



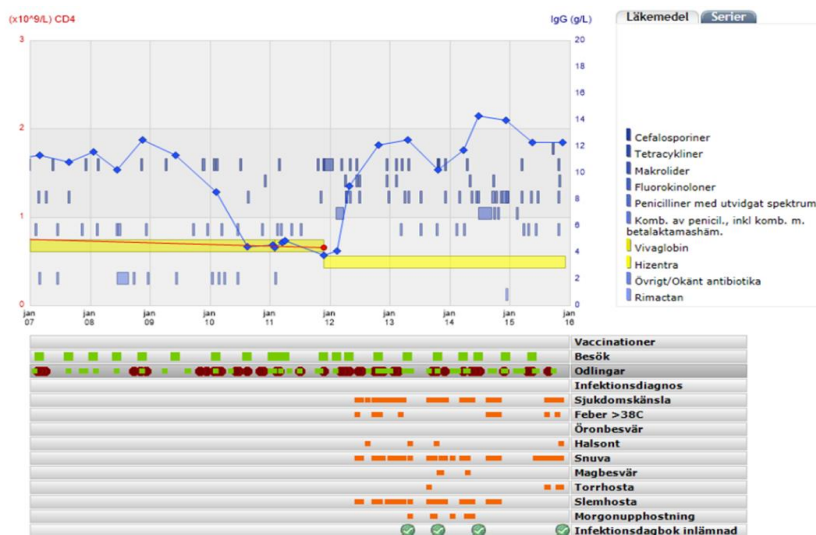
SLIPI Tylösand 2017

- Utvecklats med finansiering av SKL
- Färdig version sen hösten 2012
- SLIPI, SISSI och PIO
- 25kliniker – 1542 aktiva patienter

## Varför PIDcare?

- Besluts-/behandlingsstöd
- Kvalitetsförbättring – kvalitetsmodulen
- Statistik och forskning
- Nationella riktlinjerna
- Lika vård för alla

## Beslutsstöd



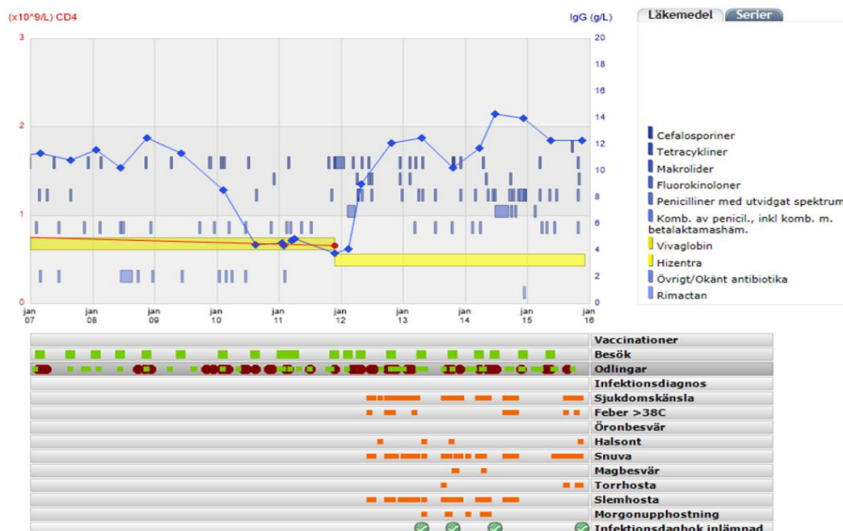
## Beslutsstöd

- Många patienter – liknande symtombild
- Snabb överblick, rekapitulering av fallet
- Utsättningsförsök – pedagogiskt instrument
- Elektroniska dagboken

## Beslutsstöd

- Din **kompis och räddare** i vardagen
- Logga in på morgonen/början av mottagningen

## E-hälsodagboken



## Hälsodagboken

- Inloggning sker via mobilt Bank-id på en vanlig internetsida
- Alla dataplattformar går bra att använda
- Patienten kan föra in data upp till ett år retroaktivt
- Alla data sparas på ett personligt konto upp till tre år under personens användaridentitet så att de senare kan gå in och se som förts in om så önskas

