

NORSK MULTIPPEL SKLEROSE REGISTER OG BIOBANK

BRUKERVEILEDNING MS-MRS 3.3

NY VERSJON JUNI 2021



HVA ER NYTT?

norskmsregister.no

ELEKTRONISK REGISTRERING
VIA HELSENETT
AV MS PASIENTER I NORGE

JUNI 2021

INNHALDSFORTEGNELSE

1. Innledning.....	3
2. Slette pasient fra lokalt register	4
3. Markere pasienter som er med i studier	8
4. Filtrering av alle grafer på diagnoseår	10
5. Andre endringer	11

1. INNLEDNING

Ny versjon av MS-registerets registreringsløsning MS-MRS er satt i produksjon 01.juni 2021. I hovedsak vil brukere kunne fortsette registreringen på samme måte som tidligere men med noen små justeringer. Den viktigste endringen i denne versjonen er at det nå er mulig å slette pasienter (fra lokal database) hvis det viser seg at pasientene ikke har MS.

Endringene er:

- Mulighet for å slette pasienter fra deres lokale database
- Markere pasienter som er med i studier
- Filtrere på diagnoseår i alle rapporter med grafiske fremstillinger av dataene i din lokale database
- Sortering på flere variabler i Arbeidsliste 1
- Ny verdi for hoved-samtykke gjør det mulig å skille mellom om pasienten har svart «Nei» eller ikke er forespurt om å samtykke.
- Liste over diagnosested er oppdatert
- Ekstra graf i innsynsløsningen

2. SLETTE PASIENT FRA LOKALT REGISTER

Noen ganger registreres en pasient inn i registeret, men så viser det seg at pasienten ikke hadde MS likevel. Pasienten skal dermed fjernes helt fra registeret. Nå blir dette mulig. Alle som registrerer i registeret vil ha muligheter til å foreslå sletting av pasienter dere har registrert ved deres helseforetak(HF), men det vil kun være et fåtall som får tilgang til å bekrefte og gjennomføre slettingen. Hvert HF peker ut hvem som skal få denne tilgangen. De få da brukertilgangen «Registeransvarlig».

Proessen med å slette en pasient blir:

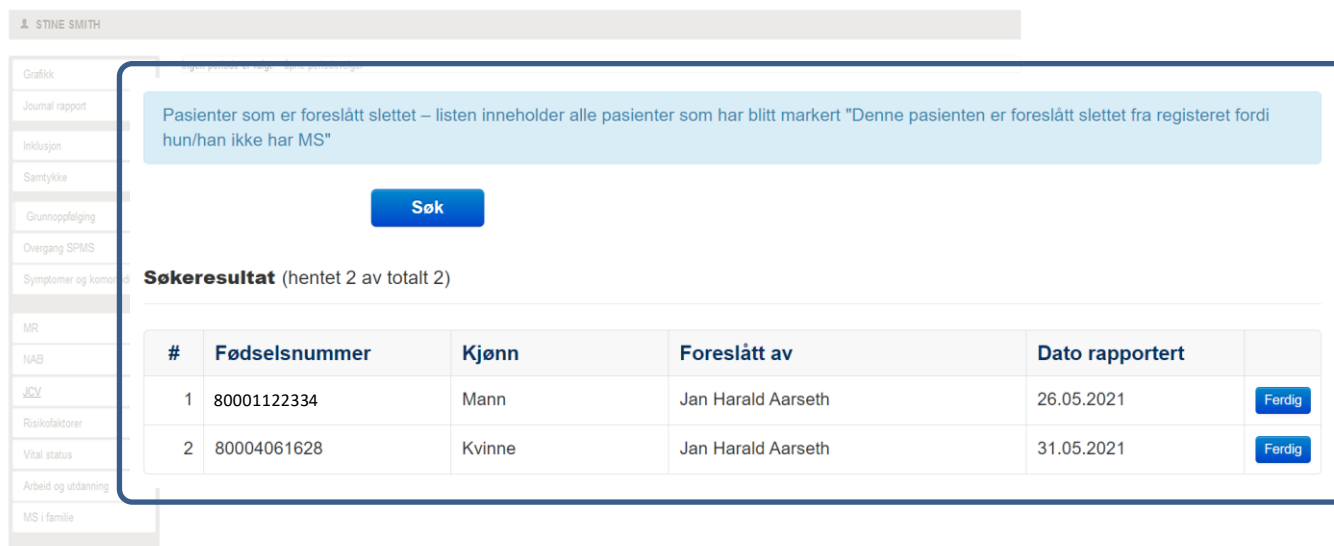
1. En bruker av registeret krysser av at pasienten foreslås slettet. Dette vil typisk være en nevrolog/sykepleier som følger opp pasienten, eller en som etter-registrerer data i registeret og som foreslår dette basert på journalopplysninger. Figuren under viser at det er i valget «Samtykke» dette utføres:

The screenshot shows a user interface for a patient record. On the left is a sidebar with navigation options: Grafikk, Journal rapport, Inklisjon, Samtykke, Grunnoppfølging, Overgang SPMS, Symptomer og komorbiditet, MR, NAB, JCV, Risikofaktorer, Vital status, Arbeid og utdanning, and MS i familie. The main content area is titled 'Samtykke' and contains several consent options: 'Samtykke underskrevet' with a selected 'Ja' radio button and an 'Endre:' dropdown menu; 'Biobanksamtykke underskrevet' with selected 'Ja' radio button and options for 'Nei' and 'Trukket tilbake'; and 'Samtykke for PROM underskrevet' with selected 'Ja' radio button and a checkbox for 'Pasienten ønsker ikke å motta PROM tenger'. Below these is a message: 'Denne pasienten foreslås slettet fra registeret fordi hun/han ikke har MS' with a checked checkbox, and 'Sletting foreslått av Jan Harald Aarseth'. Two callout boxes with arrows point to the interface: one points to the 'Endre:' dropdown and the other points to the 'Sletting foreslått av Jan Harald Aarseth' text.

Foreslå sletting av denne pasienten ved å krysse av her.

Hvem som foreslår slettingen registreres automatisk. Navnet blir gjort tilgjengelig for den som skal gjennomføre slettingen, slik at denne kan kontaktes ved behov for ytterligere avklaringer (navn oppgis ikke til andre HF, da oppgis bare hvilket HF som har foreslått slettingen).

2. Med jevne mellomrom må de som har tilgang ti å utføre sletting bruke arbeidslisten «Pasienter som er foreslått slettet» (arbeidsliste 5). Der vil alle pasienter som er foreslått slettet vises. Dessverre tar det litt tid å utføre søket til denne arbeidslisten, siden dette er et søk som utføres sjeldent så kunne vi ikke prioritere å øke hastigheten på denne nå.



STINE SMITH

Grafikk
Journal rapport
Inklusjon
Samtykke
Grunnoppfølging
Overgang SPMS
Symptomer og komorbiditet

MR
NAB
JCV
Risikofaktorer
Vital status
Arbeid og utdanning
MS i familie

Pasienter som er foreslått slettet – listen inneholder alle pasienter som har blitt markert "Denne pasienten er foreslått slettet fra registeret fordi hun/han ikke har MS"

Søk

Søkeresultat (hentet 2 av totalt 2)

#	Fødselsnummer	Kjønn	Foreslått av	Dato rapportert	
1	80001122334	Mann	Jan Harald Aarseth	26.05.2021	Ferdig
2	80004061628	Kvinne	Jan Harald Aarseth	31.05.2021	Ferdig

Som i alle de andre arbeidslistene så åpnes en pasient ved å klikke på ønsket pasient i listen. Figuren under viser samtykkedelen for en bruker med tilgangen «Registeransvarlig». Her kan slettingen avvises ved å velge «Nei»-knappen. Da fjernes forslaget til sletting. I figuren ser vi at «Ja»-knappen ikke er aktivert. Dette skyldes at denne pasienten har gitt samtykke. Da må samtykket først trekkes. Dette gjøres ved å velge nedtrekks menyen bak «Samtykke underskrevet». Nå det er gjort vil «Ja» knappen aktives og sletting kan utføres. Merk: Hvis dere forsøker å åpne er pasient på nytt som har blitt slettet, så vil markeringen om forslag til sletting fortsatt være der. På denne måten vil vi hindre at slettede pasienter legges inn i registeret på nytt. Skulle det vise seg at pasienten hadde MS likevel så må avkrysningen for «foreslå sletting» fjernes.

