

**Tutorial
til IT system
udviklet til at følge patienters
symptomer og helbredsrelaterede livskvalitet
og analysere på årsager**

IT systemet findes på www.pleje.net/cmpn (internetsiden kan ikke findes via google)

Symptom - og livskvalitetsdatabase for MPN patienter

Brugernavn

Kodeord

Log ind

Systemet er udviklet til at følge symptomer og helbredsrelateret livskvalitet hos patienter med myeloproliferativ neoplas. Patientrapporterede oplysninger indhentes ved besvarelse af spørgeskemaer.

Analysen af årsag/årsager til symptomer, nedsat funktionsniveau og nedsat livskvalitet kan udføres ved grafisk fremstilling af forskellige variable over tid og i forhold til hinanden. Blodprøvesvar trækkes automatisk ind i systemet og kan indgå i analyserne.

Responser, hvor symptomer registreret ved besvarelse af spørgeskemaet MPN-SAF indgår, kan udregnes.

Ønsker du at vide mere om systemet, at blive registreret som bruger eller at stille et spørgsmål til brug af systemet, da er du velkommen til at kontakte sekretær Drea Stenbæk hæmatologisk afdeling, Roskilde Sygehus, på tlf. 47324877

Der anvendes brugernavn og adgangskode til log ind.
Brugernavn og adgangskode kan fås ved henvendelse til sekretær Drea Stenbæk hæmatologisk afdeling, Roskilde Sygehus, på mail adr: dest@regionsjaelland.dk eller tlf 47324877

Faneblade øverst på siden viser, hvad IT systemet indeholder:

Patienter	Kalender	Statistik	Beskeder
-----------	----------	-----------	----------

Patienter

Registrerede patienter

En registreret, ikke-aktiv patient kan hentes frem (gult felt)

En ny patient kan registreres

Patienter	Kalender	Statistik	Beskeder	Ny Patient	
CPR nummer	Patientens navn (sorteret, stigende)		E-Post	Mobiltelefon	Patientens diagnose
0407491547	Jens Hansen (fiktiv pt)				

Den enkelte patients side

Stamdata:

Patienter	Kalender	Statistik	Beskeder
Rediger stamdata Adgang til patient			
Patient			
Jens Hansen (fiktiv pt) Stamdata Diagnoser Protokoller Blodprøvesvar Spørgeskemaindsamling MPN_SAF EORTC_QLQ_C30 SF-36 Analyse			
Stamdata CPR-nummer 040749 - 1547 Navn Jens Hansen (fiktiv pt) Adresse Fastnet telefon Mobil telefon 23469867 E-mail jenshansen@gmail.com Aktiv Ja			

Diagnoser:

Patienter	Kalender	Statistik	Beskeder
Rediger stamdata Adgang til patient			
Patient			
Jens Hansen (fiktiv pt) Diagnoser Stamdata Protokoller Blodprøvesvar Spørgeskemaindsamling MPN_SAF EORTC_QLQ_C30 SF-36 Analyse			
Diagnoser Diagnose <input type="checkbox"/> Ikke angivet <input checked="" type="checkbox"/> ET <input type="checkbox"/> PV <input type="checkbox"/> CML <input type="checkbox"/> MF Anden kromosomabnormalitet <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nej Tidligere AMI <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nej Tidligere trombose <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nej Tidligere bindevevssygdomme <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nej Tidligere cancer <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nej Diabetes <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nej Hypertension <input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej Ryger <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nej Hyperkolesterolaemi <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nej Miltstørrelse ved diagnose <input type="text" value="N"/> Ved normal angives N Leukocytter ved diagnose <input type="text" value="9"/> Trombocytter ved diagnose <input type="text" value="598"/> JAK2 ved diagnose <input type="text" value="negativ"/> Risk Score (Teffen) ved diagnose <input type="checkbox"/> High <input checked="" type="checkbox"/> Low Risk Score (Finazzi) ved diagnose <input type="checkbox"/> High <input type="checkbox"/> Intermediate <input checked="" type="checkbox"/> Low			
Aktion Diagnose <input type="checkbox"/> H 40.1 A Glaucoma normotensivum		<input type="button" value="Slet"/> <input type="button" value="Tilføj diagnose"/>	
Gem			

