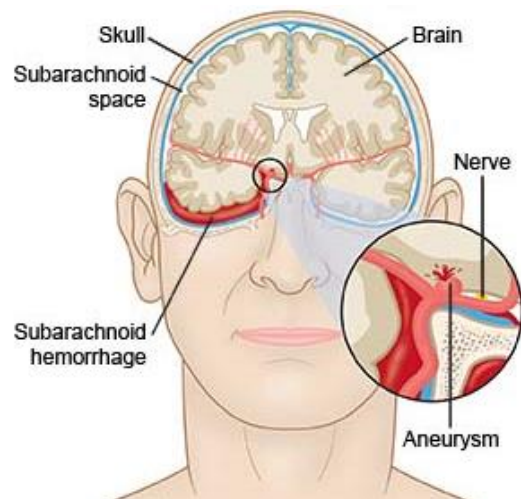


A follow-up on persons 5 years after subarachnoid hemorrhage

Lovisa Carlsson
Master Thesis
Programme in
medicine, 2015



A follow-up on persons 5 years after subarachnoid hemorrhage

Master thesis in Medicine

Lovisa Carlsson

Supervisor: Katharina Stibrant Sunnerhagen

Co-supervisor: Hanna C Persson

Institute of Neuroscience and Physiology

*Section for Clinical Neuroscience and Rehabilitation, Sahlgrenska academy,
Gothenburg, Sweden*



UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Programme in Medicine

Gothenburg, Sweden 2015

Contents

Abbreviations and acronyms	4
Abstract.....	5
Introduction	7
Aim.....	10
Material and methods.....	10
Study population	10
Data collection procedure.....	10
Questioners	11
STROBE Statement.....	14
Statistics	14
Ethics.....	14
Results	15
Characteristics.....	15
Non-participants analysis	18
Follow up	18
Health-Related Quality of Life.....	19
Stroke impact in daily life.....	20
Occupational gaps.....	22
Impact of participation and autonomy	25
Discussion	27
Conclusions and implications.....	32
Populärvetenskaplig sammanfattning.....	33
Acknowledgement	35
References.....	35
Appendices	1
Hunt & Hess grade.....	1
STROBE Statement.....	2
Evaluation tools.....	4

Abbreviations and acronyms

ADL	Activities of daily living
EQ-5D	EuroQoL-5 Dimensions
H&H	Hunt & Hess
HRQoL	Health- Related Quality of Life
IADL	Instrumental Activities of Daily living
ICF	International classification of functioning
IPA	Impact of Autonomy and participation
OGQ	Occupational Gaps Questionnaire
QoL	Quality of life
SAH	Subarachnoid Haemorrhage
SCI	Spinal Cord Injury
SIS	Stroke Impact Scale
VAS	Visual analogue Scale

Abstract

Master Thesis, Program in Medicine,

Title: A follow-up on persons 5 years after subarachnoid hemorrhage

Author: Lovisa Carlsson 2015

Institute of Neuroscience and Physiology, Section for Clinical Neuroscience and Rehabilitation, Sahlgrenska academy, Gothenburg, Sweden

Background

Subarachnoid hemorrhage (SAH) has high mortality, high morbidity among survivors, and is a major cause of long-term disabilities. To develop treatment and rehabilitation for persons after SAH, long-term follow-up is needed. Several studies are published on short-term outcome with decreased Health-related Quality of Life (HRQoL), mental health and cognitive function, though outcome studies >12 months post-SAH are scarce.

Aim

The aim of this study was investigate physical/emotional status, participation and HRQoL, 5 years after SAH.

Methods

The study population were persons living in Gothenburg area, treated at Sahlgrenska University hospital after SAH 2009-2010. The study population received by regular mail in 2014 a questionnaire contained EuroQol-5Dimensions, Stroke Impact Scale, Occupational Gaps Questionnaire and Impact of Participation and Autonomy regarding their life situation, functioning, participation, and their HRQoL

Results

The questionnaires was sent to 42 persons where 26 (62%), average age 59, responded, in mean 5.1 years post SAH. The persons with SAH in this study had in general lower HRQoL

compared to Swedish healthy norm values and particularly lower in the domain of anxiety and depression. Twenty-two of the persons with SAH had acceptable participation. Half of the study population was independent in their daily life, and 8 of 19 had returned to work full time. Emotional problems were common and several reported problems with fatigue, memory and executive function.

Conclusions

This long-term follow-up in persons 5 years after a SAH showed in general high level of physical function and autonomy, but lower HRQoL and emotional health. Most of the persons after SAH had acceptable participation.

Keywords: subarachnoid haemorrhage, outcomes, quality of life, participation

Introduction

Stroke is an umbrella term, and includes cerebral infarction (ischemic stroke), intracerebral hemorrhage, intracranial hemorrhage and subarachnoid hemorrhage (SAH)

(1). Stroke has an overall incidence in the world in persons aged ≥ 55 years of 4-12/1000 (2), and is the somatic disease accounts for the largest number of days spent in Swedish hospitals, with around 30,000 occurrences yearly in Sweden(3).

The ischemic stroke is the elder person's disease, and in the high income countries the ischemic strokes represent about 85% of all strokes. Despite that, the hemorrhagic strokes has a larger effect on global burden (deaths and lost Disability Adjusted Life Years) world-wide (4). However, the burden of both stroke types has increased significantly the last two decades, both in absolute numbers, deaths, and when counting in Disability Adjusted Life Years (4). In addition, predictions indicate that the stroke prevalence will increase with about 20 % from 2012 until 2030 due to an aging population (5).

SAH is defined as a bleeding in the subarachnoid space, most often (85%) caused by a congenital or an acquired, intracerebral aneurysm, that causes weakness in the wall of the blood vessels and ruptures. In Sweden about 5% of all strokes are SAH, (3,5). The overall incidence of SAH in the world is about 9 per 100'000, with a higher reported incidence in Finland and Japan, 15-17 per 100'000 (6). SAH is a diagnosis that effects a younger population, with a mean incidence age at 55 years (7). Smoking is strongly associated with SAH (8), and also use of alcohol and hypertension seems to be risk factors (9). Furthermore, women have a 1.4 higher risk to suffer a SAH (10).

Subarachnoid hemorrhage (SAH) has a mortality of 30-60% the first month (6,11-13), but a larger proportion survive their bleeding every year since the 1970's (11,12). The development of better operation technics and intensive care increase the rate of surviving a SAH, and therefore SAH has become a major cause of long-term disability, a large economic burden on the societies and causes emotional and economic consequences for the patient and their family (14).

According to the Swedish national guidelines (15), the SAH diagnosis should be confirmed by CT. If the hemorrhage not is verified by the CT, or when there is high degree of suspicion, the CT should be followed by a lumbar puncture within 6 hours after the event. The patient with SAH is usually observed and monitored at an intensive care unit or a stroke unit, due to the risk of obstruction of their circulation to brain stem, cerebral ischemia due to vasospasm and other complications. Possibly aneurysm could be confirmed with CT-angiography or conventional angiography and treated with either intravascular coiling or neurosurgical clipping, to prevent re-bleeding (6,16). A patient treated <72 hours after onset have shown to have a better outcome, and coiling have shown better outcome than clipping (17). To assess the severity of the SAH, the disease-specific grading scale Hunt & Hess (H&H) could be used (18). The H&H is graded on clinical condition ranked from I (no symptoms, mild headache, slight neck stiffness) to V (coma, abnormal posturing). Poor grade patients (H&H grade IV or V) are more often treated conservatively since high H&H grade at admission is associated with poor outcome (19).

Cognitive impairment, as memory problem or low executive function are limitations commonly reported after a SAH (20-22). Even minor deficit in cognition can be a major

problem after brain damages in general, and also have a large impact on Quality of life (QoL) and life satisfaction (23-27). Even 10 years after SAH, this persons still seems to have reduced HRQoL compared to a reference population (28-30) and the emotional health seems to influences the HRQoL (31). In a follow-up, 1-10 years after SAH onset, high prevalence of impairment in the emotional health were reported (32). A follow- up 2 years after SAH found that anxiety and depression were common problems that affected above half of the study population (33).

A central goal in rehabilitation is participation. According to the International Classification of functioning, Disability and health (ICF), participation is a domain included in the overall aspect of health; functioning. Functioning includes body function, body structures and activities as well as participation. Participation is defined as a person´s involvement in a life situation, representing the social perspective of functioning (34). Low participation, low involvement in a life situation, and inability to return to work effects the QoL (35). It has been reported that only a small proportion of persons with SAH returned to full-time work (22), but larger studies with longer follow-up are needed.

The prediction of outcome after a SAH is of importance for the patients and their next of kin to get right expectations and to encourage the rehabilitation process. Knowledge of predictions is also important for the caregivers in order to develop the care and rehabilitation. Despite several studies of short-term outcome after SAH, studies >12 months after onset are scarce. There are also lack of studies including the patients' perspective of their participation and QoL (7,22).

Aim

The aim of this study was to investigate physical/emotional status, participation and HRQoL 5 years after a SAH.

Material and methods

Study population

This long-term cohort follow-up study, comprises a study population selected for a cross-sectional observational study of persons with first occasion of SAH treated at the Neuro Surgical Unit and Stroke Unit at Sahlgrenska University Hospital, Sweden, during the period 2009-02-04 to 2010-12-02,. The inclusion criteria for the original study were: 1) first ever non-traumatic SAH, confirmed by clinical assessment and imaging or lumbar puncture, 2) living in the geographical catchment area of the Neuro Surgical Unit or Stroke Unit included two other hospitals nearby (within 15 km), hospitals in other parts of the region, and one hospital in another region. There was no exclusion by age or other medical conditions. The original study population included 141 persons. In the follow-up, only persons living in the Gothenburg area were followed, which excluded 86 persons of the original population. In addition at the time of follow-up, 13 persons of the original population had died (9 within the first 3 years).

Data collection procedure

In the end of 2014, the eligible study population received a self-administrated questionnaire by regular mail. The questionnaire included questions regarding the life situation, included disease- and non-disease -specific questions and questions on different aspects on HRQoL, self-perceived limitations and autonomy. In order to increase the response rate, three reminders were sent by mail. When the data were collected, 7 persons had incomplete questionnaires, and these persons were phoned by the author in

order to complete the questionnaires. Additional information from the included persons acute hospital (treatment of their SAH) was collected from electronic medical charts.

Questioners

Life situation

To explore the person's life situation, 44 questions based on the Swedish national stroke register one-year follow up questionnaire was used. This includes questions regarding general health, over all participation, as well as the need of support and social care (36).

Health-related quality of life

The EuroQol-5 dimensions (EQ-5D) English version, (Swedish translation) was used to assess HRQoL. EQ-5D was established in 1987 of an international group of researchers, *EuroQol*© (37). The EQ-5D has shown to have good validity and reliability (38,39). The HRQoL is measured in 5 different dimension; mobility, self-care, usual activities, pain/discomfort and anxiety/depression. Each dimension is divided into three levels: no problem, 1, some or moderate problems, 2, and extreme problems, 3. The answers results in a series of number and the five numbers in the different categories are transformed to an index with method using a *time trade off* tariff. As there is no *time trade off* tariff for Sweden, the tariff from the UK (40) were used, which is frequently used in research from Sweden. The tariff is transcript into an index score ranges from -1 to 1, (0 (dead) to 1 (full health), but with a negative value represent a health condition considered classified worse than death) (EQ-5D index). The EQ-5D method also include a visual analogue scale (VAS) for individual self-estimating, with endpoints of 'best imaginable health state' set at 100 and 'worst imaginable health state' set at 0 (EQ VAS-score). The results of the study

population were also compared with results from a large Swedish public health study (41).

Stroke impact in daily life

Stroke impact scale (SIS) version 3.0 (2011) (42), translated to Swedish, was used to measure the broad spectrum of stroke recovery and sequels. The SIS is a disease-specific scale for stroke shown to have good validity and reliability compared with other commonly used stroke scales (43-45). SIS includes 64 questions with five nominal categories, assessed in eight domains; four physical; (strength, hand function, ADL/IADL and mobility, as well as four emotional domains; communication, emotion, memory/thinking, and participation). Mean and a median score in each domain were calculated as well as one for the physical index. The formula for calculation was as follows: $(\text{Mean value of the domain items} - 1) / (5 - 1) \times 100$, which resulted in a score between 0-100 where 100 correspond to no problem/full strength in each domain. In addition, a self-rating VAS was included in SIS, where the persons estimated their total recovery after the stroke, (0 no recovery and 100 full recovery). The results from the present study were compared with a Swedish study on persons after stroke (46). In addition, to detect limited participation in the study population, a cut-off of 50 were used in the *participation* domain, where below 50 was considered as limited participation (47). All above 50 was in the present study were defined as acceptable participation.

Occupational gaps

Occupational Gaps Questionnaire (OGQ) is an instrument developed in Sweden which has previously been used in individuals after acquired brain injury including SAH (48). OGQ measures participation using queries on the gaps between what a person want to do and actually can do, named “occupational gaps”. OGQ has demonstrated acceptable validity

and reliability (49). In addition there seems to be a significant linear regression between life satisfaction and occupational gaps (50). The OCQ composes of 30 assertions about daily activities with two associated questions, “do you perform the activity?” and “do you want to perform the activity? If a person answer either “yes” or “no” to both of the associated questions they have no occupational gap. If the answer is “yes” to one question and “no” to the other, this is considered to constitute an occupational gap in two different types; “does without wanting to do” and the other type is when the person “does not, but wants to do” the activity. The both types of occupational gaps are treated equally (49).

