Οδηγίες Χρήσης Καταγραφής Ασθενών με Χρόνια Αναπνευστικά Νοσήματα και Χρήση Αναπνευστικών Συσκευών στο Σπίτι



ΣΥΝΤΑΚΤΕΣ:	Βλάσιος Δημητριάδης Βενετία Τσάρα Ελπίδα Χατζηαγόρου Ιωάννης Τσανάκας Βασίλης Κουτκιάς
HMEPOMHNIA:	26/06/2019
ΑΡΙΘΜΟΣ ΕΚΔΟΣΗΣ:	V2.0



Πίνακας Περιεχομένων

στορικό Αναθεωρημένων Εκδόσεων		
Ασφάλεια συστήματος και πιστοποίηση εξουσιοδοτημένης πρόσβασης	4	
Συνοπτική επισκόπηση της εφαρμογής	5	
Περιπτώσεις απενεργοποίησης και απόκρυψης επιλογών μενού	7	
Μενού Πλοἡγησης	8	
Συμπλήρωση / Ενημέρωση Φόρμας Ασθενούς	9	
Δυναμική ενεργοποίηση και διαφοροποίηση επιλογών	13	
Ενδεικτικό παράδειγμα διαδικασίας καταγραφής ασθενούς	15	
Σύνοψη και χρήσιμες επισημάνσεις πρακτικής εφαρμογής	24	
Επανέλεγχος	29	



Ιστορικό Αναθεωρημένων Εκδόσεων		
Έκδοση	Ημερομηνία	Τροποποιήσεις
1.0	07-03-2019	Αρχική Έκδοση
1.1	13-06-2019	Τροποποιήσεις στην ενότητα Δυναμική ενεργοποίηση και διαφοροποίηση επιλογών, σχετικά με το πεδίο Κλινικά Συμπτώματα από την καρτέλα Αναπνευστική Λειτουργία και Ύπνος
		Τροποποιήσεις στην ενότητα Ενδεικτικό παράδειγμα διαδικασίας καταγραφής ασθενούς, σχετικά με το πεδίο Ημερομηνία Συνταγογράφησης Συσκευής που αλλάζει σε Ημερομηνία Εγγραφής Ασθενούς στην καρτέλα Δεδομένα Εγγραφής
		Τροποποιήσεις στην ενότητα Ενδεικτικό παράδειγμα διαδικασίας καταγραφής ασθενούς, που αφορούν τα πεδία τεχνικού ελέγχου στην καρτέλα Στοιχεία Συσκευής
2.0	26-06-2019	Προσθήκη του κεφαλαίου Σύνοψη και χρήσιμες επισημάνσεις πρακτικής εφαρμογής



Ασφάλεια συστήματος και πιστοποίηση εξουσιοδοτημένης πρόσβασης

Για τη χρήση της εφαρμογής, απαιτείται εξουσιοδοτημένη πρόσβαση. Ο εκάστοτε χρήστης, αρχικά καταχωρείται στο σύστημα και του αποστέλλονται τα στοιχεία πρόσβασης (διαμοιρασμός στοιχείων και αποστολή τους μέσω διαφορετικών ασφαλών καναλιών επικοινωνίας: email-SMS), τα οποία και πρέπει να αλλάξει κατά την πρώτη είσοδό του. Το νέο συνθηματικό που θα επιλέξει ο χρήστης, για λόγους ασφαλείας πρέπει να πληροί τις εξής προδιαγραφές:

- Δεν μπορεί να μοιάζει τόσο με άλλα προσωπικά του στοιχεία (π.χ. username, email).
- Πρέπει να αποτελείται από τουλάχιστον 8 χαρακτήρες.
- Δεν μπορεί να είναι κάτι πολύ συνηθισμένο.
- Δεν μπορεί να είναι αποκλειστικά αριθμητικό.
- Πρέπει να περιέχει, τουλάχιστον 1 αριθμό, 1 κεφαλαίο γράμμα και 1 μη αλφαριθμητικό χαρακτήρα (σύμβολο).

Η διαδικασία αυτή είναι απαραίτητη, καθώς εγγυάται την ιδιωτικότητα του κωδικού πρόσβασης του κάθε χρήστη.

Η ιδιωτικότητα, διασφαλίζεται μέσω της κρυπτογραφημένης αποθήκευσης του κάθε κωδικού στο σύστημα, με τη χρήση του αλγορίθμου <u>PBKDF2</u> με SHA256 hash, μηχανισμός που προτείνεται κι από το Εθνικό Ινστιτούτο Προτύπων και Τεχνολογίας (<u>NIST</u>).

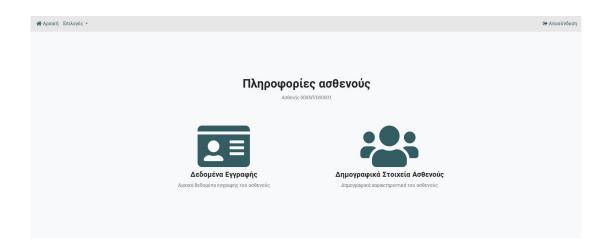
Δίνεται επίσης, η δυνατότητα, σε περίπτωση που ο χρήστης ξεχάσει το συνθηματικό εισαγωγής του, να μπορεί να το αλλάξει μέσω μηχανισμού safelink μιας χρήσης (one-time URL), που αποστέλλεται στο email του.

Τέλος, ο κάθε χρήστης, έχει δικαίωμα πρόσβασης, μόνο σε πληροφορίες που αφορούν ασθενείς που παρακολουθούνται ή μεταβαίνουν σε κέντρα στα οποία ο ίδιος ανήκει/εργάζεται.



Συνοπτική επισκόπηση της εφαρμογής

Η εφαρμογή της «Καταγραφής Ασθενών με χρόνια αναπνευστικά νοσήματα και χρήση αναπνευστικών συσκευών στο σπίτι», προσφέρει τις λειτουργίες της μέσα από το παρακάτω μενού επιλογών (βλ. Εικόνα 1), που συνοψίζει τη συνολική λειτουργικότητα του συστήματος.



Πληροφορίες επιλεγμένης καταγραφής









Εικόνα 1



Το μενού επιλογών αποτελείται από δύο ενότητες:

- Η πρώτη ενότητα, περιλαμβάνει τις καρτέλες πληροφοριών του ασθενούς, πληροφορίες δηλαδή που αφορούν γενικά δεδομένα εγγραφής και κάποια δημογραφικά στοιχεία.
- Η δεύτερη ενότητα, αφορά τις καρτέλες των επιλεγμένων καταγραφών που πραγματοποιούνται για το συγκεκριμένο ασθενή σε διαφορετικές ημερομηνίες.

Στη βασική μορφή αυτής της ενότητας, οι καταγραφές αφορούν την έκβαση της υγείας του ασθενούς, κάποια γενικά χαρακτηριστικά του, αλλά και πληροφορίες σχετικά με την πάθηση, τα συνοδά νοσήματα, και τον τρόπο ζωής του ασθενούς (λ.χ. φυσική δραστηριότητα, διατροφικές συνήθειες).

