

# Příručka pro pacienty

Vytvořil:

Institut biostatistiky a analýz

Manual e-Document, v1.0, platné od: 09-KVĚ-2019



## **OBSAH**

1.	VSTUP DO REGISTRU	3
1.1	ZAPOMENUTÉ HESLO	3
2.	ZÁKLADNÍ OKNO REGISTRU	4
3.	VYHLEDÁVÁNÍ PACIENTA	5
3.1	NAPOSLEDY OTEVŘENÍ PACIENTI	5
4.	PRÁCE S FORMULÁŘEM (ZALOŽENÍ, MAZÁNÍ, EDITACE)	7
5.	VYPLŇOVÁNÍ ÚDAJŮ VE FORMULÁŘI	9
5.1	SPECIÁLNÍ FUNKCE1	0
5.2	STAV FORMULÁŘE1	0
5.3	UKLÁDÁNÍ1	1
6.	VALIDACE ZADANÝCH ZÁZNAMŮ1	2
6.1	KONTROLA FORMÁTU DAT1	2
7.	HELPDESK	3







## **1. VSTUP DO REGISTRU**

Pro vstup do elektronické databáze zadejte ve webovém prohlížeči1 URL

## https://cnhp.data-warehouse.cz/



Obrázek 1: Přihlášení do systému

### 1.1 ZAPOMENUTÉ HESLO

Pokud byste ztratili heslo do registru, tak si jej můžete kdykoliv obnovit/změnit po kliknutí na text "Zapomenuté heslo" (viz Obrázek 1). Následně budete požádáni o zadání Vašeho emailu. Jakmile odešlete žádost na obnovení hesla, po chvíli obdržíte e-mail s předmětem "Clade-IS (ČNHP): obnovení hesla" s odkazem. Po kliknutí na tento odkaz si vytvoříte heslo nové.



<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Pro přihlášení do systému používejte prosím jakýkoliv internetový prohlížeč podporující JavaScript a šifrovanou komunikaci (https protokol,) např. Firefox 48.x, Chrome 53.x, Opera 39.x, Internet Explorer 11.x atd. (a pozdější stabilní verze). V uživatelské příručce je demonstrativně používán výhradně webový prohlížeč Mozilla Firefox 48.0.



## 2. ZÁKLADNÍ OKNO REGISTRU

Po vstupu do registru se zobrazí základní okno aplikace, nazývané Dashboard (viz Obrázek 2). Z tohoto okna se můžete dostat ke všem potřebným funkcím – vyhledání již zaregistrovaného pacienta – záložka **"Vyhledávání"**, prohlídku struktury studie na záložce **"Nástroje"**, zobrazení údajů na HelpDesk a další. Tyto funkce jsou popsány v následujících kapitolách.

Ze systému se můžete odhlásit<sup>2</sup> pomocí tlačítka **"ODHLÁSIT SE"** v pravém horním rohu (viz. [1] - Obrázek 2).

🛔 Señová Víktória (admin) (Pacient)	ČNHP (Změnit)			C ODHI	
Český národní hemofilický program			0	1	
Dashboard Vyhledávání Queries Upozornění Nástroje – Helpdesk					
Dashboard					
Informace o studii	Naposledy otev	ření pacienti			
Český národní hemofilický program	ID pacienta	Diagnóza	Pacient otevřen	Cvičný	Akce
Další informace	CNHP-890721M-TS-test	Deficity ostatních faktorů	20. 3. 2019 13:04	Ano	🔁 Otevřít
Uživatelskou příručku stahujt <mark>e zde</mark>					
Informovaný souhlas – děti stahujte zde Informovaný souhlas – dospěli stahujte zde Informovaný souhlas s genetickým vyšetřením stahujte zde Formulář HJHS stahujte zde VWD – krvádvé skóre – dospěli stahujte zde VWD – krvádvé skóre – děti stahujte zde					

Obrázek 2: Základní okno registru

<sup>2</sup> Automatické odhlášení ze systému – Pokud nebudete v registru delší dobu pracovat, zavřete okno prohlížeče nebo vypnete celý počítač, 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.







