

# Ett år efter stroke

Rapport från Riks-Stroke



## 1-årsuppföljning 2012

– livssituation, tillgodosedda behov och resultat av  
vårdens och omsorgens insatser



## FÖRORD

Det nationella kvalitetsregistret Riks-Stroke har sedan 1995 årligen presenterat rapporter om den svenska strokevårdens kvalitet. I separata rapporter beskriver vi situationen för patienter med stroke 1 år efter insjuknandet. Fokus i dessa 1-årsrapporter ligger på kvaliteten i samhällets långsiktiga medicinska och sociala stöd för personer som haft stroke. Den rapport vi nu presenterar gäller personer som insjuknade i stroke 2011 och som under 2012 rapporterade sina uppgifter till Riks-Stroke.

Denna rapport har tagits fram av Riks-Stroke sekretariat och styrgrupp. Den är avsedd för personer som haft stroke och deras anhöriga; beslutfattare i landsting, kommuner och privata verksamheter; de professioner i hälso- och sjukvård och socialtjänst som möter personer med stroke; vissa myndigheter samt för allmänheten. Med tanke på den breda målgruppen har vi så långt det varit möjligt försökt hålla språket fritt från facktermer.

Umeå i augusti 2013

För Riks-Stroke styrgrupp



Kjell Asplund  
ordförande

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

## HUVUDDRAG I RAPPORTEN

<b>1 SAMMANFATTNING</b> .....	<b>5</b>
<b>2 RAPPORTENS SYFTE</b> .....	<b>7</b>
<b>3 ATT TOLKA UPPGIFTER FRÅN RIKS-STROKES 1-ÅRSUPPFÖLJNING</b> .....	<b>8</b>
3.1 Risk för feltolkningar .....	8
3.2 Låga tal ger stort utrymme för slumpmässiga variationer .....	8
3.3 Bortfall kan ge osäkra data.....	8
3.4 Olika län har olika patientsammansättning .....	8
<b>4 BASUPPGIFTER OM DELTAGARE OCH BORTFALL</b> .....	<b>9</b>
<b>5 FUNKTION OCH BOENDE</b> .....	<b>12</b>
5.1 Personlig ADL-förmåga och överlevnad .....	12
5.2 Rörlighet .....	15
5.3 Hushålls-ADL och personligt ADL .....	16
5.4 Beroende av anhöriga .....	17
5.5 Boende .....	18
<b>6 HÄLSOTILLSTÅND</b> .....	<b>20</b>
6.1 Självpupplevt hälsotillstånd .....	20
6.2 Smärta.....	21
6.3 Nedstämdhet .....	22
<b>7 KONTAKTER MED SJUK- OCH TANDVÅRD</b> .....	<b>25</b>
7.1 Uppföljning i sjukvården .....	25
7.2 Rehabilitering.....	27
7.3 Hjälpmedel.....	28
7.4 Hemsjukvård .....	29
7.5 Rökning och rökstopp .....	30
7.6 Tandvård .....	31
<b>8 INSATSER FRÅN SOCIALTJÄNSTEN OCH FRÅN ANDRA SAMHÄLLSORGAN</b> .....	<b>33</b>
8.1 Bistånd från kommunen.....	33
8.2 Yrkesinriktad rehabilitering.....	35
<b>APPENDIX 1: SJUKDOMEN STROKE – KORT BAKGRUND</b> .....	<b>38</b>
<b>APPENDIX 2: METODER FÖR 1-ÅRSUPPFÖLJNINGEN</b> .....	<b>39</b>
<b>APPENDIX 3: OM RIKS-STROKE</b> .....	<b>40</b>
<b>REFERENSER</b>	

## HUVUDDRAG I RAPPORTEN

Riks-Stroke redovisar här sin 1-årsuppföljning av de personer som insjuknade i stroke under år 2011. Uppföljningen baserar sig på en enkät som under 2012 besvarades av 12 781 personer (svarsfrekvens 74 %).

Fyra trender i årets rapport förtjänar att särskilt lyftas fram:

- Allt fler har tillgång till tandvård under året efter att de insjuknade i stroke.
- Fler kan återvända till arbete.
- Fler anser att deras behov av hjälp från socialtjänsten inte tillgodosetts, samtidigt som andelen i särskilt boende 1 år efter stroke har minskat.
- Det börjar dyka upp tecken på en könsskillnad, där män i lägre grad än kvinnor får sina behov av kommunala stödinsatser tillgodosedda.

På en rad områden kvarstår oförändrade brister, något som landstingen, kommunerna, privata vård- och omsorgsgivare och naturligtvis också enskilda patienter och anhöriga kan känna ansvar för och påverka. Nedan listas bristerna (i den vänstra kolumnen) och förslag på hur personer som haft stroke och deras anhöriga kan försöka motverka bristerna (i den högra kolumnen).

Landsting, kommuner och privata vård- och omsorgsgivare	Personer som haft stroke och deras anhöriga
De personer som insjuknat i stroke och är under 75 år upplever ofta att deras behov av hjälp och stöd inte är tillgodosedda. Det gäller bland annat rehabilitering (nära hälften) och hemtjänst (mer än var fjärde).	Fråga sjukvården och kommunen om återkommande rehabilitering och en ny biståndsbedömning.
En femtedel av de svarande hade inte följts upp med läkarbesök under det senaste halvåret. Här finns stora skillnader över landet.	Fråga efter ett läkarbesök där läkaren kan följa upp riskfaktorer och vanliga komplikationer efter en stroke.
Var tionde strokepatient anser att hon eller han inte alls fått sitt behov av smärtlindring tillgodosett och många med nedstämdhet uppgav att de inte hade behandling.	Begär att sjukvården gör en smärtanalys, ger passande smärtlindring samt bedömer om depressionsbehandling behövs.
Även om fler rökare nu erbjuds rökavvänjning, har fortfarande bara en minoritet av rökarna erbjudits sådan behandling.	Fråga efter hjälp från sjukvården med rökavvänjning.
När någon i familjen insjuknar i stroke, involveras också de anhöriga. Över hälften av de svarande uppger att de var helt eller delvis beroende av anhöriga för hjälp och stöd.	Fråga efter anhörigstöd hos kommunen.
Allt fler har tillgång till tandvård under året efter stroke, men fortfarande har en tredjedel inte fått tandvård under året efter sin stroke. För att förbättra tandvården och patienternas munhälsa bör strokevården utforma rutiner för att påminna patienter eller anhöriga om att söka tandvård.	Fråga efter en uppföljning hos tandläkare eller tandhygienist.

# 1 SAMMANFATTNING

## Deltagande

- Ett år efter insjuknandet sändes en enkät till samtliga överlevande som under 2011 registrerades i det nationella kvalitetsregistret Riks-Stroke i samband med akutskedet av deras sjukdom. Enkäten besvarades av 12 718 personer (svarsfrekvens 74 %, lägre än tidigare). Av dessa svarade 62 % själva, medan resterande 38 % behövde hjälp med att svara av en närstående eller vårdpersonal.

## Funktion och boende

- Ett år efter stroke hade var fjärde person fortfarande en så påtaglig funktionsnedsättning att han eller hon var beroende av hjälp från andra personer för att klara det dagliga livets aktiviteter.
- Bland personer över 75 år som haft stroke var tre fjärdedelar beroende av andra för sin förmåga att klara matinköp, städning och tvätt, d.v.s. så kallad hushålls-ADL.
- Det finns betydande variationer mellan länen i andelen ADL-oberoende 1 år efter stroke. Det finns också betydande skillnader mellan olika delar av landet i hur många som avlidit eller är ADL-beroende 1 år efter stroke. Vissa av skillnaderna kvarstår efter statistisk justering för viktiga skillnader i patientsammansättning.
- Andelen oberoende (primärt ADL eller hushålls-ADL) 1 år efter strokeinsjuknandet är ungefär oförändrad jämfört med tidigare år. Primär ADL eller personlig ADL innebär hjälp med tex: på/avklädning och toalettbesök.
- Behovet av anhörigstöd är stort ett år efter stroke, särskilt hos kvinnor över 75 år. Men andelen som uppger sig ha behov av stöd från anhöriga har minskat med 5 procentenheter under de senaste 3 åren.
- Andelen i särskilt boende har minskat jämfört med tidigare, med reservation för att den lägre svarsfrekvensen i Riks-Stroke 1-årsuppföljning kan ha påverkat resultaten. Möjligen beror minskningen på att tillgången till särskilt boende begränsats. Det kan finnas en risk för

att hemmaboendepincipen används i för stor utsträckning så att allt mera vårdkrävande personer bor hemma, vilket gör att individens valmöjligheter begränsas.

- Det finns ett tydligt omvänt samband mellan andelen i ett län som bor i eget boende med hemtjänst och andelen som bor i särskilt boende. Ju fler som bor i eget boende, desto färre bor i särskilt boende.

## Hälsotillstånd

- Trots att man insjuknat i stroke, upplevde merparten (77 %, oförändrat jämfört med föregående år) ändå sitt allmänna hälsotillstånd som mycket gott eller ganska gott. Här finns inga stora skillnader över landet.
- Det var 21 % som uppgav att de ofta eller ständigt hade smärta och 16 % att de ofta eller ständigt kände sig nedstämda (båda siffrorna oförändrade jämfört med föregående år). Andelarna med smärta och nedstämdhet var högre bland kvinnor än bland män.
- Län med låg andel nedstämda har höga andelar med mycket eller ganska gott hälsotillstånd och tvärt om.

## Insatser i sjukvården och tandvården

- Av de svarande hade 21 % inte varit på läkarbesök under det senaste halvåret, medan färre (10 %) inte fått sitt blodtryck mätt någon gång under det år som gått efter strokeinsjuknandet. Andelen utan läkarbesök varierade mellan länen från 17 % till 33 %.
- Det var mycket vanligt att personer som haft stroke uppgav att de behöver fler rehabiliteringsinsatser än de faktiskt får – 13 % ansåg att de inte alls hade fått sina behov tillgodosedda och 28 % att de bara delvis hade fått dem tillgodosedda. Det var särskilt vanligt att äldre personer uppgav att deras rehabiliteringsbehov inte tillgodosetts. Någon förbättring över tid kan inte spåras.

- I samtliga län var det en låg andel (0–6 %) som uppgav att de inte alls fått sina behov av hjälpmedel tillgodosedda. Andelen som ansåg att deras behov av hemsjuksjukvård var tillgodosedda var högre bland män än bland kvinnor och högre bland personer under än över 75 år.
- Andelen som uppgav att de ofta eller ständigt hade smärta och inte alls fått sina behov av smärtlindring tillgodosedda var 13 %, med små variationer över landet. Andelen var särskilt hög hos män under 75 år.
- Av de personer som ofta eller ständigt kände sig nedstämda hade 49 % inte läkemedel mot nedstämdhet.
- Av de som var rökare vid strokeinsjuknandet var 53 % fortfarande rökare 1 år efter insjuknandet (57 % föregående år). Av rökarna uppgav 43 % att de fått erbjudande om rökavvänjning. Andelen är visserligen låg men avsevärt högre än föregående år. Både sett till hur många som erbjudits rökavvänjning och hur många som faktiskt slutat röka fanns stora variationer mellan länen.
- Stroke medför ofta problem med tänder och munhåla. Den andel som besökt tandläkare eller tandhygienist under första året efter stroke fortsätter att öka. Fortfarande har dock en tredjedel av de personer som haft stroke inte besökt tandläkare eller tandhygienist. Andelen utan tandvårdskontakt var särskilt hög bland äldre kvinnor och i norra Sverige, något som knappast avspeglar skillnader i behoven.

## Insatser från socialtjänsten

- 44 % hade ansökt om och fått hjälp från kommunen, i form av t.ex. hemtjänst. Även med hänsyn till åldersskillnader hade kvinnor fått hjälp i betydligt högre utsträckning än män.
- Det var fler under än över 75 år som ansåg att de inte alls fått sina behov av hemtjänst tillgodosedda.
- Mer än var fjärde (28 %) uppgav sig bara delvis eller inte alls ha fått sina behov av hemtjänst i form av personlig vård (som t.ex. hjälp vid på- och avklädning och toalettbesök) tillgodosedda, en högre andel än tidigare.
- Av de personer som hade omfattande behov av hjälp efter sin stroke var äldre personer (75 år eller äldre) mer tillfreds med den vård och service de fick.

## Återgång till arbete

- Av de som deltog i 1-årsuppföljningen hade en fjärdedel förvärvsarbete vid insjuknandet i stroke. Av dessa hade 46 % helt eller delvis återgått i arbete 1 år efter sin stroke (en ökning med 5 procentenheter över de senaste 4 åren).
- Det var främst arbetsgivaren som kom med stöd för att återgå till arbete, detta i linje med det ansvar lagstiftningen lägger på arbetsgivaren. Bara i liten utsträckning kom stödet från Försäkringskassan eller Arbetsförmedlingen.
- Av de som ansåg sig ha behov av yrkesinriktad rehabilitering angav bara en minoritet att de hade fått sina behov helt eller delvis tillgodosedda.

## 2 RAPPORTENS SYFTE

Riks-Stroke är ett verktyg för kontinuerlig kvalitetsutveckling av svensk strokevård. Vi redovisar öppna jämförelser av strokevårdens innehåll och resultat mellan landsting och sjukhus. Riks-Stroke tjänar också som uppföljningsinstrument för Socialstyrelsens nationella riktlinjer för strokesjukvård och ger underlag för SKL:s och Socialstyrelsens öppna jämförelser och en rad andra nationella och internationella kvalitetsbedömningar.

Under Riks-Strokes första fas inriktades registret i första hand på att utvärdera akutsjukvårdens kvalitet. Men ambitionerna har successivt vidgats. Riks-Strokes patientenkät 3 månader efter insjuknandet innebär att patientrapporterade uppgifter (patient-reported outcome measurements; PROMs) ingår i registret. Fr.o.m. 2009 har också en enkät genomförts 1 år efter insjuknandet. Riks-Strokes 1-årsuppföljning har två huvudsyften:

- Att kartlägga och därmed synliggöra de behov som strokepatienterna har efter de första tre månaderna, d.v.s. efter akutskedet och de tidiga rehabiliteringsinsatserna, då patienten vanligen har god tillgång till både akutsjukvård och rehabiliteringsteam. När uppföljningen görs efter 1 år ökar möjligheten för kommuner och landsting att uppmärksamma och åtgärda även kvarstående behov av rehabilitering och anhörigstöd.
- Att på nationell, regional och länsnivå redovisa kvaliteten i samhällets stödinsatser för personer som insjuknat i stroke. Detta innefattar insatser i hälso- och sjukvård, i vissa primärkommunala insatser (t.ex. hemtjänst) och i den yrkesinriktade rehabiliteringen.

Appendix 1 ger en kort bakgrund till rapporten. Appendix 2 ger en metodbeskrivning, medan Riks-Stroke beskrivs i Appendix 3. Mer utförlig information finns tillgänglig på Riks-Strokes hemsida [www.riks-stroke.org](http://www.riks-stroke.org).

