

Manual

Gemensamt för alla tre Neuro, första_formulären:

Kontrollera först

- att du har inloggningsrätt och är inloggad i det landsting där patienten är bosatt
- att personen har registrerats i "MMCUP_Deltagarformulär" i rätt landsting och med rätt uppföljningsorsak ("Ryggmärgsbråck", "Hydrocefalus utan ryggmärgsbråck" eller "Annan ryggmärgsavvikelse än ryggmärgsbråck")
- att du öppnat rätt "Neuro, första_formulär. Det finns tre varianter beroende på uppföljningsorsak, se ovan.

Alla tre "**Neuro, första_formulär**" innehåller uppgifter om personens diagnoser. *Endast ett "Neuro, första_formulär" ska finnas per person.* Välj "Ryggmärgsbråck" för MMC, lipo-MMC, andra bråck i anslutning till ryggmärgen, inklusive för bråck, som endast innehåller hjärnhinna (meningocele). Vid osäkerhet om ryggmärgsbråck eller inte, om personen inte säkert vet själv och om tidigare historia inte går att kontrollera: välj "Ryggmärgsbråck" och välj "möjligt/misstänkt ryggmärgsbråck" i det formuläret.

I databasen loggas automatiskt tidpunkt och vem som registrerar eller uppdaterar/ändrar i formuläret (inloggad). "**Bedömare**" är den som bedömt vilken diagnos personen har. Uppgiften ska inte skrivas in manuellt, utan hämtas från "**Bedömarformulär**", som fylls i första gången en person registreras som bedömare. Detta ger samma format på namnet, vilket möjliggör senare analys eller egen sökning efter patient.

"Estimerad uppgift" förekommer på fler ställen och ska kryssas så snart man fyllt i variabeln med en uppgift som inte är känd, men där det finns information om "ungefärlig" eller "uppskattad" data, t.ex. "fullgången graviditet" = 40 v (estimerad uppgift), eller "drygt 3 kg födelsevikt" = 3100 g (estimerad uppgift).

Kommentarer: Nyckelord underlättar systematisk sammanställning av fri text i databasen. Nyckelordet skrivs inom parentes och kommentaren anges i kondenserad form i efterföljande text. Det går bra att skriva kommentarer på flera nyckelord, observera att varje nyckelord ska omges av parenteser, för att kunna hittas och plockas ur den fria texten i databasen. "Övrigt" ska användas som nyckelord bara när de befintliga inte passar. Föreslå gärna fler nyckelord så här: (nyckelord) xxxxxx – och sedan den kommentar ni vill göra för den aktuella patienten.

I det formulär som svarar mot uppföljningsorsak: Knappa in *personnumret* (12 siffror, ÅÅÅÅMMDD-xxxx), tryck "sök", och i nästa ruta "hämta" så importeras personuppgifterna från deltagarformuläret till Neuro, första-formuläret. Om du inte hittar patienten med personnummer och "sök" kan det bero på att personen inte registrerats i deltagarformuläret, vilket måste göras först. Formatet på personnumret kan också vara fel (ska vara 12 siffror, dvs hela året).

Följ sedan manual för respektive uppföljningsorsak:

Ryggmärgsbråck - sid 2

Hydrocefalus utan ryggmärgsbråck - sid 3

Annan ryggmärgsavvikelse - sid 3

Neuro, första - Ryggmärgsbråck (RMB)

Läs först informationen på sidan 1 som gäller alla tre ”Neuro, första_formulär”.

”Neuro, första - ryggmärgsbråck” fylls i direkt efter neonatalperioden eller för inflyttade barn så fort som möjligt. Formuläret kan uppdateras om inte alla uppgifter är kända från början. I databasen loggas automatiskt tidpunkt och vem som registrerar eller uppdaterar/ändrar i formuläret (inloggad).

”Typ av ryggmärgsbråck” Bråckets storlek och utseende specificeras i operationsformuläret. Alternativet *”Möjligt/misstänkt ryggmärgsbråck”* används för meningocele och tillstånd där man inte kan helt utesluta ryggmärgsbråck (t.ex. hos utrikes födda barn med otillräckliga uppgifter). Uppföljningen är initialt samma som vid ryggmärgsbråck. De som inte visar någon neurologisk påverkan (inklusive blåsfunktion) får när detta är klarlagt annan uppföljningsrutin än personer med RMB.

