

# Rapport

## från valideringsprojekt

## 2012-2013

Delrapport 4.

Betydelsen av vem som besvarar 3- och 12-  
månadersformuläret.



# BAKGRUND

Riksstroke 3-månadersuppföljning administreras av det sjukhus där patienten vårdats för stroke. Patienten kontaktas och får svara på 3-månadersformuläret per brev, per telefon eller vid ett återbesök. 12-månadersformuläret administreras centralt och skickas ut till patienten per post. Patienten kan besvara både 3- och 12-månadersformuläret helt själv eller med hjälp av en närstående eller vårdpersonal (t.ex. aktuellt då patienten bor på särskilt boende). Formuläret kan också helt och hållet besvaras av en närstående, vårdpersonal eller annan (t.ex. god man) för patientens räkning.

Dessa olika möjligheter att inhämta data möjliggör för fler patienter att svara på formuläret och ökar därmed svarsfrekvensen. Riksstroke 3-månadersformulär har en svarsfrekvens på 88 %<sup>1</sup> och 12-månadersformuläret har en svarsfrekvens på 80 %.<sup>2</sup>

Syftet med det här delprojektet var att undersöka om det finns skillnader mellan svaren på Riksstroke 3- och 12-månadersformulär beroende på vem som svarar på formuläret – ”Patienten själv”, ”Patienten med hjälp” eller ”Endast av närstående/vårdpersonal/annan”.

# METOD

## Datainsamling

Ett antal frågor som är av särskild vikt för att undersöka eventuella skillnader som uppkommer beroende på hur svaren inkommer valdes ut från Riksstroke 3- och 12-månaders formulär. De utvalda frågorna handlade om:

allmän hälsa, smärta, nöjdhet med vård, stöd och rehabilitering samt tillgodosedda behov.

Frågorna valdes ut av två anledningar. Den första är att data från Riksstroke tidigare visat på att de som svarat med hjälp eller där någon svarat åt dem tenderar att svara mer negativt på attitydfrågor om nöjdhet med vården. Den andra är att studier har visat på att närstående ger mer negativa svar än patienten själv vad gäller frågor om hälsa och nöjdhet med vård.<sup>3-7</sup>

*Figur 1* visar fördelningen av vem som svarade och hur bland de 71 264 patienter som besvarade 3-månadersuppföljningen mellan 2009–2012. Patienterna delades in i tre grupper baserat på vem som svarade på 3-månadersformuläret. Första gruppen, ”Patienten själv”, inkluderar de som svarade ensamma skriftligt, per telefon eller vid återbesök på sjukhus. Andra gruppen, ”Patienten med hjälp”, inkluderar de som svarade med hjälp av närstående/vårdpersonal. Tredje gruppen, ”Närstående/vårdpersonal/annan”, inkluderar de fall där endast närstående, vårdpersonal eller annan svarade åt patienten. *Tabell 1* ger en beskrivning av dessa tre grupper.

*Figur 2* visar fördelningen av vem som svarade på 12-månadersuppföljningen av de 51 581 som svarade 2009–2012. Dessa delades också in i tre grupper där första gruppen, "Patienten själv", inkluderar de som svarade ensamma skriftligt. Andra gruppen, "Patienten med hjälp", inkluderar de som svarade med hjälp av närstående/vårdpersonal. Tredje gruppen, "Närstående/vårdpersonal/annan", inkluderar de fall där endast närstående, vårdpersonal eller annan svarade åt patienten. *Tabell 2* visar dessa tre grupper som svarade på 12-månadersformuläret.

