

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 ind på patientportalen, hvor du kan besvare spørgeskemaer, se resultater fra tidligere besvarelser og hvad klinikken har registreret samt læse mere om PRO og Det Danske Scleroseregister.

[illegible]

Ny registrering

Klik på det eller skema(er), som du har aftalt med lægen og tryk "Fortsæt".

- ☐ Konsultation
- ☐ MS påvirkningsgrad (MSIS-29)
- ☐ Træthedsskala (MFIS)
- ☐ Gangfunktion (MSWS-12)

Klikker du på mere end et skema, kommer de ud i en køre og gemmes/sendes samlet. En farvet bjælke øverst på skærmen 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. Derudover kan du markere i krydsfeltet foran "Ønsker at diskutere dette problem yderligere" for at indikere, at det er et emne, du ønsker at diskutere til kommende konsultation.

Forberedelse til konsultation i Skleroseklinikken

Gangfunktion:

Begrænser sygdommen din gangfunktion ?

Ja

Nej

Hvor langt kan du gå uden hvil og uden hjælpemidler?

Hvor langt kan du gå uden hvil men med hjælpemidler?

Forberedelse til konsultation i Skleroseklinikken

Aktivitet i sygdommen siden sidste konsultation:

Har du haft attack siden sidste konsultation?

Ja

Nej / Ved ikke



Ønsker at diskutere dette problem yderligere

Har du oplevet gradvis forværring uden relation til attack?

Ja

Nej



Ønsker at diskutere dette problem yderligere

Næste ➤

MSIS-29

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

1. udføre fysisk krævende opgaver?

Slet ikke

En smule

Noget

En hel del

Virkelig meget

Træthedsskala

Min motivation er lavere, når jeg er udmattet

1 -
Uenig

2

3

4

5

6

7 -
Enige

Send

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

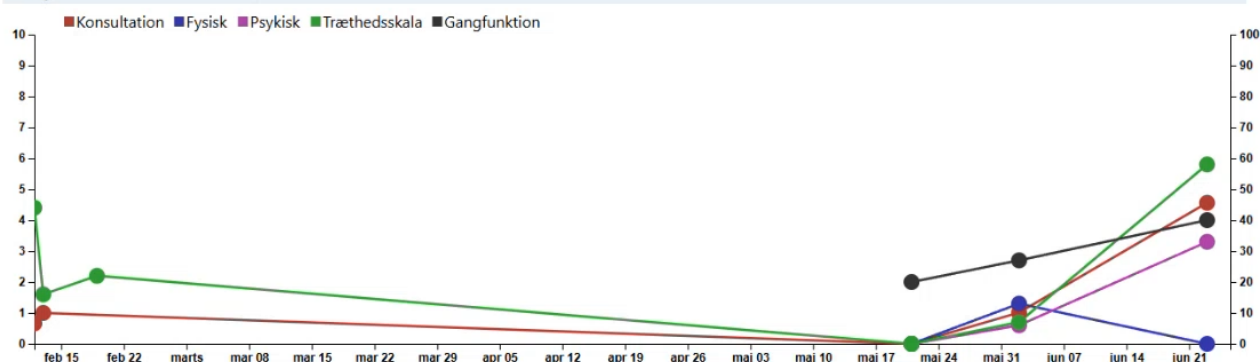
Annullér

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 i tabellen og som en graf. 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. I grafen kan du klikke på en farvet checkbox, for at synliggøre/skjule de enkelte skemascorer.

Registrerings dato	12.2.2026	12.2.2026	13.2.2026	19.2.2026	21.5.2026	2.6.2026	23.6.2026
Konsultation	?	6.6	10			10.1	45.6
Rygning		Jeg har tidligere røget	Jeg har tidligere røget		Jeg har aldrig røget	Jeg har aldrig røget	Jeg ryger, men ikke dagligt
Hverdagsliv - MSIS-29	?						
Fysisk	?					13	
Psyisk	?					6	33
Træthedsskala (MFIS)	?	44	16	22		7	58
Gangfunktion (MSWS-12)	?				20	27	40



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.

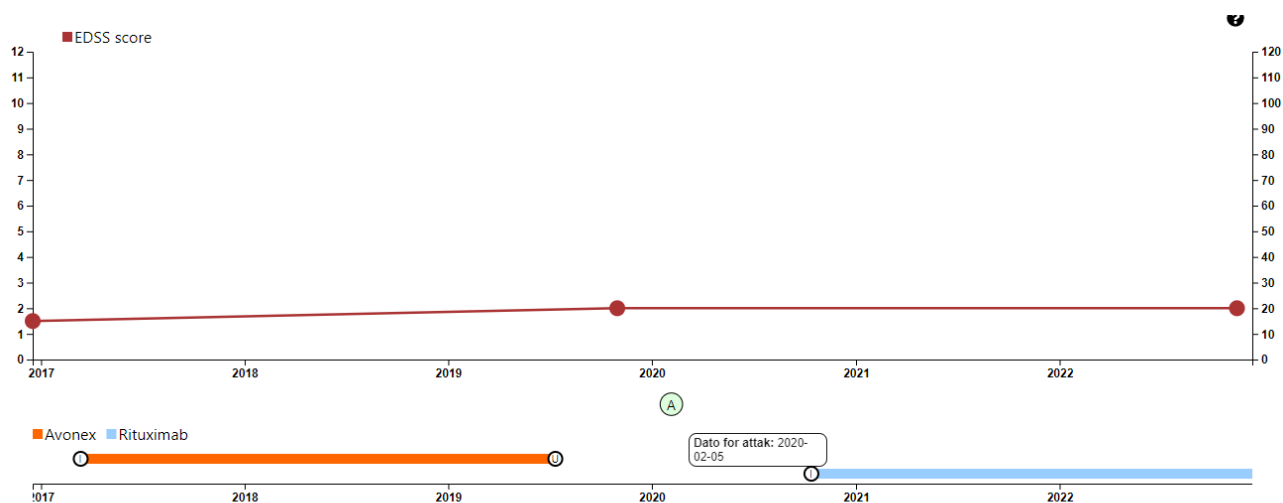
Hverdagsliv - MSIS-29: Multiple Sclerosis Impairment Scale indeholder 29 spørgsmål, 20 vedrørende fysiske forhold og 9 vedrørende psykiske forhold, der scores hver for sig. 0-20 = slet ikke, 20-40 = en smule, 40-60 = noget, 60-80 = en hel del og 80-100 = virkelig meget. Resultatet er et gennemsnit.