Riks-Strokes 1-årsrapport vänder sig till en bred målgrupp: personer som haft stroke och deras anhöriga; beslutfattare i landsting, kommuner och privata verksamheter; de professioner i hälso- och sjukvård och socialtjänst som möter personer med stroke; vissa myndigheter samt allmänheten.

Eftersom många av kvalitetsindikatorerna gäller primärkommunala insatser, har vi valt att i denna redovisa resultaten per län/regioner i stället för per landsting.

# 3 ATT TOLKA UPPGIFTER FRÅN RIKS-STROKES 1-ÅRSUPPFÖLJNING

## 3.1 Risk för feltolkningar

En rad faktorer påverkar både jämförelser mellan län eller regioner och jämförelser över tid. När Riks-Strokedata tolkas, måste man vara uppmärksam på begränsningar i underlaget och på risken för feltolkningar. Här blir det en balansgång: siffrorna ska granskas kritiskt, samtidigt som man måste ta indikationer på otillräcklig vårdkvalitet på stort allvar så att rapporten verkligen stimulerar till förbättringar.

Här redovisar vi några av de punkter man bör ha i åtanke när man tolkar Riks-Strokedata. Under varje avsnitt ger vi dessutom tolkningsanvisningar, där vi bl.a. tar upp de risker för feltolkningar som kan finnas. En mer utförlig redogörelse för fallgropar i tolkningen av Riks-Strokedata har publicerats i Läkartidningen<sup>1</sup>.

## 3.2 Låga tal ger stort utrymme för slumpmässiga variationer

När antalet personer som berörs är litet kan slumpen göra att siffrorna inte blir helt rättvisande. Därför finns en tendens att små län ofta hamnar i toppen eller i botten i jämförelserna. Några variabler redovisas per sjukhus – här finns ännu större risk för slumpmässiga variationer, särskilt för mindre sjukhus. För vissa variabler redovisar vi konfidensintervall som mått på den statistiska osäkerheten.

## 3.3 Bortfall kan ge osäkra data

När en stor andel av de personer som insjuknat i stroke inte besvarar 1-årsenkäten finns det en risk att rapporten inte ger en rättvisande bild av kvaliteten på olika stödinsatser. Det har visat sig att yngre patienter och de med lätta symptom efter stroke oftare än andra avstår från att svara. Bortfallsvariationerna är emellertid måttliga (se sid. 9), så denna faktor spelar ingen avgörande roll för jämförelserna mellan länen.

Täckningsgraden, uttryckt som andelen patienter som svarat på Riks-Strokes 1-årsenkät, är i år lägre än tidigare år. Det ökade bortfallet av enskilda uppgifter kan påverka datakvaliteten.

## 3.4 Olika län har olika patientsammansättning

Den vanligaste spontana förklaringen från sjukhusen till att de hamnar illa till i jämförelser är att de säger sig ha fler äldre eller svårt sjuka personer än på andra håll i landet.

Det är riktigt att ålder, svårighetsgrad vid strokeinsjuknandet och andra sjukdomar den drabbade har (t.ex. diabetes eller allvarlig hjärtsjukdom) påverkar prognosen. Men det finns inga stora variationer mellan länen i patienternas medelålder. Ändå kan sociala och ekonomiska förhållanden påverka förloppet på lång sikt.

För några av resultaten (t.ex. ADL-funktion och dödlighet) redovisar vi i denna rapport data som med statistiska metoder justerats för skillnader i köns- och ålderssammansättning, och för skillnader i andelen patienter som inte är vid fullt medvetande vid ankomsten till sjukhus.



## 4 BASUPPGIFTER OM DELTAGARE OCH BORTFALL

### Slutsatser

- Andelen som svarade på Riks-Stroke 1-årsenkät 2012 är fortfarande hög (74 %), om än lägre än föregående år. Det kan möjligen bero på att patienternas anhöriga samtidigt fick en anhörigenkät, och att enkäterna tillsammans upplevdes som alltför belastande. Den lägre svarsfrekvensen gör uppgifterna genomgående något mer osäkra än föregående år.
- Variationerna i svarsfrekvens mellan olika delar av landet är måttliga och kan inte nämnvärt påverka jämförelserna i denna rapport.
- Att helt eller delvis behöva hjälp med att svara på enkäten kan tyda på nedsatta kognitiva funktioner. Andelen som behöver hjälp är ungefär lika stor som andelen med demens 1 år efter stroke (27 %)<sup>2</sup>.

Av de personer som under 2011 registrerades i Riks-Stroke avled 6 460 under första året efter sin stroke. Enkäten skickades ut till samtliga 17 389 personer som överlevde det året.

Antalet patienter som svarat på 1-årsenkäten är 12 781. Det innebär en svarsfrekvens 74 %, en tydlig nedgång jämfört med föregående år (80 %).

Eftersom samma datainsamlingsmetod använts för alla patienterna, skiljer sig inte andelen uppföljda patienter mycket mellan olika län (*tabell 1*). Högst var svarsfrekvensen på Gotland och i Västra Götaland (79 %), och lägst i Blekinge (70 %). Svarsfrekvensen 74 % är lägre än vid 3-månadersuppföljningen (90 %), där sjukhusen själva inhämtar data och sedan rapporterar till Riks-Stroke. (Av de personer som svarade på Riks-Stroke enkät 3 månader efter stroke, svarade 91 % också på 1-årsenkäten, *tabell 1*).

Det som troligen bidragit till den lägre svarsfrekvensen 2012 är att vi samtidigt med patientenkäten sände ut en enkät till närstående för att belysa deras situation – många kan ha upplevt att detta blev alltför belastande och därför avstått från att svara.

**Tabell 1.** Antal personer och andel som besvarat 1-årsuppföljningen av de som insjuknade 2011 samt andelen som besvarat enkäten både vid 3 månader och 1 år samt medelålder.

	Antal svarande	Andel i %* av överlevande registrerade i RS som följdes upp 1 år senare	Andel svarande av de som svarat både på 3-månaders och 1-årsenkäten, %	Medelålder, år
Blekinge	217	69,9	84,3	78
Dalarna	507	72,5	92,7	78
Gotland	98	79,1	98,0	77
Gävleborg	435	73,9	93,8	77
Halland	441	73,4	91,8	78
Jämtland	215	75,3	94,9	78
Jönköping	480	76,8	90,8	79
Kalmar	371	73,7	90,8	79
Kronoberg	213	78,1	93,0	78
Norrbottnen	421	74,0	88,6	76
Skåne	1771	77,5	95,5	77
Stockholm	2114	75,3	87,0	77
Södermanland	419	75,0	97,6	77
Uppsala	353	73,3	99,4	78
Värmland	466	72,4	91,6	77
Västerbotten	371	75,1	88,1	77
Västernorrland	385	76,7	84,9	77
Västmanland	351	74,8	98,0	77
Västra Götaland	2190	79,3	88,9	78
Örebro	439	76,7	91,1	78
Östergötland	524	73,9	93,7	76
<b>RIKET</b>	<b>12781</b>	<b>74,2</b>	<b>91,3</b>	<b>77</b>

\* beräknad andel av samtliga strokepatienter som registrerats i Riks-Stroke och som överlevt 1 år efter insjuknandet

Medelåldern var densamma bland de som svarade på enkäten och de som inte svarade. En något högre andel svarade bland männen

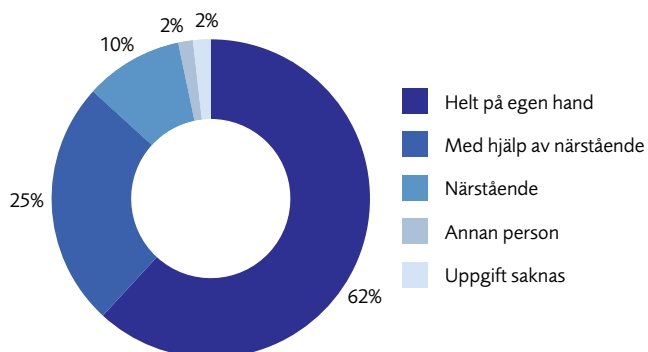
jämfört med kvinnorna. De med svårare stroke svarade i mindre utsträckning (tabell 2).

**Tabell 2.** Den andel som svarade på enkäten, utifrån kön och hur allvarligt strokeinsjuknandet var (s.k. svårighetsgrad).

	Andel svarande, %
<b>Kön</b>	
Män	75,4
Kvinnor	72,8
<b>Strokens svårighetsgrad</b>	
Vaken	75,2
Sänkt medvetande	24,8

De som svarade på enkäten var till 62 % patienterna själva (figur 1). Om vi till den siffran lägger till dem som fått hjälp att svara på enkäten är vi uppe i 87 %. I endast 12 % av fallen svarade någon annan på enkäten för patientens räkning. När någon annan än patienten själv svarat, kan förstås många av svaren på frågorna ha färgats av den personens åsikt.

#### Vem har svarat på enkäten?



**Figur 1.** Fördelningen av dem som besvarat Riks-Stroke's 1-årsuppföljning.

#### Tolkningsanvisning

- Personer med de svåraste strokein-sjuknandena är underrepresenterade bland de svarande. De data som redovisas i denna rapport kan därför ge en någon för gynnsam bild av situationen 1 år efter stroke.

## 5 FUNKTION OCH BOENDE

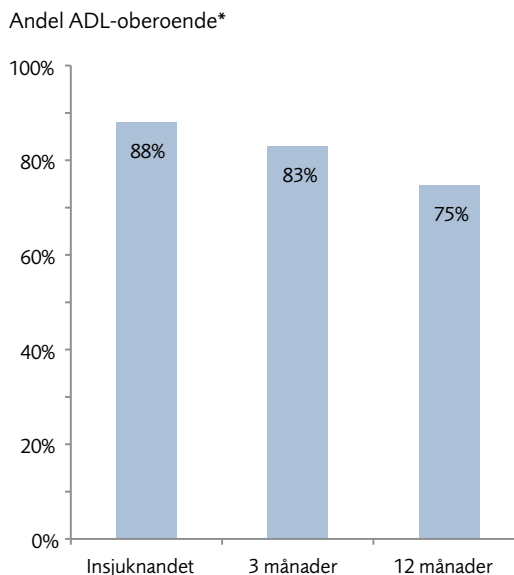
### 5.1 Personlig ADL-förmåga och överlevnad

#### Slutsatser

- 1 år efter stroke har var fjärde person fortfarande en så påtaglig funktionsnedsättning att han eller hon är beroende av hjälp från andra personer för det dagliga livets aktiviteter.
- Andelen med nedsatt ADL-förmåga ökar under perioden 3 månader till 1 år efter stroke, något som kan bero på att patienten drabbas av stroke igen, men också på att patienten drabbas av andra sjukdomar eller fallskador. Bidragande orsaker skulle också kunna vara att rehabiliteringsinsatserna minskar efter 3 månader eller att patienten utvecklar strokerelaterad demens.
- Det finns betydande variationer mellan länen i andelen ADL-oberoende 1 år efter stroke.
- Det finns stora skillnader mellan olika delar av landet sett till andelen som avlider eller är ADL-beroende 1 år efter stroke. Vissa av skillnaderna kvarstår efter statistisk justering för skillnader i de viktigaste individfaktorerna som kan påverka följderna av stroke.

På- och avklädning och toalettbesök är exempel på viktiga personliga dagliga aktiviteter som efter biståndsbedömning ingår i den kommunala hemtjänstens insatser för personlig vård. I riket var 74,7 % av de som var ADL-oberoende före strokeinsjuknandet oberoende av primärt ADL 1 år efter sin stroke, oförändrat jämfört med föregående år (74,8 %). Andelen var betydligt lägre än 3 månader efter strokeinsjuknandet (*figur 2*).

#### ADL Oberoende

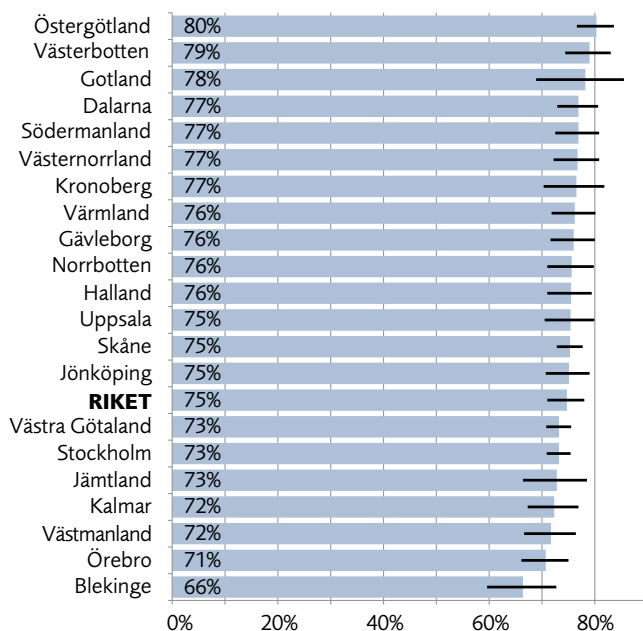


**Figur 2.** De andelar av de svarande som, oberoende av hjälp från andra, kunde klara av- och påklädning och toalettbesök före strokeinsjuknandet samt 3 månader och 12 månader efter insjuknandet.

\*avser de som var ADL-oberoende vid insjuknandet i stroke.

Även efter justering för skillnader i köns- och ålderssammansättning och strokeinsjuknandets svårighetsgrad fanns det en viss variation i andelen ADL-oberoende mellan landstingen, från 66 % i Blekinge till 80 % i Östergötland (*figur 3*). Jämfört med Östergötland var andelen signifikant lägre i Blekinge, Örebro, Västmanland, Stockholm och Västra Götaland.