Participation and Autonomy

Impact on Participation and Autonomy (IPA), Swedish translation (IPA-S), constructed to measures how a disease affects a person’s life. Studies of the original version of IPA showed excellent validity and reliability (51-54). The questionnaire includes questions on five different aspects; autonomy indoors, family role, autonomy outdoors, social life and relationship, and work and educational opportunities. The answers is either; very good (0), good, fair, poor, or very poor (4). Median in each domain was calculated when at least 75% on the items was answered. To identify limited participation the answers “poor” and “very poor” were summarized. The results from the present study were visually compared with a population after spinal cord injury (SCI) (54). In each domain there is also a question that evaluates the person’s experienced problems with participation in the actual aspect, with the response options; no problem, minor problems or severe problems.

The different questioners can be found in appendices.

STROBE Statement

The STROBE, (Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology) guidelines (55), is a checklist constructed by epidemiologists, methodologists, statisticians, researchers and journal editors to provide guidance on how to report observational research well. STROBE provides a checklist on items needed to be included when reporting research. This longitudinal cohort study follows the STROBE statement in order to ensure the reporting process, see appendices.

Statistics

For analyze, IBM Statistical Package for Social Sciences (SPSS version 22.0) was used. Quantitative method and descriptive statistics were used and presented as mean with standard deviation (SD) or median with range where applicable. Independent t-tests and χ^2 -test were used to compare the characteristics of the study population and the persons that did not participate. Comparison of differences in results of the study population and Swedish healthy norm value or other populations (previously published) were visually shown in figures.

Ethics

The study was ethical approved by the Regional Ethical Review Board in Gothenburg in May 5th 2008 with reference number 225-08 and was completed with additional application T 801-10. The part of the study regarding questionnaires was ethical approved in June 5th 2013 with reference number 400-13.

Results

Characteristics

A flow-chart of the inclusion process from the original study (n=141) to this follow-up is shown in *fig. 1*. In total the follow-up includes data from 26 persons (study population) which represented 62% of the by mailed sent questionnaires. The follow-up period was in mean 5.1 years after SAH onset and the main characteristics of the study population are presented in *table 1*. One person of the 26 in the study population reported aphasia and submitted an incomplete questionnaire and all the participants did not answer all the questions, why the response rate differed (intern drop-out).

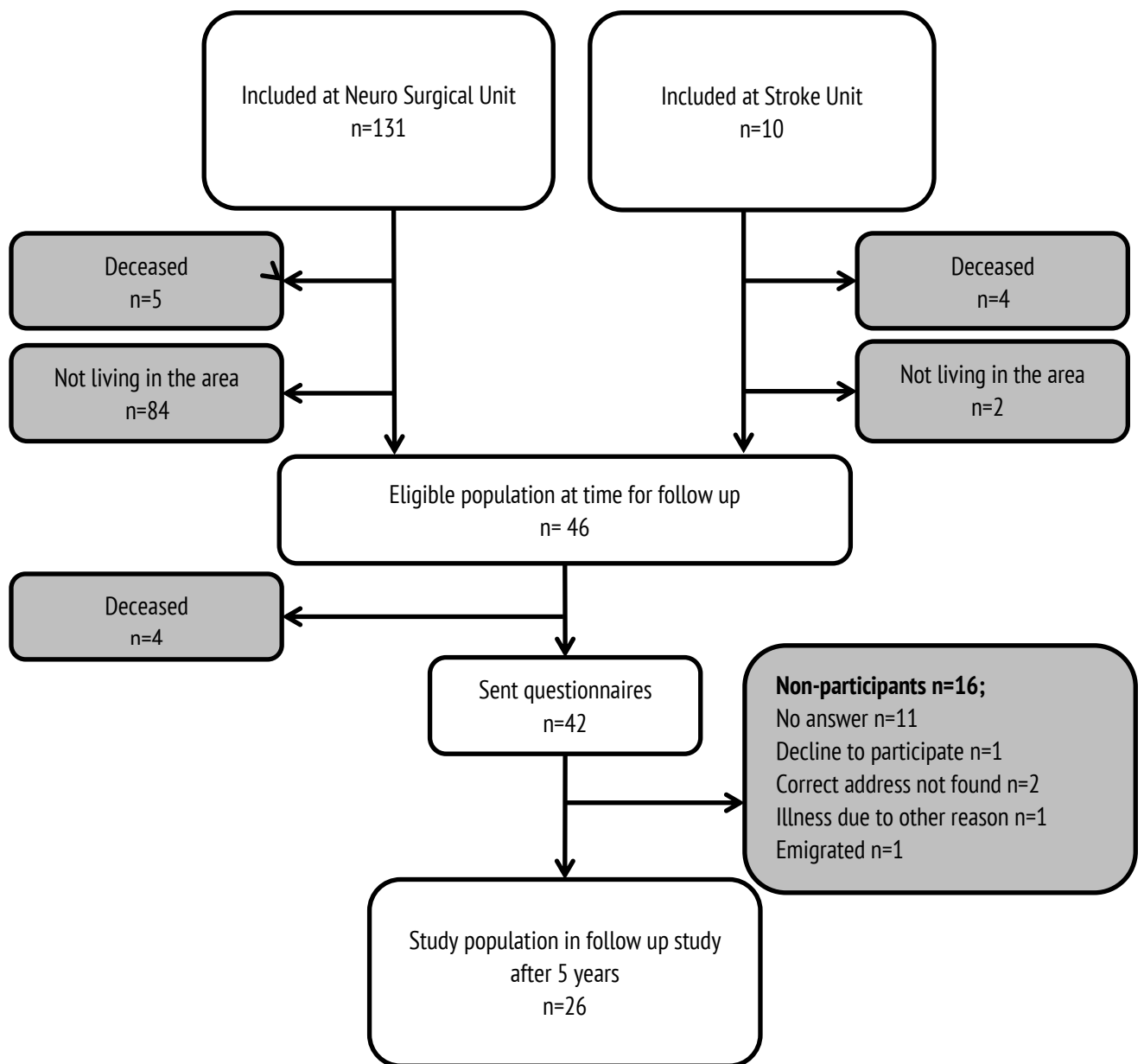


FIGURE 1 Flow chart of the inclusion process

TABLE 1 Characteristics of the study population (n=26)

		n	%
Age, years, mean (range)	59,4 (33,0-85,0)		
Women		18	69.0
Seek help first	Sahlgrenska University Hospital	24	92.3
	Hospital in region/region of Halland	2	7.7
Treatment	Coiling	14	53.8
	Clipping	3	11.5
	Coil and stent	1	3.8
	Conservative/none	8	30.8
Time at intensive care unit, days	0	3	11.5
	1-2	5	19.2
	3-5	5	19.2
	6-10	3	11.5
	11-15	3	11.5
	16-20	4	15.4
	More than 20	3	11.5
H&H grade at admission, grade	1	4	15.4
	2	14	53.8
	3	2	7.7
	4	3	11.5
	5	1	3.8
	Unknown	2	7.7
Discharged to	Home	10	38.5
	Rehabilitation unit	12	46.2
	Other	4	15.4
Follow-up, years, mean (Range)	5.1 (4.1-5.9)		
Live condition at follow-up	Their own homes	25	96.2
	Nursing home	1	3.8
Need of daily support at follow-up	No need for support	14	53.8
	None, but there is need	1	3.8
	Relatives/Partner	7	26.9
	Social assistance	2	7.7
	Staff at nursing home	1	3.8
	Private help/Personal assistance	2	7.7

H&H, Hunt & Hess: Higher grade represents worse status.

Non-participants analysis

There were no significant difference in treatment method of the SAH, status at admission to hospital (H&H) and gender between the study population (n=26) and those who not responded the questionnaire (non-participants) (n=16). However, the study population were significant older than the non-participants, 59.4 years compared to 46.8 years (p=0.001).

Follow up

Five years after SAH, 21 out of 26 persons answered the questionnaires themselves. Nearly all, except one lived in their own homes, and 12 out of 26 needed daily support from others. The question of ability to work was answered as follows, seven persons did not work before onset and, six had not returned to work at the time of follow-up. Eight persons worked in the same degree as before onset, (42% when counting out of those who worked before the SAH). Four persons worked part time (or had a work with less responsibility than before onset), and one persons planned to return to work. In addition, 21/25 had visited or had an appointment with a physician the latest year. Eight out of 24 reported to have a depressed mood often or always and 7/26 (27%) reported that they used antidepressant medication.

Health-Related Quality of Life

Over all this study showed a lower HRQoL in the study population compared to Swedish healthy norm values. The self-reported HRQoL using EQ-5D, showed a lower mean in VAS, 66 compared to the Swedish healthy norm value of 80 (41). In addition, the calculated *index* of the study population was lower 0.67 compared to the reference 0.91. In the study population, 10/25 reported to have at least some problems with *mobility*, few (2/25) reported problems with *self-care*, and one fourth had problems with *usual activities*. Half of the study population reported *pain/discomfort* and 18/24 reported at least some problems with *anxiety/depression* (Fig. 2). One person described this in words; “the insight that I am mortal makes me depressed”.

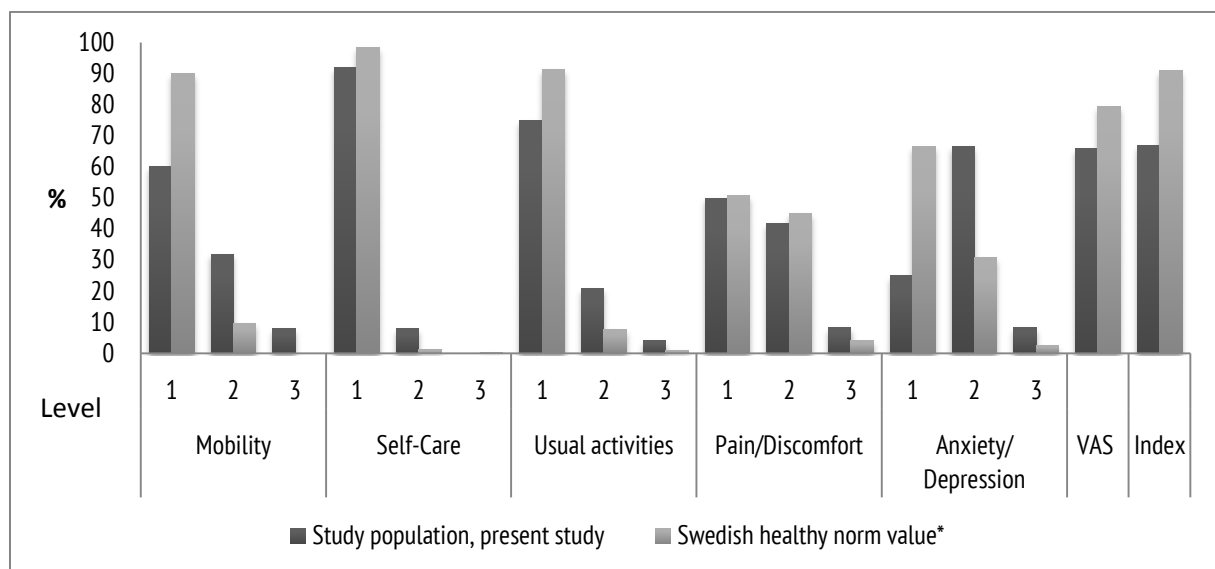


FIGURE 2 Health- related Quality of Life: Percent scored each level in the five different subscales.

Figure 2 shows the percentage of values in the different domain of the EQ-5D in the study population (n=24) compared to Swedish healthy norm value (n=49169). Level 1 indicate no problems, level 2 some problems, and level 3 severe problems. The VAS score represent a mean of the study population's score at their overall health, where higher is the better. The index is calculated from the subscales, the mean multiplied with 100, where higher is the better. The study population scores particular lower in the subscale Anxiety/Depression and lower in both VAS and index compared to Swedish healthy norm value.

EQ-5D, EuroQol 5-Dimensions; VAS, Visual Analogue Scale

*(41)

Stroke impact in daily life

In SIS, the study population showed reduced scores in all domains (*table 2*). Most difficulties were reported in the *Emotion* domain, with a mean score of 64 out of maximum 100. One person wrote; “Focus on the treatment of stroke victims lies on physical difficulties. Since I do not have any physical difficulty, I am perceived as a healthy person even though my mental health is not entirely good.” *Memory, Participation, Mobility*, The domains *Strength* and *Communication, Hand Function* and *Physical Index* had a mean score of 75-79. Persons reported less difficulty in the *ADL/IADL* domain with a total mean of 81. In *fig.3* the mean SIS- score in the study population was visually compared with persons after stroke (Swedish study, ischemic and hemorrhage). Using 50 as a cut-off level in the *Participation* domain, 4/23 reported limited participation. *Table 3* shows the individual response to the questions in the four persons with limited participation.

TABLE 2 Calculated Stroke Impact Scale (SIS) score

Eight domains calculated from SIS, the physical index, a combination between the domain Strength, Hand Function, Mobility and ADL, and Stroke Recovery (not calculated). Higher score is the better.

