

Internt Kvalitetsregister for Kirurgisk behandling av Intraspinale Svulster

Frode Kolstad



MASTEROPPGAVE

10. november 2015

Avdeling for helseledelse og helseøkonomi,
Institutt for helse og samfunn,
Det medisinske fakultet
Universitetet i Oslo

Innholdsfortegnelse:

1. Sammendrag	4
2. Innledning	5
2.1 Bakgrunn	5
2.2 Formål	5
3. Faglig bakgrunn	6
3.1 Primær intraspinale svulster	6
Historikk	6
Generell epidemiologi og anatomisk inndeling	6
Histologi: WHO-klassifikasjon av intraspinale svulster	9
Vanlige svulsttyper	12
Intramedullære svulster	12
Ependymomer	14
Astrocytomer	14
Hemangioblastomer	16
Intramedullære metastaser	16
Intradurale-ekstramedullære	16
Meningiomer	16
Spinalnervesvulster	18
Schwannomer	18
Nevrofibromer	19
Intraspinale barnesvulster	19
3.2 Klinikk	20
3.3 Generelle behandlingsprinsipper	20
Glukokortikosteroider	20
Kirurgi	21
Strålebehandling	22
Kjemoterapi	23
3.4 Nevrofysiologisk monitorering	23
3.5 Kontrollrutiner	24
Schwannomer/nevrofibromer/meningiomer	24
Lavgradige gliomer	24
Høygradige gliomer	24
4. Registerbeskrivelse	25
4.1 Registerets struktur	25
Valg av kvalitetsegistertype	25
MedInsight	27
Registeroversikt	29
Design	30

4.2 Justeringsvariabler	32
Demografiske data	32
Klinisk status	32
Radiologisk utredning	33
Operasjonstekniske forhold	33
Tumorhistologi	33
4.3 Kvalitetsmål/effekt mål	33
Pasientens tilfredshet med behandlingen	34
Yrkesstatus	34
Smerteregistrering	35
European Myelopathy Score (EMS)	35
McCormick Scale (modifisert)	37
Ranawat klassifikasjon	38
ASIA Impairment Scale (AIS)	38
Helserelaterte livskvalitetsmålinger	39
SF-36	39
EQ-5D	40
Komplikasjonsregistrering	42
4.4 Sikkerhet og ansvarsforhold	43
Samtykke	43
Administrativt og databehandlingsansvar	43
4.5 Økonomi	43
4.6 Utforming og trykking av skjema	44
4.7 Fremtidsutvikling	44
5. Referanseliste	45
6. Vedlegg	48
1. Brev fra Tromsø	48
2. Brev fra Trondheim	49
3. Personvernombudets tilråding	50
4. Brev fra avdelingsleder	51
5. Samtykkeerklæring	52
6. Pasientskjema 1 og 2	53
7. Legeskjema 1 og 2	59

1. Sammendrag

Det er estimert ca. 75 operasjoner på ny diagnostiserte intraspinale svulster per år i Norge. Med intraspinale svulster menes alle svulster i spinalkanal, fra foramen magnum til coccyx. De primære svulstene utgår fra ryggmarg, ryggmarghinnene, spinalnerver og filum terminale.

Noen pasienter som blir behandlet operativt får en bra behandling og kan returnere til et normalt liv, men andre får en livssituasjon preget av kronisk smerte og funksjonsforstyrrelser. Hvilke pasienter som har mest nytte av operativ behandling og hvilken type operasjon som bør tilbys er i mange situasjoner omdiskutert.

Kvalitetssikring og oppfølgingsrutiner kan forbedres.

Målet var å gi en oversikt over fagfeltet samt lage et lokalt kvalitetsregister som et verktøy for å få en mer definert praksis når det gjelder indikasjonsstilling, operasjonsteknikk, kvalitetssikring og oppfølgingsrutiner.

Registeret er basert på spørreskjemaer som pasient og behandler svarer på i forbindelse med operasjonen og påfølgende polikliniske kontroller.

Bakgrunnsvariabler som demografiske data, klinisk status, radiologiske utredningsfunn, operasjonstekniske forhold og tumorhistologi blir registrert.

Kliniske endepunkter er valgt som kvalitetsmål; Pasientens tilfredshet med behandlingen, yrkesstatus, smerteregistrering, komplikasjonsregistrering, funksjonsregistrering (i form av European Myelopathy Score, Modified McCormic Score, Ranawat Score, ASIA Impairment Scale) og livskvalitetsregistrering (i form av EQ-5D).

Registerverktøyet som er benyttet er MedInsight. Dette er konstruert for å lage spesialiserte medisinske registre med innebygd rapportfunksjonalitet for kontinuerlig tilgang til egne data.

2 Innledning

2.1 Bakgrunn

Det er estimert ca. 75 operasjoner på ny diagnostiserte intraspinale svulster per år i Norge.

Noen pasienter som blir behandlet operativt får en bra behandling og kan returnere til et normalt liv, men andre får en livssituasjon preget av kronisk smerte og funksjonsforstyrrelser. Hvilke pasienter som har mest nytte av operativ behandling og hvilken type operasjon som bør tilbys er i mange situasjoner omdiskutert.

Kvalitetssikring og oppfølgingsrutiner kan forbedres.

Et lokalt kvalitetsregister vil kunne være et verktøy for å få en definert praksis når det gjelder indikasjonsstilling, operasjonsteknikk, kvalitetssikring og oppfølgingsrutiner.

For utviklingen av et internt kvalitetsregister er forutsetningen at nytteverdien overstiger eventuelle ulemper som registeret medfører. Det er ønske fra Nasjonalt Kvalitetsregister for Rygg og nakke kirurgi i Tromsø ved Tore Solberg samt Nasjonal kompetansetjeneste for kirurgisk behandling av rygg- og nakkesykdommer i Trondheim ved Øystein P Nygaard, om at et kvalitetsregister blir utviklet og utprøvd ved nevrokirurgisk avdeling OUS. (Vedlegg 1 og 2) Dersom registeret fungerer lokalt etter intensjonen kan det seinere være aktuelt å omdefinere det til et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.

2.2 Formål

Det overordnede målet er at det interne kvalitetsregisteret skal forbedre vurderingen og den operative behandlingen hos pasienter med primære intraspinale svulster.

3. Faglig bakgrunn

3.1 *Primære intraspinale svulster*

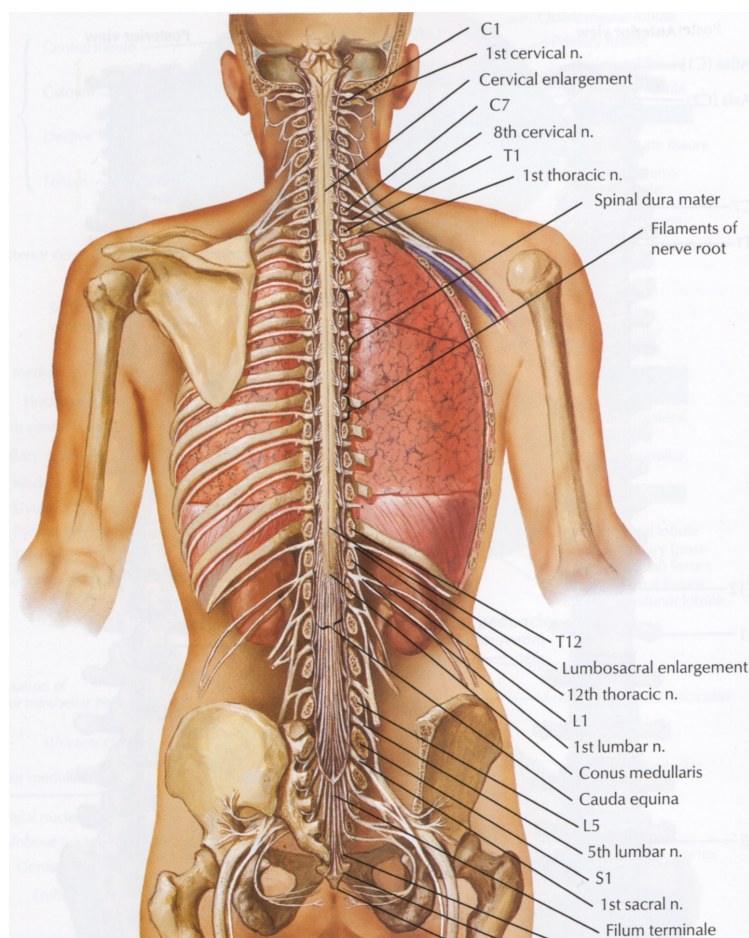
Historikk

I 1887 utførte Sir Victor Horsley og Sir William Gowers den første beskrevne operasjonen på en primær intraspinal svulst [1]. Dette skal ha vært et meningiom. Pasienten kom seg etter operasjonen og fikk tilbake sin gangfunksjon. Den første operasjonen på en intra-medullær svulst ble utført av Anton von Eiselsberg i Wien i 1907 [2]. Primære intraspinale svulster opereres og behandles ved alle de nevrokirurgiske enhetene i Norge.

Generell epidemiologi og anatomisk inndeling

Med intraspinale svulster menes alle svulster i spinalkanalen, fra foramen magnum til coccyx. De primære svulstene utgår fra ryggmarg (medulla spinalis), ryggmarghinnene (meningene; pia mater, araknoidea og dura mater), spinalnerver og filum terminale.

Metastaser fra ekstraspinale kreftsykdommer er som regel ekstradurale, men kan også feste seg intraduralt.



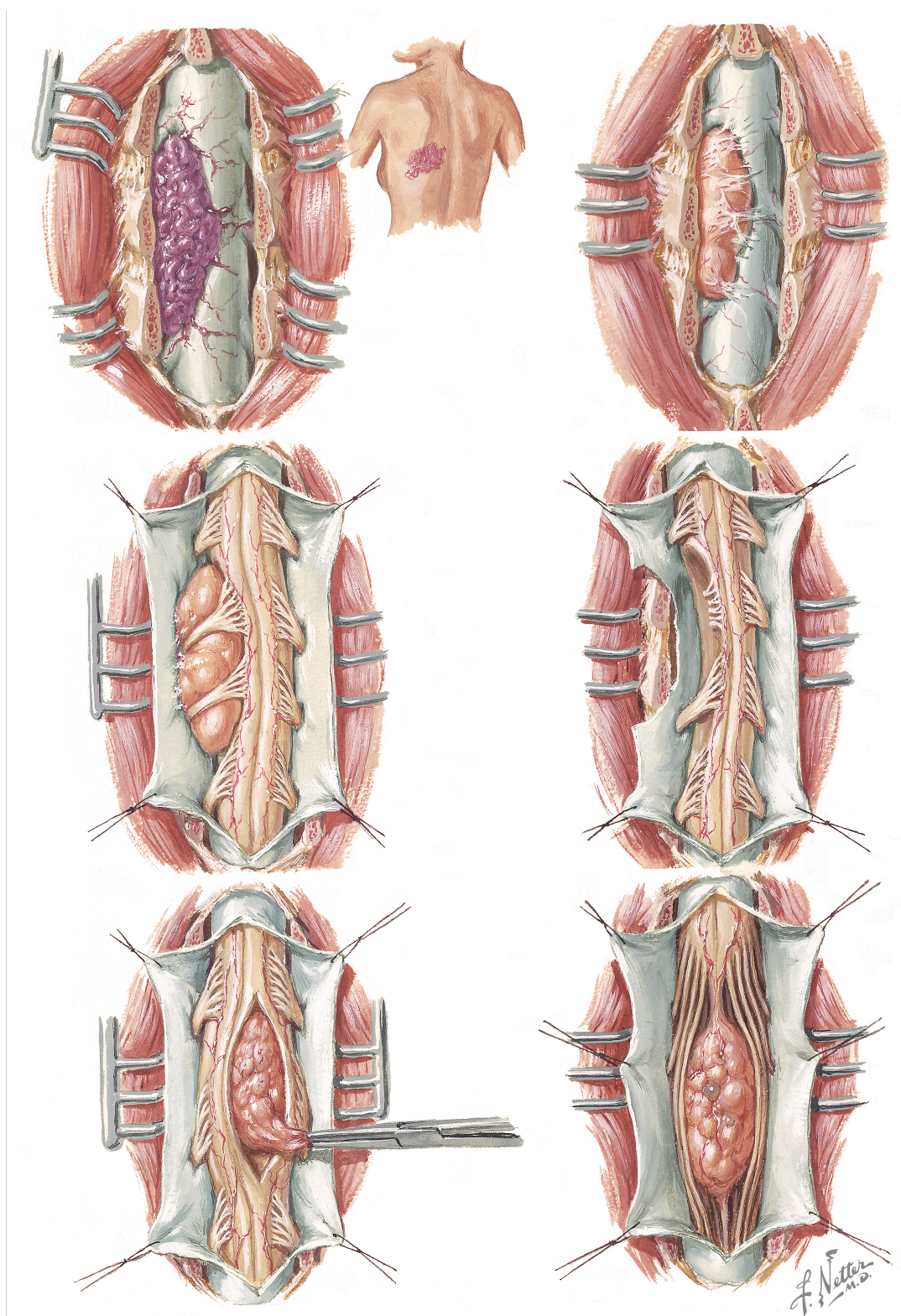
Oversikt anatomi: Foramen magnum til Coccyx

Primære intrakranielle svulster er 10-15 ganger mer vanlig enn primære intraspinale svulster. Intraspinale svulster utgjør 2-4% av alle primære CNS svulster.

Insidensen av opererte svulster er om lag 1,5 per 100 000 per år [3]. Det er estimert ca. 75 operasjoner på ny diagnostiserte intraspinale svulster per år i Norge.

Primære intraspinale svulster kan inndeles i tre kategorier etter anatomisk beliggenhet: ekstraduralt, intraduralt/ ekstramedullært og intramedullært. Dette er hensiktsmessig sett fra et operasjonsteknisk aspekt, samtidig som anatomisk beliggenhet angir sannsynlighet for at svulsten er benign eller malign. Over 90 % av de intradurale/ekstramedullære svulstene er benigne, mens flertallet av de ekstradurale eller intramedullære svulstene er maligne.

Ekstradurale svulster er oftest metastaser fra andre områder, og blir derfor ikke fokusert på i denne gjennomgangen.



Beliggenhet av intraspinal tumor: ekstradurale, intradural (før og etter reseksjon), intramedullær og i filum terminale.

(Med tillatelse fra FNetter)

Histologi: WHO-klassifikasjon av intraspinale svulster

Den fjerde versjonen av WHO klassifikasjonen av CNS svulster er basert på en konsensus i en internasjonal ekspertgruppe bestående av 25 patologer og genetikere samt 45 andre eksperter fra andre spesialiteter [4].

TUMOURS OF NEUROEPITHELIAL TISSUE

Astrocytic tumours

Pilocytic astrocytoma	9421/1 ¹
Pilomyxoid astrocytoma	9425/3*
Subependymal giant cell astrocytoma	9384/1
Pleomorphic xanthoastrocytoma	9424/3
Diffuse astrocytoma	9400/3
Fibrillary astrocytoma	9420/3
Gemistocytic astrocytoma	9411/3
Protoplasmic astrocytoma	9410/3
Anaplastic astrocytoma	9401/3
Glioblastoma	9440/3
Giant cell glioblastoma	9441/3
Gliosarcoma	9442/3
Gliomatosis cerebri	9381/3

Oligodendroglial tumours

Oligodendroglioma	9450/3
Anaplastic oligodendroglioma	9451/3

Oligoastrocytic tumours

Oligoastrocytoma	9382/3
Anaplastic oligoastrocytoma	9382/3

Ependymal tumours

Subependymoma	9383/1
Myxopapillary ependymoma	9394/1
Ependymoma	9391/3
Cellular	9391/3
Papillary	9393/3
Clear cell	9391/3
Tanycytic	9391/3
Anaplastic ependymoma	9392/3

Choroid plexus tumours

Choroid plexus papilloma	9390/0
Atypical choroid plexus papilloma	9390/1*
Choroid plexus carcinoma	9390/3

Other neuroepithelial tumours

Astroblastoma	9430/3
Chordoid glioma of the third ventricle	9444/1
Angiocentric glioma	9431/1*

Neuronal and mixed neuronal-glia tumours

Dysplastic gangliocytoma of cerebellum (Lhermitte-Duclos)	9493/0
Desmoplastic infantile astrocytoma/ganglioglioma	9412/1
Dysembryoplastic neuroepithelial tumour	9413/0
Gangliocytoma	9492/0
Ganglioglioma	9505/1
Anaplastic ganglioglioma	9505/3
Central neurocytoma	9506/1
Extraventricular neurocytoma	9506/1*
Cerebellar liponeurocytoma	9506/1*
Papillary glioneuronal tumour	9509/1*
Rosette-forming glioneuronal tumour of the fourth ventricle	9509/1*
Paraganglioma	8680/1

Tumours of the pineal region

Pineocytoma	9361/1
Pineal parenchymal tumour of intermediate differentiation	9362/3
Pineoblastoma	9362/3
Papillary tumour of the pineal region	9395/3*

Embryonal tumours

Medulloblastoma	9470/3
Desmoplastic/nodular medulloblastoma	9471/3
Medulloblastoma with extensive nodularity	9471/3*
Anaplastic medulloblastoma	9474/3*
Large cell medulloblastoma	9474/3
CNS primitive neuroectodermal tumour	9473/3
CNS Neuroblastoma	9500/3
CNS Ganglioneuroblastoma	9490/3
Medulloepithelioma	9501/3
Ependymblastoma	9392/3
Atypical teratoid / rhabdoid tumour	9508/3

TUMOURS OF CRANIAL AND PARASPINAL NERVES

Schwannoma (neurilemoma, neurinoma)	9560/0
Cellular	9560/0
Plexiform	9560/0
Melanotic	9560/0
Neurofibroma	9540/0
Plexiform	9550/0

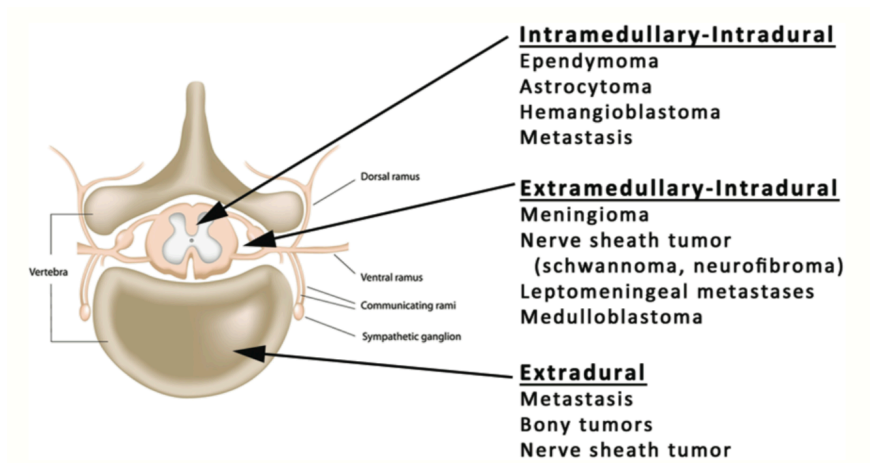
¹ Morphology code of the International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O) (614A) and the Systematized Nomenclature of Medicine (<http://snomed.org>). Behaviour is coded /0 for benign tumours, /3 for malignant tumours and /1 for borderline or uncertain behaviour.