### ADL Oberoende



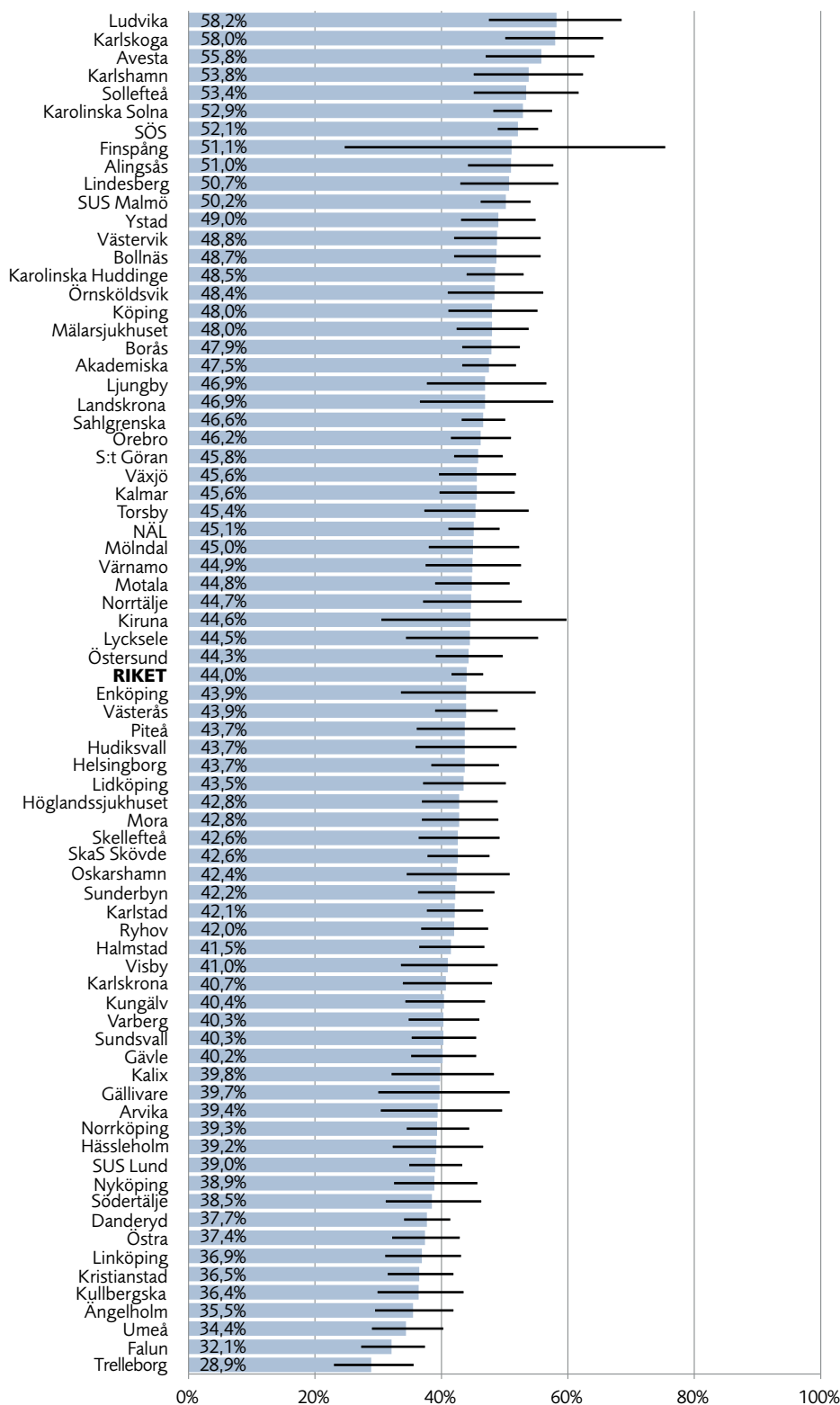
**Figur 3.** Den andel av de svarande som oberoende av hjälp från andra personer kunde klara av- och påklädning och toalettbesök, jämförelser mellan län. Data är justerade för skillnader i köns- och åldersfördelning och för strokeinsjuknandets svårighetsgrad. Vågräta linjer markerar den statistiska osäkerheten (95 % konfidensintervall).

Som ett sammanfattande mått på följden efter en stroke, det s.k. utfallet, brukar man använda andelen som antingen avlidit eller är ADL-be- roende vid en given tidpunkt. I *figur 4* redovisas detta utfall fördelat efter de sjukhus där patien- terna vårdades under akutskedet. Det ska dock påpekas att akutvårdens kvalitet bara i mindre utsträckning kan påverka utfallet så sent som 1 år efter stroke. I stället är det andra faktorer, som rehabilitering efter utskrivning från sjukhus och sekundärprevention (så som läkemedels- behandling för att minska risken för återin- sjuknande), som påverkar detta utfall.

Siffrorna i *figur 4* ska alltså ses som ett samlat kvalitetsmått på hälso- och sjukvårdens, sam- hallets och närståendes insatser under det första året efter stroke i det geografiska område som akutsjukhuset tillhör. Det finns ett samband mellan socioekonomiska faktorer och sjuklighet eller dödlighet<sup>3</sup>. Därför kan socioekonomiska skillnader mellan olika delar av landet bidra till de skillnader i ADL-beroende och dödlighet som Riks-Stroke redovisar.

Som *figur 4* visar var skillnaderna i detta utfall stora, med andelar som varierade mellan 29 % och 58 %. Vid många sjukhus var den statistiska osäkerheter stor (d.v.s. konfidensintervallen var breda). Trelleborg och Falun hade dock statis- tiskt säkerställda lägre andelar än riksgenom- snittet.

## Avliden eller ADL beroende



**Figur 4.** Sammantagna måttet avlidna eller ADL-beroende uppdelat på de sjukhus där personen vårdats för stroke. Andelen ADL-beroende är beräknad utifrån de som var ADL-oberoende före stroke. Data är justerade för skillnader i köns- och åldersfördelning och för strokeinsjuknandets svårighetsgrad. Vågräta linjer markerar den statistiska osäkerheten (95 % konfidensintervall).

## Tolkningsanvisningar

- ADL-oberoende är ett viktigt gynnsamt utfall efter stroke. Andelen kan påverkas av rehabiliteringens intensitet och kvalitet.
- När även andelen avlidna räknas in i utfallet, avspeglas dessutom akutbehandlingens och sekundärpreventionens kvalitet.
- Det är ofta beroendet av hjälp vid toalettbesök som medför behov av särskilt boende.

## 5.2 Rörlighet

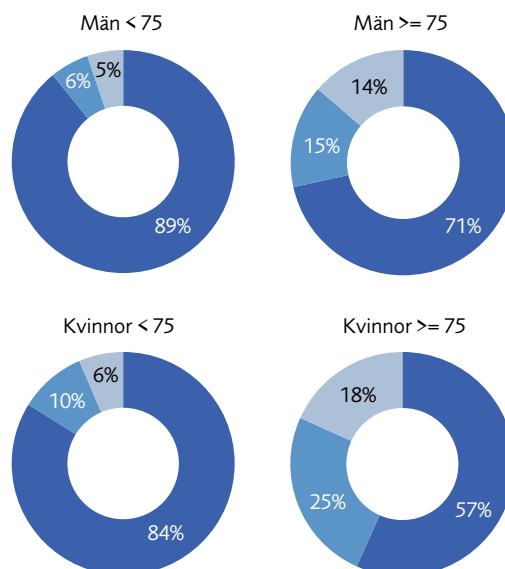
### Slutsatser

- 1 år efter stroke klarar merparten av de under 75 år att förflytta sig både inomhus och utomhus utan hjälp av andra personer.
- I åldrar över 75 år är behovet av hjälp med förflyttning stort, i synnerhet bland kvinnor, där nästan hälften behöver hjälp.

Rörligheten påverkas ofta efter stroke på grund av förlamning eller balans- och koordinationsrubbningar. Som framgår av *figur 5*, varierade andelen som 1 år efter stroke behövde hjälp av annan person vid förflyttning kraftigt med åldern, och den var genomgående betydligt högre hos kvinnor än hos män. Nästan var femte kvinna över 75 år behövde hjälp av annan person redan vid förflyttning inomhus. Över de senaste åren har andelen som kunnat förflytta sig oberoende av andra varit i stort sett oförändrad.

### Rörlighet

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



**Figur 5.** Den andel som behövde hjälp av annan person vid förflyttning 1 år efter strokeinsjuknandet.

### Tolkningsanvisning

- Detta mått är robust, d.v.s. det påverkas mycket lite av mätfel eller statistisk osäkerhet.

## 5.3 Hushålls-ADL och personligt ADL

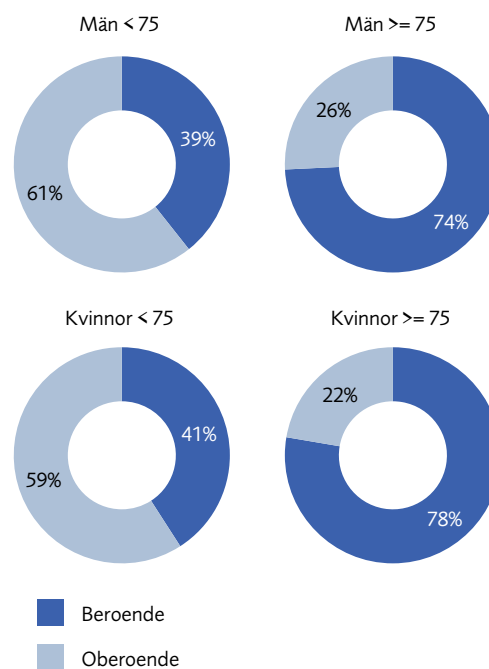
### Slutsatser

- Bland personer över 75 år som haft stroke är tre fjärdedelar beroende av andra för sin förmåga att klara hushålls-ADL (matinköp, städning och tvätt).
- Andelen oberoende i hushålls-ADL 1 år efter strokeinsjuknandet är ungefär oförändrad jämfört med tidigare år.

Matinköp, städning och tvätt är exempel på dagliga aktiviteter som många behöver hjälp med och som ingår i den kommunala hemtjänstens service efter biståndsbedömning. De kallas också hushålls-ADL eller instrumentellt ADL. Om man är oberoende av hjälp med hushålls-ADL är man i allmänhet oberoende även av personligt (primärt) ADL.

Andelen som var beroende av hushålls-ADL 1 år efter stroke var ungefär densamma för män och kvinnor, men den varierade kraftigt med åldern (*figur 6*). I högre åldrar var det en något större andel av männen än av kvinnorna som var beroende av andra för att klara sitt hushålls-ADL. Andelen beroende har inte ändrats under de senaste fyra åren.

### Hushålls-ADL, andel beroende

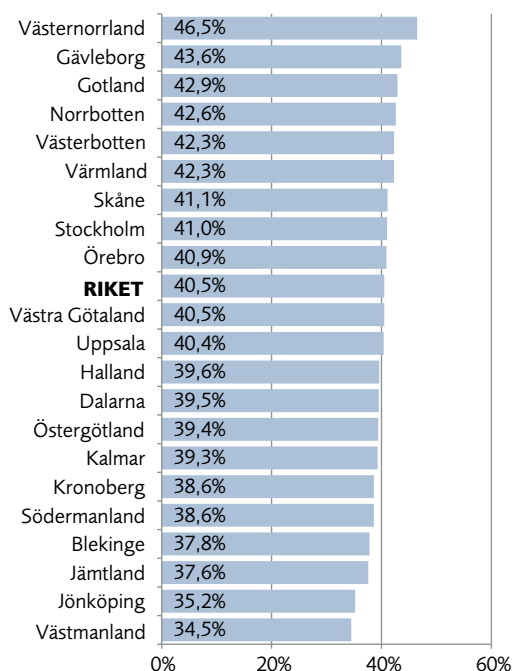


**Figur 6.** Den andel av de svarande som var beroende av hjälp från andra personer för att klara hushålls-ADL (matinköp, städning eller tvätt), uppdelat på kön och åldersgrupp. Personer i särskilt boende har inkluderats i gruppen beroende.

Mellan länen var variationerna i andelen som var oberoende av andra för sitt hushålls-ADL måttliga – från 35 % i Västmanland och Jönköping till 47 % i Västernorrland (*figur 7*).



## Oberoende av hushålls ADL och personligt ADL



**Figur 7.** Den andel av de svarande som var oberoende av hjälp från andra personer och kunde klara både personligt ADL och hushålls-ADL (matinköp, städning och tvätt).

### Tolkningsanvisning

- Förmågan att klara hushålls-ADL har åtminstone tidigare varit genusstörd – kvinnor i parförhållanden har ofta utfört dessa aktiviteter. I dag håller detta på att förändras bland annat genom att antalet ensamhushåll ökar.

- Den andel som uppger sig ha behov av stöd från anhöriga har minskat med 5 procentenheter under de senaste 3 åren.

Av samtliga personer som haft stroke, uppgav 13 % att de var helt beroende och 41 % att de delvis var beroende av stöd från anhöriga.

Under de senaste 4 åren har andelarna som helt eller delvis behöver stöd från anhöriga minskat med 5 procentenheter.

Som förväntat och som framgår av *figur 8* ökar behovet av anhörigstöd med åldern. Både under och över 75 år uppger fler kvinnor än män att de har behov av anhörigstöd efter stroke. Bland kvinnor över 75 år säger sig nästan 7 av 10 helt eller delvis behöva stöd från anhöriga.

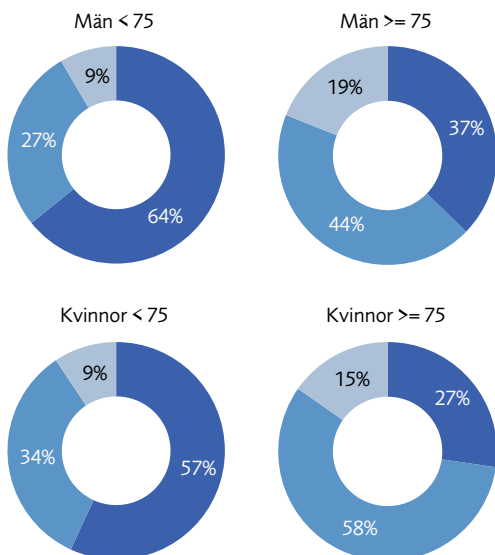
## 5.4 Beroende av anhöriga

### Slutsatser

- Behovet av anhörigstöd är stort 1 år efter stroke, särskilt hos personer över 75 år.
- Kvinnor uppgav sig oftare än män vara beroende av anhörigas stöd. Till detta bidrar säkert att kvinnor oftare än män har nedsatt funktion (d.v.s. är ADL-beroende) efter stroke.

## Beroende av hjälp/stöd av anhörig/närstående

- Nej, inte alls
- Ja, delvis beroende
- Ja, helt beroende



**Figur 8.** Den andel som angav sig vara helt eller delvis beroende av stöd från anhöriga, fördelat på män och kvinnor under respektive över 75 år.

### Tolkningsanvisning

- I Riks-Strokes enkät lyder den enkla frågan: "Är du idag beroende av hjälp/stöd av anhörig/närstående?" Detta kan innebära att den som svarar avser både praktisk hjälp och socialt stöd.

## 5.5 Boende

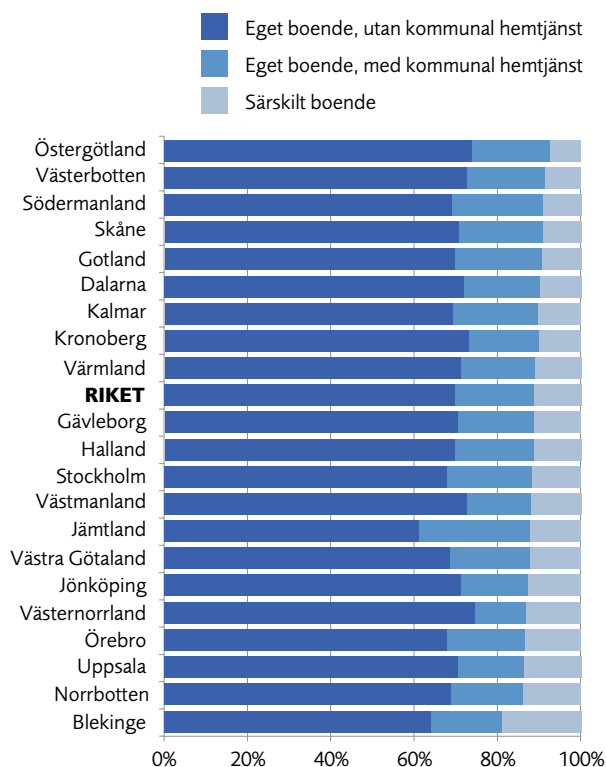
### Slutsatser

- Den andel som har särskilt boende har minskat jämfört med tidigare, med reservation för att den minskade svarsfrekvensen i Riks-Strokes 1-årsuppföljning kan ha påverkat resultaten.

