

Patientenkäter vid bakteriell meningit resp. endokardit

Fr.o.m 2013 ska patienter som vårdats för bakteriell meningit erbjudas att besvara en enkät i samband med utskrivningen. Fr.o.m 2019 ska en motsvarande enkät erbjudas endokarditpatienter. Enkäten, EQ-5D-5L, består av fem frågor med 5 svarsnivåer och en totalskattning av livskvalitet och är inte specifik för meningit/endokardit. Båda enkäterna har kompletterats med några mer diagnosspecifika frågor. Sex månader efter utskrivningen skickar sedan registret samma enkät till patienterna att ånyo besvara.

Totalt hade det, till meningitregistret, rapporterats 845 episoder med bakteriell meningit med utskrivningsdatum från 2013-01-01 till 2019-11-30. Från dessa har 164 patienter besvarat både akut och konvalescentenkäterna dvs knappt 20%. Medelåldern på meningitpatienterna. Var 61 år

Till endokarditregistret har rapporterats 464 episoder med utskrivningsdatum 2019-01-01 till 2019-11-30. Från dessa har 60 patienter besvarat både akut- och konvalescentenkäterna dvs c:a 13%. Medelåldern på dessa patienter var 69 år

De låga svarsfrekvenserna bedömer vi bero på att patienterna inte fått enkäterna. Vid våra informationsbesök vid klinikerna framkommer att nästan ingen personal känner till enkäterna trots flera utskick.

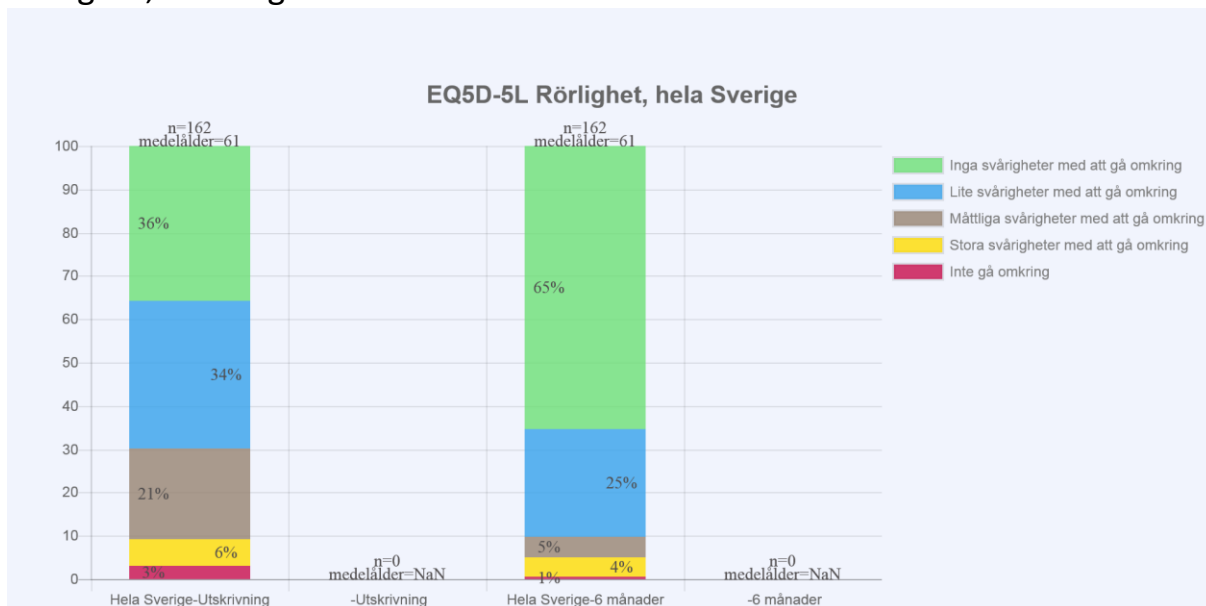
På de följande sidorna presenteras frågorna i enkäterna och hur de besvarats av de patienter som svarat på både akut resp. konvalescentenkäterna.

Vi har kompletterat diagrammen med en normalpopulation från en undersökning i Stockholm 2006. Deltagarna i den undersökningen var 10 225 personer ,55-73 år gamla. I undersökningen användes EQ-5D-3L, (5 frågor med 3 nivåer , inga/måttliga/svåra problem). Tre svarsnivåer gör att det inte går att rakt av jämföra svaren i normalpopulationen med resultaten från patienterna (5 svarsnivåer) men man får i alla fall viss uppfattning om hur det ser ut i en normalpopulation. Enkäternas sista fråga, om livskvalitet, borde dock vara direkt jämförbar.

Ref: Sun S, Irestig R, Burstrom B, Beijer U, Burstrom K. Health-related quality of life (EQ-5D) among homeless persons compared to a general population sample in Stockholm County, 2006. *Scandinavian Journal of Public Health* 2012;40:115-225