Yderligere diagnoser kan søges og registreres

CML diagnosen udløser i stedet følgende:

BCR-ABL ved diagnose	<input type="text"/>
Sokal Risk Score ved diagnose (Link til beregner)	<input type="checkbox"/> High <input type="checkbox"/> Intermediate <input type="checkbox"/> Low
Hashford Risk Score ved diagnose (Link til beregner)	<input type="checkbox"/> High <input type="checkbox"/> Intermediate <input type="checkbox"/> Low
EUTOS Risk Score ved diagnose (Link til beregner)	<input type="checkbox"/> High <input type="checkbox"/> Low

Protokoller:

Patienter	Kalender	Statistik	Beskeder
Rediger stamdata Adgang til patient			
Patient			
Jens Hansen (fiktiv pt) Protokoller Stamdata Diagnoser Blodprøvesvar Spørgeskemaindsamling MPN_SAF EORTC_QLQ_C30 SF-36 Analyse			
Patienten er ikke tilknyttet nogen protokoller			
Protokol Vælg protokol <input type="button" value="Vælg protokol"/>		Startdato <input type="text"/>	
		Slutdato <input type="text"/>	
		Kommentar <input type="text"/>	
Gem			

Blodprøvesvar:

Blodprøvesvar trækkes automatisk ind i systemet.

Nederst på siden kan remission og risk score beregnes. I det gule felt skrives "cmpn", og det vil så fremgå, hvilke registreringer der er nødvendige at indtaste for at beregne remission og risk score. Der kan indtastes ved datoer, hvor der er kommet blodprøvesvar ind i systemet.

The screenshot shows two panels. The left panel is titled "Tilføj ny registrering" and "Automatisk beregnede værdier". It lists: "Hæmatologisk remiss...", "Molekylærbiologisk ...", "Risk Score (Finazzi)", and "Risk Score (Tefferi)". The right panel is titled "cmpn" and lists various registration types: "BCR-ABL - BCR-ABL (allelbyrde)", "JAK2 - JAK2 (allelbyrde)", "KM-myeloblaster - KM - myeloblaster", "KM-normocellularitet - KM - normocellularitet", "KM-osteomyelofibrose - KM-osteomyelofibrosegrad", "Kng.m.unds - Knoglemarvsundersøgelse", "Miltstr - Miltstørrelse", "Phila.Cytog. - Philadelphia-cytogenetik", and "Symptomer - Sygdomsspecifikke symptomer". Below this is another section titled "Automatisk beregnede værdier" with the same four items as the left panel. An arrow points from the "Tilføj ny registrering" header to the "cmpn" header.

Spørgeskemainsamling:

The screenshot shows a patient management interface for "Jens Hansen (fiktiv pt)". On the left is a sidebar with "Spørgeskemainsamling" selected. The main area shows a "Farvekodeforklaring" (color key) for survey completion status, a "Dataindsamling" (data collection) calendar for May 2014 to August 2014, and a "Tilføj indsamling" (add collection) form. The calendar shows survey collection dates for "MPN-SAF", "EORTC QLQ-C30", and "SF-36". The "Tilføj indsamling" form has a dropdown for "Vælg indsamling" set to "Hver uge", a "Startdato" field set to "28/05/2014", and radio buttons for "Kendes indsamlingens afslutning?" with "Nej" selected. Arrows point from the text boxes below to these specific fields.

Det kan vælges, om spørgeskemainsamlingen skal omfatte MPN-SAF ± EORTC QLQ-C30 ± SF-36. Ved klik på krydset ud for det enkelte spørgeskema fjernes spørgeskemaet fra indsamlingen.

Startdato vælges
Slutdato kan vælges

Ved oprettelse af spørgeskemainsamling vælges, om patienten skal bedes besvare spørgsmål én gang om ugen, én gang om måneden eller hver tredje måned.

