

Norsk Register for Analinkontinens

Praktisk veileder og Brukermanual



Illustrasjonsfoto: Colourbox



Versjon 3.0



Norsk Register for Analinkontinens

Design / layout	Mai Lisbet Berglund, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Foto	Colourbox
Trykk	Trykkeriet ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Opplag	100
Utgitt	August 2013, revidert 2016, revidert 2020
Redaksjon	Tone Prøsch-Bilden, Universitetssykehuset Nord-Norge HF Stig Norderval, Universitetssykehuset Nord-Norge HF
Versjon	3.0

Forord

Norsk Register Analinkontinens (NRA) skal overvåke og styrke kvaliteten på behandling av pasienter med analinkontinens ved norske sykehus. Målgruppen er alle voksne pasienter med avføringslekkasje som mottar kirurgisk behandling med sakral nervemodulering (SNM) eller sfinkterplastikk. SNM innebærer at en av sakrale nerverøttene stimuleres elektrisk ved hjelp av en elektrode og en stimulator. Sfinkterplastikk er rekonstruksjon av lukkemuskelen til endetarmen.

Hensikten med registeret er at fagmiljøet i Norge skal ha oversikt over nasjonale behandlingsresultater, samtidig som den enkelte sykehuset skal kunne holde oversikt over egne resultater (ønskede og uønskede behandlingseffekter).

Fagrådet for registeret har det faglige ansvaret, deri å definere hvordan registerdata skal bearbeides og presenteres.

Dataansvarlig er Universitetssykehuset Nord-Norge HF. Gjennomføring av det daglige ansvar er delegert til Nasjonal Kompetansetjeneste for Inkontinens og Bekkenbunnsykdom – NKIB. I dette ligger ansvar for implementering, drift og utvikling.

Hvert deltagende sykehus har egne lokale registeransvarlige som har ansvar for at prosedyrer og rutiner følges ved innhenting av samtykke og registrering av data.

Innholdsfortegnelse

	Side
Forord	3
Praktisk veileder - innledning	5
Målgruppe - inklusjonskriterier	7
Arbeidsfordeling	8
Elektronisk registrering av skjema	9
Oppbevaring av papirskjema og samtykkeerklæring	10
Rutiner i forbindelse med registrering	11
Brukermanual	13
Oppstart pasientregistrering	18
Vedlegg	23
Notater	35
Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre	36

Innledning

Kort om Norsk Register for Analinkontinens - NRA

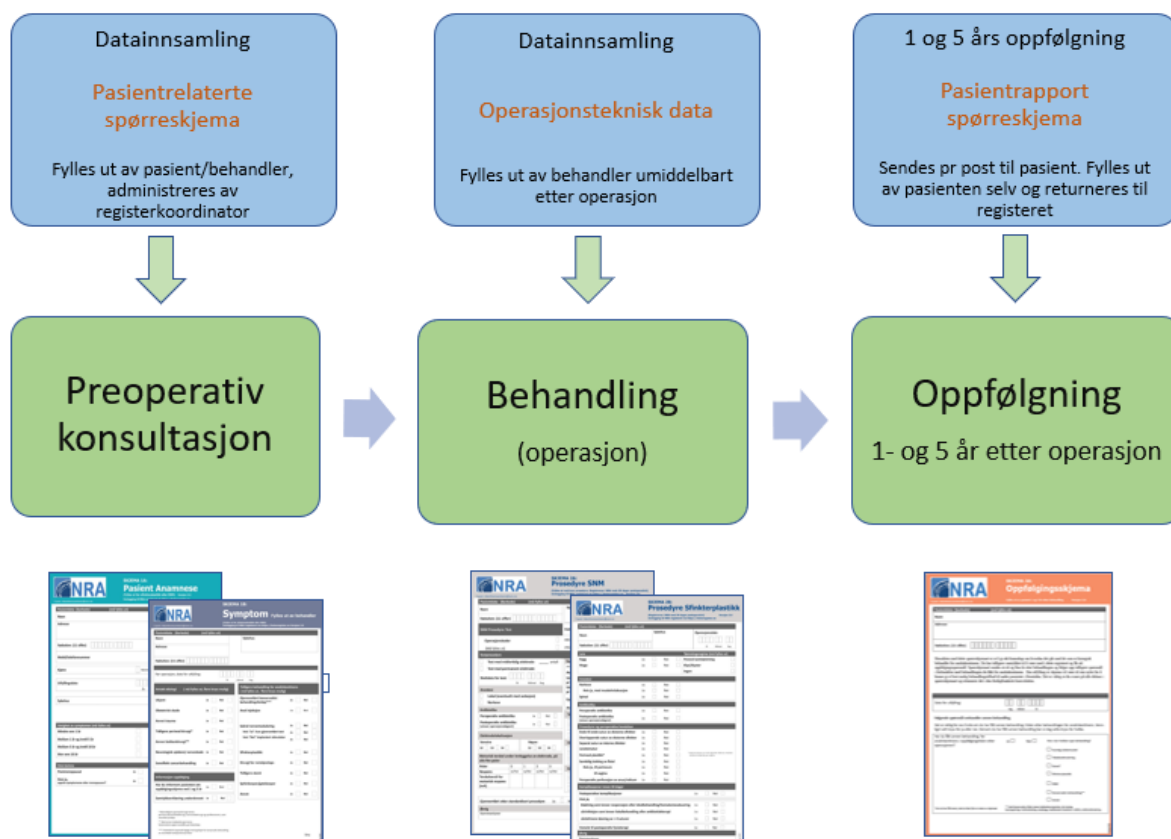
Norsk register for analinkontinens (NRA) er et samtykkebasert nasjonalt kvalitetsregister som skal overvåke og stryke kvaliteten på behandling av pasienter med analinkontinens. Analinkontinens karakteriseres ved lekkasje av tarmluft og/eller avføring. Tilstanden oppleves av mange som sosialt stigmatiserende, og er forbundet med begrensninger i sosialt liv. Pr i dag finnes det ingen nasjonale retningslinjer for behandling av analinkontinens og det er til dels stor variasjon i behandlingstilbudet som blir gitt til denne pasientgruppen.

Ved å samle opplysninger om behandling og behandlingsresultat både lokalt, i helseregionen og nasjonalt, skal registeret fungere som et verktøy for mer enhetlig praksis. De enkelte sykehusene kan holde oversikt over egen virksomhet og resultater (ønskede og uønskede) og bruke informasjonen til forbedringsarbeid. Nasjonalt gjennomsnitt og forskningsbaserte terskelverdier for gode og dårlige resultat brukes som referanseverdi for det enkelte sykehus. Sykehusene vil kunne få tilgang til data fra egen virksomhet, med mulighet for selv å kunne bearbeide og presentere disse. Registerets fagråd vil utarbeide årsrapporter knyttet til samlede (nasjonale) data og resultater fra registerets kvalitetsindikatorer publiseres på www.kvalitetsregistre.no.

Registeret er nettbasert (via Norsk Helsenett). Registrering og uthenting av rapportert gjøres online via www.helseregister.no.

Registeret er så langt vites unikt internasjonalt ved at det inkluderer hele den nasjonale pasient-kohorten, og ved at registret gir oss mulighet til å kunne sammenstille resultater av to ulike kirurgiske behandlinger opp mot også langtidseffekt.

Gangen i registreringen



Målgruppe – inklusjonskriterier

Inklusjonskriterier

Målgruppen er alle pasienter over 18 år som opereres med sakralnervemodulering (SNM) eller sfinkterplastikk for behandling av analinkontinens.

Med analinkontinens menes all ufrivillig lekkasje av tarmluft og/eller avføring.

Eksklusjonskriterier

- Pasienter under 18 år eller som ikke ønsker å samtykke.
- Pasienter som ikke kan lese eller forstå norsk.
- Pasienter som av kognitive årsaker ikke er i stand til å gi et informert samtykke.
- Pasienter med alvorlig psykiatrisk sykdom.



Arbeidsfordeling

Administrativt og faglig ansvar

Universitetssykehuset Nord-Norge HF har det administrative ansvaret for registeret, mens fagrådet har det faglige ansvaret deri å definere hvordan registerdata skal bearbeides og presenteres.

Gjennomføring av det daglige ansvar er delegert til Nasjonal Kompetansetjeneste for Inkontinens og Bekkenbunnsykdom – NKIB. I dette ligger ansvar for implementering, drift og utvikling.

Registrering og rutiner

Det anbefales at administrasjon av spørreskjema innarbeides i den daglige driften av de kliniske avdelingene. Dette betyr at registreringsarbeidet skjer i en arbeidsfordeling mellom lege og lokal registerkoordinator. All erfaring og hensynet til kostnads-effektivitet tilsier at legearbeidet som er knyttet til dette bør begrenses mest mulig.

