HUR FÖLJER JAG UPP MIN PATIENT MED MS?

Katharina Fink

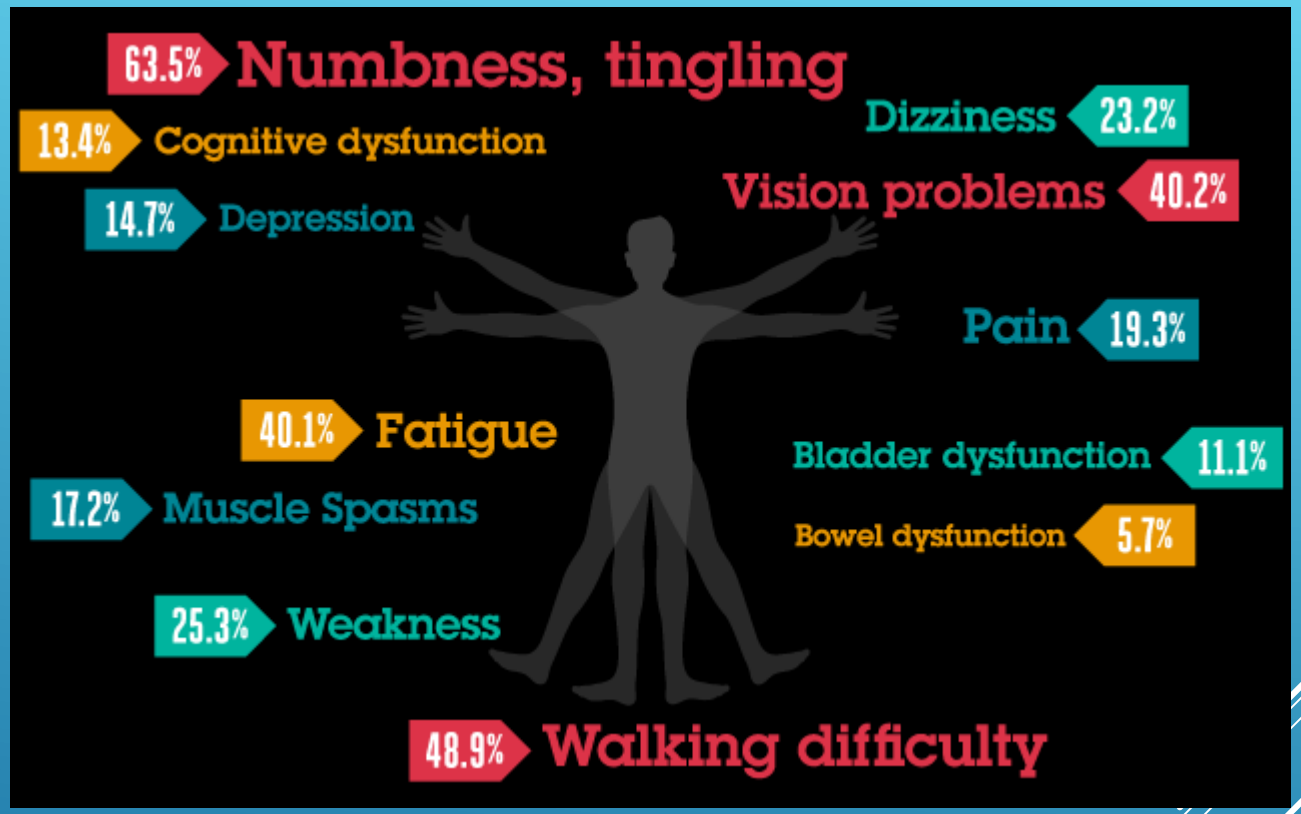
Karolinska Universitetssjukhus Huddinge

Neurologiska Kliniken

2015-05-04

DISCLOSURES

- Katharina Fink received an unrestricted research grant for her research in MS



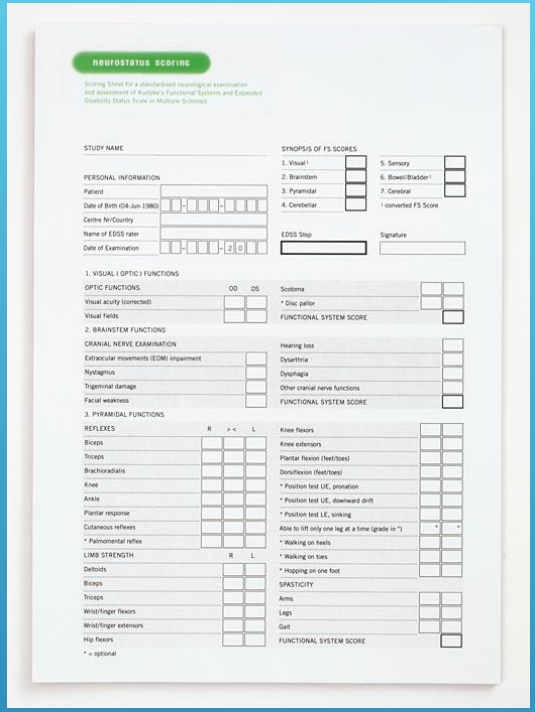
Pic Credits: MultipleSclerosis.net

- Årskontroll
- MRT/LP
- Svenska MS-register

AGENDA

- Skov
- Stämning
- Tarm/blåsbesvär
- Trötthet
- Kognition
- Gångsträcka
- Hjälpmedel
- Neurologisk status
- MRT svar
- Intyg
- Läkemedelsspecifik uppföljning
- Sjukdomsförlopp
- Ställningstagande till fortsatt behandling

ÅRSKONTROLL



neurostatus scoring

Scoring Sheet for a standardised neurological examination and assessment of Kurtzke's Functional Systems and Expanded Disability Status Scale in Multiple Sclerosis

STUDY NAME

PERSONAL INFORMATION

Patient

Date of Birth (04-Jun-1980) D - D D - D D D D

Centre Nr/Country

Name of EDSS rater

Date of Examination D - D D - 2 0 D

SYNOPSIS OF FS SCORES

1. Visual ¹
2. Brainstem
3. Pyramidal
4. Cerebellar
5. Sensory
6. Bowel/Bladder ¹
7. Cerebral

¹ converted FS Score

EDSS Step

Signature

1. VISUAL (OPTIC) FUNCTIONS

OPTIC FUNCTIONS	OD	OS
Visual acuity (corrected)		
Visual fields		

Scotoma		
* Disc pallor		
FUNCTIONAL SYSTEM SCORE		

2. BRAINSTEM FUNCTIONS

CRANIAL NERVE EXAMINATION	
Extraocular movements (EOM) impairment	
Nystagmus	
Trigeminal damage	
Facial weakness	

Hearing loss	
Dysarthria	
Dysphagia	
Other cranial nerve functions	
FUNCTIONAL SYSTEM SCORE	

3. PYRAMIDAL FUNCTIONS

REFLEXES	R	> <	L
Biceps			
Triceps			
Brachioradialis			
Knee			
Ankle			
Plantar response			
Cutaneous reflexes			
* Palmomental reflex			

Knee flexors		
Knee extensors		
Plantar flexion (feet/toes)		
Dorsiflexion (feet/toes)		
* Position test UE, pronation		
* Position test UE, downward drift		
* Position test LE, sinking		
Able to lift only one leg at a time (grade in *)	*	*
* Walking on heels		
* Walking on toes		
* Hopping on one foot		

LIMB STRENGTH	R	L
Deltoids		
Biceps		
Triceps		
Wrist/finger flexors		
Wrist/finger extensors		
Hip flexors		

* = optional

SPASTICITY

Arms		
Legs		
Gait		
FUNCTIONAL SYSTEM SCORE		

http://neurostatus.net/

EDSS – EXPANDED DISABILITY STATUS SCALE

HADS

HAD SJÄLVSKATTNINGSFORMULÄR

Läs igenom varje påstående och sätt ett kryss i den ruta som bäst beskriver hur du har känt dig den senaste veckan. Fundera inte för länge över dina svar; din spontana reaktion inför varje påstående är förmodligen mer korrekt än ett svar som du tänkt på länge.

