

NORSK MULTIPPEL SKLEROSE REGISTER OG BIOBANK

BRUKERVEILEDNING MS-MRS5

NY VERSJON JANUAR 2025



INNHold

1	Innledning	4
2	Om registrering i MS registeret	5
2.1	Hvem er involvert i registreringen?.....	5
2.2	Du registrerer i ditt helseforetaks database.....	7
2.3	Oversikt om hvordan registrere data for en pasient	8
3	Tilgang og innlogging.....	9
3.1	Søke tilgang	9
3.2	Endre telefonnummer eller e-post.....	11
3.3	Avslutte tilgang til MS-registerets registreringsløsning.....	11
3.4	Innlogging på MS-MRS5	11
4	Hovedmeny/forside	12
5	Pasientoversikt	13
5.1	Zoom i pasientgrafen / forenkle visningen.....	14
6	Skjema og ulike statuser på disse	15
6.1	Hjelp til utfylling	17
7	De ulike skjemaene	18
7.1	Registrering av behandling i grunnoppfølging	20
7.1.1	Første behandling («Ingen») og «Ubekreftet»	20
7.1.2	Legg til ny behandling	21
7.1.3	Endre på en behandling	23
7.1.4	Pasient beholder samme medikament, men endrer dose og/eller intervall	25
7.1.5	Engangs behandling	26

8	Samtykke	28
9	Når skal en pasient inkluderes og eventuelt slettes?	31
10	Inkludere pasient i registeret som nylig har fått MS – og videre registrering.....	32
11	Inkludere pasient i registeret som har hatt MS lenge – og videre registrering	40
12	Registrere data for pasient som er til ny kontroll	46
13	Holde registeret oppdatert og ryddig.....	48
	13.1 Arbeidslister	48
	13.2 Hovedarbeidsliste	50
	13.3 Skjemasøk	55
14	Slette pasient.....	57
	14.1 Slette en pasient ved å foreslå at pasienten ikke har MS.....	57
	14.2 Slette en pasient som er feilregistrert (aldri hatt MS-diagnose)	58
15	Pasient flytter	59
16	Døde pasienter - sluttregistrering	61
17	Se oversikt over data fra eget HF.....	62
18	Laste ned data til filer.....	63
	18.1 Standard eksport av skjema	63
	18.2 Eksport via skjemasøk	68
19	Rapport til pasientjournal	69

1 INNLEDNING

I den nye versjon av MS-registerets registreringsløsning er vi oppgradert til ny versjon av registreringssystemet MRS. Vi har gått fra MRS-Classic til MRS5. Dette innebærer store endringer i systemet, men selv om det ser forskjellig ut i forhold til Classic vil mye være kjent for de som allerede har registrert data i MS-registeret. Den største endringen er det som ligger bak skjermvisningene. Fordelen med denne versjonen er at den er bygd på mer moderne programvare og er mer standardisert i forhold til tidligere versjoner. Det betyr at den skal bli enklere å vedlikeholde og vi håper det skal bli enklere og mindre kostbart å legge til nye funksjoner.

For deg som allerede har registrert data i MS-registeret vil du oppdage at dataene som skal registreres er stort sett de samme. Sammen med vårt fagråd har vi sett på om det er deler av dataene i registeret som kan fjernes. Dette har resultert i at noen variabler er fjernet, og vi har også en del variabler som skal fjernes i neste versjon. Da vil det også bli lagt til noen nye variabler.

Registrering av en pasient er i hovedsak tredelt. Først må pasienten inkluderes i registeret, så skal det legges inn data for hver kontroll pasienten er til. I tillegg er det noen andre data som er mer uavhengig av kontrollene. En endring i denne versjonen er at du vil ledes gjennom et skjema for å fylle ut data fra en ny kontroll. Vi håper dette skal gjøre registreringsarbeidet lettere. Systemet inneholder som tidligere arbeidslister som hjelper med å holde registeret oppdatert og ryddig.

Denne brukerveiledningen inneholder beskrivelse av det meste av systemet, og er tenkt brukt som et oppslagsverk. For deg som allerede har registret i MS-registeret vil mye være gjenkjennbart. Kapittel 4 til 7 vil alle trolig ha nytte av å se på. Her beskrives den nye oppbyggingen av systemet. I kapittel 10 til 12 vises det hvordan man inkluderer og registrerer videre oppfølging for en pasient. Hvis du skal jobbe med å holde registeret ryddig og oppdatert så inneholder kapittel 13 til 16 informasjon om tilgjengelige verktøy. Informasjon om å se eller laste ned data fra eget helseforetak finnes i kapittel 17 og 18. Oppfordrer ellers alle å lese gjennom informasjon om samtykke i kapittel 8.

Røde tekstfelt må dere legge ekstra merke til.

Ta gjerne kontakt ved spørsmål. Vi vil gjerne ha tilbakemelding om bruken av systemet. Bruk epost msdata@helse-bergen.no

Alle dataene i denne beskrivelsen er for testpasienter.

2 OM REGISTRERING I MS REGISTERET

Norsk Multippel Sklerose register og biobank benyttes til å kvalitetssikre helsetjenester som ytes til personer med multippel sklerose (MS). Hovedfokus er på diagnostikk og behandling. Hensikten er også å etablere data og biobankmateriale til forskning for å bidra til å finne årsaksforhold til sykdommen og sykdomsmekanismer. Data fra registeret benyttes i sikkerhetsstudier for nye bremsemedisiner.

Det elektroniske registreringssystemet til MS-registeret kalles MS-MRS5. Innmelding av MS pasienter til registeret skjer elektronisk over norsk helsenett. Vi har samlet inn data elektronisk fra alle landets nevrologiske avdelinger siden 2014. Registreringen startet på papir i 2001. Takket være en stor innsats av alle rapporterende avdelinger har vi nå registrert opplysninger om godt over 80% av alle som lever med MS i Norge. Målet er å komme over 90%. For å opprettholde stor aktivitet i registreringsarbeidet er følgende punkt viktige:

- Nevrologiske avdelinger er pålagt å melde data til MS-registeret ([forskrift](#)).
- Hver avdeling må ha en plan for hvordan registreringsarbeidet skal gjennomføres.
- God organisering av arbeidet, med klart definerte oppgaver - hvem gjør hva - er viktig.
- De involverte må få riktig opplæring.
- Registreringssystemet kan brukes i møte med pasienten. Dette gir de beste dataene. Det er enkelt og raskt å fylle inn data fra en pågående konsultasjon. Etterregistrering ved bruk av journalopplysninger er den vanligste måten å registrere på. Da er det en stor fordel å ha god struktur på dataene som registreres i journal (f.eks. ved hjelp av en egen frase i DIPS).
- Pasientene må forespørres om å delta i registeret (avgi samtykke på papir).
- Pasienten skal få lese informasjonen/forespørselen fra registeret før samtykke signeres. MEN det er mulig å begynne registrering av data før samtykke foreligger. Da blir dataene liggende i en lokal kopi og er ikke en del av Norsk MS-register og biobank. Dataene overføres til registeret når pasienten har avgitt samtykke.

2.1 HVEM ER INVOLVERT I REGISTRERINGEN?

Det er ulike måter å organisere registreringsarbeidet ved et sykehus på. Vi har god erfaring med at noen få ressurspersoner har et ekstra ansvar for registreringen. Typisk er dette sykepleiere som henter data ut fra pasientjournal og fører dataene inn i registeret. Med det nye systemet vil det bli lettere å registrere data fra en kontroll, noe som åpner for at flere kan være involvert i registreringen.

Noen nevrologer bruker MS-registeret under konsultasjonen. Vi håper at registreringsløsningen, slik den er nå, kan bidra til at flere ønsker å gjøre dette. Systemet gir en god oversikt over pasientens forløp, noe som betyr at brukere ikke bare putter data inn i systemet, men også kan dra nytte av det som kommer ut.

Vi kan dele brukerne inn i tre typer:

Resurspersoner

- Få grundig opplæring i registrerings-systemet
- Inkludere nydiagnostiserte pasienter
- Inkludere pasienter som har hatt MS en stund, men som ikke er tidligere registrert i MS-registeret.
- Registrere spesielt "vanskelig" konsultasjoner som krever mye tid og ekstra kunnskap om systemet.
- Oppdatere pasienter som har manglende data.
- Holde registeret ryddig og oppdatert ved hjelp av arbeidslister.
- Kunne hente ut data fra eget lokalt register for bruk i ulike sammenhenger, f.eks. kvalitetsforbedringsarbeid (kan få hjelp til dette fra registeret).

Denne gruppen kan bestå av både sykepleiere, nevrologer, kontor-medarbeidere og eventuelt andre med spesielle registreringskompetanse.

Nevrologer

- Få vanlig opplæring i registrerings-systemet
- Bruke registreringssystemet ved pasient-konsultasjoner. Dette gir god oversikt over pasientens sykdomshistorie og vil være nyttig som forberedelse til konsultasjonen. Den grafiske fremstillingen av pasientforløpet kan dessuten benyttes i kommunikasjonen med pasienten (pasienten kan se sine egne data via vår innsynsløsning på helsenorge.no). Slik registrering av strukturerte data i nåtid vil gi data med best kvalitet.
- Ha god kommunikasjon med resurspersonene for å påse at alle nødvendige registreringer gjennomføres (dette arbeidet er nå forenklet via forskjellige arbeidslister)
- Hente ut data/rapporter til bruk i kvalitetsforbedringsarbeid.

Sykepleiere

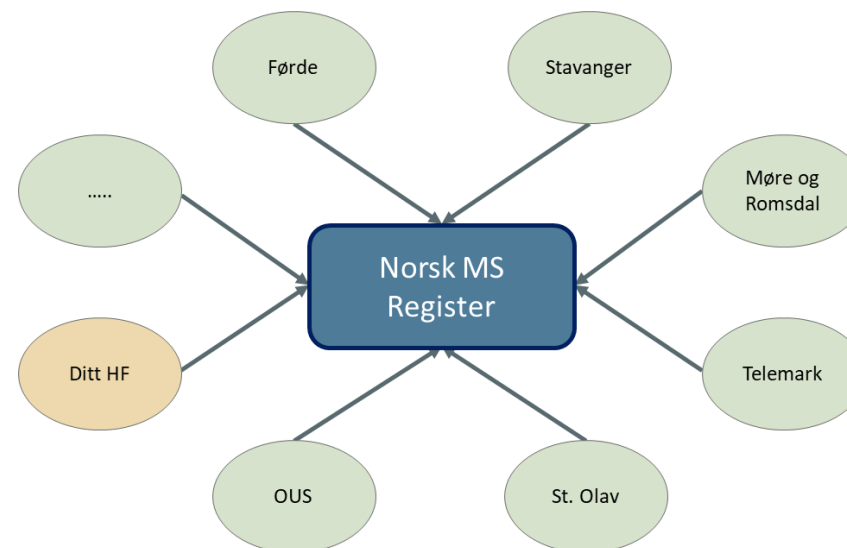
- Avhengig av rolle kan disse få varierende grad av opplæring i registreringssystemet.
- Kan bistå begge de to andre gruppene ved å påse at alle pasienter blir fanget opp og registrert tilstrekkelig. Inkludert innhenting av samtykke.
- Kan registrere data hentet inn ved egne sykepleierkonsultasjoner.
- Kan registrere i forbindelse med behandling. F.eks. infusjonsbehandling utføres ofte av denne gruppen og registrering i den forbindelse kan være aktuelt.

MS-registeret jobber aktivt med å få mer automatisering inn i datafangsten, men dette viser seg å ta lang tid før kommer på plass. Men en slik løsning vil kunne forenkle arbeidsprosessene betydelig.

2.2 DU REGISTRERER I DITT HELSEFORETAKS DATABASE

Strukturen på databasene i registerløsningen er som vist i figuren. Alle helseforetak (HF) har sin egen database. Alle registrerer i sitt HF sin database. Ingen kan se data som ligger i andre HF sine databaser. Du kan inkludere:

- Alle som har fått diagnosen MS og som har norsk fødselsnummer. Hvis det er pasienter som har fast tilhold i Norge og det er sannsynlig at de blir boende i Norge kan de inkluderes ved hjelp av nødnummer.
- Registrering kan gjøres selv om samtykke ikke er innhentet eller om pasienten har avslått å gi samtykke. Dette fordi dataene i de lokale databasene ikke er en del av det nasjonale registeret. Dataene i lokalt register vil være svært nyttig til bruk i kvalitetsforbedringsarbeid lokalt.
- Hvis og når pasienten samtykker, og dette registreres i MS-MRS5, sendes en kopi av alle dataene over til den nasjonale databasen. Det er kun data som ligger her som kan utleveres til forskningsprosjekter eller annen bruk. Merk at ved utlevering vil vi ikke levere ut fødselsnummer. Trenger et prosjekt fødselsnummer må de kontakte hver deltager å be om dette. Dette gir en ekstra sikkerhet for pasientene for at deres data ikke kan identifiseres av andre.



2.3 OVERSIKT OM HVORDAN REGISTRERE DATA FOR EN PASIENT

Når du ser denne brukerveiledningen, kan du kanskje få inntrykk av at systemet er komplisert og mye arbeid å settes seg inn i. For de fleste brukerne er dette mye enklere enn det kan virke. Skal du stort sett bare registrere data for nydiagnostiserte og for etterfølgende kontroller, deles denne oppgaven inn i to deler:

Hoveddelen av dataregistreringen for en pasient består bare av to punkt:

1. Inkluder pasienten i registeret (Inklusjonsskjema fylles ut)
 - a. Kan registreres uten samtykk, men viktig å samle inn samtykke så raskt som mulig.
 - b. Kan registres selv ved nei til samtykke. Da ligger dataene kun i lokal database til bruk i kvalitetsforbedring.
 - c. Det er mulig å sette de fleste av verdiene i dette skjemaet til ukjent og legge det til en arbeidsliste, slik at inklusjonsskjemaet kan ferdigstilles sene (må gjøres før man legger til andre data).
2. Ved hver planlagt kontroll registres data fra kontrollen (et nytt grunnoppfølgingsskjema for hver kontroll)
 - a. Data innsamlet ved kontrollen samt data bakover i tid til forrige kontroll registreres.

Tilleggsregistrering:

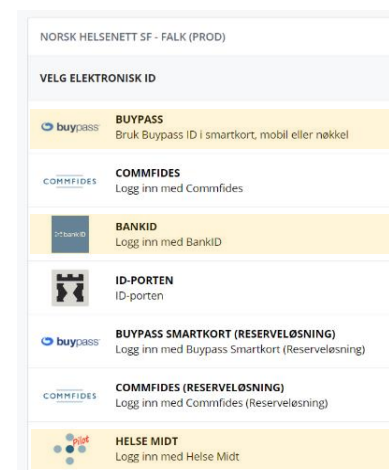
1. Registrere samtykke
2. Registrere målinger/prøvesvar som ikke er inkludert i grunnoppfølging
3. Registrere bakgrunnsvariabler

3 TILGANG OG INNLOGGING

Før du kan ta MS-MRS5 i bruk må du søke om tilgang. Nå vi i registeret mottar din søknad sender vi en forespørsel til ditt sykehus/HF for å få bekreftet at vi kan gi deg tilgang. Når dette er avklart gis du tilgang.

3.1 SØKE TILGANG

- Åpne Falk Alt 1: Gå [direkte til innlogging](#).
- Åpne Falk Alt 2: Hvis alt 1 ikke fungerer åpner du en nettleser (systemet er testet på Chrome og Microsoft Edge, så disse anbefales) og går til adressen <https://falk.nhn.no/>. Da kommer du til kvalitetsregisterportalen med oversikt over alle registrene. Du kan da enten gå til "NERVESYSTEMET" og velge MS-registeret der, eller skrive inn "MS-" i søkefeltet. Gjør du det siste får du opp følgende oversikt hvor du velger «Søk om tilgang»:



- For å logge inn må du benytte enten BANKID eller BUYPASS på smartkort (hvis du har dette). BUYPASS er raskest. Helse Midt har en egen løsning som de kan benytte.

- Du kommer nå inn i søknadsskjemaet. På toppen sjekker du først ferdig utfylt informasjon og legger til det som eventuelt mangler. Merk at under e-postadresse skal du benytte jobb-e-post hvis du har dette:

Norsk MS-Register og Biobank » Søk om tilgang

Navn

Trude Luth

E-postadresse (jobb)

Trude.Luth@minjobbepost.no

Landsnummer

+47



Mobil

12345678

Avdeling

Haukeland

Yrkestittel

Hvor ønsker du tilgang?

Lokasjon

Velg fra listen hvilket helseforetak du søker tilgang til.

Hva slags tilganger trenger du?

Er du usikker på hvilke tilganger du trenger, legg ved en kommentar hvor du beskriver hva du trenger å gjøre i registeret.

Skjema

- ☐ Opprette nye skjema og redigere skjema i kladd
- ☐ Ferdigstille skjema
- ☐ Se personopplysninger

Rapport- og datahåndtering

- ☐ Generere grafiske rapporter
- ☐ Eksportere data (til Excel og lignende)
- ☐ Eksportere data med personopplysninger (til Excel og lignende)

Administrere

- ☐ Gjøre endringer i registerets innstillinger (administrator)

I denne delen kan du krysse av hva du ønsker å bruke MS-MRS5 til. Men du kan også hoppe over denne fordi alle får samme tilgang i starten. Gi beskjed hvis du trenger å endre tilgangen din.

3.2 ENDRE TELEFONNUMMER ELLER E-POST

Registeret trenger å ha oppdatert kontaktopplysninger på alle som har tilgang til å registrere. Derfor er det viktig å oppdatere dette i din profil hvis dette endrer seg. Gå til portalen <https://falk.nhn.no/> og logg inn ved å klikke på "Logg inn" knappen øverst til høyre (dette er innlogging til FALK og ikke innlogging til selve registeret). Klikk på navnet ditt som kommer opp i øvre høyre hjørne. Da får du opp din profil og får mulighet til å endre opplysningene.

3.3 AVSLUTTE TILGANG TIL MS-REGISTERETS REGISTRERINGSLØSNING

Det er kun de som har som oppgave å registrere data i Norsk MS-register og biobank som til enhver tid skal ha tilgang. Hvis du ikke skal benytte din tilgang lenger må du gi beskjed slik at vi kan stenge tilgangen (den kan selvsagt gjenåpnes hvis det er aktuelt på et senere tidspunkt). Skal vi stenge din tilgang så sender du oss en epost til msdata@helse-bergen.no.

Hvis du ikke bruker tilgangen din på 6 måneder, så må du reaktivere denne når du skal starte registrering igjen. Velg reaktivering, så går det en melding til oss i MS-registeret som godkjenner reaktiveringen (eventuelt kontakter lokal avdeling først).

3.4 INNLOGGING PÅ MS-MRS5

For å logge inn på registreringssystemet benyttes portalen <https://falk.nhn.no/>. Velg enten "NERVESYSTEMET" og så MS-registeret på listen eller ved å skrive "MS-" i søkefeltet (se figur i avsnitt 3.1). Klikk på "NORSK MS_REGISTER OG BIOBANK" og du får opp valget "GÅ TIL REGISTERET". Velg dette og du kommer inn etter at du har identifisert deg med BankId eller BUYPASS (hvis du har dette på ditt smartkort og har brukt kortet ved innlogging på PCen) Du kan også gå [direkte til innloggingen](https://mrs.nhn.no/ms/) (adressen er <https://mrs.nhn.no/ms/>) eller lage din egen snarvei.