<http://pidcare.halsodagboken.se>

### Hälsodagboken

<p>† EQ-5d-5L Självskattat hälsotillstånd. Skala 1 till 100, där 100 är högst</p> <h1 style="font-size: 2em; margin: 0;">84</h1> <p style="text-align: center; color: #00a0c0;">Registrera / Visa</p>	<p>🚑 Symptomdagboken De senaste 30 dagarna:</p> <table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr><td>Slemhosta</td><td style="text-align: right;">4</td></tr> <tr><td>Feber över 38 grader</td><td style="text-align: right;">1</td></tr> <tr><td>Snuva</td><td style="text-align: right;">3</td></tr> <tr><td>Värk över bihålor</td><td style="text-align: right;">2</td></tr> </table> <p style="text-align: center; color: #00a0c0;">Registrera / Visa</p>	Slemhosta	4	Feber över 38 grader	1	Snuva	3	Värk över bihålor	2	<p>⚡ Antibiotikabehandling De senaste 30 dagarna:</p> <p>1-9 augusti: Bihåleinflammation</p> <p style="text-align: center; color: #00a0c0;">Registrera / Visa</p>
Slemhosta	4									
Feber över 38 grader	1									
Snuva	3									
Värk över bihålor	2									
<p>💊 Immunoglobulin Senaste behandling:</p> <p>Datum: 2016-08-15 Läkemedel: XXXXXXXXX Dos: 40 ml Batchnummer: 12121212 Biverkningar: Ömhet/smärta vid infusionsstället, trötthet</p> <p style="text-align: center; color: #00a0c0;">Registrera / Visa</p>	<p>📅 Sjukdagar De senaste 30 dagarna: 30 juli – 40 augusti</p> <p style="text-align: center; color: #00a0c0;">Registrera / Visa</p>	<p>🏥 Vård dagar (sjukhus) De senaste 30 dagarna: 13 – 15 juli/40 augusti</p> <p style="text-align: center; color: #00a0c0;">Registrera / Visa</p>								
<p>📌 Vaccinationer De senaste 30 dagarna: 29 augusti Vac Pneumocock, Konj.</p> <p style="text-align: center; color: #00a0c0;">Registrera / Visa</p>	<p>📝 Mina anteckningar De senaste 30 dagarna: Inga registreringar</p> <p style="text-align: center; color: #00a0c0;">Registrera / Visa</p>									

## Kvalitetsmodulen

- <https://demo-pidcare-se.realq.se>

## Kvalitetsmodulen

- Enkelt att följa sin kohort med immunbristpatienter
- Vid behov att finna utvalda grupper – ett klick
- Bevaka vaccinerings grad bla. (E-dagboken)
- Göra extra insatser för patienter med större behov

## Kvalitetsförbättring

- Erfarenhet från både universitets- och landsortskliniker: förbättring bara genom att föra in patienter – rätt diagnos och rätt handläggande
- Genom att systematiskt genomarbeta sin kohort får man bättre kunskap samt en bättre vård av sina patienter
- Nationellt – transparens ger bättre vård och följsamhet till riktlinjerna
- Lika vård för alla i hela Sverige (Norden)

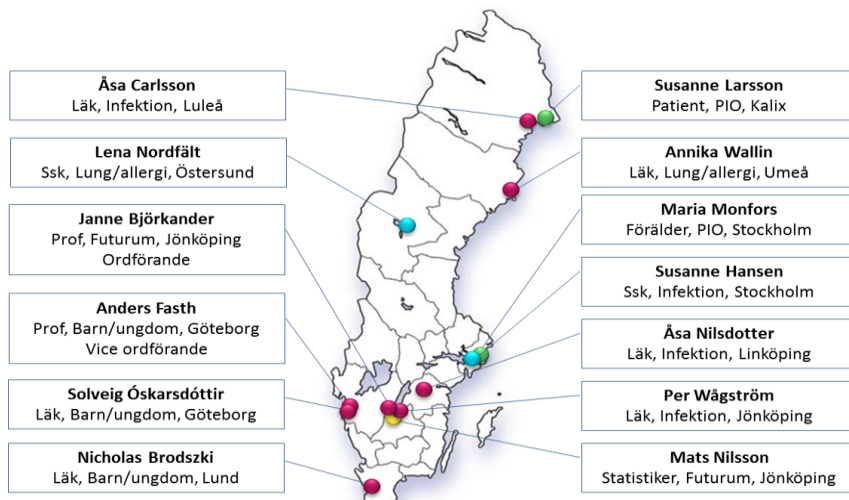
## Statistik och forskning

- Lätt hitta önskad data i statistikmodulen
- Realdata för sin klinik
- Spara I PDF format
  
- Forskning – hitta patienter och rådata
- eCRF – går att göra till specifik studie eller en generisk som går att använda till flera olika

## Framtiden

- Ny finansiering och krav från SKL
- Register med otillräcklig täcknings- och anslutningsgrad läggs ner vid årsskiftet
- Vi sliter med dessa båda...tyvärr..
- Finns många fördelar med registret om vi får in data – vore synd om kunskapen går om intet
- Svårt att inom överskådlig tid att få till ett nytt register

## Kontakta oss i styrgruppen så hjälper vi er att komma igång!



- Förhoppning om att få till finansiering av en person som kan hjälpa till att starta upp inmatningen och med att komma igång som registerbrukare



## Erfarenheter

1. Patienterna positiva
2. Skicka med information och samtyckesformulär med kallelsen, diskutera vid besöket
3. Att inkludera en individ – ca 15 min
4. Komplettera när tid finns
5. Dagbok tar ca 2-5 min om ej elektronisk
6. PIDcare – blir inte bättre än informationen man för in

## Utmaning och uppmaning!

- Nya diagnosriktlinjer CVID – extra satsning på CVID
- Uppnå fullständig täckning nationellt – bättre kunskap om kohorten, jämföra erfarenheter inom "SLIPI Norden" på sikt
- Samla erfarenhet och kunskap kring CVID med organmanifestationer och LOCID
- På sikt kunna förbättra riktlinjerna i alla länderna

- <http://begood-hs-per.herokuapp.com/accounts/login/?next=/>