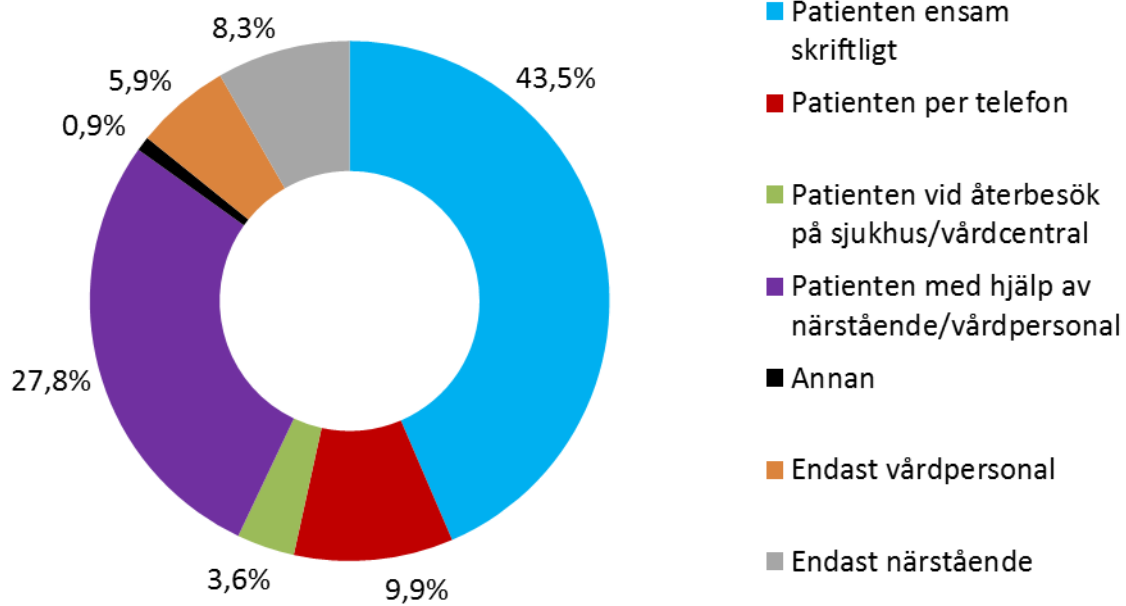
## Dataanalys

Data analyserades med SPSS Statistics 20. Svartalternativen för alla frågor dikotomiserades i positiva och negativa svartalternativ där de negativa svartalternativen var:

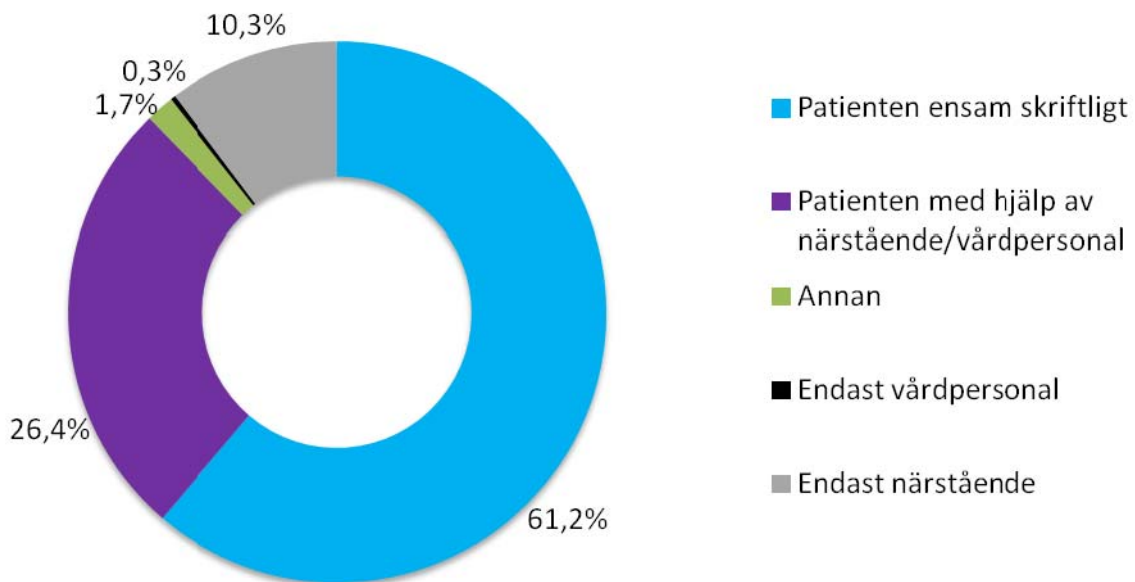
- ganska dåligt samt mycket dåligt allmänt hälsotillstånd,
- ofta eller ständigt smärta,
- missnöjd samt mycket missnöjd med vården etc.,
- delvis eller inte alls tillgodosedda behov av hemsjukvård etc.

Uppgift saknas och "Vet ej" exkluderades från beräkningarna. Svartalternativen "Hade ej behov" och "Hade behov men fick ej" exkluderades också från beräkningarna, på de frågor där de fanns med. Andelarna som svarade negativt beräknades för varje grupp på respektive undersökt fråga och testades för statistiskt signifikanta skillnader mellan grupperna med Tukey's test.

