

Handling of the Quality-of-Life-Recorder

This is a simple step-by-step guide.

1. Basic information

☞ We use a system that allows patients to answer most of the questions themselves directly at the computer. It is called a Quality-of-Life-Recorder.

It is very easy to handle for staff and patients.

Nevertheless, a staff member should be around within hearing distance to assist the patient upon request during the whole session of filling in a questionnaire.

☞ It is very important that patients and parents tell us **their own opinion**.

Because of this, they must not receive any advice when they select their answers. Neither from parents nor friends nor medical staff.

☞ We want to ensure a high quality of collected Data and try to continuously improve our methodology.

Because of this, we would like to ask you to document noticed difficulties or conflicts between our project and your regular work as well as obvious possibilities for improvement and to pass on such information to us.

2. Basic information regarding the Quality-of-Life-Recorder

We use a PALMAX Mini-Notebook with a size of a DIN A5 page.

- PALMAX PD - 1000
- 32 MB RAM
- built in harddisk
- TFT - Touch-Screen
- Operating system: currently: Windows 98, future: Linux
- Special Quality-of-Life-Recorder software:
AnyQuest for Windows



☞ The Quality-of-Life-Recorder is equipped with a power supply and a rechargeable battery. So it works independantly from the mains power supply. However, it should be plugged in when it isn't used, otherwise the battery will discharge itself over time.

☺ Answer fields that are displayed on the screen can be ticked with the included stylus in order to fill in an electronic questionnaire.

3. Security information

☛ The computer contains a delicate harddisk. So please:

- ☛ Do not shake or move around very swiftly!
- ☛ Do not put down hard, do not let it fall down onto the table!

☛ The screen has a plastic cover. So please:

- ☛ Do not touch with sharp or metal objects!
- ☛ **Do not use a ball-pen, a pair of forceps or similar devices** to operate the touch-screen!
- ☛ Use light pressure only to answer fields!

☛ The power supply uses dangerous voltage. So please:

- ☛ Do not pull the power cords strongly!
- ☛ Protect the power supply and the computer itself from fluids!
- ☛ Do not fill disinfecting agents or solvents into the device; do not let them drop onto the device or the screen. Contained multilayer plastic parts might be destroyed.

☛ Windows 98 is no secure operating system, and...

☛ ...especially small computers can get lost especially easily. So please:

- ☛ Do not leave the device at a patient without supervision for a longer time!
- ☛ Only use the device as described in this manual!

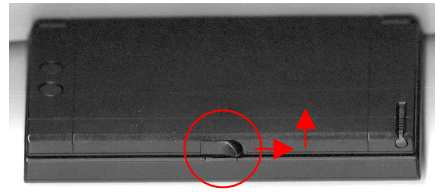
☞ We tried hard to prepare the device in a user friendly way. We know that our prepared setup can be changed quite easily, even accidentally. We are working to become able to use a secure operating system in the future.

☞ In acute situations, the protection of patients and to care for them are more important than our project. So please:

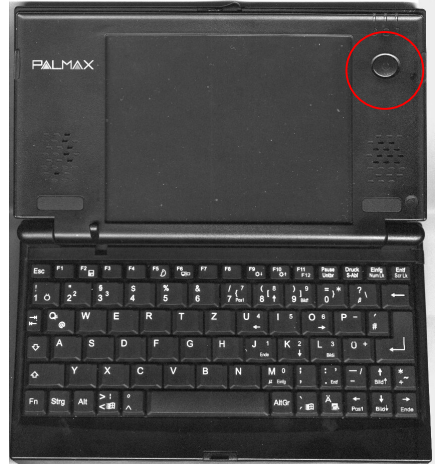
- ☛ Note that highly sensitive diagnostic devices (ECG, EEG) may be influenced by a computer operating in their direct neighbourhood. So keep a sufficient distance from them!
- ☛ Reduce the risk of transmitting infectious diseases: The Quality-of-Life-Recorder can, like other electronic devices, be cleaned with a soft cloth, a little bit of dish-washing-fluid and water. You may seal the whole unit in a sterile plastic bag if you want to protect a patient especially well.
- ☛ In all cases where this is required for medical reasons, a patient's medical care has higher priority than completing a quality of life measurement within our project.

4. Power on

- ✓ Move lever at the front to the right with your thumb and to release the cover and open the device.



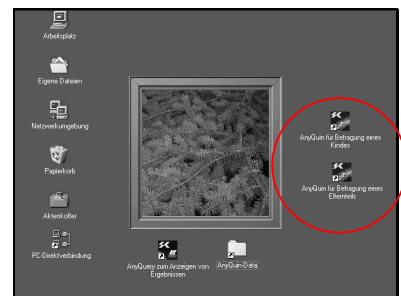
- ✓ Press the power button once. It is located to the right of the screen.



- ➔ Within about 1 minute, the computer loads all programmes and gets clear to be used.

