

PROMs in The Swedish Intensive Care Registry (SIR)

Lotti Orwelius,
PhD, CCRN

Swedish Intensive Care Registry (SIR)

Nursing care developer
Dept. of Intensive Care
Faculty of Health Sciences
Linköping University Hospital, Linköping

Project leader
Registry Centre, South East Sweden (RCSO)/PROMcentre

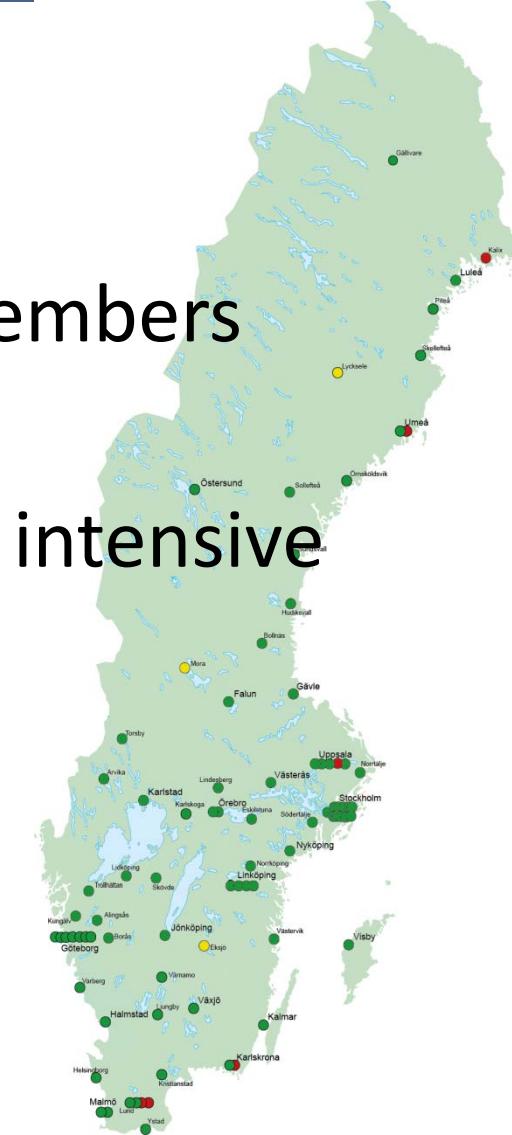
lotti.orwelius@regionostergotland.se



Swedish Intensive Care Registry (SIR)

www.icuregswe.org

- Started 2001
- 95% of all ICU's in Sweden are members (n=79)
- Data before, during and after the intensive care period



Intensive Care = specific level of care

90% of the admissions to the ICU are acute
Patient and their relatives are unprepared
All ages and all diagnosis
The jointly are that all patients are in a serious condition or have a serious illness



Heterogeneous group of patients

- Primary ICU diagnosis
 1. respiratory failure
 2. cardiac arrest
 3. septic shock
 4. severe sepsis
 5. multiple injuries

The goal of intensive care

To save lives and to support patients to return to the most optimal self rated health and health-related quality of life as possible

*

HRQoL are together with survival, the most important outcome measure after critical care₁

¹Angus DC, Carlet J. Surviving intensive care: a report from the 2002 Brussels Roundtable. *Intensive Care Med* 2003;29(3):368-377.

Problems after hospital discharge

- Muscle weakness
- Cognitive impairment
- Impaired functional status
- Fear
- Concentration disturbances
- Hallucinations
- Depression
- Forgetfulness
- Post-traumatic stress disorder (PTSD)
up to 25%

Oeyen SG et al: *Quality of life after intensive care: a systematic review of the literature.* Crit Care Med 2010, 38(12):2386-2400.