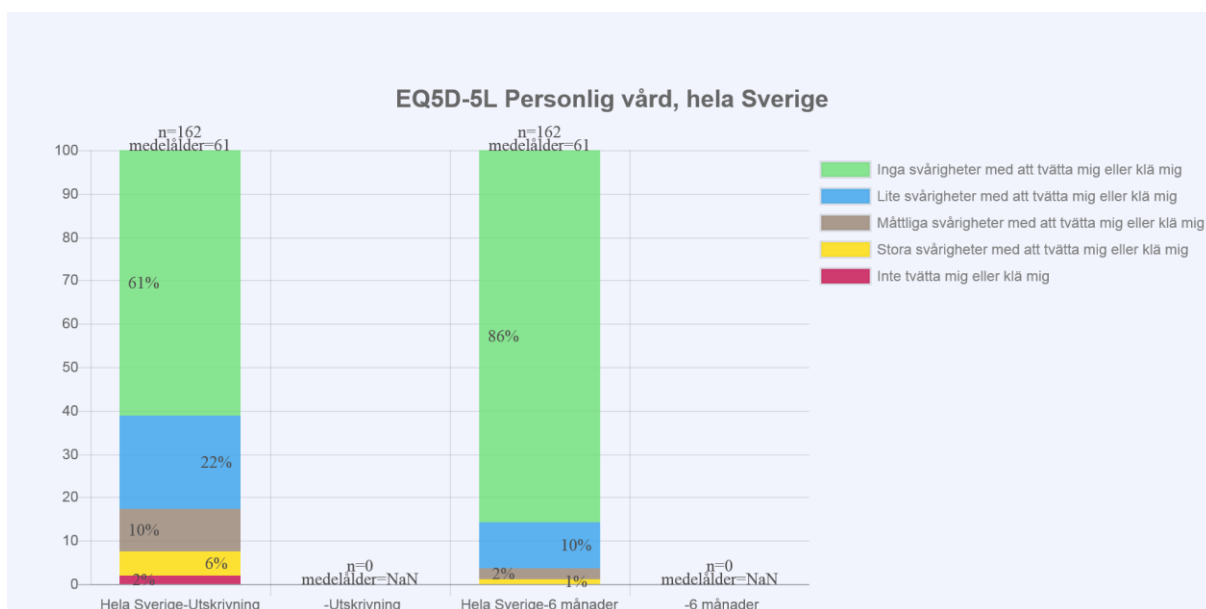
Bakteriell meningit

Rörlighet, meningit



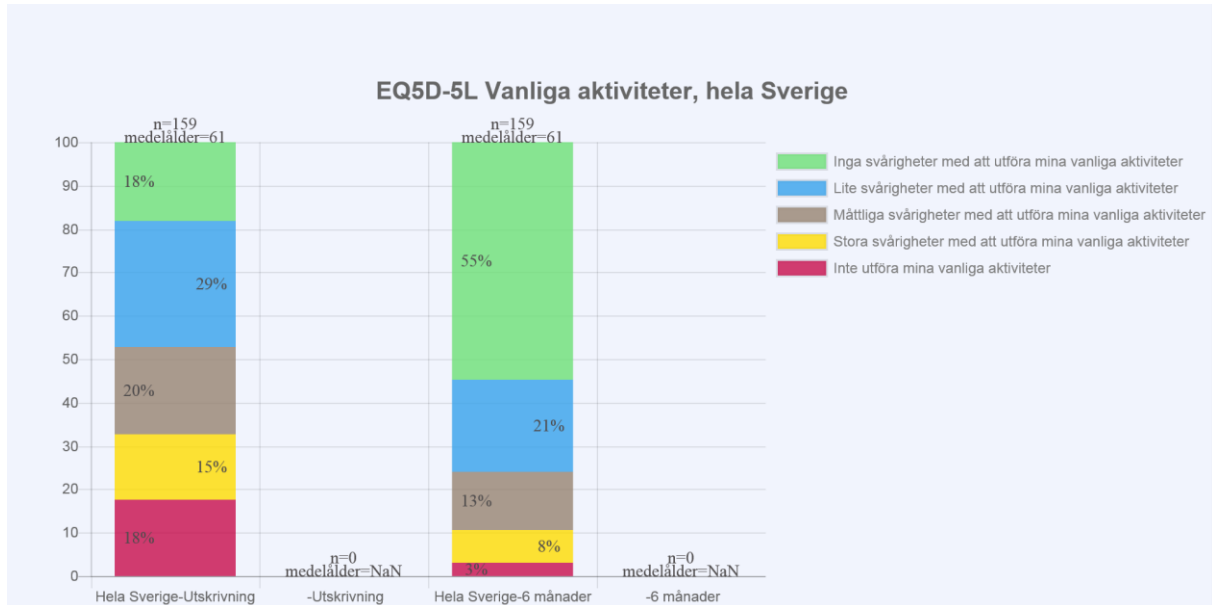
Vid utskrivning har 30 % *måttliga till extrema svårigheter* att röra på sig, detta minskar till 10% efter 6 månader. (Normalbefolkningen: Måttliga/Svåra problem med att gå kring: 17,4%)

Personlig vård, meningit



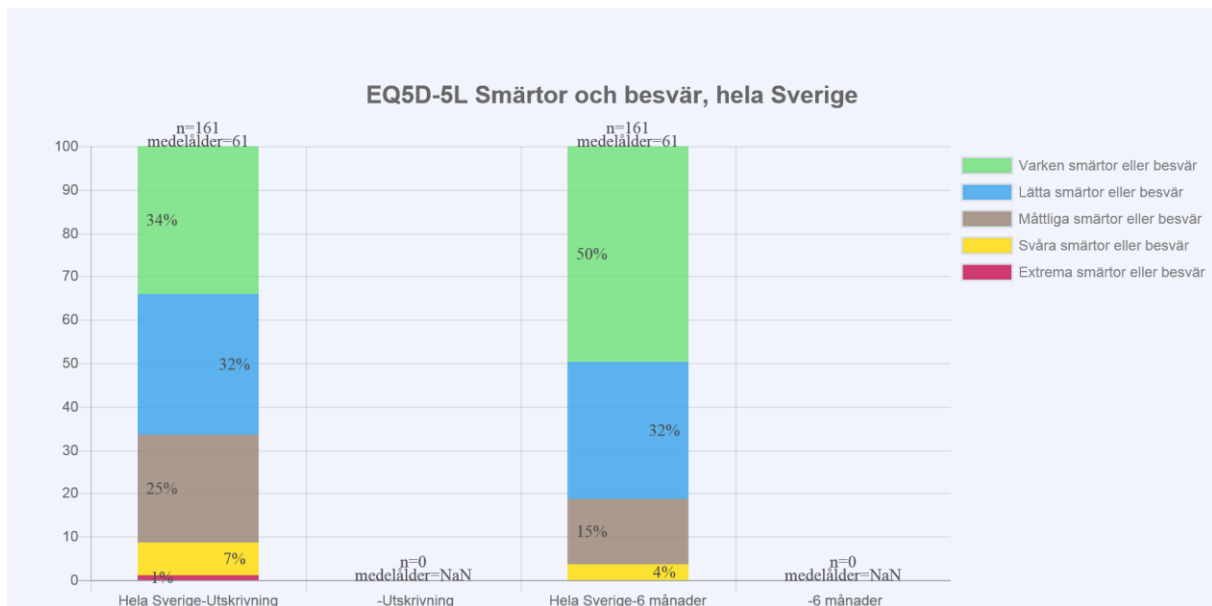
Vid utskrivning har 18 % *måttliga till extrema svårigheter* med personlig vård, detta minskar till 3 % efter 6 månader. (Normalbefolkningen: Måttliga /Svåra problem 2,8%)

Vanliga aktiviteter, meningit



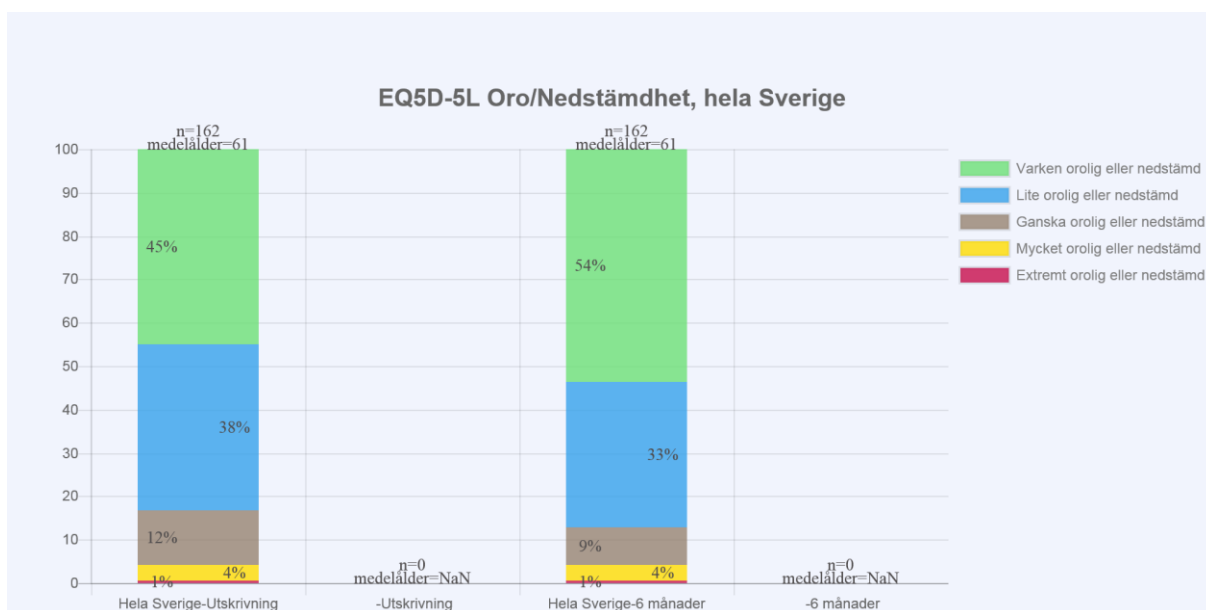
Vid utskrivning har 53 % *måttliga till extrema svårigheter* att utföra vanliga aktiviteter, detta minskar till 24 % efter 6 månader. (Normalbefolkningen: Måttliga/ Svåra problem, 12,9% .)

