

BRUKERVEILEDNING MS-MRS 2.1

RETROSPEKTIV OPPDATERING I REGISTERET (ANBEFALT MINIMUMSREGISTRERING)

**ELEKTRONISK REGISTRERING
VIA HELSENETT
AV MS PASIENTER I NORGE**

FEBRUAR 2016

Innhold

1. Innledning.....	3
2. Opplysninger om debut og diagnose - Inklusjon	4
3. Oppdatere behandling.....	5
4. Ferdigstilling av siste periode	7
5. Mer utfyllende opplysninger	8

1. INNLEDNING

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 svært 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.

Det vil være ulike måter å inkludere pasienter i registeret. Uansett så er det første som må gjøres å fylle inn opplysningene om inklusjon. For mange pasienter kan denne delen allerede være utført. Etter dette må det opprettes en periode i tidsforløpet. Denne brukes til å legge inn pågående og tidligere behandling. Dette er alt vi foreslår som minimumsregistrering. Men det er selvsagt muligheter for å oppdatere med mye mer omfattende data. Les mer om dette i brukerveiledningen kapittel 5 – retrospektiv registrering (se også punkt 5 under).

For å oppdatere en pasient må da følgende utføres:

- Hent opp inklusjonsskjemaet og sjekk at opplysningene der er korrekte.
- 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.
- Opprett (minst) en periode og legg inn all tidligere immunmodulerende behandling pasienten har mottatt.
- Det er selvsagt mulig å legg inn andre opplysninger også. F.eks kan det være naturlig å legge inn noen EDSS verdier tilbake i tid samt resultat av siste, eller de siste, MR undersøkelsene. Men dette er valgfritt.
- Vi anbefaler at det opprettes en periode som er opp mot dages dato hvor attakker og EDSS legges inn. Dette vil være et godt utgangspunkt for den videre registreringen av pasienten.

FERDIGSTILLING: Det er viktig at dataene ferdigstilles slik at de blir en del av det Norske MS registeret. I grunnoppfølging kan man ferdigstille attack tilbake i tid som «Mulig inkomplett»; Nevrologiske US ferdigstilles når bruker har lagt inn de verdiene man har tilgjengelig (kan være tom); Behandling ferdigstilles når denne er oppdatert tilbake i tid; Bivirkninger kan ferdigstilles selv om ikke alle bivirkninger er lagt inn (kan også være tom).

BIVIRKNINGER: Disse er vanskelig og tidkrevende å registrere fullstendig. Vi ønsker selvsagt registrering av flest mulige bivirkninger en pasient har men ser at det i de fleste tilfeller vil være vanskelig å få inn alle, spesielt tilbake i tid. For å unngå at perioder ikke blir ferdigstilt (gule) ber vi altså nå om at bivirkninger ferdigstilles når bruker har lagt inn de bivirkningene som er tilgjengelig (kan være tom selv om det er kjent at pasienten har hatt bivirkninger). Vi vil i neste versjon forsøke å lage en løsning hvor bivirkninger også kan lagres som «Komplett»/«Mulig inkomplett».

2. OPPLYSNINGER OM DEBUT OG DIAGNOSE - INKLUSJON

Bruker tvinges av systemet å registrere opplysninger om diagnose og debut før andre data kan registreres. Men nå er det mulig å velge «Ikke utført/ukjent» på de fleste delene.

For en pasient som ikke har vært registrert før vises dette tomme skjemaet automatisk. Etter at alle spørsmålene på begge fanene er besvart kan skjemaet ferdigstilles.

Hvis bruker velger inklusjon på et senere tidspunkt vises et låst skjema. Bruker må da velge «Åpne skjema for redigering» før det kan gjøres endringer. Hvis det ikke skal gjøres noen endringer velges «Gå til oversikt».