Lokalt ansvarlig på det enkelte sykehus

Lokal registreringsansvarlig er den personen avdelingslederen utpeker som ansvarlig for at innsamling og håndtering av data skje på en sikker og forsvarlig måte. Det er det enkelte sykehus sitt ansvar å sørge for at spørreskjema og samtykkeerklæring oppbevares forsvarlig. Lokal registreringsansvarlig har dermed et faglig og administrativt ansvar. Vedkommende bør fortrinnsvis være en kirurg/behandler, og bør videre ha ansvar for faglig og praktisk veiledning av registerkoordinator.

Lokal registreringskoordinator

Sykehusene pålegges stadig nye oppgaver knyttet til kvalitetssikringssystemer, dokumentasjon, virksomhetsanalyser og forskning. Disse oppgavene medfører mye ekstra bruk av tid for avdelingsledelsen og de ansatte. Mye av dette arbeidet kan med fordel struktureres og samles rundt en registreringskoordinator. Hver avdeling bør derfor ha minst en dedikert person som sørger for at data samles inn, registreres elektronisk og arkiveres. Skjema som innrapporteres elektronisk kan i prinsippet makuleres, men vi anbefaler fortsatt at det etableres rutiner for arkivering av skjema i inntil to år. Registreringskoordinator kan være en sykepleier, fysioterapeut eller en helsesekretær som samler inn skjema og registrere disse.

Registerkoordinator oppgaver:

- Etablere prosedyrer slik at kvalitetsregistreringen blir en del av rutinearbeidet ved sykehusavdelingen.
- Sørge for at alle pasienter i målgruppen blir registrert.
- Kontrollere at spørreskjema blir fullstendig utfylt. Dette gjelder også legeskjema (1B og 2A).
- Sørge for at spørreskjema blir registrert i databasen.
- Arkivere papirversjonen av spørreskjema og samtykkeerklæringer.
- Holde oversikt over- og oppdatere kladdlisten i databasen.

Elektronisk registrering av skjema

Elektronisk registrering (punching) av skjema bør gjøres av en eller to dedikerte personer, enten en sekretær eller registerkoordinator. «Brukermanual» beskriver hvordan utfylte skjema kan legges inn elektronisk og registreres. Vi anbefaler at papirutgaven av denne manualen ligger lett tilgjengelig der hvor skjema registreres.

Dersom du ikke har registrert at samtykke er innhentet, vil du ikke kunne få lagt inn skjema.

Overføring av skjema til registeret

Elektronisk fullførte skjema kan ikke overføres til registeret før 30 dager etter operasjonsdato. Dette for at komplikasjoner innen 30 dager etter operasjon også skal kunne registreres. Dersom skjemaene ikke er fullstendig utfylt, kan de lagres som «kladd». Når skjemaet er ferdig, må det hakes av for «Ferdigstill skjema» og «Lagre». Hvis ikke alle obligatoriske felter er utfylt, vil det komme opp et vindu som sier hvilke spørsmål dette gjelder. Når alle skjemaene er ferdigstilt kommer det opp et spørsmål om du vil overføre alle skjemaet til registeret.

Det bør etableres rutiner for å sjekke at opplysningene stemmer overens med papirskjemaet før lagring. Etter at skjemaet er lagret er det kun person med utvidet tilgang (LC) som kan åpne skjemaet for endringer.

Kladdfunksjonen

Dersom du ikke får fylt ut et skjema fullstendig, kan det lagres som kladd. Denne funksjonen er gunstig i de tilfeller der du vil kunne få tak i de manglende opplysningene på et senere tidspunkt. Hvis de manglende opplysningene ikke er mulig å få tak i, bør du lagre skjemaet på vanlig måte selv om det er ufullstendig utfylt.

Alle skjema som blir lagret som kladd samles i en «Arbeidsliste» som tilhører din avdeling. Her kan du hele tiden ha oversikt over spørreskjema som er ufullstendig utfylt og disse kan kompletteres etter hvert som du får inn nye opplysninger.

Oppbevaring av papirskjema og samtykkeerklæring

Spørreskjema og samtykkeerklæringer skal håndteres som personsensitive opplysninger og skal oppbevares på sykehuset på en sikker måte. Skjema som innrapporteres elektronisk kan i prinsippet makuleres etter innrapportering, men det anbefales at det etableres rutiner for arkivering av skjema i inntil to år.

Samtykkeerklæring er et juridisk dokument og skal oppbevares på en sikkert område på sykehusets server eller i et låsbart skap. Erklæringen skal ikke scannes inn i pasientjournalen.



Rutiner i forbindelse med registrering

Samtykkeerklæring

Det stilles krav om skriftlig samtykke fra pasienten for at registrering av data skal være lovlig. I praksis betyr det at samtykkeerklæringen må være signert av pasienten for at den skal være gyldig og for at registreringen skal kunne gjennomføres. Samtykkeerklæringen inneholder generell informasjon om kvalitetsregisteret; dets formål, hvilke opplysninger som registreres og hva disse skal brukes til. Her spør vi pasienten om tillatelse til bruk av pasientopplysningene til følgende formål:

- Om personopplysningene kan brukes for kvalitetssikringsformål
- Om personopplysningene kan brukes til forskningsformål

Det påpekes at det å samtykke er frivillig; at det ikke vil få noen konsekvenser for pasientens behandling dersom man ikke ønsker å samtykke; og at pasienten har rett til å kreve opplysningene om eg selv slettet når som helst, og uten å oppgi grunn dersom de ønsker det.

Samtykkeskjema er et juridisk dokument og skal oppbevares på et sikkert området på sykehusets server eller i et låsbart skap.

Samtykkeerklæring
Norsk Register for Analinkontinens
Epost: registrering@analinkontinens.no
Hjemmeside: www.analinkontinensregisteret.no
Versjon 3.0

Til deg som blir behandlet for analinkontinens
Følgende fra Helsedirektoratet har Universitetssykehuset Nord-Norge HF opprettet Norsk Register for Analinkontinens (NRA), som er et nasjonalt medisinisk kvalitetsregister. Formålet med registeret er å overvåke kvaliteten og effekten av behandlingen, som blir tilbudt på de ulike sykehus i Norge. Universitetssykehuset Nord-Norge HF administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

Hva skal registreres?
Ditt navn og fødselsnummer, opplysninger om diagnose, aktuell bruk av helsetjenester, eventuelt tidligere behandling, hvilke symptomer du opplever, forhold knyttet til livsstil og hvilken behandling du får. Det vil bli gjort nye registreringer dersom tilstanden krever ny behandling.

Hvor skal opplysningene i registeret hentes fra?
Opplysningene samles inn både før og etter behandling. Før behandling registreres skjemaet som vi nå ber deg fylle ut, samt skjema som din behandler fyller ut. Etter ett og fem år vil du få tilbuddt skjema igjen i posten med spørsmål om symptomer, livsstil og tilfredshet med behandlingstilbudet. Det jobbes med løsninger for at pasienter i fremtiden kan gi opplysninger elektronisk. Dette betyr i så fall at spørreskjemaet kan komme elektronisk i stedet for på papir.

Hvem kan få tilgang til opplysningene?
Det er anslått at de som behandler deg (leger og annet helsepersonell) får kjennskap til sine behandlingresultater. Dette for å vurdere effekten av behandlingen de tilbyr på en systematisk måte. Samtlige opplysninger som samles inn gjøres derfor tilgjengelig for den sykehusavdeling som behandler deg. Opplysningene behandles konfidensielt og de som har tilgang til dem har taushetsplikt. Samtlige behandelende sykehus vil i tillegg få rapportert uten identifiserbare data.

Forskning og kvalitetsutvikling
Registeret vil kunne benyttes til å evaluere hva som har betydning for gode eller dårlige behandlingresultater, komplikasjoner eller hvilken betydning behandlingen har i relasjon til sosioøkonomiske og helsetjenestenes forbruk. Ved å samtykke til å delta i NRA aksepterer du at registrerte opplysninger kan benyttes både til kvalitetsutvikling og forskningsformål, og du samtykker til at de kan kontaktes på nytt dersom sykehuset ønsker. Du samtykker også til sammenstilling av relevante helseopplysninger gjennom kobling med andre registre, under forutsetning av at det foreligger behandlingssammenheng for dette, gitt av de instanser hvem krever. Forskningsprosesser skal godkjennes av Regional komité for medisinsk forskningsetikk.

Koblinger med Norsk pasientregister vil bli gjort regelmessig for å måle dekningsgrad og validitet i NRA. Det vil bli utarbeidet løpige nasjonale rapporter over omfang, resultat og sikkerhet. Resultater vil også publiseres fortløpende på fagretter, i nasjonale og internasjonale medisinske tidsskrifter. Resultater basert på analyser fra registeret vil ikke kunne tilskrives til enkeltindivider.

