



Vejledning MS Danmark

COMPOS

Version 2.6, maj 2023

Indhold

Indledning	4
Generelt	4
Adgang	4
Login	5
Patient.....	6
Søg patient.....	6
Ny patient	7
Rediger patientdata.....	8
Afslut patient.....	9
Genaktiver patient.....	9
Rediger patientprofil	9
Rediger diagnose	10
Tilføj forløb.....	10
Antal attacker.....	11
Skift diagnose	11
Hovedskærbilledet.....	11
Oversigt	11
Aktiviteter	12
Besøg.....	13
Behandling	14
Ingen behandling.....	14
Ny behandling.....	15
Administration	16
Behandlingsserier.....	16
Afslut behandling.....	16
MRI	17
Attak	18
CSF.....	18
Covid-19.....	18
Graviditet.....	19
6-Minute Walk	20
6SST	20
EDSS	20
Lab.....	21
Bivirkninger	21
Opret bivirkninger.....	22
Redigér/slet bivirkning.....	24
PRO-skemaer	24
Konsultation.....	24
Rygning.....	25
MSIS-29	25
FSS - træthedsskala.....	26
MSWS-12 - Gangtest.....	26
PRO – Patientrapportet data.....	27
Klinikken.....	27
Forberedelse	27
Patientregistreringer på klinikken	28
Hent udfyldte skemaer	30
Patientens indgang til PRO	33

Lister/statistik	33
Vælg liste	33
Eksempel: Brug af mangelliste	34
VAP	36
Rapport.....	36
Rapportgenerator	36
Eksempel.....	36
Administration.....	38
Flyt patienten.....	38
Kontoindstillinger.....	39
Slet.....	39
Appendix	40
Hyppige udtræk i klinikkerne.....	40
Diagnoseforløb.....	40
Aktuel behandling.....	40
Behandling med udvalgt præparat	41
Stikordsregister.....	43
Historik.....	45

Indledning

Compos er en webbaseret indtastningsflade til Det Danske Scleroseregister og Det Danske Sclerosebehandlingsregister.

Det Danske Scleroseregister er et forskningsregister, hvor dataansvaret ligger hos Rigshospitalet. Det Danske Sclerosebehandlingsregister er en klinisk kvalitetsdatabase under Regionernes Kliniske Kvalitetsudviklingsprogram (RKKP), der har base i Region Midtjylland. Begge registre er afhængige af, at der registreres valide data ude på de enkelte MS-klinikker.

Oplever du uhensigtsmæssigheder i arbejdet med Compos, vil vi sætte pris på, at du meddeler dette til scleroseregisteret.rigshospitalet@regionh.dk – gerne med skærmdumps som bilag.

Generelt

Alle eksempler i denne vejledning, der indeholder patientdata, er fiktive testpatienter, der er oprettet til lejligheden.

Som regel er felter, der er obligatoriske at udfylde, markeret med en stjerne (*).

Nogle felter har et ?-ikon (🤔) ud for sig. Ved at trykke på ikonet, fremkommer en kort forklaring til feltet.

Compos er oprindeligt et svensk system, hvorfor der kan forekomme svenske ord og vendinger. Forekommer det forstyrrende, så skriv til scleroseregisteret.rigshospitalet@regionh.dk, så ser vi på, om det kan ændres.

Adgang

Adgang til Compos kræver brugernavn og kode, samt en engangsnøgle, som bliver tilsendt ved hvert login, enten som SMS eller som mail.

Hvis du har brug for adgang til Compos, skal du følge vejledningen på RKKP's hjemmeside:

<https://www.rkkp.dk/support/>.

Support - RKKP

https://www.rkkp.dk/support/

Om RKKP Nyheder Arrangementer Kontakt

rkkp
regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram

Kvalitetsdatabaser Resultater Systemer Data til forskning FAQ Support Abonnement

Du er her: Support

Support

Support

Udskriv

Hvis du skal oprettes som bruger eller har anden henvendelse vedr. et af vores systemer, bedes du indsende en anmodning, så vi får alle de relevante oplysninger.

Indsend anmodning

Har du spørgsmål vedr. oprettelse og adgang til et af vores systemer, finder du måske svaret

Spørgsmål til systemer

Kontakt

Telefon: 7021 8200
(læg evt. besked, og vi ringer tilbage)
E-mail: support@rkkp.dk

Information omkring KIP
Læs her

Er din kode udløbet, skal du ændre din adgang (hvis du f.eks. skal have adgang til en anden klinik) eller har du andre problemer med adgangen til Compos, skal du indsende en anmodning til RKKP fra deres support-hjemmeside: <https://www.rkkp.dk/support/>, hvor du kan angive årsagen til henvendelsen (f.eks. Glemte adgangskode/spærret bruger, Glemte brugernavn, Ændring af afdelingstilknytning, osv.).

Ikke alle brugere har adgang til alle dele af Compos. Derfor kan det være, at der er emner, som beskrives i denne vejledning, som du ikke har adgang til.

Efter seks måneders inaktivitet vil adgangen blive deaktiveret uden varsel. Adgangen kan blive aktiveret igen ved henvendelse til RKKP's support.

Login

Compos tilgås på følgende webadresse: <https://neurodk.carmona.se>.



compos
Bruger login - MS Denmark
Brugernavn
Password
Log ind

Vælg om engangsnøglen, der bruges til login skal modtages på e-mail eller SMS.



compos
Bruger login - MS Denmark
SMS
Email
Engangs-nøgle
Annuller Fortsæt

Tryk Fortsæt. Nøglen kommer efter få øjeblikke, og man kan kopiere eller taste den ind i nøglefeltet.



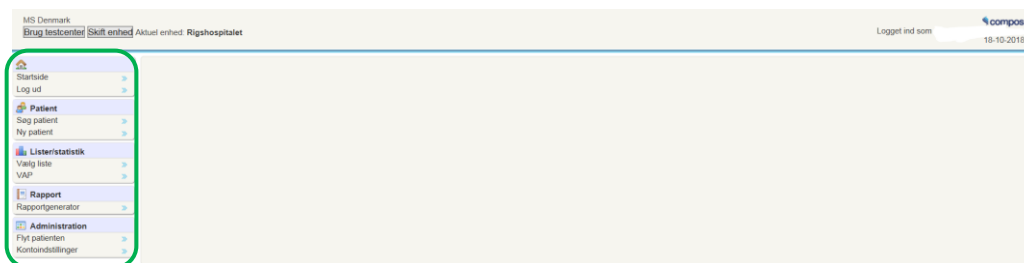
compos
Bruger login - MS Denmark
Din engangs-nøgle er oprettet og sendt til dig af epost. Indtast nøglen i feltet nedenfor og klik på "verificere nøgle" for at fuldføre login
Nøgle
Annuller Verificere nøgle

Sessionen er aktiv i 4 timer.

Efter verifikation med nøglen vælges enhed (center)



Compos åbner med følgende skærbillede (=Hjem):



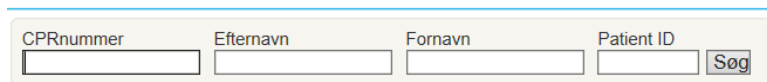
Der kan være forskel på, hvilke menupunkter (til venstre i billedet), man har til rådighed. Man kommer tilbage til denne skærm fra alle andre skærbilleder, ved at trykke på Hjem, som findes øverst i alle andre skærbilleder.

De enkelte menupunkter i menulisten til venstre i billedet bliver beskrevet i det følgende afsnit. Overskrifterne vil svare til menupunktet.

Patient

Søg patient

Man kan fremsøge en specifik patient ved at udfylde et eller flere af felterne i søgebilledet:



Programmet søger ikke efter et eksakt match. Man kan således også søge på en fødselsdato i CPRnummerfeltet, dvs. kun indtaste de første cifre, og man kan søge på dele af for- og efternavn. Trykker man Søg uden at et af de fire felter er udfyldt, får man en liste over alle patienter tilknyttet det aktuelle center. Over listen vil være angivet, hvor mange patienter der er fundet og hvor mange af dem, der er afsluttet. Afsluttede patienter vil i listen være markeret med lys rød (patienterne er af diskretionshensyn skjult i billedet nedenfor).

915 resultater fundet, heraf 1 afsluttet.

CPRnummer	Efternavn	Fornavn	Diagnose	Hovedprojekt	Sidste besøg

= Afsluttet

De blå overskrifter fungerer også som sortering – klik en gang og listen sorteres i stigende orden, klik igen og listen sorteres i faldende orden.

CPR-nummeret i listen fungerer som link til patientens data. Klik på CPR-nummeret på den patient i listen, du vil kigge nærmere på og patientens oversigtskærbillede vises.

Findes patienten ikke på det aktuelle center, får man besked om, hvilket center patienten er tilknyttet. Dette sker dog kun, hvis der findes ét match, dvs. der skal søges på et fuldt CPR-nummer (med bindestreg) eller PatientID.

CPRnummer	Efternavn	Fornavn	Patient ID	
			999999	Søg

● Patienten er tilknyttet Sygehus Viborg

Ny patient

En ny patient oprettes ved først at indtaste et CPRnummer, evt. et erstatningsCPRnummer.

CPR skal være i formatet DDMMYY-1234!

Indtast CPR

Næste »

[Tilføj patient med erstatningsCPRnummer.](#)

Hvis der er tale om en patient uden dansk CPR-nummer, trykkes på "Tilføj patient med erstatningsCPRnummer". Der er ingen validering på et erstatningsCPRnummer, men nummeret bør følge de anvisninger, der er givet på skærmen og dermed afspejle patientens korrekte fødselsdag og køn.

ErstatningsCPRnummer bør være i formatet DDMMYY-abcx (DDMMYY=patientens fødselsdag, x=lige tal for kvinder, ulige tal for mænd, abc=tal eller bogstaver)

Tilføj patient med erstatningsCPRnummer

Næste »

Når CPR-nummeret er indtastet og der er trykket Næste, skal de øvrige patientdata og diagnose indtastes. Felter, der er markeret med * er obligatoriske. Det bør tilstræbes, altid at udfylde både for- og efternavn på patienten, samt Ansvarlig læge. Centerkode udfyldes automatisk med det center, indtasteren er tilknyttet.

Inden patienten kan gemmes, skal der tilføjes diagnose samt debut- og diagnosedato. Hvis diagnosen er MS åbnes et nyt felt, hvor forløb også vælges.

Efter tryk på Gem kommer en besked om, at patienten er oprettet, tryk OK og et skærmbillede til yderligere belysning af diagnose kommer frem.

Debut-, diagnose- og evt. forløbsdato er udfyldt jf. det tidligere skærmbillede.

Angiv antal attakker inden for de sidste 24 måneder forud for diagnosen samt dato for seneste attack, så præcist som det kendes.

Tryk Gem – og hovedskærmbilledet viser sig.