Namn / Personnummer	Datum

1. Jag känner mig spänd eller nervös:
   - O Mestadels
   - O Ofta
   - O Av och till
   - O Inte alls
2. Jag uppskattar fortfarande saker jag tidigare uppskattat:
   - O Definitivt lika mycket
   - O Inte lika mycket
   - O Endast delvis
   - O Nästan inte alls
3. Jag har en känsla av att något hemskt kommer att hända:
   - O Mycket klart och obehagligt
   - O Inte så starkt nu
   - O Betydligt svagare nu
   - O Inte alls
4. Jag kan skratta och se det roliga i saker och ting:
   - O Lika ofta som tidigare
   - O Inte lika ofta nu
   - O Betydligt mer sällan nu
   - O Aldrig
5. Jag bekymrar mig över saker:
   - O Mestadels
   - O Ganska ofta
   - O Av och till
   - O Någon enstaka gång
6. Jag känner mig på gott humör:
   - O Aldrig
   - O Sällan
   - O Ibland
   - O Mestadels
7. Jag kan sitta stilla och känna mig avslappnad:
   - O Definitivt
   - O Vanligtvis
   - O Sällan
   - O Aldrig
8. Allting känns trögt:
   - O Nästan alltid
   - O Ofta
   - O Ibland
   - O Aldrig
9. Jag känner mig orolig, som om jag hade "fjärilar" i magen:
   - O Aldrig
   - O Ibland
   - O Ganska ofta
   - O Väldigt ofta
10. Jag har tappat intresset för hur jag ser ut:
    - O Fullständigt
    - O Till stor del
    - O Delvis
    - O Inte alls
11. Jag känner mig rastlös:
    - O Väldigt ofta
    - O Ganska ofta
    - O Sällan
    - O Inte alls
12. Jag ser med glädje fram emot saker och ting:
    - O Lika mycket som tidigare
    - O Mindre än tidigare
    - O Mycket mindre än tidigare
    - O Knappast alls
13. Jag får plötsliga panikkänslor:
    - O Väldigt ofta
    - O Ganska ofta
    - O Sällan
    - O Aldrig
14. Jag kan uppskatta en god bok, ett TV- eller radioprogram:
    - O Ofta
    - O Ibland
    - O Sällan
    - O Mycket sällan

Udda nummer: ångest
Jämna nummer: depression

0-7 inget
8-10 möjligen
Över 10 depression/ångest föreligger

Datum: _____

Fatigueskala för motorik och kognitiva funktioner

ID: _____

Initialer: _____

Ålder: _____ Kön: m ○ k ○

Instruktioner

Detta frågeformulär handlar om problem i vardagen som står i direkt samband med en extrem form av trötthet (fatigue). Med denna extrema form av trötthet avses ett överväldigande tillstånd av slöhet, utmattning och kraftlöshet som kommer plötsligt och inte har någon relation till några påtagliga yttre orsaker. Med detta avses inte de slags isolerade företeelser som alla kanske upplever under dagen efter en ansträngning eller efter en sömnlös natt.

Läs igenom varje påstående noggrant. Avgör sedan *i vilken utsträckning* varje påstående stämmer in på dig och ditt vardagsliv. Försök att svara utan att grunda ditt svar på hur du mår just nu, försök istället att ge oss en bild av hur du känner dig i ditt normala dagliga liv. Sätt ett kryss i motsvarande ring (endast ett kryss för varje påstående!).

	Stämmer **inte alls**	Stämmer **inte så mycket**	Stämmer **lite grann**	Stämmer **mycket**	Stämmer **helt och hållet**
1. När jag koncentrerar mig på något under en längre stund blir jag utmattad fortare än andra människor i min ålder.	○	○	○	○	○
2. När jag känner mig utmattad blir mina rörelser märkbart klumpigare och mer okoordinerade.	○	○	○	○	○
3. På grund av mina episoder av utmattning behöver jag oftare och/eller längre vilopauser nuförtiden när jag utövar fysiska aktiviteter än vad jag brukade behöva.	○	○	○	○	○
4. När jag känner mig utmattad är jag oförmögen att ta beslut.	○	○	○	○	○
5. När jag befinner mig i stressiga situationer märker jag nuförtiden att jag blir fysiskt utmattad snabbare än vad jag brukade bli.	○	○	○	○	○
6. På grund av mina episoder av utmattning har jag nuförtiden betydligt färre sociala kontakter än vad jag brukade ha.	○	○	○	○	○
7. På grund av mina episoder av utmattning har jag svårare för att lära mig nya saker nu än vad jag brukade ha.	○	○	○	○	○

Vänd blad

FSMC_kog = _____ FSMC_mot = _____ FSMC_total = _____

	Stämmer **inte alls**	Stämmer **inte så mycket**	Stämmer **lite grann**	Stämmer **mycket**	Stämmer **helt och hållet**
8. Kraven på jobbet tröttar ut mig mentalt fortare nu än vad de brukade göra.	○	○	○	○	○
9. Jag känner utmattningen på ett speciellt intensivt sätt i musklerna.	○	○	○	○	○
10. Jag har inte längre den uthållighet som jag brukade ha för att hålla på med något fysiskt ansträngande under längre perioder	○	○	○	○	○
11. Min koncentrationsförmåga avtar betydligt vid stress.	○	○	○	○	○
12. När jag känner mig utmattad är jag mindre motiverad än andra människor vad gäller att påbörja aktiviteter som kräver fysisk ansträngning.	○	○	○	○	○
13. Mitt tänkande blir märkbart långsammare när det är varmt.	○	○	○	○	○
14. När jag känner mig utmattad blir mina rörelser märkbart långsammare.	○	○	○	○	○
15. På grund av mina episoder av utmattning har jag mindre lust nuförtiden att göra saker som kräver koncentration än vad jag brukade ha.	○	○	○	○	○
16. När jag upplever en episod av utmattning är jag helt enkelt inte längre kapabel till att reagera snabbt.	○	○	○	○	○
17. När jag känner mig utmattad kan jag bara inte minnas vissa ord.	○	○	○	○	○
18. När jag känner mig utmattad tappar jag koncentrationen betydligt snabbare än vad jag brukade göra.	○	○	○	○	○
19. När det är varmt så känner jag mest av allt en extrem fysisk svaghet och avsaknad av energi.	○	○	○	○	○
20. När jag känner mig utmattad blir jag märkbart mer glömsk.	○	○	○	○	○

Kontrollera att du fyllt i dina initialer, din ålder och ditt kön på sidan 1 och att du kryssat i ett alternativ för varje påstående. Tack.

TRÖTTHETSSKALA

SDMT

Virginija Danylate Karrenbauer, läkare och forskare vid institutionen för klinisk neurovetenskap på Karolinska institutet.

