



**Svenska  
neuroregister**

# Swedish Neuro Registries

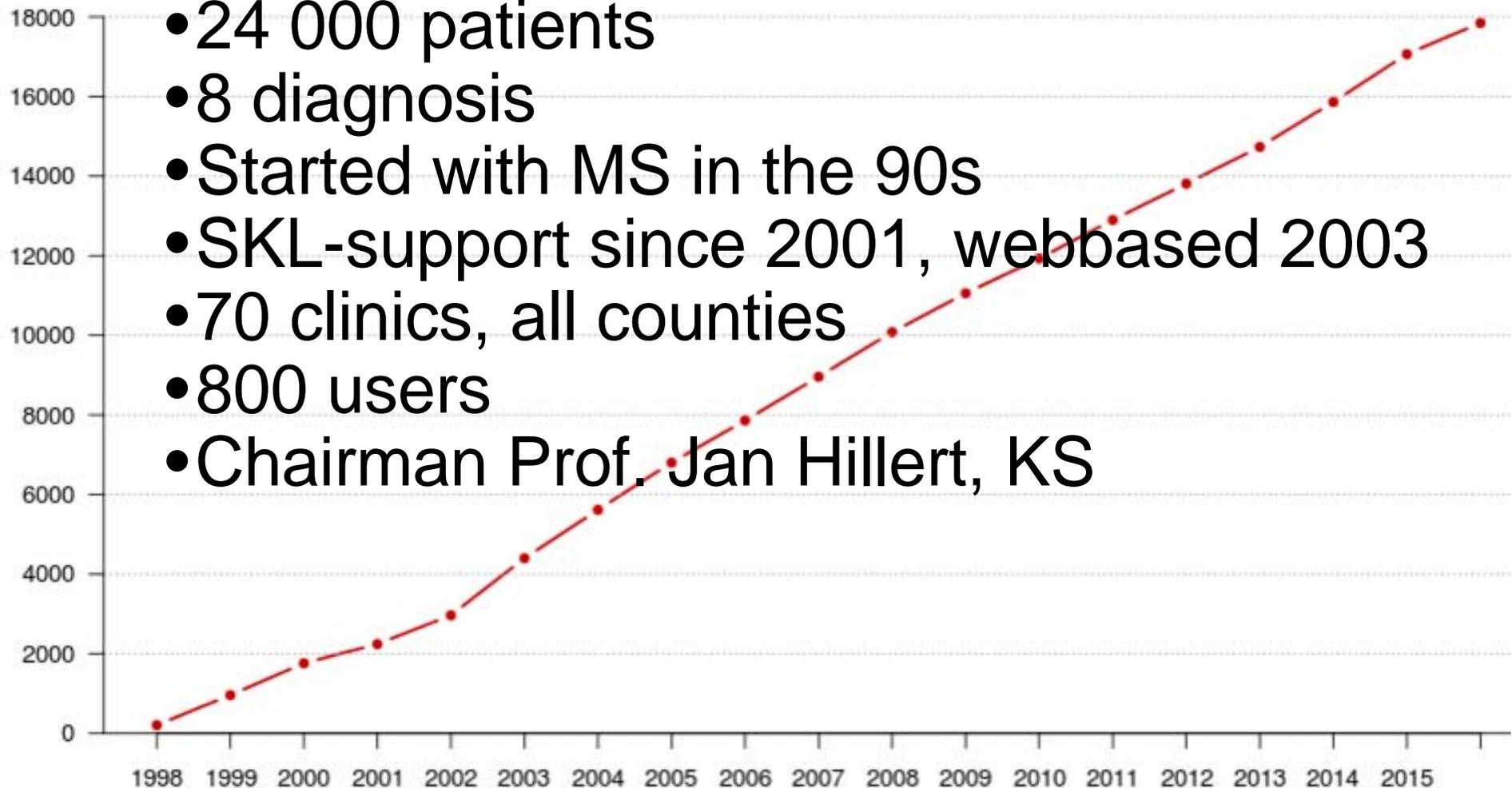
– PROM in MS

Karin Lycke Eva Helmersson 2015-09-15

# Swedish Neuroregistries



- 24 000 patients
- 8 diagnosis
- Started with MS in the 90s
- SKL-support since 2001, webbased 2003
- 70 clinics, all counties
- 800 users
- Chairman Prof. Jan Hillert, KS