Snu arkett!

Skjema 1A – Pasient anamnese - pasientskjema

Dette er det første skjema som skal fylles ut og inneholder spørsmål om personalia, symptomvarighet og flere validerte pasientrapporterte spørreskjema for kartlegging av symptombyrde. Skjemaet skal fylles ut av pasienten selv før operasjon med sfinkterplastikk eller SNM.

Dersom pasienten har spørsmål vedrørende utfylling av skjema, bør vedkommende kunne få hjelp av behandler eller lokal registeradministrator/registerbruker. Personen som samler inn skjema skal kontrollere at alle punkter er utfylt.

NRA
Norsk Register for Analinkontinens
SKJEMA 1A: Pasient Anamnese
Fyll ut før kirurgisk inngrep eller SNM | Versjon 3.0
Innlogging til NRA: <https://helsegjester.no>

Pasientdata (barkode) (må fylles ut)
Navn
Adresse
Fødselsnr. (11 siffer)
Mobil/telefonnummer
Kjønn ☐ Kvinne ☐ Mann
Utfyllingsdato / / År Måned Dag
Sykehus

Varighet av symptomer (må fylles ut)
Mindre enn 1 år ☐
Mellom 1 år og inntil 5 år ☐
Mellom 5 år og inntil 10 år ☐
Mer enn 10 år ☐

Hvis kvinne
Postmenopausal ☐ Ja ☐ Nei ☐
Hvis ja, oppgi symptommene eller menopause? ☐ Ja ☐ Nei ☐

Skjema 1B – Symptom - legeskjema

Dette er det andre skjema som skal fylles ut, og inneholder blant annet informasjon om antatt etiologi, tidligere behandling og funn ved klinisk undersøkelse. Skjemaet fylles ut av behandler før operasjon med SNM eller sfinkterplastikk.

SKJEMA 1B: Symptom Fylles ut av behandler
(Fyll ut for utfyllingsprosedyre etter 1995) (Innleggelse til NRR registrert via https://nrrregister.no Versjon 3.0)

Pasientdata (Børteles) (må fylles ut)

Navn: _____ Sykehus: _____

Adresse: _____

Fødselsnr. (11 siffer): _____

Før operasjon, dato for utfylling: _____

Ansett etiologi (må fylles ut, flere kryss mulig)

Ukjent ☐ Ja ☐ Nei ☐

Obstetriske skade ☐ Ja ☐ Nei ☐

Annet traume ☐ Ja ☐ Nei ☐

Tidligere perineal kirurgi* ☐ Ja ☐ Nei ☐

Annet bekkenkirurgi** ☐ Ja ☐ Nei ☐

Neurologisk sykdom/ nerveskade ☐ Ja ☐ Nei ☐

Senefekt cancerbehandling ☐ Ja ☐ Nei ☐

Tidligere behandling for analinkontinens (må fylles ut, flere kryss mulig)

Gjennomført konservativt behandlingsforløp*** ☐ Ja ☐ Nei ☐

Anal injeksjon ☐ Ja ☐ Nei ☐

Sakral nervestimulering ☐ Ja ☐ Nei ☐

Hvis "Ja", kun gjennomført test ☐ Ja ☐ Nei ☐

Hvis "Nei", implantert stimulator ☐ Ja ☐ Nei ☐

Sfinkterplastikk ☐ Ja ☐ Nei ☐

Kirurgi for rektal prolaps ☐ Ja ☐ Nei ☐

Tidligere stomi ☐ Ja ☐ Nei ☐

Sphinkter/gatekeeper ☐ Ja ☐ Nei ☐

Annet ☐ Ja ☐ Nei ☐

Informasjon oppfølging

Har du informert pasienten om oppfølgingskjema ved 1 og 5 år ☐ Ja ☐ Nei ☐

Samtykkeerklæring underskrevet ☐ Ja ☐ Nei ☐

* Hvis tidligere perineal kirurgi må spesifiseres årsak til kirurgi, kirurgisk teknikk og utfyllingsstatus, samt eventuelt resultat.

** Hvis annen bekkenkirurgi må spesifiseres kirurgisk teknikk og utfyllingsstatus.

*** Behandlet i samsvar med NRR-veilederen for konservativ behandling av analinkontinens.

Snu

Skjema 2A – Prosedyre SNM - legeskjema

Dette skjemaet fylles ut dersom pasienten får behandling med SNM og må fylles ut ved hver prosedyre; testprosedyre, implantasjon, revisjon og eksplantasjon. Skjemaet inneholder spørsmål knyttet til selve prosedyren. I tillegg er det spørsmål om symptomer før og under test ved testprosedyren.

Skjema fylles ut av behandlende lege.

Det er viktig at registerkoordinator holder oversikt, passer på at skjemaene registreres i databasen og at de er så fullstendig utfylt som mulig.

NB! Når opplysningene er overført til web-baserte skjema er det ikke mulig å sende skjemaet før 30 dager etter operasjon.

Dette fordi en skal kunne registrere komplikasjoner som oppstår innen 30 dager etter behandling.

SKJEMA 2A: Prosedyre SNM
(Fyll ut ved hver prosedyre. Registreres i NRR ved 30 dager postoperativt) (Innleggelse til NRR registrert via https://nrrregister.no Versjon 3.0)

Pasientdata (Børteles) (må fylles ut)

Navn: _____ Sykehus: _____

Fødselsnr. (11 siffer): _____

SNM Prosedyre: Test

Operasjonstid ☐ Ja ☐ Nei ☐

Dato for prosedyre ☐ Ja ☐ Nei ☐

ABO ☐ Innløp av spinal nervelektrode (inkluderer også tidligere ABO 99)

JHOKO ☐ Sakral nervestimulering ved implantasjon

Testprosedyre

Test med midlertidig elektrode ☐ antall _____

Test med permanent elektrode ☐

Sluttdato for test: _____

Anestesi

Lokal (eventuelt med sedasjon) ☐

Narkose ☐

Antibiotika

Peroperativ antibiotika ☐ Ja ☐ Nei ☐

Postoperativ antibiotika (uten nevrofarmakologi) ☐ Ja ☐ Nei ☐

Elektrodeimplantasjon

Venstre ☐ S2 ☐ S3 ☐ S4 ☐

Høyre ☐ S2 ☐ S3 ☐ S4 ☐

Motorisk tærskel under innleggelse av elektrode, på alle fire poler

Poler ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3

Regions ☐ Ja/Nei ☐ Ja/Nei ☐ Ja/Nei ☐ Ja/Nei

Tærskelverdi for motorisk respons (mA)

Symptomer (dagbok, gjennomsnitt pr uke)

Alle tærskelverdier ☐ Ja ☐ Nei ☐

Arterierisikofaktor pr uke ☐ Ja ☐ Nei ☐

Urogenitalekluder uten lekkasje pr uke ☐ Ja ☐ Nei ☐

Urogenitalekluder med lekkasje pr uke ☐ Ja ☐ Nei ☐

Episoder passiv lekkasje pr uke ☐ Ja ☐ Nei ☐

Antall lekkasje/dager ☐ Ja ☐ Nei ☐

Testresultat

Sikker responder ☐

Sikker nonresponder ☐

Uklart resultat ☐

Videre behandling

Tilbyr implantasjon ☐

Ingen implantasjon ☐

Pasienten ønsker ikke implantasjon ☐

Komplikasjon (innen 30 dager)

Ingen ☐

Sårinfeksjon bekreftet (positiv dyrkning) ☐

Hematom som krever intervensjon ☐

Gjennomført etter standardisert prosedyre ☐ Ja ☐ Nei ☐

Øvrig ☐

Kommentar ☐

Snu

Brukermanual

Behovet for medisinske kvalitetsregistre har vært økende, og alle helseregioner er oppfordret til å etablere nasjonale kvalitetsregistre.

For å kunne imøtekomme de tekniske utfordringene ved kvalitetsregistre med databehandleransvar i Helse Nord, har Helse Nord IKT i samarbeid med Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) utviklet <https://helseregister.no>. Helseregister.no er et webhotell designet for å huse kvalitetsregistre og multisenterstudier, hvor innsamling skjer via sikrede webløsinger tilknyttet en felles portal på Norsk Helsenett. Bruker må derfor være på nett som er tilknyttet helsenett, registeret nås ikke via vanlig internettilgang (for eksempel hjemme).