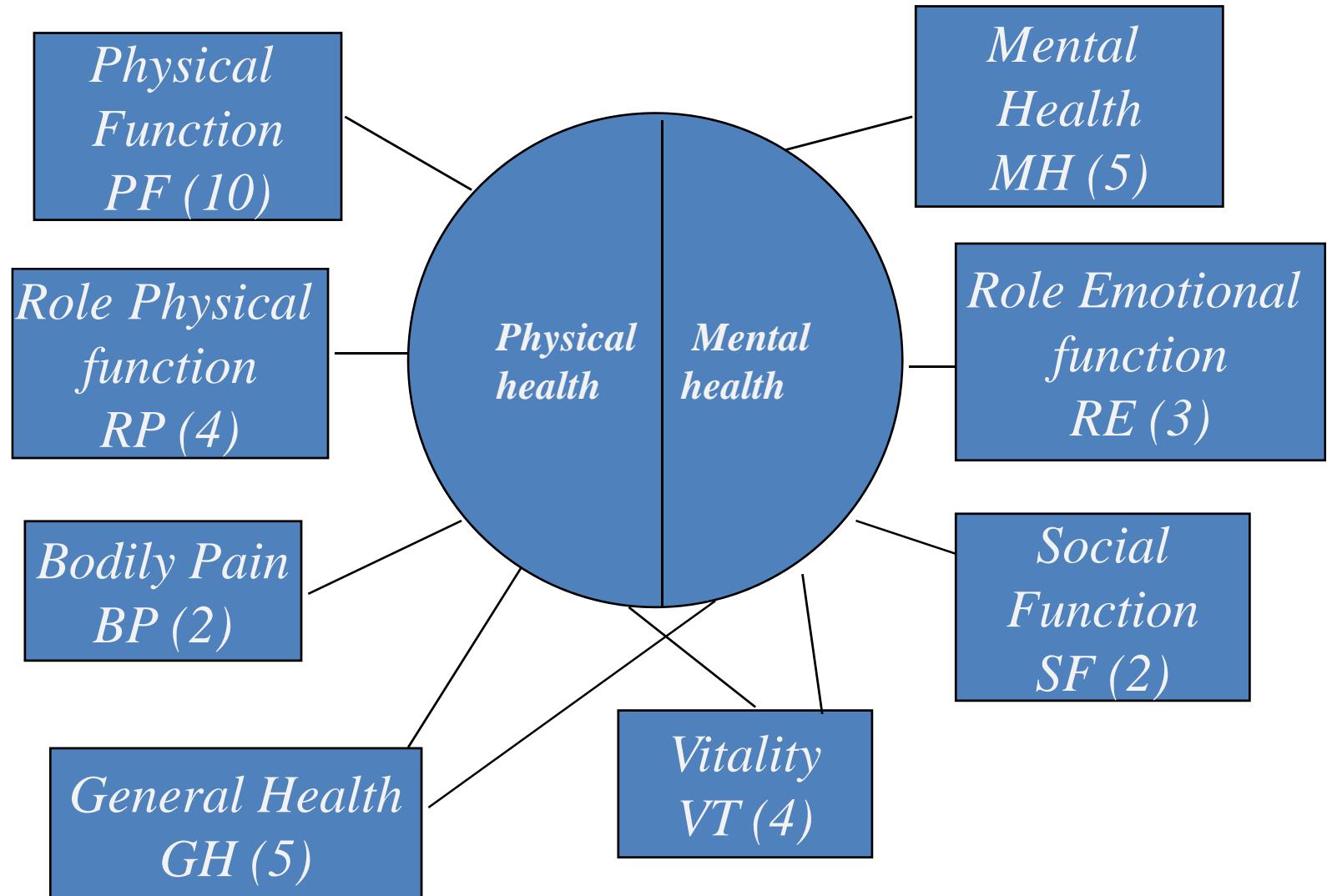
Orwelius L, et al. *Pre-existing disease: the most important factor for health-related quality of life after critical illness: a prospective, longitudinal, multicentre trial.* Crit Care 2010; 14:R67

Rattray J, et al. *Life after critical illness: an overview.* J of Clinical Nurs. 2013; 23, 623-33