Logistisk regression användes för att justera för skillnader i köns- och ålderssammansättning samt ADL-beroende (= patienten behöver hjälp vid toalettbesök och/eller på- och avklädning) vid svarstillfället. Stora dataset som Riksstroke är känsliga även mot mycket små skillnader och man får lätt statistiskt signifikanta resultat. Att en skillnad är statistiskt signifikant innebär dock inte alltid att den är kliniskt signifikant. Skillnaderna bedömdes därför också utifrån klinisk signifikans där hänsyn tagits till (1) de absoluta skillnaderna, (2) den variation som finns mellan landsting/sjukhus i Riksstroke's rapporter, (3) allmän bedömning av vad skillnaderna kan innebära.



**Figur 1.** Svartsfördelningen 2009–2012 mellan de olika sätten att svara på Riksstrokes 3-månadersuppföljning.



**Figur 2.** Svartsfördelningen 2009–2012 mellan de olika sätten att svara på Riksstrokes 12-månadersuppföljning.

**Tabell 1.** Karaktäristika för patienterna utifrån gruppindelningen för vem som svarade på 3-månadersuppföljningen 2009–2012.

	Patienten själv	Patienten med hjälp	Närstående/vårdpersonal/annan	Totalt oavsett svarssätt
Antal	40 623	19 847	10 794	71 264
Medelålder	71	78	79	74
Andelen kvinnor	43,5 %	50,6 %	52,6 %	46,8 %
Medvetandegrad vid ankomsten till sjukhuset:				
RLS 1	95,9 %	88,1 %	77,5 %	90,9 %
RLS 2–3	3,6 %	10,4 %	18,4 %	7,7 %
RLS 4–8	0,5 %	1,5 %	4,0 %	1,3 %
ADL-beroende vid 3 mån	5,4 %	42,3 %	72,6 %	25,2 %

**Tabell 2.** Karaktäristika för patienterna utifrån gruppindelningen för vem som svarade på 12-månadersuppföljningen 2009–2012.

	Patienten själv	Patienten med hjälp	Närstående/vårdpersonal/annan	Totalt oavsett svarssätt
Antal	31 546	13 631	6 404	51 581
Medelålder	72	79	81	75
Andelen kvinnor	43,4 %	50,9 %	51,7 %	46,4 %
Medvetandegrad vid ankomsten till sjukhuset:				
RLS 1	96,2 %	88,6 %	81,6 %	92,4 %
RLS 2–3	3,3 %	9,7 %	15,5 %	6,5 %
RLS 4–8	0,5 %	1,7 %	2,9 %	1,1 %
ADL-beroende vid 12 mån	4,7 %	40,2 %	69,8 %	22,3 %

## RESULTAT

### Svarsfördelningen utifrån vem som svarat på 3-månadersformuläret

För både variabeln "Allmänt hälsotillstånd" och variabeln "Smärta" var det en statistiskt signifikant större andel av gruppen som svarade med hjälp som angav det negativa svarsalternativet, även för det justerade resultatet. Skillnaden har bedömts ha hög klinisk signifikans för både allmänt hälsotillstånd och smärta. Ännu större skillnad på båda dessa två variabler finns mellan gruppen "Patienter som svarat själva" och gruppen "Besvarats helt av någon annan än patienten", se *tabell 3* och *4*.

**Tabell 3.** Andelen patienter som uppgav att de hade mycket/ganska dåligt hälsotillstånd, fördelat efter vem som svarat.

	Mycket/ganska dåligt hälsotillstånd Andel, %	KI (95 %)		p-värde*
		Undre	Övre	
<b>Ojusterat:</b>				
Patienten själv	11,8	11,5	12,1	
Patienten med hjälp	33,4	32,7	34	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	53,7	52,5	54,9	0,000
<b>Justerat för kön, ålder och ADL-beroende vid 3 mån:</b>				
Patienten själv	16,3	15,8	16,8	
Patienten med hjälp	29,2	28,5	30	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	39,9	39	40,7	0,000

\* Testar huruvida det finns en signifikant skillnad jämfört med när patienten svarar själv.

**Tabell 4.** Andelen patienter som uppgav att de hade smärta ofta eller ständigt, fördelat efter vem som svarat.

	Har smärta ofta/ständigt Andel, %	KI (95 %)		p-värde*
		Undre	Övre	
<b>Ojusterat</b>				
Patienten själv	16,1	15,7	16,5	
Patienten med hjälp	26,1	25,4	26,8	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	28,3	27,2	29,5	0,000
<b>Justerat för kön, ålder och ADL-beroende vid 3 mån</b>				
Patienten själv	18	17,4	18,6	
Patienten med hjälp	22,8	22	23,5	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	26,9	26	27,8	0,000

\* Testar huruvida det finns en signifikant skillnad jämfört med när patienten svarar själv.