Άλλες καρτέλες της δεύτερης ενότητας, αφορούν γενικά στοιχεία σχετικά με το σύστημα μηχανικού **αερισμού** και τη χρήση στο σπίτι, εξετάσεις αναπνευστικής λειτουργίας και ύπνου συνοδευόμενες από κάποιες γενικές εκτιμήσεις, στοιχεία τεχνικού ελέγχου και χρήσης της συσκευής που παρέχεται, καθώς και πληροφορίες σχετικά με την παροχή φροντίδας και προγράμματος ή μη βοήθειας στο σπίτι.

Διαφοροποιημένη μορφή της δεύτερης ενότητας, συναντά ο χρήστης του συστήματος, στην περίπτωση ασθενούς που νοσηλεύεται περισσότερες από 21 ημέρες, σε Μονάδα Εντατικής Θεραπείας (βλ. Εικόνα 2).



Εικόνα 2



Περιπτώσεις απενεργοποίησης και απόκρυψης επιλογών μενού

Σε κάποιες περιπτώσεις, κάποιες επιλογές καρτελών στο βασικό μενού είναι απενεργοποιημένες.

Συγκεκριμένα:

- Στην πρώτη καταγραφή τα ανενεργά μενού είναι:
 - Έκβαση Ασθενούς
 - Μηχανικός Αερισμός
 - Στοιχεία Συσκευής
 - Φροντίδα Βοήθεια στο σπίτι
- **Περίπτωση τραχειοστομίας** τα ανενεργά μενού είναι:
 - Μηχανικός Αερισμός (πάντα)
 - Στοιχεία συσκευής (πάντα)
 - Τα ανενεργά μενού της πρώτης καταγραφής στην πρώτη μόνο καταγραφή
- *Περίπτωση ΣΑΥΥ* τα ανενεργά μενού είναι:
 - Μηχανικός Αερισμός (πάντα)
 - Φροντίδα Βοήθεια στο σπίτι (πάντα)
 - Τα ανενεργά μενού της πρώτης καταγραφής στην πρώτη μόνο καταγραφή

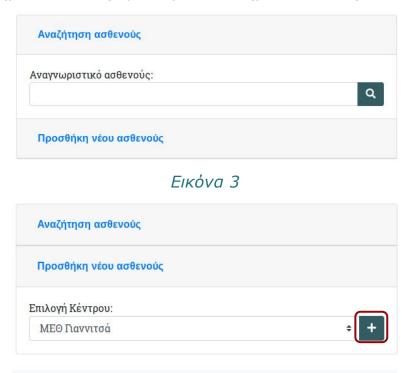
Ιδιαίτερη περίπτωση αποτελεί η περίπτωση της Μονάδας Εντατικής Θεραπείας. Όταν κάποιος ασθενής νοσηλεύεται στη ΜΕΘ, τότε οι μόνες διαθέσιμες επιλογές στην υποενότητα *Πληροφορίες επιλεγμένης καταγραφής*, είναι η *Έκβαση Ασθενούς* και η *ΜΕΘ* (βλ. Εικόνα 2).



Μενού Πλοήγησης

Μετά την είσοδο του χρήστη στο σύστημα, είναι διαθέσιμο στο πάνω μέρος κάθε σελίδας βασική λειτουργικότητας, ένα μενού πλοήγησης. Το συγκεκριμένο μενού περιλαμβάνει τις εξής επιλογές:

• **Αρχική:** Μεταφέρει το χρήστη στην αρχική σελίδα, όπου μπορεί να αναζητήσει (βλ. Εικόνα 3) ή να προσθέσει (βλ. Εικόνα 4) κάποιον ασθενή



Εικόνα 4

- **Επιλογές:** Μενού επιλογών που προσφέρει στο χρήστη κάποιες επιπλέον δυνατότητες όπως:
 - Εξαγωγή δεδομένων σε CSV: Ο χρήστης μπορεί να επιλέξει ποιές πληροφορίες θέλει να δει για τους ασθενείς του, περιορίζοντας μάλιστα αν το επιθυμεί, την επισκόπηση αυτή, σε συγκεκριμένα κέντρα από αυτά στα οποία εργάζεται. Το εξαγόμενο αρχείο, είναι ένα συμπιεσμένο αρχείο zip, που περιέχει τα διάφορα επιμέρους αρχεία csv, καθένα από τα οποία αφορά κάποια "καρτέλα πληροφοριών" των ασθενών.
 - *Πίνακας Συντομογραφιών:* Οι πλήρεις ιατρικοί όροι και ονομασίες των συντομογραφιών που απαντώνται στο σύστημα.
 - *Οδηγίες Χρήσης:* Τεχνικές οδηγίες και λειτουργικές διευκρινίσεις ορθής χρήσης του συστήματος.
- Αποσύνδεση: Αποσυνδέει το χρήστη από το σύστημα



Συμπλήρωση / Ενημέρωση Φόρμας Ασθενούς

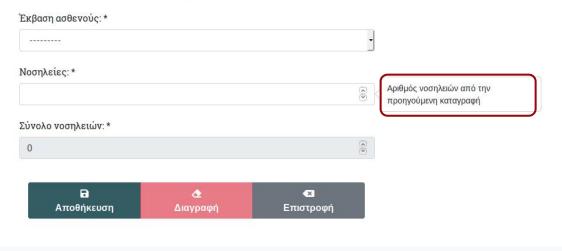
Η συμπλήρωση ή η ενημέρωση της κάθε *καρτέλας/φόρμας* πληροφορίας, πραγματοποιείται συμπληρώνοντας τα αντίστοιχα πεδία που απαιτούνται σε κάθε περίπτωση.

Σε μεγάλο βαθμό ο μηχανισμός που αναπτύχθηκε στα πλαίσια της συγκεκριμένης εφαρμογής, προσπαθεί να προστατεύσει και να καθοδηγήσει το χρήστη, προκειμένου να αποφευχθούν, κατά το δυνατόν, λάθη στη συμπλήρωση ή διαγραφή κάποιας φόρμας, και να διασφαλιστεί η εγκυρότητα της πληροφορίας που αποθηκεύεται στο σύστημά μας.

Συγκεκριμένα:

- Κάποια πεδία είναι υποχρεωτικά, συνεπώς αν δεν συμπληρωθούν, η εκάστοτε καταγραφή/ενημέρωση, δεν μπορεί να ολοκληρωθεί. Τα υποχρεωτικά πεδία επισημαίνονται σε κάθε φόρμα, με έναν αστερίσκο, δίπλα από το σχετικό τίτλο/περιγραφή του συγκεκριμένου πεδίου.
- Στην περίπτωση που κάποιο πεδίο αφορά εξέταση που δεν έχει πραγματοποιηθεί, και είναι υποχρεωτικό, τότε συμπληρώνεται η τιμή 0.
- Σε περιπτώσεις που η συμπλήρωση του πεδίου χρήζει περαιτέρω διευκρίνισης, υπάρχει λεπτομερέστερη περιγραφή, που μπορεί να δει ο χρήστης, περνώντας με το δείκτη του ποντικιού πάνω από το εν λόγω πεδίο (βλ. Εικόνα 5).