- Det finns ett tydligt omvänt samband mellan andelen som bor i eget boende med hemtjänst och andelen som bor i särskilt boende. Ju fler som bor i eget boende, desto färre bor i särskilt boende. Två län avviker tydligt från detta samband.

Figur 9 visar andelarna i eget boende (utan respektive med hemtjänst) och i särskilt boende 1 år efter strokeinsjuknandet. I riket som helhet fanns 70 % i eget boende utan hemtjänst, 19 % i eget boende med hemtjänst och 11 % i särskilt boende. Jämfört med föregående år har andelen i särskilt boende minskat med 2 procentenheter. Andelen i särskilt boende varierade från 7 % i Östergötland till 19 % i Blekinge.

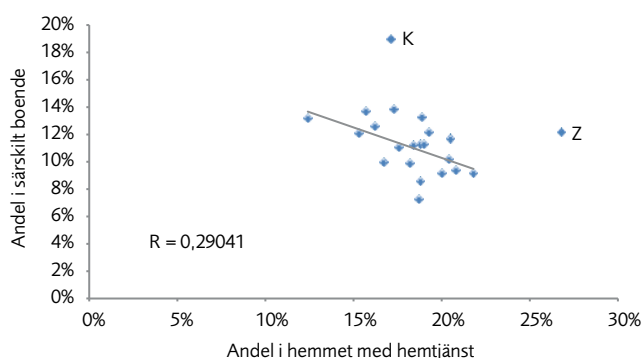
### Boende



**Figur 9.** Andel som bor i eget boende utan hemtjänst, i eget boende med hemtjänst och i särskilt boende, 1 år efter strokeinsjuknandet. Rangordnat utifrån andel i särskilt boende med störst andel nederst.

Det fanns ett nära samband mellan hög andel i eget boende med hemtjänst och låg andel i särskilt boende (figur 10). Två län avvek från de övrigas mönster: Blekinge (påfallande hög andel i särskilt boende) och Jämtland (hög andel i eget boende med hemtjänst). De län som har högsta respektive lägsta andelen ADL-oberoende (Östergötland respektive Blekinge) har lägsta respektive högsta andelen i särskilt boende (jämför avsnittet om ADL-beroende nedan).

### Samband hemtjänst vs. särskilt boende



**Figur 10.** Andel i särskilt boende i förhållande till andel i eget boende med hemtjänst. K = Blekinge, Z = Jämtland.

### Tolkningsanvisningar

- Detta mått är knutet till ADL-förmåga, men det är mer svårtolkat än andelen ADL-beroende. En hög andel i eget boende behöver inte vara en indikator på god kvalitet – det kan också bero på dålig tillgång till särskilt boende och tar i så fall inte hänsyn till patienternas egna önskemål.
- Det finns en risk att uppgifter om boende påverkas av bortfallet. Å ena sidan tenderar bortfallet att vara relativt stort hos patienter med ingen eller endast liten funktionsnedsättning – detta skulle kunna ge en alltför hög andel med hemtjänst eller i särskilt boende. Å andra sidan finns ett relativt högt bortfall också bland de svåraste följderna av stroke – detta skulle ge alltför låg andel i särskilt boende.

## 6 HÄLSOTILLSTÅND

### 6.1 Självupplevt hälsotillstånd

#### Slutsatser

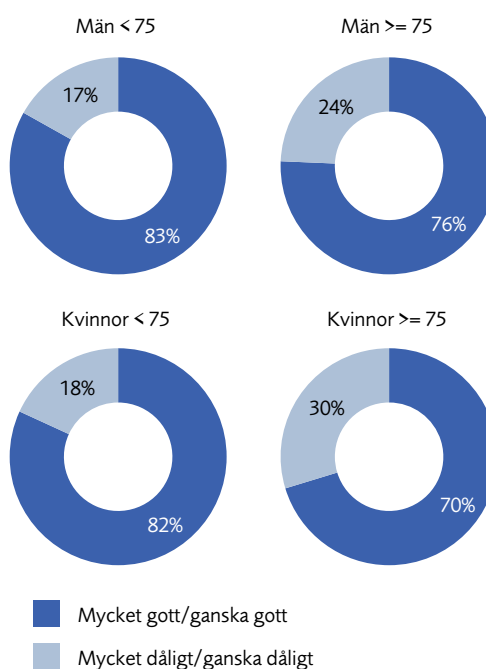
- 1 år efter stroke anger tre av fyra sitt allmänna hälsotillstånd som mycket gott eller ganska gott. Var tjugonde uppger att hälsotillståndet är mycket dåligt.
- Det finns ett samband mellan förekomst av depression och ett nedsatt allmäntillstånd (avsnitt 6.3).
- Skillnaderna mellan landstingen är måttliga.

Självupplevt hälsotillstånd är nära knutet till ADL-förmåga och dessa båda variabler ger olika aspekter på gott eller dåligt utfall. Självupplevt hälsotillstånd avspeglar patientens upplevelse, medan ADL-förmågan ger en mer "objektiv" beskrivning av hur patienten fungerar.

Merparten av de svarande uppgav att de 1 år efter sitt strokeinsjuknande upplevde sitt allmänna hälsotillstånd som mycket gott eller ganska gott. Andelen som uppgav sitt hälsotillstånd som mycket gott var 13 %, ganska gott 64 %, ganska dåligt 18 % och mycket dåligt 5 %. Dessa andelar är i stort sett oförändrade över de senaste 4 åren.

Bland personer under 75 år fanns ingen könskillnad. Personer över 75 år hade genomgående sämre självupplevt hälsotillstånd, och i den åldersgruppen var det fler kvinnor än män som ansåg att deras allmäntillstånd var ganska dåligt eller mycket dåligt (figur 11).

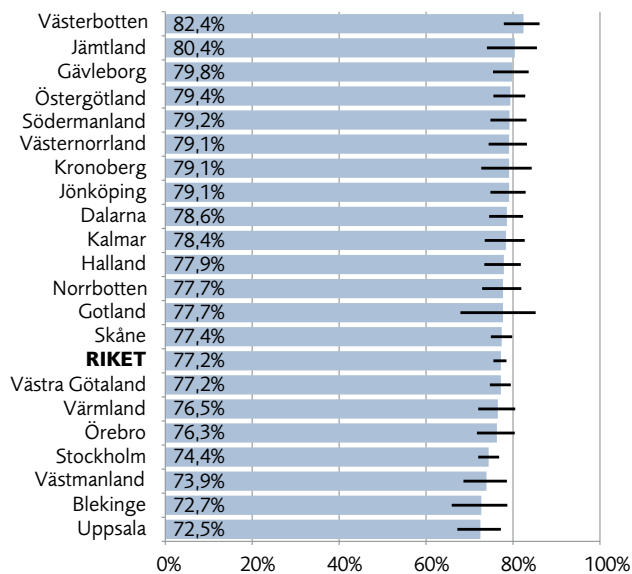
#### Självupplevt hälsotillstånd



**Figur 11.** Den andel av de svarande som uppgav sitt allmänna hälsotillstånd som mycket gott eller ganska gott, uppdelat på kön och åldersgrupp.

Det fanns måttliga skillnader mellan landstingen. Efter justeringar för ålder, kön och strokeinsjuknandets svårighetsgrad, fanns en statistiskt säkerställd skillnad bara mellan Västerbotten (82 %, högsta andelen) och Uppsala (73 %, lägsta andelen) (figur 12).

## Allmänt hälsotillstånd



**Figur 12.** Den andel av de svarande som uppgav sitt allmänna hälsotillstånd som mycket gott eller ganska gott, länsvis. Justerat för skillnader mellan länen i ålder, kön och strokeinsjuknandets svårighetsgrad. Våggräta linjer markerar den statistiska osäkerheten (95 % konfidensintervall).

### Tolkningsanvisning

- Denna resultatindikator kan påverkas av sjukvårdens insatser under akutskedet och efter att patienten skrivits ut från sjukhus, men också av stödet från närstående och samhället. Förväntningar spelar in liksom socioekonomiska förhållanden.

## 6.2 Smärta

### Slutsats

- Drygt var tionde person med smärta uppger sig inte alls ha fått sina behov av smärtlindring tillgodosedda. För många av dessa personer finns utrymme för kvalitetsförhöjande insatser genom bättre behandling av smärtan.

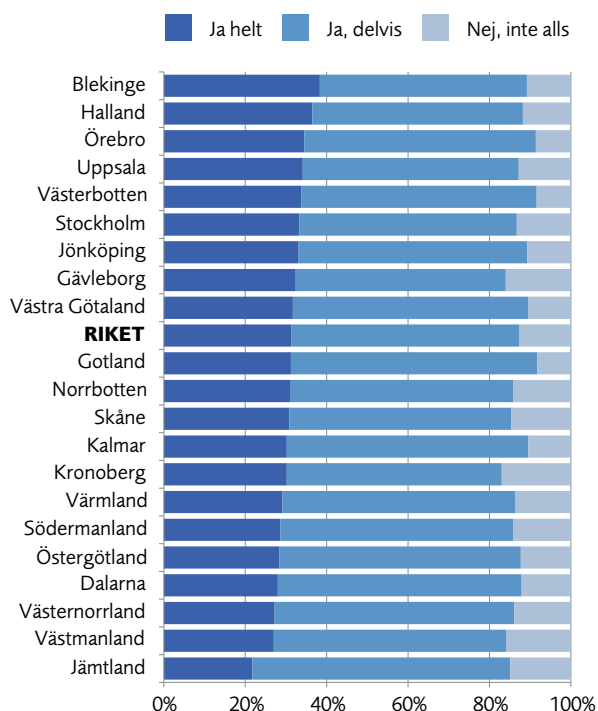
Smärta hos patienter som haft stroke kan ha många olika orsaker. Ibland kan den vara central, d.v.s. utlöst av påverkan på smärtcentrum i hjärnan. Ångest, nedstämdhet och fysisk inaktivitet sänker smärtröskeln. Det är också vanligt att funktionsstörningar med t.ex. kontrakturer orsakar smärta i leder och muskler. Många som haft stroke lider dessutom av smärta på grund av sjukdomar eller skador som inte har med själva strokeinsjuknandet att göra. Oavsett vad som orsakar smärtan, kan den kraftigt påverka livskvaliteten. Lämplig smärtlindring är därför en viktig uppgift för sjukvården.

Av de som deltog i 1-årsuppföljningen angav 21 % att de ofta eller ständigt upplevde smärta. Andelen var oförändrad jämfört med de föregående 4 åren.

Av de som angav att de ofta eller ständigt hade smärta tyckte 31 % att de fått sina behov av smärtlindring helt tillgodosedda, medan 56 % ansåg behovet vara delvis tillgodosett och 13 % att det inte var tillgodosett alls. Dessa andelar är oförändrade jämfört med tidigare. Andelen som inte alls upplevde sina behov av smärtlindring tillgodosedda var densamma hos män och kvinnor. Den skiljde sig inte heller mellan personer under respektive över 75 år.

Andelen med helt tillgodosedda behov av smärtlindring varierade mellan 21 % och 38 % (figur 13; reservation för lågt antal individer med smärta i vissa län).

## Tillgodosedda behov av smärtlindring



**Figur 13.** Den andel som uppgav att de ofta eller ständigt har smärta men att deras behov av smärtlindring helt tillgodosetts.

### Tolkningsanvisningar

- Den andel som uppger att de ofta eller ständigt har smärta är ett mått som påverkas relativt lite av mätfel och statistisk osäkerhet.
- Andelarna med tillfredsställda behov av smärtlindring blir mer osäkra i de mindre länen/landstingen. Detta på grund av låga tal i gruppen med smärta.

## 6.3 Nedstämdhet

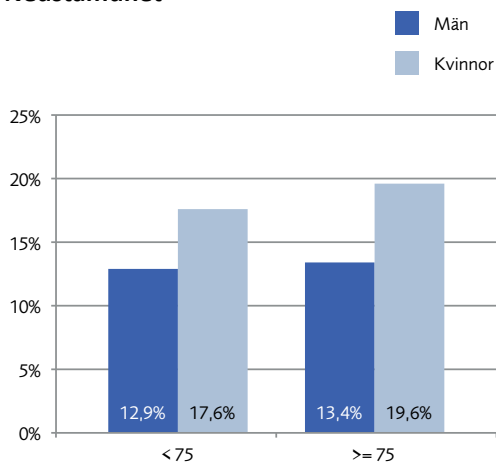
### Slutsatser

- Det är betydligt vanligare att kvinnor som insjuknat i stroke upplever att de ofta eller ständigt är nedstämda än att män gör det. Liknande könsskillnader finns även i den allmänna befolkningen.
- Mellan länen finns ett tydligt samband mellan nedstämdhet och självupplevt dåligt hälsotillstånd.
- Hälften av de som uppgett att de ofta eller ständigt är nedstämda har läkemedel mot nedstämdhet. Kontraindikationer eller utebliven effekt av läkemedlen kan ligga bakom att andelen inte är högre.

Nedstämdhet är vanligt efter stroke. Det kan handla dels om en direkt konsekvens av hjärnskadorna (skador på vissa platser i hjärnan följs oftare än andra av depression), dels om en reaktion på funktionsnedsättningen och förändrade livsvillkor. Så kallad post-strokedepression är bara delvis behandlingsbar.

Det är viktigt att komma ihåg att självrapporterad nedstämdhet inte är detsamma som klinisk depression. Men svaren på Riks-Stroke's enkla fråga om hur ofta man känner sig nedstämd har visat sig stämma någorlunda överens med resultatet från mer avancerade instrument för att bedöma om patienten lider av depression eller inte. Av männen uppger 13 % och av kvinnorna 18 % att de ofta eller ständigt kände sig nedstämda. Kvinnorna var något oftare nedstämda i åldrar  $\geq 75$  år jämfört med  $< 75$  år (figur 14).

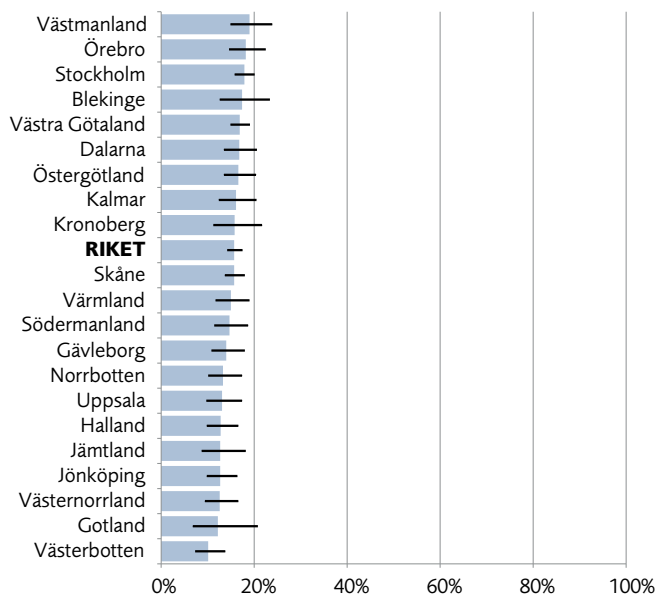
## Nedstämdhet



**Figur 14.** Den andel som på frågan "Känner du dig nedstämd?" svarade att de ofta eller alltid känner sig nedstämda, uppdelat efter kön och åldersgrupp.

