

BRUKERVEILEDNING MS-MRS 3.0

NY VERSJON JUNI 2017

HVA ER NYTT?

MED EKSEMPLER PÅ NY REGISTRERINGSPRAKSIS

ELEKTRONISK REGISTRERING
VIA HELSENETT
AV MS PASIENTER I NORGE

JUNI 2017

INNHold

1. Innledning.....	3
2. Generering av perioder ved inklusjon av en ny pasient	4
3. Progressiv ms - ingen attakker	6
4. Nevrologiske undersøkelser	7
5. Ferdigstilling av bivirkninger	8
6. Engangsbehandling.....	9
7. Graf.....	12
8. Registreringspraksis	13
8.1 Pasient med diagnose tilbake i tid – ikke registrert tidligere.....	13
8.2 Pasient med diagnose tilbake i tid – registreringer gjort tidligere	17
8.3 Mer utfyllende data tilbake i tid.....	20
8.4 Ny-diagnostisert pasient	22
8.5 Videre registrering i nåtid.....	24
8.6 Hovedpunkt.....	25

1. INNLEDNING

Ny versjon av MS registeret er lagt ut 13.juni 2017. I hovedsak vil brukere kunne fortsette registreringen på samme måte som tidligere men med noen justeringer.

Endringene er:

- Retting av noen mindre feil, bland annet skal nå diagnosested komme riktig frem i visningen under «Obligatorisk inklusjon».
- Grundig gjennomgang av databasene for å rydde opp i skjema som ikke skal være der (produsert av tidligere feil i systemet).
- Generering av perioder ved inklusjon av en ny pasient (se under).
- Diagnosetidspunkt er endret fra år og måned til en dato. Dette for registeret ønsker at denne skal registreres så nøyaktig som mulig til bruk i kvalitetsforbedringsarbeid.
- Enklere utfylling av angrep for pasienter med progressiv MS (se under).
- Nevrologisk undersøkelser er tatt ut av grunnoppfølging for å lette registreringen av denne. Fortsatt like viktig å registrere ved hver kontroll (se under).
- Når bivirkninger skal ferdigstilles for hver periode kan man velge mellom «Komplett» og «Mulig inkomplett» (se under).
- Engangsbehandling (Lemtrada, Stamcelle og Cladribin) er behandlinger som gis noen få ganger og vi ønsker å registrere dato når dette gjøres. F.eks 1.gangs, 2.gangs og eventuelt flere Lemtrada behandlinger (se under).
- Noen variable er omgruppert. Nå er det slik at alle variable som man kan gjøre flere målinger av ligger på hovedmenyen (MR, NAB, JCV, S vitamin D og Vital status) mens resten er samlet i gruppen Bakgrunnsvariabler. Disse skal ikke måles flere ganger men oppdateres hvis der skjer endringer (HLA, Røykestatus, EBV, Mononucleose, Arbeidsstatus, Utdanning, Sivil Status og MS i familie).
- Noen endringer i grafen (se under).
- Noen endringer/presiseringer i hvordan vi ønsker det skal registreres (se under).

Etter sommeren 2017 starter vi arbeidet med en ny versjon hvor hoved endringen er å inkludere pasientrapporterte data (PROM). Det blir også mulighet til å rette mindre feil. Vi vil fremover fortsette med å gjøre forbedringer av systemet. Vi tar gjerne imot kommentarer og forslag fra dere brukere. Hjelp oss også med å forbedre systemet ved å rapportere feil dere oppdager. Spørsmål eller kommentarer kan sendes til msdata@helse-bergen.no

Alle pasienter vist i denne veiledningen er hentet fra test-folkeregisteret, så det er fiktive pasienter.

2. GENERERING AV PERIODER VED INKLUSJON AV EN NY PASIENT

For å legge inn grunnoppfølgings-data på en nyopprettet pasient må det opprettes en eller flere perioder. I denne versjonen blir bruker bedt om å oppgi datoene for de to siste kontrollene pasienten har vært til. Det opprettes da automatisk to perioder hvor den ene går fra debut frem til nest siste kontroll og den andre perioden dekker tiden mellom de to siste kontrollene.

Er datoene for de to siste kontrollene ukjent eller det er en ny-diagnostisert pasient (har ikke vært på noe kontroll etter diagnosen) kan dette velges og det opprettes da bare en periode som går fra debut til diagnose.

De automatiske genererte periodene vil passe for hvordan vi anbefaler at det gjøres registreringer. Skulle bruker ønske å dele periodene på en annen måte er det fortsatt mulig å slette de opprettede periodene og legge inn nye.

Inklusjon - Obligatorisk

Debut

Ar 2000 Måned 02

Type MS ved debut
Relapsing-remittent MS

Diagnose

Dato 01.04.2001

Diagnosested
Førde sentralsjukehus

Opprettelse av perioder: Oppgi dato for de to siste kontrollene pasienten har vært til. Nest siste kan være tilbake til debut. Siste kan være frem til dagens dato (lik dagens dato hvis pasienten er til kontroll i dag). Hvis ukjent, oppretter systemet en periode mellom debut og diagnose.

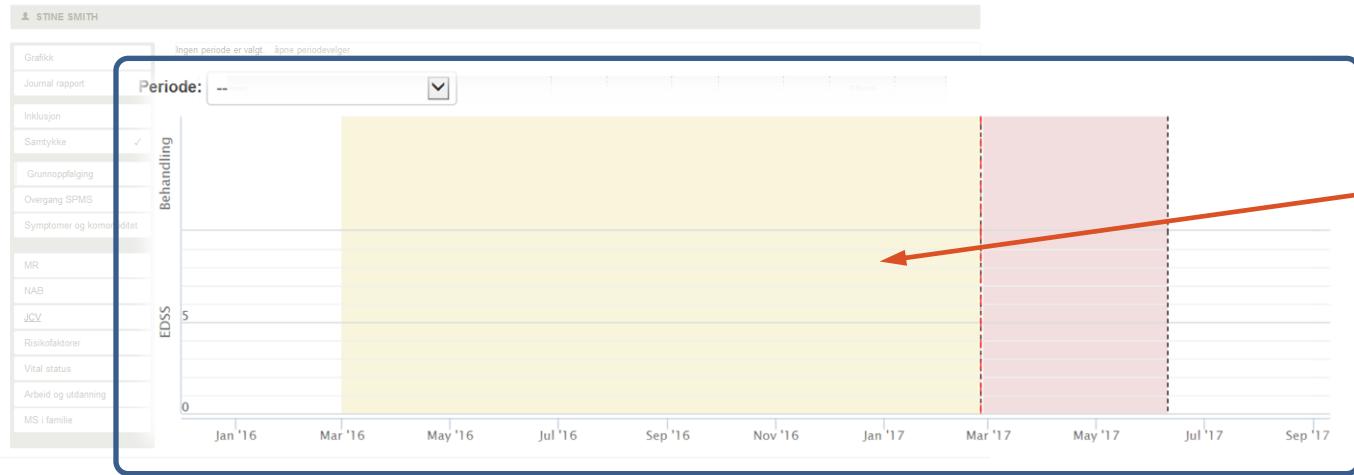
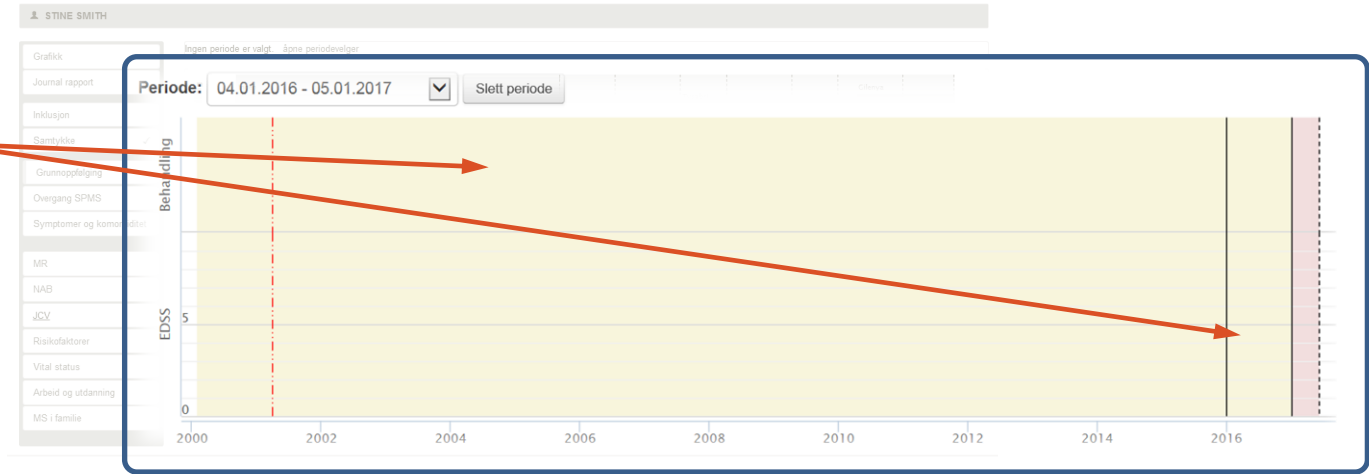
Ukjent/Ny-diagnostisert

Nest siste kontroll 03.01.2016 Siste kontroll 05.01.2017

Ferdigstill

Ved inklusjon av pasient oppgir bruker dato for nest siste og siste kontroll. Hvis det er en ny-diagnostisert pasient eller datoene er ukjent så krysses det av for dette. Figurene på neste side viser periodene som blir opprettet av systemet.

Det opprettes automatisk to perioder hvis dato for nest siste og siste kontroll oppgis.