Έκβαση ασθενούς



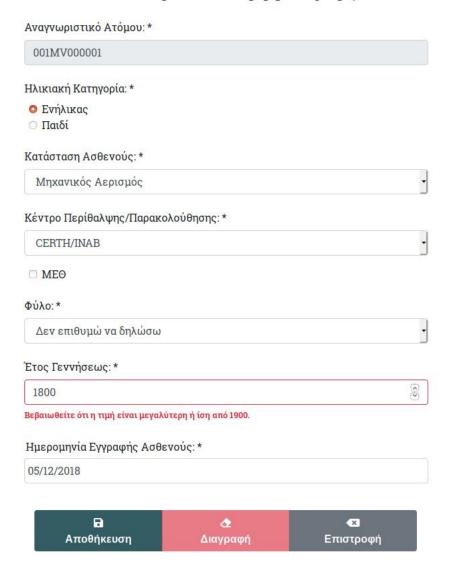
Εικόνα 5



Εάν συμβεί κάποιο λάθος στη συμπλήρωση πεδίων σε κάποια φόρμα (μη συμπλήρωση υποχρεωτικού πεδίου, λάθος τιμή, λάθος μορφή κ.ά.), ο χρήστης θα ενημερωθεί με μία σχετική επισήμανση πάνω από το κάθε πεδίο που έχει συμπληρωθεί με λάθος τρόπο, όταν θα προσπαθήσει να αποθηκεύσει τις σχετικές αλλαγές (βλ. Εικόνα 6).

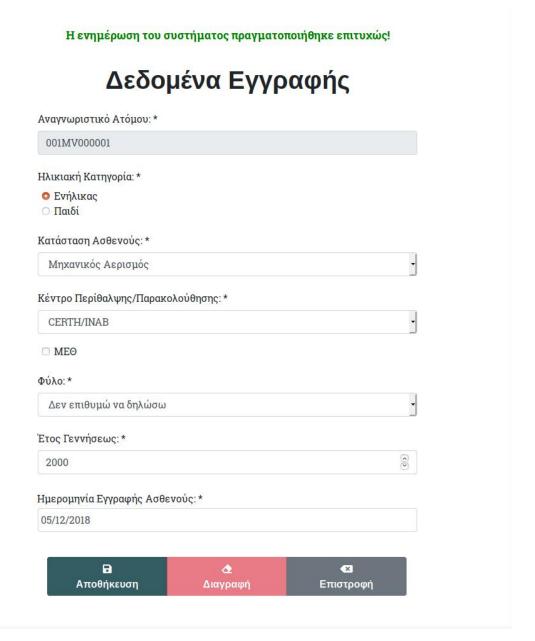
Η ενημέρωση του συστήματος απέτυχε λόγω λαθών στη φόρμα εισαγωγής. Παρακαλώ προσπαθήστε ξανά!

Δεδομένα Εγγραφής



Εικόνα 6

Σε κάθε περίπτωση, όταν ο χρήστης επιχειρήσει να αποθηκεύσει προσθήκες ή αλλαγές που πραγματοποίησε σε κάποια φόρμα, ενημερώνεται για την έκβαση του αιτήματος αποθήκευσης (επιτυχής ή αποτυχημένη), με ένα επιπλέον μήνυμα που εμφανίζεται στο πάνω μέρος της σελίδας για μερικά δευτερόλεπτα (βλ. Εικόνα 7).

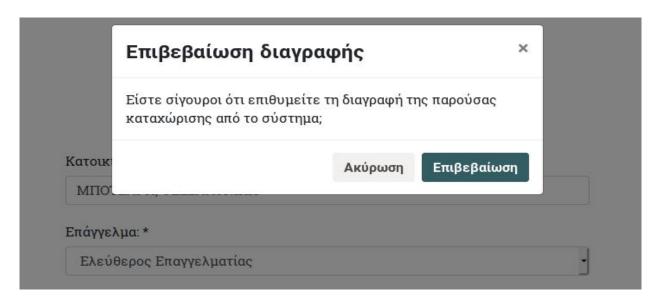


Εικόνα 7

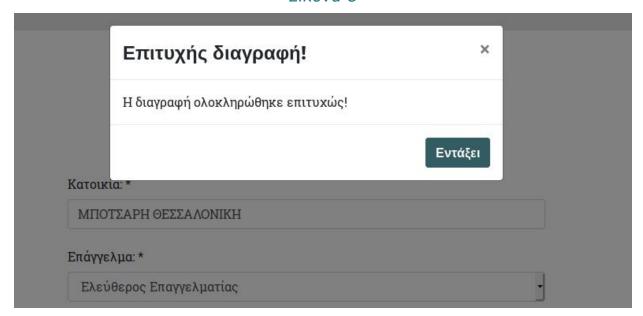
 Δίνεται η δυνατότητα στο χρήστη να διαγράψει τη συνολική πληροφορία κάποιας φόρμας/καρτέλας αφού ολοκληρώσει τη διαδικασία, μόνο εφόσον ο χρήστης δώσει σχετική επιβεβαίωση (βλ. Εικόνα 8).

Κατόπιν, εμφανίζεται ένα παράθυρο διαλόγου, που ενημερώνει το χρήστη για το αν ολοκληρώθηκε η διαγραφή επιτυχώς ή συνέβη κάποιο λάθος (βλ. Εικόνα 9).





Εικόνα 8



Εικόνα 9

Δυναμική ενεργοποίηση και διαφοροποίηση επιλογών

Υπάρχουν περιπτώσεις πεδίων που μπορεί να εμφανίζονται ή να αποκρύπτονται σε κάποια φόρμα, ανάλογα με την τιμή που επιλέχθηκε για κάποιο πεδίο στην ίδια ή κάποια άλλη φόρμα ή να διαφοροποιούνται οι τιμές που μπορούν να δοθούν.

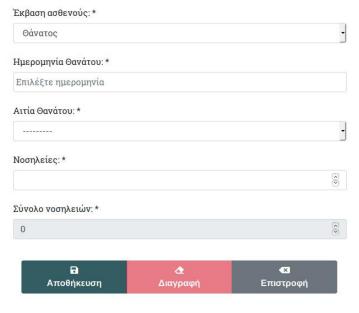
Για παράδειγμα, στην περίπτωση που στην **Έκβαση Ασθενούς** (βλ. Εικόνα 10), επιλεχθεί **Θάνατος**, τότε εμφανίζονται δύο ακόμα πεδία (**Αιτία Θανάτου**, **Ημερομηνία Θανάτου**) στη φόρμα (βλ. Εικόνα 11), που απαιτούν συμπλήρωση:

Έκβαση ασθενούς

Έκβαση ασθενούς: * Βελτίωση Νοσηλείες: * Σύνολο νοσηλειών: * Ο Αποθήκευση Διαγραφή Επιστροφή

Εικόνα 10

Έκβαση ασθενούς



Εικόνα 11

Αντίστοιχο παράδειγμα, αποτελεί η επιλογή ηλικιακής κατηγορίας στα **Δεδομένα Εγγραφής**, όπου ανάλογα αν επιλεγεί ενήλικας ή παιδί, εμφανίζονται διαφορετικά πεδία σε φόρμες διαφόρων μενού.