Den lägsta andelen av personer som rapporterade att de ofta eller ständigt var nedstämda rapporterades från Västerbotten (10 %). Denna andel var statistiskt säkerställt lägre än andelarna nedstämda i Västmanland, Örebro, Stockholm och Västra Götaland (17–19 %) (figur 15).

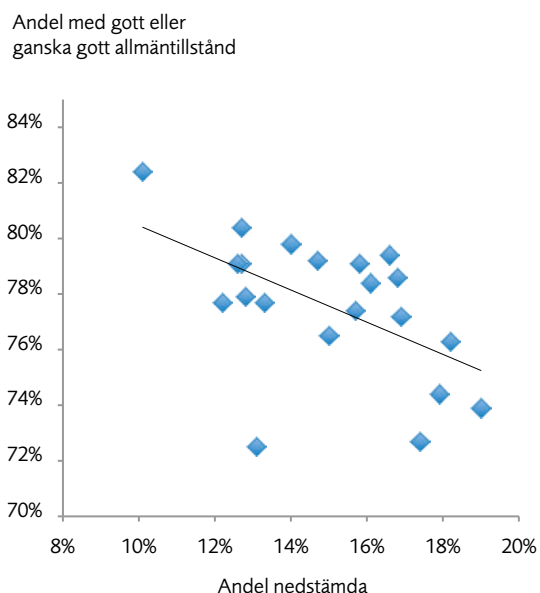
## Nedstämdhet



**Figur 15.** Den andel som angav att de ofta eller ständigt känner sig nedstämda, justerat för skillnader mellan länen i ålder, kön och strokeinsjuknandets svårighetsgrad. Vågräta linjer markerar den statistiska osäkerheten (95 % konfidensintervall).

Nedstämdhet påverkar den självupplevda hälsan och livskvaliteten. Sambandet gäller inte bara enskilda individer utan också, som framgår av figur 16, när de svenska länen jämförs.

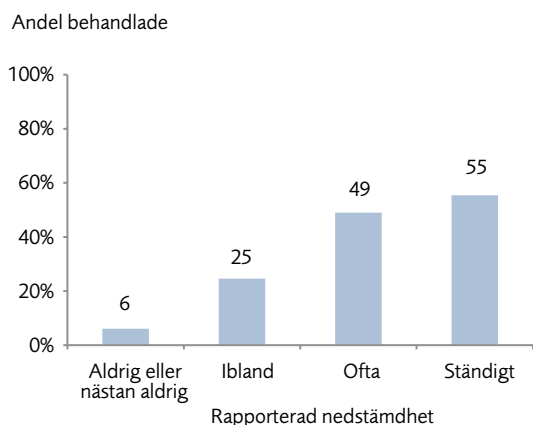
## Samband nedstämdhet vs. allmäntillstånd



**Figur 16.** Samband mellan den andel som uppgav att de ofta eller ständigt är nedstämda och den andel som angav sitt allmänna hälsotillstånd som ganska eller mycket gott 1 år efter strokeinsjuknandet.

Det fanns som väntat ett nära samband mellan självupplevd nedstämdhet och behandling med antidepressiva läkemedel (figur 17).

### Läkemedelsbehandling vid nedstämdhet



**Figur 17.** Andel som medicinerar med läkemedel mot nedstämdhet i förhållande till hur de svarade på frågan "Känner du dig nedstämd?"

Av de som ständigt eller ofta kände sig nedstämda tog 49 % av männen och 51 % av kvinnorna läkemedel mot sin nedstämdhet. Detta innebär en att skillnaden mellan könen jämnats ut – under de senaste 4 åren har andelen läkemedelsbehandlade ökat med 5 procentenheter bland män medan den minskat med 2 procentenheter bland kvinnor. I de flesta län/landsting låg andelen mellan 40 % och 60 %, men en lägre andel rapporterades av patienter i Halland (35 %).

### Tolkningsanvisning

- Att personer som ofta eller ständigt känner sig nedstämda inte behandlas med läkemedel mot depression kan bero på:
  - (a) att rapporterad nedstämdhet inte behöver vara liktydigt med klinisk depression,
  - (b) att det finns kontraindikationer mot läkemedel eller biverkningar,
  - (c) att behandlingsförsök gjorts men visat sig vara utan gynnsam effekt eller
  - (d) att underbehandling förekommer.



# 7 KONTAKTER MED SJUK- OCH TANDVÅRD

## 7.1 Uppföljning i sjukvården

### Slutsatser

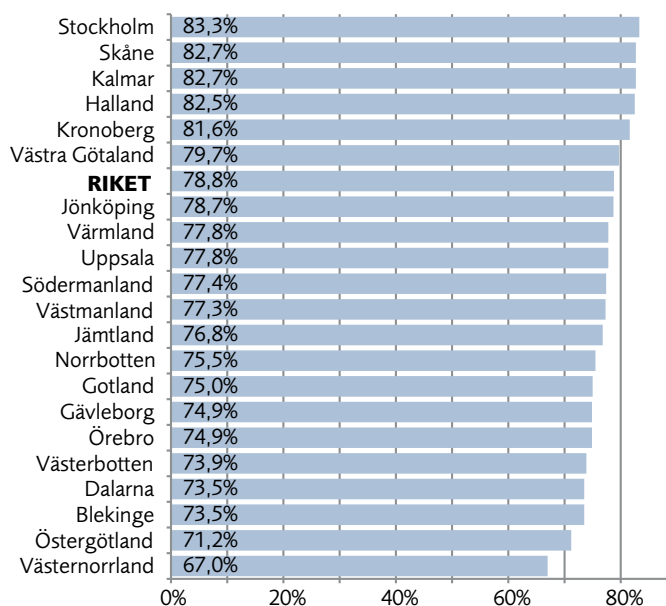
- Cirka en femtedel av alla som deltog i 1-årsuppföljningen hade inte fått någon uppföljning av läkare under det senaste halvåret. Det finns stora skillnader mellan länen i andelen som gjort läkarbesök.
- Eftersom högt blodtryck är en av de viktigaste riskfaktorerna för stroke, är det tillfredsställande att de allra flesta fått uppföljning med blodtrycksmätning (hos t.ex. en sjuksköterska eller läkare) efter sin stroke.

Stroke är en allvarlig sjukdom där det finns behov av medicinsk uppföljning, bl.a. för att ta ställning till om de sekundärpreventiva insatserna (så som läkemedel för att minska risken för återinsjuknande) är optimala, om behandling för depression behövs, om det finns tecken på kognitiv svikt eller om rehabiliteringsinsatserna är tillräckliga.

Av de som deltog i 1-årsuppföljningen angav 21,2 % att de under det senaste halvåret inte hade varit på läkarbesök (resultatet är oförändrat över de senaste 4 åren).

Liksom föregående år hade personer i Stockholm och Skåne, men nu också i Kalmar, Halland och Kronoberg, de största möjligheterna att få återbesök hos läkare (82–83 %), medan möjligheterna nu precis som tidigare var lägst i Västernorrland (67 %, ytterligare en markant sänkning från förra årets 72 %) (figur 18).

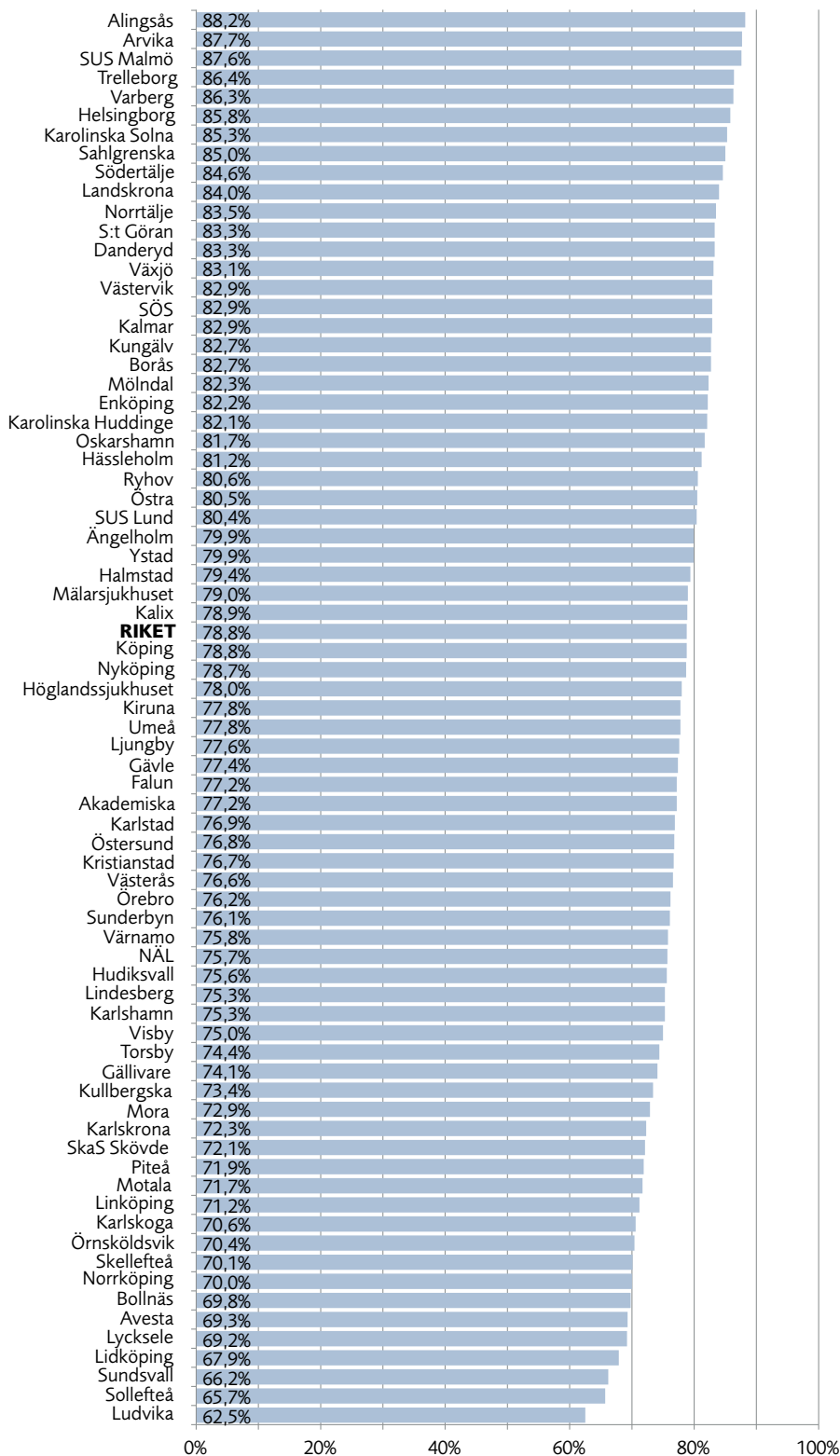
### Uppföljning hos läkare



**Figur 18.** Den andel som uppgav att de hade varit på läkarbesök under det senaste halvåret, uppdelat länsvis.

I figur 19 redovisas andelen med läkarbesök det senaste halvåret utifrån det sjukhus personerna initialt vårdades på. Detta ska inte ses som ett kvalitetsmått på sjukhusets uppföljningar av strokepatienter utan ger en allmän uppfattning om uppföljningarna (ofta i primärvården) i upptagningsområdet.

## Uppföljning hos läkare



**Figur 19.** Den andel som uppgav att de hade varit på läkarbesök under det senaste halvåret, redovisat utifrån det sjukhus där patienten vårdades vid sitt strokeinsjuknande.

En hög andel (90,2 %) rapporterade att deras blodtryck hade mätts vid något tillfälle under det år som gått sedan strokeinsjuknandet, en minskning med 2 procentenheter sedan föregående år. Andelen var likartat hög (87–97 %) i samtliga landsting, lägst i Uppsala, högst i Kronoberg (detaljerade data redovisas inte).

### Tolkningsanvisningar

- Möjligen betraktade de svarande ibland inte läkarbedömningar som gjordes av personer i särskilt boende som "läkarbesök" när de svarade. Därför kan andelen med läkarbesök ha underskattats något.
- På sina håll ersätts läkarbesök efter stroke med återbesök hos strokesjuk-sköterska. Detta registreras enbart i Riks-Stroke 3-månadersuppföljning.
- Att blodtrycket har mätts betyder inte att det nödvändigtvis är under kontroll; Riks-Stroke har inga uppgifter om patienternas blodtrycksnivåer efter stroke.

Av de som uppgav att de har haft behov av rehabilitering svarade 59 % att de fått sina behov helt tillgodosedda och 28 % att behovet delvis tillgodosetts, medan resterande 13 % ansåg att behovet inte alls tillgodosetts (oförändrade andelar jämfört med de 4 föregående åren).

Som framgår av *tabell 3* var andelen som angav att deras behov av rehabilitering var fullt tillgodosedda högre bland personer <75 år jämfört med >= 75 år, medan det inom åldersgrupperna inte fanns några större könsskillnader i andelen med tillgodosedda behov.

**Tabell 3.** Den andel som uppgav att de fått sina behov av rehabilitering, hemtjänst och hemsjukvård tillgodosedda uppdelad på kön och åldersgrupper.

Rehabilitering	Tillgodosedda behov, %*, **		
	Helt	Delvis	Inte alls
män <75 år	65	26	9
män >=75 år	54	31	15
kvinnor <75 år	67	23	10
kvinnor >=75 år	53	31	16

\* av dem som ansett sig ha behov av insatsen

\*\* andel vet ej-svar 1–4 %

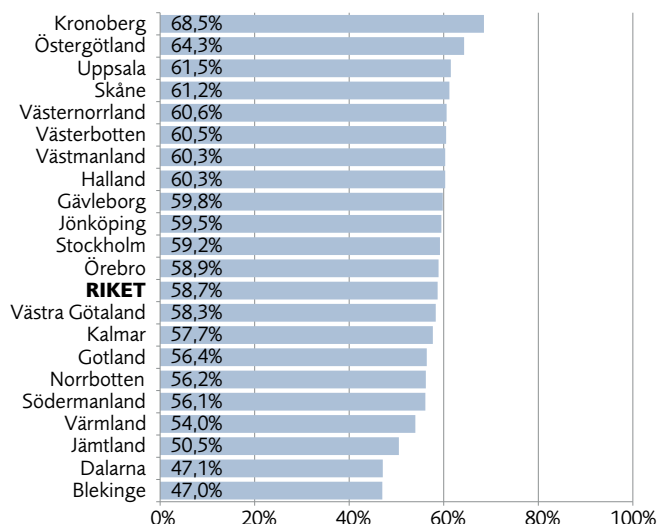
## 7.2 Rehabilitering

### Slutsatser

- Det är mycket vanligt att personer som haft stroke tycker att de behöver mer rehabilitering än de faktiskt får. Detta gäller särskilt äldre personer. I landsting/län med särskilt låga andelar tillgodosedda behov finns all anledning att se över rehabiliteringsinsatserna efter stroke.
- Den andel som ansåg att deras behov av rehabilitering var tillgodosedda är klart lägre än för andra frågor om tillgodosedda behov (se senare avsnitt i rapporten).

