

Ansvariga författare: Lotti Orvelius, Caroline Mårdh, Sten Walther
Version: 3.0
Fastställd: 2008-11-11
Gäller från: 2008-05-10

SIR:s riktlinje för uppföljning och registrering av hälsorelaterad livskvalitet efter intensivvård

Bakgrund

Uppföljning av intensivvårdspatienter är stimulerande och kunskapen om hur dessa patienter mår kan leda till en utveckling av intensivvården och förbättra dessa patienters situation. En enkät på svenska intensivvårdsavdelningar 2003 visade att uppföljningen är sporadisk. Vanligast är att vi överlåter denna uppgift till patienternas respektive moderkliniker. Kunskapen på dessa kliniker om intensivvårdsorsakad morbiditet är begränsad. Vi tror att en systematisk uppföljning av livskvalitet efter en svår intensivvårdskrävande sjukdom kan ge den enskilda intensivvårdsenheten mycket värdefull kunskap och vara värdefull för våra patienter.

Riktlinje

Rekommendationen är att tillämpa denna riktlinje på vårdtillfällen med vårdtyp IVA, BIVA, TIVA och med en vårdtid ≥ 96 timmar för patienter ≥ 16 år.

Den egna avdelningen kan välja lägre antal vårdtimmar som urvalskriterier för uppföljning. SIR rekommenderar dock inte högre antal vårdtimmar.

För att undvika flera samtida uppföljningar för de vårdtillfällen som återinläggs till samma IVA så är det indexvårdtillfället för PostIVA-uppföljning som bör följas upp. Ett indexvårdtillfälle för PostIVA-uppföljning är det första vårdtillfälle som har vårdtid ≥ 96 timmar (eller egen lägre vårdtid) efter angiven starttidpunkt för uppföljning på egen IVA. Ingen ny PostIVA-uppföljning, för samma person, på samma avdelning, ska ske förrän efter 24 månader efter utskrivning av indexvårdtillfället och då vid nästa vårdtillfälle på ≥ 96 timmar (eller egen lägre vårdtid).

Om patienten vårdats på mer än en IVA så bör uppföljning ske på endast en IVA.

I SIR:s PostIVA-webbmodul presenteras inte patienter med skyddad identitet.

Bortfall

Om uppföljning ej sker enligt riktlinjens rekommendation så ska bortfallsorsak anges.

Bortfallsorsak kan registreras för hela vårdtillfället eller för enstaka kontakter.

- Patient vill ej/kunde ej nås
- Patient inlagd på sjukhus
- Hälsoskäl
- Verksamhet saknas (t ex vid semestertider)
- Följs upp av annan IVA
- Avliden

POSTADRESS

Svenska Intensivvårdsregistret
Exekutivt ansvarig Göran Karlström
c/o Ångskogsvägen 23
656 71 Skattkärr

TELEFON

070 – 27 47 529
054 – 86 00 43

EPOST

ceo@icuregswe.org

HEMSIDA

www.icuregswe.org

Data avseende denna kontakt (obligatorisk information)

- 2 mån (0 < 3 mån)
- 6 mån (3 < 9 mån)
- 12 mån (9 < 14 mån)
- ____ Mån (≥ 14 mån)

Tidpunkterna beräknas från utskrivningstidpunkten från IVA för indexvårdtillfället för PostIVA-uppföljning.

Datum för aktuell kontakt: _____ (åååå-mm-dd)

Har kontakt etablerats tidigare än 2 månader av uppföljningsteamet

- Ja
Tid efter utskrivning från IVA i dagar: _____
- Nej

Hur har uppföljningen gått till?

- Direkt på mottagning, avdelning eller liknande
- Indirekt via brev, telefon eller liknande

Data avseende funktionsnivå (obligatorisk information)

HjälpTEXT; bedömning av grundläggande ADL funktioner (ex. personlig hygien, på/avklädning, födoIntag, transporter).

Vid aktuell situation

- Oberoende
- Delvis beroende
- Beroende

Före intensivvårdstillfället

- Oberoende
- Delvis beroende
- Beroende

Data avseende arbetsförmåga (obligatorisk information)

HjälpTEXT; huvudsaklig sysselsättning

Vid aktuell situation

- I arbete ____%
- Sjukskriven/Sjukersättning ____ %
- Hemmafru/-man
- Ålderspensionär
- Arbetar ej av annan anledning (hjälpTEXT; studier, arbetssökande, föräldraledig eller liknande).

POSTADRESS

Svenska Intensivvårdsregistret
Exekutivt ansvarig Göran Karlström
c/o Ångskogsvägen 23
656 71 Skattkärr

TELEFON

070 – 27 47 529
054 – 86 00 43

EPOST

ceo@icuregswe.org

HEMSIDA

www.icuregswe.org

Arbetsförmåga före intensivvårdstillfället

- I arbete ___%
- Sjukskriven/Sjukersättning ___%
- Hemmafru/-man
- Ålderspensionär
- Arbetar ej av annan anledning (hjälpTEXT; studier, arbetssökande, föräldraledig eller liknande).

