



RIKSSTROKE
The Swedish Stroke Register

Vägledning

För registrering av 3-månadersuppföljningen

Version 14

2016

Innehållsförteckning

Generella anmärkningar.....	2
Efter strokeinsjuknandet	5
Stöd, Rehabilitering.....	6
Hälsa.....	7
Patientens synpunkter på vården.....	8
Besvarats av	10
Sjukhuskoder i Riksstroke.....	11

Generella anmärkningar

Uppföljningsformuläret för 2016 (version 14.0) gäller för de som insjuknat i stroke fr.o.m. 2016-01-01

Försök följa upp samtliga patienter - om ni missat att följa upp över 10 procent av patienterna bör ni undersöka om det finns andra metoder för att öka uppföljningsfrekvensen. Om ni skickar uppföljningen med brev är det kanske möjligt att ringa till patienter som inte svarat.

- **Patienter som är svåra/omöjliga att följa upp:** Endast när man *försökt* och det är omöjligt att följa upp patienten skall något av svarsalternativen: "Uppföljning ej möjlig" eller "Uppföljning ej möjlig p.g.a. utlandsboende patient" användas. Uppgiften "Ifyllt av" skall då även besvaras. På uppföljningsformuläret saknas uppgift för *omöjlig att följa upp* eftersom en del sjukhus skickar uppföljningsformuläret till patienten skriv då in *detta* för hand på formuläret för att sedan registreras i webbmodulen. Vtf redovisas i statistikmodulen som uppföljning saknas.
- **Patienter som inte vill delta i 3-månadersuppföljning** – koda då "Uppföljning ej möjlig p.g.a. att patienten väljer att avstå", uppgiften "Ifyllt av" skall då även besvaras. Vtf redovisas i statistikmodulen som uppföljning saknas.
- **Patienter som alltjämt vårdas på ger/rehab efter 3 mån ska även följas upp**, även om inte alla uppgifter kan besvaras. Om patienten inte är färdigvårdad vid uppföljningen *blir uppföljningsdatum = utskrivningsdatum (i akutformuläret)*.

- **Patienter som ej varit inlagda** uppmanas i instruktionsrutan på uppföljningsformulärets första sida att lämna sådana frågor obesvarade.
- **Patientupplevda data.** Det ska registreras precis det svar som angivits i enkäten - *ändra inte svaret* även om svaren inte stämmer med "verkligheten". Syftet med "patientupplevda data" är att väcka intresse och observans för vad som händer efter utskrivningen. Svaren från patienterna är inga objektiva hårddata och klassas därför alltid som subjektiva "upplevelsedata".
- **Om den** som besvarar frågan inte vet svaret på frågan och svarsalternativet "Vet ej" saknas lämnas frågan obesvarad.
- Registrera **okänt** eller **uppgift** saknas där inte något svar på frågan är angivet. Detta svarsalternativ visas bara i registreringsfönstret och finns inte med på enkäten.
- **Patientens möjlighet att ge kommentarer.** Från april 2014 kan sjukhusen välja om de vill använda uppföljningsformulär med eller utan kommentarer. **Kommentarer går inte att registrera i webbmodulen utan sjukhus som väljer att använda formulär med kommentarer måste själva dokumentera dessa.** Kommentarer *är en möjlighet för er på sjukhusen att få feedback på det egna arbetet* samt att det eventuellt kan leda till en vidare kontakt med patienten. Sjukhusen måste själva bearbeta/sammanställa kommentarerna som underlag för diskussion och lokalt förbättringsarbete, men även när så efterfrågas återkoppla till patienterna.
- **Listan över aktuella uppföljningar** visar samtliga patienter under de senaste 6 månaderna som inte är uppföljda. Om annat tidsintervall önskas ange önskat datumintervall vid rubriken "insjuknande" före uttag av lista.
- **Borttagning av patientuppgifter** - Enligt Patientuppgiftslagen har en patient rätt att inte delta i ett kvalitetsregister. Denna rätt gäller även om registrering i kvalitetsregistret redan har skett - i så fall skall **samtliga uppgifter** om patienten och vårdtillfället så snart som möjligt tas bort från registret. Meddela Sari eller Hannele **per telefon**, personnummer, insjuknandedatum och sjukhuskod när ni tar bort en redan registrerad patient. Detta för att säkerställa att vårdtillfället raderas från Riksstroke's back-up filer. Detta gäller även vid borttagning av vårdtillfällen med felaktig diagnos.

