

# Rapport

## från valideringsprojekt

### 2012-2013

Delrapport 5.

Validering av patientrapporterade utfallsmått (PROMs) i 3- och 12-månadersformuläret samt test-retest av 3-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 någon 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>

I ett stort landsomfattande register som Riksstroke, där man behöver följa såväl många processer som utfall hos ofta svårt funktionshindrade äldre personer, måste instrumenten vara enkla. Riksstroke 3-månadersformulär är ett enkelt instrument för att mäta resultat eller utfall, som t.ex. EQ-5D:s temperaturskala för att mäta livskvalitet, ofta missförstås. Andelen bortfall blir oacceptabelt hög. Dessutom blir många som haft stroke snabbt trötta vid mer omfattande arbetsuppgifter. Ett enkätformulär får därför inte vara alltför omfattande.

Det här har lett till att Riksstroke utvecklat starkt förenklade patientrapporterade utfallsmått (Patient-Reported Outcome Measurements; PROM) för bl.a. depression, trötthet och allmänt hälsotillstånd. Det är av stor vikt att dessa förenklade PROM mäter det de avser mäta, d.v.s. att de är valida. De valideringar som gjordes för ca tio år sedan har visat på god överensstämmelse mellan Riksstroke 3-månadersformulär om personlig ADL<sup>3,4</sup> och trötthet<sup>3</sup> med etablerade mätinstrument.

Syftet med det här delprojektet var att validera Riksstroke 3-månadersformulärfrågor om nedstämdhet, smärta, talsvårigheter, primär ADL, sekundär/instrumentell ADL, allmänt hälsotillstånd och minnessvårigheter mot mer omfattande etablerade mätinstrument, samt att testa test-retest-reliabiliteten i Riksstroke 3-månadersformulär.

### Vetenskapliga frågeställningar

- I vilken utsträckning är Riksstroke 3-månadersformulärfrågor om nedstämdhet, trötthet, smärta, talsvårigheter, ADL, allmänt hälsotillstånd samt minnessvårigheter valida, d.v.s. mäter vad de är avsedda att mäta?
- I vilken utsträckning är frågorna i 3-månadersformuläret reliabla (d.v.s. ger samma svar när testet upprepas hos en och samma person)?

# METOD

## Deltagare

Studien genomfördes på patienter vårdade för stroke vid Örebro universitetssjukhus, Norrlands universitetssjukhus i Umeå samt Danderyds sjukhus och S:t Görans sjukhus i Stockholm. I Örebro och Umeå intervjuades patienterna i anslutning till 12-månadersenkäten, i Stockholm i anslutning till 3-månadersenkäten.

Urvalet av patienter för 3-månadersformuläret skedde i samarbete med Danderyds och S:t Görans sjukhus. Patienturvalet i Örebro och Umeå gjordes centralt av Riksstroke i samband med att patienterna var aktuella för att få utskicket med 12-månadersformuläret. De patienter som valdes ut fick ett brev med information om studien och om att de skulle bli kontaktade per telefon och tillfrågade om att delta i studien. Intervjuarna kontaktade de utvalda patienterna och frågade om de ville delta i studien. De som tackade ja till att delta bokades in för intervjuetid.

Studien är granskad och godkänd av den Regionala etikprövningsnämnden i Umeå. Samtycket var muntligt genom att patienterna fick svara på om ville delta eller ej när de, efter att de fått informationsbrevet, kontaktades av intervjuaren på den aktuella orten.

Sammanlagt planerades 100 deltagare per formulär ingå i valideringsstudien, d.v.s. 100 för 3-månadersenkäten (Stockholm) och 100 för 12-månadersenkäten (Örebro, Umeå). Deltagarantalet baserades på tidigare valideringar av Riksstrokedata med beräkningar av sensitivitet, specificitet och kappavärden.

Urvalet var strategiskt utifrån följande mall, se *tabell 1*:

**Tabell 1.** Urvalet av deltagare.

Vem svarar?	Boende	
	Eget	Särskilt
Patienten på egen hand	20	
Patienten med hjälp av anhörig/personal	20	20
Anhörig/personal	20	20

Efterhand framkom att det var svårt att rekrytera patienter som var mycket sjuka och i stort behov av hjälp. Därför blev gruppen med de som behövde hjälp att fylla i formuläret och gruppen med de där formuläret helt fylldes i av någon annan svårare att rekrytera och då allra främst de på särskilt boende. Det här berodde mest troligt på att det blev för mycket med intervjuer för dem, vilket angavs som orsak av flera som tackade nej. Därför gjordes en alternativ datainsamlingsstrategi för att få med även dessa patienter.

Dessa patienter fick istället endast en extra enkät med ett av mätinstrumenten (som gick att administrera på det här sättet, se *tabell 2*) medskickat med Riksstrokeformulär. Extraenkäten fylldes i helt eller med hjälp av en närstående eller sjukvårdspersonal. Karakteristika för de som deltog i studien finns i *tabell 2* uppdelat efter om de deltog i 3- eller 12-månadersvalideringen och efter svarssätt (per intervju eller extraenkät).

**Tabell 2.** Karaktäristika för deltagarna i studien.

	3-mån. Deltog i intervju och test-retest.	3-mån. Deltog endast med en extraenkät (FSI).	12-mån. Deltog i intervjuer.	12-mån. Deltog endast med en extraenkät (Barthels alt. SF-2 alt. BPI-SF).
Antal	56	13	56	81
Medelålder	73,2	84,7	72,1	83,2
Andelen män	67,9 %	61,5 %	66,1 %	34,6 %
<b>Boende:</b>				
I eget boende utan hemtjänst	76,8 %		77,4 %	2,5 %
I eget boende med hemtjänst	21,4 %		18,9 %	24,1 %
I särskilt boende	1,8 %	100 %	3,8 %	72,2 %
På akutsjukhus				1,3 %
Ensamboende	41,1 %	83,3 %	39,6 %	73,6 %
ADL-beroende	10,7 %	92,3 %	7,5 %	82,5 %
<b>RS-formulär besvarat av:</b>				
Ensam	75 %		66,0 %	7,4 %
Med hjälp av närstående/vårdpersonal	25 %		28,3 %	50,6 %
Av annan		61,5 %	3,8 %	4,9 %
Endast av vårdpersonal		30,8 %		
Endast av närstående		7,7 %	1,9 %	37,0 %

## Instrument

Utförliga intervjuer genomfördes utifrån etablerade mätinstrument (i svensk version), se *tabell 3*. Alla dessa mätinstrument är välanvända och validerade, med hög kvalitet.<sup>5-15</sup>

**Tabell 3** Mätinstrument.

Riksstrokefråga	Instrument
Känner du dig nedstämd?	Beck Depression Inventory (BDI-II) <sup>5</sup>
Känner du dig trött?	Fatigue Symptom Inventory (FSI) <sup>6,7</sup>
Har du svårigheter med minnet?	Mini Mental State Examination (MMSE) <sup>8</sup>
Har du svårigheter med att tala?	Boston Naming Test (BNT) <sup>9</sup>
Bedömning av Primär ADL	Barthels Index <sup>10</sup> samt Modified Rankin Scale <sup>11</sup>
Bedömning av Instrumentell ADL	Instrumental Activity Measure (IAM) <sup>12,13</sup>
Har du smärta?	Brief Pain Inventory – Short form (BPI-SF) <sup>14</sup>
Hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd?	SF-12 <sup>15</sup>

## Datinsamling

Intervjuerna med mätinstrumenten genomfördes i Stockholm av sjukvårdspersonal från hemrehabiliterings-team som arbetar med stroke och en arbetsterapeut som arbetar med strokevård på Danderyds sjukhus. I Örebro genomfördes de av en forskningssjuksköterska med stor erfarenhet av stroke och i Umeå av arbetsterapeuter från hemrehabiliterings-team och annan strokevård. Dessa fick utbildning i de olika mätinstrumenten samt i tillvägagångssätten för det här projektet.

Intervjuerna med mätinstrumenten gjordes utifrån hur patienten fyllde i Riksstrokeformulär, d.v.s. om patienten fyllde i på egen hand, med hjälp av anhörig/personal eller om någon anhörig/personal helt fyllde i det. På så sätt blev tillvägagångssättet likadant.

Förutom dessa valideringar mot etablerade instrument fyllde man i Stockholm dessutom i Riksstrokeformulär i samband med eller vid båda besöken (med 1–2 veckor mellan ifyllningarna), så kallad test-retest för att testa frågornas reliabilitet. Dessa fylldes i på samma sätt vid båda tillfällena.

Eftersom många strokepatienter lätt tröttnas ut och eftersom det var mer tidskrävande med mätinstrument samt att fylla i test-retest delades intervjuerna för 3-månadersformuläret upp på två tillfällen, se *tabell 4*. Efter genomförda intervjuer skickade intervjuerna de ifyllda formulären/mätinstrumenten per post till Riksstrokekansliet. De patienter som endast fick extraenkäten returnerade den i bifogat svarskuvert. På Riksstrokekansliet anonymiserades och kodades alla formulär med sjukfalls-id av en annan person än den som sedan matade in och/eller analyserade data.

**Tabell 4.** Fördelningen mellan orter och besök.

Besökstillfälle	Stockholm	Örebro och Umeå
1:a besök	Ordinarie ifyllande av RS 3-mån. formulär	Primär ADL: Barthels index, Modified Rankin Scale
	Trötthet: FSI	Sekundär ADL: IAM
	Talsvårighet: BNT	Smärta: BPI-SF
		Allmänt hälsotillstånd: SF-12
2:a besök	Test-retest ifyllande av RS 3-mån. formulär	
	Depression: BDI-II	
	Minnessvårighet: Mini Mental Test	

## Dataanalys

Data analyserades med SPSS statistics 20.

### Test-retest-reliabilitet för Riksstrokes 3-månadersformulär

För de deltagare som svarade på 3-månadersformuläret i den här studien inhämtades data för deras ordinarie ifyllande av 3-månadersformuläret från Riksstrokes databas. Sjukfalls-id användes för att matcha ihop data från de två olika ifyllnadstillfällena. De som ej besvarat formuläret på samma sätt vid de båda ifyllnadstillfällena (åtta deltagare) uteslöts från analyserna, kvar blev 48 st. Vissa frågor fick uteslutas p.g.a. för få svar och för liten variation i svaren vilket gjorde statistiska analyser omöjliga. De frågor det gällde var de ovanligaste alternativen på uppföljningsbesök samt på typ av stöd. Dessa frågor saknas därför i *tabell 5* i resultatet.

