



## NYHETSREV NOVEMBER 2012

---

### Kommande rapporter

#### **Årsrapporten med 2011 års data**

Årsrapporten med 2011 års data finns nu utlagd på Riks-Strokes hemsida [www.riks-stroke.org](http://www.riks-stroke.org) under fliken Rapporter. De verksamheter som deltar i Riks-Stroke kommer att få en tryckt version per post senare i november.

Den största nyheten är att vi lagt in målnivåer för 12 nyckelvariabler. I rapporten beskrivs hur målnivåerna tagits fram. Vi har dels definierat en måttlig målnivå som borde vara möjlig för alla sjukhus att nå, dels en hög målnivå dit sjukhusen kan sträva. Men vi har inte satt en "godkändgräns" eftersom Riks-Stroke är sjukhusens verktyg i kvalitetsarbetet och inte en institution som godkänner/certifierar vården.

Som ni kommer att se, har vi i år haft professionell hjälp med layouten. Vi hoppas att ni som levererat uppgifter till Riks-Stroke ska finna rapporten attraktiv och användbar i ert kvalitetsarbete. Har ni synpunkter på rapporten är ni välkommen att höra av er till Riks-Strokesekretariatet [riksstroke@medicin.umu.se](mailto:riksstroke@medicin.umu.se)

#### **1-årsrapporten**

Riks-Strokes 1-årsrapport med data från patienter som insjuknade 2010 och följdes upp under 2011 finns sedan juni tillgänglig på Riks-Strokes hemsida. Rapporten bygger på en enkät som sänts ut centralt 1 år efter strokeinsjuknandet. Uppgifterna handlar inte bara om insatser i sjukvården utan också om kommunernas insatser. Jämförelserna görs landstings/länsvis.

En tryckt version finns också och kan beställas via Riks-Strokes sekretariat.

#### **TIA-rapport**

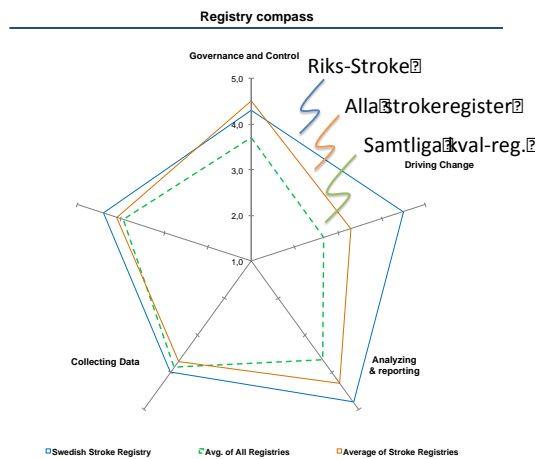
Riks-Stroke sammanställer data ur TIA-registret för brutet år, dvs. från juli ena året till juni nästa år, detta för att sprida rapportarbetet över året.

För perioden juni 2011 – juni 2012 har vi nu fått in data från de 58 sjukhus som deltar i TIA-registret (16 sjukhus deltar inte) och analyser och rapportskrivande har påbörjats. TIA-rapporten publiceras bara i elektronisk version. Sjukhusen kommer att få meddelande om när den är tillgänglig på Riks-Strokes hemsida.

## Internationell jämförelse

I en stor amerikansk databas samlas information om ledande kvalitetsregister världen över. Det handlar enbart om hur registren är uppbyggda - databasen innehåller givetvis inga patientuppgifter. Man gör en samlad bedömning av registrens kvalitet utifrån 5 olika dimensioner.

Resultaten sammanfattas i ett spindeldiagram (se figuren). Ju längre ut från centrum, desto bättre uppfyller man kvalitetskriterierna. Riks-Stroke faller mycket väl ut, både när man jämför med andra strokeregister i olika länder och när man jämför med samtliga register (alla sjukdomar) i databasen.



## Patientinformation

Då och då kommer nya frågor kring hur patienterna ska informeras om att de registreras i Riks-Stroke.

Datainspektionen har kommit med vissa vägledande beslut i information i kvalitetsregistren och SKL:s jurist har tolkat dessa beslut.

Liksom de flesta andra kvalitetsregister tillämpar Riks-Stroke ett s.k. opt-out-system. Det innebär att patienten får information om registrering och har möjlighet att höra av sig om han/hon inte önskar registreras. Patienten

kan meddela detta direkt men har också möjlighet att när som helst senare ta tillbaka sitt medgivande. I så fall raderas all information i Riks-Stroke.

Den skriftliga informationen finns på svenska, finska, engelska och arabiska. Den kan hämtas på vår hemsida [www.riks-stroke.org](http://www.riks-stroke.org) under fliken Patientinformation.

Det vanligaste är att patienterna får informationen skriftligt under vårdtiden. Men hur gör man när man i efterhand upptäcker strokepatienter som vårdats utanför strokeenheten och som man vill registrera för att få fullständig täckning?

Vi på Riks-Strokesekretariatet föreslår att man då informerar skriftligt i samband med att 3-månadersuppföljningen görs.

För patienter som avlidit finns inga krav på att anhöriga ska informeras.