4 HOVEDMENY/FORSIDE

Figuren under viser forsiden til MS-MRS5.

The screenshot shows the MS-MRS5 homepage. The header is blue with the logo 'MRS Norsk MS-register og biobank' and navigation links: 'Hjem', 'Pasienter', 'Skjema', 'Metadata', and 'Rapporter'. The main content area has a section 'Om registeret' with text about data registration and a search bar. Below this, there are two large numbers: '78 PASIENTER' and '1 025 SKJEMA'. To the right, there is a table titled 'Arbeidslister' with rows for different patient groups and counts. Annotations with arrows point to various parts of the interface:

- Hovedmeny**: Points to the navigation bar.
- Uttak av datadumper er flyttet til «Skjema»**: Points to the 'Skjema' link in the navigation bar.
- Pasientsøk. Her kan man bruke Fødselsnummer, PasientGUID, SkjemaGUID eller GlobalFormId*. De tre siste finnes i datadumpene til systemet og er nyttig for å kunne unngå å lagre filer med fødselsnummer.**: Points to the search bar.
- Gå til arbeidslister. Farge på prikk viser om det er oppgaver som venter (grønn = ingen)**: Points to the 'Arbeidslister' table.
- Endre rolle (for de få som har flere tilganger) eller log ut.**: Points to the user profile icon in the top right.
- Viser oversikt over arbeidslister og om det er oppgaver som venter (tallene til høyre).**: Points to the 'Arbeidslister' table.

Arbeidslister	
Pasienter som har avslått samtykke	11
Pasienter foreslått å ikke ha MS	11
Pasienter med samtykke som mangler data	7
Pasienter som mangler oppdatering/perioder	71
Markerte pasienter	5
Mine uferdige skjema	13

*I datadumper har variabelen PasetntMSId skiftet navn til GlobalFormId

5 PASIENTOVERSIKT

Olsen, Hilmar

Pasientinformasjon

Kjønn: Mann, Alder: 31

[Vis mer informasjon](#)

Pasienten har samtykket til inklusjon i registeret

Biobanksamtykke: Ikke satt, Samtykke for PROM: Ikke satt

[Endre](#)

Perioder

[Ny grunnoppfølging](#)

- 30.06.2023 - 29.04.2024
- 22.12.2022 - 29.06.2023
- 01.03.2021 - 21.12.2022

Pasientgraf (klikk og dra i grafen for å zoome)

Bivirkninger: Ingen, Infeksjon, annen

Behandlinger: Ingen, Rixathon

Funksjonsskår (EDSS)

Jul '21, Jan '22, Jul '22, Jan '23, Jul '23, Jan '24, Jul '24

EDSS, Attakk, NAB, JCV, MR, Behandlinger, Bivirkninger

Skjema

Skjemanavn	Skjemadato	Skjemaeier	
Inklusjon	01.03.2021	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Administrativt	01.03.2021	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Målinger/Prøvesvar	29.10.2024	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Bakgrunnsvariabler	29.10.2024	PERSON, UKJENT MARKU...	Kladd

Grunnoppfølginger

Skjemanavn	Skjemadato	Skjemaeier	
Grunnoppfølging	30.06.2023	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Grunnoppfølging	22.12.2022	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Grunnoppfølging	01.03.2021	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt

Pasientinformasjon og samtykke.

Ulike valgmuligheter

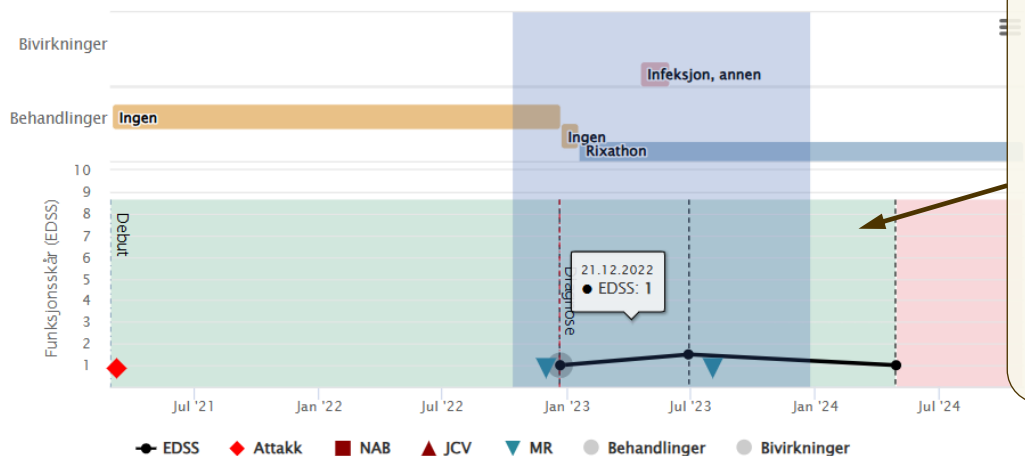
Pasientgraf som viser grafisk fremstilling av dataene som finnes i grunnoppfølging, inkludert behandling og bivirkninger. En periode er mellomrommet mellom to prikkede linjer. Fargene viser om periodene er ferdigstilte (grønn) eller ikke (gul).

Viser de ulike grunnoppfølgings-skjemaene. Et skjema tilsvarer en periode i grafen. Under «Perioder» kan du velge skjema du vil gjenåpne eller se på. Det kan man også under «Grunnoppfølginger», men denne brukes egentlig bare til å slette et skjema (som er sjeldent behov for).

Andre skjema enn grunnoppfølging. De åpnes fra denne oversikten ved å klikke på skjemanavnene. Viser også om skjemaene er i kladd eller ferdigstilt.

5.1 ZOOME I PASIENTGRAFEN / FORENKLE VISNINGEN

Pasientgraf (klikk og dra i grafen for å zoome)

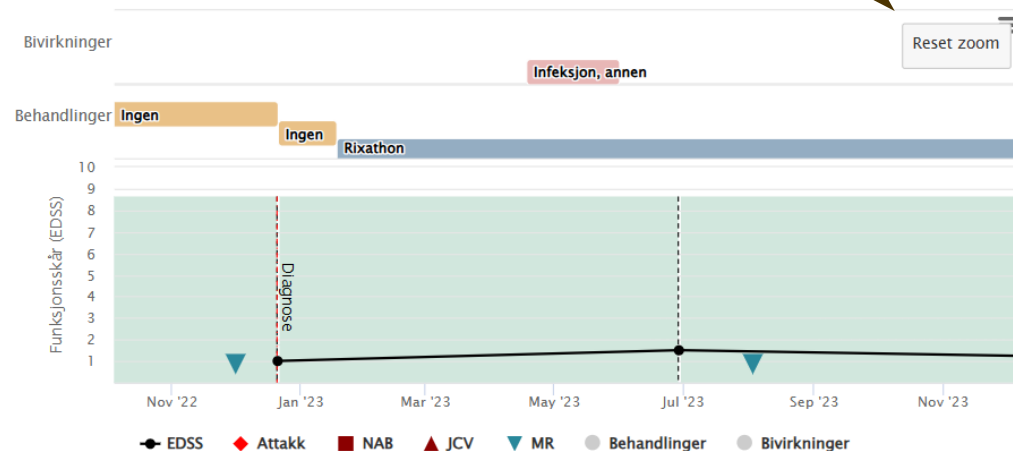


Hvis du vil forenkle visningen i grafen kan du klikke på de ulike forklaringen under grafen. Klikk en gang og tilhørende markering forsvinner fra grafen. Klikk en gang til og den kommer tilbake.

Hvis en pasient har hatt MS lenge, eller det er mye data på et lite område i grafen, kan du zoome/forstørre et område:

- Høyreklikk inne i grafen på starten eller slutten av det område du vil forstørre (TIPS: vil du forstørre fra Debut, er det enklest å starte med slutten av perioden du vil forstørre).
- Hold musetasten nede og dra musepekeren til andre enden av området du vil forstørre. Området du har valgt blir blått.
- Slipp musetasten og figuren forstørres.
- For å gå tilbake til standardvisning velg «Reset zoom».

Pasientgraf (klikk og dra i grafen for å zoome)



6 SKJEMA OG ULIKE STATUSER PÅ DISSE

Dataene som skal registreres i MS-registeret er delt inn etter tema i ulike skjema. Eksempel på skjema er «Inklusjon», som inneholder informasjon om debut og diagnose. «EDSS»-skjemaet inneholder kun informasjon om utførte EDSS-målinger. Det finnes 17 slike skjema. Dataene i hvert skjema kan hentes ut ved hjelp av en skjemaeksport (også kalt datadump).

Når vi skal registrere dataene i MS-MRS5 er det 5 skjema å forholde seg til pluss samtykkene. Tabellen under viser disse 5 hovedskjemaene og de tilhørende delskjemaene:

Hovedskjema	Må åpnes før editering		Delskjema
	Første gang	Ved endring	
Inklusjon	Nei	Ja	Attakk, Behandling, Bivirkning, EDSS, MR
Grunnoppfølging	Nei	Ja	
Administrativt	Ja	Ja	
Målinger/prøvesvar*	Nei	Nei	JCV, NAB, MSFC, SDMT, S vitamin D, Vital status
Bakgrunnsvariabler	Ja	Ja	

*«Gjenåpne» knappen vises selv om den ikke skal benyttes for dette skjemaet. Det skjer ikke noe galt om du trykker på denne, men du får en litt rar feilmelding.

De ulike skjemaene, unntatt målinger/prøvesvar, må åpnes før de kan redigeres. Det betyr at når de velges i Pasientoversikten, kommer de først opp i «**Lesemodus**». Er skjemaet lagret som «**Ferdigstilt**» så må du velge «**Gjenåpne**» for å editere skjemaet. Er det lagret som «**Kladd**» vil valget være «**Fyll ut skjema**». Hvis det er **første gang** et inklusjon- eller grunnoppfølgings-skjema åpnes (altså ved opprettelse) kommer det rett i editeringsmodus. Tabellen over viser hvilke skjema som må åpnes før editering henholdsvis første gang skjemaet åpnes og ved senere editering/endring. Når du redigerer et skjema har du mulighet til enten å «**Ferdigstille**» skjemaet eller «**Avslutte skjemautfyllingen**». Velger du det siste lagres skjemaet som kladd. Vi ønsker at så få skjema som mulig lagres som kladd, og at disse ferdigstilles raskest mulig. NB! Det er spesielt viktig at hvis du gjenåpner et inklusjonsskjema så må dette også «**Ferdigstilles**» med en gang! Inklusjonsskjema i kladd hindrer videre registrering.

Under vises de tre «statusene» som et skjema kan ha, her vist for grunnoppfølgingskjemaet:

Alle endringer som gjøres i skjemaet blir lagret underveis. «Avslutt skjemautfylling» betyr at du lagrer en kladd av skjemaet akkurat slik det ser ut når du klikker her. Kladd betyr at du har tenkt å hente inn ekstra opplysninger før du kan ferdigstille. Ferdigstilling bør skje så raskt som mulig.

The screenshot shows the 'Grunnoppfølging' form with the title 'Kladd' in a dark grey button. Below the title are two buttons: 'Avslutt skjemautfylling' (blue) and 'Ferdigstill' (green). A patient name 'Tangen, Astrid Angel...' is displayed below the buttons.

Når et skjema åpnes for editering, skifter det alltid status til «Kladd».

Hvis skjemaet er utfyllt uten mangler, kan det ferdigstilles. Det er viktig å forsøke å ferdigstille alle skjema. Når et skjema ferdigstilles sendes en kopi av skjemaet til nasjonal database.

The screenshot shows the 'Grunnoppfølging' form with the title 'Ferdigstilt' in a green button. Below the title are two buttons: 'Gjenåpne' (blue) and a menu icon (three dots). A patient name 'Tangen, Astrid Angel...' is displayed below the buttons.

Hvis et skjema er ferdigstilt, kan du redigere dette ved å velge «Gjenåpne»

Under visning/redigering av skjema kan du alltid komme tilbake til **pasientoversikten** ved å trykke på navnet til pasienten. **NB!** Hvis du ikke har ferdigstilt skjemaet du har åpent, så vil dette lagres som kladd.

The screenshot shows the 'Grunnoppfølging' form with the title 'Kladd' in a dark grey button. Below the title are two buttons: 'Fyll ut skjema' (blue) and a menu icon (three dots). A patient name 'Tangen, Astrid Angel...' is displayed below the buttons.

Hvis et skjema er lagret som kladd, kan du redigere dette ved å velge «Fyll ut skjema»

6.1 HJELP TIL UTFYLLING

Overgang til SPMS

Overgang til Sekundær Progressiv MS? ?

☐ Ja

Overgang til Sekundær Progressiv MS?

Har pasienten har fått sin diagnose revurdert til sekundær progressiv MS. Denne bekreftes som "Nei" ved hver grunnoppfølging inntil pasienten eventuelt går over til SPMS. Når dette skjer foreslår systemet at pasienten har overgang til SPMS for alle etterfølgende grunnoppfølgninger. Men denne verdien kan endres. MERK: man for også dette spørsmålet for PPMS, pasienter selv om det ikke er aktuelt med overgang til SPMS. Dette vil bli rettet opp i kommende versjoner.

Lukk

Vi har nå hjelpetekst i hvert skjema: For hvert spørsmål som skal fylles ut i skjemaene finnes det et «?». Klikk på dette og du får en mer utfyllende forklaring til feltet.

Grunnoppfølging Kladd

Avslutt skjemautfylling Ferdigstill

Tangen, Astrid Angel... ✓

Alle endringer er lagret ✓

Innhold

- Periode
- Overgang til SPMS
- Type kontroll
- Kontroll hos hvem?
- Attakker
- Behandlinger
- Rivirkninger
- Skjemaer

PERSON, UKJENT MARKUSSEN

[Vis mer skjemainformasjon](#)

Spesielt for Inklusjon og Grunnoppfølging er det nyttig å se en oversikt over innholdet i de ulike delene av skjemaene. I oversikten vises det også status for lagringen. Du kan klikke på de ulike delene under «Innhold» for å gå til ønsket del.

Hvis det er mangler i skjemaet vises dette på to måter. Øverst med hva som mangler og i innholdsfortegnelsen med antall felt som mangler. Klikker man på de røde markeringene så går man automatisk til stedet i skjemaet hvor det må gjøres tilføyinger

Grunnoppfølging Kladd

Avslutt skjemautfylling Ferdigstill

Tangen, Astrid Angel... ✓

Alle endringer er lagret ✓

- Feltet må besvares.
- Feltet må besvares.

Innhold

- Periode
- Overgang til SPMS
- Type kontroll
- Kontroll hos hvem?
- Attakker
- Behandlinger
- Rivirkninger
- Skjemaer

PERSON, UKJENT MARKUSSEN

[Vis mer skjemainformasjon](#)

7 DE ULIKE SKJEMAENE

Utfylling av skjemaene er stort sett selvforklarende. I dette avsnittet tas det opp forhold ved de ulike skjemaene som kan kreve litt mer hjelp ved utfylling.

INKLUSJON



Inklusjonsskjemaet opprettes når en pasient inkluderes i registeret. Det er kun ett inklusjonsskjema for hver pasient og det inneholder informasjon om debut og diagnose. **HUSK at hvis du gjenåpner inklusjonsskjemaet så må dette også ferdigstilles (unngå å lagre dette som kladd)!**

- Hvis Type MS ved debut er ukjent ved utfylling, velg «ukjent» og oppdater denne senere.
- Informasjon om første henvisning og kontakt med nevrolog er viktig for å kunne måle hvor raskt pasienten kommer i gang med behandling.
- I dag er bortimot alle analyser av spinalvæsken utført ved isoeletrisk fokusering. Denne variabelen vil bli endret i kommende versjoner.

GRUNNOPPFØLGING



Ved diagnose og videre hver gang en pasient er til planlagt kontroll, skal det fylles ut et grunnoppfølgingsskjema. Data fra kontrollen og tidsperioden tilbake til forrige kontroll skal registreres.

- Ønsker du å registrere data (f.eks. MR resultat) før pasienten har kommet til nye kontroll, opprettes en ny grunnoppfølging uten «Dato for ny kontroll». Dato oppdateres når pasienten har vært til neste kontroll.
- Overgang til SPMS svar du «Nei» på helt frem til en slik overgang finner sted. Etter dette blir den automatisk satt til «Ja» men kan endres. Også pasienter med PPMS får dette spørsmålet, dette vil bli rettet i kommende versjoner.
- Hvis pasienten har hatt attack i perioden, svares man ja på dette og må da fylle informasjon om hvert attack.
- Behandling kan fylles ut uavhengig av hvilken periode man befinner seg i. Mer informasjon om hvordan «Behandlinger» fylles ut finner du i eget avsnitt.
- Bivirkninger kan fylles ut uavhengig av hvilken periode man befinner seg i.
- EDSS måling og resultat av MR undersøkelser utført i perioden registreres. Disse må ha «utført dato» i grunnoppfølgings perioden.

ADMINISTRATIVT



Hver pasient har kun ett av dette skjemaet. **NB! Husk å Ferdigstill skjemaet hvis du har editert innholdet.**

- En pasient kan legges til arbeidslisten «Markerte pasienter» for videre oppfølging ved å velge «Marker pasient». Du kan også oppgi en grunn.
 - o Er grunnen at hen skal inkluderes i registeret, må du først fylles ut inklusjonsskjemaet med en dato for debut og en for diagnose samt sette alle andre verdier til ukjent/vet ikke. Du eller andre kan da finne igjen pasienten i arbeidslisten.
- I dette skjemaet legger du inn startdato (systemet foreslår debutdato) for oppfølging av pasienten. Hvis dere ikke lenger følger pasienten legges sluttdato for oppfølging inn.
- Alle som registrerer kan foreslå at en pasient ikke har MS (feildiagnostisert eller feilkodet), og dermed skal slettes fra registeret. Når dette gjøres legges pasienten til en arbeidsliste hvor de som har tillatelse til å gjennomføre eller avise forslaget (har rollen «Registeransvarlig») kan finne pasientene igjen.

MÅLINGER/PRØVESVAR



Dette skjemaet består av flere deler. Hver del er det vi kan kalle enkelthendelser/målinger. Vi har ikke tatt disse inn i grunnoppfølgingen siden de ikke vil bli utfylt ved hver kontroll. Det er likevel naturlig å se over om det skal fylles inn data her når pasienten har vært til kontroll.

- Dette skjemaet skiller seg fra de andre ved at det **ikke skal gjenåpnes** før redigering, eller ferdigstilles når redigering er ferdig.
- For hver del i skjemaet kan man legge til så mange målinger man ønsker. En tabell viser alle resultatene for pasienten.
- Ved redigering kommer det opp egne «popopp» vinduer, som skiller seg fra redigering i de andre skjemaene.
- **Pass på at ingen av målingene blir liggende som kladd.**
- I fremtidige versjoner vil vi legge til andre data her.

BAKGRUNNSVARIABLER



Hver pasient har ett skjema av denne typen. Skjemaet opprettes automatisk som et tomt skjema i kladd. Så raskt som mulig fylles skjemaet ut og ferdigstilles.