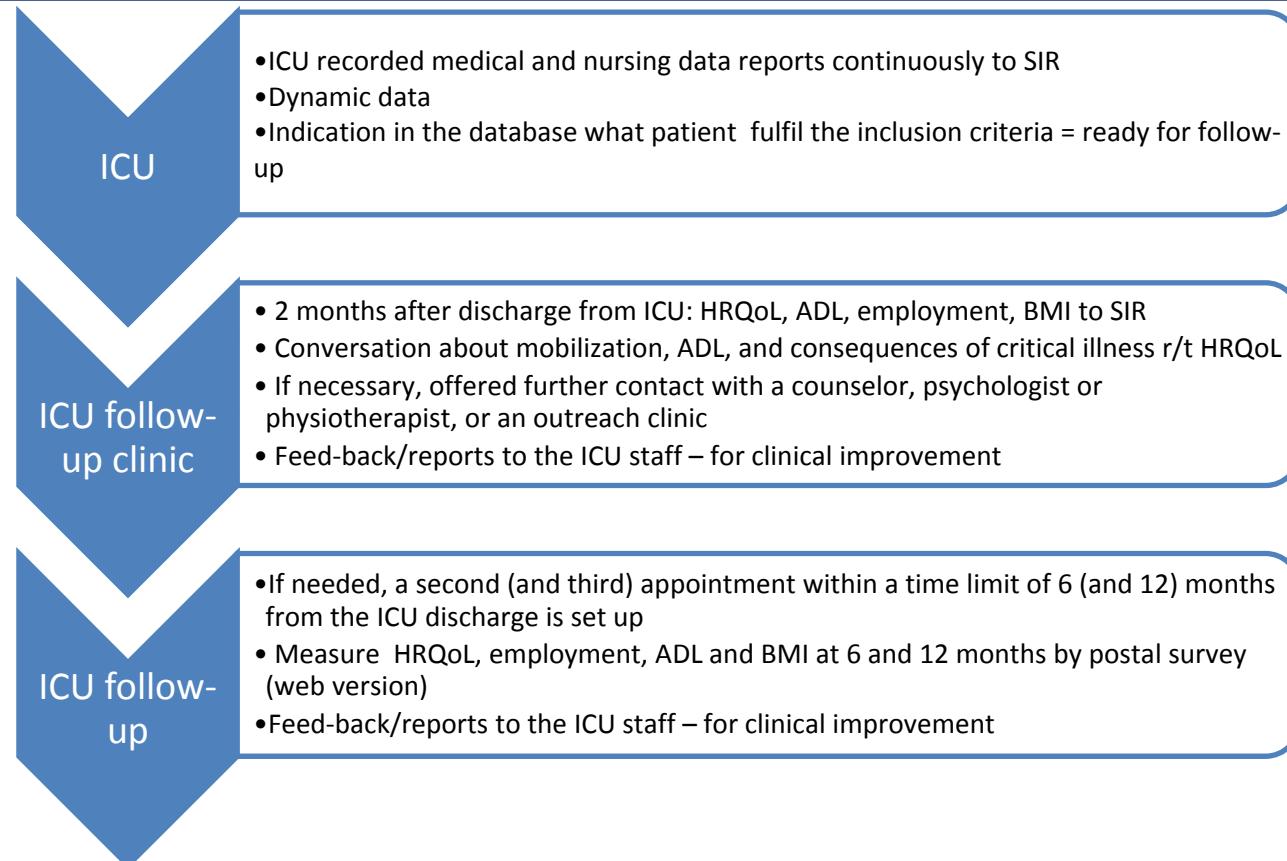
PROM since 2005

- All ICU patients LoS >96 hours
- Age ≥16 years
- Health related quality of life (SF-36/RAND-36) 2,6 and 12 months after discharge from the ICU
- Employment before and after the ICU
- Activity of Daily Living before and after the ICU
- BMI before and after the ICU