Statistiska reliabilitetsanalyser genomfördes med Cronbach's Alpha och för dessa uteslöts alternativen "Vet ej" på samtliga frågor där det svarsalternativet fanns med. För Cronbach's Alpha är 0,60–0,79 måttlig och 0,80 eller mer bra. Överensstämmelser mellan de två olika ifyllnadstillfällena analyserades också med kappakoefficient och då var "Vet ej"-alternativen med i analyserna. Kappavärden för överensstämmelse är enligt följande:

- $\leq 0,20$  = Ingen eller mycket svag
- 0,21–0,40 = Svag
- 0,41–0,60 = Hyfsad
- 0,61–0,80 = God
- 0,81–1 = Mycket god.

### Validering av Riksstrokes mått för nedstämdhet med Beck Depression Inventory (BDI-II)

Svarsalternativen på Riksstrokes fråga "Känner du dig nedstämd?" delades in på två olika sätt. Dels gjordes en dikotomisering där gränsen drogs mellan "Ibland" och "Ofta", dels gjordes en där

gränsen drogs mellan "Aldrig" och "Ibland". Indelningarna jämfördes sedan var för sig mot totalpoäng på BDI-II och testades för statistiskt signifikanta skillnader med ett s.k. exact test som justerades för massignifikans med Bonferroni-korrektion. Indelningarna jämfördes också mot gränsvärdet 17 på BDI-II<sup>16</sup> med Kappa för överensstämmelse. Sensitivitet, specificitet och positivt prediktivt värde (PPV) för Riksstrokes nedstämdhetsmått räknades även ut. För BDI-II finns också en 4-indelning för grad av depression<sup>16</sup> och den jämfördes med Riksstrokes fyra svarsalternativ. Analyser av denna 4-indelning gjordes med Kappa samt Spearman's rank-korrelation.

Sensitivitet och specificitet bör vara balanserade, d.v.s. sensitivitet 85 % och specificitet 90 % är bättre än sensitivitet 100 % och specificitet 50 %. PPV bör vara 60 % eller mer som riktvärde.

### **Validering av Riksstrokes mått för trötthet med Fatigue Symptom Inventory (FSI)**

Svarsalternativen på Riksstrokes fråga om trötthet delades in i två grupper: "Aldrig eller nästan aldrig" och "Ibland, ofta, ständigt". De tre första frågorna i FSI-formuläret normaliserades och räknades om till ett index som går från 0–3. Indexet har räknats ut enligt Babbie, 2001.<sup>17</sup>

Skillnaden mellan de båda gruppernas poäng på FSI testades för statistisk signifikans med exact test och justerades för massignifikans med Bonferroni-korrektion. Trötthet enligt "Ibland, ofta, ständigt" jämfördes också mot gränsvärdet 0,3 för trötthet i FSI-poäng, vilket motsvarar 3 enligt FSI:s officiella beräkning för de tre första frågorna<sup>18</sup>. Sensitivitet, specificitet och PPV räknades även ut.

### **Validering av Riksstrokes mått för minnessvårigheter med Mini Mental State Examination (MMSE)**

Svarsalternativen på Riksstrokes fråga "Har du svårigheter med minnet?" delades in på två olika sätt. Dels gjordes en dikotomisering där gränsen drogs mellan "Ibland" och "Ofta", dels en där gränsen drogs mellan "Aldrig" och "Ibland". Indelningarna jämfördes sedan var för sig mot totalpoäng på MMSE och testades för statistiskt signifikanta skillnader med exact test som justerades för massignifikans med Bonferroni-korrektion.

Indelningen av Riksstrokes fråga där gränsen drogs mellan "Ibland" och "Ofta" jämfördes mot gränsvärdet 25 på MMSE<sup>19</sup> med Kappa för överensstämmelse samt att sensitivitet, specificitet och PPV räknades ut för Riksstrokes mått på minnessvårigheter.

### **Validering av Riksstrokes mått för talsvårigheter med Boston Naming Test (BNT)**

Svaren på Riksstrokes fråga om svårighet att tala delades in i gruppen "Ja" för 100 och gruppen "Nej" för 0. Grupperna jämfördes sedan mot totalpoäng på BNT och testades för statistiskt signifikanta skillnader i totalpoäng på BNT med exact test och justerades för massignifikans med Bonferroni-korrektion. Grupperna jämfördes också mot BNT:s svenska rekommenderade gränsvärde 40 (personlig kommunikation Tallberg, I.M, via Lena Henricsson) med Kappa för överensstämmelse samt att sensitivitet, specificitet och PPV räknades ut för Riksstrokes mått på talsvårigheter.

### **Validering av Riksstrokes mått för primär ADL med Barthels Index**

Det finns två möjliga variabler för att mäta ADL-beroende för primär ADL utifrån Riksstrokes frågor. ADL-beroende kan baseras på Riksstrokes frågor

”Hur är din rörlighet just nu?”, ”Får du hjälp med toalettbesök?” samt ”Får du hjälp med på- och avklädning?”. Alternativt kan ADL-beroende baseras endast på frågorna ”Får du hjälp med toalettbesök?” och ”Får du hjälp med på- och avklädning?”. Det sista alternativet är det som oftast används i Riksstrokes rapporter som mått på ADL-beroende. Båda dessa mått på ADL-beroende validerades i den här studien.

Måttet ADL-beroende baserat på ”Toalett + Kläder + Rörlighet” togs fram genom att de som svarade att de klarade av toalettbesök, på- och avklädning samt förflyttning inomhus och utomhus helt själva kodades som ADL-oberoende, medan de som angav att de behövde hjälp med toalettbesök och/eller på- och avklädning och/eller förflyttning inomhus och/eller utomhus kodades som ADL-beroende.

Måttet ADL-beroende baserat på ”Toalett + Kläder” togs fram genom att de som svarade att de klarade av både toalettbesök och på- och avklädning helt själva kodades som ADL-oberoende, medan de som angav att de behövde hjälp med toalettbesök och/eller på- och avklädning kodades som ADL-beroende.

Båda dessa mått på ADL-beroende jämfördes mot totalpoäng på Barthels Index och testades för statistiskt signifikanta skillnader med exact test samt korrigerades för masssignifikans med Bonferroni-korrektion. Måtten på ADL-beroende jämfördes också mot gränsvärdet 90 på Barthels Index, vilket använts vid tidigare valideringar.<sup>3</sup> Kappa användes för överensstämmelse och sensitivitet, specificitet och PPV räknades ut för båda måtten på ADL-beroende.

### **Validering av Riksstrokes mått för primär ADL med Modified Rankin Scale (mRS)**

Riksstrokes två olika mått på ADL-beroende (enligt ovan) jämfördes också mot totalpoäng på mRS och testades för statistiskt signifikanta skillnader med exact test samt korrigerades för masssignifikans med Bonferroni-korrektion. Dessutom gjordes en klassificering av Riksstrokefrågor i mRS enligt tidigare använd metod<sup>4</sup> och jämfördes med mRS-instrumentet med Kappa och Spearman's rank-korrelation.

### **Validering av Riksstrokes mått för instrumentell ADL med Instrumental Activity Measure (IAM)**

Riksstrokes frågor om matinköp, städning, tvätt och förflyttning jämfördes alla var för sig med motsvarande frågor på IAM. Överensstämmelse analyserades med Kappa. Sensitivitet, specificitet samt PPV räknades ut för Riksstrokes olika mått för instrumentell ADL baserat på gränsdragningarna beskrivna nedan:

- Matinköp dikotomiserades i ”Klarar matinköp helt själv” och ”Får hjälp med matinköp” och jämfördes med IAM:s två frågor om stora respektive små matinköp, ihopslaget och indelat såhär: 6–7 på båda frågorna = klarar helt själv och 1–5 på någon av frågorna = får hjälp med.



- Städning dikotomiserades i "Klarar städning helt själv" och "Får hjälp med städning" och jämfördes med IAM:s fråga om städning, indelat såhär: 6–7 = klarar helt själv och 1–5 = får hjälp med.
- Tvätt dikotomiserades i "Klarar tvätt helt själv" och "Får hjälp med tvätten" och jämfördes med IAM:s fråga om tvätt, indelat enligt 6–7 = klarar helt själv och 1–5 = får hjälp med. Gränsen på IAM mellan 5 och 6 är den rekommenderade för IAM.<sup>20</sup>

### Validering av Riksstrokes mått för smärta med Brief Pain Inventory Short Form BPI-SF

Svarsalternativen på Riksstrokes fråga "Har du smärta?" dikotomiserades till alternativen Ja = "Ibland, ofta, ständigt" och Nej = "Aldrig eller nästan aldrig". Den här "Ja och Nej"-gruppindelningen jämfördes med BPI-SF:s "Ja och Nej"-indelning med Kappa för överensstämmelse samt att sensitivitet, specificitet och positivt prediktivt värde (PPV) för Riksstrokes mått för smärta räknades ut. De som svarade ja på frågan om de har smärta i BPI-formuläret undersöktes vidare avseende svarsalternativen "Ibland", "Ofta" och "Ständigt" på Riksstrokes fråga om smärta jämfört med poäng på BPI-SF. Skillnaderna mellan grupperna "Ibland", "Ofta" och "Ständigt" testades för statistiskt signifikanta skillnader i poäng på BPI-SF med exact test och justerades för massignifikans med Bonferroni-korrektion.

### Validering av Riksstrokes mått för allmänt hälsotillstånd med SF-12

SF-12 ger två mått på allmänhälsa: PCS 12, som visar på fysisk hälsa, och MCS 12, som visar på mental hälsa. Svarsalternativen på Riksstrokes fråga "Hur upplever du ditt allmänna hälsotillstånd?" dikotomiserades till två grupper: "Ganska dåligt/mycket dåligt" och "Mycket gott/ganska gott". Gruppernas poäng på SF-12:s två olika mått på allmänhälsa (PCS 12 och MCS 12) jämfördes och testades för signifikanta skillnader med exact test. Testen justerades för massignifikans med Bonferroni-korrektion. Rekommenderat gränsvärde på SF-12 för gott allmänt hälsotillstånd är 50, både för PCS 12 och MCS 12.<sup>21</sup> Riksstrokes mått "Ganska dåligt/mycket dåligt hälsotillstånd" jämfördes mot SF-12-poäng under 50 för uträkning av sensitivitet, specificitet och PPV.