* The italicised numbers are provisional codes proposed for the 4th edition of ICD-O. While they are expected to be incorporated into the next ICD-O edition, they currently remain subject to change.

Perineurioma		Haemangiopericytoma	9150/1
Perineurioma, NOS	9571/0	Anaplastic haemangiopericytoma	9150/3
Malignant perineurioma	9571/3	Angiosarcoma	9120/3
Malignant peripheral		Kaposi sarcoma	9140/3
nerve sheath tumour (MPNST)		Ewing sarcoma - PNET	9364/3
Epithelioid MPNST	9540/3	Primary melanocytic lesions	
MPNST with mesenchymal differentiation	9540/3	Diffuse melanocytosis	8728/0
Melanotic MPNST	9540/3	Melanocytoma	8728/1
MPNST with glandular differentiation	9540/3	Malignant melanoma	8720/3
		Meningeal melanomatosis	8728/3
TUMOURS OF THE MENINGES		Other neoplasms related to the meninges	
Tumours of meningotheial cells		Haemangioblastoma	9161/1
Meningioma	9530/0	LYMPHOMAS AND HAEMATOPOIETIC	
Meningothelial	9531/0	NEOPLASMS	
Fibrous (fibroblastic)	9532/0	Malignant lymphomas	9590/3
Transitional (mixed)	9537/0	Plasmacytoma	9731/3
Psammomatous	9533/0	Granulocytic sarcoma	9930/3
Angiomatous	9534/0	GERM CELL TUMOURS	
Microcystic	9530/0	Germinoma	9064/3
Secretory	9530/0	Embryonal carcinoma	9070/3
Lymphoplasmacyte-rich	9530/0	Yolk sac tumour	9071/3
Metaplastic	9530/0	Choriocarcinoma	9100/3
Chordoid	9538/1	Teratoma	9080/1
Clear cell	9538/1	Mature	9080/0
Atypical	9539/1	Immature	9080/3
Papillary	9538/3	Teratoma with malignant transformation	9084/3
Rhabdoid	9538/3	Mixed germ cell tumour	9085/3
Anaplastic (malignant)	9530/3	TUMOURS OF THE SELLAR REGION	
Mesenchymal tumours		Craniopharyngioma	9350/1
Lipoma	8850/0	Adamantinomatous	9351/1
Angiolipoma	8861/0	Papillary	9352/1
Hibernoma	8880/0	Granular cell tumour	9582/0
Liposarcoma	8850/3	Pituicytoma	9432/1*
Solitary fibrous tumour	8815/0	Spindle cell oncocytoma	
Fibrosarcoma	8810/3	of the adenohypophysis	8291/0*
Malignant fibrous histiocytoma	8830/3	METASTATIC TUMOURS	
Leiomyoma	8890/0		
Leiomyosarcoma	8890/3		
Rhabdomyoma	8900/0		
Rhabdomyosarcoma	8900/3		
Chondroma	9220/0		
Chondrosarcoma	9220/3		
Osteoma	9180/0		
Osteosarcoma	9180/3		
Osteochondroma	9210/0		
Haemangioma	9120/0		
Epithelioid haemangioendothelioma	9133/1		

WHO-klassifikasjon av CNS svulster inneholder også en histologisk gradering etter malignitetsgrad der grad 1 og 2 er å regne som “benigne”, mens grad 3 og 4 defineres som mer “maligne”. Graderingen predikerer den biologiske oppførselen til svulsten og brukes ofte i vurderingen av operativ og adjuvant behandling [4].

	I	II	III	IV
Astrocytic tumours				
Subependymal giant cell astrocytoma	•			
Pilocytic astrocytoma	•			
Pilomyxoid astrocytoma		•		
Diffuse astrocytoma		•		
Pleomorphic xanthoastrocytoma		•		
Anaplastic astrocytoma			•	
Glioblastoma				•
Giant cell glioblastoma				•
Gliosarcoma				•
Oligodendroglial tumours				
Oligodendroglioma		•		
Anaplastic oligodendroglioma			•	
Oligoastrocytic tumours				
Oligoastrocytoma		•		
Anaplastic oligoastrocytoma			•	
Ependymal tumours				
Subependymoma	•			
Myxopapillary ependymoma	•			
Ependymoma		•		
Anaplastic ependymoma			•	
Choroid plexus tumours				
Choroid plexus papilloma	•			
Atypical choroid plexus papilloma		•		
Choroid plexus carcinoma			•	
Other neuroepithelial tumours				
Angiocentric glioma	•			
Chordoid glioma of the third ventricle		•		
Neuronal and mixed neuronal-gliial tumours				
Gangliocytoma	•			
Ganglioglioma	•			
Anaplastic ganglioglioma			•	
Desmoplastic infantile astrocytoma and ganglioglioma	•			
Dysembryoplastic neuroepithelial tumour	•			
Pineal tumours				
Pineocytoma	•			
Pineal parenchymal tumour of intermediate differentiation		•	•	
Pineoblastoma				•
Papillary tumour of the pineal region		•	•	
Embryonal tumours				
Medulloblastoma				•
CNS primitive neuroectodermal tumour (PNET)				•
Atypical teratoid / rhabdoid tumour				•
Tumours of the cranial and paraspinal nerves				
Schwannoma	•			
Neurofibroma	•			
Perineurioma	•	•	•	
Malignant peripheral nerve sheath tumour (MPNST)		•	•	•
Meningeal tumours				
Meningioma	•			
Atypical meningioma		•		
Anaplastic / malignant meningioma			•	
Haemangiopericytoma		•		
Anaplastic haemangiopericytoma			•	
Haemangioblastoma	•			
Tumours of the sellar region				
Craniopharyngioma	•			
Granular cell tumour of the neurohypophysis	•			
Pituicytoma	•			
Spindle cell oncocytoma of the adenohypophysis	•			



Vanligste spinale svulster med lokalisasjon

Neurosurgical Focus: Karsy 2015 [5]

Vanlige svulsttyper

Intramedullære svulster

Intramedullære svulster utgjør ca. 20% av alle intraspinal svulster hos voksne og ca. 35% hos barn [6]. Majoriteten ca. 90%) er histologisk gliomer i form av ependymomer eller astrocytomer [7]. Astrocytomer er vanligere hos barn, mens ependymomer er mer vanlig blant voksne [8]. Hemangioblastomer er den tredje vanligste. Metastatiske intramedullære svulster utgjør ca. 2% [9]. Felles for gliomene er diffuse infiltrativ vekst i ryggmargen noe som vanskeliggjør radikal kirurgi. Det er svært sjelden at gliomer metastaserer til andre deler av kroppen.

Viser til Samartis D et al sin oversikt over intramedullære svulster i Global Spine 2015 [10].

Table 1 Types of intramedullary spinal cord tumors

Tumor class	Associated tumors
Neuroepithelial tissue	Astrocytic <ul style="list-style-type: none"> • Astrocytoma • Glioblastoma Embryonal <ul style="list-style-type: none"> • Primitive neuroectodermal Ependymal <ul style="list-style-type: none"> • Ependymoma • Subependymoma Mixed glioma Neuronal and mixed neuronal-glioma <ul style="list-style-type: none"> • Gangliocytoma • Ganglioglioma • Ganglioneuroblastoma Oligodendroglial <ul style="list-style-type: none"> • Oligodendroglioma Uncertain origin <ul style="list-style-type: none"> • Polar spongioblastoma
Spinal nerves	Neurofibroma Schwannoma
Nonmeningothelial, mesenchymal	Hemangioblastoma Lipoma Melanoma Sarcoma
Germ cell tumors	Germinoma Teratoma
Cysts and tumorlike lesions	Dermoid Epidermoid
Hematopoietic neoplasms	Primary central nervous system lymphoma (microglial)
Metastatic tumors and other rare neoplasms	

Noen genetiske faktorer er assosiert med intramedullære svulster, særlig Nevrofobromatose type 1 og 2 (NF 1 og 2) samt von Hippel-Lindaus sykdom. Nevrofibromatose er en autosomal dominant sykdom med 100% penetrans. Ca. 19% av NF 1 pasienter utvikler en intramedullær svulst og da oftest astrocytomer [11]. NF 2 pasienter er mer assosiert med utvikling av ependymomer intramedullært og meningiomer ekstramedullært [5, 11].

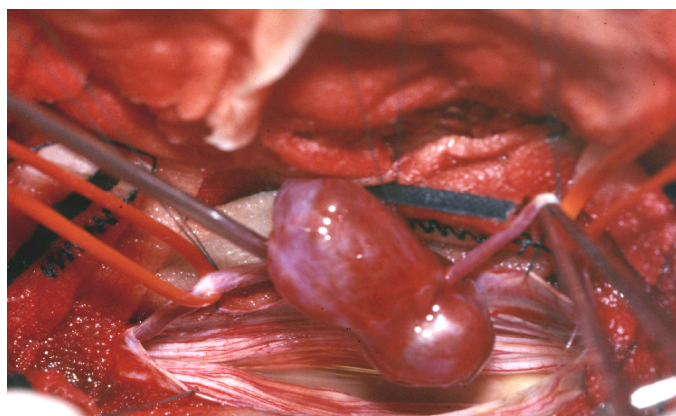
Von Hippel-Lindaus sykdom er en autosomal- dominant sykdom med 90% penetrans. De utvikler hemangioblastomer der 80% er lokalisert til bakre skallegrup mens 20% er lokalisert i medulla spinalis [7].

Syringomyeli, definert som en veskerom intraspinalt, finnes ved ca. 25-58% av pasienter med intramedullære svulster. Særlig ependymomer, hemangioblastomer og cavernomer er assosiert med sekundær syringomyeli [12]. Dette kan være relatert til tumorblødninger og infarkter eller relatert til tumorsekresjon eller mekanisk obstruksjon av CSF [12].

Ependymer

Ependymer utgår fra ependymcellene i sentralkanalen. De er de vanligste intramedullære svulstene blant voksne, hyppigst forekommende i aldersgruppen 20-50 år. De er myke, grå-røde av farge, moderat vaskulære og vanligvis relativt avgrensbare, dvs at de sjelden vokser invasivt i ryggmargen [13]. Operasjonsteknikk er de lettere tilgjengelig for radikal reseksjon. Sekundær syringomyeli forekommer hos ca. 65% og ligger da oftest kranialt om svulsten [14]. De intramedullære ependymomene forekommer hyppigst i cervicalregionen og cervikothorakalt. Flere histologiske subtyper er kjent, men den mest "typiske formen" er en WHO grad 2 tumor med ependymale rosetter og perivaskulær pseudorosetter ved histologisk farging. Det er svært sjelden å registrere anaplastiske ependymer, WHO grad 3, men da er det oftest en malignisering fra en grad 2 tumor.

De såkalte myxopapillære ependymomene utgjør ca. 45% av ependymomene, og er en separat entitet. De skiller seg histologisk fra de intramedullære ependymomene og er WHO grad 1 svulster. De er nesten utelukkende lokalisert anatomisk til conus-cauda-filum terminale området.



Myxopapillære ependymom lokalisert til filum terminale

Astrocytomer

Astrocytomer utgår fra astrocytter og utgjør ca. 35% av svulstene hos voksne [13]. Dette er den hyppigste intramedullære svulsten hos barn. Av alle astrocytomene som dannes i CNS er 3% lokalisert i ryggmargen [15]. De vokser oftest cervikalt eller cerviko-thorakalt og involverer flere segment. Ca. 20% utvikler sekundær

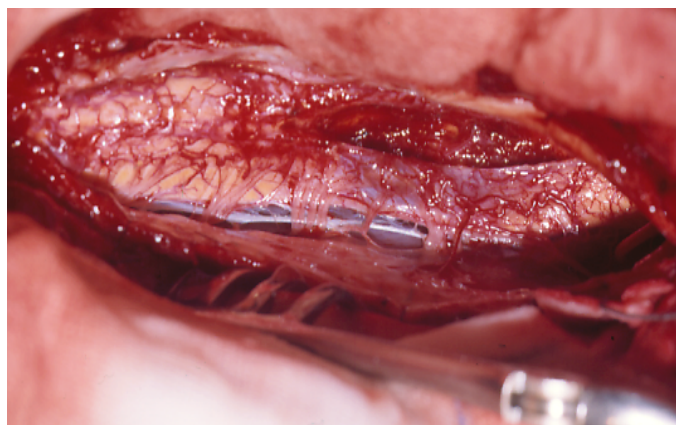
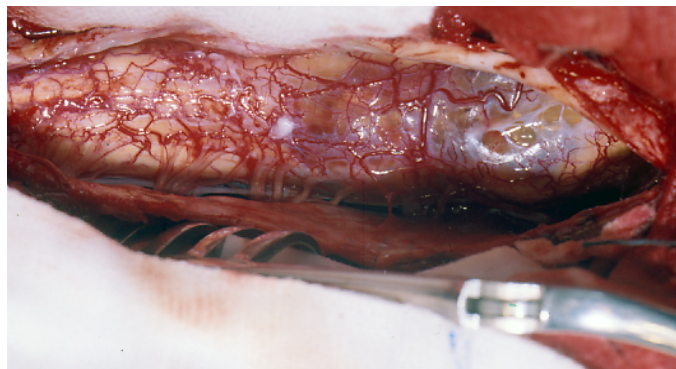
syringomyeli.

Etter WHO klassifiseringssystem graderes de fra 1-4 etter økende malignitetsgrad. Grad 1, pilocytisk astrocytom, vokser langsomt og kan være noe mer avgrenset mot ryggmargen. Fibrillær type er WHO grad 2. Disse utgjør majoriteten, ca. 75%, av astrocytomene. Anaplastiske astrocytomer, WHO grad 3 utgjør ca. 24-25%. Kun 1% er definert som glioblastomer, dvs WHO grad 4. Lavgradige kan transformeres til høygradige over tid. Barn utvikler oftest lavgradige svulster, mens voksne utvikle mer høygradige svulster [16].

Karakteristisk for både lavgradige og høygradige astrocytomer er at de vokser infiltrerende inn i ryggmargen. Avgrensningen mot normal ryggmarg er dårlig og operasjonsteknisk så er den krevende å behandle. Man kan som oftest kun utføre en begrenset reseksjon eller biopsiering kombinert med en dekompresjon.

Mer radikal kirurgi er forbundet med en betydelig morbiditet.

Ved høygradige astrocytomer har strålebehandling en palliativ rolle.



Astrocytom lokalisert i medulla spinalis. Før og etter reseksjon.

Hemangioblastomer

Hemangioblastomer er små godartede vaskulariserte svulster som kan være lokalisert både intramedullært og ekstramedullært. Den utgjør ca. 5 %, og er den tredje vanligste intramedullære svulsten [13]. De er oftest lokalisert i den dorsale delen av ryggmargen og er vanligst lokalisert cervikalt. De fleste hemangioblastomer opptrer hos menn mellom 30-40 år. Hos ca. 25% er svulsten en del av von Hippel-Lindaus sykdom. Pasientene bør videre utredes med tanke på denne entiteten. Hemangioblastomene består av et tett nettverk av kapillærer som inneholder endothel celler, pericystiske celler og lipid-stromaceller. Hvilken celletype som utvikler svulsten er ukjent.

Mer enn 50% av hemangioblastomene utvikler sekundær syringomyeli som da oftest er kranialt om svulsten [17]. Betydelig hevelse av omliggende ryggmarg er vanlig. Svulsten er vanligvis velavgrenset fra normal ryggmarg og operasjonsteknisk egnet for total reseksjon. Ved felles blodforsyning med ryggmargen kan operativ behandling imidlertid være krevende med relativt stor risk for postoperative neurologiske utfall.

Intramedullære metastaser

I litteraturen er intramedullære metastaser uvanlig, men med dagens økende bruk av MR ser man at det ikke er så sjeldent. De fleste som diagnostiseres kommer fra lungecancer, men andre vanlige primærcancere er brystcancer, nyrekancer og maligne melanom [18]. Intramedullære metastaser kan også komme fra CNS svulster i hjerne (glioblastomer, astrocytomer eller medulloblastomer).

Intradurale-ekstramedullære svulster

De fleste av svulstene som er lokalisert i spinalkanalen er intradurale og ekstramedullære. De to hovedgruppene av svulster lokalisert her er hjernehinnesvulster og spinalnervesvulster.