STINE SMITH

Ingen periode er valgt... åpne periodevalg

Grafikk

Journal rapport

Inklusjon

Samtykke

Grunnoppfølging

Overgang SPMS

Symptomer og komorbiditet

MR

NAB

JCV

Risikofaktorer

Vital status

Arbeid og utdanning

MS i familie

Samtykke

Samtykke underskrevet Ja Endre: Pasient ikke forespurt

Biobanksamtykke underskrevet Ja Nei Trukket tilbake

Samtykke for PROM underskrevet Ja Nei Pasienten ønsker ikke å motta PROM lenger

Denne pasienten foreslås slettet fra registeret fordi hun/han ikke har MS
Sletting foreslått av **Jan Harald Aarseth**

Slett denne pasienten?

Du kan forkaste forslaget om sletting ved å velge "Nei" knappen.

Har noen foreslått å slette pasienten (avkrysning i boksen over) og du ønsker å slette pasienten, men "Ja" knappen er ikke tilgjengelig så skyldes dette enten:

1. Pasienten har gitt samtykke. Da må dette trekkes tilbake før sletting gjennomføres. Du trekker samtykket ved å velge nedtrekks-menyen bak "Samtykke underskrevet" øverst på denne siden.
2. Pasienten er innmeldt til registeret fra mer enn ett helseforetak (HF) og det er et annet HF enn ditt eget som har foreslått slettingen. Da vil ikke "Ja" knappen aktiveres før dette Hfet har bekreftet at de sletter pasienten i sin database. Når det er gjort får du muligheten til å gjennomføre slettingen av data som ditt HF har meldt inn til MS-registeret.

Har pasienten gitt samtykke må dette først trekkes tilbake. Dette gjøres her.

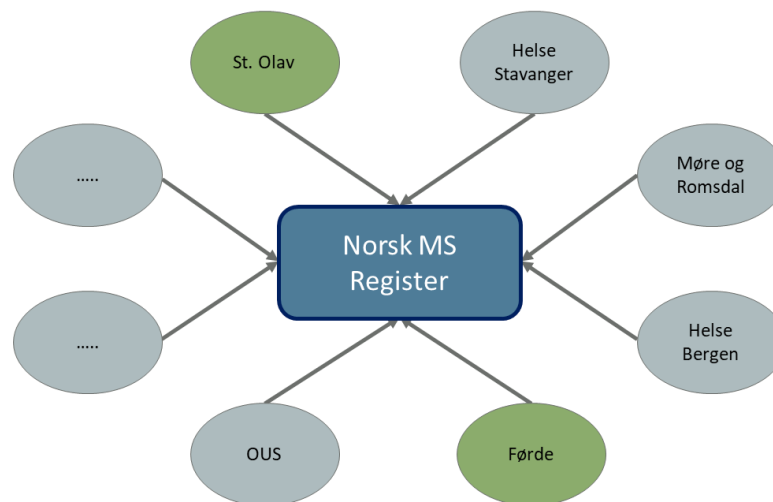
Bekreft eller forkast sletting her.

Hva hvis pasienten har flyttet eller av andre årsaker har data registrert i mer enn ett HF?

Som vist i figuren under har alle HF hver sin lokale database hvor alle dataene registreres inn. Når nye data ferdigstilles så sendes en kopi til det sentrale registeret forutsatt at pasienten har gitt samtykke. Merk at har pasienten gitt samtykke ved ett HF så er dette samtykket gyldig ved alle HF. Hvis pasienten da flytter så trenger ny avdeling ikke samle inn samtykke på nytt.

