

Projekt ČNHP

Příručka pro pacienty

Vytvořil:

Institut biostatistiky a analýz

Lékařské a Přírodovědecké fakulty Masarykovy
univerzity

Obsah

Projekt ČNHP.....	3
1 Vstup do databáze	3
2 Prohlížení dat	5
3 Vyplnění formulářů „Evidenční list domácí terapie“, „Kvalita života“ a „Nežádoucí účinek“ ..	7
4 Kontakt na HelpDesk.....	11

Projekt ČNHP

1 Vstup do databáze

Ve webovém prohlížeči zadejte URL <http://cnhp.registry.cz>.

Na úvodní stránce Českého národního hemofilického programu vyberte kartu **registr**.

Pomocí odkazu „**Vstoupit do registru**“ přejděte na přihlašovací stránku registru. Zde zadejte své přihlašovací jméno (login) a heslo a stiskněte tlačítko „**Login**“. Postup je znázorněn na obr. 1.

The image shows three stages of the login process on the website:

- Home Page:** The 'registr' menu item is circled in black, with an arrow pointing to the next page.
- Vstup do registru Page:** The 'Vstoupit do registru' link is circled in orange, with an arrow pointing to the login form.
- Login Form:** The 'Login' button is circled in black, with an arrow pointing to a text box containing instructions.

Text box instructions:

Login: zde zadejte Vaše přihlašovací jméno
Heslo: zadejte Vaše heslo
 Stiskněte tlačítko „**Login**“

Obr. 1 Vstup do registru

Na přihlašovací stránce registru je možné si stáhnout informované souhlasy (viz černý obdélník na obrázku 1).

Po přihlášení do systému se zobrazí studie, ke kterým máte přístup, zvolením možnosti „**Otevřít**“ pokračuje proces přihlášení se do databáze, který je popsán na obr. 2.

Výběr projektu

Název	Popis	Akce
ČNHP	ČNHP	Otevřít

Formuláře pacienta

Pacient

CNHP-000101F-JM					
Datum narození	01.01.2000	Iniciály	JM	Lékař	Jiřina Mertová
Pohlaví	Žena	Datum zařazení	01.06.2011	Centrum	CBA

Obr. 2 Vstup do databáze

2 Prohlížení dat

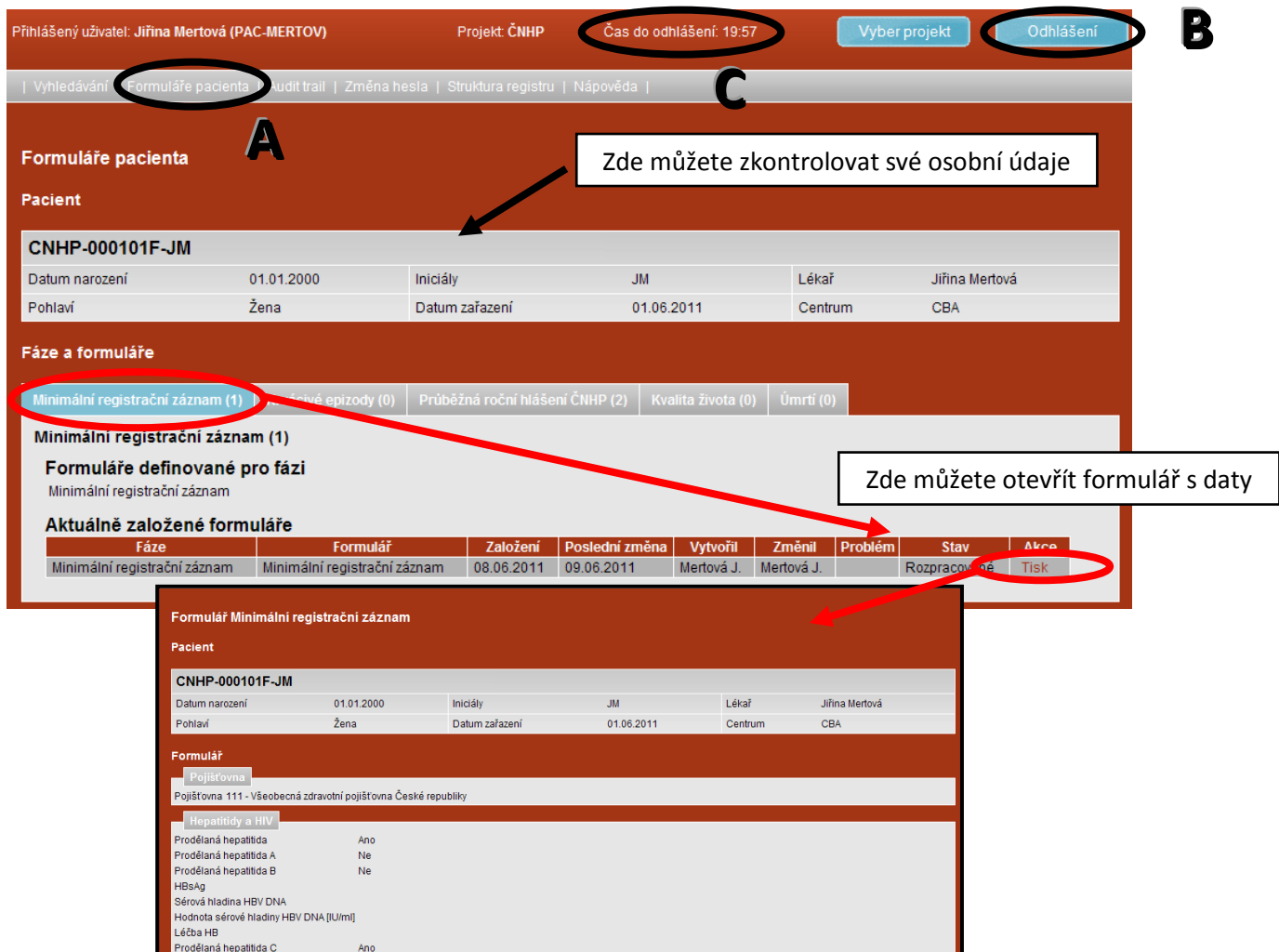
Po přihlášení do systému se zobrazí úvodní stránka s tabulkou s vašimi základními údaji, jménem vašeho lékaře a názvem zdravotnického zařízení, které Vás do registru zařadilo.

