

Nhập liệu và lưu trữ dữ liệu trong nghiên cứu khoa học (y học)

TS. Lưu Phúc Lợi,
Trưởng Phòng Nghiên cứu khoa học, Viện Ariha
Bệnh viện Thống Nhất

Tầm quan trọng của dữ liệu trong nghiên cứu

- Dữ liệu là căn cứ để giải đáp các vấn đề y học phức tạp, từ việc hiểu rõ cơ chế bệnh sinh đến phát triển phương pháp điều trị mới
- Nó định hình cách chúng ta tiếp cận và cải thiện dịch vụ chăm sóc sức khỏe cho cộng đồng
- Thu thập dữ liệu chính xác, đầy đủ và đáng tin cậy là yếu tố then chốt, không chỉ giúp nâng cao chất lượng nghiên cứu mà còn đảm bảo kết quả điều trị tối ưu cho bệnh nhân

Các loại dữ liệu thường thu thập trong nghiên cứu y học



Thông tin cá nhân

Tuổi, giới tính, địa chỉ, tiền sử bệnh lý, thói quen sinh hoạt và các yếu tố nhân khẩu học khác.



Dữ liệu lâm sàng

Kết quả xét nghiệm máu, nước tiểu, chẩn đoán hình ảnh (MRI, X-quang, CT-scan), dữ liệu sinh hiệu và hồ sơ bệnh án chi tiết.



Dữ liệu điện tử

Hồ sơ sức khỏe điện tử (EHR), dữ liệu từ các thiết bị đeo tay theo dõi sức khỏe, ứng dụng y tế di động và các hệ thống quản lý bệnh viện.

Quy trình thu thập dữ liệu và quyền của người tham gia nghiên cứu

Thông báo minh bạch

Người tham gia được cung cấp thông tin rõ ràng về mục đích, phương pháp, quyền lợi và những rủi ro tiềm ẩn của nghiên cứu trước khi đồng ý tham gia.

Quyền tự quyết

Họ có toàn quyền lựa chọn cung cấp hoặc từ chối cung cấp thông tin cá nhân mà không chịu bất kỳ áp lực hay hậu quả nào.

Bảo mật cam kết

Dữ liệu thu thập được cam kết bảo mật tuyệt đối, chỉ được sử dụng cho mục đích nghiên cứu và tuân thủ các quy định pháp luật về bảo vệ dữ liệu cá nhân.

Quy định pháp luật và hướng dẫn mới nhất tại Việt Nam

Thông tư 38/2024/TT-BYT

Hướng dẫn chi tiết về việc xây dựng, quản lý và khai thác hiệu quả các hệ thống thông tin y tế trên toàn quốc.

Nghị định số 102/2025/NĐ-CP

Quy định khung pháp lý về quản lý dữ liệu y tế quốc gia, đảm bảo tính thống nhất và an toàn cho toàn bộ hệ thống.

CÁC TRƯỜNG CỦA PHIẾU THU THẬP SỐ LIỆU

PHỤ LỤC 2: PHIẾU THU THẬP DỮ LIỆU

PHẦN A. THÔNG TIN CÁ NHÂN

STT	Nội dung	Câu trả lời	Mã hóa
A1	Năm sinh (dương lịch)	
A2	Giới tính	Nữ Nam	0 1
A3	Dân tộc	Kinh Khác (ghi rõ):.....	0 1
A4	Tôn giáo	Có tôn giáo Không có tôn giáo	1 0
A5	Tình trạng hôn nhân hiện tại	Độc thân Đã kết hôn Ly dị/ly thân Góa	1 2 3 4
A6	Trình độ học vấn cao nhất của anh/chị là gì?	1. Trung cấp 2. Cao đẳng 3. Đại học 4. Sau đại học 5. Khác: (ghi rõ).....	1 2 3 4 5
A7	Chức danh hiện tại anh/chị là gì?	Bác sĩ Điều dưỡng Kỹ thuật viên Y Dược sĩ Khác (ghi rõ).....	1 2 3 4 5