- Skjer det endringer i variablene i skjemaet, gjenåpnes dette og nye verdier erstatter de gamle. Husk å ferdigstille etter redigering.
- For HLA vil de fleste ikke kunne fylle inn dette. Bruk «Ukjent». MS-registeret vil kunne oppdatere dette i forbindelse med analyser av biobankmateriale.
- Noen av opplysningene i dette skjemaet kan skaffes ved å koble mot andre registre. Men denne prosessen kan være tidkrevende og kostbar. Det er derfor nyttig å også kunne hente denne informasjonen i MS-registeret.
- Ut fra bruk og nytte vil vi vurdere innholdet i dette skjemaet i kommende versjoner.

7.1 REGISTRERING AV BEHANDLING I GRUNNOPPFØLGING

Her beskrives mer detaljert registrering av behandling. Dette er en svært viktig del og litt mer omfattende enn andre deler.

7.1.1 Første behandling («Ingen») og «Ubekreftet»

Behandlinger

Er det endring i pågående behandling eller skal andre behandlinger oppdateres? ?

☒ Ja ☐ Nei

Registrert pågående behandling er:

Medikament	Startdato	Sluttdato	Årsak	Dose	Intervall	Status	
	12.12.2021					Ubekreftet	 
Ingen	01.08.2020	12.12.2021	Før diagnose			Ingen behandling	 

1. Når du fyller ut en grunnoppfølging og ønsker å gjøre endringer på behandlinger, må du alltid starte med å velge «Ja» her.

3. Figuren viser en linje til som har startdato 12.12.2021 men ingen sluttdato. Det betyr at denne strekker seg fra startdatoen og til dagens dato (altså nåtid). Resten av behandlingsregistreringen går ut på å erstatte denne lange perioden med de behandlingene pasienten har fått. Alle deler som ikke er dekket av en behandling (inkludert «Ingen», «Annet» og «Ukjent») vil stå markert som «**Ubekreftet**», som betyr at behandlingsregistrering mangler. Skal du legge til en ny behandling må du legge den inn på i et tidsrom som er markert som «Ubekreftet».

En behandling uten sluttdato kaller vi den «**pågående**» behandlingen. Det skal kun finnes en pågående behandling. I dette tilfellet er pågående behandling ubekreftet, det vil si at den ikke er registrert enda.

2. Når du oppretter første grunnoppfølging, så oppretter systemet en «Ingen» behandling mellom debut og diagnose med begynnelse «Før diagnose». Denne kan redigeres eller slettes ved å velge ønsket ikon.

7.1.2 Legg til ny behandling

Registrert pågående behandling er:

Medikament	Startdato	Sluttdato	Årsak	Dose	Intervall	Status	
	12.12.2021					Ubekreftet	 
Ingen	01.08.2020	12.12.2021	Før diagnose			Ingen behandling	 

Siden det finnes et ubekreftet tidsrom, er det bare å velge redigering av dette. Da kommer vinduet i figuren under opp.

Behandling

Startdato 
12.12.2021 

Medikament 
Ikke besvart 
 Feltet må besvares.

Dose 
Ikke besvart 
 Feltet må besvares.

Intervall 
Ikke besvart 
 Feltet må besvares.

Sluttdato 
dd.mm.yyyy  

☐ Medikament gitt i studie

Det er ulagrede endringer

Avbryt **Lagre** 

Systemet foreslår at behandlingen starter på samme dato som den forrige behandlingen sluttet. Datoen kan endres.

Velg hvilket sykdomsmodulerende medikament som skal registreres (kan også være ingen/ukjent/annet). Ved å begynne å skrive inn navnet her foreslår systemet medikamentnavn som matcher.

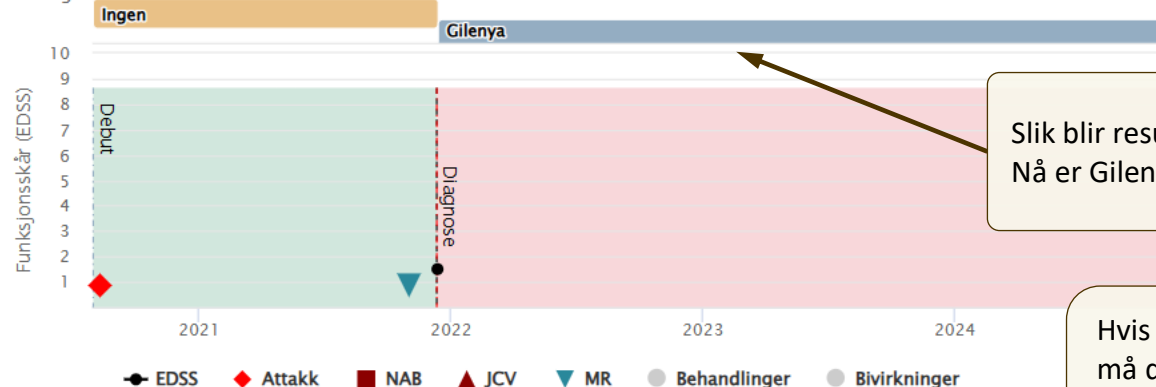
Velg blant standard dosene i nedtrekkmenyen eller velg «Annet» og skriv inn egen dose.

Velg blant standard intervall i nedtrekkmenyen eller velg «Annet» og skriv inn eget intervall.

Hvis behandlingen er seponert så må du oppgi en sluttdato. Gjør du dette vil du også bli bedt om å oppgi en seponeringsårsak.

MERK: «Lagre» betyr egentlig ferdigstilling, men endelig ferdigstilling for behandling skjer nå grunnoppfølgingsskjemaet ferdigstilles. Velger du «Avbryt» så kan behandlingen få status som «Kladd». Pass på å få lagret alle som er i «Kladd».

Behandlinger



Slik blir resultatet av registreringen på forrige side. Nå er Gilenya den pågående behandlingen.

Hvis pasienten senere bytter til en annen behandling, må det settes en sluttdato for Gilenya og oppgis en seponeringsårsak (kan gjøres ved å gjenåpne en eksisterende grunnoppfølging, men mest vanlig i en nyopprettet grunnoppfølging). Da oppstår igjen et «Ubekreftet» tidsintervall. Dette benyttes da til å legge inn den nye behandlingen, på samme måte som beskrevet på forrige side. Slik fortsetter registreringen ved ulike behandlingsskifter til nåtid og videre fremover.

Behandling

Startdato
12.12.2021

Medikament
Gilenya

Dose
0,5 mg

Intervall
5 av 7 dager i uken

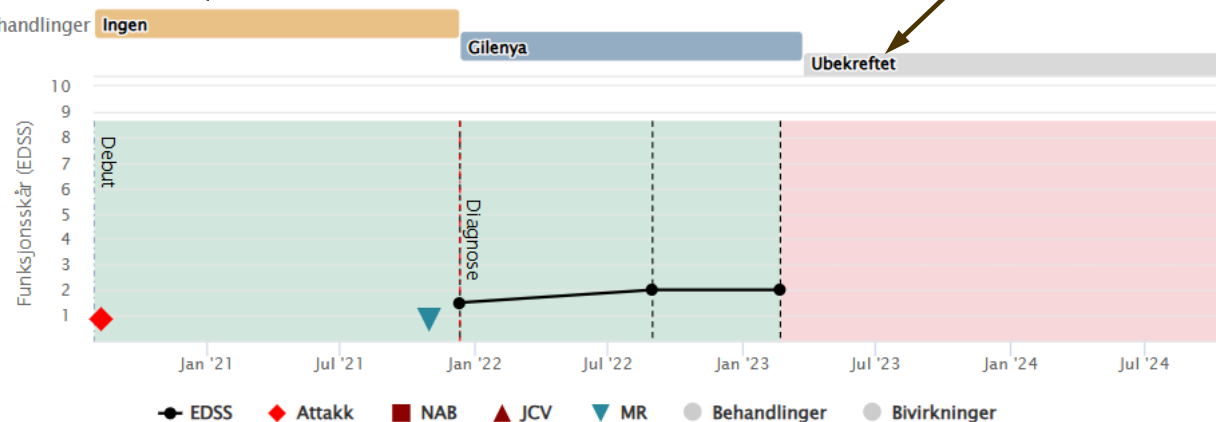
Sluttdato
23.03.2023

Seponeringsårsak
Manglende effekt (attakker)

☐ Medikament gitt i studie

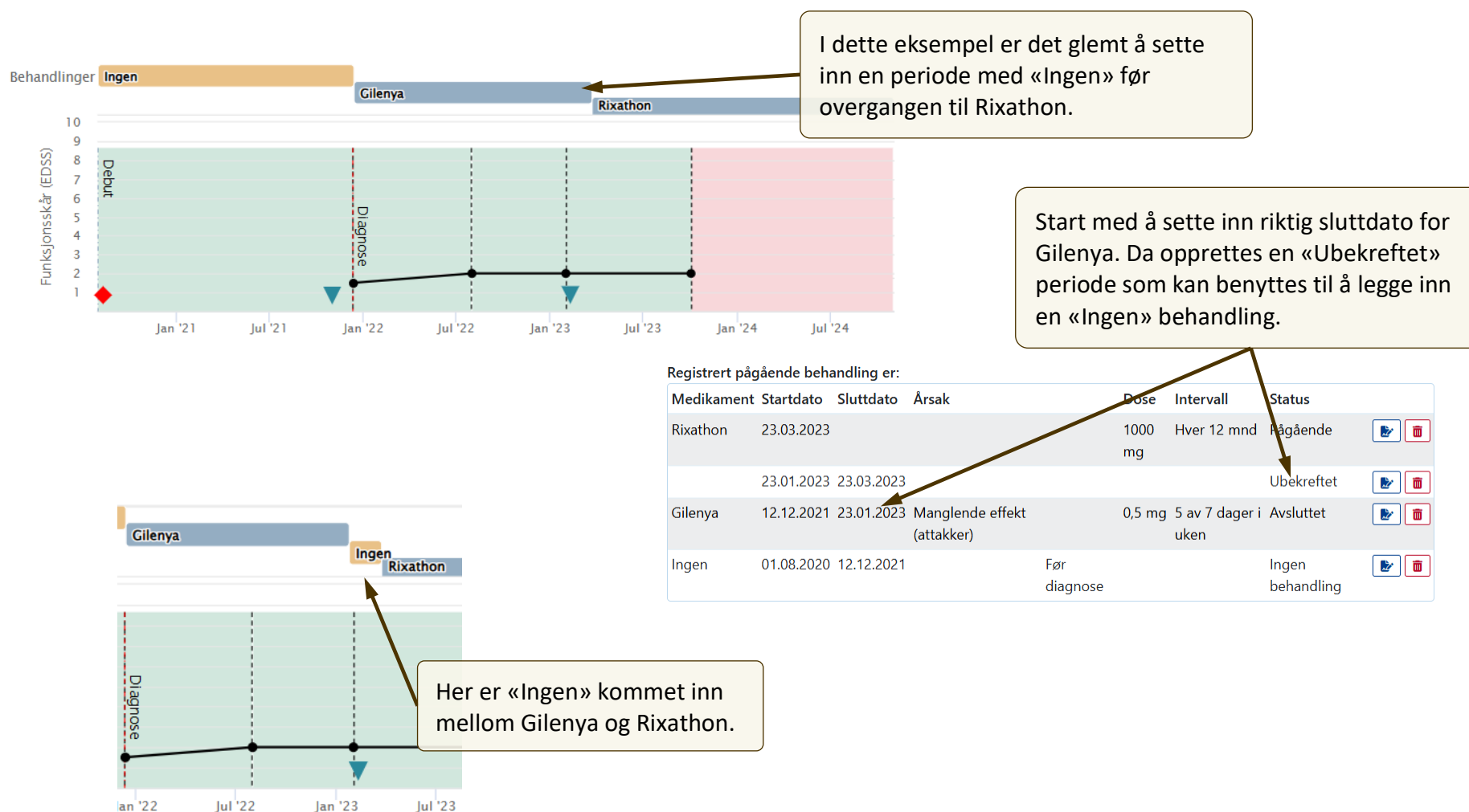
Det er ulagrede endringer

Behandlinger



7.1.3 Endre på en behandling

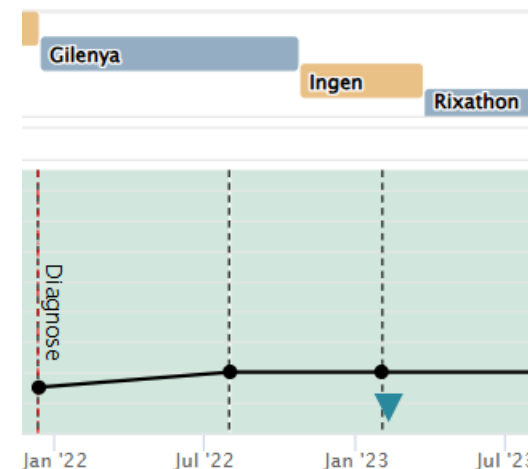
For en pågående behandling kan du kun endre på dose og intervall. Det er mulig å sette en sluttdato med tilhørende seponeringsårsak. Du kan endre start og sluttdato, dose og intervall samt seponeringsårsak for en behandling som ikke er pågående (se eksempel under). Det er også mulig å endre selve medikamentet for denne.



Hvis det i eksempelet fra forrige siden viste seg at sluttdato for «Gilenya» fortsatt var satt for sent, kan du først endre sluttdato til «Gilenya». Da kommer det opp en ny «Ubekreftet» periode (figur under til venstre). Siden «Ingen» behandling er nabo til denne så kan startdato for «Ingen» endres til å dekke hele den «Ubekreftede» perioden. Figuren til høyre viser resultatet:

Registrert pågående behandling er:

Medikament	Startdato	Sluttdato	Årsak	Dose	Intervall	Status	
Rixathon	23.03.2023			1000 mg	Hver 12 mnd	Pågående	 
Ingen	23.01.2023	23.03.2023	Påvente av behandling			Ingen behandling	 
	23.10.2022	23.01.2023				Ubekreftet	 
Gilenya	12.12.2021	23.10.2022	Manglende effekt (attakker)	0,5 mg	5 av 7 dager i uken	Avsluttet	 
Ingen	01.08.2020	12.12.2021	Før diagnose			Ingen behandling	 



Du kan en sjelden gang oppleve problem hvis du gjør mye endringer på en eller flere behandlinger. Derfor kan det være like greit å **slette en behandling og legge den inn på nytt**. Dette er også en mulighet hvis man har fått feil i behandlingene om ikke lar ser rette på.

Hvis du sletter en behandling for godt, må du huske å **slette eventuelle bivirkninger** du har knyttet opp mot denne (det er enkelt å se i pasientoversikten hvilke bivirkninger som tilhører hvilke behandlinger for å sjekke om dette er riktig). Hvis du sletter en behandling som har tilknyttet en bivirkning så får du advarsel om dette før grunnoppfølgingsskjemaet ferdigstilles (se figur til høyre).

Myhrer, May 

Endringer vil bli lagret fortløpende

 Det finnes bivirkninger som er relatert til medikament som ikke er brukt i behandlinger

Innhold

Periode

7.1.4 Pasient beholder samme medikament, men endrer dose og/eller intervall

Hvis en pasient bruker en behandling, så kan det tenkes at dosen og/eller intervallet endres underveis i behandlingen. Dette løses ved at behandlingen avsluttes med begrunnelse «Endret dose/intervall».

Registrert pågående behandling er:

Medikament	Startdato	Sluttdato	Årsak	Dose	Intervall	Status	
Copaxone	12.12.2021			20 mg	Daglig	Pågående	 
Ingen	01.08.2020	12.12.2021	Før diagnose			Ingen behandling	 

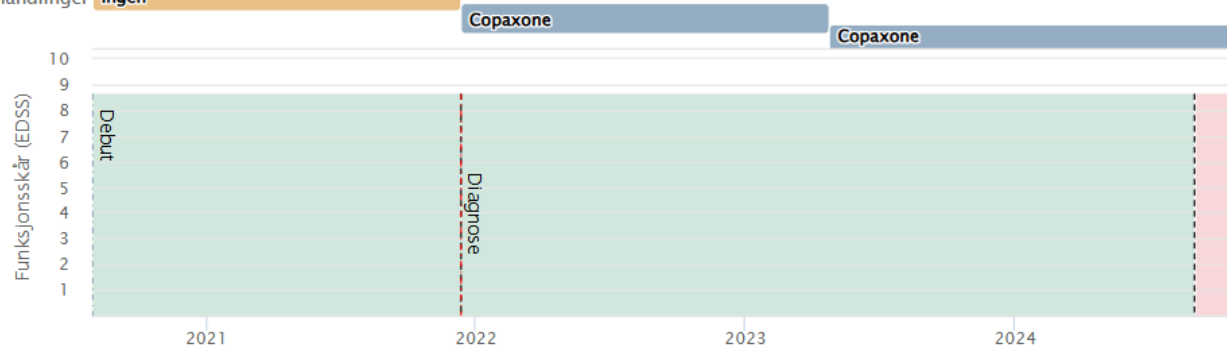
1. Ved endring av dose/intervall må først den pågående behandlingen avsluttes. Sluttdato settes lik dato for dose/intervall endring. Seponeringsårsak velges lik «Endret dose/intervall»

2. Opprett så en ny tilsvarende behandling, nå med ny dose/intervall. Vi får altså to etterfølgende behandlinger med samme medikament, men med ulik dose/intervall.

Registrert pågående behandling er:

Medikament	Startdato	Sluttdato	Årsak	Dose	Intervall	Status	
Copaxone	24.04.2023			40 mg	Daglig	Pågående	 
Copaxone	12.12.2021	24.04.2023	Endret dose/intervall	20 mg	Daglig	Avsluttet	 
Ingen	01.08.2020	12.12.2021	Før diagnose			Ingen behandling	 

Behandlinger



7.1.5 Engangsbehandling

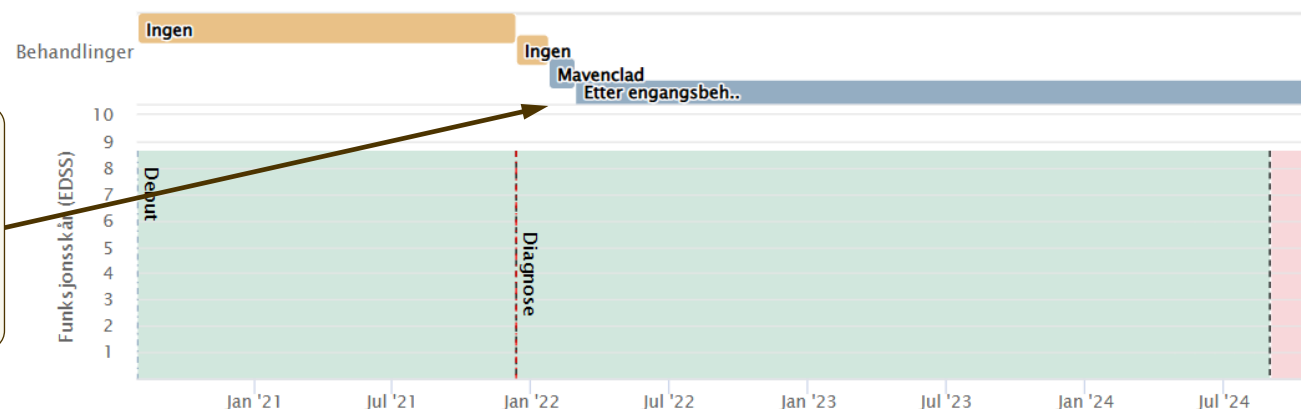
De tre medikamentene Stamcelle (HSCT), Mavenclad og Lemtrada kalles i MS-registeret for engangsbehandlinger. Det betyr at den aktive behandlingen gis over en kort tidsperiode, men effekten av behandlingen varer langt utover denne behandlingsperioden. For noen pasienter vil det være aktuelt å gi en eller flere nye doser aktiv behandling på et senere tidspunkt.