Brukerkonto

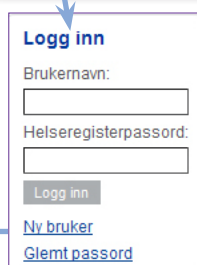
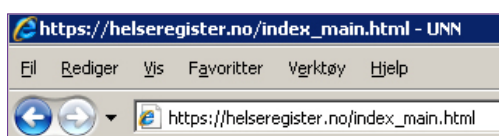
Før du kan starte registrering i registeret trenger du egen brukerkonto (profil). Dette skaffer du ved å sende inn søknad om konto via portalen <https://helseregister.no>. Følg den beskrevne fremgangsmåten.

1
Fjern det som eventuelt står i adressefeltet og skriv inn adressen helseregister.no

2
Her finner du en kortfattet innledning til sidene.

NB! nettstedet kan kun nås via institusjoner tilknyttet Norsk Helsenett.

3
Klikk på «Ny bruker» på menyen for å åpne siden der du bestiller konto.



Søknadsskjema for tilgang

4

En ny side åpnes.
Fyll ut fritekstfeltene i skjemaet.

I feltet «E-post» skriver du inn din e-postadresse til arbeidssted.

Feltene med pilsymbol indikerer at du velger verdier fra en lokal meny (klikk på pilsymbollet og velg deretter fra menyen som da vises).

Felt som starter med en tankestrek (-) betyr at du må velge fra meny før du kan gå videre. De etterfølgende feltene endrer seg etter hvert som du velger fra menyen.

Ny bruker

Fyll ut skjemaet under for å bestille konto til helseregister.no. Når søknaden er sendt og søknaden blir innvilget vil passordet bli sendt til ditt mobilnummer, du kan i etterkant

Brukernavn	Ditt vanlige påloggingsnavn
Fornavn	Ditt fornavn
Etternavn	Ditt etternavn
Telefon	+47 Åtte siffer fortløpende
Primær Mobil	+47 Åtte siffer fortløpende
Sekundær Mobil	+47 Åtte siffer fortløpende
Epost	E-post til arbeid
Stilling	-
Region	Ditt arbeidssteds region
Organisasjon	Ditt arbeidssted
Klinikk	Klinikk / avdeling
Avdeling	Post / seksjon
Prosjekt	NRA
Organisasjon du søker til	
Send skjema	

OBS! Om ett eller flere felt mangler data vil du ikke få sendt skjema for bestilling av konto. Fyll da ut det som mangler/er feil og forsøk igjen. Om du ikke finner rett Region og organisasjon, velg da først «Annet», og legg inn din organisasjon.

Når bestillingen er sendt vil vinduet i nettleseren oppdateres, feltene tømmes og teksten «*Søknaden er sendt og vil bli behandlet så snart som mulig*» vises under «Send» knappen.

Bekreftelse sendes deg via sms eller til oppgitt e-postadresse etter at brukerkonto er opprettet. Du vil da få oppgitt et passord som må endres etter første gangs innlogging.

Pålogging ved oppstart

1

Åpne helseregister.no

2

Benytt brukernavn som ble angitt ved søknad om tilgang, og passord du mottok på sms.

Trykk «Logg inn».
Siden oppdateres.

The screenshot shows a login box with the title "Logg inn". It contains two input fields: "Brukernavn:" and "Helseregisterpassord:". Below these fields is a "Logg inn" button. At the bottom of the box are two links: "Ny bruker" and "Glemt passord".

3

Velg ett av to mobiltelefonnummer som engangspassordet skal sendes til. Disse er tidligere definert ved registrering av bruker på helseregister.no eventuelt ved senere endring av brukerprofil. Trykk «Send».

The screenshot shows the main page of "Helseregister.no" with the subtitle "Nasjonale registre og studier". A navigation bar includes links for "Forside", "Prosjektoversikt", "Tjenesteoversikt", "Om helseregister", and "Ofte stilte spørsmål". On the left, there is a "Kontakt" section with the website name and phone number. On the right, under "Velg mobiltelefon:", there is a dropdown menu currently showing "SMS til Primær Nr" and a "Send" button.

4

I neste vindu oppgis engangspassordet som i løpet av noen sekunder vil bli mottatt som sms på det valgte telefonnummeret. Trykk «Neste».

The screenshot shows the same main page as before, but the dropdown menu is now empty. Under the heading "Oppgi engangspassord:", there is an input field for the password and a "Neste" button.

5

Nettleseren vil nå åpne registeret i et nytt vindu.

Glemt passord til helseregister.no

Dersom du glemmer ditt passord til helseregister.no går du inn på <https://helseregister.no>. Trykk «Glemt passord» under påloggingsboksen.

Tast inn ditt brukernavn og trykk «Send». Etter kort tid mottar du nytt passord til helseregister.no på din registrerte e-postadresse.

Bytte passord til helseregister.no

Du kan når som helst endre eget passord og andre brukeropplysninger.

Ved endring av opplysninger klikk på «Min side».

Siden viser tidligere lagrede opplysninger i din profil.

Det eneste som ikke kan endres, er eget brukernavn.

Ved å endre passord, klikk på «Bytt passord»

Husk minst 7 tegn i en kombinasjon av tall, små og store bokstaver.

Klikk «Oppdater» når du har endret opplysninger i din profil.

Tjenesteoversikt Om helseregister Ofte stilte spørsmål Min side Søk ny tilgang

Min side

Her kan du endre på opplysningene som er registrert om deg og bytte passord.

Personalia Bytt passord

Brukeropplysninger

Brukernavn

Fornavn

Etternavn

Telefon +47

Primær Mobil +47

Sekundær Mobil +47

Epost

Stilling

Din Organisasjon Fag- og forskningssenteret

Din Avdeling Fag- og forskningssenteret

For å endre tilhørighet bruker du rullegardinene under.

Region -

Organisasjon

Klinikk

Avdeling

Oppdater

Kontakt Helseregister.no

Helse Nord IKT
Postadresse
Helse Nord IKT
Postboks 6444
9294 Tromsø

Tlf. (+47) 761 66 490 eller 07022

Oppstart pasientregistrering

Når du kommer inn på Helseregister.no trykk på «Prosjektoversikt». Her vil alle prosjektene som du har tilgang til komme opp. Velg «NRA» og trykk deretter på hvilken tilgang du skal bruke.

Du vil deretter komme inn i selve registeret. Før du kan starte registrering av pasientopplysninger, må du først velge en pasient.

Klikk på «Ny registrering»

Velg «Fødselsnummer-type». Tast inn pasientens fødselsnummer og klikk på «Søk pasient» eller trykk på enter/retur på tastaturet.

Kryss av for pasientsamtykke om pasienten har bekreftet dette. NB! Du skal alltid forsikre deg om at pasienten har samtykket og har dokumentasjon på dette.

Ved å registrere inn fødselsnummer vil systemet automatisk hente opp navn, adr., kommunenummer etc. Sett inn mobilnummer og epost-adresse.

Når alt av opplysninger er fylt ut, trykk på «Lagre» og «Neste» og du vil komme til neste skjema.

The image shows a sequence of three screenshots from the patient registration system, with blue arrows indicating the user's path through the interface.

Screenshot 1: Helseregister.no
The top navigation bar includes links like 'Forside', 'Tjenesteoversikt', 'Om helseregister', etc. The 'Prosjektoversikt' link is highlighted with an arrow. Below, the 'Administrasjon-Portal' is selected, leading to the 'RAPPORTEKET - NRA TEST' section. A text box identifies the user as 'Universitetssykehuset Nord-Norge HF - Lokal bruker (LU) - Avdeling for gastroenterologisk kirurgi'.

Screenshot 2: NRA - Norsk Register for Analinkontinens
The 'Ny registrering' (New registration) button is highlighted with an arrow. The form shows 'Fødselsnummertype' set to '1 Norsk fødselsnr' and a 'Fødselsnummer' field.

Screenshot 3: Personopplysninger
The 'Personopplysninger' form is shown with fields for PID, Dato for innhenting av opplysninger, Fødselsnummer (generert), Etternavn, Fornavn, Fødselsdato, Kjønn, and Avdød. The 'Adresse og kontaktinformasjon' section includes Adresstype, Adresse, Postnummer og poststed, Kommune, Fylke, Mobilnummer, Alternativt telefonnummer, and Epost-adresse. The 'Lagre' button is highlighted with an arrow.

Velg hvilken behandling pasienten skal ha under «Forløp»

Et nytt bilde med «Anamnese» fylles ut.

PID og FID

Alle pasienter får sitt unike «Pasientid-nummer» og «Forløpsid-nummer».

Felt med * er obligatorisk.

Trykk på pilen i feltet og alternativene vises.

Når skjemaet er fylt ut trykk «Neste».

Du vil få opp Skjema 1B: «Symptom».

Ved kontroll etter 1 og 5 år fylles også dette ut av registeret ved telefonisk intervju eller pasientutfylt skjema.