”Födelseland - Annat land” är i internetformuläret sammanslaget till: Norden, Övriga Europa, Nordamerika, Sydamerika, Asien (inkl Mellanöstern), Afrika, Australien, Okänt

Inflyttad: *”Ange barnets inflyttningsdatum alternativt barnets ålder vid inflyttning”*

Om man fyller i datum räknas åldern ut automatiskt. Man kan också fylla i endast ålder. Om man vet ungefärlig ålder eller tidpunkt, så skriver man in det och kryssar i ”estimerad uppgift”.

Kommentar om hjärnstamssymtom: Nyckelord = (debut), (diagnos) (avliden) (övrigt).

Exempel: (diagnos) Chiarisymtom diagnostiserade retrospektivt; (avliden) 3 dagars ålder

ICD-10 koder för missbildningar. Bland Q-koderna efterfrågas inte koden för själva ryggmärgsbråcket (Q05 med varianter inkl. hydrocefalus) utan andra, samtidiga missbildningar (ex medfödda hjärtfel, LKG osv). Om fler än fyra, välj de viktigaste. *Missbildningar eller kromosomavvikelser diagnostiserade efter neonatalperioden ska föras in genom att uppdatera formuläret.*

”Sensibilitet i perineum” är den variabel i neonatalstatus vid RMB, som i långtidsstudier visat sig vara tydligast associerad med prognosen för funktion på lång sikt, se kapitel ”Spinal dysrafism”, sidan 6 i ”Riklinjer för medicinsk uppföljning vid ryggmärgsbråck”, länk från www.mmcup.se

Kompletterande uppgifter - Kommentar Nyckelord: (prenatal diagnos) (primäroperation), (shunt), (sensibilitet) (övrigt) t.ex. (prenatal diagnos) prenatal MRT eller (primäroperation) op 1 års ålder utomlands, oklart om RMB eller annat eller (sensibilitet perineum) us först 5 d efter primärop. Föreslå vid behov fler nyckelord, se sidan 1 i denna manual.

”Neuro, första – Hydrocefalus utan MMC”

Läs först informationen på sidan 1 som gäller alla tre ”Neuro, första_formulär”.

Det är neurokirurgiskt behandlad hydrocefalus under barndomen, som följs i MMCUP. Formuläret ”Neuro, första_Hydrocefalus utan MMC” fylls i efter diagnos av hydrocefalus som bedömts behöva kirurgisk intervention. För inflyttade barn så fort som möjligt efter kontakt. Formuläret kan uppdateras om inte alla uppgifter är kända från början.

”Födelseland - Annat land” är i internetformuläret sammanslaget till: *Norden, Övriga Europa, Nordamerika, Sydamerika, Asien (inkl Mellanöstern), Afrika, Australien, Okänt*

Inflyttad: ”*Ange barnets inflyttningsdatum alternativt barnets ålder vid inflyttning*”

Om man fyller i datum räknas åldern ut automatiskt. Man kan också fylla i endast ålder. Om man vet ungefärlig ålder eller tidpunkt, så skriver man in det och kryssar i ”estimerad uppgift”.

Kommentar om hjärnstamssymtom: Nyckelord = (debut), (diagnos) (avliden) (övrigt).
Exempel: (avliden) oklar orsak

Neonatala **ICD-10 koder** från neonatal-epikrisen. Medfödda tillstånd som orsakar hydrocefalus och senare uppkomna orsaker till förvärvade hydrocefalus anges enligt förval listade i formuläret. *Etiologisk diagnos och missbildningar som diagnostiseras efter det att första formuläret fyllts i ska föras in genom att uppdatera formuläret.*

Kompletterande uppgifter - Kommentar Nyckelord: (prenatal diagnos) (shuntoperation), t.ex. (prenatal diagnos) ulj v.17, MRT v 32 eller (shuntoperation) utomlands, inga uppgifter om ålder eller revisioner

”Neuro, första – Annan spinal skada”

Läs först informationen på sidan 1 som gäller alla tre ”Neuro, första_formulär”.

”Neuro, första - Annan spinal skada” fylls i efter diagnos av spinal avvikelse och är avsett för förebyggande övervakning och uppföljning av symtom, eventuella interventioner och behandlingsresultat vid spinal avvikelse, medfödd eller förvärvad. Formuläret kan uppdateras om inte alla uppgifter är kända från början.