

Ett år efter stroke

RAPPORT FRÅN RIKSSTROKE UTGIVEN JUNI 2014



1-årsuppföljning 2013

– livssituation, tillgodosedda behov och resultat av vårdens och omsorgens insatser för de som insjuknat under 2012

FÖRORD

Det nationella kvalitetsregistret Riksstroke 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 2012 och som under 2013 rapporterade sina uppgifter till Riksstroke.

Den här rapporten har tagits fram av Riksstrokes 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 maj 2014

För Riksstrokes styrgrupp



Bo Norrving
Ordförande

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

HUVUDRAG	5
1. SAMMANFATTNING	6
2. RAPPORTENS SYFTE	8
3 ATT TOLKA UPPGIFTER FRÅN RIKSSTROKES 1-ÅRSUPPFÖLJNING	9
3.1 Risk för feltolkningar.....	9
3.2 Låga tal ger stort utrymme för slumpmässiga variationer	9
3.3 Bortfall kan ge osäkra data	9
3.4 Olika län har olika patientsammansättning.....	9
4 BASUPPGIFTER OM DELTAGARE OCH BORFALL	10
5 FUNKTIONSFÖRMÅGA OCH BOENDE	13
5.1 Personlig ADL-förmåga och överlevnad	13
5.2 Rörlighet	16
5.3 Hushålls-ADL och instrumentellt ADL.....	17
5.4 Beroende av anhöriga.....	18
5.5 Boende	19
6 HÄLSOTILLSTÅND	21
6.1 Självpupplevt hälsotillstånd	21
6.2 Smärta	22
6.3 Nedstämdhet	23
7 KONTAKTER MED SJUK- OCH TANDVÅRD	26
7.1 Uppföljning i sjukvården	28
7.2 Rehabilitering.....	28
7.3 Hjälpmedel	29
7.4 Hemsjukvård.....	30
7.5 Rökning och rökstopp	31
7.6 Tandvård.....	32
8 INSATSER FRÅN SOCIALTJÄNSTEN OCH FRÅN ANDRA SAMHÄLLSORGAN	34
8.1 Bistånd från kommunen	34
8.2 Yrkesinriktad rehabilitering.....	36
APPENDIX 1: SJUKDOMEN STROKE – KORT BAKGRUND	39
APPENDIX 2: METODER FÖR 1-ÅRSUPPFÖLJNINGEN	40
APPENDIX 3: OM RIKSSTROKE	41
REFERENSER	43

HUVUDDRAG

Riksstroke redovisar här sin 1-årsuppföljning av de personer som insjuknade i stroke under år 2012. Uppföljningen baserar sig på en enkät som under 2013 besvarades av 13 760 personer (svarsfrekvens 79 %).

Fyra trender i årets rapport förtjänar att särskilt lyftas fram:

- Skillnader i nedsatt funktionsförmåga (ADL-beroende) har minskat mellan länen.
- Andelen som är oberoende i hushålls-ADL och personligt ADL är den högsta som noterats under de år 1-årsuppföljningar har gjorts.
- En större andel av de som ständigt kände sig nedstämda behandlades med antidepressiva läkemedel.
- En större andel än tidigare år ansåg att de fått sina behov av hemtjänst i form av personlig vård och service helt 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 bl.a. behovet av rehabilitering (nära hälften upplevde brister) och hemtjänst (mer än var fjärde upplevde brister).	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 ansåg att hon eller han inte alls fått sitt behov av smärtlindring tillgodosatt 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, hade 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 hade 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 2012 registrerades i det nationella kvalitetsregistret Riksstroke i samband med akutskedet av deras strokesjukdom. Enkäten besvarades av 13 760 personer (svarsfrekvens 79 %, 5 procentenheter högre än föregående år).

Av dessa svarade:

- 63 % själva
 - 24 % med hjälp av anhörig, /närstående eller vårdpersonal
 - 10 % enbart av närstående, och
 - 2 % genom vårdpersonal eller någon annan person som fyllde i enkäten på egen hand.
- Fördelningen av vem som svarade på enkäten är i stort sett oförändrad jämfört med förra året.
- Svarsfrekvensen är 5 procentenheter högre än föregående år, vilket sannolikt beror på att en större anhörigenkät skickades ut då. Det gjorde att de sammantagna dokumenten förmodligen bedömdes alltför omfattande att besvara av en del. Aktuell svarsfrekvens på 79 % är liknande andelarna som svarat övriga år undantaget just förra året.

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, s.k. 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 summan av avlidna eller ADL-beroende 1 år efter stroke. Vissa av skillnaderna kvarstår efter statistisk justering för viktiga skillnader i patientsammansättning

så som ålder, kön samt vakenhetsgrad vid insjuknandet. Skillnaderna mellan länen har minskat jämfört med närmast föregående år.

- 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 t.ex. på/avklädning och toalettbesök.
- Behovet av anhängstöd 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 ökade marginellt jämfört med närmast föregående år, men skillnader i svarsfrekvens i Riksrokes 1-årsuppföljning kan ha påverkat resultaten. Det kan även finnas risk för att hemmaboendepincipen används i för stor utsträckning så att allt sjukare och mer vårdkrävande personer bor hemma. En alltför långtgående tillämpning av hemmaboendepincipen medför att individens valmöjligheter begränsas.

Hälsotillstånd

- Trots att man insjuknat i stroke, upplevde merparten (78 %), i stort sett oförändrat jämfört med föregående år) ändå sitt allmänna hälsotillstånd som mycket eller ganska gott. Här finns inga stora skillnader över landet.
- Det var 22 % som uppgav att de ofta eller ständigt hade smärta och 15 % att de ofta eller ständigt kände sig nedstämda, proportioner som är lika jämfört med tidigare 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 (7 %) inte fått sitt blodtryck

mätt någon gång under det år som gått efter strokeinsjuknandet. Andelen utan läkarbesök varierade mellan länen från 14 % till 29 %.

- Det var mycket vanligt att personer som haft stroke uppgav att de behöver fler rehabiliteringsinsatser än de faktiskt fått – 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 (0–3 %) 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 12 %, 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 38 % inte läkemedel mot nedstämdhet, en lägre andel än föregående år.
- Av de som var rökare vid strokeinsjuknandet var 56 % fortfarande rökare 1 år efter insjuknandet, en liknande andel som föregående år. Av rökarna uppgav 40 % att de fått erbjudande om rökavvänjning. 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 är oförändrad. Fortfarande har dock en tredjedel av de som haft stroke inte besökt en 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 (27 %) uppgav bara delvis eller inte alls att de fått sina behov av hemtjänst i form av personlig vård (som t.ex. hjälp vid på- och avklädning och toalettbesök) tillgodosedda, en något lägre 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 fått.

Återgång till arbete

- Av de som deltog i 1-årsuppföljningen hade en fjärdedel förvärvsarbete vid insjuknandet i stroke. Av dessa hade 44 % helt eller delvis återgått i arbete 1 år efter sin stroke (marginellt lägre än föregående år, men fortsatt några procentenheter högre än för 2 år sedan och tidigare).
- Det var främst arbetsgivaren som kom med stöd för att återgå till arbete, det här 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

Riksstroke är ett verktyg för kontinuerlig kvalitetsutveckling av svensk strokevård. Riksstroke redovisar öppna jämförelser av strokevårdens innehåll och resultat mellan landsting och sjukhus. Riksstroke tjänar också som uppföljningsinstrument för Socialstyrelsens nationella riktlinjer för strokesjukvård och ger underlag för Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) och Socialstyrelsens öppna jämförelser samt en rad andra nationella och internationella kvalitetsbedömningar.

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

Riksstrokes 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. Det här 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 Riksstroke beskrivs i Appendix 3. Mer utförlig information finns tillgänglig på Riksstrokes hemsida www.riksstroke.org.

Riksstrokes 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 den här rapporten redovisa resultaten per län/regioner i stället för per landsting.

3 ATT TOLKA UPPGIFTER FRÅN RIKSSTROKES 1-ÅRSUPPFÖLJNING

3.1 Risk för feltolkningar

En rad faktorer påverkar både jämförelser mellan län eller regioner och jämförelser över tid. När Riksstrokedata 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 Riksstrokedata. 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 Riksstrokedata har publicerats i Läkartidningen¹.

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. Motsvarande gäller för data som bryts ned på kommunnivå (som inte redovisas i den här rapporten, men som är möjliga att ta fram och erhålla); den statistiska osäkerheten blir stor för små kommuner.

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 symtom efter stroke oftare än andra avstår från att svara. Bortfallsvariationerna är emellertid måttliga (se nedan), så den här faktorn spelar ingen avgörande roll för jämförelserna mellan länen.

Täckningsgraden, uttryckt som andelen patienter som svarat på Riksstrokes 1-årsenkät, är i år högre än närmast föregående år. Den ökade täckningsgraden medför ökad tillförlitlighet i tolkningarna av resultaten.

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. Med några få undantag finns det emellertid 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 den här rapporten 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 Riksstroke 1-årsenkät 2013 är hög (79 %). Närmast föregående år var andelen som svarade 5 procentenheter mindre, vilket var en tillfällig sänkning som sannolikt berodde på att patienternas anhöriga samtidigt fick en anhörigenkät, och att enkäterna tillsammans upplevdes som alltför belastande.
- Variationerna i svarsfrekvens mellan olika delar av landet är små och kan inte nämnvärt påverka jämförelserna i den här rapporten. Kvinnor och män svarade i samma utsträckning.
- 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 %)².

Av de personer som under 2012 registrerades i Riksstroke avled 6 289 (25.1 %) under första året efter sin stroke. Enkäten skickades ut till samtliga 17 411 personer som överlevde det året. Antalet patienter som svarat på 1-årsenkäten är 13 760. Det innebär en svarsfrekvens på 79 %, vilket nu ligger på samma nivå som de första 1-årsundersökningarna. Närmast föregående år var svarsfrekvensen 74 %, vilket tycks ha varit en tillfällig sänkning som sannolikt berodde på att patienterna det här året samtidigt fick en anhörigenkät, och att enkäterna tillsammans upplevdes som alltför belastande.

Eftersom samma datainsamlingsmetod använts för alla patienter, skiljer sig inte andelen uppföljda patienter mycket mellan olika län (*tabell 1*). Högst var svarsfrekvensen på Gotland (85 %), och lägst i Stockholm (77 %). Skillnaderna i svarsfrekvens mellan länen är mindre än föregående år. Svarsfrekvensen 79 % är lägre än vid 3-månadersuppföljningen (88 %), där sjukhusen själva hämtar in data och rapporterar till Riksstroke. (Av de personer som svarade på Riksstroke 3 månader efter stroke, svarade 95 % också på 1-årsenkäten, *tabell 1*).