Epilepsi

Inflammatorisk  
polyneuropati

Motoneuronsjukdom

Multipel skleros

Myastenia gravis

Narkolepsi

Parkinsons sjukdom

Svår neurovaskulär  
huvudvärk

Patientportal (PER)

Visualiserings- och  
analysplattform (VAP)



**Svenska neuroregister - kvalitetssäkrar och utvecklar  
neurosjukvården!**

**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**

## Nyheter

Ökat intresse för Svenska  
neuroregister under  
Neurologiveckan i Örebro  
2016-05-18

Kvalitetsregister självklart i  
framtidens kunskapsstöd, Jan  
Hillert från Nationella  
Kvalitetsregisterkonferensen i  
Göteborg den 12 april 2016.  
2016-04-20

Välbesökt utbildningsdag!  
2016-04-18

### Aktuell grafik

Registrerade patienter och  
besök i Svenska neuroregister

### Årsrapport

Ladda ner årsrapport 2014-2015

# PROM and Patientportal MS

MENY

Start

Mina registerdata

Korrigera värde

Mina egna registreringar

Rapportera

NYHETER

Läs nyheter

HJÄLP TILL

Delta i MS-forskning

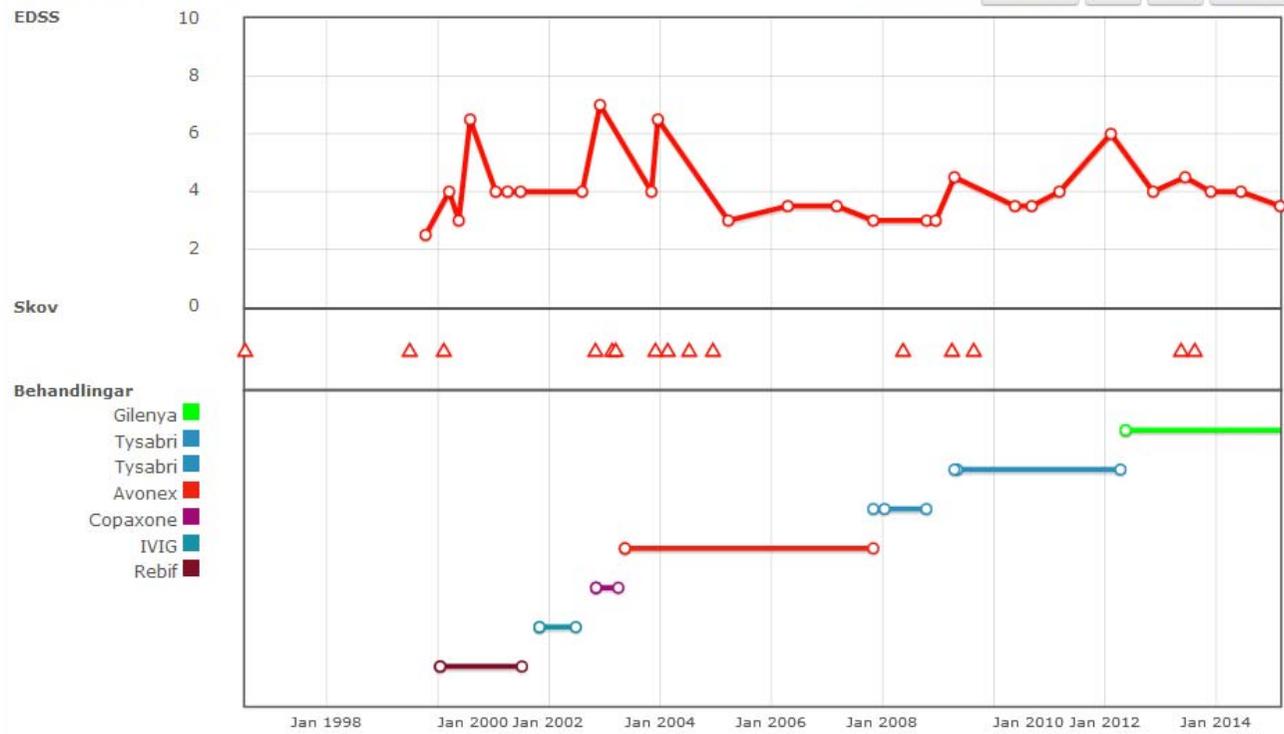
## Mina registerdata

### 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



# 6 PROM scales for MS

MENY

[Start](#)