Högsta andelen tillgodosedda behov rapporterades i Kronoberg (69 %), den lägsta i Blekinge och Dalarna (47 %) (figur 20). Det är värt att notera att andelen i Jämtland med fullt tillgodosedda behov av rehabilitering – som tidigare år varit klart lägst i landet – nu ökat från under 40 % till över 50 %.

### Tillgodosedda behov av rehabilitering



Figur 20. Graden av uppfyllda behov av rehabilitering efter att patienterna skrivits ut från sjukhuset.

### Tolkningsanvisningar

- I enkäten förklarades innebörden i rehabilitering med exempel på rehabiliteringsinsatser. En del av de som svarade på enkäten kan ändå ha haft svårt att förstå vad som avses med rehabilitering.
- Det självupplevda behovet av rehabilitering behöver inte avspegla de bedömningar som rehabiliteringspersonalen (i första hand sjukgymnast och arbetsterapeut) gjort.

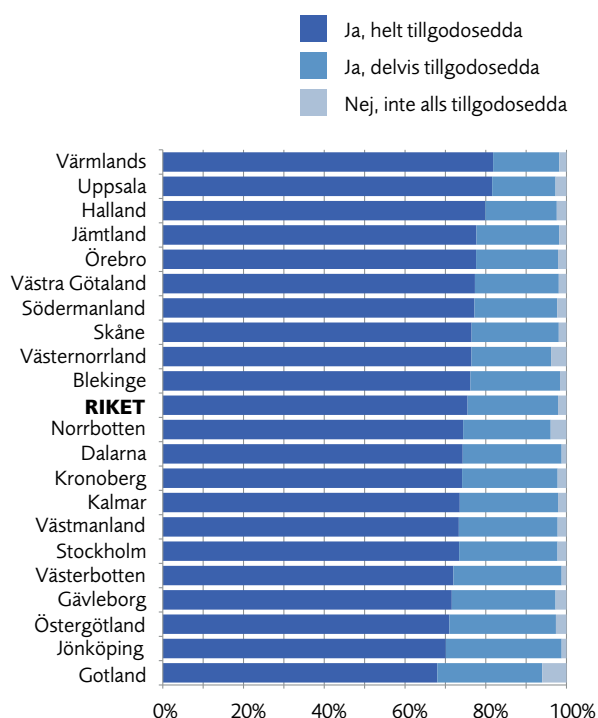
## 7.3 Hjälpmedel

### Slutsats

- 1 år efter stroke uppfattar de allra flesta att deras behov av hjälpmedel åtminstone är delvis tillgodosedda. I län med låga andelar fullt tillgodosedda behov av hjälpmedel kan det finnas anledning för landsting och kommuner att se över hjälpmedelsförsörjningen till personer som haft stroke.

Med undantag för Gotland (6 %) var det genomgående låga andelar (0–4 %) som ansåg att de inte alls fått sina behov av tekniska hjälpmedel tillgodosedda. Andelen som uppfattade att behoven var helt tillgodosedda var 75,5 % i hela landet (77 % föregående år) med de högsta andelarna i Värmland och Uppsala (82 %), de lägsta på Gotland (68 %) (figur 21).

### Tillgodosedda behov av hjälpmedel



Figur 21. Graden av uppfyllda behov bland de som uppgav sig ha behov av tekniska hjälpmedel.

## Tolkningsanvisning

- Det självupplevda behovet av hjälpmedel behöver inte spegla de bedömningar som gjorts av rehabiliteringspersonal (i första hand sjukgymnast och arbetsterapeut).

## 7.4 Hemsjukvård

### Slutsats

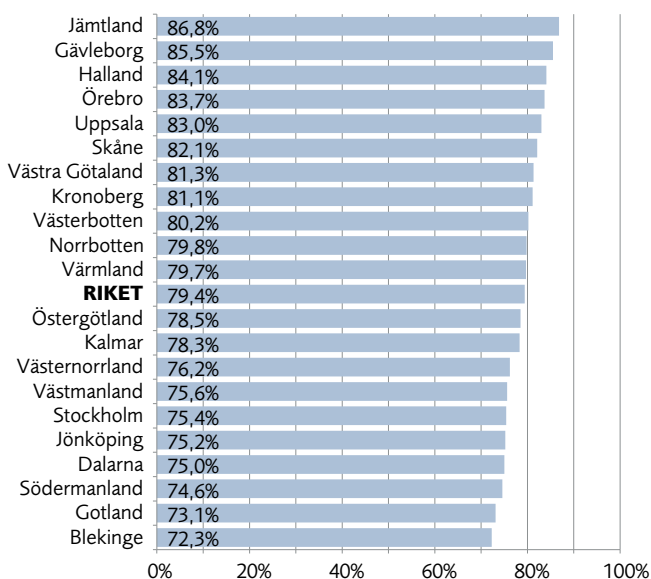
- Fyra av fem som uppgav att de har behov av hemsjukvård efter sin stroke upplever att deras behov är helt tillgodosett. Det finns dock skillnader mellan länen. I länen med de lägsta andelarna tillfredsställda behov kan det finnas anledning att se över hemsjukvårdsverksamheten för personer som haft stroke.

Bland dem som ansåg sig ha behov av hemsjukvård var den andel som tyckte att behoven inte alls var tillgodosedda klart högre bland män (7 %) än bland kvinnor (3 %). Jämfört med föregående år är detta en ökning bland män men ingen förändring bland kvinnor.

Många ansåg dessutom att behoven bara delvis var tillgodosedda (16 % bland både män och kvinnor). Det var vanligare att personer <75 år än >=75 år ansåg att deras behov av hemsjukvård var inte alls eller bara delvis tillgodosedda (27 % jämfört med 19 %).

Högst andel med helt tillfredsställda behov av hemsjukvård fanns i Jämtland och Gävleborg (86–87 %), lägst i Blekinge och på Gotland (72–73 %) (figur 22).

### Tillgodosedda behov av hemsjukvård



**Figur 22.** Graden av tillgodosedda behov hos den andel av de i eget boende som uppgav sig ha behov av hemsjukvård.

### Tolkningsanvisningar

- Det självupplevda behovet av hemsjukvård behöver inte avspegla de bedömningar som landstingets eller kommunens bedömare har gjort. En del av de som svarat på enkäten kan också ha haft svårt att förstå vad som avses med hemsjukvård.
- För län med relativt liten befolkning blir talen låga och det finns utrymme för slumpmässiga variationer.

## 7.5 Rökning och rökstopp

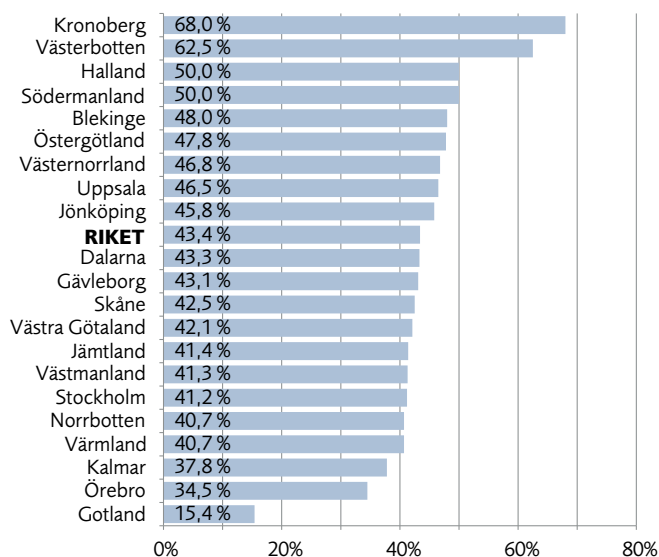
### Slutsatser

- Den andel av dem som var rökare före strokeinsjuknandet som 1 år efter sin stroke uppgav sig ha blivit erbjudna rökavvänjning har ökat påtagligt under de senaste åren. Andelen är dock fortfarande relativt låg (43 %) på en nationell nivå.
- Den andel som rapporterade rökstopp 1 år efter strokeinsjuknandet var högre än den andel som sade sig ha blivit erbjuden rökavvänjning. Rökstopp på eget initiativ eller efter en kort rådgivning av vårdpersonal har rimligen bidragit.
- I län/landsting med kombinationen av en hög andel som fortfarande röker och en låg andel som uppfattat sig ha fått erbjudande om rökavvänjning, finns anledning att stärka stödet och insatserna för rökstopp.

Vid strokeinsjuknandet rökte 15 % av männen och 13 % av kvinnorna. Tre månader efter stroke hade nära hälften (47 %) av rökarna slutat. Efter 1 år var andelen som fortfarande inte rökte något lägre (43 %). Det fanns inga stora könsskillnader i andelen som gjort rökstopp. Inte heller denna andel har ändrats påtagligt över de senaste 4 åren.

Den andel som fortsatt att röka (av de som rökte när de drabbades av stroke) varierade påtagligt mellan landstingen (*figur 23*), notera dock reservationen för slumpmässiga variationer, särskilt beträffande Gotland. Läs mer under rubriken Tolkningsanvisningar.

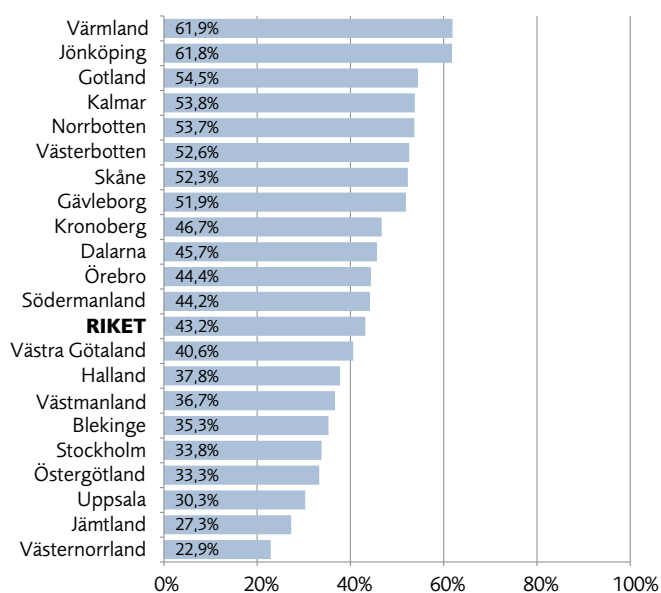
### Rökstopp



**Figur 23.** Den andel av dem som var rökare vid strokeinsjuknandet som slutat röka 1 år senare.

Vid 1-årsuppföljningen tillfrågades de som var rökare vid strokeinsjuknandet om de fått erbjudande om rökavvänjning av sjukvården. Av de personer som rökte vid strokeinsjuknandet uppgav sig 43 % ha fått ett sådant erbjudande, en mycket påtaglig uppgång sedan föregående år (39 %) och året dessförinnan (25 %). Även här finns mycket stora variationer mellan länen/landstingen (*figur 24*) (med reservationer beskrivna under rubriken Tolkningsanvisningar).

## Erbjudits rökavvänjning



**Figur 24.** Den andel av dem som rökte vid strokeinsjuknandet som 1 år efter stroke uppgav sig ha fått erbjudande om rökavvänjning.

### Tolkningsanvisningar

- För många mindre län/landsting byggs andelarna i detta avsnitt på låga tal och det finns en risk för slumpmässiga variationer. Andelarna ska därför tolkas med försiktighet. På riksnivå och för Stockholm, Västra Götaland och Skåne är dock risken för slumpmässiga variationer liten.
- En del av de som svarat kan ha förträngt ett erbjudande om rökavvänjning som de fått. Men de stora geografiska variationerna indikerar att rökavvänjning efter stroke bedrivs med olika grader av intensitet i olika landsting.

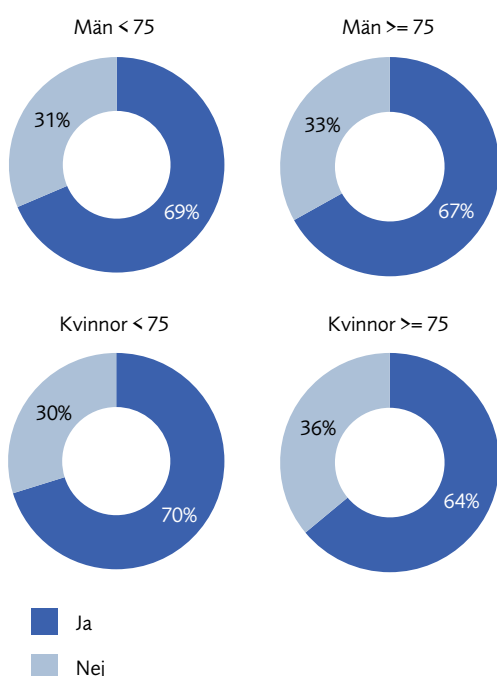
## 7.6 Tandvård

### Slutsatser

- Den andel som besökt tandläkare eller tandhygienist under året efter sin stroke fortsätter att öka. Men fortfarande har en tredjedel av de personer som haft stroke inte besökt tandläkare eller tandhygienist under det första året efter sin stroke.
- Andelen som inte besökt tandläkare eller tandhygienist är högst i den äldsta åldersgruppen, då särskilt bland kvinnor över 75 år, något som knappast avspeglar skillnader i behov.
- Det finns stora regionala skillnader i tillgången till tandvård efter stroke.
- För att förbättra uppföljningen av tandhälsan bör strokevården ha rutiner för att påminna patienten om att besöka tandläkare eller tandhygienist.

En stroke medför ofta problem med tänderna och munhålan, orsakade av t.ex. infektioner, dålig protespassning eller nedsatt känsel- och rörelseförmåga i munnen. Av de som deltog i 1-årsuppföljningen uppgav 67,1 % att de hade haft kontakt med en tandläkare eller en tandhygienist under det senaste året, en tydligt högre andel än föregående år (64,8 %) och för 2 år sedan (63,4 %). *Figur 25* visar att andelen som haft tandläkar- eller tandhygienistkontakt var lägre bland personer över än under 75 år. Särskilt låg var andelen bland kvinnor över 75 år (64 %). Det är ändå en klar ökning (4,5 procentenheter) jämfört med för 3 år sedan.

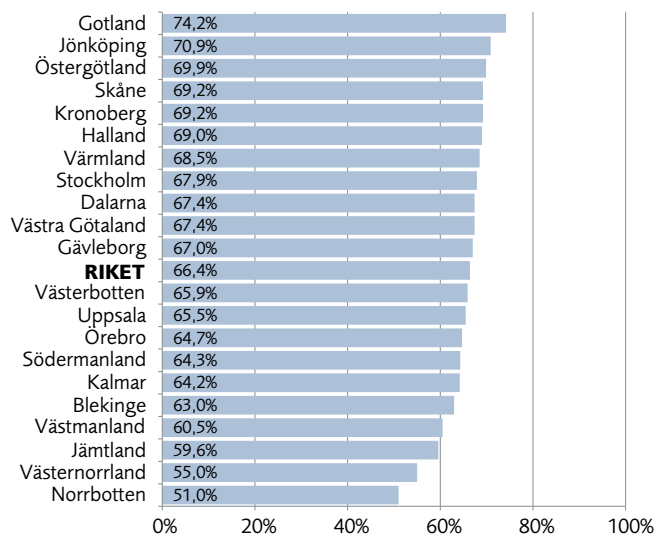
### Besök hos tandläkare eller tandhygienist senaste året



**Figur 25.** Den andel som uppgav att de träffat eller inte träffat tandläkare eller tandhygienist under det senaste året, uppdelat på kön och åldersgrupp.