Når en holder musepekeren på et spørsmål, vi hjelpetekst komme opp på siden.

Fanen viser hvilket skjema som er aktivert

«Skjema 2a SNM prosedyre, Test.»

Ved å fylle inn datoer, vil det «Testens varighet» automatisk regnes ut.

DAGBOK

Ved å sette inn tallene før og etter test, regnes % Forbedring automatisk ut.

For å fullføre registreringen må skjemaet ferdigstilles ved å hake av for «Ferdigstill skjema»

Hvis en ut fra testfunn tilbyr Implantasjon, må «2AT2-skjema» fylles ut.

	Pasient	Forløp	1A	1B	2A	2AT2
Skjema 2A, SNM prosedyre: Implantasjon, prosedyre						
Dato for prosedyre	*					
Operasjonskode(r)	☒ ABD 60 (inkluderer også tidligere ABD 99) ☒ ABD 65 (inkluderer også tidligere ABD 30) ☐ AEA 24 ☐ AEA 20 ☒ JHGX00					
Implantasjon, prosedyre						
Implantasjon	2 Stimulator *					
Anestesi	*					
Antibiotika						
Peroperativ antibiotika	*					
Postoperativ antibiotika	*					
Elektrodelokalisasjon						
Elektrodelokalisasjon(er)						
Venstre	☒ S2 ☐ S3 ☐ S4					
Høyre	☐ S2 ☒ S3 ☐ S4					
Motorisk terskel under innleggelse av elektrode, på alle fire poler						
Respons Pol 0	1 Ja *		3.0		mA	
Respons Pol 1	0 Nei *					
Respons Pol 2	0 Nei *					
Respons Pol 3	1 Ja *		2.0		mA	

Sfinkterplastikk

Ved Sfinkterplastikk er det kun ett skjema som legene fyller ut.

	Pasient	Forløp	1A	1B	2B
Skjema 2B: Prosedyre Sfinkterplastikk					
Operasjonsdato:	2020-03-09 *				
Leie					
Leie	2 Mage *				
Tømmingsregime					
Tømmingsregime	1 Peroral tarmtømming *				
Anestesi					
Anestesi	1 Narkose *				
Antibiotika					
Peroperativ antibiotika	0 Nei *				
Postoperativ antibiotika	0 Nei *				
Prosedyrer og peroperative hendelser					
Ende til ende-sutur av eksterne sfinkter	0 Nei *				
Overlappende sutur av eksterne sfinkter	1 Ja *				
Separat sutur av interne sfinkter	0 Nei *				
Levatorsutur	0 Nei *				
Perineal plastikk	0 Nei *				
Samtidig lukking av fistel	1 Ja *				
→ Hvis ja	2 Til vagina *				
Peroperativ perforasjon av anus/rektum	1 Ja *				

De forskjellige fanene

Sfinkterplastikk og SNM

Her er oversikt over avdelingens uferdige skjemaer.

Blank skjema betyr «Tom skjema, ikke påbegynt».

Skravert skjema betyr «Under utfylling».

Hengelås betyr at skjemaet er ferigstilt og låst.

For å slette et forløp må skjemaene være åpne.

Pasientsøk

En kan søke opp pasient med personnummer, Pasientid (PID) eller Pasientforløp-id (FID).

Filarkiv

Oversikt over dokumenter i registeret. De forskjellige skjemaene vil ligge her, samt variabelliste (Klokeboken).

Systeminfo

Informasjon om registeret, kontaktpersoner, e-post adresse og link til hjemmeside.

Sfinkterplastikk (3)									
PID	Fødselsnr	Navn	Regdato	FID	Pasient	Forløp	1A	1B	2B
35	56	Segsten-Åstein, Simon	16.09.20	42					
3	3	Solér-Kjetsaa, Bodil	09.03.20	3					
37	59	Stakkenes, Jarl Martin Ingvaldsen		44					

SNM (27)											
PID	Fødselsnr	Navn	Regdato	FID	Prosedyre	Pasient	Forløp	1A	1B	2A	2AT2
48	74	Torsvik-Ring, Ada-Renathe Storvig	01.10.20	55	Test, impl.						
40	75	Romsdal, Edmund	01.10.20	56	Test, impl.						
46	71	Yttergård, Veslemøy	20.09.20	52	Test, impl.						
34	55	Mikkelsen, Solgunn	16.09.20	41	Eksp.						
9	11	Svarholt, Robert Staff	01.07.20	9	Test						
27	43	Tufte, Anneli Melseth	05.06.20	33	Test, impl.						
28	47	Zynes, Kirsti	05.06.20	36	Test, ekapl.						

Søk pasient som allerede er registrert

☒ Søk på navn eller fødselsnr
 ☐ Slå opp PasientID
 ☐ Slå opp ForløpsID

Filarkiv	
Filarkivet inneholder dokumenter utgitt av registeret samt genererte og standardiserte dokumenter fra registeret.	
Registerfiler	
▶ samtykke.pdf, 29.01.20 - Samtykkeskjema. ▶ 1a.pdf, 23.09.20 - Skjema 1A Anamnese. ▶ 1b.pdf, 23.09.20 - Skjema 1B Symptom. ▶ 2b.pdf, 23.09.20 - Skjema 2B Prosedyre Sfinkterplastikk. ▶ 2a.pdf, 23.09.20 - Skjema 2a Prosedyre SNM.	
Standard dokumenter	
▶ DatadumpBeskrivelseOQR.docx, 21.09.20 - Generell dokumentasjon vedrørende datadump ▶ ePROMSBeskrivelse.docx, 21.09.20 ▶ ForlopsOversikt.docx, 21.09.20 - Generell beskrivelse av uttrekket ForlopsOversikt ▶ Klokeboken.docx, 21.09.20 - Beskrivelse av innholdet i Klokeboken ▶ SkjemaOversikt.docx, 21.09.20 - Generell beskrivelse av uttrekket SkjemaOversikt	
Genererte dokumenter	
▶ Klokeboken (variabeliste i Excel) ▶ Variabeliste i Word (ikke ferdig)	
i Dokumentet lages fra registerets interne variabelmodell. Spesielle konstruksjoner kan medføre mangler i dokumentet. Se registerfiler for mer informasjon.	

Systeminformasjon Norsk Register for Analinkontinens - TEST			
Applikasjonsnavn	Norsk Register for Analinkontinens	Miljø	TEST
Gjeldende versjon	2.0-RC3	QRegSkel versjon	2.9
Byggetidspunkt UTC	23.09.2020 07:44		
Support telefon	☎ 24 20 00 00	Support e-post	@ kundesenter@nhn.no
Register telefon	☎ 77 66 90 15	Registerpost	@ nra@unn.no
Registerets hjemmeside			
Kontaktpersoner			
Navn	Rolle	E-post	Telefon
Tone Præsch-Bilden	Registerleder	@ tone.prosch-bilden@unn.no	☎ 77 66 97 33
Mai Lisbet Berglund	Registersekretær	@ mai.lisbet.berglund@unn.no	☎ 77 60 90 15
Versjonshistorikk			
Versjonsnummer	Dato	Merknad	Endringer
1.0	14.05.2013	Første produksjonsversjon	☑ Versjon 1.0
1.0.1	16.09.2013	Bugfix	☑ Versjon 1.0.1
1.0.2	16.02.2014	Bugfix	☑ Versjon 1.0.2
1.0.3	19.02.2014	Bugfix	☑ Versjon 1.0.3
1.1	13.06.2014	En del nye tjenester og forbedringer	☑ Versjon 1.1
1.1.1	25.06.2014	Bugfix	☑ Versjon 1.0.1



E-post: nra@unn.no

SKJEMA 1A:

Pasient Anamnese

(Fylles ut før sfinkterplastikk eller SNM) Versjon 3.0

Innlogging til NRA-registeret via <https://helseregister.no>

Pasientdata (barkode)		(må fylles ut)	
Navn			
Adresse			
Fødselsnr. (11 siffer)			
Mobil/telefonnummer			
Kjønn	☐ Kvinne	☐ Mann	
Utfyllingsdato			
	År	Måned	Dag
Sykehus			

Varighet av symptomer (må fylles ut)	
Mindre enn 1 år	☐
Mellom 1 år og inntil 5 år	☐
Mellom 5 år og inntil 10 år	☐
Mer enn 10 år	☐

Hvis kvinne				
Er du kommet i overgangsalderen?	Ja	☐	Nei	☐
Hvis ja, oppsto symptomene i forbindelse med overgangsalderen?	Ja	☐	Nei	☐

I denne delen av spørreskjemaet får du spørsmål som gjelder **lekkasje av luft eller avføring**. Det er viktig at du svarer ut fra de siste 3 måneder om ikke annet er angitt. Vi vil be deg svare på samtlige spørsmål. Vi bruker besvarelsen til å vurdere effekt av behandlingen.