Pod tabulkou je přístup k jednotlivým formulářům s daty. Nejprve je potřeba zvolit jednu z karet „Minimální registrační záznam“, „Krvácivé epizody“, „Průběžné roční hlášení“, „Kvalita života“ či „Úmrtí“. Poté zvolením možnosti **„Tisk“** otevřete vybraný formulář pro čtení. Postup je znázorněn na obr. 3.

Na úvodní stránku se můžete kdykoli vrátit výběrem **„Formuláře pacienta“** z nabídky v horní šedé liště (příklad **A** na obr. 3).

Po skončení práce se odhlaste stisknutím tlačítka **„Odhlášení“** (příklad **B** na obr. 3).

Při delší neaktivitě Vás systém z bezpečnostních důvodů automaticky odhlásí. Čas do odhlášení je uveden v záhlaví každé stránky (příklad **C** na obr. 3).



Přihlášený uživatel: Jiřina Mertová (PAC-MERTOV) **Projekt:** ČNHP **Čas do odhlášení:** 19:57 **Vyber projekt** **Odhlášení** **B**

Formuláře pacienta **A** **Čas do odhlášení: 19:57** **C**

Formuláře pacienta Zde můžete zkontrolovat své osobní údaje

Pacient

CNHP-000101F-JM

Datum narození	01.01.2000	Iniciály	JM	Lékař	Jiřina Mertová
Pohlaví	Žena	Datum zařazení	01.06.2011	Centrum	CBA

Fáze a formuláře

Minimální registrační záznam (1) Krvácivé epizody (0) Průběžná roční hlášení ČNHP (2) Kvalita života (0) Úmrtí (0)

Minimální registrační záznam (1)

Formuláře definované pro fázi
Minimální registrační záznam

Aktuálně založené formuláře

Fáze	Formulář	Založení	Poslední změna	Vytvořil	Změnil	Problém	Stav	Akce
Minimální registrační záznam	Minimální registrační záznam	08.06.2011	09.06.2011	Mertová J.	Mertová J.		Rozpracováno	Tisk

Zde můžete otevřít formulář s daty

Formulář Minimální registrační záznam

Pacient

CNHP-000101F-JM

Datum narození	01.01.2000	Iniciály	JM	Lékař	Jiřina Mertová
Pohlaví	Žena	Datum zařazení	01.06.2011	Centrum	CBA