Smärtor/besvär, meningit



Vid utskrivning upplever 33 % *måttliga till extrema smärtor eller besvär*, detta minskar till 19 % efter 6 månader. (Normalbefolkningen: Måttliga/Svåra problem 55%.)

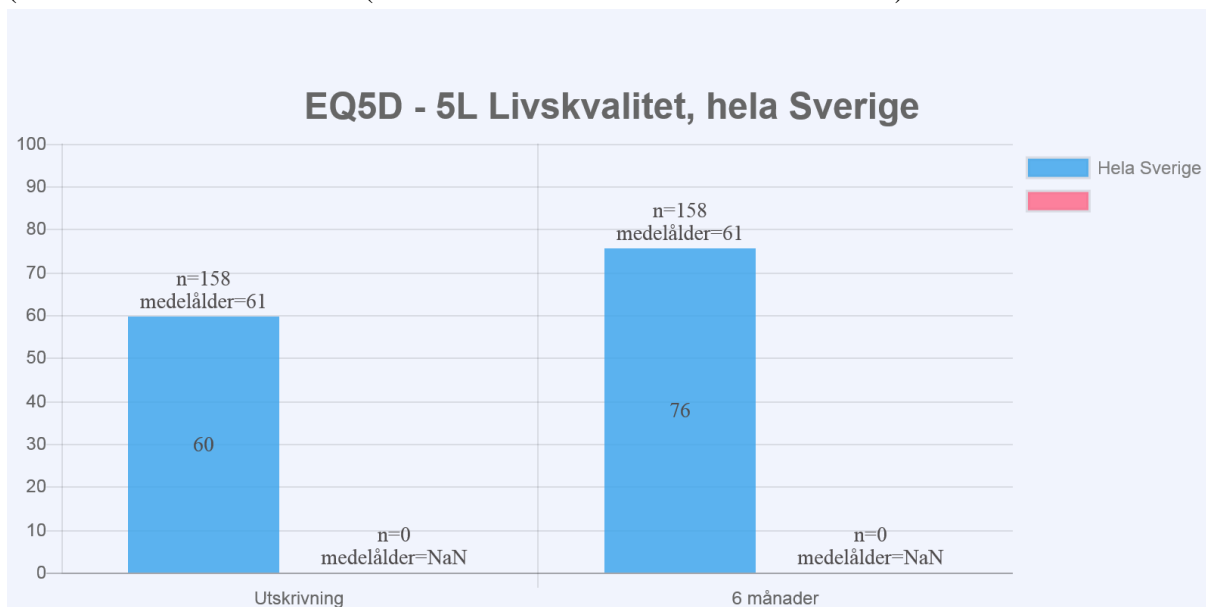
Oro/Nedstämdhet, meningit



Vid utskrivning är 17 % *ganska till extremt oroliga eller nedstämda*, detta minskar till 14 % efter 6 månader. (Normalbefolkningen: Måttliga/ Svåra problem 27,9%.)

Livskvalitet, meningit

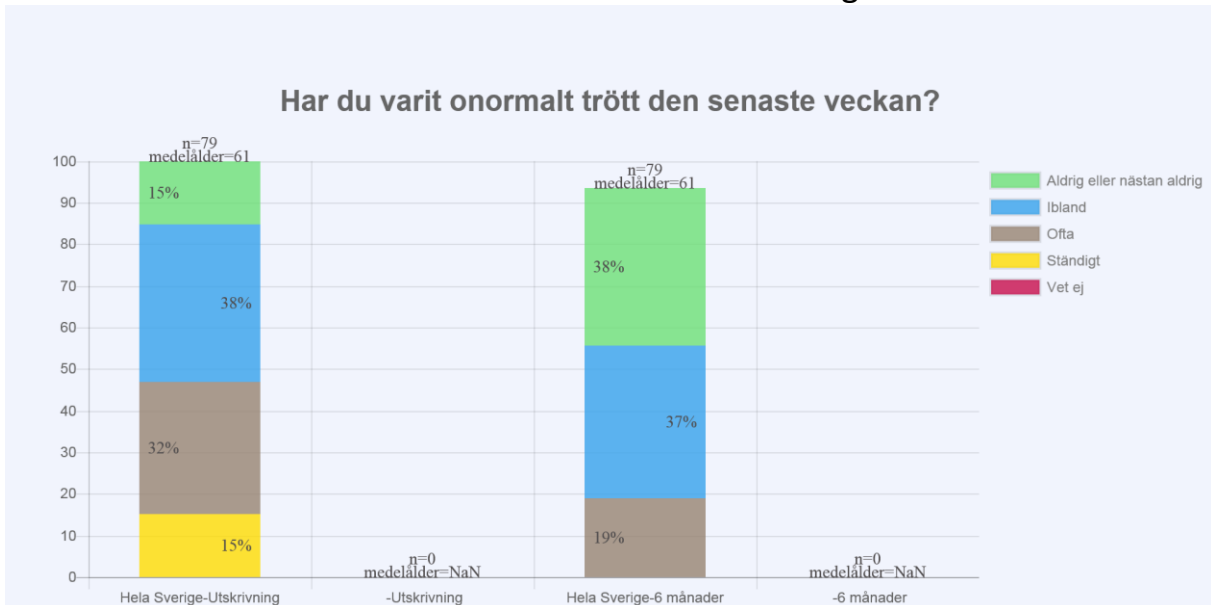
(Graderad hälsa från 1-100 % (sämsta tänkbara hälsa – bästa tänkbara hälsa))



Vid skattning av livskvalitet där 0 var sämst och 100 bäst visade resultatet en klar förbättring efter 6 månader från ett medelvärde på 60 % vid utskrivning till 76 % efter 6 månader. Normalbefolkningen: 77,2 %. Efter ett halvår anger således meningitpatienterna en livskvalitet på nästan samma nivå som en ungefärligen åldersmatchad normalbefolkning.

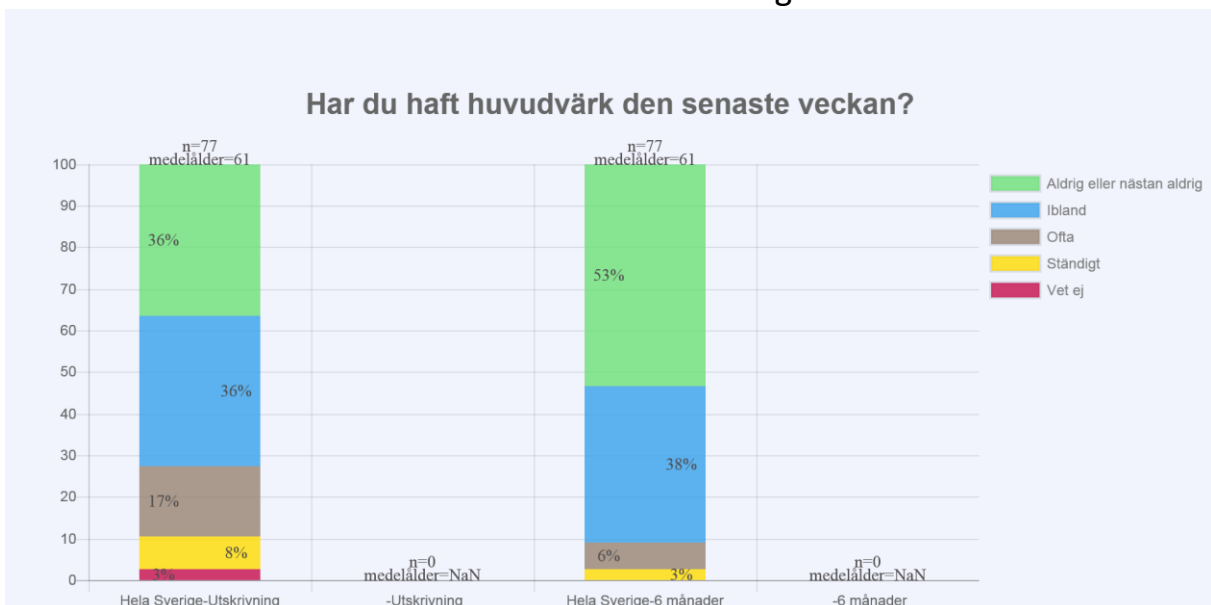
Fr.o.m våren 2015 har meningitenkäten kompletterats med några mer diagnosspecifika frågor med följande resultat:

Har du varit onormalt trött den senaste veckan? Meningit



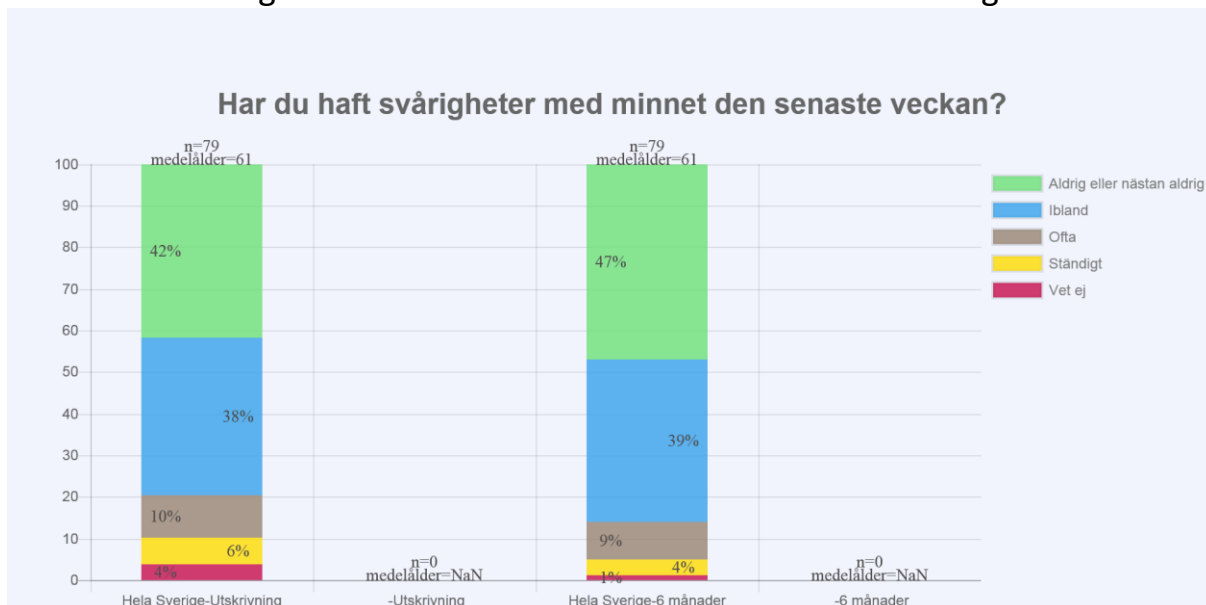
Vid utskrivningen har 47% varit ,ofta eller ständigt onormalt trötta detta minskar till 19% efter 6 månader.

Har du haft huvudvärk den senaste veckan? Meningit



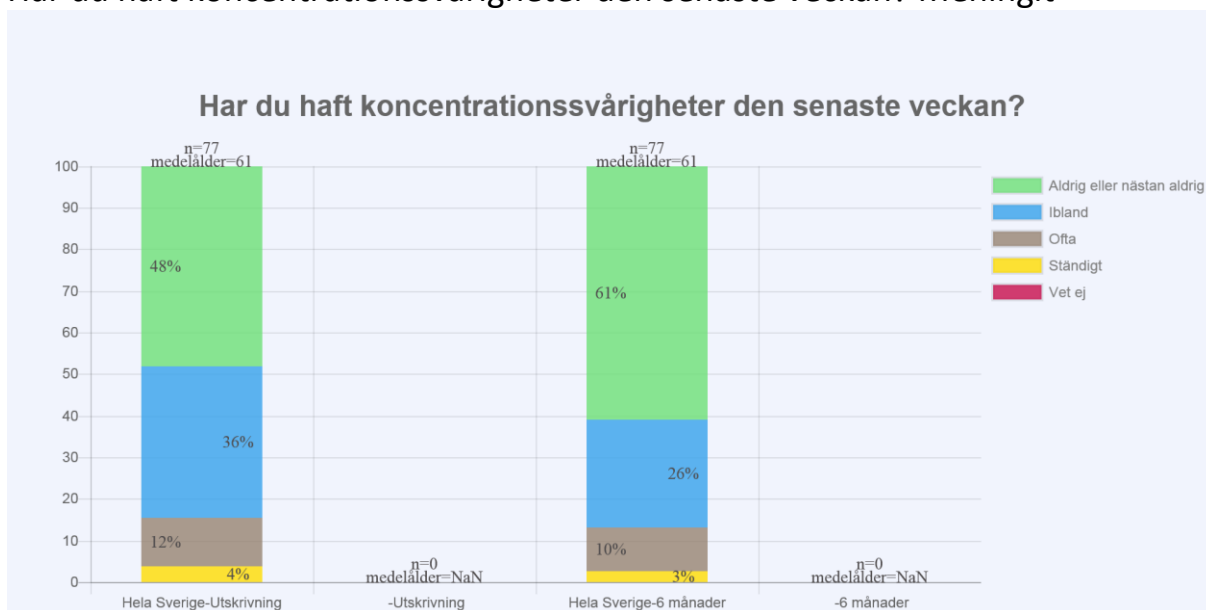
Vid utskrivningen har 28% ofta eller ständigt haft huvudvärk, detta minskar till 9% efter 6 månader.

Har du haft svårigheter med minnet den senaste veckan? Meningit



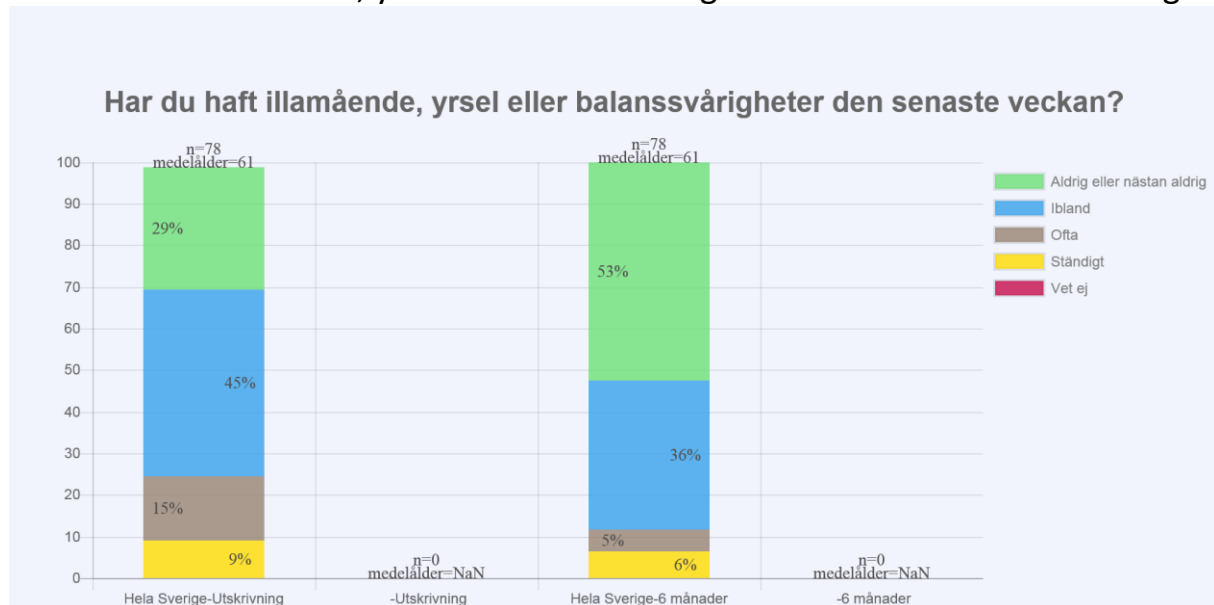
Vid utskrivningen har 16% *haft ofta eller ständigt* svårigheter med minnet efter 6 månader minskar detta med 13%