## RESULTAT

### Test-retest-reliabilitet för 3-månadersformuläret

Resultatet från test-retest av 3-månadersformulärets frågor (se *tabell 5*) visar att 22 av frågorna har bra test-retest-reliabilitet i form av Cronbach's Alpha på 0,80 eller högre. Vidare har 16 frågor måttlig test-retest-reliabilitet, d.v.s. 0,60–0,79. Av dessa 16 ligger dock flera nära 0,80. Fem frågor hamnar under gränsen på 0,60 och dessa frågor är "Uppföljningsbesök SSK Nej", "Typ av stöd dagrehab", "Typ av stöd hemrehab", "Typ av stöd annat" samt "Behov av stöd eller hjälp tillgodosedda". *Tabell 5* visar också Kappa-överensstämmelse och där var "Vet ej"-svarsalternativen med i beräkningarna.

**Tabell 5.** Test-retest-reliabiliteten för 3-månadersformuläret.

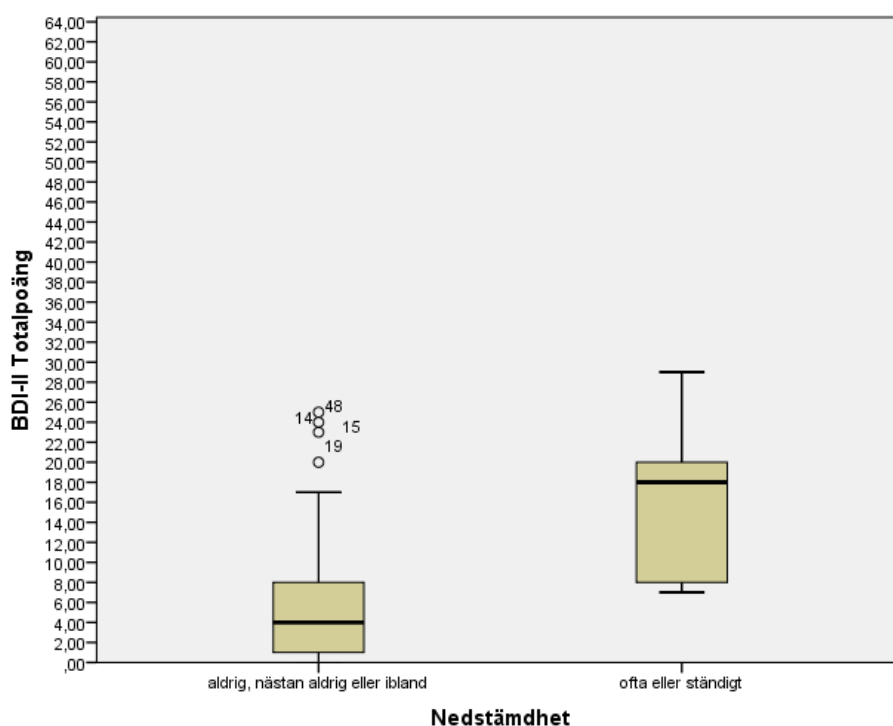
Variabel	Cronbach's Alpha	Kappakoefficient ("Vet ej" finns med)
1. Var vistas du nu?	0,81	0,81
2. Bor du ensam?	1	1
3. Hur är din rörlighet nu?	0,92	0,83
4. Får du hjälp av någon vid toalettbesök?	1	1
5. Får du hjälp med på- och avklädning?	0,94	0,88
6. Uppföljningsbesök läkare Sjukhus	0,88	0,79
6. Uppföljningsbesök läkare VC	0,91	0,83
6. Uppföljningsbesök läkare Nej	0,83	0,72
7. Uppföljningsbesök SSK Sjukhus	0,75	0,59
7. Uppföljningsbesök SSK VC	0,62	0,44
7. Uppföljningsbesök SSK Nej	0,58	0,41
8a. Typ av stöd dagrehabilitering	0,32	0,19
8b. Typ av stöd hemrehabilitering	0,54	0,37
8d. Typ av stöd annat	0,37	0,23
8e. Typ av stöd hemtjänst	0,76	0,61
8f. Typ av stöd larm	0,85	0,73
8g. Typ av stöd behövde/ville ej ha	0,77	0,62
9. Behov av stöd eller hjälp tillgodosedda?	0,22	0,52
10. Beroende av stöd/ hjälp av närstående? Version 2012	0,74	0,49
10. Beroende av stöd/hjälp av närstående? Version 2013	0,77	0,33
<b>Svårigheter att:</b>	Cronbach's Alpha	Kappa
11a Tala	0,72	0,56
11b Läsa	0,85	0,73
11c Skriva	0,77	0,62
11d Svälja	0,78	0,64
11e Ingen svårighet	0,73	0,56
12. Träffat logoped	0,90	0,76
13. Röker du?	0,88	0,78
14. Känner du dig nedstämd?	0,79	0,58
15. Tar du medicin mot nedstämdhet?	0,96	0,93
16. Tar du medicin mot högt blodtryck?	0,97	0,90
17. Hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd?	0,80	0,52
18. Känner du dig trött?	0,95	0,81
19. Har du smärta?	0,79	0,54
20. Har du svårigheter med minnet?	0,82	0,52

Variabel	Cronbach's Alpha	Kappakoefficient ("Vet ej" finns med)
21. Nöjd eller missnöjd med vård under sjukhusvistelse?	0,79	0,56
22. Nöjd eller missnöjd personalens bemötande?	0,79	0,63
23. Nöjd eller missnöjd enskilt samtal med läkare?	0,77	0,48
24. Nöjd eller missnöjd informationen om stroke?	0,83	0,58
25. Vet du vart du kan vända dig?	0,72	0,37
26. Nöjd eller missnöjd rehab sjukhusvistelsen?	0,81	0,57
27. Nöjd eller missnöjd rehab efter sjukhusvistelsen?	0,80	0,49
28 (2013 endast). Har du pågående rehab just nu?	0,84	0,55
28 (2012). 29 (2013). Vem har besvarat formuläret?	1	1

## Validering av PROM i 3-månadersformuläret

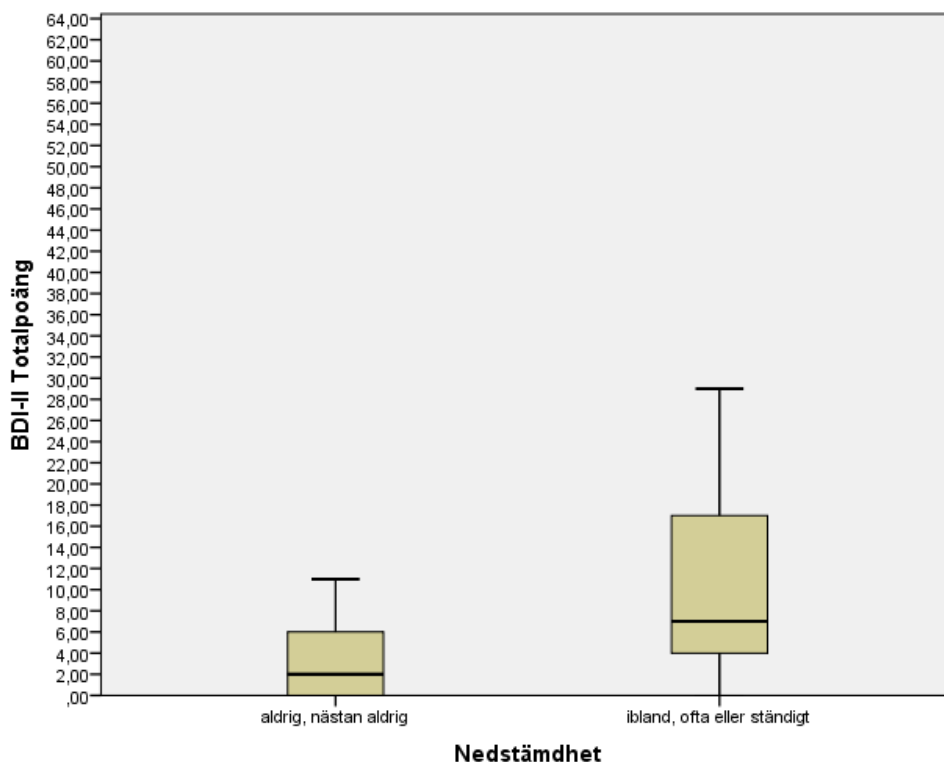
### Nedstämdhet – Beck Depression Inventory (BDI-II)

En jämförelse mellan nedstämdhetsfrågan och BDI-II gjordes utifrån grupperingen av svarsalternativ på så sätt som visas i *figur 1* med gränsen mellan "Ibland" och "Ofta". Resultatet visar statistiskt signifikanta skillnader mellan gruppen "Aldrig, nästan aldrig eller ibland" (N=44) och gruppen "Ofta eller ständigt" (N=5) vad gäller poäng på BDI-II ( $p = 0,014$ , exact test). När den här gruppindelningen jämfördes med det rekommenderade gränsvärdet på 17 poäng på BDI-II för depression resulterade det i sensitivitet 38 %, specificitet 95 % och PPV 60 % för Riksstroke's mått på nedstämdhet ("Ofta, ständigt") samt Kappa-överensstämmelse 0,38.



**Figur 1.** Nedstämdhet (gräns mellan "Ibland och "Ofta") – Beck Depression Inventory totalpoäng.

Det andra alternativet för gruppindelning av nedstämdhetsfrågan visas i *figur 2*, d.v.s. med gränsen mellan "Aldrig" och "Ibland". Resultatet av den här analysen visar statistiskt signifikanta skillnader mellan gruppen "Aldrig, nästan aldrig" (N=20) och gruppen "Ibland, ofta eller ständigt" (N=29) vad gäller poäng på BDI-II ( $p < 0,001$ , exact test). När den här indelningen jämfördes med gränsvärdet 17 poäng på BDI-II för depression resulterade det i sensitivitet 100 %, specificitet 49 % och PPV 28 % för det här måttet på nedstämdhet ("Ibland, ofta, ständigt" samt Kappa-överensstämmelse 0,24).