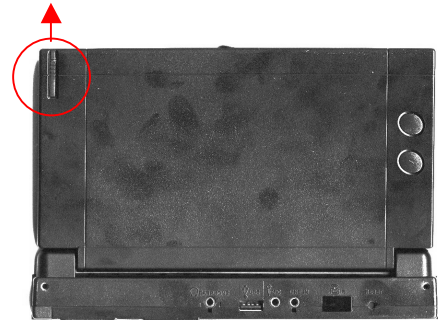
- ☺ This display appears:

To perform Quality-of-Life measurements, only the two blue symbols indicated here are required.



5. Invoke the questionnaire for parents or the questionnaire for children

- ✓ Get the stylus which is usually stored inside the right rear side of the cover.



- ☞ Which questionnaire do you want to use?

We prepared two types of sessions: one for parents, another one for children. For each session, there is a symbol at the right of the screen:

For the parents' questionnaire:



For the childrens' questionnaire:





- ☺ Tick the stylus shortly at the desired symbol.

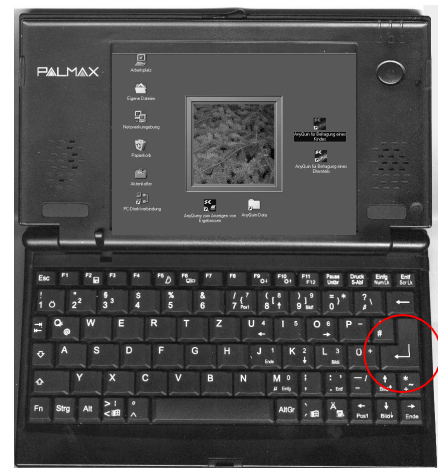
- ➔ The label of the symbol gets a blue background.

Example: If the symbol of the childrens' questionnaire is not selected yet, and you tick at it, then the background of its label turns blue and the symbol itself turns darker.



- ☞ If the desired symbol is already selected, you need not tick at it again! If exactly the opposite one is selected, an alternative to ticking at it is to select the desired questionnaire with the arrow keys  or  !

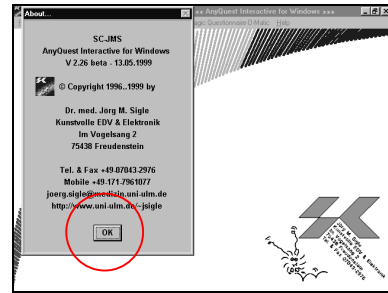
- ✓ Press the Return key.



6. How to use the parents' questionnaire - part to be completed by staff

☺ The questionnaire program appears with the desired questionnaire.

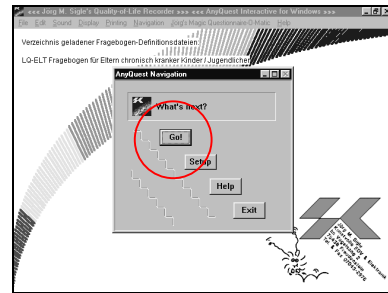
✓ Tick the stylus at the displayed button once (or press Return).



☺ The loaded questionnaires are displayed, and the navigation window appears.:

☞ The parents' questionnaire is named:
„LQ-ELT Fragebogen für Eltern chronisch kranker Kinder/Jugendlicher“

✓ Tick the stylus at the displayed button once (or press Return).



☞ The following steps show how to collect **identification data of the parent**. These data shall be asked for and entered by staff.

First, you can use this opportunity to show parents how the device is used, and, second, these data **must definitely be collected without errors**.

- ☞ When identification data are collected with errors, results cannot be evaluated reliably. Even single unnoticed errors made here, can destroy the whole project!
- ☞ If an erroneous entry is noticed too late, please cancel the whole session and start over again. If it is too late for this even, please document the erroneous entry and inform us, so that we can correct collected data manually later on.

☉ The following display appears, and you can enter the first name of the parent:

- ✓ The **first name of the parent** can be entered by ticking the displayed character buttons with the stylus. Use **<< Back** to clear the last character when you made a mistake.

Example: If the parent's name is „Willi Müller“, then tick the following buttons:

W I L L I OK

☞ Alternatively, you can type in the name and the following data via the keyboard and press Return afterwards.

☉ The following display appears, and you can enter the last name of the parent:

- ✓ The **last name of the parent** can be entered by ticking the displayed character buttons with the stylus. Use **<< Back** to clear the last character when you made a mistake.

Example: If the parent's name is „Willi Müller“, then tick the following buttons:

M U E L L E R OK

☉ The following display appears, and you can enter the date of birth of the parent:

- ✓ The **date of birth of the parent** can be entered by ticking the displayed character buttons with the stylus. Use **<< Back** to clear the last character when you made a mistake.

Example: If the parent has been born on the 9th of Mai, 1967, then tick the following buttons:

0 9 0 5 1 9 6 7 OK

☉ The following display appears, and you can enter the patient ID code of the child:

- ✓ Please enter the **barcode the child received on admission** to the clinic. Use **<< Back** to clear the last character when you made a mistake.

