



SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET

SIR

Version: 10.0
Fastställd: 2016-02-24
Gäller från: 2016-01-01

OBS! Gäller för alla utskrivna from 2016-01-01

Riktlinje för PostIVA uppföljning

Bakgrund

Uppföljning av intensivvårdspatienter är viktig. Kunskapen om hur dessa patienter mår kan leda till en utveckling av intensivvården och förbättra dessa patienters situation. En systematisk uppföljning efter en intensivvårdskrävande sjukdom är en viktig uppgift för intensivvårdens personal.

Urval

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.

Av resursskäl rekommenderas att endast ett urval av patienter följs upp, därväg ålders- och vårdtidsbegränsningen. Eftersom vi ännu inte vet vilka diagnosgrupper som har störst behov av uppföljning förordar vi att samtliga diagnosgrupper följs upp. På längre sikt är målet att koncentrera uppföljningen till riskgrupper när dessa kan identifieras.

Det är värdefullt om patienten redan under vårdtiden på sjukhuset får möta ”uppföljaren”. Om patienten i ett tidigt skede får uppföljning kan frågor besvaras och patienten kan erbjudas fortsatt uppföljning. Eftersom livskvalitet ska mätas över tid rekommenderar vi att mätning sker vid flera tillfällen. Vi rekommenderar kontakt vid 2, 6 och 12 månader efter utskrivning från IVA. Kontakten vid 2 månader efter avslutad intensivvård är vald med hänsyn till att den ökar möjligheten att identifiera problem och tillstånd som är behandlingsbara.

Utöver de tre av SIR rekommenderade kontakterna kan ytterligare kontakter rapporteras. Det innebär att mer än en kontakt kan ske inom varje tidsintervall. SIR kommer emellertid endast att redovisa en kontakt per tidsintervall.

Många andra kompletterande uppgifter som beskriver situationen före sjukdomstillfället och förhållanden under vårdtiden kan vara av intresse (t.ex. funktionsnivå ADL, arbetsförmåga, BMI).

Tidigare har SF-36 används för skattning av hälsorelaterad livskvalitet. Fr.o.m. 2016-01-01 övergår SIR till att använda RAND-36. Quality Metric äger nu SF-36 och har i samband med ägarskapet belagt den med en licens. All användning av SF-36 kommer att medföra en licenskostnad, därför har PROMcenter tagit fram RAND-36 en svensk fri version av SF-36. Instrumentet utgår från WHO:s definition av hälsa och ger en god bild av hälsorelaterad livskvalitet både inom fysisk, psykisk och social ohälsa. Datorstöd finns som bidrar med omedelbar tolkning och återkoppling av resultat från RAND-36.



SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET SIR

Riktlinje

SIR rekommenderar att denna riktlinje tillämpas för patienter ≥ 16 år med vårdtillfället av vårdtyp IVA och TIVA.

Den egna avdelningen väljer en vårdtid som urvalskriteriet för uppföljning av avdelningens patienter. Dock ej längre vårdtid än ≥ 96 timmar. Vårdtiden för urvalskriteriet kan variera mellan olika avdelningar men inte på den egna avdelningen.

Om patienten vårdats sammanhängande på mer än en IVA så bör uppföljning ske efter överenskommelse på en av intensivvårdsavdelningarna.

Nödvändiga uppgifter och definitioner:

För utskrivna patienter från 2016 är det endast datum för kontakt, åtgärder vid uppföljning och RAND-36 som är obligatoriska datamängder, alternativt datum och bortfallsorsak (se avsnitt Hälsorelaterad livskvalitet med RAND-36).

En **komplett kontakt** innehåller datum, åtgärder av PostIVA mottagningen och RAND-36, alternativt datum och bortfallsorsak.

Med **avslutad uppföljning** avses tre kompletta kontakter som kan grupperas in i intervallerna för 2, 6 och 12 månaders kontakter.

I tidsintervallen för kontakt räknas en månad som 30 dagar, dvs:

2 mån ($0 \leq 4$ mån)	0-119 dagar
6 mån ($>4 \leq 9$ mån)	120-269 dagar
12 mån ($>9 \leq 14$ mån)	270-419 dagar
Månad >14	≥ 420 dagar

Om RAND-36 är ifyllt på sådant sätt att en profil inte kan genereras, innebär det att patientens uppföljning inte räknas som komplett.



SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET

SIR

Grunduppgifter (Anges en gång per uppföljning)

1. Har kontakt etablerats tidigare än 2 månader efter utskrivning av uppfölningsteamet?
 - 1.1. Ja
 - 1.1.1. Tid i dagar efter utskrivning från IVA
 - 1.2. Nej
2. Funktionsnivå *före* intensivvårdstillfället (*enval*)
Bedömning av grundläggande ADL funktioner t.ex. personlig hygien, på/avklädning, födointag, transporter.
 - 2.1. Oberoende
 - 2.2. Delvis beroende
 - 2.3. Beroende
3. Arbetsförmåga *före* intensivvårdstillfället (*enval*)
Ange *huvudsaklig* sysselsättning
 - 3.1. I arbete (ange %)
 - 3.2. Sjukskriven/Sjukersättning (ange %)
 - 3.3. Hemmafru/-man
 - 3.4. Ålderspensionär
 - 3.5. Arbetar ej av annan anledning (studier, arbetssökande, föräldraledig eller liknande).
4. BMI: Vikt och längd
BMI beräknas av SIR med utgångspunkt från angiven längd och vikt
 - 4.1. Vikt *före* intensivvårdstillfället (kg, med en decimal, från 5 - 350 kg)
 - 4.2. Längd (meter, med två decimaler, från 0,51 – 3,01 m)

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

Registrering av enskild kontakt

(Datum, åtgärder rekommenderade av PostIVA-mottagningen och RAND-36 är obligatoriskt om ej bortfall registrerats)

1. Datum (*åååå-mm-dd*)
Datum för kontakt ska vara datum då patienten besvarade i protokollet (RAND-36).
2. Funktionsnivå vid tidpunkt för kontakt (*enval*)
Bedömning av grundläggande ADL funktioner t.ex. personlig hygien, på/avklädning, födointag, transporter.
 - 2.1. Oberoende
 - 2.2. Delvis beroende
 - 2.3. Beroende



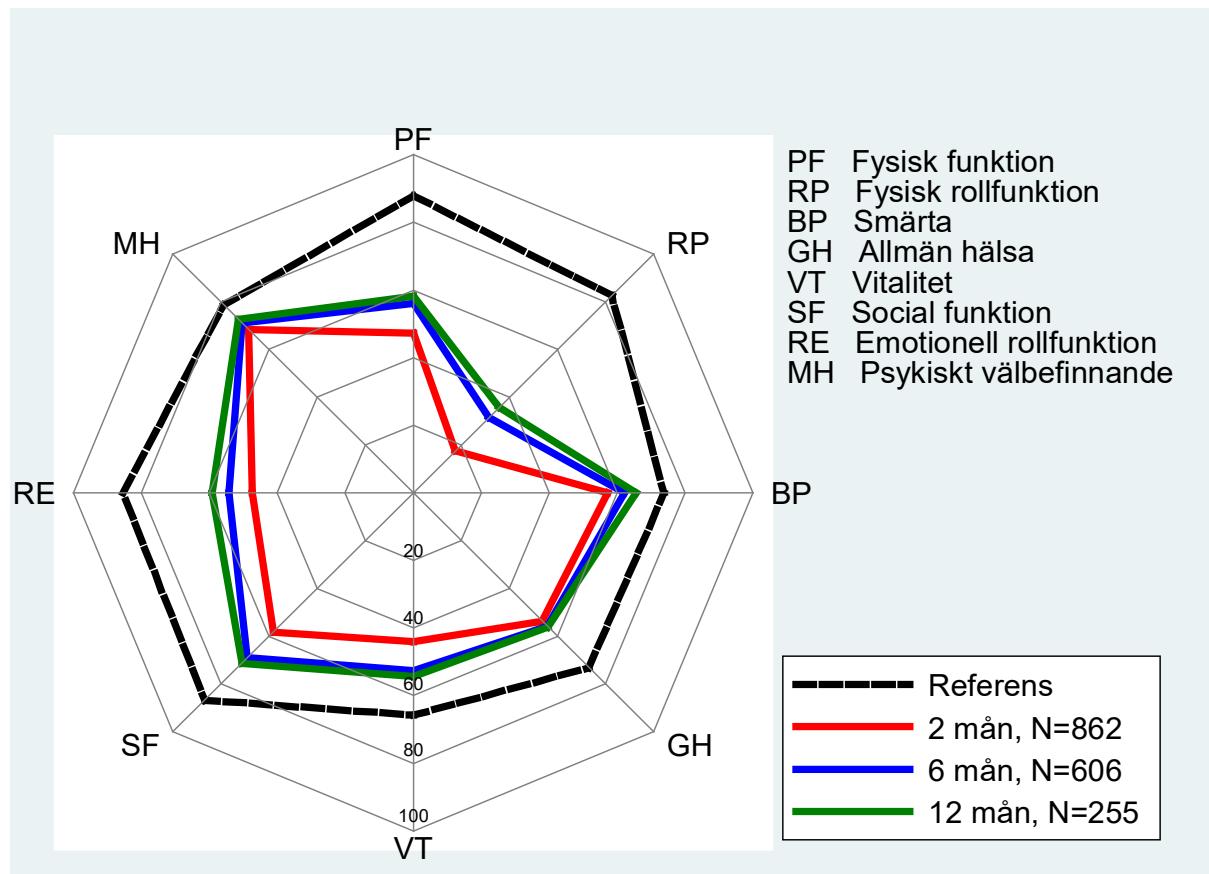
SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET

SIR

3. Arbetsförmåga vid tidpunkt för kontakt (*enval*)
Ange huvudsaklig sysselsättning
 - 3.1. I arbete (ange %)
 - 3.2. Sjukskriven/Sjukersättning (ange %)
 - 3.3. Hemmafru/-man
 - 3.4. Ålderspensionär
 - 3.5. Arbetar ej av annan anledning (studier, arbetssökande, föräldraledig eller liknande).
4. BMI: Vikt och längd
BMI beräknas av SIR med utgångspunkt från angiven längd och vikt
 - 4.1. Aktuell vikt (kg, med en decimal)
Vikt definieras som uppmätt eller av patient eller nära anhörig uppgiven känd vikt.
5. Åtgärder rekommenderade av PostIVA-mottagningen
 - 5.1. Nej (*enval*)
 - 5.1.1. Ingen ytterligare åtgärd behövs (patienten har inget behov)
 - 5.1.2. Behov finns men ingen åtgärd gjord (möjlighet finns ej för PostIVA mottagningen)
 - 5.1.3. Behov finns men ingen åtgärd gjord (möjlighet finns ej för patienten)
 - 5.1.4. Ingen patientkontakt har skett. Endast RAND-36
 - 5.2. Ja (*flerval*)
 - 5.2.1. Telefonkontakt med patient
 - 5.2.2. Telefonkontakt för vidare handläggning (kan ex vara kontakt med annan PostIVA mottagning, stomiterapeut, hemtjänst, distriktsköterska etc.)
 - 5.2.3. Remiss till annan vårdenhets.
 - 5.2.4. Initiera sjukgymnastik
 - 5.2.5. Initiera kurator/psykolog.
 - 5.2.6. Initiera mottagningsbesök/VC
 - 5.2.7. Övrig åtgärd

Hälsorelaterad livskvalitet med beräkningsbara dimensioner för RAND-36

Uppföljning med RAND-36 enligt specifikt formulär ska ske vid varje kontakt (se definitioner ovan). För att registrering av RAND-36 ska generera en giltig profil (se nedan) krävs ett visst antal svar fördelat på de olika domänerna. Det är därför viktigt att RAND-36 besvaras så fullständigt som möjligt.



Figur. Ett exempel på RAND-36 profil av intensivvårdspatienter vid tre tillfällen samt profilen hos en referenspopulation. Fysisk funktion speglar fysisk aktivitetsnivå, inklusive ADL; Fysisk rollfunktion speglar den fysiska förmågan att utföra arbete eller andra regelbundna aktiviteter; Social funktion speglar det sociala umgänget i och utanför hemmet; Emotionell rollfunktion speglar förmåga att utföra arbete eller andra regelbundna aktiviteter utan att hämmas av känslomässiga problem.



SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET

SIR

Registrering av bortfall

Om en hel uppföljning eller enskild kontakt inte kan ske enligt riktlinjens rekommendation så ska bortfallsorsak anges.

1. Datum åååå-mm-dd
Vid bortfall ska det uppgivna datumet infalla inom intervallerna (se tidigare definition) för att den bortfallna kontakten ska kunna bli korrekt grupperad.
2. Bortfallsorsaker:
 - 2.1. Behov finns ej enligt patient (t ex patienten anser sig frisk)
 - 2.2. Patient kan ej/kunde ej nås
 - 2.3. Patient inlagd på sjukhus/Hälsoskäl (t ex patienten anser sig för sjuk)
 - 2.4. Följs upp av annan IVA
 - 2.5. Annan uppföljning pågår, egen IVA¹
 - 2.6. Patient ingår i studie där RAND-36 eller SF-36 används
 - 2.7. Avlidén
 - 2.8. Verksamhet saknas (t ex vid semestertider)²

¹ Kan användas om PostIVA-uppföljning av annat vårdtillfälle redan pågår på egna avdelningen.

