



**Svenska
neuroregister**

**Patientportal med Patientens
Egen Registrering (PER) vid MS**

Karin Lycke 2015-03-05



- Epilepsi
- Inflammatorisk polyneuropati
- Motoneuronsjukdom
- Multipel skleros
- Myastenia gravis
- Narkolepsi
- Parkinsons sjukdom
- Svår neurovaskulär huvudvärk



Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att göra den neurologiska sjukvården likvärdig och högkvalitativ samt att säkerställa att behandlingsriktlinjer följs.

Svenska neuroregister finns representerad i samtliga landsting och alla sjukhus där neurologisk vård bedrivs och blir basen för den nationella neurologiska forskningen.

Nyheter


Nu kan du även registrera i registret för motoneuronsjukdomar
2015-02-04

Förbättringsarbete med stöd av kvalitetsregister!
2015-02-02

Nationella kvalitetsregisterkonferensen i Jönköping
2015-01-23

 **Aktuell grafik**
Registrerade patienter och besök i Svenska neuroregister

 **Länkar**
Allmänna länkar

 **Dokument**



Svenska neuroregister – Multipel skleros

- Startade 90-talet, SKL-stöd 2001, webbaserat 2003
- Svenska neuroregister 2013
- 14 500 aktiva patienter av ca 17 000 förväntade
- 1000 nya patienter per år i SMSreg
- 70 kliniker i alla län representerade
- 600 användare
- Registerhållare Prof. Jan Hillert, KS



Patientens Egen Registrering (PER) via internet

- Patienterna mer delaktiga i sin egen vård
- Data i Svenska neuroregister via patienter (självklara aktören)
- Återkoppling direkt till patienter
- Främja dialogen mellan vårdgivare och patient
- Kvalitetssäkra besöket



Ny patientportal MS



Multipel Skleros



Logga ut

MENY

Start

Mina registerdata

Korrigerera värde

Mina egna registreringar

Rapportera

NYHETER

Läs nyheter

HJÄLP TILL

Delta i MS-forskning

Mina registerdata

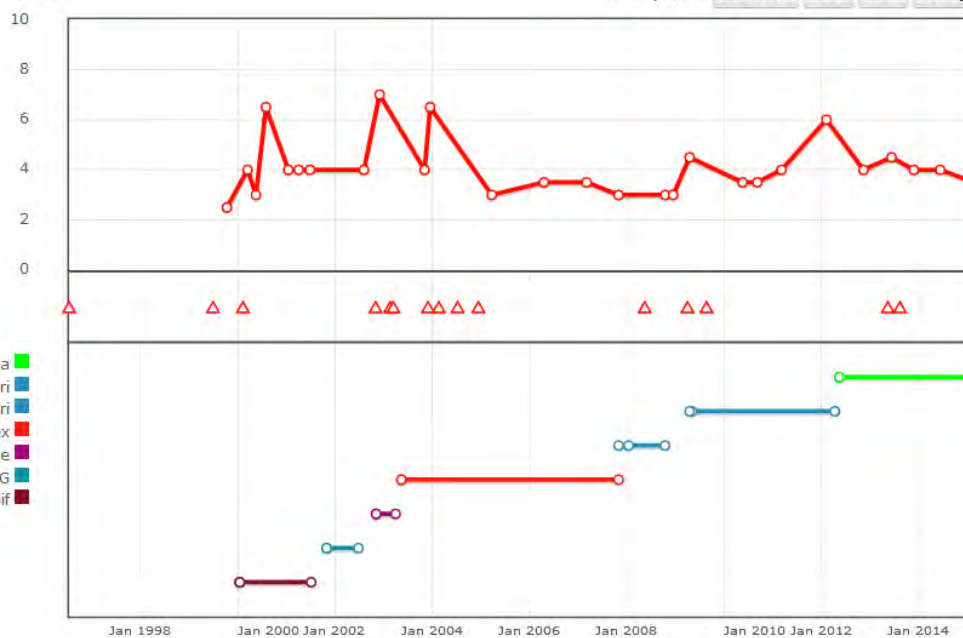
Tips!

- För musen över varje punkt för att se mer information.
- Markera ett område i en av graferna för att välja ett mindre område
- För att se all data välj urvalet 'Samtliga'

Sjukdomsdebut: 1996-07

Urvalsperiod: 6 månader 1 År 2 År Samtliga

EDSS



Skov

Behandlingar

- Gilenya
- Tysabri
- Tysabri
- Avonex
- Copaxone
- IVIG
- Rebif

iska
oregister

5 olika skalor i PER för MS

MENY

[Start](#)

[Mina registerdata](#)

[Korrigera värde](#)

[Mina egna
registreringar](#)

Rapportera

NYHETER

[Läs nyheter](#)

HJÄLP TILL

[Delta i MS-
forskning](#)

Formulär att besvara

- Dagligt liv – MSIS-29
- MS-kollen – MS symptom inventering
- Rökning
- Arbetsförmåga
- Trötthetsskala – FSMC

Starta

MSIS-29

Under de senaste två veckorna, hur mycket har du besvärats av...

Peka/klicka i den ruta som bäst beskriver din situation.

Utföra fysiskt krävande uppgifter?

 Inte alls Lite Måttligt Ganska mycket Extremt mycket

Ta ett fast grepp om saker (t.ex. vrida om en kran)?

 Inte alls Lite Måttligt Ganska mycket Extremt mycket

Bära saker?

 Inte alls Lite Måttligt Ganska mycket Extremt mycket

Svårigheter att hålla balansen?