Example: If the child received the patient ID code „MS06028999“, then tick the following buttons:

S M 0 6 0 2 8 9 9 9 OK

➔ Afterwards, the main questionnaire begins. Father or mother can complete it on their own by ticking the answer fields they chose.

7. How to use the parents' questionnaire - part to be completed by father or mother

☺ An introductory welcome message appears:

✓ After having read the introduction:
Tick **Weiter...** with the stylus once.

☺ The first question of the parents' questionnaire appears:

✓ Tick the desired answer field with the stylus once.

☺ The ticked answer field shows a checkmark...

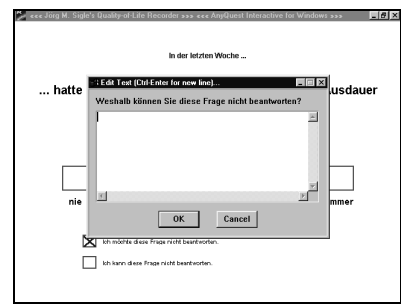
☺ ...and the next question appears:

☞ Some questions may have more or less answer fields. Nevertheless, they are all handled identically.

✓ Like here: just tick at the desired answer field with the stylus once.

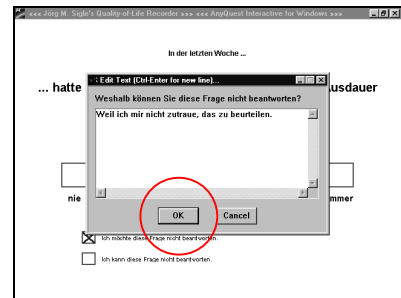
☞ Most of the questions of the parents' questionnaire offer the possibility of indicating that one does not want or cannot answer via special answer fields:

➔ In this case, an additional input field may appear, asking for a reason:



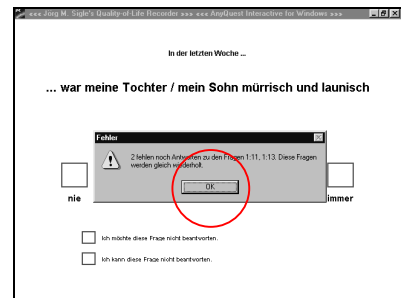
✓ The reason can be entered via the keyboard:

✓ Afterwards, is ticked, and the questionnaire continues as usual



👉 When any displayed questions were left completely unanswered during filling in the questionnaire, finally a notice appears and these questions are asked again:

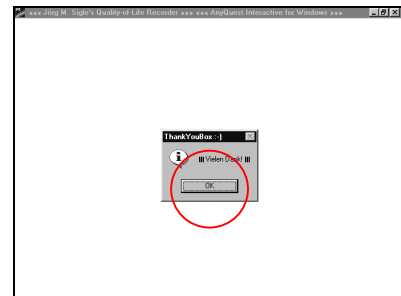
✓ First read, how many and which answers are missing: Then, tick once.



👉 As soon as all questions have been answered, the program says: „Thank you very much!“

✓ Tick once.

☺ **Afterwards**, the program saves all collected data. If configured accordingly, it generates result printouts automatically.



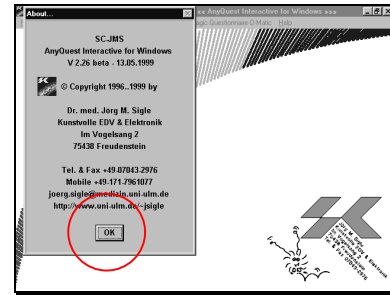
✓ At this point, father or mother should return the Quality-of-Life-Recorder to staff.

⚠ It is important that the computer is not left alone with patients completely without supervision for longer periods of time. If they start playing around with it, they might change prepared parts of the system in an unfavourable manner or have a look at other patients' data (mainly applies to Windows 98 and 95).

8. Handhabung des Kinderfragebogens - vom Klinikpersonal auszufüllende Angaben

☺ Das Fragebogen-Programm wird mit dem gewünschten Fragebogen gestartet. Es sagt zunächst einmal „Hallo!“:

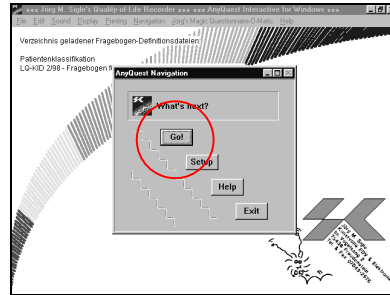
✓ Den am Bildschirm angezeigten Knopf mit dem Stift einmal antippen (oder die Return-Taste drücken).



☺ Die geladenen Fragebögen werden angezeigt, und es erscheint das Navigationsfenster:

☞ Das Set der Kinderfragebögen trägt die Bezeichnungen: „Patientenklassifikation“ und „LQ-KID 2/98 - Fragebogen chronisch kranke Kinder / Jugendliche“

✓ Den am Bildschirm angezeigten Knopf mit dem Stift einmal antippen (oder die Return-Taste drücken).



☞ In den folgenden Schritten werden die **persönlichen Daten des Kindes**, einige **Angaben zur Art und Schwere der Erkrankung** sowie zur **Art des Aufenthaltes** erfasst. Diese Angaben sollen durch das Klinikpersonal erfragt und eingetragen werden.