Formulář

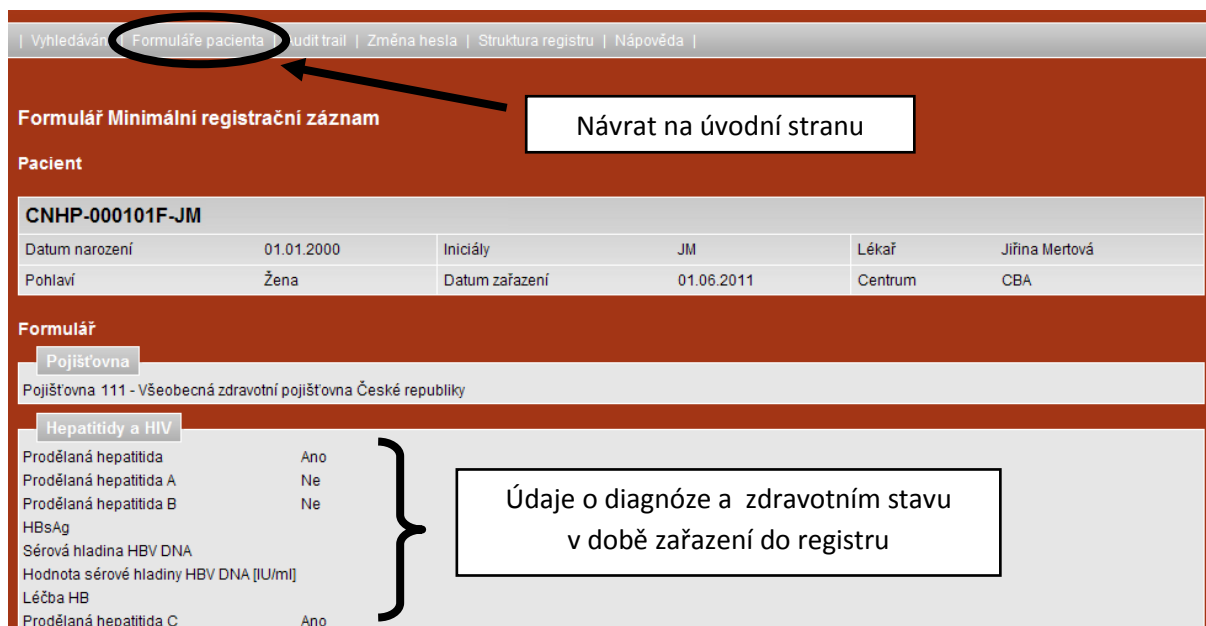
Pojistovna
Pojistovna 111 - Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky

Hepatitidy a HIV

Prodělaná hepatitida	Ano
Prodělaná hepatitida A	Ne
Prodělaná hepatitida B	Ne
HBsAg	
Sérová hladina HBV DNA	
Hodnota sérové hladiny HBV DNA [U/ml]	
Léčba HB	
Prodělaná hepatitida C	Ano

Obr. 3 Úvodní stránka a otevření formuláře

Karta „Minimální registrační záznam“ obsahuje formulář stejného jména se základními údaji o diagnóze a o zdravotním stavu v době Vašeho zařazení do registru (obr. 4).



Vyhledávání | **Formuláře pacienta** | Audit trail | Změna hesla | Struktura registru | Nápověda

Formulář Minimální registrační záznam Návrat na úvodní stranu

Pacient

CNHP-000101F-JM

Datum narození	01.01.2000	Iniciály	JM	Lékař	Jiřina Mertová
Pohlaví	Žena	Datum zařazení	01.06.2011	Centrum	CBA

Formulář

Pojišťovna

Pojišťovna 111 - Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky

Hepatitidy a HIV

Prodělaná hepatitida	Ano
Prodělaná hepatitida A	Ne
Prodělaná hepatitida B	Ne
HBsAg	
Sérová hladina HBV DNA	
Hodnota sérové hladiny HBV DNA [IU/ml]	
Léčba HB	
Prodělaná hepatitida C	Ano

Údaje o diagnóze a zdravotním stavu v době zařazení do registru

Obr. 4 Formulář „Minimální registrační záznam“

Na kartě „Průběžná roční hlášení“ najdete jeden z formulářů vztahující se k Vaší diagnóze (registr je společný pro více typů poruch srážlivosti krve):

- Průběžné roční hlášení – HEMOFILICI
- Průběžné roční hlášení – VWD
- Průběžné roční hlášení - OSTATNÍ KRVÁČIVÉ STAVY

Každý rok by zde měl být založen formulář popisující změny Vašeho zdravotního stavu v daném roce (obr. 5). Poslední karta „Úmrtí“ obsahuje formulář s údaji o případném úmrtí.



