

Rapport från valideringsprojekt 2012-2013

- Sammanfattning av ingående delrapporter



INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Introduktion

Sammanfattning

Delrapport 1: Innehållsvaliditet – en jämförelse mellan Riksstroke och andra europeiska strokeregister och audits

Delrapport 2: Tolkningsfel i akutformuläret

Delrapport 3: Analys av betydelsen av olika sätt att svara på 3-månaders-formuläret – Ensam skriftligt, per telefon eller vid återbesök på sjukhus/vårdcentral

Delrapport 4: Analys av betydelsen av vem som svarar på 3- och 12-månaders formulären – Patienten själv, Patienten med hjälp eller endast av Närstående/vårdpersonal/annan

Delrapport 5: Validering av patientrapporterade utfallsmått (PROMs) i 3- och 12-månadersformuläret samt test-retest av 3- månadersformuläret

Delrapport 6: Utvärdering av rehabiliteringsfrågorna i Riksstroke akutformulär

INTRODUKTION

Stroke är ett samlingsnamn för infarkter i hjärnan, intracerebrala blödningar och subaraknoidalblödningar. Infarkter, som är den vanligaste formen av stroke, står för 85 % av alla strokeinsjuknanden. Stroke är den vanligaste orsaken till neurologiskt handikapp hos vuxna och den tredje vanligaste dödsorsaken. Med närmare 1 miljon vårddagar per år är stroke den enskilda somatiska sjukdom som svarar för flest vårddagar på sjukhus. På grund av funktionsnedsättningar efter strokeinsjuknande krävs också stora resurser i kommunala särskilda boenden och kommunal hemtjänst.

Riksstroke, det svenska strokeregistret, startades 1994. Syftet med registret är att övervaka strokevårdens kvalitet och stimulera till förbättringar. Ett delsyfte är att vara en databas för forskning om strokevård.

Riksstroke finansieras av SKL (Sveriges kommuner och landsting) och har inga kommersiella anslag. Registret täcker in alla sjukhus i Sverige som vårdar strokepatienter i akutskedet och inkluderar ca 25 000 strokeinsjuknanden per år. Riksstroke mäter vårdkvaliteten under akutskedet och gör därefter uppföljningar efter 3 månader respektive 1 år, då uppgifter samlas in från patienterna.

Uppföljningarna av strokepatienterna innefattar bl.a. funktion, allmänt hälsotillstånd, livskvalitet och förekomst av komplikationer, som nedstämdhet och trötthet. Riksstroke presenterar årliga rapporter om den svenska strokevårdens kvalitet. Med rapporterna blir det sedan möjligt att följa upp kvalitetsindikatorerna i de nationella riktlinjerna för strokevård i Sverige. Indikatorerna avspeglar både strokevården och omhändertagandet under och efter utskrivningen från sjukhuset.

Riksstroke har nu genomfört ett omfattande valideringsprojekt med flera delprojekt för att säkerställa datakvaliteten i registret, se *tabell 1*. Tidigare valideringar gjordes för ca 10 år sedan. De visade på hög överensstämmelse (> 90 %) mellan patientjournaler och Riksstrokedata för de flesta av de undersökta variablerna i Riksstrokes akutformulär. Jämförelse med etablerade mätinstrument visade även på hög överensstämmelse mellan Riksstrokes frågor om personlig ADL och trötthet.

Tabell 1. Sammanfattning av delprojekten.

Projekt	Syfte	Metod	Resultat
Del 1	Att undersöka innehållsvaliditet genom att jämföra Riksstrokes variabler med de som ingår i andra europeiska kvalitetsregister.	Som underlag för innehållsvalideringen användes en tidigare inventering av kvalitetsregister och audits (medicinsk revision) för stroke i Europa. Den genomfördes inom "the European Union Seventh Framework Programme, European Implementation Score Collaboration" (EIS).	Riksstroke använder: <ul style="list-style-type: none"> • 11 av de 15 indikatorer som användes i minst två europeiska register/audits • majoriteten av de basindikatorer som utvecklats inom EIS-projektet och som anses vara viktiga kvalitetsindikatorer.
Del 2	Att undersöka om det finns variationer i hur olika sjukhus registrerar olika frågor i akutformuläret. Specifikt ville vi identifiera variabler med särskilt stora variationer i hur sjukhusen registrerar frågor. Vi ville även identifiera sjukhus med särskilt stora avvikelser från hur majoriteten registrerar.	Fem testfall med anonymiserade journalanteckningar skickades till alla sjukhus. Personalen ombads sedan fylla i journalerna enligt gängse rutiner. 67 av de 72 sjukhusen deltog. Sjukhusens svar på formulärfrågorna för respektive testfall jämfördes därefter mot facit. Slutligen räknades andelen felsvar per variabel och sjukhus ut.	Majoriteten (67 av 81) av de undersökta variablerna håller mycket hög kvalitet med inga eller något enstaka felsvar. Det fanns ingen tydlig skillnad mellan sjukhusen vad gäller andelen felsvar. Andelen felsvar varierade mellan 0–7 %.
Del 3	Att undersöka om det fanns skillnader mellan svaren i Riksstrokes 3- månadersformulär beroende på hur patienten svarat: ensam skriftligt, per telefon eller vid återbesök på sjukhus/vårdcentral.	Ett antal frågor som var särskilt relevanta för att undersöka skillnaderna valdes ut. Därefter testades skillnaderna i svaren mellan de olika svarssätten för att upptäcka signifikanta skillnader. Sedan bedömdes de för klinisk relevans.	Det var inga kliniskt signifikanta skillnader i svaren beroende på om patienten svarat ensam skriftligt, per telefon eller vid återbesök på sjukhus/vårdcentral.