Er pasienten ny-diagnostisert (har ikke vært på noe kontroll etter diagnosen) eller datoene for de siste kontrollene er ukjent opprettes kun en periode. Denne går fra debut til diagnose.

3. PROGRESSIV MS - INGEN ATTAkker

Pasienter som er registrert med primær eller sekundær progressiv MS vil typisk ikke ha attakker. Når en ny periode opprettes for disse pasientene, og bruker skal registrere antall attakker i perioden, blir attakker ferdig utfylt med «ikke aktuelt – progressiv sykdom» (ingen attakker i perioden). Attakker blir også automatisk ferdigstilt. Skulle bruker likevel ønske å registrere ett angrep kan verdien satt av systemet endres.

The screenshot shows a patient record for STINE SMITH. On the left is a navigation menu with items like Grafikk, Journal rapport, Inklusjon, Samtykke, and Grunnoppfølging. The main content area is titled 'Grunnoppfølging - Attakker' and shows a period from 26.02.2017 to 10.06.2017. Below this, there is a question 'Har pasienten hatt attakker i perioden?' with three radio button options: 'Ja', 'Nei', and 'ikke aktuelt-progressiv sykdom'. The 'ikke aktuelt-progressiv sykdom' option is selected. Below the question is a table with columns 'Startdato', 'Kortikosteorider', and 'Sykehusinnleggelse'. A red arrow points from the 'ikke aktuelt-progressiv sykdom' radio button to a text box at the bottom of the page.

For progressive pasienter fylles «Attakker» i grunnoppfølging automatisk ut og ferdigstilles for nye perioder. Verdien kan endres av bruker hvis det er ønskelig.

4. NEUROLOGISKE UNDERSØKELSER

Neurologiske undersøkelser (EDSS, MSFC og SDMT) ønsker vi skal registreres ved hver kontroll. Spesielt EDSS bør utføres og registreres. Tidligere har derfor dette vært en del av grunnoppfølgingen. Men disse registreringene er bare enkeltverdier som ikke trenger å bekreftes i en periode eller over tid som de andre delene av grunnoppfølging (Attakk, Behandling og Bivirkninger). Derfor kan nå Neurologisk undersøkelser registreres og editeres uavhengig av periode. Det kan registreres verdier uten at en periode er opprettet og alle registrerte verdier listes i tabellen over målinger uavhengig av hvilken periode som er valgt.

Hvis bruker har valgt en periode og det skal registreres en ny verdi vil undersøkelsesdato komme ferdigutfylt med den siste dagen i perioden. Dette vil forenkle registreringen i de fleste tilfellene men bruker kan endre denne hvis målingene er gjort en annen dato. Hver av målingene ferdigstilles nå enkeltvis (på samme måte som f.eks JCV eller MR).

Grunnoppfølging - Neurologiske undersøkelser

EDSS MSFC SDMT

Dato	I attakk	GangDistanse	Pyramidal	Cerebellar	Brainstem	Sensory	Bowel & Bladder	Visual	Mental	Annet	EDSS		
24.05.2017	Nei	Ubegrenset	0	0	0	1	1	0	0	0	1.5		
12.09.2016	Nei	Ubegrenset	0	0	0	1	0	0	1	0	1.5		
11.01.2016	Nei										2.5		
17.03.2015	Nei										3		
20.04.2006	Nei										2.5		

1 2

Legg til EDSS

Plassering på hovedmenyen er sammen med grunnoppfølging for å vise at det er ønskelig at minst EDSS registreres ved hver kontroll.

Alle verdier, uavhengig av periode, vises i denne visningen. Hver enkelt måling kan være lagret som kladd eller ferdigstilt.

5. FERDIGSTILLING AV BIVIRKNINGER

Registeret anbefaler at alle perioder ferdigstilles så sant det ikke er planlagt å legge inn mer data i en periode på kort sikt (det kan alltid legges til nye/mer data på et senere tidspunkt selv om dataene er ferdigstilt). For bivirkninger har vi lagt inn muligheten til å ferdigstille som «Mulig inkomplett». Det vil si at det kan finnes flere bivirkninger enn det som er registrert for en periode. Ved ferdigstilling så velges «Komplett» hvis bruker vet at alle bivirkninger i en periode er registrert. Merk at denne ferdigstillingen gjelder kun for den perioden som er aktivert. Dette må gjentas ved for alle perioder.

Det betyr at hvis man ikke har informasjon om bivirkninger tilgjengelig så skal man likevel ferdigstille «bivirkninger», som er tom, men da brukes altså valget «Mulig inkomplett».

STINE SMITH

Innen periode er valgt. Inne periode er valgt.

Periode: 13.09.2016 - 24.05.2017

Grunnoppfølging - Bivirkninger

Bivirkning	Medikament	Sannsynlighet	Start	Slutt	Alvorlighet	Status	Relis		
Hodepine	Lemtrada	Svært sannsynlig	15.11.2016		Moderat	Pågående	Nei		
Influenzalignende symptomer	Avonex	Svært sannsynlig	04.09.2007	01.11.2007	Moderat	Restituert uten ettervirkninger	Nei		

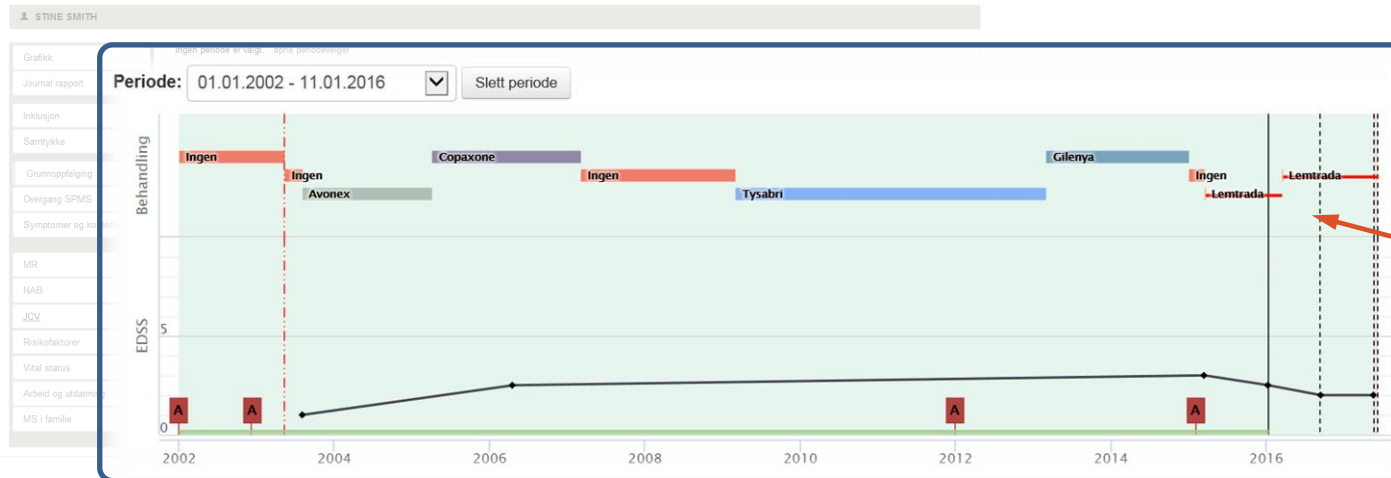
Ferdigstill Bivirkninger ▾ Legg til bivirkning

komplett
mulig inkomplett

«Mulig inkomplett» velges ved ferdigstilling når det er usikkert om alle bivirkningene i en periode er registrert.

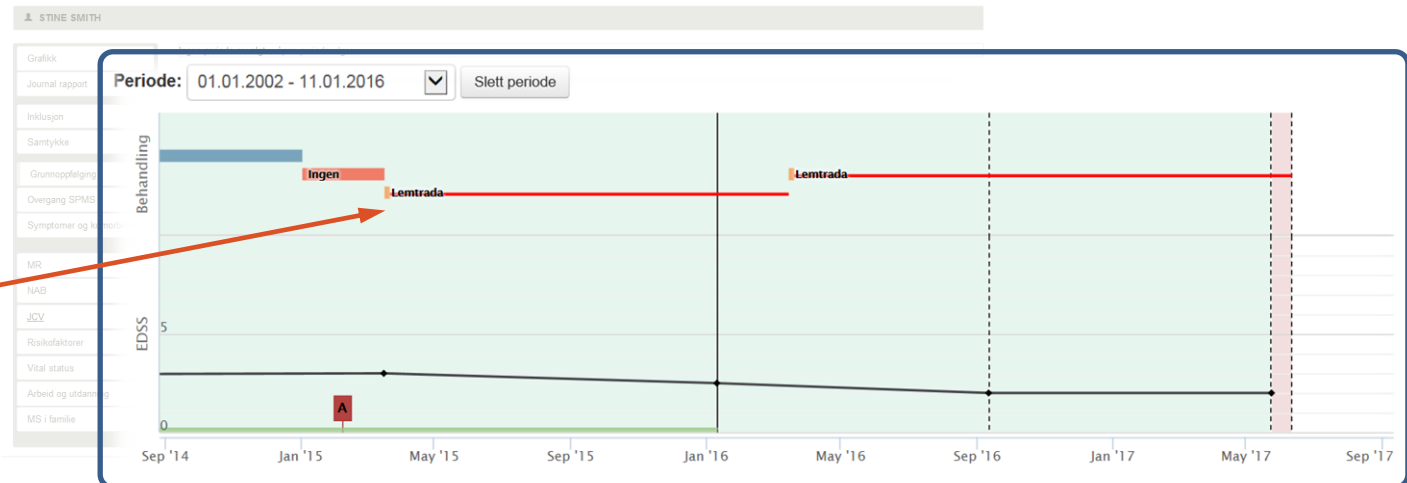
6. ENGANGSBEHANDLING

Lemtrada, Cladrebin og Stamcellebehandling skiller seg fra øvrig behandling ved at behandlingen gis i et kort avgrenset tidsintervall. Behandlingen kan så gjentas etter en vis tid. Effekten antas å vedvare utover tidsintervallet for den aktive behandlingen. For å få bedre data om disse medikamentene er registreringen og visningen i grafen for disse endret. Vi har kalt de engangsbehandling for å skille de fra de andre. Tidsintervall for aktiv behandling markeres i grafen, så etterfølges denne av en tynnere rød linje for å markere at det er ingen behandling men effekt av engangsbehandling forventes. Denne kalles «Etter engangsbehandling» og må avsluttes når en «ny dose» av engangsbehandlingen skal gis (på samme måte som f.eks Tysabri behandlingen må avsluttes før Gilenya startes) eller annen behandling skal startes.