 Inte alls Lite Måttligt Ganska mycket Extremt mycket

MS-kollen

Peka/klicka i den ruta som bäst beskriver din situation den senaste veckan.

Övergripande skattning av hälsa: Hur vill du beskriva din hälsa idag?

Utmärkt

Mycket god

God

Någorlunda

Dålig

Beskriv dina besvär av trötthet

Inga besvär

Lätta besvär med trötthet men
klarar mig bra i vardagen

Måttliga besvär, hämmar klart
dagliga aktiviteter eller arbetet

Svåra besvär, förhindrar det mesta
av mina aktiviteter

Önskar diskutera detta problem ytterligare

Framåt >

Rökning

Röker du?

Jag har aldrig varit
rökare

Jag har varit rökare
men slutat

Jag röker, men inte
dagligen

Jag röker dagligen

Jag röker annan
tobak än cigaretter
dagligen

Framåt >

Din arbetsförmåga

Välj ett av nedanstående alternativ för din huvudsakliga sysselsättning.

Jag är anställd, eller egen företagare

Jag studerar

Jag har hel sjukersättning (hel sjukpension)

Jag har ålderspension

Jag har ingen anställning och inget av ovanstående gäller för mig

Min normala arbetstid är tim/vecka:

Jag arbetar för närvarande tim/vecka:

FSMC - Trötthetsskala för motorik och kognitiva funktioner

Peka/klicka i den ruta som bäst beskriver din situation den senaste veckan.

När jag koncentrerar mig på något under en längre stund blir jag utmattad fortare än andra människor i min ålder.

 Stämmer inte alls Stämmer inte så mycket Stämmer lite grann Stämmer mycket Stämmer helt och hållet

När jag känner mig utmattad blir mina rörelser märkbart klumpigare och mer okoordinerade.

 Stämmer inte alls Stämmer inte så mycket Stämmer lite grann Stämmer mycket Stämmer helt och hållet

På grund av mina episoder av utmattning behöver jag ofta och/eller längre vilopausar nuförtiden när jag utövar fysiska aktiviteter än vad jag brukade behöva.

 Stämmer inte alls Stämmer inte så mycket Stämmer lite grann Stämmer mycket Stämmer helt och hållet

Framåt >



MENY

[Start](#)

[Mina registerdata](#)

[Korrigerera värde](#)

[Mina egna registreringar](#)

[Rapportera](#)


NYHETER

[Läs nyheter](#)

HJÄLP TILL

[Delta i MS-forskning](#)

Mina egna registreringar

Formulär	2015-03-04	2015-02-20	2014-11-09	2014-10-08	2014-10-07	2014-05-21	2014-11-09
Dagligt liv, fysiskt						4.6	
Dagligt liv, psykiskt						4.44	
MS symtom inventering, resultat		19				28	
MS symtom inventering, övergripande		Mycket god				Någorlunda	
Trötthetsskala, kognitivt	Mild kognitiv fatigue (27)	Måttlig kognitiv fatigue (29)				Svår kognitiv fatigue (37)	
Trötthetsskala, motoriskt	Måttlig motorisk fatigue (30)	Måttlig motorisk fatigue (29)				Svår motorisk fatigue (33)	
Trötthetsskala, totalt 	Måttlig fatigue (57)	Måttlig fatigue (58)				Svår fatigue (70)	
Rökning	Jag röker annan tobak än cigaretter dagligen	Jag har varit rökare men slutat		Jag har varit rökare men slutat	Jag röker, men inte dagligen		
Arbetsförmåga			25%			50%	



PER-användning på klinik





Förutsättningar för att använda PER

- Internet
- Registrerad i Svenska neuroregister
- Mobilnummer och e-post anges i registret
- Automatgenererat lösenord skickas
- Login via hemsidan www.neuroreg.se
- Vårdgivare kan logga in för användning på klinik



Särskilt SKL projekt 2015

Utveckling av datorstödd PER-metodik

- Nya bättre PROM-skalor
- PROMIS/NEUROQOL i USA
- ITEM-banking, välja ca 10 domäner
- Översättning av frågor
- Datorstödd enkätfunktion
- Nationellt och internationellt samarbete

Uppkopplad vård hemma

De olika mätsensorerna ansluts via en mobiltelefon eller en hälsobox. Uppgifterna skickas vidare till ett personligt hälsokonto hos Tella. Personen väljer själv vilka som ska få tillgång till informationen, exempelvis vårdpersonal eller anhöriga. För vissa provtagning krävs medicinsk utrustning.

I andra fall räcker det med billiga mätsensorer som kan köpas i vanliga hem-elektronikbutiker. Tellas lösning Homecare följer standarden Continua och har öppna gränssnitt för att lätt kunna ansluta nya sensorer. Systemet stöder varianter som wifi, Bluetooth, Dect och Z-way.

Nattkamera, med vars hjälp hemtjänst kan titta till personen under natten.

Brandlarm

Rörelsesensor, som kan larma om ingen rört sig i rummet under en viss tid.

Sensorer på medicinskåp som larmar om det inte öppnats under en viss tid.

Positioneringslarm med högtalare och mikrofon.

Trygghetslarm med fallsensor.

Blodtryck

Puls

Ekg

Syremättnad

Mobil

Hälsobox



Framtiden och utmaningar?

- Vilka skalor
- ITEM-banking
- Hur ofta
- Analys/Metodutveckling
- Återkoppling till patient
- Mina Vårdkontakter (MVK)
- Device-data direkt till registret
- Mer interaktivt
- Juridik/journal/kvalitetsregister



Tack!

www.neuroreg.se

karin.lycke@ki.se