

"DISABKIDS - en enkät med frågor om hur det är att leva med långvarig sjukdom"

Att leva med sjukdom under längre tid kan påverka oss på olika sätt. De flesta som har en långvarig sjukdom har korta kontakter med vården och sköter sin sjukdom och behandling hemma. Därför är det viktigt att du får rätt stöd av vården och att vi vet hur det fungerar för dig och hur du mår. Genom att besvara några frågor som handlar om hur det är att leva med långvarigt ohälsotillstånd (som till exempel diabetes, njursjukdom eller reumatisk sjukdom) kan du ge oss en bild av hur du mår.

Vi har valt att använda oss av en enkät som barn och ungdomar har varit med och tagit fram. Det är 37 frågor som handlar om din vardag och hur du känner dig. I slutet kommer några frågor om mediciner. Vid vissa sjukdomar har man speciell mat som mediciner och då ska du tänka på hur det är att ha just denna speciella mat som din "medicin". Har du inga mediciner, försvinner de sista 7 frågorna.

När du svarat på alla frågorna kommer ett resultat att visas direkt på skärmen. Det är olika områden som beskriver hur du har svarat på frågorna. Tänk på att det inte är något prov, eller att det är något du måste bli bättre på. Det är bara en beskrivning av hur du just nu mår. När du sedan träffar din läkare och/eller sjuksköterska kommer ni tillsammans gå igenom resultatet.

Ett exempel på hur resultatet visas när du svarat på frågorna

Självständig		●		
Fysisk förmåga			●	
Känna sig positiv	●			
Jämlig med andra	●			
Umgås med andra	●			
Medicinering	●			
Livskvalitet	●			

Hur du svarar

Första gången du svarar är det bra att göra det på din mottagning där du kan få lite hjälp av personalen. Nästa gång kan du använda dator, surfplatta eller mobiltelefon genom att använda denna länk: https://childreg.carmona.se/per_kidney Du behöver ett lösenord som du bestämmer vid ditt första mottagningsbesök och du behöver också tala om ditt mobiltelefonnummer eller e-post adress. När du sedan svarar hemma via din dator skriver du in ditt personnummer och anger ditt lösenord. Sedan skickas en rad siffror (kod) till din mobil (som SMS) eller som e-post till din adress. Dessa skriver du in och sedan kommer du till enkäten. Har du inte tillgång till dator kan du använda dator på mottagningen och svara på frågorna innan ditt besök.

Om du har några frågor eller funderingar om enkäten så prata gärna med din läkare och/eller sjuksköterska. Du kan också vända dig direkt till oss som jobbar med frågorna. Mejla gärna dina synpunkter till: christina.peterson@hhj.hj.se