Denne pasienten har fått 2 doser med Lemtrada. I figuren under er siste del av grafen forstørret opp for å vise dette tydeligere.

Først er det en liten markering for selve Lemtrada behandlingen. Denne etterfølges at markering som betyr «Etter engangsbehandling».



STINE SMITH

Grafikk
Journal rapport
Inklusjon
Sanntykke
Grunnoppfølging
Overgang SPMS
Symptomer og kom

Grunnoppfølging - Behandling

Medikament	Start	Slutt	Årsak	Dose	Intervall	Status		
Etter engangsbehandling	20.03.2016					pågående		
Lemtrada	15.03.2016	20.03.2016		12 mg daglig i 5 dager	En gang	avsluttet		
Etter engangsbehandling	22.03.2015	15.03.2016	Ny dose (engangsbehandling)			avsluttet		
Lemtrada	17.03.2015	22.03.2015		12 mg daglig i 5 dager	En gang	avsluttet		
Ingen	02.01.2015	17.03.2015	Utvask			Ingen behandling		

1 2 3

I tabellen hører en aktiv behandling og en «Etter engangsbehandling» sammen. Så de to øverste linjene her viser at det er gitt «en dose» Lemtrada i tidsrommet 15.03-20.03 i 2016. Fra 20.03.2016 blir det da effekten av denne behandlingen som er pågående behandling.

Det er kun «Etter engangsbehandling» som kan editeres. Er det noe galt i opplysningen om selve Lemtrada behandlingen må man slette de to øverste linjene og legge inn på nytt. Slettingen skjer ved bruk av bossbøtten.

STINE SMITH

Ingen periode er valgt. [Se alle periodevalger](#)

Behandling

Medikament: Lemtrada

Dose: 12 mg daglig i 5 dager

Intervall: En gang

Startdato: 15.03.2016

Sluttdato: 20.03.2016

Ok

Når et av engangsmedikamentene velges kommer det opp med både en start og sluttdato. Disse må være utfyllt til å stemme med når det aktivt ble gitt behandling. Disse er standardverdier som henger sammen med hva som er valgt under «Dose».

«Etter engangsbehandling» legger systemet til automatisk.

Skal en ny dose med engangsbehandling registreres må man først avslutte pågående «Etter engangsbehandling» ved å angi sluttdato. Så legges det til en ny engangsbehandling rett etter denne i tid. (dette ønsker vi å forenkle i neste versjon av systemet)

STINE SMITH

Behandling

Medikament: Etter engangsbehandling

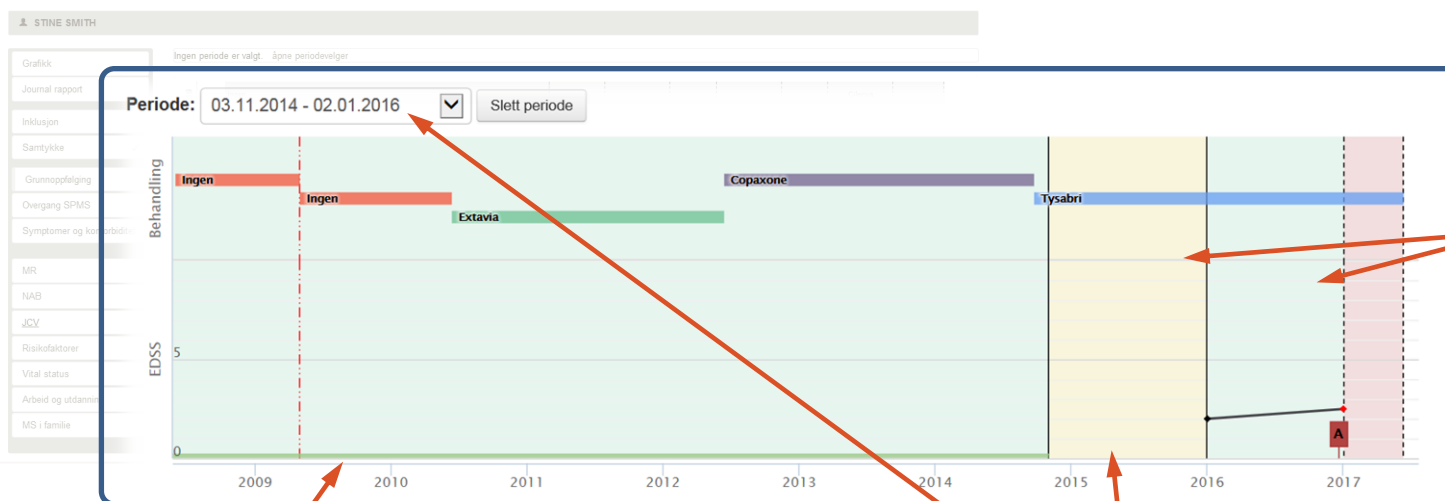
Startdato: 20.03.2016

Sluttdato:

Ok

7. GRAF

- I forrige versjon av systemet var det noen uheldige valg av farger, noe som er forsøkt rettet opp nå. Perioder er enten grønn, hvis ferdigstilt, ellers gule.
- Aktiv periode vises i grafen ved at det er heltrukne rette linjer på hver siden av perioden (dessverre mangler den ene streken hvis starten av perioden er lik debut).
- Hvis en periode er ferdigstilt med «Mulig inkomplett» for enten attackk eller bivirkninger så vises en grønn strek nederst i grafen ved tidsaksen for aktuell periode. Er perioden ikke ferdigstilt vises en tilsvarende gul strek.
- Hvis en EDSS måling er gjort under ett attackk vil visningen av denne være rød.



For grønne perioder er alle deler av grunnoppfølging ferdigstilt. For gule er minst en del ikke ferdigstilt.

Markering som viser at «Attakk» og/eller «Bivirkninger» er ferdigstilt med «Mulig inkomplett».

I grafen vises aktiv periode ved at den er rammet inn av heltrukne linjer.

8. REGISTRERINGSPRAKSIS

Registeret vil kunne gi en rask oversikt over en pasients data. På denne måten håper vi at registeret kan få en utstrakt bruk siden det også vil være nyttig for den som har kontakt med pasientene. Men for at dette skal oppleves nyttig må data om pasienter som har hatt MS en stund oppdateres. Dette er også et viktig arbeid for registerets database som vi ønsker skal bli et godt verktøy for kvalitetssikring og forskning. Arbeidet med å oppdatere dataene til en pasient kan bli omfattende hvis alle opplysninger tilbake i tid skal hentes ut fra journal og legges inn i registeret. Derfor anbefaler vi at det gjøres en minimums oppdatering for disse pasientene. Her vil vi beskrive hva dette innebærer. Vi vil også beskrive registrering for en ny-diagnostisert pasient.

8.1 PASIENT MED DIAGNOSE TILBAKE I TID – IKKE REGISTRERT TIDLIGERE

Vi starter med å beskrive registreringen for en pasient som har fått MS diagnosen et stykke tilbake i tid og som enda ikke er registrert i registeret. Denne består av:

STEG 1 – Obligatorisk inklusjon: Søk opp pasienten etter personnummer og velg **Inklusjon → Obligatorisk**. Legg inn data om debut og diagnose samt angi dato for nest siste og siste kontroll. Pasienten i dette eksempelet har RRMS, debut i 2009 og diagnose 21.12.2009.