AAN

Enkelt test kan stötta läkare vid sjukskrivning av ms-patienter

I en ny svensk studie visar forskare att det finns ett samband mellan kognitionsnedsättningar i ms-patienter och antal sjukskrivningsdagar.

8 AMBULATION

Unrestricted ambulation means the patient is able to walk a distance without assistance that is regarded as normal, compared with healthy individuals of similar age and physical condition. In this case the EDSS step can be anything between 0 and 5.0, depending on the FS scores.

Fully ambulatory means at least 500 meters of ambulation without assistance, but not unrestricted. The EDSS step can be anything between 2.0 and 5.0, depending on the FS scores. In this case, the pyramidal and/or cerebellar FS must be ≥2 to reflect this „restriction" of ambulation.

If ambulation is < 500 meters, the EDSS step must be ≥ 4.5 depending on the walking ranges provided by the ambulation score (see next page) and combination of FS scores. EDSS steps 5.5 to 8.0 are exclusively defined by the ability to ambulate and typ assistance required, or the ability to use a wheelchair.

If assistance is needed, the definitions of EDSS steps 6.0 or 6.5 include both a scription of the type of assistance required when walking and the walking range. A stance by another person is equivalent to bilateral assistance.

DISTANCE AND TIME REPORTED BY PATIENT

Maximal unassisted walking distance reported by patient (in meters) without rest or assistance and time required to walk max. distance according to patient (in minutes)

ASSISTANCE

0 Without help or assistance (allowing the use of an ankle foot orthotic device, without any other type of assistive device)
1 Unilateral assistance: one stick/crutch/brace
2 Bilateral assistance: two sticks/crutches/braces or assistance by another person
3 Wheelchair

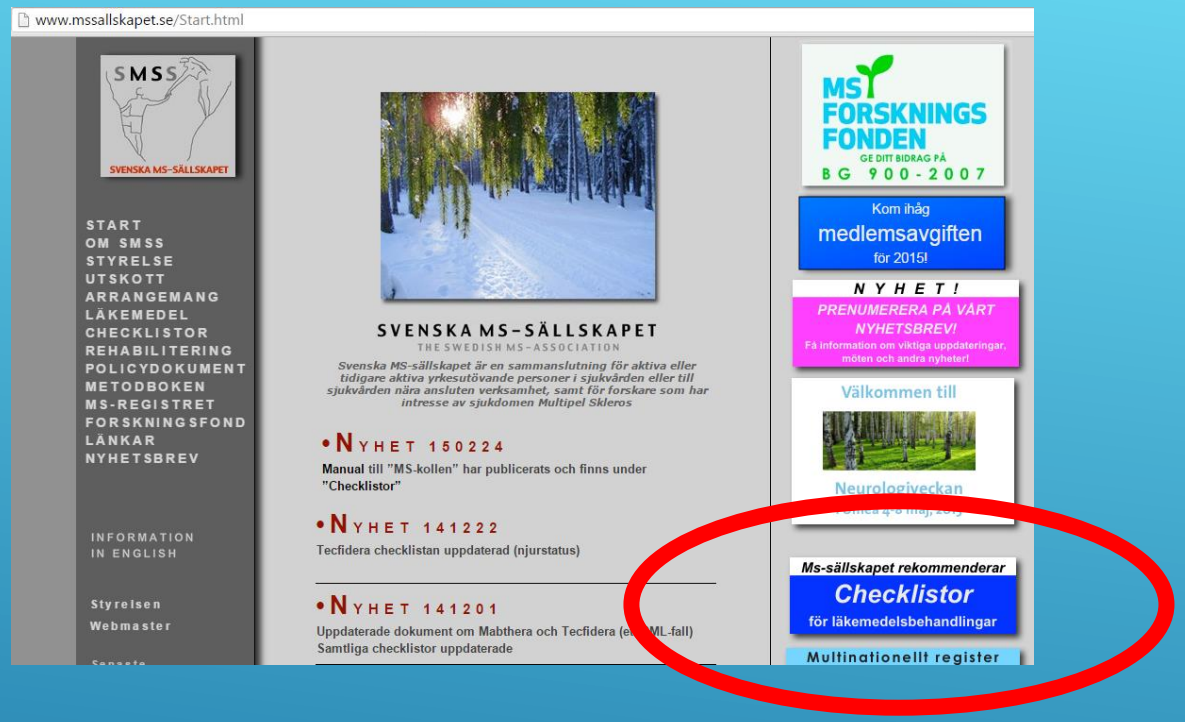
DISTANCE

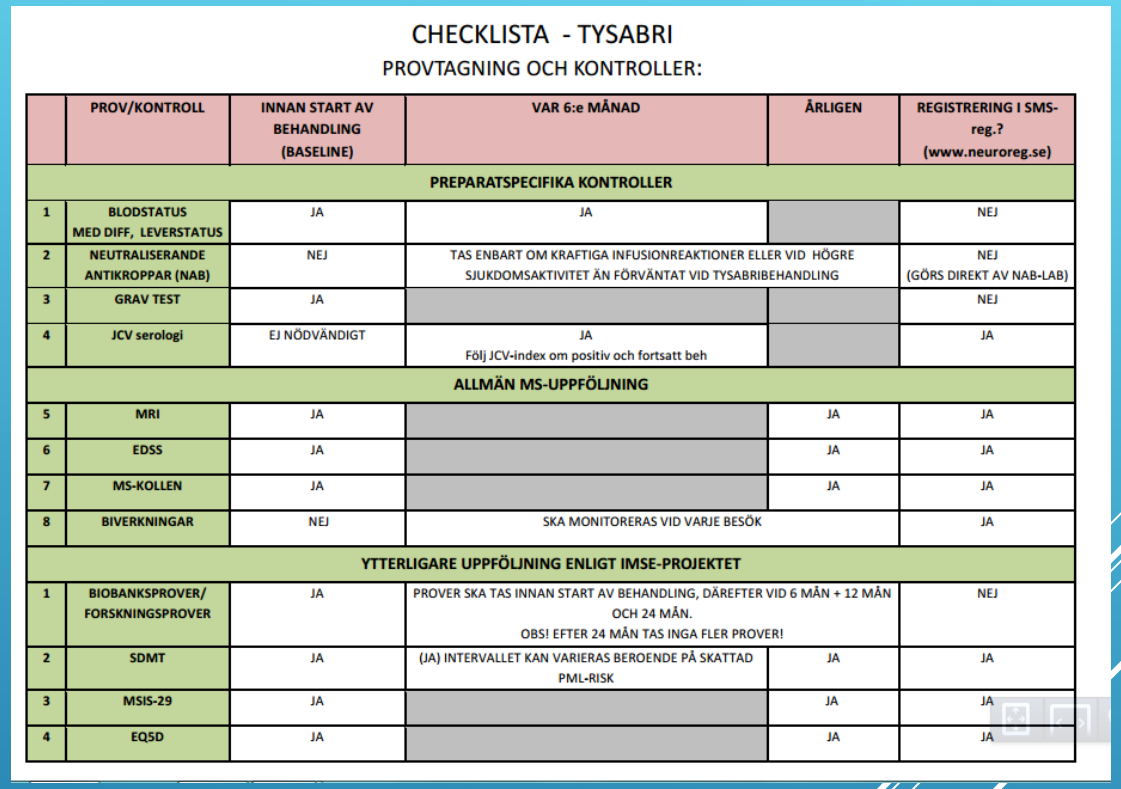
Measure the distance the patient is able to walk im meters.
Unassisted: observe the patient walking unassisted for a minimum distance of 500 meters and measure the time needed, if possible.
Assisted: observe the patient walking with the assistive device or help by another person for a minimum distance of 130 meters, if possible.