Meningiomer

Spinale meningiomer er den nest hyppigste intraspinal svulsten. Den utgjør 30% av alle primære intradurale svulster og 8% av alle CNS meningiomer. Denne

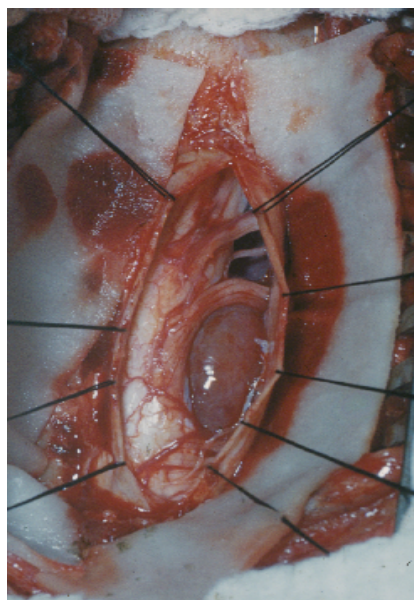
svulsttypen forekommer hyppigere hos kvinner enn menn, 80% hos kvinner og 20% menn. Man tror dette er relatert til vekststimulerende effekten av kvinnelige kjønnshormoner [3, 19]. Den forekommer i alle aldre, men vanligst i alderen 45-55 år. Dersom svulsttypen diagnostiseres i yngre aldre, eller man finner multiple meningiomer, kan det være ledd i en nevrofibromatose.

Histologisk utgår meningiomene fra meningoepitheliale arachnoidale celler. Etter WHO klassifiseringssystem graderes de fra 1-3 etter økende malignitetsgrad.

Majoriteten av spinale meningiomer er WHO Grad 1. Atypiske WHO Grad 2 eller anaplastiske WHO Grad 3 forekommer svært sjeldent [3]. Malign transferering av intradurale meningiomer skjer svært sjeldent, <3% [20].

Meningiomene er vanligvis velavgrensede og har en definert kapsel selv om en-plaque vekst forekommer. De vokser ikke invasivt mot ryggmargen men skyver den til side. De er oftest lokalisert til thorakalregionen, eller til kraniecervikalovergangen, og de er oftest lokalisert posteriolateralt i spinalkanalen [21].

Meningiomene kan ofte fjernes i sin helhet, da oftest inklusive indre bladet av dura hinnen. Pga. residivfrekvens på omlag 10% over 10 år må pasientene jevnlig kontrolleres med MR av aktuelt område [20].



Meningiom lokalisert ekstramedullært – intraduralt.

Skyver medulla spinalis mot venstre.

Spinalnervesvulster

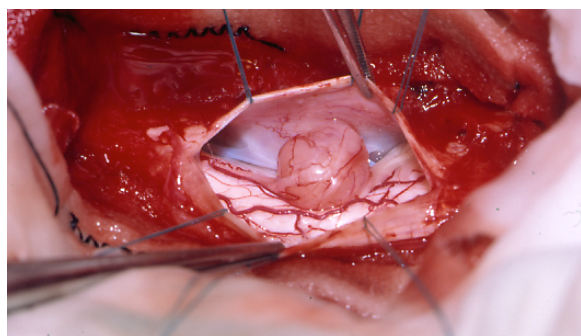
I følge WHO klassifikasjonen av 2007 er spinalnervesvulster klassifisert inn i schwannomer (neurilemoma, neurinoma) WHO Grad 1, nevrofibrom (WHO grad 1), perineuroma WHO (grad 1,2 og 3) og maligne spinalnervesvulster (WHO grad 2,3 og 4) [4].

Spinalnervesvulster utgår fra celler relatert til spinalnerven, Schwann cellen i schwannomer, perineurialceller i perineurinomer og en kombinasjon av celler (schwann celler, perineurial celler og fibroblaster) i nevrofibromer.

Spinalnervesvulsten vokser ofte ut langs nerveroten igjennom intervertebralkanalen som da kan være betydelig utvidet. Timeglass formede svulster med en komponent intraspinalt og en komponent ekstraspinalt, intradural/ekstradural dumbell tumor, er vanlig (ca. 15%).

Disse svulstene kan vanligvis opereres bort via en bakre eller lateral tilgang med først fjernelse av den intraspinale komponenten, deretter evt. den ekstraspinal komponenten.

Residivfrekvensen er lav etter fjernelse [22, 23].



Schwannom lokalisert ekstramedullært – intraduralt.

Schwannomer

Schwannomene er godartete, utgår fra sensoriske nerverøtter og er den hyppigste intraspinale svulsten, >30% [3, 24]. Den finnes i alle aldre og likt fordelt mellom menn og kvinner. Malign transferering er svært uvanlig. De oppstår sporadisk, men kan sees i forbindelse med de genetiske tilstandene; schwannomatose og neurofibromatose type 2. Særlig gjelder dette ved funn av multiple schwannomer.

De vokser fra sensorisk nerverot men kan oftest radikal opereres uten nevneverdige neurologiske utfall.

Nevrofibromer

Nevrofibromene er godartede (WHO grad 1). De utgår fra nerveroten mer diffust og er derfor mer krevende operasjonsteknisk. Ved radikal kirurgi skades ofte hele nerveroten så motoriske utfall er ikke uvanlig.

De oppstår sporadisk, men kan ofte sees i forbindelse med nevrofibromatose 1. Plexiforme nevrofibromer som påvirker flere nærliggende nerverøtter er relativt vanlig, og malign transferering er ikke uvanlig (10%).

Intraspinale barnesvulster

CNS svulster er relativt vanlig hos barn og er den nest hyppigste svulstformen etter leukemi. Av CNS svulstene så utgjør spinale svulster 1-10% [25-27]. De fleste spinale barnesvulstene er lokalisert intramedullært. Lavgradige gliomer dominerer i form av pilocytiske astrocytomer og subependymomer myxopapillære ependymomer [28, 29]. Intraspinale lipomer utgjør ca. 1% og er assosiert med spinal dysrafisme. Den vanligste alderen der intraspinale svulster blir diagnostisert er 5-7 år. Barn i alderen 1-2 år presenterte seg med neuroblastomer, teratomer eller dermoide svulster [27].

3.2 Klinikk

Plassen i spinalkanalen er begrenset. Spinalkanalen er relativt trang, og med begrenset plass. Mindre intraspinale svulster vil derfor kunne resultere i alvorlige symptomer. Pasientene kan presentere seg med;

- Lokale ryggsmarter eller nakkesmarter.
- Radikulopati, nedstrålende smerte til armer eller ben, med eller uten assosiert redusert sensibilitet, parestesier eller kraftsvikt.
- Myelopati i form av gangvansker, styringssvikt og redusert sensibilitet i ekstremitetene. Problemer med naturlige funksjoner som Vannlatnings-/avføringsproblemer kan også være et problem.
- Cauda equina-syndrom i form av blære- og rektumparese, redusert seksualfunksjon og nedsatt sensibilitet i underlivet.
- Truende tverrsnitts syndrom; Kraftsvikt og sensibilitetstap distalt det nivået svulsten presser mot ryggmargen. Truende tverrsnitts syndrom forårsakes oftest av ekstradurale intraspinale metastaser fra primærsvulster utenfor sentralnervesystemet. De trenger øyeblikkelig utredning og behandling med strålebehandling og/eller kirurgi for å forhindre permanente nevrologiske utfall.

3.3 Generelle behandlingsprinsipper

I den generelle behandlingen av intraspinale svulster er det ofte behov for tverrfaglig tilnærming der det fokuseres både på operativ behandling, eventuell tilleggs behandling, form av strålebehandling eller kjemoterapi, og seinere kvalifisert rehabilitering. Behovene vil variere fra situasjon til situasjon avhengig av svulsttype og nevrologisk status.

Glukokortikoider

Intraspinale svulster omgis ofte av betydelig ødem i omkringliggende medullært vev. Ødemet kan minskes ved bruk av glukokortikoider før, under og etter den operative behandlingen. Dette kan føre til en vesentlig bedring av nevrologiske symptomer. Det er også mulig at glukokortikoidene har en protektiv effekt mot iatrogen skade.

Kirurgi

Tidlig diagnostikk og operativ behandling er av stor betydning for sluttresultatet både på pasientens funksjonsnivå og på radikalitet av kirurgi [30]. Pasienter med intakte eller lette nevrologiske utfall har en bedre prognose enn pasienter med mer uttalte nevrologiske utfall [31]. Dersom pasientene presenterer seg med en uttalt tvernsnittslesjon og en sykehistorie på mer enn 12 timer, er det sjelden pasienten bedrer seg i vesentlig grad klinisk etter operativ behandling.

I de fleste situasjoner er målet med kirurgiske behandling total ekstirpasjon av svulsten. Grad av malignitet, tumor størrelse og lokalisasjonen, grad av nevrologiske symptomer, preoperative comorbiditet er viktige faktorer i vurderingen av kirurgisk radikalitet [32].

Påvirkning på nervestrukturer ved ekstramedullære svulster forårsakes oftest av trykk fra svulsten mot nervevev og ikke infiltrasjon. Ved ekstirpasjon av svulsten er som oftest det funksjonelle resultatet bra med lite nevrologiske utfallssymptomer. Ved maligne intramedullære svulster vokser svulsten infiltrativt, og man må ofte begrense seg til reseksjon av tumor og dekompresjon i form av en utvidelse av spinalkanalen.

Ryggmargen er ekstremt følsom for mekanisk manipulering og skade, og har liten evne til å gjenvinning av tapt funksjon.

Operativ tilgang bestemmes av lokalisasjonen til svulsten:

Posterior tilgang (laminektomi/laminotomi/laminoplastikk) benyttes I de aller fleste situasjoner der svulstene er lokalisert intraspinalt.

Anterior tilgang (transabdominal, transthorakal, fremre nakke) kan av og til benyttes ved svulster som ligger fortil i spinalkanalen.

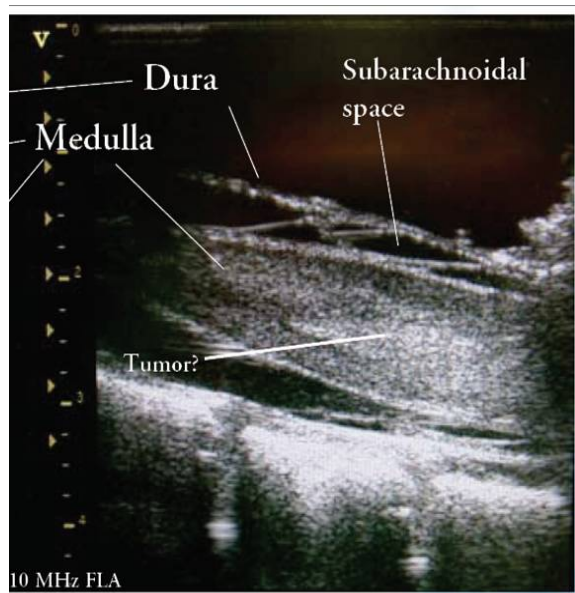
Dersom den kirurgiske tilgang eller dersom svulsten gir destruksjon av ligamenter, led eller benstrukturer kan stabiliserende kirurgi være indisert.

De siste årene har funksjonsbevarende operative teknikker kommet mer i fokus. De fleste tumorpasientene blir nå ikke operert med brede laminektomier som tilgang, med laminoplastikker der nær normal anatomi bevares. Dette for å minske problemene med postoperativ kronisk rygg/nakke smerte og instabilitet/ feilstilling.

Tilgangen ved reoperasjoner pga tumor-residiv blir også teknisk enklere.

Strukturer i spinalkanalen er ofte godt egnet for intraoperative ultralyddiagnostikk.

Det brukes i økende grad intraoperativt for definering av tumorlokalisasjon og som kvalitetssikring etter ekstirpasjon/ reseksjon. Høyfrekvente (10-12 MHz) lineær sektor prober er best egnet [33, 34].



Peroperativ ultralyd av medulla spinalis og intramedullær svulst.

Strålebehandling

De fleste intraspinale svulster skal ikke motta noen form for strålebehandling men indikasjonen avhenger av histologi, operativ reseksjonsgrad og graden av svulstprogresjon . Strålebehandling kan supplere kirurgi spesielt ved høygradige gliomer og ved noen typer ependymomomer. Strålebehandling ved spinale lavgradige astrocytomer er omdiskutert, men tilbys oftest ved progredierende neurologiske utfall og påvist vekst av tumor.

Generelt må indikasjonen for strålebehandling ved primære intraspinale svulster vurderes individuelt avhengig av tumortype og forventet tumorbiologi. Dersom strålebehandling er indisert så starter behandlingen 2-4 uker etter operasjonen. Medullas stråletoleranse begrenser dosen til 45–50 Gy, med fraksjonsdose 1,8 Gy–2 Gy.

Bivirkningene av strålebehandling er oftest moderate hos voksne som mottar standard stråledoser.

Kjemoterapi

Kjemoterapi har i dag ingen stor plass i behandlingen av primære intraspinale svulster.

Primære spinale svulster er generelt lite påvirkelige av cytostatika behandling. Det er primært ved intraspinale metastaser kjemoterapi har sin plass (myelomatose, germinomer, lymfomer, brystkreft og prostatakreft).

Kjemoterapi rettet mot primærsykdommen må alltid vurderes ved truende tverrsnitts syndrom.

3.4 Nevrofysiologisk monitorering

Målet ved operativ behandling av intraspinale svulster er reseksjon/ekstirpasjon uten å påføre pasienten funksjonstap. Svulstene er ofte benigne og pasientene har en betydelig langtidsoverlevelse. Intraoperativ nevrofysiologisk monitorering brukes derfor i stadig økende grad spesielt på intramedullære svulster, og svulster i conus/cauda equina området. Operatør kan da delvis predikere funksjonstap og justere reseksjon etter hva som er akseptabelt av funksjonstap for pasienten [35, 36]. Multimodal monitorering med monitorering både på sensorisk og motorisk side er mest brukt.

De vanligste monitoreringsteknikkene er;

- *Somatosensory Evoked Potentials (SSEPs) med stimulering av perifer nerve*
- *Motor Evoked Potentials (MEPs) med transkraniell stimulering*
- *D-wave med transkraniell stimulering*
- *NIM*

3.5 Kontrollrutiner

Kontrollrutinene er ikke standardisert innen behandlingen av intraspinale svulster. Det praktiseres ulikt både mellom avdelinger og mellom forskjellige behandlere. Det er et godt utgangspunkt at det utføres en postoperativ MR umiddelbart etter operasjonen (1-2 dager). Dette gjelder vurderingen av postoperative komplikasjoner samt tumorreseksjonsgrad.

Kontrollrutinene må moduleres etter svulsttype, vekstpotensiale og evt. resttumorgrad.

Schwannomer/nevrofibrer/meningiomer

Kontroll med utført MR hos operatør 6 mnd. postoperativt

- Dersom MR ikke viser tegn på resttumor anbefales nye kontroller med MR etter 2 og 5 år.
- Dersom MR viser tegn på rest tumor eller residiv tumor anbefales årlige kontroller med MR. Det må da vurderes om ny operativ behandling er indisert.

Lavgradige gliomer

Kontroll med utført MR hos operatør 6 mnd. postoperativt

- Dersom MR ikke viser tegn på resttumor anbefales nye kontroller med MR etter 6 mnd., deretter årlig.
- Dersom MR viser tegn på rest tumor eller residiv tumor bør onkolog konsulteres. Det må da vurderes om det skal gis strålebehandling eller kjemoterapi. Videre oppfølgingsplan må da tilpasses individuelt.

Høygradige gliomer

Kontroll med utført MR hos operatør 3 mnd. postoperativt.

Onkolog konsulteres postoperativt. Det må vurderes om det skal gis strålebehandling eller kjemoterapi. Videre oppfølgingsplan må da tilpasses individuelt.

4. Registerbeskrivelse

4.1 Registerets struktur

Valg av kvalitetsregistertype

Ved opprettelsen av et register ligger det en forutsetning at nytteverdien overstiger de personvernmessige ulempene. Helseregistre kan defineres på tre nivåer;

1. Sentrale helseregistere

Dette er registre som er initiert av den sentrale helseforvaltningen der landsomfattende oppgaver ivaretaes. De sentrale helseregistrene har lovhjemmel i helseregisterlovens §8 (Helseregisterloven 2001). De har konsesjon fra Datatilsynet men selv om de er landsdekkende så kan databehandlingsansvaret ligge hos et HF. Kreftregisteret er et eksempel på et sentralt helseregister. Strukturelt består registeret av et basisregister som mottar data fra Norsk Pasientregister (NPR), Dødsårsaksregisteret (DÅR) og folkeregisteret samt tilhørende medisinske kvalitetsregistre. Informasjonen er personidentifiserbar og ikke samtykkebasert.

2. Medisinske kvalitetsregistre

Dette er registre som registrerer data på utredning og behandling av en pasientgruppe dvs de samler mye opplysninger om relativt få pasienter. Det medisinske kvalitetsregisteret må forankres i klinikken og det regionale helseforetaket (RHF). Et regional register reguleres av helseregisterlovens §7, krever konsesjon av Datatilsynet og informert samtykke er hovedregelen. Et regionalt foretak kan søke om nasjonal status for sine medisinske kvalitetsregistre. De kan evt defineres under helseregisterloven § 8, der formålet til registeret er å drive kvalitetssikring og kvalitetsforbedring i helsetjenestene. Nasjonalt Kvalitetsregister for Rygg og nakke kirurgi i Tromsø er et eksempel.

3. Lokale kvalitetsregister

Lokale kvalitetsregistre som er forankret i det lokale helseforetaket og reguleres etter Helsepersonellovens § 26 første led.

Målet med opprettelsen av et lokalt kvalitetsregister er å kunne bruke informasjonen til forebyggende arbeid, kvalitetsforbedring og evt. forskning på sykdomstilstanden samt resultat av helsehjelpen. Formålet er internkontroll og kvalitetssikring. Registeret skal danne grunnlag for styring og planlegging av behandlingen rettet mot pasienter med intraspinale svulster.

Det interne kvalitetsregisteret dekker kun en juridisk enhets opplysninger og omfatter en systematisering av opplysninger om behandling og resultat som allerede er registrert i vanlige settinger.

Opprettelsen av et internt kvalitetsregister er hjemlet i Helsepersonellovens § 26 første ledd som formulerer at den som yter helsehjelp kan gi opplysninger til virksomhetens ledelse når det er nødvendig for å kunne gi helsehjelp, eller for internkontroll og kvalitetssikring av tjenesten.