**Figur 2.** Nedstämdhet (gräns mellan "Aldrig och "Ibland") – Beck Depression Inventory totalpoäng.

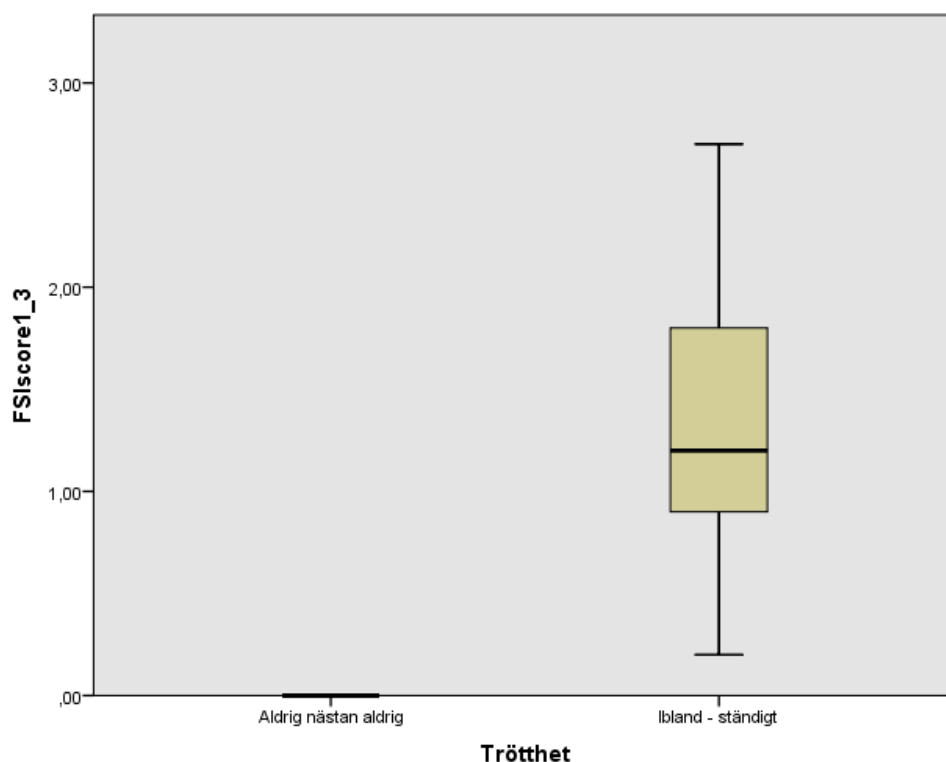
Jämförelsen mellan Riksstroke's fyra svarsalternativ och BDI-II:s 4-indelning av grad av depression, se *tabell 6*, visar på svag överensstämmelse, kappa 0,22. Korrelationen för denna 4-indelning med Spearman's rank-korrelation är 0,479. *Tabell 6* visar att den enda deltagare som svarade "Ständigt" på Riksstroke's nedstämdhetsfråga också blev korrekt klassificerad som svår depression på BDI-II. De 20 personer som svarade "Aldrig" eller "Nästan aldrig" blev korrekt klassificerade som lindrig på BDI-II. Däremot fördelar sig de fyra som svarade "Ofta" mellan minimal och måttlig på BDI-II. De som svarade "Ibland" fördelar sig mellan minimal och måttlig med flest på minimal.

**Tabell 6.** Nedstämdhet, alla fyra svarsalternativ – Beck Depression Inventory 4-indelning.

		BDI-II 4-indelning grad av depression				Total
		Minimal	Lindrig	Måttlig	Svår	
<b>Nedstämdhet 4 svarsalternativ</b>	<b>Aldrig, nästan aldrig</b>	20	0	0	0	20
	<b>Ibland</b>	17	3	4	0	24
	<b>Ofta</b>	2	1	1	0	4
	<b>Ständigt</b>	0	0	0	1	1
<b>Total</b>		<b>39</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>49</b>

### Trötthet – Fatigue Symptom Inventory (FSI)

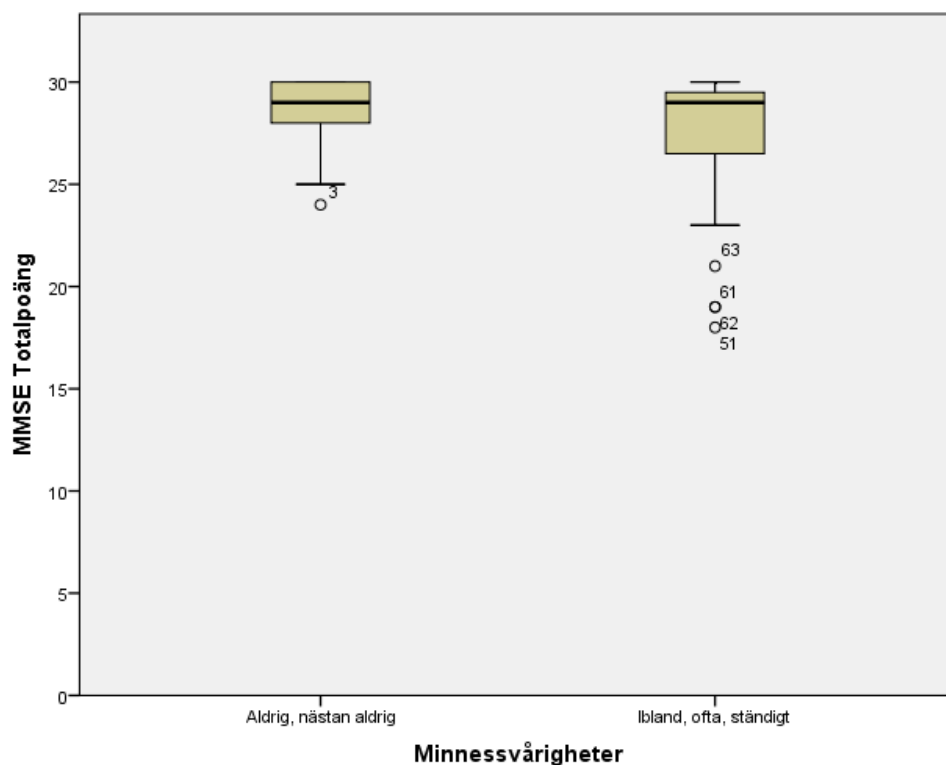
Resultatet för jämförelsen mellan trötthetsfrågan och FSI, se *figur 3*, visar statistiskt signifikanta skillnader mellan gruppen "Aldrig eller nästan aldrig" (N=7) och gruppen "Ibland, ofta, ständigt" (N=54) vad gäller poäng i FSI Index 0–3 ( $p < 0,001$ , exact test). En jämförelse mellan dessa grupper och gränsvärdet 0,3 resulterade i sensitivitet 98 %, specificitet 75 % samt PPV 96 % för Riksstrokes mått på trötthet.



**Figur 3.** Trötthet (gräns mellan "Aldrig" och "Ibland") – Fatigue Symptom Inventory-poäng.

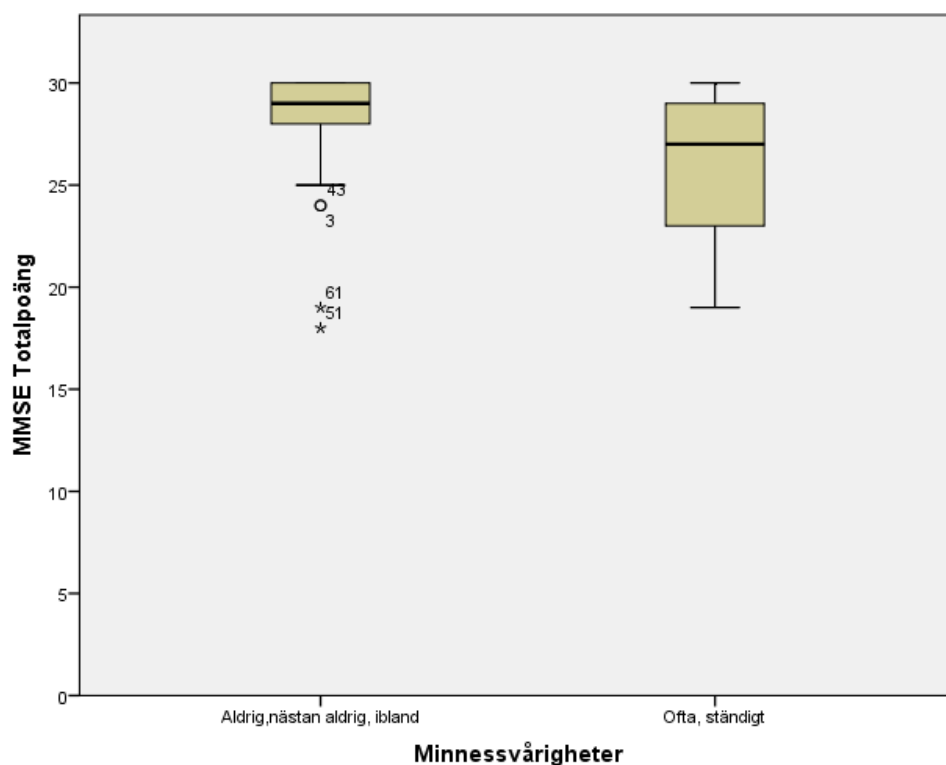
### Minnessvårigheter – Mini Mental State Examination (MMSE)

Det första alternativet (gräns mellan "Aldrig" och "Ibland") för indelning av svarsalternativen på minnessvårighetsfrågan, se *figur 4*, visar inga statistiskt signifikanta skillnader ( $p = 0,876$ , exact test) i MMSE-poäng mellan gruppen "Aldrig, nästan aldrig" ( $N=18$ ) och gruppen "Ibland, ofta, ständigt" ( $N=36$ ).



**Figur 4.** Minnessvårigheter (gräns mellan "Aldrig" och "Ibland") – Mini Mental State Examination totalpoäng.

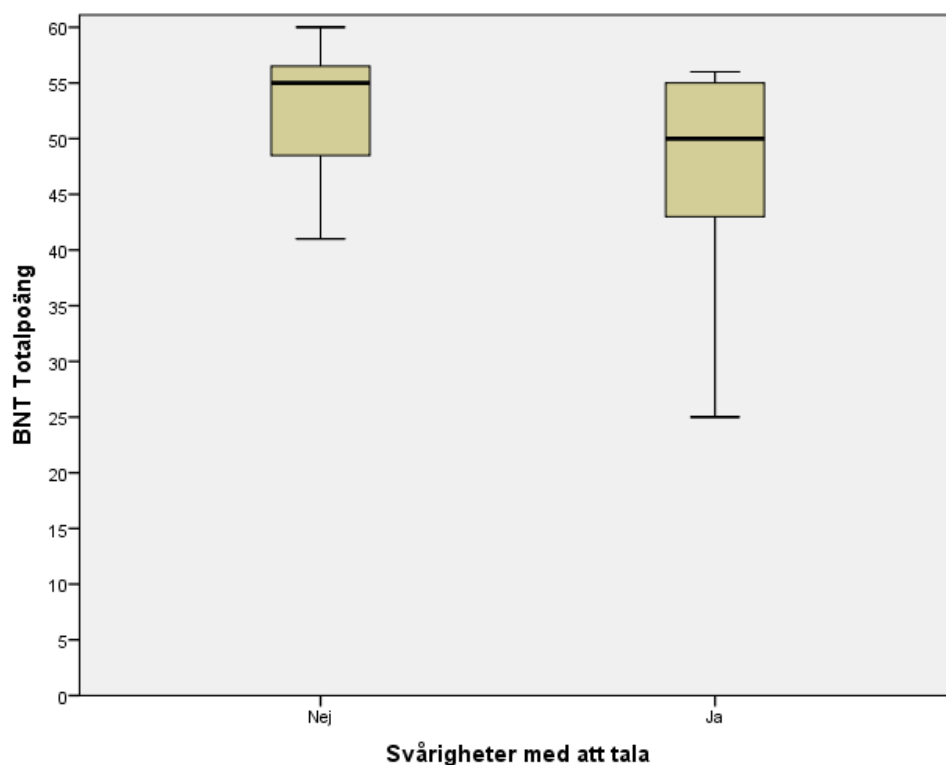
För det andra alternativet (gräns mellan "Ibland" och "Ofta") är det inte heller någon statistiskt signifikant skillnad ( $p = 0,19$ , exact test) i MMSE-poäng mellan gruppen "Aldrig, nästan aldrig, ibland" ( $N=45$ ) och gruppen "Ofta, ständigt" ( $N=9$ ). Dock är det ett något bättre p-värde för skillnaden i poäng på MMSE vid den här indelningen, se *figur 5*, än för indelningen i *figur 4*. När det här måttet på minnessvårigheter (gräns mellan "Ibland" och "Ofta") jämfördes med MMSE gränsvärde 25 gav det sensitivitet 43 %, specificitet 87 % och PPV 33 % samt överensstämmelsen Kappa 0,27.