6-MINUTES-WALK-TEST

- Hjärna
- Halsrygg
    - Komplettering med LP

MRT





CHECKLISTA - TYSABRI

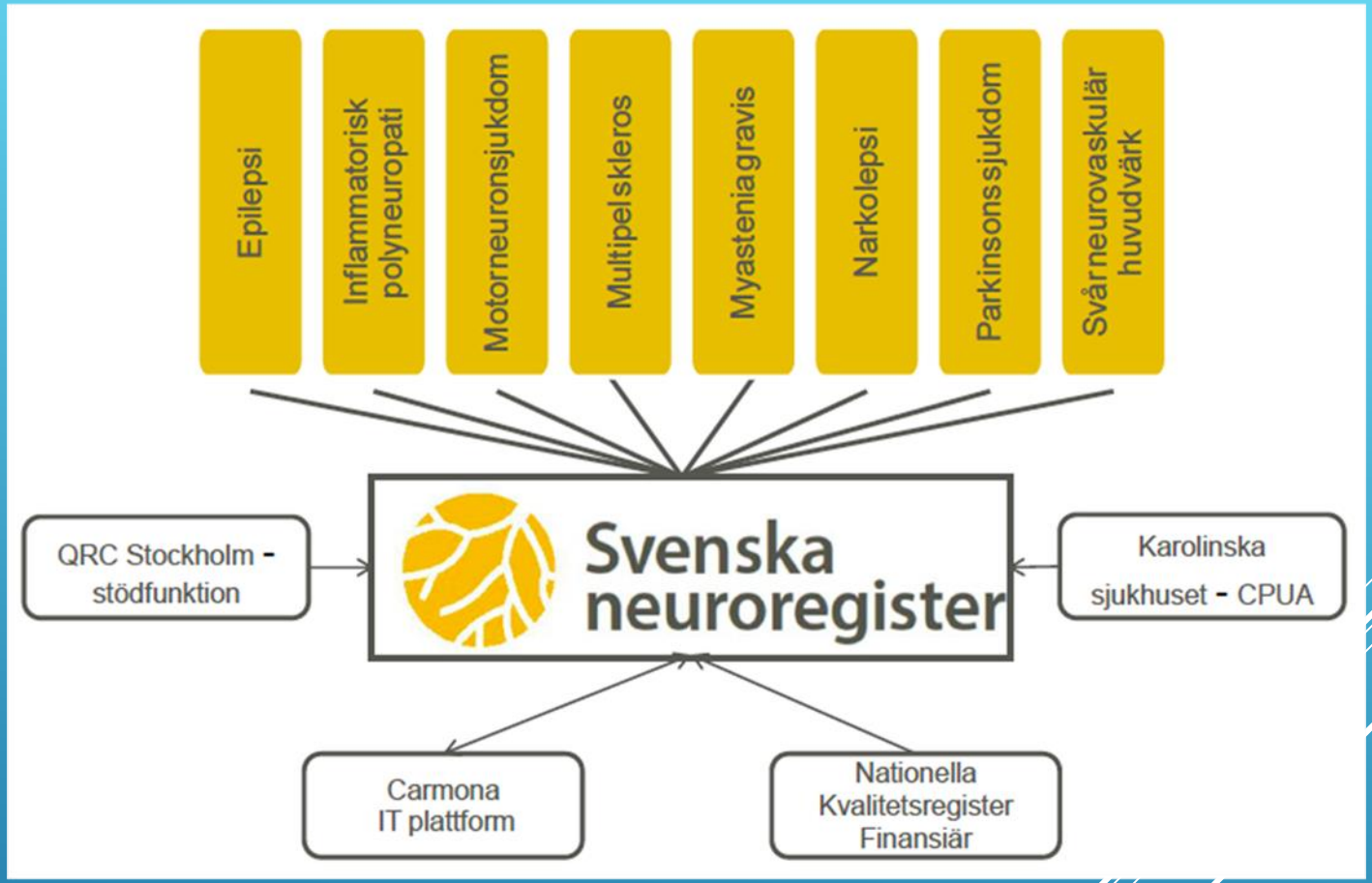
PROVTAGNING OCH KONTROLLER:

	PROV/KONTROLL	INNAN START AV BEHANDLING (BASELINE)	VAR 6:e MÅNAD	ÅRLIGEN	REGISTRERING I SMS-reg.? (www.neuroreg.se)
			PREPARATSPECIFIKA KONTROLLER		
1	BLODSTATUS MED DIFF, LEVERSTATUS	JA	JA		NEJ
2	NEUTRALISERANDE ANTIKROPPAR (NAB)	NEJ	TAS ENBART OM KRAFTIGA INFUSIONREAKTIONER ELLER VID HÖGRE SJUKDOMSAKTIVITET ÄN FÖRVÄNTAT VID TYSABRIBEHANDLING		NEJ (GÖRS DIREKT AV NAB-LAB)
3	GRAV TEST	JA			NEJ
4	JCV serologi	EJ NÖDVÄNDIGT	JA Följ JCV-index om positiv och fortsatt beh		JA
			ALLMÄN MS-UPPFÖLJNING		
5	MRI	JA		JA	JA
6	EDSS	JA		JA	JA
7	MS-KOLLEN	JA		JA	JA
8	BIVERKNINGAR	NEJ	SKA MONITORERAS VID VARJE BESÖK		JA
			YTTERLIGARE UPPFÖLJNING ENLIGT IMSE-PROJEKTET		
1	BIOBANKSPROVER/ FORSKNINGSPROVER	JA	PROVER SKA TAS INNAN START AV BEHANDLING, DÄREFTER VID 6 MÅN + 12 MÅN OCH 24 MÅN. OBS! EFTER 24 MÅN TAS INGA FLER PROVER!		NEJ
2	SDMT	JA	(JA) INTERVALLET KAN VARIERAS BEROENDE PÅ SKATTAD PML-RISK	JA	JA
3	MSIS-29	JA		JA	JA
4	EQ5D	JA		JA	JA