SIS Domain	n	Mean	SD	Median	Range
Strength	24	78	31.0	97	0-100
Hand function	24	79	32.6	98	0-100
Mobility	25	77	30.5	94	0-100
ADL/IADL	26	81	28.0	93	0-100
Emotion	24	64	18.6	67	22-100
Memory	24	75	19.7	77	21-100
Communication	25	78	22.2	86	11-100
Participation	23	76	21.2	81	25-100
Physical index	24	76	17.8	81	34-98
Stroke recovery	25	69	24.5	72	30-100

SIS, Stroke Impact Scale

ADL, Activities of Daily Living

IADL, Instrumental Activities of Daily Living

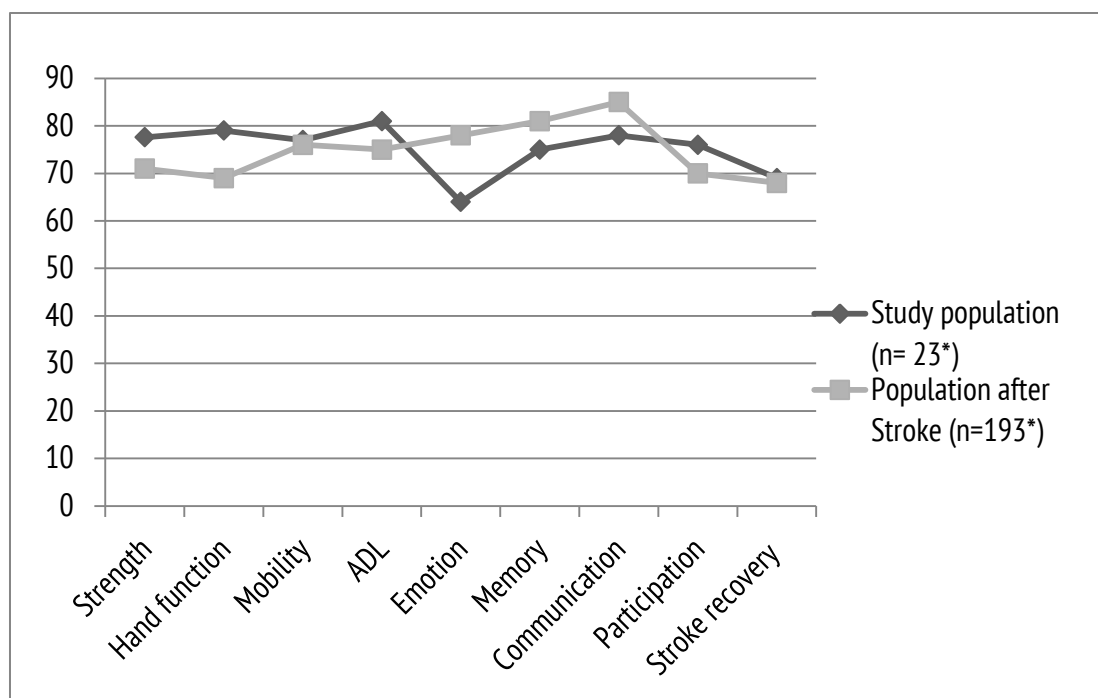


FIGURE 3 Stroke Impact Scale (SIS) -mean score compared to a Swedish population after stroke

Figure 3 shows the SIS score in each domain in the study population (n= 23-26) compared visually with a population 12 month after stroke (n=193-204) (46). The study population reports lower scores, compared to the reference stroke population, in the emotion, memory and communication domains, but higher in strength and hand function.

*The response rate varied between 23-26 persons in the study population and 193-204 persons in the stroke population in the different subscale

ADL, Activities of Daily Living.

TABLE 3 Individual follow-up status of those with limited participation (SIS-Participation ≤50)

ID	Age at onset	Treatment	H&H at admission	Work	Participation SIS	Recovery SIS	EQ-5D Index	EQ-5D VAS	Intimacy IPA	GAPS
8	55	Coiling	3	Not before	44	30	0,656	45	Very poor	1
10	81	Conservative	1	Not before	25	30	-0,077	35	Very poor	9
12	55	Coiling	2	Part time	47	75	0,255	50	Very poor	Missing
17	53	Coiling	2	Part time	50	60	0,124	50	Poor	1

H&H, Hunt&Hess. SIS, Stroke Impact Scale. EQ-5DEuroQol 5Dimensions. VAS, Visual Analogue Scale. IPA, Impact of Participation. GAPS, occupational gaps of daily life according to Occupational Gaps Questionnaire.

Occupational gaps

Over all, the study population, 9 out of 24 reported no occupational gaps in daily life.

Table 4 showed the distribution of the gaps, which was widely spread both in and between the different domains. The number of gaps reported in the study population ranged from 0- 15 out of total 30 possible gaps. Most numbers of incongruence will, but cannot, was found in *Outdoor life* and *Hobbies*, where 5/24 had gaps, see *table 5*. The gaps in performing activities despite not want to was presented in *table 6*, where 3/24 could, but did not want to do; *Administering economy, cleaning and/or shopping clothes*.

Experience of occupational in daily life described in the comment field, there were answers like “my problem is not that I have lost the ability, but I lack the ability to get started and make initiative”, “I experience a major fatigue after social activities like cinemas, parties, trips. Especially when there are a lot of people” “I miss control of my life, and let it passively run out. I lack energy, ability to take initiative and I suffer from fatigue” “I love to dance but it doesn’t work. High volume and I gets dizzy and tired”.

TABLE 4 Distribution of occupational gaps.

Gaps describes differences between what the person wants to do, and actually can do. Performing represent what the person does, and the different Gaps represent how many in the population that either do not can or do not want.

(n=24)	Performing (%)	Do not want to (%)	Gap; want to , but can not (n)	Gap; do not want to , but can (n)
<u>Instrumental-ADL</u>				
Shopping (groceries)	92	8	1	1
Cooking	79	13	2	
Washing clothes	75	25	1	1
Cleaning	75	38		3
Light maintenance (home, garden, car)	58	33	3	1
Heavy-duty maintenance	29	63	3	1
Administering economy	88	25		3
Transportation	79	13	2	
<u>Leisure activities</u>				
Shopping (clothes)	83	17	3	3
Sports	67	17	4	
Outdoor life	63	21	5	1
Hobbies	58	21	5	
Cultural activities	79	21	1	1
TV/video/radio	96	4		
Reading newspaper	88	4	2	
Reading periodicals/literature	75	8	4	
Writing	38	50	4	1
Games, pools, crossword	63	21	4	
Computer games & surfing the Internet	92	13		1
<u>Social activities</u>				
Seeing partner and children*	91	0	2	
Seeing relatives, friends & neighbours	88	4	2	
Support others (babysitting)	58	29	3	
Activities in societies, clubs or unions	33	54	4	1
Religious activities	4	96		
Visiting restaurants and bars	79	17	1	
Travelling for pleasure	75	17	4	2
<u>Work or work-related activities</u>				
Working full or part-time	46	54	1	1
Studying full or part-time	4	88	2	
Taking care of and raising children	8	83	2	
Voluntary work	13	75	3	

*n=23

TABLE 5 Occupational Gaps Questionnaire (OGQ)

- Gaps; will but cannot, responded by at least three persons

(n=24)

Items	n	%
Outdoor life	5	21
Hobbies	5	21
Writing	4	17
Travelling for pleasure	4	17
Sports	4	17
Reading periodicals/literature	4	17
Games, pools, crossword	4	17
Activities in societies, clubs or unions	4	17
Voluntary work	3	13
Support others (babysitting)	3	13
Shopping (clothes)	3	13
Light maintenance (home, garden, car)	3	13
Heavy-duty maintenance	3	13

TABLE 6 Occupational Gaps Questionnaire (OGQ)

- GAPS; can, but will not, responded by at least three persons

(n=24)

Items	n	%
Administering economy	3	13
Cleaning	3	13
Shopping (clothes)	3	13

Impact of participation and autonomy

Over all, the majority of the study population reported good or very good participation assessed with the IPA-E. Highest median was shown in the domain of *Autonomy Indoors* where 18 out of 25 reported very good participation (*table 7*). When the answers “poor” and “very poor” are summarized in each of the five domains, this was most frequently reported in the domains *Work and Education*, *Social Life/Relations* and *Family role*, and was in addition compared visually with persons after SCI where lower participation in the study population where seen in *work and education* (*table 8*). In the items of opportunity for intimacy (question 6f in the domain social life), 9/25 reported “poor” or “very poor” autonomy. Other questions regarded *problem experience* was presented in *fig. 4*; there was 3/25 who reported *no problem* in all of the 8 aspects of participation, and on the other hand 7/25 reported *major problems* in ≥ 1 of the aspects. The remaining 15 had mean 3.2 (1- 5) aspects with minor problems.

TABLE 7 IPA - Distribution of the calculated median score in each subscale (n)

IPA subscales	n	Very good	Good	Fair	Poor	Very Poor
Autonomy Indoors	25	18	3	3	0	1
Family Role	24	10	6	3	4	1
Autonomy Outdoors	25	9	7	4	3	2
Social Life and Relationships	25	6	10	7	2	0
Work and Education	13	2	3	4	2	2

IPA, Impact of Participation and Autonomy

TABLE 8 IPA - Reports of limited participation (%)

Reports of insufficient (poor or very poor) participation, compared with a population after Spinal Cord Injury (SCI) (54). Higher number indicates more restrictions in participation, and 0 indicates no insufficient participation in any of the items in the 5 domains.

Items in each domain	n	0		1 - 2		3 - 4		≥5	
		Study %	SCI %	Study %	SCI %	Study %	SCI %	Study %	SCI %
Domains of IPA									
Autonomy indoors (7 items)	25/157	88	67	8	17	0	10	4	7
Family role (7 items)	24/151	58	39	13	23	21	17	8	20
Autonomy outdoors (5 items)	25/156	72	44	8	24	16	24	4	8
Social relations (6 items)	25/155	60	58	24	31	12	7	4	1
Work and education* (6 items)	13/74	31	57	31	23	15	14	23	6

*Some persons in the study population reported that these items were not relevant, and in accordance with the instructions they did not respond to these items.

IPA, Impact of Participation and Autonomy.

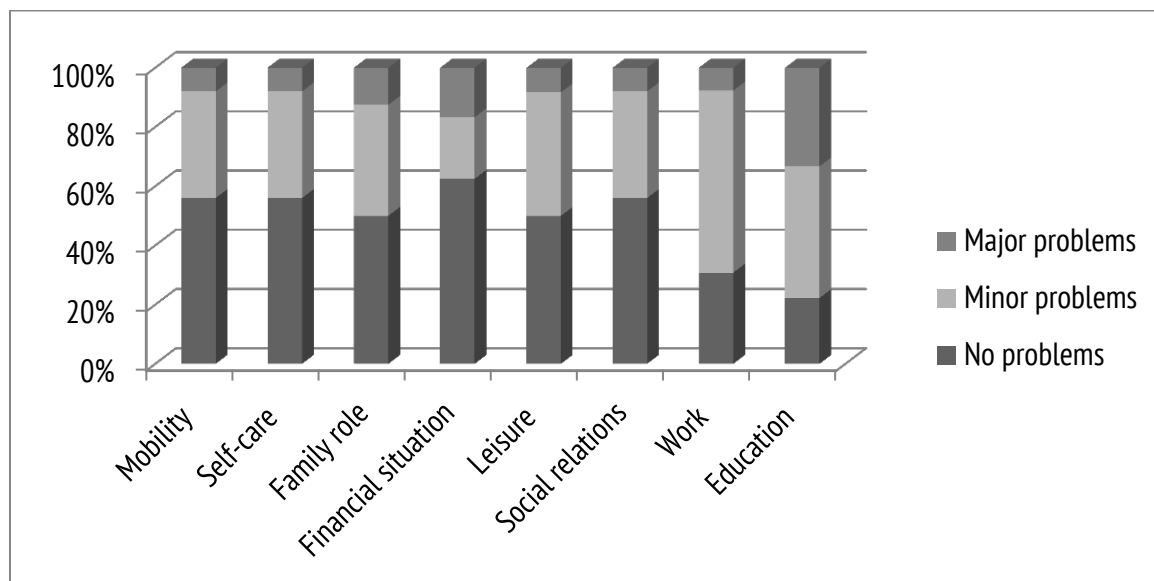


FIGURE 4 Problem experiences in different aspects of participation

Percent reported each level of problems in the different aspects of participation using IPA. (n=25 in Mobility, Self-Care, Leisure, Social Life and Relationship, n=24 in Family Role and Financial Situation, n=13 in Work, n=9 in Education.)

IPA, Impact of Participation and Autonomy.

Discussion

The primary findings of this study were that SAH had large impact on HRQoL, on participation and on working capacity. Five years after a SAH, the majority of the persons was independent and had relatively good physical function. Contrary, their mental health was in general low, with anxiety and depression frequently reported, and antidepressant medication were commonly used.

The measured QoL in person with SAH after 5 years were more reduced compared to Swedish healthy norm value in four out of five domains, as well as the persons with SAH reported more severe problems. The low HRQoL after SAH are consistent to earlier studies of short-term outcome (28,56,57) as well as in QoL >5 years after SAH (29,58). In a follow-up after 12.5 years, improvement in QoL between the assessments (5 to 12.5 years) was shown (58). These findings could indicate that the lower HRQoL found in the present study does not need to be life-long. Four persons in the present study had reduced participation, and they had in addition reduced QoL. The present study showed a high risk of having mental problems and lower QoL many years after SAH. This stress the importance of health professionals should be aware of these problems and in an early stage identify, treat, and give correct information to persons with SAH. Future follow-up studies >5 years after SAH onset could increase the knowledge of the QoL as well as the participation in a longitudinal perspective and could be focused on identify factors that induce good recovery and increase the QoL in persons after SAH.