**Figur 5.** Minnessvårigheter (gräns mellan "Ibland" och "Ofta") – Mini Mental State Examination totalpoäng.

### Talsvårigheter – Boston Naming Test (BNT)

Analysen av skillnader i totalpoäng på BNT mellan grupperna "Talsvårighet" (N=9) och "Ingen talsvårighet" (N=47), se *figur 6*, enligt Riksstroke's fråga visar inga statistiskt signifikanta skillnader ( $p = 0,841$ , exact test). Grupperna jämfördes också mot BNT gränsvärde 40 vilket resulterade i Kappa-överensstämmelsen 0,17 samt sensitivitet 100 %, specificitet 85 % och PPV 11 % för Riksstroke's mått på talsvårigheter.



**Figur 6.** Talsvårigheter – Boston Naming Test totalpoäng.

## Validering av PROM i 12-månadersformuläret

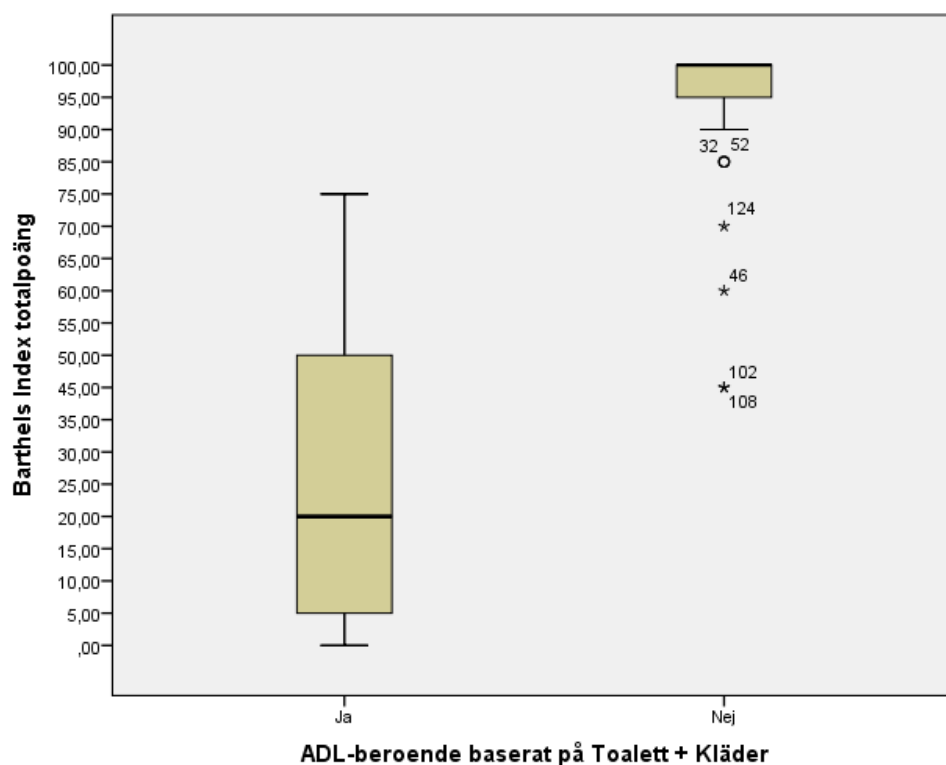
### Primär ADL – Barthels Index

#### *ADL-beroende baserat på Toalett + Kläder*

Analyserna visar på statistiskt signifikanta skillnader mellan gruppen "ADL-beroende" och gruppen "ADL-oberoende" vad gäller totalpoäng på Barthels Index ( $p < 0,001$ , exact test).

Jämförelse mellan Riksstroke's variabel ADL-beroende baserat på "Toalett + Kläder" med Barthels Index gränsvärde på 90 poäng visar en överensstämmelse i form av kappavärde 0,84. Det visar också att ADL-beroendemåttet har sensitivitet 84 %, specificitet 100 % och PPV 100 %.

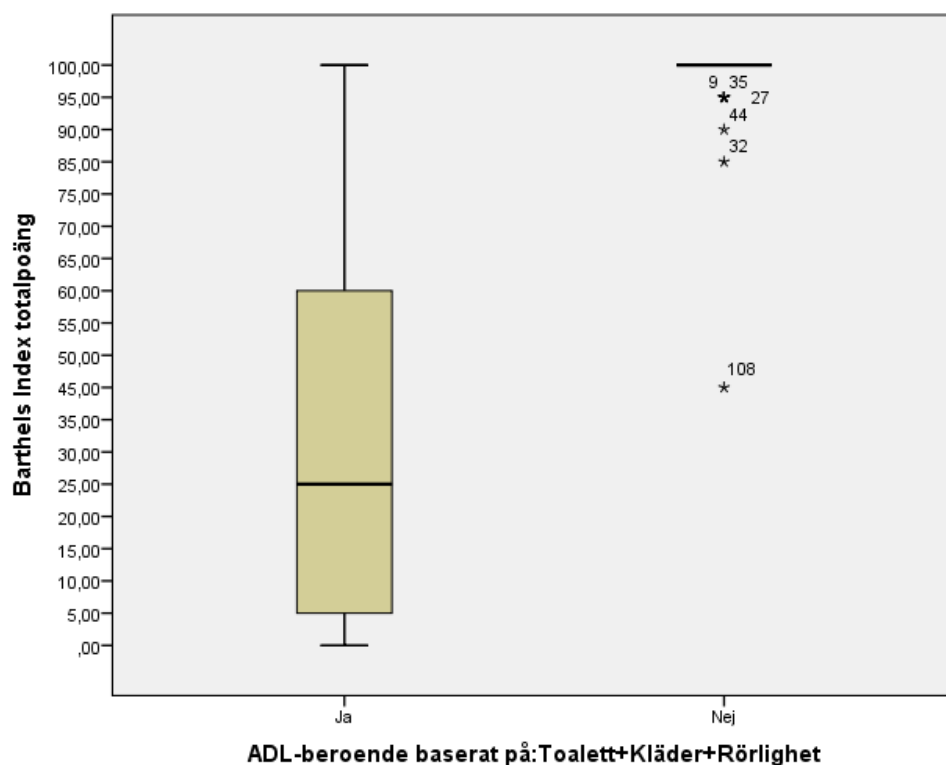




**Figur 7.** ADL-beroende baserat på "Toalett + Kläder" – Barthels Index totalpoäng.

#### ADL-beroende baserat på Toalett + Kläder + Rörlighet

För det här ADL-måttet visar resultatet statistiskt signifikanta skillnader mellan gruppen "ADL-beroende" och gruppen "ADL-oberoende" vad gäller totalpoäng på Barthels Index ( $p < 0,001$ , exact test). Jämförelse mellan Riksstroke's variabel ADL-beroende baserat på "Toalett + Kläder + Rörlighet" med Barthels Index gränsvärde på 90 poäng visar en överensstämmelse i form av kappavärde 0,87. Jämförelsen visar också att det andra alternativet för ADL-beroendemått har sensitivitet 95 %, specificitet 91 % och PPV 96 %.



**Figur 8.** ADL-beroende baserat på "Toalett + Kläder + Rörlighet" – Barthels Index totalpoäng.

### Primär ADL – Modified Rankin Scale (mRS)

#### ADL-beroende baserat på Toalett + Kläder

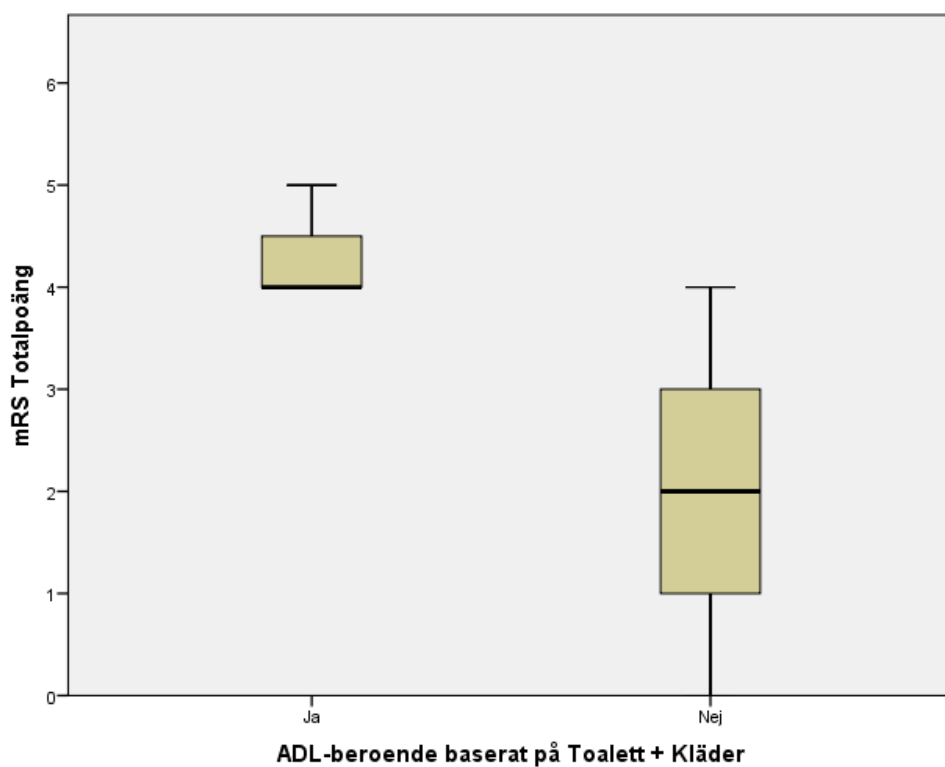
Figur 8 visar en jämförelse mellan poäng på mRS med ADL-beroende baserat på "Toalett + Kläder". Det finns statistiskt signifikanta skillnader i poäng på mRS mellan gruppen ADL-beroende (N=4) och ADL-oberoende (N=49) ( $p < 0,001$  exact test).