- www.mssällskapet.se

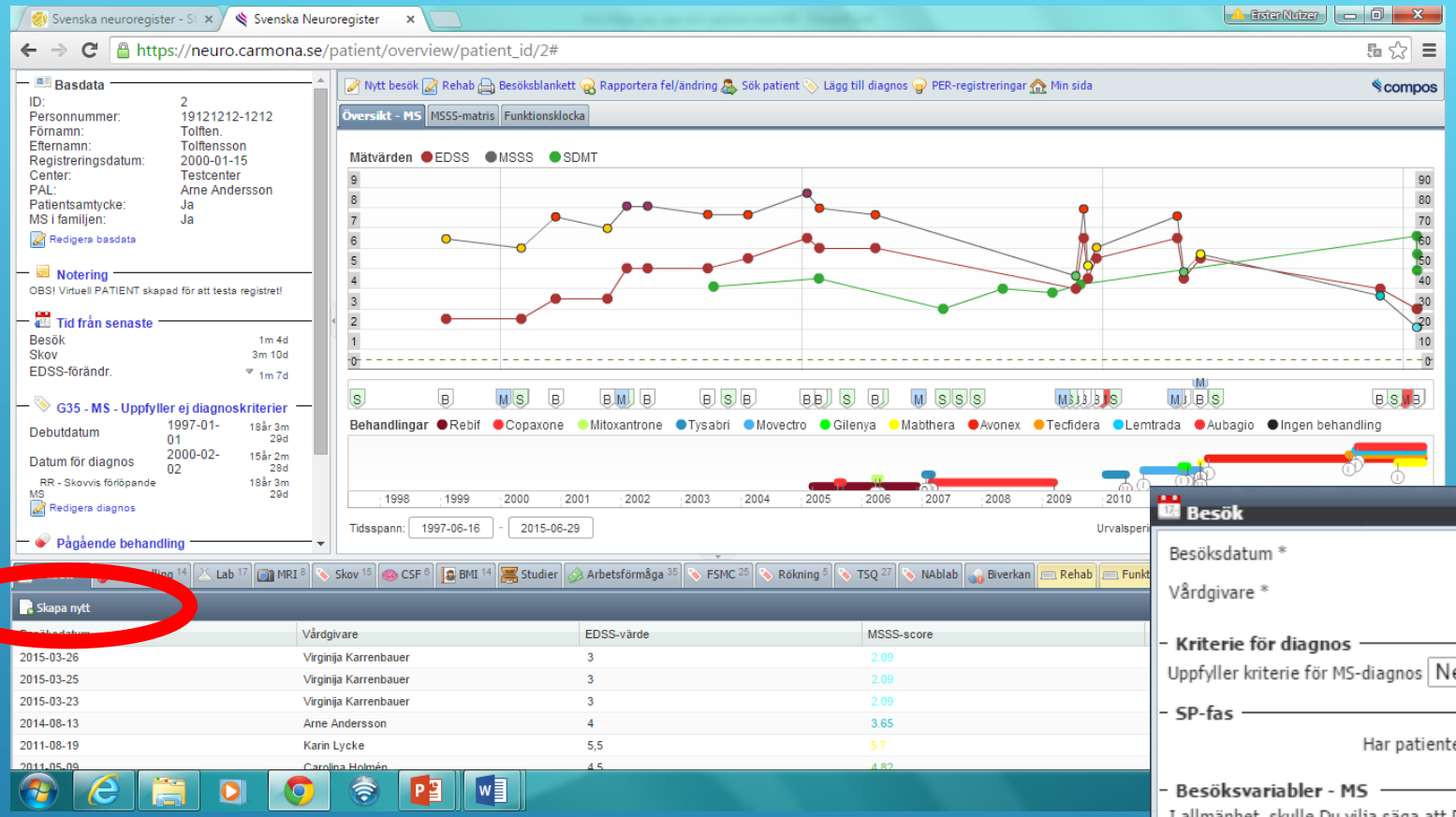
LÄKEMEDELSUPPFÖLJNING

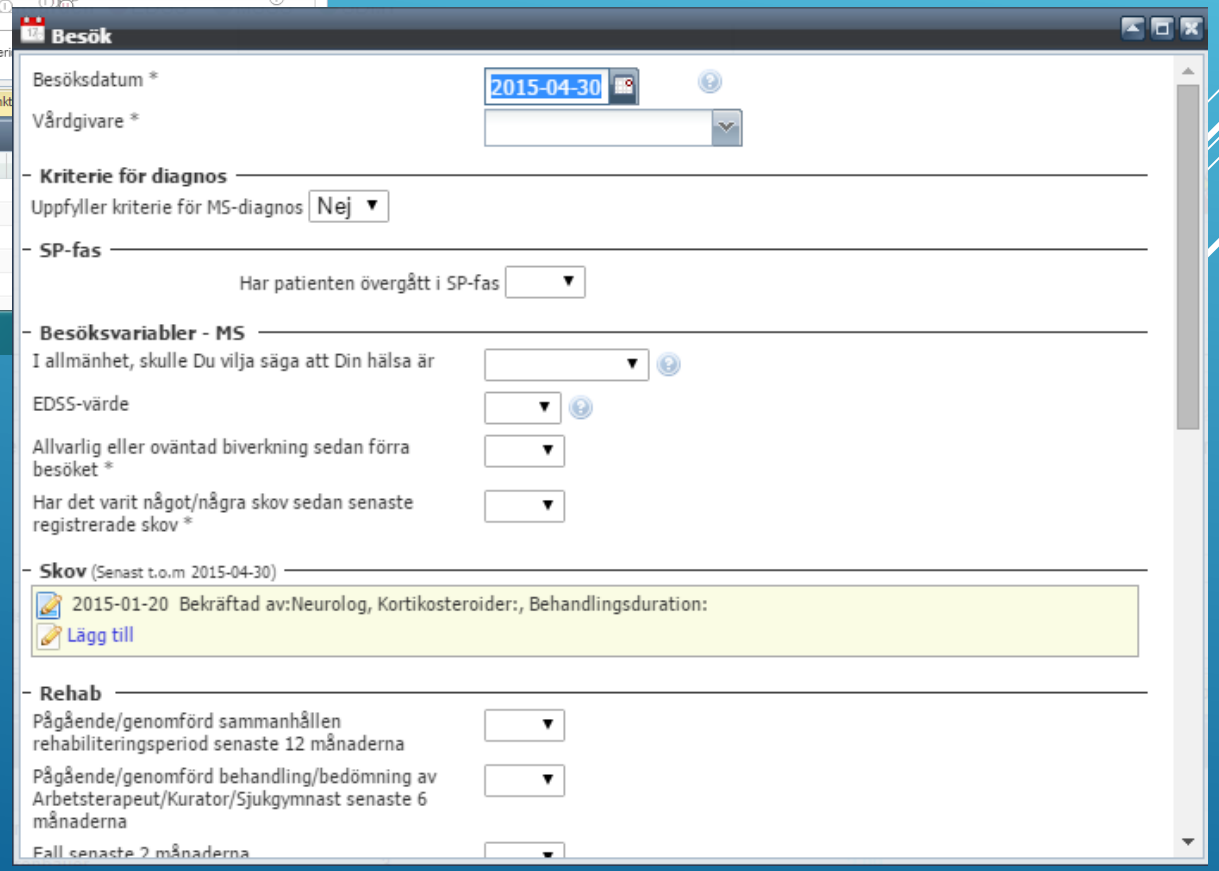
- Årsbesök
- Skov
- Läkemedelsbehandling
- MRT
- PER
- SVD-projekt