High levels of anxiety and depression in EQ-5D as well as decreased score in the emotion domain of SIS were shown in the present study. Mood disorders have been shown to be common in persons after all types of strokes related to diffuse brain damages (67, 68), and

mental problems such as depression and post-traumatic stress disorder could be associated with SAH. The depression has been suggested to be related to the hemorrhage (the brain damage itself), as well as to the experience of sudden illness with dramatic course (24, 65, 66). Even if this follow-up is five years after the SAH onset, emotion scores were lower than in another population one year after a stroke (61). In addition, the present study reported increased problems not visible for others like emotionally problems, memory difficulties and communication disorders. This is in contrast to after a stroke, where deficits more obvious for acquainted is more commonly reported as reduced strength, reduced hand function and reduced ADL capacity (43,46,59). This exemplifies the importance to identify individual and not general system in the rehabilitation process such as different focus in physical training and development of coping strategies. It is reasonable to be aware of the high prevalence for mental illness and screen for this in all persons treated after SAH both in an early stage and at neurosurgical follow-up.

Despite the general good physical status in the study population, more than half of the persons reported they had not returned to previous levels of employment at follow up. Among the persons who were employed before, 42% were back at previous occupation in the same levels as before, a number concordant to earlier large studies (7,22,60). The high mean age in the present population could affect the number of persons returning to work. As mention, suffering from fatigue, impairment in cognitive functions, changed behavior and personality could be common after acquired brain injury, including SAH (58,61,62). As these symptoms were frequently reported this could be a limiting factor from being able to return to work after the SAH (23,63-65). The visual comparison with the population after SCI (54) aimed to find similarities and differences with a condition

that do not affect the brain. A brain damage generally causes mental symptoms as fatigue and tiredness and in this report we thought it was important to visually show what impact this might have on the population. Participation at work and education seems to be lower in this study population with diffuse brain damages compared to physical impairments which social insurance system need to be aware of. An earlier study after brain damages including SAH found significant changes in outcome between six month – one year and suggested follow-up more than one year after onset (27). The present study suggest an additional follow-up up to five years after SAH to offer support with the problems that persons commonly have reported.

The four persons who had reduced participation in SIS, reported in addition very low QoL in the EQ-5D VAS, all below 50. But no evident connection were seen between low QoL and many occupational gaps according to OGQ , among the four persons with limited participation, two individuals had 1 gap, one had 9 gaps, and one was missing. The present study showed that number of gaps in the OGQ could vary between persons independent of level of participation and QoL.

In OGQ, 9 persons (38%) reported no gaps, and that could indicate slightly better result than an earlier study on persons after acquired brain injury (48). It can also indicate a degree of acceptance of the study population's situation after 5 years, to no longer have a desire to do the thing that they cannot do. It was shown in the assembly of different gaps with a wide distribution and this might indicate problems in all aspect of occupational in the everyday life. The wide variations could be related to circumstances not related to the SAH, as personal interests, economic and social factors. Despite that, OGQ might be useful

to detect a person's preference when discussing expectations of recovery and choosing activities in a rehabilitation situation.

The choice of method for data collection in this study was questionnaires by regular mail. This was selected due to this in general is time- and cost-saving compared from interviews or an objective assessment. Participants can respond to the questions where and whenever they want and do not need to come to a special assessment.. Moreover, questionnaires were easily analyzed, and the risk of for example interview bias was reduced. In contribution, a respondent's opinion and experiences is in this method used as the truth. A limitation with standardized questioners could be the limited flexibility. It is difficult to extend and vary the questions when it is needed and no follow-up issues could be asked (as in an interview). Questioners used in the present study included comment fields used as supplements for enhance the answers. The questionnaire included 40-pages and five different evaluation tools, and it could be likely to believe that this amount could reduce the participation. To make the participation more attractive and eventually reach a higher response-rate a special designed questioner designed for persons with SAH could have been used. In lack of such questioner we chose to use a combination of different evaluation tools to cover the aim of the study. Moreover, another limitation when mailing questionnaires could be that the response-rate in questionnaires could decrease, though it seems to increase when sending by regular mail compared to e-mail. Furthermore, questions in the questioners were not always clear formulated and it was sometimes difficult to determine if the respondent has really understood the question. As has been noted, persons with low grade of education or reading difficulties might find it complicated to fill the questioners, and consequently not respond. An idea to increase response-rate is to offer help to fill in the questionnaire for

those who wished which not was made in the present study. Acquiescence bias, in other words not understanding the questions correct, could also be a risk that could have been avoided with support in the completion part. Additional problems with questionnaire could be that persons that have an interest in the subject may be more likely to respond. Another possibility of bias could be that respondents may have misunderstood questions because no answer completely fitted the respondent.

Although the study population lived in the area of Gothenburg and were treated and followed-up at the same Neuro Surgical Unit, different municipalities and community health centres were responsible for further support and care which could have influenced the results in this study.

Descriptive statistics were used due to the limited sample size of the study population. The sample size is small, but the study covers a well-defined geographical area of a relative infrequently disease with high mortality. After three reminders, 38% did not respond, which could be seen as acceptable for a period about five years after SAH onset. However, the possibility of attrition bias cannot be ruled out, even though the non-participants did not differ significantly from the study population except from a younger age. Younger persons generally have a lower response rate in surveys (66,67), which could have affect the results in both ways. Naturally, older people could have a general lower health that could reflect the results, but a younger population could report lower QoL due to limitations compared to people in their own age. Moreover, there was intern drop-out in the questionnaires, one due to aphasia and in addition one to two persons in the various questionnaires. Another limitation was lack of assessment of neuro psychological functions, though earlier studies have showed that neuropsychological

factors could play an important role in the rehabilitation after SAH, and seems to have a large influence on HRQoL (68).

Conclusions and implications

This follow-up describes acceptable level of QoL and functioning in persons five years after SAH onset. Five years after onset, persons with SAH in general reported reduced HRQoL, emotional health, participation and return to work. Persons with SAH seem to have more problems with hidden disabilities compared to other types of stroke. The current transition to value-based healthcare, where the caregiver are responsible for all care a certain disease requires, makes long-term follow-ups even more important.

Commonly used as outcome measures after SAH are modified Rankin Scale and Glasgow Outcome Scale but there is a need of more influence of quality-of-life benefit and self-perceived health besides surgical success and physical recovery. By adding instrument for evaluation of QoL and participation at the follow-ups, important information of persons with SAH use full in improvements of the care.

This findings needs to take into account when organizing both the acute and the rehabilitation phases of persons after SAH and can in addition help care-givers to give relevant expectation of the treatment and rehabilitation process.

5-årsuppföljning av personer vårdade efter subarachnoidalblödning

Författare: Lovisa Carlsson

Handledare: Katharina Stibrant Sunnerhagen

Bihandledare: Hanna Persson

Stroke som innefattar både hjärninfarkt (propp i hjärnan) och blödning är en mycket vanlig sjukdom i hela världen. Omkring 30'000 personer insjuknar i Sverige årligen. Av alla stroke i Sverige är ca 5 % subarachnoidalblödningar (SAB). Blödningen orsakar ett allvarligt tillstånd med hög dödlighet. Vanligaste orsaken till SAB är ett artärbräck i hjärnan som brustit vilket kan åtgärdas neurokirurgiskt om man hittar det i tid.

Man tror att SAB kommer att öka med den åldrande befolkningen, dessutom har vården för personer med SAB förbättrats de senaste 30 åren vilket leder till att fler överlever. Följder och konsekvenser av en SAB kan bli stor med en starkt försämrad livskvalité. Få långtidsuppföljningar av personer som drabbats av SAB har gjorts. Syftet med denna studie var att undersöka personer som insjuknat i SAB, deras hälsorelaterade livskvalité, möjlighet till delaktighet i samhälle och med familj samt undersöka hur de mår fysiskt och psykiskt fem år efter insjuknade.

Femtiofem personer som insjuknat med SAB och vårdats vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset under perioden 2009-2010, samt var boende i Göteborgsområdet ingick i studien. Fem år efter insjuknade var 42 personer i livet, och dessa fick ett frågeformulär per post med frågor om hälsotillstånd och behov av stöd och hjälpinsatser, hälsorelaterad livskvalité, delaktighet i samhälle och familj, fysisk och psykisk

funktionsförmåga samt självbestämmande. Typ av vård och behandling i samband med insjuknandet i SAB undersöktes också.

Fem år efter SAB hade personerna lägre livskvalitet jämfört med svenskar i samma ålder. De hade också mer oro och depressiva problem. Många använde antidepressiv medicin och flera hade inte kommit tillbaka till sitt tidigare arbete. Man beskrev besvär med hjärntrötthet, nedsatt initiativförmåga och andra problem som inte omgivningen kunde se, detta påverkade deras relationer och möten med andra. Dessa dolda funktionshinder upplevs många gånger som det största problemet och verkar skilja sig jämfört med personer som haft annan typ av stroke där fysiska svårigheter verkar vara dominerande. Några personer rapporterade sämre delaktighet i samhälle och familj, dessa hade också en mycket nedsatt livskvalitet. Delaktighet jämfördes med personer som haft en ryggmärgsskada, där man ser stora fysiska nedsättningar men inte någon påverkan på hjärnan, det visade mer svårigheter inom arbete och studier hos de som drabbats av SAB än de som fått en ryggmärgsskada.

Sammanfattningsvis kan man säga att fem år efter SAB har många personer problem med oro, depressiva besvär och nedsatt livskvalité. Behov av uppföljning och extra stöd kan finnas i många år efter insjuknade. Att vårdpersonal blir medvetna om detta är viktigt, för att man i tidigt skede ska kunna fånga upp, behandla, och informera kring problemen. Att delaktighet och återgång i arbete är begränsad även fem år efter insjuknande, kan betyda att dessa personer kan behöva hjälp att med att hitta strategier för att hantera sin nya livssituation.

Acknowledgement

I would like to thank to the co-workers at the Institute for rehabilitation medicine for all the help and support, Katharina Stibrant Sunnerhagen, Hanna Persson and all the members of the peer-review group who really helped me with this text.

References

1. World Health Organization. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Vol 2. 10th 2010 ed. Geneva.
2. Feigin VL, Lawes CMM, Bennett DA, Anderson CS. Stroke epidemiology: A review of population-based studies of incidence, prevalence, and case-fatality in the late 20th century. *Lancet Neurology*. 2003;2(1):43-53.
3. Riks-Stroke. Riksstroke årsrapport 2013: The Swedish stroke register.; 2013. Available from: http://www.riksstroke.org/wp-content/uploads/2014/07/Strokerapport_AKUTTIA3man_LR.pdf.
4. Krishnamurthi RV, Feigin VL, Forouzanfar MH, et al. Global and regional burden of first-ever ischaemic and haemorrhagic stroke during 1990–2010: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet Global Health*. 2015;1(5):e259-e281.
5. Mozaffarian D, Benjamin E, Go AS Arnett D, et al. Heart Disease and Stroke Statistics—2015 Update: A Report From the American Heart Association. *AHA Statistical Update*. 2014(2015): 131:100-100.
6. Steiner T, Juvela S, Unterberg A, Jung C, Forsting M, Rinkel G. European Stroke Organization guidelines for the management of intracranial aneurysms and subarachnoid haemorrhage. *Cerebrovascular diseases (Basel, Switzerland)*. 2013;35(2):93-112.
7. Rinkel GJ, Algra A. Long-term outcomes of patients with aneurysmal subarachnoid haemorrhage. *The Lancet. Neurology*. 2011;10(4):349-356.
8. Pujades-Rodriguez M, George J, Shah AD, et al. Heterogeneous associations between smoking and a wide range of initial presentations of cardiovascular disease in 1937360 people in England: lifetime risks and implications for risk prediction. *International journal of epidemiology*. 2015;44(1):129-141.
9. Feigin VL, Rinkel GJ, Lawes CM, et al. Risk factors for subarachnoid hemorrhage: an updated systematic review of epidemiological studies. *Stroke; a journal of cerebral circulation*. 2005;36(12):2773-2780.
10. de Rooij NK, Linn FH, van der Plas JA, Algra A, Rinkel GJ. Incidence of subarachnoid haemorrhage: a systematic review with emphasis on region, age, gender and time trends. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*. 2007;78(12):1365-1372.
11. Hop JW, Rinkel GJ, Algra A, van Gijn J. Case-fatality rates and functional outcome after subarachnoid hemorrhage: a systematic review. *Stroke; a journal of cerebral circulation*. 1997;28(3):660-664.
12. Nieuwkamp DJ, Setz LE, Algra A, Linn FH, de Rooij NK, Rinkel GJ. Changes in case fatality of aneurysmal subarachnoid haemorrhage over time, according to age, sex, and region: a meta-analysis. *The Lancet. Neurology*. 2009;8(7):635-642.
13. Ingall T, Asplund K, Mahonen M, Bonita R. A multinational comparison of subarachnoid hemorrhage epidemiology in the WHO MONICA stroke study. *Stroke; a journal of cerebral circulation*. 2000;31(5):1054-1061.