STINE SMITH

Inklusjon - Obligatorisk

Debut

År 2009 Måned 04

Type MS ved debut

Relapsing-remittent MS

Diagnose

Dato 21.12.2009

Diagnosested

Førde sentralsjukehus

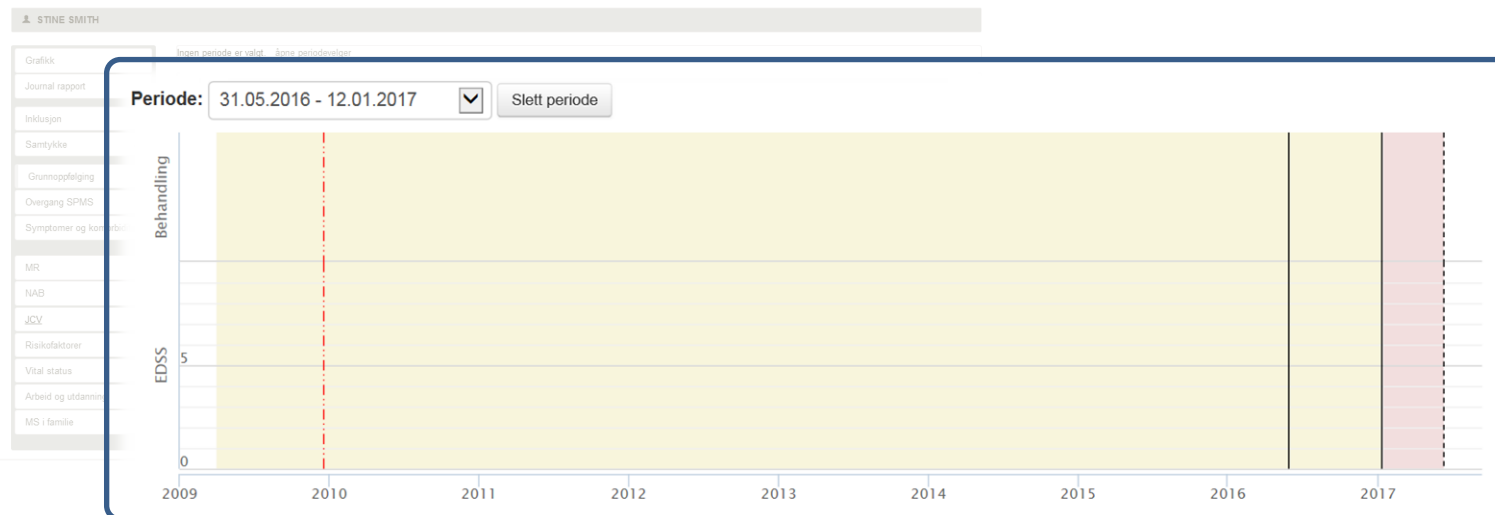
Opprettelse av perioder: Oppgi dato for de to siste kontrollene pasienten har vært til. Nest siste kan være tilbake til debut. Siste kan være frem til dagens dato (lik dagens dato hvis pasienten er til kontroll i dag). Hvis ukjent, oppretter systemet en periode mellom debut og diagnose.

Ukjent/Ny-diagnostisert

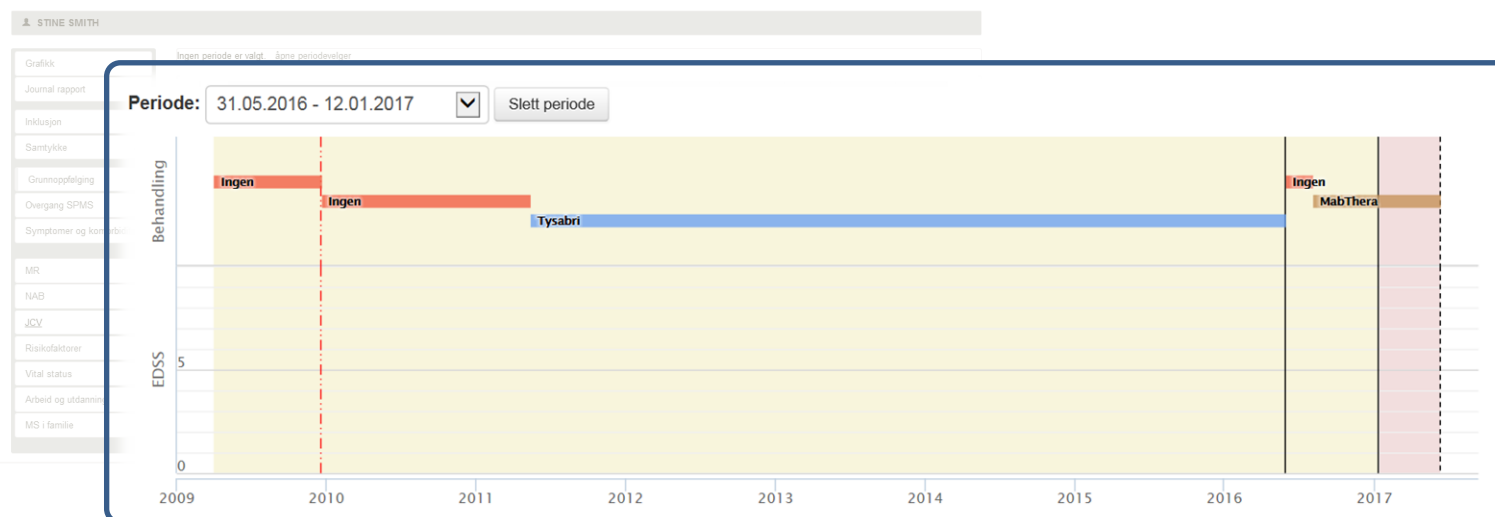
Nest siste kontroll 30.05.2016 Siste kontroll 12.01.2017

Ferdigstill

De to siste kontrolldatoene er oppgitt og systemet oppretter da de to periodene som vist på neste side.



STEG 2 – ferdigstill periode to: Den korte perioden mellom de to siste kontrollene er automatisk valgt som aktiv. Bruk denne til å registrere all tidligere behandling ved å gå til **Grunnoppfølging** → **Behandling**. **Ferdigstill behandling**. Figuren under viser resultatet.



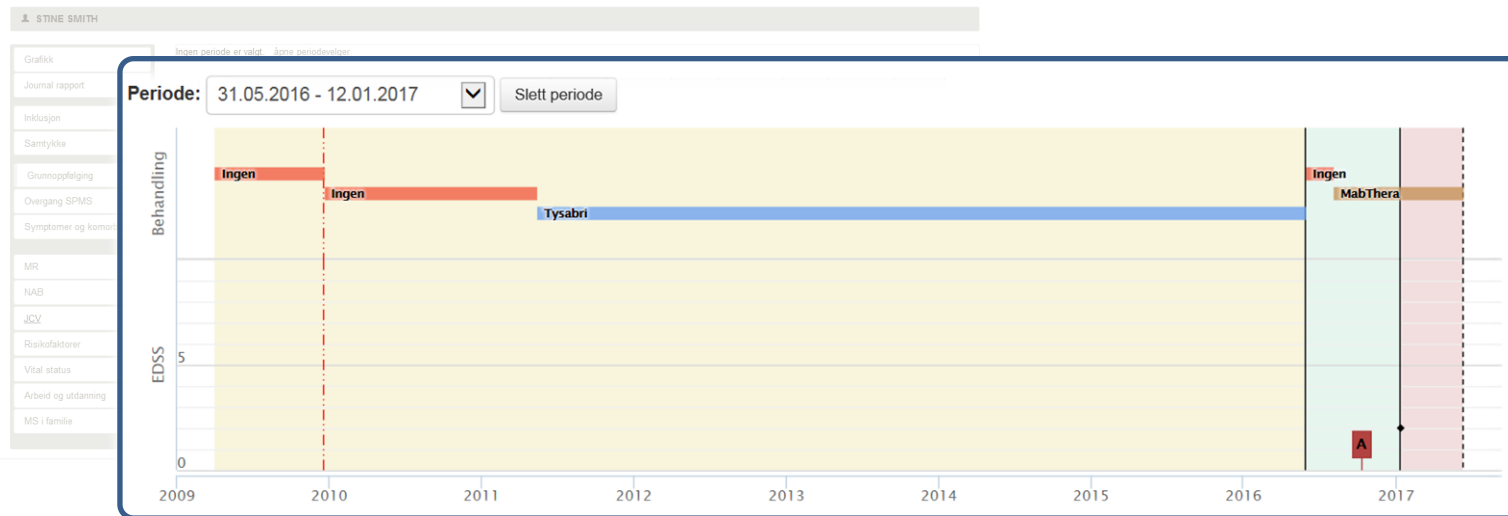
Start med å registrere «Ingen» behandling fra debut til diagnose og angi grunnen «Før diagnose». Hvis ikke behandling startes ved diagnose, opprett en ny «Ingen» behandling som går fra diagnose til oppstart av behandling (eventuelt er pågående hvis ingen behandling er gitt for denne pasienten). Angi årsak for denne.

NB: Hele tidslinjen fra debut til slutten av siste periode skal være oppdatert med behandling. Hvis det ikke er gitt behandling skal «Ingen» legges inn (finnes også muligheten for å legge inn «Ukjent»). Tidsperioder med «Ubekreftet» behandling er bare til hjelp for å se hvor registrering av behandling mangler og skal ikke forekomme når registreringen av pasienten er fullført.

Gå til **Grunnoppfølging** → **Attakk**, velg «Ja» hvis det har vært attakker i perioden og legg til de aktuelle attakkene. Ved ingen attakker velges «Nei». Ferdigstill Attakker som «Komplett», så sant du ikke er usikker på om alle attakkene i perioden er med. Da velges «Mulig inkomplett» i stede.

Gå til **Grunnoppfølging** → **Bivirkninger** og legg til bivirkninger som er aktive i perioden og ferdigstill som «Komplett», så sant du ikke er usikker på om alle er med. Da velges «Mulig inkomplett» i stede.

Figuren under viser resultatet. Vi ser at perioden er ferdigstilt. I tillegg har vi gått til **Nevrologiske undersøkelser** og lagt inn en EDSS verdi.