3. OPPDATERE BEHANDLING

For å registrere tidligere og eventuelt pågående behandling må det opprettes en periode i tidsforløpet. Det anbefales at perioden som opprettes går mellom de to siste kontrollene som pasienten har vært til. Skal oppdateringen skje på samme dag som pasienten er inne til kontroll så velges perioden fra forrige kontroll og frem til «dagens dato».

I eksempelet under har vi en pasient som har debut i mai 2008, diagnose i desember 2010 og vært til kontroll 14.011.2014 og 24.07.2015. Perioden velges mellom disse to siste kontrollene.



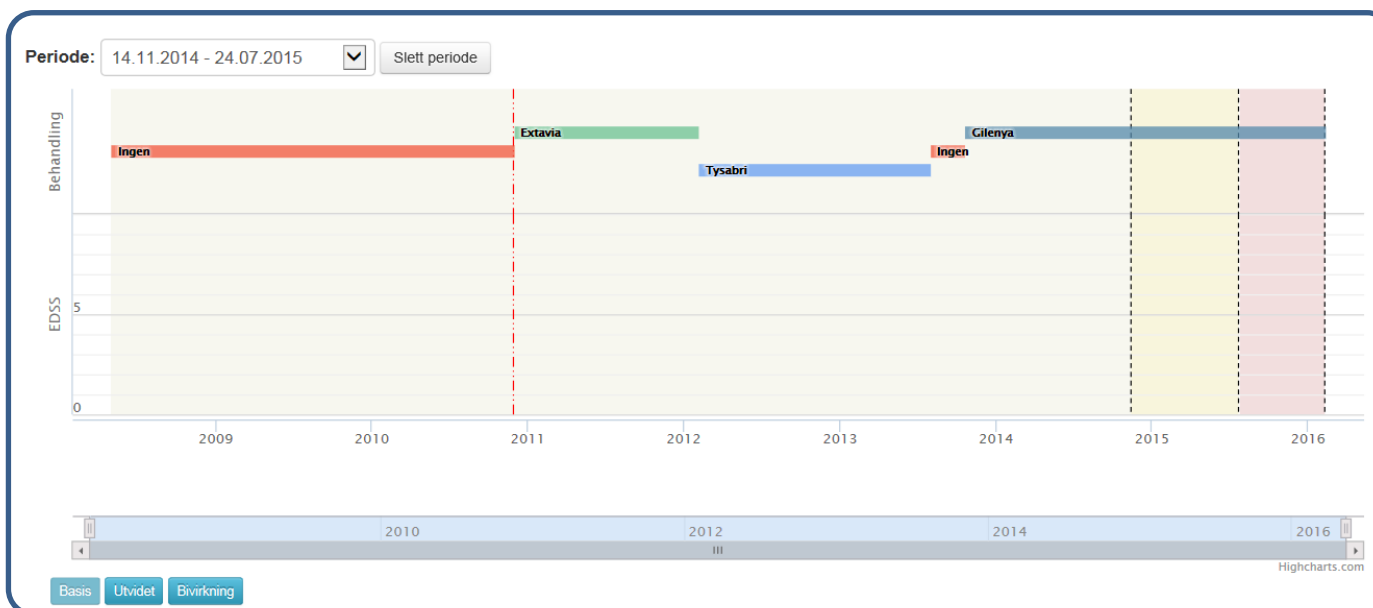
Systemet oppretter nå automatisk en lang periode i tillegg til den som går mellom de to siste kontrollene. Hvis bruker vil dele denne opp i flere så slettes denne og det opprettes flere nye. Men det er altså ikke nødvendig for å gjøre minsteregistrering.

Perioden som går mellom de to siste kontrollene. Går så inn på menyen «behandling» og registrerer all tidligere immunmodulerende behandling.

Figurene under viser hvordan det ser ut etter oppdatering av behandling. MERK at behandling MÅ ferdigstilles, ellers kan ikke det sentrale registeret se disse opplysningene. Men siden de andre delene av grunnoppfølging ikke er ferdigstilt vil perioden forbli gul. Nå er de opplysningene som inngår i minimumsregistreringen ferdig registrert. Men vi vil sterkt anmode om at det også legges inn opplysninger om attackk og en EDSS score for denne perioden, hvis det er mulig å finne disse dataene fra journal (se neste avsnitt).