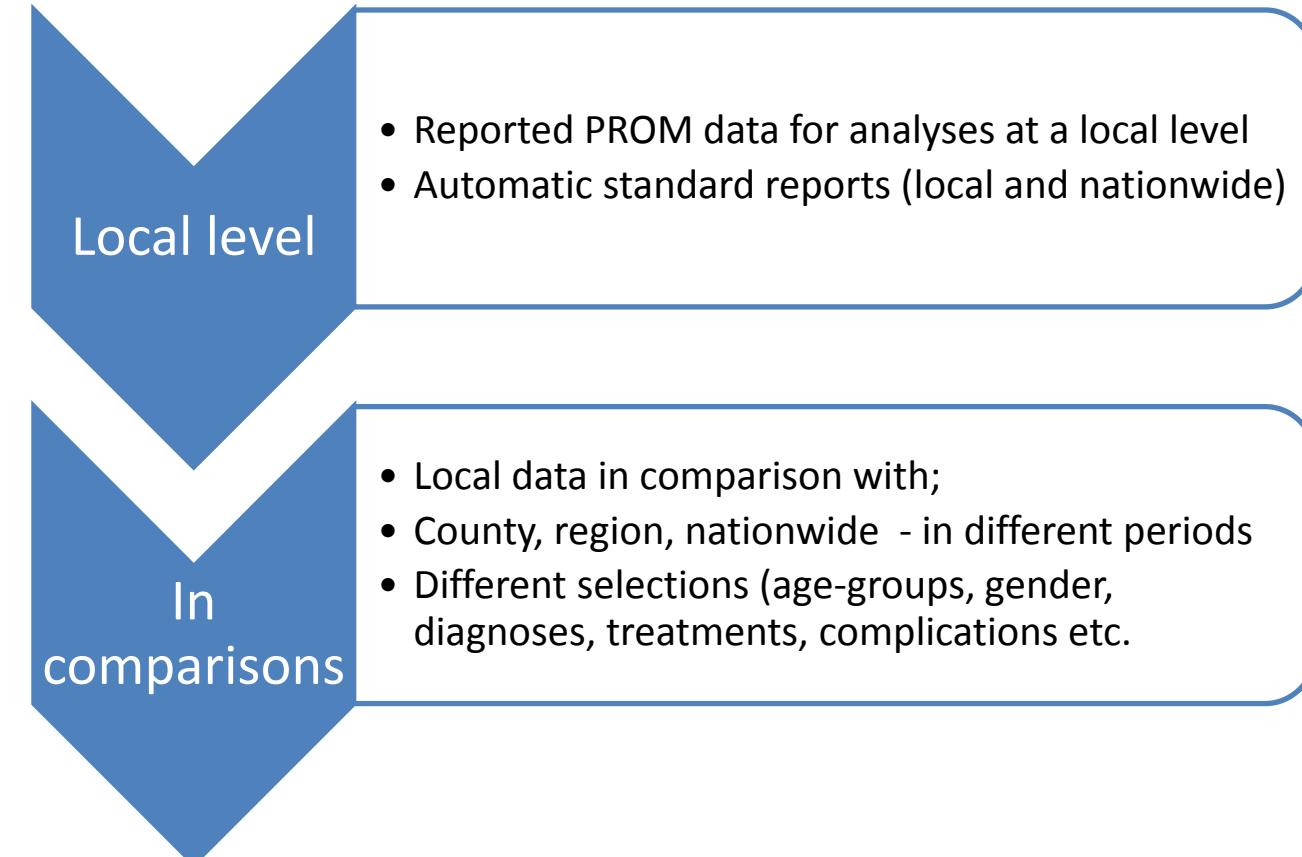
RAND-36/SF-36



Structure for PROM



Structure in the database

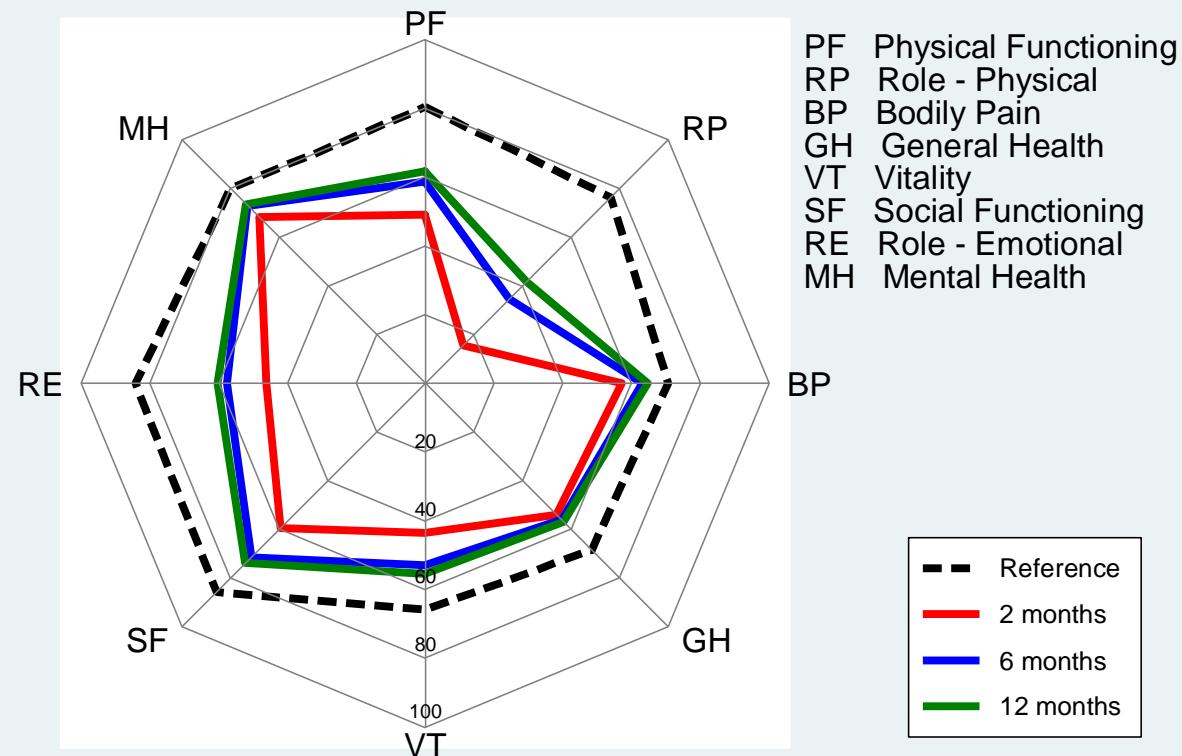




Results

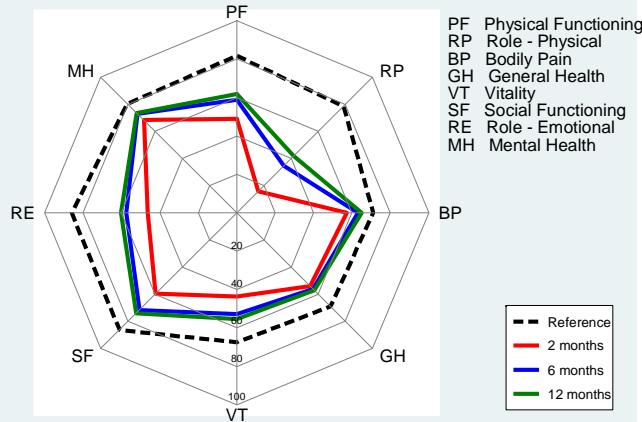
Health-related quality of life (SF-36)

SF-36 profile (mean values)
All diagnoses, complete follow-up (N=1,628)