Tabell 1. Antal personer och den andel som besvarade 1-årsuppföljningen av de som insjuknade 2012, andelen uppföljda som besvarade enkäten både vid 3 månader och 1 år samt medelålder.

	Antal svarande	Andelen i %* av överlevande registrerade i RS som följdes upp 1 år senare	Andelen svarande som även svarat på 3-månadersenkäten, %	Medelålder, år
Stockholm	2380	76,6	91,7	73
Uppsala	365	77,5	99,8	72
Södermanland	432	81,8	93,3	74
Östergötland	561	80,8	94,9	72
Jönköping	491	81,3	99,6	75
Kronoberg	252	79,5	99,4	74
Kalmar	360	78,4	94,8	75
Gotland	119	85	98,7	76
Blekinge	218	79,6	86,9	72
Skåne	1811	77,5	97,4	73
Halland	437	80,2	97,1	73
Västra Götaland	2349	79,7	98,3	74
Värmlands	540	77,5	92,4	73
Örebro	412	78,3	95,6	74
Västmanland	408	77,1	94,7	74
Dalarna	582	83,7	94,7	76
Gävleborg	493	80	96,5	72
Västernorrland	467	80,9	98,4	73
Jämtland	223	80,2	96,3	74
Västerbotten	432	81,8	84	73
Norrbottn	428	79,3	90,4	72
RIKET	13760	79	95,2	73

* Beräknad andel av samtliga strokepatienter som registrerats i Riksstroke och som överlevt 1 år efter insjuknandet.

Medelåldern bland de som svarade var 73 år, med små variationer mellan olika län. Kvinnor svarade i nästan lika hög utsträckning som män. 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).

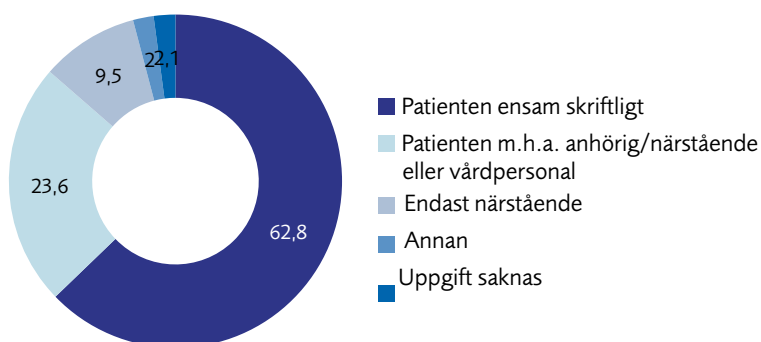
	Andelen svarande, %
Kön	
Män	79,3
Kvinnor	78,6
Strokens svårighetsgrad	
Vaken	80,1
Sänkt medvetande	66,7

De som svarade på enkäten var till 63 % 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 svarade, kan förstås många av svaren på frågorna ha färgats av den personens åsikt.

Tolkningsanvisningar

- Personer med de svåraste strokeinsjuknandena är underrepresenterade bland de svarande. De data som redovisas i den här rapporten kan därför ge en någon för gynnsam bild av situationen 1 år efter stroke.

Vem har svarat på enkäten?



Figur 1. Fördelningen av dem som besvarat Riksstroke 1-årsuppföljning.

5 FUNKTIONSFÖRMÅGA OCH BOENDE

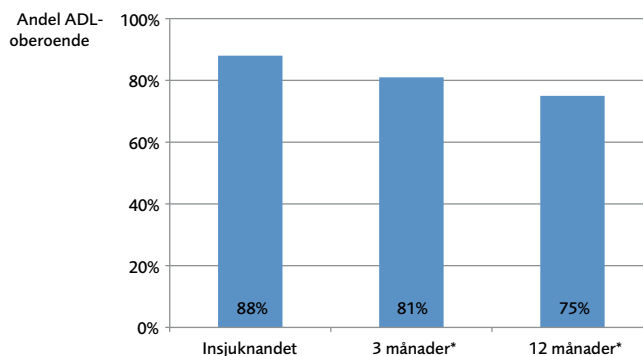
5.1 Personlig ADL-förmåga och överlevnad

Slutsatser

- Var fjärde person har 1 år efter stroke 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 (ålder, kön, och vakenhetsgrad) 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 75 % av de som var ADL-oberoende före strokeinsjuknandet oberoende av primärt ADL 1 år efter sin stroke, oförändrat jämfört med föregående år. Andelen var betydligt lägre än 3 månader efter strokeinsjuknandet (figur 2).

ADL-oberoende

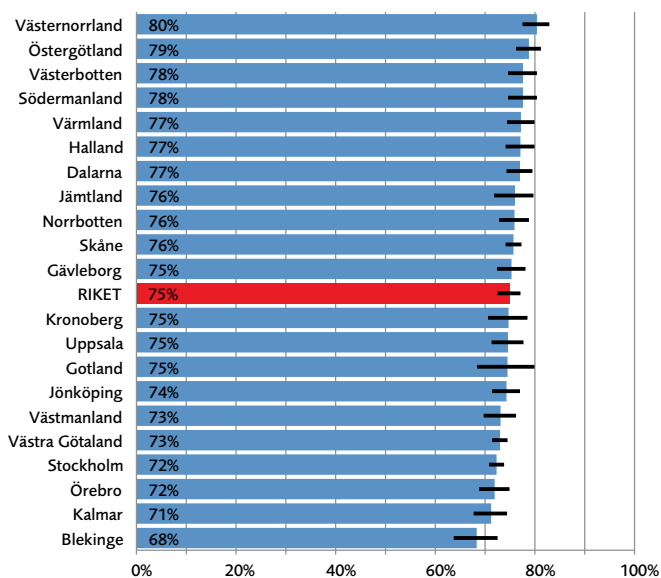


* Avser de som var ADL-oberoende vid insjuknandet i stroke.

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.

Även efter justering för skillnader i köns- och ålderssammansättning och strokeinsjuknandets svårighetsgrad fanns det en viss variation i andelen ADL-oberoende mellan län, från 68 % i Blekinge till 80 % i Västernorrland (figur 3). Jämfört med Västernorrland var andelen signifikant lägre i Jönköping, Västmanland, Västra Götaland, Stockholm, Örebro, Kalmar, och Blekinge.

ADL-oberoende



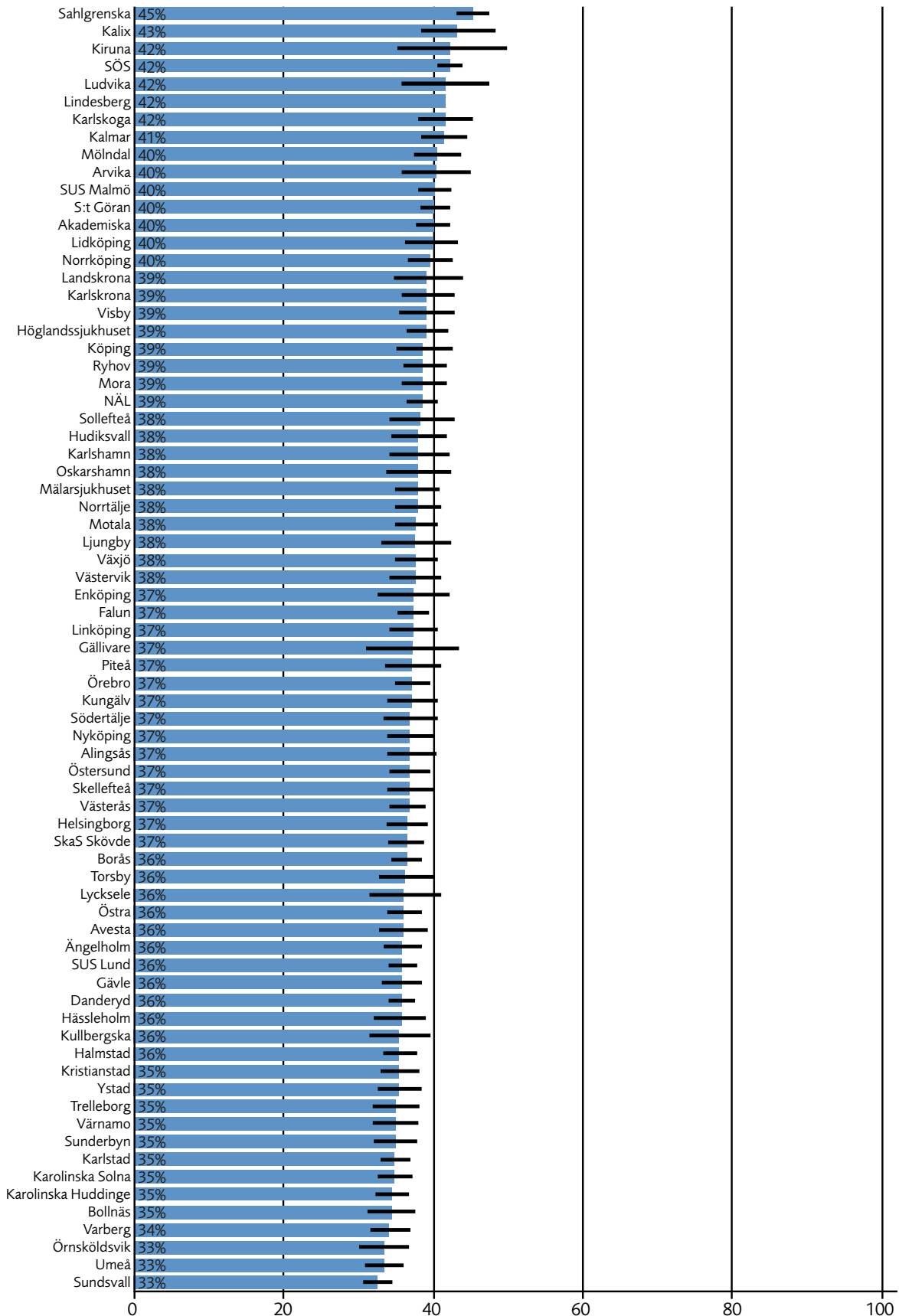
Figur 3. Den andel av de svarande som oberoende av hjälp från andra personer kunde klara av- och påklädning och toalettbesök, jämförelser mellan län. Data är justerade för skillnader i köns- och åldersfördelning och för strokeinsjuknandets svårighetsgrad. Våggräta linjer markerar den statistiska osäkerheten (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-beroende vid en given tidpunkt. I *figur 4* redovisas det här utfallet fördelat efter de sjukhus där patienterna 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 läkemedelsbehandling för att minska risken för återinsjuknande), som påverkar det här utfallet.