#### ADL-Beroende baserat på Toalett + Kläder + Rörlighet

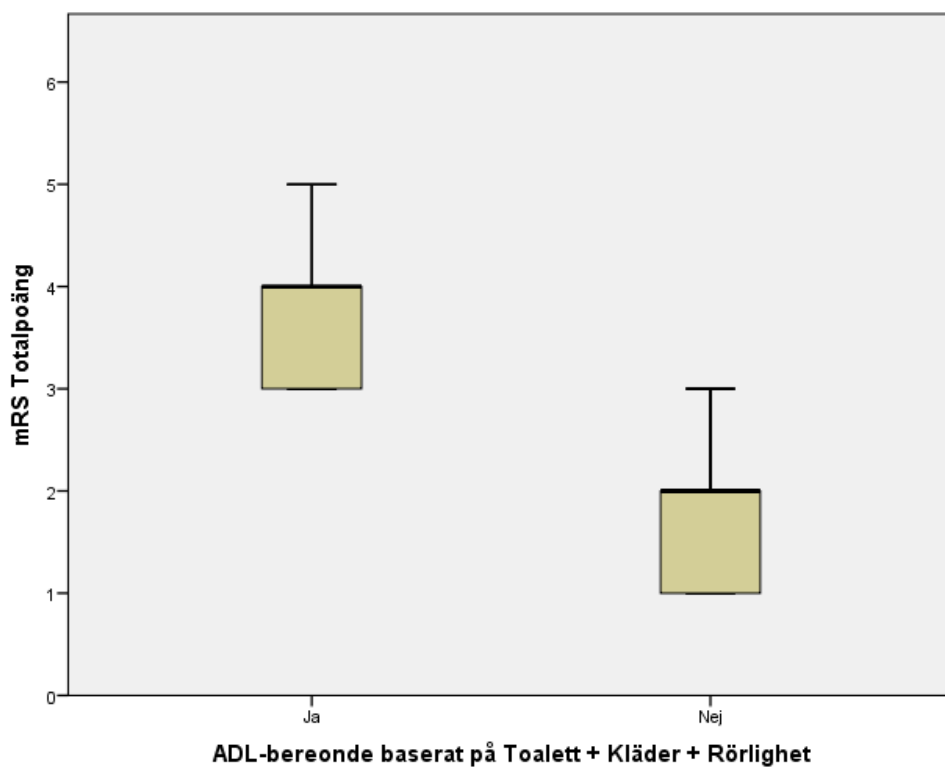
För ADL-beroende baserat på "Toalett + Kläder + Rörlighet" finns det också statistiskt signifikanta skillnader i poäng på mRS mellan gruppen "ADL-beroende" (N=11) och "ADL-oberoende" (N=36) ( $p < 0,001$  exact test).

#### Riksstroke-frågor klassificerade i Modified Rankin Scale

En klassificering av Riksstrokefrågor i mRS gjordes också, vilken jämfördes med mRS-instrumentet. Den här jämförelsen visas i *tabell 7*. Överensstämmelsen mellan Riksstrokefrågor omvandlade till mRS och mRS-instrumentet är god, Kappa 0,80, och Spearman's rank-korrelationen är hög: 0,90.



**Figur 9.** ADL-beroende baserat på "Toalett + Kläder" – Modified Rankin Scale totalpoäng.



**Figur 10.** ADL-beroende baserat på "Toalett + Kläder + Rörlighet" – Modified Rankin Scale totalpoäng.

**Tabell 7.** Överensstämmelse mellan Riksstrokefrågor klassificerade i mRS och mätning med mRS-instrumentet.

		mRS-instrumentet				Total
		0-2	3	4	5	
Riksstrokefrågor omvandlade till mRS	2	32	0	0	0	32
	3	3	9	0	0	12
	4	0	2	3	0	5
	5	0	0	0	1	1
<b>Total</b>		<b>35</b>	<b>11</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>50</b>

### Instrumentell ADL – Instrumental Activity Measure (IAM)

Jämförelsen mellan Riksstrokefrågorna om instrumentell ADL och IAM visar på god Kappa-överensstämmelse för alla tre frågorna ("Matinköp", "Städning" och "Tvätt") samt bra värden för sensitivitet, specificitet och PPV, se *tabell 8*. Variabeln "Matinköp" visar på högst kappavärde och bäst värden för sensitivitet, specificitet och PPV av Riksstrokefrågornas tre variabler för instrumentell ADL.

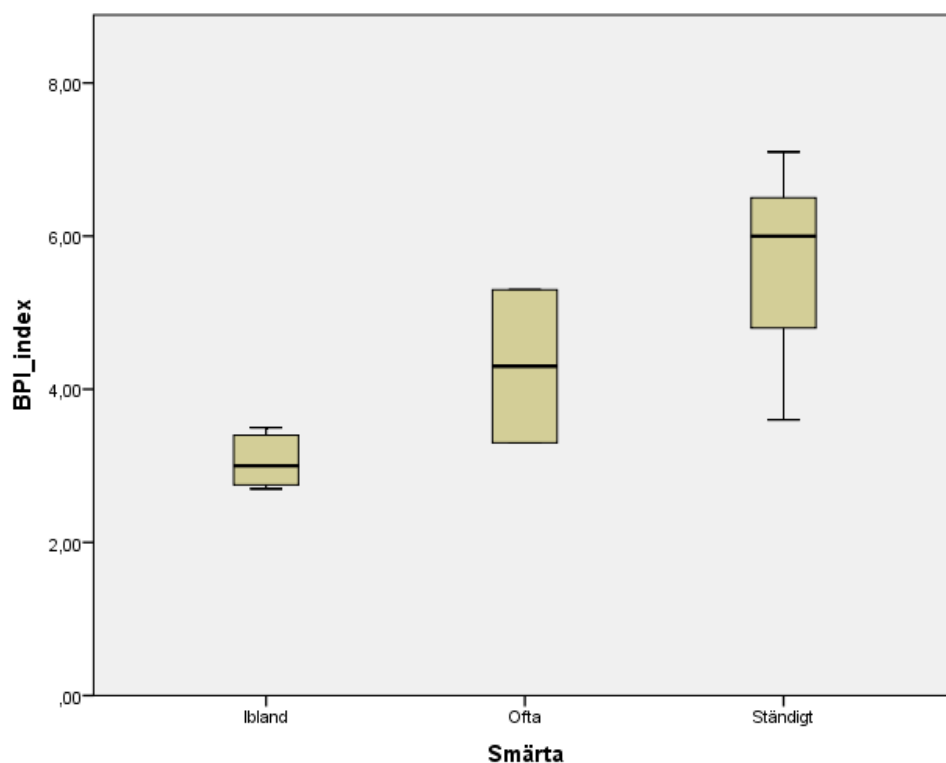
**Tabell 8.** Riksstrokefrågorna om instrumentell ADL – Instrumental Activity Measure.

	Matinköp	Städning	Tvätt
Sensitivitet	96 %	88 %	87 %
Specificitet	90 %	81 %	73 %
PPV	93 %	81 %	84 %
Kappa	0,879	0,687	0,735

### Smärta – Brief Pain Inventory Short Form (BPI-SF)

Gruppen Ja = "Ibland, ofta, ständigt" (N=27) samt gruppen Nej = "Aldrig eller nästan aldrig" (N=36) för Riksstrokefrågornas svarsalternativ jämfördes mot BPI-SF:s Ja-och-Nej-indelning vilket resulterade i Kappa-överensstämmelse 0,73, samt sensitivitet 95 %, specificitet 83 % och PPV 74 % för Riksstrokefrågornas mått på smärta.

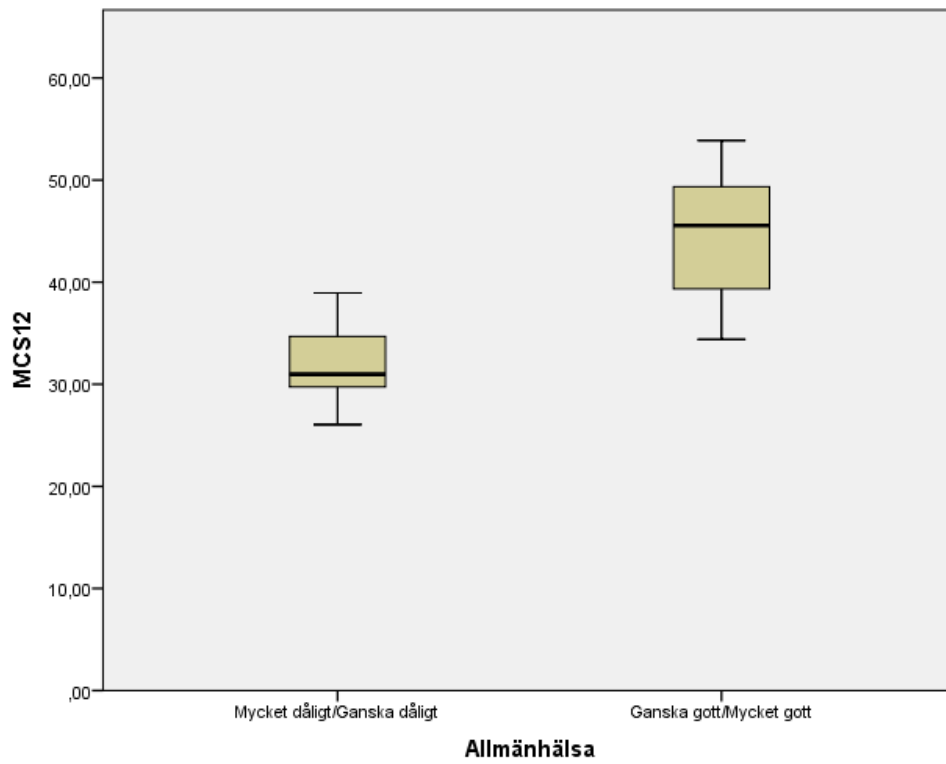
*Figur 11* visar de som svarade "Ibland" (N=7) "Ofta" (N=3) samt "Ständigt" (N=9) på Riksstrokefrågan om smärta jämfört med poäng för dessa på BPI-SF. Den enda statistiskt säkerställda skillnaden i BPI-SF-poäng är mellan gruppen "Ibland" och gruppen "Ständigt" ( $p = 0,012$ , exact test).