St. Marks/Wexner score: (Sett kryss for aktuelle verdier. Husk, alle spørsmål må besvares)

1) Har du opplevd lekkasje av fast avføring?

- ☐ Aldri
☐ Sjeldnere enn 1 gang om måneden
☐ 1 gang siste 4 uker
☐ 2-3 ganger siste 4 uker
☐ 1 gang i uken eller oftere, men ikke daglig
☐ Daglig

2) Har du opplevd lekkasje av flytende avføring?

- ☐ Aldri
☐ Sjeldnere enn 1 gang om måneden
☐ 1 gang siste 4 uker
☐ 2-3 ganger siste 4 uker
☐ 1 gang i uken eller oftere, men ikke daglig
☐ Daglig

3) Har du opplevd ufrivillig lekkasje av luft?

- ☐ Aldri
☐ Sjeldnere enn 1 gang om måneden
☐ 1 gang siste 4 uker
☐ 2-3 ganger siste 4 uker
☐ 1 gang i uken eller oftere, men ikke daglig
☐ Daglig

4) Fører dine lekkasjeplager til at du må endre livsstil?

- ☐ Aldri
☐ Sjeldnere enn 1 gang om måneden
☐ 1 gang siste 4 uker
☐ 2-3 ganger siste 4 uker
☐ 1 gang i uken eller oftere, men ikke daglig
☐ Daglig

5a) Bruker du bleie/bind på grunn av avføringslekkasje?

- ☐ Aldri
☐ Sjeldnere enn 1 gang om måneden
☐ 1 gang siste 4 uker
☐ 2-3 ganger siste 4 uker
☐ 1 gang i uken eller oftere, men ikke daglig
☐ Daglig

5b) Bruker du propp/plugg på grunn av avføringslekkasje? (gjelder for de siste 4 ukene)

- ☐ Nei
☐ Ja

6) Bruker du forstoppelsesmedikamenter for å unngå avføringslekkasje (gjelder for de siste 4 ukene)

- ☐ Nei
☐ Ja

7) Hvor lang tid kan du vanligvis holde tilbake avføringen ved trang? (gjelder for de siste 4 ukene)

- ☐ Mer enn 15 minutter
☐ Mindre enn 15 minutter

Livskvalitet

Seksualitet:

1 Begrenser du ditt seksualliv på grunn av mulige uhell/lekkasjer i forhold til avføring/lukt?

(kryss av ett svaralternativ)

(a)

- Aldri ☐ 0
 Sjelden ☐ 1
 Av og til ☐ 2
 Vanligvis ☐ 3
 Alltid ☐ 4
 Ikke aktuelt ☐ 5

(b) Hvor mye plager dette deg?

Sett kryss ved et tall mellom 0 (ikke i det hele tatt) og 10 (svært mye)

- ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10
 ikke i det hele tatt svært mye

Mange mennesker **lekker urin** av og til. Vi forsøker å finne ut hvor mange mennesker som lekker urin og hvor mye dette plager dem. Vi er takknemlige om du vil besvare følgende spørsmål. (Vi vil gjerne vite hvordan du har hatt det, gjennomsnittlig, **de siste 4 ukene**).

1 Hvor ofte lekker du urin? (Kryss av i èn boks)

- | | |
|--|----------------------------|
| Aldri | ☐ 0 |
| Omtrent én gang i uken eller sjeldnere | ☐ 1 |
| 2 - 3 ganger i uken | ☐ 2 |
| ca. 1 gang per dag | ☐ 3 |
| Flere ganger per dag | ☐ 4 |
| Hele tiden | ☐ 5 |

2 Vi vil gjerne vite hvor mye urin du tror du lekker.

Hvor mye urin lekker du vanligvis (enten du bruker beskyttelse eller ikke)? (Kryss av i en rute)

- | | |
|-------------------|----------------------------|
| Ikke noe | ☐ 0 |
| En liten mengde | ☐ 2 |
| En moderat mengde | ☐ 4 |
| En stor mengde | ☐ 6 |

3 Hvor mye påvirker urinlekkasje ditt hverdagsliv?

Vær vennlig, sett en ring rundt et tall mellom 0 (ikke i det hele tatt) og 10 (mye)

☐ 0	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5	☐ 6	☐ 7	☐ 8	☐ 9	☐ 10
ikke i det hele tatt										svært mye

ICI-Q sum 1+2+3 ☐☐

4 Når lekker du urin? (Vennligst kryss av alt som passer for deg)

- | | |
|--|--------------------------|
| Aldri, jeg lekker ikke urin | ☐ |
| Lekker før jeg når toalettet | ☐ |
| Lekker når jeg hoster eller nyser | ☐ |
| Lekker når jeg sover | ☐ |
| Lekker når jeg er fysisk aktiv/trimmer | ☐ |
| Lekker når jeg er ferdig med å late vannet og har tatt på meg klærne | ☐ |
| Lekker uten noen opplagt grunn | ☐ |
| Lekker hele tiden | ☐ |

Beskrivelse av helsetilstand (EQ-5D)

Under hver overskrift ber vi deg krysse av den ENE boksen som best beskriver helsen din I DAG.

1. Gange

- ☐ Jeg har ingen problemer med å gå omkring
- ☐ Jeg har litt problemer med å gå omkring
- ☐ Jeg har middels store problemer med å gå omkring
- ☐ Jeg har store problemer med å gå omkring
- ☐ Jeg er ute av stand til å gå omkring

2. Personlig stell

- ☐ Jeg har ingen problemer med personlig stell
- ☐ Jeg har litt problemer med å vaske meg eller kle meg
- ☐ Jeg har middels store problemer med å vaske meg eller kle meg
- ☐ Jeg har store problemer med å vaske meg eller kle meg
- ☐ Jeg er ute av stand til å vaske meg eller kle meg

3. Vanlige gjøremål (f.eks. arbeid, studier, husarbeid, familie- eller fritidsaktiviteter)

- ☐ Jeg har ingen problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- ☐ Jeg har litt problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- ☐ Jeg har middels store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- ☐ Jeg har store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål
- ☐ Jeg er ute av stand til å utføre mine vanlige gjøremål

4. Smerte og ubehag

- ☐ Jeg har hverken smerte eller ubehag
- ☐ Jeg har litt smerte eller ubehag
- ☐ Jeg har middels sterke smerte eller ubehag
- ☐ Jeg har sterke smerte eller ubehag
- ☐ Jeg har svært sterke smerte eller ubehag

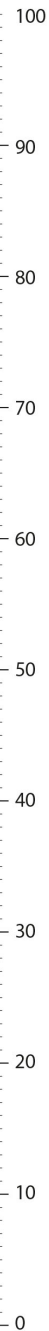
5. Angst og depresjon

- ☐ Jeg er verken engstelig eller depriment
- ☐ Jeg er litt engstelig eller depriment
- ☐ Jeg er middels engstelig eller depriment
- ☐ Jeg er svært engstelig eller depriment
- ☐ Jeg er ekstremt engstelig eller depriment

Helsetilstand

- Vi vil gjerne vite hvor god eller dårlig helsen din er I DAG.
- Denne skalaen er nummerert fra 0 til 100
- 100 betyr den beste helsen du kan tenke deg.
- 0 betyr den dårligste helsen du kan tenke deg.
- Sett et X på skalane for å angi hvordan helsen din er I DAG.
- Skriv deretter tallet du merket av på skalaen inn i boksen nedenfor.

Den beste helsen
du kan tenke deg



Den dårligste
helsen du kan
tenke deg

HELSEN
DIN I
DAG =



SKJEMA 1B:

Symptom Fylles ut av behandler

(Fylles ut før sfinkterplastikk eller SNM)

Innlogging til NRA-registeret via <https://helseregister.no> Versjon 3.0E-post: nra@unn.no

Pasientdata (Barkode) (må fylles ut)	
Navn	Sykehus
Adresse	
Fødselsnr. (11 siffer)	
Før operasjon, dato for utfylling: År Måned Dag	
Antatt etiologi (må fylles ut, flere kryss mulig)	
Ukjent	Ja ☐ Nei ☐
Obstetrisk skade	Ja ☐ Nei ☐
Annet traume	Ja ☐ Nei ☐
Tidligere perineal kirurgi*	Ja ☐ Nei ☐
Annen bekkenkirurgi**	Ja ☐ Nei ☐
Nevrologisk sykdom/ nerveskade	Ja ☐ Nei ☐
Seneffekt cancerbehandling	Ja ☐ Nei ☐
Informasjon oppfølging	
Har du informert pasienten om oppfølgingsskjema ved 1 og 5 år	Ja ☐ Nei ☐
Samtykkeerklæring underskrevet	Ja ☐ Nei ☐
Tidligere behandling for analinkontinens (må fylles ut, flere kryss mulig)	
Gjennomført konservativt behandlingsforløp***	Ja ☐ Nei ☐
Anal injeksjon	Ja ☐ Nei ☐
Sakral nervemodulering	Ja ☐ Nei ☐
hvis "Ja": kun gjennomført test	Ja ☐ Nei ☐
hvis "Nei" implantert stimulator	Ja ☐ Nei ☐
Sfinkterplastikk	Ja ☐ Nei ☐
Kirurgi for rectalprolaps	Ja ☐ Nei ☐
Tidligere stomi	Ja ☐ Nei ☐
Sphinkkeeper/gatekeeper	Ja ☐ Nei ☐
Annet	Ja ☐ Nei ☐

* Med tidligere perineal kirurgi menes perineal abscess/fistelkirurgi, hemoroidekirurgi og spinkterotomi, samt anorektal prolaps.