Siffrorna i *figur 4* ska alltså ses som ett samlat kvalitetsmått på hälso- och sjukvårdens, samhällets 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 dödlighet³. Därför kan socioekonomiska skillnader mellan olika delar av landet bidra till de skillnader i ADL-beroende och dödlighet som Riksstroke redovisar.

Som *figur 4* visar var skillnaderna i det här utfallet stora, med andelar som varierade mellan 33 % och 45 %. Skillnaderna var dock mindre än föregående år, då en dubbelt så hög skillnad mellan högst och lägst fanns. Vid många sjukhus var den statistiska osäkerheten stor för det redovisade året (d.v.s. konfidensintervallen var breda). Sundsvall och Umeå hade dock statistiskt säkerställda lägre andelar än riksgenomsnittet, medan Sahlgrenska och Södersjukhuset hade statistiskt säkerställda högre andelar än riksgenomsnittet.

Avliden eller ADL-beroende justerade värden



Figur 4. Sammantagna måttet avlidna och 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).

Tolkningsanvisning

- 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

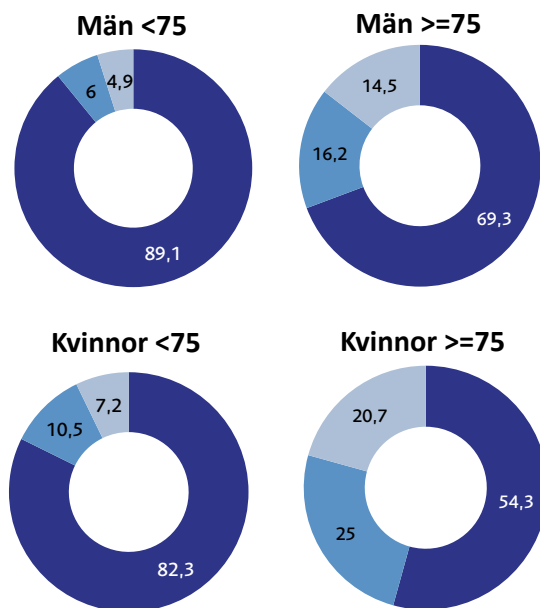
Slutsatser

- Av de som besvarat enkäten 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. Rörligheten var genomgående betydligt sämre hos kvinnor än hos män. 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 före och 3 månader respektive 1 år efter strokeinsjuknandet.

Tolkning

- Det här måttet är robust, d.v.s. det påverkas mycket lite av mätfel eller statistisk osäkerhet.

5.3 Hushålls-ADL och instrumentellt 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 högre jämfört med närmast föregående år, men på liknande nivå som året dessförinnan. Skillnaden från närmast föregående år kan bero på skillnaderna i svarsfrekvens (se nedan).

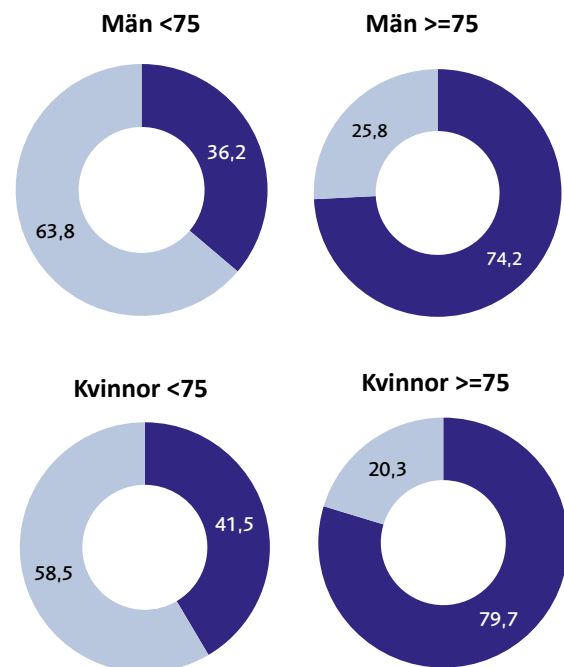
Matinköp, städning och tvätt är exempel på dagliga aktiviteter som många behöver hjälp med och som ingår i den kommunala hemtjänstens service efter biståndsbedömning. De kallas även hushålls-ADL eller instrumentellt ADL. Om man är oberoende av hjälp med hushålls-ADL är man i allmänhet oberoende även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

Andelen som var oberoende av hushålls ADL och personligt ADL var högre (43,5 %) jämfört med 2012 (40,5 %). Den lägre andelen för 2012 kan bero på den lägre andelen som svarade på enkäten det här året då samtidigt en närstående-enkät skickades ut. Nivån 2013 är en halv procentenhet högre än 2011 (43 %), och den hittills högsta bland de 1-årsuppföljningar som gjorts.

Hushålls ADL, andel beroende

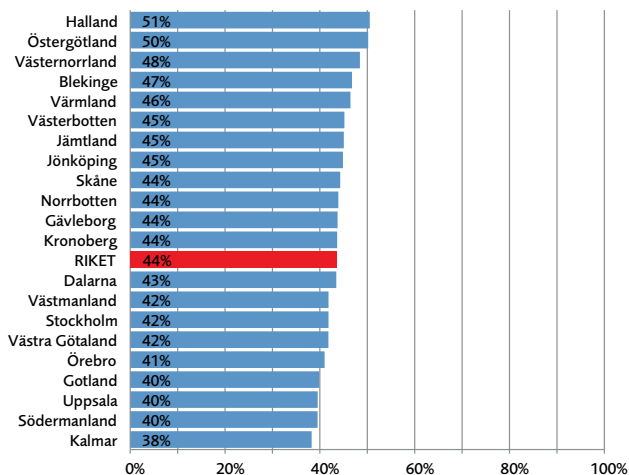
- Beroende
- Oberoende



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

Mellan länen var variationerna i andelen som var beroende av andra för sitt hushålls-ADL måttliga – från 38 % i Kalmar till 51 % i Halland och Östergötland (figur 7).

Oberoende av hushålls-ADL och personlig 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 genusstyrd – kvinnor i parförhållanden har ofta utfört dessa aktiviteter. I dag håller det här på att förändras, bl.a. genom att antalet ensamhushåll ökar.

5.4 Beroende av anhöriga

Slutsatser

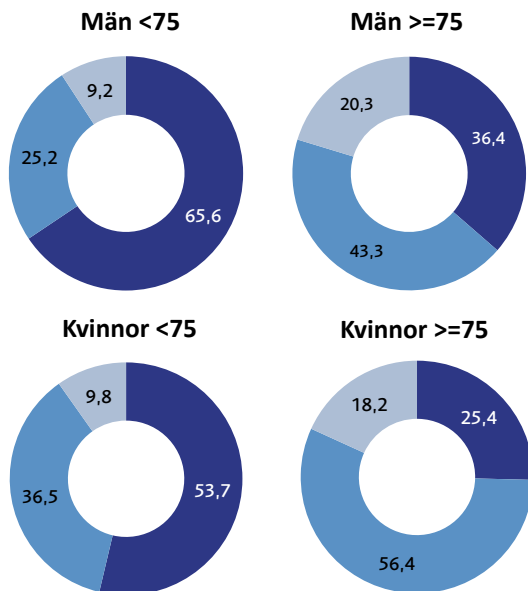
- Behovet av anhörigstöd är stort 1 år efter stroke, särskilt hos personer över 75 år.
- Kvinnor uppgav sig oftare än män vara beroende av anhörigas stöd. Till det här bidrar säkert att kvinnor oftare än män har nedsatt funktion (d.v.s. är ADL-beroende) efter stroke, vilket hänger samman med att kvinnor i genomsnitt är äldre än män vid insjuknandet i stroke.
- Den andel som uppgav sig ha behov av stöd från anhöriga har minskat med 5 procentenheter under de senaste 4 åren. Mellan de båda sista mätningarna är emellertid skillnaden marginell.

Av samtliga personer som haft stroke, uppgav 15 % att de var helt beroende och 40 % att de var delvis beroende av stöd från anhöriga. Under de senaste 4 åren har andelarna som helt eller delvis behövt stöd från anhöriga minskat med 5 procentenheter, men skillnaden för de båda sista åren är marginell.

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 3 av 4 helt eller delvis behöva stöd från anhöriga. Skillnaderna i de olika grupperna jämfört med föregående år är små, och utan någon tydlig trend.

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 Riksstrokekns enkät lyder den enkla frågan: "Är du idag beroende av hjälp/stöd av anhörig/närstående?" Det här kan innebära att den som svarar avser både praktisk hjälp och socialt stöd.

5.5 Boende

Slutsatser

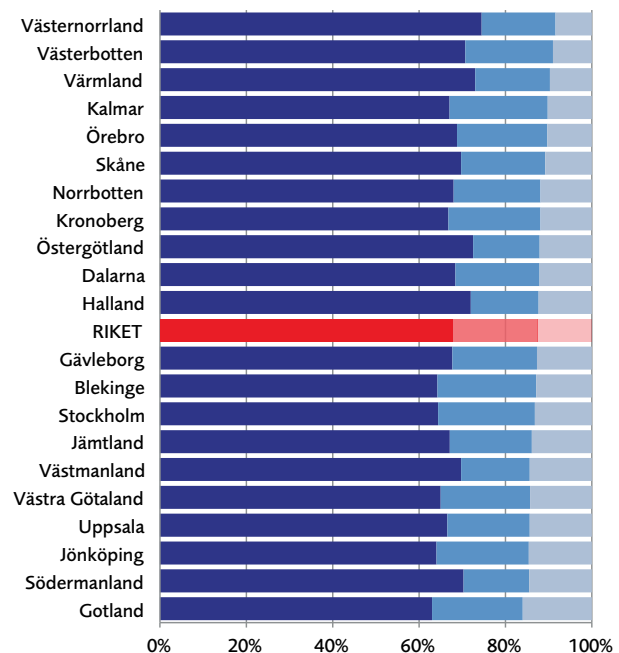
- Den andel som har särskilt boende ökade med en procentenhet jämfört med föregående år. Den lägre svarsfrekvensen i Riksstrokekns 1-årsuppföljning föregående år kan ha påverkat resultaten.

- Det finns ett tydligt omvänt samband mellan andelen i eget boende med hemtjänst och andelen i särskilt boende. Ju fler som bor i eget boende, desto färre bor i särskilt boende. Sambandet var emellertid svagare än närmast föregående år.