Opprettelsen av et internt kvalitetsregister besluttes av lederen ved enheten (avdelingssjef Sissel Reinlie, Vedlegg 4) og tilrås av Personvernombudet ved helseforetaket.

Personvernombudet definerte krav rettet mot opprettelsen av internt kvalitetsregister for operativ behandling av intraspinale svulster (Vedlegg 3);

Personvernombudet tilrår at kvalitetsregisteret gjennomføres under forutsetning av følgende:

- 1. Databehandlingsansvarlig er Oslo universitetssykehus HF ved adm. dir.*
- 2. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.*
- 3. Tilgangen til registeret skjer i overensstemmelse med taushetspliktbestemmelsene.*
- 4. Data lagres som oppgitt i meldingen. Annen lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av personvernombudet ved OUS.*
- 5. Data slettes eller anonymiseres når formålet med registeret er oppfylt. Det må sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.*

6. *Dersom formålet eller databehandlingen endres, må personvernombudet informeres om dette i forkant for endring.*
7. *Kontaktperson for prosjektet skal hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler.*
8. *Dersom publisering av resultatene i tidsskrift blir aktuelt, må det besluttes av leder etter nærmere avklaring med Personvernombudet.*

Kvalitetsregisteret er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over kvalitetsregistre, forsknings- og kvalitetsstudier.

Innsamlet data fra et internt kvalitetsregister opprettet etter § 26 i helsepersonelloven kan brukes til forskning dersom dette er godkjent av departementet. Departementet delegerer myndigheten til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Forskning og publikasjoner på bakgrunn av innsamlet data må godkjennes av et Personvernombud. Informert samtykke fra pasientene må oftest innhentes. Vi har derfor bedt pasienter som blir registrert i databasen om tillatelse til å bruke informasjonen i forskning og publisering gjennom et samtykkeskjema som de evt. kan skrive under på før behandling (Vedlegg 5).

MedInsight

Medinsight er et registerverktøy som ble ved utviklet ved Enhet for medisinske registre ved Institutt for kreftgenetikk og informatikk. Det ble tilgjengelig ved OUS fra 2004.

Registerverktøyet er lagd for å lage spesialiserte medisinske registre med innebygd rapportfunksjonalitet for kontinuerlig tilgang til egne data. Medinsight kan integreres mot sykehusets journalsystemer og kan levere data til andre nasjonale eller internasjonale registre.

Brukerstruktur:

- Medinsight startes fra start-menyen på sykehus PC
- Pasientene registreres med validering av fødselsnummer eller registrering av

avidentifiserte eller anonymiserte pasienter

- Kan kobles mot folkeregisteret eller pasientadministrativt system
- Lagring av skjema med status nyopprettet, under arbeid eller komplett
- Sletting av data dersom ønsket
- Kronologisk visning av pasientens data i en tidslinje svarende til behandlingsforløpet.

Datasikkerhet og tilgang:

- Lagring av data i en sentralisert SQL Server med backup.
- Tilgangsstyring med tilpassede rettigheter for brukere.
- Loggingregistrering av bruk
- Avidentifisering og kryptering av sensitive data
- Analyser data og se resultater i rapportmodulen
- Tilgang til alle rådataene i registret med muligheten til å bearbeide data og fremvise resultater.

Funksjonalitet i rapportmodulen:

- Søk og filtrering på alle variabler
- Validering og kalkulasjoner av data i registeret
- Trekke ut år, måned eller kvartal fra dato
- Beregne differanser, max/min, median/snitt,
- Egendefinerte intervaller
- Tilfeldig utvalg av pasienter
- Sammenstilling av data grafisk, krysstabell, overlevelse
- Timeline på valgte registreringstidspunkter for et utvalg av pasienter
- Datauttrekk til Excel/SPSS ved behov

Avtalen med Medinsight ble inngått juni 2015. Det interne kvalitetsregisteret ble definert som et lite-mellomstort register. Økonomisk ble dannelsen av registeret finansiert av Professor Trygve Lundar.

Medinsight konsulent Laima Bulavaite Taylor utførte den praktiske jobben med strukturering og utføring av datafaglige løsninger.

Registeroversikt

Det interne kvalitetsregisteret er basert på spørreskjema som besvares av pasient og lege.

Pasientskjema 1

Registrering av demografiske data og symptomregistrering i form av smerteregistrering, funksjonsregistrering og livskvalitet.

Pasientskjema 2 (kontrollskjema)

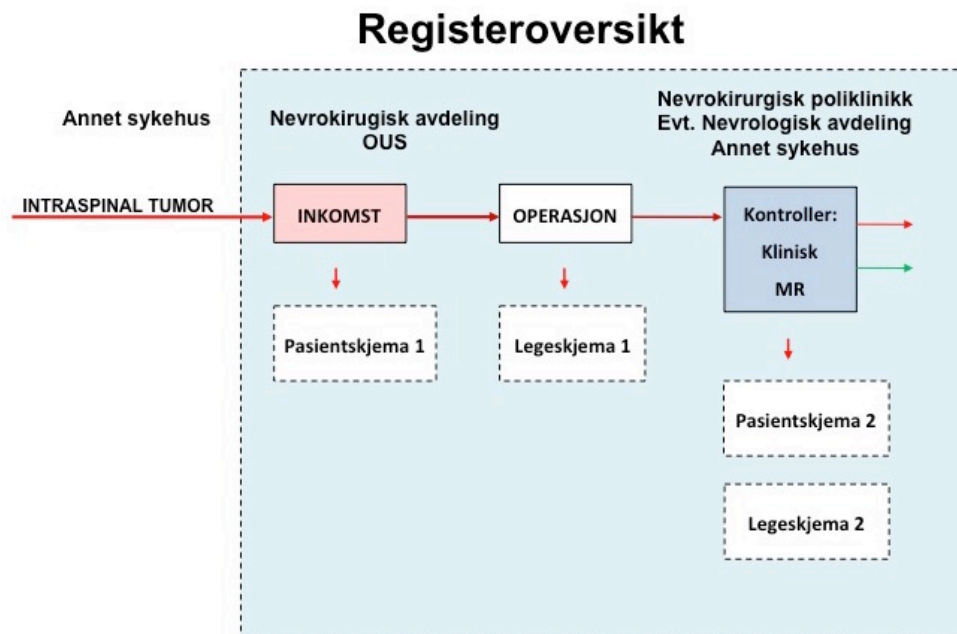
Registrering av komplikasjoner, smerte, funksjon og livskvalitet.

Legeskjema 1 (operatørskjema)

Registrering av comorbiditet, utredningsfunn, operasjonstekniske aspekter, komplikasjoner, histologi og funksjon.

Legeskjema 2 (kontrollskjema)

Registrering av postoperative MR funn og funksjon.



Design

Forankring i fagmiljøet

Det interne kvalitetsregisteret er forankret i fagmiljøet både lokalt i avdelingen og gjennom Nasjonalt Kvalitetsregister for Rygg og nakke kirurgi i Tromsø ved Tore Solberg og Nasjonal kompetansetjeneste for kirurgisk behandling av rygg- og nakkesykdommer i Trondheim ved Øystein P. Nygaard. Flere ser potensialet og nytteverdien av et kvalitetsregister så risken for at legene kun blir dataleverandører er liten.

Brukervennlighet

Løsningene valgt er brukervennlige. Spørreskjemaene er ikke for omfattende verken for pasienter eller operatører. Legearbeidet er begrenset til utfylling av kortfattede spørsmål. Den mer krevende utfyllingen av informasjon inn i databasen med histologi etc. kan greit gjennomføres av fagansvarlige i etterkant. Antall pasienter som inkluderes inn i registeret begrenser seg til 50-75 pasienter per år, dvs overkommelig når det gjelder oversikt over datakvaliteten. Av samme grunn har vi ikke valgt online registrering. Dersom det interne kvalitetsregisteret utvides til et nasjonalt kvalitetsregister må registreringen bli nettbasert med online registrering av spørreskjemaer.

Kliniske effektmål

De viktigste kvalitetsindikatorne er pasientrapporterte effektmål (PROM) i form av smerteregistrering, funksjonsnivå og livskvalitet samt registrering av uønskede hendelser. Effektmålene er pasientsentrert.

Kontrollskjemaene som pasientene fyller ut er lagd slik at de kan sendes pasientene. Mye informasjon kan registreres inn i registeret uten at pasientene må møte fysisk på etterkontroll.

De kliniske effektmålene må justeres etter bakenforliggende forskjeller i pasientgruppen for å kunne tolke resultatene. Justeringsvariabler som demografiske data og kjente risikofaktorer blir registrert i kvalitetsregisteret.

Samtykke til forskning

Samtykkeerklæringen åpner for klinisk forskning på grunnlag av informasjonen i registeret. En eventuell publisering i et tidsskrift krever samtykke også fra Personalombudet. Samtykkeerklæringen er del av pasientskjema 1 dvs at den alltid er tilgjengelig ved inklusjon av pasienten. Dersom pasienten ikke gir sitt samtykke blir heller ikke skjemaet fylt ut.

Komplikasjonsregistrering

Postoperative komplikasjoner blir registrert. Tidlige reoperasjoner (innen 90 dager) blir regnet som en komplikasjon. Første kontroll postoperativt settes til 3-6 mnd. blant annet for å kunne registrere seie komplikasjoner.

Kontroller

Da behovet for kontroller varierer etter tumortype og reseksjonsgrad blir kontrollene i kvalitetsregisteret registrert på dato, og ikke som 3mnd kontroll, 12 mnd. kontroll etc. Nye operasjoner på samme pasient pga sein residivtumor eller ny primærtumor kan registreres som en ny hendelse i databasen dersom nødvendig.

4.2 Justeringsvariabler

Det finnes alltid variabler som er kjente risikofaktorer for et eventuelt dårlig behandlingsresultat (Røyking, alder, Body Mass Index (BMI), sosioøkonomisk status, symptomvarighet, ko-morbiditet (ASA grad) etc.).

Operasjonstekniske forhold, operativ radikalitet, nevrofysiologiske monitorering under operasjonen, operatørerfarenhet, tumor histologi er også faktorer som må registreres i forbindelse med behandlingen.

Man må derfor kunne justere for disse bakgrunnsvariablene når behandlingsresultat skal vurderes.

Man kan gruppere innsamlet data inn i:

- Demografiske data
- Kliniske status
- Radiologiske utredningsfunn
- Operasjonstekniske forhold
- Tumorhistologi

Demografiske data

Registreringen av demografiske data som alder, BMI, røyking, yrkesstatus etc. legges opp på samme måte som registreringen i nakke-rygg registeret i regi av Nasjonalt Kvalitetsregister for Rygg og nakke kirurgi i Tromsø. Denne måte å registrere demografiske data på er utprøvd over tid, og er standardisert. Dette gjør en eventuell sammenligning mellom degenerative spinale tilstander og spinal tumor tilstander lettere.

Klinisk status

Vi velger å registrere kliniske data gjennom selvrappotert informasjon og validerte effektmål som smertere registrering, EMS, Modified McCormick scale, RANAWAT klassifisering for medullopatti og ASIA Impairment Scale (AIS). Klinisk status er definert gjennom rimelig validerte effektmål. Detaljert klinisk nevrologisk undersøkelse blir ikke registrert i kvalitetsregisteret både pga. at det er upraktisk og vanskelig validerbart.

Radiologisk utredning

I de aller fleste tilfellene er det MR spinal kolumna som gir den mest nyttige informasjonen (resttumor, residivtumor, syringomyeli etc.) ved behandling av pasienter med primære intraspinal svulster. CT/Rtg gir tilleggsinformasjon ved skjelettstrukturelle problemstillinger, men MR spinal kolumna gir, i de fleste tilfeller, nesten tilsvarende informasjon. Vi har derfor valgt å basere postoperative evaluering samt kontroll utredninger på MR, og kun registrere dette resultatet i databasen.

Operasjonstekniske forhold

Operativ behandling av intraspinal svulster fokuserer på radikalitet ved inngrepet (biopsi, reseksjon, ekstirpasjon), og kun i noe grad selve på selve tilgangen (laminektomi, laminoplastikk, MIS etc.). Fiksasjonskirurgien er viktigere ved behandling av ekstradurale svulster der primære bensvulster eller metastaser destruerer skjelettstrukturer. Vi har derfor valgt å kun overfladisk registrere fiksasjonspekteter. Det spesifiseres ikke hvilken type osteosyntesmaterialer som er benyttet, der fiksasjonskirurgi er utført.

Tumorhistologi

WHO-klassifikasjon av CNS svulster med forskjellige tumorklasser, og gradering etter malignitetsgrad (grad1-4) [4], predikerer den biologiske oppførselen til svulsten. Dette er viktig i vurderingen av operativ og adjuvant behandling og prognose. Derfor er det detaljert registrert i kvalitetsregisteret med både tumorgruppe (f.eks. ependymal tumor) og undergrupper (f.eks. subependymoma, myxoppapillary, ependymoma og anaplastisk ependymoma).

4.3 Kvalitetsmål/effektmål

Det er valgt kliniske endepunkter som kvalitetsindikatorer. Dette er stort sett måleinstrumenter som er oversatt til norsk og som er testet i en norsk populasjon på reliabilitet og validitet. De standardiserte spørreskjemaene er ikke alle testet ut på den aktuelle pasientgruppen, dvs. pasienter som opereres for spinale svulster, selv om de er utprøvd i en norsk populasjon.

Ett av skjemaene er lisensbelagt, EQ-5D. I dette tilfellet er det inngått avtale med rettighetshavere, og lisens er betalt.

Følgende kvalitetsmål blir brukt i registeret:

- Pasientens tilfredshet med behandlingen
- Yrkesstatus
- Smertereregistrering (Numeriske skala)
- European Myelopathy Score (EMS)
- Modified McCormic Score (Spinaltumor spesifikt effektmål)
- Ranawat Score
- ASIA Impairment Scale (AIS)
- EQ-5D (Generell livskvalitetsmål som gjør det mulig å måle effekten i kvalitetsjusterte leveår (QALYs))
- Komplikasjonsregistrering

Pasientens tilfredshet med behandlingen

Måling av pasientens tilfredshet kan måles ved opplevd nytte av behandlingen, eller tilfredshet med den totale behandlingen (inkludert behandler, informasjon, oppfølging, fasiliteter etc.). I situasjonen der pasienten må opereres for en intraspinal svulst er det vanskelig for pasienten å evaluere nytten av behandling. Dette er mer aktuelt ved for eksempel behandling av degenerative spinale sykdommer.

Vi valgte derfor å registrere tilfredshet med den totale behandlingen, dvs et mål på hvordan hele behandlingsforløpet fungerer. Skalaen er 5-delt fra fornøyd til misfornøyd [37].

Yrkesstatus

Registrering av arbeidsstatus er en naturlig del av konsultasjonen ved vurdering av pasienter operert for en intraspinal svulst, og et viktig effektmål på behandlingsresultat og utvikling. Vi har valgt å bruke samme kartlegging av arbeidsstatus som benyttes i skjemaene fra Nasjonalt Kvalitetsregister for Rygg og nakke kirurgi i Tromsø.

Smertereregistrering

Trenden er å benytte seg av numerisk smerteskala i stedet for den mye brukte Visuell Analog Skala (VAS). Numeriske smerteskala er ofte lettere for pasienter å svare på, og den er lettere å håndtere i en databasetting. Kliniske endringer blir fanget opp i like stor grad som ved bruk av en VAS (Grotle 2004). Den numeriske smerteskalaen går fra 0 til 10 hvor 0=Ingen smerte og 10=Så vondt det er mulig å ha. Minimal klinisk meningsfull endring er på 30% dvs 2 til 3 punkter [38].

Vi har valgt å tilpasse smertereregistreringen etter hva som er passende for pasienter med intraspinal svulst ved å tidsspesifisere til en uke. Vi har også valgt å spørre om generell bruk av smertelindrende medisiner, men ikke etter hvilken type medisin.

Europeisk myelopati skår (EMS)

Europeisk myelopati skår (EMS) er utviklet spesielt for pasienter med cervikal myelopati. Originalartikkelen ble publisert i 1994 av J Hedman i *Advances in neurosurgery*. Springer, Berlin . (Hedman 1994) Skjemaet er oversatt til norsk og benyttes også som et effektmål i nakkeregisteret.

EMS består av en skala på fem spørsmål (gangfunksjon, håndfunksjon, koordinasjon, blære/tarmfunksjon og nummenhet/smerte) som belyser ulike aspekter på ryggmargsfunksjon. Spørsmålene har 3-5 svaralternativer der laveste skår svarer til økende alvorlighetsgrad av myelopati. Total skår: 5-18.

Ved testanalyse av EMS mot fire andre skåremetoder på myelopati kommer EMS godt ut [39].

Skjemaet egner seg både til forskning og klinisk bruk [40].

Table 5 European myelopathy score (EMS)

Criterion	Points
Upper motor neuron	
Unable to walk, wheelchair	1
Gait function	
Walking on a flat ground only with cane or aid	2
Climbing stairs only with aid	3
Gait clumsy, but no aid necessary	4
Normal walking and climbing stairs	5
Upper motor neuron	
Retention, no control over bladder and/or bowel function	1
Bladder and bowel function	
Inadequate micturition and urinary frequency	2
Normal bladder and bowel function	3
Lower motor neuron	
Handwriting and eating with knife and fork impossible	1
Hand function	
Handwriting and eating with knife and fork impaired	2
Handwriting, tying shoe laces or a tie clumsy	3
Normal handwriting	4
Posterior column	
Getting dressed only with aid	1
Proprioception and coordination	
Getting dressed clumsily and slowly	2
Getting dressed normally	3
Paraesthesia/pain	
Invalidity due to pain	1
Endurable paraesthesia and pain	2
No paraesthesia and pain	3
Total score	5–18

The lower the score the more severe the deficits. Normal function: 17 + 18, grade 1: 13–16, grade 2: 9–12, grade 3: 5–8. Weight of the criterion in percentage of 18 points: upper extremity 27.8%, lower extremity 22.2%, coordination 16.7%, paraesthesia/pain 16.0%, bladder and bowel function 16.7%

Holly 2009 [40]:

Viser engelsk versjon med gradering og vektning mellom over-underekstremiteter, koordinasjon, smerte og naturlige funksjoner. For norsk oversettelse se vedlegg 6.

