

# Patient Rapporterede Oplysninger PRO for MS

Patientskemaer – fortæl lægen hvordan du har det inden dit næste besøg

På MS-klinikken vil vi gerne vide lidt mere om, hvordan du har det, så vi bedre kan tage bestik af din situation i den videre behandling. Det kan være svært at huske det hele, når du sidder med lægen. Derfor har vi indført nogle spørgeskemaer, som du kan svare på hjemmefra, inden dit næste besøg på klinikken.

Hvordan foregår det

Du går på hjemmesiden <https://neurodk.carmona.se/pm> og logger på med MitID.

Patientportalen

Du er nu logget på patientportalen, hvor du kan besvare spørgeskemaer, se tidligere besvarelser, se lidt af hvad klinikken har registreret samt se og ændre i din profil (mailadresse, telefonnummer).

**Compos DK**      Startside    Opret ny registrering    Mine tidligere registreringer    Klinikken registreringer    Min profil    Log ud

Logget ind som <dit navn>

## Velkommen

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

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

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

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

**Ny registrering**

**Her finder du spørgeskemaerne, som du kan besvare**

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

**Tidligere registreringer**

**Her finder du dine tidligere besvarelser**

	2017-01-24	2018-01-24	2019-01-24	2020-01-24	2021-01-24
MSIS-29	15	15	15	15	15
Træthedsskala	15	15	15	15	15
Rygning	15	15	15	15	15
Gangtest	15	15	15	15	15
Konsultation	15	15	15	15	15

**Klinikken registreringer**

**Her finder du en oversigt over klinikken registreringer**

År	MSIS-29
2017	15
2018	15
2019	15
2020	15
2021	15

**Min profil**

**Her finder du information om din brugerprofil**

Ny registrering

Vælg det eller de skema(er), som du har aftalt med lægen, ved at sætte flueben og tryk "Fortsæt".

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

Side 1 af 3

Sætter du flueben i mere end et skema, kommer de ud i en køre og gemmes/sendes samlet. En farvet bjælke øverst i billedet viser, hvor langt du er i besvarelsen.

Alle spørgsmål i et spørgeskema skal besvares - de fleste ved at klikke på en knap. Enkelte svarknapper vil medføre yderligere spørgsmål, f.eks. vil "Ja" til begrænsning i gangfunktion åbne to felter, hvor der skal indtastes et tal for antal meter.

### Forberedelse til konsultation i Skleroseklinikken

**Gangfunktion:**

Begrænser sygdommen din gangfunktion ?

Hvor langt kan du gå uden hvil og uden hjælpemidler?

Hvor langt kan du gå uden hvil men med hjælpemidler?

### MSIS-29

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

1. udføre fysisk krævende opgaver?

### Træthedsskala

Min motivation er lavere, når jeg er udmattet

[Send](#)

Når alt er færdigudfyldt, tryk på "Send" – dermed er svarene sendt til klinikken registreringsystem Compos og kan ikke længere ændres. Du kommer automatisk tilbage til portalens startside.

[Annullér](#)

Hvis du vil afbryde besvarelsen undervejs, kan du trykke på "Annullér"-knappen i øverste højre hjørne. De svar, som du har givet, bliver ikke gemt. Du kommer tilbage til portalens startside.

### Tidligere registreringer

Her kan du se resultater fra dine tidligere registreringer. Udfylder du skemaer flere gange samme dag, er det kun den seneste, der vises. Hvis du holder musen over (?) får du en lille forklaring om, hvad scoren betyder.

Registrerings dato		22.11.2022	12.12.2022
<b>Konsultation</b>	?		6.2
<b>Hverdagsliv - MSIS-29</b>	?		
Fysisk	?	58	50
Psykisk	?	58	50
<b>Træthedsskala</b>	?	4.11	3.67
<b>Rygning</b>			
<b>Gangtest - MSWS-12</b>	?	67	57

**Konsultation:** Spørgeskemaet dækker spørgsmål, der drøftes i forbindelse med klinisk konsultation og giver et overblik over eventuelle problemer. Scoren afspejler problemernes alvorlighed fra 0 til 100, hvor højere tal indikerer større problem.