Registrert pågående behandling er:

Medikament	Startdato	Sluttdato	Årsak	Dose	Intervall	Status
Etter engangsbehandling	28.02.2022					Pågående
Mavenclad	24.01.2022	28.02.2022	Engangsbehandling	80-89kg: 80mg i uke 1, 70 mg i uke 5	En gang	Avsluttet
Ingen	12.12.2021	24.01.2022	Påvente av behandling			Ingen behandling
Ingen	01.08.2020	12.12.2021	Før diagnose			Ingen behandling

Når du registrerer en engangsbehandling, kommer det to linjer inn i behandlingstabellen. En som definerer den aktive behandlingsperioden og så setter systemet automatisk inn en «Etter engangsbehandling». Denne siste må alltid være knyttet til den aktive behandlingen. Hvis en annen behandling startes, eller effekten av behandlingen anses å ha opphørt, så avsluttes «Etter engangsbehandling» på vanlig måte.

I pasientgrafene vises en engangsbehandling på denne måten. En søyle for den aktive behandlingen og en etterfølgende søyle for «Etter engangsbehandling».



Behandling

Startdato ?
28.02.2022

Medikament ?
Etter engangsbehandling

Sluttdato ?
06.03.2023

Seponeringsårsak ?
Ny dose (engangsbehandling)

☐ Medikament gitt i studie

Det er ulagrede endringer

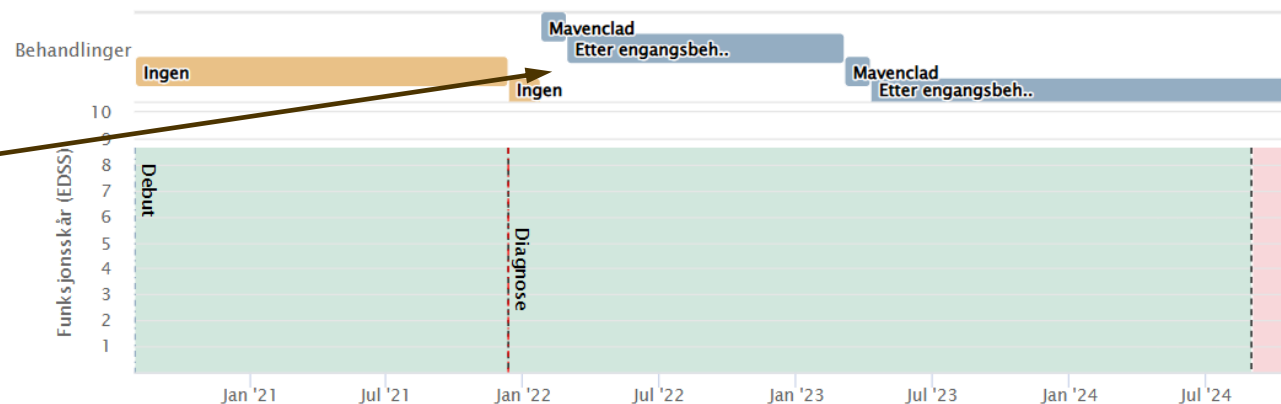
Avbryt Lagre

Registrert pågående behandling er:

Medikament	Startdato	Sluttdato	Årsak	Dose	Intervall	Status
	06.03.2023					Ubekreftet
Etter engangsbehandling	28.02.2022	06.03.2023	Ny dose (engangsbehandling)			Avsluttet
Mavenclad	24.01.2022	28.02.2022	Engangsbehandling	80-89kg: 80mg i uke 1, 70 mg i uke 5	En gang	Avsluttet

Hvis det skal gis en **ny dose med aktiv behandling** settes først sluttdato for «Etter engangsbehandling» lik startdatoen for ny aktiv behandling. NB! Velg «Ny dose» som seponeringsårsak. Så legges ny behandling til på samme måte som beskrevet på forrige side.

Pasientgrafene viser de to Mavenclad behandlingene, slik at det er enkelt å se at det er gitt to doser aktiv behandling.



8 SAMTYKKE

Myhrer, May

Pasientinformasjon

Kjønn Kvinne	Alder 37
------------------------	--------------------

[Vis mer informasjon](#)

Pasienten har samtykket til inklusjon i registeret

Biobanksamtykke: Ikke satt
Samtykke for PROM: Ikke satt

[Endre](#)

Her kan du se status og eventuelt endre dette for de ulike samtykkene. Ekstra samtykker er kun tilgjengelig hvis det er gitt et hovedsamtykke.

Administrer ekstra samtykker

Biobanksamtykke underskrevet

☐ Ja ☐ Nei ☐ Trukket tilbake

Samtykke for PROM underskrevet

☐ Ja ☐ Nei

☐ Ønsker ikke å få tilsendt PROM lenger

[Avbryt](#) [Lagre](#)

Vår erfaring er at de aller fleste med MS ønsker å delta i MS-registeret hvis de først får god informasjon.

Siden data ikke sendes til nasjonal database før samtykket er signert og registrert, **kan du starte registreringen av data før samtykke er innhentet**. Av samme grunn kan du registrere data om en pasient som har sagt nei til å gi samtykke. Dataene vil altså ikke sendes til nasjonal database, men kan brukes lokalt av dere til kvalitetsforbedringsarbeid.

Endre samtykkestatus

Du kan endre pasientens samtykkestatus for å ligge i registerets nasjonale instans. Statusen lagres hos helsenorge.no.

Hvis samtykke er gitt, kan skjema overføres til nasjonal instans dersom øvrige betingelser er oppfylt. Ved tilbaketrekkning av samtykke vil eventuelle skjema tilhørende pasienten i nasjonal instans bli slettet. Skjema vil likevel ligge lokalt, selv om det ikke foreligger samtykke.

☒ Pasienten har samtykket til inklusjon i registeret
☐ Pasienten samtykker ikke til inklusjon i registeret

[Avbryt](#) [Lagre samtykkestatus](#)

Ut fra pasientens svar på samtykkeskjema, registreres dette inn her. **NB!** Hvis pasienten enda ikke har tatt stilling til samtykke (ikke utfylt samtykkeskjema på papir) så skal disse ikke fylles ut, men stå tomme.

Det er egne arbeidslister for å finne «Pasienter med samtykke som mangler data» og «Pasienter som har avslått samtykke». Å finne **samtykkestatus for alle de registrerte** gjøres slik: Ved å velge «Skjem» på hovedmenyen på forsiden, så «Eksporter skjema» i undermenyen og trykker på «Ny Eksport», får du opp vinduet under. Velg så «Vis avanserte valg» og «Pasientliste».

Eksporter data: Velg eksporttype

Standard
Standard skjemaeksport basert på registerets metadata.

Alle felter
Eksporterer alle felter på standardisert format, uavhengig om de er satt som eksporterbare i metadata eller ikke.

[Vis avanserte valg](#)

[Avbryt](#) [Forrige](#) [Neste](#) [Eksporter](#)

Velg hvor mye detaljer du trenger (aldri mer enn du trenger). Det er kun de med rollen «Registeransvarlig som kan hente ut fødselsnummer, navn og adresse.

Eksporter data: Konfigurer eksport

Pasientliste
Alle pasienter

☐ Inkluder detaljer
Legger ved informasjon som navn, kjønn, alder, fødsel, død. Krever identifiserbar eksport.

☐ Inkluder bostedsadresse

☐ Identifiserbar
Vil gjøre at identifiserbare felter ikke blir sensurert (eksempelvis Municipal, PatientAge), og legger ved fødselsnummer med variabelnavn '_PasientFnr'

Format
☒ Excel ☐ JSON ☐ CSV ☐ XML

[Avbryt](#) [Forrige](#) [Neste](#) [Eksporter](#)

Du kan søke blant alle pasienter eller bare et utvalg fra andre arbeidslister.

I figuren under vises resultatet av søket (se avsnitt 18.1 om hvordan du pakker ut resultatfilen).

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K
1	PasientGUID	Samtykke	Samtykke sist oppdatert	Fornavn	Mellomnavn	Etternavn	Kjønn	Alder	Fødselsdato	Dødsdato	Bostedsa
2	d0fc14ab-65f7-ea11-80ff-000d3ab143ef	Samtykke gitt	2022-09-21	*****	***	*****	*****	***	*****	***	*****
3	745f13ed-a3ac-eb11-8108-000d3ab143ef	Ikke samtykket	2024-08-21	*****	***	*****	*****	***	*****	***	*****
4	7fa6591e-dbaf-eb11-8108-000d3ab143ef	Ingen informasjon									
5	bd683422-9c39-ed11-811a-000d3ab143ef	Samtykke gitt	2023-08-18	*****	***	*****	*****	***	*****	***	*****
6	80b97c7f-9c39-ed11-811a-000d3ab143ef	Samtykke gitt	2023-08-18	*****	***	*****	*****	***	*****	***	*****
7	c5f3348c-5496-ed11-811e-000d3ab143ef	Ikke samtykket	2024-01-12	*****	***	*****	*****	***	*****	***	*****

Samtykke gitt = pasienten har samtykket på papirskjema
Ikke samtykket = pasienten har svart nei på samtykke
Ingen informasjon = pasienten har ikke blitt forespurt om samtykke eller ikke svart enda.

Denne IDen kan benyttes til å søke pasienten opp i MS-registeret (søkefelt i øvre høyre hjørne).

Har du ikke rollen «Registeransvarlig» og likevel forsøker å inkludere flere variabler i filen blir disse resultatene erstattet med stjerner.

9 NÅR SKAL EN PASIENT INKLUDERES OG EVENTUELT SLETTES?

Det er kun de som har fått diagnosen MS som kan inkluderes i registeret. Alle som lever med MS i Norge kan registreres. Også døde kan registreres, men siden disse vil bli uten samtykke så vil dataene kun bli liggende i lokal database (se figur i «Du registrerer i ditt helseforetaks database» i avsnitt 2.2). Norsk fødselsnummer kreves under registreringen. Hvis det er en pasient som ikke har dette, men dere mener vil bli værende i Norge i lang tid, så kan hjelpenummer benyttes, eventuelt opprettes (under «Pasienter» på hovedmenyen) hvis dette ikke eksisterer fra før.

Det er viktig at dere har gode rutiner for innsamling av samtykker og at dette gjøres så raskt som mulig etter diagnose. Av erfaring vet vi at det likevel kan ta noe tid å få innhentet samtykke. Derfor kan dere begynne å registrere data i MS-registeret med en gang diagnosen er satt, selv om samtykke ikke er gitt. Da ligger dataene i deres lokale database og overføres først til det nasjonale MS-registeret når samtykke er signert og registrert. Dere kan også registrere pasienter som sier nei til samtykke, slik at dere kan benytte de til kvalitetsforbedringsarbeid hos dere.

Samtykke skal sendes i posten til MS-registeret. Dere kan gjerne samle opp noen samtykker å sende flere sammen. Vi deler ut returkonvolutter med betalt porto. Gi beskjed om dere trenger flere av disse.

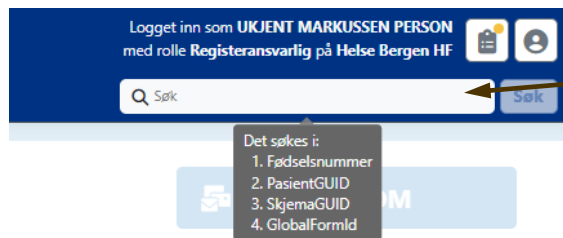
Hvis det etter en tid viser seg at pasienten får trukket MS-diagnosen (skjer en sjelden gang), må pasienten slettes fra MS-registeret. Dette gjøres ved å «Foreslå at pasienten ikke har MS lenger». Alle brukere av systemet kan forslå at pasienten ikke har MS, men det er bare noen få (1-2) ved hver avdeling som kan gjennomføre slettingen (se kapittel 14.1). Hvis pasienten har vært registrert ved andre HF enn ditt, så vil disse også få en melding om at pasienten har fått trukket MS-diagnosen og derfor bør/skal slettes fra deres lokale database også. Det er naturlig at det er den avdelingen som behandler pasienten i nåtid som kan foreslå at diagnosen er trukket.

Hvis en person er feilregistrert og aldri har hatt MS må den slettes så raskt som mulig. For å unngå at pasienter slettes ved en feil er det lagt inn ekstra sikkerhet for denne slettingen. Dere «Foreslår pasient slettet». Denne beskjeden går til oss i det nasjonale registeret. Vi sjekker mot andre lokale databaser for å se om andre har data på pasienten. Så tar vi en ekstra sjekk med dere om at dette stemmer før vi godkjenner slettingen.

Se mer info om sletting i kapittel 14.

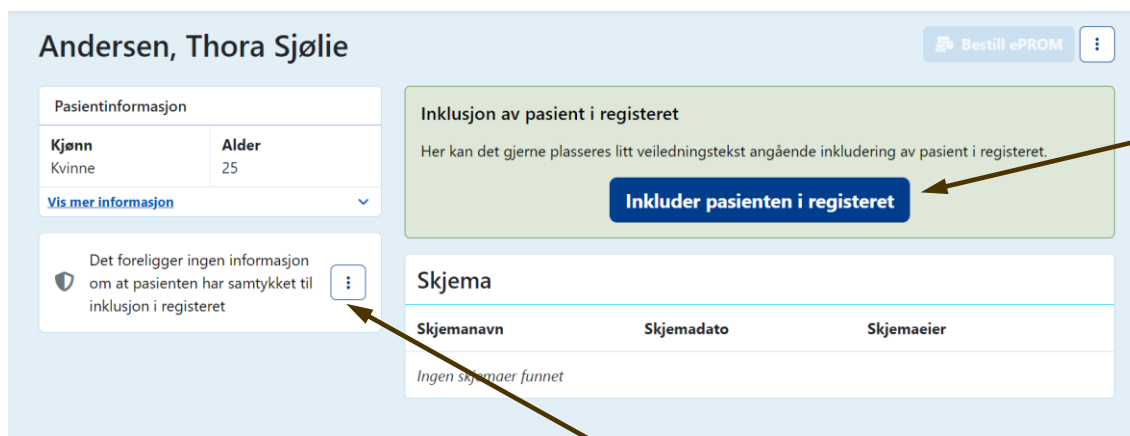
10 INKLUDERE PASIENT I REGISTERET SOM NYLIG HAR FÅTT MS – OG VIDERE REGISTRERING

A



1. Søk opp pasienten ved hjelp av fødselsnummer (eller IDer fra datadumpene).

B



1. Start registrering av pasienten ved å velge denne. Da kommer du automatisk inn i inklusjonsskjemaet.

Hvis samtykke er innhentet fra pasienten, registreres dette her. Dette kan gjøres før inklusjon av pasienten. Hvis samtykket ikke er innhentet kan du likevel registrere data, men da blir dataene liggende i ditt helseforetaks lokale database. Først når samtykket er registrert overføres dataene til Norsk MS-register nasjonal database.

C

Inklusjon Kladd

Avslutt skjemautfylling **Ferdigstill**

Andersen, Thora Sjø... ▼

Alle endringer er lagret ✓

Innhold

- Debut
- Diagnose
- Første henvisning og kontakt med nevrolog
- Manifestasjoner ved debut
- Klinikk ved diagnose
- MR ved diagnose
- Fremkalte responser ved diagnose
- Skjemaeier
- PERSON, UKJENT MARKUSSEN

[Vis mer skjemainformasjon](#)

Inklusjon

Visning: Skjema

Debut

Symptomdebut (måned og år) ?

mm.yyyy 📅

! Feltet må besvares.

MS forløpsform ved debut ?

☐ Relapsing-remitting MS ☐ Primær progressiv MS ☐ Vet ikke

Diagnose

Diagnosedato ?

dd.mm.yyyy 📅

Diagnosested ?

Ikke besvart ▼

Første henvisning og kontakt med nevrolog

☐ Første henvisning til/kontakt med nevrolog ukjent ?

Data for første henvisning til nevrolog etter debut ?

1. Fyll inn data i alle de ulike feltene i skjemaet. Ved å klikke på «?» kan du få en mer utfyllende forklaring for de ulike feltene.

2. Velg «Ferdigstill» når skjemaet er ferdig utfyllt. Det er også mulig å lagre en kladd som du kan jobbe videre med senere (se rød boks til høyre). Velg da «Avslutt skjemautfylling».
3. Klikk på navnet til pasienten for å **komme tilbake til pasientoversikten**.

Det er svært **viktig at inklusjonsskjemaet ikke blir liggende som kladd**, siden da vil ingen av dataene til pasienten overføres til nasjonal database. Hvis du avslutter skjemautfyllingen (det vil si lagrer en kladd) må du så raskt som mulig gjenoppta registreringen og ferdigstille skjemaet. I arbeidslisten «Uferdige skjema» (avsnitt 13.1) kan du se om det er noen inklusjonsskjema i kladd som må ferdigstilles. Under skjemasøk (avsnitt 13.3) kan du også lage en slik oversikt.

D

Andersen, Thora Sjølie

Bestill ePROM

Pasientinformasjon

Kjønn: Kvinne, Alder: 25

Vis mer informasjon

Det foreligger ingen informasjon om at pasienten har samtykket til inklusjon i registeret

Perioder

Ny grunnoppfølging

01.02.2024 - 01.07.2024

Opprett

Pasientgraf (klikk og dra i grafen for å zoome)

Bivirkninger

Behandlinger

Funksjonsskår (EDSS)

Debut

Diagnose

2024

EDSS, Attakk, NAB, JCV, MR, Behandlinger

Skjema

Skjemanavn	Skjemadato	Skjemaeier	
Inklusjon	01.02.2024	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Administrativt	01.01.2020	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Målinger/Prøvesvar	16.10.2024	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Bakgrunnsvariabler	16.10.2024	PERSON, UKJENT MARKU...	Kladd

Grunnoppfølginger

Skjemanavn	Skjemadato	Skjemaeier
------------	------------	------------

1. Pasientgrafen vises og det foreslås opprettelse av den første perioden, mellom debut og diagnose. Velg denne for å fortsette registreringen.

Skjemaene Inklusjon, Administrativt, Målinger/prøvesvar og Bakgrunns-variabler er opprettet. Det siste er i kladd mens de andre er ferdigstilt.

Det finnes enda ingen grunnoppfølgings-skjema, disse kommer på listen her når nye perioder opprettes. De blir også synlig og valgbar under «Perioder».

Grunnoppfølging

Periode

Dato for forrige kontroll (Periodestart) ?

01.02.2024



Dato for ny kontroll (Periodeslutt)

01.07.2024



En periode er vanligvis tidsrommet mellom to kontroller, hvor den siste kontrollen er inkludert i intervallet. Her angir man dato for slutt av perioden, som oftest er dagen en ny kontroll er gjennomført). Systemet vil ofte forelå en verdi her, men den kan endres. Du kan sette denne som blank dersom pasienten ikke har vært til ny kontroll enda, men du vil begynne å registrere data i perioden.