Tabell 5 visar att en större andel patienter som svarade med hjälp än som svarade själva angav att de var missnöjda med personalens bemötande. Skillnaden är statistiskt signifikant även efter justering. Skillnaden har bedömts ha låg klinisk signifikans. En något större skillnad finns dock mellan gruppen med patienter som svarade själva och gruppen där formuläret besvarades av någon annan än patienten.

**Tabell 5.** Andelen patienter som uppgav att de var missnöjda med personalens bemötande, fördelat efter vem som svarat.

	Mycket missnöjd/missnöjd med personalens bemötande Andel, %	KI (95 %)		p-värde*
		Undre	Övre	
<b>Ojusterat</b>				
Patienten själv	1,5	1,4	1,7	
Patienten med hjälp	3,7	3,4	4	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	4,5	3,9	5	0,000
<b>Justerat för kön, ålder och ADL-beroende vid 3 mån</b>				
Patienten själv	1,9	1,7	2,1	
Patienten med hjälp	3,1	2,8	3,4	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	4,2	3,8	4,6	0,000

\* Testar huruvida det finns en signifikant skillnad jämfört med när patienten svarar själv.

Både för svarsalternativet "Missnöjd med vården" och för "Missnöjd med rehabiliteringen" svarade en större andel att de var missnöjda i gruppen patienter som svarade med hjälp än i gruppen som svarade själva. Skillnaden är statistiskt signifikant även efter justering och har i båda fallen bedömts ha hög klinisk signifikans. I båda fallen finns också en ännu större skillnad mellan gruppen med patienter som svarade själva och gruppen där någon annan än patienten svarade, se *tabell 6* och *7*.

**Tabell 6.** Andelen patienter som uppgav att de var missnöjda med vården, fördelat efter vem som svarat.

	Mycket missnöjd/ missnöjd med vården Andel, %	KI (95 %)		p-värde*
		Undre	Övre	
<b>Ojusterat</b>				
Patienten själv	2,9	2,8	3,1	
Patienten med hjälp	6,6	6,3	7	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	8,2	7,5	9	0,000
<b>Justerat för kön, ålder och ADL-beroende vid 3 mån</b>				
Patienten själv	3,6	3,4	3,9	
Patienten med hjälp	5,6	5,2	6	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	7,4	6,9	7,9	0,000

\* Testar huruvida det finns en signifikant skillnad jämfört med när patienten svarar själv.

**Tabell 7.** Andelen patienter som uppgav att de var missnöjda med rehab under sjukhusvistelsen, fördelat efter vem som svarat.

	Mycket missnöjd/missnöjd med rehab under sjukhusvistelsen Andel, %	KI (95 %)		p-värde*
		Undre	Övre	
<b>Ojusterat</b>				
Patienten själv	5,1	4,9	5,4	
Patienten med hjälp	14,2	13,7	14,9	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	16,2	15,1	17,5	0,000
<b>Justerat för kön, ålder och ADL-beroende vid 3 mån</b>				
Patienten själv	6,7	6,3	7,1	
Patienten med hjälp	11,3	10,7	12	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	15,1	14,2	16	0,000

\* Testar huruvida det finns en signifikant skillnad jämfört med när patienten svarar själv.

Av de patienter som uppgav att deras behov av hjälp och stöd var delvis eller inte alls tillgodosett var andelen större i den grupp som svarade med hjälp av någon annan än i den grupp som svarade själva, se *tabell 8*. Skillnaden är statistiskt signifikant även efter justering och skillnaden har bedömts ha hög klinisk signifikans. En ännu större skillnad finns mellan gruppen som svarade själva och gruppen där någon annan än patienten svarade.

**Tabell 8.** Andelen patienter som uppgav att deras behov av hjälp och stöd från sjukvården eller kommunen var delvis eller inte tillgodosedda, fördelat efter vem som svarade.

	Delvis/inte tillgodosedda behov av hjälp och stöd Andel, %	KI (95 %)		p-värde*
		Undre	Övre	
<b>Ojusterat</b>				
Patienten själv	28,4	27,8	29	
Patienten med hjälp	42,9	42,2	43,7	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	43,5	42,2	44,7	0,000
<b>Justerat för kön, ålder och ADL-beroende vid 3 mån</b>				
Patienten själv	32,3	31,5	33,1	
Patienten med hjälp	36,7	35,8	37,5	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	41,2	40,2	42,2	0,000

\* Testar huruvida det finns en signifikant skillnad jämfört med när patienten svarar själv.