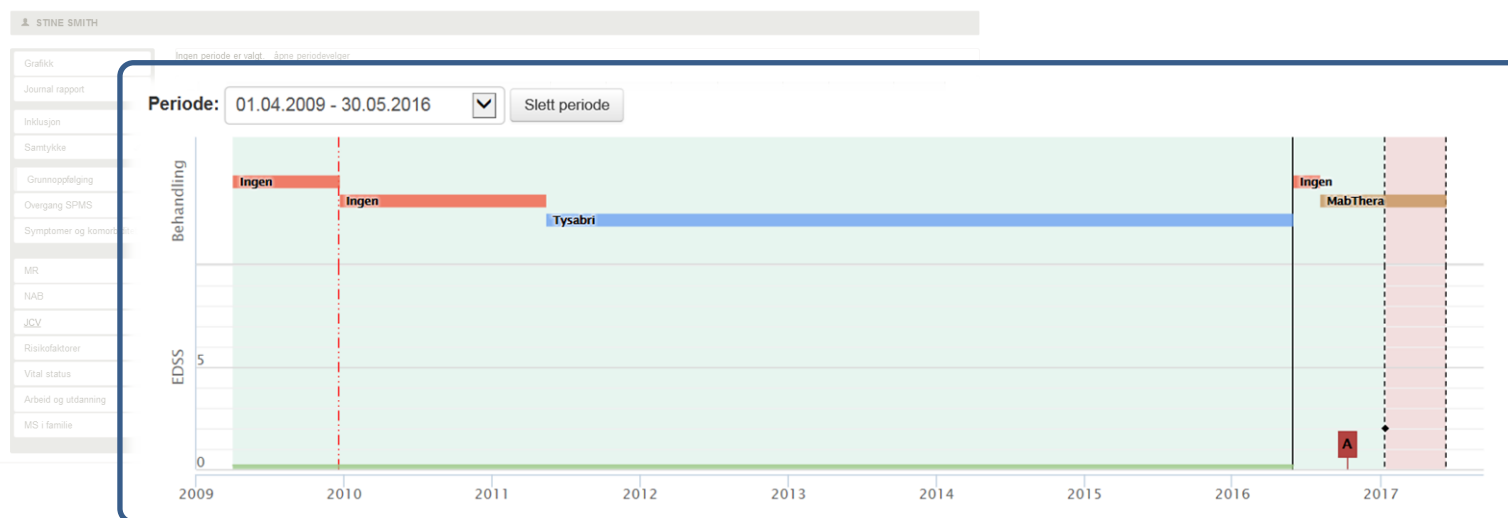


STEG 3 – ferdigstill første periode : Dette gjøres enkelt ved velge denne som aktiv periode og gå til **Grunnoppfølging → Attakk**, velge «Nei» (for ingen attakker i perioden) og ferdigstille som «Mulig inkomplett». Det vil si at vi har gitt beskjed om at det er ingen registrerte attakker men det kan godt tenkes at det finnes uregistrerte attakker.

Gå til **Grunnoppfølging → Behandling** og ferdigstill behandling. Siden all behandling allerede er lagt inn er det kun ferdigstilling som er nødvendig.

Gå til **Grunnoppfølging → Bivirkninger** og på samme måte som for attakker ferdigstill bivirkninger som «Mulig inkomplett». Altså forventer vi ikke at det legges inn bivirkninger for denne perioden selv om de finnes.

Figuren under viser resultatet etter steg 3 og minimumsregistrering for pasienten er nesten fullført.



STEG 4 – inklusjon og SPMS: For å fullføre registreringen ønsker vi at det også fylles inn data under **Inklusjon → Andre opplysninger**. Tilslutt skal **Overgang SPMS** registreres. Hvis pasienten har hatt overgang til SPMS så skal dette registreres med dato for overgang. **Overgang SPMS** finnes i hovedmenyen.

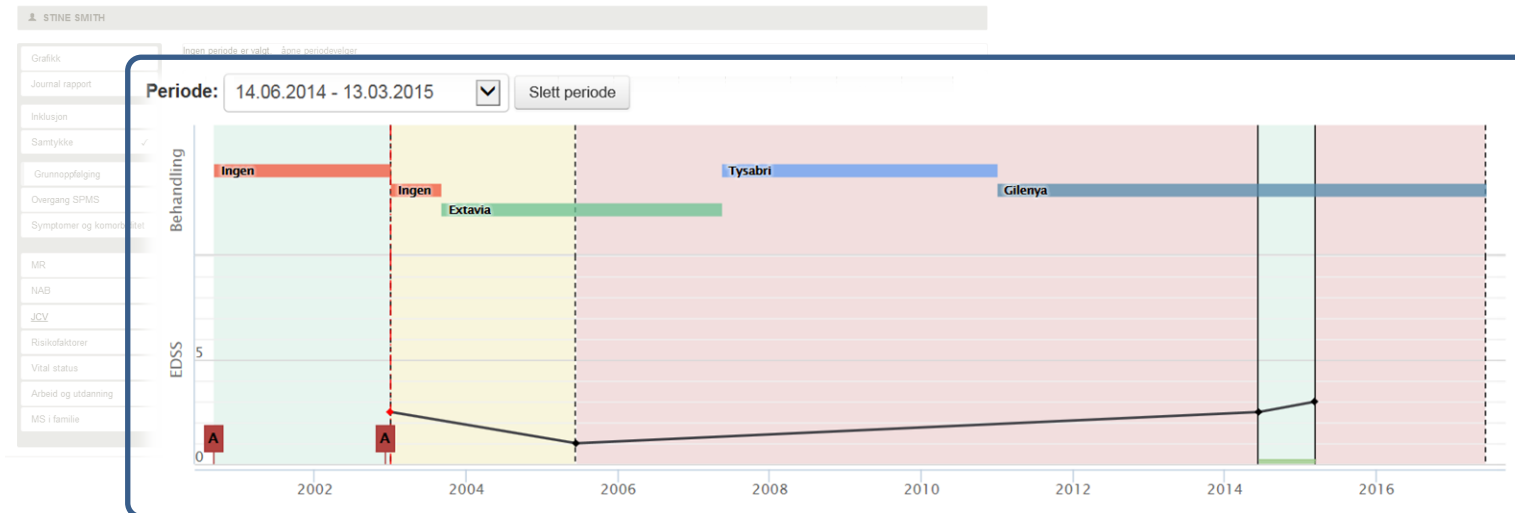
STEG 0 - samtykke: De ulike delene over kan utføres i en annen rekkefølge enn det som er beskrevet her. Et siste punkt er innhenting av samtykke. Dette kan gjøres når som helst i prosessen (derfor kalt det steg 0), tilpasset hva som er naturlig i forhold til oppfølging av pasienten.

Hent inn samtykke fra pasienten og registrer dette i systemet. Papirsamtykket sendes så til registeret i posten. **NB!** Den lokale avdelingen må registrere at pasienten har signert samtykke før skjema sendes registeret. Data om en pasient kan registreres før samtykke er innhentet men da blir de kun liggende i en lokal database og er ikke en del av det sentrale MS-registeret. Derfor er det svært viktig at samtykkene innhentes så raskt det lar seg gjøre.

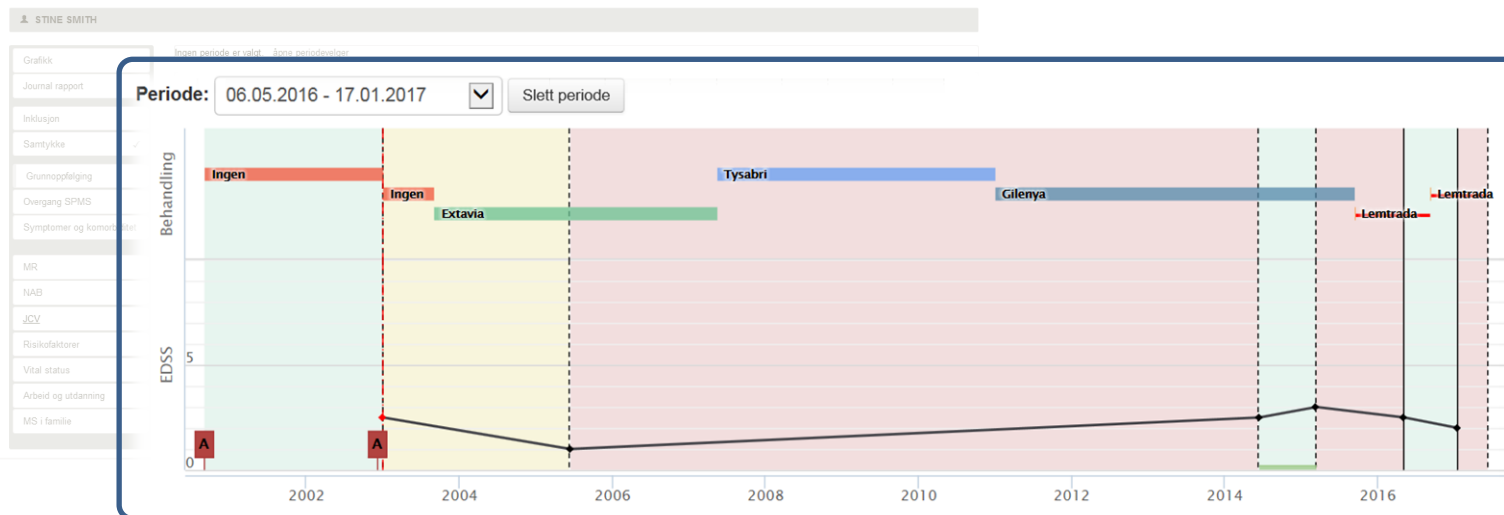
8.2 PASIENT MED DIAGNOSE TILBAKE I TID – REGISTRERINGER GJORT TIDLIGERE

For pasienter som har hatt diagnosen lenge vil en god del ha registrert data i registeret, men disse må oppdateres. Er kun inklusjon lagt inn fra tidligere så oppretter bruker selv de to periodene med tilhørende data som beskrevet i avsnitt 8.1. **Mangler samtykke må dette innhentes og registreres.**

Figuren under viser data for en pasient som har fått opprettet noen perioder men det er mangelfull registrering.