[Mina registerdata](#)

[Korrigerera värde](#)

[Mina egna registreringar](#)

[Rapportera](#)

NYHETER

[Läs nyheter](#)

HJÄLP TILL

[Delta i forskning](#)

MINA UPPGIFTER

[Min profil](#)

## Formulär att besvara

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

Start

Skriv ut

## 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

## 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 >

## TSQ

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

	Extremt missnöjd	Mycket missnöjd	Missnöjd	Någorlunda nöjd	Nöjd	Mycket nöjd	Extremt nöjd
Hur nöjd eller missnöjd är du med medicinens förmåga att förebygga eller behandla ditt tillstånd?	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hur nöjd eller missnöjd är du med det sätt som medicinen lindrar dina symtom?	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hur nöjd eller missnöjd är du med den tid det tar för medicinen att börja verka?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Framåt >

## 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 >

## 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:

## 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 >

# Feedback on reported scales

MENY

[Start](#)

[Mina registerdata](#)

[Korrigera 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-
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%	

# Patients Own Registration (PER) via internet

- Direct input
- Participation in the care
- Feedback
- Better dialog
- Quality assurance for the visit



## Results PROM



- Good help at the clinic visit from the MS inventory scale MS-kollen
- Research project on MSIS-29, TSQ and Work Capacity

# Use of the Patientportal



- Internet
- Registered in the Swedish Neuroregistry
- Mobile-number och e-mail in the registry
- Auto generated password
- Login from site [www.neuroreg.se](http://www.neuroreg.se)
- Caregiver can log in for use at the clinic via I-pad

# PROM and PER at the clinic



# Development project - ITEM bank NEUROQOL



**HealthMeasures**  
TRANSFORMING HOW HEALTH IS MEASURED

SEARCH &  
VIEW MEASURES

EXPLORE  
MEASUREMENT SYSTEMS

APPLICATIONS OF  
HEALTHMEASURES

SCORE &  
INTERPRET

RESOURCE  
CENTER

Q  Search

## Universal and Targeted—

Easily measures aspects of health-related quality of life that are universal (relevant across conditions) and targeted (most relevant to specific patient populations)

**NeuroQoL**

Neuro-QoL (Quality of Life in Neurological Disorders) is a measurement system that evaluates and monitors the physical, mental, and social effects experienced by adults and children living with neurological conditions.

# ITEM bank NEUROQOL - Computer Adaptive Tests (CAT) and short forms

- New better scales
- PROMIS/NEUROQOL in USA  
(NIH-support)
- ITEM-bank
- Computer-generated and short forms
- Free and share

[www.healthmeasures.net](http://www.healthmeasures.net)

# Process NEUROQOL ITEM-bank to Swedish

- Translation of questionnaires (2 different)
- Backtranslation
- Cognitive debriefing 20 patients
- Programming
- Pilot testing

# NEUROQOL ITEM bank to Swedish

## **Full item banks of**

- Fatigue (19 items)
- Cognition (28 items)

## **Short forms for**

- Ability in social roles and activities (8 items)
- Participation in social roles and activities (8 items)
- Lower extremity function (8 items)
- Upper extremity function (8 items)
- Positive affect and well-being (9 items)

**All in all 88 items.**

## Fatigue

Please respond to each question or statement by marking one box per row.

In the past 7 days...		Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
NQFTG13	I felt exhausted.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
NQFTG11	I felt that I had no energy.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
NQFTG15	I felt fatigued.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
NQFTG06	I was too tired to do my household chores.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
NQFTG07	I was too tired to leave the house.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
NQFTG10	I was frustrated by being too tired to do the things I wanted to do.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
NQFTG14	I felt tired.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
NQFTG02	I had to limit my social activity because I was tired.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
NQFTG01	I needed help doing my usual activities because of my fatigue.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

# Future



- Better scales
- ITEM-banking
- 1177 login
- Device-data direct to the registry
- More interaction
- Feedback, visualisation and method-development