## 3. VYHLEDÁVÁNÍ PACIENTA

Pokud si přejete vyhledat již zadaného pacienta, klikněte na tlačítko **"Vyhledávání"** v záhlaví (viz Obrázek 3).

L Señová Viktória (admin) (Pacient)	🔳 ČNHP (změnit)			🕞 ODI	HLÁSIT SE
český národní hemofilický program					
Dashboa r Vyhledávání ueries Upozornění Nástroje – Helpdesk					
Dashboard					
Informace o studii	Naposledy otev	ření pacienti			
Český národní hemofilický program	ID pacienta	Diagnóza	Pacient otevřen	Cvičný	Akce
Další informace	CNHP-890721M-TS-test	Deficity ostatních faktorů	20. 3. 2019 13:04	Ano	🔁 Otevřít
Uživatelskou příručku stahujte <mark>zde</mark>					
Informovaný souhlas – děti stahujte zde Informovaný souhlas – dospělí stahujte zde Informovaný souhlas s genetickým výšetřením stahujte zde Formulář HJH/S stahujte zde VWD – krvácivé skôre – dospělí stahujte zde VWD – krvácivé skôre – děti stahujte zde					

#### Obrázek 3: Vyhledávání pacienta

Pokud si přejete zobrazit své záznamy v registru, je potřeba zaškrtnout volbu "Vyhledávat ve sdílených pacientech" (viz [1] Obrázek 4) a kliknout na tlačítko **"Q HLEDEJ"** (viz [2] Obrázek 4).

Dashboard Vyhledávání Queries Upozornění Nástro	sje ∞ Helpdesk		
Vyhledání pacienta			
ID padenta	Uyhledávat ve cvičných pacientech 🛛	Vyhledávat ve sdílených pacientech 0	
Vyberte vyhledávací kritérium 🔹		¥ ODSTRANIT	
+ PRIDAT		2 Q HLEDEJ	

Obrázek 4: Vyhledávání ve sdílených pacientech

### 3.1 NAPOSLEDY OTEVŘENÍ PACIENTI

Pro rychlý přístup k naposledy otevřeným pacientům slouží tabulka v pravé části základního okna aplikace (Dashboard) (viz Obrázek 5).







▲ Señovš Viktória (admin) (Pacient)	ČNHP (Změnit)			G OD	HLÁSIT SE
český národní hemofilický program					
Dashboard Vyhledávání Queries Upozornění Nástroje 💌 Helpdesk					
Dashboard					
Informace o studii	Naposledy ote	vření pacienti	>		
Český národní hemofilický program	ID pacienta	Diagnóza	Pacient otevřen	Cvičný	Akce
Další informace	CNHP-890721M-TS-test	Deficity ostatních faktorů	20. 3. 2019 13:04	Ano	🕒 Otevřít
Užívatelskou příručku stahujte zde					
Informovaný souhlas – děti stahujte zde Informovaný souhlas – dospěli stahujte zde Informovaný souhlas s genetickým vyšetřením stahujte zde Formulář HJHS stahujte zde VVVD – krvácivé skóre – dospěli stahujte zde VVVD – krvácivé skóre – děti stahujte zde					

Obrázek 5: Naposledy otevření pacienti







## 4. PRÁCE S FORMULÁŘEM (ZALOŽENÍ, MAZÁNÍ, EDITACE)

Pracovní okno každého pacienta se skládá ze dvou vzájemně provázaných částí – záhlaví (viz [1] - Obrázek 6) a hlavní části (viz [2] - Obrázek 6). V záhlaví jsou uvedeny základní údaje.