Συγκεκριμένα, αν επιλεγεί παιδί ως ηλικιακή κατηγορία, τότε:

- Στη φόρμα Δημογραφικά Στοιχεία Ασθενούς, δεν εμφανίζονται τα πεδία Επάγγελμα και Μόρφωση, αλλά εμφανίζονται τα πεδία Επάγγελμα Φροντιστή, Μόρφωση Φροντιστή και Σχέση Φροντιστή με τον ασθενή.
- Στη φόρμα Χαρακτηριστικά Ασθενούς, στην ενότητα Γενικά Χαρακτηριστικά, δεν εμφανίζονται τα πεδία Κάπνισμα και Αλκοόλ. Το πεδίο Άλλη μυσπάθεια στην ενότητα Διευκρίνιση Πάθησης διαφοροποιείται σε Άλλο με πιθανές επιλογές [SMA, Εγκεφαλοπάθεια, Μεταβολικά Νοσήματα, Κυστική Ίνωση]. Ενώ στην ενότητα Συνοδά Νοσήματα, το πεδίο Άλλο αντί για την επιλογή Χρόνιο μη Αναπνευστικό Νόσημα που μπορεί να λάβει για τους ενήλικες, για τα παιδιά μπορεί να λάβει τις εξής πιθανές επιλογές [Ανοσοανεπάρκεια, Ρευματικά Νοσήματα, ΓΟΠ].

Στην περίπτωση που στα **Δεδομένα Εγγραφής**, στο πεδίο **Κατάσταση Ασθενούς**, έχει επιλεγεί η τιμή **Σύνδρομο Απνοιών – Υποπνοιών Ύπνου**, τότε στη φόρμα **Χαρακτηριστικά Ασθενούς**, απενεργοποιείται η ενότητα **Διευκρίνιση Πάθησης**, και θεωρείται αυτόματα ως επιλεγμένη *διευκρίνιση* πάθησης η τιμή ΣΑΥΥ.

Στην καρτέλα *Αναπνευστική Λειτουργία και Ύπνος*, στην ενότητα *Εκτίμηση*, αν επιλεγεί η τιμή *Ναι* σαν απάντηση στο ερώτημα/πεδίο *Έχει κλινικά Συμπτώματα*, τότε ενεργοποιείται το πεδίο *Κλινικά Συμπτώματα*, με πιθανές επιλογές [Δύσπνοια, Υπνηλία, Αϋπνία, Ροχαλητό, Κόπωση].

Στη φόρμα Μηχανικός Αερισμός, αν επιλεγεί ως τύπος ΜΑ η τιμή Επεμβατικός, τότε εμφανίζεται ένα επιπλέον διευκρινιστικό πεδίο το Επεμβατικός ΜΑ με πιθανές επιλογές [Αδυναμία Αποδέσμευσης, Αποτυχία ΜηΕΜΑ, Αδυναμία Διαχείρισης Εκκρίσεων, Άλλο]. Επιπλέον, στην περίπτωση που επιλεγεί ως φορέας παροχής φροντίδας/παρακολούθησης σχετικά με το Μηχανικό Αερισμό, η ΜΕΘ και όχι κάποια Κλινική, τότε δεν εμφανίζεται καθόλου η ενότητα Οδηγίες για Χρήση στο σπίτι.

Τέλος, στην καρτέλα **Στοιχεία Συσκευής**, αν επιλεγεί το πεδίο **Τεχνικός Έλεγχος**, τότε μόνο εμφανίζονται το πεδίο **Τεχνικός Έλεγχος Συσκευής ΜΑ** με πιθανές επιλογές **[Συστηματικά, Κατά Περίπτωση, Αίτημα Ιατρού, Αίτημα Ασθενούς]**, καθώς και το πεδίο **Τεχνικός Έλεγχος Από** με πιθανές επιλογές **[Φορέα, Προμηθευτή, Άλλο]**.

Ενδεικτικό παράδειγμα διαδικασίας καταγραφής ασθενούς

Επιλέγοντας **Προσθήκη νέου ασθενούς**, από την αρχική σελίδα (βλ. Εικόνα 12), κατόπιν το κέντρο στο οποίο θα καταχωρηθεί ο ασθενής, και το *εικονίδιο προσθήκης* (+), μεταφερόμαστε στο βασικό μενού που περιέχει τις *καρτέλες πληροφοριών* κάθε ασθενούς.



Εικόνα 12

Στη σελίδα του κεντρικού μενού όπου μας κατευθύνει η εφαρμογή, από την ενότητα Πληροφορίες ασθενούς, επιλέγουμε αρχικά την καρτέλα Δεδομένα Εγγραφής και αφού συμπληρώσουμε τα σχετικά πεδία (βλ. Εικόνα 13), επιστρέφουμε στο βασικό μενού, από όπου και επιλέγουμε την καρτέλα Δημογραφικά Στοιχεία Ασθενούς, συμπληρώνοντας τη σχετική φόρμα (βλ. Εικόνα 14).

Δεδομένα Εγγραφής Αναννωριστικό Ατόμου: * 001MV000001 Ηλικιακή Κατηγορία: * Ο Ενήλικας Ο Παιδί Κατάσταση Ασθενούς: * Μηχανικός Αερισμός Κέντρο Περίθαλψης/Παρακολούθησης: * CERTH/INAB □ MEΘ Φύλο: * Άνδρας Έτος Γεννήσεως: * 2000 Ημερομηνία Εγγραφής Ασθενούς: * 05/12/2018 Αποθήκευση

Εικόνα 13



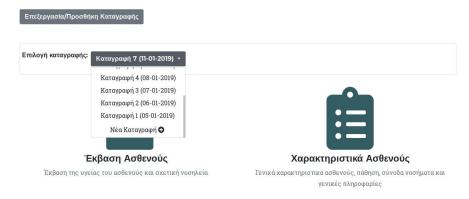
Δημογραφικά Στοιχεία Ασθενούς



Εικόνα 14

Με αυτή τη διαδικασία, ολοκληρώνεται το πρώτο στάδιο καταχώρισης των βασικών δεδομένων του ασθενούς.

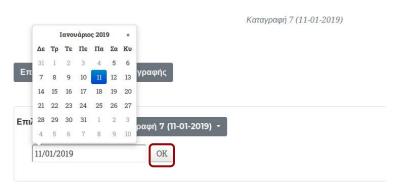
Στην ενότητα **Πληροφορίες επιλεγμένης καταγραφής**, του κεντρικού μενού της εφαρμογής, μπορούμε να πραγματοποιήσουμε προσθήκη ή επεξεργασία κάποιας καταγραφής. Κάθε καταγραφή, φέρει τη συγκεκριμένη ημερομηνία που εμείς επιλέγουμε, πατώντας πάνω στο σχετικό κουμπί (Επεξεργασία/Προσθήκη Καταγραφής) και ακολουθώντας κάποια από τις διαθέσιμες επιλογές (βλ. Εικόνα 15).



Εικόνα 15



Στην περίπτωση που επιλέξουμε *Νέα Καταγραφή,* τότε μπορούμε να επιλέξουμε ημερομηνία από το ημερολόγιο που εμφανίζεται, και κατόπιν πατάμε στο κουμπί με την ένδειξη *ΟΚ* για να επιβεβαιώσουμε την επιλογή μας (βλ. Εικόνα 16). Μετά την επιλογή ημερομηνίας, έχουμε μεταφερθεί στο μενού της συγκεκριμένης καταγραφής και τις σχετικές καρτέλες που αφορούν την ημερομηνία που επιλέξαμε.



Εικόνα 16

Εδώ αξίζει να σημειωθεί ότι η πρώτη καταγραφή του ασθενούς, δημιουργείται αυτόματα, με ημερομηνία την *Ημερομηνία Εγγραφής Ασθενούς*, που συμπληρώθηκε στη φόρμα των **Δεδομένων Εγγραφής**.