Rediger patientdata

Er der ændringer eller tilføjelser til en patients data, er der mulighed for redigering. F.eks. hvis der sker skift i Ansvarlig læge.

Afslut patient

Når en patient ikke længere skal komme i klinikken, kan patienten afsluttes i Compos.

Der registreres Afslutningsdato samt Afslutningsårsag. Her kan vælges imellem Afsluttet fra klinikken, Andet, Død, Patients valg, Emigreret.

I fald patienten er i en uafsluttet behandling på tidspunktet afslutning, får man en besked om, at behandlingen vil blive afsluttet samtidig. Vælger man Ja til at fortsætte, afsluttes behandlingen automatisk med årsagen Patienten afsluttet, vælger man Nej bliver hverken behandling eller patient afsluttet.

Når en patient er afsluttet, kan der ikke tilføjes yderligere aktiviteter, f.eks. behandlinger eller besøg, der ligger efter afslutningsdatoen. Forsøger man det, får man beskeden

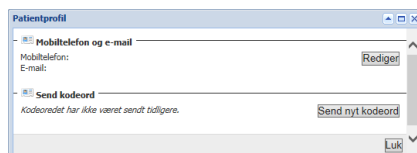
Det er dog muligt at efterregistrere aktiviteter, der ligger forud for afslutningsdatoen uden at aktivere patienten igen.

Genaktiver patient

Hvis en afsluttet patient vender tilbage, kan patienten genaktiveres ved at fjerne såvel afslutningsdato som afslutningsårsag.

Redigér patientprofil

Knappen Redigér patientprofil åbner billedet nedenfor, hvor det er muligt at ændre mobiltelefon og email. Denne facilitet bruges f.eks. i forbindelse med PRO, se mere side 27.



Rediger diagnose

Der kan ændres i de informationer, der blev registreret ved start. F.eks. kan debut- og diagnosedato tilføjes/rettes. Bemærk, at debutdato skal komme før diagnosedato.

Diagnose

G35.9 - MS (opfylder McDonald kriterierne)

Debut dato [≈] 1998

Diagnose dato [≈] 2015

Forløb

Tilføj forløb

RR - Remitting-relapsing	1998
--------------------------	------

Attaker 24 måneder forud for MS-diagnose

Antal attaker i alt 24 måneder forud for MS-diagnose: 2

Dato for sidste attack forud for MS-diagnose [≈] 05-2015

Symptomer

Debut med opticusneurit: Nej

Debut med hjernestammesymptomer: Nej

Debut med pyramidebanesyntomer: Nej

Debut med sensoriske symptomer: Ja

Debut med sphincter-symptomer: Nej

Debut med andre symptomer: Nej

Debut med cerebellære symptomer: Nej

Debutsymptomer mangler: Nej

Oprettet på 20-07-2021 af Hanna Poullina Joensen.
Opdateret på 20-07-2021 af Hanna Poullina Joensen.

Gem | Annuller | Slet | Skift diagnose

Tilføj forløb

Hvis patienten har diagnosen MS (opfylder McDonald kriterierne), skal der registreres forløb, hvis det ikke allerede er sket.

Tilføj forløb

Forløb * [dropdown]

Dato [≈] [calendar]

Gem | Annuller | Slet

Vælg et af følgende:

- PP – Primary-progressive
- RR – Remitting relapsing
- SP – Secondary-progressive
- og tilføj dato for forløbets start, helst som en specifik dato, men hvis den ikke kendes, kan man indtaste måned-år (MM-ÅÅÅÅ) eller blot årstal.
For RR og PP, der vil være patientens første MS-forløb, foreslås automatisk debutdatoen som forløbsdato. For SP er der to datoer, der skal registreres: Dato for endelig SPMS-

beslutning/diagnose sættes til den dato, hvor SP-forløbet fastsættes mens År for progressionsstart skal indeholde årstallet, hvor progressionen antages at være påbegyndt. Datoerne er vigtige for at kunne følge udviklingen for patienten.

Antal attacker

Antallet af attacker inden for de seneste 24 måneder forud for MS-diagnosen skal også registreres/redigeres, sammen med tidspunktet for det sidste attack forud for MS-diagnosen – så nøjagtigt som muligt.

Skift diagnose

Det er muligt at ændre patientens diagnose.

De fleste diagnoser erstatter hinanden, mens andre tilføjes således at man kan se en udvikling i diagnoser. Dette sidste gælder f.eks. diagnoserne CIS, RIS og MS, som alle vil blive vist på skærmen, med den nyeste (seneste diagnosedato) fremhævet.

—	G35.9 - MS (opfylder McDonald kriterierne)	—
	Debut dato	01-01-2003 20year 3m 28d
	Diagnose dato	04-04-2004 19year 25d
	RR - Remitting-relapsing	20year 1m 26d
	Redigere diagnose	
—	G37.9 - CIS/Klinisk Isoleret Syndrom	—
—	Z03.3 - RIS/Radiologisk Isoleret Syndrom	—

Vælg en ny diagnose - og indtast dato for den nye diagnose. Hvis den valgte diagnose er MS (opfylder McDonaldkriterierne), skal der også tilføjes Forløb (se side 10).

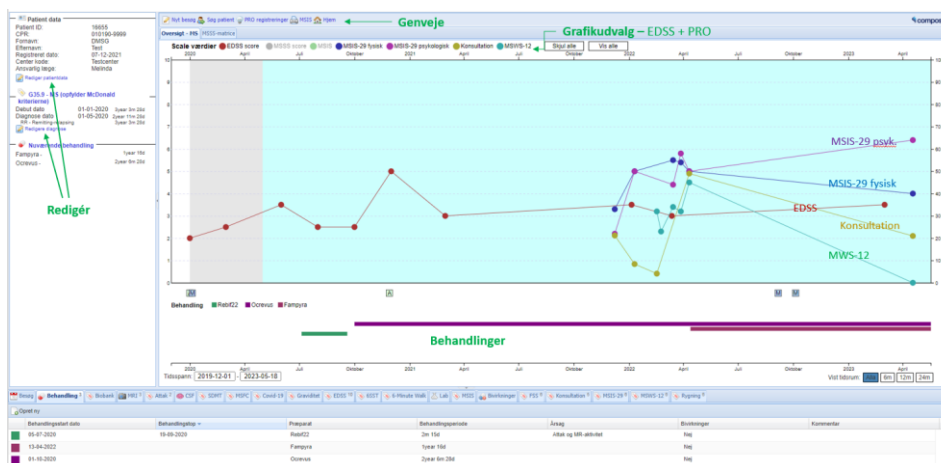
ICD10 ▲	Diagnose
G35.9	MS (opfylder McDonald kriterierne)
G36.0	NMOSD/Neuromyelitis optica spectrum disease
G37.9	Anti-MOG syndrom
G37.9	CIS/Klinisk Isoleret Syndrom
G37.9	Anden demyeliniserende sygdom
Z03.3	RIS/Radiologisk Isoleret Syndrom

Hovedskærbilledet

I det følgende vises et eksempel på en (fiktiv) patient – der ikke nødvendigvis er egnet til efterlignelse, men blot er dannet som eksempel.

Oversigt

Efterhånden som patienten kommer igennem et forløb, vil det fremgå i på hovedskærbilledet:



Øverst i billedet er genveje til bl.a. Nyt besøg, Søg patient, PRO registreringer og Hjem, der fører tilbage til Compos' startskærm.

I grafikken midt i billedet fremgår, hvordan patientens EDSS- og PRO-scoringer har udviklet sig over tid og hvilken behandling patienten får og har fået. Lader man musen hvile på behandlingsstregene, fremkommer små symboler, der indikerer behandlingsstart-/slut og eventuel seriestart/slut. Det fremgår også imellem de to grafikker, med små flag, hvornår der har været angreb (A), besøg (B, fB (fysisk besøg), vB (virtuelt besøg)) og foretaget MR-skanninger (M).

For patienter med diagnosen MS vil baggrunden på grafikken have en forskellig farve alt efter diagnoseforløb. Hvis baggrunden er lys blå er diagnoseforløbet registreret som RRMS. Når patienten overgår til SPMS skifter farven til gul. PPMS giver farven lys lilla. Perioden imellem debut og diagnose vil være grå. Øvrige diagnoser har ingen farve.

I søjlen til venstre fremgår de patient- og diagnosedata, der er oprettet på patienten som beskrevet tidligere. Disse data kan opdateres ved at trykke på Rediger patientdata (f.eks. hvis patienten skal afsluttes, se side 9) hhv. Rediger diagnose (hvis diagnosedato eller diagnose skal ændres, se side 10)

På de enkelte faner nederst i skærbilledet fremgår med små tal, hvor mange aktiviteter af den pågældende slags, der er registreret på patienten.

Aktiviteter

Hver af fanerne nederst i billedet omhandler en aktivitetstype og de fungerer ret ensartet.

For hver type er alle registrerede aktiviteter listet med de fleste informationer og kan åbnes/redigeres ved at klikke på rækken.

Alle faner har en knap, Opret ny, i øverste venstre hjørne, som åbner et skærbillede, hvor man kan indtaste relevante oplysninger om den pågældende aktivitet. Datoen for aktiviteten er altid obligatorisk og kan enten indtastes eller vælges i den lille kalender til højre for feltet. Datoer kan indtastes 'ud i en køre', f.eks. 15112018 – vil blive vist som 15-11-2018.

Besøg

Der kan oprettes besøg, dels ved at bruge genvejen Nyt besøg øverst i oversigtsbilledet, over grafikken, dels i Besøgsfanen, ved at trykke Opret ny. Der er som standard udfyldt besøgstype = Fysisk. Dette kan ændres til Virtuelt, hvis "besøget" har været telefonisk eller på video.

Ved hvert nyt besøg, der oprettes, kan der, afhængig af patientens situation, komme spørgsmål om hvad der er sket siden sidste besøg.

- For alle patienter skal der svares på, om patienten er/har været mistænkt for Covid-19. Svarer man Ja åbner et Covid-19 billede, når Besøgsbilledet gemmes.
- For alle patienter (undtaget progressive patienter), skal der svares på, om patienten har haft attacke siden sidst. Svarer man Ja til, at der har været attacke siden sidste besøg åbner et skærmbillede, hvor attackerne kan registreres (se side 18). Når attacket gemmes, lukkes Attakvinduet og fokus er tilbage på besøget.
- Hvis patienten er i aktuel behandling, skal der svares på, om der har været bivirkninger siden sidst. Svarer man Ja til, at der har været bivirkninger, åbner et skærmbillede, når besøget gemmes og bivirkningen oprettes og dokumenteres (se side 22).
- Hvis patienten har diagnosen MS og forløbet RR, skal der svares på, om patienten er overgået til SPMS. Svarer man Ja til, at patienten er overgået til SPMS åbnes to dato-felter, hvor dels datoen for beslutningen om, at patienten er overgået til SPMS, er truffet skal indtastes, dels årstallet for estimeret progressionsstart indtastes. Denne information vil automatisk blive flyttet til forløbstabellen, så SPMS-forløbet nu også vil fremgå under diagnosen.
- Hvis patienten er i et progressivt forløb, skal der svares på, om der er progression.