1: Tên biến số

2: Nhãn biến số

3: Nhãn giá trị biến số

4: Giá trị biến số

CÁCH ĐẶT TÊN BIẾN

- Tên biến:
 - Không dùng tiếng Việt có dấu
 - Không có khoảng trắng trong tên biến
 - Không được có các ký tự đặc biệt (ví dụ: ! * # \$ % ^ & _)
 - Không nên bắt đầu bằng con số
 - Không được đặt tên biến trùng nhau

CÁCH CHỌN LOẠI BIẾN KHI NHẬP LIỆU

- Biến định lượng (**float**):
 - Thể hiện bằng con số (có thể có số lẻ thập phân)
- Biến định tính (**integer**):
 - Cần phải mã hóa bằng con số (thường là số nguyên)
 - Phải mã hóa giá trị của biến số (thí dụ nam=1 nữ =2)
- Biến số dạng chuỗi (**string**)
 - Thể hiện bằng biến văn bản
- Biến ngày tháng (**Date**)
- Biến mã số tự động **<auto increment>**: ít được dùng

Các phần mềm nhập liệu và lưu trữ số liệu

Tạo form nhập liệu \Rightarrow xuất file data



Không tạo form \Rightarrow nhập trực tiếp vào file data



Các phần mềm nhập liệu và lưu trữ số liệu

Tạo form nhập liệu \Rightarrow xuất file data



Không tạo form \Rightarrow nhập trực tiếp vào file data



GIỚI THIỆU PHẦN MỀM EPIDATA



Các thành phần chính của EPIDATA

- **EPIDATA MANAGER:**

- Tạo và quản lý Form nhập liệu







- **EPIDATA ENTRY:**

- Nhập dữ liệu

- **EPIDATA ANALYSIS**

- Phân tích dữ liệu cơ bản, tạo bảng tần số, biểu đồ

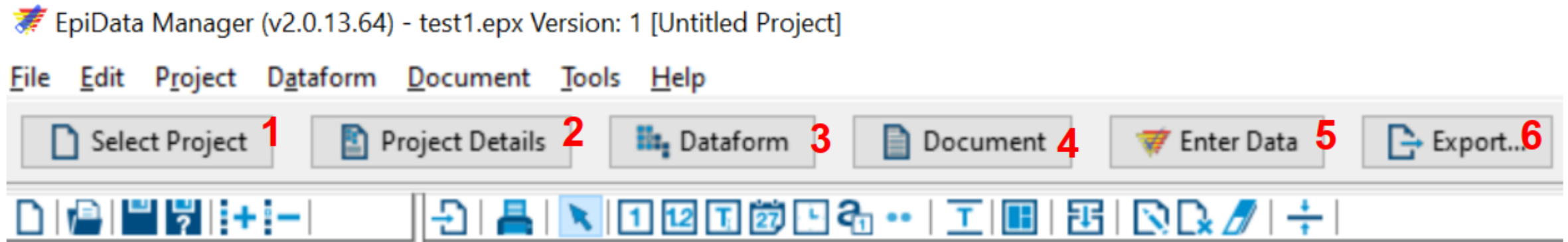
Lưu ý: Cần tách riêng phần quản lý và nhập liệu, tránh để người nhập liệu thay đổi cấu trúc Form nhập liệu tùy ý

Manager, EntryClient & Analysis			
Introduction Manual:	Manager	EntryClient	Analysis
	23.Jun 2021 (3.2 Mb) [847746]	23.Jun 2021 (0.3 Mb) [819846]	23.Jun 2021 (0.5 Mb) [682511]
Installation packages			
OS:	Manager v4.7.0	EntryClient v4.7.0	Analysis v3.3.0
 Linux:	Linux 64 bit 22.Apr 2024 (4.7 Mb) [244061]	Linux 64 bit 22.Apr 2024 (2.3 Mb) [241543]	Linux 64 bit 22.Apr 2024 (3.6 Mb) [244712]
 Mac OS X:	Standard 22.Apr 2024 (16.6 Mb) [255651]	Standard 22.Apr 2024 (12.9 Mb) [251090]	Standard 22.Apr 2024 (20 Mb) [256082]
 Windows:	All-in-one Installer 24.Apr 2024 (12.1 Mb) [281684]		
Zipped executables			
OS:	Manager v4.7.0	EntryClient v4.7.0	Analysis v3.3.0
 Linux:	Linux 64 bit 22.Apr 2024 (5.4 Mb) [244478]	Linux 64 bit 22.Apr 2024 (2.8 Mb) [242469]	Linux 64 bit 22.Apr 2024 (4.9 Mb) [243249]
 Mac OS X:	Standard 22.Apr 2024 (6.5 Mb) [246972]	Standard 22.Apr 2024 (3.9 Mb) [245972]	Standard 22.Apr 2024 (6.2 Mb) [243436]
 Windows:	Windows 64 bit 22.Apr 2024 (7.2 Mb) [259457]	Windows 64 bit 22.Apr 2024 (4.5 Mb) [253322]	Windows 64 bit 22.Apr 2024 (6.8 Mb) [251093]

