

The participators of Chinese Version of International Spinal Cord Injury Pulmonary Function Basic Data Set

Nan Liu, M.D.

He is an attending physician of the Department of Rehabilitation of Peking University 3rd Hospital, P.R. China. He is the translator of Chinese Version of International Spinal Cord Injury Pulmonary Function Basic Data Set.

Mouwang Zhou, M.D.

He is the chairman and professor of the Department of Rehabilitation of Peking University 3rd Hospital, P.R. China. He is the reviser of Chinese Version of International Spinal Cord Injury Pulmonary Function Basic Data Set.

Zhongqiang Chen, M.D.

He is the president of Peking University 3rd Hospital, P.R. China. He is also a professor majored in orthopaedic surgery of Peking University 3rd Hospital. He is the examiner of the Chinese Version of International Spinal Cord Injury Pulmonary Function Basic Data Set.

Yue Cao, Ph.D., MSPH

He is a faculty research associate in the Medical University of South Carolina, USA. He is one of the reviewers of Chinese Version of International Spinal Cord Injury Pulmonary Function Basic Data Set.

Dajue Wang, M.D.

He is a professor in the National Spinal Injuries Centre, Stoke Mandeville Hospital, UK. His major is orthopaedic surgery and neurosurgery. He is one of the reviewers of Chinese Version of International Spinal Cord Injury Pulmonary Function Basic Data Set.

The process of translation of Chinese Version of International Spinal Cord Injury Pulmonary Function Basic Data Set

First Dr. Nan Liu made a formal application to the Executive Committee for the International SCI Standards and Data Sets. After receiving the consent from the committee, Dr. Nan Liu did the initial translation, which afterwards was scrutinized by Prof. Mouwang Zhou and Prof. Zhongqiang Chen. Then Yue Cao made the first review and the suggestions and comments, which were evaluated by the initial translators and consensus was obtained, and afterwards Professor Dajue Wang had a second review and further comments and suggestions were evaluated by all five translators and reviewers and the final translation was agreed to.

国际脊髓损伤数据库肺功能基本数据库中文版翻译参与人员

刘楠，北京大学第三医院康复医学科主治医师。他对国际脊髓损伤数据库肺功能基本数据库的中文版进行了翻译。

周谋望，北京大学第三医院康复医学科主任、教授。他对国际脊髓损伤数据库肺功能基本数据库中文版的翻译进行了修订。

陈仲强，北京大学第三医院院长，骨科教授。他对国际脊髓损伤数据库肺功能基本数据库的中文版进行了审阅。

曹越，美国南卡罗来纳医科大学研究员。他对国际脊髓损伤数据库肺功能基本数据库的中文版进行了审校。

王大觉，英国Stoke Mandeville医院，国家脊髓损伤中心教授。他的研究方向是骨科和神经外科。他对国际脊髓损伤数据库肺功能基本数据库的中文版进行了审校。

国际脊髓损伤数据库肺功能基本数据库中文版翻译过程

首先，刘楠医生向国际脊髓损伤标准和数据库执委会提出正式申请，得到委员会的同意后，刘楠医生对国际脊髓损伤数据库肺功能基本数据库进行了最初的中文翻译，周谋望教授、陈仲强教授对翻译稿进行了仔细检查。之后曹越博士进行了初次审校，并提出建议和注释，这些建议和注释得到翻译者的评估后，达成了共识。此后王大觉教授进行了再次审校，进一步的建议和注释得到所有 5 位翻译者的评估后，形成了最终的翻译版本。

国际脊髓损伤数据库 肺功能基本数据库

工作组成员包括：

Andrei Krassioukov, ASIA标准委员会下属自主神经委员会主席，国际脊髓损伤标准和数据库执行委员会下设ASIA / ISCoS联合工作组主席，ASIA和ISCoS会员。