² Kan användas tex vid semestertider då mottagningen har begränsad verksamhet. Obs! ingår inte som en giltig bortfalls kod för fullständig uppföljning

Registrering av undantag

Om patient helt ska undantas för uppföljning registreras detta som ”Undantag helt från uppföljning” och orsak anges. Detta innebär att patientens uppföljning inte kommer att ingå i SIR:s beräkning av utförda uppföljningar

Undantag helt från uppföljning

1. Ingår inte i lokalt beslutad urvalskriterie för uppföljning (t.ex. vissa diagnosgrupper)
2. Tidigare nyligen avslutad uppföljning

Inrapportering via SIR:s webbmodul

SIR:s medlemmar har tillgång till ett webbformulär för inrapportering av uppföljning av hälsorelaterad livskvalitet efter intensivvård. I detta ingår en lista av aktuella vårdtillfällen som bör följas upp enligt fastställda urvalskriterier.

En förutsättning för att denna webbmodul ska fungera är att vårdtillfället som ska följas upp finns hos SIR före inrapportering av PostIVA-data. Avdelningen måste därför kontinuerligt rapportera in alla intensivvårdstillfällen till SIR.

Begäran om aktivering av egna avdelningen och personlig behörighet:

<http://www.icuregswe.org>

Kontakt: postiva@icuregswe.org



SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET

SIR

Ändringshistorik

2018-05-08 Version 10.0

Tagit bort enskilda författare. Svenska Intensivvårdsregistret är ansvarig utgivare.

2016-02-24 Version 9.0 Eva Åkerman, Lotti Orwelius

Utökning av registrering av "Åtgärder av rekommenderade av PostIVA mottagningen". Borttagande av text om inrapportering via XML-fil. Numrering av frågorna för bättre överskådlighet.

RAND-36 ersätter SF-36 i text. Förklaringstext inför bytet är förnyad och förtydligad. Indexvårdtillfälletiden är borttagen. Varje enskild IVA kan välja nedre gräns för uppföljningen. Bortfallsorsak reviderad "patienten anser sig för sjuk" är flyttad till "hälsoskäl".

2012-11-14 Version 8.0 Lotti Orvelius, Hans Gren, Caroline Mårdh, Sten Walther Förklaringstext under *Nödvändiga uppgifter och definitioner* kompletterad och förtydligad.

Tidsgräns för kontaktmånad förtydligad. Bortfallsorsak "Patient inlagd på sjukhus" och "Hälsoskäl" slås ihop till en bortfallsorsak. Rubriken *Registrering av undantag tillagd*. Borttaget: **Ändrade arbetsuppgifter pga hälsotillstånd (enval)** (~~endast aktuellt om I arbete eller Sjukskriven/Sjukersättning angetts ovan~~) Ja eller Nej. Datum för kontakt är definierat som det datum patienten fyllde i SF-36.

2011-12-16 Version 7.0 Sten Walther, Lotti Orvelius, Göran Karlström, Caroline Mårdh. Ändrad att omfatta kontakter som registreras från och med 2012-01-01. Det kommer också endast att vara möjligt att ange ett val under fältet *Arbetsförmåga*. Tillägg att SF-36-formuläret måste fyllas i sådan utsträckning att profilen kan beräknas för att SF-36 skall kunna anses som giltig.

2011-06-30 Version 6.0 Sten Walther, Lotti Orvelius, Göran Karlström, Caroline Mårdh Riktlinjen är ganska kraftigt reviderad. För kontakter som sker från och med 2012 är det endast datum för kontakt och SF-36 som är obligatoriska datamängder alternativt datum och bortfallsorsak.

Datamängden är nu uppdelad i grunduppgifter och uppgifter för enskild kontakt.

Frågan om *Hur har uppföljningen gått till* har utgått.

Nya bortfallsorsak: *Behov finns ej enligt patient*

2010-08-23 Version 5.0 Sten Walther, Göran Karlström, Caroline Mårdh

Rubrik på uppföljningen ändrad till 'Riktlinje för PostIVA uppföljning'. Justerat texten angående indexvårdtillfälle till att gälla endast för vårdtillfällen ≥ 96 timmar.

Lagt till bortfallsorsakerna *Annan uppföljning pågår, egen IVA och Patient ingår i studie*

2010-06-11 Version 4.0 Sten Walther, Caroline Mårdh

Justerat **Ändrade arbetsuppgifter pga hälsotillstånd**

(*endast obligatoriskt om I arbete eller Sjukskriven/Sjukersättning angetts ovan*)

Övrigt endast justeringar i layout och syntax.

2008-11-09 Version 3.0 Caroline Mårdh

Information om indexvårdtillfälle för PostIVA uppföljning under rubriken *Riktlinje*

Information om skyddad identitet



SVENSKA INTENSIVVÅRDSREGISTRET

SIR

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 Sten Walther

Preciseringar av vilken information som skall vara obligatorisk.