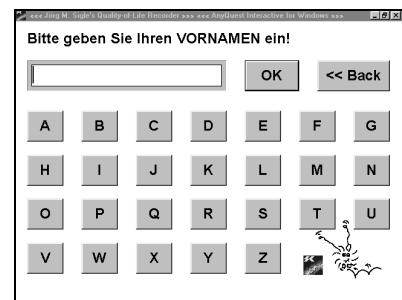
Erstens kann man damit dem oder der Befragten vorführen, wie das Gerät zu handhaben ist, und zweitens müssen diese Daten **unbedingt ohne Fehler** erhoben werden.

☛ Wenn die persönlichen Daten falsch eingetragen werden, können wir die Befragungsergebnisse nicht zuverlässig auswerten. Hier können schon einzelne unbemerkte fehlerhafte Eingaben das ganze Projekt zerstören!

Wenn eine fehlerhafte Eingabe der persönlichen Daten zu spät bemerkt wird, brechen Sie die ganze Befragung ab und beginnen Sie sie ganz neu. Wenn es auch dafür zu spät ist, schreiben Sie die fehlerhafte Eingabe bitte auf, damit wir sie später manuell korrigieren können.

☉ Zur Eingabe des Vornamens des befragten Kindes erscheint die folgende Anzeige:

- ✓ Der **Vorname des befragten Kindes** kann durch Antippen der abgebildeten Buschstabenknöpfe mit dem Stift eingegeben werden. Mit << Back kann man das letzte Zeichen löschen, wenn man sich vertippt hat.



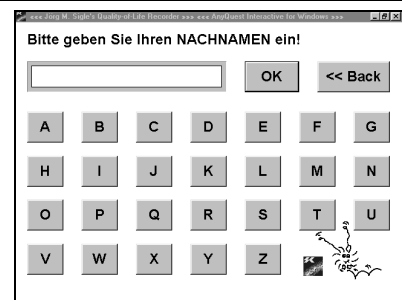
Beispiel: Wenn das Kind „Sandra Müller“ heißt, dann der Reihe nach tippen:



☞ Sie können den Namen und alle folgenden Angaben auch über die Tastatur eingeben und jeweils mit der Return-Taste abschließen.

☉ Zur Eingabe des Nachnamens des befragten Kindes erscheint die folgende Anzeige:

- ✓ Der **Nachname des befragten Kindes** kann durch Antippen der abgebildeten Buschstabenknöpfe mit dem Stift eingegeben werden. Mit << Back kann man das letzte Zeichen löschen, wenn man sich vertippt hat.

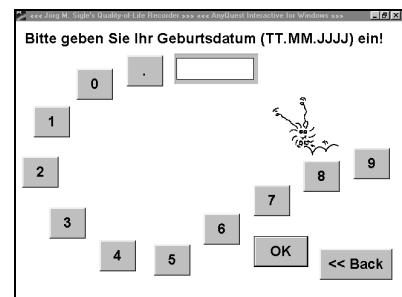


Beispiel: Wenn das Kind „Sandra Müller“ heißt, dann der Reihe nach tippen:



☉ Zur Eingabe des Geburtsdatums des befragten Kindes erscheint die folgende Anzeige:

- ✓ Das **Geburtsdatum des befragten Kindes** kann durch Antippen der abgebildeten Buschstabenknöpfe mit dem Stift eingegeben werden. Mit << Back kann man das letzte Zeichen löschen, wenn man sich vertippt hat.

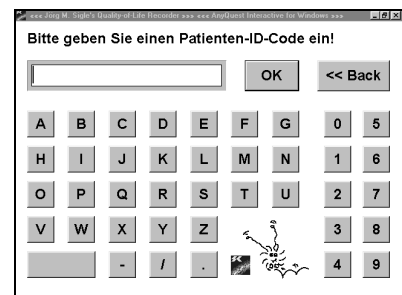


Beispiel: Wenn das Kind am 6. Februar 1989 geboren ist, dann der Reihe nach tippen:

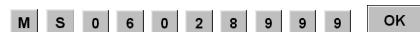


☉ Zur Eingabe des Patienten-ID-Codes des Kindes erscheint die folgende Anzeige:

- ✓ Hier soll **die bei Aufnahme vergebene Barcode-Nummer des Kindes (von den Klebeetiketten)** eingegeben werden. Mit << Back kann man das letzte Zeichen löschen, wenn man sich vertippt hat.