Marca Sipski Alexander, 国际脊髓损伤标准和数据库执行委员会下属自主神经标准工作组联合主席。ASIA 和 ISCoS 会员。

Gregory J. Schilero, 国际脊髓损伤标准和数据库执行委员会下属自主神经标准工作组成员。ASIA 会员。

A. William Sheel, 国际脊髓损伤标准和数据库执行委员会下属自主神经标准工作组成员。

Jill Wecht, 国际脊髓损伤标准和数据库执行委员会下属自主神经标准工作组成员。ASIA 会员。

Inder Perakash, ASIA 和 ISCoS 会员。

Ann-Katrin Karlsson, 国际脊髓损伤标准和数据库执行委员会下属自主神经标准工作组成员。ISCoS 会员。

William Donovan, 国际脊髓损伤标准和数据库执行委员会下属自主神经标准工作组成员。ASIA 和 ISCoS 会员。

Christopher Mathias, 国际脊髓损伤标准和数据库执行委员会下属自主神经标准工作组成员。ISCoS 会员。

Gabi Müller, ISCoS 会员。

Fin Biering-Sørensen, 代表国际脊髓损伤标准和数据库执行委员会。国际脊髓损伤标准和数据库执行委员会下属自主神经标准工作组成员。ASIA 和 ISCoS 会员。

中文版翻译由北京大学第三医院刘楠主治医师，周谋望教授完成，陈仲强教授审阅。作为国际脊髓协会（ISCoS）的代表，美国南卡罗来纳医科大学曹越研究员，英国Stoke Mandeville医院、国家脊髓损伤中心王大觉教授对中文版进行了审校。

肺部并发症，特别是肺炎，是脊髓损伤患者死亡的最主要原因（Hartkopp et al. 1997; DeVivo et al. 1999; Lidal et al. 2007）。因此脊髓损伤患者复诊时，在日常工作中记录支气管-肺功能的基本信息非常重要。脊髓损伤的原因可能为创伤性或非创伤性。本文中，所有脊髓、圆锥和马尾神经的损伤都被包括在内。

国际脊髓损伤肺功能基本数据库的目的是规范日常工作中关于支气管-肺功能的最少量信息的采集和报告，并使之与国际脊髓损伤数据库的目的和理念相一致（Biering-Sørensen et al. 2006）。这也使得评估和比较各种已发表的研究结果成为可能。

本脊髓损伤肺功能基本数据库的数据通常与国际脊髓损伤核心数据库（DeVivo et al. 2006）的数据联合使用。核心数据库包括出生和受伤日期、性别、脊髓损伤的原因和神经学状况等信息。此外，核心数据库还包括是否存在脊椎损伤，是否进行了脊柱外科手术，是否存在合并损伤，脊髓损伤患者从最初住院的医院出院时是否依赖呼吸机，以及出院后的去向。

通过统一的方式采集数据极其重要。因此，每一个变量及其答案类别都有明确的定义，以此来促进最少量可比数据的采集和报告。

使用标准格式，对于将多个研究人员和多个地点的数据进行整合是非常必要的。其他各种格式和编码方式可能同样有效，可以运用于个别研究中，或者经过合作研究者的同意后使用。

本文件的产生受到国际脊髓协会（ISCoS）和美国脊柱损伤协会（ASIA）的保护。

致谢：

丹麦 Coloplast A/S 为本数据库的工作提供支持，给与无条件的赠款。我们感谢来自 Lawrence Vogel, Susan Charlifue, Gordana Savic, Michael DeVivo 的注释和建议。

参考文献：

Berlowitz DJ, Brown DJ, Campbell DA, Pierce RJ. A longitudinal evaluation of sleep and breathing in the first year after cervical spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2005 Jun;86(6):1193-9.

Biering-Sorensen, F., S. Charlifue, M. DeVivo, V. Noonan, M. Post, T. Stripling, and P. Wing. 2006. International Spinal Cord Injury Data Sets. *Spinal Cord* 44:530-534.

DeVivo MJ, Krause JS, Lammertse DP. Recent trends in mortality and causes of death among persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 1999 Nov;80(11):1411-9.