# 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.



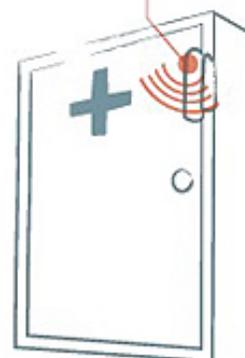
**Brandlarm**



**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.



**Blodtryck**

**Positioneringslarm** med högtalare och mikrofon.

**Trygghetslarm** med fallsensor.

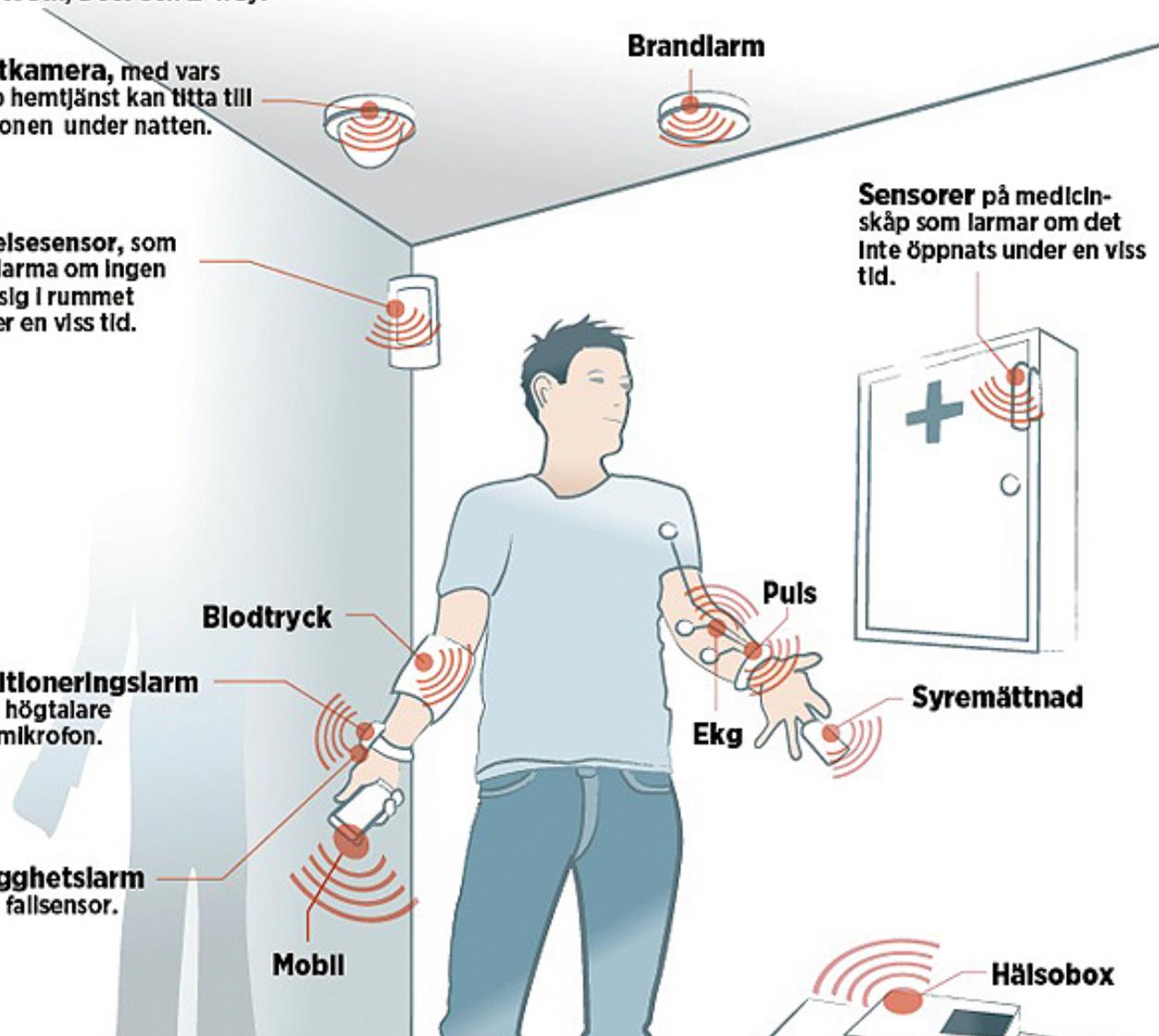
**Mobil**

**Puls**

**Ekg**

**Syremättnad**

**Hälsobox**





**Thank you!**

[www.neuroreg.se](http://www.neuroreg.se)

[karin.lycke@ki.se](mailto:karin.lycke@ki.se)

[eva.helmersson@  
neuroforbundet.se](mailto:eva.helmersson@neuroforbundet.se)