Uppföljningsformulär 3-månader efter stroke

Personnummer	Är "för-i-fyllt" från akutskedet.
Namn, adress, telefon	Kan vid behov fyllas i formuläret men endast namn kommer att registreras elektroniskt.
Rapporterande sjukhus	Sjukhuskoden fylls i automatiskt efter inloggning.
Avdelning	Om ni önskar jämföra vård på olika avdelningar inom sjukhuset är det viktigt att alla som registrerar matar in samma beteckningar för resp. avdelning.
Uppföljningsdatum	Ange planerat uppföljningsdatum. Uppföljningen ska göras 3 mån efter insjuknandet. Om uppföljningen sker senare kan man alltid fråga hur det var för patienten vid den tidpunkten uppföljningen skulle ha skett (uppföljningen bör dock inte göras senare än 6 månader efter insjuknandet). Alla patienter med en vårdtid på mer än 100 dagar har därmed satts till lika med 100 dagar vid sammanräkningen. Detta medför att utskrivningsdag blir samma som uppföljningsdag vid sammanställningen. Om uppföljningen skickas till patienten så går det bra att "för-i-fylla" planerat uppföljningsdatum.
Avliden	<p>På uppföljningsformuläret saknas uppgift för avliden eftersom en del sjukhus skickar uppföljningen till patienten. Om patienten avlider efter sjukhusvistelsen och inom 3 månader efter insjuknandet, skriv då in <i>avlidandedatum</i> för hand på formulärets framsida. <i>Avlidandedatum= uppföljningsdatum</i> registreras. Därefter blir det automatiskt "9" på alla övriga uppgifter och registreringen är färdig. Dessa "9":or ingår inte i uppgift saknas i tabeller eller i tidsserier.</p> <p>Patienter som inte har följts upp och har avlidit > 120 dagar efter insjuknandet ska inte registreras i Uppföljningen. Dessa är exkluderade vid beräkning av uppgifter till Årsrapporten.</p>
Datum för ifyllande av enkät	<p>Avser det datum som enkäten fylls i av patient eller av annan person.</p> <p>Om datum saknas registrera 99 för dag och för månad om osäker månad men registrera månad när månad kan "räknas ut" och likaså år.</p> <p>Har personen avlidit registreras samma datum som Avlidandedatum</p>

Efter strokeinsjuknandet

<p>1. Vistelsen vid Uppföljning</p>	<p>Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning</p> <p>Enbart trygghetslarm räknas inte som hemtjänst.</p> <p>3= särskilt boende - innefattar alla boendeformer som har tillgång till service, sjukvårdsinsatser eller rehabilitering oavsett om den utnyttjas av de boende eller ej. Hit hör ex. servicehus, gruppboende, sjukhem, slussplats, växelboende, korttidsboende, kategoriboende och avlastningsplats. Ett <i>handikappanpassat boende</i> eller <i>seniorboende</i> hör endast hit om boendet har tillgång till service, sjukvårdsinsatser eller rehabilitering, annars ska det kodas som eget boende. Tillgång till endast larm eller matdistribution räknas inte som särskilt boende.</p> <p>Patienter som alltjämt vårdas på sjukhus 100 dagar efter insjuknandet ska följas upp, även om inte alla uppgifter kan besvaras. Om patienten inte är färdigvårdad vid uppföljningen blir uppföljningsdatum = utskrivningsdatum (i akutformuläret)</p> <p>Om patienten fortfarande vårdas på strokeenhet 100 dagar efter insjuknandet koda "5"= akutsjukhus</p> <p>Koda "9"= okänt om inget svarsalternativ är ifyllt</p>
<p>2. Ensamboende</p>	<p>Koda "1" om patienten bor i eget boende ensam, eller i särskilt boende.</p> <p>Koda "2" om hon/han delar boende med maka/make i lägenhet i eget boende eller på någon typ av särskilt boende.</p> <p>Koda "9" = okänt om inget svarsalternativ är ifyllt</p>
<p>3. Fortfarande besvär efter stroke</p>	<p>Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning</p> <p>Koda "9" = okänt om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
<p>4. Kunnat återgå till det liv och aktiviteter du hade innan insjuknandet i stroke</p>	<p>Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning.</p> <p>Koda "9" = okänt om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
<p>5. Rörlighet</p>	<p>Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning</p> <p>Koda "9" = okänt om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
<p>6. Hjälptoalettbesök</p>	<p>Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning.</p> <p>Koda "9" = okänt om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
<p>7. Hjälpt kläder</p>	<p>Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning.</p> <p>Koda "9" = okänt om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>

