



Kansliet för Nationella Kvalitetsregister

Uppföljning av utvecklingsuppdrag

1. Projektnamn

Studie av patientrapporterade data kring uppföljningsbesök efter stroke mot vårdproduktionsuppgifter. (D3)

2. Registernamn och registernummer

Riksstroke

3. Projektledare/projektansvarig

Här redovisas följande punkter:

Teresa Ullberg
Mail: Teresa.ullberg@med.lu.se
Mobil: 0727-434402

4. Bakgrund

I Sverige drabbas årligen ca 30 000 personer av stroke (samlingsnamn för hjärninfarkt och hjärnblödning). Sjukdomen utgör den vanligaste orsaken till neurologisk funktionsnedsättning hos vuxna och är den tredje vanligaste dödsorsaken efter cancer och hjärtinfarkt. Även med dagens effektiva strokebehandling får flertalet patienter kvarstående symtom av olika svårighetsgrad. Motorisk och språklig funktionsnedsättning är vanlig, liksom nedsättning av hjärnans kognitiva funktioner och hjärntrötthet. Man beräknar att det i Sverige finns ca 100 000 strokepatienter. För personer som insjuknat i stroke krävs stora resurser i särskilda boenden, hemtjänst och hemsjukvård. Stroke påverkar inte bara den enskilda individen men även närstående utsätts ofta för stora påfrestningar.

Personer som insjuknat i stroke behöver uppföljning inom ett flertal områden: kontroll av strokeriskfaktorer, följsamhet kring sekundärpreventiva åtgärder, läkemedelsbiverkningar, förebyggande av komplikationer såsom smärta, depression, spasticitet, samt kognitiva handikapp.

Rehabilitering och stödåtgärder är aktuella för flertalet strokepatienter. Idag saknas i Sverige ett strukturerat uppföljningsprogram för dem som insjuknat i stroke. Den långsiktiga uppföljningen äger typiskt rum i primärvården. Det ligger ofta i hjärnskadans natur att inte själv kunna ta ansvar för att uppföljningen äger rum, därför är det viktigt att det ansvaret inte ligger på patienten själv.

I Riksstroke's uppföljning vid 3 månader och 1 år efter stroke rapporterar patienterna, själva eller med hjälp av närstående eller vårdgivare, om huruvida de varit på



uppföljande besök på sjukhus eller primärvård. Andelar uppföljda är ett viktigt kvalitetsmått i Riksstroke, men validiteten av dessa patientrapporterade data har inte studerats. Rapportering från patienter kan t ex påverkas av minnesproblem (vanligt efter stroke), och oklarhet om en läkar- eller sjuksköterskekontakt är ett formellt besök eller ej.

5. Syfte

Syftet med projektet är att med data från Riksstroke (strokeinsjuknanden 2008-2010), validera självrapporterad uppföljning efter stroke mot vårdadministrativa data för sjukhusmottagning och primärvård (Region Skåne).

6. Mål

6.1 Effektmål

Det är enligt nationella riktlinjer en klar målsättning att alla strokepatienter ska följas upp efter utskrivning från akutsjukhus.

Utfallsvariabeln som används är faktisk uppföljning vid 3 och 12 månader som jämförs med självrapporterad uppföljning vid samma tidpunkter.

6.2 Projekt mål

Projektet ska åstadkomma en korrekt bild av hur strokeuppföljningen ser ut och förväntas att till största delen av vara klart vid årsskiftet 2015/2016. Arbetet kommer att resultera i en rapport.

7. Tidplan

Färdigt i januari 2016.

8. Status

Avslutat.

9. Resultat

Arbetet är färdigställt-

10. Budget

Total summa som projektet har erhållit: 250 000 kr (SKL)

11. Förväntad tidpunkt för slutrapportering

Förväntas till 31 januari 2016

12. Slutrapportering

Här fyller ni endast i information vid slutrapportering och ni beskriver följande.



D3 Valideringsstudie av självrapporterade data i Riksstroke

Bakgrund och syfte: I Sverige drabbas årligen ca 30 000 personer av stroke. Personer som insjuknat i stroke behöver uppföljning inom ett flertal områden: kontroll av stokerisikfaktorer, följsamhet kring sekundärpreventiva åtgärder, läkemedelsbiverkningar, förebyggande av komplikationer såsom smärta, depression, spasticitet, samt kognitiva handikapp. Det är en klar målsättning från Socialstyrelsen att alla patienter ska få ett uppföljande läkarbesök efter stroke. Syftet med den här studien var att undersöka hur stor andel av patienter med stroke som fick ett återbesök hos läkare på vårdcentral eller sjukhusmottagning inom 90 dagar och 1 år efter utskrivning från sjukhus eller rehabiliteringsinstans, samt att undersöka samstämmigheten mellan självrapporterad och faktisk uppföljning.

Metod: Patienter bosatta i Region Skåne med ICD-10 diagnoserna ischemisk stroke (I63), hemorragisk stroke (I61) och stroke utan närmare specifikation (I64) som insjuknade under tidsperioden 1 januari 2008-31 december 2010. Självrapporterad data från Riksstroke's 3-månadersuppföljning jämfördes med vårdproduktionsdata från Region Skånes administrativa databas (PAS). De som inte svarat på 3-månadersenkäten analyserades separat för uppföljningsfrekvens. Endast datum för läkarbesök kunde erhållas från Region Skåne, inte orsak till besöket. Patienter som rondades av primärvårdsläkare på vårdboende räknades som återbesök.