Fáze a formuláře

Minimální registrační záznam (1) | Krvácivé epizody (0) | **Průběžná roční hlášení ČNHP (2)** | Kvalita života (0) | Úmrtí (0)

Průběžná roční hlášení ČNHP (2)

Formuláře definované pro fázi

- Průběžné roční hlášení - HEMOFILICI
- Průběžné roční hlášení - VWD
- Průběžné roční hlášení - OSTATNÍ KRVÁČIVÉ STAVY

Aktuálně založené formuláře

Fáze	Formulář	Založení	Poslední změna	Vytvořil	Změnil	Problém	Stav	Akce
Průběžná roční hlášení ČNHP	Průběžné roční hlášení - HEMOFILICI	06.06.2011		Summary T.			Není známo	Tisk
Průběžná roční hlášení ČNHP	Průběžné roční hlášení - HEMOFILICI	06.06.2011	06.06.2011	Summary T.	Summary T.		Rozpracované	Tisk

Každý rok by měl být založen nový formulář

Obr. 5 Karta „Průběžná roční hlášení“ s formuláři „Průběžné roční hlášení - HEMOFILICI“

3 Vyplnění formulářů „Evidenční list domácí terapie“, „Kvalita života“ a „Nežádoucí účinek“

Kromě prohlížení dat zadaných lékařem můžete sami vyplnit dotazník o kvalitě života. Na úvodní straně vyberete příslušnou kartu a založíte nový formulář zvolením **„Založ nový formulář“**. Všechny formuláře „Evidenční list domácí terapie“, „A36-Kvalita života hemofiliků dle EDUARDO REMOR a PILAR ARRANZ©“ a „Nežádoucí účinek“ je možné vyplnit opakovaně, pokaždé založením nového formuláře výběrem **„Založ nový formulář“** (příklad **A** na obr. 6). Formulář „Evidenční list domácí terapie“ se vyplňuje při každé krvácivé epizodě, formulář „Kvalita života“ doporučujeme vyplňovat jedenkrát ročně.

Formulář „Nežádoucí účinek“ vyplňujete při jednom z níže uvedených projevů po aplikaci léku: Zimnice, subfebrilie (zvýšená teplota do 37,8°C), febrilie (zvýšená teplota nad 37,8°C), anémie (chudokrevnost), návaly, bolesti hlavy, svědění, nevolnost/nausea, bušení srdce, kožní vyrážka, kopřivka, dušnost, anafylaktický šok. V tomto formuláři je třeba vyplnit název podaného přípravku, typ nežádoucího účinku, doba jeho trvání a léčivo, které bylo podáno proti tomuto nežádoucímu účinku.

Vyplněné formuláře si samozřejmě můžete prohlédnout a editovat (výběrem **„Otevřít“**, příklad **B** na obr. 6), smazat (výběrem **„Smazat“**, příklad **C** na obr. 6) nebo zobrazit verzi pro tisk (výběrem **„Tisk“**, příklad **D** na obr. 6).

UPOZORNĚNÍ: Smazání formuláře

Smazání formuláře je nevratný krok. Tuto funkci doporučujeme využívat po důkladné rozvaze.

Fáze a formuláře

Minimální registrační záznam (1) **Krvácivé epizody (4)** Průběžná roční hlášení ČNHP (2) Kvalita života (1) Úmrtí (0)

Krvácivé epizody (4)

Formuláře definované pro fázi
Evidenční list domácí terapie
Nežádoucí účinek

Aktuálně založené formuláře

↑ Formulář ↓	↑ Založení ↓	↑ Změna ↓	↑ Vytvořil ↓	↑ Změnil ↓	↑ Stav ↓	Problém	Operace
Evidenční list domácí terapie	12.07.2011		Mertová J.		Není známo		Otevřít Smazat Tisk
Evidenční list domácí terapie	12.07.2011		Mertová J.		Není známo		Otevřít Smazat Tisk
Nežádoucí účinek	12.07.2011		Mertová J.		Není známo		Otevřít Smazat Tisk