EPIDATA MANAGER

- Là hệ thống chung của các phần mềm EpiData để xử lý dữ liệu và siêu dữ liệu (meta-data)
- Người dùng ưa thích giao diện đồ họa
- Sử dụng cho máy vi tính với các hệ điều hành khác nhau (Windows, Mac, Linux...)
- Sử dụng Unicode UTF-8 characters -> Ký tự không phải là tiếng Latin
- Mã hóa và ghi nhật ký (theo chuẩn GCP để quản lý dữ liệu y tế)
- Kiểm soát việc truy cập dữ liệu của người dùng
- Không thể thay đổi quy tắc hoặc cấu trúc khi nhập dữ liệu với EpiData Entry

EPIDATA MANAGER: MENU LỆNH

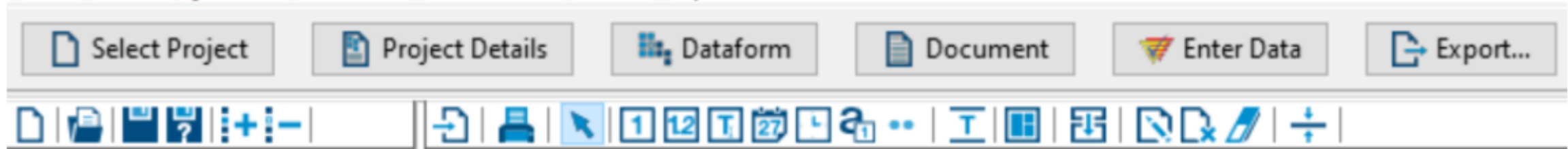


1. Select project: Tạo mới hoặc mở các project có sẵn
2. Project details: Nhập thông tin nghiên cứu
3. Dataform: Tùy chỉnh các yếu tố của Form dữ liệu
4. Document: Báo cáo cấu trúc dữ liệu, so sánh các file trùng lặp, thẩm định dữ liệu
5. Enter Data: Liên kết EpiData Entry để nhập dữ liệu
6. Export: Chuyển dữ liệu sang các định dạng khác

EPIDATA MANAGER: MENU LỆNH

EpiData Manager (v2.0.13.64) - test1.epx Version: 1 [Untitled Project]

File Edit Project Dataform Document Tools Help



a b c d e f

g h i

j k l m n o p q r s t u v w

a -> f: tạo mới, mở file, lưu file, tạo dataform

- g: nhập dữ liệu và cấu trúc dữ liệu

- h: in bản nhập liệu

- j -> p: Nhập các trường biến theo ý muốn

- q: tạo đề mục (Heading)

- r: tạo vùng (Section)

- s: mở rộng trang

- t: Edit

- u,v: delete

- w: căn chỉnh lề (Align)

CÁC LOẠI BIẾN TRONG EPIDATA MANAGER

1: Integer

2. Float

3. String

4. Date

5. Time

6. Auto-increment

7. Other: Auto date/Auto Time/Boolean

8. Heading



THỰC HÀNH

- Bài tập 1. Xác định loại biến nhập liệu của phiếu nhập liệu: Phiếu nhập liệu
- Bài tập 2. Hãy chọn phần mềm nhập liệu mà các anh/chị quen thuộc để tạo form nhập liệu của phiếu nhập liệu ở bài 1

**CẢM ƠN SỰ LẮNG NGHE
CỦA QUÝ ANH/CHỊ!**