Dashboard Vyhledávání Pacien		troje 🔻 Helpdes								
L CNHP-890721M-TS-te	SC   Cvičný pacient									
Diagnóza	Deficity ostatních faktorů	Centrum		IBA	Lékař	F	Pavlíčková Bar	bora		
Datum založení pacienta	10. 11. 2016 10:56	Datum narození		21.07.1989	Pohlaví	h	٩už			
Datum inf. souhlasu (do října 2018)	-	Informovaný sou	uhlas dle GDPR		Datum inf. souhlas	u dle GDPR 0	1.03.2019			
Příjmení a jméno	ST									
Evidenční list domácí terapie (1)			🗋 Založit nový	formulář						
Evidenční list domácí ter	apie					Hleda	ıt:			- [
Datum a čas krvácivé epizody				Důvod podání		Stav		Akce		
01.03.2019 00:00				prevence		Rozpracovan	ý 🖻	> Otevřít 🗙 Smazat		
Zobrazuji 1 až 1 z celkem 1 záznamů									1	

#### Obrázek 6: Pracovní okno pacienta

V pracovním okně každého pacienta můžete:

- 1. Přepínat mezi jednotlivými fázemi (viz [1] Obrázek 7).
- Vidět přehled všech existujících formulářů a formulářů, které mohou být vytvořeny pro danou fázi. Tyto formuláře lze vytvořit kliknutím na tlačítko "Založ nový formulář" (viz [2] Obrázek 7), dokud nebyl dosažen limit založených formulářů daného typu.
- Vidět podrobný přehled již vytvořených formulářů. Tyto formuláře můžete otevřít a dále editovat nebo smazat (viz [3] - Obrázek 7).

**Upozornění: Smazání formuláře je nevratný krok.** Tuto funkci doporučujeme využívat pouze po pečlivém zvážení, například v případech, kdy je omylem dvakrát založen stejný formulář.







Datum založení pacienta     10.11. 2016 10:56     Datum narození     21.07.1989     Pohaví     Muž       Datum inf. souhlasu (do řijna 2018)     -     -     Datum inf. souhlasu (de GDPR     0.10.3.2019       Přijmení s jméno     S T     S T     S T     S T     S T	Diagnóza	Deficity ostatních faktorů	Centrum	IBA	Lékař		Pavlíčková Barbora
Datum inf. souhlasu (do října 2018)   Příjmení a jméno   ST	Datum založení pacienta	10. 11. 2016 10:56	Datum narození	21.07.1989	Pohlav	í	Muž
Příjmeni j méno     51   Formuláře pacienta        ÁZE: Vstup (0)     Roční hlášení (0)   Farmakokinetika (0)   Kvádrvé epizody (1) Kvalita života (1) Ukončení (0)	Datum inf. souhlasu (do října 2018)	-	Informovaný souhlas dle GDPR		Datum	inf. souhlasu dle GDPR	01.03.2019
Formuláře pacienta         ÁZE: Vstup (0) Roční hlášení (0) Farmakokinetika (0) Kvátké epizody (1) Kvalita života (1) Ukončení (0) 1         Evidenční list domácí terapie (1)         Lvidenční list domácí terapie	Příjmení a jméno	ST					
Evidenční list domácí terapie	Formuláře pacier <sup>:</sup> ÁZE: Vstup (0) Roční hlášení (0)	Farmakokinetika (0) Krvácivé epi	<mark>izody (1)</mark> Kvalita života (1) Ukončer		_		
	Formuláře pacier FÁZE: Vstup (0) Roční hlášení (0) Evidenční list domácí terapie (1)	TCƏ Farmakokinetika (0) Krvácivé epi	izody (1) Kvalita života (1) Ukončer	i (i)			
	Formuláře pacier FÁZE: Vstup (0) Roční hlášení (0) Evidenční list domácí terapie (1) Evidenční list domácí ter Datum a čas krvácívé epizody	Ta Farmakokinetika (0) Krvádvé epi apie	izody (1) Kvalita života (1) Ukončen	i (i) 1 wý formulá? 2		512	3