DeVivo M, Biering-Sørensen F, Charlifue S, Noonan V, Post M, Stripling T, Wing P. International Spinal Cord Injury Core Data Set. *Spinal Cord* 2006 Sep;44(9):535-40.

Hartkopp A, Brønnum-Hansen H, Seidenschnur AM, Biering-Sørensen F. Survival and cause of death after traumatic spinal cord injury. A long-term epidemiological survey from Denmark.

Spinal Cord. 1997 Feb;35(2):76-85. Erratum in: Spinal Cord 1997 Dec;35(12):862-4.

Jain NB, Brown R, Tun CG, Gagnon D, Garshick E. Determinants of forced expiratory volume in 1 second (FEV1), forced vital capacity (FVC), and FEV1/FVC in chronic spinal cord injury. Arch Phys Med Rehabil. 2006 Oct;87(10):1327-33.

Leduc BE, Dagher JH, Mayer P, Bellemare F, Lepage Y. Estimated prevalence of obstructive sleep apnea-hypopnea syndrome after cervical cord injury. Arch Phys Med Rehabil 2007 Mar;88(3):333-7.

Lidal IB, Snekkevik H, Aamodt G, Hjeltnes N, Biering-Sørensen F, Stanghelle JK. Mortality after spinal cord injury in Norway. J Rehabil Med. 2007 Mar;39(2):145-51.

Linn WS, Spungen AM, Gong H Jr, Adkins RH, Bauman WA, Waters RL. Forced vital capacity in two large outpatient populations with chronic spinal cord injury. Spinal Cord 2001 May;39(5):263-8.

Linn WS, Spungen AM, Gong H Jr, Bauman WA, Adkins RH, Waters RL. Smoking and obstructive lung dysfunction in persons with chronic spinal cord injury. J Spinal Cord Med. 2003 Spring;26(1):28-35.

Spungen AM, Dicipinigaitis PV, Almenoff PL, Bauman WA. Pulmonary obstruction in individuals with cervical spinal cord lesions unmasked by bronchodilator administration. Paraplegia 1993 Jun;31(6):404-7.

Stolzmann KL, Gagnon DR, Brown R, Tun CG, Garshick E. Longitudinal change in FEV1 and FVC in chronic spinal cord injury. Am J Respir Crit Care Med. 2008 Apr 1;177(7):781-6.

变量名称：数据采集日期

说明： 这个变量记录数据采集的日期。

编码： 年年年年月月日日

注释： 由于可以在脊髓损伤后任何时间采集关于支气管-肺功能的数据，因此数据采集日期对从最初脊髓损伤开始计算时间，以及将数据与同一患者在不同时间点采集的其他数据相关联非常重要。

变量名称：脊髓损伤之前存在的肺部疾病（只采集一次）

说明： 这个变量记录脊髓损伤之前的肺部疾病病史。

编码： 无
哮喘
慢性阻塞性肺病，包括慢性支气管炎和肺气肿
睡眠呼吸暂停
其他，详细说明
不详

注释： 这些编码包括在脊髓损伤之前诊断的肺部状况，可能会对肺功能产生负面的影响。哮喘和慢性阻塞性肺病是与气流阻塞相关的比较常见的疾病。如果数据已被采集1次，那么没有必要再次填写这一变量，以避免重复的数据。

变量名称：吸烟史

说明： 这个变量记录吸烟史，并且通过平均每日用量和年吸烟包数对吸烟进行定量。

编码： 从不吸烟
曾吸烟者
现时吸烟者
不详
如果患者是曾吸烟者，戒烟在哪一年： _____
如果患者是曾吸烟者或现时吸烟者，吸烟多少年？
如果患者是曾吸烟者或现时吸烟者，每天平均吸烟（香烟/雪茄/烟斗）多少？（回答所有提供的选项）：
香烟数
雪茄数
烟斗数
不详