Har du haft koncentrationssvårigheter den senaste veckan? Meningit



Vid utskrivningen har 16% *ofta eller ständigt koncentrationssvårigheter*, detta minskar till 13% efter 6 månader.

Har du haft illamående, yrsel eller balanssvårigheter senaste veckan? Meningit

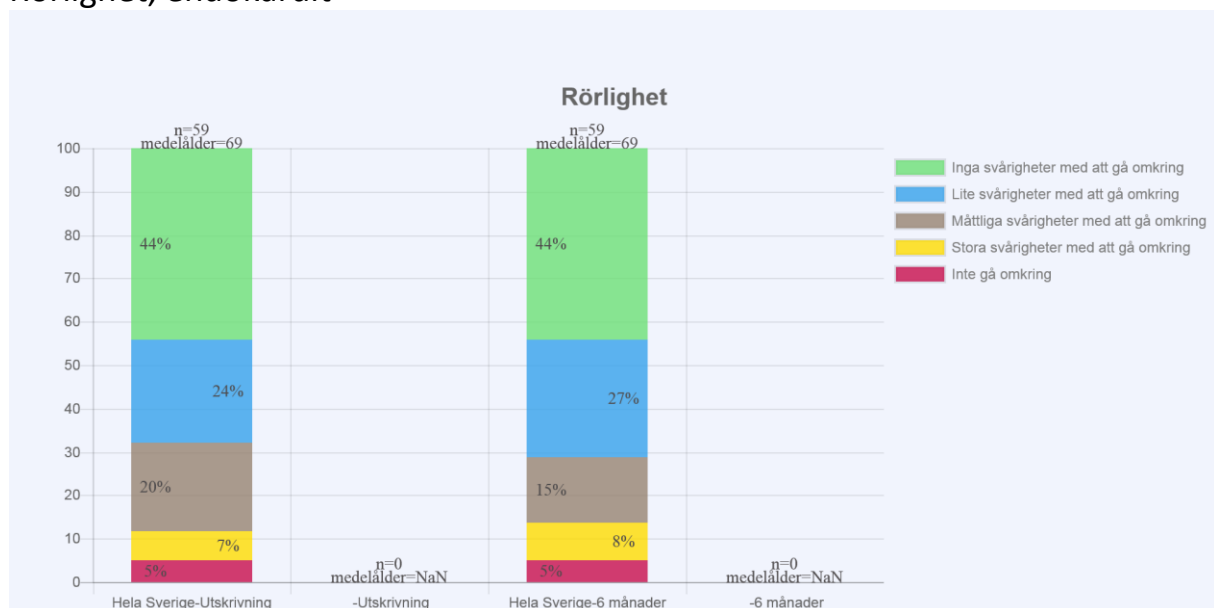


Vid utskrivningen har 24 % *ofta eller ständigt varit illamående haft yrsel eller balanssvårigheter*, efter 6 månader har det minskat till 11%.

Sammanfattningsvis noteras att patienterna anger förbättring i alla enkätens parametrar efter 6 månader