Det er god stil at udfylde alle spørgsmål, dvs. også vælge Nej i stedet for ingenting og dermed tilkendegive, at der er taget stilling til spørgsmålet.

Til højre i indtastningsbilledet er et overblik over patientens nuværende behandling, attacke mm. Her kan man tilføje aktiviteter, man får kendskab til under besøget, og man kan således bruge besøgsvinduet som indgang til de øvrige aktiviteter, et besøg kan indeholde spørgsmål/svar om.

Tryk på det blå Tilføj – og det relevante skærmbillede dukker op, på samme måde, som var du gået ind i den enkelte fane og trykket Opret ny.

Ovenfor er vist et eksempel på Besøg-billedet for henholdsvis en primærprogressiv patient (fysisk møde), hvor der spørges til progression, men ikke til attacker, og en attackvis patient (virtuelt møde), hvor der spørges til attacker, men ikke progression.

Behandling

Man kan redigere i en eksisterende behandling ved at dobbeltklikke på den. Såfremt en behandling mangler en startdato, vil der dukke en besked op om dette, når man åbner behandlingen. Behandlingsstartdatoen bruges bl.a. til beregning af behandlingsperiode og er derfor vigtig.

Når der skal oprettes en ny behandling, skal man først tage stilling til "strategi", dvs. om patienten skal i medicinsk behandling eller ej.

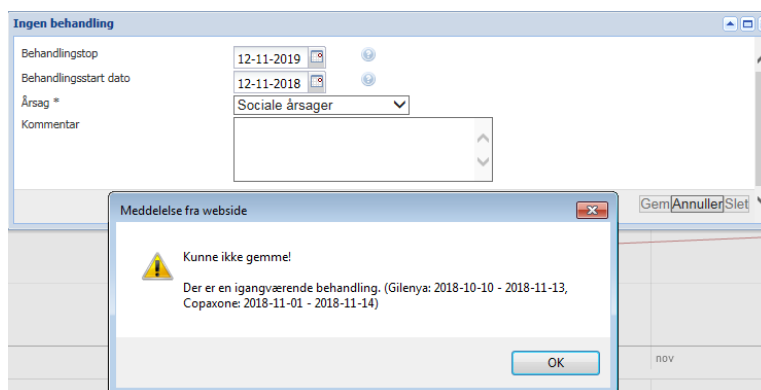
Ingen behandling

Hvis patienten ikke skal (fortsætte) i medicinsk behandling vælges Ingen behandling. Det er væsentligt, at Ingen behandling registreres, da det giver en mere komplet behandlingshistorik og en årsag til, at patienten ikke er i medicinsk behandling. Behandlingsstartdato indtastes dvs. hvornår Ingen behandling starter, dato

for (ingen) behandlingsstop, hvis den kendes, samt årsagen til Ingen behandling. Der kan vælges imellem følgende årsager:

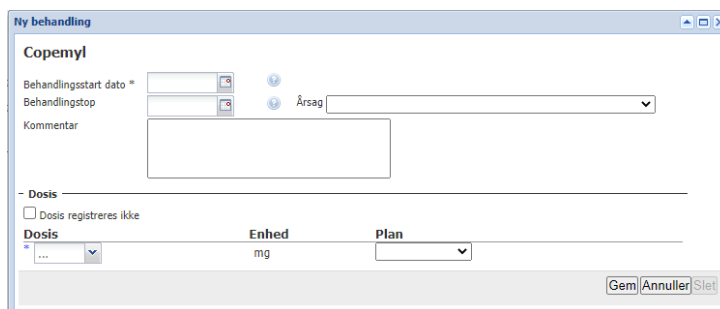
- Aldrig behandlet
- Anden grund
- Benign MS
- Gravid
- Uacceptable bivirkninger
- Usikker diagnostisk
- Patientens beslutning
- PP/MS
- Sociale årsager
- SP/MS
- Stabil tilstand
- Remission

Hvis patienten har behandlinger, der endnu ikke er afsluttet, får man ikke lov til at gemme Ingen behandling.



Ny behandling

Vælges Ny behandling kommer en liste over behandlinger (præparater), man kan vælge imellem. Antallet af felter, der skal udfyldes i næste skærbillede, afhænger af, hvilket præparat man vælger. Den øverste halvdel af det viste billede går dog altid igen. Behandlingsstartdatoen skal udfyldes.

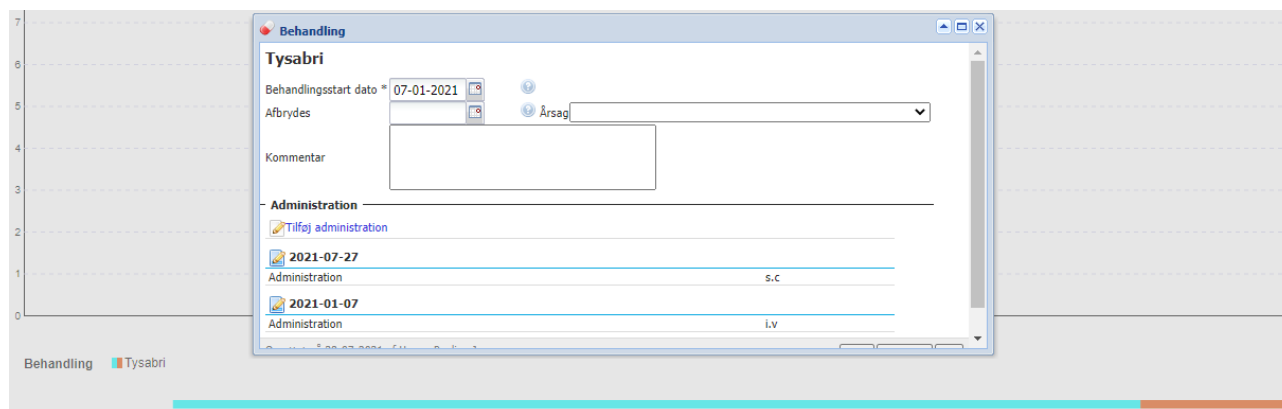


Hvis patienten er i en uafsluttet medicinsk behandling, når der oprettes en ny, får man en advarsel tilsvarende den for Ingen behandling. Det bør tilstræbes, at der kun er registreret en igangværende sygdomsmodificerende behandling ad gangen.

Administration

Tysabri findes i to administrationsformer, intravenøs og subkutan. Hvilken administrationsform patienten får, skal angives ved start af behandling og ved eventuelt skift af administrationsform.

Hvis patienten skifter fra en administrationsform til en anden, tilføjes den nye administrationstype – i oversigten vises de to administrationstyper med forskellige farver (turkis=i.v eller mangler, brun=s.c).



Behandlingsserier

Ved behandlinger, der foregår i serier, som f.eks. Lemtrada og Mavenclad, skal alle serier registreres. Start med at oprette behandlingen, med en behandlingsstartdato. Behandlingstop efterlades tom, idet behandlingen regnes som livsvarig. Kun hvis der påbegyndes behandling med et andet præparat skal Lemtrada/Mavenclad/HSCT afsluttes.

Tryk på linket Ny serie for at oprette en ny serie. Indtast start- og slutdato og evt. dosis.

Startdato	Slutdato	Dosis
		mg

Alle serier vil blive vist under behandlingen. Yderligere serier registreres ved at trykke på Ny serie.

Serie	Startdato	Slutdato	Dosis
1	01-10-2021	10-10-2021	140 mg

Afslut behandling

En behandling afsluttes ikke automatisk, når der startes en ny. Derfor er det vigtigt at huske at afslutte behandlinger, så patienten ikke fremstår som værende i flere behandlinger på en gang.

Behandlinger, der administreres i serier (Mavenclad, Lemtrada og HSCT), regnes som livsvarige og skal derfor ikke afsluttes, medmindre en ny sygdomsmodificerende behandling startes.

Når en behandling afsluttes, skal dette registreres med dato og årsag.

Dato	Dosis	Plan
03-10-2018	20 mg	x 1 dagligt

Hvis Årsag=Bivirkning vælges, bliver man, når man trykker på Gem, ledt over i et nyt skærbillede, hvor bivirkningen skal beskrives nærmere (se side 22).

MRI

Registreringen af en ny MRI kræver ganske få indtastninger, det vigtigste er MRI-dato, dvs. den dato, skanningen blev foretaget.

Hvis Hjernen, Rygmarv eller Hjernevolumen markeres, åbnes nogle flere felter, og man får mulighed for at indtaste yderligere data om fund inden for de angivne områder.

Hvis Diagnostisk undersøgelse er valgt, gælder følgende indtastningsregler:

- Hvis Hjernen er valgt er skal mindst et af felterne udfyldes – enten Samlet antal T2-læsioner eller Samlet antal læsioner med gadoliniumopladning i hjernen
- Hvis Rygmarv er valgt skal mindst et af felterne udfyldes – enten Læsioner i rygmarv eller Samlet antal læsioner med gadoliniumopladning i rygmarven.

Hvis det IKKE er en diagnostisk undersøgelse (feltet efterlades tomt), får man mulighed for at registrere ændringer i T2 og læsioner siden en given dato.

Der gælder følgende indtastningsregler:

- Hvis Hjernen er valgt og Samlet antal T2-læsioner er udfyldt skal Antallet af nye eller større T2-læsioner også udfyldes. Samlet antal T2-læsioner skal være større eller lig med Antallet af nye eller større T2-læsioner.

The screenshot shows a form titled "MRI" with the following fields and values:

MRI Dato *	13-07-2021
Diagnostisk undersøgelse	<input type="checkbox"/>
Hjernen	<input checked="" type="checkbox"/>
Samlet antal T2-læsioner	>20
Antallet af nye eller større T2-læsioner	0
Samlet antal læsioner med gadoliniumopladning i hjernen	0
Tumefactiv plaque	<input type="checkbox"/>
Rygmarv	<input checked="" type="checkbox"/>
Læsioner i rygmarven	Ja
Læsionsmængde sammenlignet med den foregående undersøgelse	Uændret
Samlet antal læsioner med gadoliniumopladning i rygmarven	0
Sammenligning med tidligere MRI	20-06-2020
Hjernevolumen	<input type="checkbox"/>
Kommentar	

Buttons: Gem, Annuller, Slet

For felterne Samlet antal T2-læsioner og Antallet af nye eller større T2-læsioner gælder, at der kan vælges værdien "Ukendt".

Attak

Ved registrering af attakker skal der angives en (ca.) dato for attacket og det skal angives, hvad der bekræfter attacket: der kan vælges imellem Sygehistorie, Andre læger, Neurolog.