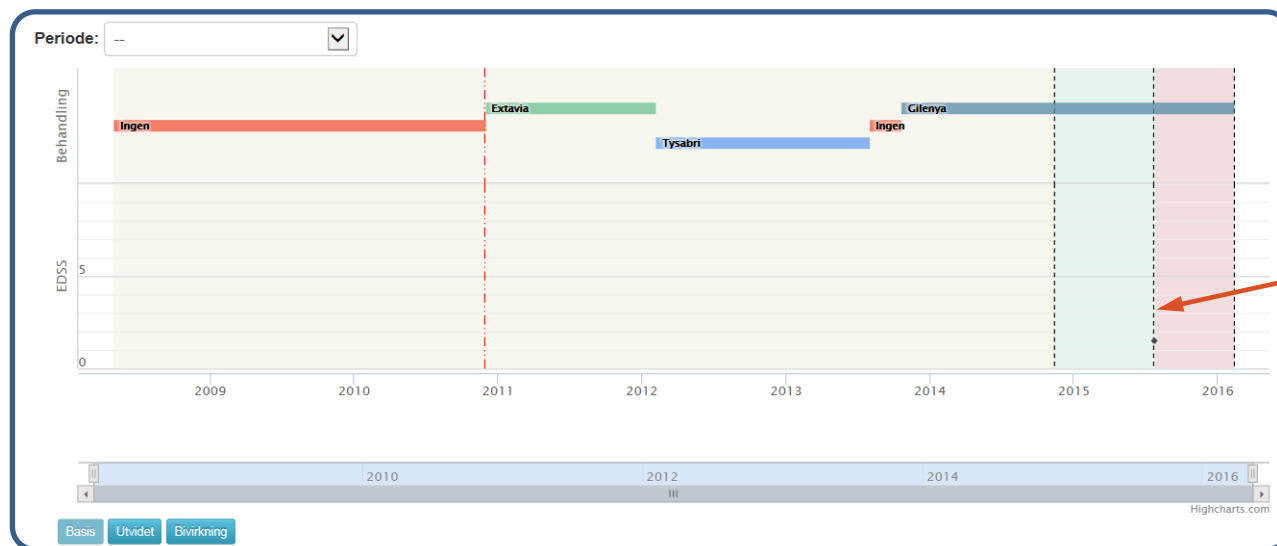
Grunnoppfølging - Behandling

Medikament	Start	Slutt	Årsak	Dose	Intervall	Status		
Gilenya	20.10.2013			0,5 mg	Daglig	pågående		
Ingen	01.08.2013	20.10.2013	Utvask			ingen behandling		
Tysabri	05.02.2012	01.08.2013	JC positiv	300 mg	Hver 4. uke	avsluttet		
Extavia	01.12.2010	05.02.2012	Manglende effekt (attakker)	0,25 mg	Hver 2. dag	avsluttet		
Ingen	01.05.2008	01.12.2010	Før diagnose			ingen behandling		