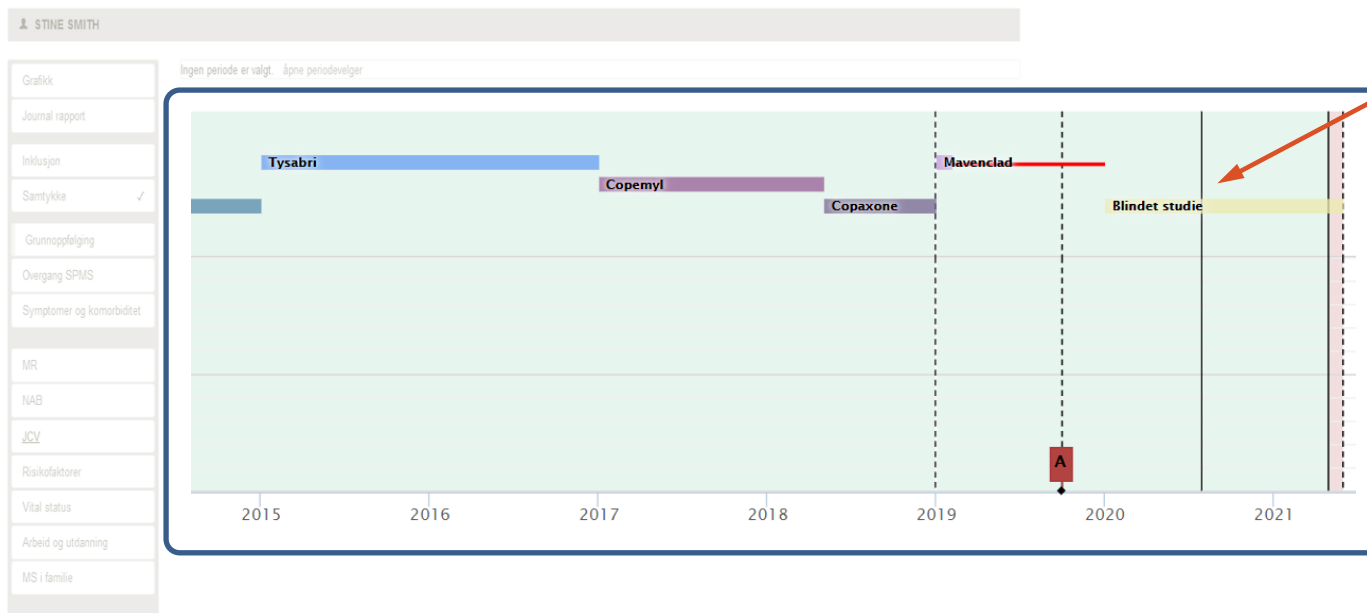
F.eks. kan en pasient har data både ved St. Olav og Førde (markert med grønn i figuren). Anta at pasienten nå bor i Førde og diagnosen er trukket tilbake der. Når en bruker i Førde da foreslår sletting i registeret så vil ikke pasienten komme opp på arbeidsliste 5 ved St. Olav før Førde virkelig har utført slettingen. Førde sletter altså først sine data i sin egen database og samtidig får St. Olav beskjed om at Førde har foreslått å slette denne pasienten fordi den ikke har MS. Da kan St. Olav også slette dataene for denne pasienten. Skulle det oppstå uenighet om diagnosen kan registeret formidle kontakt. I en slik prosess blir det viktig først og fremst å ta hensyn til pasienten.

ALLE HF HAR SIN EGEN DATABASE



3. MARKERE PASIENTER SOM ER MED I STUDIER

Mange pasienter mottar nå behandlinger fra ulike studier. Å vite hvilke medikamenter som er gitt i studiesammenheng er en viktig tilleggsopplysning som nå kan registreres i registeret. Er studien blindet så registreres medikamentet på samme måte som andre medikament. På listen over mulige medikamenter finnes nå valget «Blindet studie». Når studien avsluttes ønsker da registeret at disse pasientene søkes opp og oppdateres med virkelig medikament som er gitt. Arbeidsliste 1 kan benyttes til å finne disse pasientene. Vi har en automatisk løsning for oppdatering av medikamenter etter studieslutt på vår ønskeliste, men det er usikkert om/når dette blir en mulighet.



Et medikament gitt i en blindet studie registreres og vises på samme måte som andre medikament.

Er studien ikke blindet så markerer man at medikamentet er gitt i en studie ved å krysse av boksen som vist på figuren under. Bruker oppgir også navnet på studien.