B **C** **D**

Založ nový formulář
Založ nový formulář

Formulář Evidenční list domácí terapie

Pacient
CNHP-000101F-JM - Cvičný pacient
Datum narození 01.01.2000 Iničiály JM Lékař Jitka Mertová
Pohlaví Žena Datum zařazení 01.06.2011 Centrum CBA

Formulář
Uložit Uložit a zavřít

Hmotnost a výška
Aktuální hmotnost [kg]
Aktuální výška [cm]

Epizoda domácí terapie
Důvod podání
Datum a čas krvácivé epizody [DD.MM.RRRR HH:MM]

Místo krvácení
Klozbní
rameno levé
rameno pravé
loket levý

Zpráva z webové stránky
Opravdu chcete smazat tento formulář?
OK Storno

Obr. 6 Formulář „Krvácivá epizoda“

Základem formuláře jsou **bílá políčka**, která je zapotřebí vždy vyplnit. Údaje se do nich buď přímo vpisují (příklad **A** na obr. 7) nebo se do nich vkládají výběrem daného údaje z přednastaveného menu (příklad **B** na obr. 7). Vkládání údajů do **šedých políček** je závislé na odpovědi na předchozí otázku (příklad **C** na obr. 7 a příklad **D** na obr. 7).

U vyplněného formuláře vyberte „**Stav formuláře**“ (viz obr. 8). V nabídce najdete:

- Rozpracované - pokud jste z jakéhokoli důvodu nestihli formulář vyplnit
- Úplné - pokud jsou všechna pole vyplněna
- Nevyplnitelné - některý z údajů nejste schopni vyplnit

Data uložte stisknutím „**Uložit**“ (systém uloží data, formulář zůstane otevřený) nebo „**Uložit a zavřít**“ (systém uloží data, po uložení zavře formulář).

Poznámka: Automatické odhlášení ze systému

Pokud nebudete v registru delší dobu pracovat, systém Vás automaticky odhlásí - neuložené záznamy budou **vymazány**. Pro další práci je nutné provést opětovné přihlášení. Účelem této funkce je zabránit vstupu neoprávněné osoby do systému. Čas do odhlášení je zobrazen vedle názvu projektu v záhlaví obrazovky ([černá elipsa na obr. 3](#)).

Aplikace preparátu

Čas aplikace [DD.MM.RRRR HH:MM]

Typ preparátu - HEMOFILICI, WWD

Plazmatický preparát

Specifikujte jiný

Rekombinantní preparát

Specifikujte jiný

Typ preparátu - DEFEKTY FAKTORŮ

Plazmatický preparát

Specifikujte jiný

Rekombinantní preparát

Specifikujte jiný

Dávka

Jednotky

Efekt terapie

Aplikace preparátu

Čas aplikace [DD.MM.RRRR HH:MM]