Beispiel: Wenn das Kind die Patientennummer „MS06028999“ bekommen hat, dann der Reihe nach tippen:

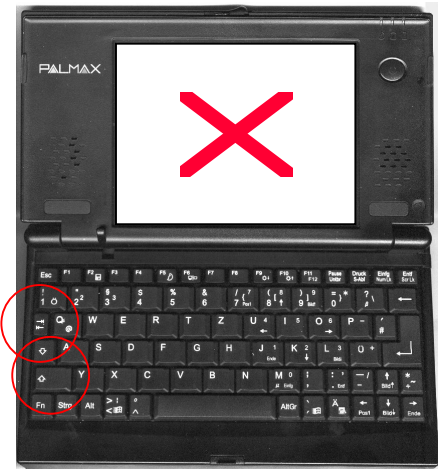


☞ Während der gesamten folgenden Befragung können Sie mit den Tasten **←** und **→** + **←** sowohl den Cursorpfeil vorwärts und rückwärts bewegen, als auch zwischen einzelnen Fragen vorwärts und rückwärts springen.

Sie können gegebene Antworten korrigieren, indem Sie statt einer falschen einfach die richtige Antwort ankreuzen. Ebenso können Sie zusätzlich eingegebene Texte korrigieren.

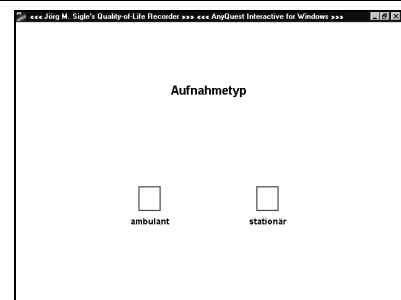
Bitte benutzen Sie diese Funktionen nur selbst und nur zur Korrektur versehentlich falsch gemachter Eingaben!

☞ Bitte unterrichten Sie Patienten normalerweise nicht über diese Funktionen, sondern nur über die einfachere gewöhnliche Bedienungsweise!



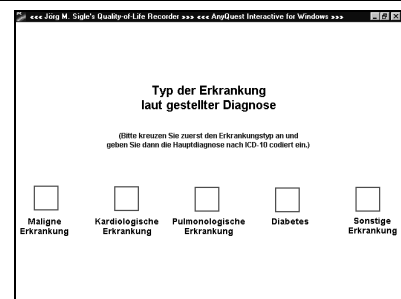
☺ Die erste Frage zur Art des Aufenthaltes erscheint:

✓ Bitte tippen Sie je nach Art des Aufenthaltes ein Antwortfeld mit dem Stift an.

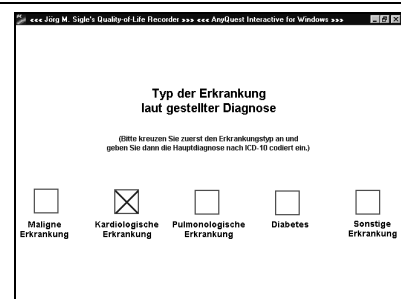


☺ Die Frage zum Typ der Erkrankung laut gestellter Diagnose erscheint:

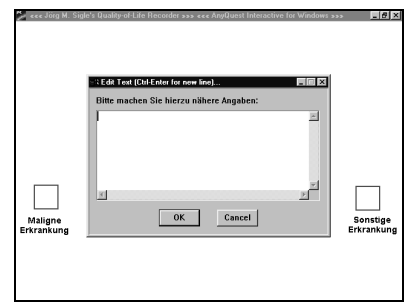
✓ Bitte tippen Sie je nach Typ der Erkrankung ein Antwortfeld mit dem Stift an.



☺ Es erscheint zunächst das Kreuz im angetippten Antwortfeld, und gleich danach...



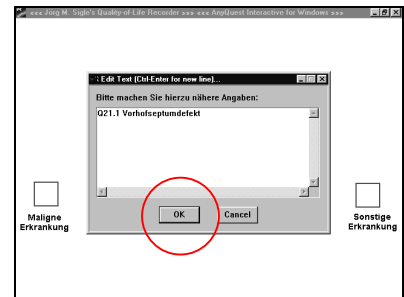
- ☺ ...erscheint ein Feld zur Eingabe genauerer Informationen zur Diagnose:



- ✓ Bitte geben Sie die genaue Diagnose sowohl nach ICD-10 verschlüsselt als auch im Klartext an. Wenn Sie die verschlüsselte Diagnose nicht ermitteln können, tragen Sie statt der Schlüsselziffern ein: „(ICD fehlt)“.

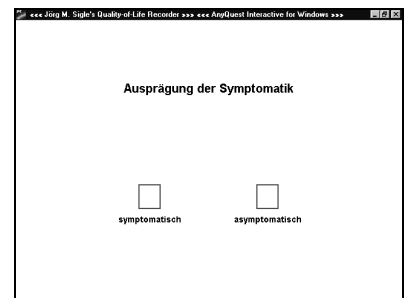
Beispiel: Hier sehen Sie eine Beispieleintragung für einen Vorhofseptumdefekt.

- ☺ Wenn Sie fertig sind, tippen Sie auf den Knopf , um das Eingabefeld zu schließen.



- ☺ Die Frage zur Ausprägung der Symptomatik erscheint:

- ✓ Bitte tippen Sie je nach Ausprägung der Symptomatik ein Antwortfeld mit dem Stift an.