14. Krishnamurthi RV, Moran AE, Forouzanfar MH, et al. The global burden of hemorrhagic stroke: a summary of findings from the GBD 2010 study. *Global heart*. 2014;9(1):101-106.
15. Nationella riktlinjer för strokesjukvård 2009 - Stöd för styrning och ledning. Socialstyrelsen; 2009, uppdaterad 2014.
16. Connolly ES, Jr., Rabinstein AA, Carhuapoma JR, et al. Guidelines for the management of aneurysmal subarachnoid hemorrhage: a guideline for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke; a journal of cerebral circulation*. 2012;43(6):1711-1737.
17. van der Schaaf I, Algra A, Wermer M, et al. Endovascular coiling versus neurosurgical clipping for patients with aneurysmal subarachnoid haemorrhage. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2005(4):Cd003085.
18. Hunt WE, Hess RM. Surgical risk as related to time of intervention in the repair of intracranial aneurysms. *J Neurosurg*. 1968;28(1):14-20.
19. Zhang Q, Ma L, Liu Y, et al. Timing of operation for poor-grade aneurysmal subarachnoid hemorrhage: Study protocol for a randomized controlled trial. *BMC neurology*. 2013;13.
20. Powell J, Kitchen N, Heslin J, Greenwood R. Psychosocial outcomes at 18 months after good neurological recovery from aneurysmal subarachnoid haemorrhage. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*. 2004;75(8):1119-1124.
21. Molyneux AJ, Birks J, Clarke A, Sneade M, Kerr RS. The durability of endovascular coiling versus neurosurgical clipping of ruptured cerebral aneurysms: 18 year follow-up of the UK cohort of the International Subarachnoid Aneurysm Trial (ISAT). *Lancet*. 2014.
22. Al-Khindi T, Macdonald RL, Schweizer TA. Cognitive and functional outcome after aneurysmal subarachnoid hemorrhage. *Stroke; a journal of cerebral circulation*. 2010;41(8):e519-536.
23. Hop JW, Rinkel GJ, Algra A, van Gijn J. Changes in functional outcome and quality of life in patients and caregivers after aneurysmal subarachnoid hemorrhage. *J Neurosurg*. 2001;95(6):957-963.
24. Hop JW, Rinkel GJ, Algra A, van Gijn J. Quality of life in patients and partners after aneurysmal subarachnoid hemorrhage. *Stroke; a journal of cerebral circulation*. 1998;29(4):798-804.
25. Ogden JA, Utley T, Mee EW. Neurological and psychosocial outcome 4 to 7 years after subarachnoid hemorrhage. *Neurosurgery*. 1997;41(1):25-34.
26. Passier PE, Visser-Meily JM, Rinkel GJ, Lindeman E, Post MW. Life satisfaction and return to work after aneurysmal subarachnoid hemorrhage. *Journal of stroke and cerebrovascular diseases : the official journal of National Stroke Association*. 2011;20(4):324-329.
27. Sorbo AK, Blomqvist M, Emanuelsson IM, Rydenhag B. Psychosocial adjustment and life satisfaction until 5 years after severe brain damage. *International journal of rehabilitation research. Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung. Revue internationale de recherches de readaptation*. 2009;32(2):139-147.
28. Ronne-Engstrom E, Enblad P, Lundstrom E. Health-related quality of life at median 12 months after aneurysmal subarachnoid hemorrhage, measured with EuroQoL-5D. *Acta neurochirurgica*. 2013;155(4):587-593.
29. Von Vogelsang AC, Burström K, Wengström Y, Svensson M, Forsberg C. Health-related quality of life 10 years after intracranial aneurysm rupture: A retrospective cohort study using EQ-5D. *Neurosurgery*. 2013;72(3):397-405.
30. Hackett ML, Anderson CS. Health outcomes 1 year after subarachnoid hemorrhage: An international population-based study. *The Australian Cooperative Research on Subarachnoid Hemorrhage Study Group. Neurology*. 2000;55(5):658-662.
31. Visser-Meily JMA, Rhebergen ML, Rinkel GJE, van Zandvoort MJ, Post MWM. Long-Term Health-Related Quality of Life After Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage: Relationship With Psychological Symptoms and Personality Characteristics. *Stroke; a journal of cerebral circulation*. 2009;40(4):1526-1529.

32. Vetkas A, Lepik T, Eilat T, Rätsep T, Asser T. Emotional health and quality of life after aneurysmal subarachnoid hemorrhage. *Acta neurochirurgica*. 2013;155(6):1107-1114.
33. von Vogelsang AC, Forsberg C, Svensson M, Wengstrom Y. Patients Experience High Levels of Anxiety Two Years Following Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage. *World Neurosurg*. 2014.
34. WHO. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva.2008.
35. Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Côté R, Durcan L, Carlton J. Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2002;83(8):1035-1042.
36. Riks-Stroke. Riksstroke Uppföljning 12 månader 2014. Available from: <http://www.riksstroke.org/wp-content/uploads/2014/04/RS2014-Riksstroke-1-%C3%A5rsenk%C3%A4t-2014-till-hemsidan.pdf>.
37. Rabin R, de Charro F. EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Annals of medicine*. 2001;33(5):337-343.
38. Dorman PJ, Waddell F, Slattery J, Dennis M, Sandercocock P. Is the EuroQol a valid measure of health-related quality of life after stroke? *Stroke; a journal of cerebral circulation*. 1997;28(10):1876-1882.
39. Haywood KL, Garratt AM, Fitzpatrick R. Quality of life in older people: a structured review of generic self-assessed health instruments. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2005;14(7):1651-1668.
40. Dolan P. Modeling Valuations for EuroQol Health States. *Medical Care*. 1997;35(11):1095-1108.
41. Burström K, Sun S, Gerdtham U-G, et al. Swedish experience-based value sets for EQ-5D health states. *Quality of Life Research*. 2014;23(2):431-442.
42. Duncan PW, Bode RK, Lai SM, Perera S. Rasch analysis of a new stroke-specific outcome scale: The stroke impact scale. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2003;84(7):950-963.
43. Lai SM, Studenski S, Duncan PW, Perera S. Persisting consequences of stroke measured by the stroke impact scale. *Stroke; a journal of cerebral circulation*. 2002;33(7):1840-1844.
44. Duncan PW, Wallace D, Lai SM, Johnson D, Embretson S, Laster LJ. The stroke impact scale version 2.0. Evaluation of reliability, validity, and sensitivity to change. *Stroke; a journal of cerebral circulation*. 1999;30(10):2131-2140.
45. Edwards B, O'Connell B. Internal consistency and validity of the Stroke Impact Scale 2.0 (SIS 2.0) and SIS-16 in an Australian sample. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2003;12(8):1127-1135.
46. Guidetti S, Ytterberg C, Ekstam L, Johansson U, Eriksson G. Changes in the impact of stroke between 3 and 12 months post-stroke, assessed with the Stroke Impact Scale. *Journal of rehabilitation medicine*. 2014;46(10):963-968.
47. Eriksson G, Carolyn Baum M, Wolf TJ, Connor LT. Perceived participation after stroke: the influence of activity retention, reintegration, and perceived recovery. *The American journal of occupational therapy : official publication of the American Occupational Therapy Association*. 2013;67(6):e131-138.
48. Eriksson G, Tham K, Borg J. Occupational gaps in everyday life 1-4 years after acquired brain injury. *Journal of rehabilitation medicine*. 2006;38(3):159-165.
49. Eriksson G, Tham K, Kottorp A. A cross-diagnostic validation of an instrument measuring participation in everyday occupations: The Occupational Gaps Questionnaire (OGQ). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2013;20(2):152-160.
50. Eriksson G, Kottorp A, Borg J, Tham K. Relationship between occupational gaps in everyday life, depressive mood and life satisfaction after acquired brain injury. *Journal of rehabilitation medicine*. 2009;41(3):187-194.

51. Cardol M, de Haan RJ, van den Bos GA, de Jong BA, de Groot IJ. The development of a handicap assessment questionnaire: the Impact on Participation and Autonomy (IPA). *Clinical rehabilitation*. 1999;13(5):411-419.
52. Sibley A, Kersten P, Ward CD, White B, Mehta R, George S. Measuring autonomy in disabled people: Validation of a new scale in a UK population. *Clinical rehabilitation*. 2006;20(9):793-803.
53. Lund ML, Nordlund A, Bernspang B, Lexell J. Perceived participation and problems in participation are determinants of life satisfaction in people with spinal cord injury. *Disabil Rehabil*. 2007;29(18):1417-1422.
54. Larsson Lund M, Nordlund A, Nygard L, Lexell J, Bernspang B. Perceptions of participation and predictors of perceived problems with participation in persons with spinal cord injury. *Journal of rehabilitation medicine*. 2005;37(1):3-8.
55. von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *The Lancet*. 370(9596):1453-1457.
56. Meyer B, Ringel F, Winter Y, et al. Health-related quality of life in patients with subarachnoid haemorrhage. *Cerebrovascular diseases (Basel, Switzerland)*. 2010;30(4):423-431.
57. Hedlund M, Ronne-Engström E, Carlsson M, Ekselius L. Coping strategies, health-related quality of life and psychiatric history in patients with aneurysmal subarachnoid haemorrhage. *Acta neurochirurgica*. 2010;152(8):1375-1382.
58. Greebe P, Rinkel GJ, Hop JW, Visser-Meily JM, Algra A. Functional outcome and quality of life 5 and 12.5 years after aneurysmal subarachnoid haemorrhage. *Journal of neurology*. 2010;257(12):2059-2064.
59. Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Cote R, Durcan L, Carlton J. Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2002;83(8):1035-1042.
60. Wermer MJ, Kool H, Albrecht KW, Rinkel GJ. Subarachnoid hemorrhage treated with clipping: long-term effects on employment, relationships, personality, and mood. *Neurosurgery*. 2007;60(1):91-97; discussion 97-98.
61. Chahal N, Barker-Collo S, Feigin V. Cognitive and functional outcomes of 5-year subarachnoid haemorrhage survivors: comparison to matched healthy controls. *Neuroepidemiology*. 2011;37(1):31-38.
62. Scharbrodt W, Stein M, Schreiber V, Boker DK, Oertel MF. The prediction of long-term outcome after subarachnoid hemorrhage as measured by the Short Form-36 Health Survey. *Journal of clinical neuroscience : official journal of the Neurosurgical Society of Australasia*. 2009;16(11):1409-1413.
63. Beseoglu K, Pannes S, Steiger HJ, Hanggi D. Long-term outcome and quality of life after nonaneurysmal subarachnoid hemorrhage. *Acta neurochirurgica*. 2010;152(3):409-416.
64. Buchanan KM, Elias LJ, Goplen GB. Differing perspectives on outcome after subarachnoid hemorrhage: the patient, the relative, the neurosurgeon. *Neurosurgery*. 2000;46(4):831-838; discussion 838-840.
65. Tomberg T, Orasson A, Linnamagi U, Toomela A, Pulver A, Asser T. Coping strategies in patients following subarachnoid haemorrhage. *Acta neurologica Scandinavica*. 2001;104(3):148-155.
66. Ekholm O, Hesse U, Davidsen M, Kjoller M. The study design and characteristics of the Danish national health interview surveys. *Scandinavian journal of public health*. 2009;37(7):758-765.
67. Färre svar problem för undersökningar [press release]. http://www.scb.se/sv/_Om-SCB/Nyheter-och-pressmeddelanden/Behallare-for-Nyheter-och-Pressmeddelanden/Farre-svar-problem--for-undersokningar/2015-02-09.
68. Visser-Meily JM, Rhebergen ML, Rinkel GJ, van Zandvoort MJ, Post MW. Long-term health-related quality of life after aneurysmal subarachnoid hemorrhage: relationship with

psychological symptoms and personality characteristics. *Stroke; a journal of cerebral circulation*. 2009;40(4):1526-1529.

Appendices

Hunt & Hess grade

-
- | | |
|---|--|
| 1 | Asymptomatic, or minimal headache and slight nuchal rigidity |
| 2 | Moderate to severe headache, nuchal rigidity, no neurologic deficit other than cranial nerve palsy |
| 3 | Drowsiness, confusion, or mild focal neurologic deficit |
| 4 | Stupor, moderate to severe hemiparesis, possibly early decerebrate rigidity and vegetative disturbance |
| 5 | Deep coma, decerebrate rigidity, moribund appearance |
-

(18)

STROBE Statement

Checklist of items that should be included in reports of *cohort studies*

	Item No	Recommendation	Present study
Title and abstract	1	(a) Indicate the study's design with a commonly used term in the title or the abstract	Yes persons indicate cohort
		(b) Provide in the abstract an informative and balanced summary of what was done and what was found	Yes
Introduction			
Background/rationale	2	Explain the scientific background and rationale for the investigation being reported	Yes
Objectives	3	State specific objectives, including any prespecified hypotheses	Yes
Methods			
Study design	4	Present key elements of study design early in the paper	Yes
Setting	5	Describe the setting, locations, and relevant dates, including periods of recruitment, exposure, follow-up, and data collection	Yes
Participants	6	(a) Give the eligibility criteria, and the sources and methods of selection of participants. Describe methods of follow-up	Yes
		(b) For matched studies, give matching criteria and number of exposed and unexposed	Not applicable
Variables	7	Clearly define all outcomes, exposures, predictors, potential confounders, and effect modifiers. Give diagnostic criteria, if applicable	Diagnostic criteria according to Swedish guidelines.. Exclusion criteria
Data sources/ measurement	8*	For each variable of interest, give sources of data and details of methods of assessment (measurement). Describe comparability of assessment methods if there is more than one group	Yes, the evaluation tools Only one group
Bias	9	Describe any efforts to address potential sources of bias	Prospective data collection The same living area.
Study size	10	Explain how the study size was arrived at	1,5 years inclusion. Administration breaks. 3 reminders, telephone.