Træthedsskala (MFIS): Modified Fatigue Impact Scale indeholder 21 spørgsmål, hvoraf scorerne opdeles i tre underkategorier (fysisk, kognitiv og psykosocial) samt en samlet MFIS-score. Alle spørgsmål er skaleret således, at højere scorer indikerer en større påvirkning af træthed på personens aktiviteter.

Gangfunktion – MSWS-12: Multiple Sclerosis Walking Scale 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.



Sådan læser du grafen

- Den røde linje med punkter viser din EDSS-score (dit funktionsniveau over tid). Ved at placere musen på en rød cirkel fremkommer scoren og dato for scoringen.
- Ⓐ De grønne "A"-cirkler markerer registrerede angreb. Ved at placere musen på en A-cirkel fremkommer datoen for angrebet.
- ⓪ Nederst under grafen fremgår de lægemidler, du har været i behandling med. De små cirkler på strengen (I eller U) symboliserer en ændring i forhold til lægemidlet (start/slut/ændret administrationsform). Ved at placere musen på en cirkel på strengen fremkommer dato for ændring.

EDSS er en vurdering af, hvordan sygdommen påvirker din funktion i hverdagen. Den fastsættes af din neurolog ved konsultation og går fra 0–10, hvor højere tal betyder større påvirkning af funktionsevnen.

Om os

Her kan du læse om Det Danske Scleroseregister, PRO og hvad dine data bliver brugt til.

**Det Danske Scleroseregister**
Registeret er til indsamling og opbevaring af de data, læger og patienter rapporterer om sygdommen og hvordan den påvirker livet. Dataene bruges til at undersøge sygdommens udvikling og til at udvikle nye behandlinger.

Startside Ny registrering Tidligere registreringer Klinikens registreringer **Om os** Log ud

Det Danske Scleroseregister er forankret på Rigshospitalet.

Du kan læse mere om registeret på deres hjemmeside ([klik her](#)).

Hvad er PRO?

PRO står for Patient-Rapporterede Oplysninger.

PRO består af spørgeskemaer, hvor du selv beskriver og vurderer din helbredstilstand, symptomer, funktionsniveau og livskvalitet ud fra dit eget perspektiv.

Dine besvarelser giver din læge et bedre overblik over din situation og kan bruges som støtte i din behandling. Spørgeskemaerne giver dig indsigt i din situation og hjælper lægen med at forstå din hverdag med sclerose. PRO kan derfor anvendes til at inddrage de forhold, der er mest relevante for dig i dit behandlingsforløb.

Dine data kan også bidrage til forskning i MS.

Du kan læse mere om PRO på Det Danske Scleroseregister hjemmeside ([klik her](#)).

Hvad bliver data brugt til?

Når du udfylder et PRO-spørgeskema, sendes dine besvarelser til Compos - den platform, som neurologer og sundhedsfaglige medarbejdere på landets MS-klinikker bruger til at registrere og følge patientdata.

Kun relevante sundhedsfaglige medarbejdere på en MS-klinik har adgang til Compos og kan se dine besvarelser som en del af din behandling.

Anvendelsen af PRO-data er en national anbefaling for at styrke kvaliteten i den kliniske behandling. Derfor indgår PRO-data også som en del af kvalitetsarbejdet i sundhedsvæsenet.

Hvordan beskyttes dine data?

Dine oplysninger behandles sikkert, fortroligt og i overensstemmelse med gældende databeskyttelseslovgivning (GDPR) gennem Rigshospitalet, som er dataansvarlig.

- Kun relevante sundhedsfaglige medarbejdere har adgang
- Data overføres sikkert mellem systemerne
- Der gælder strenge sikkerhedsprocedurer

Oplysningerne anvendes udelukkende til sundhedsfaglige formål. Hvis data anvendes til forskning, vil det ske i anonymiseret form.

Kontakt

Hvis du oplever problemer eller har andre spørgsmål til systemet, skal du være velkommen til at kontakte:

Telefon: [+45 38632750](tel:+4538632750)

E-mail: scleroseregisteret.rigshospitalet@regionh.dk

Du kan også benytte kontaktformularen nedenfor:

Kontaktformular

Log ud

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

Hvis du oplever problemer

Hvis du oplever problemer eller har andre spørgsmål til systemet, skal du være velkommen til at kontakte: scleroseregisteret.rigshospitalet@regionh.dk.