

## **Minimilista databasen vid årskontroll (ej Orkambi/Kaftrio)**

OBS! Patienter som står på Orkambi eller Kaftrio ska följas med de överenskomna proverna enligt Excelfil för uppföljning

### **Under Besöksfliken:**

Fyll i Årskontroll eller Annat besök (ifall besöket ska användas istället för Årskontroll).

**OBS!** Får enbart finnas **en** Årskontroll eller **ett** Annat besök registrerat per kalenderår!

Fyll i **alla** rutor (behövs för exporten till ECFSPR). Se kommentarer nedan angående ifyllande

### **Intravenös antibiotika**

- Ange antalet iv kurer patienten fått under året (Ab-kurer iv) så det kan kontrolleras mot det antal dagar med intravenös antibiotikabehandling (Antal dagar med iv antibiotika sedan föregående ÅK) som är ifyllda. Fyll i 0 om patienten inte har haft någon intravenös antibiotika, hoppa inte över eftersom det då är svårt att veta om punkten är glömd eller inte. Fyll i både "Ab-kurer iv" och "Antal dagar med iv antibiotika sedan föregående ÅK" samt "varav Antal dagar med iv antibiotika" eftersom det är lättare att följa/kontrollera även vad gäller utomlänspatienterna där det ofta kan saknas information.
- "Antal dagar med iv antibiotika sedan föregående ÅK" samt "Varav antal dagar ineliggande med iv antibiotika" är viktiga att fylla i då de genererar ersättning från ECFSPR

### **Kolonisation**

- Var noga med Kolonisation enligt Leeds, det är denna information som används för att exportera om patienten är kronisk PA eller ej. Om kronisk året innan men inte innevarande år så kommer en fråga om det är sant. Var noggrann; sparar arbetstid! Samma sak med Kronisk S aureus
- Övriga bakterier måste också fyllas i då det är obligatorisk information till ECFSPR.

### **Annan behandling under föregående år**

- Alla behandlingar är viktiga. Tänk på att **Pankreaszymer** bestämmer vem som är pankreasinsufficient i ECFSPR. Om detta ändrar sig från året innan dvs från Nej till Ja samt från Ja till Nej så kommer en fråga om det är sant eller ej. Var noggrann; sparar arbetstid!
- NIPPV: Anges om NIPPV används som andningsstödjande syfte på svårt sjuka patienter, inte som hjälpmedel vid andningsgymnastik

### **Vård under föregående år**

- Antal dagar ineliggande måste fyllas i och det är den totala sammanlagda vårdtiden för patienten som ska anges. Skriv orsak och sjukhus, annars kan vi inte ta fram hur mycket slutenvård patienterna har.
- En till två dagars fel är bättre än att inte fylla i alls. **OBS!** Patienten ska vara inskriven för slutenvård även om det händer att de är på nattpermission. Patienthotell räknas ej som slutenvård.

**OBS! Om ni inte vet så fyll i alternativet "Vet ej", lämna inte tomt**

## Under Labvärden:

### Kem lab:

- Allmänt: Hb
- Järnstatus: Fe, Transferrin, Transferrinreceptor, Transferrinmättnad, Ferritin, TIBC (OBS! kan variera vad som finns från center till center)
- OGTT -Ja/Nej. Utfall= Normal/Patologisk/Diabetogen. 0 samt 2 timmars värde samt 60 min värde om det finns
- Vitaminer: Retinol, alpha tocopherol, 25 OH vitamin D
- IgG

### Lungfunktion:

- FVC, FEV1.0 (två decimaler)
- LCI N2 om det finns (bara med Exhalyzer D) OBS! tänk på att välja rätt fält (LCI korrigerat om ExhalyzerD v.3.3 används, LCI N2 om äldre version används)
- För att kunna ta fram den bästa lungfunktionen under året är viktigt att lägga in månadsbesök också så att det bästa värdet kommer med (eller i alla fall en av de bästa under året). Om möjligt; lägg in totalt 3-4 besök under året (inklusive Årskontroll) då det är lättare att göra en analys av trendkurvor med fler mätpunkter. **OBS! Längd och vikt måste registreras för samma datum som lungfunktion fylls i.**