Quantitative variables	11	Explain how quantitative variables were handled in the analyses. If applicable, describe which groupings were chosen and why	One group
Statistical methods	12	(a) Describe all statistical methods, including those used to control for confounding	Descriptive data. No control for confounding
		(b) Describe any methods used to examine subgroups and interactions	Not applicable
		(c) Explain how missing data were addressed	=n in each tool. >75% in each subscale.
		(d) If applicable, explain how loss to follow-up was addressed	Nonparticipants analysis
		(e) Describe any sensitivity analyses	Validated evaluation tools were used
Results			
Participants	13*	(a) Report numbers of individuals at each stage of study—eg numbers potentially eligible, examined for eligibility, confirmed eligible, included in the study, completing follow-up, and analysed	Yes, flow chart
		(b) Give reasons for non-participation at each stage	Yes, flow chart
		(c) Consider use of a flow diagram	Yes, flow chart
Descriptive data	14*	(a) Give characteristics of study participants (eg demographic, clinical, social) and information on exposures and potential confounders	Table 1
		(b) Indicate number of participants with missing data for each variable of interest	In tables and results.
		(c) Summarise follow-up time (eg, average and total amount)	Yes, range and mean in table 1.
Outcome data	15*	Report numbers of outcome events or summary measures over time	All included are identified in the outcome
Main results	16	(a) Give unadjusted estimates and, if applicable, confounder-adjusted estimates and their precision (eg, 95% confidence interval). Make clear which confounders were adjusted for and why they were included	Not applicable
		(b) Report category boundaries when continuous variables were categorized	Not applicable
		(c) If relevant, consider translating estimates of relative risk into absolute risk for a meaningful time period	Not applicable
Other analyses	17	Report other analyses done—eg analyses of subgroups and interactions, and sensitivity analyses	Not applicable
Discussion			
Key results	18	Summarise key results with reference to study objectives	Qol→ref Anxiety/depr→ref Participation→ref Cogn→ref

Limitations	19	Discuss limitations of the study, taking into account sources of potential bias or imprecision. Discuss both direction and magnitude of any potential bias	Study pop, response, age, education, living
Interpretation	20	Give a cautious overall interpretation of results considering objectives, limitations, multiplicity of analyses, results from similar studies, and other relevant evidence	Yes
Generalisability	21	Discuss the generalisability (external validity) of the study results	Yes
Other information			
Funding	22	Give the source of funding and the role of the funders for the present study and, if applicable, for the original study on which the present article is based	

*Give information separately for exposed and unexposed groups.

Note: An Explanation and Elaboration article discusses each checklist item and gives methodological background and published examples of transparent reporting. The STROBE checklist is best used in conjunction with this article (freely available on the Web sites of PLoS Medicine at <http://www.plosmedicine.org/>, Annals of Internal Medicine at <http://www.annals.org/>, and Epidemiology at <http://www.epidem.com/>). Information on the STROBE Initiative is available at <http://www.strobe-statement.org>.

Evaluation tools



GÖTEBORGS UNIVERSITET

FRÅGEFORMULÄR

”Konsekvenser av stroke: delaktighet i samhälle, vardagsliv och social gemenskap”

Efter en stroke är det vanligt med funktionsnedsättningar, och det är inte sällan som dessa i någon mån blir kvarstående. Syftet med detta projekt är att undersöka hur personer som fått en stroke upplever sin delaktighet i vardagsliv och samhälle, cirka 4 till 5 år efter insjuknandet.

Du bidrar till forskningsprojektet genom att fylla i detta frågeformulär. Formuläret består av fem olika enkäter som alla bidrar med olika uppgifter till forskningen. Vi är därför väldigt tacksamma om du fyller i samtliga frågor, även om det ibland kan vara så att en fråga upplevs vara liknande eller samma som en fråga i en annan del av formuläret. Det tar cirka en timme att fylla i enkäten.

Dina erfarenheter och upplevelser av att leva med stroke är mycket viktiga för resultatet till studien och för oss i forskningsgruppen.

Tack för din medverkan!

Id: _____

Din nuvarande livssituation

Sätt X för det/de alternativ som stämmer bäst

Om Du har svårigheter med att besvara frågorna, be någon att hjälpa Dig.

Datum då frågorna besvaras år _____ månad _____ dag _____

1. Var vistas Du nu?

- Eget boende (bor hemma)
- Servicehus/Lägenhet
- Gruppboende
- Äldreboende
- Sjukhem
- Akutsjukhus (t.ex. medicin, neurologi, kirurgklinik)
- Geriatrisk klinik
- Annanstans, var? _____

2. Bor Du ensam?

- Ja, jag bor helt ensam
- Nej, jag delar hushåll med make/maka/sambo eller annan person t.ex. syskon, barn

3. Har Du insjuknat i stroke mer än en gång?

- Ja
- Nej

4. Hur är Din rörlighet nu?

- Jag kan förflytta mig ensam både inomhus och utomhus
- Jag kan förflytta mig ensam inomhus, men inte utomhus
- Jag får hjälp av annan person vid förflyttning

5. Får Du hjälp av någon med att äta och dricka?

- Nej, jag äter och dricker helt själv
- Ja, jag får hjälp med att äta och dricka

6. Får Du hjälp av någon vid toalettbesök?

- Nej, jag sköter toalettbesök helt själv
- Ja, jag får hjälp vid toalettbesök

7. Får Du hjälp med på- och avklädning?

- Nej, jag klär på och av mig helt själv
- Ja, jag får hjälp med på- och avklädning

8. Får Du hjälp med matinköp?

- Nej, jag gör matinköp helt själv
- Ja, jag får hjälp med matinköp

9. Får Du hjälp med matlagning?

- Nej, jag lagar mat helt själv
- Ja, jag får hjälp med matlagning

10. Får Du hjälp med städning?

- Ja, jag får hjälp med städning
- Nej, jag städar helt själv

11. Får Du hjälp med tvätten?

- Ja, jag får hjälp med tvätten
- Nej, jag klarar tvätten själv
- Ej aktuellt

12. Är Dina behov av stöd/hjälp tillgodosedda?

- Jag behöver inget stöd/hjälp
- Ja, mina behov av stöd/hjälp är tillgodosedda
- Nej, jag vill inte ha stöd/hjälp
- Nej, men jag skulle vilja ha stöd/hjälp

13. Om nej, varför anser Du att Dina behov av stöd/hjälp inte blivit tillgodosedda?

(Du kan kryssa i flera alternativ)

- Jag vet inte vem jag skall kontakta
- Jag avstår från stöd/hjälp p.g.a. att det kostar för mycket
- Jag avstår från stöd/hjälp p.g.a. att jag anser hjälpen har för dålig kvalitet
- Jag tror inte att det finns hjälp/stöd att tillgå
- Annat skäl, vilket? _____

14. Vem eller vilka tillgodoser Dina behov av stöd/hjälp?

(Du kan kryssa i flera alternativ)

- Ingen, jag har inget behov av stöd/hjälp
- Ingen, men jag har behov av stöd/hjälp
- Anhörig/närstående
- Kommunal hemtjänst
- Vårdpersonal inom särskilt boende
- Annan _____

15. Är Du i dag beroende av stöd/hjälp eller tillsyn från anhörig?

- Jag är delvis beroende av stöd/hjälp eller tillsyn av anhörig/närstående
- Jag är helt beroende av stöd/hjälp eller tillsyn av anhörig/närstående
- Jag är inte beroende av stöd/hjälp eller tillsyn av anhörig/närstående

16. Ansökt om bistånd eller hjälp från kommunen:

Har Du ansökt om exempelvis larm, färdtjänst, hemtjänst?

- Ja
- Nej
- Vet ej

17. Hemtjänst i form av personlig vård:

Är Dina behov tillgodosedda avseende exempelvis hjälp med på- och avklädning?

- Jag är inte i behov av hemtjänst för personlig vård
- Ja, helt tillgodosedda
- Delvis tillgodosedda
- Nej, inte alls tillgodosedda

18. Hemtjänst i form av service:

Är Dina behov tillgodosedda när det gäller exempelvis hjälp med städning och/eller matinköp?

- Jag är inte i behov av hemtjänst för städ, matinköp etc.
- Ja, helt tillgodosedda
- Delvis tillgodosedda
- Nej, inte alls tillgodosedda

19. Hjälpmedel:

Är Dina behov tillgodosedda avseende exempelvis hjälp med städning och/eller matinköp?

- Jag är inte i behov av hemtjänst för städ eller matinköp etc.
- Ja, helt tillgodosedda
- Delvis tillgodosedda
- Nej, inte alls tillgodosedda

20. Färdtjänst:

Är Dina behov tillgodosedda när det gäller färdtjänst?

- Jag är inte i behov av färdtjänst
- Ja, helt tillgodosedda
- Delvis tillgodosedda
- Nej, inte alls tillgodosedda
- Vet ej

21. Hemsjukvård:

Är Dina behov tillgodosedda avseende exempelvis hjälp med läkemedelsintag, dosettdelning, såromläggning, kateterskötsel, påtagning av stödstrumpor m.m.?

- Jag är inte i behov av hemsjukvård
- Ja, helt tillgodosedda
- Delvis tillgodosedda
- Nej, inte alls tillgodosedda
- Vet ej

22 a) Hur upplever Du det stöd och den hjälp som du har fått vid kontakt med Socialtjänsten i kommunen?

- Mycket nöjd
- Nöjd
- Missnöjd
- Mycket missnöjd
- Ej aktuellt

22 b) Hur nöjd eller missnöjd är Du med personalens bemötande i Din kontakt med Socialtjänsten i kommunen?

- Mycket nöjd
- Nöjd
- Missnöjd
- Mycket missnöjd
- Ej aktuellt

23 a) Hur upplever Du det stöd och den hjälp som Du har fått genom Försäkringskassan?

- Mycket nöjd
- Nöjd
- Missnöjd
- Mycket missnöjd
- Ej aktuellt

23 b) Hur nöjd eller missnöjd är Du med bemötandet när Du varit i kontakt med Försäkringskassan?

- Mycket nöjd
- Nöjd
- Missnöjd
- Mycket missnöjd
- Ej aktuellt

24. Har Du återgått till förvärvsarbete?

- Nej, jag förvärvsarbetade **inte** före insjuknandet i stroke
- Ja, jag arbetar i samma utsträckning som före insjuknandet i stroke
- Ja, men jag arbetar i mindre utsträckning än före insjuknandet i stroke
- Nej, men jag planerar att återgå till förvärvsarbete
- Nej

25. Arbetslivsinriktad rehabilitering:

Med arbetslivsinriktad rehabilitering menas till exempel utformning av rehabiliteringsplan, arbetsanpassning, arbetshjälpmedel, ändrade arbets- uppgifter/tider, arbetsträning, omplacering eller utbildning

Har Du fått arbetslivsinriktad rehabilitering efter strokeinsjuknandet?

- Nej, jag förvärvsarbetade **inte** före insjuknandet i stroke
- Jag är inte i behov av arbetslivsinriktad rehabilitering
- Ja, i hög grad
- Ja, men inte tillräckligt
- Nej, inte alls

26. Har Du fått hjälp av någon av följande för att återgå till förvärvsarbete?

(Du kan kryssa i flera alternativ)

- Nej, jag förvärvsarbetade **inte** före insjuknandet i stroke
- Arbetsgivare
- Försäkringskassan
- Arbetsförmedling
- Är egen företagare

27. Vet du vem Du kan kontakta i dag om Du skulle behöva något av följande:

	JA	NEJ
Rehabilitering/Träning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medicinsk behandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommunal hemtjänst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Samtalskontakt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anpassat boende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sköterska?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Läkare?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

28. Anser Du att Du fått tillräcklig information om den hjälp som finns tillgänglig, när det gäller följande:

	JA	NEJ
Rehabilitering/Träning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medicinsk behandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommunal hemtjänst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Samtalskontakt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annat boende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sköterska?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Läkare?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

29. Har Du det senaste året varit på besök hos läkare, eller har Du en inplanerad tid?

- Ja
- Nej
- Vet ej

30. Har Du kontrollerat Ditt blodtryck det senaste året, eller har Du en inplanerad tid?

- Ja
- Nej
- Vet ej

31. Har Din stroke medfört problem med att läsa? (även med hjälp av glasögon)

- Nej, jag har inga svårigheter med att läsa nu
- Ja, jag har svårigheter med att läsa nu

32. Har Din stroke medfört svårigheter med att skriva?

- Nej, jag har inga svårigheter med att skriva nu
- Ja, jag har svårigheter med att skriva nu

33. Har Du smärta?

- Aldrig, eller nästan aldrig
- Ibland
- Ofta
- Ständigt

34. Har Dina behov av smärtlindring tillgodosetts?

- Jag har inga behov av smärtlindring
- Ja, helt
- Delvis
- Nej, inte alls

35. Känner Du Dig nedstämd?

- Aldrig eller nästan aldrig
- Ibland
- Ofta
- Ständigt

36. Tar Du medicin mot nedstämdhet?

- Ja
- Nej
- Vet ej

37. Har Du körkort?

- Ja
- Nej

Om Ja, kör Du bil idag?