The screenshot shows a form titled "Attak" with the following fields and values:

Attak dato *	[=]
Bekræftet af *	
Steroidbehandling	
Kommentar	

Buttons: Gem, Annuller, Slet

CSF

Registrering af CSF indbefatter Dato for CSF, samt relevante resultater.

The screenshot shows a form titled "CSF" with the following fields and values:

Dato, LP *	
Oligoklonale bånd	
Albumin (kvotient)	
Antal monoklonære celler/uL	
Neurofilament-Light (NFL), resultat, ng/L	
IgG-index, resultat	
Autoimmun encefalitis	
Kommentar	

Buttons: Gem, Annuller, Slet

Covid-19

Registrering af mistanke om Covid-19 er forholdsvis omfattende.

Covid-19

Diagnostisk
 Debutdato COVID-19
 Bekræftet med COVID-19-test
 Dato for test
 Mistænkt Covidinfektion, ikke testet (mindst 2 af symptomerne: feber, træthed, tør hoste, manglende appetit)
 Seneste lymfocyt-antal i blodet før COVID-19 debut
 Dato for seneste behandlingsdosis

Baggrundsinformation
 Hypertension Malignitet, aktuel Ryger
 Diabetes Nyresygdom Tidligere ryger
 Hjerter-karsygdom Lungesygdom Sygehuspersonale

Forløb
 Indlagt
 Indlagt på intensivafdeling
 Respiratorbehandlet
 ECMO (Ekstra Corporal Membrane Oxygenation)

Udfald
 Død

Gem Annuller Slet

Mængden af felter, der skal udfyldes, vil variere efter, hvad der svares på de enkelte spørgsmål.

Covid-19

Diagnostisk
 Debutdato COVID-19
 Bekræftet med COVID-19-test
 Dato for test
 Mistænkt Covidinfektion, ikke testet (mindst 2 af symptomerne: feber, træthed, tør hoste, manglende appetit)
 Seneste lymfocyt-antal i blodet før COVID-19 debut
 Dato for seneste behandlingsdosis

Baggrundsinformation
 Hypertension Malignitet, aktuel Ryger
 Diabetes Nyresygdom Tidligere ryger
 Hjerter-karsygdom Lungesygdom Sygehuspersonale

Forløb
 Indlagt
 Dato for indlæggelse
 Indlagt på intensivafdeling
 Respiratorbehandlet
 ECMO (Ekstra Corporal Membrane Oxygenation)

Udfald
 Død

Gem Annuller Slet

Graviditet

Registrering af graviditet omfatter foruden Dato (for registrering) også registrering af dato for seneste dosis immunmodulerende medicin, termin, angivelse af eventuel abort (vælg elektiv eller spontan), dato for fødsel og om omfanget af amning.

6-Minute Walk

6-minutter gangtest registreres med dato for test og antal meter, der er tilbagelagt på 6 minutter. Hvis gangtesten er afbrudt inden de 6 minutter er gået, kan tiden, der er gået og de meter, der er tilbagelagt i den tid registreres.

Linket [Vis informationstekst](#) viser en kort beskrivelse af, hvordan testen udføres og registreres.

6SST

Six Spot Step Test registreres med to forsøg for højre og venstre, hvorefter der automatisk udregnes en middelværdi.

EDSS

Ved registrering af EDSS beregnes scoren automatisk, når alle spørgsmål er udfyldt. Denne automatiske score fremgår også af feltet EDSS (manuel), der dog kan overskrives, hvis den automatisk udregnede score ikke anses for at være retvisende. EDSS (manuel) kan antage tal mellem 0 og 10,0 med intervaller på 0,5, dog ikke 0,5.

Åbn online EDSS skema åbner et link til outcomes.clinicspeak.com/da, hvor man bliver guidet igennem alle spørgsmålene og får udregnet en score. Det kan være en hjælp ved online-/videomøder med patienten.

Den automatisk udregnede score er beregnet ifølge vejledning fra National MS Society:

https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/10-2-3-29-EDSS_Form.pdf

Lab

Registrering af laboratorietests foregår over to skærbilleder. Først indtastes dato for testen. Ved at trykke Fortsæt kommer næste billede, hvor Laboratorietestens fund kan registreres.

Ved påvisning af antistoffer mod JC-virus, er det vigtigt at registrere Påvisning af antistoffer mod JC-virus (**index**), da det er dette tal, der viser alvorligheden i fundet og derfor anvendes i mange projekt-/forskningsarbejder.

Bivirkninger

Det er vigtigt at samle viden om, hvilke bivirkninger de enkelte patienter oplever ved behandling og hvilke bivirkninger de enkelte præparater afstedkommer.

Opret bivirkninger

Hvis du under fanen Bivirkning, trykker Opret ny – eller du har afsluttet en behandling med årsag=Bivirkning, eller du ved et nyt besøg har svaret Ja til, at der har været bivirkninger siden sidste besøg – så åbner nedenstående skærbillede:

Diagnose	ICD10	Debut dato
MS (opfylder McDonald kriterierne)	G35.9	20-12-1965

Inkl.	Lægemiddel	Dosis/mg	Startdato	Slutdato	Mistænkt	Bivirkningen medførte
<input checked="" type="checkbox"/>	Ritemvia	/	12-12-2017		<input checked="" type="checkbox"/>	Ved ikke

Når du har indtastet datoen for bivirkningens start, fremkommer en liste over præparater, der var aktuelle den pågældende dato.

Listen over lægemidler kan indeholde flere præparater. Det skal markeres hvilke(t) lægemiddel er mistænkt for at forårsage bivirkningen samt hvilke forholdsregler bivirkningen medførte (der findes en række valgmuligheder). I næste skærbillede kan tilføjes yderligere præparater, hvis det er relevant.

Hvis patienten ikke har været i behandling på tidspunktet for bivirkningen, er ingen liste over præparater, men blot "Andet mistænkt lægemiddel". For at komme videre til registrering af bivirkningen skal Mistænkt markeres og der skal vælges, hvad bivirkningen medførte.

Knappen Rapportér bivirkning åbner en ny fane i din browser med bivirkningsmodulet:

Tryk Ctr+I for at gemme bivirkningen

Øverste del af skærbilledet, med lys farvet baggrund, bliver automatisk udfyldt med Information om patienten og informationer om Indberetter. Dette sker, da modulet er forberedt til en eventuel fremtidig automatisk indberetning til myndigheder.

De røde krydser anvendes til at fjerne de viste bivirkning henholdsvis lægemidler. Én bivirkning og ét mistænkt lægemiddel skal bibeholdes. Der kan tilføjes yderligere bivirkninger henholdsvis lægemidler ved at trykke på de blå knapper Tilføj bivirkning henholdsvis Tilføj lægemiddel.

Bivirkning(er)

Dato for bivirkningen overføres fra foregående skærbillede. Bivirkningens diagnose vælges fra en lang valgliste med over 80 diagnoser. Ved at starte en indtastning indsnævres valgmulighederne efter det indtastede, hvilket gør det nemmere at finde den rigtige diagnose. Matchningen sker på hele diagnosen, dvs. indtastes "an" foreslås både Anæmi, Cancer, Pancreatitis m.fl. ICD-koden udfyldes automatisk ud fra den valgte diagnose. Disse tre felter er obligatoriske at udfylde og bivirkningen kan ikke gemmes uden at de er udfyldt.

Det er muligt at vælge diagnosen "Andet" – i så fald skal ICD-koden udfyldes (er det helt umuligt, da skriv 'Ukendt') og der skal skrives en kommentar i Angiv yderligere information om forløbet. ICD-koden udfyldes i mønsteret AXX.--, dvs. med 1 startbogstav, 2 tal og evt. et punktum efterfulgt af yderligere tal og bogstav (for eksempel: R45.1B). Finder du diagnosen i SKS-browseren skal det første 'D' udelades (står for Diagnose, som i denne sammenhæng er underforstået).

Alvorlighedsgrad skal udfyldes – enten Mild/moderat eller Alvorlig. Vælges Alvorlig får man mulighed for at vælge virkningen – mindst en skal vælges:

Alvorlig ▾
 Patienten er død
 Livstruende
 Behov for udvidet pleje
 Invaliditet
 Medfødte misdannelser
 Andre alvorlige bivirkninger

Under Forløbet medførte skal vælges en af følgende: Livstruende tilstand, Indlæggelse eller forlængelse af indlæggelse, Død, Invaliditet eller væsentlig funktionsnedsættelse, Ingen af ovennævnte.

Lægemidler

Under Lægemiddel kan forkert angivne præparater fjernes ligesom der kan tilføjes yderligere lægemidler, hvis det er relevant, herunder også andre typer lægemidler end MS-behandling. Der kan ændres i et allerede valgt lægemiddel ved at klikke på det og der kan tilføjes yderligere lægemidler ved at trykke på Tilføj lægemiddel. I begge tilfælde åbnes et billede:

Tilføj lægemiddel

Mistænkt

Lægemiddelnavn
Indtast mindst 3 bogstaver for at søge efter lægemidler

Startdato Slutdato
Vælg dato Vælg dato

Styrke Dosis per døgn

Administrationsvej Batch/lot-nr

Bivirkningen medførte

Ophørte bivirkningen ved seponering Vendte bivirkningen tilbage ved genopstart

Annuler

Under Lægemiddelnavn kan alle tilgængelige lægemidler i Danmark vælges – de findes frem ved at indtaste mindst 3 bogstaver i feltet. Felterne Startdato og Bivirkningen medførte skal udfyldes.

Obligatoriske felter

Følgende felter skal som minimum være udfyldt, for at den registrerede bivirkning er brugbar: Dato for bivirkning, Bivirkningens diagnose, ICD-kode, Alvorlighedsgrad, hvad Forløbet medførte og mistænkt lægemiddel.

Gem bivirkning

Når bivirkningen er velbeskrevet, kan den gemmes.

Tryk Ctrl+s eller på den grønne knap, Gem rapport, øverst i højre hjørne for at gemme bivirkningen.

Luk skærbilledet ved at lukke browserfanen. Bivirkningen vil nu figurere i listen under fanen Bivirkninger. (evt. efter en opdatering af listen, tryk F5 – eller åbn en anden fanen).

Redigér/slet bivirkning

Allerede oprettede bivirkninger kan ændres eller slettes, hvis de er forkert oprettet.

Find bivirkningen i listen under fanen Bivirkninger. Dobbeltklik på den, så bivirkningen vises på skærmen.

Redigér bivirkning

Foretag de ønskede ændringer og tryk på knappen Gem rapport.

Slet bivirkning

Hvis bivirkningen skal slettes: tryk på Slet rapport – og luk derefter browserfanen. Efter en genopfriskning af bivirkningslisten (tryk F5 – eller åbn en anden fanen), vil bivirkningen være fjernet fra listen.

PRO-skemaer

Disse faner indeholder bl.a. data, der er indtastet af patienten og hentet til Compos fra PRO, se mere side 30.

Derudover er det muligt, på klinikken, at oprette og redigere data under disse faner, på samme måde, som det gøres under alle andre faner, se mere side 12.