## Svarsfördelningen utifrån vem som svarat på 12-månadersformuläret

Både för variabeln "Allmänt hälsotillstånd" och variabeln "Smärta" är resultatet för 12-månadersformuläret detsamma som för 3-månadersformuläret, redovisat ovan. En större andel i gruppen som svarade med hjälp än i den som svarade själva angav alltså det negativa svarsalternativet, se *tabell 9* och *10*. Skillnaden är statistiskt signifikant även för det justerade resultatet och har bedömts ha hög klinisk signifikans för både allmänt hälsotillstånd och smärta. Ännu större skillnad på båda dessa variabler finns mellan gruppen med patienter som svarade själva och gruppen där någon annan än patienten svarade, se *tabell 9* och *10*.

**Tabell 9.** Andelen patienter som uppgav att de hade mycket/ganska dåligt hälsotillstånd, fördelat efter vem som svarat.

	Mycket/ganska dåligt allmänt hälsotillstånd Andel, %	KI (95 %)		p-värde*
		Undre	Övre	
<b>Ojusterat</b>				
Patienten själv	11,9	11,6	12,3	
Patienten med hjälp	35,7	34,9	36,5	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	58,5	57,3	59,8	0,000
<b>Justerat för kön, ålder och ADL-beroende vid 12 mån</b>				
Patienten själv	16,9	16,3	17,4	
Patienten med hjälp	31,4	30,6	32,2	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	43,1	42,1	44,1	0,000

\* Testar huruvida det finns en signifikant skillnad jämfört med när patienten svarar själv.

**Tabell 10.** Andelen patienter som uppgav att de hade smärta ofta eller ständigt, fördelat efter vem som svarat.

	Har smärta ofta/ständigt Andel, %	KI (95 %)		p-värde*
		Undre	Övre	
<b>Ojusterat</b>				
Patienten själv	16,6	16,2	17	
Patienten med hjälp	29,1	28,3	29,9	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	31,3	30,1	32,5	0,000
<b>Justerat för kön, ålder och ADL-beroende vid 12 mån</b>				
Patienten själv	19,3	18,7	19,9	
Patienten med hjälp	24,4	23,6	25,2	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	28,6	27,6	29,5	0,000

\* Testar huruvida det finns en signifikant skillnad jämfört med när patienten svarar själv.

I den grupp som svarade med hjälp av någon annan var det en större andel patienter som uppgav att deras behov av rehabilitering endast var delvis eller inte alls tillgodosedda, jämfört med i gruppen som svarade själva. Skillnaden är signifikant även efter justering och har bedömts ha hög klinisk signifikans. Ännu större är skillnaden mellan gruppen som svarade själva och gruppen där någon annan än patienten svarade, se *tabell 11*.

**Tabell 11.** Andelen patienter som uppgav att deras behov av rehabilitering var endast delvis eller inte alls tillgodosedda, fördelat efter vem som svarat.

	Endast delvis eller inte alls tillgodosedda behov av rehab efter sjukhusvistelsen Antal, %	KI (95 %)		p-värde**
		Undre	Övre	
<b>Ojusterat</b>				
Patienten själv	29,1	28,4	29,9	
Patienten med hjälp	51,4	50,4	52,4	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	59,6	58,2	61	0,000
<b>Justerat för kön, ålder och ADL-beroende vid 12 mån</b>				
Patienten själv	34,1	33,1	35,2	
Patienten med hjälp	44,9	43,8	46,0	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	52,6	51,4	53,8	0,000

\* Svartalternativen är ej formulerade som de andra "tillgodosedda behov"-frågorna

\*\* Testar huruvida det finns en signifikant skillnad jämfört med när patienten svarar själv.

För variablerna "Hemtjänst i form av personlig vård" och "Hemsjukvård" var det en större andel som angav att deras behov var delvis eller inte alls tillgodosedda i gruppen som svarade själva, jämfört med i gruppen som svarade med hjälp av någon annan. Skillnaden är statistiskt signifikant även för det justerade resultatet och har bedömts ha hög klinisk signifikans. För båda variablerna finns det en ännu större skillnad mellan gruppen som svarade själva och gruppen där någon annan än patienten helt besvarade frågorna, se *tabell 12* och *13*.

**Tabell 12.** Andelen patienter som uppgav att deras behov av hemtjänst i form av personlig vård var delvis eller inte alls tillgodosedda, fördelat efter vem som svarat.