- Ja, i stor utsträckning
- Ja, i liten utsträckning
- Nej

38. I vilken grad upplever Du svårigheter att resa till annan ort, på t.ex. semester?

- Klarar av att resa tillsammans med ledsagare
- Klarar inte av att resa, med eller utan ledsagare
- Inga större svårigheter, klarar av att resa på egen hand
- Ej aktuellt, Jag vill inte/har inte försökt att resa

39. Upplever Du några hinder då Du reser med tåg?
(Du kan kryssa i flera alternativ)

- Svårt att förflytta mig till och från tåget
- Svårt att stiga på och av tåget
- Svårt att använda tågtoalett
- Svårt att hitta och orientera mig
- Svårt att betala och/eller boka
- Rädsla
- Inga större upplevda hinder
- Ej aktuellt

40. Upplever Du några hinder då Du reser med spårvagn?
(Du kan kryssa i flera alternativ)

- Svårt att förflytta mig till och från spårvagnen
- Svårt med att stiga på och av spårvagnen
- Svårt att hitta och orientera mig
- Svårt att betala och/eller boka
- Rädsla
- Inga större upplevda hinder
- Ej aktuellt

41. Upplever Du några hinder för att resa med buss?
(Du kan kryssa i flera alternativ)

- Svårt att förflytta mig till och från bussen
- Svårt att stiga på och av bussen
- Svårt att hitta och orientera mig
- Svårt att betala och/eller boka
- Rädsla
- Inga större upplevda hinder
- Ej aktuellt

42. Upplever Du några hinder för att resa med båt?

(Du kan kryssa i flera alternativ)

- Svårt att förflytta mig till och från båten
- Svårt att stiga på och av båten
- Svårt att gå på toalett på båten
- Svårt att hitta och orientera mig
- Svårt att betala och/eller boka
- Rädsla
- Inga större upplevda hinder
- Ej aktuellt

43. Upplever Du några hinder för att resa med bil?

(Du kan kryssa i flera alternativ)

- Svårt att förflytta mig till och från bilen
- Svårt att stiga i och ur bilen
- Svårt att hitta och orientera mig
- Svårt att köra bil i trafiken
- Rädsla
- Inga större upplevda hinder
- Ej aktuellt

44. Vem har besvarat detta frågeformulär?

- Jag själv
- Jag själv med hjälp av annan
- Anhörig/närstående
- Vårdpersonal
- Någon annan _____



Hälsoenkät

Svensk version

(Swedish version)

Markera, genom att kryssa i en ruta i varje nedanstående grupp (så här) , vilket påstående som bäst beskriver Ditt hälsotillstånd i dag.

Rörlighet

- Jag går utan svårigheter
- Jag kan gå men med viss svårighet
- Jag är sängliggande

Hygien

- Jag behöver ingen hjälp med min dagliga hygien, mat eller påklädning
- Jag har vissa problem att tvätta eller klä mig själv
- Jag kan inte tvätta eller klä mig själv

Huvudsakliga aktiviteter (*t ex arbete, studier, hushållssysslor, familje- och fritidsaktiviteter*)

- Jag klarar av mina huvudsakliga aktiviteter
- Jag har vissa problem med att klara av mina huvudsakliga aktiviteter
- Jag klarar inte av mina huvudsakliga aktiviteter

Smärtor/besvär

- Jag har varken smärtor eller besvär
- Jag har måttliga smärtor eller besvär
- Jag har svåra smärtor eller besvär

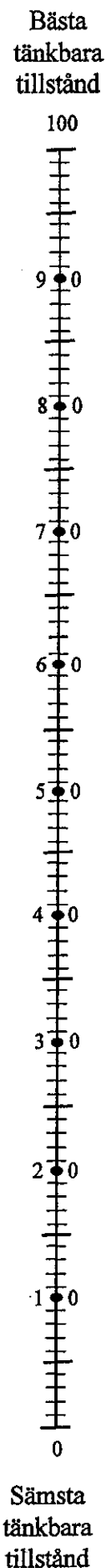
Oro/nedstämdhet

- Jag är inte orolig eller nedstämd
- Jag är orolig eller nedstämd i viss utsträckning
- Jag är i högsta grad orolig eller nedstämd

Till hjälp för att avgöra hur bra eller dåligt ett hälsotillstånd är, finns den termometer-liknande skalan till höger. På denna har Ditt bästa tänkbara hälsotillstånd markerats med 100 och Ditt sämsta tänkbara hälsotillstånd med 0.

Vi vill att Du på denna skala markerar hur bra eller dåligt Ditt hälsotillstånd är, som Du själv bedömer det. Gör detta genom att dra en linje från nedanstående ruta till den punkt på skalan som markerar hur bra eller dåligt Ditt nuvarande hälsotillstånd är.

**Ditt
nuvarande
hälsotillstånd**



Skala för bedömning av följder efter stroke

Syftet med dessa frågor är att utvärdera hur din stroke har påverkat din hälsa och ditt liv. Vi vill utifrån DIN EGEN ÅSIKT veta vilka följder sjukdomen har haft för dig. Vi kommer att ställa frågor om de begränsningar som orsakats av din stroke, samt hur det har påverkat din livskvalitet. Till sist ber vi dig att bedöma hur du återhämtat dig från din stroke.

Följande frågor handlar om de fysiska (kroppsliga) problem som kan vara en följd av din stroke.

1. Under den senaste veckan, hur skulle du bedöma styrkan...	Mycket styrka	Ganska mycket styrka	En viss styrka	Liten styrka	Ingen styrka alls
a. i den arm som <u>har påverkats mest</u> av din stroke?	5	4	3	2	1
b. i gripförmåga i den hand som <u>har påverkats mest</u> av din stroke?	5	4	3	2	1
c. i det ben som <u>har påverkats mest</u> av din stroke?	5	4	3	2	1
d. i den fot/vrist som <u>har påverkats mest</u> av din stroke?	5	4	3	2	1

Följande frågor handlar om ditt minne och din tankeförmåga.

2. Under den senaste veckan, hur svårt har det varit för dig att...	Inte alls svårt	Lite svårt	Ganska svårt	Mycket svårt	Oerhört svårt
a. komma ihåg saker som folk just sagt till dig?	5	4	3	2	1
b. komma ihåg saker som hände dagen innan?	5	4	3	2	1
c. komma ihåg att göra saker (t.ex. hålla avtalade tider eller ta medicin)?	5	4	3	2	1
d. komma ihåg vilken veckodag det var?	5	4	3	2	1
e. koncentrera dig?	5	4	3	2	1
f. tänka snabbt?	5	4	3	2	1
g. lösa vardagsproblem?	5	4	3	2	1

Följande frågor handlar om hur du känner dig, om humörförändringar och om din förmåga att kontrollera dina känslor efter din stroke.

3. Under den senaste veckan, hur ofta...	Aldrig	Sällan	Ibland	Största delen av tiden	Hela tiden
a. har du känt dig ledsen?	5	4	3	2	1
b. har du känt att du inte har någon som står dig nära?	5	4	3	2	1
c. har du känt dig som en börda för andra?	5	4	3	2	1
d. har du känt att du inte har något att se fram emot?	5	4	3	2	1
e. har du anklagat dig själv för missöden och misstag du gjorde?	5	4	3	2	1
f. har du haft det lika trevligt som du alltid haft?	5	4	3	2	1
g. har du känt dig nervös?	5	4	3	2	1
h. har du känt att livet är värt att leva?	5	4	3	2	1
i. har du lett och skrattat minst en gång om dagen?	5	4	3	2	1

Följande frågor handlar om din förmåga att samtala med andra människor, samt din förmåga att förstå vad du läser och vad du hör i ett samtal.

4. Under den senaste veckan, hur svårt har det varit att...	Inte alls svårt	Lite svårt	Ganska svårt	Mycket svårt	Oerhört svårt
a. säga namnet på en person du haft framför dig?	5	4	3	2	1
b. förstå vad som sades till dig i ett samtal?	5	4	3	2	1
c. besvara frågor?	5	4	3	2	1
d. namnge saker och ting vid dess rätta namn?	5	4	3	2	1
e. delta i ett samtal med en grupp människor?	5	4	3	2	1
f. samtala i telefon?	5	4	3	2	1
g. ringa upp någon samt välja rätt telefonnummer och slå numret?	5	4	3	2	1

Följande frågor handlar om de aktiviteter du kan tänkas syssla med under en vanlig dag.

5. Under de senaste 2 veckorna, hur svårt har det varit att...	Inte alls svårt	Lite svårt	Ganska svårt	Mycket svårt	Kan inte alls göra detta
a. skära upp din mat med kniv och gaffel?	5	4	3	2	1
b. klä på dig på överkroppen?	5	4	3	2	1
c. tvätta dig (bada, duscha...)?	5	4	3	2	1
d. klippa tånaglarna?	5	4	3	2	1
e. komma snabbt till toaletten?	5	4	3	2	1
f. kontrollera blåsan (så att det inte händer en olycka)?	5	4	3	2	1
g. kontrollera tarmen (så att det inte händer en olycka)?	5	4	3	2	1
h. göra lättare hushållssysslor?	5	4	3	2	1
i. gå och handla?	5	4	3	2	1
j. utföra tyngre hushållssysslor?	5	4	3	2	1

Följande frågor handlar om din rörelseförmåga i och utanför hemmet.

6. Under de senaste 2 veckorna, hur svårt har det varit att...	Inte alls svårt	Lite svårt	Ganska svårt	Mycket svårt	Kan inte alls göra detta
a. sitta utan att tappa balansen?	5	4	3	2	1
b. stå utan att tappa balansen?	5	4	3	2	1
c. gå utan att tappa balansen?	5	4	3	2	1
d. förflytta dig från sängen till en stol?	5	4	3	2	1
e. gå hundra meter?	5	4	3	2	1
f. gå snabbt?	5	4	3	2	1
g. gå upp för en trappa?	5	4	3	2	1
h. gå upp för flera trappor?	5	4	3	2	1
i. ta dig in i och ut ur en bil?	5	4	3	2	1

Följande frågor handlar om din förmåga att använda den hand som har PÅVERKATS MEST av din stroke.

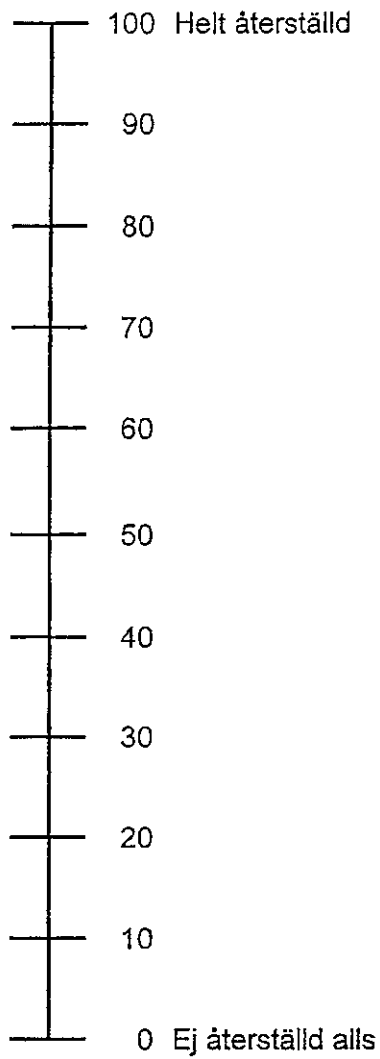
7. Under de senaste 2 veckorna, hur svårt har det varit att använda den hand som har påverkats mest av din stroke för att...	Inte alls svårt	Lite svårt	Ganska svårt	Mycket svårt	Kan inte alls göra detta
a. bära tunga saker?	5	4	3	2	1
b. vrida om nyckeln i ett lås?	5	4	3	2	1
c. öppna en konservburk eller syltburk?	5	4	3	2	1
d. knyta ett skosnöre?	5	4	3	2	1
e. plocka upp ett litet mynt?	5	4	3	2	1

Följande frågor handlar om hur din stroke har påverkat din förmåga att delta i de aktiviteter som du brukar göra, saker som är viktiga för dig och som hjälper dig att finna livet meningsfullt.

8. Under de senaste 4 veckorna, hur stor del av tiden har du haft begränsningar när det gäller...	Aldrig	Sällan	Ibland	Största delen av tiden	Hela tiden
a. arbete (betalt, frivilligt eller annat)?	5	4	3	2	1
b. aktiviteter tillsammans med andra?	5	4	3	2	1
c. lugna fritidssysselsättningar?	5	4	3	2	1
d. aktiva fritidssysselsättningar?	5	4	3	2	1
e. din roll som familjemedlem och/eller vän?	5	4	3	2	1
f. ditt deltagande i andliga eller religiösa aktiviteter?	5	4	3	2	1
g. din förmåga att ha kontroll över ditt liv så som du önskar?	5	4	3	2	1
h. din förmåga att hjälpa andra människor?	5	4	3	2	1

9. Återhämtning efter din stroke

Ange på nedanstående skala hur mycket du har återhämtat dig från din stroke. På skalan mellan 0 och 100 betyder 100 att du är helt återställd och 0 att du inte återhämtat dig alls.