1. Fyll inn data i alle de ulike feltene i grunnoppfølgingsskjemaet.
2. Ferdigstill skjemaet når det ikke er noen mangler ved utfyllingen.

Perioden som du skal angi data fra er automatisk satt fra diagnose til debut. Vi ønsker at dette benyttes, men kan endres hvis det er spesielle grunner til det.

Behandlinger

Er det endring i pågående behandling eller skal andre behandlinger oppdateres? ?

☒ Ja ☐ Nei

Registrert pågående behandling er:

Medikament	Startdato	Eventuell sluttdato for behandling	Årsak	Dose Intervall	Status
Ingen	01.07.2024		Påvente av behandling		Ingen pågående
Ingen	01.02.2024	01.07.2024	Før diagnose		Ingen behandling

Det er viktig å sette inn en «Ingen» behandling etter diagnose hvis ikke behandling starter på diagnosedagen. «Ingen» skal da som oftest ha begrunnelse «Påvente av behandling». Du får altså to «Ingen» etter hverandre, men med ulik årsak.

For de fleste pasienter er det ingen behandling mellom debut og diagnose. Systemet setter dette inn som første behandling. Dette kan endres hvis det ikke stemmer.

Grunnoppfølging

Visning: **Skjema** ▼

Periode

Dato for forrige kontroll (Periodestart) 

01.02.2024  

Dato for ny kontroll (Periodeslutt) 

01.07.2024  

En periode er vanligvis tidsrommet mellom to kontroller, hvor den siste kontrollen er inkludert i intervallet. Her angir man dato for slutt av perioden, som oftest er dagen en ny kontroll er gjennomført). Systemet vil ofte forelå en verdi her, men den kan endres. Du kan sette denne som blank dersom pasienten ikke har vært til ny kontroll enda, men du vil begynne å registrere data i perioden.

Behandlinger

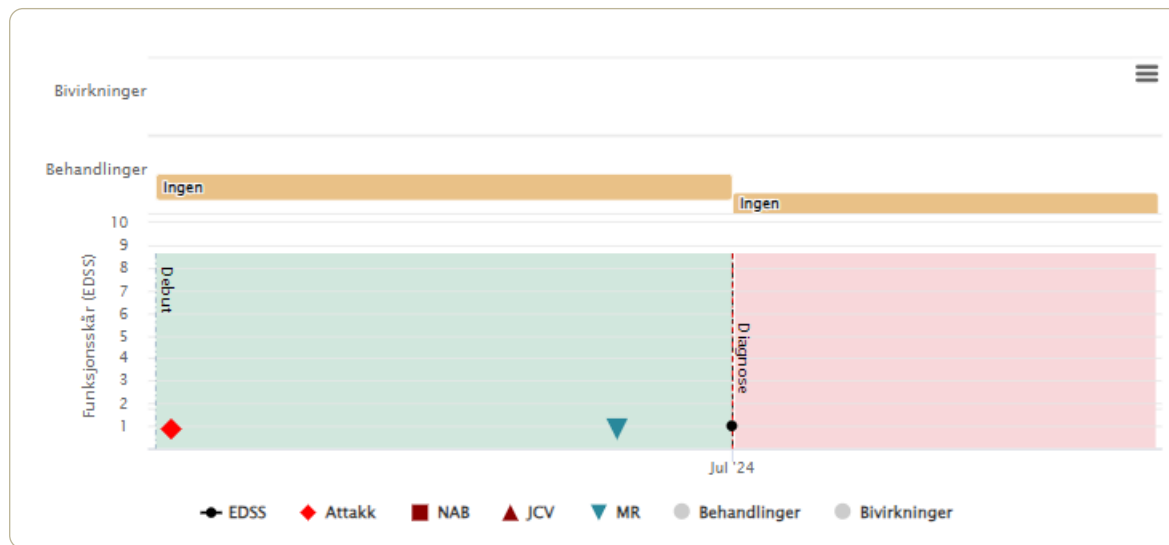
Er det endring i pågående behandling eller skal andre behandlinger oppdateres? 

☒ Ja ☐ Nei

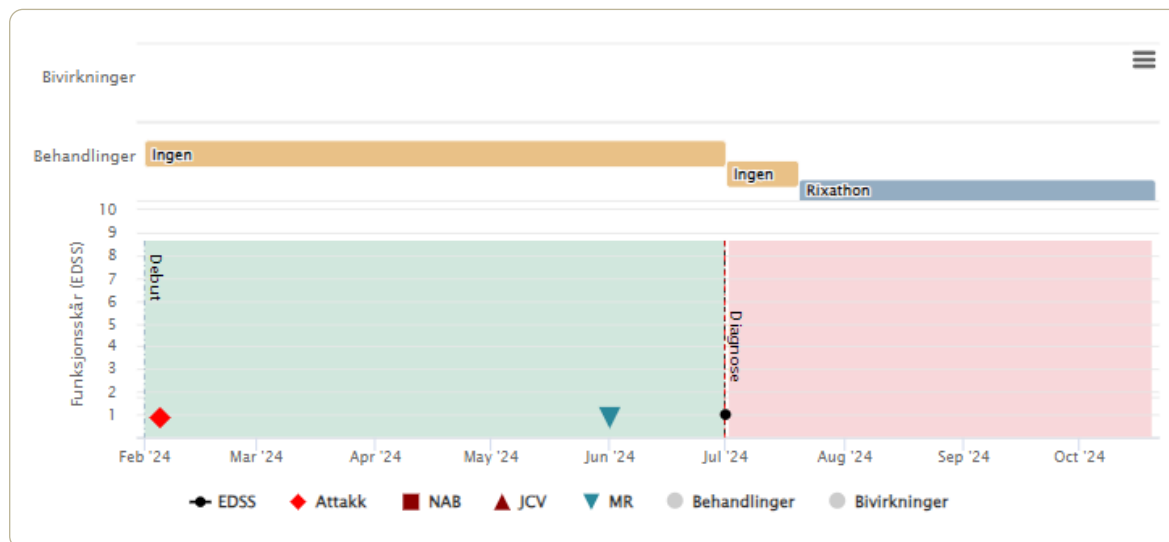
Registrert pågående behandling er:

Medikament	Startdato	Eventuell sluttdato for behandling	Årsak	Dose	Intervall	Status
Rixathon	20.07.2024			1000 mg	Hver 9 mnd	Pågående
Ingen	01.07.2024	20.07.2024	Påvente av behandling			Ingen behandling
Ingen	01.02.2024	01.07.2024	Før diagnose			Ingen behandling

Hvis du på registreringstidspunktet vet hvilken oppstarts behandling pasienten har fått, så kan denne også registreres nå.



Pasientgrafen uten oppstartsbehandling.



Pasientgrafen med oppstartsbehandling.

G

Andersen, Thora Sjølie

Pasientinformasjon

Kjønn

Kvinne

Alder

25

[Vis mer informasjon](#)

Pasienten har samtykket til inklusjon i registeret

Biobanksamtykke: Ja
Samtykke for PROM: Ja

Endre

Perioder

Ny grunnoppfølging

01.02.2024 - 01.07.2024

1. Du kan når som helst registrere samtykke, men jo tidligere dette blir innhentet og registrert jo bedre er det.

2. Har du data som skal registreres i de andre skjemaene så kan dette gjøres når som helst. Jo tidligere jo bedre gjelder også her.

Pasientgraf (klikk og dra i grafen for å zoome)

Bivirkninger

Behandlinger

Ingen

Ingen

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Rixathon

Skjema

Skjemanavn	Skjemadato	Skjemaeier	
Inklusjon	01.02.2024	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Administrativt	01.01.2020	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Målinger/Prøvesvar	16.10.2024	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Bakgrunnsvariabler	16.10.2024	PERSON, UKJENT MARKU...	Kladd

Grunnoppfølginger

3. Neste gang pasienten kommer til (planlagt) kontroll opprettes en ny grunnoppfølging (periode) og nye data legges inn.

H

Andersen, Thora Sjølie

Pasientinformasjon

Kjønn Kvinne	Alder 25
------------------------	--------------------

[Vis mer informasjon](#)

Pasienten har samtykket til inklusjon i registeret

Biobanksamtykke: Ja
Samtykke for PROM: Ja

Endre

Perioder

Ny grunnoppfølging

02.07.2024 - 20.09.2024

01.02.2024 - 01.07.2024

Pasientgraf (klikk og dra i grafen for å zoome)

Bivirkninger

Behandlinger

Funksjonsskår (EDSS)

Feb '24 Mar '24 Apr '24 May '24 Jun '24 Jul '24 Aug '24 Sep '24 Oct '24

EDSS Attakk NAB JCV MR Behandlinger Bivirkninger

Skjema

Skjemanavn	Skjemadato	Skjemaeier	
Inklusjon	01.02.2024	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Administrativt	01.01.2020	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Målinger/Prøvesvar	16.10.2024	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Bakgrunnsvariable	16.10.2024	PERSON, UKJENT MARKU...	Kladd

Grunnoppfølginger

1. Fortsett med å opprette ny grunnoppfølging/periode for hver gang pasienten kommer til (planlagt) kontroll i fremtiden.

Her er en ny kontroll gjennomført og ny grunnoppfølging opprettet, fylt ut og ferdigstilt. Vi ser også den nye perioden i pasientgrafen.

2. Fyll også ut tilgjengelige data i Målinger/Prøvesvar og ferdigstill Bakrunnsvariable.

11 INKLUDERE PASIENT I REGISTERET SOM HAR HATT MS LENGE – OG VIDERE REGISTRERING

Har pasienten som skal inkluderes hatt MS en del år, blir det litt mer arbeid med å inkludere hen i forhold til en nydiagnostisert pasient. Hvor omfattende det er å registrere pasienter som har hatt MS en stund, avhenger av hvor enkelt det er å finne nødvendig informasjon i pasientjournalen. Med en godt «strukturert» journal vil dette arbeidet bli vesentlig enklere.

I utgangspunktet blir denne oppgaven tilsvarende det å registrere en nydiagnostisert pasient, men det blir flere ekstra grunnoppfølginger å fylle inn (kontroller bakover i tid). Det vil også finnes mer data som skal fylles inn i Målinger/Prøvesvar.

A

Start registreringen med å følge punkt A til E fra avsnitt 10.

B

Du kan nå velge om du vil registrere alle behandlinger frem til dagens dato uten å opprette flere grunnoppfølginger/perioder først. Dette er mulig siden behandling og bivirkning kan redigeres over hele tidsperioden fra debut til dagens dato uansett hvilket grunnoppfølgingsskjema du redigerer.

Du kan altså også velge å legge til alle bivirkningene pasienten har hatt på dette tidspunktet, eller inkludere de etter hvert i påfølgende grunnoppfølgingsskjema.

Grunnoppfølging

Visning: Skjema

Periode

Dato for forrige kontroll (Periodestart) ?

01.04.2015

Dato for ny kontroll (Periodeslutt)

06.08.2015

En periode er vanligvis tidsrommet mellom to kontroller, hvor den siste kontrollen er inkludert i intervallet. Her angir man dato for slutt av perioden, som oftest er dagen en ny kontroll er gjennomført). Systemet vil ofte forelå en verdi her, men den kan endres. Du kan sette

Behandlinger

Er det endring i pågående behandling eller skal andre behandlinger oppdateres? ?

☒ Ja ☐ Nei

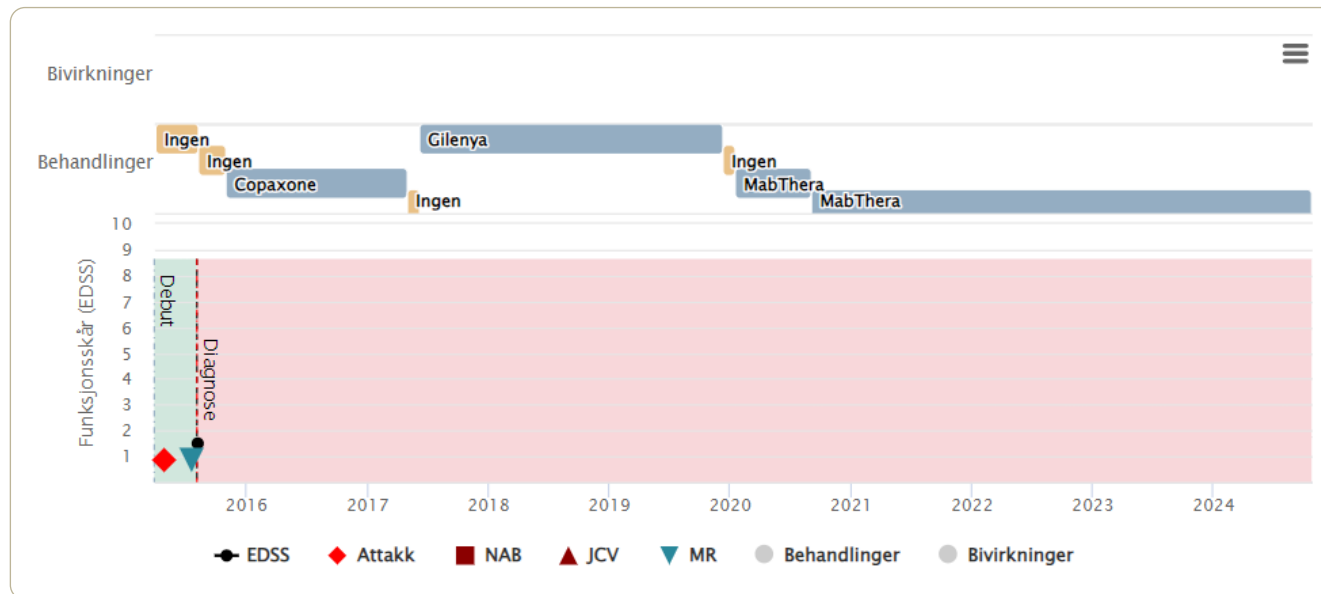
Registrert pågående behandling er:

Medikament	Startdato	Sluttdato	Årsak	Dose	Intervall	Status
MabThera	01.09.2020			1000 mg	Hver 9 mnd	Pågående
MabThera	16.01.2020	01.09.2020	Endret dose/intervall	1000 mg	Hver 6. mnd	Avsluttet
Ingen	11.12.2019	16.01.2020	Utvask			Ingen behandling
Gilenya	08.06.2017	11.12.2019	Manglende effekt (attakker)	0,5 mg	Daglig	Avsluttet
Ingen	01.05.2017	08.06.2017	Påvente av behandling			Ingen behandling

Viser 1-5 av totalt 8

< 1 2 >

Her er alle pasientens behandlinger registrert. Tabellen viser 5 linjer pr. side. Vi kan se at det totalt er 8 linjer. Bruk sidevelgeren for å se andre linjer i tabellen.



Pasientgrafen med alle pasientens behandlinger inkludert, uten å ha opprettet flere perioder.

I punktet under skal du legge til nye perioder/grunnoppfølgingskjema. Systemet er laget slik at man skal legge inn en ny grunnoppfølging for hver my planlagte kontroll pasienten er til. Dette kan være omfattende hvis pasienten har hatt MS lenge. Det er derfor forståelig hvis noen av perioden bakover i tid spenner over flere kontroller. Men de siste 4-5 årene ønsker vi at hver planlagt kontroll får opprettet en egen tilhørende grunnoppfølging.

Hvis det er tidsintervaller bakover i tid hvor du må svare «Vet ikke» på om pasienten har hatt angrep, er det viktig at man ikke inkluderer et slik tidsintervall sammen med andre tidsintervaller hvor angrep status er kjent. F.eks. hvis det for pasienten over er umulig å si sikkert om pasienten har hatt angrep eller ikke i tidsrommet fra 01.01.2017 og 31.12.2017, kan det opprettes en grunnoppfølgingsperiode for dette intervallet. Da kan du svare «Vet ikke» i akkurat perioden informasjon om angrep mangler, mens andre grunnoppfølginger vil kunne inneholde nødvendig angrep informasjon (MERK: ferdigstilling av angrep (og bivirkninger) med komplett/inkomplett fra tidligere versjoner er fjernet. Derfor er det viktig å følge anbefalt registreringspraksis.).

Det er viktig for MS-registret å ha god oversikt over angrepene til pasientene, derfor ber vi om at dette registreres så grundig som mulig.

C

Antonsen, Stine Bodil

Bestill ePROM

Pasientinformasjon

Kjønn Kvinne	Alder 25
------------------------	--------------------

[Vis mer informasjon](#)

Pasienten har samtykket til inklusjon i registeret

Biobanksamtykke: Ja
Samtykke for PROM: Ja

[Endre](#)

Perioder

[Ny grunnoppfølging](#)

01.04.2015 - 06.08.2015

Pasientgraf (klikk og dra i grafen for å zoome)

Behandlinger: Ingen, Copaxone, Ingen, Gilenya, Ingen, MabThera, MabThera

Bivirkninger: Ingen

Funksjonsskår (EDSS): 1 to 10

Debut, Diagnose

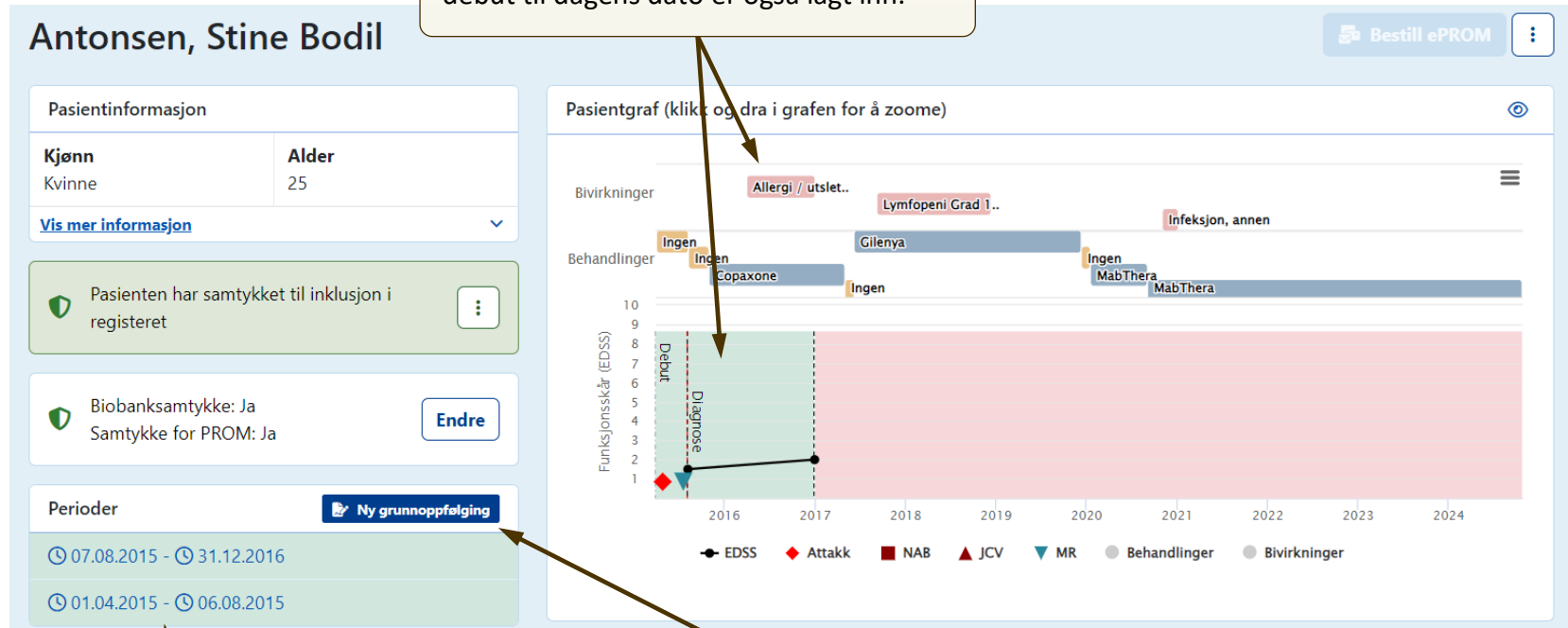
2016 2017 2018 2019 2020 2021 2022 2023 2024

EDSS, Attakk, NAB, JCV, MR, Behandlinger, Bivirkninger

Skjema

Skjemanavn	Skjemadato	Skjemaeier	
Inklusjon	01.04.2015	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Administrativt	01.04.2015	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Målinger/Prøvesvar	23.10.2024	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Bakgrunnsvariabler	23.10.2024	PERSON, UKJENT MARKU...	Kladd

1. Legg til «Ny grunnoppfølging» hvor du endrer sluttdato til å være lik neste kontroll (kan avvikes – se forrige side). Startdato settes automatisk av systemet slik at periodene følger etter hverandre, men kan endres.
2. Fyll ut grunnoppfølgingsskjemaet og ferdigstill.



