

Konsekvensbeskrivning för nationell riktlinje för uppföljning av vuxna patienter som vårdats på intensivvårdsavdelning

NPO Perioperativ vård, intensivvård och transplantation

Remiss

Konsekvensbeskrivning för nationell riktlinje för uppföljning av vuxna patienter som vårdats på intensivvårdsavdelning

Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring

Namn, titel i sammanhanget

Datum (tryck på pilen för att ändra)

Ort

Innehållsförteckning

Konsekvensbeskrivning för nationell riktlinje för uppföljning av vuxna patienter som vårdats på intensivvårdsavdelning.....	2
Versionshantering	2
Sammanfattning.....	4
1. Om konsekvensbeskrivningen	4
2. Konsekvenser	4
2.1 Omfattning	4
2.2. Nyttan eller risker för individen	5
2.3 Etiska aspekter	5
2.4 Verksamhet och organisation.....	6
2.5 Kostnader	7
2.6 Kompetensförsörjning.....	8
2.7 Påverkan på andra kunskapsstödj.....	8
2.8 Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården.....	8

Sammanfattning

Stora resurser läggs dagligen till intensivvården för att behandla patienter men kunskap återhämtning och hälsorelaterad livskvalitet över tid är bristfällig. Uppföljning efter intensivvård har stor variation i Sverige och organiseras efter enskilda IVA avdelningarnas resurser. Enligt data från SIR- Svenska Intensivvårds Register 2019 följs endast cirka 10 % av överlevande patienter upp efter intensivvården. Vilka patienter som ingår i uppföljning är olika, frekvens för uppföljning och vårdkedja för rehabiliterande insatser har stora variationer. Möjlighet för tidig identifiering av symtom och stöd från vården efter intensivvården är ojämlig. Systematisk kartläggning om vad som kan göras och vilka resurser som behövs byggas upp för att bemöta patienternas behov efter svår sjukdom och behandling efter intensivvård saknas.

Nationell riktlinje för uppföljning av vuxna patienter som vårdats på intensivvårdsavdelning förbättrar tillgänglighet och förutsättningar för att patienter få jämlikt, adekvat och tidigt stöd med problem efter intensivvården. En vinst med detta är också att vi skapar gemensam kunskap som kan utgöra underlag för att förbättra omhändertagande under och efter intensivvård och öka nyttan för patienter.

1. Om konsekvensbeskrivningen

Riktlinje har utarbetats av en multidisciplinär arbetsgrupp med experter och forskare inom uppföljningsverksamhet efter intensivvård. Huvudförfattare har varit Oili Dahl, vårdskunnig specialistsjuksköterska i RPO Perioperativ vård, intensivvård och transplantation (PIVoT), Region Stockholm Gotland, Anna Schandl, med. dr., docent och universitetssjuksköterska Södersjukhuset och Eva Åkerman, med. dr. och Omvårdnadschef på Karolinska Universitetssjukhuset.

Riktlinje bygger på en tidigare version av regional riktlinje för region Stockholm men bedömdes därefter av NPO PIVoT att kunna anpassas till att bli nationella riktlinjer. I den ursprungliga regionala arbetsgruppen deltog specialistsjuksköterskor, specialistläkare och fysioterapeuter inom intensivvård från alla sex akutsjukhus i regionen.

2. Konsekvenser

2.1 Omfattning

I Sverige vårdas cirka 35 900 patienter årligen på någon allmän eller special intensivvårdsavdelning (IVA, TIVA, NIVA, BIVA). Av dess patienter avlider cirka 9 % under vårdtiden på IVA. Cirka 18 % avlider inom 30 dagar från inskrivningen till IVA. Dödlighet inom 90 dagar är 21 % och vid 180 dagar 23,5 %.

Kunskapsstödet omfattar patienter som är 16 år eller äldre med en vårdtid på 48 timmar eller mer. Totalt i Sverige är det cirka 10 370 patienter som skrivs ut levande från IVA och omfattar första delen i programmet med uppföljning på vårdavdelning. Uppföljningstillfället 2–3 månader efter utskrivning från IVA omfattar cirka 7000 patienter och uppföljning vid 6 och 12 månader omfattar cirka 6200 patienter.

