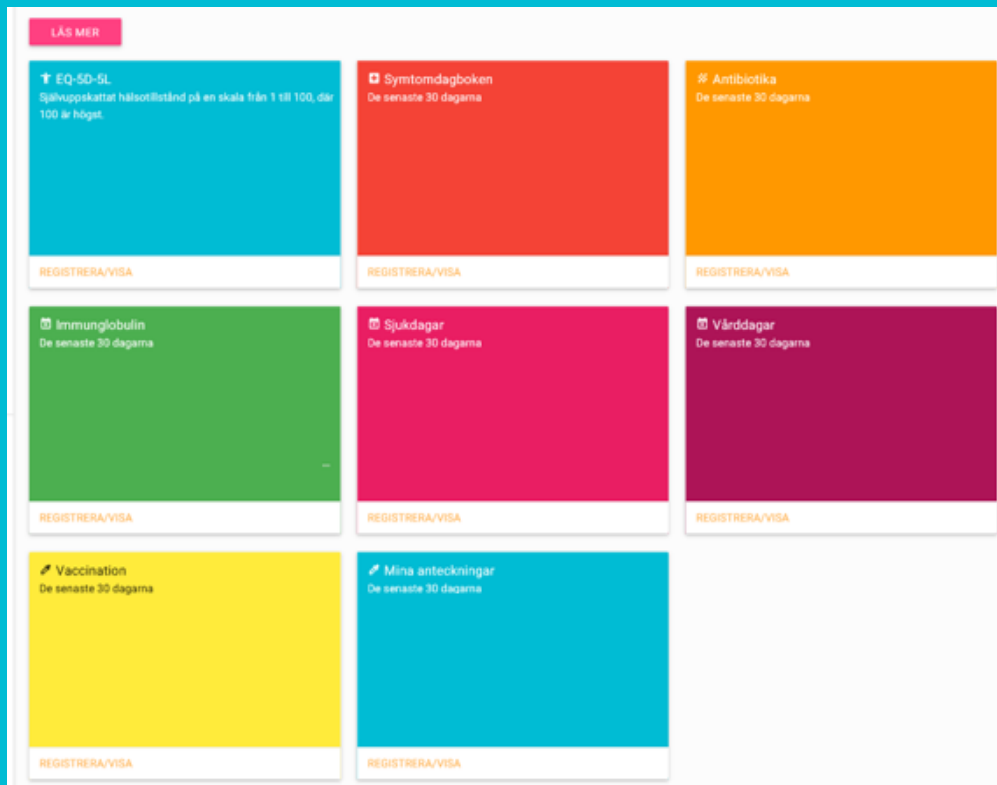


HÄLSODAGBOKEN

PIDcare



Webbaserad hälsodagbok
för patienter med
primär immunbrist och/eller
ökad infektionsbenägenhet

<http://pidcare.halsodagboken.se>

Innehåll

Allmän information	1
Adress	2
Inloggning	2
Allmänt om funktionerna	3
Avsnitten:	
• EQ-5D-5L	4
• Symtomdagboken	5
• Antibiotika	6
• Immunglobulin	7
• Sjukdagar	8
• Vårddagar	8
• Vaccinationer	9
• Mina anteckningar	9
• Kalendern	9

Allmän information om Hälsodagboken PIDcare

Att dokumentera symtom, behandlingar, upplevelse av hälsotillstånd över tid är viktig för att kunna utvärdera om insatta åtgärder har avsedd effekt. Därför har Infektionsdagboken i pappersformat använts i många år. Det har dock varit svårt att få en överblick över tid. Hälsodagboken ersätter Infektionsdagboken och eventuella behandlingsprotokoll.

Hälsodagboken har utvecklats av, och ägs av det Nationella Kvalitetsregistret för primära immunbristsjukdomar, PIDcare. Bakom PIDcare står en styrgrupp bestående av patient-representanter samt läkare och sjuksköterskor verksamma inom immunbristvården i Sverige. Läs gärna mer på www.pidcare.se

Det som matas i Hälsodagboken förs automatiskt över till PIDcare och din läkare och sjuksköterska kan se uppgifterna som kan ligga till grund för en gemensam diskussion vid återbesök och andra kontakter. Undantag är "Mina anteckningar", det som skrivs här är bara till för dig och kan inte ses av någon annan.

Vem kan använda Hälsodagboken?

För att kunna logga in måste man vara inskriven på en klinik/mottagning som anslutit sig till PIDcare samt ha lämnat skriftligt samtycke till kliniken för registrering i PIDcare.

Vilken utrustning behövs?

- Dator, surfplatta eller mobiltelefon.
- Mobilt BankID *eller* BankID på fil för inloggning (läs mer på nästa sida)
- App för Mobilt BankID

PIDcare certifieras och kvalitetsgranskas av Nationella Styrgruppen för kvalitetsregister, Sveriges Kommuner och Landsting.