McCormick Scale (modifisert)

Diagnosespesifikke skjemaer er utviklet for en spesifikk tilstand og bør kun anvendes for denne. Meningen er at skjemaet skal være mer sensitivt i å registrere “det som skal måles” enn generiske skjemaer samt mer sensitivt for endringer under et sykdoms- eller behandlingsforløp. Det eksisterer svært få diagnosespesifikke skjema innen behandling av intraspinale svulster.

Modified McCormick scale (klassifikasjon) er det eneste som systematisk brukes i monitorer ingen av “baseline symptoms” og resultat av behandlingen av denne pasientgruppen.

Originalartikkelen ble publisert i 1990 av PC McCormick [41, 42]. Seinere ble den originale versjonen justert litt til den modifiserte versjonen som benyttes i dag.

Skjemaet består av en skala med gradering fra 1 til 5 etter alvorlighetsgrad.

Graderingen fokuserer på funksjonsnivå og da spesielt gangfunksjon. Behandler fyller ut skjemaet så dette er ikke et skjema som kan sendes til pasient for utfylling.

Skjemaet er ikke systematisk oversatt til norsk og ikke validert for norske forhold.

Det er en for tiden en pågående diskusjon om hvilke effektmål som er mest egnet til vurdering av behandlingen av pasienter med intraspinale svulster både i en klinisk og en forskningsmessig setting [43-46].

Modified McCormick scal

- I Intact neurologiacally, normal ambulation, minimal dyesthesia.
- II Mild motor or sensory deficit, functional independence.
- III Moderate deficit, limitation of function, independent w/external aid.
- IV Severe motor or sensory deficit, limited function, dependent.
- V Paraplegia or quadriplegia, even w/flickering movement.

Ranawat klassifikasjon for medullopatti

Dette er en vanlig brukt klassifikasjon for pasienter med medullopatti. I utgangspunktet ble den utviklet for pasienter med Reumatoid artritt men brukes i utstrakt grad også i andre situasjoner [47-49]. Den består av en gradering fra 1 til 3 der 1= Normal nevrologi og 3= Objektive langbanesyntomer. Grad 3 deles inn i oppegående eller ikke oppegående.

Ranawat klassifikasjon benyttes i skjemaene fra nakkeregisteret i Nasjonalt Kvalitetsregister for Rygg og nakke kirurgi i Tromsø.

RANAWAT klassifikasjon for medullopatti (Kun ett kryss)

- 1 Ingen nevrologiske utfall
- 2 Subjektiv svakhet, hyperrefleksi og dysestesi
- 3 Objektiv svakhet og langbane symptomer
 - A Oppegående
 - B Quadriparese og ikke oppegående

ASIA Impairment Scale (AIS)

Traumatisk skade på ryggmargen er per definisjon akutt skade som resulterer i varierende grad av motoriske og sensoriske utfall. Skade på cauda equine er med i definisjonen, mens skade på isolerte nerverøtter er ekskludert. Akutt ryggmargsskade kan medføre livsvarig tap av funksjon, redusert livskvalitet samt økt sykkelighet og dødelighet.

Det nevrologiske skadenivået klassifiseres i henhold til American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale A-E [50, 51]. A= ingen muskelfunksjon og ingen følelse under skadenivået i ryggmargen, E= ubetydelige nevrologiske begrensninger som følge av ryggmargsskaden.

AIS er ekstensivt brukt ved traumatiske ryggmargsskader, men begrenset brukt på pasienter med intraspinal svulster. Situasjonene er relativt like da svulstene også medfører skade på ryggmargen. Vi har valgt å inkludere AIS som et effektmål da graderingen A-E er så detaljert definert og burde være aktuell også i spinal tumor situasjonen.

ASIA Impairment Scale

The American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale A-E

- ASIA A – ingen muskelfunksjon og ingen følelse under skadenivået i ryggmargen.
- ASIA B – ingen motorisk funksjon under skadenivået.
- ASIA C – bevart motorisk og sensorisk funksjon under skadenivået, men for lite til at dette gir praktisk nyttig funksjon.
- ASIA D – muskelfunksjon og sensorisk funksjon under skadenivået som gir praktisk nyttig funksjon (styrkenivå 3 eller bedre på en skala fra 0 til 5 i 50% av musklene under skadenivået).
- ASIA E – ubetydelige nevrologiske begrensninger som følge av ryggmargsskaden (169, 171).

ASIA A innebærer komplett skade, ASIA B–D er inkomplette skader.

Helserelaterte livskvalitetsmålinger

Pasienter som får diagnostisert en intraspinal svulst kan i vesentlig grad få påvirket sin livskvalitet. Dette kan være relatert til symptomene assosiert med svulsten, den operative behandlingen eller en eventuell strålebehandling. Helserelatert livskvalitet kartlegges vanligvis ved bruk av generiske spørreskjema. Dette er spørreskjema som registrerer parameter som ikke er diagnosespesifikke, men som registrerer generelle parameter. Skjema som måler helserelatert livskvalitet gir informasjon om pasientens generelle helsetilstand og livskvalitet og ikke spesifikke problemer knyttet til helseproblemet pasienten er behandlet for. De to mest benyttede spørreskjemaene i målingen av livskvalitet er SF-36 og EQ-5D.

SF-36

Skjemaet består av i alt 36 spørsmål (Ware & Sherbourne 1992). Spørsmålene oppdelt i åtte underkategorier (Fysisk funksjonsevne, fysisk rolle, kroppslig smerte, generell helse, vitalitet, sosial funksjonsevne, emosjonell rolle og mental helse) som igjen kan deles i to hovedkategorier (fysisk helse og mental helse) (Ware 2000). SF-36 er oversatt til norsk og måleegenskapene er vurdert som tilfredsstillende [52, 53].

Skjemaet er brukt overfor en hel rekke norske pasientpopulasjoner. To versjoner av skjemaet eksisterer; 1.0 og 2.0. Versjon 2.0 er lisensbelagt. Skjemaet er noe komplisert å score og brukes derfor primært i forskningsprosjekter. SF-36 er ikke egnet til analyser av QALYs - quality adjusted life-years (kvalitetsjusterte leveår), og vi har derfor valgt ikke å benytte dette skjemaet i den aktuelle kvalitetssikringsdatabasen.

EQ-5D

Livskvalitetsmåling ved hjelp av EQ-5D ble utviklet av The EuroQol Group, en internasjonal forskergruppe etablert i 1987 [54](EuroQol group 1990). Gruppen besto av forskere fra forskjellige disipliner (klinikere, helseøkonomer, sosiologer, psykologer osv.) og land (England, Sverige, Norge, Finland og Nederland. Skjemaet skulle i utgangspunktet være et supplement til andre livskvalitetsmål men brukes i dag som et selvstendig måleinstrument. Skjemaet består av 5 spørsmål som kartlegger områdene: gange, personlig stell, dagligdagse gjøremål, smerte / ubehag og angst / depresjon. Det består også i en 200 mm vertikal VAS-skala / termometer der pasienten skal angi sin egen helsetilstand. Den blir brukt i tillegg til EQ-5D for å lage et mer sammensatt bilde av helsetilstanden til pasienten, eller som et kvantitativt mål hvor forskjellen på skalaen blir brukt som et mål på behandlingsresultat, bedømt av de individuelle pasientene. Den tidligere versjonen (EQ-5D-3L) bestod i tre svaralternativer for hvert område, men i 2005 ble dette justert til fem svaralternativer (EQ-5D-5L) motivert i å bedre måleinstrumentets reliabilitet og sensitivitet. EQ-5D er enkelt og raskt for pasienten å fylle ut, og det skåres ved hjelp av en syntax-fil som kan bestilles fra hjemmesiden til Eurocol gruppen. Skjemaet er tilrettelagt for utregning av kvalitetsjusterte leveår (QALYs - quality adjusted life-years). Derved kan man foreta sammenligning av kostnad/nytte av forskjellige behandlinger for forskjellige sykdommer [55]. QALY gir informasjon om hvor mange ekstra leveår en behandling gir samt livskvaliteten i leveperioden. Kvalitetsdimensjonen går fra 1 (perfekt helse) til 0 (død). Redusert helse gir verdier mellom 0 og 1.

Norsk oversettelse er funnet å ha tilfredsstillende måleegenskaper [56]. Bruk av skjema må godkjennes av www.euroqol.org.

EQ-5D-5L er valgt som helserelatert livskvalitetsmåling i kvalitetsregisteret både pga. at skjemaet er lett å svare på for pasienten, og fordi helseøkonomiske analyser er

relevant i behandlingen av pasienter med intraspinal svulster.

EQ-5D 5L Spørreskjema om helse	Helsetilstand
<p>Vis hvilke utsagn som passer best på din helsetilstand i dag ved å sette kun ett kryss i en av rutene for hvert punkt nedenfor.</p>	<p>For at du skal kunne vise oss hvor god eller dårlig din helsetilstand er, har vi laget en skala (nesten som et termometer), hvor den beste helsetilstanden du kan tenke deg er markert med 100 og den dårligste med 0. Vi ber om at du viser din helsetilstand ved å markere «Nåværende helsetilstand» punkt på skalaen som passer best med din helsetilstand.</p>
<p>1. GANGE</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg har ingen problemer med å gå omkring</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg har litt problemer med å gå omkring</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg har middels store problemer med å gå omkring</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg har store problemer med å gå omkring</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg er ute av stand til å gå omkring</p>	<p>Skriv tallet inn i boksen nedenfor:</p>
<p>2. PERSONLIG STELL</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg har ingen problemer med å vaske meg eller kle meg</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg har litt problemer med å vaske meg eller kle meg</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg har middels store problemer med å vaske meg eller kle meg</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg har store problemer med å vaske meg eller kle meg</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg er ute av stand til å vaske meg eller kle meg</p>	<p>Best tenkelige helsetilstand</p> <p>100</p> <p>90</p> <p>80</p> <p>70</p> <p>60</p> <p>50</p> <p>40</p> <p>30</p> <p>20</p> <p>10</p> <p>0</p> <p>Verst tenkelige helsetilstand</p>
<p>3. VANLIGE GJØREMÅL <small>(f.eks. arbeid, studier, husarbeid, familie- eller fritidsaktiviteter)</small></p> <p><input type="checkbox"/> Jeg har ingen problemer med å utføre mine vanlige gjøremål</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg har litt problemer med å utføre mine vanlige gjøremål</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg har middels store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg har store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg er ute av stand til å utføre mine vanlige gjøremål</p>	<p>Nåværende helsetilstand</p> <p><input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/></p>
<p>4. SMERTER/UBEHAG</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg har verken smerter eller ubehag</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg har litt smerter eller ubehag</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg har middels sterke smerter eller ubehag</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg har sterke smerter eller ubehag</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg har svært sterke smerter eller ubehag</p>	
<p>5. ANGST/DEPRESJON</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg er verken engstelig eller depriment</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg er litt engstelig eller depriment</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg er middels engstelig eller depriment</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg er svært engstelig eller depriment</p> <p><input type="checkbox"/> Jeg er ekstremt engstelig eller depriment</p>	

Komplikasjonsregistrering

En av hovedgrunnene til å lage et intern kvalitetsregister for en sykdomstilstand er å registrere uønskede hendelser/komplikasjoner relatert til behandlingen [57]. En del av de uønskede hendelsene er kjente risikoer forbundet med behandlingen. Operativ behandling av intraspinale svulster er risikabelt for pasienten, men uten operativ behandling kan situasjonen utvikle seg til det verre.

I kvalitetsregisteret er komplikasjonene registrert på tre forskjellige områder. 1) Tidlig reoperasjon (Operatør skjema 1): Hematom, dura rift, dyp infeksjon etc., 2) Peroperative komplikasjoner (Operatørskjema 1): Nerverot skade, feilplassert implantat, respiratoriske komplikasjoner, anafylakse etc., 3) Komplikasjoner (Pasientskjema 2 kontroll): UVI, lungebetennelse, lungeemboli etc.. Dødsfall under oppholdet blir også registrert med årsak.

4.4 Sikkerhet og ansvarsforhold

Samtykke

Samtykkeerklæringen skal være signert av pasienten for at registreringen med kliniske effektmål skal registreres. Erklæringen inneholder generell informasjon om kvalitetsregisteret, hva som skal registreres og om datasikkerheten. Det påpekes at deltagelse er frivillig og at personrelaterte data kan bli brukt til forskning.

Dersom pasienten ikke gir sitt samtykke blir kun ikke-kliniske data registrert i databasen som operasjonstype, histologi og MR funn.

Administrativt og databehandlings-ansvar

Eier av kvalitetsregisteret og databehandlingsansvarlig er den som til enhver tid er avdelingsjef ved nevrokirurgisk avdeling, OUS. Dersom kvalitetsregisteret blir avvirket er det dataansvarlige som forvalter innholdet i registeret.

Det administrative ansvar for driften og for innholdet er undertegnede som lederen av kvalitetsregisteret.

Ansvarlige overleger ved spinalseksjonen, nevrokirurgisk avdeling, Rikshospitalet, skal fungere som referansegruppe. Dette skal sikre at registeret er forankret i det nevrokirurgiske fagmiljøet.

Sekretariatfunksjon ivaretas av sekretærer knyttet til spinalseksjonen, nevrokirurgisk avdeling, Rikshospitalet.

4.5 Økonomi

Etableringen av det interne kvalitetsregisteret ble finansiert av Professor Trygve Lundar med 120.000.- Dette finansierte kostnadene ved opprettelsen av databasen og drift i regi av Medinsight, Institutt for kreftgenetikk og informatikk.

Kostnadene relatert til opprettelsen av pasient og lege skjemaer samt trykking, ble dekket av nevrokirurgisk avdeling. Det same gjelder lisens til benyttelse av EQ-5D livskvalitetsregistrering.

Daglig drift framover finansieres av nevrokirurgisk avdeling. Driftskostnadene kommer stort sett til bare å bestå i trykking av nye skjemaer etter behov.

4.6 Utforming og trykking av skjema

Utforming og trykking av samtykkeskjema, pasientskjema 1 og 2 samt legeskjema 1 og 2 er utført av Konsulent Arnfinn Grøvan, Konsulent Kommunikasjon & Design, Wittusen & Jensen, Pottemakerveien

4.7 Fremtidsutvikling

I Nasjonal strategi for elektronisk samhandling i helse og omsorgsektoren 2008-2013 legger opp til en visjon om integrering av kvalitetsregistre i EPJ- systemer og pasientadministrative systemer.

Både dataløsningen i regi av MedInsight som det interne kvalitetsregisteret er bygget på, og registreringen av informasjonen (justeringsvariabler og effektmål) bør relativt enkelt kunne integreres i et EPJ- system. Skjemakonseptet kan også relativt enkelt gjøres om til et Web basert system for inhenting av data.

Samspill 2.0 - Nasjonal strategi for elektronisk samhandling i helse- og omsorgssektoren 2008-2013 (157)

Visjon: Helhetlige pasient- og brukerforløp gjennom elektronisk samhandling

Innsatsområder: På kort sikt skal det legges vekt på utrulling av eksisterende, fungerende løsninger. På lengre sikt skal flere tjenester på plass, som krever større grad av utvikling:

- › **Utvikling av neste generasjons EPJ**, hvor arbeid med blant annet behandlingslinjer, kvalitetsregistre, faglige retningslinjer, prosedyrebeskrivelser, prosess- og beslutningsstøtte og virksomhetsstyring skal inngå. Målbildet er at informasjonssystemene skal henge godt sammen med arbeidsrutinene, og at informasjonen skal være utformet på bakgrunn av lokalt og nasjonalt kvalitetsarbeid.
- › **Nye modeller for elektronisk kommunikasjon og tilgang til pasientopplysninger**, blant annet i form av sentralisering av data i kjernejournal og større grad av tilgang mellom virksomheters EPJ-system. Målbildet innebærer at personell i sektoren skal ha god oversikt over helsestatus og relevant historikk når en pasient er i kontakt med helse- og omsorgstjenesten. Ifølge Samspill 2.0 kan sentralisert lagring sikre oppetid og tilgjengelighet for en «kjernejournal» på tvers av ulike aktører. Regler for tilgang og skjerming, samt forholdet til taushetsplikten, må

utredes nærmere. En annen form for fellesregister som beskrives, er en såkalt forløpsjournal, som også kan ha sentralisert lagring som forutsetning. En slik journal vil være et verktøy for felles journalføring fra helsepersonell fra flere virksomheter. En «forløpsjournal» vil kunne inneholde alle journalopplysninger om et bestemt behandlingsforløp. Et eksempel på en «forløpsjournal» er helsekortet for gravide. Et alternativ til sentralisert lagring av helseopplysninger er å gi tilgang til primærkilden/originalsystem.

- › **Bedre systematikk og større grad av felles løsninger for dataflyt**, knyttet til innrapportering av data til helseregistre, kvalitetsregistre, refusjonsordninger og statistiske formål. Målbildet er at «registrering og innrapportering til nasjonale medisinske kvalitetsregistre, nasjonale kvalitetsindikatorer og sentrale helseregistre er godt understøttet og integrert med EPJ-systemer og pasientadministrative systemer» og at personell i sektoren og ledelsen får mulighet til å forbedre praksis og heve kvaliteten på arbeidet, gjennom gode og relevante tilbakemeldinger fra helseregistre og kvalitetsregistre.
- › **Styrking av informasjonen til brukere og pasienter**, i form av løsninger for egenjournal, tilgang til egen helseinformasjon og nye kommunikasjonsløsninger mellom helsetjeneste og pasienter.
- › **Utprøving av nye samarbeidsformer mellom og innen nivåene i tjenesten**, understøttet av IKT.