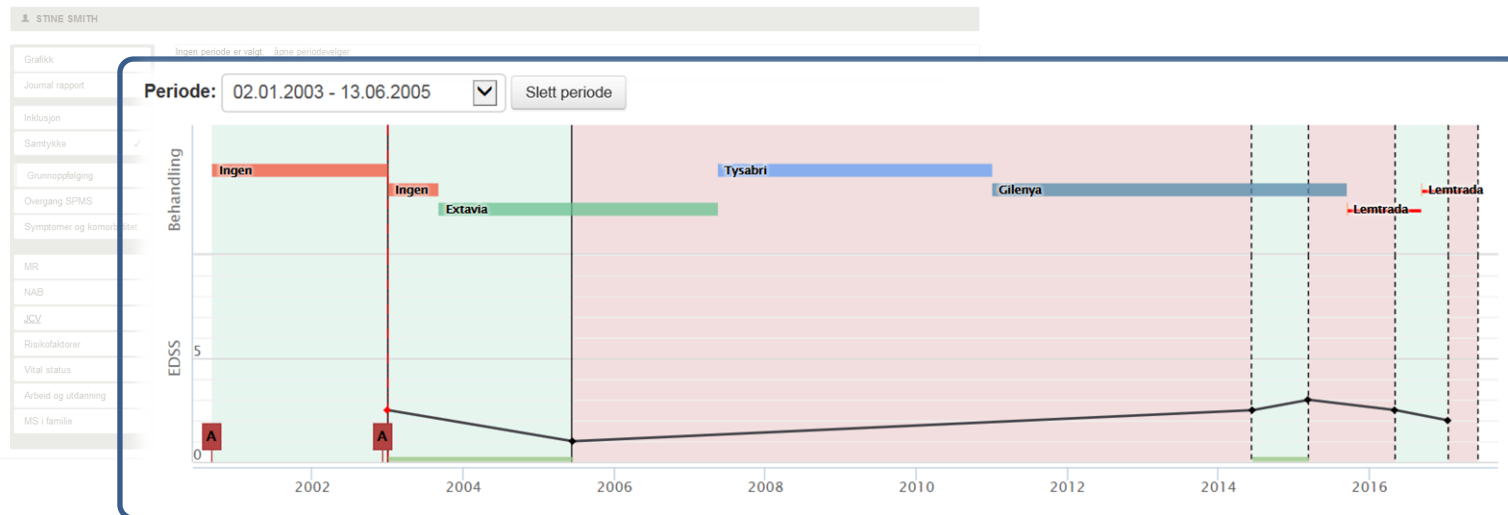
STEG 1 – Data mellom to siste kontroller: Vi starter med å legge inn data mellom de to siste kontrollene. For denne pasienten er det fra 06.05.16 til 17.01.17. Perioden opprettes manuelt i nedtrekksmenyen «**Periode**». Følg så samme fremgangsmåte som beskrevet i steg 2 i avsnitt 8.1. Figuren under viser resultatet.



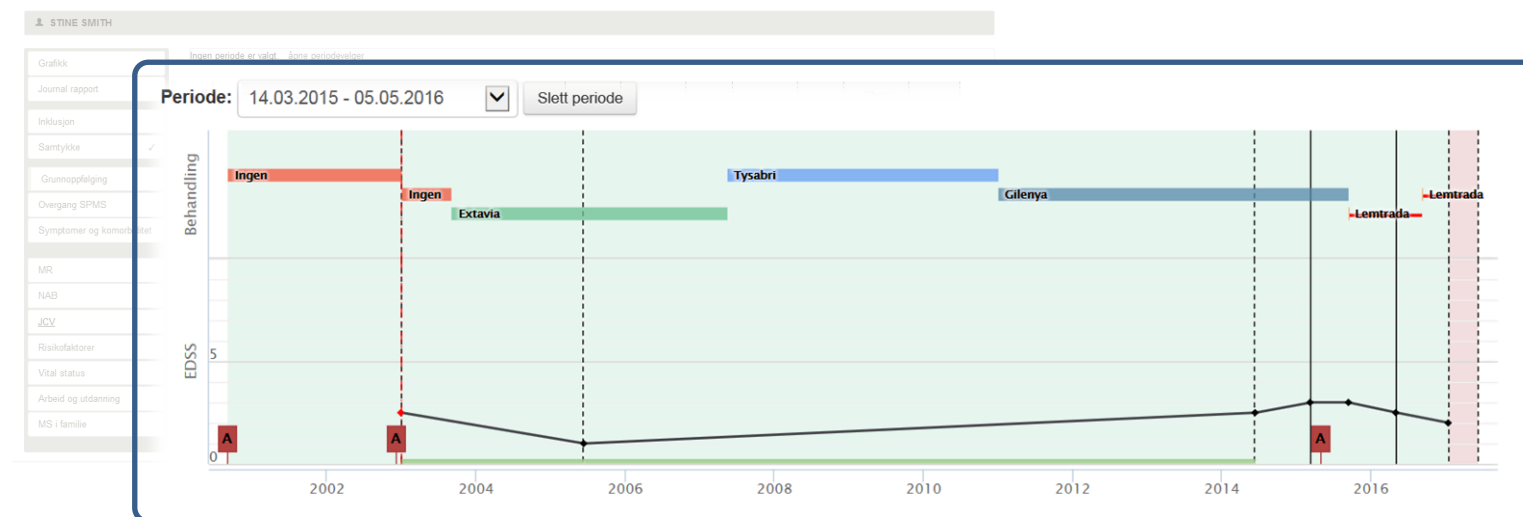
Nå ser vi at pasienten har fått oppdatert opplysninger om behandling. I tillegg er det bekreftet at det ikke var noen angrep i denne perioden og bivirkninger er lagt fullstendig inn. EDSS fra de to siste kontrollene er lagt inn.

STEG 2 – Ferdigstill andre perioder: Hvis ikke bruker tenker å legge inn mer data i en periode om kort tid, så skal alle perioder ferdigstilles (kan alltid endre ferdigstilte data senere). For denne pasienten er det perioden som starter med diagnose som må ferdigstilles. Dette gjøres ved å gå til **Grunnoppfølging** etter at perioden først er valgt til aktiv periode. Så ferdigstilles «Angrep», «Behandling» og «Bivirkninger». Ønsker ikke bruker å legge inn fullstendige data om angrep og bivirkninger ferdigstilles disse som «Mulig inkomplett».

Figuren på neste side viser resultatet.

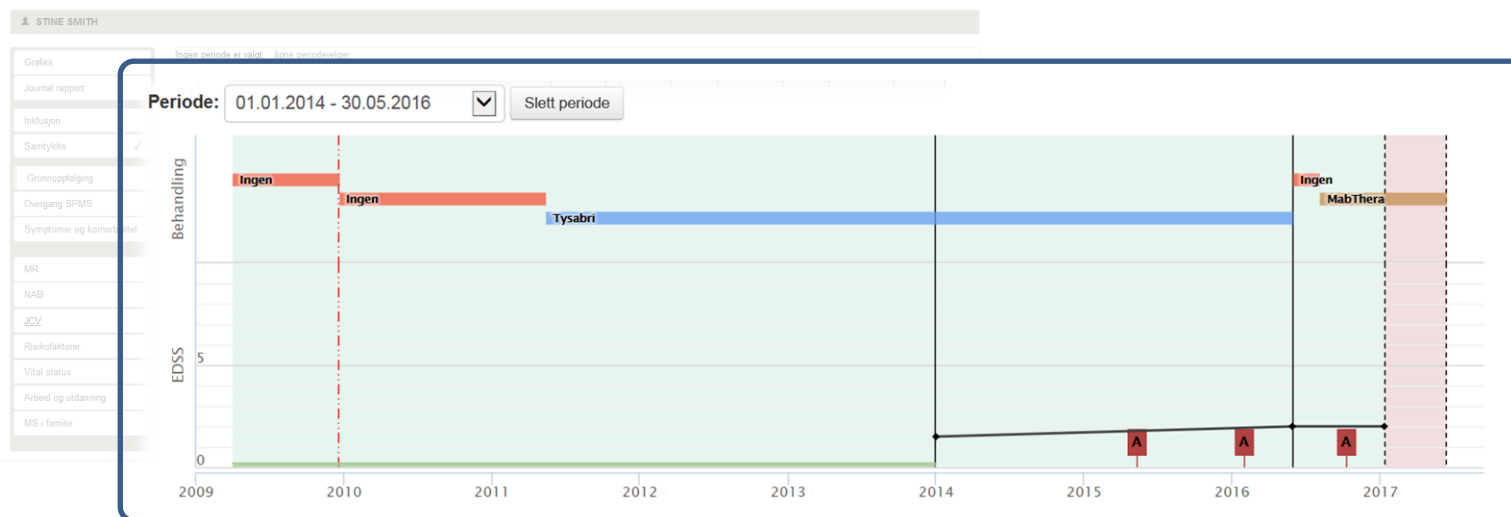
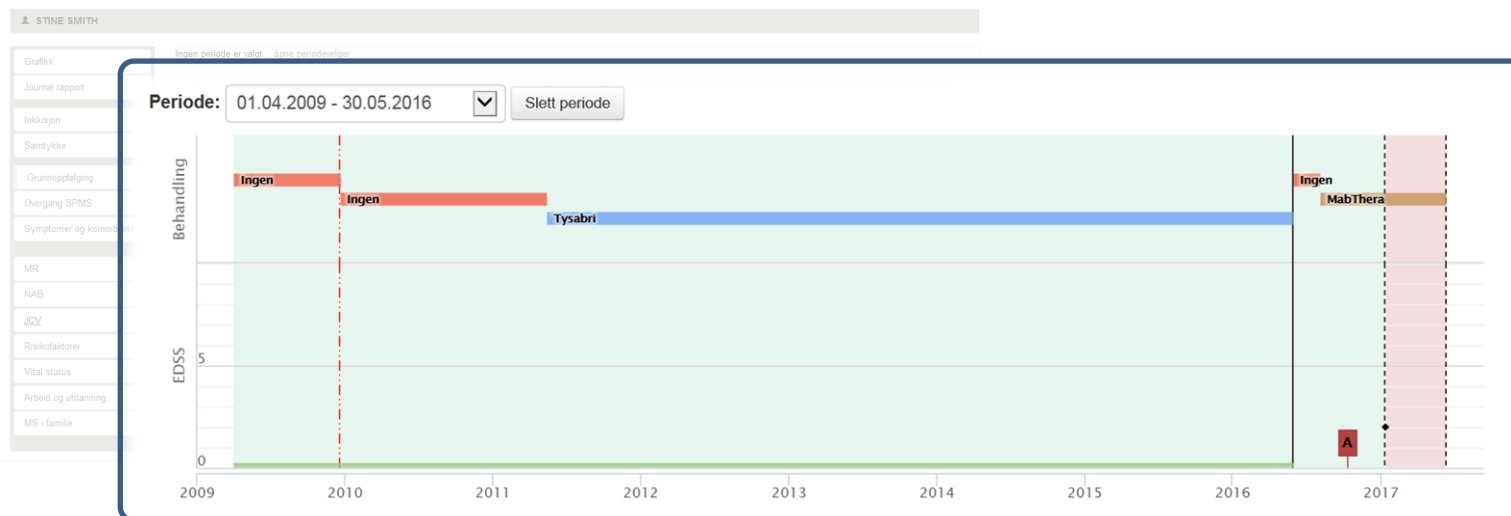