Stöd Rehabilitering

<p>8. Återbesök hos läkare</p>	<p>Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning. Med återbesök avses ett generellt fysiskt återbesök hos läkare. Telefonuppföljning räknas inte som ett återbesök. <i>Flera alternativ är möjliga!</i> Koda "Uppgift saknas" om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
<p>9. Återbesök hos sjuksköterska</p>	<p>Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning. Med återbesök avses ett generellt fysiskt återbesök hos sjuksköterska. Telefonuppföljning räknas inte som ett återbesök. <i>Flera alternativ är möjliga!</i> Koda " Uppgift saknas" om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
<p>10. Stöd - vilken typ av stöd?</p>	<p>Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning. <i>Flera alternativ är möjliga.</i> Koda "ja" för korttidsboende om patienten bott i ett kommunalt särskilt boende under en kortare period. Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
<p>11. Tillgodosett stöd efter sjukhusvistelsen</p>	<p>Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning. Med stöd avses stöd från landsting eller kommun. Stöd ska tolkas individuellt utifrån den enskilda patientens behov. Stöd/hjälp kan innebära kontroll vid vårdcentral, kontroll vid sjukhus, rehabiliteringsåtgärder eller andra kontakter, mera information etc. Om patienten fortfarande vårdas på sjukhus fyll i "vet ej". Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
<p>12. Hjälpt att sköta hushållet</p>	<p>Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning. Frågan avser behovet av hjälp med t.ex. att städa, tvätta, handla, laga mat m.m. oberoende om behovet har tillkommit efter strokeinsjuknandet eller behovet av hjälp fanns innan insjuknandet i stroke Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt. Ej relevant, jag skötte inte hushållet innan insjuknandet i stroke heller (gäller även för särskilt boende).</p>
<p>13. Tillgodosett behov av hjälpmedel och anpassningar i hemmet</p>	<p>Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning. Med hjälpmedel och anpassning menas; t.ex. rollator, krycka,</p>

	rullstol, stöd för kommunikation, hjälpmedel för minnet, toalettförhöjning, duschpall och bostadsanpassning Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.
14. Beroende av närstående	Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning. Denna fråga gäller alla aspekter av beroende, från rent praktisk hjälp till en mer stödjande funktion från närstående. Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.
15. Tal-, förstå tal, läs-, skriv-, räkne-, svälj-, balansminnes- och/ eller koncentrationssvårigheter	Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning. Flera alternativ är möjliga! <i>Problemen</i> gäller oavsett om de funnits före eller tillkommit efter strokeinsjuknandet! Koda "Uppgift saknas" om inget svarsalternativ är ifyllt
16. Har Du träffat logoped för bedömning eller behandling av din förmåga att tala, svälja eller skriva?	Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning. Frågan om bedömning eller behandling av logoped gäller både inom slutenvård och primärvård Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.

Hälsa

17. Rökning	Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning. Koda "ja" om patienten har slutat röka för mindre än 3 månader sedan. (<i>Att patienten inte rökt under de senaste tre månaderna är satt utifrån att personen är på "rätt väg"</i>). Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.
18. Erbjudits rökavvänjning	Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning. Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.
19. Nedstämd/deprimerad	Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning. Det är patientens upplevelse av ev. nedstämdhet/depression vid uppföljningen som ska registreras oberoende av orsaken till nedstämdheten/depressionen. Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.
20. Behandling mot nedstämdhet/depression	Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning.