Μετά τη δημιουργία καταγραφής, ο χρήστης μπορεί να προχωρήσει από τη σελίδα του κεντρικού μενού, στη συμπλήρωση των στοιχείων **Έκβασης Ασθενούς** (βλ. Εικόνα 17), επιλογή ωστόσο, που δεν είναι διαθέσιμη κατά την πρώτη καταγραφή, μιας και δεν υπάρχει προηγούμενη κατάσταση της υγείας του ασθενούς).

Έκβαση Ασθενούς



Εικόνα 17



Στη συνέχεια, υπάρχει στο κεντρικό μενού η επιλογή **Χαρακτηριστικά Ασθενούς**, όπου ο χρήστης συμπληρώνει πληροφορίες σχετικά με τα γενικά χαρακτηριστικά (βλ. Εικόνα 18), τη διευκρίνιση πάθησης (βλ. Εικόνα 19), τα συνοδά νοσήματα (βλ. Εικόνα 20) και άλλες πληροφορίες που αφορούν τη διατροφή και τη φυσική δραστηριότητα του ασθενούς (βλ. Εικόνα 21).

Χαρακτηριστικά Ασθενούς

Γενικά Χαρακτηριστικά

Βάρος (kg): *	
75	8
Ύψος (cm): *	
175	8
BMI (kg/m²): *	
24.5	(A)
Κάπνισμα: *	
'Oxı	·
Αλκοόλ:*	
Ναι	
Βασική Πάθηση: *	
Αποφρακτικού Τύπου	•

Εικόνα 18

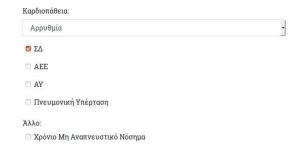
Διευκρίνιση Πάθησης

☑ XAΠ
🗆 Άλλη Αποφρακτική Νόσος
□ Παχυσαρκία-Υποαερισμός
□ ΣΑΥΥ
□ DMD
□ Μυασθένεια
□ NKN
□ Parkinson
🗆 Καρδιακή Ανεπάρκεια
🗆 Άλλη Νευρολογική Νόσος
🗆 Δυσλειτουργία Διαφράγματος
POSTTB
□ Κυφοσκολίωση
□ Άλλη Περιοριστική Πνευμονοπάθειο
□ Άλλη Μυοπάθεια:

Εικόνα 19

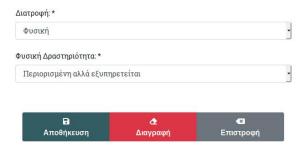


Συνοδά Νοσήματα



Εικόνα 20

Πρόσθετες Πληροφορίες



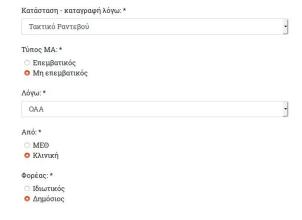
Εικόνα 21

Η επιλογή **Μηχανικός Αερισμός** του κεντρικού μενού επιλογών, οδηγεί το χρήστη σε μία φόρμα η οποία αποτελείται από δύο ενότητες.

Η πρώτη ενότητα αφορά γενικά στοιχεία του μηχανικού αερισμού (βλ. Εικόνα 22), και η δεύτερη αφορά πληροφορίες σχετικά με τις οδηγίες για χρήση στο σπίτι (βλ. Εικόνα 23).

Μηχανικός Αερισμός

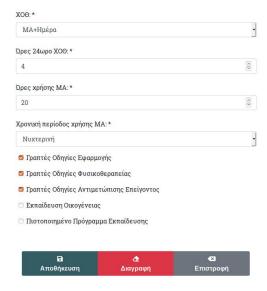
Γενικά Στοιχεία



Εικόνα 22



Οδηγίες για Χρήση στο σπίτι

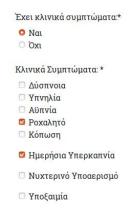


Εικόνα 23

Η επόμενη επιλογή του κεντρικού μενού είναι η **Αναπνευστική Λειτουργία**, που οδηγεί σε φόρμα συμπλήρωσης της *γενική εκτίμησης* (βλ. Εικόνα 24), των δεικτών *αναπνευστικής λειτουργίας* (βλ. Εικόνα 25 και Εικόνα 26), και των εξετάσεων ύπνου (βλ. Εικόνα 27)

Αναπνευστική Λειτουργία και Ύπνος

Εκτίμηση



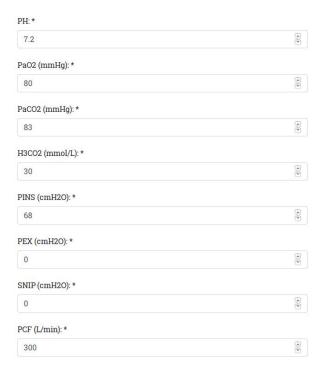
Εικόνα 24



Εξετάσεις Αναπνευστικής Λειτουργίας



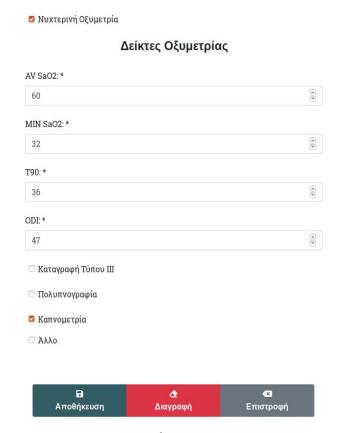
Εικόνα 25



Εικόνα 26



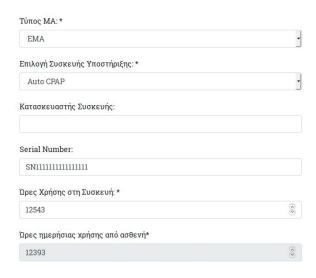
Εξετάσεις Ύπνου



Εικόνα 27

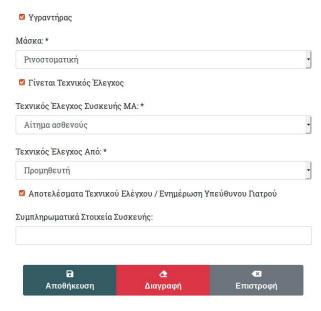
Κατόπιν ο χρήστης, επιστρέφοντας στο κεντρικό μενού, μπορεί να συμπληρώσει πληροφορίες που αφορούν τη συσκευή του μηχανικού αερισμού και το κομμάτι του τεχνικού ελέγχου – συντήρησης της, ακολουθώντας την επιλογή **Στοιχεία Συσκευής** (βλ. Εικόνα 28 και Εικόνα 29).

Στοιχεία Συσκευής



Εικόνα 28





Εικόνα 29

Τέλος, ακολουθώντας την επιλογή Φροντίδα – Βοήθεια στο Σπίτι, συμπληρώνει τις πληροφορίες που αφορούν το ομώνυμο πρόγραμμα και το περιβάλλον του ασθενούς (βλ. Εικόνα 30).