GAP i vardagens aktiviteter - frågeformulär

Namn: Datum:

Instruktioner:

I detta instrument ombeds du besvara om du utför och vill utföra 30 olika aktiviteter i ditt boende, på din fritid, i ditt arbete och i ditt sociala liv. Två frågor ställs vid varje aktivitet. Dessa två frågor berör om du utför och om du vill utföra aktiviteten (avser den vardagssituation du lever i nu).

Var vänlig och kryssa i det svarsalternativ som stämmer bäst för dig just nu ("ja" eller "nej") vid båda frågorna vid varje aktivitet i frågeformuläret.

Exemplen i frågeformuläret

Vid de flesta av aktiviteterna finns några exempel på typer av aktiviteter som avses.

Dessa ska bara ses som exempel.

- Det finns till exempel många fler idrotts- och motionsaktiviteter än de som angivits i fråga 10. Du kan utföra andra idrottsaktiviteter och ändå svara "ja" på frågan om du utför aktiviteten.
- Det kan också vara så att du inte gör något som du vill göra till exempel att du inte längre kan baka som du tyckt om att göra tidigare. Du ska då under fråga 2 svara "nej" på frågan "Utför du aktiviteten?" och "ja" på frågan "Vill du utföra aktiviteten?" fastän du fortfarande både lagar mat, diskar, dukar som är exempel under fråga 2.

Aktivitet	Frågorna	ja	nej
1. Handla (ex. göra småinköp, veckohandla)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
2. Laga mat (ex. laga mat, baka, diska, duka)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
3. Tvätta (ex. tvätta, stryka, laga)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
4. Städa (ex. damma, dammsuga)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
5. Sköta enklare underhåll av bostad, trädgård, bil (ex. småreparationer, sköta om blommor, tvätta bil, klippa gräsmatta, rensa ogräs)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>

Aktivitet	Frågorna	ja	nej
6. Sköta mer omfattande underhåll av bostad, trädgård, bil (ex. reparera bil, anlägga odling, bygga om/renovera bostaden)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
7. Sköta hemmets ekonomi	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
8. Transportera sig (ex. åka bil/buss, cykla köra bil)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
9. Shoppa (ex. personliga saker, kläder, saker till hemmet)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
10. Idrotta/motionera (ex. motionsgympa, simma jogga, spela fotboll, titta på idrotts-evenemang)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
11. Idka friluftsliv ex. promenera, plocka bär och svamp, jaga, fiska, campa)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
12. Ha en hobby (ex. handarbete, hantverk, snickra, spela instrument, sjunga i kör, fotografera, ta hand om husdjur)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
13. Nyttja kulturutbudet (ex. gå på bio, konserter, teater, utställningar, bibliotek)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
14. Titta/lyssna på TV/video/ radio/stereo (ex. lyssna på musik, titta på film, TV-serier, nyheter)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
15. Läsa (ex. dagstidning)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
16. Läsa (ex. tidskrifter, litteratur)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
17. Skriva (ex. skriva brev dikta, författa)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>

Aktivitet	Frågorna	ja	nej
18. Spela spel (ex. tips, sällskapsspel, lägga patiens, lösa korsord)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
19. Använda dator (ex. spela, surfa på internet)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
20. Umgås med partner och/eller barn	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
21. Umgås med släkt, vänner, grannar (ex. besöka, bjuda hem, tala i telefon)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
22. Ge hjälp och stöd till andra (ex. handla, vara barnvakt)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
23. Delta i föreningsverksamhet	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
24. Delta i religiös verksamhet	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
25. Besöka restaurant, café, pub, danslokal	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
26. Resa (ex. för nöje, charter)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
27. Arbeta (hel- eller deltid)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
28. Studera (hel- eller deltid)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
29. Sköta och uppfostra barn	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
30. Arbeta ideellt (ex. leder gymnastikgrupper, studiecirklar, ungdomsverk- samhet, är politiskt aktiv)	Utför du aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>
	Vill du utföra aktiviteten?	ja <input type="radio"/>	nej <input type="radio"/>

31. Beskriv gärna med egna ord hur du upplever dina vardagsaktiviteter och eventuella gap mellan vad du vill göra och gör.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

32. Om du har svarat att du har några gap (dvs det finns aktiviteter som du gör men inte vill göra, eller vill göra men inte gör): Vilka av dessa aktiviteter värdesätter du högst?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Inverkan på delaktighet och självbestämmande (IPA-E)

JL / 0505 KSS/0608

Inledning:

I detta frågeformulär ställs ett antal frågor om dagliga aktiviteter. Syftet är att få **Din åsikt** om hur Ditt hälsotillstånd är i dag och hur Dina begränsningar **inverkar** på Ditt dagliga liv.

Allmänna råd:

Tänk på att det handlar om Din åsikt och Dina erfarenheter. Inget svar är rätt eller fel.

Du besvarar frågorna genom att sätta ett kryss vid det svar Du väljer. Vid varje fråga kryssar du bara för ett svar. Om du tvekar på svaret, välj då det svar som ligger närmast din åsikt. Det är viktigt att du svarar på alla frågor.

Det tar ungefär 20 minuter att fylla i dessa frågor.

FRÅGORNA:

1. RÖRLIGHET

Först vill vi ställa ett antal frågor om rörlighet, dvs. din möjligheten att förflytta dig dit du vill och vara där du vill. I denna fråga handlar det framförallt om huruvida du själv kan bestämma vart du förflyttar dig och när du gör det.

1a/ Att förflytta mig i min egen bostad **vart/var** jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

1b/ Att förflytta mig i min egen bostad **när** jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

1c/ Att besöka grannar, vänner och bekanta **när** jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

1d/ : Att göra utflykter eller en (semester)resa **så som** jag vill går :

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

1e/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller dina begränsningar är ett problem för din rörlighet inomhus och utomhus?

- inget problem
- i viss mån ett problem
- ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 1a -1e

2. PERSONLIGA BESTYR

Här följer nu några frågor om personliga bestyr. I dessa frågor handlar det om i vilken mån Du kan bestämma själv när du sköter dina bestyr eller får hjälp, och hur detta sker, även om du får hjälp.

2a/ Att tvätta sig, klä på sig och sköta personlig hygien **på det sätt** jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

2b/ Att tvätta sig, klä på sig och sköta personlig hygien **när** jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

2c/ Att lägga sig och att stiga upp *när* jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

2d/ Att gå på toaletten *när* jag vill det och tycker det är nödvändigt går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

2e/ Att bestämma *när* jag vill äta och dricka går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

2f/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller dina begränsningar är ett problem för dina personliga bestyr?

- inget problem
- i viss mån ett problem
- ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 2a -2f

3. AKTIVITETER HEMMA OCH ROLL I FAMILJEN.

I varje familj har var och en vissa uppgifter och ansvarsområden. Det är vad som avses med roll i familjen.

Följande frågor handlar om Din roll i familjen och inverkan av Ditt hälsotillstånd. Det handlar åter om i vilken utsträckning du kan bestämma när och hur något skall ske även om du inte gör det själv, därför står ordet "låta" i vissa frågor inom parentes.

3a/ Mitt bidrag till hushållsuppgifterna *så som* jag vill är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

3b/ Att (låta) utföra lätt hushållsarbete (laga mat, kaffe, te) *så som* jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

3c/ Att (låta) utföra tyngre hushållsarbete (t.ex. städning) *så som* jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

3d/ Att (låta) utföra hushållsuppgifter *när* jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

3e/ Att (låta) utföra småarbeteten och underhåll på hus och trädgård *så som* jag vill går:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

3f/ Möjligheten att hemma spela den roll som tillkommer mig är

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

3g/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller dina begränsningar är ett problem för din roll i familjen eller i hushållet?

- inget problem
- i viss mån ett problem
- ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 3a -3g

4. EKONOMISK SITUATION.

I denna fråga handlar det om hur ditt hälsotillstånd och dina begränsningar påverkar användandet av din inkomst.

4a/ Möjligheten att använda pengarna *så som* jag vill är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

4b/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller dina begränsningar är ett problem för din ekonomi?

- inget problem
- i viss mån ett problem
- ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 4a -4b

5. ANVÄNDNING AV TIDEN OCH AVKOPPLING

Om du själv kan bestämma vad du vill göra på din (fri)tid, *när* du vill göra det eller *hur länge* är vad denna fråga handlar om.

5a/ Möjligheten att disponera min (fri)tid så som jag vill är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

5b/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller dina begränsningar är ett problem för hur du använder din tid och din fritid?

- inget problem
- i viss mån ett problem
- ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 5a -5b

6. SOCIALA KONTAKTER

Följande frågor handlar om dina sociala kontakter.

Det kan vara så att dina sociala kontakter är annorlunda och förekommer mindre ofta på grund av ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar). I frågorna 6c och 6e talas det om "respekt". Med respekt menas den utsträckning i vilken du behandlas korrekt och hövligt, som du under normala omständigheter har rätt att vänta dig.

6a/ Möjligheten till ett **jämställt** samtal med mina närmaste är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

6b/ Umgänget med mina närmaste är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

6c/ Den respekt jag får av mina närmaste är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

6d/ Umgänget med människor jag känner mindre väl är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

6e/ Den respekt som jag får av människor jag känner mindre väl är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

På grund av ditt hälsotillstånd eller dina(a) begränsning(ar) kan fysisk intimitet, eller inledning av intimitet med annan vara förändrad.

6f/ Möjligheten till intimitet som jag vill är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

Det kan vara så att omfattningen med vilken du träffar andra människor förändras på grund av ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar).

6g/ Den omfattningen med vilken jag träffar andra människor är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

6h/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem för dina sociala kontakter?

- inget problem
- i viss mån ett problem
- ett stort problem

(Eventuell) kommentar till svaren på frågorna 6a -6h

7. YRKESVERKSAMHET.

Här följer några frågor om det arbete (betalt eller ofrivilligt arbete) som du nu utför. Om du för närvarande inte har något betalt arbete eller inte något frivilligt arbete, fyll då i "inte tillämpligt" och fortsätt med fråga 8. Om du inte arbetar men ändå har ett arbete ber vi dig ändå fylla i denna fråga.

7a/ Möjligheten att utföra just det arbete jag vill utföra är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt
- inte tillämpligt ⇒ fortsatt med fråga 8

7b/ Möjligheten att utföra mitt arbete just på det sätt som jag vill det skall utföras är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

7c/ Kontakten med arbetskamrater är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

7d/ Möjligheten att nå eller behålla den befattning som jag vill är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

7e/ Möjligheten att byta funktion eller arbetsgivare är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

7f/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem i ditt arbete?

- inget problem
- i viss mån ett problem
- ett stort problem

8. UTBILDNING.

Denna fråga handlar om vilket inflytande ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) har på möjligheterna att (full)följa utbildning eller kurs som du vill. Om du inte vill gå en kurs eller utbildning fyll i "inte tillämpligt". Om du skulle vilja gå n utbildning men ditt hälsotillstånd förhindrar det, ber vi att du svarar i första kolumnen (mycket bra, bra, ganska bra, ganska dåligt, dåligt).

8a/ Möjligheten att (full)följa den utbildning eller kurs som jag vill är:

- mycket bra
 - bra
 - ganska bra
 - ganska dåligt
 - dåligt
- inte tillämpligt ⇔ fortsatt med fråga 9

8b/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem när det gäller att genomgå en utbildning?

- inget problem
- i viss mån ett problem
- ett stort problem

9. HJÄLPA OCH STÖDJA ANDRA MÄNNISKOR.

9a/ Min möjlighet att hjälpa eller stötta andra människor är:

- mycket bra
- bra
- ganska bra
- ganska dåligt
- dåligt

9b/ Problemupplevelse

I vilken utsträckning tycker du att ditt hälsotillstånd eller din(a) begränsning(ar) är ett problem när det gäller att hjälpa och stötta andra personer?

- inget problem
- i viss mån ett problem
- ett stort problem

Sammanfattande IPA frågor

10. I detta formulär har du fått svara på frågor som har att göra med effekterna av din hälsa eller funktionsnedsättning på ditt liv, såväl personliga som sociala aspekter. Om

du tar hänsyn till alla delar, kan du säga om du för det mesta upplever att du har tillräcklig kontroll över ditt liv?

10. Mina möjligheter att leva det liv jag önskar är

- Mycket bra
- Bra
- Hyfsat
- Dåliga
- Mycket dåliga

(Eventuell) kommentar till svaren på frågan om kontroll över ditt liv

11. Vad skulle du säga är de 3 huvudproblemen orsakad av din hälsa eller funktionsnedsättning? (Vi tänker på de olika områdena i frågeformuläret: rörlighet, personliga bestyr, aktiviteter hemma och roll i familjen, ekonomisk situation, användning av tiden och avkoppling, sociala kontakter, yrkesverksamhet, utbildning, hjälpa och stödja andra människor)

1. _____

2. _____

3. _____

12. I detta frågeformulär har vi frågat dig många frågor om effekterna på av din hälsa och funktionsnedsättning på ditt liv, såväl personliga som sociala aspekter. Är det andra aspekter som du vill nämna, som vi inte har frågat dig om?

Det var sista frågan i formuläret. Kanske du har andra saker som är angelägna för dig. Om du har synpunkter kan du skriva dem här nedan eller på baksidan.

Tack för din medverkan !