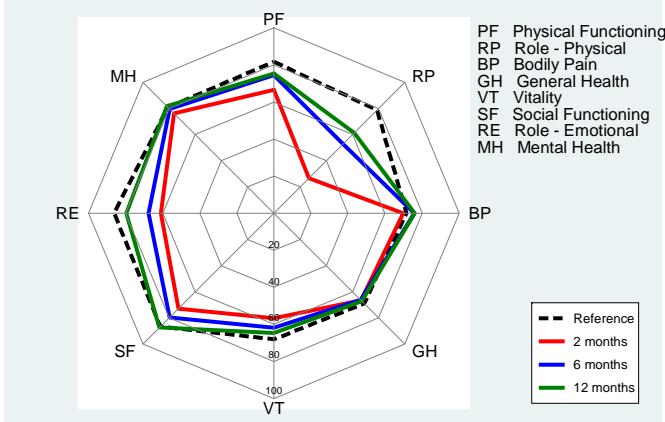


HRQoL – diagnose groups

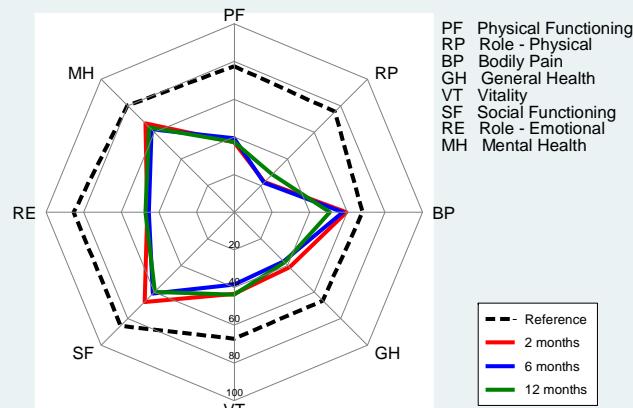
All diagnoses (N=1,628), SF-36 profile (mean values)



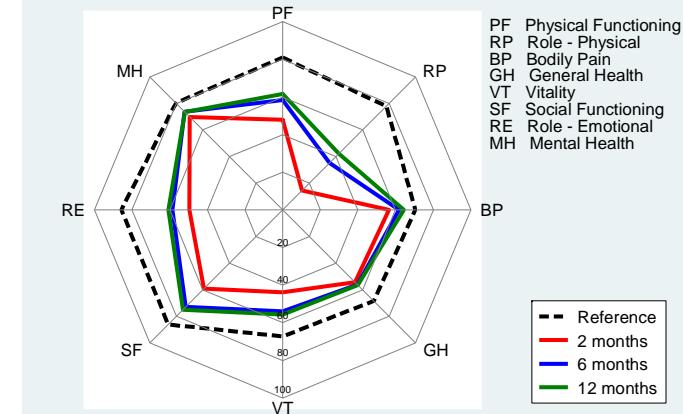
Cardiac arrest (N=59), SF-36 profile (mean values)



COPD (N=36), SF-36 profile (mean values)

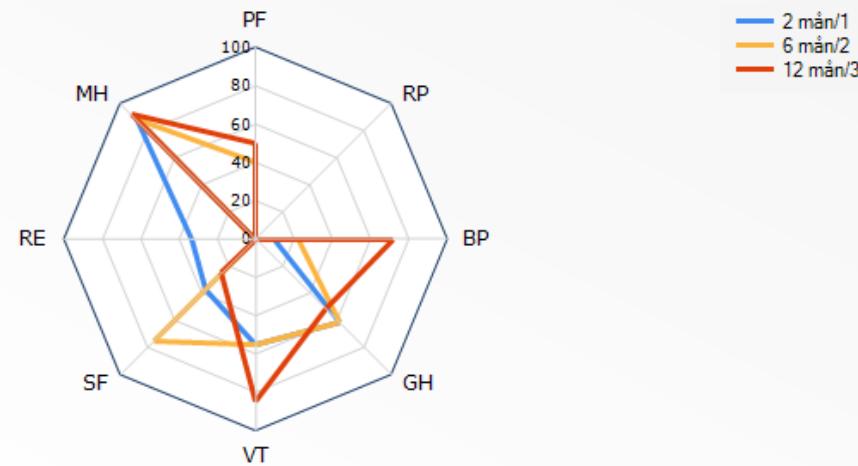


Sepsis (N=330), SF-36 profile (mean values)





SF36 - Resultat



	PF	RP	BP	GH	VT	SF	RE	MH	PCS	MCS
2 mån	0	0	10	62	55	37,5	33,33	88	13,36	52,17
6 mån	40	0	22	62	55	75	0	88	26,01	46,87
12 mån	50	0	72	52	85	25	0	92	33,45	41,22

Egna noteringar

(Text area for personal notes)

Spara

Avbryt

Usefulness

1. identify risk groups
2. for decision-making in clinical encounters to examine whether changes in the medical treatment and care are indicated.
3. at an individual level during the follow-up visit for shared decision-making with the patient and next of kin. The strategy can empower the patient and help in the next stage of the physical and psychological rehabilitation process.