Vi vill passa på att påminna om att 3-månadersformuläret också finns översatt till arabiska, engelska och finska, tillgängligt på hemsidan.

## 2013 års version av akut- och 3-månadersformulären

För att kunna följa utvecklingen över tid är vi i Riks-Strokes styrgrupp återhållsamma med förändringar i våra formulär. Som vi skrivit om i tidigare nyhetsbrev, har vi dessutom ambitionen att inte öka antalet frågor.

Inför 2013 har strokeverksamheterna haft tillfälle att ge synpunkter på formulären. Riks-Strokes styrgrupp och sekretariat har också gjort bedömningar av vilka frågor som varit särskilt svåra att besvara. Utifrån detta har några ändringar gjorts i akut- och 3-månadersformulären inför 2013.

De flesta ändringarna är klargöranden för att underlätta att svara. De viktigaste förändringarna av själva innehållet är:

- Frågan om prioritering vid ambulanstransport har strukits – vid många sjukhus visade det sig vara alltför arbetsbelastande att få fram den informationen.
- De tidigare 4 frågorna om trombocythämmare har samlats till en enda.
- Vi har lagt till en frivillig fråga om patienten bedömts av logoped under vårdtiden.

## Riks-Stroke's styrgrupp

Mia von Euler, docent i neurologi vid Karolinska institutet och överläkare vid strokeverksamheten, Södersjukhuset, är ny medlem av Riks-Stroke's styrgrupp. Med sin stora erfarenhet av praktisk strokevård och klinisk strokeforskning och sin centrala roll i strokeorganisationen i Stockholms läns landsting kommer hon att bli en stor tillgång för Riks-Stroke.

Mia ersätter Kerstin Hulter Åsberg, som varit medlem av styrgruppen alltsedan starten 1994. Kerstin har gjort en suverän insats för Riks-Stroke, inte minst när det gäller arbetet med patientrapporterade uppgifter. Hon kommer fortsatt att ha knytningar till Riks-Stroke. Bl a ser hon nu över hur vi kan sammanställa och presentera de uppgifter om anhörigas situation som samlats in i samarbete med Socialstyrelsen.

## Nya medarbetare

Från och med i år har Riks-Stroke fått ökade anslag som ett resultat av den statliga satsningen på kvalitetsregister. Detta har givit

oss möjlighet att förstärka sekretariatet, som under lång tid haft stor arbetsbelastning.

Professor **Birgitta Stegmayr**, mångårig medlem av Riks-Stroke's styrgrupp, är sedan 1 september föreståndare (en nyinrättad tjänst). Hon arbetar nu 20 % med Riks-Stroke men räknar med att kunna öka denna andel efter 1 februari.

**Maria Hals Berglund** är nyanställd statistiker. Hon kommer framför allt att arbeta med service till sjukhus, landsting och kommuner, när man begär datauttag. Hon utvecklar också en prenumerations-tjänst för de verksamheter som önskar särskilt anpassade datauttag med regelbundna intervall (vi återkommer med information om detta).

**Anna Söderholm**, folkhälsovetare, är projektledare för vårt stora valideringsprojekt, där vi validerar Riks-Strokeuppgifterna ur en rad olika perspektiv. Vi beskrev detta projekt i förra nyhetsbrevet. Just nu ligger fokus på att utvärdera de enkla frågorna till patienterna i 3-månadersformuläret om trötthet, nedstämdhet, smärta, allmänt hälsotillstånd, m m. I detta är strokemedarbetare i Stockholm, Örebro och Umeå engagerade.

## Stort forskningsanslag

Docent Marie Eriksson, statistiker som arbetat mycket med Riks-Stroke-data, har fått ett stort anslag (4,8 milj) från Vetenskapsrådet för att utveckla de statistiska metoderna att bearbeta och presentera kvalitetsregisterdata. Hon har redan sedan tidigare två doktorander som arbetar med Riks-Stroke-data.

I det nya projektet samarbetar Marie och Riks-Stroke nära med en internationellt ledande statistiker, professor Els Goetghebeur vid Ghentuniversitetet i Belgien.

## Aktuella avhandlingar om stroke

I den första av nedanstående kliniskt inriktade avhandlingar om stroke har Riks-Stroke data använts. De övriga bedömer vi vara av stort intresse för alla som arbetar i strokevården.

**Signild Åsberg.** Outcome of stroke prevention: analyses based on data from Riks-Stroke and other Swedish national registers.

<http://www.avhandlingar.se/avhandling/a0eb286e84/>

**Malin Tistad:** Needs for, use of and satisfaction with health care services in the course of the first year after stroke: the perspective of people with stroke.

<http://publications.ki.se/jspui/handle/10616/41085>

**Susanne Palmcrantz:** Long-term effects of stroke seen in young individuals living in the community.

<http://publications.ki.se/jspui/handle/10616/41096>

**Elias Johansson.** Carotids tensosis.

<http://www.avhandlingar.se/avhandling/54221392cb/>

Vi kan också tipsa om en intressant färsk dansk avhandling som rör många av de frågor vi arbetar med i Riks-Stroke:

**Marie Louise Overgaard Svendsen.** Early stroke care. Studies on structure, process, and outcome. <http://kea.au.dk/files/405.pdf>