Den nye perioden vises i pasientgraf.
Alle bivirkninger for hele perioden fra
debut til dagens dato er også lagt inn.

Her kan du se datoene for de
ulike periodene og velge å åpne
et av de ved å klikke på disse.

1. Gjenta opprettelse, utfylling og ferdigstilling
av alle perioder frem til i dag.
2. Du kan velge om du samtidig vil fylle inn
informasjon under Målinger/Prøvesvar eller
samle dette opp til slutt.

Antonsen, Stine Bodil

Pasientinformasjon

Kjønn
Kvinne

Alder
25

[Vis mer informasjon](#)



Pasienten har samtykket til inklusjon i registeret



Biobanksamtykke: Ja
Samtykke for PROM: Ja

[Endre](#)

Perioder

[Ny grunnoppfølging](#)

04.12.2022 - 23.01.2024

02.02.2022 - 03.12.2022

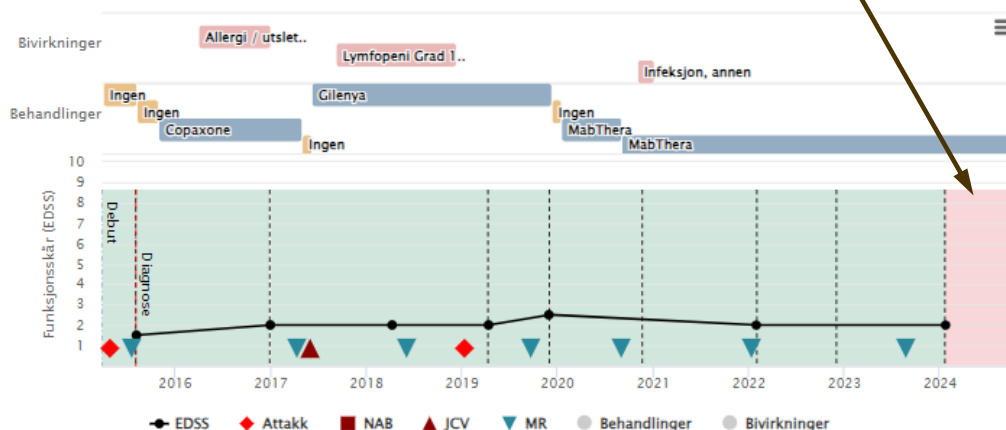
24.11.2020 - 01.02.2022

02.12.2019 - 23.11.2020

14.04.2019 - 01.12.2019

01.01.2017 - 13.04.2019

Pasientgraf (klikk og dra i grafen for å zoome)



1. Fortsett med å opprette ny grunnoppfølging/periode for hver gang pasienten kommer til (planlagt) kontroll i fremtiden.

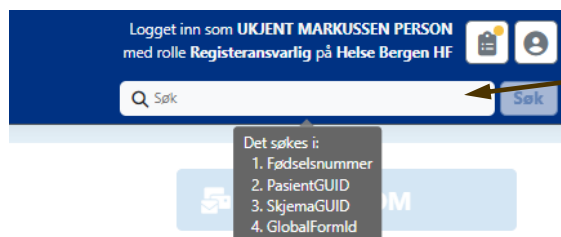
2. Oppdater Målinger/prøvesvar med nye data etter hvert eller samlet til slutt.
3. Når som helst i prosessen kan bakgrunnsvariabler ferdigstilles.

Skjema

Skjemanavn	Skjemadato	Skjemaeier	
Inklusjon	01.04.2015	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt +
Administrativt	01.04.2015	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt +
Målinger/Prøvesvar	23.10.2024	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt +
Bakgrunnsvariabler	23.10.2024	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt +

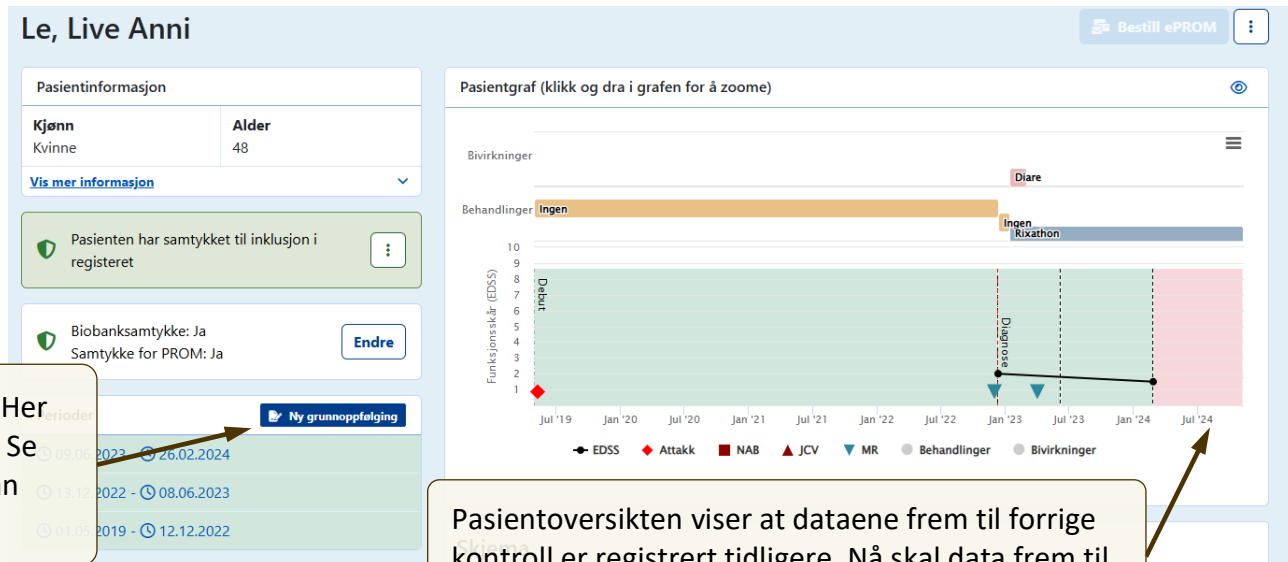
12 REGISTRERE DATA FOR PASIENT SOM ER TIL NY KONTROLL

A



Pasient har hatt ny kontroll 4.11.2024. Søk opp pasienten ved hjelp av fødselsnummer.

B



Legg til ny «Grunnoppfølging». Her registreres data fra en kontroll. Se avsnitt 10 og 11 for å se hvordan dette skjemaet fylles ut.

Pasientoversikten viser at dataene frem til forrige kontroll er registrert tidligere. Nå skal data frem til 4.11.2024 inkluderes.

C

Sjekk om samtykke er innhentet og registrert.

Le, Live Anni Bestill ePROM

Pasientinformasjon

Alder 48

Pasienten har samtykket til inklusjon i registeret

Biobanksamtykke: Ja
Samtykke for PROM: Ja Endre

Perioder Ny grunnoppfølging

- 27.02.2024 - 04.11.2024
- 09.06.2023 - 26.02.2024
- 13.12.2022 - 08.06.2023
- 01.05.2019 - 12.12.2022

Pasientgraf (klikk og dra i grafen for å zoome)

Bivirkninger

Behandlinger: Ingen

Diare

Rixathon

Funksjonsskår (EDSS)

Deburt

Diagnose

Jul '19 Jan '20 Jul '20 Jan '21 Jul '21 Jan '22 Jul '22 Jan '23 Jul '23 Jan '24 Jul '24

EDSS Attakk NAB JCV MR Behandlinger Bivirkninger

Skjema

Skjemanavn	Skjemadato	Skjemaeier	
Inklusjon	01.05.2019	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Administrativt	01.05.2019	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Målinger/Prøvesvar	07.11.2024	PERSON, UKJENT MARKU...	Ferdigstilt
Bakgrunnsvariabler	07.11.2024	PERSON, UKJENT MARKU...	Kladd

Nye data er inkludert

Sjekk om det skal registreres data i de andre skjemaene. Hvis det finnes skjema i kladd, er det ønskelig at disse ferdigstilles (hvis inklusjon er i kladd **MÅ** dette ferdigstilles).

13 HOLDE REGISTERET OPPDATERT OG RYDDIG

Det er viktig å holde registeret oppdatert og ryddig, dette gir god datakvalitet som er nødvendig for god bruk av dataene. Å ha full oversikt over MS-pasienter ved sitt eget HF vil være nyttig i mange sammenhenger. Flere HF har inkludert bortimot 100% av sine pasienter i registeret lokalt, og kan bruke det til å planlegge tilstrekkelig ressursbruk for å gi god kvalitet på MS-oppfølgningen. Data fra eget HF/sykehus vil være en svært god kilde til kvalitetsforbedringsarbeid. En oppdatert oversikt over hvor mange som bruker ulike behandlinger vil også være til god nytte i denne sammenhengen.

13.1 ARBEIDSLISTER

Hvordan skal man holde registeret oppdatert? Dette spørsmålet dukker ofte opp og det er komplisert å påse at alle inkluderte pasienter får oppdaterte data etter hvert som de kommer til nye kontroller. Til å hjelpe med dette arbeidet er det inkludert arbeidslister i registreringsløsningen.

Hver gang en pasient har vært til planlagt nevrologisk undersøkelse skal noen data samlet ved kontrollen legges inn i registeret. Hvis pasienten er oppdatert frem til forrige kontroll er dette som oftest enkelt og lite tidkrevende. Gjøres dette fortløpende og i møte med pasienten eller like etter konsultasjonen vil pasientene være oppdatert til enhver tid. Det vil likevel være vanskelig å unngå at noen få pasienter ikke blir oppdatert etter en kontroll. Tilsvarende, hvis det ikke har vært mulig å oppdatere pasienter på en stund, er det vanskelig å finne de det gjelder i registeret i ettertid. Derfor har vi inkludert arbeidslister i registreringsløsningen som viser hvilke pasienter som trenger oppdatering. **Arbeidslistene finner du på startsiden.** Du kan også gå til arbeidslistene ved å klikke på **arbeidslistesymbolet** øverst i høyre hjørne. Også under valget "Pasienter" på hovedmenyen finner du noen av disse.

Mange arbeidslister er nå en standard del av MRS5, derfor finner du flere lister enn tidligere. I tabellen over arbeidslister vil de som har mest «arbeid som haster» ligge på toppen, og det vises antall pasienter som bør sjekkes. Men rangeringen er ikke helt tilpasset arbeidet i MS-registeret. Vi har en arbeidsliste som er vårt **hovedverktøy** til å holde registeret oppdatert. Det er **«Pasienter som mangler oppdatering/perioder»**. Noen arbeidslister finnes i to versjoner. En som inneholder alle avdelingens pasienter og en som kun inkluderer de pasientene som du har registrert data på (er skjemaer). Tabellen under viser en oversikt over arbeidslistene.

Oversikt over de ulike arbeidslistene:

Pasienter som mangler oppdatering/perioder	Hovedarbeidsliste for å holde MS-registeret oppdatert. Her kan du søke opp pasienter som mangler oppdateringer etter ulike søkekriterier.
Markerte pasienter	Hvis noen har markert en pasient i skjemaet «Administrativt», så kan den finnes igjen i denne listen.
Pasienter foreslått å ikke ha MS	Hvis noen har foreslått at en pasient ikke har MS (fått diagnosen trukket), så kan pasienten finnes igjen i denne listen.
Pasienter med samtykke som mangler data	Her finnes pasienter som har gitt samtykke, men som det enda ikke er lagt inn noen data på.
Avdelingens uferdige skjema	Her finnes skjema som er i kladd. Det er viktig at flest mulig skjema ferdigstilles!
Pasienter som har avslått samtykke	Oversikt over de som har svart nei på samtykke til å delta i MS-registeret
Avdelingens skjema sendt til kontroll	Hvis vi i nasjonalt register oppdager skjema som vi mener kan være feil, har vi nå mulighet til å sende skjema tilbake til dere for kontroll. Slike henvendelser finner dere på denne listen.
Avdelingens pasienter med uhåndterte meldingsdialoger	Spesielt i forbindelse med sletting av pasienter vil det kunne skje at vi i nasjonalt register kontakter dere . Slike kontakter foregår i en meldingsdialog (som en epost inne i systemet). Her ser dere de meldingene som dere enda ikke har svart på /avklart.

Når du åpner en arbeidsliste får du en oversikt over hvilke pasienter som er inkludert på listen. Ved å velge en av disse vil du gå til dataene til pasienten (skjema eller pasientoversikten). Her kan du rette opp mangler eller utføre nødvendige oppgaver. Når du er ferdig med dette så går du tilbake til de samme arbeidslisten ved å velge arbeidslistesymbolet øverst til høyre. Da kommer du tilbake til en oppdatert arbeidsliste. Altså hvis du har oppdatert pasienten du åpnet slik at den ikke lenger kvalifiserer til å være på arbeidslisten, vil den ikke finnes på listen lenger.



Arbeidsliste symbolet. Denne tar deg til arbeidslistene og viser den siste arbeidslisten du redigerte i. Jobber du med å oppdatere pasienter i en arbeidsliste, så kommer du tilbake til oppdatert arbeidsliste ved å velge denne.

13.2 HOVEDARBEIDSLISTE

Filtrer hvis du ønsker bare å se på pasienter som har brukt eller bruker visse medikamenter.

Ulike filter som avgjør hvilke pasienter som kommer med i søket.

Resultat av søket. Klikk på en pasient for å gå til dataene for editering. Øverst finner du en sidevelger når det er mange pasienter.

Pasienter som mangler oppdatering/perioder Oppdater

Brukt behandling

☐ Annet ☐ Aubagio ☐ Avonex ☐ Betaferon ☐ Blindet studie ☐ Copaxone ☐ Copemyl ☐ Daclizumab ☐ Dimetylfumarat ☐ Etter engangsbehandling ☐ Extavia ☐ Fingolimod ☐ Gilenya ☐ HSCT (stamcelle) i Norge ☐ HSCT (stamcelle) i Utlandet ☐ Ingen ☐ Kesimpta ☐ Lemtrada ☐ MabThera ☐ Mavenclad ☐ Mayzent ☐ Novatrone ☐ Ocrevus ☐ Plegridy ☐ Ponvory ☐ Rebif ☐ Rixathon ☐ Screening ☐ Tecfidera ☐ Teriflunomid ☐ Tyruko ☐ Tysabri ☐ Ukjent ☐ Vumerity ☐ Zeposia

[Velg alle](#)

Følges hos oss

☐ Kun de vi følger ☐ Kun de vi ikke følger

Pasienter har fått satt en dato for slutt på oppfølgingperioden følges ikke hos oss lenger

MS forløpsform ved debut

☐ Relapsing-remitting MS ☐ Primær progressiv MS ☐ Vet ikke

Død

☐ Kun levende ☐ Kun døde

Ikke oppdatert etter

05.02.2024 📅 ×

Tøm feltet for å inkludere alle pasienter

☐ Inkluder pasienter som er sjekket i dag

Rekkefølge

Sist sjekket (stigende) ▼

Oppdater

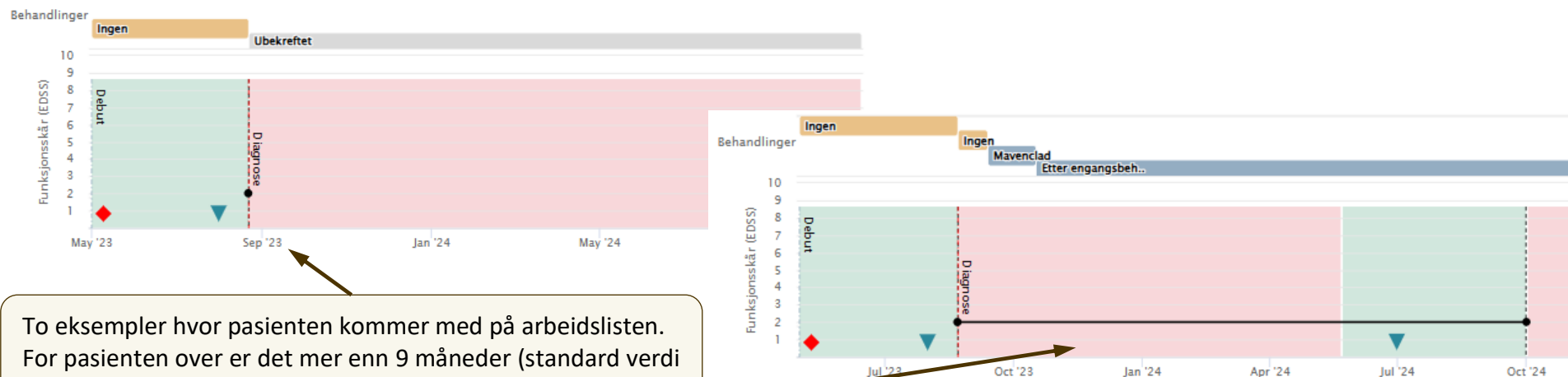
Viser 1-10 av totalt 17 < 1 2 >

Pasient	Debut år	Diagnose dato	Type MS	Pågående behandling	Mangler perioder	Sist oppdatert	Sist sjekket	
Testperson, Hemit 72 (14069491953) 🛡️	2020	01.01.2022	Primær progressiv MS	MabThera	Ja	14.03.2024	04.01.2024	Sjekket
[UKJENT I PERSONREGISTERET], (Slettet638657135427317287T2MV6) 🛡️	2020	01.01.2021	Relapsing-remitting MS		Nei			Sjekket
Mathisen, Ann (21116833414) 🛡️	2023	22.08.2023	Primær progressiv MS		Ja	22.08.2023		Sjekket
Testperson, Hemit 79 (25128049536) 🛡️	2024	08.10.2024	Relapsing-		Nei			Sjekket

Setter hvor langt tilbake vi vil at grensen for å være oppdatert er. Systemet foreslår 9 måneder, men denne kan endres. Det betyr at pasienter som ikke har registrert nye data de siste 9 månedene, eller mangler ferdigstilte perioder, vil komme med på listen

Velg sortering av resultatet. Gjentas for å få sortering i undergrupper. Brukt «oppdater» for å vise resultatet av sorteringen.