Konsultation

Her registreres, hvordan patienten har haft det siden sidste konsultation/besøg. Skemaet kan besvares af patienten selv, forud for et besøg, gennem PRO. Et eksempel på en besvarelse ses nedenfor.

Konsultation

Dato * 01-03-2022

1. Har du haft attack siden sidste konsultation? *

2. Har du oplevet gradvis forværring uden relation til attack? *

3. Begrænser sygdommen din gangfunktion? *

3.1. Hvor langt kan du gå uden hvil og uden hjælpemidler? 500 meter

3.2. Hvor langt kan du gå uden hvil men med hjælpemidler? 1000 meter

4. Begrænser sygdommen din håndfunktion? *

5. Har du behov for hjælp til personlige gøremål? *

6. Har du smerter? *

7. Er du plaget af spasmer/spasticitet? *

7.1 Hvor stort er problemet? 54

8. Er du plaget af træthed? *

9. Fungerer din vandladning normalt? *

10. Fungerer din mave/afføring normalt? *

11. Har du seksuelle problemer? *

12. Er din hukommelse dårlig? *

13. Bliver du let forvirret? *

14. Har du svært ved at koncentrere dig? *

15. Har du andre væsentlige problemer? *

15.1 Hvilke? xyz

Rygning

Her registreres patientens rygevaner. Alt efter svaret på første spørgsmål "Ryger du", kan der komme flere spørgsmål, f.eks. hvis patienten ryger, bliver der spurgt til, hvor meget. Skemaet kan besvares af patienten selv, forud for et besøg, gennem PRO.

Rygning

Dato

Ryger du? *

MSIS-29

Her, under Multiple Sclerosis Impact Scale, registreres svar på 29 spørgsmål, der afdækker hvilken indvirkning MS-sygdommen har på patientens hverdag. Skemaet kan besvares af patienten selv, forud for et besøg, gennem PRO. Et eksempel på en besvarelsen ses nedenfor.

Dato for MSIS-29 * 01-03-2022

Inden for de seneste to uger, hvor meget har sklerose begrænset din evne til at...

1. udføre fysisk krævende opgaver? Slet ikke
2. gribe fast om ting (f.eks åbne en vandhane)? En smule
3. bære ting? Noget

Inden for de seneste to uger, hvor meget har du været generet af...

4. problemer med din balance? En hel del
5. vanskeligheder med at komme omkring indendørs? Virkelig meget
6. at være klodset? Slet ikke
7. stivhed En smule
8. tunge arme og/eller ben? Noget
9. rysten i dine arme og/eller ben? En hel del
10. krampes i dine arme og ben? Virkelig meget
11. at din krop ikke gør, hvad du vil have den til at gøre? Slet ikke
12. at skulle være afhængig af, at andre gør bestemte ting for dig? En smule
13. begrænsninger i dine sociale aktiviteter og fritidsaktiviteter derhjemme? Noget
14. at være tvunget til at blive hjemme mere end du gerne ville? En hel del
15. vanskeligheder med at bruge dine hænder til almindelige opgaver i hverdagen? Virkelig meget
16. at skulle skære ned på den tid, du bruger på arbejde eller andre daglige aktiviteter? Slet ikke
17. problemer med at benytte transport (f.eks bil, bus, tog, taxa osv)? En smule
18. at skulle bruge længere tid på at gøre ting? Noget
19. vanskeligheder med at gøre ting spontant (f.eks gå ud og gøre noget efter en pludselig indskydelse)? En hel del
20. en stærk trang til at skulle tisse? Virkelig meget
21. at føle dig utilpas? Slet ikke
22. problemer med at sove? En smule
23. at føle dig mentalt udmattet? Noget
24. bekymringer relateret til din sklerose? En hel del
25. at føle dig bekymret eller anspændt? Virkelig meget
26. at føle dig irriteret, utålmodig eller opfarende? Slet ikke
27. problemer med at koncentrere dig? En smule
28. mangel på tillid? Noget
29. at føle dig nedtrykt? En hel del

Kommentar

FSS - træthedsskala

Her, under Fatigue Severity Scale, registreres svar på 9 spørgsmål, der afdækker omfanget af fatigue/træthed, patienten oplever. Skemaet kan besvares af patienten selv, forud for et besøg, gennem PRO.

FSS Dato *

1. Min motivation er lavere, når jeg er udmattet
2. Motion fremkalder min træthed
3. Jeg bliver nemt træt
4. Træthed begrænser min fysiske funktion
5. Træthed forårsager hyppige problemer for mig
6. Min træthed forhindrer mig til at udføre vedvarende fysiske aktiviteter
7. Træthed forhindrer mig i at udføre visse opgaver og ansvarsområder
8. Træthed er en af mine tre mest begrænsende symptomer
9. Træthed påvirker mit arbejde, familie eller sociale liv

1. Min motivation er lavere, når jeg er udmattet
Heltal mellem 1 og 7. Skala fra 1 (=Uenig) til 7 (=Enig).

MSWS-12 - Gangtest

12-item Multipel Sclerosis Walking Scale er 12 spørgsmål om patientens gangfunktion. Skemaet kan besvares af patienten selv, forud for et besøg, gennem PRO.

MSWS-12	
Dato *	01-03-2022
Sæt kryds her hvis du ikke kan gå	<input type="checkbox"/>
1. Begrænset din evne til at gå?	1 Slet ikke
2. Begrænset din evne til at løbe?	2 Lidt
3. Begrænset din evne til at gå op og ned ad trapper?	3 Moderat
4. Gjort det vanskeligere at stå mens du foretager dig noget?	4 En hel del
5. Begrænset din balancsevne når du står og går?	5 I ekstrem grad
6. Begrænset hvor langt du kan gå?	1 Slet ikke
7. Betydet at du skal bruge flere kræfter på at gå?	2 Lidt
8. Gjort det nødvendigt for dig at bruge støtte når du går indendørs (f.eks. holde fast i møbler bruge stok osv.)?	3 Moderat
9. Gjort det nødvendigt for dig at bruge støtte når du går udendørs (f.eks. bruge stok gangstativ osv.)?	4 En hel del
10. Sinket dig når du går?	5 I ekstrem grad
11. Påvirket hvor jævnt du går?	1 Slet ikke
12. Betydet at du skal koncentrere dig om at gå?	2 Lidt

PRO – Patientrapportet data

PRO står for Patient Reported Outcomes, dvs. patientens oplevelse af, hvordan vedkommende har det på et givet tidspunkt. Denne patientrapportering foregår ved hjælp af et antal kendte og validerede skemaer, som patienten kan udfylde elektronisk hjemmefra og som klinikken kan importere til patientens side i Compos. Derved kan de udfyldte skemaer bl.a. danne grundlag for en samtale ved næste besøg.

Indtil videre er der fem tilgængelige skemaer – flere er på vej:

- Konsultation – spørgsmål som forberedelse til besøg
- MSIS-29 – Multiple Sclerosis Impairment Scale
- Træthedsskala – Fatigue Severity Scale (FSS)
- Rygning
- Gangtest - Multiple Sclerosis Walking Scale (MSWS-12)

Det kræver et CPR-nummer og to koder, for patienten at få adgang til skemaerne, se nedenfor.

Klinikken

Forberedelse

For at patienten kan få adgang til PRO-skemaerne skal patientens mobilnummer eller emailadresse registreres i Compos. Patienten skal adviseres om, at der kommer en SMS/mail fra Compos MS med et link og en kode – og have udleveret en vejledning i, hvordan man logger på PRO-modulet og hvordan det i øvrigt fungerer.

Patienten skal ligeledes på forhånd informeres om de tilgængelige skemaer og hvilke af dem, der skal udfyldes, evt. alle.


Registrér patientens mail/mobil

Når patienten har indvilget i at deltage i PRO:

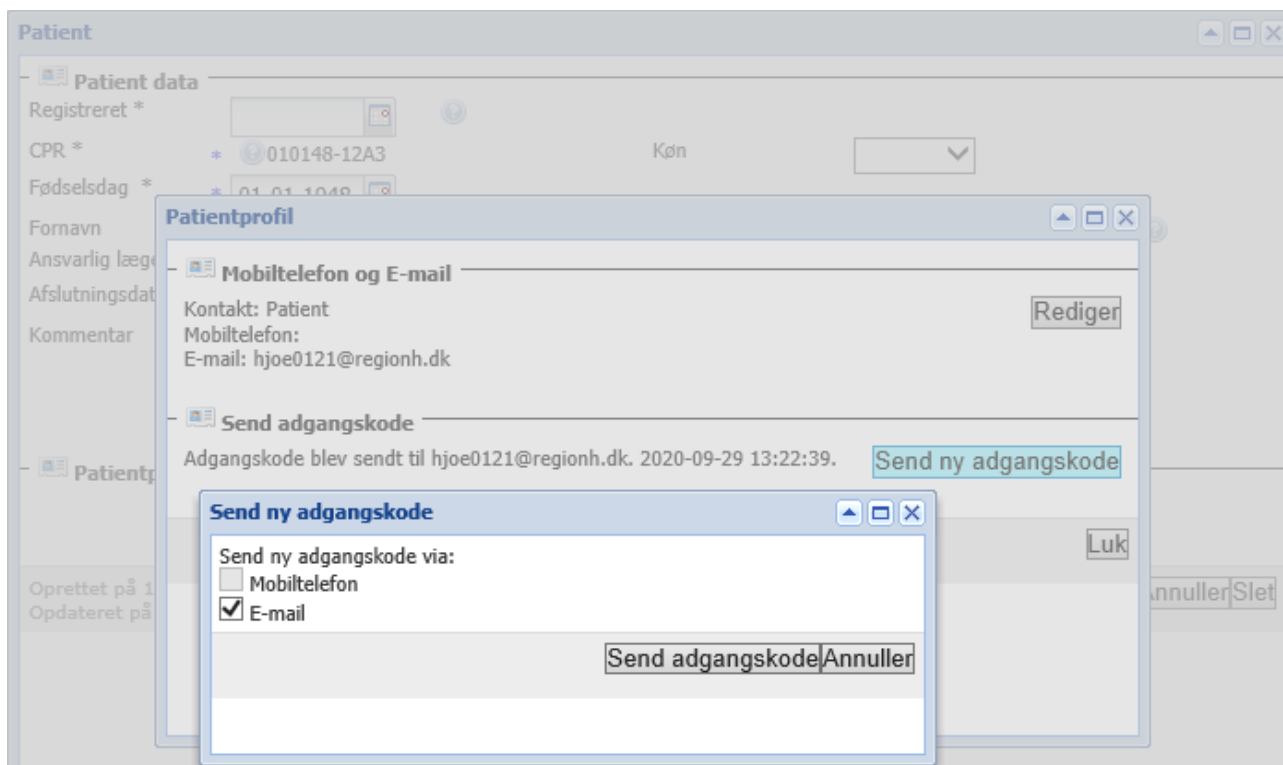
1. Åbn patienten i Compos
2. Vælg Rediger patientdata

Patient data

Patient ID: 13055
 CPR: 111213-abc2
 Fornavn: Test
 Efternavn: Tester
 Registreret dato: 17-12-2018
 Center kode: Testcenter
 Ansvarlig læge:



- Tryk på Redigér patientdata
 - Under Mobiltelefon og e-mail, tryk på Rediger
 - Tilføj og gem patientens mobilnummer og/eller e-mailadresse
 - Tryk på Send ny adgangskode
 - Vælg om det skal sendes pr. mail eller SMS (hvis kun det ene er udfyldt, giver det sig selv)
 - Tryk på Send adgangskode
- Hermed dannes en ny adgangskode, der sammen med et link til PRO sendes til patienten



Patienten vil nu modtage en SMS/mail indeholdende et link og en kode til PRO.