Figur 9 visar andelar personer i eget boende (utan respektive med hemtjänst) och i särskilt boende 1 år efter strokeinsjuknandet. I riket som helhet fanns 68 % i eget boende utan hemtjänst, 20 % i eget boende med hemtjänst och 12 % i särskilt boende. Jämfört med närmast föregående år har andelen i särskilt boende ökat med 1 procentenhet. Skillnaderna kan eventuellt hänga samman med den lägre svarsfrekvensen i uppföljningen 2012. Andelen i särskilt boende varierade från 8 % i Västernorrland till 16 % på Gotland.

Boende

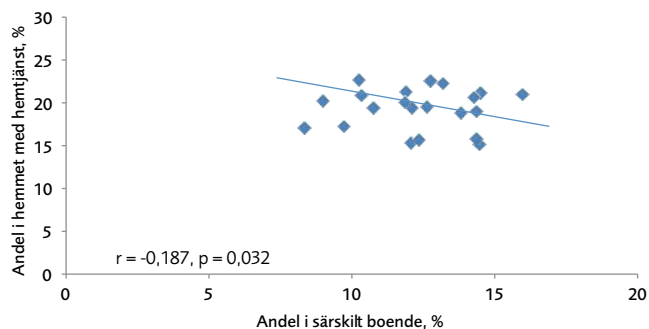
- Eget boende, utan kommunal hemtjänst
- Eget boende, med kommunal hemtjänst
- Särskilt boende



Figur 9. Andelen som bor i eget boende utan hemtjänst, i eget boende med hemtjänst och i särskilt boende, 1 år efter strokeinsjuknandet. Resultatet är rangordnat utifrån andelen i särskilt boende där länet med störst andel finns längst ned i listan.

Det fanns ett samband mellan hög andel i eget boende med hemtjänst och låg andel i särskilt boende (*figur 10*). Sambandet var emellertid något svagare än närmast föregående år och inget enskilt län avvek tydligt från mönstret.

Samband hemtjänst vs. särskilt boende



Figur 10. Andelen i särskilt boende i förhållande till andelen i eget boende med hemtjänst.

Tolkningsanvisning

- Det här måttet 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. Det här skulle kunna ge en alltför hög andel med hemtjänst eller i särskilt boende. Å andra sidan finns ett relativt högt bortfall också bland de med de svåraste följderna av stroke, vilket skulle ge alltför låg andel i särskilt boende.

6 HÄLSOTILLSTÅND

6.1 Självupplevt hälsotillstånd

Slutsats

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

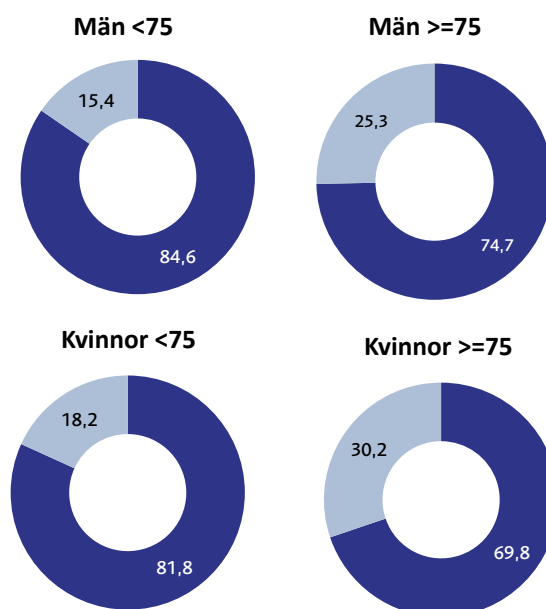
Självupplevt hälsotillstånd är nära knutet till ADL-förmåga och dessa båda variabler ger olika aspekter på gott eller dåligt utfall. Självupplevt hälsotillstånd avspeglar patientens upplevelse, medan ADL-förmågan ger en mer "objektiv" beskrivning av hur patienten fungerar.

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 var det 3 procentenheter fler kvinnor än män som ansåg att deras hälsotillstånd var ganska dåligt eller mycket dåligt. Personer över 75 år hade genomgående sämre självupplevt hälsotillstånd, och i den åldersgruppen var det 5 procentenheter fler kvinnor än män som ansåg att deras allmäntillstånd var ganska dåligt eller mycket dåligt (figur 11).

Självupplevt hälsotillstånd

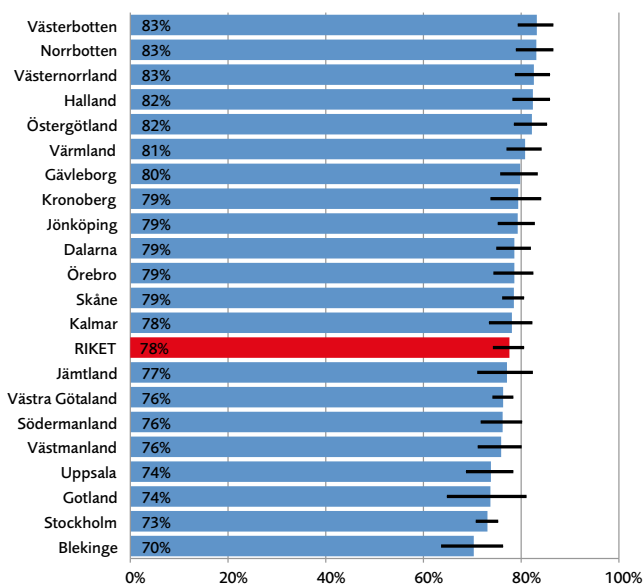
- Mycket gott/Ganska gott
- Ganska dåligt/Mycket dåligt



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 länen. Efter justeringar för ålder, kön och strokeinsjuknandets svårighetsgrad fanns emellertid ingen statistiskt säkerställd skillnad mellan länen (figur 12).

Allmänt hälsotillstånd



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

Tolkningsanvisning

- Den här resultatindikatorn 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

- Andelen personer med smärta efter stroke har varit oförändrad under de senaste 5 åren.
- Drygt var tionde person med smärta uppgav 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.

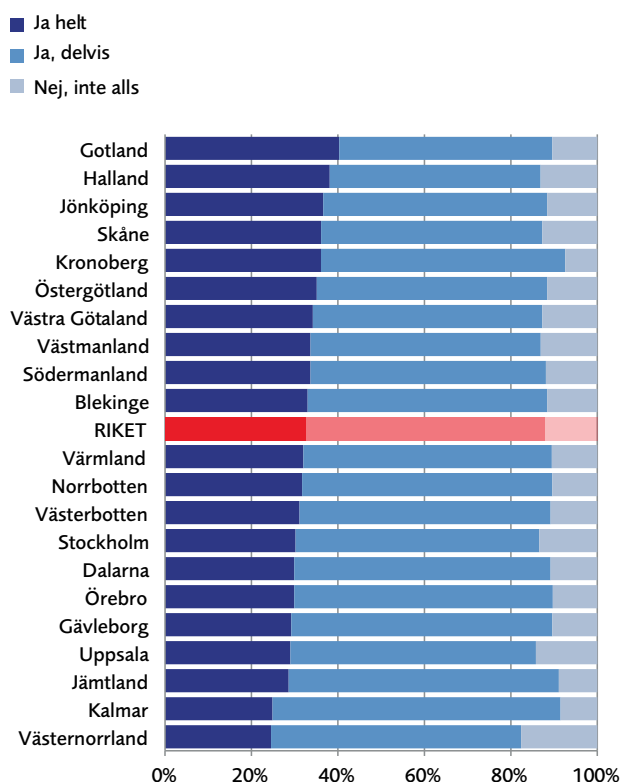
Smärta hos patienter som haft stroke kan ha många olika orsaker. Ibland kan den vara central, d.v.s. utlöst av påverkan på smärtcentrum i hjärnan. Ängest, nedstämdhet och fysisk inaktivitet sänker smärtröskeln. Det är också vanligt att funktionsstörningar med t.ex. kontrakturer orsakar smärta i leder och muskler. Många som haft stroke lider dessutom av smärta på grund av sjukdomar eller skador som inte har med själva strokeinsjukandet 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 22 % att de ofta eller ständigt upplevde smärta. Andelen var oförändrad jämfört med de föregående 5 åren.

Av de som angav att de ofta eller ständigt hade smärta tyckte 33 % att de fått sina behov av smärtlindring helt tillgodosedda, medan 55 % ansåg behovet vara delvis tillgodosett och 12 % att det inte var tillgodosett alls. Dessa andelar är oförändrade jämfört med tidigare, och har varit i stort sett samma under 5 år. 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 25 % och 40 % (figur 13; med reservation för osäkra data p.g.a. lågt antal individer med smärta i vissa län).

6.3 Nedstämdhet

Tillgodosedda behov av smärtlindring



Figur 13. Den andel som uppgav att de ofta eller ständigt hade smärta är ett mått som påverkas relativt lite av mätfel och statistisk osäkerhet.

Tolkningsanvisningar

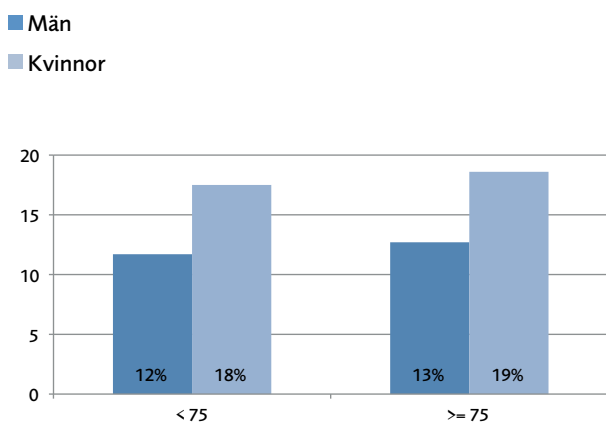
- Den andel som uppgav att de ofta eller ständigt hade smärta är ett mått som påverkas relativt lite av mätfel och statistisk osäkerhet.
- Andelarna med tillfredsställda behov av smärtlindring blir mer osäkra i de mindre länen/landstingen. Det här på grund av låga tal i gruppen med smärta.

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.
- Mer än 6 av 10 som anger att de ständigt känner sig nedstämda tar läkemedel mot sin nedstämdhet. Andelen som behandlas är 7 procentenheter högre än närmast föregående år. Kontraindikationer eller utebliven effekt av läkemedlen kan ligga bakom att andelen inte är ännu högre.