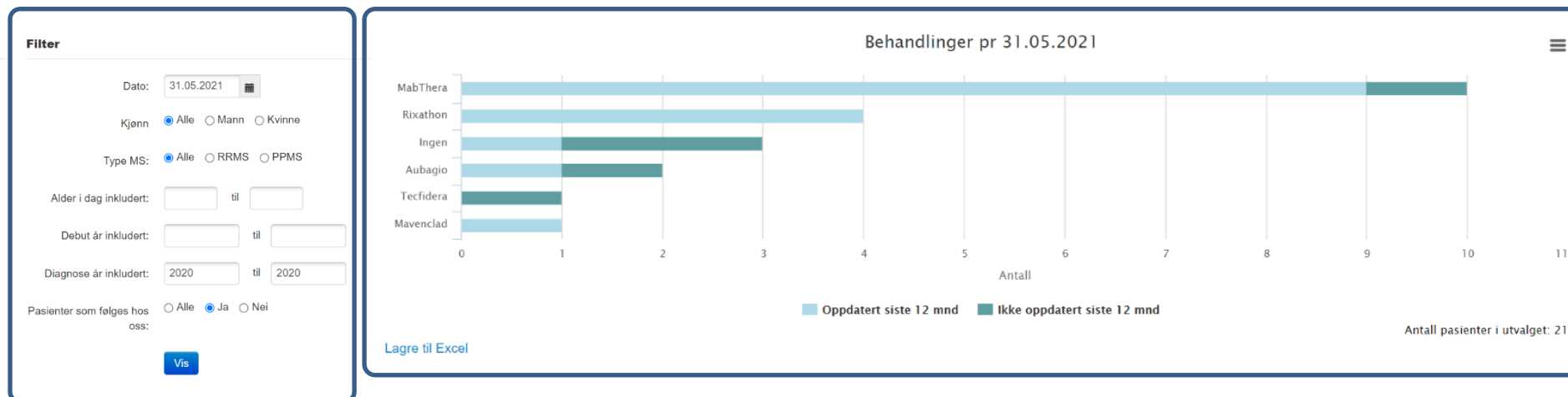
The screenshot shows a user interface for a medical application. At the top, the user's name 'STINE SMITH' is visible. A sidebar on the left contains various menu items like 'Grafikk', 'Journal rapport', 'Inklusjon', 'Samtykke', 'Grunnoppfølging', 'Overgang SPMS', 'Symptomer og komorbiditet', 'MR', 'NAB', 'JCV', 'Risikofaktorer', 'Vital status', 'Arbeid og utdanning', and 'MS i familie'. The main content area displays a 'Behandling' (Treatment) form. The form has the following fields and values:

- Medikament:** Etter engangsbehandling
- Startdato:** 05.02.2019
- Seponeringsårsak:** Manglende effekt (attakker)
- Sluttdato:** 01.01.2020
- Navn på studie:** NorskMSStudie
- Medikament gitt i studie:**

An orange callout box with a red arrow pointing to the 'Medikament gitt i studie' checkbox contains the text: 'Markeres at medikamentet er gitt i studie bes man om å oppgi navn på studien.'

4. FILTRERING AV ALLE GRAFER PÅ DIAGNOSEÅR

I de grafisk fremstillingene av data i ditt HF er det nå mulig å filtrere på diagnoseår. Vil du f.eks bare se data for pasienter med diagnose i 2020 så er dette nå enkelt. De aggregerte grafiske fremstillingene finner du enten til venstre på startsidene eller under «Rapporter». I eksempelet under har vi valgt å kun se på pasientene som har fått diagnose i 2020. Grafen til høyre viser da hvilke medikamenter pasienter diagnostisert i 2020 bruker 31.05.2021 (data fra testdatabase).



5. ANDRE ENDRINGER

I arbeidsliste 1 er det nå mulig å sortere på alle variablene/kolonnene bortsett fra fødselsnummer. Dette er nyttig for å finne ulike undergrupper av de pasientene dere har registrert. Settes søkedato til «Dagens dato» søker man blant alle registrerte pasienter som er i live og som dere følger.

Under samtykke vil nye pasienter som inkluderes automatisk få verdien «Ikke forespurt». Dette for å kunne skille mellom de som faktisk har svart «Nei» og de som ikke har blitt forespurt enda. Dette gjelder altså kun for pasienter som ikke tidligere har blitt inkludert. Men vet dere om pasienter som ikke har blitt forespurt, hvor samtykke står på «nei», kan dere krysse av på dette nye valget.

Liste over diagnosested er nå oppdatert med sykehusene i Helgeland og Sykehuset Kalnes i Østfold.

I innsynsløsningen, hvor pasientene kan se sine egne data i MS-registeret, kan ikke pasienten velge hvor mange år bakover i tid som vises i grafen. Derfor inkluderes nå en ekstra graf som viser de tre siste årene hvis pasienten har hatt MS i 5-10 år og de 5 siste årene hvis pasienten har hatt MS i over 10 år.