Obrázek 7: Práce s formulářem







## 5. VYPLŇOVÁNÍ ÚDAJŮ VE FORMULÁŘI

Formulář obsahuje otázky a vstupní pole k těmto otázkám. Existuje několik typů otázek a následného vkládání dat, které jsou podrobně rozepsány níže (příklady A-D - Obrázek 8):

- A. Přímé psaní
- B. Výběr možnosti z předem dané roletky otázek
- C. Datum datum se vypisuje přímo v předepsaném formátu DD.MM.RRRR případně volbou z kalendáře
- D. Zaškrtávací políčko
- E. Opakující se skupina otázek

	C11	_					
peci	fikac	e					
Paci	ient v	yšeti	fen v	dané	m roo	e	
Ne							
Vyt	berte	-					
Ano							
ve							
Datt		rozer	וו				
J5.1	0.201	7					
•	říj		20	017	•		
ро	út	st	čt	рá	so	ne	
						1	
2	3	4	5	6	7	8	
9	10	11	12	13	14	15	
16	17	10	10	20	21	22	
10	24	25	26	20	20	20	
23	24	25	20	21	28	29	
30	31						
	)oślo	ke zr	nene	tiże	hemo	filie?	
κτυά	LNÍ HL	ADINA		BITORU	J (V RÁ	MCIHODN	OCENÉHO
Datun	n stano	/ení				* Inh	bitor přítome
						- V.	/berte -
				1			
	+ 8	ŘID <u>AT</u>					

Obrázek 8: Typy otázek na formuláři



Manual e-Document, v1.0, platné od: 09-KVĚ-2019





Některé sekce formulářů tvoří opakující se skupiny otázek. Přidat nové položky se stejnými otázkami do této skupiny můžete tlačítkem **"Přidat"** (viz [1] - Obrázek 8). Objeví se druhý (stejný) řádek s prázdnými otázkami sloužící k vyplnění.

Kliknutím na tlačítko **"Smazat"** (viz [2] - Obrázek 8) pak vymažete vybranou skupinu otázek.

### 5.1 SPECIÁLNÍ FUNKCE

- Povinné položky jsou označené hvězdičkou \* a je nutné je vyplnit. V opačném případě nelze formulář uložit jako kompletní (viz Obrázek 9).
- Některé položky jsou šedé, slouží pouze pro čtení a obsahují automatický výpočet (viz Obrázek 10)
- V případě, že je otázka povinná, ale v jistých okrajových případech není k dispozici informace pro její vyplnění, je u otázky posuvný přepínač, který značí, že informace pro vyplnění otázky není známa (viz Obrázek 11).

-	
(	* Rok nodnocení
	- Vyberte rok -

#### Obrázek 9: Speciální funkce – povinná položka

HJHS Total Score 🟮			
	·		

#### Obrázek 10: Speciální funkce – automatický výpočet

* Rok stanovení diag ózy 🖸 - Vyberte rok -				
- Vyberte rok -	* Rok stanovení diag lózy 🜑	ií diag ózy 🖸		
vybereitök	- Wherte rok -			
	vyberce tok	·		

Obrázek 11: Speciální funkce – informace k vyplnění otázky není známa

### 5.2 STAV FORMULÁŘE

v1.0, platné od: 09-KVĚ-2019

Poslední otázka na každém formuláři nese název "Stav formuláře" (viz [1] - Obrázek 12).



biostatistikv

a analýz

Existuje několik základních stavů formuláře:

- Rozpracovaný formulář není vyplněný celý a je potřeba ho dokončit (může obsahovat neúplná a nevalidní data)
- Kompletní tuto volbu vyberte tehdy, když jste vyplnili všechny otázky (nebo alespoň ty povinné) a už se k formuláři nebudete vracet.
- Validní do tohoto stavu formulář přejde pouze automaticky po uložení do stavu kompletní, kdy všechny nastavené validace (viz kapitola 6) proběhnou bez chyby.