Under 2020–2021 har begränsad uppföljning genomförts på grund av ökad arbetsbelastning och resursbrist relaterad till pandemi Covid-19. Under år 2019 finns registrerad uppföljning vid någon av 2, 6 eller 12 månaders uppföljning för cirka 1000 patienter, det vill säga cirka 10 % av alla överlevande patienter. Av dessa har cirka 220 åtgärder genomförts i form av remittering till annan

profession som kurator, fysioterapeut eller annan form av uppföljning såsom till exempel uppföljande telefonsamtal, enligt Svenskt intensivvårdsregister (SIR).

2.2. Nyttan eller risker för individen

- Kunskapsstödet bidrar till jämlik vård och behandling genom att betydligt flera patienter än i dag erbjuds uppföljning efter svår sjukdom och intensivvård vilket möjliggör tidig rehabiliterande behandling och stöd från vården.
- Nationell uppföljning möjliggör insamling av mer omfattande data. Data i sin tur möjliggör analys av eventuella riskgrupper för försämrat utfall och i framtiden utveckla screeninginstrument för att tidigt identifiera patienter i behov av uppföljning och stöd. Utifrån kunskap kan vi implementera förebyggande arbetssätt under intensivvården och på så sätt resultera i ökad grad av oberoende, mindre vårdsökande, återgång till arbete och ett minskat behov av framtida stöd från samhälle.
- Patienter erbjuds möjlighet till uppföljning som är frivillig. Patienter som har varit kritiskt sjuka och vårdas inom intensivvården kan länge vara påverkade i både kognitiv, psykisk och fysisk funktion och tillfrågande om medverkan i studie kan ske vid en känslig tidpunkt vilket ställer höga krav på kunskap hos vårdpersonalen och ett multidisciplinärt team med resurser för stöd och behandling vid behov. Givet att patienten så önskar stöds närståendes medverkan i uppföljning.
- Vetenskaplig litteratur beskriver flera riskfaktorer som påverkar utveckling av Post Intensive Care Syndrome (PICS) som kan uppkomma efter kritisk sjukdom och intensivvård. Ändå är inte riskgrupper helt kartlagda. För att skapa ny kunskap om riskgrupper väljs relativt snäva inklusionskriterier som bygger på en vårdtid på 48 timmar eller mer. Detta kan resultera att flera patienter med liten eller ingen risk följs upp men å andra sidan ökas möjlighet att tidigt identifiera patienter med behov av stöd, behandlingar och rehabiliterande insatser. Kunskap från en nationellt och strukturerad uppföljning tillsammans med fortsatt validering, testning och implementering av screeningsinstrument kan i framtiden ändra inklusionskriterier till uppföljningsprogrammet.
- Patienter som varit nedsövda, sederade eller på annat sätt påverkade av svår sjukdom har rätt att få information om sin vård och behandling i efterhand. Via uppföljningen får de nu möjlighet att få svar på frågor som intensivvårdstiden genererat.

2.3 Etiska aspekter

- Patienternas autonomi och integritet påverkas med största sannolikhet inte negativt genom en strukturerad och nationell uppföljning efter intensivvård. Framgångsrik behandling av problem efter intensivvård borde istället upplevas som stärkande av autonomi. Integritet bör tas i beaktande i varje patientmöte utifrån att patienten ska vara delaktig och väl informerad

om syfte och mål med uppföljningen.

- Uppföljning efter intensivvård har idag omotiverade regionala och nationella skillnader som kan betraktas som problematiska utifrån människovärdesprincipen. Med det nya kunskapsstödet minskar således dessa risker för ojämlik behandling och alla patienter med en IVA-vårdtid på 48 timmar eller mer erbjuds uppföljning oavsett personliga egenskaper och funktion i samhället. Deltagande i uppföljning är frivilligt. Då digital (eller via telefon) uppföljning kan erbjudas som alternativ ökar möjligheten för patienter med funktionsnedsättningar att kunna delta i uppföljningen. Tillgång till tolk för personer som inte talar svenska anses också vara god i en intensivvårdskontext i Sverige.
- Patienter med identifierade fysiska, psykiska och/eller kognitiva problem erbjuds hjälp med vidare rehabilitering efter behov, vilket motsvarar syftet med behovs- och solidaritetsprincipen.
- Uppföljning efter intensivvård har i kvalitativa studier visats vara uppskattat och upplevts till hjälp i rehabilitering. Dock finns idag få studier som visar på effekt på förbättrad livskvalitet eller kostnadseffektivitet.
- Eventuella undanträngningseffekter är svårvärderade, då hälso- och sjukvårdens organisation kan se olika ut över landet. Det måste därför bedömas av varje enskild verksamhet.
- Utifrån rådande rekommendationer där patienter inkluderas utifrån vårdtid på IVA riskerar patienter som inte är i behov av uppföljning erbjudas sådan. Det polikliniska fysiska eller digitala återbesöket är emellertid frivilligt och personen kan avböja utan att ge ytterligare förklaring. Det kan dock finnas personer som önskar delta på återbesöken utan att de har fysiska, psykiska eller kognitiva problem, vilket kan driva omotiverad vård och undersökning.
- Det kan också finnas personer som inte automatisk inkluderas i uppföljningen om de har en kortare intensivvårdstid än 48 timmar, men som kan ha behov av uppföljning. Dessa riskerar att missas i uppföljningsprogrammet. Som tidigare beskrivits finns ingen eller liten evidens för att inkludera patienter till uppföljning utifrån vårdtid. Andra sätt är under utvecklande, men i väntan på mer robust evidens för dessa metoder, får intensivvårdstid anses som tillfredställande metod för inklusion.