Projekt	Syfte	Metod	Resultat
Del 4	<p>Att undersöka om det fanns skillnader mellan svaren på Riksstrokes 3- och 12-månadersformulär beroende på om det besvarats:</p> <ul style="list-style-type: none"> • av patienten själv • av patienten med hjälp • helt av närstående, vårdpersonal eller annan person. 	<p>Ett antal frågor av särskild vikt för att undersöka det här valdes ut.</p> <p>Logistisk regression användes för att justera för skillnader i köns- och ålderssammansättning samt ADL-beroende.</p> <p>Skillnaderna i svar beroende på vem som svarat testades sedan för signifikanta skillnader och bedömdes för klinisk relevans.</p>	<p>Både före och efter att resultatet justerats fanns kliniskt signifikanta skillnader i svaren beroende på vem som svarat.</p>
Del 5	<p>Att validera Riksstrokes formulärfrågor om:</p> <ul style="list-style-type: none"> • trötthet, • nedstämdhet, • smärta, • talsvårigheter, • primär ADL, • sekundär/instrumentell ADL, • allmänt hälsotillstånd • minnessvårigheter <p>mot mer omfattande etablerade mätinstrument. Syftet var också att testa Riksstrokes 3-månadersformulär avseende test-retest-reliabilitet.</p>	<p>Intervjuer/enkäter/test med etablerade mätinstrument.</p> <p>3-månadersformuläret fylldes i vid två tillfällen med ca 2 veckors mellanrum.</p> <p>Totalt 206 strokepatienter från Umeå, Örebro och Stockholm deltog.</p> <p>Det här skedde i samband med de ordinarie 3- och 12-månaders-uppföljningarna.</p> <p>Svaren på Riksstrokes frågor testades för överensstämmelse med resultatet på de etablerade mätinstrumenten.</p> <p>Svaren vid de två ifyllnadstillfällena av 3-månaders-formuläret jämfördes.</p>	<p>Test-retest-analyserna för 3-månadersformuläret visar överlag på bra test-retest-reliabilitet</p> <p>Riksstrokes mått för primär ADL, instrumentell ADL, smärta och trötthet visar på god validitet.</p> <p>Riksstrokes mått på nedstämdhet, minnessvårigheter och talsvårigheter visar på sämre validitet. Dessa hade dock låg varians med väldigt få deltagande personer som hade talsvårigheter, var nedstämda och hade minnessvårigheter. Det gör att resultatet för valideringen av dessa inte blir tillförlitligt.</p> <p>För Riksstrokes mått på allmänt hälsotillstånd visar resultatet att det bättre speglar mental hälsa än fysisk hälsa, och att måttet tenderar att ge en mer positiv bild av allmänt hälsotillstånd jämfört med SF-12.</p>

Projekt	Syfte	Metod	Resultat
Del 6	Att identifiera problemen med och arbeta fram en ny version av rehabiliteringsfrågorna.	<p>Två webbenkäter, en för arbetsterapeuter och en för sjukgymnaster, med frågor som undersökte problematiken med rehabiliteringsfrågorna i akutformuläret.</p> <p>Ett sjukhus från varje landsting samt två från de större landstingen bjöds in att delta.</p> <p>18 sjukhus deltog, 15 arbetsterapeuter och 15 sjukgymnaster svarade på webbenkäten.</p>	<p>En sammanställning gjordes av de problem med rehabiliteringsfrågorna som framkom utifrån svaren på webbenkäten.</p> <p>Utifrån det här resultatet reviderades rehabiliteringsfrågorna.</p> <p>En ny version av rehabiliteringsfrågorna skickades till de som deltagit i webbenkäten.</p> <p>Synpunkter på den nya versionen kom in.</p> <p>Utifrån synpunkterna reviderades den nya versionen av rehabiliteringsfrågorna och en slutgiltig ny version togs fram.</p>