Der kan sendes en ny kode ved behov. Det vil være den senest genererede adgangskode, der er gældende.

Patientregistreringer på klinikken

PRO-skemaerne kan også udfyldes på klinikken, sammen med patienten.


- Gå til siden <https://neurodk.carmona.se/pm>

CPR-nummer


Adgangskode

Send engangsnøgle

[Log på som klinik](#)



- Klik på linket Log på som klinik – uden at udfylde CPR-nummer og Adgangskode


PRO

Brugernavn

Indtast brugernavn

Adgangskode

Angiv adgangskode

Log ind

- Log på med samme brugernavn og adgangskode, som når du logger på Compos.
- Indtast patientens personnummer i det næste billede og tryk Log ind.

Du er nu logget ind på PatientPortalen.

Velkommen

Du er nu logget på Det Danske Scleroseregisters patientportal for Patient Rapporterede Oplysninger (PRO).

Nedenfor kan du indtaste nye oplysninger, se tidligere besvarelser, se klinikken registreringer og se i din profil.

Det gavner både dig og din læge, når du deler oplysninger om dit helbred. Det kan du gøre ved at besvare de spørgeskemaer, som du finder her i portalen.

Al kommunikation foregår krypteret, så der er ingen uvedkommende, der kan få adgang til dine oplysninger, hverken CPR-nummer eller besvarelser.

Ny registrering

Her finder du spørgeskemaerne, som du kan besvare

Tryk på "Ny registrering" og vælg det eller de skemaer, som du vil besvare. Tryk herefter på "Fortsæt".

Tidligere registreringer

Her finder du dine tidligere besvarelser

Skema	2019-01-01	2019-01-01	2019-01-01	2019-01-01	2019-01-01
MSIS-29	10	10	10	10	10
Træthedsskala	10	10	10	10	10
Ryging	10	10	10	10	10
Gangtest - MSWS-12	10	10	10	10	10

Klinikken registreringer

Her finder du en oversigt over klinikken registreringer

Min profil

Her finder du information om din brugerprofil

Under Ny registrering findes listen over de tilgængelige skemaer, der kan udfyldes sammen med patienten

Specifikke skalaer

- Konsultation
- MSIS-29
- Træthedsskala
- Ryging
- Gangtest - MSWS-12

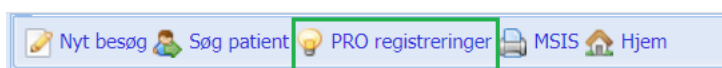
Hent udfyldte skemaer

Når patienten næste gang åbnes i Compos vil der være en besked om, at der er udfyldte PRO-skemaer. Beskeden forsvinder af sig selv fra skærmen i løbet af kort tid, hvis den ikke bliver klikket væk på det røde kryds i øverste højre hjørne. Samtidig vil pæren til venstre for top-menupunktet "PRO registreringer" være tændt (pæren er gul).

PRO registreringer

Der findes nye PRO-registreringer for 010148-12A3
2020-09-29 10:56:47

Tryk på PRO-registreringer i topmenuen – bemærk at pæren er gul (tændt) som indikation på, at der er tilgængelige data.



Der vises en liste over nye registreringer, der endnu ikke er hentet ind i Compos.




Ved at trykke på det blå skemanavn, åbnes det udfyldte skema i et separat vindue uden at data bliver importeret.

The screenshot shows a window titled "PRO registreringer" with a yellow header bar containing the text "De registreringer, som kan vinges af, kan ses og vurderes før import i COMPOS". Below this is a table with two columns: "Dato" and "Skemaer". The first row contains the date "2021-09-16 09:58:33" and the schema name "MSIS-29, FSS". Below the table is a form for the "MSIS-29" schema. The form contains the following questions and answers:

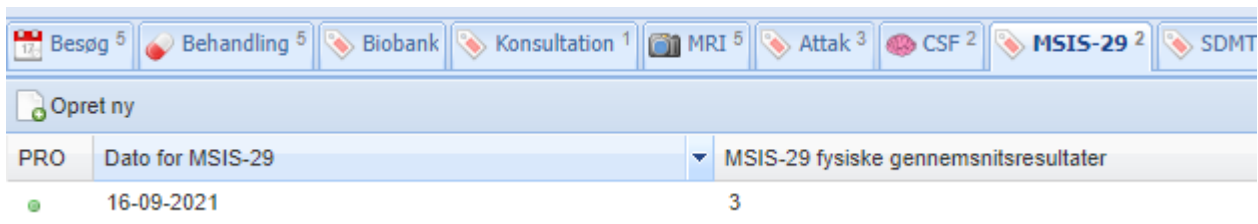
Dato for MSIS-29 *	
1. udføre fysisk krævende opgaver?	2 En smule
2. gribe fast om ting (f.eks åbne en vandhane)?	2 En smule
3. bære ting?	3 Noget
4. problemer med din balance?	3 Noget
5. vanskeligheder med at komme omkring indendørs?	4 En hel del
6. at være klodset?	3 Noget

Luk skemaet for at gå videre med at indlæse besvarelsen i Compos.

Sæt flueben, vælg handlingen Importer og tryk Udfør for at importere besvarelsen til Compos. Der kommer en dialogboks, hvor du skal bekræfte, at du vil importere markerede PRO-registreringer. Når importen er gennemført, kan du lukke vinduet for PRO registreringer.

 **PRO registreringer** Nu er pæren til venstre for top-menupunktet "PRO registreringer" slukket (pæren er ikke længere gul).

Besvarelserne vil nu være tilgængelige under de respektive faner, f.eks. vil MSIS-29 kunne findes under fanen MSIS-29 mens Træthedsskala findes under FSS (Fatigue Severity Scale). I listen vil en eventuel samlet score være vist.



Den grønne prik till venstre viser, at det er patientens svar. Hvis en kliniker redigerer i svarene, eller opretter en registrering i Compos, vil prikken være orange.

De enkelte scorere, der vises i listen, er beregnet ud fra svarene på de enkelte spørgsmål (tal mellem 1 og 5):

Fysisk gennemsnit	Spørgsmål 1-20	Gennemsnittet beregnes, hvis der er ≥ 15 svar ($\langle \text{samlet score} \rangle / \langle \text{antal svar} \rangle$)
Psykisk gennemsnit	Spørgsmål 21-29	Gennemsnittet beregnes, hvis der er ≥ 7 svar ($\langle \text{samlet score} \rangle / \langle \text{antal svar} \rangle$)
Fysisk 100	Spørgsmål 1-20	$(100 \times (\langle \text{samlet score for de første 20 spørgsmål} \rangle - \langle \text{mindst mulige sum} \rangle) / (\langle \text{størst mulige sum} \rangle - \langle \text{mindst mulige sum} \rangle))$ Hvis f.eks. alle 20 svar = 3 (midterste svar), bliver scoren 50 (patienten har det mellemgodt/-skidt)
Mentalt 100	Spørgsmål 21-29	$(100 \times (\langle \text{samlet score for de første 20 spørgsmål} \rangle - \langle \text{mindst mulige sum} \rangle) / (\langle \text{størst mulige sum} \rangle - \langle \text{mindst mulige sum} \rangle))$ Hvis f.eks. alle 9 svar = 1 (laveste svar), bliver scoren 0 (patienten har det godt)

Besvarelsen kan åbnes – og redigeres. Og der er mulighed for at tilføje en kommentar.

MSIS-29

Dato for MSIS-29 *

Inden for de seneste to uger, hvor meget har sklerose begrænset din evne til at...

1. udføre fysisk krævende opgaver? Noget

2. gribe fast om ting (f.eks åbne en vandhane)? Noget

3. bære ting? Noget

Inden for de seneste to uger, hvor meget har du været generet af...

4. problemer med din balance? Noget

5. vanskeligheder med at komme omkring indendørs? Noget

6. at være klodset? Noget

7. stivhed Noget

8. tunge arme og/eller ben? Noget

9. rysten i dine arme og/eller ben? Noget

10. kramper i dine arme og ben? Noget

11. at din krop ikke gør, hvad du vil have den til at gøre? Noget

12. at skulle være afhængig af, at andre gør bestemte ting for dig? Noget

13. begrænsninger i dine sociale aktiviteter og fritidsaktiviteter derhjemme? Noget

14. at være tvunget til at blive hjemme mere end du gerne ville? Noget

15. vanskeligheder med at bruge dine hænder til almindelige Noget

Patientens indgang til PRO

I den SMS/mail, som patienten har modtaget fra Compos PM, er der et link til patientportalen, som patienten skal logge på, sammen med en personlig adgangskode. Patientportalen er nærmere beskrevet i vejledningen "PRO Patientportal".

Lister/statistik

Der findes flere lister og mangellister, hvor man kan trække patientdata ud fra egen klinik, enten som en liste på skærmen eller i en Excelfil.

Vælg liste

Listerne kan tjene som overblik over, hvordan det står til med patienterne, deres kontakter til klinikken og behandling m.m. Da listerne kan trækkes ud til Excel, kan de også danne grundlag for evt. planlægning og opfølgning – f.eks. kan listen Igangværende behandlinger danne grundlag for opfølgning på opfyldelsen af krav om årligt besøg og årlig EDSS-scoring.

Navn	List	Export
MS		
Patienter		
Afsluttede patienter		
Igangværende behandlinger		
Tid til behandlingsstart (MS-patienter)		
Patienter uden registreret behandling		
Sidste MR scanning		
Igangværende behandlinger med Lemtrada/Mavenciad/HSCT		

Mangellisterne giver et overblik over hvilke mangler, der måtte være i registreringen. Man får kun data fra eget center.

Center: Rigshospitalet	List	Export
MS		
Patienter uden registreret forløb	[icon]	[icon]
Patienter uden registreret diagnosedato	[icon]	[icon]
Patienter uden registreret debutdato	[icon]	[icon]
Patienter i behandling uden EDSS de seneste 14 måneder	[icon]	[icon]
Patienter i behandling uden MRI de seneste 14 måneder	[icon]	[icon]

De fem mangellister bør i den ideelle verden altid returnere 0 rækker.