** Med annen bekkenkirurgi menes hysterectomi, vaginal plastikk, genitalprolaps.

*** I henhold til nasjonale faglige retningslinjer for konservativ behandling av anorektale funksjonsforstyrrelser

Snu

Design SKOE

Endoanal ultralyd (fylles ut før sfinkterplastikk eller SNM)

Er endoanal ultralyd utført?

Nei ☐ Ja ☐ Ja, men ukjent resultat ☐

Vurdering i midtre analkanal midtveis mellom distale begrensning av puborectalslyngen og den distale begrensning av eksterne sfinkter

Kun partiell defekt i ytre sfinkter*

Nei ☐ Ja ☐

*Defekt som omfatter >50% av sfinktertykkelsen

Fullveggsdefekt i ytre sfinkter

Nei ☐ Ja ☐

☐ Hvis ja , utstrekning av defekt fra kl til kl antall timer

☐ Hvis ja , utstrekning ukjent

Fullveggsdefekt i indre sfinkter

Nei ☐ Ja ☐

☐ Hvis ja , utstrekning av defekt fra kl til kl antall timer

☐ Hvis ja , utstrekning ukjent

Rectal sensibilitet

Første sensibilitet _____ ml

Defekasjonstrang _____ ml

Maks tolerabelt volum _____ ml

Øvrig

Kommentarer

Pasientdata (Barkode) (må fylles ut)			
Navn	Sykehus		Operasjonsdato
Fødselsnr. (11 siffer)			År Måned Dag
Leie		Tømmingsregime (må fylles ut)	
Rygg	Ja ☐	Nei ☐	Peroral tarmtømming ☐
Mage	Ja ☐	Nei ☐	Klyx/klyster ☐
			Ingen ☐
Anestesi			
Narkose	Ja ☐	Nei ☐	
Hvis ja, med muskelrelaksasjon	Ja ☐	Nei ☐	
Spinal	Ja ☐	Nei ☐	
Antibiotika			
Peroperativ antibiotika	Ja ☐	Nei ☐	
Postoperativ antibiotika (utover operasjonsdøgnet)	Ja ☐	Nei ☐	
Prosedyrer og peroperative hendelser			
Ende til ende-sutur av eksterne sfinkter	Ja ☐	Nei ☐	
Overlappende sutur av eksterne sfinkter	Ja ☐	Nei ☐	
Separat sutur av interne sfinkter	Ja ☐	Nei ☐	
Levatorsutur	Ja ☐	Nei ☐	
Perineal plastikk*	Ja ☐	Nei ☐	*rekonstruksjon av hud og/eller bløtvev mellom endetarmsåpning og vagina
Samtidig lukking av fistel	Ja ☐	Nei ☐	
Hvis ja, til perineum	Ja ☐	Nei ☐	
til vagina	Ja ☐	Nei ☐	
Peroperativ perforasjon av anus/rektum	Ja ☐	Nei ☐	
Komplikasjoner innen 30 dager			
Postoperative komplikasjoner	Ja ☐	Nei ☐	
Hvis ja,			
blødning som krever reoperasjon eller lokalbehandling/hematomevakuering	Ja ☐	Nei ☐	
sårinfeksjon som krever lokalbehandling eller antibiotikaterapi	Ja ☐	Nei ☐	
sårdehisens løsning av > 4 suturer	Ja ☐	Nei ☐	
Henvist til postoperativ fysioterapi	Ja ☐	Nei ☐	
Øvrig			
Kommentarer			



SKJEMA 2A: Prosedyre SNM

(Fylles ut ved hver prosedyre. Registreres i NRA-web 30 dager postoperativt)
Innlogging til NRA-registeret via <https://helseregister.no> Versjon 3.0

E-post: nra@unn.no

Pasientdata (Barkode) (må fylles ut)	
Navn	Sykehus
Fødselsnr. (11 siffer)	
SNM Prosedyre: Test	Dato for prosedyre År Måned Dag
Operasjonskoder ☐ ABD 60 Innlegging av spinal nerveelektrode (innkluderer også tidligere ABD 99) (Må fylles ut) ☐ JHGX00 Sakral nervestimulering ved inkontinens	
Testprosedyre	
☐ Test med midlertidig elektrode _____ antall ☐ Test med permanent elektrode Sluttdato for test: År Måned Dag	Symptomer (dagbok, gjennomsnitt pr uke) alle linjer må besvares Før test Under test Avføringsepisoder pr uke Urgencyepisoder uten lekkasje pr uke Urgencyepisoder med lekkasje pr uke Episoder passiv lekkasje pr uke Antall lekkasjefrie dager
Anestesi	
☐ Lokal (eventuelt med sedasjon) ☐ Narkose	Testkonklusjon ☐ Sikker responder ☐ Sikker nonresponder ☐ Usikker resultat
Antibiotika	
Peroperativ antibiotika Ja ☐ Nei ☐ Postoperativ antibiotika (utover operasjonsdøgnet) Ja ☐ Nei ☐	Videre behandling ☐ Tilbyr implantasjon ☐ Ingen implantasjon ☐ Pasienten ønsker ikke implantasjon
Elektrodelokalisasjon	
Venstre S2 ☐ S3 ☐ S4 ☐ Høyre S2 ☐ S3 ☐ S4 ☐	Komplikasjon (innen 30 dager) ☐ Ingen ☐ Sårinfeksjon bekreftet (positiv dyrkning) ☐ Hematom som krever intervensjon
Motorisk terskel under innleggelse av elektrode, på alle fire poler	
Poler 0 1 2 3	
Terskelverdi for motorisk respons (mA)	
Gjennomført etter standardisert prosedyre Ja ☐ Nei ☐	
Øvrig Kommentarer	

Snu

Design SKDE

SNM Prosedyre: Implantasjon

Dato for prosedyre

År				Måned		Dag	

Operasjonskoder

(Må fylles ut)

- ☐ ABD 60 Innlegging av spinal nerveelektrode (innkluderer også tidligere ABD 99)
- ☐ ABD 65 Implantasjon av spinal stimulator (innkluderer også tidligere ABD 30)
- ☐ JHGX00 Sakral nervestimulering ved inkontinens

Implantasjon

☐ Implantasjon av elektrode og stimulator☐ Implantasjon av stimulator

Anestesi

☐ Lokal (eventuelt med sedasjon)☐ Narkose

Antibiotika

Peroperativ antibiotika Ja ☐ Nei ☐Postoperativ antibiotika (utover operasjonsdøgnet) Ja ☐ Nei ☐

Motorisk terskel under innleggelse av elektrode, på alle fire poler

Poler	0	1	2	3
Terskelverdi for motorisk respons (mA)				

☐ Likt som ved testprosedyre

Elektrodelokalisasjon

Venstre

S2 ☐ S3 ☐ S4 ☐

Høyre

S2 ☐ S3 ☐ S4 ☐☐ Likt som ved testprosedyreGjennomført etter standardisert prosedyre Ja ☐ Nei ☐

Komplikasjon (innen 30 dager)

☐ Ingen
 ☐ Sårinfeksjon bekreftet (positiv dyrkning)
 ☐ Hematom som krever intervensjon

Øvrig

Kommentarer

SNM Prosedyre: Revisjon

Dato for prosedyre

År				Måned		Dag	

Operasjonskoder

(Må fylles ut)

- ☐ ABD 60 Innlegging av spinal nerveelektrode (innkluderer også tidligere ABD 99)
- ☐ ABD 65 Implantasjon av spinal stimulator (innkluderer også tidligere ABD 30)
- ☐ AEA 24 Fjerning av intraspinal elektrode
- ☐ AEA 20 Fjerning av impulsgenerator til stimulator i nervesystemet
- ☐ JHGX00 Sakral nervestimulering ved inkontinens