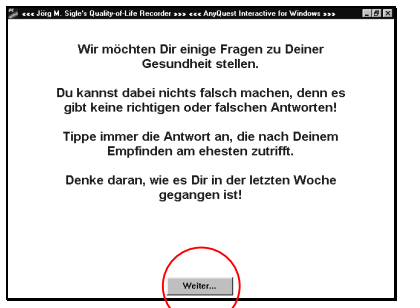
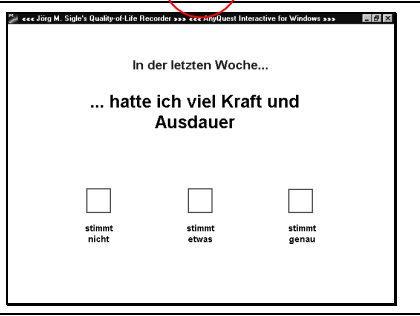
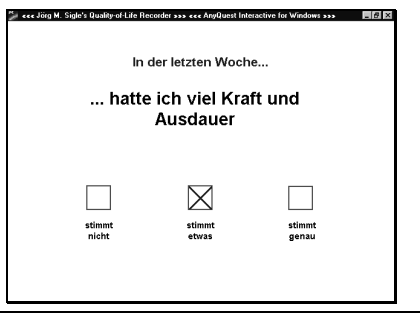
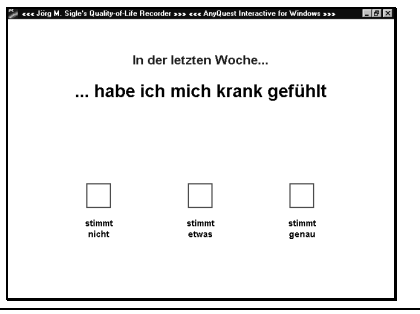
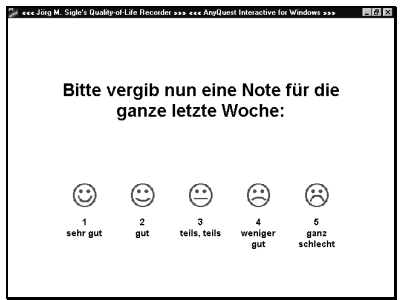
- ☺ Die Frage zum Grund des Klinikaufenthaltes erscheint:

- ✓ Bitte tippen Sie je nach Grund des Klinikaufenthaltes ein Antwortfeld mit dem Stift an.

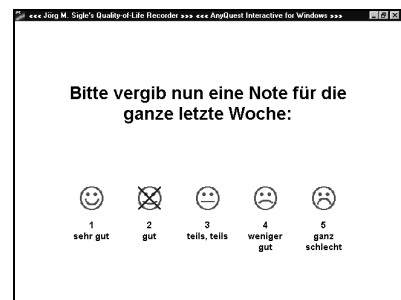


- ➔ Nun beginnt der eigentliche Fragebogen. Das Kind sollte ihn möglichst selbständig durch das Antippen der zutreffenden Antwortfelder beantworten.

9. Handhabung des Kinderfragebogens - vom Kind selbständig auszufüllender Teil

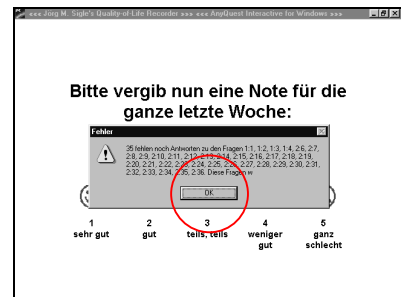
<p>☺ Die erklärende Begrüßungsanzeige des Kinderfragebogens erscheint:</p> <p>✓ Wenn die Erklärungen gelesen wurden: Den Knopf  mit dem Stift einmal antippen.</p>	
<p>☺ Die erste Frage des Kinderfragebogens erscheint:</p> <p>✓ Das gewünschte Antwortfeld mit dem Stift einmal antippen.</p>	
<p>☺ Das angetippte Antwortfeld erhält ein Kreuz...</p>	
<p>☺ ...und die nächste Frage erscheint:</p> <p>✓ Auch hier und dann jeweils bis zur letzten Frage: Einfach das gewünschte Antwortfeld mit dem Stift einmal antippen.</p>	
<p>☞ Die letzte Frage, die erscheint, ist etwas besonderes:</p> <p>✓ Um diese Frage zu beantworten, tippt man eines der verschiedenen angebotenen Gesichter an.</p>	

☺ Danach erscheint das entsprechende Gesicht angekreuzt...



☺ ...und gleich anschließend...

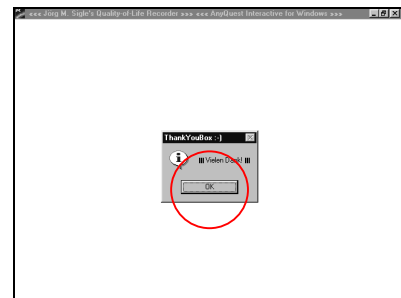
👉 ...wenn beim Ausfüllen Fragen übersprungen wurden, ein Hinweis, und die Fragen ohne Antworten erscheinen nochmals:



✓ Wenn man gelesen hat, welche Antworten noch fehlen: Einmal den Knopf antippen.