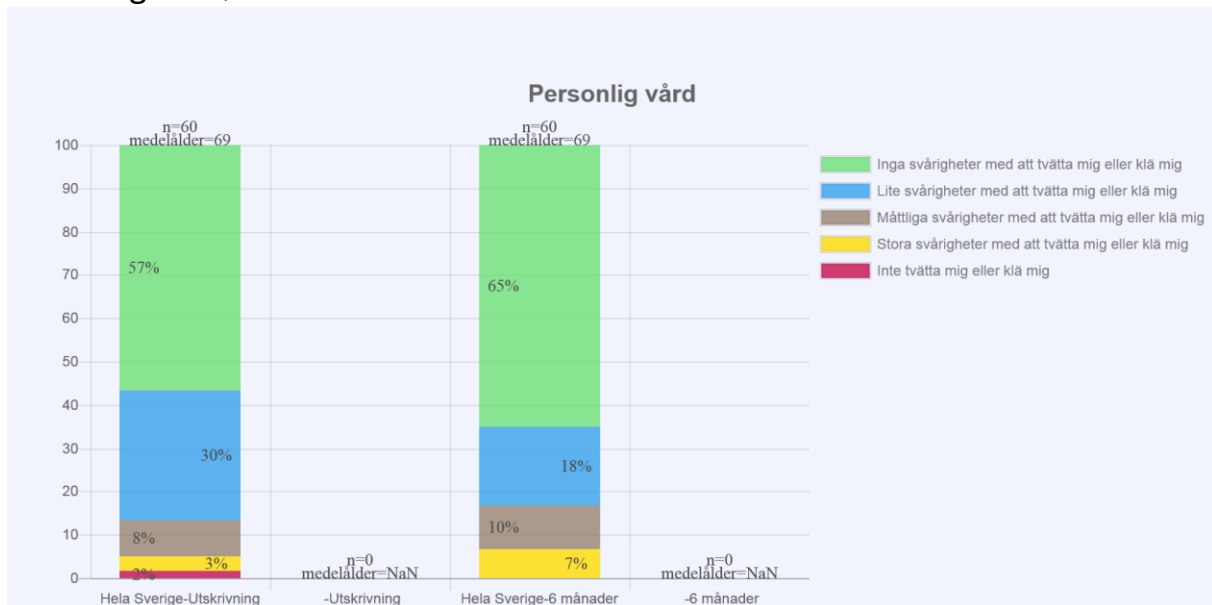
Endokardit

Rörlighet, endokardit



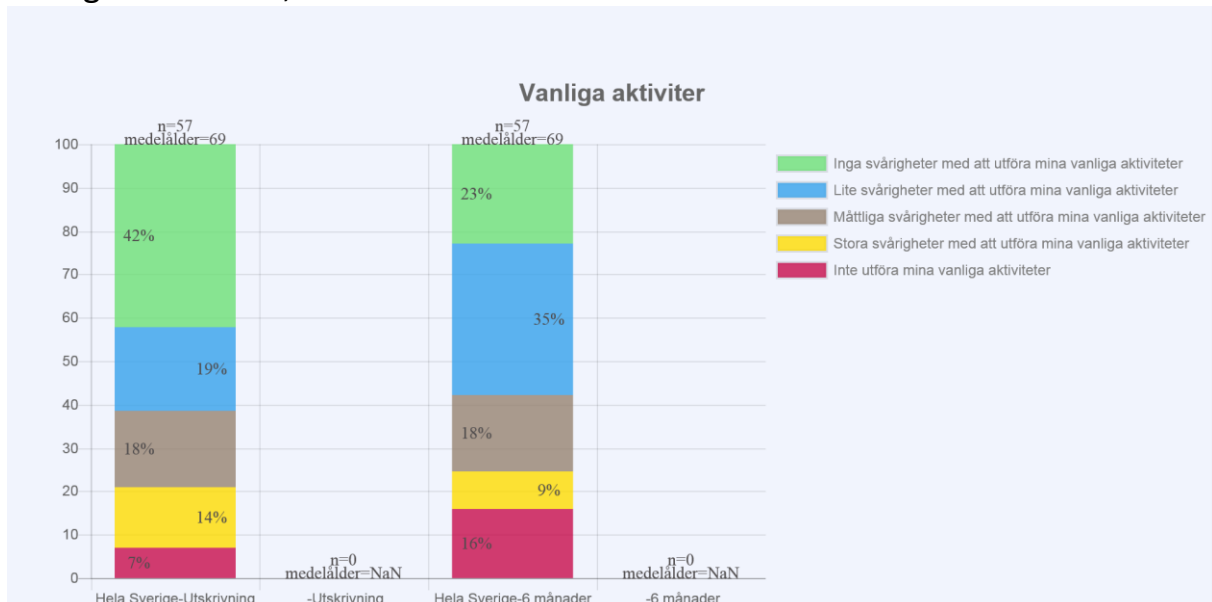
Vid utskrivning har 32 % *måttliga till extrema svårigheter* att röra på sig, detta minskar till 28% efter 6 månader. (Normalbefolkningen: Måttliga/Svåra problem med att gå omkring: 17,4%)

Personlig vård, endokardit



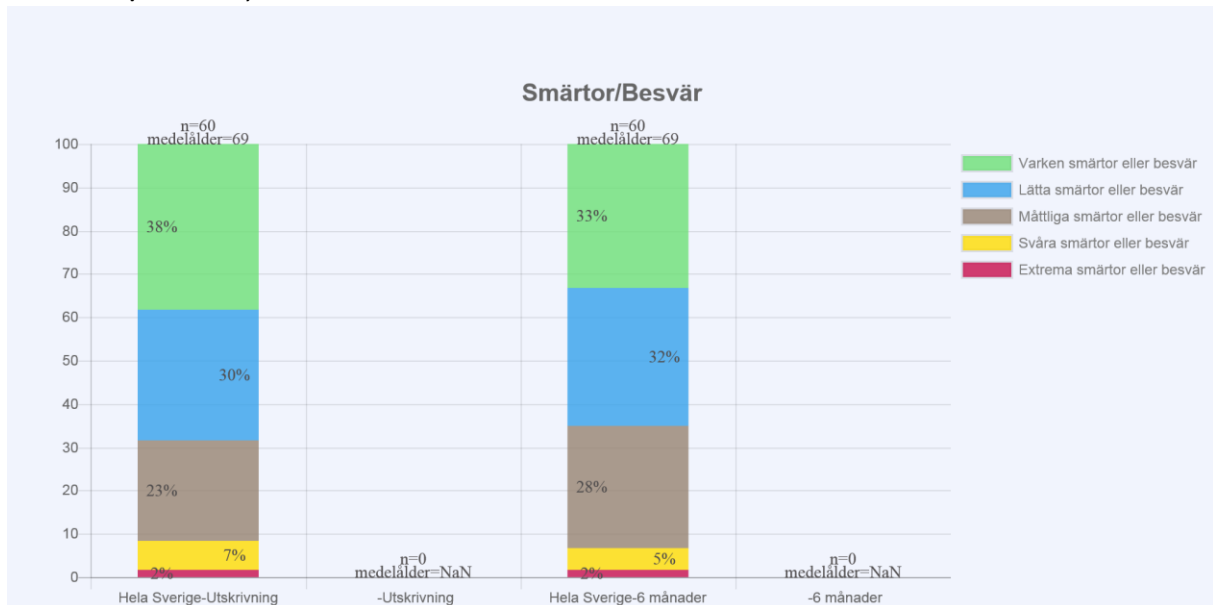
Vid utskrivning har 13 % *måttliga till extrema svårigheter* med personlig vård, detta ökar till 17 % efter 6 månader.
(Normalbefolkningen: Måttliga /Svåra problem 2,8%)

Vanliga aktiviteter, endokardit



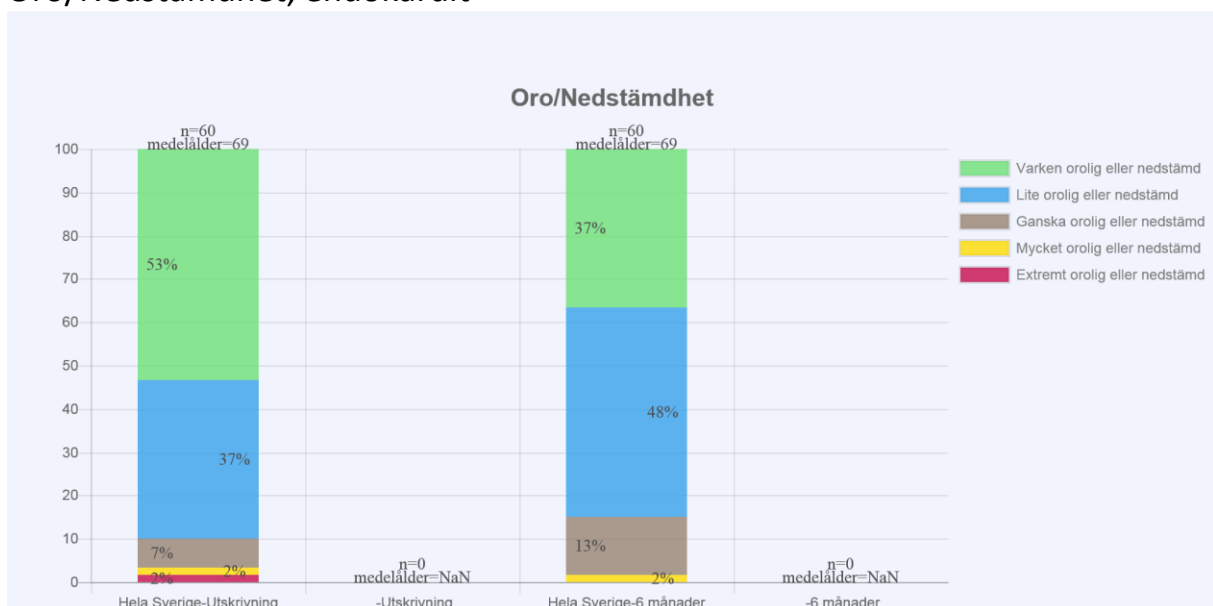
Vid utskrivning har 39 % *måttliga till extrema svårigheter* att utföra vanliga aktiviteter, detta ökar till 43 % efter 6 månader.
(Normalbefolkningen: Måttliga/ Svåra problem,12,9%.)

Smärtor/besvär, endokardit



Vid utskrivning upplever 32 % *måttliga till extrema smärtor eller besvär*, Detta ökar till 35 % efter 6 månader.
(Normalbefolkningen: Måttliga/Svåra problem 55%.)