5. Referansliste

1. Uff, C., et al., *Sir Victor Horsley's 19th century operations at the National Hospital for Neurology and Neurosurgery, Queen Square*. J Neurosurg, 2011. **114**(2): p. 534-42.
2. Pendl, G., *History and state of neurosurgery in Austria*. Neurosurgery, 2002. **50**(4): p. 864-9; discussion 869.
3. Weber, C., et al., *Incidence rates and surgery of primary intraspinal tumors in the era of modern neuroimaging: a national population-based study*. Spine (Phila Pa 1976), 2014. **39**(16): p. E967-73.
4. Louis, D.N., et al., *The 2007 WHO classification of tumours of the central nervous system*. Acta Neuropathol, 2007. **114**(2): p. 97-109.
5. Karsy, M., et al., *The genetic basis of intradural spinal tumors and its impact on clinical treatment*. Neurosurg Focus, 2015. **39**(2): p. E3.
6. Duong, L.M., et al., *Descriptive epidemiology of malignant and nonmalignant primary spinal cord, spinal meninges, and cauda equina tumors, United States, 2004-2007*. Cancer, 2012. **118**(17): p. 4220-7.
7. Grimm, S. and M.C. Chamberlain, *Adult primary spinal cord tumors*. Expert Rev Neurother, 2009. **9**(10): p. 1487-95.
8. DeSousa, A.L., et al., *Intraspinal tumors in children. A review of 81 cases*. J Neurosurg, 1979. **51**(4): p. 437-45.
9. Costigan, D.A. and M.D. Winkelman, *Intramedullary spinal cord metastasis. A clinicopathological study of 13 cases*. J Neurosurg, 1985. **62**(2): p. 227-33.
10. Samartzis, D., et al., *Intramedullary Spinal Cord Tumors: Part I—Epidemiology, Pathophysiology, and Diagnosis*. Global Spine Journal, 2015. **5**(5): p. 425-435.
11. Yagi, T., et al., *Intramedullary spinal cord tumour associated with neurofibromatosis type 1*. Acta Neurochir (Wien), 1997. **139**(11): p. 1055-60.
12. Samii, M. and J. Klekamp, *Surgical results of 100 intramedullary tumors in relation to accompanying syringomyelia*. Neurosurgery, 1994. **35**(5): p. 865-73; discussion 873.
13. Mechtler, L.L. and K. Nandigam, *Spinal cord tumors: new views and future directions*. Neurol Clin, 2013. **31**(1): p. 241-68.
14. Hanbali, F., et al., *Spinal cord ependymoma: radical surgical resection and outcome*. Neurosurgery, 2002. **51**(5): p. 1162-72; discussion 1172-4.
15. Minehan, K.J., et al., *Spinal cord astrocytoma: pathological and treatment considerations*. J Neurosurg, 1995. **83**(4): p. 590-5.
16. Cooper, P.R., *Outcome after operative treatment of intramedullary spinal cord tumors in adults: intermediate and long-term results in 51 patients*. Neurosurgery, 1989. **25**(6): p. 855-9.
17. Murota, T. and L. Symon, *Surgical management of hemangioblastoma of the spinal cord: a report of 18 cases*. Neurosurgery, 1989. **25**(5): p. 699-707; discussion 708.
18. Payer, S., et al., *Intramedullary spinal cord metastases: an increasingly common diagnosis*. Neurosurg Focus, 2015. **39**(2): p. E15.
19. Westwick, H.J. and M.F. Shamji, *Effects of sex on the incidence and prognosis of spinal meningiomas: a Surveillance, Epidemiology, and End Results study*. J Neurosurg Spine, 2015. **23**(3): p. 368-73.
20. Setzer, M., et al., *Management of spinal meningiomas: surgical results and a review of the literature*. Neurosurg Focus, 2007. **23**(4): p. E14.

21. Lilleeng, B. and E. Helseth, [*Resection of symptomatic intraspinal meningiomas*]. Tidsskr Nor Laegeforen, 2008. **128**(7): p. 818-21.
22. Halvorsen, C.M., et al., *The Long-term Outcome After Resection of Intraspinal Nerve Sheath Tumors: Report of 131 Consecutive Cases*. Neurosurgery, 2015. **77**(4): p. 585-93.
23. Conti, P., et al., *Spinal neurinomas: retrospective analysis and long-term outcome of 179 consecutively operated cases and review of the literature*. Surg Neurol, 2004. **61**(1): p. 34-43; discussion 44.
24. Helseth, A. and S.J. Mork, *Primary intraspinal neoplasms in Norway, 1955 to 1986. A population-based survey of 467 patients*. J Neurosurg, 1989. **71**(6): p. 842-5.
25. Nadkarni, T.D. and H.L. Rekate, *Pediatric intramedullary spinal cord tumors. Critical review of the literature*. Childs Nerv Syst, 1999. **15**(1): p. 17-28.
26. Stiller, C.A. and J. Nectoux, *International incidence of childhood brain and spinal tumours*. Int J Epidemiol, 1994. **23**(3): p. 458-64.
27. Wilson, P.E., J.L. Oleszek, and G.H. Clayton, *Pediatric spinal cord tumors and masses*. J Spinal Cord Med, 2007. **30 Suppl 1**: p. S15-20.
28. Kumar, R. and V. Singh, *Benign intradural extramedullary masses in children of northern India*. Pediatr Neurosurg, 2005. **41**(1): p. 22-8.
29. Auguste, K.I. and N. Gupta, *Pediatric intramedullary spinal cord tumors*. Neurosurg Clin N Am, 2006. **17**(1): p. 51-61.
30. Klekamp, J., *Treatment of intramedullary tumors: analysis of surgical morbidity and long-term results*. J Neurosurg Spine, 2013. **19**(1): p. 12-26.
31. Ahmed, R., et al., *Long-term disease and neurological outcomes in patients with pediatric intramedullary spinal cord tumors*. J Neurosurg Pediatr, 2014. **13**(6): p. 600-12.
32. Garces-Ambrossi, G.L., et al., *Factors associated with progression-free survival and long-term neurological outcome after resection of intramedullary spinal cord tumors: analysis of 101 consecutive cases*. J Neurosurg Spine, 2009. **11**(5): p. 591-9.
33. Unsgard, G., et al., *Intra-operative imaging with 3D ultrasound in neurosurgery*. Acta Neurochir Suppl, 2011. **109**: p. 181-6.
34. Kolstad, F., et al., *Three-dimensional ultrasonography navigation in spinal cord tumor surgery. Technical note*. J Neurosurg Spine, 2006. **5**(3): p. 264-70.
35. Forster, M.T., et al., *Spinal cord tumor surgery--importance of continuous intraoperative neurophysiological monitoring after tumor resection*. Spine (Phila Pa 1976), 2012. **37**(16): p. E1001-8.
36. Hsu, W., C. Bettegowda, and G.I. Jallo, *Intramedullary spinal cord tumor surgery: can we do it without intraoperative neurophysiological monitoring?* Childs Nerv Syst, 2010. **26**(2): p. 241-5.
37. Ostelo, R.W. and H.C. de Vet, *Clinically important outcomes in low back pain*. Best Pract Res Clin Rheumatol, 2005. **19**(4): p. 593-607.
38. Von Korff, M., M.P. Jensen, and P. Karoly, *Assessing global pain severity by self-report in clinical and health services research*. Spine (Phila Pa 1976), 2000. **25**(24): p. 3140-51.
39. Vitzthum, H.E. and K. Dalitz, *Analysis of five specific scores for cervical spondylogenic myelopathy*. Eur Spine J, 2007. **16**(12): p. 2096-103.
40. Holly, L.T., et al., *Functional outcomes assessment for cervical degenerative disease*. J Neurosurg Spine, 2009. **11**(2): p. 238-44.

41. McCormick, P.C., K.D. Post, and B.M. Stein, *Intradural extramedullary tumors in adults*. Neurosurg Clin N Am, 1990. **1**(3): p. 591-608.
42. McCormick, P.C., et al., *Intramedullary ependymoma of the spinal cord*. J Neurosurg, 1990. **72**(4): p. 523-32.
43. Shrivastava, R.K., et al., *Intramedullary spinal cord tumors in patients older than 50 years of age: management and outcome analysis*. J Neurosurg Spine, 2005. **2**(3): p. 249-55.
44. Bostrom, A., et al., *Surgery for spinal cord ependymomas: outcome and prognostic factors*. Neurosurgery, 2011. **68**(2): p. 302-8; discussion 309.
45. Guirado, V.M., et al., *Quality of life in adult intradural primary spinal tumors: 36-Item Short Form Health Survey correlation with McCormick and Aminoff-Logue scales*. J Neurosurg Spine, 2013. **19**(6): p. 721-35.
46. Bellut, D., et al., *Assessment of outcome in patients undergoing surgery for intradural spinal tumor using the multidimensional patient-rated Core Outcome Measures Index and the modified McCormick Scale*. Neurosurg Focus, 2015. **39**(2): p. E2.
47. Ranawat, C.S., et al., *Cervical spine fusion in rheumatoid arthritis*. J Bone Joint Surg Am, 1979. **61**(7): p. 1003-10.
48. Wolfs, J.F., et al., *Neurologic outcome of surgical and conservative treatment of rheumatoid cervical spine subluxation: a systematic review*. Arthritis Rheum, 2009. **61**(12): p. 1743-52.
49. Singh, A. and H.A. Crockard, *Comparison of seven different scales used to quantify severity of cervical spondylotic myelopathy and post-operative improvement*. J Outcome Meas, 2001. **5**(1): p. 798-818.
50. Ditunno, J.F., Jr., et al., *The international standards booklet for neurological and functional classification of spinal cord injury*. American Spinal Injury Association. Paraplegia, 1994. **32**(2): p. 70-80.
51. Waring, W.P., 3rd, et al., *2009 review and revisions of the international standards for the neurological classification of spinal cord injury*. J Spinal Cord Med, 2010. **33**(4): p. 346-52.
52. Loge, J.H., et al., *Translation and performance of the Norwegian SF-36 Health Survey in patients with rheumatoid arthritis. I. Data quality, scaling assumptions, reliability, and construct validity*. J Clin Epidemiol, 1998. **51**(11): p. 1069-76.
53. Kopjar, B., *The SF-36 health survey: a valid measure of changes in health status after injury*. Inj Prev, 1996. **2**(2): p. 135-9.
54. Rabin, R. and F. de Charro, *EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group*. Ann Med, 2001. **33**(5): p. 337-43.
55. Dolan, P., *Modelling valuations for health states: the effect of duration*. Health Policy, 1996. **38**(3): p. 189-203.
56. Solberg, T.K., et al., *Health-related quality of life assessment by the EuroQol-5D can provide cost-utility data in the field of low-back surgery*. Eur Spine J, 2005. **14**(10): p. 1000-7.
57. Fritzell, P., B. Stromqvist, and O. Hagg, *A practical approach to spine registers in Europe: the Swedish experience*. Eur Spine J, 2006. **15 Suppl 1**: p. S57-63.

6. Vedlegg

Vedlegg 1

Nasjonalt Kvalitetsregister for Rygg og nakke kirurgi i Tromsø ved Tore Solberg



Deres ref:

Vår ref:

Dato: Tromsø, 061213

Vedrørende etablering kvalitetsregister for kirurgisk behandling av primære intraspinale svulster ved OUS

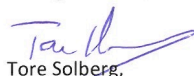
Seksjonsansvarlig overlege for spinalkirurgi ved Nevrokirurgisk avdeling på Rikshospitalet/Oslo universitetssykehus, Frode Kolstad, har tatt initiativ til etablering av et kvalitetsregister for kirurgisk behandling av primære intraspinale svulster ved OUS/Helse Sør-Øst RHF. Dr. Kolstad begrunner dette i de punktene som er angitt nedenfor.

- Primære intraspinale svulster opereres og behandles ved alle nevrokirurgiske enheter i Norge. Insidensen er 1,0 – 2,0 per 100 000 per år.
- Et kvalitetsregister med fokus på behandlingen av primære intraspinale svulster vil kunne være et svært nyttig verktøy for å få mer enhetlig praksis når det gjelder utredning, indikasjonsstilling, operativt tilbud og vurdering av operasjonsresultater. Dette gjelder både lokalt, i helseregionene og nasjonalt.
- Mer enn halvparten av alle primære intraspinale svulster blir behandlet ved nevrokirurgisk avdeling OUS (majoriteten ved Rikshospitalet) så det er naturlig at arbeidet med et kvalitetsregister initieres ved OUS.
- Når et lokalt kvalitetsregister er utviklet og utprøvd ved Rikshospitalet kan det seinere utvides til et nasjonalt register med praktisk driftsansvar lokalisert ved Rikshospitalet, evt. administrativt koblet opp mot Nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi.

Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi (NKR) sin styringsgruppe har vurdert begrunnelsen og er enig i at det er viktig å kvalitetssikre denne virksomheten. Initiativet er i tråd med "bottom-up" tankegangen for etablering av nye kvalitetsregistre og sikrer en god forankring i fagmiljøet.

Styringsgruppen til NKR gir derfor prosjektet sin enstemmige støtte.

På vegne av NKR sin styringsgruppe


Tore Solberg,
Overlege
Styreleder NKR

Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi
Postboks 20
Universitetssykehuset Nord-Norge
9038 Tromsø

Besøksadresse
Plan 5, fløyC0
Sykehusveien 38
9038 Tromsø

Kontakt
Telefon: 776 69 015
e-post: ryggregisteret@unn.no
website: www.ryggregisteret.no

Vedlegg 2

Nasjonal kompetansetjeneste for kirurgisk behandling av rygg- og nakkesykdommer i Trondheim ved Øystein P Nygaard



Nevroklipnikken
Nevrokirurgisk avdeling

HELSE MIDT-NORGE

Overlege Frode Kolstad
Nevrokirurgisk avdeling
Rikshospitalet, postboks 4950 Nydalen
0424 OSLO

UO, Ofi §23.3

Att.:

Vår referanse
13/9048-1/ØYNY/towa
Oppgis ved henvendelse

Deres referanse

Arkiv
409

Dato
06.12.2013

Vedrørende etablering av register for intraspinale svulster

De primære intraspinale svulstene utgår fra ryggmargen, ryggmargshinnene, spinalnerver og filum terminale. Målet med den kirurgiske behandling er vanligvis total ekstirpasjon, hva som er mulig å oppnå bestemmes av malignitet, lokalisasjon og svulst etc. Ved de maligne intramedullære svulstene må man ofte begrense reseksjonen for ikke å påføre pasienten mer skade enn nødvendig. Behandlingen av disse svulstene er ofte kompleks og meget krevende, både i den preoperative planleggingsfasen og under operasjonen. Det kreves mye erfaring innen kirurgisk teknikk og også støttefunksjoner i form av intraoperativ monitorering av ryggmargens funksjon. Ved en gjennomgang av 1104 pasienter med histopatologisk verifisert tumor fra ryggmarg, cauda equina, spinale nerver eller spinale meninger med utgangspunkt i registrering i Det norske krefregisteret, fant vi en betydelig økning i forekomst av denne type svulster i perioden fra januar 1993 til desember 2011. Det dreier seg om en fordobling av forekomst og insidensraten per 100 000 i siste periode fra 2007 til 2011 var 1,5.

Det er åpenbart behov for en systematisk registrering av disse pasientene og Nevrokirurgisk avdeling ved Rikshospitalet Oslo Universitetssykehus har etter hvert bygd opp en betydelig kompetanse på dette området. Det er svært ønskelig at denne avdelingen står for utviklingen av et slikt kvalitetsregister som eventuelt senere kan utvikles til et nasjonalt register i samarbeid med Nasjonalt kvalitetsregister for ryggkirurgi i Tromsø.

Med hilsen

Øystein P. Nygaard
Overlege
Professor, dr. med.

Vedlegg 3

Godkjenning av personvernombudet

Saksnummer/
Personvernnummer: 2013/18046

Personvernombudets tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger for ”Kvalitetsregister for kirurgisk behandling av Primære Intraspinale Svulster”

Vi viser til innsendt melding 17.12.13 om behandling av personopplysninger/ helseopplysninger. Det følgende er en formell tilråding fra personvernombudet. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før innsamlingen av opplysningene / databehandlingen kan begynne.

Med hjemmel i personopplysningsforskriftens § 7-12, jf. helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet ved oppnevning av personvernombud ved Oslo Universitetssykehus (OUS), fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av helse- og personopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Personvernombudet har vurdert det til at den planlagte databehandlingen faller inn under helsepersonellovens § 26: *Den som yter helsehjelp, kan gi opplysninger til virksomhetens ledelse når dette er nødvendig for å kunne gi helsehjelp, eller for internkontroll og kvalitetssikring av tjenesten. Opplysningene skal så langt det er mulig, gis uten individualiserende kjennetegn.*

Personvernombudet tilrår at kvalitetsregisteret gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Databehandlingsansvarlig er Oslo universitetssykehus HF ved adm. dir.
2. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
3. Tilgangen til registeret skjer i overensstemmelse med taushetspliktbestemmelsene.
4. Data lagres som oppgitt i meldingen. Annen lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av personvernombudet ved OUS.
5. Data slettes eller anonymiseres når formålet med registeret er oppfylt. Det må sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.
6. Dersom formålet eller databehandlingen endres, må personvernombudet informeres om dette i forkant for endring

Oslo universitetssykehus HF

Side 2/2

7. Kontaktperson for prosjektet skal hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler.
8. Dersom publisering av resultatene i tidsskrift blir aktuelt, må det besluttes av leder etter nærmere avklaring med Personvernombudet.

Kvalitetsregisteret er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over kvalitetsregistre, forsknings- og kvalitetsstudier.

Med vennlig hilsen
for Personvernombudet

Tor Åsmund Martinsen
Oslo universitetssykehus HF
Stab pasientsikkerhet og kvalitet
Seksjon for personvern og informasjonssikkerhet

Vedlegg 4

Godkjenning fra avdelingsleder

Mailbekreftelse på nødvendigheten av Internt Kvalitetsregister

Fra: Sissel Reinlie **Sendt:** 6. desember 2013 14:13 **Til:** Frode Kolstad **Emne:**
Kvalitetsregister

Bekrefter at kvalitetsregisteret for behandling av pasienter med primære intraspinale svulster, er nødvendig utfra avdelingens behov for intern kvalitetssikring.