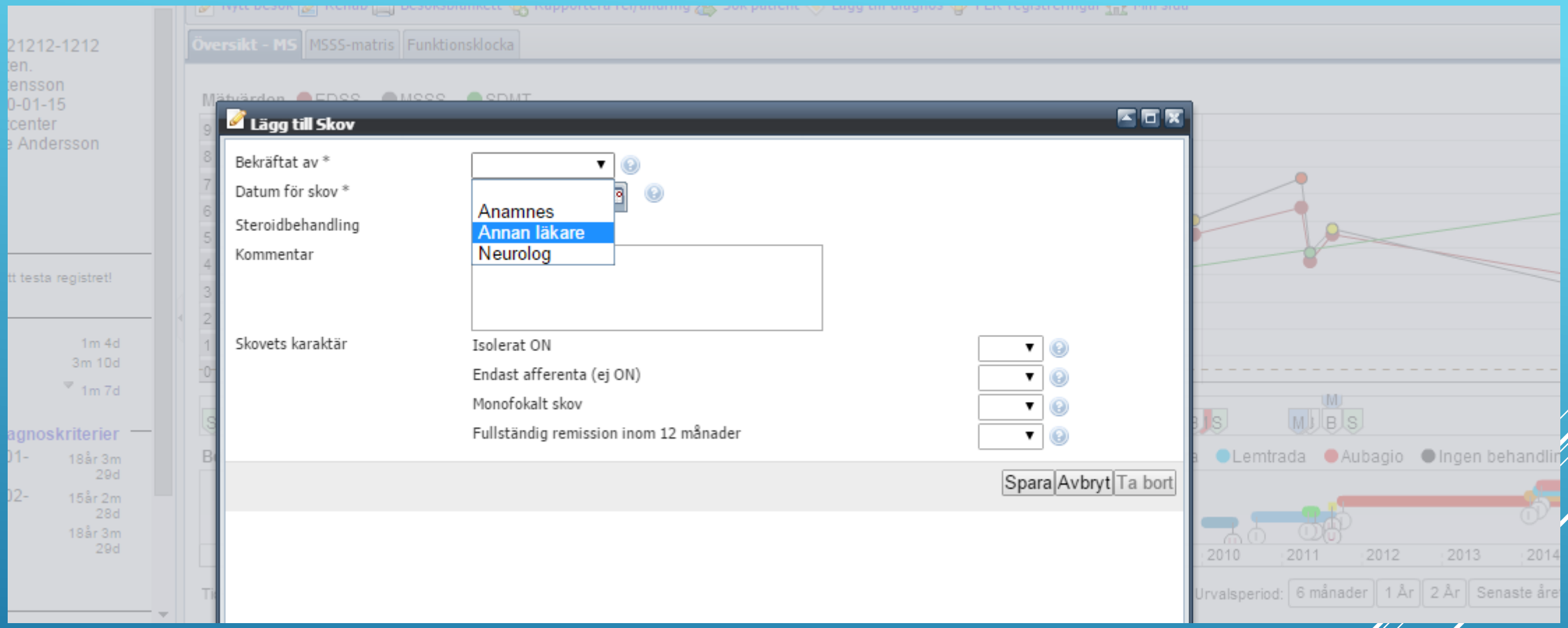
http://www.neuroreg.se/

SVENSKA MS-REGISTER

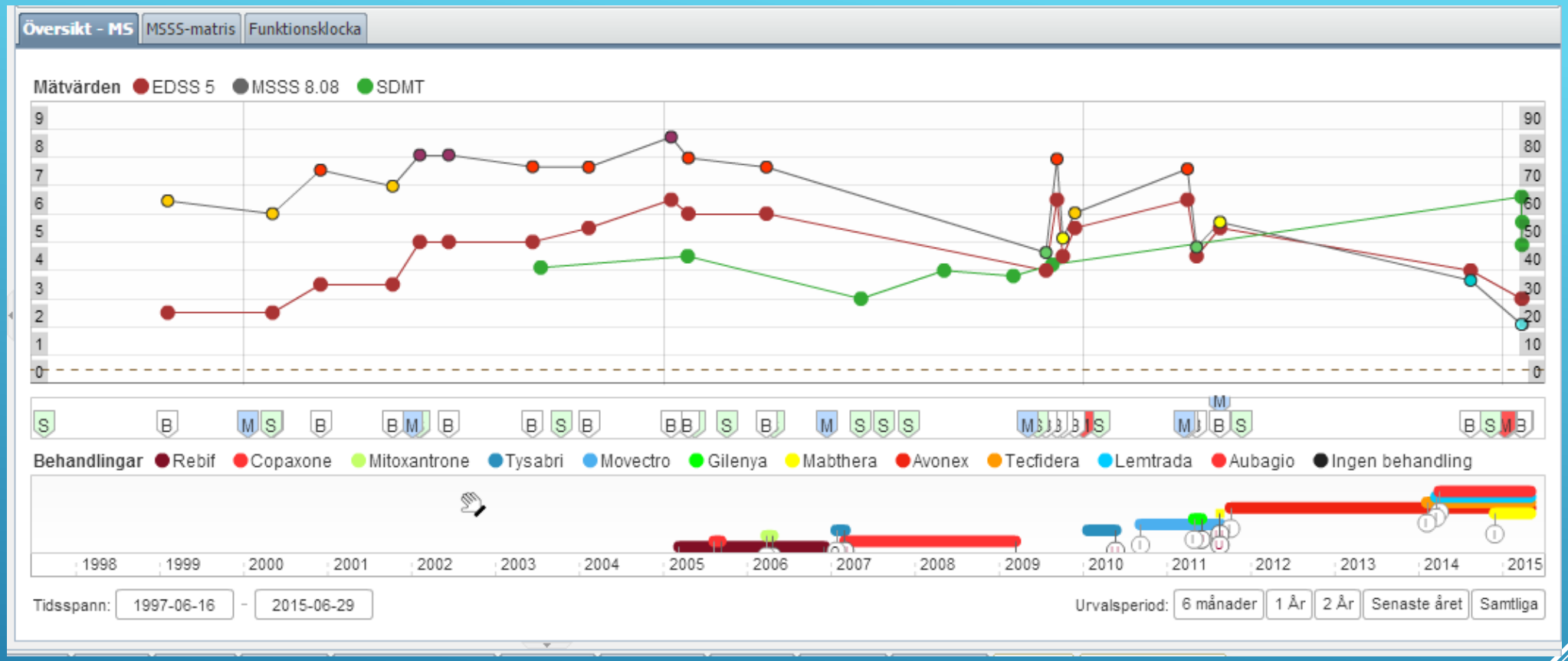

Svenska Neuroregister
https://neuro.carmona.se/patient/overview/patient_id/2#
Basdata
ID: 2
Personnummer: 19121212-1212
Förnamn: Tolften.
Efternamn: Tolftensson
Registreringsdatum: 2000-01-15
Center: Testcenter
PAL: Arne Andersson
Patientsamtycke: Ja
MS i familjen: Ja
Redigera basdata
Notering
OBS! Virtuell PATIENT skapad för att testa registret!
Tid från senaste
Besök 1m 4d
Skov 3m 10d
EDSS-förändr. 1m 7d
G35 - MS - Uppfyller ej diagnoskriterier
Debutdatum 1997-01-01 18år 3m 29d
Datum för diagnos 2000-02-02 15år 2m 28d
RR - Skovvis förlöpande MS 18år 3m 29d
Redigera diagnos
Pågående behandling
Nytt besök
Rehab
Besöksblankett
Rapportera fel/ändring
Sök patient
Lägg till diagnos
PER-registreringar
Min sida
compos
Översikt - MS
MSSS-matris
Funktionsklocka
Mätvärden EDSS MSSS SDMT
Behandlingar Rebif Copaxone Mitoxantrone Tysabri Movectro Gilenya Mabthera Avonex Tecfidera Lemtrada Aubagio Ingen behandling
Tidsspann: 1997-06-16 - 2015-06-29
Skapa nytt
Vårdgivare
EDSS-värde
MSSS-score
2015-03-26 Virginija Karrenbauer 3 2.09
2015-03-25 Virginija Karrenbauer 3 2.09
2015-03-23 Virginija Karrenbauer 3 2.09
2014-08-13 Arne Andersson 4 3.65
2011-08-19 Karin Lycke 5,5 5.7