Det fanns betydande skillnader mellan lands-  
tingen i tillgången till tandvård för personer  
som drabbats av stroke. Liksom föregående år  
finns den lägsta tillgången i Norrbotten, Väster-  
norrland och Jämtland (figur 26).

### Besök hos tandläkare eller tandhygienist



**Figur 26.** Den andel som uppgav att de träffat tandläkare eller tandhygienist under det senaste året.

### Tolkningsanvisning

- De andelar som redovisas i detta avsnitt bedöms vara robusta, d.v.s. de påverkas inte särskilt mycket av mätfel eller statistisk osäkerhet.



# 8 INSATSER FRÅN SOCIALTJÄNSTEN OCH FRÅN ANDRA SAMHÄLLSORGAN

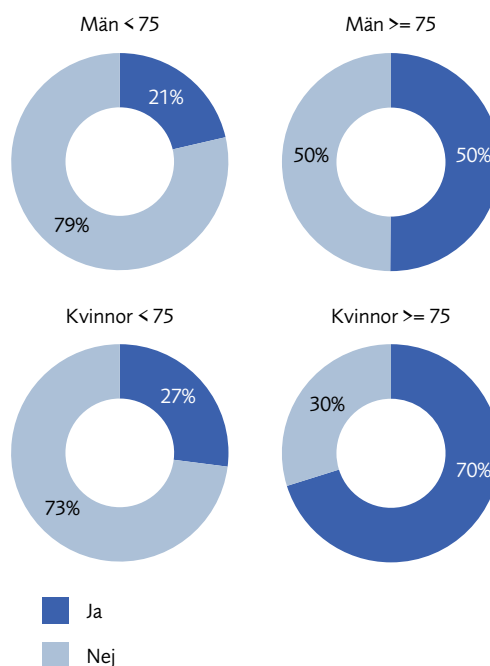
## 8.1 Bistånd från kommunen

### Slutsatser

- Det är fler under än över 75 år som anser att de inte alls fått sina behov av hemtjänst tillgodosedda. Resultaten visar att det troligen är svårare för dem som är under 75 år att få bistånd beviljat i form av hemtjänst med personlig vård och service.
- Alla kommunala insatser föregås av en biståndsbedömning. Skillnaderna i tillgodosedda behov tyder på att bedömningarna varierar över landet. Även om socialtjänstlagen är lika för alla prioriterar kommunerna sina insatser olika mellan olika stödformer.

Totalt hade 44 % (föregående år 46 %) av dem som drabbats av stroke ansökt om och fått bistånd från kommunen. I åldersgruppen över 75 år var den andel som fått bistånd mer än dubbelt så stor som i åldersgruppen under 75 år (figur 27). I bägge åldersgrupperna hade kvinnorna bistånd i betydligt högre utsträckning än männen.

### Sök och erhållit bistånd



**Figur 27.** Den andel av de som uppgav att de ansökt om och fått eller inte fått bistånd från kommunen, uppdelat på kön och åldersgrupper. Andelen vet ej-svar var <2 % i alla grupperna.

Drygt 72 % uppgav att de som uppgav att de haft behov av hemtjänst och hemsjukvård ansåg att de hade fått sina behov av hemtjänst i form av personlig vård helt tillgodosedda, en nedgång med 2 procentenheter jämfört med föregående år. Av de som ansåg sig behöva hemtjänst i form av service ansåg 68 % att deras behov var helt tillgodosedda, en nedgång med 4 procentenheter jämfört med föregående år.

Det var betydligt fler som tyckte att deras behov av hemtjänst var helt uppfyllda bland personer >=75 år jämfört med <75 år (tabell 4). Däremot fanns inga stora skillnader mellan könen.

**Tabell 4.** Graden av tillgodosedda behov hos den andel som uppgav att de haft behov av hemtjänst och hemsjukvård.

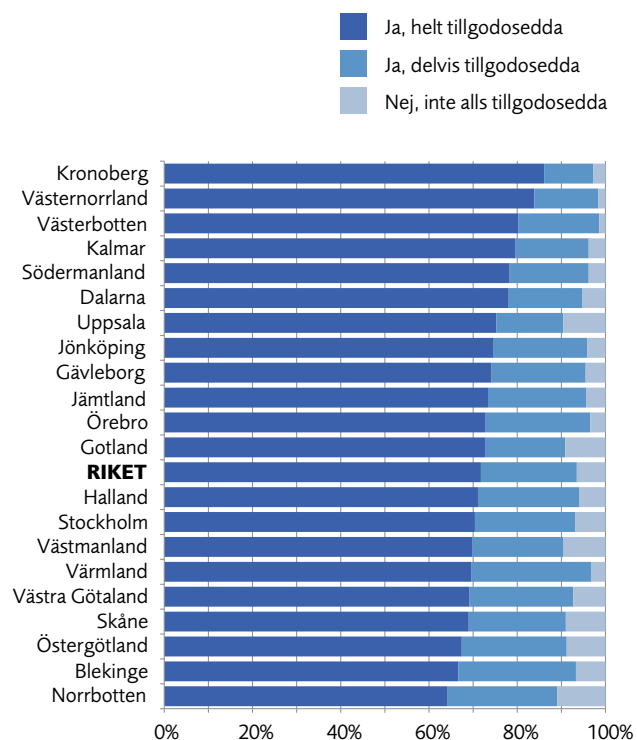
	Tillgodosedda behov, %*, **		
	Helt	Delvis	Inte alls
<b>Hemtjänst, Personlig vård</b>			
män <75 år	62	27	12
män >=75 år	73	22	5
kvinnor <75 år	61	24	15
kvinnor >=75 år	76	20	4
<b>Hemtjänst, Service</b>			
män <75 år	60	25	16
män >=75 år	71	22	7
kvinnor <75 år	55	28	17
kvinnor >=75 år	70	25	5
<b>Hemsjukvård</b>			
män <75 år	75	15	10
män >=75 år	79	18	4
kvinnor <75 år	71	20	9
kvinnor >=75 år	83	14	3

\* av dem som ansett sig ha behov av insatsen

\*\* andel vet ej-svar 1–4 %

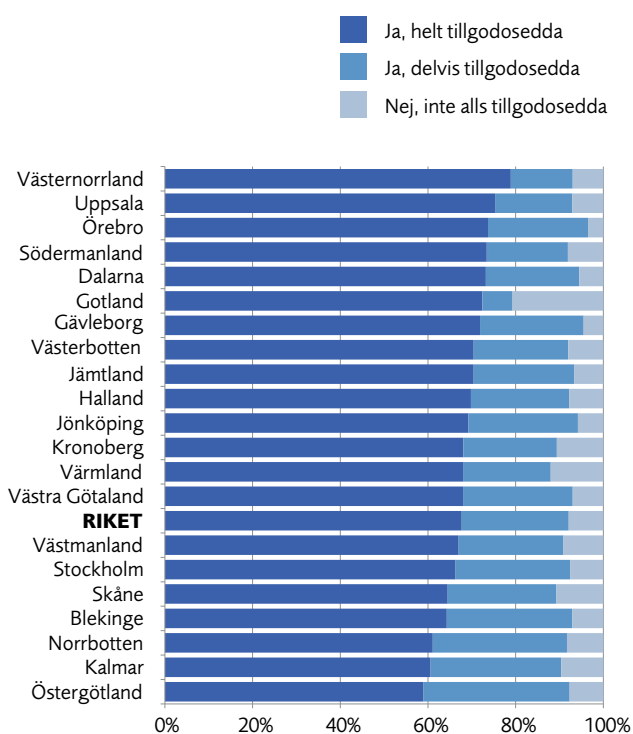
Spridningen i andelen med helt tillgodosedda behov av personlig vård varierade mellan 64 % (Norrbotten) och 86 % (Kronoberg) (figur 28). När det kom till tillgodosedda behov av social service fanns variationer mellan 59 % (Östergötland) och 79 % (Västernorrland) (figur 29).

**Tillgodosedda behov av personlig vård**



**Figur 28.** Graden av tillgodosedda behov hos den andel som uppgav att de haft behov av personlig vård.

## Tillgodosedda behov av service



**Figur 29.** Graden av tillgodosedda behov hos den andel som uppgav att de haft behov av service.

### Tolkningsanvisningar

- Det är osannolikt att de sjunkande andelarna med beviljat bistånd och tillfredsställda behov av hemtjänst beror på lägre svarsfrekvens eller andra metodologiska problem – de är troligen reella.
- Det framgår inte av Riks-Stroke's enkät hur många som ansökt om bistånd men fått avslag. Sannolikt har många av dem som uppger att deras behov inte alls eller endast delvis blivit tillgodosedda ansökt om detta men fått avslag. Det gäller i så fall främst de som är under 75 år.

- Många av dem som insjuknat i stroke blir betydligt bättre under de första månaderna. Men de flesta som 1 år efter en stroke får hjälp via olika typer av kommunala insatser kommer troligen att behöva dem också under en lång tid framöver.

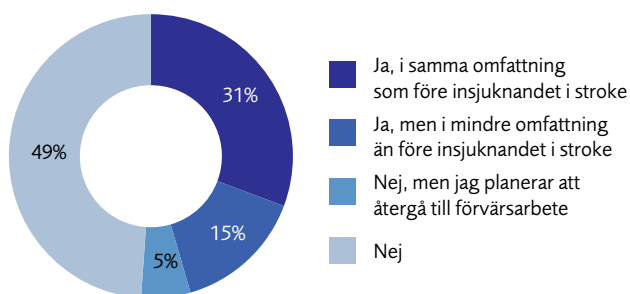
## 8.2 Yrkesinriktad rehabilitering

### Slutsatser

- Den andel som före insjuknandet hade förvärvsarbete och som kunnat återgå till sitt arbete, helt eller delvis, har ökat med 4 procentenheter jämfört med för 2 år sedan.
- Det är främst arbetsgivaren som ger patienten hjälp att återgå till arbetet. Detta är i linje med det ansvar lagstiftningen lägger på arbetsgivaren.
- De andelar som ansett att deras behov av yrkesrehabilitering tillgodosetts är genomgående låga.

Av de som deltog i 1-årsuppföljningen hade drygt en fjärdedel förvärvsarbete innan de drabbades av stroke. Av dessa hade 46 % återgått i arbete, helt eller delvis, 1 år efter insjuknandet. Denna andel är i stort sett densamma som föregående år (45 %) men klart högre än för 2–3 år sedan (41 %). Ytterligare 5 % hade ännu inte återgått i arbete men hade planer på att göra det (*figur 30*).

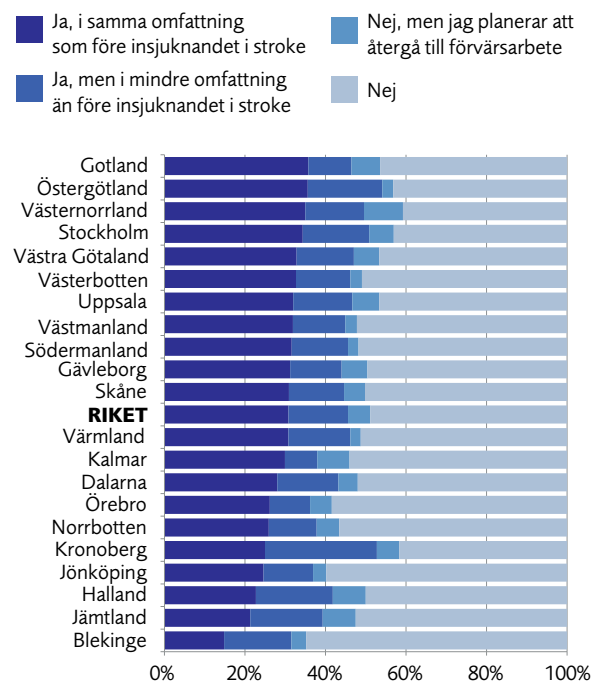
## Återgång till förvärvsarbete



**Figur 30.** Den andel av de som yrkesarbetade före strokeinsjuknandet som 1 år efter sin stroke angav att de inte, i mindre eller i samma omfattning återgått till arbete, eller som planerar att återgå.

Över landet fanns betydande skillnader. *Figur 31* visar bl.a. den andel som återvänt till yrkesarbete i samma utsträckning som före insjuknandet, fördelat länsvis. Denna andel var mer än dubbelt så hög på Gotland, i Östergötland och Västernorrland (35–36 %) som i Blekinge (15 %). På grund av låga tal måste andelarna betraktas som osäkra när det gäller små län.

## Återgång till förvärvsarbete

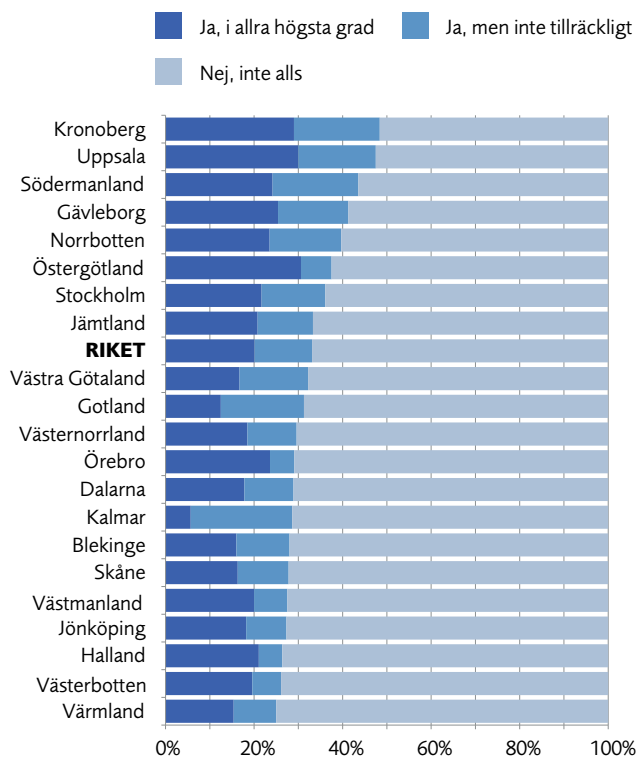


**Figur 31.** Den andel av de som yrkesarbetade före strokeinsjuknandet som 1 år efter sin stroke angav att de inte, i mindre eller i samma omfattning återgått till arbete, eller som planerar att återgå.

