

PER – snart även återkoppling på självrapporterade skalor



Intervju med forskningssjuksköterska
Karin Lycke,
koordinator Svenska Neuroregister - Multipel skleros,
Institutionen för klinisk neurovetenskap,
Karolinska Institutet, Stockholm

Av **Mia Ruthman,**
Stockholm

Våren 2014 lanserade Svenska neuroregister patientportalen PER (Patientens Egen Registrering) för patienter med MS. Där kan patienterna, hemifrån eller i väntrummet, rapportera in data via internet om sin sjukdom och livssituation och få återkoppling i form av en översiktsrapport om sjukdomen och behandlingen.

I dag får patienterna återkoppling på tre variabler: den neurologiska skalan EDSS (Expanded disability status scale), skov och behandling, det vill säga sådana uppgifter som rapporteras in av läkare och sjuksköterskor. Men systemet håller på att utvecklas och Svenska neuroregister ligger i startgroparna för att lansera en utbyggnad av portalen under våren 2015. Det nya är att patienterna nu även kommer att få återkoppling på de självrapporterade skalorna. Patienten kommer att få en bättre överblick över sin sjukdom och bli ännu mer delaktig i beslut om behandling. Dessutom öppnas möjligheten till en annan kommunikationsväg mellan sjukvården och patienten och ett aktivare sätt att bedriva sjukvård, säger Karin Lycke, forskningssjuksköterska och koordinator för MS-delen i Svenska neuroregister.

Tidsbesparande och effektivt

Karin Lycke menar att utbyggnaden av patientportalen bör ses som en tillgång. Registret är tidsbesparande och gör mötet mellan läkare och patient effektivare. Kliniken kan till exempel skicka en påminnelse om att fylla i skalorna via PER med kallelsen. Det blir dessutom lättare för patienterna att veta vad de ska ta upp med läkaren eller sjuksköterskan på återbesöket. Dessutom finns ett underlag sedan tidigare att utgå ifrån i mötet med patienten. Kommunikationen blir helt enkelt bättre och kontakten mellan sjukvården och patienten aktivare.

För närvarande pågår diskussioner om att bygga ut portalen ännu mer till att förutom återkoppling även om-

fatta inrapportering från patienten om exempelvis skov. Men detta är fortfarande på planeringsstadiet, fortsätter Karin Lycke.

Hon säger att det finns många faktorer att ta hänsyn till när det gäller en sådan utbyggnad, bland annat etiska överväganden. Vad händer till exempel om patienten rapporterar in ett skov och ingen på kliniken ser det? Ska registret kopplas till Mina vårdkontakter? Hur stor del av journalen ska läggas ut?

Karin Lycke vill uppmana klinikerna att börja använda registret eftersom det bara finns fördelar med det: det leder till ett bättre arbetssätt, en bättre kommunikation mellan sjukvården och patienten samt innebär en vidareutveckling av vården för både läkare och patient. ■

- Ett MS-register har funnits sedan mitten av 1990-talet, och 2001 lanserades Svenska MS-registret (SMSreg) officiellt. SMSreg är numera en del av Svenska neuroregister, som omfattar åtta neurologiska diagnoser: epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, motorneuronsjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, narkolepsi, Parkinsons sjukdom och svår neurovaskulär huvudvärk.
- Målet med Svenska neuroregister är att göra den neurologiska sjukvården likvärdig i landet och att se till att riktlinjerna följs.
- Alla landsting och alla sjukhus (totalt drygt 60) som bedriver neurologisk vård är representerade i Svenska neuroregister.
- Det finns mellan 17 000 och 18 000 personer med MS i Sverige. Av dessa är i dagsläget cirka 14 500 aktiva i registret. Varje år läggs cirka 1 000 nya patienter in.