Hilsen

Sissel Reinlie

Avdelingsleder

Nevrokirurgisk avd.

OUS

Ikke sensitiv.

Vedlegg 5

Samtykkeerklæring

Pasientdata

Navn:

Fødselsdato:



Samtykkeerklæring

Til deg som skal opereres for en svulst i ryggmargskanalen

Vi har opprettet et internt kvalitetsregister for behandling av svulster i ryggmargskanalen. Hensikten med registeret er å forbedre kvaliteten på behandlingen som blir tilbudt ved nevrokirurgisk avdeling, Oslo Universitetssykehus.

Hva skal registreres?

De opplysningene som inngår i registeret er ditt personnummer og navn, opplysninger om diagnose, samt opplysninger som beskriver plagene dine, grad av funksjonshemming og yrkesstatus. I tillegg registreres vanlige journalopplysninger som sykehistorie, røntgenfunn og opplysninger knyttet til behandlingen, blant annet hvilken type operasjon som er utført.

Hvordan samles opplysningene inn?

Opplysninger samles inn både før og etter operasjonen. Før operasjonen registreres spørreskjemaet som vi nå ber deg fylle ut, samt opplysninger fra legen som behandler deg. Ved seinere polikliniske kontroller (3, 12 mnd etc.) etter operasjonen får du et spørreskjema som vi ønsker at du fyller ut. Gjennom skjemaet registreres smertenivå, funksjonsnivå og livskvalitet.

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

Det er ønskelig at de som har behandlet deg (leger og andre helsearbeidere) får kjennskap til sine behandlingsresultater. De kan da vurdere effekten av behandlingen de tilbyr på en systematisk måte. Samtlige opplysninger som samles inn gjøres derfor tilgjengelig for den sykehusavdeling som behandlet deg, og det er kun de som får tilgang til dine personidentifiserbare opplysninger. Opplysningene behandles konfidensielt og de som har tilgang til dem har taushetsplikt.

Det er et ønske at forskere kan bruke registeret til å evaluere blant annet hva som har betydning for gode eller dårlige operasjonsresultat, hvilken betydning behandlingen har i relasjon til funksjonsnivå, livskvalitet, trygde-, og sosialmedisinske forhold og i forhold til helseøkonomi.

Dersom du godtar at dine opplysninger kan brukes til forskning, samtykker du også til at du kan kontaktes på nytt utenom kontrollene (3 og 12 måneder etc. etter operasjonen), eventuelt mange år frem i tid. De enkelte forskningsprosjektene vil måtte vurderes av Personvernombudet, og om nødvendig, godkjennes av Etisk komite og Datatilsynet. Forskningsresultatene kan komme fremtidige pasienter til nytte og vil bli publisert i medisinske tidsskrifter i inn- og utland.

Lagring av data og dine rettigheter

Opplysningene i skjemaene lagres elektronisk i en intern kvalitetssikringsdatabase som er godkjent av Personvernombudet. Opplysninger i databasen lagres på en trygg måte som ivaretar personvernet. De vil bli lagret i flere tiår fremover.

Å bidra med opplysninger til registeret ved å fylle ut spørreskjema er frivillig, og du har rett til å kreve at eventuelle feil blir korrigert eller at opplysninger blir slettet fra databasen.

Med vennlig hilsen

Frode Kolstad
Registeransvarlig
Overlege
Nevrokirurgisk avdeling
OUS

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

Sted: _____ Dato: _____

Underskrift: _____

Vedlegg 6

Pasientskjema 1 og 2

PASIENTSKJEMA 1 FØR OPERASJON



Spørreskjema for pasienter som skal opereres for svulst i ryggmargskanalen

0510 – Versjon 1

Pasientdata (Barkode)	
Navn	
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"/>
Adresse	
E-post	
	(For bruk ved etterkontroll)
Mobil	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
	(For bruk ved etterkontroll)

Dato for utfylling	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>
	Dag	Måned	År

Familie og barn	
1. Sivilstatus (sett kun ett kryss)	
<input type="checkbox"/> Gift	<input type="checkbox"/> Samboende
<input type="checkbox"/> Enslig	
2. Hvor mange barn har du?	
<input type="text"/> <input type="text"/>	

Morsmål	
<input type="checkbox"/> Norsk	<input type="checkbox"/> Samisk
<input type="checkbox"/> Annet, angi hvilket	

Røyker du?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
Bruker du snus?	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei

Høyde og vekt	
Høyde <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> (m)	Vekt <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> (kg)

Utdanning	
Hva er din høyeste fullførte utdanning? (Sett kun ett kryss)	
<input type="checkbox"/> Grunnskole 7-10 år, framhaldsskole eller folkehøyskole	
<input type="checkbox"/> Yrkesfaglig videregående skole, yrkesskole eller realskole	
<input type="checkbox"/> Allmennfaglig videregående skole eller gymnas	
<input type="checkbox"/> Høyskole eller universitet (mindre enn 4 år)	
<input type="checkbox"/> Høyskole eller universitet (4 år eller mer)	

Formålet med dette spørreskjemaet er å gi leger, sykepleiere og fysioterapeuter bedre forståelse av hvilke plager pasienter - som skal opereres for en intraspinal svulst har - og hvor effektiv og trygg behandlingen er.

Slik kunnskap kan brukes til å gi et bedre behandlingstilbud i fremtiden.

Yrke (Sett kun et kryss)	
<input type="checkbox"/>	Har en jobb der jeg arbeider mye med armene over skuldernivå
<input type="checkbox"/>	Har en jobb der jeg i stor grad bruker datamaskin
<input type="checkbox"/>	Har en jobb som medfører tungt fysisk arbeid
<input type="checkbox"/>	Har en jobb som medfører lett fysisk arbeid med variert arbeidsstilling
<input type="checkbox"/>	Har en stillesittende jobb

Arbeidsstatus (Sett kun et kryss)			
<input type="checkbox"/>	I arbeid	<input type="checkbox"/>	Sykemeldt
<input type="checkbox"/>	Hjemmевærende	<input type="checkbox"/>	Aktivt sykemeldt
<input type="checkbox"/>	Student/skoleelev	<input type="checkbox"/>	Attføring/rehabilitering
<input type="checkbox"/>	Alderspensionist	<input type="checkbox"/>	Uførepensjon
<input type="checkbox"/>	Arbeidsledig	<input type="checkbox"/>	Uførepensjon + sykemeldt

Hvis du er delvis sykemeldt eller ikke har full uførepensjon, angi prosent

_____ % Sykemeldt
_____ % Ufør

Har du søkt om uførepensjon pga. din sykdom/tilstand som du opereres for nå? (Sett kun ett kryss)

Ja Nei
 Planlegger å søke Er allerede innvilget

PASIENTSKJEMA 1 FØR OPERASJON



Nevrokirurgisk Avd. OUS

Spørreskjema for pasienter som skal opereres for svulst i ryggmargskanalen

0510 – Versjon 1

Pasientdata (Barkode)	
Navn	
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"/>
Adresse	
E-post	
	(For bruk ved etterkontroll)
Mobil	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
	(For bruk ved etterkontroll)

Formålet med dette spørreskjemaet er å gi leger, sykepleiere og fysioterapeuter bedre forståelse av hvilke plager pasienter - som skal opereres for en intraspinal svulst har - og hvor effektiv og trygg behandlingen er.

Slik kunnskap kan brukes til å gi et bedre behandlingstilbud i fremtiden.

Dato for utfylling	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>
	Day	Måned	År

Familie og barn	
1. Sivilstatus (sett kun ett kryss)	
<input type="checkbox"/> Gift	<input type="checkbox"/> Samboende <input type="checkbox"/> Enslig
2. Hvor mange barn har du? <input type="text"/> <input type="text"/>	

Morsmål	
<input type="checkbox"/> Norsk	<input type="checkbox"/> Samisk <input type="checkbox"/> Annet, angi hvilket

Røyker du?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei
Bruker du snus?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei

Høyde og vekt	
Høyde <input type="text"/> <input type="text"/> (m)	Vekt <input type="text"/> <input type="text"/> (kg)

Utdanning	
Hva er din høyeste fullførte utdanning? (Sett kun ett kryss)	
<input type="checkbox"/>	Grunnskole 7-10 år, framhaldsskole eller folkehøyskole
<input type="checkbox"/>	Yrkesfaglig videregående skole, yrkesskole eller realskole
<input type="checkbox"/>	Allmennfaglig videregående skole eller gymnas
<input type="checkbox"/>	Høyskole eller universitet (mindre enn 4 år)
<input type="checkbox"/>	Høyskole eller universitet (4 år eller mer)

Yrke (Sett kun et kryss)	
<input type="checkbox"/>	Har en jobb der jeg arbeider mye med armene over skuldernivå
<input type="checkbox"/>	Har en jobb der jeg i stor grad bruker datamaskin
<input type="checkbox"/>	Har en jobb som medfører tungt fysisk arbeid
<input type="checkbox"/>	Har en jobb som medfører lett fysisk arbeid med variert arbeidsstilling
<input type="checkbox"/>	Har en stillesittende jobb

Arbeidsstatus (Sett kun et kryss)			
<input type="checkbox"/>	I arbeid	<input type="checkbox"/>	Sykemeldt
<input type="checkbox"/>	Hjemmeværende	<input type="checkbox"/>	Aktivt sykemeldt
<input type="checkbox"/>	Student/skoleelev	<input type="checkbox"/>	Attføring/rehabilitering
<input type="checkbox"/>	Alderspensjonist	<input type="checkbox"/>	Uførepensjon
<input type="checkbox"/>	Arbeidsledig	<input type="checkbox"/>	Uførepensjon + sykemeldt

Hvis du er delvis sykemeldt eller ikke har full uførepensjon, angi prosent

_____ % Sykemeldt
_____ % Ufør

Har du søkt om uførepensjon pga. din sykdom/tilstand som du opereres for nå? (Sett kun ett kryss)

Ja Nei
 Planlegger å søke Er allerede innvilget

PASIENTSKJEMA 1 FØR OPERASJON

Spørreskjema for pasienter som skal opereres for svulst i ryggmargskanalen

0510 – Versjon 1

Pasientdata (Barkode)	
Navn	
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"/>
Adresse	
E-post	
	(For bruk ved etterkontroll)
Mobil	<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"/>
	(For bruk ved etterkontroll)

Formålet med dette spørreskjemaet er å gi leger, sykepleiere og fysioterapeuter bedre forståelse av hvilke plager pasienter - som skal opereres for en intraspinal svulst har - og hvor effektiv og trygg behandlingen er.

Slik kunnskap kan brukes til å gi et bedre behandlingstilbud i fremtiden.

Dato for utfylling	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>
	Day	Måned	År

Familie og barn	
1. Sivilstatus (sett kun ett kryss)	
<input type="checkbox"/> Gift	<input type="checkbox"/> Samboende <input type="checkbox"/> Enslig
2. Hvor mange barn har du?	
<input type="text"/> <input type="text"/>	

Morsmål	
<input type="checkbox"/> Norsk	<input type="checkbox"/> Samisk <input type="checkbox"/> Annet, angi hvilket

Røyker du?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei
Bruker du snus?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei

Høyde og vekt	
Høyde <input type="text"/> <input type="text"/> (m)	Vekt <input type="text"/> <input type="text"/> (kg)

Utdanning	
Hva er din høyeste fullførte utdanning? (Sett kun ett kryss)	
<input type="checkbox"/> Grunnskole 7-10 år, framhaldsskole eller folkehøyskole	
<input type="checkbox"/> Yrkesfaglig videregående skole, yrkesskole eller realskole	
<input type="checkbox"/> Allmennfaglig videregående skole eller gymnas	
<input type="checkbox"/> Høyskole eller universitet (mindre enn 4 år)	
<input type="checkbox"/> Høyskole eller universitet (4 år eller mer)	

Yrke (Sett kun et kryss)	
<input type="checkbox"/> Har en jobb der jeg arbeider mye med armene over skuldernivå	
<input type="checkbox"/> Har en jobb der jeg i stor grad bruker datamaskin	
<input type="checkbox"/> Har en jobb som medfører tungt fysisk arbeid	
<input type="checkbox"/> Har en jobb som medfører lett fysisk arbeid med variert arbeidsstilling	
<input type="checkbox"/> Har en stillesittende jobb	

Arbeidsstatus (Sett kun et kryss)	
<input type="checkbox"/> I arbeid	<input type="checkbox"/> Sykemeldt
<input type="checkbox"/> Hjemmeværende	<input type="checkbox"/> Aktivt sykemeldt
<input type="checkbox"/> Student/skoleelev	<input type="checkbox"/> Attføring/rehabilitering
<input type="checkbox"/> Alderspensionist	<input type="checkbox"/> Uførepensjon
<input type="checkbox"/> Arbeidsledig	<input type="checkbox"/> Uførepensjon + sykemeldt

Hvis du er delvis sykemeldt eller ikke har full uførepensjon, angi prosent

_____ % Sykemeldt
 _____ % Ufør

Har du søkt om uførepensjon pga. din sykdom/tilstand som du opereres for nå? (Sett kun ett kryss)

Ja Nei
 Planlegger å søke Er allerede innvilget

PASIENTSKJEMA 2 KONTROLLSKJEMA

Spørreskjema for pasienter som er operert for svulst i ryggmargskanalen

Pasientdata (Barkode)	
Navn	
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"/>
Adresse	
E-post	
(For bruk ved etterkontroll)	
Mobil	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>
(For bruk ved etterkontroll)	

Dato for utfylling	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>	<input type="text"/> <input type="text"/>
	Dag	Måned	År

Arbeidsstatus (Sett kun et kryss)	
<input type="checkbox"/> I arbeid	<input type="checkbox"/> Sykemeldt
<input type="checkbox"/> Hjemmeværende	<input type="checkbox"/> Aktivt sykemeldt
<input type="checkbox"/> Student/skoleelev	<input type="checkbox"/> Attføring/rehabilitering
<input type="checkbox"/> Alderspensjonist	<input type="checkbox"/> Uførepensjon
<input type="checkbox"/> Arbeidsledig	<input type="checkbox"/> Uførepensjon + sykemeldt
Hvis du er delvis sykemeldt eller ikke har full uførepensjon, angi prosent	
_____ %	Sykemeldt
_____ %	Ufør
Har du søkt om uførepensjon pga. din sykdom/tilstand som du opereres for nå? (Sett kun ett kryss)	
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
<input type="checkbox"/> Planlegger å søke	<input type="checkbox"/> Er allerede innvilget

Formålet med dette spørreskjemaet er å gi leger, sykepleiere og fysioterapeuter bedre forståelse av hvilke plager pasienter - som skal opereres for en intraspinal svulst har - og hvor effektiv og trygg behandlingen er.

Slik kunnskap kan brukes til å gi et bedre behandlingstilbud i fremtiden.

Komplikasjonsregistrering

- Oppstod det uventet blødning som medførte blod overføring eller ny operasjon? Ja Nei
- Ble du behandlet med antibiotika for en urinveisinfeksjon i løpet av de nærmeste 4 ukene etter operasjonen? Ja Nei
- Ble du behandlet med antibiotika for en lungebetennelse i løpet av de nærmeste 4 ukene etter operasjonen? Ja Nei
- Har du i løpet av 3 måneder etter operasjonen, fått diagnosen 'dyp vene trombose' (blodpropp i benet) og vært behandlet for dette? Ja Nei
- Har du i løpet av 3 måneder etter operasjonen, fått diagnosen lungeemboli (blodpropp i lungene) og blitt behandlet for dette? Ja Nei
- Ble du behandlet med antibiotika for en overfladisk infeksjon i operasjonssåret i løpet av de første 4 ukene etter operasjonen? Ja Nei
- Har du blitt eller blir du behandlet i over 6 uker med antibiotika for dyp infeksjon i operasjonssåret? Ja Nei
- Har du opplevd nytilkommet svakhet/lammelse i for eller ben som kan tilskrives operasjonen? Ja Nei
- Har du som følge av operasjonen utviklet problemer med ufrivillig vannlating eller avføring? Ja Nei

Spesifiser:

Smertestillende medisiner	
Bruker du smertestillende medisiner på grunn av dine smerter?	
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei
Hvis ja: Hvor ofte bruker du smertestillende medisiner? (Sett kun ett kryss)	
<input type="checkbox"/> Sjeldnere enn hver uke	<input type="checkbox"/> Daglig
<input type="checkbox"/> Hver måned	<input type="checkbox"/> Flere ganger daglig
<input type="checkbox"/> Hver uke	

Hvor sterke smerter har du hatt siste uke?											
Har du erfart smerte i løpet av den siste uken?											
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei										
Hvordan vil du gradere de/den smerten du har hatt i løpet av den siste uken? Sett kryss rundt ett tall.											
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10	
Ingen smerter		Så vondt som det går an å ha									
Hvor mye har smerten påvirket daglig aktivitet? Sett kryss rundt ett tall.											
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10	
Ingen påvirkning		Stor påvirkning									
Hvor mye har smerten påvirket ditt humør? Sett kryss rundt ett tall.											
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10	
Ingen påvirkning		Stor påvirkning									
Hvor mye har smerten påvirket ditt nattesøvn? Sett kryss rundt ett tall.											
<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 7	<input type="checkbox"/> 8	<input type="checkbox"/> 9	<input type="checkbox"/> 10	
Ingen påvirkning		Stor påvirkning									
Hvor stråler smertene? (Sett kun ett kryss)											
<input type="checkbox"/> Skuldre/Armer	<input type="checkbox"/> Beina/Lårene	<input type="checkbox"/> Ingen strålesmerter									
Hvor er smerten sterkest? (Sett kun ett kryss)											
<input type="checkbox"/> Nakken	<input type="checkbox"/> Bryst/Ryggen	<input type="checkbox"/> Ryggen/Baken									
<input type="checkbox"/> Skuldrene/Armene	<input type="checkbox"/> Lårene/Beina										