Yrkesinriktad rehabilitering kan bli aktuellt för de personer som haft förvärvsarbete före sitt strokeinsjuknande. När personerna som haft stroke tillfrågades om vem eller vilka de fått hjälp av för att återgå i arbete (de kunde ange flera svarsalternativ) var det vanligaste svaret "vet ej". En stor andel var egenföretagare. Bland dem som inte var egenföretagare var det vanligast att patienten angav att hon eller han fått hjälp av arbetsgivaren. Mindre ofta angav patienten hjälp från Försäkringskassan och det var ovanligt att man fått hjälp från Arbetsförmedlingen. Fördelningen mellan de olika svarsalternativen var oförändrad jämfört med föregående år.

Av de som angav att de haft behov av yrkesinriktad rehabilitering ansåg 20 % att deras behov var helt tillgodosedda och 13 % att de var delvis tillgodosedda, medan majoriteten (67 %) tyckte att behoven inte alls var tillgodosedda. Variationerna mellan länen var stora (figur 32).

#### Tillgodosedda behov av yrkesinriktad rehabilitering



**Figur 32.** Den andel av dem som angav behov av yrkesinriktad rehabilitering som ansåg att deras behov helt, delvis eller inte alls tillgodosattes.

#### Tolkningsanvisningar

- En betydande andel av de personer som förvärvsarbetade före sin stroke befinner sig nära pensionsåldern. Det kan vara en av förklaringarna till att personerna inte upplevt något behov av yrkesinriktad rehabilitering. En annan förklaring kan vara att strokeinsjuknandet inte medfört så allvarliga kvarstående symtom att det funnits behov av yrkesinriktad rehabilitering.
- I jämförelserna mellan länen blir talen för de mindre länen osäkra på grund av lågt antal svarande.

## APPENDIX 1: SJUKDOMEN STROKE – KORT BAKGRUND

Stroke är ett samlingsnamn för infarkt i hjärnan (ca 85 %) och hjärnblödningar (ca 15 %). Det är en av våra stora folksjukdomar och 30 000 – 35 000 personer insjuknar årligen i stroke i Sverige. De flesta (mer än 80 %) är över 65 år, men det är inte ovanligt att även unga personer insjuknar i stroke. Stroke är den vanligaste orsaken till neurologisk funktionsnedsättning hos vuxna och är den tredje vanligaste dödsorsaken efter hjärtinfarkt och cancer.

Efter en stroke krävs ofta stora rehabiliteringsinsatser. När personer i yrkesverksam ålder insjuknar i stroke kan mindre än hälften återvända till förvärvsarbete (vilket framgår i avsnittet om yrkesinriktad rehabilitering i denna rapport).

Stroke påverkar inte bara den enskilda individen. Också anhöriga utsätts ofta för stora påfrestningar. För personer som insjuknat i stroke krävs dessutom ofta stora resurser i kommunala särskilda boenden, hemsjukvård och kommunal hemtjänst.

Baserat på bl.a. Riks-Strokedata har en beräkning av den totala samhällskostnaden gjorts. Den beräknades då uppgå till över 16 miljarder kronor årligen, närståendes insatser oräknade. Den största andelen av summan rör primärkommunala insatser (*tabell 1*).

**Tabell 1.** Beräkningar av samhällets kostnader för stroke baserat på 21 800 personer som för första gången insjuknat i stroke och registrerats i Riks-Stroke<sup>4</sup>.

Typ av kostnad	Summa
Sjukvårdskostnader	4 200 mkr
Kommunal omsorg (bl.a. särskilt boende, hemsjukvård och hemtjänst)	6 400 mkr
Indirekta kostnader (för tidig död, förtidspension)	5 500 mkr
Totala kostnader	16 100 mkr

Patienter och deras närstående har under många år påpekat att det är nödvändigt att göra långtidsuppföljningar efter stroke; det är först 1 år efter att patienten drabbats av stroke som konsekvenserna för patienter och närstående fullt ut kan bedömas. Åren 2000–2004 genomförde Riks-Stroke i samarbete med Socialstyrelsen uppföljningar 2 år efter stroke<sup>5-7</sup>. Socialstyrelsen har också använt Riks-Strokedata i sina uppföljningar av de nationella riktlinjerna för strokesjukvård, med utvärderingar av såväl landstingens som socialtjänstens insatser<sup>8</sup>. Dessa uppföljningar har visat på allvarliga brister i hälso- och sjukvårdens och kommunernas stöd till personer med funktionsnedsättning efter stroke och till deras anhöriga.

Riks-Stroke 1-årsrapporter gör det möjligt att följa hur kvaliteten i hälso- och sjukvårdens och kommunernas insatser utvecklas.

## APPENDIX 2: METODER FÖR 1-ÅRSUPPFÖLJNINGEN

Riks-Stroke har beräknats täcka in 96 % av samtliga akuta strokepatienter som vårdas på svenska sjukhus<sup>9</sup>. I denna rapport ingår personer som under akutfasen av en stroke registrerades av Riks-Stroke under 2011 och som fortfarande levde 1 år efter strokeinsjuknandet. Personer som avlidit under det första året efter en stroke har identifierats genom kontroller mot folkbokföringen.

Enkätfrågorna avser att belysa de svarandes funktion och hälsotillstånd, vilken eller vilka insatser de tagit del av samt i vilken mån deras behov av stödinsatser tillgodosetts. Enkäten finns tillgänglig via Riks-Stroke's hemsida ([www.riks-stroke.org](http://www.riks-stroke.org)). Av de frågor och delfrågor som ingår belyser 17 st. de svarandes aktuella situation, 8 vilka insatser som gjorts och 7 i vilken mån behoven tillgodosetts. En fråga gäller vem som svarat på enkäten.

Enkäten distribuerades av företaget Scandinfo och inkluderade två påminnelser till de personer som inte besvarat enkäten efter det första utskicket. Databearbetningen har gjorts vid Riks-Stroke's sekretariat.

Viss bakgrundsinformation har hämtats från Riks-Stroke's registreringarna i akutskedet och från den enkätuppföljning som genomfördes 3 månader efter strokeinsjuknandet.

Om en patient drabbas av stroke vid flera tillfällen under ett kalenderår, får han eller hon 1-årsenkäten endast vid ett tillfälle (1 år efter det första insjuknandet under året).

Mer utförliga metodbeskrivningar finns presenterade på Riks-Stroke's hemsida ([www.riks-stroke.org](http://www.riks-stroke.org)).

## APPENDIX 3: OM RIKS-STROKE

### Riks-Strokes bakgrund

Det nationella kvalitetsregistret Riks-Stroke startades 1994.

Ur ett internationellt perspektiv är Sverige det land som nått längst när det gäller att etablera ett nationellt kvalitetsregister för strokevård. Riks-Stroke är det nationella strokeregister som existerat längst (sedan 1994) och som inkluderar flest vårdtillfällen för stroke (över 400 000 vårdtillfällen sedan starten). I flera andra länder finns eller etableras nu liknande nationella system för att följa strokevårdens kvalitet.

Riks-Stroke skiljer sig i flera viktiga avseenden från kvalitetsregister i många andra länder:

- Samtliga landets sjukhus som vårdar akuta strokepatienter deltar.
- Kontinuerlig registrering har skett över lång tid.
- Uppföljning görs under första året efter insjuknandet med uppgifter också om rehabilitering och kommunala stödinsatser.
- Patientupplevelser inkluderas.

Genom 1-årsuppföljningarna är Riks-Stroke ett av de få svenska kvalitetsregister som täcker in kvaliteten i såväl landstingens som kommunernas verksamheter. Även kvalitetsregistret Senior Alert mäter kvaliteten i kommunernas insatser.

I och med att Riks-Strokes 1-årsuppföljning bygger på enkätdata rapporterad av patienterna själva (med eller utan hjälp av närstående och vårdpersonal) ger Riks-Stroke en bild av patientrapporterade processer och utfall som hittills saknats i de flesta andra nationella kvalitetsregister.

### Riks-Strokes syfte

Riks-Strokes ursprungliga syfte var att utgöra sjukhusens verktyg för kontinuerlig kvalitetsutveckling av strokesjukvården. Syftet har varit att bidra till att strokevården håller en hög och jämn kvalitet över hela landet. Riks-Stroke redovisar strokevårdens innehåll och resultat

öppet gentemot allmänhet, patienter, professioner och beslutfattare inom sjukvård och socialtjänst. Riks-Stroke tjänar även som uppföljningsinstrument för Socialstyrelsens nationella riktlinjer för strokesjukvård.

Riks-Strokes syfte har utvidgats till att även vara att redovisa kvaliteten i den hälso- och sjukvård som personer som insjuknat i stroke får under det första året efter sitt insjuknande. Riks-Stroke belyser också på nationell och länsnivå kvaliteten i vissa primärkommunala insatser liksom i den yrkesinriktade rehabiliteringen. Nyligen har också ett TIA-register etablerats (första rapporten publicerades 2012). En första rapport som belyser närståendes situation 1 år efter stroke kommer att publiceras under 2013.

En patient- och närståendeversion av den här 1-årsrapporten kommer att finnas tillgänglig på Riks-Strokes hemsida.

### Registrets omfattning

Riks-Stroke startade 1994. Sedan 1998 deltar alla sjukhus som vårdar strokepatienter i akutskedet. Varje år registreras 25 000–26 000 vårdtillfällen för stroke.

Registreringen omfattar det akuta insjuknandet samt uppföljningar 3 och 12 månader efter strokeinsjuknandet.

### Riks-Strokes organisation

Riks-Stroke leds av en styrgrupp, vars uppgift är att kontinuerligt övervaka registrets kvalitet samt fatta beslut i frågor om fortsatt inriktning och omfattning. Styrgruppens uppgift är också att stimulera och genomföra forskning utifrån registerdata. Analysarbete och rapportering sker i samråd med styrgruppen.

Det mesta av det praktiska arbetet utförs av ett sekretariat förlagt till Norrlands universitetssjukhus, Umeå. Dainsamling och databearbetning sker på en datacentral vid Umeå universitet (ITS) som Riks-Stroke anlitar.

För den 1-årsuppföljning som denna rapport bygger på har Riks-Stroke anlitat Scandinfo,



Göteborg, som skickat ut (inklusive två påminnelser) och samlat in enkäter.

## Styrgruppen för Riks-Stroke

Kjell Asplund, professor, Stockholm  
Andreas Terént, professor, Uppsala  
Birgitta Stegmayr, professor,  
Bo Norrving, professor, Lund  
Daniela Bjarne, patient- och anhörigföreträdare, Stockholm  
Mariann Ytterberg, patient- och anhörigföreträdare, Västerås  
Mia von Euler, docent, Stockholm  
Stockholm och Umeå  
Sari Wallin, sjuksköterska, Umeå  
Peter Appelros, docent, Örebro (ordförande, registerhållare)  
Wania Engberg, sjukgymnast, Trollhättan

## Riks-Stroke sekretariat

Birgitta Stegmayr, professor, föreståndare  
Sari Wallin, Riks-Strokekoordinator  
Åsa Johansson, forskningssjuksköterska  
Fredrik Jonsson, statistiker  
Maria Hals Berglund, statistiker  
Per Ivarsson, IT-samordnare  
Anna Söderblom, projektledare

Övriga knutna till registret:  
Marie Eriksson, docent, statistiker  
Eva-Lotta Glader, med dr, ST-läkare

## Så valideras registrets data

Validiteten av registerdata har vid journalstudier visats vara god. Mer utförlig information finns tillgänglig på engelska på Riks-Stroke hemsida.

Ett nytt omfattande valideringsprogram pågår under 2012–2013. Resultaten kommer att publiceras på Riks-Stroke hemsida.

## Inrapportering och redovisning av data

Inrapportering av uppgifter till Riks-Stroke sker via internet med krypterad överföring. Inmatade uppgifter finns tillgängliga online via ett statistik- och presentationsprogram för de sjukhus som deltar. Där kan sjukhusen jämföra sig med landstinget, regionen eller riket. Riks-Stroke publicerar fyra typer av årsrapporter:

- Akutvården + 3-månadersuppföljning

- 1-årsuppföljning (denna rapport)
- TIA-rapport
- Anhörigas situation
- Patient- och närståendeversion av rapporterna om akutvården och 3-månadersuppföljningen.

TIA-rapporten finns tillgänglig endast i elektronisk form, övriga rapporter i såväl skriftlig version som elektronisk. Under 2013 planerar Riks-Stroke även att publicera en rapport om de närståendes situation.

## Riks-Stroke används i forskning

Riks-Stroke är primärt inte ett forskningsregister. Det har dock visat sig vara en mycket värdefull kunskapsbas också för kliniskt-epidemiologiskt inriktad forskning kring stroke. Riks-Stroke material nyttjas eller har nyttjats i flera pågående och avslutade avhandlingsarbeten.

För närvarande finns forskare i Uppsala, Lund, Umeå, Stockholm och Örebro som är mer långsiktigt knutna till Riks-Stroke. Dessutom arbetar forskare på flera andra orter med Riks-Stroke data.

Det databasmaterial forskarna arbetar med är i samtliga fall anonymiserat, d.v.s. det går inte att via namn eller födelsenummer identifiera enskilda individer.

## Riks-Stroke finansiering

Registret stöds sedan 1994 ekonomiskt av Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting. Registret har inget stöd från industrin.

## Tillstånd

Registerverksamheten har granskats och godkänts av Datainspektionen och Forskningsetisk Kommitté/Etikprövningsnämnden vid Umeå universitet.

## Riks-Stroke hemsida och kontakt

På Riks-Stroke hemsida <http://www.riks-stroke.org> finns kontaktuppgifter. Där återfinns också bl.a. de formulär som används för registrering av patienter och uppföljningsenkäter, liksom årsrapporter. I en engelsk översättning finns allmän information om registret samt formulär med tillhörande vägledning och variabellista över tid.

## REFERENSER

- 1 Appelros P, Stegmayr B, Terént A. Riks-Stroke och hur fallgropar vid tolkning av resultaten undviks. Läkartidningen 2008;105:529–533.
- 2 Pendlebury S, Rothwell PM. Prevalence, incidence, and factors associated with pre-stroke and post-stroke dementia: a systematic review and meta-analysis. Lancet Neurol 2009; 8: 1006–18.
- 3 Socialstyrelsen. Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst – Lägesrapport 2013. Tillgängligt på <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-2-2/Sidor/default.aspx>.
- 4 Ghatnekar O, Steen Carlsson K. Kostnader för insjuknande i stroke 2009. En incidensbaserad studie. IHE rapport, Lund 2012:2.
- 5 Glader E-L, Stegmayr B, Hulter Åsberg K, Johansson L, Staaf A, Wester PO. Slaganfall – och sedan? Omfattande hjälpbehov två år efter slaganfallet, visar stor nationell studie. Läkartidningen 2001;98:4462–4467.
- 6 Socialstyrelsen. Att drabbas av stroke. Hur ser situationen ut två år efter insjuknandet? Stockholm: Socialstyrelsen; 2000.
- 7 Socialstyrelsen. Livssituationen två år efter stroke. En uppföljning av strokedrabbade och deras närstående. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
- 8 Socialstyrelsen. Nationell utvärdering 2011 – Strokevård. Tillgänglig på: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-11-2>.
- 9 Riks-Stroke. Årsrapport 2011. Tillgänglig på [www.riks-stroke.org](http://www.riks-stroke.org).