2.4 Verksamhet och organisation

- Införande av uppföljning för en stor del av patienter som vårdas inom intensivvård kan medföra ändringar i den berörda organisationen. Det kan också innebära utbildningsinsatser för vårdpersonal ansvarig för uppföljning.
- Att få återkoppling hur patienter återhämtar sig och upplevelser från vården på IVA är viktigt för vårdpersonal, både för att skapa ökad kunskap och meningsfullhet för verksamhet. Det är mest optimalt att anordna uppföljning och bygga vårdkedjor för rehabilitering i anslutning till

verksamhet.

- Uppföljning kan organiseras genom fysiska besök eller genom digitala vårdmöten. Digitalisering som teknik möjliggör utveckling av mötesmetoder inom vården. I dag finns säkra metoder att både kalla, skicka digitala formulär samt få automatisk inmatning av data, via webbplatsen 1177.se. Digitala hjälpmedel kan rätt använda främja en jämlik och personcentrerad vård och är ett betydelsefullt verktyg för att öka tillgänglighet och patienters delaktighet i hälso- och sjukvård. I all användning av e-hälsa behövs åtgärder för att motverka digitalt utanförskap beaktas.

2.5 Kostnader

- Det mest kostsamma är oftast personal. Implementering av riktlinjen kan innebära utbildningsinsatser för vårdpersonal och administrativ personal, ansvarig för uppföljning och eventuella ändringar i schemaplanering.
- Uppföljningsverksamhet kräver inledningsvis en del utvecklingsarbete och administrativa insatser för att få IT- logistiken fungerande.
- Remittering och uppbyggande av rehabiliteringskedja för patienter kräver tid, samarbete och logistik stöd, men nyttan för patienter är överordnad.
- Uppbyggnad av fungerade rehabiliteringskedja kräver också insatser och resurser från andra verksamheter än intensivvård.

2.6 Kompetensförsörjning

- Vårdpersonalens kompetens inom intensivvård är tillräcklig för att kunna driva uppföljningsverksamhet.
- Det är tänkbart att ökad kunskap i till exempel motiverande samtal och e-hälsa kan behövas.
- Administrativt stöd och IT stöd för uppföljning, utskick, insamling och rapportering av data är i stor vikt.
- Uppbyggnad av rehabiliterade insatser och multidisciplinärt team kräver ledarskap som ansvarar för uppföljning.

2.7 Påverkan på andra kunskapsstöd

- En viss överlappning finns med rehabiliteringsmedicin inklusive psykologisk expertis, vilket förutsätter att remissförfarande och rehabiliteringsteam har tydliga ansvar och fungerande samarbete.

2.8 Påverkan på andra nyckelfrågor i hälso- och sjukvården

- Fungerade rehabiliteringskedja är av stor vikt.
- Patientens rätt till Hälsoplan som följer patienten (över regional och kommunal vård) behöver säkerställas också i uppföljningen.
- Familjer och närståendes möjlighet att medverka i uppföljningen ska främjas.

2.9 Uppföljning

- Sverige har redan idag kvalitetsregister för intensivvården SIR (Svenska Intensivvård Register) som samlar nationella data för dödlighet, vårdtid osv.
- Samtliga intensivvårdsavdelningar har möjlighet att ansluta och rapportera i SIR.
- Uppföljningsdata kan med fördel registreras i SIR.