Φροντίδα - Βοήθεια στο Σπίτι



Εικόνα 30



Σύνοψη και χρήσιμες επισημάνσεις πρακτικής εφαρμογής

Οι οδηγίες χρήσης, περιγράφουν με λεπτομέρεια τη λειτουργία της φόρμας καταγραφής και πιστεύουμε ότι θα είναι βοηθητικές σε κάθε στάδιο. Η λογική για την αναθεώρηση της φόρμας, στηρίχθηκε τόσο στην εμπειρία της εφαρμογής της για δύο χρόνια, όσο και στα διεθνή πρότυπα καταγραφών που ξεχωρίζουν τον ΜΑ από το ΣΑΥΥ, καθώς και στην ανάγκη να υπάρχει καταγραφή στη χώρα μας και άλλων βαριών καταστάσεων που συνδέονται μεταξύ τους, όπως αναλυτικά συζητήθηκε στην ημερίδα την 10/5/2019 (ΕΚΕΤΑ - Θεσσαλονίκη).

Στη νέα σύνθετη φόρμα, μετά το κοινό για όλους μέρος (Δεδομένα Εγγραφής και Δημογραφικά Στοιχεία), ξεχωρίζουν οι 3 καταστάσεις ασθενών με βαριά νόσο: α) υπό Μηχανικό Αερισμό β) τραχειοστομία γ) ΜΕΘ και οι ασθενείς με ΣΑΥΥ. Κάθε κατηγορία αναφέρεται σε ενήλικες και παιδιά ξεχωριστά. Επίσης, για κάθε κατηγορία μπορεί να αναλυθούν και να αξιολογηθούν τα αποτελέσματα ξεχωριστά, για αυτό και ο τίτλος στη φόρμα και στο δίκτυό μας είναι καταγραφή ασθενών με χρόνια αναπνευστικά νοσήματα και έχει υπότιτλο τη χρήση συσκευών.

Για να είναι αξιόπιστα τα αποτελέσματα των καταγραφών των ασθενών, χρειάζεται να διατηρήσουμε μια κατά το δυνατόν ομοιόμορφη στο χρόνο ροή καταγραφών, που μπορεί να διαφέρει στη συχνότητα, ανάλογα με την κατηγορία του ασθενούς, εφόσον αποφασιστεί για ερευνητικούς σκοπούς. Οπωσδήποτε όμως, θα πρέπει να ακολουθεί έναν ρυθμό, που προτείνεται να είναι μέχρι δύο καταγραφές τον πρώτο χρόνο και μία για κάθε επόμενο, εκτός και αν υπάρξει περίπτωση έκτακτου γεγονότος (θανάτου, σημαντικής επιδείνωσης ή διακοπής παρακολούθησης).

Η φόρμα έχει τη δυνατότητα καταγραφής παλαιών ασθενών, αρκεί να προσέξουμε την αρχική ημερομηνία, καθώς δεν επιτρέπεται από την εφαρμογή να αλλάξουν οι ημερομηνίες επισκέψεων/καταγραφών. Έχει ιδιαίτερη σημασία για κάθε κέντρο, αλλά και συνολικά, να καταγραφούν όλοι οι ασθενείς από την έναρξη αυτής της λειτουργίας, γιατί αυτή η μεθοδολογία καταγραφής δίνει πολύτιμα στοιχεία ως προς τις κατηγορίες των ασθενών, των διαδικασιών, των συσκευών, τις μεταβολές στον χρόνο κτλ. Ασφαλώς τα κέντρα που λειτουργούν περισσότερο από 10 χρόνια, έχουν ήδη γράψει και μπορούν να συνεχίσουν να καταγράφουν παλαιότερους ασθενείς, αλλά αφού προσδιορίσουμε την περίοδο και τους στόχους, στο επόμενο διάστημα.

Ως ημερομηνία έναρξης λειτουργίας της νέας φόρμας λοιπόν, θεωρείται η 01-01-2017 και αρχίζει η καταγραφή ασθενών που εξετάστηκαν και κατατάχθηκαν σε μια από τις κατηγορίες που εξετάζουμε, από αυτή την ημερομηνία και μετά, ώστε να μπορούμε να έχουμε την 1ⁿ εκτίμηση αποτελεσμάτων τον 12° του 2019 και κάθε έτος εφεξής.



Χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή για κάθε παλαιό και νέο ασθενή, στις ημερομηνίες έναρξης και παρακολούθησης του ασθενούς όπως θα καταγράφονται στην εφαρμογή. Όταν αρχίσουμε να συμπληρώνουμε τη φόρμα, ως 1^η ημερομηνία καταγραφής θεωρείται αυτή που αναγράφεται στο πεδίο «Ημερομηνία Εγγραφής Ασθενούς» (βλ. Εικόνα 31).

Αναγνωριστικό Ατόμου: * 008MV000001 Ηλικιακή Κατηγορία: * Ο Ενήλικας ο Παιδί Κατάσταση Ασθενούς: * Μηχανικός Αερισμός Κέντρο Περίθαλψης/Παρακολούθησης: * **Testing Center** □ MEΘ Φύλο: * Γυναίκα Έτος Γεννήσεως: * 1985 Ημερομηνία Εγγραφής Ασθενούς: * 08/06/2018 Αποθήκευση Διαγραφή Επιστροφή

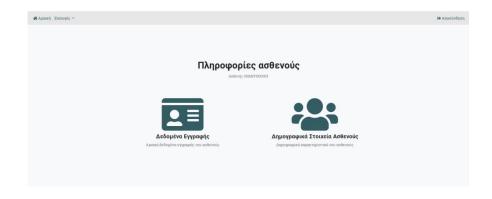
Δεδομένα Εγγραφής

Εικόνα 31

Επομένως για κάθε ασθενή γίνονται τα εξής :

Στην πρώτη καταχώριση ασθενούς, συμπληρώνονται τα **Δεδομένα Εγγραφής** και τα **Δημογραφικά Στοιχεία**, **εφόσον** αποφασισθεί σε ποια από τις κατηγορίες που καταγράφουμε ανήκει ο ασθενής. Στην πρώτη αυτή καταγραφή, πέρα από τα **Χαρακτηριστικά Ασθενούς** και την **Αναπνευστική Λειτουργία**, **ΔΕΝ** είναι ενεργοποιημένα τα άλλα μενού-καρτέλες (βλ. Εικόνα 32), καθώς πρόκειται για την αρχική εισαγωγή του ασθενούς στο σύστημα.





Πληροφορίες επιλεγμένης καταγραφής

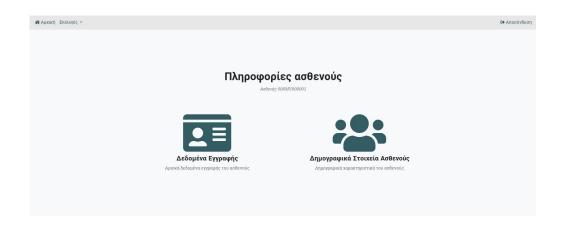




Εικόνα 32

Τα μενού επιλεγμένων καταγραφών, ενεργοποιούνται με την επιλογή νέας επίσκεψης, η πρώτη ημερομηνία της οποίας είναι η έναρξη της αγωγής: αν πρόκειται για ΜΑ ή ΣΑΥΥ η ημερομηνία συνταγογράφησης της συσκευής, αν πρόκειται για τραχειοστομία η ημερομηνία εξόδου για νοσηλεία στο σπίτι κτλ. (βλ. Εικόνα 33). Αυτή η καταγραφή είναι η 2^η καταγραφή στο 1° έτος και ακολουθούν οι ανά έτος καταγραφές. Μετά από αυτές τις υποχρεωτικές καταγραφές, αν κάποιο κέντρο θέλει να έχει περισσότερες ανά έτος, μπορεί ασφαλώς να τις πραγματοποιεί, επιλέγοντας νέα επίσκεψη.