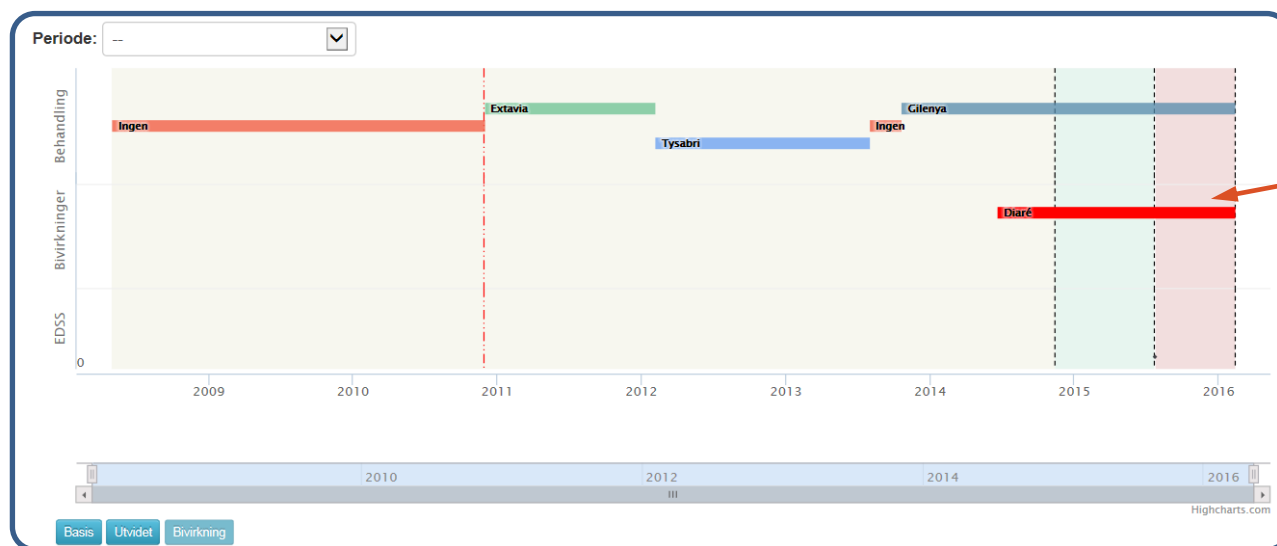


4. FERDIGSTILLING AV SISTE PERIODE

For å gjøre den videre prospektive registreringen (følge pasienten videre i «nåtid») vil det være til hjelp å legge inn opplysninger om grunnoppfølging i den siste perioden. Det vil si oppdatere opplysninger om attack, neurologisk undersøkelse og bivirkninger. Figurene under viser resultatet av denne oppdateringen.



Her er perioden blitt grønn. Det betyr at det er bekreftet at det ikke er noe attack i denne perioden. En EDSS verdi er også lagt inn.



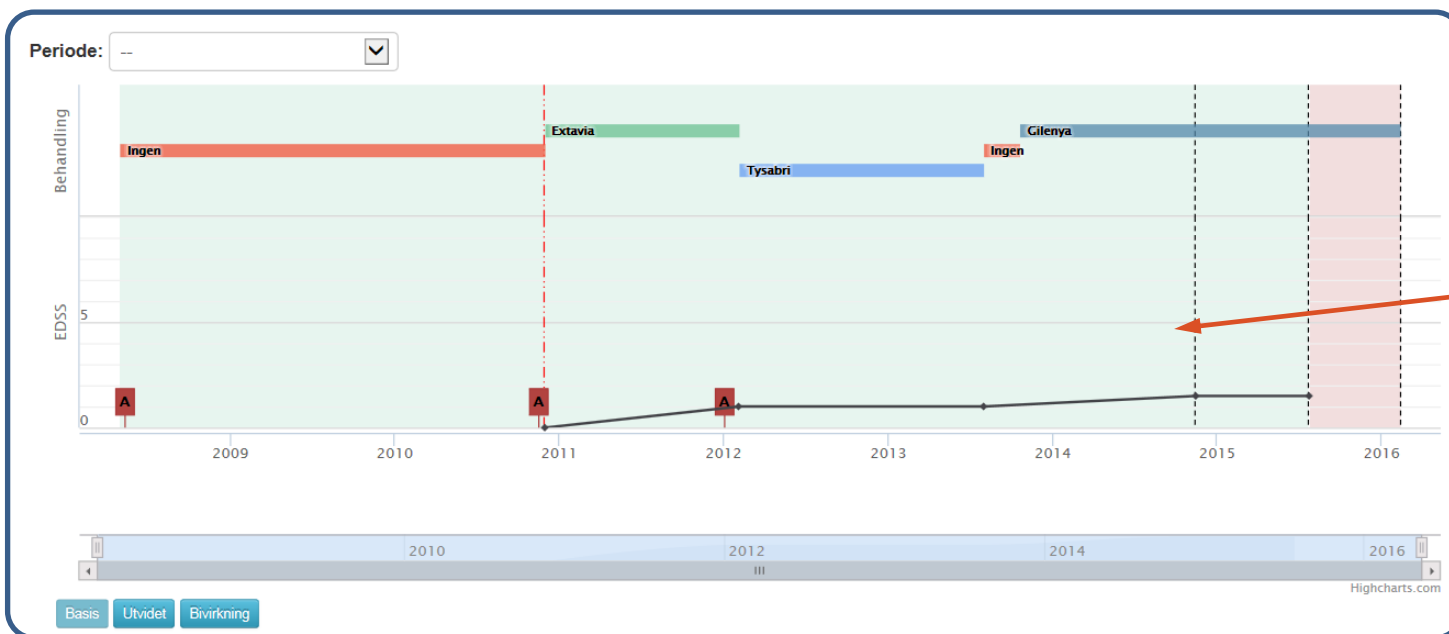
For å få «grønn periode» må også bivirkninger ferdigstilles. I denne perioden er det en bivirkning. Den startet i en tidligere periode og er fortsatt pågående ved slutten av perioden. Som beskrevet over ønsker vi at bivirkninger ferdigstilles selv om ikke alle bivirkningene i perioden er lagt inn.

