i respektive sjukvårdsregion

I "*Processbeskrivning ut- och inflyttning*"* finns bl.a. anvisningar om hur deltagarformuläret ska uppdateras i samband med att patienten flyttar. Om en patient avlider förs det in i deltagarformuläret inklusive datum för dödsfallet.