STEG 3 – Opprette flere perioder (valgfri): De røde delene av grafen viser deler av tidsaksen der det ikke er opprettet noen perioder. Ønsker ikke bruker å legge inn data i disse tidsrommene trengs det ikke å opprette flere perioder. Men bruker kan velge å legge inn perioder i de røde mellomrommene. Figuren under viser resultatet. Her er den lange perioden i midten ferdigstilt med angrep og bivirkninger som «Mulig inkomplett». Perioden som inneholder oppstart av Lemtrada inneholder all informasjon om angrep og bivirkninger, så den er ferdigstilt som «komplett» for begge disse. Det er også lagt inn en EDSS verdi ved oppstart av Lemtrada. I tillegg har bruker også lagt inn utfyllende informasjon i perioden foran slik at denne også kan ferdigstilles som «Komplett». Da har vi fått registrert gode data på denne pasienten tilbake til juni 2014, i tillegg til behandlingsdata tilbake til debut.

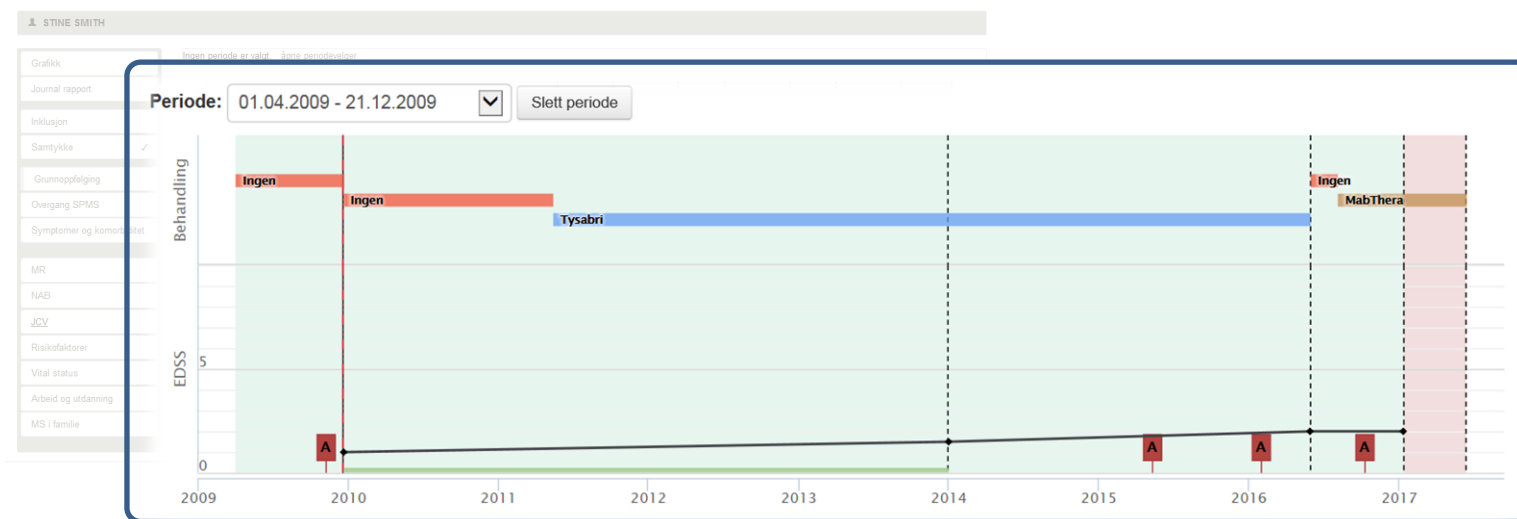


8.3 MER UTFYLLENDE DATA TILBAKE I TID

Vi har nå beskrevet såkalt minimumsregistrering bakover i tid. Hvis bruker ønsker er det selvsagt ikke noe i veien for at det kan registreres fullstendige data tilbake til debut. Mer realistisk er kanskje at bruker ønsker å registrere mer komplette data et stykke bakover i tid. Pasienten under er den samme som vi har vist tidligere. I nederste figur har bruker slettet den lange perioden og erstattet den med to kortere hvor den ene er fullstendig utfylt.



I eksempelet over er det registrert komplette data for Bivirkninger og Attakker fra 01.01.2014 samt behandling tilbake til debut. Før 01.01.2014 er det kun behandling som er fullstendig registrert. Ønsker bruker å registrere mer komplette data for deler av denne tidsperioden kan perioden videre deles inn i mindre deler. Det er fullt mulig å dele inn i perioder slik at alle går fra en kontroll til neste, men dette er en mer tidkrevende måte å registrere på. Mer aktuelt er kanskje at bruker har opplysninger nok til å ferdigstille perioden som går fra debut til diagnose. I denne perioden kan det være enklere å finne alle attackene samt at det ikke er noen bivirkninger siden pasienten (de fleste) ikke har startet behandling før diagnosen er stilt. Under ser vi hvordan dette kan se ut.



8.4 NY-DIAGNOSTISERT PASIENT

For en ny-diagnostisert pasient vil registrering tilbake i tid begrense seg til perioden fra debut til diagnose. Dette gjøres i to steg:

STEG 1 – Obligatorisk inklusjon: Søk opp pasienten etter personnummer og velg **Inklusjon → Obligatorisk**. Legg inn data om debut og diagnose samt kryss av for «Ukjent/Ny-diagnostisert». Pasienten i dette eksempelet har RRMS, debut i august 2016 og diagnose 23.03.2017. Se figuren under på denne siden. Figur øverst på neste side viser at systemet da automatisk oppretter perioden mellom debut og diagnose.

STEG 2 – Ferdigstill perioden: Dette gjøres ved å gå til **Grunnoppfølging → Attakk**, legge inn angrep i perioden og så ferdigstille som «Komplett». For ny-diagnostiserte pasienter vil det som oftest gå fint å finne alle angrepene i denne perioden men er det umulig ferdigstilles angrep som «Mulig inkomplett».

Gå så til **Grunnoppfølging → Behandling** og legg inn «Ingen behandling» mellom diagnose og debut. Hvis pasienten allerede har startet en behandling ved diagnose, kan dette også legges inn. Ferdigstill behandling.

Gå tilslutt til **Grunnoppfølging → Bivirkninger** og ferdigstill som «Komplett». Siden det ikke er noen behandling i denne perioden (for de aller fleste pasientene) er det heller ingen bivirkninger.

Figuren nederst på neste side viser dataene til pasienten etter ferdigstilling. En EDSS verdi ved diagnose er lagt til.

STINE SMITH

Grafikk
Journal rapport
Inklusjon
Samtykke
Grunnoppfølging
Overgang SPMS
Symptomer og komorbiditet
MR
NAB
JCY
Risikofaktorer
Vital status
Arbeid og utdanning
MS i familie