Resultat vid 3 månader: 6896 patienter med stroke överlevde 3 månader och av dem följdes 6410 upp vid Riksstroke's 3-månadersuppföljning. Andelen som angav i Riksstroke's 3-månadersuppföljning (självrapporterad uppföljning) att de följts upp var 70,9 % (n=4208) och 29,1 % (n=1723) angav att de inte blivit uppföljda av läkare. 479 patienter svarade inte på frågan, eller svarade ”vet ej”. Vårdproduktionsdata från Region Skåne visade att 78 % (n=4997) hade fått återbesök och att 22 % (n=1413) inte fått återbesök hos läkare vid 90 dagar efter utskrivning. Samstämmigheten mellan patientrapporterad uppföljning och faktisk



uppföljning visas i tabell 1. Av dem som varit på återbesök inom 90 dagar (n=4666), skedde korrekt självrapportering av att ett återbesök ägt rum hos 74,8 % (testets sensitivitet) och 25,2 % av dem som haft återbesök rapporterade felaktigt nej. Av dem som inte fått återbesök inom 90 dagar (n=1265), rapporterade 43,1 % korrekt att de inte haft återbesök (testets specificitet). Hela 56,9 % av dem som inte hade fått återbesök enligt vårdproduktionsdata, rapporterade att de fått det.

Tabell 1. Samstämmighet mellan självrapporterad uppföljning och faktisk uppföljning efter stroke hos 5931 patienter som överlevt 3 månader efter stroke och genomfört Riksstrokes 3-månadersuppföljning. Självrapporterad data saknades hos 479 patienter (7,5 %).

Självrapporterat Återbesök	Faktiskt besök inom 90 dagar		Total
	Ja	Nej	
Ja	3488 (74,8 %)	720 (56,9 %)	4208
Nej	1178 (25,2 %)	545 (43,1 %)	1723
Total	4666 (100 %)	1265 (100 %)	5931

486 patienter av de 6896 3-månadersöverlevarna svarade inte på 3-månadersuppföljningen. Av dem hade 46,3% (n=225) ett uppföljande återbesök inom 90 dagar.

Resultat vid ett år: Vid 12 månader levde 6428 personer. Av dem följdes 4730 upp vid 12 månader, men 110 besvarade inte frågan om läkarbesök.

I självrapporterade data angav 83 % att de fått återbesök och 27 % att de inte fått återbesök.

Den andel som enligt vårdproduktionsdata hade fått ett uppföljande besök inom ett år var 95,5% (4413), och 3689 (83,5%) av återbesöken fångades korrekt vid självrapportering (Tabell 2). Den andel som inte fick någon uppföljning inom ett år var 4,5 % (207), men fångades bara hos 27,6% (57) vid självrapportering. 96,1%. Den andel som korrekt



rapporterade att de fått återbesök var 96,1%, mens de som korrekt rapporterade att de inte fått återbesök bara var 7,3 %.

Tabell 2. Samstämmighet mellan självrapporterad uppföljning och faktisk uppföljning efter stroke hos 4620 patienter som överlevt ett år och besvarat Riksstroke's 1-årsuppföljning. Självrapporterad data saknades hos 110 patienter (2,3 %).

Självrapporterat Återbesök	Faktiskt besök inom 365 dagar		Total
	Ja	Nej	
Ja	3689 (83,5%)	150 (72,4%)	3839
Nej	724 (16,5%)	57 (27,6%)	781
Total	4413 (100 %)	207 (100 %)	4620

1208 personer besvarade inte 12-månadersuppföljningen från Riksstroke. Av dem hade 1138 (94,2 %) fått ett återbesök enligt vårddata.

Svagheter i studien: Patienter kan ha uppfattat sköterskebesök som läkarbesök och motsatt. Hos patienter på vårdhem kan registreringen av konsultationer ha varit bristfällig. Patienter som vårdats inom slutenvården kan ha uppfattat det som att ha blivit uppföljd.

Konklusion: En av fem överlevare hade inte fått återbesök hos läkare efter utskrivning från sjukhus eller rehabiliteringsavdelning tre månader efter sitt strokeinsjuknande.

Självrapporterad data avseende uppföljning har begränsad validitet som mått på faktisk uppföljning (83 % svarar korrekt ja och endast 32 % svarar korrekt nej, alternativt 74,8% av uppföljningarna fångas vid självrapportering men man missar många falsk positiva vid självrapporteringen då 57 % av dem som uppföljning, inte har blivit uppföljda). Vid ett år fångas 83 % av uppföljningarna vid självrapportering. Man bör överväga att inhämta vårdproduktionsdata från vårdgivaren om det ska användas som målnivå i Riksstroke.



- 12.1 **Uppfyllelse av eventuella villkor**
Exempelvis att arbetet bedrivs i enlighet med NPDi.
- 12.2 **Erfarenheter och lärdomar**
Rent tekniskt har det varit svårt att samköra vårddata med Riksstrokedata, och vårddata levereras i svårarbetade filer.
- 12.3 **Nästa steg**
I nästa steg planerar vi att undersöka hur socio-ekonomiska faktorer påverkar sannolikheten för återbesök, och antalet återbesök året efter stroke.

Rapporten skickas till Anna Folkegård, anna.folkegard@skl.se.