

TULUNG V CLADE-IS

Stručný návod

Novinky v registru

Převodem registru TULUNG do rozhraní CLADE-IS dochází ke změně grafické podoby a k úpravě některých funkcionalit.

Hlavní novinkou jsou především nové stavy Formuláře léčby, kdy je formulář probíhající linie ukládán se stavem *Linie léčby probíhá* a formulář již ukončené linie léčby je ukládán se stavem *Linie léčby ukončena*.

Další novinkou je úprava formuláře Současný stav, který se již nebude přepisovat, ale stačí jednoduše založit nový.

Posledním zásadním rozdílem je to, že validace již neprobíhají na úrovni pacienta, ale na úrovni formuláře. V novém registru jsou tedy zadávané hodnoty kontrolovány již v průběhu vyplňování a při ukládání formuláře. V případě, že zadané hodnoty nesplní validační kritéria, není možné formulář uložit jako *Kompletní* (následně *Validní*), ale pouze jako *Rozpracovaný* a zadávající je ihned informován, které hodnoty otázek neprošly validacemi. Rozpracované formuláře se dají snadno najít pomocí *Vyhledávání* s příslušnými kritérii.

To je důležité proto, aby byly formuláře ukládány jako *Kompletní(Validní)*, protože jen tyto jsou následně zpracovávány do statistik!

V případě, že registr odhalí chybu, která se vztahuje k více než jednomu formuláři, zobrazí se upozornění na ni v sekci *Queries*, která je jistou obdobou sekce *Validace* v původním registru. *Queries* je možné zobrazit jak pro jednotlivého pacienta, tak i pro všechny pacienty zadávajícího.

Formuláře z původního registru byly do nového importovány se stavem *Importovaný* a pro jejich editaci je potřeba je přeuložit do stavu *Rozpracovaný* a po doplnění údajů do stavu *Kompletní*, respektive *Linie léčby probíhá* nebo *Linie léčby ukončena*.



ID pacientů byla až na výjimky zachována a v novém registru jsou používána bez iniciál na konci (např. původní LC-99-123-AB je v novém registru veden jako LC-99-123).

Průvodce registrem

Po přihlášení do registru, se ocitnete na obrazovce *Dashboard*, kde je přehled naposledy navštívených pacientů a máte zde i možnost založit nového pacienta. Dále je zde záložka *Vyhledávání*, kde je možné vyhledat pacienty dle jednoho či více kritérií. Záložka *Pacient* nabízí založení nového pacienta, a v případě, že je některý pacient vybrán, tak vstup do *formulářů* pacienta, *osobních údajů* a *queries* pacienta. Dále je zde záložka *Nástroje*, se strukturou registru, přehled veškerých *Queries* a *Nápověda* s kontaktem na *Helpdesk*.

Nového pacienta můžete založit tlačítkem přímo z *Dashboardu*, nebo přes výběr záložky *Pacient* → *Založit pacienta*. Po založení pacienta se zobrazí přehled formulářů pacienta. V hlavičce tohoto přehledu jsou základní informace o pacientovi. Přehled formulářů pacienta má pak tyto *Fáze*:

Vstupní údaje

Formulář vstupní údaje obsahuje základní informace o první diagnostice onkologického onemocnění a jeho klasifikaci. K povinným otázkám, u kterých se často vyskytovaly objektivní důvody, že zadávající neznal odpověď, jsme přidali oranžový posuvný přepínač . Tím můžete otázky vypnout a vyloučit je tak i z validací. U některých otázek je pak symbol *i* , u kterého se zobrazí doplňující informace po najetí kurzorem na něj.

Molekulárně genetická a další vyšetření

Formulář molekulárně genetické a další vyšetření obsahuje několik metod vyšetření odebraného vzorku, ze kterých můžete vybrat jednu či více a následně k nim doplnit příslušné informace. V případě, že byla pacientovi aplikována cílená léčba vyžadující provedení molekulárně genetického vyšetření, proběhne validace, zda má pacient založen odpovídající formulář s požadovaným vyšetřením.

Léčba

Veškerou léčbu zadávejte do fáze *Léčba*, do formulářů: *Formulář léčby* – pro zadávání systémové léčby (včetně neoadjuvance a adjuvance), *Radioterapie* a *Chirurgická léčba*.

Do *Formulář léčby* zadávejte stejně jako v předešlém rozhraní nejprve vstupní informace o systémové léčbě, použitá léčiva a následně informace o podání jednotlivých léčiv a případně závěrečné hodnocení linie. Důležitou novinkou je, že se právě probíhající linie ukládá do stavu *Linie léčby probíhá*, ne jako *Rozpracovaný*. V případě, že je již linie léčby dokončena, ukládá se formulář do stavu *Linie léčby ukončena*. Díky tomu mohou být validována data i v probíhajících liniích a statisticky zpracována ještě před jejich ukončením.

V případě, že jste v hodnocení léčebné odpovědi odpověděli, že došlo k *Nežádoucí příhodě*, založí se automaticky po uložení Formuláře léčby formulář *Nežádoucí příhoda* se stavem *Rozpracovaný* ve fázi *Nežádoucí příhody*.

Současný stav

Formulář *Současný stav* zakládejte pokaždé nový, není nutné editovat předešlý.

Nežádoucí příhoda

Formulář *Nežádoucí příhoda* se založí buď automaticky, pakliže je v linii léčby zaškrtnut její výskyt, nebo ho můžete založit zvláště ručně. Do formuláře *Nežádoucí příhoda* vyplňte lék/y podávané při/před nežádoucí příhodou, datum nástupu, typ, grade a případně i datum odeznění nežádoucí příhody. Nežádoucích příhod můžete vyplnit několik najednou v rámci jednoho formuláře. Typ nežádoucí příhody vyplníte tak, že ji začnete psát do pole a následně vyberete ze seznamu. Přehled nežádoucích příhod na výběr je uveden na *Dashboardu*.

Máte nějaký dotaz? Obrátte se emailem na Manažera centralizovaného sběru dat nebo na Helpdesk, kteří Vám ochotně zodpoví Vaše dotazy.

Projektový manažer registru TULUNG: Magda Bařinová, email: barinova@biostatistika.cz

Manažer centralizovaného sběru dat: Vít Novák, email: novakv@biostatistika.cz

Helpdesk: email: helpdesk@biostatistika.cz