

Hyvät käytänteet tiedon tallentamiselle MS-taudin laaturekisteriin

Autentikointi ja kirjautuminen

- ▶ Palveluun kirjaudutaan toimikortilla tai sähköisellä henkilökortilla. Mikäli pääsyä palveluun ei ole vielä myönnetty, ilmoita asiasta StellarQ:lle asian hoitamiseksi (info@stellarq.fi).
- ▶ Mikäli käytössä on työpöytäintegraatio, aukeaa MS-rekisteri aktiivisena olevan potilaan tiedoin automaattisesti. Selaimen kautta kirjaututtaessa osoite on <https://ms.stellarq.com:8000>

Diagnoosi

- ▶ Merkitse mahdollisen kliinisesti eriytyneen oireyhtymän (G37.9) ajankohta ennen MS-diagnoosia.
- ▶ Merkitse MS-diagnoosin (G35) ajankohta ja tautityyppi (RRMS/PPMS) parhaalla mahdollisella tarkkuudella. Jos uusi potilas luodaan automaattisesti integraation kautta, tarkista diagnoosiajankohdan oikeellisuus ja lisää tautityyppi.
- ▶ Aaltomaisen MS-taudin (RRMS) muuttuessa toissijaisesti eteneväksi MS-taudiksi (SPMS), Lisää uusi diagnoosi SP-tautityypille. Pyri ajankohdan merkitsemisessä parhaaseen mahdolliseen tarkkuuteen.
- ▶ Erikoistapaus: Jos tautityypin on arvioitu olevan diagnoosin asettamisen aikaan RRMS, mutta myöhemmin todetaankin tautityyppi primaarisprogressiiviseksi, Lisää uusi diagnoosi PPMS:n asettamisajankohdalle.

Ensioire ja pahenemisvaihe

- ▶ Merkitse ensioire (ensimmäinen pahenemisvaihe) mahdollisimman tarkasti oireiden ja ajankohtan suhteen. Tarkista, että ensioireen ajankohta ei ole diagnoosin jälkeen.
- ▶ Merkitse kliinisesti todetun pahenemisvaiheen ajankohta, oire, taso (jos määritettävissä) ja toteamistapa.
- ▶ Mikäli potilas on saanut kortisonipulssihoidon pahenemisvaiheen yhteydessä, vahvista annettu kortisonipulssi sille osoitettuun paikkaan.

Neurologinen status ja EDSS

- ▶ Kun teet EDSS-arviota kuvailevan kertomustekstin perusteella, valitse sopiva arvo kuvatun statuksen ja kävelykyvyn perusteella. Apuna voi käyttää myös fysioterapeutin arviota, jos sellainen on saatavilla ao. ajankohtana, ja lisäksi silmälääkärin sairaskertomusmerkintöjä.
- ▶ Tee neurologinen status osa-alueiden ytimeen tallentamalla kaikki poikkeavat löydökset. Mikäli poikkeavat löydökset on tallennettu osa-alueille, voit hakea ne seuraavalla kerralla valmiiksi toiminnolla Hae edelliset.
- ▶ Mikäli poikkeavien löydösten tallentaminen ytimeen ei ole ajallisesti mahdollista, tee toiminnallisten osa-alueiden arvio ylätasolle ja paina Laske EDSS.

Lääkitys

- ▶ Merkitse kaikki aiemmin ja nykyisin käytetyt taudinkulkua muuttavien lääkitysten aloitus- ja lopetusajankohdat parhaalla mahdollisella tarkkuudella. Lisää lopetusajankohdan yhteyteen lopetuksen syyt.
- ▶ Merkitse lääkityksiin liitettävät haittatapahtumat käyttämällä haittatapahtumien hakukonetta.
- ▶ Infuusiolääkitysten osalta merkitse infuusion antopäivämäärä annostustapahtumana.
- ▶ Mikäli lääkitys annetaan muutamassa hoitojaksossa, merkitse jälkimmäisen hoitojakson aloitusajankohta annostustapahtumana.
- ▶ Mikäli potilas sairastaa aktiivista MS-tautia, mutta ei käytä taudinkulkua muuttavaa lääkitystä, merkitse lääkkeettömyys valitsemalla kohdasta Muut "Ei lääkitystä" sekä lisää lääkkeettömyyden syy.
- ▶ Tarkista etusivun taudinkuvagraafin avulla mahdolliset päällekkäiset taudinkulkua muuttavat lääkitykset ja korjaa aloitus- sekä lopetusajankohdat.

MRI

- ▶ Lisää minimissään kaikki kuvauspäivämäärät.
- ▶ Mikäli radiologin lausunnossa on mainittu T2-leikkeissä havaittujen leesiodien määrä, lisää ne kappalemääräisenä järjestelmään. Jos määrää ei ole mainittu, käytetään leesiodien määrän muutosta kuvaavia nuolia.
- ▶ Varjoainetehosteiset leesiot (aivot) tulee lisätä tarkasti aina kun mahdollista.
- ▶ Mikäli selkäydin on kuvattu, lisää saatavilla oleva tieto.

Laboratorio

- ▶ Pääosin kaikki merkittävimmät laboratoriovastaukset tulevat integraatioiden kautta. Mikäli sairaanhoitopiirissä ei integraatiota ole vielä toteutettu, pyydetään järjestelmään merkitsemään ainakin seuraavat tiedot:
 - Likvor: IgG-indeksi, Oc-arvo
 - Verenkuva: Lymfosyytit
 - Vasta-aineet: JC-virus
 - Aineenvaihdunta: S-D-25

Taustatiedot

- ▶ Lisää pituus, paino, tupakointi ja sukuanamneesi aina kun mahdollista.

Muu terveys

- ▶ Lisää muut merkittävät pitkäaikaissairaudet ja niiden diagnoosipäivämäärät.

Muita huomioita!

- ▶ Muista tallentaa syöttämäsi tiedot.
- ▶ Muista painaa ylhäältä Valmis, kun olet tehnyt tarvittavat muokkaukset ja tallentanut tiedot.
- ▶ Poista (tai muokkaa) virheellinen tieto järjestelmästä, jos näin huomaat.