	Delvis/inte alls tillgodosedda behov av hemtjänst personlig vård Andel, %	KI (95 %)		p-värde*
		Undre	Övre	
<b>Ojusterat</b>				
Patienten själv	40,4	38,3	42,5	
Patienten med hjälp	26,1	24,9	27,2	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	19,3	18	20,7	0,000
<b>M2: Justerat för kön, ålder och ADL-beroende vid 12 mån</b>				
Patienten själv	43,7	41,4	46	
Patienten med hjälp	32,8	31,1	34,6	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	26,6	25,1	28,1	0,000

\* Testar huruvida det finns en signifikant skillnad jämfört med när patienten svarar själv.

**Tabell 13.** Andelen patienter som uppgav att deras behov av hemsjukvård var delvis eller inte alls tillgodosedda, fördelat efter vem som svarat.

	Delvis/inte alls tillgodosedda behov av hemsjukvård Andel, %	KI (95 %)		p-värde*
		Undre	Övre	
<b>Ojusterat</b>				
Patienten själv	29,4	27,9	30,9	
Patienten med hjälp	17,6	16,8	18,5	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	13,9	12,9	15	0,000
<b>Justerat för kön, ålder och ADL-beroende vid 12 mån</b>				
Patienten själv	27,9	26,3	29,6	
Patienten med hjälp	21,1	19,9	22,4	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	18,1	17	19,3	0,000

\* Testar huruvida det finns en signifikant skillnad jämfört med när patienten svarar själv.

Vad gäller hjälpmedel var det också en större andel av gruppen som svarade själva som angav att deras behov var delvis eller inte alls tillgodosedda, jämfört med i gruppen som svarade med hjälp. Skillnaden är statistiskt signifikant även för det justerade resultatet men har bedömts ha låg klinisk signifikans. En likartad skillnad finns mellan gruppen som svarade själva och gruppen där någon annan helt svarade, se *tabell 14*.

**Tabell 14.** Andelen patienter som uppgav att deras behov av hjälpmedel var delvis eller inte alls tillgodosedda, fördelat efter vem som svarat.

	Delvis/inte alls tillgodosedda av hjälpmedel Andel, %	KI (95 %)		p-värde*
		Undre	Övre	
<b>Ojusterat</b>				
Patienten själv	23,5	22,7	24,4	
Patienten med hjälp	23	22,2	23,8	0,655
Vårdpersonal/närstående/annan	22,6	21,5	23,7	0,380
<b>Justerat för kön, ålder och ADL-beroende vid 12 mån</b>				
Patienten själv	26,5	25,4	27,6	
Patienten med hjälp	23,5	22,5	24,5	0,000
Vårdpersonal/närstående/annan	22,9	21,9	23,9	0,000

\* Mäter huruvida det finns en signifikant skillnad jämfört med när patienten svarar själv.

## DISKUSSION

Syftet med det här delprojektet var att undersöka om det finns skillnader mellan svaren på Riksstrokes 3- och 12-månadersformulär beroende på vem som svarar på formuläret – ”Patienten själv”, ”Patienten med hjälp” eller ”Endast av närstående/vårdpersonal/annan”. Data från Riksstroke hade tidigare visat på en tendens att de som svarat med hjälp eller där någon svarat åt dem verkade svara mer negativt på attitydfrågor om nöjdhet med vården. Det var dock oklart om dessa skillnader kunde tillskrivas skillnader i svårighetsgrad/ADL-funktion. I denna studie justerades därför för ålder, kön och ADL.

Resultatet för 3-månadersformuläret visar både före och efter justeringen att de som svarade med hjälp eller där någon helt svarade åt dem, svarade mer negativt. De var alltså mer missnöjda med vården, personalens bemötande och rehabiliteringen. De angav också oftare att deras behov av stöd och hjälp inte var tillgodosedda. Dessa skillnader är statistiskt signifikanta och bedöms ha hög klinisk signifikans för alla frågor utom den om personalens bemötande, som är statistiskt signifikant men bedöms ha låg klinisk signifikans. Resultaten stämmer överens med tidigare studier som visat att närstående som svarar för patienten uttrycker mer missnöje med vården än patienterna själva.<sup>6,7</sup>

För 12-månadersformuläret visar dock resultatet förvånande nog att skillnaderna är tvärt emot det förväntade. För frågorna rörande tillgodosedda behov av hemtjänst i form av personlig vård, hemsjukvård och hjälpmedel var det istället patienterna som svarade själva som var mer negativa, d.v.s. ansåg att behoven ej var tillgodosedda. Dessa skillnader är statistiskt signifikanta och har hög klinisk signifikans förutom för frågan om hjälpmedel.