Brukes hvis en pasient er sjekket, men ingen endringer på pasienten utført (se neste side).



To eksempler hvor pasienten kommer med på arbeidslisten. For pasienten over er det mer enn 9 måneder (standard verdi som kan endres) siden det er opprettet en ny grunnoppfølging (ny kontroll registrert.). For pasienten til høyre er det nettopp registrert en ny kontroll, men det mangler data lenger bakover i tid.

Debut år	Diagnose dato	Type MS	Pågående behandling	Mangler perioder	Sist oppdatert	Sist sjekket
2020	01.01.2022	Primær progressiv MS	MabThera	Ja	14.03.2024	04.01.2024

Disse to viser om det mangler periode bakover i tid, og om det er lenge siden pasienten ble oppdatert (når siste kontroll ble registrert).

Hvis du åpner en pasient og ser i pasientens journal at hen ikke har nye data som mangler i MS-registeret, velger du denne. Pasienten tas da ut av listen og datoen «Sist sjekket» settes lik dagens dato.

Det kan være mange pasienter å holde oversikt over. For at du skal slippe å huske hvilke du nettopp har sjekket, så legges det inn en dato for dette. Hver gang du trykker på «Sjekket» knappen oppdateres denne datoen til dagens dato. Kommer pasienten opp på listen igjen senere, kan du se om du vil hoppe over denne fordi det ikke er lenge siden du sjekket hen. Hvis du hopper over pasienten, skal du **ikke** trykke på «Sjekket» på nytt.

Under vises arbeidsflyt ved bruk av hovedarbeidslisten.

A

Finn arbeidslistene enten på forsiden (Hjem) eller ved å velge «Arbeidslistesymbolet».

Velg «Pasienter som mangler oppdatering/perioder. Du kan også se hvor mange pasienter som kommer med på listen med standardfiltrene (15 i dette eksempelet).

B

Listen kommer opp med standardfilter. Velg filtre om du bare vil se på en undergruppe av alle pasientene. Trykk på «Oppdater».

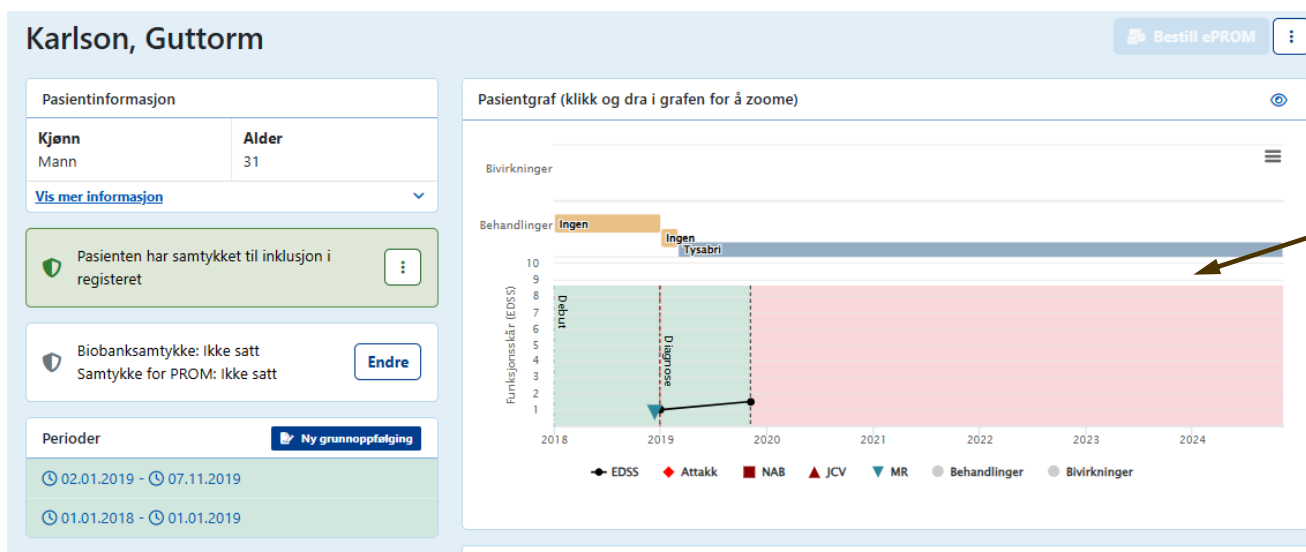
Du kan endre dato for grensen for når pasienten må være oppdatert etter. Hvis du setter den lik dagens dato, eller tømmer feltet, kommer alle pasientene med.

C

Pasient	Debut år	Diagnose dato	Type MS	Pågående behandling	Mangler perioder	Sist oppdatert	Sist sjekket
Karlson, Guttorm (25109392572)	2018	01.01.2019	Relapsing- remitting MS	Tysabri	Nei	07.11.2019	Sjekket

Velg en pasient
på listen som du
vil redigere.

Her ser vi at grunnen til at
pasienten er på listen er at den
ikke er oppdatert siden
01.1.2019



Pasienten åpnes opp for
redigering. Legg inn nye
data slik at pasientens
data er oppdatert frem
til siste kontroll.



Når du er ferdig med å redigere pasienten så velger du **arbeidslistesymbolet** oppe i høyre hjørne. Da kommer du tilbake til arbeidslisten du jobbet i. Hvis du har oppdatert pasienten slik at den ikke mangler perioder og er oppdatert etter grensedatoen du har satt, vil pasienten automatisk tas ut av arbeidslisten.

Pasient	Debut år	Diagnose dato	Type MS	Pågående behandling	Mangler perioder	Sist oppdatert	Sist sjekket
Karlson, Guttorm (25109392572)	2018	01.01.2019	Relapsing-remitting MS	Tysabri	Nei	07.11.2019	Sjekket

Hvis du ikke finner noen nok nye data (i pasientjournalen) til at pasienten kan oppdateres forbi satt grensedato for oppdatering, betyr det at du må vente enda lenger før du kan gjøre ytterligere oppdateringer i MS-registeret. Da vil pasienten fortsatt ligge på listen når du henter den opp igjen. Velg nå «Sjekket», som vil resultere i at pasienten fjernes fra listen. Samtidig vil «Sist sjekket» settes til dagens dato. Det betyr at søker du opp samme listen senere (senere enn samme dag som du trykker «Sjekket»), vil pasienten igjen dukke opp på listen. Men da kan du vurdere om du skal hoppe over denne pasienten hvis den har en nylig «Sist sjekket» dato.

13.3 SKJEMASØK

I hovedmenyen finnes valget «Skjemasøk». Her kan du søke blant skjemaene som finnes ved ditt HF. Ved å velge et eller flere av de 5 hovedskjemaene så kan du begrense søket. Det er også flere andre muligheter til å gjøre begrensninger.

The screenshot shows the 'Skjemasøk' interface with the following elements and callouts:

- Top Left:** A menu with 'Oppdater' (refresh) and a three-dot icon. A callout box explains: 'Merk at i flere av arbeidslistene er det mulig å gå til skjemasøket hvor man tar med seg de skjemaene som er inkludert i søket i arbeidslisten. Dette er mulig hvis du finner denne undermenyen ved å klikke på de tre prikkene ved «Oppdater» knappen.' Below this menu are options 'Åpne i skjemasøk' and 'Eksporter data'.
- Top Right:** A callout box with red text: 'Ikke bruk denne (skal fjernes for vårt register når det blir mulig)' pointing to the 'Opprett nytt skjema' button.
- Center:** A callout box pointing to the 'Skjemadato' (form date) filters: 'Her kan du begrense søket til tidsperiode ved å fylle inn fra og til dato. Datoene refererer til skjemadatoene til de ulike skjemaene. Velg «i» for å se hva disse er.'
- Bottom Left:** A callout box pointing to the 'Skjematyper' (form types) list: 'Velg hvilke skjema du vil søke blant.' The list includes 'Inklusjon', 'Administrativt', 'Grunnoppfølging', 'Målinger/Prøvesvar', and 'Bakgrunnsvariabler'.
- Bottom Center:** A callout box pointing to the 'Skjemastatus' (form status) filters: 'Velg hvilke skjemastatuser som skal inkluderes.' The status options are 'Kladd' (checked), 'Ferdigstilt' (checked), and 'Til kontroll' (checked). There is also an unchecked option 'Kun skjemaer jeg eier'.
- Bottom Right:** A callout box pointing to the 'Vis avanserte valg' (show advanced options) link: 'Åpne flere valgmuligheter.'
- Buttons:** 'Søk etter skjema' (search for form) and 'Eksporter skjema' (export form) are visible at the bottom.

Under vises skjemasøk-menyen med avanserte valg.

Skjemasøk

[Opprett nytt skjema](#)

Skjematyper: ☒ Alle

- Inklusjon
- Administrativt
- Grunnoppfølging
- Målinger/Prøvesvar
- Bakgrunnsvariabler

Skjemadato ⓘ

dd.mm.yyyy - dd.mm.yyyy

Skjemastatus:

☒ Kladd ☒ Ferdigstilt ☒ Til kontroll

Registrert på tilgangsenhet: ☒ Alle

Helse Førde HF 100085

Pasientens alder: ⓘ

-

Pasientens kjønn:

☒ Mann ☒ Kvinne

Rekkefølge

Skjemadato (synkende) ▼

Skjemaeier: ☐ Kun meg ☒ Alle

- Helsepersonell Anne Hemit
- UKJENT MARKUSSEN PERSON
- UKJENT Testperson PERSON
- NORA EMILIE CHRISTENSEN (gammel)

Sist endret etter:

dd.mm.yyyy

Pasient

Ikke besvart

[Skjul avanserte valg](#)

Valg for å sortere søkeresultatet.

[Søk etter skjema](#) [Eksporter skjema](#)

Annotations:

- På denne vil dere alltid bare ha tilgang til en enhet.
- Begrens søkt til å kun gjelde skjema som er oppdatert etter denne datoen.
- Her kan du begrense hvem sine skjema du skal søke etter. Mest aktuelt med dine egne skjema.
- Her kan du søke på skjema til en bestemt pasient.

14 SLETTE PASIENT

Alle pasienter med MS-diagnosen kan registreres i din lokale database. Og hvis de har samtykket så finnes de også i nasjonal database (se avsnitt 2.2). Også de som har sagt nei til å delta i Norsk MS-register og biobank, kan registres i deres lokale database, for bruk til lokalt kvalitetsforbedringsarbeid.

SLETTER AV PASINTER SKAL GJØRES HVIS:

- MS-diagnosen trekkes
- Pasienten er feilregistrert og skulle aldri vært inkludert i registeret (har aldri hatt MS).

I tillegg til å kunne slette en pasient fullstendig kan du slette grunnoppfølgingsskjema til en pasient. Det kan virke som det er mulig å slette flere skjema, men forsøker du dette vil du få beskjed om at det er ingen skjema å slette.

14.1 SLETTE EN PASIENT VED Å FORESLÅ AT PASIENTEN IKKE HAR MS

Administrativt

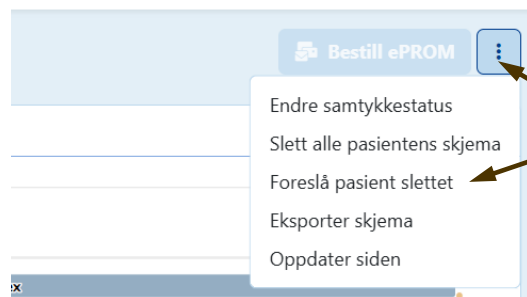
Pasienten har ikke MS

☐ Pasient foreslås å ikke ha MS ?

Mener du at pasienten ikke har MS-diagnosen lenger, så krysser du av her. Da legges pasienten til arbeidslisten «Pasienter foreslått å ikke ha MS».

De fleste av dere har rollen "Pasientansvarlig". Dere får ikke mulighet til å endelig bekrefte at denne pasienten ikke har MS. Hvert sykehus/HF har noen få (1 til 2) som har rollen "Registeransvarlig". Det er kun disse som kan endelig bekrefte at pasienten ikke har MS. Hvis du er innlogget som "Registeransvarlig" trenger du ikke gå via arbeidslisten for å gi endelig bekreftelse. Da kan dette gjøres direkte ved å også markere boksen «Bekreft at denne pasienten ikke har MS». Bruker du arbeidslisten, kommer du først til pasientoversikten, så må du åpne (og eventuelt gjenåpne) «Administrativt» skjemaet. Hvis du da bekrefter at pasienten ikke har MS og så ferdigstiller «Administrativt» skjemaet, slettes alle pasientens skjema. Nasjonal instans og andre foretak som har data på pasienten vil få en melding om dette. Er du uenig i at pasienten ikke har MS-lenger, tar du bort krysset «Pasienten foreslås å ikke ha MS». MERK: Hvis pasienten har vært fulgt opp ved avdelinger i ulike HF, er det i de fleste tilfeller avdelingen som behandler pasienten i nåtid som skal foreslå og bekrefte at en pasient ikke har MS.

14.2 SLETTE EN PASIENT SOM ER FEILREGISTRERT (ALDRI HATT MS-DIAGNOSE)



Mener du at pasienten aldri skulle ha vært i MS-registeret, velger du denne. Du finner dette valget under de tre prikkene i øvre høyre hjørne i pasientoversikten.

Foreslå pasient slettet

Sletting av pasient skal kun skje på bakgrunn av at pasienten har reservert seg mot inklusjon i registeret, har trukket samtykket eller at pasienten har forespurt sletting av sine data. Er ikke dette tilfellet, er det kanskje sletting av skjema du ønsker å gjøre.

Sletting av pasient vil permanent fjerne alle spor av pasienten i hele registeret, nasjonalt og på tvers av alle helseforetak. Handling kan ikke reverseres, data kan ikke gjenskapes. Alle handlinger loggføres.

Forslag om sletting av pasient vil gå som en intern pasientmelding til nasjonal instans.

Kommentar

Avbryt

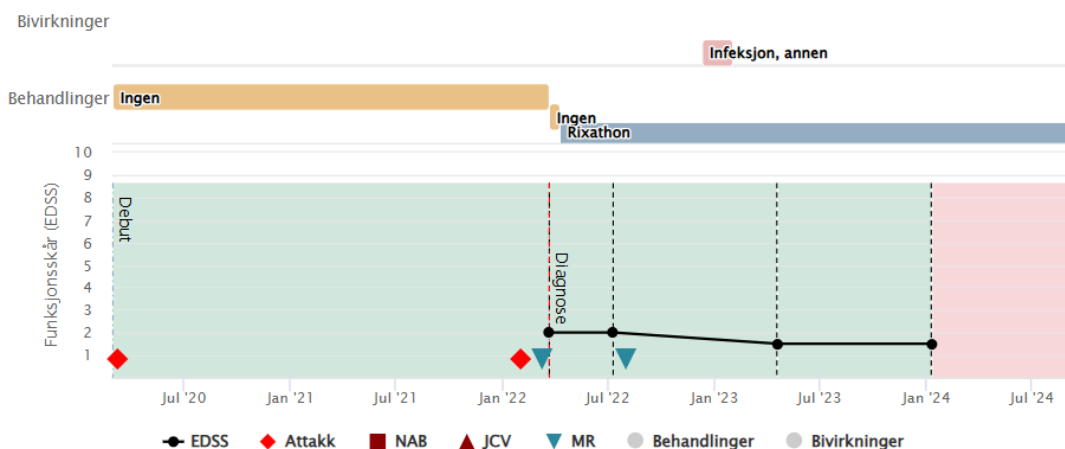
Foreslå pasient slettet

Teksten du da får opp er en generell tekst for alle registre og passer ikke til MS-registeret. NB! Du skal ikke slette pasienter som ikke har samtykke, så lenge de har MS (mange andre registre har ikke lokale databaser hvor du kan registrere data om de som ikke har samtykket. Derfor er teksten utformet slik).

Du må skrive en kort kommentar for hvorfor du vil slette pasienten. Det vanlige vil da være å skrive «Feilregistrert». Pasienten blir ikke slettet direkte, men en melding går til nasjonalt register som kan samordne slettingen hvis det er flere helseforetak som har registrert data om pasienten. Vanligvis vil vi kontakte vår registeransvarlige ved aktuelle HF for å få bekreftet slettingen.

15 PASIENT FLYTTER

Når vi skal følge personer med MS fra de blir syke og resten av livet vil det være en del som flytter i dette tidsrommet. Dette er en utfordring siden vi ikke har fått tillatelse til å flytte data sammen med en pasient som flytter. I eksempelet vist i figuren under flytter en pasient, som tidligere har vært fulgt opp og registrert i Førde, til Trondheim. Når pasienten begynner å gå til konsultasjoner ved St Olav i Trondheim skal det registreres nye data i registeret. Hentes pasienten opp ved registeret i Trondheim så vil de ikke finne noen data om pasienten der.



Denne pasienten har blitt diagnostisert og fulgt opp i Førde de første årene etter diagnosen. Førde har registrert komplette data i registeret.

Pasienten flytter til Trondheim. Når hen kommer til første kontroll der og de forsøker å finne pasienten i registeret, ser de ingen av dataene som ble registrert i Førde.

Aarskog, Grethe

Pasientinformasjon

Kjønn	Alder
Kvinne	31

[Vis mer informasjon](#)

Pasienten har samtykket til inklusjon i registeret

Biobanksamtykke: Ikke satt
Samtykke for PROM: Ikke satt

Endre

Inklusjon av pasient i registeret

Hvis denne personen har MS og skal inkluderes i MS-registeret, klikker du på knappen under. Du blir bedt om å fylle ut «Inklusjonsskjemaet» med opplysninger om debut og diagnose. Merk at dataene kun lagres lokalt ved ditt helseforetak frem til samtykket er innhentet og registrert. Først da sendes dataene til det nasjonale MS-registeret.

Inkluder pasienten i registeret

Skjema

Skjemanavn	Skjemadato	Skjemaeier
------------	------------	------------

Ingen skjemaer funnet



For pasienten i eksempelet over betyr det at pasienten må inkluderes på nytt ved St. Olav i Trondheim. Og alle eller deler av de historiske data må legges inn på nytt. Hvor mye historiske data som legges inn blir opp til St. Olav å avgjøre.

Det som er uheldig er at dette skaper ekstraarbeid, og St Olav kan ikke vite om Førde har registrert noe som helst om pasienten tidligere. I dette tilfellet var pasienten grundig registrert. I andre tilfeller er pasienten ikke registrert grundig tidligere, og det blir hva St. Olav legger inn som blir avgjørende for hvor mye av pasientforløpet som kommer inn i registeret.

Kommer en pasient tilflyttende til deres sykehus, så kan noen pasienter selv vite hvor mye data som er lagt inn ved det tidligere helseforetaket/sykehuset. Mange registrerte pasienter benytter seg av registeret innsynsløsning hvor de kan se alle data som er registrert om de. Det er altså mulighet å spørre pasienten om data fra tidligere sykehus er registrert eller ikke.