Πληροφορίες επιλεγμένης καταγραφής



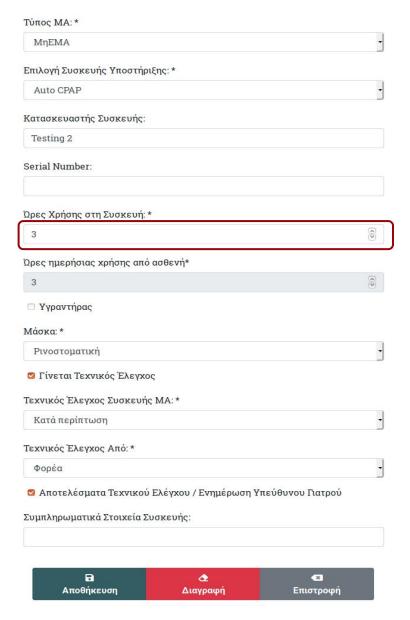


Εικόνα 33

Για τις περιπτώσεις ΜΑ και ΣΑΥΥ, στην καρτέλα **Στοιχεία Συσκευής**, οι ώρες χρήσης της συσκευής είναι 0 στη 2^η καταγραφή του 1^{ου} έτους. Συμπληρώνουμε τις ώρες χρήσης όπως αναγράφονται στη συσκευή στην επόμενη καταγραφή (βλ. Εικόνα 34). **Αυτές οι ώρες χρήσης, θα αποτελούν την αρχική τιμή** για τον αυτόματο υπολογισμό της καθημερινής χρήσης από τις μετέπειτα καταγραφές. Από την αυτόματη κατανομή των συνολικών ωρών χρήσης, στο χρόνο που μεσολαβεί ανάμεσα σε δύο διαδοχικές επισκέψεις, εκτιμάται η συμμόρφωση του ασθενούς στη θεραπεία. Το πεδίο συμπληρωματικά στοιχεία συσκευής είναι ελεύθερο σχόλιο, κείμενο και αριθμοί.



Στοιχεία Συσκευής



Εικόνα 34

Επομένως, κάθε ασθενής έχει δύο καταγραφές στο 1° έτος: η 1^η αφορά την εισαγωγή στο σύστημα και η αμέσως επόμενη η 2^η, την εφαρμογή της θεραπείας και την παρακολούθησή της τα επόμενα έτη. Οι επόμενες που θα γίνονται ανά έτος, πρέπει να διατηρούν, όσο γίνεται, μια λογική χρονική απόσταση, δηλαδή να μην έχουν απόκλιση μεγαλύτερη των 2 μηνών μεταξύ τους (προηγούμενη/επόμενη).



Επανέλεγχος

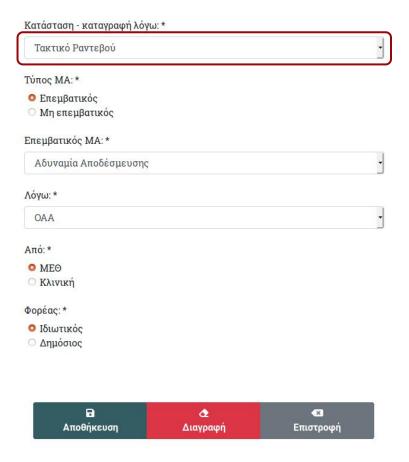
Μετά το 1° έτος εφαρμογής, πραγματοποιείται επανέλεγχος.

Συγκεκριμένα, υπάρχουν οι ακόλουθες περιπτώσεις που χρήζουν διευκρίνισης στον τρόπο αντιμετώπισης, όσον αφορά τις επόμενες ανά έτος καταγραφές:

1. ΜΑ: Στην καρτέλα Μηχανικός Αερισμός, υπάρχει πεδίο που αναφέρεται στον λόγο για τον οποίο γίνεται η καταγραφή. Αν δεν έχει αλλάξει η κατάσταση του ασθενούς και ο τύπος ΜΑ, επιλέγουμε τακτικό ραντεβού (βλ. Εικόνα 35). Ενημερώνουμε την παρούσα κατάσταση του ασθενούς. Εάν έχει αλλάξει κάτι, το καταγράφουμε, διαφορετικά καταχωρούμε τα ίδια στοιχεία, όπως στο προηγούμενο ραντεβού. Τα πεδία είναι υποχρεωτικά, για να δείξουν τυχόν μεταβολές στις συνθήκες εφαρμογής.

Μηχανικός Αερισμός

Γενικά Στοιχεία

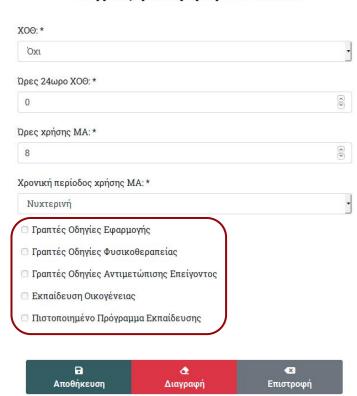


Εικόνα 35

Για τους ασθενείς ΜΑ στην καρτέλα **Μηχανικός Αερισμός**, συμπληρώνουμε/επιλέγουμε τα πεδιά *Γραπτές Οδηγίες Εφαρμογής*, *Γραπτές Οδηγίες Φυσικοθεραπείας* και *Γραπτές Οδηγίες Αντιμετώπισης*



Επείγοντος, όταν οι σχετικές οδηγίες δίδονται ως τμήμα συγκεκριμένου πρωτοκόλλου. Το ίδιο ισχύει και για τα πεδία Εκπαίδευση Οικογένειας και Πιστοποιημένο Πρόγραμμα Εκπαίδευσης, τα οποία συμπληρώνονται εφόσον λειτουργούν τα σχετικά προγράμματα (βλ. Εικόνα 36). Σε κάθε άλλη περίπτωση χορήγησης οδηγιών και εκπαίδευσης, δεν συμπληρώνονται/επιλέγονται τα προαναφερόμενα πεδία.



Οδηγίες για Χρήση στο σπίτι

Εικόνα 36

- 2. **ΣΑΥΥ**: Η καρτέλα **Μηχανικός Αερισμός** στο κεντρικό μενού είναι απενεργοποιημένη. Κάθε νέα καταγραφή μετά την αρχική καταχώριση, θεωρείται *τακτικό ραντεβού* παρακολούθησης. Πραγματοποιείται τουλάχιστον μία καταγραφή ανά έτος μετά το πρώτο έτος εφαρμογής, εάν δεν έχει αλλάξει κάτι ριζικά. Υπενθυμίζεται εδώ, ότι οποιαδήποτε ριζική μεταβολή, πρέπει να έχει καταγραφεί στην καρτέλα **Έκβαση Ασθενούς**.
- 3. **ΤΡΑΧΕΙΟΣΤΟΜΙΑ**: Στις οδηγίες καταγραφής, φαίνονται τα ενεργά μενού-καρτέλες στην κάθε παρακολούθηση. Ακολουθεί τον κανόνα της μίας καταγραφής ανά έτος παρακολούθησης, εκτός και αν για κάποιο λόγο απαιτούνται περισσότερες καταγραφές π.χ. αλλαγή συνθηκών.
- 4. **ΜΕΘ**: Καταγράφεται κάθε ασθενής που παραμένει στη ΜΕΘ με ανάγκη Μηχανικού Αερισμού **για περισσότερες από 21 ημέρες**, εφόσον αυτός είναι ο λόγος συνέχισης της νοσηλείας του στη ΜΕΘ. Αν η ΜΕΘ παρακολουθεί ασθενείς με ΜΑ ή τραχειοστομία στο σπίτι, συνεχίζει την

παρακολούθησή του, επιλέγοντας στην καρτέλα ΜΕΘ για το πεδίο Έ*κβαση*, την τιμή **Έξοδος** και για το πεδίο *Μεταφορά σε* την τιμή **Σπίτι** (βλ. Εικόνα 37).