	<p>Behandling mot nedstämdhet/depression ska besvaras även om patienten inte känt/känner sig nedstämd/deprimerad.</p> <p>Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
21. Medicin mot högt blodtryck	<p>Registrera om patienten uppgett att han/hon tar medicin mot högt blodtryck.</p> <p>Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
22. Allmänna hälsotillstånd	<p>Registrera såsom patienten graderat sitt allmänna hälsotillstånd.</p> <p>Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
23. Trötthet	<p>Registrera det svarsalternativ som är markerat i enkäten eller uppges vid annan typ av uppföljning.</p> <p>Det är patientens upplevelse av ev. trötthet vid uppföljningen som ska registreras oberoende av orsaken till tröttheten.</p> <p>Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
24. Smärta	<p>Registrera det svarsalternativ som är markerat i enkäten eller uppges vid annan typ av uppföljning.</p> <p>Det är patientens upplevelse av ev. smärta vid uppföljningen som ska registreras oberoende av orsaken till smärta.</p> <p>Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
25. Behov av smärtlindring tillgodosett	<p>Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning.</p> <p>Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>

Patientens synpunkter på vården

26. Nöjd eller missnöjd med vården under sjukhusvistelsen	<p>Registrera det svarsalternativ som är markerat i enkäten eller uppges vid annan typ av uppföljning.</p> <p>Om vård på flera sjukhus och olika svar har angetts för olika sjukhus registrera det som avser det egna sjukhuset.</p> <p>Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
27. Nöjd eller missnöjd med personalens bemötande under sjukhusvistelsen	<p>Registrera det svarsalternativ som är markerat i enkäten eller uppges vid annan typ av uppföljning.</p> <p>Om vård på flera sjukhus och olika svar har angetts för olika sjukhus registrera det som avser det egna sjukhuset.</p> <p>Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
28. Nöjd eller missnöjd med utskrivningssamtal med läkare	<p>Registrera det svarsalternativ som är markerat i enkäten eller uppges vid annan typ av uppföljning.</p> <p>Om vård på flera sjukhus och olika svar har angetts för olika sjukhus registrera det som avser det egna sjukhuset.</p>

	Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.
29. Information om bilkörning	<p>Registrera det patienten eller någon annan angett i enkäten eller vid annan typ av uppföljning.</p> <p>Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.</p> <p>Inte aktuellt eftersom jag inte körde bil före insjuknandet i stroke gäller även när det inte längre är aktuellt med bilkörning.</p>
30. Nöjd eller missnöjd med information om sjukdomen stroke	<p>Registrera det svarsalternativ som är markerat i enkäten eller uppges vid annan typ av uppföljning.</p> <p>Om vård på flera sjukhus och olika svar har angetts för olika sjukhus registrera det som avser det egna sjukhuset.</p> <p>Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
31. Vända sig för stöd eller hjälp <u>efter</u> sjukhusvistelsen	<p>Registrera det svarsalternativ som är markerat i enkäten eller uppges vid annan typ av uppföljning.</p> <p>Om vård på flera sjukhus och olika svar har angetts för olika sjukhus registrera det som avser det egna sjukhuset.</p> <p>Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
32. Nöjd eller missnöjd med rehabiliteringen <u>under</u> sjukhusvistelsen	<p>Registrera det svarsalternativ som är markerat i enkäten eller uppges vid annan typ av uppföljning.</p> <p>Med rehabilitering eller träning avses till exempel rörlighet, på- och avklädning, toalettbesök, tal-, läs- och räkneförmåga, koncentrationsförmåga, matlagning med mera.</p> <p>Om vård på flera sjukhus och olika svar har angetts för olika sjukhus registrera det som avser det egna sjukhuset.</p> <p>Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
33. Nöjd eller missnöjd med rehabiliteringen <u>efter</u> sjukhus- vistelsen	<p>Registrera det patienten markerat i enkäten eller uppger vid annan typ av uppföljning för frågan om nöjd med rehabilitering eller träning <u>efter</u> sjukhusvistelsen.</p> <p>Med rehabilitering eller träning avses till exempel rörlighet, på- och avklädning, toalettbesök, tal-, läs- och räkneförmåga, koncentrationsförmåga, matlagning med mera.</p> <p>Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>
34. Pågående rehabilitering/träning	<p>Registrera det patienten markerat i enkäten eller uppger vid annan typ av uppföljning för frågan om pågående rehabilitering/träning.</p> <p>Med rehabilitering eller träning avses till exempel rörlighet, på- och avklädning, toalettbesök, tal-, läs- och räkneförmåga, koncentrationsförmåga, matlagning med mera.</p> <p>Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.</p>

Besvarat av

35. Formuläret besvarat av	Ange vem som har besvarat uppföljningen. Koda "9" = uppgift saknas om inget svarsalternativ är ifyllt.
Uppföljning ej möjlig Denna fråga finns bara i registreringsmodulen.	Registrera det svarsalternativ som passar bäst när uppföljning inte kan erhållas trots påminnelser: Uppföljning ej möjlig ex adress saknas Uppföljning ej möjlig p. g. a. utlandsboende patient Uppföljning ej möjlig p. g. a. att patienten väljer att avstå. Uppgiften "Ifyllt av" måste även besvaras.