Nedstämdhet, men även depression, är vanligt efter stroke. Det kan handla dels om en direkt konsekvens av hjärnskadan (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 depression. Men svaren på Riksstroke's enkla fråga om hur ofta man känner sig nedstämd har visat sig stämma någorlunda överens med resultaten från mer avancerade instrument för att bedöma om patienten lider av depression eller inte. Av männen uppgav 12 % och av kvinnorna 18 % att de ofta eller ständigt kände sig nedstämda. Både män och kvinnor var något oftare nedstämda i åldrar 75 år eller äldre jämfört med de som var yngre än 75 år (figur 14).

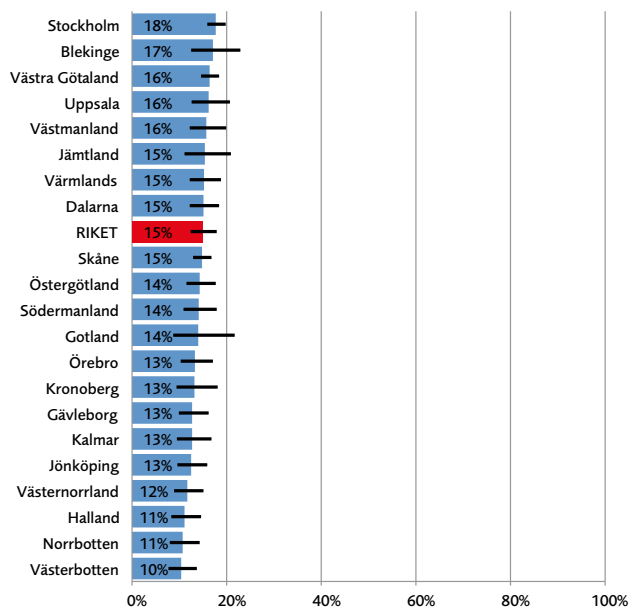
Nedstämdhet, %



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 %). Den här andelen var statistiskt säkerställt lägre än andelarna nedstämda i Stockholm och Västra Götaland (16–18 %) (figur 15).

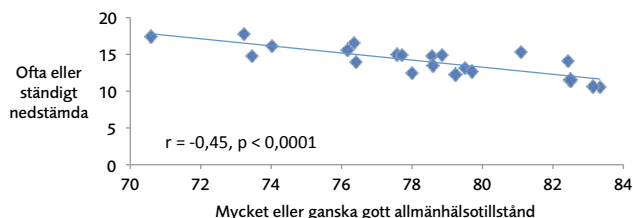
Nedstämdhet



Figur 15. Den andel som angav att de ofta eller ständigt känner sig nedstämda, justerat för skillnader mellan länen i ålder, kön och stroke svårighetsgrad.

Nedstämdhet påverkar den självupplevda hälsan och livskvaliteten. Sambandet gäller inte bara enskilda individer utan också, som framgår av figur 16, vid jämförelse mellan länen.

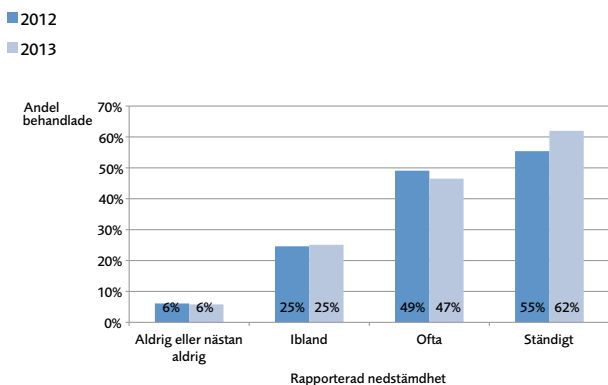
Samband allmänt hälsotillstånd vs nedstämdhet



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. Den andel som medicinerar med läkemedel mot depression i förhållande till hur de svarade på frågan "Känner du dig nedstämd?"

Av de som ständigt kände sig nedstämda tog 62 % läkemedel mot sin nedstämdhet. Den här andelen är 7 procentenheter högre än närmast föregående år. Av de som ofta kände sig nedstämda tog 47 % läkemedel mot nedstämdhet, 2 procentenheter lägre än närmast föregående år.

Tolkningsanvisning

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

7 KONTAKTER MED SJUK- OCH TANDVÅRD

7.1 Uppföljning i sjukvården

Slutsatser

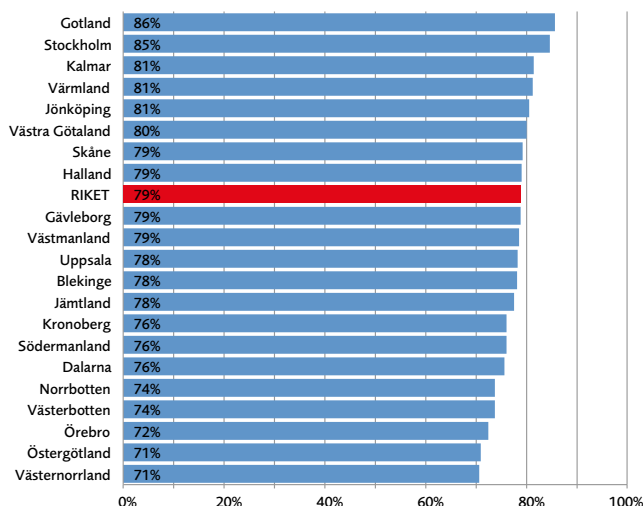
- Cirka en femtedel av alla som deltog i 1-årsuppföljningen hade inte fått någon uppföljning av läkare under det senaste halvåret. Det finns stora skillnader mellan länen i andelen som gjort läkarbesök.
- Eftersom högt blodtryck är en av de viktigaste riskfaktorerna för stroke, är det tillfredsställande 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 % att de under det senaste halvåret inte hade varit på läkarbesök. Resultatet är oförändrat över de senaste 5 åren utan någon trend till ökad andel med tiden.

Störst möjlighet att få återbesök hos läkare efter stroke (80 % eller mer) hade personer på Gotland, i Stockholm, Kalmar, Värmland, Jönköping, och Västra Götaland. Flera av dessa län låg också högt på läkarbesök vid närmast föregående års mätning. Lägst andel läkarbesök (< 75 %) fanns i Västernorrland, Östergötland, Örebro, Västerbotten och Norrbotten. Variationerna mellan länen var fortsatt stora, från 71 % till 86 % (figur 18).

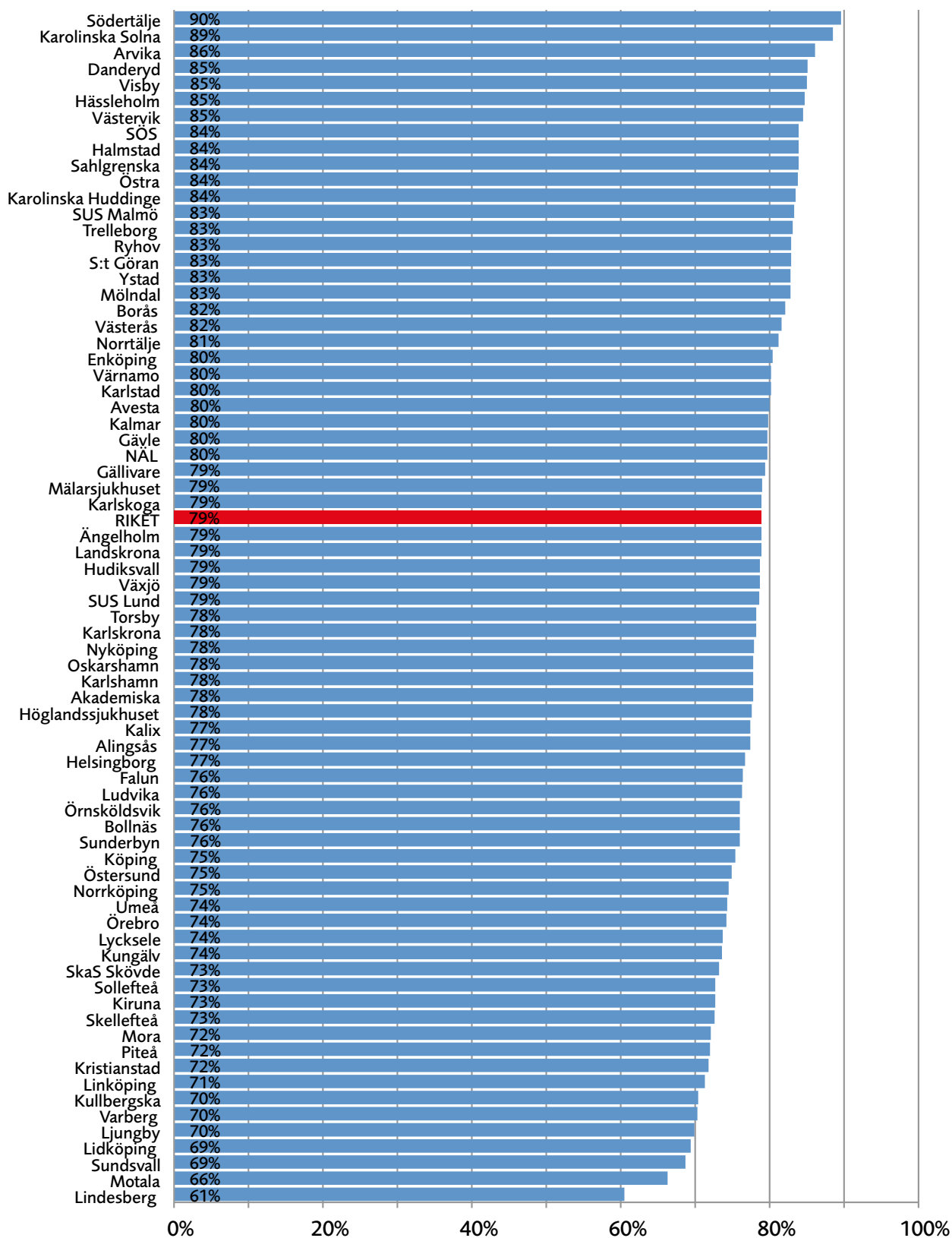
Uppföljning hos läkare



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

Figur 19 visar andelen med läkarbesök det senaste halvåret utifrån det sjukhus patienterna initialt vårdades på. Det här 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 (93 %) rapporterade att deras blodtryck hade mätts vid något tillfälle under det år som gått sedan strokeinsjuknandet, en liknande andel som föregående år.