Adress till Hälsodagboken PIDcare

Adressen till Hälsodagboken PIDcare är
<http://pidcare.halsodagboken.se>

Spar gärna en genväg på skrivbordet eller i webbläsaren för att snabbt nå Hälsodagboken nästa gång

Inloggning

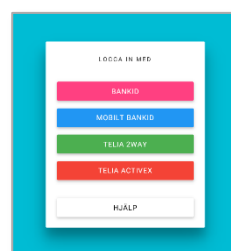
Välj lämpligt inloggningssätt, det vanligaste är Mobilt BankID eller BankID på fil. Båda dessa kan hämtas via din internetbank.

Bankerna har olika förfarande för BankID så se din banks hemsida för hjälp.

Mobilt BankID kan användas för att logga in via datorn, mobilen och surfplattan, BankID på fil (laddas ner till datorn) kan endast användas för inloggning på den dator där det laddats ner.

För mobilt BankID behöver du också installera en app för BankID. Denna finns att ladda ner från App Store (iPhone och iPad) eller Google Play (Android-telefoner eller -läsplattor, t ex Samsung).

Mer information, support och praktiska tips om BankID:
<https://support.bankid.com/sv>



Automatisk utloggning från Hälsodagboken sker efter 15 minuters inaktivitet.

I kommande utveckling av Hälsodagboken PIDcare kommer det att finnas möjligheter att logga in via 1177 Vårdguiden.

Allmänt om funktionerna i Hälsodagboken PIDcare

Välja avsnitt

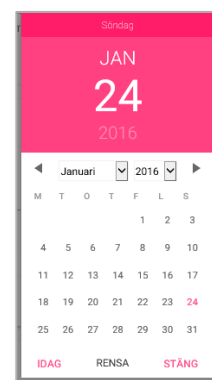
De olika avsnitten nås genom att antingen använda menyn till vänster eller klicka på REGISTRERA/VISA under respektive block på förstasidan. I mobiltelefon klickar man på den blå cirkeln med tre horisontella streck högst upp till vänster för att komma till menyn.

Du väljer själv vilka avsnitt som är aktuella för dig när du registrerar

Välja datum för registrering

I de flesta avsnitten finns en datumväljare. Klicka i rutan för datum så visas datumväljaren. Gäller registreringen:

- Dagens datum: klicka på "Idag".
- Tidigare datum; klicka på det datum registreringen gäller. Det går att välja månad och år i rullistorna eller klicka på pilarna för att gå till föregående/nästa månad.



Redigera tidigare registreringar

I de flesta avsnitt kan man redigera tidigare registreringar. Klicka på REDIGERA/VISA under avsnittet på förstasidan och klicka på Redigera vid den post du vill ändra.

Läs mer

Under varje avsnitt finns en informationstext. Klicka på "Läs mer" för att se hela texten.

Felsvar eller ej ifyllt svar

Obligatoriska fält är märkta med *. Om du försöker spara utan att ha fyllt i dessa fält markeras de med röd text.

Spara

Du måste klicka på "Spara" efter varje registrering. Ej sparad registrering försvinner.

EQ-5D-5L är ett standardiserat instrument för mätning av självskattat hälsotillstånd.

När du svarar på frågorna så tänk på ***hela din hälsa***, inte bara immunbristen eller den ökade infektionsbenägenheten.

Först i EQ-5D-5L formuläret finns en skala där du genom att dra ”reglaget” upp och ner väljer en siffra som motsvarar ditt aktuella hälsotillstånd (100 = bästa tänkbara hälsotillstånd, 0 = sämsta tänkbara hälsotillstånd). Det är det värdet som syns när du loggar in på Hälsodagboken.

Innan du kan spara formuläret måste alla frågor vara ifyllda. När formuläret är sparat går det inte att redigera.

I diagrammet samt tabellen under enkäten kan du se hur du bedömt ditt hälsotillstånd tidigare.

När/hur ofta ska man frågorna i EQ-5D-5L fyllas i?

Du kan fylla i formuläret så ofta du vill, dock max en gång per dag. Det kan vara lämpligt att fylla i enkäten innan återbesök eller annan kontakt med din läkare eller sjuksköterska.

Fler enkäter

Under rubriken Livskvalitetsenkäter kommer det så småningom att finnas fler enkäter som fokuserar på livskvalitet, bl a DISABKIDS som är anpassad för barns hälsa och RAND-36.

Symtomdagboken fyller du i veckovis. Aktuell vecka är förvald men det går att klicka på veckonumret eller året för att välja en annan vecka.

Bocka för de symtom du haft någon gång under veckan.

Följ symtomen över tid

Under formuläret finns ett diagram och en tabell där du kan jämföra dina symtom idag med hur du mått tidigare.

Det går att välja olika datumintervall för diagrammet: Fyll i datum och klicka på OK.

Redigera sparad registrering

Om du vill lägga till eller ta bort ett symtom för en viss vecka som redan är registrerad klickar du på redigera i kolumnen till höger.

Finns dina symtom inte med på listan?