Eksempel: Brug af mangelliste

Vælg Patienter uden registreret forløb, ved at trykke på listenavnet. Denne liste indeholder patienter med diagnosen MS, der mangler sygdomsforløb-

Brug de blå overskrifter til at sortere – hvis det skønnes nødvendigt. Klik på overskriften for at sortere i stigende orden, klik en gang til for at sortere i omvendt orden. Der kan kun sorteres på 1 kolonne ad gangen.

Klik på CPR-nummer => Patientens side åbnes.

Klik på Redigere diagnose

G35.9 - MS (opfylder McDonald kriterierne)		
Debut dato	1970	50year
Diagnose dato	2010	10year
Redigere diagnose		

Tjek Diagnose-billedet:

Diagnose

G35.9 - MS (opfylder McDonald kriterierne)

Debut dato [v] [icon]

Diagnose dato [v] [icon]

Forløb

[Tilføj forløb](#)

Attak sidste 24 måneder

Antal sidste 24 måneder [input]

Dato for sidste attack [v] [icon]

Symptomer

Debut med opticusneurit [v]

Debut med hjernestammesymptomer [v]

Debut med pyramidebanesyntomer [v]

Debut med sensoriske symptomer [v]

Debut med sphincter-symptomer [v]

Debut med andre symptomer [v]

Debut med cerebellære symptomer [v]

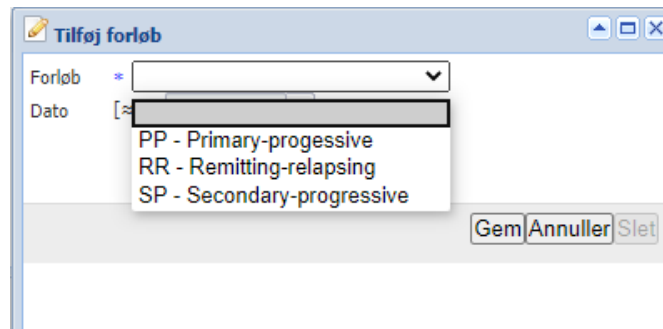
Debutsymptomer mangler [v]

1. Debutdato skal være udfyldt
2. Diagnosedato skal være udfyldt

3. Under Attak sidste 24 måneder, skal der udfyldes antal attakker 24 måneder forud for diagnosedato. Evt. med 0 (nul). Samt dato for det seneste attak inden for de 24 måneder.

Mindst 1 debutsymptom skal være udfyldt.

Klik på Tilføj Forløb

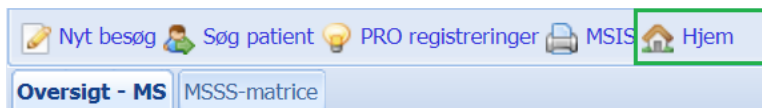


Vælg 1 af de tre muligheder (eller tryk på r, p eller s). Hvis det er patientens første forløb, vil datoen automatisk blive udfyldt med debutdatoen. Ellers udfyldes forløbsdatoen med relevant dato i forhold til diagnosen.

Klik på Gem for at gemme forløbet.

Klik på Gem for at gemme eventuelle ændringer til diagnosen.

Klik på Hjem for at komme retur til mangellisten.

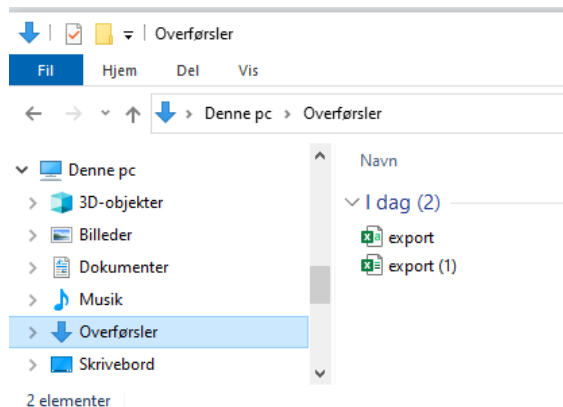


Fortsæt med næste CPR-nummer på listen.

Eksporter til Excel

Hvis du vil gemme mangellisten, kan den eksporteres til Excel ved at trykke på knappen med samme navn.

Excel-filen (export (y).xlsx) bliver gemt i mappen Overførsler på din PC. Da filen indeholder personfølsomme oplysninger, **skal den straks flyttes væk** fra denne mappe.



VAP

For enkelte brugere kan menupunktet VAP være tilgængeligt. VAP er beskrevet i en særskilt vejledning.

Rapport

Rapportgenerator

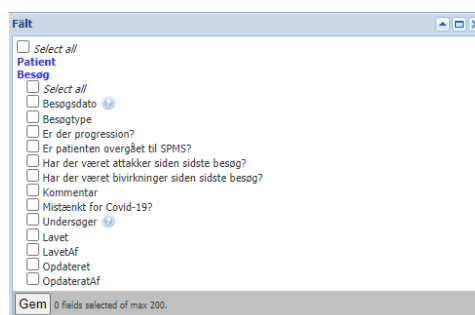
I rapportgeneratoren kan man lave forespørgsler på næsten alle aktiviteter. I åbningsbilledet er tre lister: Output, Own queries, Shared queries.

Man kan lave forespørgsler på enkelte tabeller, der er listet under Output – patientdata er altid inkluderet blandt de variable, der kan vælges. Disse forespørgsler kan gemmes som egne forespørgsler (Own queries), som man kan hente frem og køre igen. Eller de kan gemmes som delte forespørgsler (Shared queries), som også er tilgængelige for andre.

Eksempel

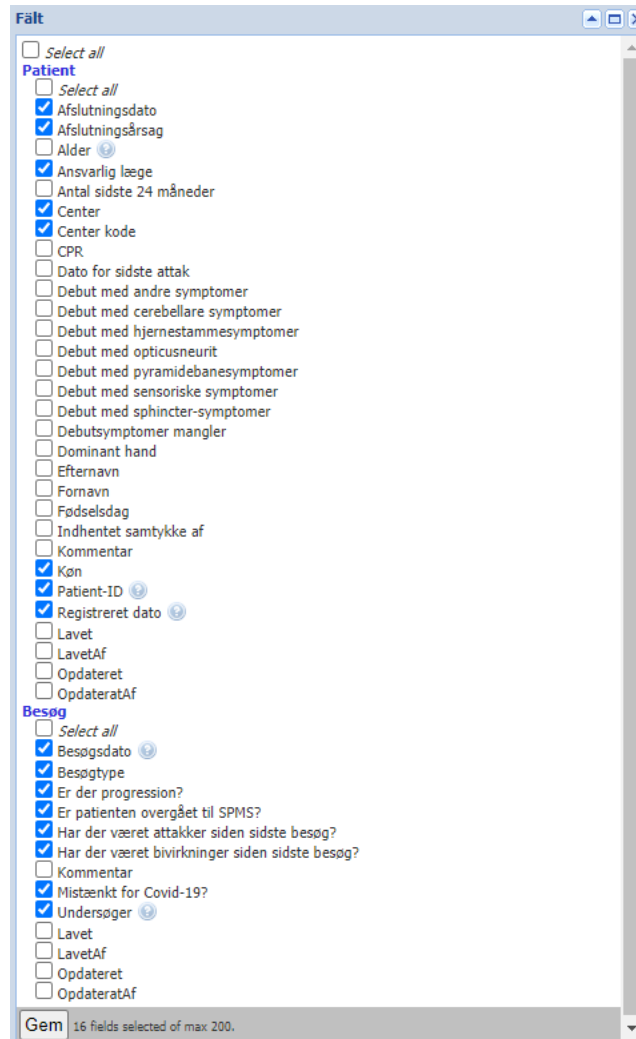
Vi vil lave en oversigt over besøg, hvor der er svaret Ja til, at patienten er overgået til SPMS.

Under Output: klik på Besøg



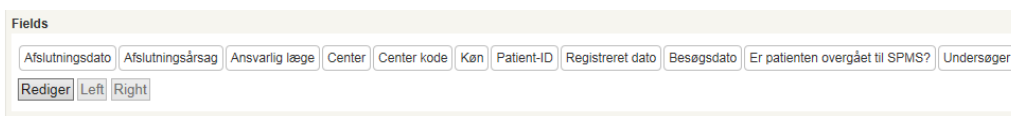
Alle tilgængelige variable i Besøg er listet. Hvis man trykker på Patient, vil denne også folde sig ud og vise alle tilgængelige variable.

Klikker man på Select all i øverste venstre hjørne, bliver alle variable valgt, både fra Patient og Besøg. Man kan også klikke relevante variable af, enkeltvis.



Man bør ikke udvælge flere variable, end man har brug for. Tryk Gem, for at komme videre.

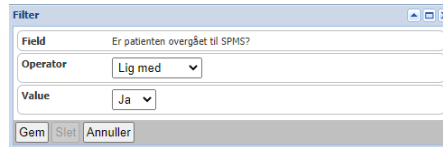
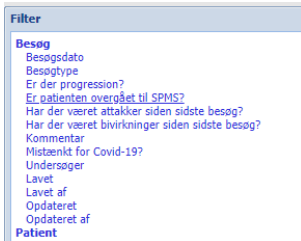
De valgte variable vises i alfabetisk orden pr. tabel.



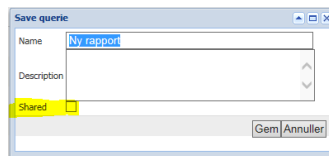
Rækkefølgen kan ændres ved at markere (klikke på) en variabel ad gangen og derefter klikke på Left, for at flytte variabelen til venstre, eller Right, for at flytte variabelen til højre.



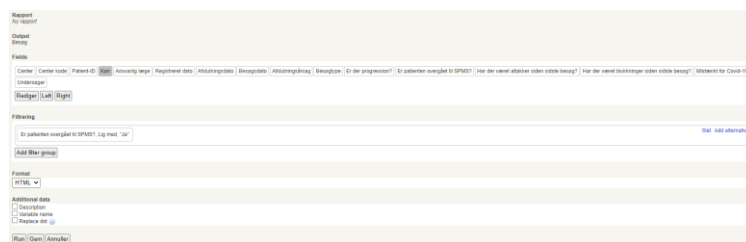
For at afgrænse udtrækket til patienter, hvor der er svaret Ja til overgang til SPMS, skal der filtreres. Tryk på Add filter group, under Besøg vælges variabelen "Er patienten overgået til SMPS", operator "Lig med" og værdien "Ja". Tryk Gem.