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 stroke-sjuksköterska. Det här registreras enbart i Riksstroke's 3-månaders-uppföljning.
- Att blodtrycket har mätts betyder inte att det nödvändigtvis är under kontroll; Riksstroke har inga uppgifter om patienternas blodtrycksnivåer efter stroke.

7.2 Rehabilitering

Slutsats

- Det är mycket vanligt att personer som haft stroke tycker att de behöver mer rehabilitering än de faktiskt får. Det här gäller särskilt äldre personer. Betydande variationer finns mellan länen. I landsting/län med särskilt låga andelar tillgodosedda behov finns all anledning att se över rehabiliterings-insatserna 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).

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 5 föregående åren). Som framgår av *tabell 3* var andelen som angav att deras behov av rehabilitering var fullt tillgodosedda högre bland personer yngre än 75 år jämfört med de som var 75 år eller äldre, 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 tillgodosedda uppdelad på kön och åldersgrupper.

Rehabilitering	Tillgodosedda behov, % *, **		
	Helt	Delvis	Inte alls
Män <75	67	24	9
Män >=75	54	32	15
Kvinnor <75	65	23	17
Kvinnor >=75	52	32	17

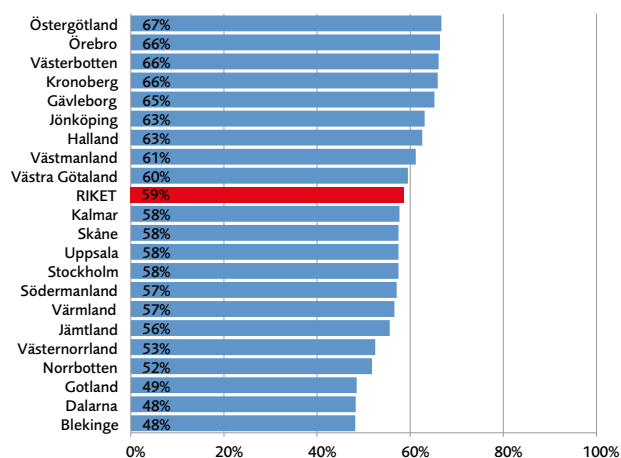
* Av dem som ansett sig ha behov av insatsen

** Andel vet ej-svar 4–8 %

Högsta andelen tillgodosedda behov av rehabilitering (mer än 65 %) rapporterades i Östergötland, Örebro, Västerbotten, Kronoberg och Gävleborg. De lägsta andelarna (mindre än 50 %) rapporterades i Blekinge, Dalarna, och Gotland (figur 20).

Av dessa låg Blekinge och Dalarna lågt även närmast föregående år, medan Gotlands andel minskade med 7 procentenheter jämfört med 2012. En högre andel mer än 5 procentenheter jämfört med 2012 sågs för Västerbotten, Örebro och Jämtland.

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 avsågs med rehabilitering.
- Det självupplevda behovet av rehabilitering behöver inte avspegla de bedömningar som rehabiliteringspersonalen (i första hand sjukgymnast och arbetsterapeut) gjort.

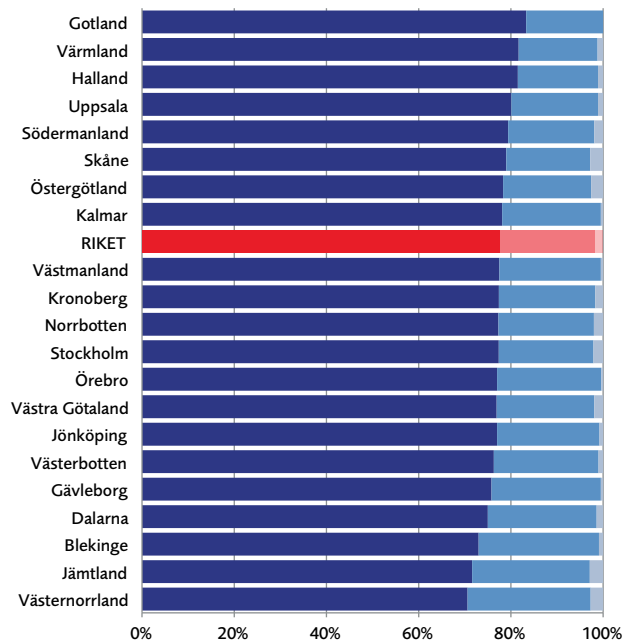
7.3 Hjälpmedel

Slutsats

- De allra flesta uppfattar 1 år efter stroke 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.

Det var genomgående låga andelar (3 % eller mindre) som ansåg att de inte alls fått sina behov av tekniska hjälpmedel tillgodosedda. Andelen som uppfattade att behoven var helt tillgodosedda var 77,5 % i hela landet (76 % föregående år) med de högsta andelarna i Gotland, Värmland, Halland, Uppsala, och Södermanland (80 % eller mer), de lägsta i Västernorrland (71 %) (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 rehabiliteringspersonal (i första hand sjukgymnast och arbetsterapeut) har gjort.

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.

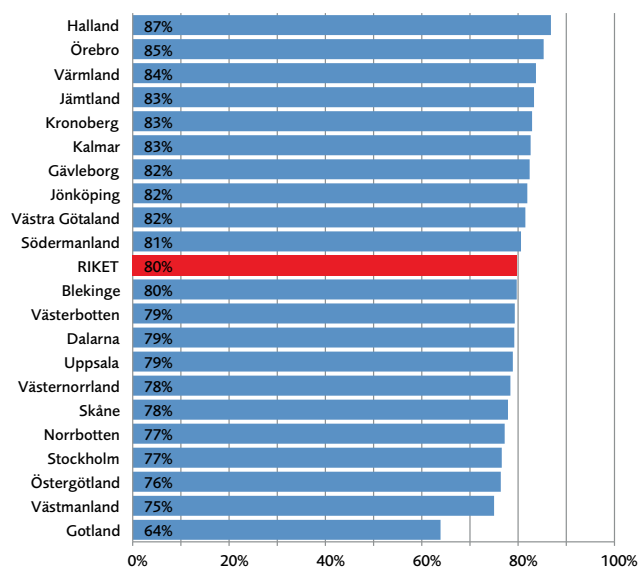
Bland dem som ansåg sig ha behov av hemsjukvård var den andel som tyckte att behoven inte alls var tillgodosedda klart högre bland män (5.3 %) än bland kvinnor (3.7 %). Jämfört med föregående år är det här en ökning bland män men ingen förändring bland kvinnor.

Många ansåg dessutom att behoven bara delvis var tillgodosedda (17.8 % bland män och 15.4 % bland kvinnor). Det var vanligare att personer yngre än 75 år än de som var 75 år eller äldre ansåg att deras behov av hemsjukvård inte alls eller bara delvis var tillgodosedda (26 % jämfört med 18 %).

Totalt ansåg 80 % att deras behov av hemsjukvård var helt tillfredsställt, 16 % att behoven endast delvis var tillgodosedda, och 4 % att behoven inte alls var tillgodosedda. Dessa andelar är samma som föregående år.

Högst andel med helt tillfredsställda behov av hemsjukvård fanns i Halland och Örebro (85–87 %), lägst på Gotland (64 %) (figur 22). Spridningen mellan länen var måttlig.

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

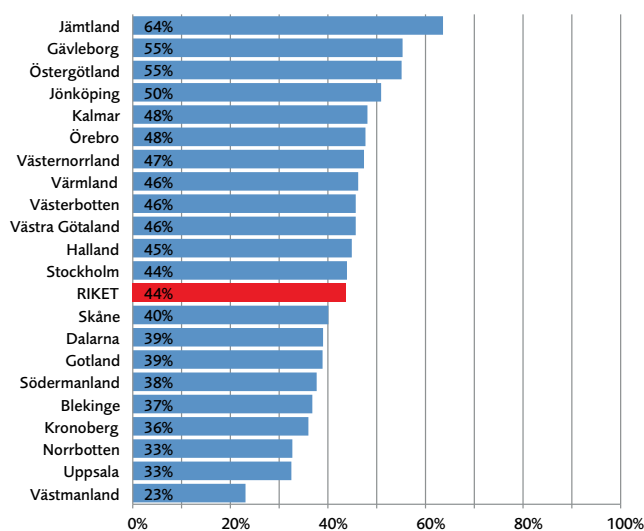
Slutsatser

- Av de som rökte vid insjuknandet i stroke, var en hög andel (56 %) fortsatt rökare 1 år efter insjuknandet. Andelen har inte minskat jämfört med föregående år.
- 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 (40 %) 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 16 % av männen och 12 % av kvinnorna. Tre månader efter stroke hade nära hälften (47 %) av rökarna slutat. Ett år efter insjuknandet var andelen som fortfarande inte rökte något lägre (44 %) än vid 3 månader. Det fanns inga stora könsskillnader i andelen som gjort rökstopp. Inte heller den här andelen har ändrats påtagligt över de senaste 5 åren.

Den andel som fortsatt röka (av de som rökte när de drabbades av stroke) varierade påtagligt mellan landstingen (*figur 23*), notera dock reservationen för slumpmässiga variationer. Läs mer under rubriken Tolkning nedan. För de tre största länen ökade andelen med rökstopp med 3–4 procentenheter för Stockholm och Västra Götaland, medan andelen minskade med 3 procentenheter för Skåne, jämfört med 2012.

Rökstopp

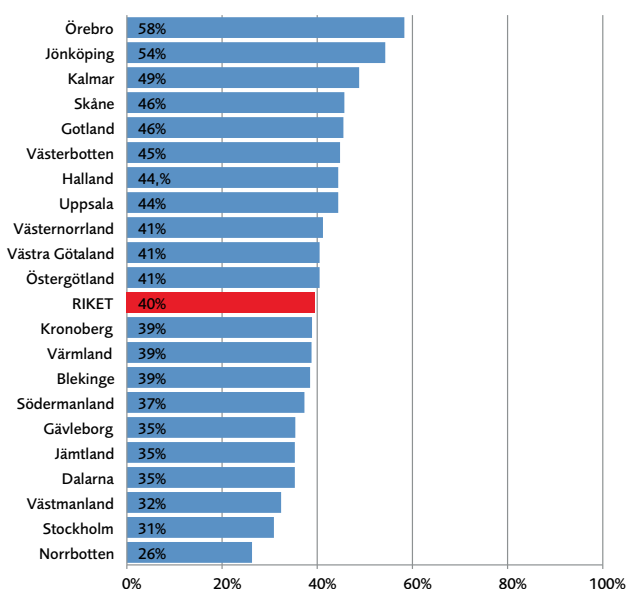


Figur 23. Den andel av dem som var rökare vid strokeinsjuknandet som slutat röka 1 år senare.