Ändrade arbetsuppgifter pga hälsotillstånd

- Ja
- Nej

Data avseende BMI (endast aktuell vikt och längd är obligatorisk)

Vikt

- Aktuell vikt ___(kg, med en decimal)
- Vikt före intensivvårdstillfället ___(Pre_IVA_vikt, kg, med en decimal)
- Lägsta vikt efter intensivvårdstillfället

Vikt definieras som uppmätt eller av patient eller nära anhörig uppgiven känd vikt.

Längd

- Aktuell längd ___(m, med två decimaler)

Längd definieras som uppmätt eller av patient eller nära anhörig uppgiven känd längd.

Hälsorelaterad livskvalitet med SF36 enligt specifikt formulär

Uppföljning med SF36 bör ske vid varje kontakt. SF36 utan övrig uppföljning går inte att rapportera in.

Ytterligare registrering kan självfallet ske på det lokala planet, men ingår tills vidare ej i det dataset som SIR tar emot.

Kommentarer till urval och dataset

Av resursskäl kan endast ett urval av patienter följas upp, därav ålders- och vårdtidsbegränsningen. Då vi idag inte vet vilka diagnosgrupper som har störst behov av hjälp förordar vi att samtliga diagnosgrupper följs upp. På längre sikt kan det vara rimligt att koncentrera uppföljningen till riskgrupper om dessa kan identifieras.

Det är värdefullt att patienten tidigt får ett ansikte på ”uppföljaren” under vårdtiden på sjukhuset. Vi kan även redan här hjälpa patienten i en del avseenden och dessutom bädda för att patienten deltar i den fortsatta uppföljningen. Uppföljningen 2 månader efter intensivvården är vald med hänsyn till att det ökar möjligheten att identifiera problem och tillstånd som är behandlingsbara. Vi anser att uppföljning vid 6 och 12 månader är av värde för att skapa kunskap som kan vara av värde för både patient och verksamhet. .

POSTADRESS

Svenska Intensivvårdsregistret
Exekutivt ansvarig Göran Karlström
c/o Ångskogsvägen 23
656 71 Skattkärr

TELEFON

070 – 27 47 529
054 – 86 00 43

EPOST

ceo@icuregswe.org

HEMSIDA

www.icuregswe.org



Svenska intensivvårdsregistret – SIR

Många andra kompletterande uppgifter som beskriver såväl tidigare komorbiditet som förhållanden under vårdtiden kan vara av intresse (t.ex. socioekonomisk bakgrund, civilstånd, ADL, rökare, tidigare sjukdomar, sängplats på IVA isolering/stor sal, sederingsrutiner). Vi förordar SF-36 framför andra generiska instrument (EQ5D och SF-12) huvudsakligen för att det ger en god bild av hälsorelaterad livskvalitet särskilt i dimensioner som speglar psykisk ohälsa. Det finns idag datoriserade system som bidrar med omedelbar tolkning och återkoppling av resultat från SF-36. Det finns en stor mängd kompletterande symtomområden som kan täckas och metoder som kan användas. Vissa instrument kan användas redan i samband med det första besöket under vårdtiden på sjukhuset, andra kan användas för att identifiera mer specifika symtomkomplex (t.ex. PTSS-14, IES, HAD, ICU-memory tool, motoriska funktionsprov).

Uppföljningen ska ske av personal som är väl förtrogen med intensivvård. Uppföljning rekommenderas i form av en mottagningsverksamhet där patienten ges möjlighet att samtala om sina upplevelser under intensivvårdstiden, samt erbjudas en genomgång av sjukdomsförloppet.

POSTADRESS

Svenska Intensivvårdsregistret
Exekutivt ansvarig Göran Karlström
c/o Ångskogsvägen 23
656 71 Skattkärr

TELEFON

070 – 27 47 529
054 – 86 00 43

EPOST

ceo@icuregswe.org

HEMSIDA

www.icuregswe.org



Ändringshistorik

2008-11-09 Version 3.0 Caroline Mårdh

Information om indexvårdtillfälle för PostIvauppföljning under rubriken *Riktlinje*

Information om skyddad identitet

Ny rubrik *Bortfall* och information om bortfallsorsaker.

Tagit bort alternativet *Annat* under rubriken *Hur har uppföljningen gått till?*

Förtydligat med uppföljningsintervaller under rubriken *Data avseende denna kontakt.*

Information om SF36 under rubriken *Hälsorelaterad livskvalitet med SF36 enligt specifikt formulär*

2008-05-08 Version 2.0

Preciseringar av vilken information som skall vara obligatorisk eller ej. /SW

POSTADRESS

Svenska Intensivvårdsregistret
Exekutivt ansvarig Göran Karlström
c/o Ångskogsvägen 23
656 71 Skattkärr

TELEFON

070 – 27 47 529
054 – 86 00 43

EPOST

ceo@icuregswe.org

HEMSIDA

www.icuregswe.org