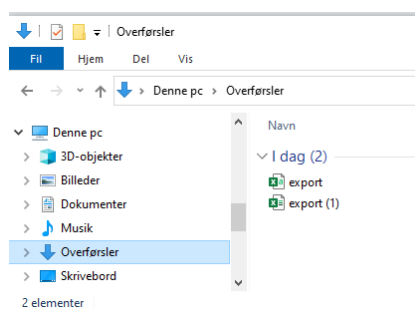
Vælg hvilket format udtrækket skal leveres i (HTML, XLS eller CSV) og tryk Run (hvis du ikke vil gemme udtræksdefinitionen til en anden gang) eller Gem (hvis du vil gemme – du skal angive et navn og beskrivelse, og kan markere, at forespørgslen skal være delt). Isæt hvis forespørgslen skal deles med andre, er det vigtigt at angive et navn, der er dækkende for indholdet.



Din rapportdefinition vil se sådan ud:



Hvis du har valgt formatet "XLS" eller "CSV", bliver filen (export(y).xlsx/export(y).csv) bliver gemt i mappen Overførsler på din PC. Da filen indeholder personfølsomme oplysninger, **skal den straks flyttes væk** fra denne mappe.



Du kan se flere eksempler på relevante rapporter i Appendix, side 39.

Administration

Flyt patienten

Såfremt en patientbehandling skal flyttes til et andet center/enhed, skal patienten også flyttes i Compos.

Patienten fremsøges ved hjælp af PatientID eller CPRnummer. Denne facilitet kan også anvendes, hvis man står med en patient, man ikke ved, hvor hører hjemme.

Indtast patientID eller CPR-nummer på patienten, der skal flyttes og klik på "Søg". Vælg derefter den enhed/center, som patienten skal flyttes til. Flytningen gennemføres, når du klikker på "Flyt patienten".

OBS! CPR-nummer skal indtastes i formatet DDMMYY-1234

Patient-ID eller CPR-nummer: [Søg](#)

Ved tryk på Søg kan man se patienten aktuelle enhed og man får adgang til at vælge, hvilken enhed patienten skal flyttes til. Tryk Flyt patienten for at effektuere flytningen. Eller tryk på et menupunkt (til venstre i billedet), for at fortryde flytningen.

Indtast patientID eller CPR-nummer på patienten, der skal flyttes og klik på "Søg". Vælg derefter den enhed/center, som patienten skal flyttes til. Flytningen gennemføres, når du klikker på "Flyt patienten".

OBS! CPR-nummer skal indtastes i formatet DDMMYY-1234

Patient-ID eller CPR-nummer: 090909-abc1 [Søg](#)

Patient ID	CPR-nummer	Fornavn	Efternavn	Aktuel enhed	Flyt til
12967	090909-abc1	Hanna	Tester	Testcenter	<input type="text" value="Aalborg Sygehus"/>

[Flyt patienten](#)

Kontoindstillinger

Under kontoindstillinger vises din konto, navn, mailadresse, tilknyttet enhed m.v. Det er ikke muligt for en almindelig bruger at ændre i kontoindstillingerne.

Slet

Det er kun i undtagelsestilfælde, at en patient skal slettes fra registeret, og kun hvis patienten er åbenlyst fejlplaceret. I givet fald, skal alle aktiviteter, der er registreres på patienten slettes først, inden det er muligt at slette patientens stamdata.

Appendix

Hyppige udtræk i klinikkerne

I følgende afsnit vil proceduren for udtræk af de mest anvendte udtræk, i klinikkerne, blive gennemgået.

Diagnoseforløb

CPR, Fornavn, Efternavn, Center, Diagnose, Debutdato, Diagnose dato, Diagnoseforløb

Klik på Rapportgenerator i menuen til højre.

Under Output vælges Diagnoseforløb.

I det følgende pop-up vindue, vælges følgende fra listerne:

Patient:

- Center
- CPR
- Efternavn
- Fornavn

Diagnoseforløb:

- Forløb

Diagnose:

- Debut dato
- Diagnose dato
- Diagnose

Afslut med Gem

Klik på de enkelte variable under Fields og tryk Left eller Right indtil rækkefølgen matcher den ønskede.

Vælg "XLS" under Format og afslut med at trykke Run. Herved er listen blevet genereret.

I dens nuværende form, vil listen indeholde alle forløb. For at enkelte forløb, skal der tilføjes et filter.

Klik Add filter group under Filtrering og vælg Forløb under fanen Diagnoseforløb i pop-up vinduet. Som operator vælges Starter med – skriv f.eks. PP i Value. Tryk Gem.

Vælg XLS under Format og afslut med at trykke Run. Herved er listen blevet genereret.

Aktuel behandling

CPR, Navn, Center, Aktuel behandling, Præparat,

Klik på Rapportgenerator i menuen til højre.

Under Output vælges Behandling.

I det følgende pop-up vindue, vælges følgende fra listerne:

Patient:

- Center
- CPR
- Efternavn
- Fornavn

Behandling:

- Præparat

Afslut med Gem.

Klik på de enkelte variable under Fields og tryk Left eller Right indtil rækkefølgen matcher den ønskede.

Vælg "XLS" under Format og afslut med at trykke Run. Herved er listen blevet genereret.

I dens nuværende form, vil listen indeholde alle behandlinger med alle præparater i alle tidsperioder. For at udvælge de aktuelle behandlinger, skal der tilføjes et filter.

Klik Add filter group under Filtrering og vælg Behandlingstop under fanen Behandling i pop-up vinduet. Som operator vælges Tom – indeholder ingen værdi. Tryk Gem.

Vælg XLS under Format og afslut med at trykke Run. Herved er listen blevet genereret.

Behandling med udvalgt præparat

CPR, Navn, Center, udvalgt Præparat, Ordinationsdato, Startdato, Slutdato

Klik på Rapportgenerator i menuen til højre.

Under Output vælges Behandling.

I det følgende pop-up vindue, vælges følgende fra listerne:

Patient:

- Center
- CPR
- Efternavn
- Fornavn

Behandling:

- Behandlingsstartdato
- Behandlingstop
- Ordinationsdato
- Præparat

Afslut med Gem.

Klik på de enkelte variable under Fields og tryk Left eller Right indtil rækkefølgen matcher den ønskede.

Vælg "XLS" under Format og afslut med at trykke Run. Herved er listen blevet genereret.

I dens nuværende form, vil listen indeholde alle behandlinger med alle præparater i alle tidsperioder. For at udvælge de aktuelle behandlinger, skal der tilføjes et filter.

Klik Add filter group under Filtrering og vælg Præparat under fanen Behandling i pop-up vinduet. Som matematisk operator vælges Lig med. Vælg det ønskede præparat. Tryk Gem.

Vælg XLS under Format og afslut med at trykke Run. Herved er listen blevet

Stikordsregister

6-Minute Walk.....	20	graviditet.....	19
6SST.....	20	abort.....	19
adgang.....	4	amning.....	19
administration.....	38	fødsel.....	19
afslut		hjem.....	6
patient.....	9	ingen behandling.....	14
afslut behandling.....	16	konsultation.....	24
afslutningsårsag.....	9	Konsultation.....	27
aktiviteter.....	12	laboratorietest.....	21
appendix.....	40	lister.....	33
attakker.....	18	login.....	5
attakker siden sidste besøg.....	13	lægemiddel.....	23
behandling.....	14	mangellister.....	34
administration.....	16	MRI.....	17
afslut.....	16	MSIS-29.....	25; 27
ingen.....	14	MSWS-12.....	24; 26; 27
ny.....	15	ny	
startdato.....	14	behandling.....	15
behandlingsserier.....	16	patient.....	7
behandlingsstartdato.....	15	opret bivirkning.....	22
besøg.....	13	opret ny.....	12
besøgstype.....	13	oversigt.....	11
fysisk.....	13	patient.....	6
virtuelt.....	13	afslut.....	9
bivirkning.....	17; 21; 23	flyt.....	38
opret.....	22	genaktiver.....	9
rediger.....	24	ny.....	7
slet.....	24	profil.....	9
bivirkninger siden sidste besøg.....	13	slet.....	39
Covid-19.....	13; 18	søg.....	6
CPRnummer.....	7	patientdata	
erstatning.....	7	redigér.....	8
CSF.....	18	PatientPortalen.....	29
debut.....	8	Patientrapportet data.....	27
debutdato.....	10	PRO.....	24; 27
diagnose.....	8	FSS.....	26; 27
redigér.....	10	gangtest.....	26; 27
skift.....	11	konsultation.....	24; 27
diagnosedato.....	10	MSIS-29.....	25; 27
EDSS.....	20	MSWS-12.....	26; 27
Eksporter til Excel.....	35	rygning.....	25; 27
engangsnøgle.....	5	træthedsskala.....	26; 27
erstatningsCPRnummer.....	7	PRO registreringer.....	30
Fatigue Severity Scale.....	26	profil	
flyt		patient.....	9
patient.....	38	progression	
forløb.....	8; 10	registrering.....	13
FSS.....	26	præparater.....	15
gangtest.....	20; 26; 27	rapportgenerator.....	36

redigér		startdato	
bivirkning	24	behandling.....	15
diagnose.....	10	statistik.....	33
patientdata.....	8	subkutan	
rygning.....	25; 27	Tysabri	16
sekundær progressiv		Søg	
overgået til SP.....	13	patient	6
serier	16	træthedsskala.....	26; 27
Six Spot Step Test	20	udtræk	40
slet		VAP	36
bivirkning	24	webadresse.....	5
patient	39	årsag	
SP		behandlingsstop	17
registrering.....	11	ingen behandling.....	15

Historik

Version	Ændring	Dato/ansvarlig
2.0	Omarbejdet & udvidet	01.04.2019/Hanna Joensen
2.1	Ændring i bivirkningsmodul, besøg- og behandling	14.06.2019/Hanna Joensen
2.2	Behandling i serier. Ændret udvalg af (mangel)lister. Forløb. Besøg. Bivirkning. Diagnoser. Afslut patient.	17.01.2020/Hanna Joensen
2.3	Covid-19, Søg patient (vis klinik). Afslut patient (ikke yderligere aktiviteter). Ny behandling (advar om igangværende).	25.05.2020/Hanna Joensen
2.4	Deaktivering af brugere. Udfyldelse af ICD-kode. Eksempel på brug af mangelliste. MRI indtastningsregler. EDSS beregning. Besøgstype. PRO.	26.10.2020/Hanna Joensen
2.5	Oprettelse af patienter – krav om diagnose/forløb. Attakker før diagnose nye labels. MRI (Tumefactiv plaque). Covid19 (felt fjernet). Behandlinger (Ordination fjernes. Nye præparater. Tysabri, nu også sc. Ændringer i Årsag til behandlingsstop). EDSS (link til elektronisk udgave). CSF (ændret label). Afslutningsårsag tilføjet. PRO: 6MWT, MSIS-29, MSWS-12, Rygning (nye moduler). Graviditet (tilføjet abort)	10.03.2022/Hanna Joensen
2.6	Dataansvar Mailadresser, RKKP-links SPMS-forløb – to datoer udfyldes Farvebaggrund på grafik PRO-registreringer i grafik Mindre rettelser og præciseringer	10.05.2023/Hanna Joensen