Clinical improvements

- Early rehabilitation program
- Sedation regime
- The next of kin encouraged to be with the patient during the ICU period, for support to help the patient to feel security and relaxation
- Link for patients and relatives on SIR webside

Start / För patienter

För patienter

Vad är Intensivvård

Att vårdas på Intensiven

För dig som är närliggande (anhörig)

Läs och sevärt

Tiden efter intensivvården

Uppföljningsmottagning

Mobil Intensivvårdsgrupp - MIG

Vårdresultat för patienter

Att ge eller inte ge livsuppehållande behandling

Organdonation

Frågor och svar för allmänheten

Ställ en fråga

SIR och datajuridiken

Referenser

För patienter

Denna sidan vänder sig till er som kommit i kontakt med vården på en intensivvårdsavdelning som patient, närliggande eller besökare



Vi vill beskriva vilken vård som erbjuds och vad det kan innebära att få en livshotande/svår sjukdom och genomgå olika behandlingar. Vi vill även beskriva vad som händer efter att du som patient lämnat intensivvårdsavdelningen. Hur det kan påverka din fysiska och psykiska hälsa, och hur du kan få hjälp att bearbeta det som du gått igenom.

För närliggande kan information ge förståelse och svar på vad det innebär att vara närliggande till någon som drabbats av en svår sjukdom. Vad innebär det när vårdtiden på intensivvårdsavdelningen är slut och vården fortsätter på en vårdavdelning med annan vårdnivå? Vad händer när ni kommer hem? Eller vad händer om din nära och kära inte överlever?

Skribent: Lena Andersson

Information till patienter och närliggande

Facebook-grupp för patientföreträdare

Gruppen är öppen för patienter, närliggande och företrädare samt andra som är intresserade av patientsamverkan i kvalitetsregister. Den startades av deltagare från en utbildning för patient- och närliggande företrädare som ordnades av landets registercentrum med stöd av SKL.

[Här](#) hittar Du Facebook-gruppen

Länkar

[1177.se](#)

[Donationsregistret](#)

[GeBlod.nu](#)

[Nationella Kvalitetsregister](#)

Övrig information

Rättigheter

SIR vill på denna webbsida informera dig om [dina rättigheter som patient](#) som gäller vid registrering av uppgifter som samlas i Svenska Intensivvårdsregistret.

Skriva ut häfte

Avgifterna i vänstermenyn [Vad är Intensivvård](#) att skriva ut som ett häfte i A5 format. [Instruktion](#) för att skriva ut

iuregswe.org

Thank you



Physical function

3) The following questions are about activities you might do during a typical day. Does your health now limit you in these activities? If so, how much?

	Yes, limited a lot	Yes, limited a little	No, not limited at all
Vigorous Activities, such as running, lifting heavy objects, participating in strenuous sports	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Moderate Activities, such as moving a table, pushing a vacuum cleaner, bowling, or playing golf	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lifting or carrying groceries	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Climbing <u>several</u> flights of stairs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Climbing <u>one</u> flight of stairs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Mental health

9) These questions are about how you feel and how things have been with you during the past 4 weeks. For each question, please give the one answer that comes closest to the way you have been feeling. How much of the time during the past 4 weeks...

	All of the time	Most of the time	Some of the time	A little of the time	None of the time
Have you been very nervous?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Have you felt so down in the dumps that nothing could cheer you up?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Have you felt calm and peaceful?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Have you felt downhearted and depressed?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>