对于曾吸烟者或现时吸烟者，年吸烟包数[平均每日吸烟数/20] × 吸烟年数=

年包数

注释： 在判断脊髓损伤患者的支气管-肺问题时，吸烟的影响是一个重要的因素(Linn et al. 2003; Jain et al. 2006; Stolzmann et al. 2008)。

变量名称： 脊髓损伤之后肺部并发症及肺部疾病

说明： 这个变量记录脊髓损伤后，在过去1年之内发生的肺部并发症及肺部疾病。

编码： 无
肺炎：
 使用抗生素治疗的肺炎的发生次数
 需要住院治疗的肺炎的发生次数
哮喘
慢性阻塞性肺病，包括慢性支气管炎和肺气肿
睡眠呼吸暂停
其他，详细说明
不详

注释： 肺炎，是导致脊髓损伤患者死亡的最主要原因之一（Hartkopp et al. 1997; DeVivo et al. 1999; Lidal et al. 2007），因此尽可能详细的记录这一数据非常重要。其他呼吸并发症和疾病可能在遭受脊髓损伤后出现，包括肺不张（肺塌陷），以及在普通人群高患病率的疾病（即哮喘、慢性阻塞性肺病）。
睡眠呼吸暂停，病因可能为阻塞性或中枢性，是在脊髓损伤患者常见、然而经常未被认识的疾病（Leduc et al. 2007; Berlowitz et al. 2005）。睡眠呼吸暂停可能会影响睡眠质量和日间功能状况。在对普通人群的研究中，发现阻塞性睡眠呼吸暂停是高血压、脑卒中和心肌梗死的危险因素。

变量名称： 目前使用的通气辅助

说明： 这个变量记录在评估时为增加通气所使用的任何辅助装置。

编码： 无
机械通气： 有，每日使用少于24小时
 有，每日使用24小时
 有，每日使用小时数不详
膈肌起搏装置： 置入日期： 年年年年/月月/日日
膈神经刺激： 置入日期： 年年年年/月月/日日
双相气道正压通气（BiPAP）： 开始使用日期： 年年年年/月月/日日
其他，详细说明
不详

注释： 脊髓损伤后呼吸功能不全常见。辅助通气装置包括，但并不仅限于：机械通气装置、膈神经刺激器、膈肌起搏器、体外负压装置和双相气道正压通气(BiPAP)。这些装置不包括常规的吸氧、间歇性正压通气(IPPB)或者持续气道正压通气(CPAP)。这个变量的用词参照国际脊髓损伤核心数据库，其中包括脊髓损伤后最初康复治疗期之后出院时维持呼吸所使用的辅助通气的类型(DeVivo et al. 2006)。从最初住院期出院后，当时问到的关于通气辅助的情况可能已发生改变。

变量名称： 进行的肺功能检查

说明： 通过简易肺量测定法测量用力肺活量(FVC)和一秒钟用力呼气量(FEV1)。FVC定义为在最大呼气努力过程中，一个人可以用力呼出的空气总量。FEV1为在FVC操作过程中第一秒的呼气量。最大呼气流量(PEF)是在FVC操作过程中达到的最大呼气流速。

编码： 检查日期： 年年年年月月日日
用力肺活量(FVC)，以L表示
一秒钟用力呼气量(FEV1)，以L表示
最大呼气流量(PEF)，以L/min表示

注释： FVC、FEV1和PEF是重要的整体肺功能测量方法，这些结果受多种因素的影响而变化。这些因素包括脊髓损伤平面、损伤后至今的时间、年龄、呼吸肌肌力、环境因素(即：吸烟)和伴随的呼吸系统疾病(Spungen et al. 1993; Linn et al. 2001; Linn et al. 2003; Jain et al. 2006; Stolzmann et al. 2008)。

不详

进行的肺功能检查:

检查日期: 年年年年月月日日

用力肺活量 (FVC): _____L

一秒钟用力呼气量 (FEV1): _____L

最大呼气流量 (PEF): _____L/min