Typ preparátu - HEMOFILICI, WWD

Plazmatický preparát

Specifikujte jiný

Rekombinantní preparát

Specifikujte jiný

Typ preparátu - DEFEKTY FAKTORŮ

Plazmatický preparát

Specifikujte jiný

Obr. 7 Vyplnění formuláře „Kvalita života“

Stav formuláře

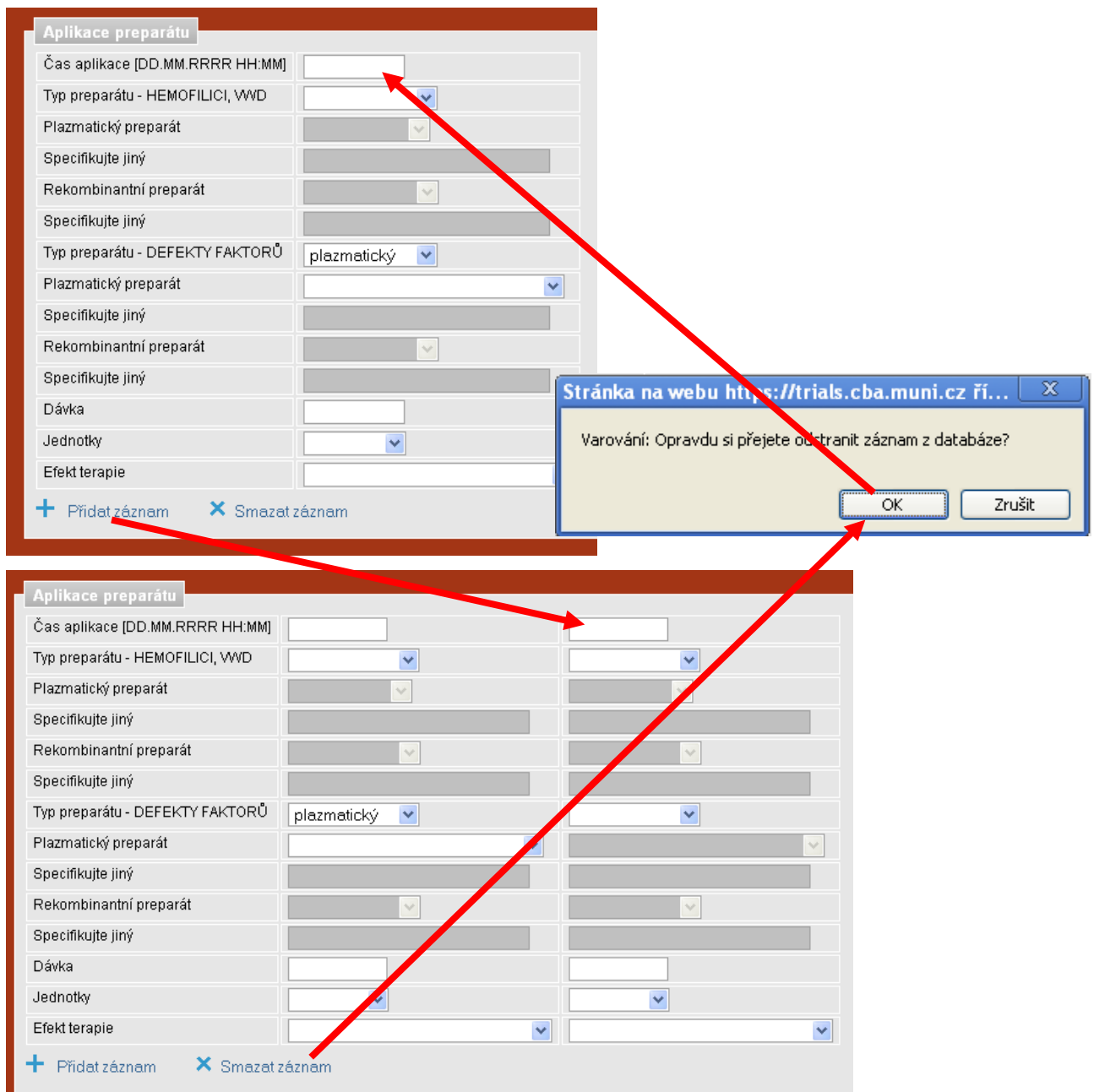
Stav formuláře

Uložit

Nezapomeňte data uložit

Obr. 8 Uložení formuláře „Kvalita života“

Skupiny otázek, které mohou být v průběhu léčby opakovaně vyplněny, obsahují tlačítka „Přidat záznam“ a „Smazat záznam“ (viz obr. 9). Příkladem je položka „Aplikace preparátu“ ve formuláři „Evidenční list domácí terapie“. Funkce „Přidat záznam“ umožňuje ukládat záznamy do přehledné tabulky. Tlačítkem „Přidat záznam“ se vloží volné políčko pod již vyplněné pole. Chcete-li nějaký záznam smazat, je zapotřebí umístit kurzor do příslušného řádku nebo políčka v řádku. Zvolíte-li pak „Smazat záznam“, systém vás upozorní na **nevratnost** vašeho kroku a dotáže se, zda chcete opravdu pokračovat.



Obr. 9 Opakované vyplnění skupiny otázek

4 Kontakt na HelpDesk

Pro případ jakýchkoli dotazů ohledně prohlížení dat nebo vyplňování údajů o krvácivých epizodách či kvalitě života, případně pro žádosti o opravu Vašich osobních údajů jsou Vám každý den v době od 8 do 16 hod. k dispozici pracovníci našeho Helpdesku:

Mgr. Karel Hejduk, odborný pracovník IBA, helpdesk manažer

Mgr. Hana Švihálková, odborný pracovník IBA

Mgr. Božena Kováčová, odborný pracovník IBA

E-mail: helpdesk@iba.muni.cz

Tel.: (+420) 549 498 281