**Hverdagsliv, MSIS-29: Multiple Sclerosis Impairment Scale** indeholder 29 spørgsmål, 20 vedrørende fysiske forhold og 9 vedrører psykiske forhold, der scores hver for sig. 0-20 = slet ikke, 20-40 = en smule, 40-60 = noget, 60-80 = en hel del og 80-100 = virkelig meget. Resultatet er et gennemsnit.

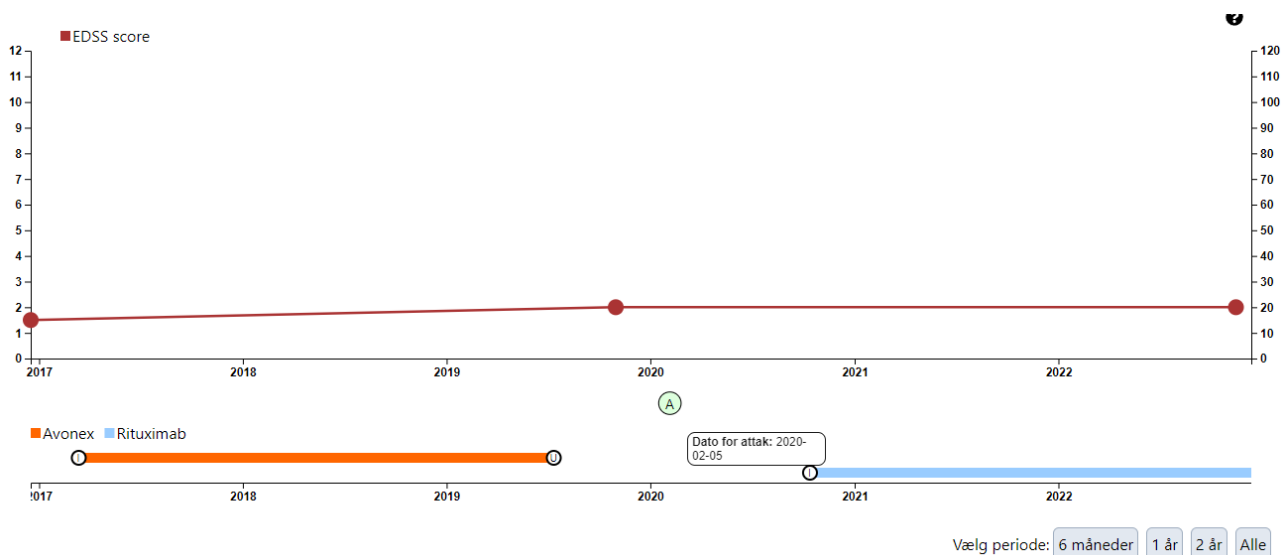
**Træthedsskala:** Skalaen går fra 1 (=uenig) til 7 (=enig). Resultatet er et gennemsnit.

**Ryging:** Spørgsmål om, og i givet fald, hvor meget, du ryger.

**Gangtest – MSWS-12:** Indeholder 12 spørgsmål om gangfunktionen. Skalaen går fra 0 (slet ingen indvirkning) til 100 (ekstrem indvirkning).

## Klinikkens registreringer

Her får du et overblik over, hvad klinikken har registreret vedrørende din sygdom.



**EDSS:** Udviklingen fremgår af grafikken.

Under kalenderlinjen fremgå små cirkler i forskellige farver med bogstavet A. Ved at placere musen på cirklen kommer lidt yderligere information om registreringen, f.eks. datoen for begivenheden.

**A** står for attack.

Under cirklerne fremgår de lægemidler, du har været i behandling med forskelligt farvede streger. Ved at placerer musen i starten/slutningen af stregen fremkommer datoen for start/slut.

## Min profil

Her kan du ændre den mailadresse eller telefonnummer, som din engangsnøgle bliver sendt til lige som du kan ændre din adgangskode.

## Log ud

Du logger ud af patientportalen ved at trykke på Log-ud

## Hvis du oplever problemer

Hvis du oplever problemer med login eller har andre spørgsmål til systemet, skal du være velkommen til at kontakte: [scleroseregisteret.rigshospitalet@regionh.dk](mailto:scleroseregisteret.rigshospitalet@regionh.dk).