Εισανωνή από: * -Χειρουργείο Αιτία Εισανωνής: * Χειρουργική A PACHE II 8 2 SOFA: 8 TISS 8 GCS* 8 3 Συνυπάρχουσες παθήσεις: * 🗆 Καρδιακή Ανεπάρκεια 🗆 Νεφρική Ανεπάρκεια ☐ AIDS □ Καρκίνος 🛮 Νευρομυϊκή Νόσος □ Άλλο Διάρκεια παραμονής ΜΕΘ* 23 Επιπλοκές: * 🗆 Μυοπάθεια 🛮 Κατακλίσεις □ Νοσοκομειακή Λοίμωξη Πνευμονική Εμβολή Delirium Έκβαση: * -Έξοδος Μεταφορά σε: *

Μονάδα Εντατικής Θεραπείας

Εικόνα 37

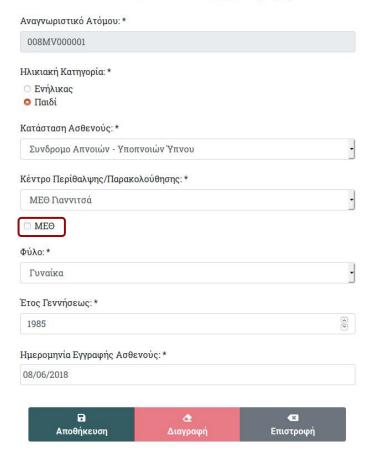
Επίσης πρέπει να ενημερωθεί κατάλληλα η κατάσταση του ασθενούς στην καρτέλα **Δεδομένα Εγγραφής** (βλ. Εικόνα 38).

Όπως αναγράφεται στις οδηγίες παραπάνω, ο κωδικός του ασθενούς παραμένει ο ίδιος. Αν μεταφέρεται η παρακολούθηση σε άλλο κέντρο ή κάποιο ίδρυμα αποκατάστασης, στην καρτέλα ΜΕΘ επιλέγεται για το πεδίο Έκβαση, η τιμή Έξοδος και για το πεδίο Μεταφορά σε, η τιμή Νοσοκομείο ή Ίδρυμα Αποκατάστασης αντίστοιχα. Επίσης, στην περίπτωση αλλαγής κέντρου, θα πρέπει να γίνει ενημέρωση του συστήματος, με την κατάλληλη επιλογή τιμής για το πεδίο Κέντρο Περίθαλψης/Παρακολούθησης στην καρτέλα Δεδομένα Εγγραφής του ασθενούς, για να συνεχιστεί η παρακολούθηση με τον ίδιο κωδικό του



ασθενούς, από το αρμόδιο κέντρο, κάτι το οποίο περιγράφεται λεπτομερέστερα παρακάτω.

Δεδομένα Εγγραφής

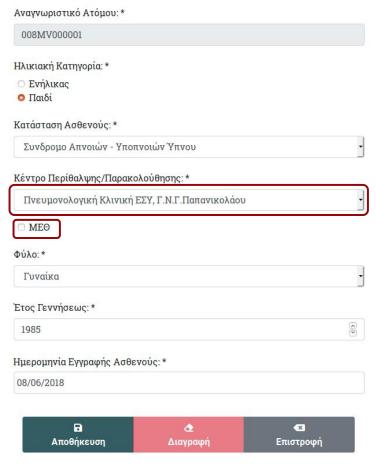


Εικόνα 38

- 5. **ΠΑΙΔΙ**: Οι ειδικές επιλογές για παιδί, αναφέρονται στις γενικές οδηγίες παραπάνω. Παρά τις επιμέρους διαφοροποιήσεις πεδίων, ακολουθείται ο ίδιος τρόπος συμπλήρωσης και επιλογής χρονικών διαστημάτων καταγραφής.
- 6. **ΜΕΤΑΦΟΡΑ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΣΕ ΑΛΛΟ ΚΕΝΤΡΟ:** Σε περίπτωση που ένας ασθενής μεταφέρεται σε κάποιο άλλο κέντρο, τότε πρέπει από το παλιό κέντρο να ενημερωθεί το πεδίο *Κέντρο Περίθαλψης/Παρακολούθησης* στην καρτέλα **Δεδομένα Εγγραφής** (βλ. Εικόνα 39), προκειμένου να δοθούν στο νέο κέντρο τα απαραίτητα δικαιώματα πρόσβασης για τον συγκεκριμένο ασθενή. Στην ειδική περίπτωση που η αλλαγή κέντρου περιλαμβάνει ΜΕΘ (μεταφορά από ή μεταφορά σε ΜΕΘ), τότε θα πρέπει να ενημερωθεί κατάλληλα και το πεδίο *ΜΕΘ* (επιλογή/αποεπιλογή), που βρίσκεται επίσης στην καρτέλα **Δεδομένα Εγγραφής** (βλ. Εικόνα 39). Σε κάθε περίπτωση μεταφοράς, το παλιό κέντρο οφείλει να ενημερώσει το νέο κέντρο για το ειδικό αναγνωριστικό του ασθενούς.

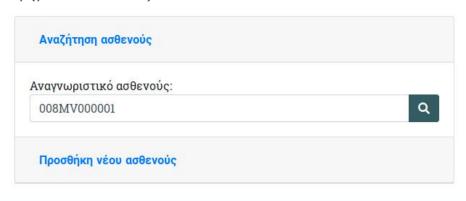


Δεδομένα Εγγραφής



Εικόνα 39

7. ΑΝΑΖΗΤΗΣΗ ΠΑΛΑΙΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ: Η αναζήτηση παλαιών ασθενών, μπορεί να γίνει ακριβώς με τον ίδιο τρόπο που γίνεται η αναζήτηση και ενός νέου ασθενούς. Χρησιμοποιώντας δηλαδή στην Αρχική σελίδα του συστήματος, στο πεδίο Αναγνωριστικό ασθενούς της ενότητας Αναζήτηση ασθενούς, το ειδικό αναγνωριστικό που αντιστοιχεί στον ασθενή (βλ. Εικόνα 40).



Εικόνα 40

Υπενθυμίζουμε, ότι κάθε κέντρο διατηρεί ενιαία κατάσταση αντιστοίχισης του ειδικού αναγνωριστικού στον κάθε ασθενή. Για τα κέντρα που



συμμετείχαν στο παλιότερο σύστημα καταγραφής, έχει ήδη δοθεί πίνακας αντιστοίχισης παλιού ασθενούς σε ειδικό αναγνωριστικό.