👉 Hierbei muß dem Kind vielleicht geholfen werden!

👉 ...wenn alle Fragen beantwortet wurden, sagt das Programm „Dankeschön!“



✓ Einmal den Knopf antippen.

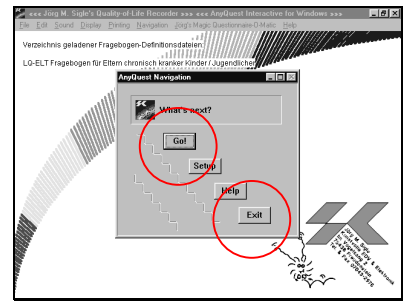
☺ Das Programm speichert **danach** alle erfaßten Daten. Wenn es dafür eingestellt ist, erstellt es automatisch Ausdrucke mit den Ergebnissen.

✓ An dieser Stelle soll das Kind oder seine Begleitperson den Lebensqualitäts-Recorder an das Klinikpersonal zurückgeben.

⚠ Es ist wichtig, daß der Rechner nicht längere Zeit gänzlich unbeaufsichtigt bei den Patienten bleibt. Wenn sie damit zu experimentieren beginnen, könnten Patienten Teile des eingerichteten Systems beschädigen oder Daten anderer Patienten anzeigen. Wenn sich das System insgesamt als tauglich erweist, werden wir es später entsprechend absichern.

10. Wenn die Befragten den LQ-Recorder zurückgegeben haben

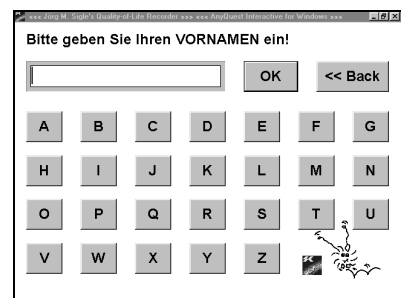
- ☺ Es erscheint wieder der Navigationsbildschirm mit dem geladenen Elternfragebogen.
- ✓ Entweder verläßt man das Fragebogenprogramm durch Antippen von **Exit**, oder man startet gleich die Befragung eines weiteren Elternteils durch Antippen von **Go!**.



11. Abbrechen einer Befragung

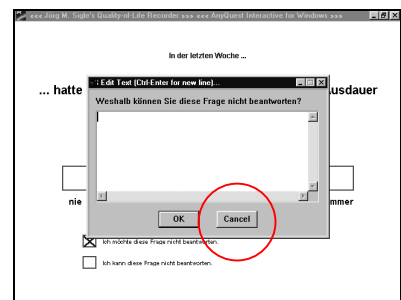
(Nur in begründeten Fällen, denn die bis dahin gegebenen Antworten gehen verloren!)

- ☞ Die Eingabe der persönlichen Daten zu Beginn der Befragung kann nicht einfach unterbrochen werden.
- ✓ Um hier abzubrechen: Beliebige persönliche Daten eingeben. Zum Beispiel als Geburtsdatum mindestens: "01.01.01", als Vorname, Nachname und Patienten-Identifikations-Code reicht jedesmal "A".
- ✓ Dann wie unten beschrieben das Fragebogen-Programm unterbrechen.



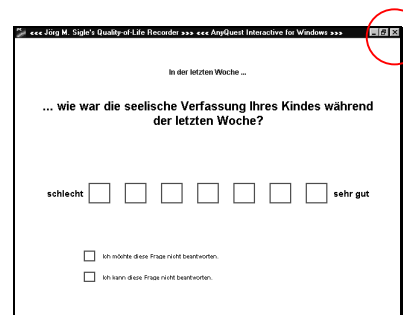
☞ Ebenfalls kann das Programm nicht einfach beendet werden, während es besondere Eingabefelder anzeigt.

- ✓ In diesem Fall zuerst das Eingabefeld mit **OK** schließen oder - falls es hierfür einen Knopf besitzt - selbst abbrechen.
- ✓ Dann wie unten beschrieben das Fragebogen-Programm unterbrechen.



☞ Während des Beantwortens des eigentlichen Fragebogens kann das Programm jederzeit unterbrochen werden, indem man sein Fenster schließt.

- ✓ Hierzu das kleine Feld **X** rechts oben antippen:



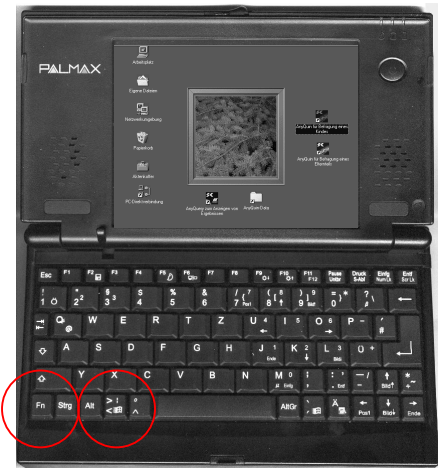
- ☛ Beim Abbrechen gehen bisher eingegebene Antworten ohne Vorwarnung verloren!
- ☛ Patienten sind bisher nicht auf die Idee gekommen, das Feld zum Abbrechen anzutippen. Wenn sie es aber dennoch einmal tun sollten: Bitte nicht verzweifeln, sondern erklären, und - derzeit leider noch - die Befragung erneut beginnen.
- ☺ Eine Erweiterung, mit der man Befragungen jederzeit unterbrechen und später an derselben Stelle fortsetzen kann, wird gerade erstellt.