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 40 % ha fått ett sådant erbjudande, en påtaglig minskning sedan 2012 (43 %) men i nivå med 2011 (39 %).

Även här finns mycket stora variationer mellan länen/landstingen (*figur 24*) (med reservationer under rubriken Tolkning nedan). Erbjudande om rökavvänjning är också den fråga vid 1-års-uppföljningen som har högst andel saknade svar (29 %).

Erbjudits rökavvänjning, %



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

Tolkningsanvisningar

- För många mindre län/landsting bygger andelarna i det här avsnittet 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. Hos en stor andel (29 %) saknas också svar på den här frågan. 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 är oförändrad jämfört med närmast föregående år. 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.

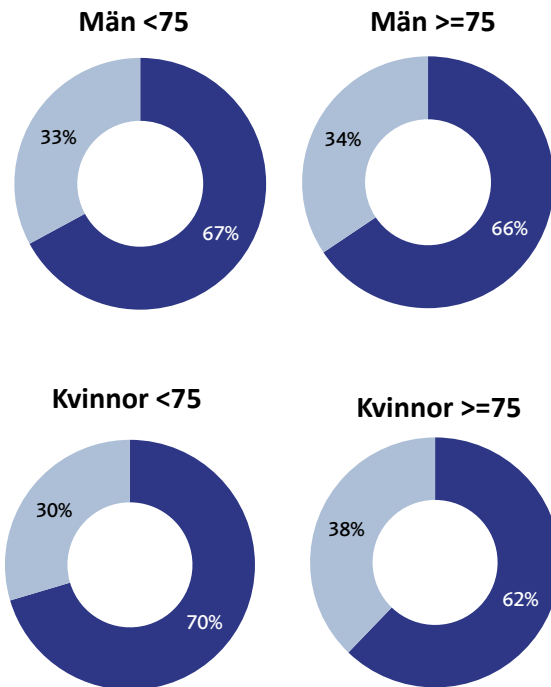
En stroke medför ofta problem med tänderna och munhålan, orsakade av t.ex:

- infektioner
- dålig protespassning
- orala perceptionsproblem
- nedsatt känsel- och rörelseförmåga i munnen.

Av de som deltog i 1-årsuppföljningen uppgav 66 % att de hade haft kontakt med en tandläkare eller en tandhygienist under det senaste året, en liten minskning jämfört med närmast föregående år (67 %). *Figur 25* visar att andelen som inte haft tandläkar- eller tandhygienistkontakt var lägre bland personer över än under 75 år. Särskilt låg var andelen bland kvinnor över 75 år (38 %). Andelarna visar små förändringar jämfört med uppföljningen närmast föregående år, och över huvud taget över de senaste 5 åren.

Besök hos tandläkare eller tandhygienist senaste året

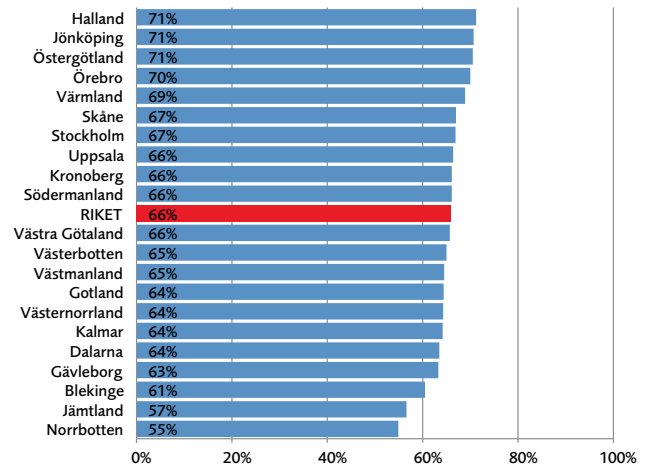
■ Ja
■ Nej



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
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 det här avsnittet bedöms vara robusta, d.v.s. de påverkas inte särskilt mycket av mätfel eller statistisk osäkerhet.

8 INSATSER FRÅN SOCIALTJÄNSTEN OCH FRÅN ANDRA SAMHÄLLSORGAN

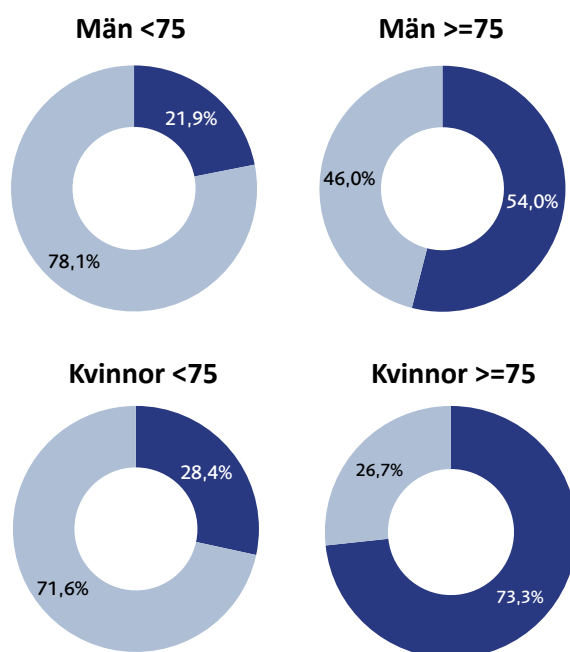
8.1 Bistånd från kommunen

Slutsatser

- Andelen som ansåg att de fått sina behov av hemtjänst helt tillgodosedda har ökat såväl för personlig vård som service.
- Andelen som ansåg att de inte alls fått sina behov av hemtjänst tillgodosedda varierade starkt mellan olika län, från 0 till 10 % (personlig vård) respektive 3 till 13 % (service).
- 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.

Sökt och erhållit bistånd

- Ja
- Nej



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.

Totalt hade 44 % av dem som drabbats av stroke ansökt om och fått bistånd från kommunen. Andelen är densamma som föregående år. I åldersgruppen över 75 år var den andel som fått bistånd avsevärt högre än i åldersgruppen under 75 år (figur 27). Både i åldersgruppen under och över 75 år har kvinnorna bistånd i betydligt högre utsträckning än männen.

Av de som haft behov av hemtjänst och ansåg drygt 73 % att de hade fått sina behov av hemtjänst i form av personlig vård helt tillgodosedda, en liten ökning jämfört med 2012 (72 %). Av de som ansåg sig behöva hemtjänst i form av service ansåg drygt 70 % att deras behov var helt tillgodosedda, en ökning jämfört med 2012 (68 %). Behov av hemsjukvård bedömdes som helt uppfyllda av 80 %, en lika stor andel som föregående år.

Det var betydligt fler som tyckte att deras behov av hemtjänst var helt uppfyllda bland personer 75 år eller äldre jämfört med de som var yngre än 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
Hemtjänst, personlig vård			
män <75 år	64,8	25,2	10,1
män >=75 år	74,8	21,6	3,6
kvinnor <75 år	66,3	17,8	16
kvinnor >=75 år	77,6	19,1	3,3
Hemtjänst, service			
män <75 år	63	23,3	13,8
män >=75 år	73,6	21,8	4,6
kvinnor <75 år	62,8	20,8	16,4
kvinnor >=75 år	72,5	24,3	3,2
Hemsjukvård			
män <75 år	73,4	18,8	7,9
män >=75 år	80,1	17,6	2,3
kvinnor <75 år	71,4	17,9	10,7
kvinnor >=75 år	83,5	13,7	2,8

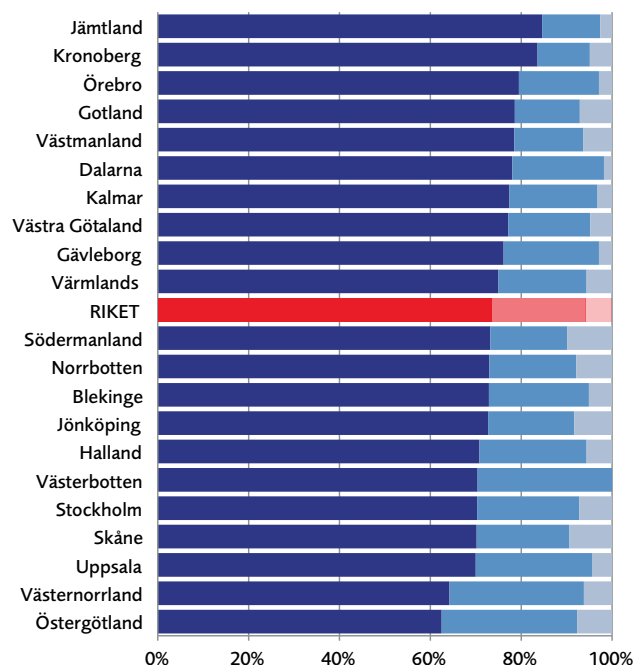
* Av dem som ansett sig ha behov av insatsen

** Andelen vet ej-svar 3–8 %

Spridningen i andelen med helt tillgodosedda behov av personlig vård varierade mellan 63 % (Östergötland) och 85 % (Jämtland) (figur 28). När det kom till tillgodosedda behov av social service fanns variationer mellan 62 % (Jämtland) och 82 % (Kalmar) (figur 29). Andelarna som ansåg att de inte alls fått sina behov av hemtjänst tillgodosedda varierade starkt mellan olika län, från 0 till 10 % (personlig vård) respektive 3 till 13 % (service). I tolkningen måste hänsyn tas till små tal i de mindre länen.

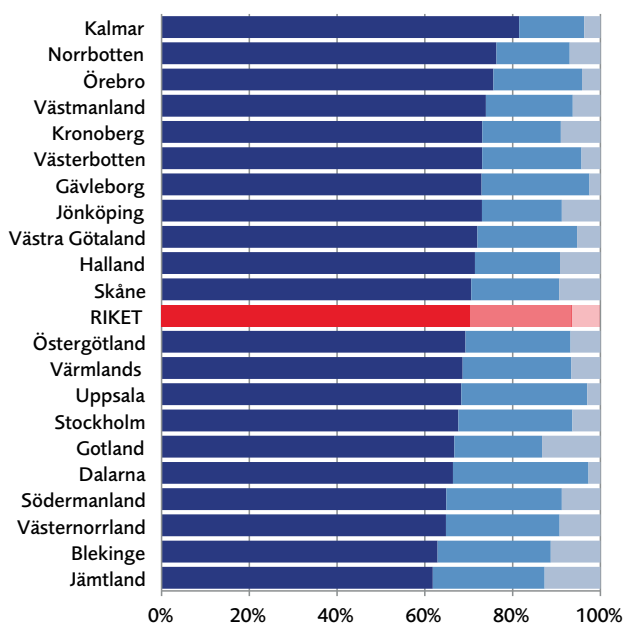
Tillgodosedda behov av personlig vård

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



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 data för de andelar med beviljat bistånd och tillfredsställda behov av hemtjänst beror på lägre svarsfrekvens eller andra metodologiska problem – men i tolkningen måste hänsyn tas till att det är små tal i de små länen som ger statistiskt mer osäkra resultat.
- Det framgår inte av Riksstrokekns 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 det här 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.