Poté, co je formulář ve stavu Validní, jsou všechna zadaná data na tomto formuláři pouze pro čtení (nedají se editovat). **Pokud by bylo potřeba data na formuláři změnit, je nutné změnit<sup>3</sup> stav formuláře na Rozpracovaný, data upravit a formulář opět uložit jako kompletní.** 

## 5.3 UKLÁDÁNÍ

V horní i spodní části formuláře se nacházejí tři tlačítka – **"ULOŽIT"**, **"ULOŽIT A ZNOVU EDITOVAT"** a **"ZRUŠIT ZMĚNY"** (viz [2], [3] a [4] - Obrázek 12). Kliknutím na tlačítko **"ULOŽIT"** uložíte všechna Vámi zadaná data a vrátíte se do pracovního okna pacienta. Tlačítkem **"ULOŽIT A ZNOVU EDITOVAT"** záznamy uložíte a zůstanete v tomto formuláři pro případné další úpravy. Tlačítkem **"ZRUŠIT ZMĚNY"** opustíte formulář bez uložení Vámi zadaných údajů.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Pouze pokud to nastavení studie umožňuje.





## 6. VALIDACE ZADANÝCH ZÁZNAMŮ

český národní hemofilický

program

Při zadávání dat do formuláře a při jeho ukládání systém automaticky vyhodnocuje správnost zadaných dat. Pokud nějaká data neodpovídají validačním kritériím, systém Vás pomocí chybové hlášky upozorní a formulář nemůže být až do jejich opravy uložený jako **"Kompletní"** resp. **"Validní"** a zůstává tak nadále ve stavu **"Rozpracovaný"**.

## 6.1 KONTROLA FORMÁTU DAT

Hodnoty vkládané do formuláře jsou v reálném čase porovnávány s nastavenými validačními kritérii. Příklady validačních kritérií pro kontrolu v reálném čase (viz A–D - Obrázek 13):

- A. Povinné položky hodnota musí být vyplněná
- B. Speciální kontroly například data si musí navzájem odpovídat
- C. Data musí být v předepsaném formátu (DD.MM.RRRR) a jejich hodnota nesmí být v budoucnosti
- D. Číselné hodnoty některé číselné položky mají nastavené maximální a minimální limity a správná hodnota musí ležet mezi nimi

V případě, že takto nastavené validační kritérium není splněno, chybové hlášení se zobrazí přímo u související otázky, kde se chyba objevila.

INICIÁLY 🚯		7	
TENTO ÚDAJ JE POVINNÝ.			
DATUM INFORMOVANÉHO SOUHLASU			 
01.02.2017	<b>#</b>		
NELZE ZADAT DATUM PŘED DATEM NAROZENÍ.			 
DATUM NAROZENÍ			 
22.02.2020			
NELZE ZADAT DATUM V BUDOUCNOSTI.			 
HODNOTA SÉROVÉ HLADINY HBV DNA	[IU/ML]		 
-100			
VLOŽTE HODNOTU VĚTŠÍ 0 IU/ML.			

Obrázek 13: Validační kritéria







## 7. HELPDESK

TECHNOLOGICKÉ ZÁZEMÍ

Institut Biostatistiky a Analýz, s.r.o Poštovská 68/3, 602 00 Brno

http://www.biostatistika.cz

S technickými problémy se můžete obrátit na pracovníky odd. HelpDesk.

HelpDesk je linka uživatelské podpory, která je v provozu každý všední den od 8:00 do 16:00 (telefon, e-mail). Profesionální systém distribuce požadavků umožňuje zajistit maximálně rychlou odezvu i u složitých problémů.

K řešení Vašich dotazů, námětů a problémů je Vám k dispozici:

#### HelpDesk

E-mail: <u>helpdesk@biostatistika.cz</u>

Tel.: (+420) 515 915 100