12. Ausschalten und Aufräumen des LQ-Recorders

- ☞ Wenn man den Lebensqualitäts-Recorder ausschalten möchte, muß man ihm das vorher mitteilen.
- ☛ Wenn man das System gewalttätig ausschaltet, dann kann es sein, daß Daten verlorengehen und daß beim nächsten Systemstart Fehlermeldungen erscheinen. Wenn man sich damit nicht gut auskennt, sollte man dann einen der Betreuer des Projekts anrufen, der beim erneuten Start hilft.

- ☞ Wenn man den Lebensqualitäts-Recorder ausschalten möchte, sollte man zuvor das Befragungsprogramm wie oben erklärt beenden. Ausschalten, während die Begrüßung oder das einführende Navigations-Fenster des Fragebogen-Programms angezeigt wird, ist allerdings unkritisch.
- ☛ Das Kommando zum Ausschalten ist meist stärker als der Lebenswille des Fragebogen-Programms. Wenn man mitten in einer Befragung das System ausschaltet, dann entspricht das dem gewalttätigen Unterbrechen der Befragung, die ebenfalls oben erklärt ist. Falls beim Ausschalten noch eine Befragung läuft, für die die „Dankeschön!“-Meldung noch nicht erschienen ist und noch nicht mit „OK“ quittiert wurde, gehen deren bis dahin eingetragene Daten verloren.

- ✓ Die Taste **Fn** drücken und festhalten.
- ✓ Die Taste **>|** drücken.
- ✓ Beide Tasten loslassen.



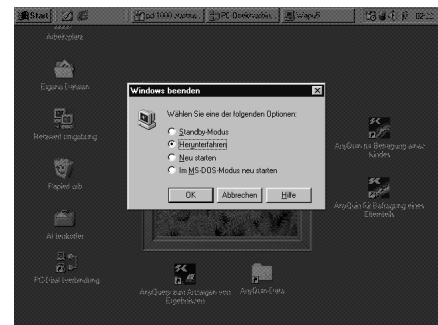
- ☺ Es erscheint das Windows-Startmenü:



- ✓ Die Taste **B** drücken - so wird am schnellsten der Menüpunkt „Windows Beenden“ ausgeführt.



- ☉ Der Bildschirm wird etwas dunkler, und es erscheint das Windows-Beenden-Menü:



- ✓ Nur falls ein anderer Punkt als “Herunterfahren” ausgewählt ist, bitte diesen Punkt mit dem Stift markieren.

- ✓ Return-Taste drücken.



- ☉ Nach kurzer Zeit schaltet sich der Lebensqualitäts-Recorder vollständig ab.

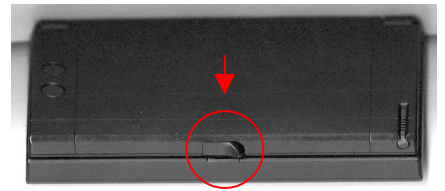
- ✓ Den Stift wieder an seinen Platz, hinten rechts oben im Deckel, zurückstecken.



✋ Ist der Stift verlorengegangen? Neuen Stift bestellen!

- ☛ Keine spitzen oder scharfen Gegenstände, Kugelschreiber oder ähnliches zur Bedienung des Geräts verwenden!

- ✓ Deckel wieder zuklappen, bis der Verschuß einrastet.



- ✓ Falls nicht schon geschehen, kann das Gerät jetzt wieder an das Stromnetz angeschlossen werden.

Die vorliegende Dokumentation wurde in Zusammenarbeit mit Reiner Braun erstellt von:

Dr. med. Jörg Sigle
Kunstvolle EDV & Elektronik
Klosterhof 12
89077 Ulm
Im Vogelsang 2
75438 Freudenstein
joerg.sigle@medizin.uni-ulm.de
<http://www.uni-ulm.de/~jsigle>
Tel. 0731-3885430 oder 0171-7961077

Die Dokumentation ist Eigentum des Autors und unterliegt dem Urheberrechtsschutz.
Vervielfältigung und - auch auszugsweise - Verarbeitung des Materials insbesondere mit
EDV-Anlagen sind ohne schriftliche Zustimmung des Autors außer zu privaten Zwecken nicht
erlaubt.

Auf Anfrage erhalten Sie sehr gerne Informationen und Unterstützung für ähnliche Projekte.

Stand dieser Dokumentation: 18.05.1999
© Dr. med. Jörg M. Sigle, 89077 Ulm

(Ende dieser Dokumentation)