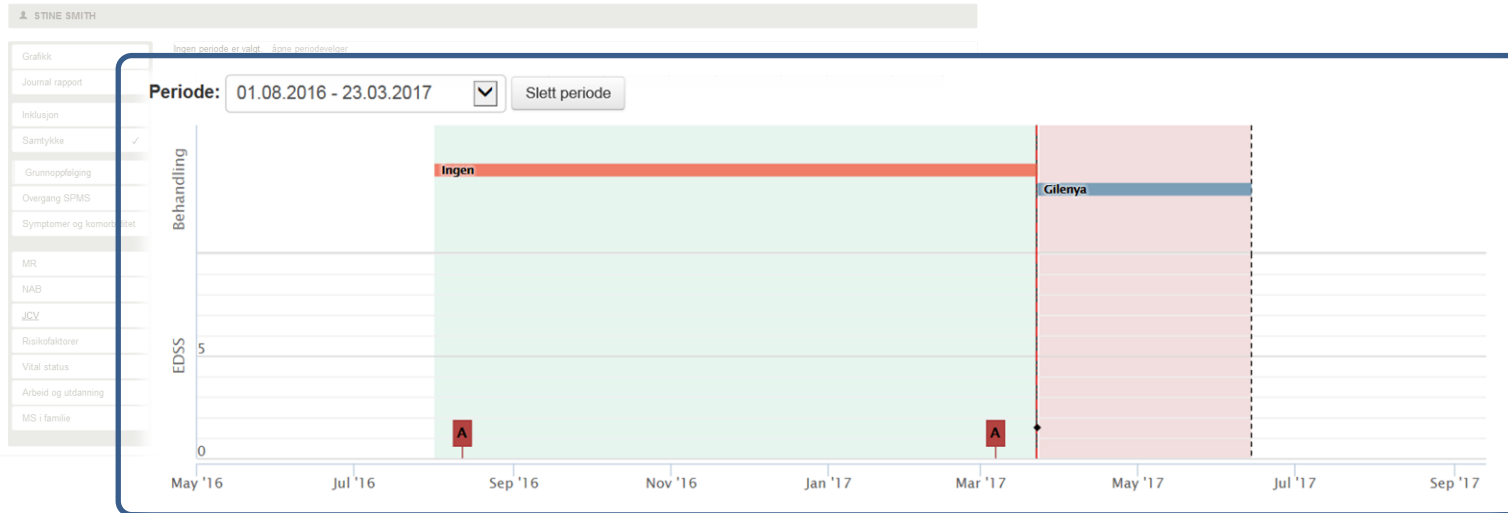
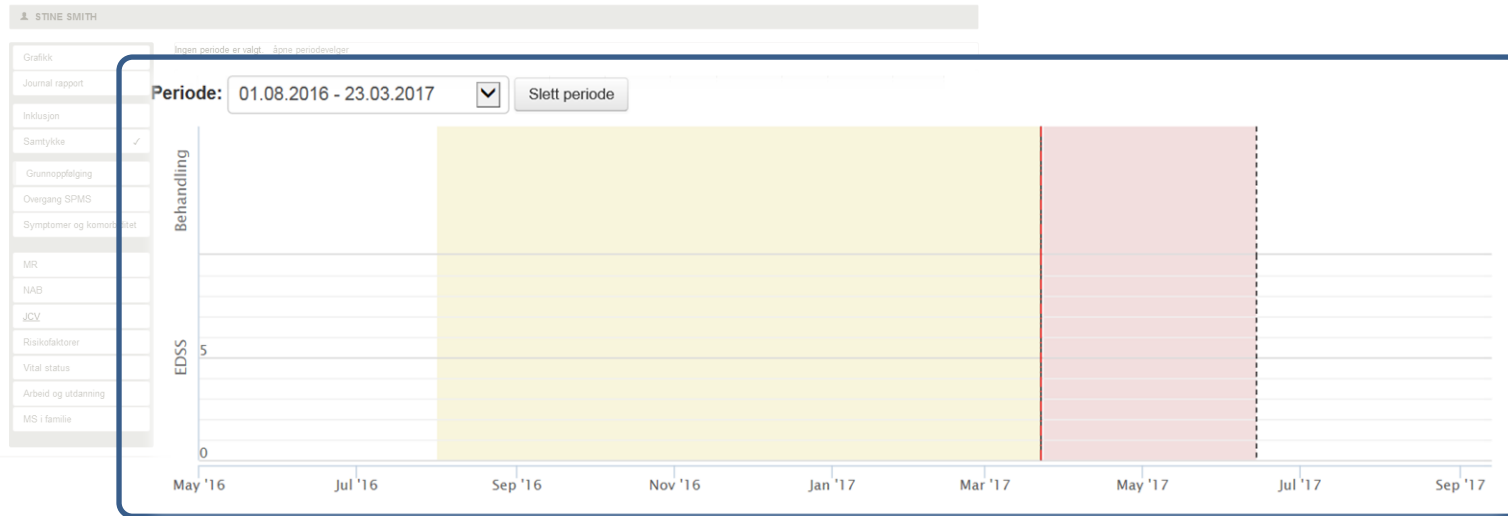
Inklusjon - Obligatorisk

Debut	Diagnose
År 2016 Måned 08	Dato 23.03.2017
Type MS ved debut Relapsing-remitting MS	Diagnosested Førde sentralsjukehus

Opprettelse av perioder: Oppgi dato for de to siste kontrollene pasienten har vært til. Nest siste kan være tilbake til debut. Siste kan være frem til dagens dato (lik dagens dato hvis pasienten er til kontroll i dag). Hvis ukjent, oppretter systemet en periode mellom debut og diagnose.

Ukjent/Ny-diagnostisert

Ferdigstill



8.5 VIDERE REGISTRERING I NÅTID

Når data tilbake i tid er registrert på måten beskrevet over blir det ett godt utgangspunkt for å følge pasienten videre. Da skal det registreres data for hver planlagte kontroll (ønsker bruker det, kan det registreres data også for ikke planlagte kontroller). Siden pasienten har oppdatert data på tidspunkt for den forrige kontrollen, vil dette ofte være lite tidkrevende å utføre. For å illustrere bruker vi eksempel fra siden 21 på nytt. Pasienten kommer på ny kontroll 13.06.2017, hun har ikke hatt nye angrep siden sist og har nå ingen bivirkninger. Det besluttes å bli stående på samme behandling og det måles en EDSS-verdi på 2.0.

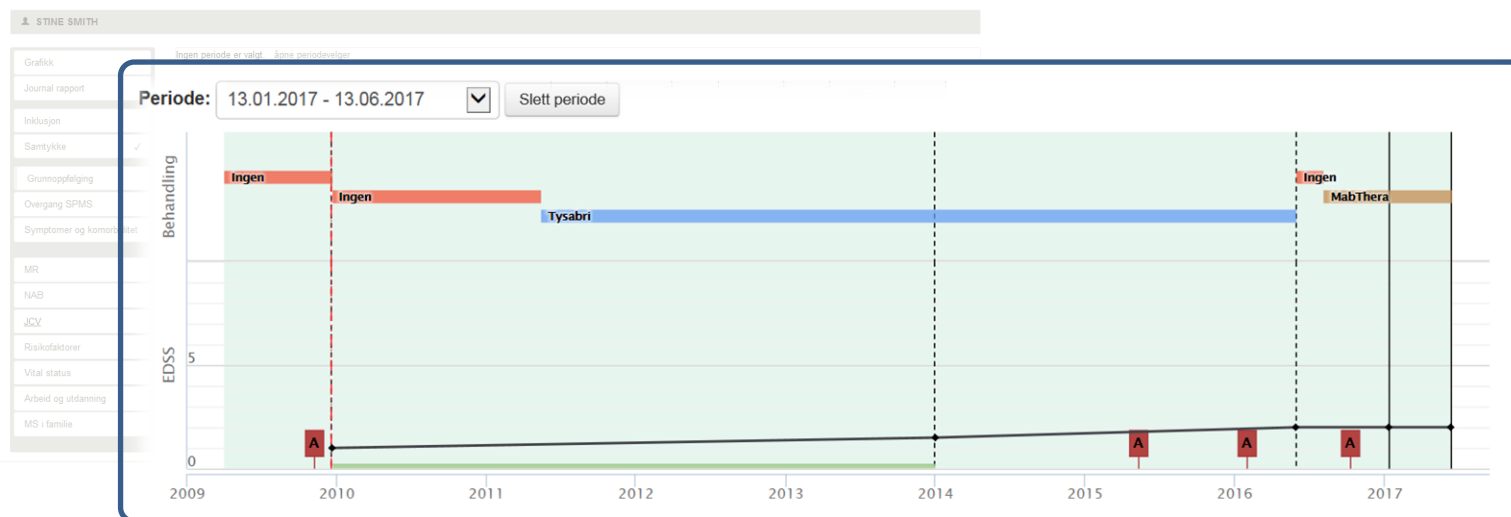
STEG 1 – Opprett periode: Bruk nedtrekksmenyen «**Periode**» og opprett perioden fra forrige kontroll og frem til dagens dato (som altså var 13.06.2017 – kommer automatisk opp som forslag).

STEG 2 – Ferdigstill periode: Gå til **Grunnoppfølging** → **Angrep**, kryss av for «Nei» (ikke angrep i perioden) og ferdigstill som «Komplett».

Gå så til **Grunnoppfølging** → **Behandling** og ferdigstill (ingen endringer i behandling).

Gå tilslutt til **Grunnoppfølging** → **Bivirkninger**, gjør eventuelle endringer og ferdigstill som «Komplett».

Figuren under viser dataene til pasienten etter kontrollen 13.06.2017. En EDSS verdi er også lagt til.



8.6 HOVEDPUNKT

- Generelt ønskes det at alle data i registeret skal ferdigstilles i størst mulig grad. Det er alltid mulig å senere endre ferdigstilte data. HUSK da at dataene må ferdigstilles på nytt for at de skal bli overført til sentralt register.
- Så sant det ikke skal legges inn mer data i nær fremtid skal alle periodene av grunnoppfølging ferdigstilles. Bruk valget «Mulig inkomplett» for attakker og bivirkninger i de periodene det er usikkerhet om alle aktuelle data er registrert.
- Trenger bare å lage en eller noen få perioder bakover i tid. Hvis det opprettes flere perioder så del de inn slik at man skiller mellom perioder som kan ferdigstilles «Komplett» og de som ferdigstilles «Mulig inkomplett».
- Vi har nå i hovedsak beskrevet registrering av grunnoppfølging. I de resterende delene av registeret forventer vi ikke at det skal registreres data bakover i tid men det er selvsagt fullt mulig.
- Registrering i nåtid skal skje ved hver planlagt kontroll. Det vil si at man oppretter en ny periode for hver ny kontroll. Denne perioden går da tilbake til forrige kontroll.