5. MER UTFYLLENDE OPPLYSNINGER

Er det ønske om å legge inn mer data om angrep, bivirkninger eller neurologiske undersøkelser tilbake i tid legges dette inn i den lange perioden som starter ved debut (den gule perioden i figuren over). Eventuelt kan denne slettes og flere mindre perioder opprettes. Andre typer data i registeret (MR, NAB, JCV, risikofaktorer, vital status, arbeid, utdanning, sivil status og MS i familie) legges inn uavhengig av periode. Disse kan altså legges inn selv om det ikke er opprettet/valgt noen perioder.

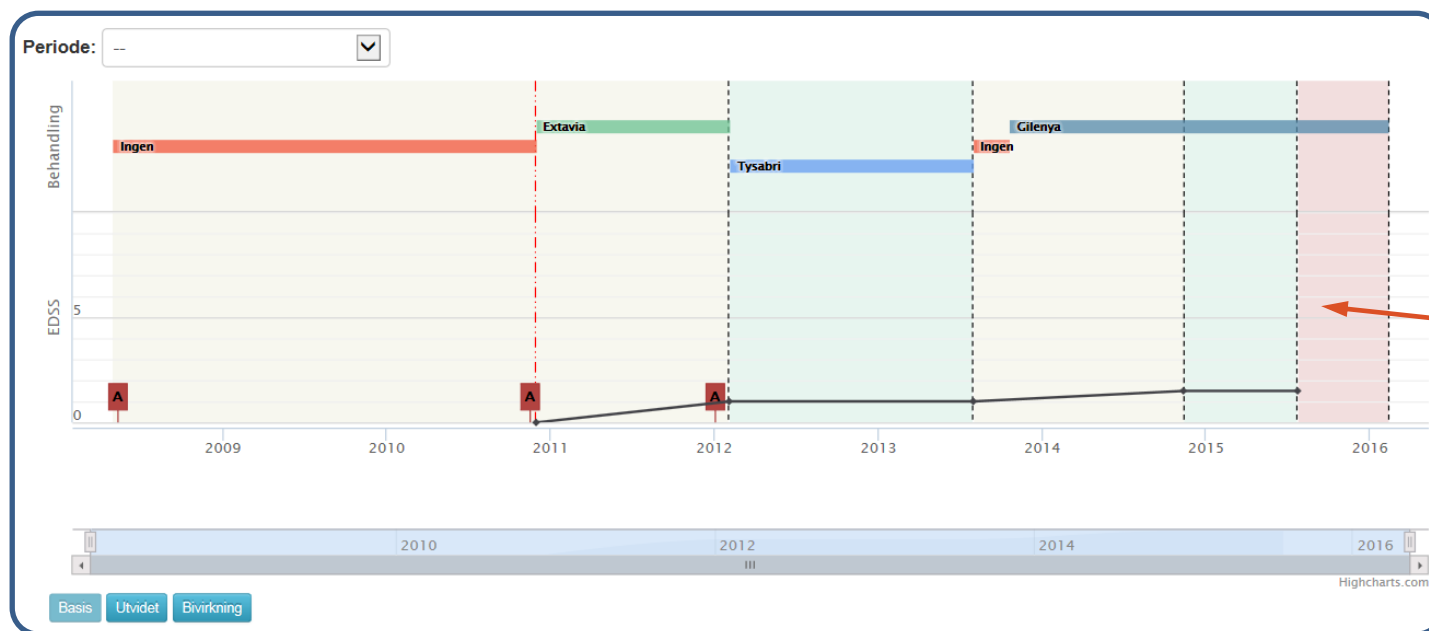
Den lange perioden vil forbli gul så lenge ikke alle deler av grunnoppfølgingen er ferdigstilt. Når bruker har lagt inn dataene som er tilgjengelig, kan den gjøres grønn ved først å ferdigstille «angrep». Her velges «Mulig inkomplett» så sant man ikke har lagt inn alle angrep til pasienten i denne lange perioden. «Neurologisk undersøkelse» har ikke noe krav til seg før den kan ferdigstilles (kan ferdigstilles selv om den er tom). «Bivirkninger» ferdigstilles når man har lagt inn bivirkninger i perioden. Bivirkninger trenger ikke være fullstendig. For å få den lange perioden grønn må også «behandling» ferdigstilles for denne perioden. Siden behandlinger er lagt inn tidligere så gjøres dette enkelt ved å trykke på «ferdigstill» knappen.