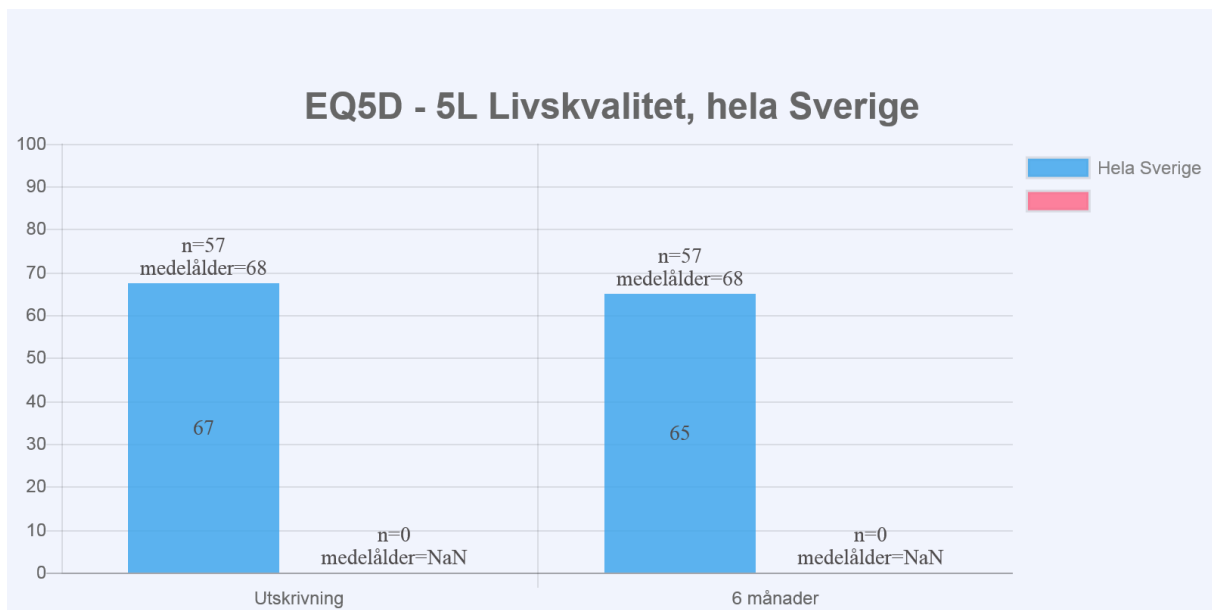
Oro/Nedstämdhet, endokardit



Vid utskrivning är 11 % *ganska till extremt oroliga eller nedstämda*, Detta ökar till 15 % efter 6 månader.
(Normalbefolkningen: Måttliga/ Svåra problem 27,9%.)

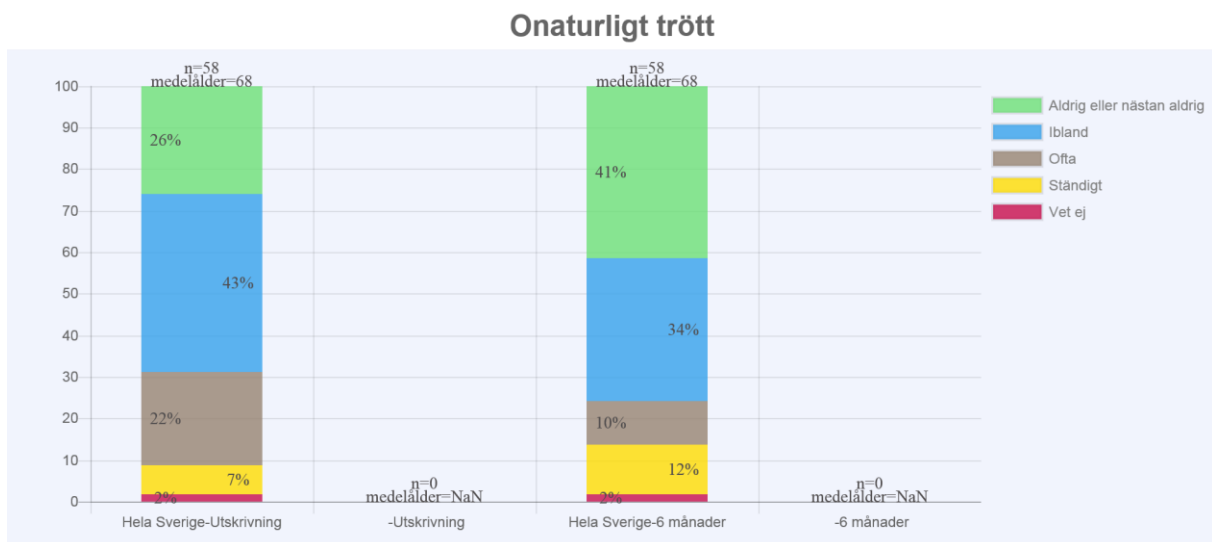
Livskvalitet, endokardit

(Graderad hälsa från 1-100 % (sämsta tänkbara hälsa – bästa tänkbara hälsa)



Vid skattning av livskvalitet där 0 var sämst och 100 bäst visade resultatet en försämring efter 6 månader från ett medelvärde på 67 % vid utskrivning till 65 % efter 6 månader. Normalbefolkningen: 77,2 %.

Har Du upplevt onormal trötthet den senaste veckan? Endokardit



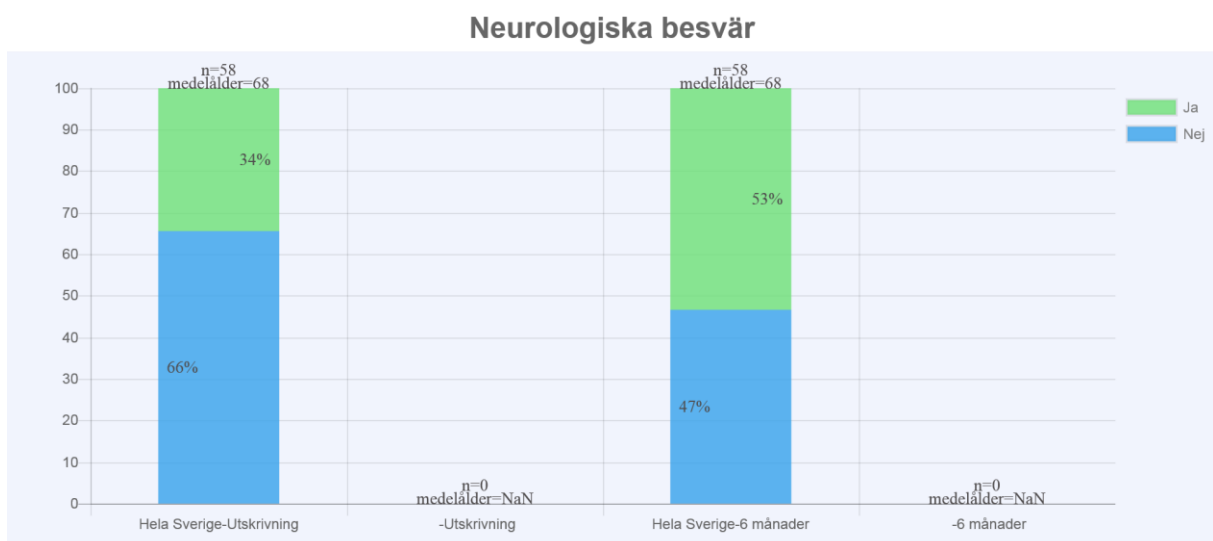
Vid utskrivningen har 31% varit *ofta eller ständigt onormalt trötta* detta minskar till 24% efter 6 månader.