Besök
Besöksdatum * 2015-04-30
Vårdgivare *
Kriterie för diagnos
Uppfyller kriterie för MS-diagnos Nej
SP-fas
Har patienten övergått i SP-fas
Besöksvariabler - MS
I allmänhet, skulle Du vilja säga att Din hälsa är
EDSS-värde
Allvarlig eller oväntad biverkning sedan förra besöket *
Har det varit något/några skov sedan senaste registrerade skov *
Skov (Senast t.o.m 2015-04-30)
2015-01-20 Bekräftad av:Neurolog, Kortikosteroider:, Behandlingsduration:
Lägg till
Rehab
Pågående/genomförd sammanhållen rehabiliteringsperiod senaste 12 månaderna
Pågående/genomförd behandling/bedömning av Arbetsterapeut/Kurator/Sjukgymnast senaste 6 månaderna

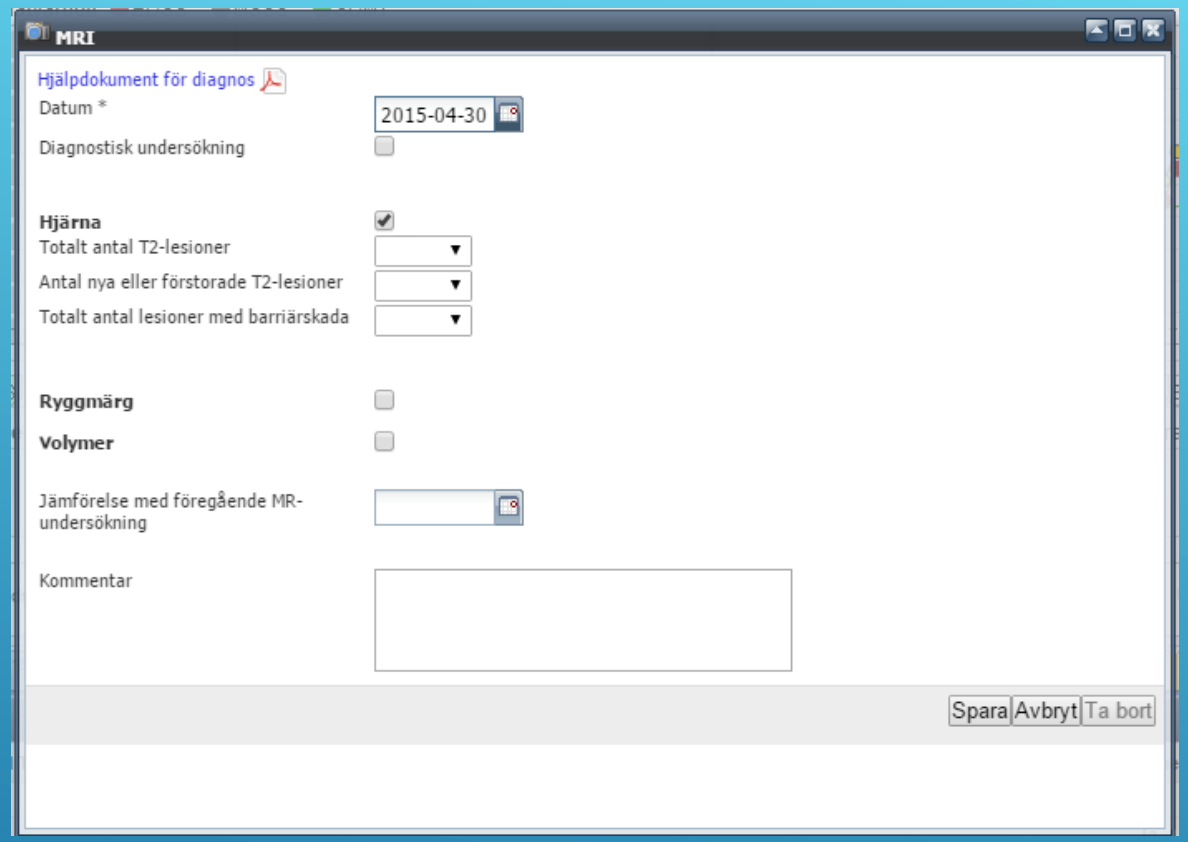
ÅRSBESÖK


Lägg till Skov
Bekräftat av *
Datum för skov *
Steroidbehandling
Kommentar
Anamnes
Annan läkare
Neurolog
Skovets karaktär
Isolerat ON
Endast afferenta (ej ON)
Monofokalt skov
Fullständig remission inom 12 månader
Spara
Avbryt
Ta bort
Översikt - MS
MSSS-matris
Funktionsklocka
Lemtrada
Aubagio
Ingen behandlin
2010
2011
2012
2013
2014
Urvalsperiod:
6 månader
1 År
2 År
Senaste åre