Vi har jobbet i flere år for å løse denne «flytteproblematikken», og vi har nå godt håp om at dette skal bli enklere. Inntil videre ber vi om at alle registrer sine egen kontroller så detaljert som mulig og markerer at det er dere som utfører disse kontrollene. Vi vil også gjerne at avdelinger som overtar pasienter fra andre HF registrerer historiske data så godt de kan og markerer i at kontrollene ikke er utført hos de (ved å oppgi navnet på sykehuset som kontrollen ble gjennomført ved eller «Ukjent» hvis dette er vanskelig å si sikkert).

16 DØDE PASIENTER - SLUTTREGISTRERING

Når en pasient som er registrert i registeret dør skjer det ingen automatisk oppdatering i forhold til dette (står på ønskelisten vår). Derfor bør du gå gjennom dataene til pasienten og gjennomføre en sluttregistrering. En slik sluttregistrering inkluderer:

- Lage en periode som går frem til dødsdato. Legg inn nødvendige data og ferdigstill denne.
- Er det tidsintervaller som ikke er dekket av perioder må disse opprettes og ferdigstilles.
- Avslutte eventuelle pågående behandlinger og bivirkninger.
- Se gjennom dataene for å se om det er mangler eller opplagte feil som kan rettes.
- Sjekk om det finnes noen EDSS-verdier som ikke er registrert.
- Sjekk om siste MR resultater er registrert.
- Se at en eventuell overgang til SPMS er registrert.
- Sett «Dato for slutt på oppfølgingsperioden» lik dato for død. Dette vil forbedre enkelte søk i arbeidslistene (se under).

Følges hos oss
☒ Kun de vi følger ☐ Kun de vi ikke følger
Pasienter har fått satt en dato for slutt på oppfølgingsperioden følges ikke hos oss lenger

MS forløpsform ved debut
☐ Relapsing-remitting MS ☐ Primær progressiv MS ☐ Vet ikke

Død
☐ Kun levende ☒ Kun døde

Ikke oppdatert etter
dd.mm.yyyy
Tøm feltet for å inkludere alle pasienter

☐ Inkluder pasienter som er sjekket i dag

Rekkefølge
Sist sjekket (synkende) ▼

- For å søke opp døde pasienter krysser du av for «Kun døde».
- I tillegg velger du «Kun de vi følger». Hvis du da har satt en sluttdato for oppfølgingsperioden for de du allerede har gjort sluttregistrering for, så slipper du at disse kommer på listen.
- Tøm også feltet «Ikke oppdater etter» for å få med alle de døde pasientene som ikke har sluttdato for oppfølging.

Pasient	Debut år	Diagnose dato	Type MS	Pågående behandling	Mangler perioder	Sist oppdatert	Sist sjekket
Haagensen, Jens (31086534994) +	1965	01.01.1966	Relapsing-remitting MS		Nei		Sjekket

17 SE OVERSIKT OVER DATA FRA EGET HF

Under valget «Rapporter» i hovedmenyen på forsiden får du mange muligheter til å vise dataene i registeret i grafiske fremstillinger. Figuren under viser alle valgmulighetene.

HER KOMMER MER INFO SENERE. Du kan forsøke å gjøre deg kjent med de ulike rapportene.

Rapporter

Pasient	Demografi	ePROM
Behandlinger	Alder	ePROM bestillingsstatus
Bivirkninger	Kjønn	ePROM besvarelser
Pasientrapport	Kommuner	ePROM varslingskanaler
Tid fra debut til diagnose		
Type MS ved debut		
Skjemadata	Administrative rapporter	
Antall skjema	Registreringsaktivitet	
Antall skjemaer (gammel)	Registreringsaktivitet (gammel)	
Skjemafeltstatistikk		

Lag ny rapport

18 LASTE NED DATA TIL FILER

I noen sammenhenger vil det være ønskelig og nødvendig å laste ned data fra registeret til filer som kan benyttes til forskning og kvalitetsforbedring.

NB! Det er svært viktig at dere ikke laster ned data uten en god grunn og at data som lastet ned fra MS-registeret lagres på et sikkert og godkjent lagringssted. Data som inneholder fødselsnummer og navn, må unngås i størst mulig grad. Nedlastede data som ikke lenger er i bruk, skal slettes! **At nedlastning og lagring gjøres etter gjeldende regler og lover er deres ansvar!**

Det er kun de som er innlogget med rollen «Registeransvarlig» som får laste ned variabler som defineres som personidentifiserbare (f.eks. fødselsnummer, navn og bosted...). Har du rollen «Pasientansvarlig» får du laste ned andre variabler. HUSK, at setter man sammen flere variabler av denne typen så kan det laget et lite utvalg av pasienter som har disse karakteristika, og dermed kan de identifiseres. Så uansett, ikke lagre flere variabler enn du trenger til ditt prosjekt, og lagre de alltid på et sikkert område om de har personidentifiserbare variabler eller ikke.

18.1 STANDARD EKSPORT AV SKJEMA

Bestilt	Status	Tid brukt	Dataelementer
11.11.2024 12:46 av PERSON, UKJENT MARKO...	Fullført	1 s	27
11.11.2024 10:32 av PERSON, UKJENT MARKO...			

- Velg «Skjema» i hovedmenyen på forsiden
- Velg så «Ny eksport» og så «Neste»
- Velg «Standard» eksporttype (se under).

Hvis du har utført tidligere eksporter kan du hente disse opp igjen fra listen som kommer opp.

Eksporter data: Søkefiltere

Skjematyper: ☐ Alle

Inklusjon
Administrativt
Attakk
Behandling

Skjemadato ⓘ

dd.mm.yyyy - dd.mm.yyyy

Skjemastatus:

☐ Kladd ☒ Ferdigstilt ☐ Til kontroll

☐ Kun skjemaer jeg eier

▼ [Vis avanserte valg](#)

Avbryt Forrige Neste Eksporter

Velg hvilket skjema du vil ha inkludert i eksporten (datadumpen). Du kan velge flere skjema. Da kommer alle skjemaene i samme fil med en variabel som definerer hvilket skjema de ulike linjene i filen er hentet fra. Det vil være mest oversiktlig å eksportere et skjema om gangen.

Her er det mulig å filtrere på skjemadato. Trykk på «i» for å se hvilken skjemadato de ulike skjemaene har. Hvis du vil ha med **alle skjemaene**, fjerner du eventuelle datoer som står i disse feltene.

Velg hvilke skjemastatuser som skal inkluderes i eksporten, og om det kun skjema du «eier» eller alle skjemaene som skal med.

Under avanserte valg får du samme muligheter som ved «Skjemasøk» (se avsnitt 13.3).

Gå til neste

Eksporter data: Velg eksporttype

Standard
Standard skjemaeksport basert på registerets metadata.

Alle felter
Eksporterer alle felter på standardisert format, uavhengig om de er satt som eksporterbare i metadata eller ikke.

[Vis avanserte valg](#)

Avbryt Forrige Neste Eksporter

Standard eksport vil være det du trenger. For MS-registeret er det svært sjelden noen trenger «Alle felter».

Under «Avanserte valg» kan dere laste ned en «**Pasientliste**» (de to andre valgene er ikke så aktuelle for MS-registeret). Denne vil inneholde **informasjon om pasientene har gitt samtykke**.

Eksporter data: Konfigurer eksport

☐ **Identifiserbar**
Vil gjøre at identifiserbare felter ikke blir sensurert (eksempelvis Municipal, PatientAge), og legger ved fødselsnummer med variabelnavn '_PasientFnr'

Format
☒ Excel
 ☐ JSON
 ☐ CSV
 ☐ XML

Inkluder tilknyttede skjemaer
Vil utvide eksporten med valgte tilknyttede skjemaer av foreldreskjemaer

☐ Administrativt
☐ Behandling
☐ Røntgen

Dette valget er kun tilgjengelige for de som er innlogget som «Registeransvarlig». Velger du dette får du tilgang til all person-identifisert informasjon (fødselsnummer, navn..). **Aldri** bruke dette hvis det ikke er helt nødvendig.

Velg filformat.

Ønsker du å hente ut data fra flere datadumper samtidig (dette kan også gjøres i starten av prosessen ved å velge flere skjema fra skjematype-listen samtidig).

1. Skriv en kort begrunnelse for uttak av data

Eksporter data: Oppsummering

Oppbevaring av eksporterte data

Filen og innholdet i denne må behandles i henhold til [personopplysningsloven](#). Opplysningene kan bare behandles i henhold til det formål opplysningene er innsamlet for.

Lagring av filen må være i henhold til de sikkerhetskrav som gjelder for slike opplysninger i virksomheten. Filen i dekryptert form **må kun** lagres i sikre mapper godkjent av infosikkerhetsansvarlig/personvernombudet.

Når formålet med uttak av filen er oppfylt skal den slettes i henhold til krav til sletting.

Formål

Data til lokal kvalitetsforbedringprosjekt

Oppgi formålet ditt med å eksportere data. All uttrekk av data loggføres for sporbarhet.

☒ Jeg har lest og forstått det ansvar jeg påtar meg ved å ta ut denne filen.

Estimert antall skjema

Hvor mange skjemaer som vil inkluderes i eksporten estimeres basert på kriterier gitt av søkefiltrene. [i](#)

[i](#) Det er estimert at **23 skjemaer** vil inkluderes i eksporten.

Avbryt

Forrige

Neste

Eksporter

2. Utfør eksporten

3. Last ned filen til din PC når eksporten er klar.

4. Filen er kryptert med et passord. Dette finner du her. Klikk på denne for å kopiere passordet.

Eksporter data: Eksportering

[i](#) Eksporten er generert og kan lastes ned her:

Last ned

Eksporten lages som en kryptert zip-fil. For å pakke ut denne filen trenger du:

- Et program som kan pakke ut zip-filer som er kryptert med AES 256-standarden, for eksempel 7-Zip.
- Passordet, som er oppgitt under. Passordet er unikt for den aktuelle filen.

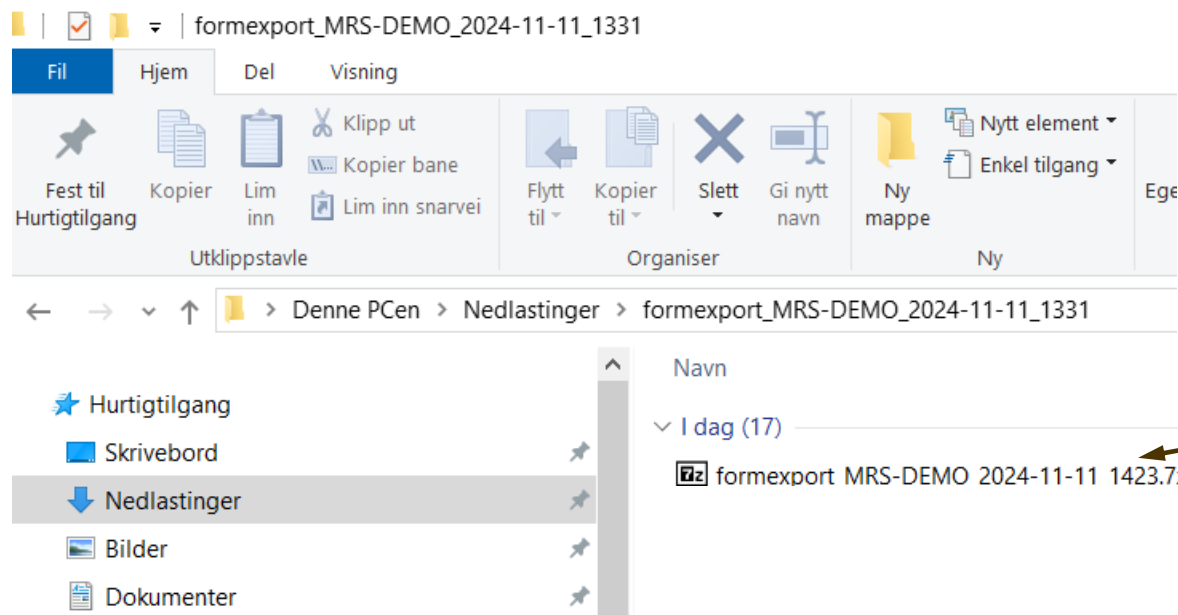
Passord for å åpne filen: 1FVcqZI4xr/clhVOOo8y [i](#)

Passordet må **ikke** lagres sammen med den krypterte filen!

Lukk

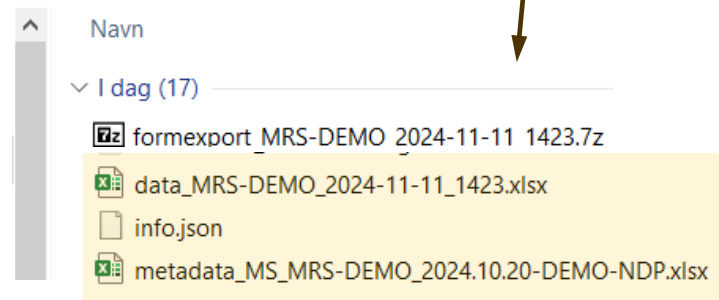
Se detaljer

Filen lastes ned til mappen «Nedlastninger» på din PC. Bruk «Windows utforsker» til å åpne og flytte filen til et trygt lagringssted.



Du trenger et verktøy for å pakke ut den krypterte filen. F.eks. 7-zip. Når du pakker filen opp med oppgitt passord får du 3 filer. 1. Selve datafilen (navn starter med «navn») 2. metadatafil hvor du kan finne informasjon om hvordan de ulike variablene er kodet og en .json fil som du kan se bort fra.

Du skal pakke ut filene på et trygt område! Husk også at hvis det er filer fra MS-registret på katalogen «Nedlastninger» må disse slettes. Du skal da også tømme papirkurven.



18.2 EKSPORT VIA SKJEMASØK

En eksport av data kan også startes fra valget «Skjemasøk» i hovedmenyen.

Skjemasøk Opprett nytt skjema

Skjematyper: ☐ Alle

- Inklusjon
- Administrativt
- Grunnoppfølging
- Målinger/Prøvesvar

Skjemadato: dd.mm.yyyy - dd.mm.yyyy

Skjemastatus:

- ☐ Kladd
- ☒ Ferdigstilt
- ☐ Til kontroll
- ☐ Kun skjemaer jeg eier

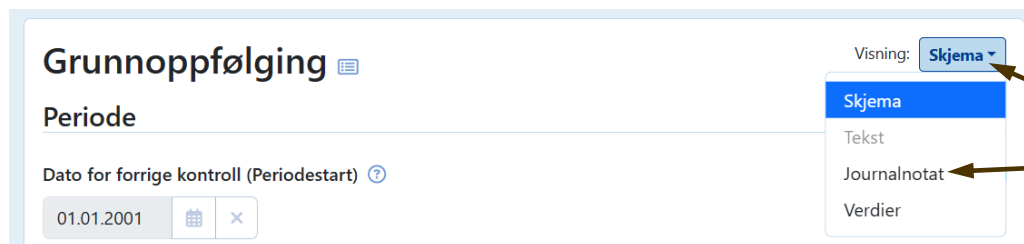
[Vis avanserte valg](#)

Søk etter skjema **Eksporter skjema**

Alternativ måte å starte eksport av data på.

19 RAPPORT TIL PASIENTJOURNAL

Når pasienten er inne til en kontroll skal de fleste data fra kontrollen samles i et nytt grunnoppfølgingsskjema. Når du har fylt ut et slik skjema kan du få en oppsummering av dataene i tekstformat som du kan kopiere og lime inn i pasientjournalen.



The screenshot shows the 'Grunnoppfølging' form. On the right, the 'Visning' dropdown menu is open, showing options: 'Skjema' (highlighted), 'Tekst', 'Journalnotat', and 'Verdier'. A callout box with arrows points to 'Skjema' and 'Journalnotat'.

Grunnoppfølging 

Periode

Dato for forrige kontroll (Periodestart) 

01.01.2001  

Visning: **Skjema**

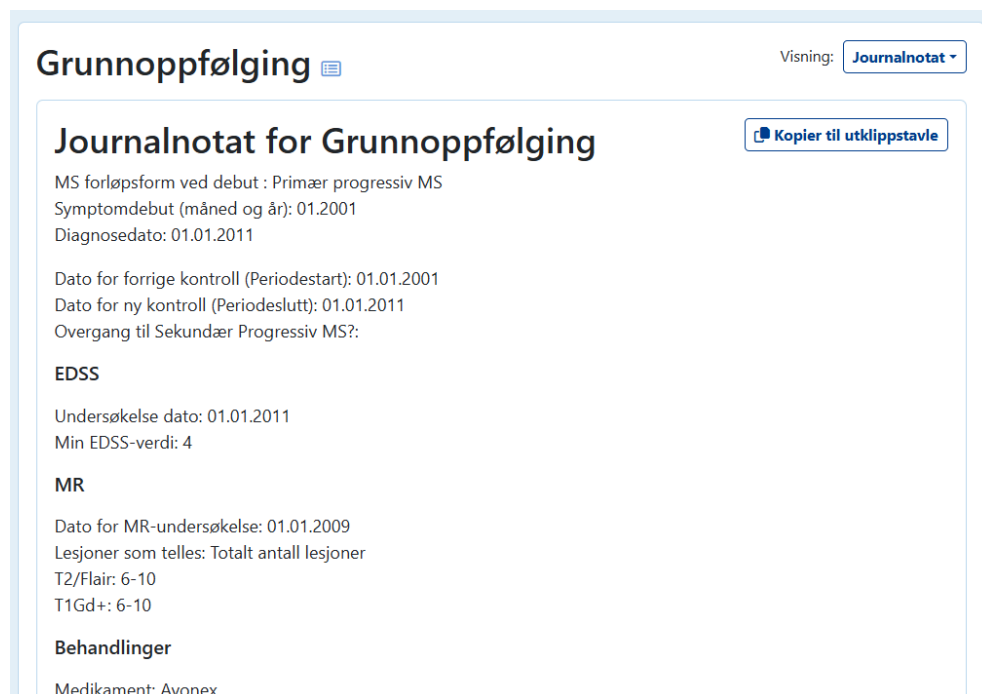
Skjema

Tekst

Journalnotat

Verdier

Velg «Skjema» og så «Journalnotat». Da får du opp teksten som vist under. Velg «Skjema» etterpå for å gå tilbake til vanlig visning.



The screenshot shows the 'Journalnotat for Grunnoppfølging' form. It contains a summary of patient data and clinical findings.

Grunnoppfølging 

Visning: **Journalnotat**

Journalnotat for Grunnoppfølging  **Kopier til utklippstavle**

MS forløpsform ved debut : Primær progressiv MS
Symptomdebut (måned og år): 01.2001
Diagnosedato: 01.01.2011

Dato for forrige kontroll (Periodestart): 01.01.2001
Dato for ny kontroll (Periodeslutt): 01.01.2011
Overgang til Sekundær Progressiv MS?:

EDSS

Undersøkelse dato: 01.01.2011
Min EDSS-verdi: 4

MR

Dato for MR-undersøkelse: 01.01.2009
Lesjoner som telles: Totalt antall lesjoner
T2/Flair: 6-10
T1Gd+: 6-10

Behandlinger

Medikament: Avonex