### Arbete:

- Vid arbetsprov:
  - o Maxarbete (Watt)
  - o Maxarbete (% av förväntat)
- Vid ERGO-spirometri:
  - o VO2 max, ml/kg/min
  - o VO2 max (% av förväntat)
  - o VE/VCO2 Slope
  - o VE/VCO2 Slope (% av förväntat)

### Bakt lab:

Växt av bakterier/mykobakterier/svamp under året (viktigast är P aeruginosa, S aureus, B cepacia komplex, S maltophilia, A xylosoxidans, M. abscessus, M. avium, M. intracellulare)

## Under Status:

- Längd
- Vikt utan skor, samt utan tröja, jacka

### Under Komplikationer:

- Om patienten inte har haft några komplikationer; fyll då i "Inga komplikationer". Då vet man denna flik inte är missad. Om osäkerhet, ta hjälp av föregående inmatning.
- Om patienten tidigare haft leversjukdom bör den fortsatt att vara det om inte blivit fel tidigare år. Står patienten på Ursofalk så bör en av följande komplikationer vara ifylld:
  - Leversjukdom ej cirrhos
  - Levercirrhos utan portal hypertension
  - Leversjukdom med portal hypertension
  - Om patienten haft blödande varicer, fyll i Eosophagusvaricer, blödande
- Obligatoriska komplikationer att fylla i är följande:
  - Pneumothorax
  - Hemoptysis (>250 ml)
  - ABPA
  - DIOS
  - Depression
  - Osteoporos (<-2,5SD),
  - Malignitet diagnosticerad under året, viktig punkt! Ange typ av malignitet i kommentarsrutan. **OBS!** Om en malignitet är pågående sedan flera år tillbaka så ska den endast registreras under diagnosåret.

## **Fortlöpande under året**

### **Minimilista Kolonisation**

- Fyll i om patienterna är kronisk med någon av de bakterier som finns där samt datum för detta. Ej nödvändigt för S aureus & H influenzae då det framkommer på Besökssidan.
- **OBS!** Bra om ni kan fylla i de första 6 fynden av en bakterie, gäller ffa P aeruginosa, A xyloxidans, S maltophilia, Burkholderia cepacia & M abscessus. Detta för att enkelt kunna se hur bra dessa bakterier eradikeras. Är mest aktuellt på barn.

### **Minimilista Diabetes mellitus**

- Ange datum för diagnos av DM samt datum när behandling sätts in (tabletter, insulin)
- Vid ev förändring: ange datum för borttagande av DM diagnos eller utsättande av behandling (tabletter, insulin)

### **Minimilista Ingrepp**

- FESS- ange datum för op
- PEG- ange datum för insättning och borttagande
- Subcutan venport: ange datum för insättning samt borttagande (kan lägga in flera byten för att se på portöverlevnad)

### **Flik Vårddagar:**

- Om möjligt; fyll i inskrivnings- respektive utskrivningsdatum för inläggning samt orsak

### **Flik Behandling:**

- Fyll i start- respektive slutdatum för alla CRTFm. Kortare uppehåll under tex en månad, för att kontrollera ev biverkning, avvakta med utsättningsdatum.
- Fyll i start- respektive slutdatum för behandling med intravenös antibiotika

### **Minimilista för Andningsgymnastik**

- Airway Clearance technique (ACT)
- Andningsgymnastik antal ggr/dag
- Inhalation inkl antal ggr/dag
- Nässköljning inkl när
- Fysisk träning per vecka inkl kommentar för fysisk träning
- Inkontinens inkl inkontinens vid ansträngning/inkontinens vid andra tillfällen
- Fysisk aktivitetsnivå – International Physical Activity Questionnaire

### **Minimilista för Psykolog**

- Träffat Psykolog under året
- Screening för ångest under året
- Screening för depression under året