Hvor fornøyd er du med behandlingen du har fått?	
<input type="checkbox"/> Fornøyd	<input type="checkbox"/> Litt fornøyd
<input type="checkbox"/> Hverken fornøyd eller misfornøyd	<input type="checkbox"/> Litt misfornøyd
<input type="checkbox"/> Misfornøyd	

Europeisk myelopati skår	
Skalaen består av fem spørsmål som belyser ulike aspekter på ryggmargsfunksjon. Vær snill å besvar spørsmålene ved å sette kryss (kun et kryss for hvert avsnitt) i de rutene som beskriver din situasjon best.	
1. GANGFUNKSJON	
<input type="checkbox"/> Jeg kan ikke gå, trenger rullestol	<input type="checkbox"/> Jeg kan gå på flatt underlag med stokk eller annet hjelpemiddel
<input type="checkbox"/> Jeg trenger stokk eller annet hjelpemiddel i trapper, men jeg kan gå uten støtt på flatt underlag	<input type="checkbox"/> Jeg går klossete, men trenger ikke hjelpemidler
<input type="checkbox"/> Jeg går normalt, selv i trapper	
2. HÅNDFUNKSJON	
<input type="checkbox"/> Jeg kan ikke skrive for hånd eller spise med kniv og gaffel	<input type="checkbox"/> Jeg har problemer med å skrive for hånd eller spise med kniv og gaffel
<input type="checkbox"/> Jeg kan skrive for hånd og knytte slips og skolisser, men jeg gjør det klossete	<input type="checkbox"/> Jeg har ingen vansker med å skrive
3. KOORDINASJON	
<input type="checkbox"/> Jeg trenger hjelp med påkledning	<input type="checkbox"/> Jeg kan kle på meg selv, men er klossete og det tar tid
<input type="checkbox"/> Jeg har ingen vansker med å kle på meg	
4. BLÆRE OG TARMKONTROLL	
<input type="checkbox"/> Jeg har ingen kontroll over blære- og/eller tarmfunksjon	<input type="checkbox"/> Jeg har dårlig kontroll over blære- og/eller tarmfunksjon
<input type="checkbox"/> Jeg har normal blære- og tarmfunksjon	
5. NUMMENHET/SMERTE	
<input type="checkbox"/> Jeg har store invalidiserende smerter	<input type="checkbox"/> Jeg opplever nummenhet og smerte, men kan leve med det
<input type="checkbox"/> Jeg har ingen nummenhet eller smerte	

EQ-5D 5L Spørreskjema om helse
Vis hvilke utsagn som passer best på din helsetilstand i dag ved å sette kun ett kryss i en av rutene for hvert punkt nedenfor.
1. GANGE
<input type="checkbox"/> Jeg har ingen problemer med å gå omkring <input type="checkbox"/> Jeg har litt problemer med å gå omkring <input type="checkbox"/> Jeg har middels store problemer med å gå omkring <input type="checkbox"/> Jeg har store problemer med å gå omkring <input type="checkbox"/> Jeg er ute av stand til å gå omkring
2. PERSONLIG STELL
<input type="checkbox"/> Jeg har ingen problemer med å vaske meg eller kle meg <input type="checkbox"/> Jeg har litt problemer med å vaske meg eller kle meg <input type="checkbox"/> Jeg har middels store problemer med å vaske meg eller kle meg <input type="checkbox"/> Jeg har store problemer med å vaske meg eller kle meg <input type="checkbox"/> Jeg er ute av stand til å vaske meg eller kle meg
3. VANLIGE GJØREMÅL <small>(f.eks. arbeid, studier, husarbeid, familie- eller fritidsaktiviteter)</small>
<input type="checkbox"/> Jeg har ingen problemer med å utføre mine vanlige gjøremål <input type="checkbox"/> Jeg har litt problemer med å utføre mine vanlige gjøremål <input type="checkbox"/> Jeg har middels store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål <input type="checkbox"/> Jeg har store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål <input type="checkbox"/> Jeg er ute av stand til å utføre mine vanlige gjøremål
4. SMERTER/UBEHAG
<input type="checkbox"/> Jeg har verken smerter eller ubehag <input type="checkbox"/> Jeg har litt smerter eller ubehag <input type="checkbox"/> Jeg har middels sterke smerter eller ubehag <input type="checkbox"/> Jeg har sterke smerter eller ubehag <input type="checkbox"/> Jeg har svært sterke smerter eller ubehag
5. ANGST/DEPRESJON
<input type="checkbox"/> Jeg er verken engstelig eller depriment <input type="checkbox"/> Jeg er litt engstelig eller depriment <input type="checkbox"/> Jeg er middels engstelig eller depriment <input type="checkbox"/> Jeg er svært engstelig eller depriment <input type="checkbox"/> Jeg er ekstremt engstelig eller depriment

Helsetilstand
For at du skal kunne vise oss hvor god eller dårlig din helsetilstand er, har vi laget en skala (nesten som et termometer), hvor den beste helsetilstanden du kan tenke deg er markert med 100 og den dårligste med 0. Vi ber om at du viser din helsetilstand ved å markere «Nåværende helsetilstand» punkt på skalaen som passer best med din helsetilstand.
Skriv tallet inn i boksen nedenfor: <div style="display: inline-block; width: 100px; height: 20px; border: 1px solid black; vertical-align: middle;"></div>
<div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg); font-size: small; margin-right: 10px;">Best tenkelige helsetilstand</div> <div style="text-align: center;"> </div> </div>
Nåværende helsetilstand <div style="display: inline-block; width: 100px; height: 20px; border: 1px solid black; vertical-align: middle; margin-left: 10px;"></div>
<div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg); font-size: small; margin-right: 10px;">Verst tenkelige helsetilstand</div> </div>

Vedlegg 7

Legeskjema 1 og 2

LEGESKJEMA 1 FØR OPERASJON



Nevrokirurgisk Avd. OUS

Registreringsskjema for pasienter som skal opereres for svulst i ryggmargskanalen

Operasjonsdato

Dag Måned År

Dato for utfylling

Dag Måned År

Pasientdata (Barkode)

Navn

Fødselsnr. (11 siffer)

Sykehistorie (Sett evt. flere kryss)

Tidligere operert for spinal tumor?

Ja, samme tumor Ja, annet tumor Nei

- Pasienten har vært operert ganger tidligere p.g.a. spinal tumor

Andre relevante sykdommer, skader eller plager

Nei

Ja, spesifiser:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Reumatoid artritt | <input type="checkbox"/> Hjertekarsykdom |
| <input type="checkbox"/> Mb Bechtrew | <input type="checkbox"/> Vaskulær klaudicatio |
| <input type="checkbox"/> Annen reumatisk sykdom | <input type="checkbox"/> Kreftsykdom |
| <input type="checkbox"/> Hofte-eller kneartrose | <input type="checkbox"/> Osteoporose |
| <input type="checkbox"/> Depresjon/angst | <input type="checkbox"/> Hypertoni |
| <input type="checkbox"/> Kronisk smerte i muskel-skjelettsystemet | <input type="checkbox"/> Diabetes Mellitus |
| <input type="checkbox"/> Kronisk nevrologisk sykdom | <input type="checkbox"/> Annen endokrinologisk sykdom |
| <input type="checkbox"/> Cerebrovaskulær sykdom | <input type="checkbox"/> Annen sykdom |

Annet, spesifiser

Radiologisk vurdering (Sett evt. flere kryss)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> CT | <input type="checkbox"/> Rotblokkade |
| <input type="checkbox"/> MR | <input type="checkbox"/> Rtg. cervical columna |
| <input type="checkbox"/> Myelografi | <input type="checkbox"/> Med fleksjon/ekstensjon |
| <input type="checkbox"/> EMG/Nevrografi | |

ICD10 diagnose

Maligne

- C70.1 Ryggmargshinner
 C72.0 Ryggmarg
 C72.1 Cauda equina
 C72.8 Overlappende hjerne – spinalt
 C72.9 Uspesifisert
 C41.2 Primærtumor ryggstøyle
 C79.5 Metastase ryggstøyle

Benigne

- D32.1 Ryggmargshinner
 D34.4 Ryggmarg
 D33.7 Andre spesifiserte deler av CNS
 D33.9 Uspesifisert CNS
 D16.6 Ryggstøyle

Usikkert malignitetspotensiale

- D42.1 Ryggmargshinner
 D42.9 Hjerne og ryggmarg uspesifisert
 D43.4 Ryggmarg
 D43.7 Andre spesifisert CNS
 D43.9 Uspesifisert CNS

Nevroonkologisk diagnose 1

Nevroonkologisk diagnose 2

Operasjonsårsak:

- Primærbehandling og histologisk diagnose
 Progresjon/Residiv og histologisk diagnose
 Resttumor (ikke progresjon/residiv)
 Komplikasjon
 Annen årsak

Annet, spesifiser

Hovedoperatør: Assistent:

- | | |
|-------------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> LIS | <input type="checkbox"/> Ja |
| <input type="checkbox"/> Spesialist | <input type="checkbox"/> Nei |

LOKALISASJON

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Intramedullær | <input type="checkbox"/> Intra-ekstradural |
| <input type="checkbox"/> Intradural-ekstramedullær | <input type="checkbox"/> Ekstradural |

Ved tidlig reoperasjon (innen 90 dager), årsak: (Kun ett kryss)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Liquorlekkasje | <input type="checkbox"/> Postoperativ spondylolistese |
| <input type="checkbox"/> Dyp infeksjon | <input type="checkbox"/> Løsning/feilplassering av osteosyntesemateriale |
| <input type="checkbox"/> Overfladisk infeksjon | <input type="checkbox"/> Rest tumor |
| <input type="checkbox"/> Hematom | |

Annet, spesifiser

Operasjonskategori (Kun ett kryss)	
<input type="checkbox"/> Elektiv	<input type="checkbox"/> Øyeblikkelig hjelp
<input type="checkbox"/> 1/2 øyeblikkelig hjelp	
Dagkirurgi (ingen døgnopphold på avdelingen)	
<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nei

ASA-klassifisering fra anestesiskjema (Kun ett kryss)	
<input type="checkbox"/> I	Ingen organisk, fysiologisk, biokjemisk eller psykisk forstyrrelse. Den aktuelle lidelsen er lokalisert og gir ikke generelle systemforstyrrelser.
<input type="checkbox"/> II	Moderat sykdom eller forstyrrelse som ikke forårsaker funksjonelle begrensninger.
<input type="checkbox"/> III	Alvorlig sykdom eller forstyrrelse som gir definerte funksjonelle begrensninger.
<input type="checkbox"/> IV	Livstruende organisk sykdom som ikke behøver å være knyttet til den aktuelle kirurgiske lidelse eller som ikke bedres ved det planlagte kirurgiske inngrepet.
<input type="checkbox"/> V	Døende pasient som ikke forventes å overleve 24 timer uten kirurgi.

Oppgi inntil tre operasjonskoder som best beskriver inngrepet (NCSP):	
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>

Operasjonsmetode:	
<input type="checkbox"/> Laminektomi	<input type="checkbox"/> MIS
<input type="checkbox"/> Laminoplastikk	<input type="checkbox"/> Fiksasjon
<input type="checkbox"/> Hemilaminektomi	<input type="checkbox"/> Annet
Spesifiser:	

Fiksasjon: Instrumentering	
<input type="checkbox"/> Occipitocervikalt	<input type="checkbox"/> Thorakolumbalt
<input type="checkbox"/> Cervikalt	<input type="checkbox"/> Lumbalt
<input type="checkbox"/> Cervikothorakalt	<input type="checkbox"/> Lumboakralt
<input type="checkbox"/> Thorakalt	

Bengraft:	
<input type="checkbox"/> Ingen	<input type="checkbox"/> Bensubstitutt
<input type="checkbox"/> Autograft	<input type="checkbox"/> Bank-ben

Nevrofysiologisk monitorering:	
<input type="checkbox"/> Ingen	<input type="checkbox"/> NIM
	<input type="checkbox"/> D-wave
<input type="checkbox"/> SSEP	<input type="checkbox"/> Annen
<input type="checkbox"/> MEP	
Spesifiser:	

Knivtid (hud til hud) angi klokkeslett	
Opr. start <input type="text"/>	<input type="text"/> (timer/min)
Opr. start <input type="text"/>	<input type="text"/> (timer/min)

Perioperative komplikasjoner (Sett evt. flere kryss):	
<input type="checkbox"/> Durarift	<input type="checkbox"/> Anafylaktisk reaksjon
<input type="checkbox"/> Nerverotskade	<input type="checkbox"/> Medullaskade
<input type="checkbox"/> Operert på feil nivå/side	<input type="checkbox"/> Øsofagusskade
<input type="checkbox"/> Feil plassering av implantat	<input type="checkbox"/> Skade på større blodkar
<input type="checkbox"/> Transfusjonskrevende peroperativ blødning	<input type="checkbox"/> Kardiovaskulære komplikasjoner
<input type="checkbox"/> Respiratoriske komplikasjoner	<input type="checkbox"/> Annen nerveskade
Spesifiser:	

Modified McCormick scal	
<input type="checkbox"/> I	Intact neurologically, normal ambulation, minimal dyesthesia.
<input type="checkbox"/> II	Mild motor or sensory deficit, functional independence.
<input type="checkbox"/> III	Moderate deficit, limitation of function, independent w/external aid.
<input type="checkbox"/> IV	Severe motor or sensory deficit, limited function, dependent.
<input type="checkbox"/> V	Paraplegia or quadriplegia, even w/flickering movement.

RANAWAT klassifikasjon for medullopati (Kun ett kryss)	
<input type="checkbox"/> 1	Ingen nevrologiske utfall
<input type="checkbox"/> 2	Subjektiv svakhet, hyperrefleksi og dysestesi
<input type="checkbox"/> 3	Objektiv svakhet og langbane symptomer
	<input type="checkbox"/> A Oppegående
	<input type="checkbox"/> B Quadriparese og ikke oppegående

ASIA Impairment Scale	
The American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale A-E	
<input type="checkbox"/> ASIA A	– ingen muskelfunksjon og ingen følelse under skadenivået i ryggmargen.
<input type="checkbox"/> ASIA B	– ingen motorisk funksjon under skadenivået.
<input type="checkbox"/> ASIA C	– bevart motorisk og sensorisk funksjon under skadenivået, men for lite til at dette gir praktisk nyttig funksjon.
<input type="checkbox"/> ASIA D	– muskelfunksjon og sensorisk funksjon under skadenivået som gir praktisk nyttig funksjon (styrkenivå 3 eller bedre på en skala fra 0 til 5 i 50% av musklene under skadenivået).
<input type="checkbox"/> ASIA E	– ubetydelige nevrologiske begrensninger som følge av ryggmargsskaden (169, 171).
ASIA A innebærer komplett skade, ASIA B–D er inkomplette skader.	

MR Kontroll	
Dato:	Syringomyeli/cyster
<input type="checkbox"/> Ingen rest tumor	<input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Stabil
<input type="checkbox"/> Rest tumor	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Økende
<input type="checkbox"/> Stabil	<input type="checkbox"/> Feilstilling
<input type="checkbox"/> Voksende	<input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Stabil
<input type="checkbox"/> Residiv tumor	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Økende

Utskrivelsesdato samt totalt antall liggedøgn	
Utskrivelsesdato	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> (dager)
	Dag Mnd. Ar
Ved dødsfall under oppholdet, oppgi årsak	
Spesifiser:	
<input type="checkbox"/> Cardiogen årsak	<input type="checkbox"/> Cerebrovaskulær årsak
<input type="checkbox"/> Lumgeemboli	<input type="checkbox"/> Blødning
<input type="checkbox"/> Pneumoni	
<input type="checkbox"/> Annen infeksjon	<input type="checkbox"/> Annet, spesifiser
<input type="checkbox"/> Anafylaksi

LEGESKJEMA 2 KONTROLLSKJEMA



Nevrokirurgisk Avd. OUS

Registreringsskjema for pasienter som er operert for svulst i ryggmargskanalen

Operasjonsdato

Dag Måned År

Dato for utfylling

Dag Måned År

Pasientdata (Barcode)

Navn

Fødselsnr. (11 siffer) **Modified McCormick scal**

- I Intact neurologically, normal ambulation, minimal dyesthesia.
- II Mild motor or sensory deficit, functional independence.
- III Moderate deficit, limitation of function, independent w/external aid.
- IV Severe motor or sensory deficit, limited function, dependent.
- V Paraplegia or quadriplegia, even w/flickering movement.

RANAWAT klassifikasjon for medullopati (Kun ett kryss)

- 1 Ingen nevrologiske utfall
- 2 Subjektiv svakhet, hyperrefleksi og dysestesi
- 3 Objektiv svakhet og langbane symptomer
- A Oppegående
- B Quadriparese og ikke oppegående

MR Kontroll

- Dato:
- | | | |
|---|---------------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Ingen rest tumor | <input type="checkbox"/> Nei | <input type="checkbox"/> Stabil |
| <input type="checkbox"/> Rest tumor | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Økende |
| <input type="checkbox"/> Stabil | <input type="checkbox"/> Feilstilling | |
| <input type="checkbox"/> Voksende | <input type="checkbox"/> Nei | <input type="checkbox"/> Stabil |
| <input type="checkbox"/> Residiv tumor | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Økende |

ASIA Impairment Scale**The American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale A-E**

- ASIA A – ingen muskelfunksjon og ingen følelse under skadenivået i ryggmargen.
- ASIA B – ingen motorisk funksjon under skadenivået.
- ASIA C – bevart motorisk og sensorisk funksjon under skadenivået, men for lite til at dette gir praktisk nyttig funksjon.
- ASIA D – muskelfunksjon og sensorisk funksjon under skadenivået som gir praktisk nyttig funksjon (styrkenivå 3 eller bedre på en skala fra 0 til 5 i 50% av musklene under skadenivået).
- ASIA E – ubetydelige nevrologiske begrensninger som følge av ryggmargsskaden (169, 171).

ASIA A innebærer komplett skade, ASIA B–D er inkomplette skader.

KOMENTARER

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....