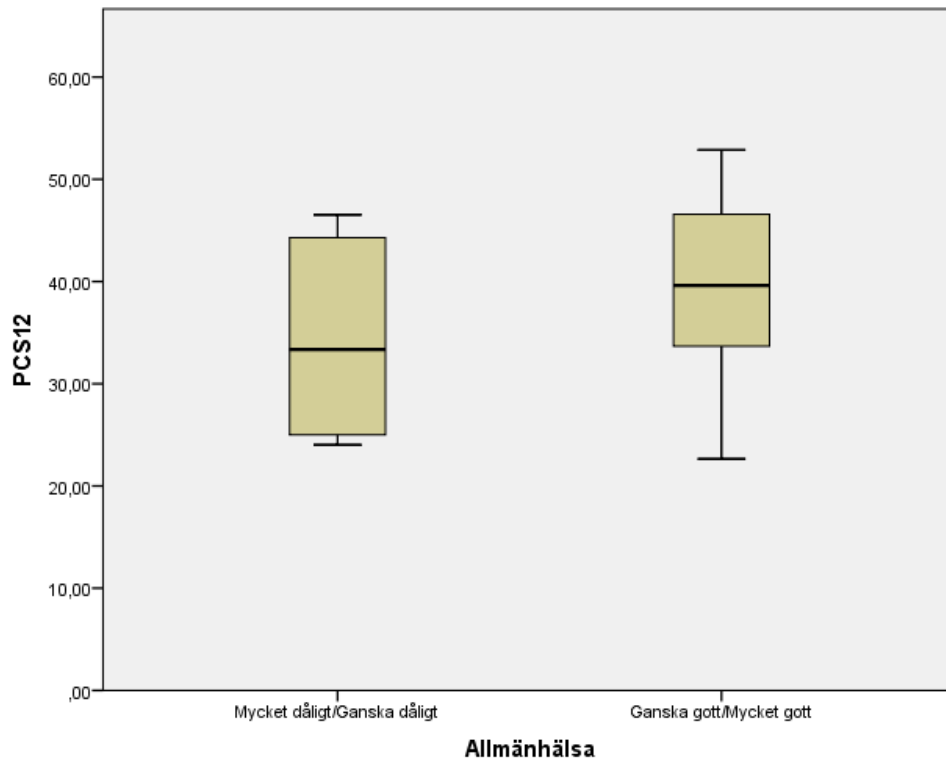
**Figur 11.** Smärta – Brief Pain Inventory Short Form-poäng.

#### Allmänt hälsotillstånd – SF-12

Figur 12 visar en jämförelse mellan grupperna "Mycket dåligt/ganska dåligt allmänt hälsotillstånd" (N=14) och "Ganska gott/mycket gott allmänt hälsotillstånd" (N=55) vad gäller poäng på SF-12:s skala för mental hälsa, MCS 12. Figur 13 visar motsvarande för SF-12:s skala för fysisk hälsa, PCS 12. Analyserna av dessa data visar att det finns statistiskt signifikanta skillnader mellan gruppen "Ganska dåligt/mycket dåligt" och gruppen "Mycket gott/ganska gott" vad gäller MCS 12 ( $p < 0,001$ , exact test) men inte vad gäller PCS 12 ( $p = 0,058$ , exact test). Riksstroke's mått "Ganska dåligt/mycket dåligt hälsotillstånd" jämfördes mot poäng enligt SF-12 under 50 och resulterade då i sensitivitet 23 % för PCS 12 och 24 % för MCS 12 samt specificitet 100 % och PPV 100 % för både PCS 12 och MCS 12.



**Figur 12.** Allmänt hälsotillstånd – SF-12 del: MCS 12.



**Figur 13.** Allmänt hälsotillstånd – SF-12 del: MCS 12.

## DISKUSSION

Syftet med det här delprojektet var att validera Riksstrokes formulärfrågor om trötthet, nedstämdhet, smärta, talsvårigheter, primär ADL, sekundär/instrumentell ADL, allmänt hälsotillstånd och minnessvårigheter mot mer omfattande etablerade mätinstrument samt att testa test-retest-reliabiliteten för Riksstrokes 3-månadersformulär.

Test-retest-analyserna för 3-månadersformuläret visar på bra test-retest-reliabilitet utgående från Cronbach's Alpha-värdena. Kappa ger något sämre resultat än Chronbach's Alpha, undantaget frågan "Behov av stöd eller hjälp tillgodosedda" där Kappa ger ett högre värde. Det kan dels bero på att "Vet ej"-svarsalternativet fanns med i kappaanalysen, dels på att kappavärdet inte blir helt tillförlitligt när N är lågt<sup>22</sup>. Just på de variabler där N är lågt (t.ex. "Typ av stöd dagrehab", "Beroende av stöd och hjälp av närstående" version 2013 och "Svårigheter att tala") så har också kappavärdet blivit lågt.

Resultatet av jämförelsen mellan nedstämdhetsfrågan och BDI-II visar ett bra resultat i form av signifikanta skillnader i poäng på BDI-II mellan grupperna för båda gruppindelningarna av svarsalternativen på nedstämdhetsfrågan. Dock visar resultatet på svag Kappa-överensstämmelse när man använder gränsvärdet 17 på BDI-II, dåligt värde för sensitivitet för första indelningen (gränsen mellan "Ibland" och "Ofta") samt dåligt värde för specificitet på den andra indelningen (gränsen mellan "Aldrig" och "Ibland").

Jämförelsen mellan Riksstrokes fyra svarsalternativ och BDI-II:s 4-indelning av grad av depression visar också på svag överensstämmelse. Men den enda deltagare som svarade "Ständigt" på Riksstrokes nedstämdhetsfråga blev också korrekt klassificerad som "Svår depression" på BDI-II. De 20 personer som svarade "Aldrig eller nästan aldrig" blev korrekt klassificerade som "Lindrig" på BDI-II. Däremot har svarsalternativen "Ibland" och "Ofta" sämre överensstämmelse med BDI-II. Det här tyder på att svarsalternativen i toppen och botten för nedstämdhet åtminstone har en god överensstämmelse med BDI-II och kan visa på frånvaro av depression och närvaro av svår depression.

Vad som dock troligt kan ha påverkat resultatet är att urvalet i den här studien inte hade någon särskilt hög grad av nedstämdhet eller depression. Endast fem deltagare svarade "Ofta eller ständigt" på Riksstrokes fråga om nedstämdhet och vad gäller poäng på BDI-II var medelvärdet 7,3. Det här kan jämföras med en studie om förekomst av depression 3 månader efter stroke där medelvärdet var 12,49 på BDI-II.<sup>23</sup>

I vår studie var det endast åtta deltagare som hade 17 poäng eller mer och den som hade högst hade 29. Maxpoängen på BDI-II är 63. Kappa fungerar bäst när antalet positiva och negativa test är ungefär lika många vilket gör att det kan bli problem vid obalans.<sup>22</sup> Så var fallet med nedstämdhetsfrågan, där det enligt första indelningen bara var 3 sant positiva och enligt andra indelningen bara 8 sant positiva. Det som också kan påverka resultatet är att BDI-II mäter det kliniska tillståndet depression medan Riksstrokes fråga enbart mäter upplevd nedstämdhet.

Valideringen av trötthetsfrågan visar signifikanta skillnader mellan gruppen "Aldrig eller nästan aldrig" och gruppen "Ibland, ofta, ständigt". Den här indelningen som mått på trötthet visade på bra sensitivitet (98 %) och på en något lägre specificitet 75 %) samt PPV 96 %. Det här resultatet stämmer bra överens med Gladers resultat där trötthet jämfördes med Brief Fatigue Inventory och då med gränsen mellan "Ibland" och "Ofta". Det här gav dock liknande resultat som vår studie i form av sensitivitet (100 %) och specificitet (75 %<sup>3</sup>).

För minnessvårigheter testades två olika indelningar av svarsalternativen. Indelningen där gränsen drogs mellan "Ibland" och "Ofta" visade på ett något bättre p-värde för skillnaden i poäng på MMSE. Skillnaden är dock inte statistiskt signifikant. Överensstämmelsen med MMSE gränsvärde 25 var svag med ett kappavärde på 0,27. Kappa fungerar, precis som det nämns ovan, bäst när antalet positiva och negativa test är ungefär lika många och för minnessvårigheter var det endast 3 sant positiva. Specificiteten var bra med 87 %. Sensitiviteten var däremot låg på endast 43 % och PPV var endast 33 %.

En studie där Stroke Impact Scales minnesdomän validerades mot MMSE visade på svag korrelation (Pearson's 0,42) när patienten själv svarade och 0,37 när en närstående svarade.<sup>24</sup> Författarna diskuterade två tänkbara orsaker till den svaga korrelationen: dels att det var en liten varians för deras urval i MMSE-poäng, dels att endast två av variablerna i MMSE mäter minnessvårigheter.<sup>24</sup>

Båda dessa aspekter kan ha påverkat resultatet även i vår studie. Variansen var låg i poäng på MMSE också för vårt urval. Vad gäller det andra så använde vi antagligen inte samma version av MMSE som Duncan m.fl. har gjort och i den version vi använde är det ungefär hälften av frågorna som direkt handlar om minnessvårigheter. Den andra hälften handlar om andra aspekter av kognitiv funktion, vilket naturligtvis påverkar resultatet när vi jämför med en fråga som handlar om minnessvårigheter specifikt.

Resultatet av valideringen av frågan om talsvårigheter med BNT visar inga signifikanta skillnader i totalpoäng på BNT mellan grupperna "Talsvårighet" och "Ingen talsvårighet". Jämförelsen mot BNT:s gränsvärde 40 resulterade i bra sensitivitet (100 %) och specificitet (85 %). Dock var det lågt PPV (11 %) och låg Kappa-överensstämmelse (0,17), vilket antagligen beror på att det endast var 1 sant positiv. Att det endast var 1 sant positiv och totalt sett bara 9 personer med talsvårighet enligt Riksstrokes fråga gör dock att resultatet inte blir tillförlitligt och skulle behöva undersökas vidare med ett större urval av personer med talsvårigheter. Att vi endast fick med ett litet antal personer med talsvårigheter i den här studien är dock inte konstigt eftersom personer med talsvårigheter skulle ha betydligt svårare att kunna delta. Därför var det flera av dessa som valde att inte delta. Talsvårigheter vore kanske bättre att validera mot logopedundersökning, antingen genom en undersökning enkom för valideringssyftet eller genom att helt enkelt jämföra med journaldata.