Patienter | Kalender | Statistik | Beskeder

Jens Hansen (fiktiv pt)
 Stamdata
 Diagnoser
 Protokoller
 Blodprøvesvar
Spørgeskemaindsamling
 MPN_SAF
 EORTC_QLQ_C30
 SF-36
 Analyse

Farveforklaring
 Patienten har besvaret alle spørgeskemaer
 Patienten mangler at besvare ét spørgeskema
 Patienten mangler at besvare to spørgeskemaer
 Patienten mangler at besvare tre eller flere spørgeskemaer
 Spørgeskemaet er blevet udfyldt
 Spørgeskemaet skal ikke udfyldes endnu
 Spørgeskemaet vil ikke blive besvaret
 Spørgeskemaet er ikke blevet besvaret selvom det skulle

Dataindsamling
 Maj 2014 - August 2014

Hver måned
 MPN-SAF
 EORTC QLQ-C30
 SF-36

Varighed af åbning af det enkelte spørgeskema kan ændres ved at trække i bjælken

Efter oprettelse af spørgeskemaindsamling kan indsamling af et, to eller alle tre spørgeskemaer vælges sløjfet på et ønsket tidspunkt ved klik på krydset

Sms og/eller mail, afhængigt af registrering under stamdata, sendes til patienten, når det er tid til at besvare spørgeskemaer. På dag 2 sendes en reminder, hvis spørgeskemaerne ikke er udfyldt. Åbningstiden til besvarelse er sat til 3 døgn, men kan ændres efter ønske.

Spørgeskemaerne MPN-SAF, EORTC QLQ-C30 og SF-36:

Svar fra patienter registreret til spørgeskemaundersøgelse via internettet kan, umiddelbart efter indtastning, ses på siden.

Udfyldt papirspørgeskema kan tages ind.

Således er det en database, som kan rumme både internetbesvarelser og papirbesvarelser.

Svar fra papirspørgeskema kan tages ind her

Besvarede spørgeskemaer Nyt spørgeskema

BFI / MPN-SAF
 Symptomer og livskvalitet

	14-05-14	15-03-14
Dato for udfyldelse	14-05-14	15-03-14
Total Symptom Score (TSS)	20	29
Du bedes besvare alle nedenstående spørgsmål så præcist så muligt. Anvend en skala fra 0 til 10, hvor 0 repræsenterer ingen symptomer, 1 repræsenterer de mildest tænkelige symptomer, og 10 repræsenterer de værst tænkelige symptomer.		
1. Du bedes vurdere din udmattelse (træthed, udkærthed) ved at afkrydse det tal, der bedst beskriver din udmattelse LIGE NU.	7	7
2. Du bedes vurdere din udmattelse (træthed, udkærthed) ved at afkrydse det tal, der bedst beskriver den GENNEMGÅENDE grad af udmattelse, du har oplevet i de seneste 24 timer.	7	7
3. Du bedes vurdere din udmattelse (træthed, udkærthed) ved at afkrydse det tal, der bedst beskriver den VÆRSTE grad af udmattelse, du har oplevet i de seneste 24 timer.	8	7
4. Du bedes afkrydse det tal, der beskriver, hvordan udmattelse i de seneste 24 timer har været til gene for		
- dit generelle aktivitetsniveau	6	6
- dit humør	5	8
- din evne til at gå	8	2
- dit normale arbejde (gælder både arbejdet uden for hjemmet og husligt arbejde)	7	4
- dit forhold til andre mennesker	0	7

BFI og MPN-SAF:

BFI er et træthedsspørgeskema udviklet til både syge og raske.
MPN-SAF er et sygdomsspecifikt spørgeskema. Udviklet til patienter med myeloproliferativ neoplasi. Indeholder spørgsmål til symptomer og livskvalitet.
De to spørgeskemaer er koblet sammen på én side.

EORTC QLQ-C30:

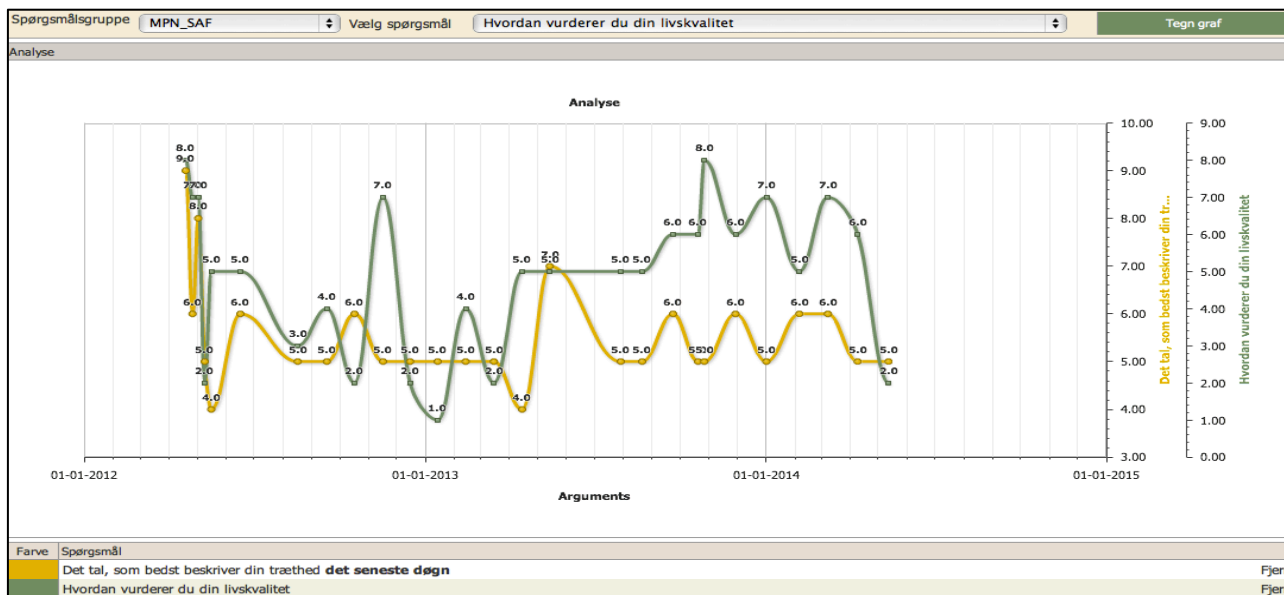
Et sygdomsspecifikt spørgeskema. Udviklet til patienter med cancer. Indeholder spørgsmål til symptomer og livskvalitet.

SF-36:

Et generisk spørgeskema. Udviklet til såvel syge som raske. Indeholder spørgsmål om selvvurderet helbred inkl. funktionsniveau.

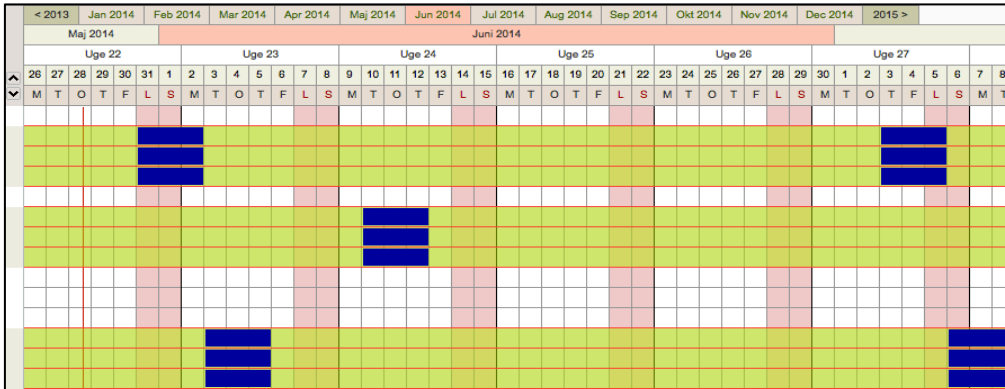
Analyse:

Grafisk fremstilling af forskellige variable over tid og i forhold til hinanden.

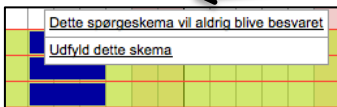


Kalender

Spørgeskemaforløb for alle patienter ses i den samlede kalender. De, der svarer sjældnest, vises øverst i kalenderen.



Mulighed for at registrere, at et spørgeskema aldrig vil blive besvaret og mulighed for at indtaste et papirspørgeskema kommer frem, når musen holdes over åbningsdato for spørgeskemaer



Statistik

Data fra IT systemet kan trækkes ud og føres over i f.eks. et statistikprogram.

Besked

Her fremgår, hvem der har modtaget sms og mail med besked om, at det er tid til at besvare spørgeskemaer, og på hvilken dato og hvilket tidspunkt, at beskeden er afsendt.