Om du upplever symtom som inte finns med på listan kan dessa skrivas in under "Mina anteckningar". Observera att dessa inte kan ses av din läkare/sjuksköterska men du kan ta med listan till återbesöket eller annan kontakt.

Här registrerar du den antibiotika du tar.

Datum

Registrera det datum du börjar ta antibiotikan och det datum du avslutar kuren. Du kan lämna fältet för slutdatum tomt om du inte vet hur länge du ska ta antibiotikan och fylla i detta senare. Om du vill lägga till ett datum eller ändra en registrering klickar du på redigera i tabellen i högerkolumnen.

Antibiotikabyte under pågående kur

Om du byter antibiotika under en kur så avslutar du den första antibiotikan genom att skriva in slut-datumet det vill säga den dag du tar sista dosen och påbörjar en ny registrering med det nya preparatet.

Substansnamn

Under substansnamn väljer du i listan den substans som stämmer överens med det som står på förpackningen. *Substansnamnet brukar stå under preparatnamnet på förpackningen.* Substansnamnet kan ibland också ingå i preparatnamnet.

Indikation

Under Indikation väljer du om antibiotikabehandlingen är relaterad till någon luftvägsinfektion eller inte. Om du samtidigt behandlas med ett antibiotikum aktivt mot både luftvägsinfektion och annan infektion, t ex sår- eller urinvägsinfektion, väljer du att det är relaterat till luftvägsinfektionen.

I tabellen under formuläret kan du se dina tidigare antibiotikakurer. Där kan du också klicka på redigera för att ändra en registrering

Om du ordinerats immunglobulinbehandling (gammaglobulin) noterar du när du tar behandlingen här.

Datum

Fyll i det datum du tog behandlingen.

Dos

Ange den *dos i ml* du tog (skriv enbart siffror i fältet).

Batchnummer/lotnummer

batch-/lot-numret. Om du vid samma behandling använder fler än en batch skriver du de olika batchnumren efter varandra med ett kommatecken (,) emellan.

Om du registrerar en HyQvia-behandling, skriv Q-batchnumret först (immunglobulinet) och därefter Hy-batchnumret (den lilla flaskan). Använd även här kommatecken mellan batchnumren.

Nästa behandling

När du ska registrera nästkommande behandling ligger dos och batchnummer kvar sedan föregående registrering. Ändra vid behov.

Biverkningar

Om du under/efter behandlingen upplevt biverkningar vill vi att du registrerar dessa. Upplever du biverkningar som inte finns med på listan kan dessa skrivas in under "Mina anteckningar".

OBS: kontakta alltid din mottagning om du upplever nytillkomna, förvärrade eller svåra biverkningar.

I tabellen nedanför formuläret kan du se dina immunglobulindoser samt eventuella biverkningar du haft tidigare.

Sjukdagar

Här noterar du de dagar du varit hemma från jobb/skola eller avstått från andra planerade aktiviteter på grund av sjukdom som exempelvis träning eller sociala aktiviteter.

Infektionsrelaterat:

Ange om det är på grund av någon luftvägsinfektion du inte kunnat utföra de dagliga aktiviteterna. Det går också att välja "delvis".

Sjukskrivning i procent:

Om du varit 100 % frånvarande från arbetet/skolan väljer du 100, om du kunnat jobba halvtid väljer du 50 etc.

Om du inte varit frånvarande eller inte arbetar/studerar i vanliga fall väljer du "Ej sjukskriven".

Om du varit sjukskriven från arbetet/skolan under längre tid behöver du inte dela upp perioden i dagar med frånvaro från arbetet/skolan och lediga dagar/semester.

Yrkesverksam:

Ange ja om du i vanliga fall är yrkesverksam. Svara nej om du går i skola, har pension, förtidspension, sjukpension, föräldraledighet eller är arbetslös.

Vårddagar

Här skriver du vilka dagar du **vårdas på sjukhus**. Skriv både inskrivnings- och utskrivningsdatum samt ange om sjukhusvistelsen var på grund av en luftvägsinfektion. Du kan fylla i utskrivningsdatum i efterhand

I tabellen samt diagrammet nedanför formuläret kan du se dina tidigare vårddagar.

Vaccination

Här registrerar du dina vaccinationer. Fyll i det datum du tar vaccinationen och välj i listan vilken vaccination det gäller. Fråga vaccinatören om namn på vaccinet.

I tabellen nedanför formuläret kan du se dina vilka vaccinationer du fått tidigare och när.

Mina anteckningar

Här kan du skriva din diagnos, övriga behandlingar, egna anteckningar, t ex sådant du vill komma ihåg att ta upp vid nästa kontakt med din mottagning.

Dessa uppgifter är bara till för dig. De förs inte över till PIDcare och kan inte ses av din läkare eller sjuksköterska.



Kalender

Här kan du se dina tidigare registreringar.

Du kan välja om du vill se informationen dag-, vecko- eller månadsvis.



<http://pidcare.halsodagboken.se>