Sjukhuskoder i Riksstroke

<i>RS-Sjukhuskoder för 2016-01-01</i>	
Alingsås	411
Arvika	412
Avesta	413
Bollnäs	414
Borås*	210
Danderyd	211
Enköping	415
Falun/Ludvika *	213
Gällivare	418
Gävle	438
Halmstad	215
Helsingborg	216
Hudiksvall	460
Hässleholm	455
Höglandssjukhuset- Eksjö	454
Jönköping- Ryhov sjukhuset	273
Kalix	420
Kalmar	218
Karlshamn	421
Karlskoga	475
Karlskrona	219
Karlstad*	342
Karolinska-Solna	143
Karolinska-Huddinge	145
Kiruna	423
Kristianstad	221
Kullbergska (Katrineholm)	422
Kungälv	473
Köping*	326
Landskrona	427
Lidköping	461
Lindesberg	429
Linköping	147
Ljungby	430
Lund (SUS Lund)	141
Lycksele	432
Malmö (SUS Malmö)	115
Mora	433

Motala	434
Mälarsjukhuset (Eskilstuna)	212
Möndal	223
Norrköping/Finspång*	225
Norrtälje	435
Nyköping	436
NÄL *(Norra Älvsborgs sjukhus)	324
Oskarshamn	457
Piteå	484
Sahlgrenska	116
Skellefteå	440
Skövde Skaraborgs sjukhus (SkaS)*	327
Sollefteå	441
S:t Görän (Capio S:t Görän)	228
Sunderbyn	222
Sundsvall*	329
Södertälje	445
Södersjukhuset	230
Torsby	446
Trelleborg	447
Umeå (NUS)	118
Uppsala, Akademiska	110
Varberg	449
Visby	232
Värnamo	450
Västervik	451
Västerås	333
Växjö	234
Ystad *	352
Ängelholm	456
Örebro	146
Örnsköldsvik	453
Östersund	236
Östra sjukhuset	235
Sjukhus utan RS-kod = Utländska	888

***Falun/Ludvika** är sammanslaget med Falun på kod 213 fr.o.m. 12 -01-01 (tidigare kod Ludvika 431)

* **Norrköping/Finspång** är sammanslaget på kod 225 fr.o.m. 12 -01-01 (Tidigare kod Finspång 464)

* **Borås/Skene** är sammanslagna på kod 210 fr.o.m. 11-01-01 (Tidigare kod Skene 439)

* **Kärnsjukhuset-Skövde/Mariestad** (fr.o.m. 2009-06-01) / Falköping (fr.o.m.2010-01-01)
sammanslagna, ny kod 327
(Tidigare koder Skövde 227 Mariestad 428 och Falköping 417)

* **NÄL-Trollhättan/ Uddevalla** sammanslagna fr.o.m. 2009-01-01 ny kod 324.
(Tidigare koder NÄL 224 och Uddevalla 231)

* **Ystad/Simrishamn** sammanslagna fr.o.m. 2007-01-01, ny kod 352.
(Tidigare koder Ystad 452 och Simrishamn 459)

* **Sundsvall/Härnösand** sammanslagna fr.o.m. augusti 2005, ny kod 329, fr.o.m. 2006-01-01.
(Tidigare koder Sundsvall 229 och Härnösand 419)

* **Köping/Fagersta** sammanslagna fr.o.m. 2004, ny kod 326
(Tidigare koder Köping 426 och Fagersta 416)

* **Karlstad/Kristinehamn/Säffle** sammanslagna fr.o.m. 2004, ny kod 342
(Tidigare koder Karlstad 242, Kristinehamn 424 och Säffle 443)