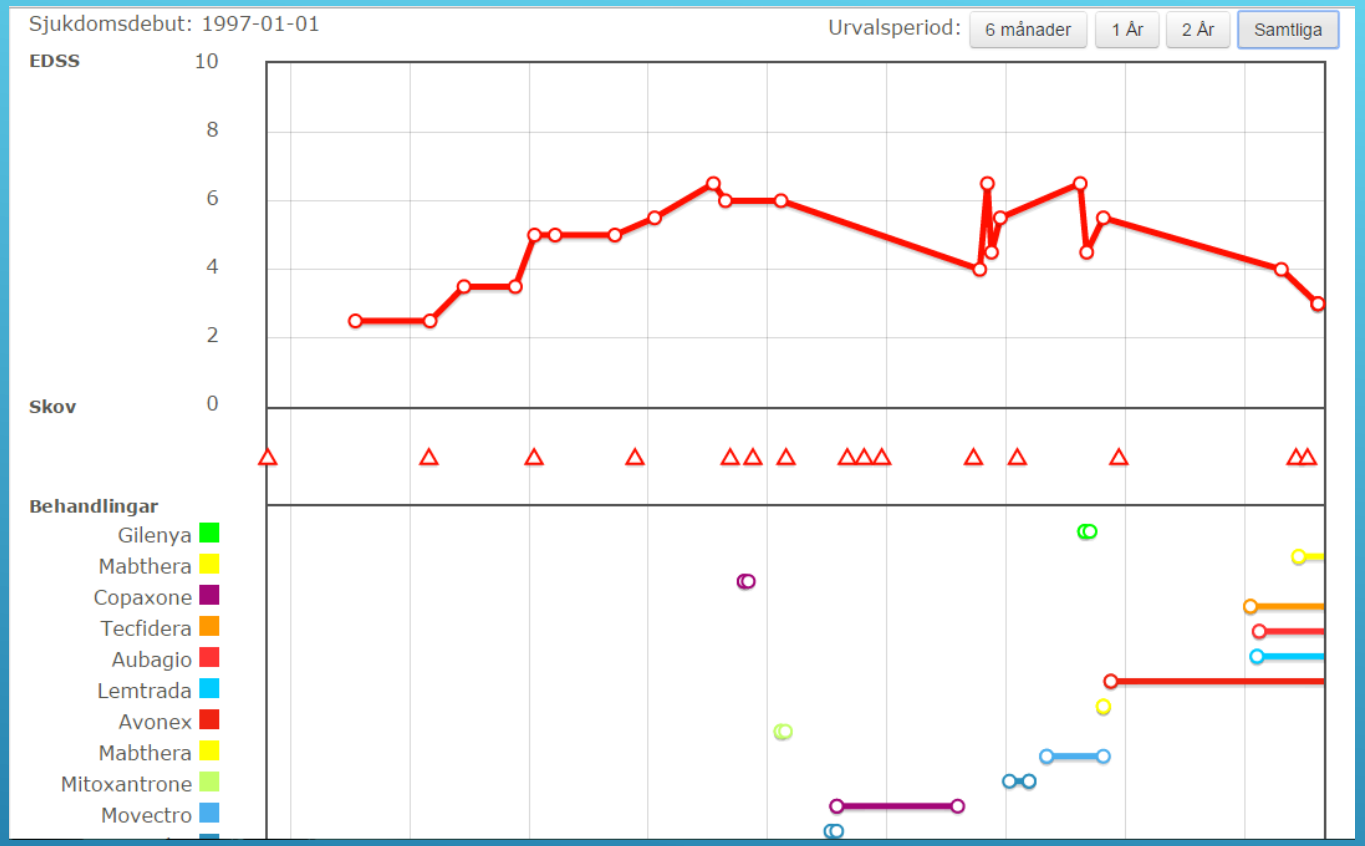
SKOV



LÄKEMEDELSBEHANDLING


MRI
Hjälpdokument för diagnos
Datum *
2015-04-30
Diagnostisk undersökning
Hjärna
Totalt antal T2-lesioner
Antal nya eller förstorade T2-lesioner
Totalt antal lesioner med barriärskada
Ryggmärg
Volymer
Jämförelse med föregående MR-undersökning
Kommentar
Spara
Avbryt
Ta bort

MRT-MODUL



Mina egna registreringar

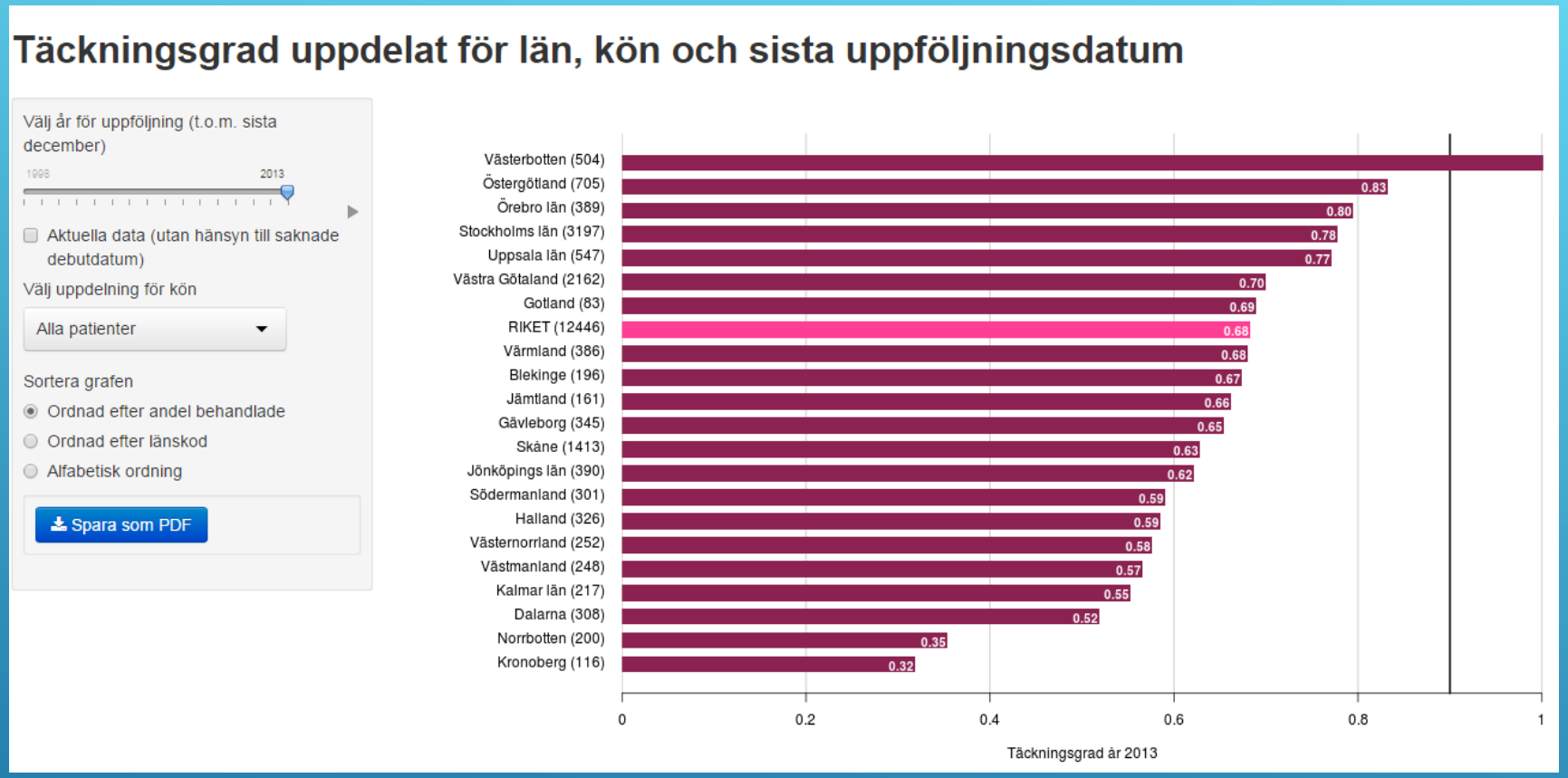
Formulär	-05-28	2014-04-28	2014-04-07	2014-04-02	2014-03-31	2014-03-26	2014-03-23
Dagligt liv, fysiskt		2.2	3.6		4.4	5	5
Dagligt liv, psykiskt		2.78	4		4.56	5	5
MS symtom inventering, resultat		7		31	32	40	42
MS symtom inventering, övergripande		Utmärkt		Utmärkt	Någorlunda	Någorlunda	Dålig
Trötthetsskala, kognitivt		Ingen (17)	Svår kognitiv fatigue (38)		Svår kognitiv fatigue (42)	Svår kognitiv fatigue (40)	Ingen (19)
Trötthetsskala, motoriskt		Mild motorisk fatigue (23)	Svår motorisk fatigue (35)		Svår motorisk fatigue (39)	Svår motorisk fatigue (38)	Mild motorisk fatigue (23)
Trötthetsskala, totalt		Ingen (40)	Svår fatigue (73)		Svår fatigue (81)	Svår fatigue (78)	Ingen (42)
Rökning							
Arbetsförmåga							

Formulär att besvara

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

Starta

PER



BENCHMARKING - VAP

Syftet med projektet är att strukturera vårddokumentationen i journalsystemet för att skapa förutsättningar för elektronisk överföring till kvalitetsregister.

SVD-PROJEKT

Take Care

SMSreg

Ingen dubbelregistrering

- Korrekt informationshantering genom utvecklad mallfunktionalitet + samordnad terminologi
- Automatisk rapportering förhindrar att information tappas bort, förstörs eller förvanskas
- Tillgång till information för verksamhetsutveckling, styrning + uppföljning av vårdproduktion
- Basis för utveckling av ändamålsenliga behandlingsmetoder genom klinisk forskning

SVD-PROJEKT

TACK!