Revisjon (mulighet til å sette flere kryss)											
☐ Bytte stimulator	Motorisk terskel under innleggelse av elektrode, på alle fire poler <table border="1"> <thead> <tr> <th>Poler</th> <th>0</th> <th>1</th> <th>2</th> <th>3</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Terskelverdi for motorisk respons (mA)</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Poler	0	1	2	3	Terskelverdi for motorisk respons (mA)				
Poler		0	1	2	3						
Terskelverdi for motorisk respons (mA)											
☐ Bytte elektrode											
☐ Reposisjonering											
Anestesi											
☐ Lokal (eventuelt med sedasjon)	☐ Likt som ved implantasjon										
☐ Narkose											
Antibiotika											
Peroperativ antibiotika	Ja ☐ Nei ☐										
Postoperativ antibiotika (utover operasjonsdøgnet)	Ja ☐ Nei ☐										
Elektrodelokalisasjon											
Venstre S2 ☐ S3 ☐ S4 ☐	Høyre S2 ☐ S3 ☐ S4 ☐										
☐ Likt som ved implantasjon											
Komplikasjon (innen 30 dager)											
☐ Ingen	☐ Sårinfeksjon bekreftet (positiv dyrkning)										
☐ Hematom som krever intervensjon											
Øvrig											
Kommentarer											

SNM Prosedyre: Eksplantasjon		Dato for prosedyre		
		År	Måned	Dag
Operasjonskoder	☐ AEA 24 Fjerning av intraspinal elektrode			
(Må fylles ut)	☐ AEA 20 Fjerning av impulsgenerator til stimulator i nervesystemet			
Eksplantasjon				
☐ Eksplantasjon av stimulator og elektrode		☐ Eksplantasjon av permanent elektrode		
Årsak (mulighet til å sette flere kryss)				
☐ Funksjonssvikt	☐ Stimulator utladet	☐ Smerter	☐ Behov for MR	
Komplikasjon (innen 30 dager)				
☐ Ingen	☐ Sårinfeksjon bekreftet (positiv dyrkning)	☐ Hematom som krever intervensjon		
Øvrig				
Kommentarer				



Samtykkeerklæring

Norsk Register for Analinkontinens

Epost: nra@unn.no

Hjemmeside: www.analinkontinensregisteret.no

Versjon 3.0

Til deg som blir behandlet for analinkontinens

På oppdrag fra Helsedirektoratet har Universitetssykehuset Nord-Norge HF opprettet Norsk Register for Analinkontinens, (NRA), som er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister. Formålet med registeret er å overvåke kvaliteten og effekten av behandlingen, som blir tilbudt på de ulike sykehus i Norge. Universitetssykehuset Nord-Norge HF v/administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

Hva skal registreres?

Ditt navn og fødselsnummer, opplysninger om diagnosen, antatt årsak til helseplagene, eventuell tidligere behandling, hvilke symptomer du opplever, forhold knyttet til livskvalitet og hvilken behandling du får. Det vil bli gjort nye registreringer dersom tilstanden krever ny behandling.

Hvor skal opplysningene i registeret hentes fra?

Opplysningene samles inn både før og etter behandling. Før behandling registreres skjemaet som vi nå ber deg fylle ut, samt skjema som din behandler fyller ut. Etter ett og fem år vil du få tilsendt skjema hjem i posten med spørsmål om symptomer, livskvalitet og tilfredshet med behandlingstilbudet. Det jobbes med løsninger for at pasienter i fremtiden kan gi opplysninger elektronisk. Dette betyr i så fall at spørreskjemaet kan komme elektronisk i stedet for på papir.

Hvem kan få tilgang til opplysningene?

Det er ønskelig at de som behandler deg (leger og annet helsepersonell) får kjennskap til sine behandlingsresultater. Dette for å vurdere effekten av behandlingen de tilbyr på en systematisk måte. Samtlige opplysninger som samles inn gjøres derfor tilgjengelig for den sykehusavdeling som behandlet deg. Opplysningene behandles konfidensielt og de som har tilgang til dem har taushetsplikt. Samtlige behandlende sykehus vil i tillegg få rapportert uten identifiserbare data.

Forskning og kvalitetssikring

Registeret vil kunne benyttes til å evaluere hva som har betydning for gode eller dårlige behandlingsresultater, komplikasjoner eller hvilken betydning behandlingen har i relasjon til sosialmedisinske og helseøkonomiske forhold. Ved å samtykke til å delta i NRA aksepterer du at registrerte opplysninger kan benyttes både til kvalitetssikring og forskningsformål, og du samtykker til at du kan kontaktes på nytt utenom sykehuskontroller. Du samtykker også til sammenstilling av relevante helseopplysninger gjennom kobling med andre registre, under forutsetning av at det foreligger behandlingsgrunnlag/tillatelser for dette, gitt av de instanser loven krever. Forskningsprosjekter skal godkjennes av Regional komité for medisinsk forskningsetikk.

Koblinger mot Norsk pasientregister vil bli gjort regelmessig for å måle dekningsgrad og validitet i NRA. Det vil bli utarbeidet årlige nasjonale rapporter over omfang, resultat og sikkerhet. Resultater vil også publiseres fortløpende på fagmøter, i nasjonale og internasjonale medisinske tidsskrifter. Resultater basert på analyser fra registeret vil ikke kunne tilbakeføres til enkeltindivider.

Snu arket!



Rettigheter

Spørreskjemaene oppbevares i et arkiv ved sykehuset. De vil bli makulert senest etter to år. Opplysningene i skjemaet lagres også elektronisk i en database som er tilrådd av personvernombudet ved UNN. Opplysninger i databasen lagres på en trygg måte som ivaretar personvernet. De vil bli lagret uten tidsbegrensning. Alle data vil bli slettet dersom tilrådingen opphører.

Å bidra med opplysninger til registeret er frivillig. Hvis du velger å ikke skrive under på samtykkeerklæringen vil det ikke få noen konsekvenser for behandlingen du får nå eller i fremtiden. Du har rett til å få vite hva som står om deg i registeret, og du har rett til å kreve at eventuelle feil blir korrigert eller at opplysninger blir slettet fra registeret. Informasjon om registeret finner du på www.kvalitetsregistre.no, der du også kan finne informasjon om hvordan du kan kreve sletting eller retting av opplysninger.

Det kan være aktuelt å kople sammen informasjon fra NRA med følgende offentlige registre og befolkningsundersøkelser:

- Medisinsk Fødselsregister
- Norsk Pasient Register
- Kreftregisteret
- NAV
- Dødsårsaksregisteret
- Statistisk Sentralbyrå
- Befolkningsundersøkelsene som inngår i Conor (Cohort of Norway)
- Befolkningsundersøkelsen som inngikk i Statens Helseundersøkelser
- Helse Undersøkelsen i Nord Trøndelag 3

Samtykke til deltagelse i Norsk Register for Analinkontinens

Jeg har lest informasjonen ovenfor og samtykker i at de nevnte opplysningene registreres i pasientdatabasen og gjøres tilgjengelig for kvalitetssikring og forskning.

Navn: _____ Fødselsdato: _____

Sted: _____ Dato: _____ Underskrift: _____

Notater

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre har sitt oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet og drives av de regionale helseforetakene. Servicemiljøet skal understøtte og koordinere innsatsen for etablering av landsdekkende og komplette medisinske kvalitetsregistre i Norge. Servicemiljøet skal bidra med kunnskap og veiledning til alle med interesse for utvikling av medisinske kvalitetsregistre.

Servicemiljøet består av et interregionalt nettverk med knutepunkt i Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE, Helse Nord).

SKDEs formål er å bidra til kvalitetsforbedring av helsetjenesten i Helse Nord. Gjennom forskningsbaserte metoder og prosjekter analyseres helsetjenesten basert på virksomhetstall som bidrag til styringsinformasjon for bedre kvalitet og prioritering.

Kontaktinformasjon

SKDE, Helse Nord RHF
Postboks 6428
9294 Tromsø

Tlf.nr.	777 55 800
E-post	post@skde.no
Internett	www.kvalitetsregistre.no www.skde.no



Nasjonalt servicemiljø for
medisinske kvalitetsregistre

KONTAKTINFORMASJON

Postadresse

Norsk KvalitetsRegister for Analinkontinens - NRA
Postboks 20
Universitetssykehuset Nord-Norge HF
9038 Tromsø

E-post

nra@unn.no

Internett

www.analinkontinensregisteret.no

Daglig leder

Tone Prøsch-Bilden

E-post: tone.prosch-bilden@unn.no

Telefon: 77 66 97 33

Faglig leder

Stig Norderval

E-post: stig.norderval@unn.no