Hvis bruker har fullstendige opplysninger for deler av denne tidsperioden men ikke for hele vil det være bedre å opprette flere mindre perioder. Da kan opplysninger om angrep lagres som «Komplett» i deler av tidsintervallet fra debut til siste kontroll. Dette er en fordel for registeret men vil kunne kreve mye arbeid.



Her er den lange perioden ferdigstilt selv om ikke alle data tilbake i tid er lagt inn. «Angrep» er ferdigstilt som «mulig inkomplett». Hvis bruker ikke har planer om å legge inn flere data på et senere tidspunkt så er dette god løsning.

Figuren over og figuren under viser to ulike eksempler på hvordan ferdig oppdatering av en pasient tilbake i tid kan se ut. Her er det altså lagt inn mer data enn det som kreves i minimumsregistreringen. I figuren over er det altså en lang periode fra debut frem til 14.11.2014. Antall angrep er ferdigstilt som «Mulig inkomplett» siden det er usikkert om dette er de eneste angrepene i perioden. I eksempelet under er tiden pasienten brukte Tysabri definert som en egen periode. Dette fordi bruker har full oversikt over angrepene under Tysabri behandling (ingen i dette tilfellet). Perioden før Tysabri er da en egen periode. Det samme er perioden etter Tysabri og frem til og med 13.11.2014. Nevrologen ønsker at det skal legges inn fullstendige data også for disse perioden men dette må utsettes til senere. Disse to periodene har bruker derfor valgt å la være gule (ikke ferdigstilte) som en påminning til seg selv om at det skal legges mer data inn på denne pasienten.



I dette eksempelet har bruker delt den lange perioden inn i tre. Den ene er ferdigstilt med fullstendige data. De to andre er det lagt inn en del data men de er fortsatt ikke ferdigstilt. Dette er valgt for at det skal være enkelt å se at tanken er å fylle på mer data ved et senere tidspunkt. Men merk at de delene av grunnoppfølging som ikke er ferdigstilt heller ikke er en del av det sentrale MS registeret.