Valideringen av Riksstrokes mått för primär ADL mot Barthels Index visar på god validitet. Vid jämförelse mellan de två olika måtten på primär ADL visades något bättre överensstämmelse mellan Barthels Index och ADL-beroende baserat på "Toalett + Kläder + Rörlighet" än ADL-beroende baserat på "Toalett + Kläder". Jämförelsen visade även både en hög sensitivitet och specificitet för ADL-beroende baserat på "Toalett + Kläder + Rörlighet" medan ADL-beroende baserat på "Toalett + Kläder" hade en lägre sensitivitet men en hög specificitet.

Det här skulle kunna tyda på att ADL-beroende baserat på "Toalett + Kläder + Rörlighet" är en bättre variabel att använda som mått för ADL-beroende. Gladers validering av ADL-beroende baserat på "Toalett + Kläder + Rörlighet" mot Barthels Index visade på sensitivitet 92 % och specificitet 91 %, <sup>3</sup> vilket är mycket likt vårt resultat för samma mått med en sensitivitet på 95 % och specificitet på 91 %.

Primär ADL validerades även mot mRS vilket också visade på god validitet. Där syns inga större skillnader mellan de olika ADL-måtten. Dock var det en jämnare fördelning mellan antal i grupperna för ADL-beroende baserat på "Toalett + Kläder + Rörlighet", N=11 respektive N=36, jämfört med ADL-beroende baserat på "Toalett + Kläder", N=4 respektive N=49, något som kan öka resultatets pålitlighet.

Klassificeringen av Riksstrokefrågor i mRS visade på god validitet i form av god Kappa-överensstämmelse (0,80) och hög korrelation (0,90) med mRS-instrumentet. Det här är ett liknande resultat som den tidigare valideringen visade där Kappa var 0,85 och korrelation 0,82. <sup>4</sup>

Jämförelsen mellan Riksstrokes frågor om instrumentell ADL och IAM visade en god validitet för Riksstrokes frågor om instrumentell ADL. Resultatet visar både på god Kappa-överensstämmelse och bra värden för sensitivitet, specificitet och PPV på alla frågor.

Resultatet från jämförelsen mellan Riksstrokes dikotoma mått på smärta och BPI-SF visar på god validitet. Dels var det god Kappa-överensstämmelse (0,73), dels har måttet både bra sensitivitet (95 %) och specificitet (83 %) samt bra PPV (74 %). För svarsalternativen "Ibland", "Ofta" och "Ständigt" var för sig visar resultatet på en signifikant skillnad mellan grupperna "Ibland" och "Ständigt".

Vad gäller allmänt hälsotillstånd visade jämförelsen med SF-12 signifikanta skillnader mellan gruppen "Ganska dåligt/mycket dåligt" och gruppen "Ganska gott/Mycket gott" vad gäller SF-12:s skala för mental hälsa (MCS 12) men inte för skalan för fysisk hälsa (PCS 12). Detta tyder på att Riksstrokes mått på allmänt hälsotillstånd bättre speglar mental hälsa än fysisk hälsa.

Riksstrokes mått "Ganska dåligt/mycket dåligt" hälsotillstånd jämfördes mot SF-12-poäng under 50 och resulterade då i dålig sensitivitet (23 %) för PCS 12 och 24 % för MCS 12. SF-12:s gränsvärde 50 är baserat på amerikanska medelvärden men dessa har visat sig vara 3 poäng högre i Sverige och Danmark. <sup>21</sup> Så gränsvärdet 50 är inte för högt för Sveriges normalbefolkning, utan tvärtom i

underkant. En studie med SF-12 på personer med stroke i Kanada har visat på medelvärde 53,3 för MCS 12 och 43,7 för PCS 12.<sup>25</sup>

För deltagarna i vår valideringsstudie låg medelvärdet på 42,4 för MCS 12 och 38,5 för PCS 12. Av de som svarat "Ganska gott/mycket gott" var det 45 personer som fick poäng under 50 på MCS 12 och motsvarande för PCS 12 var 46 personer. Det här skulle kunna tyda på att Riksstroke's mått på allmänt hälsotillstånd ger en bättre bild av allmänt hälsotillstånd än vad som egentligen föreligger. Dock så är det svårt att veta om SF-12 ger den sanna bilden eller inte.

De allra flesta personer i den här studien fick poäng under 50 på SF-12. Endast 10 personer fick 50 poäng eller mer vilket tyder på att de flesta som var med har ganska dåligt allmänt hälsotillstånd. Men vad gäller hur de svarade på Riksstroke's fråga om allmänt hälsotillstånd var det 20 % som svarade "Ganska dåligt/mycket dåligt" och 80 % som svarade "Ganska gott/mycket gott", vilket överensstämmer väl med den fördelning som ses vid Riksstroke's ordinarie 1-årsuppföljning.<sup>2</sup>

Variationen i svar var lite låg för flera av Riksstroke's frågor och mätinstrumenten som de validerades mot, vilket påverkade resultatet för dessa variabler. Därför beslutade vi att inte gå vidare med subgrupps-analyser eftersom det i subgrupper skulle bli ännu mindre variation i svaren. Även på de frågor som hade tillräcklig variation från början skulle det då bli för låg variation.

Orsaken till den låga variationen i svaren var att det var svårt att rekrytera patienter som var sjukare och i mer behov av hjälp. Det här löstes delvis genom den alternativa datainsamlingsstrategin för dessa personer men det fungerade inte för alla mätinstrument. Därför blev det låg variation på flera variabler och då främst på "Talsvårigheter", "Minnessvårigheter" och "Nedstämdhet" och "Trötthet".

## 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. Glader E-L. Stroke care in Sweden. Hospital care and patient follow-up based on Riksstroke, the national quality register for stroke care. PhD Thesis, New Series No. 838 2003, Umeå University Medical Dissertations, Umeå.
4. Eriksson M, Appelros P, Norrving B, Terént A, Stegmayr B. (2007). Assessment of functional outcome in a national quality register for acute stroke: can simple self-reported items be transformed into the modified Rankin scale? *Stroke*, 38, 1384–6.
5. Berg A, Lonnqvist J, Palomaki H, Kaste M. (2009). Assessment of depression after stroke: a comparison of different screening instruments. *Stroke*, 40, 523-529.
6. Hann, D. M., Jacobsen, P. B., Azzarello, L. M., Martin, S. C., Curran, S. L., Fields, K. K., Greenberg, H., & Lyman, G. (1998). Measurement of fatigue in cancer patients: Development and validation of the Fatigue Symptom Inventory. *Quality of Life Research*, 7, 301-310.
7. Hann, D. M., Denniston, M. M., & Baker, F. (2000). Measurement of fatigue in cancer patients: Further validation of the Fatigue Symptom Inventory. *Quality of Life Research*, 9, 847-854.
8. Tombaugh, T.N. & McIntyre, N.J. (1992) The Mini Mental State Examination: A comprehensive review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 922-935.
9. Tallberg, I-M. (2005). The Boston Naming Test in Swedish: Normative data. *Brain and Language*, 94, 19-31.
10. Gresham GE, Phillips TF, Labi ML. (1980). ADL status in stroke: relative merits of three standard indexes. *Arch Phys Med Rehabil*, 61, 355-358.
11. Bonita R, Beaglehole R. (1998). Modification of Rankin Scale: Recovery of motor function after stroke. *Stroke*, 12, 1497-1500.
12. Grimby, G., Andrén, E., Daving, Y., & Wright, B. (1998). Dependence and Perceived Difficulty in Daily Activities in Community-Living Stroke Survivors 2 Years after Stroke. A Study of Instrumental Structures. *Stroke*, 29, 1843-1849.
13. Grimby, G., Andrén, E., Holmgren, E., Wright, B., Linacre, J.M., & Sundh, V. (1996). Structure of a combination of Functional Independence Measure and Instrumental Activity Measure Items in community – living persons: a study of individuals with Cerebral Palsy and Spina Bifida. *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 77, 1109-1114.
14. Kong KH, Woon VC, Yang SY.(2004). Prevalance of chronic pain and its impact on health-related quality of life in stroke survivors. *Arch Phys Med Rehabil*, 85, 35-40.

16. Jenkinson, C. et al. (1997). A shorter form of health survey: can the SF-12 replicate results from the SF-36 in longitudinal studies. *Journal of Public Health Medicine, 19*, 179-186.
17. Beck, A.T., Steer, R.A., & Brown, G.K. (1996). BDI-II, Beck Depression Inventory – Second edition. Manual, svensk version. Pearson Sweden AB.
18. Babbie, E. (2001). *The Practice of Social Research: 9th Edition*. Belmont, CA: Wadsworth Thomson.
19. Donovan, K.A, Jacobsen, P.B., Small, B.J., Munster, P.M., & Andrykowski, M.A. (2008). Identifying Clinically Meaningful Fatigue with the Fatigue Symptom Inventory. *Journal of Pain and Symptom Management 36*, 480-487.
20. Palmqvist, S., Terzis, B, Strobel, C, Wallin, A. (2012). MMSE-SR Mini mental State Examination – Svensk revidering. Manual. Svensk förening för kognitiva sjukdomar.
21. Andrén, E, Daving, Y, & Grimby, G. (2012). Instrumental Activity Measure IAM. Manual version 2.0. Institutionen för Neurovetenskap och fysiologi, Rehabiliteringsmedicin, Göteborgs universitet.
22. Maruish, M. E. (Ed.). (2012). *User's manual for the SF-12v2 Health Survey* (3rd ed.). Lincoln, RI: QualityMetric Incorporated
23. Feinstein, A.R & Cicchetti, D.V. (1990). High Agreement but low kappa. The problems of two paradoxes. *J Clin Epidemiol.* 43: 543-549.
24. Barker-Collo, S.L. (2007). Depression and anxiety 3 months post stroke: Prevalence and correlates. *Archives of Clinical Neuropsychology, 22*, 519-531.
25. Duncan, P.W, Min Lai, S., Tyler, D., Perera, S., Reker, D.M., & Studenski, S. (2002). Evaluation of proxy responses to the Stroke Impact Scale. *Stroke, 33*, 2593-2599.
26. Pickard, A.S., Johnson, J.A., Penn, A., Lau, F.& Noseworthy, T. (1999).
27. Replicability of SF-36 Summary Scores by the SF-12 in Stroke Patients. *Stroke, 30*, 1213-1217.