Hur mycket fysisk aktivitet har du orkat den senaste veckan? Endokardit



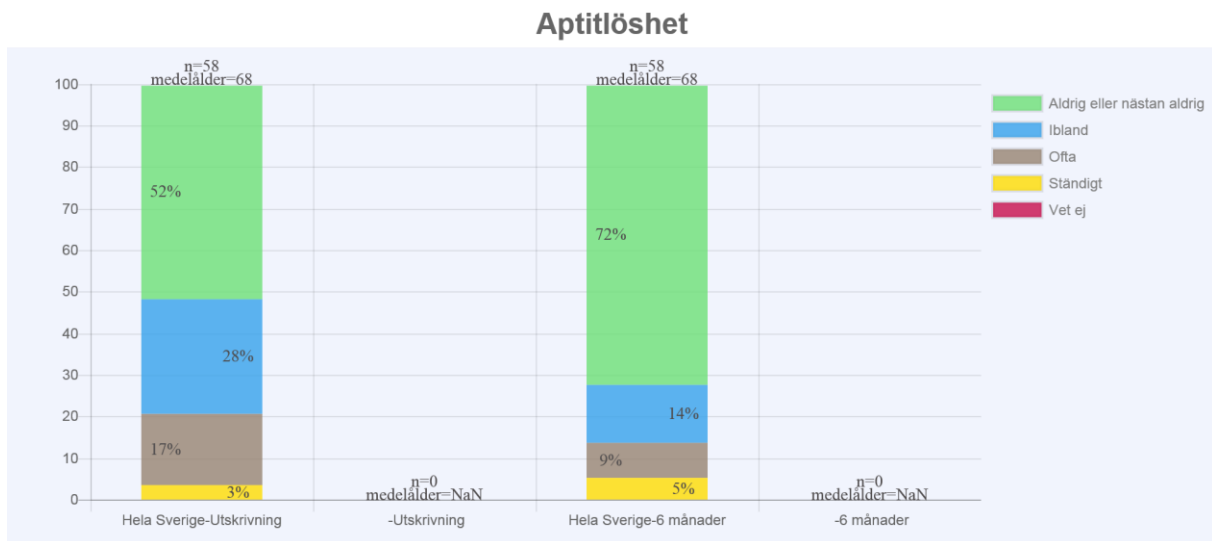
Vid utskrivningen har 84% *orkat mindre än före insjuknandet*, efter 6 månader har det minskat till 66%.

Har du nytillkomna neurologiska besvär såsom koncentrationssvårigheter, domningar eller svaghet i armar/ben? Endokardit



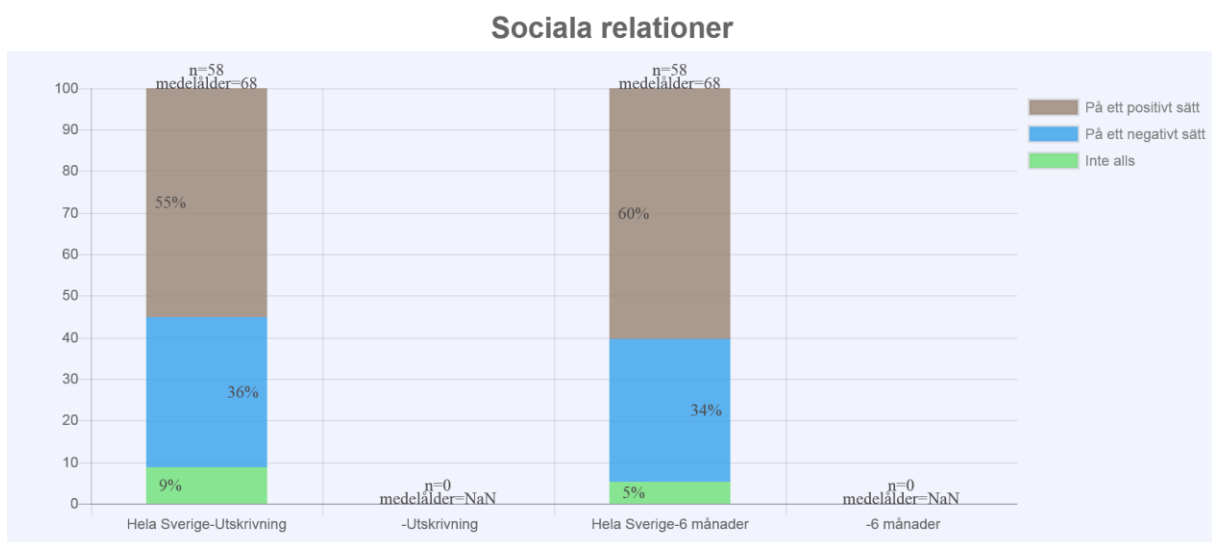
Vid utskrivningen har 34% nytillkomna besvär, efter 6 månader har det ökat till 53%.

Har Du upplevt aptitlöshet den senaste veckan? Endokardit



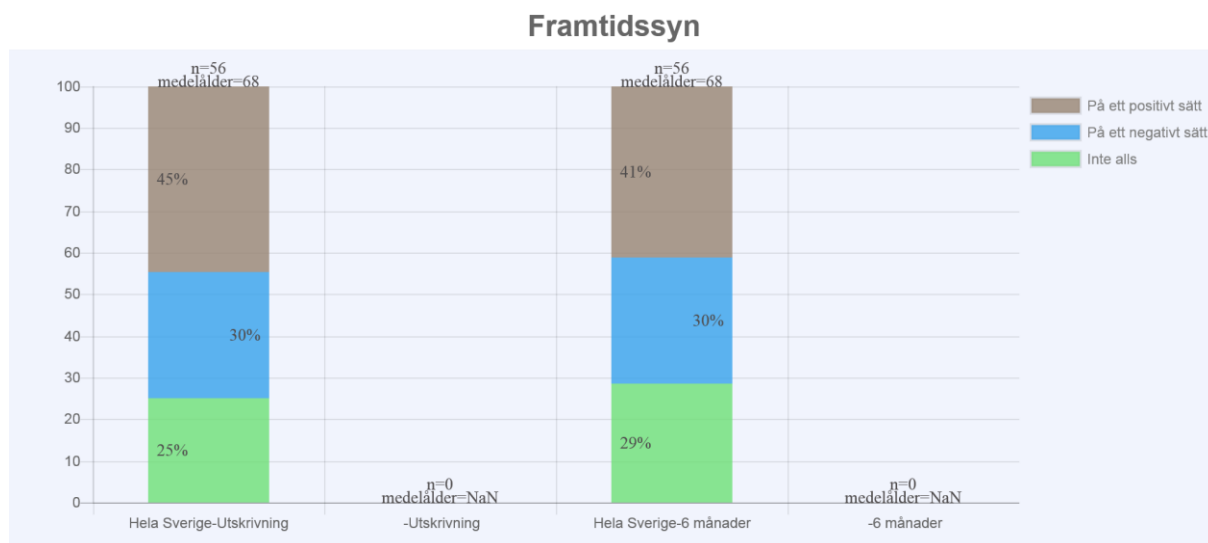
Efter utskrivningen har 20% upplevt ofta eller ständig aptitlöshet den senaste veckan efter 6 månader har det minskat till 14%.

Hur har sjukdomen påverkat dina sociala relationer? Endokardit



Vid utskrivningen har sjukdomen påverkat de sociala relationerna 55% på ett positivt sätt ,efter 6 månader 60%.

Hur har Din framtidssyn förändrats sedan du insjuknat? Endokardit



Vid utskrivningen har framtidssynen påverkats 45% på ett positivt sätt, efter 6 månader är det 41%.

Sammanfattningsvis spretar svaren här mer än hos meningiterna men materialet är än så länge så litet att det är svårt att dra säkra slutsatser.

Örebro 2020-08-25

Maria Sjöberg

Per Arneborn