Svarsalternativen på frågorna om tillgodosedda behov är dock formulerade så att det ena negativa alternativet, d.v.s. "Delvis tillgodosett", har ett jakande svar ("Ja, delvis tillgodosedda"). Det här kan ha påverkat resultatet. Å andra sidan är svarsalternativen på frågan nämnd ovan i 3-månadersformuläret om tillgodosedda behov av stöd och hjälp likadant formulerade, d.v.s. jakande på delvis tillgodosedda behov. För den variabeln blev resultatet ändå det förväntade: De som svarade med hjälp eller där någon annan helt svarade var mer negativa. Ett delvis jakande alternativ förklarar inte helt det oväntade resultatet på variablerna "Personlig hemtjänst", "Hemsjukvård" och "Hjälpmedel".

För frågan om tillgodosedda behov av rehabilitering i 12-månadersformuläret är resultatet dock som förväntat. De som svarade med hjälp av närstående eller där någon annan helt svarade var mer negativa. Svarsalternativen för rehabiliteringsfrågan har dock ett nekande svar som delvis-alternativ ("Nej mina behov av rehabilitering är endast delvis tillgodosedda").

Svarsalternativen på tillgodosedda behov-frågorna bör ses över så att de formuleras likadant.

Det finns fler faktorer att väga in. På just frågorna om tillgodosedda behov av hemtjänst i form av personlig vård, hemsjukvård och hjälpmedel var det en stor andel av patienterna som svarade själva som angav "Ej i behov". Svarsalternativen "Ej i behov" uteslöts från analyserna (se *Metod*). Det här kan eventuellt också ha bidragit till det här oväntade resultatet för dessa frågor.

Resultaten vad gäller frågorna om allmänt hälsotillstånd och smärta visade på likartat resultat för både 3- och 12-månadersformuläret. Grupperna som svarade med hjälp och de där någon annan svarade, var mer negativa än gruppen som svarade själva. Skillnaderna var statistisk signifikanta både före och efter justering och hade hög klinisk signifikans. Det här resultatet styrks av studier där överensstämmelse mellan patienter och närstående som svarat åt dem undersökts. Närstående bedömer patientens allmänna hälsotillstånd som sämre än vad patienten själv gör.<sup>3,4</sup> Närstående bedömer också patientens smärta som värre än vad patienten själv gör.<sup>5,8</sup>

"Vet ej"-svar och frågor där uppgift saknas har exkluderats från analyserna. För frågor med stor andel saknade uppgifter eller "Vet ej"-svar finns det en viss risk att resultatet kan påverkas. För flera frågor på 3-månadersformuläret är det betydligt högre andel saknade uppgifter och "Vet ej"-svar för gruppen där någon annan än patienten själv svarade. Det här skulle kunna föra med sig att de som har en starkare åsikt, som t.ex. är mycket missnöjda, svarar i större utsträckning än andra. För de som svarade med hjälp av någon skilde sig dock inte andelen "Vet ej"-svar och frågor där uppgift saknas jämfört med där patienten svarade själv. Det här har därmed inte påverkat resultatet för jämförelserna mellan dessa två grupper.

För att vidare undersöka skillnaderna mellan vem som svarar på formuläret skulle det mot bakgrund av ovanstående vara bäst att göra en studie som utformas så att samma patienter både svarar själva och låter någon närstående svara åt dem. På så sätt kan överensstämmelsen i svaren i

Riksstroke's formulär mellan patient och närstående undersöks på liknande vis som gjorts för andra enkätinstrument i andra studier.<sup>3,4,8</sup>

Hur ska då svarsskillnaderna (mellan patienter som svarar på egen hand och de som behöver hjälp eller inte alls kan svara) som framkom av det här delprojektet tolkas? Det finns en rad möjliga förklaringar, men fyra av dem kan spela särskilt stor roll:

- Neglekt och anosognosi, d.v.s. att patienten förnekar eller bortser från sinnesintryck som strömmar in till ena hjärnhalvan från den motsatta halvan av omvärlden och/eller från den motsatta kroppshalvan eller att patienten är omedveten om eller förnekar att en kroppsdel är skadad eller obrukbar. Dessa tillstånd är vanliga efter stroke<sup>9</sup> och kan bidra till att vissa patienter inte upplever samma problem som omgivningen gör.
- Förnekande/bortträngning är en psykologisk försvarsmekanism som är vanlig vid stroke.<sup>10</sup> Det här kan bidra till att patienterna tenderar att beskriva sin situation som mer gynnsam än vad närstående eller vårdpersonal uppfattar att den är.
- En av anledningarna till att patienterna inte kan svara på egen hand kan vara kognitiv svikt, något som är mycket vanligt efter stroke.<sup>11</sup> Demensutveckling innebär bl.a. ökad risk för depression och kraftigt sänkt livskvalitet. Depression efter stroke är i sin tur också nära knutet till negativa upplevelser av strokevården.<sup>12</sup>
- Det är inte ovanligt att anhöriga och vårdpersonal stigmatiserar personer med kronisk sjukdom och funktionsnedsättning,<sup>13</sup> d.v.s. att de tycker att situationen är värre än vad den sjuka själv uppfattar att den är. Detta är något som skulle kunna beskrivas som en omedveten "stämpling".

Oavsett vilken mekanism som kan ligga bakom de skilda svaren från patienter och anhöriga/vårdpersonal, skulle skillnaderna kunna innebära metodologiska svårigheter. Det gäller, för det första, jämförelser av vårdkvalitet (benchmarking), om de sjukhus/landsting som jämförs har stora skillnader i andelen patienter som svarar med hjälp av andra. Det kan, för det andra, innebära metodologiska problem i klinisk strokeforskning där patientrapporterade mått används.

Slutsatsen blir att det vid olika typer av jämförelser är viktigt att kontrollera att andelen patienter som får hjälp att svara på Riksstroke's 3- och 12-månadersenkäter inte skiljer sig mellan de objekt eller grupper som jämförs. När det finns skillnader, bör case-mix-justeringar inkludera även andelen som fått hjälp att svara.

## REFERENSER

1. Årsrapport. Rapport från Riksstroke 2012.  
<http://www.Riksstroke.org/index.php?content=analyser>
2. Ett år efter stroke. Rapport från Riksstroke. 1-årsuppföljning 2011 - livssituation, tillgodosedda behov och resultat av vårdens och omsorgens insatser.  
<http://www.Riksstroke.org/?content=presentation>
3. Williams, L.S, Bakas, T. Brizendine, E., Plue, L., Tu, W. Hendrie, H., & Kroenke, K. (2006). How valid are family proxy assessments of stroke patients health related quality of life? *Stroke*, 37, 2081-2085.
4. Dorman, P.J., Wadell, F., Dennis, M., & Sandercock, P. (1997). Are proxy assessment of health status after stroke with the EuroQol questionnaire Feasible accurate and unbiased? *Stroke*, 28, 1883-1887.
5. Wu, A.W., Jacobson, L., Berzon, R.A, Revicki, D.A., van der Horst, C., Fichtenbaum, J., Saag, M.S., Lynn, L., Hardy, D., & Feinberg, J. (1997). The effect of mode of administration on medical outcome study health ratings and EuroQol scores in AIDS. *Quality of Life Research*, 6, 3-10.
6. Epstein, M.A., Hall, J.A., Tognetti, J., Son, L.H., & Conant, L. (1989). Using proxies to evaluate quality of life. Can they provide valid information about patient's health status and satisfaction with medical care? *Medical Care*, 27, 91-98.
7. Walker, A.H. & Restuccia, J.D. (1984). Obtaining information on patient satisfaction with health care: Mail versus telephone. *Health Services Research*, 19, 292-306.
8. Pickard, S. A., Johnson, J.A., Feeny, D.H., Shuaib, A., Carriere, K.C., & Nasser A.M. (2004). Agreement between patient and proxy assessments of health-related quality of life after stroke using the EQ-5D and health utility index. *Stroke*, 35, 607-612.
9. Appelros P, Karlsson GM, Seiger A, & Nydevik I. (2002). Neglect and anosognosia after first-ever stroke: incidence and relationship to disability. *J Rehabil Med*. 34, 215-220.
10. Ellis SJ & Small M. (1993). Denial of illness in stroke. *Stroke* 24, 757-759.
11. Pasi M, Poggesi A, Salvadori E, & Pantoni L. (2012). [Post-stroke dementia and cognitive impairment](#). *Front Neurol Neurosci*.;30, 65-69.
12. Asplund K, Jonsson F, Eriksson M, Stegmayr B, Appelros P, Norrving B, Terént A, Asberg KH; Riksstroke Collaboration. (2009). Patient dissatisfaction with acute stroke care. *Stroke*. 40, 3851-3856.
13. Engebretson J.J. (2013). Understanding stigma in chronic health conditions: implications for nursing. *Am Assoc Nurse Pract*, 25, 545-50.