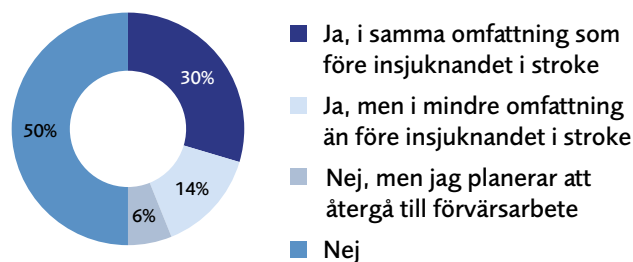
8.2 Yrkesinriktad rehabilitering

Slutsatser

- Den andel som före insjuknandet hade förvärvsarbete och som kunnat återgå till sitt arbete, helt eller delvis, var marginellt lägre än närmast föregående år, men är fortsatt några procentenheter högre än för 2 år sedan och tidigare.
- Det är främst arbetsgivaren som ger patienten hjälp att återgå till arbetet. Det här 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 insjuknade i stroke. Av dessa hade 44 % återgått i arbete, helt eller delvis, 1 år efter insjuknandet. Den här andelen är marginellt lägre än föregående år (46 %) men klart högre än för 2–3 år sedan (41 %). Ytterligare 6 % hade ännu inte återgått i arbete men hade planer på att göra det (figur 30).

Återgång till förvärvsarbete

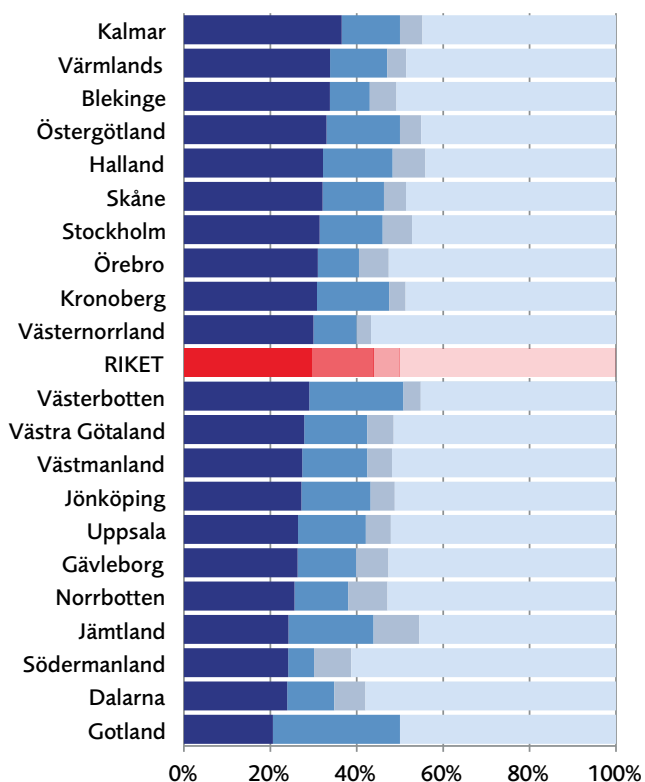


Figur 30. Den andel av de som yrkesarbetade före strokeinsjuknandet som 1 år efter sin stroke angav att de inte alls, i mindre eller i samma omfattning återgått till arbete, eller som angav att de planerar att återgå.

Över landet fanns betydande skillnader. *Figur 31* visar bl.a. den andel som återvänt till yrkesarbete i samma utsträckning som före insjuknandet, fördelat länsvis. På grund av låga tal måste andelarna betraktas som osäkra i synnerhet när det gäller små län.

Återgång till förvärsarbete

- Ja, i samma omfattning som före insjuknandet i stroke
- Ja, men i mindre omfattning än före insjuknandet i stroke
- Nej, men jag planerar att återgå till förvärsarbete
- Nej

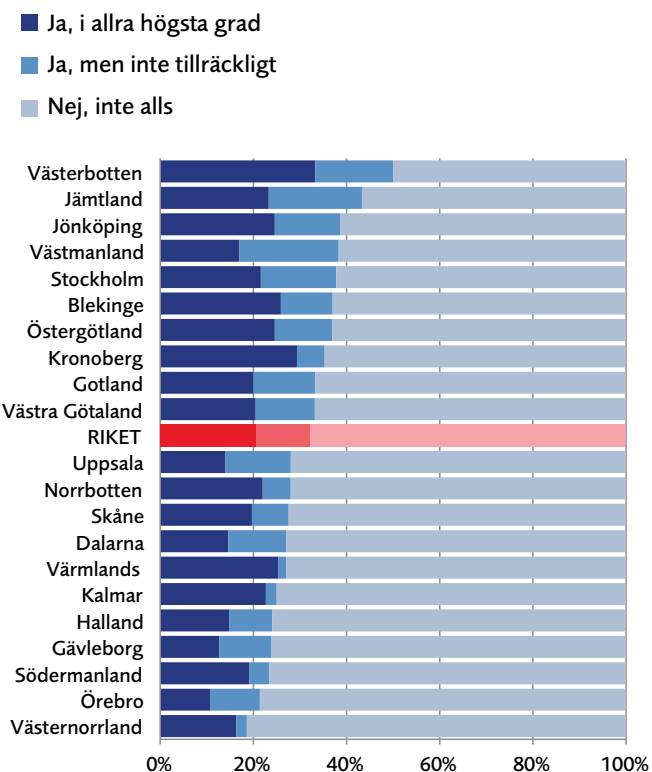


Figur 31. Den andel av de som yrkesarbetade före strokeinsjuknandet som 1 år efter sin stroke angav att de inte alls, i mindre eller i samma omfattning återgått till arbete, eller som angav att de planerar att återgå, fördelat länsvis.

Yrkesinriktad rehabilitering kan bli aktuellt för de personer som haft förvärsarbete 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 21 % att deras behov var helt tillgodosedda och 12 % att de var delvis tillgodosedda, medan majoriteten (68 %) 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: SJKDOMEN 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 3 000 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 den här rapporten).

Stroke påverkar inte bara den enskilda individen. Även 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. Riksstrokedata 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 primärkommunal 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 Riksstroke⁴.

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 Riksstroke i samarbete med Socialstyrelsen uppföljningar 2 år efter stroke⁵⁻⁷. Socialstyrelsen har också använt Riksstrokedata i sina uppföljningar av de nationella riktlinjerna för strokesjukvård, med utvärderingar av såväl landstingens som socialtjänstens insatser⁸. Dessa uppföljningar har visat på allvarliga brister i hälso- och sjukvårdens och kommunernas stöd till personer med funktionsnedsättning efter stroke och till deras anhöriga.

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

APPENDIX 2: METODER FÖR 1-ÅRSUPPFÖLJNINGEN

Riksstroke har beräknats täcka in 96 % av samtliga akuta strokepatienter som vårdas på svenska sjukhus⁹. I den här rapporten ingår personer som under akutfasen av en stroke registrerades av Riksstroke under 2012 och som fortfarande levde 1 år efter strokeinsjuknandet. Personer som avlidit under det första året efter en stroke har identifierats genom kontroller mot dödsorsaksregistret.

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 Riksstroke's hemsida (www.riksstroke.org). Av de frågor och delfrågor som ingår belyser 17 st. de svarandes aktuella situation, 8 frågor vilka insatser som gjorts och 7 frågor 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 Riksstroke's sekretariat.

Viss bakgrundsinformation har hämtats från Riksstroke'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 Riksstroke's hemsida (www.riksstroke.org).

APPENDIX 3: OM RIKSSTROKE

Riksstroke bakgrund

Det nationella kvalitetsregistret Riksstroke startades 1994. Ur ett internationellt perspektiv är Sverige det land som nått längst när det gäller att etablera ett nationellt kvalitetsregister för strokevård. Riksstroke 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.

Riksstroke 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 Riksstroke ett av få svenska kvalitetsregister som täcker in kvaliteten i såväl landstingens som kommunernas verksamheter. Även kvalitetsregistret Senior Alert mäter kvaliteten i kommunernas insatser.

Eftersom Riksstroke 1-årsuppföljning bygger på enkätdata rapporterad av patienterna själva (med eller utan hjälp av närstående och vårdpersonal) ger Riksstroke en bild av patientrapporterade processer och utfall som hittills saknats i många andra nationella kvalitetsregister.

Riksstroke syfte

Riksstroke ursprungliga syfte var att vara sjukhusens verktyg för kontinuerlig kvalitetsutveckling av strokesjukvården. Syftet har varit att bidra till att strokevården håller en hög och jämn kvalitet över hela landet. Riksstroke redovisar strokevårdens innehåll och resultat öppet gentemot allmänhet, patienter, professioner och beslutfattare inom sjukvård och socialtjänst. Riksstroke tjänar även som uppföljningsinstrument för Socialstyrelsens nationella riktlinjer för strokesjukvård.

Riksstroke 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. Riksstroke 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 publicerades under 2013.

En patient- och närståendeversion av den här 1-årsrapporten finns tillgänglig på Riksstroke hemsida.

Registrets omfattning

Riksstroke 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.

Riksstroke organisation

Riksstroke 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. Databearbetning och databearbetning sker på en datacentral vid Umeå universitet (ITS) som Riksstroke anlitar.

För den 1-årsuppföljning som den här rapporten bygger på har Riksstroke anlitat ScandInfo, Göteborg, som skickat ut och samlat in enkäter (inklusive två påminnelser).

Styrgruppen för Riksstroke

Bo Norrving, professor, Lund (ordförande, registerhållare)
Peter Appelros, docent, Örebro

Daniela Bjarne, patient- och anhörig-företrädare, Stockholm
Wania Engberg, sjukgymnast, Trollhättan
Mia von Euler, docent, Stockholm
Birgitta Stegmayr, professor, Umeå
Andreas Terént, professor, Uppsala
Sari Wallin, sjuksköterska, Umeå
Per Wester, professor, Umeå
Mariann Ytterberg, patient- och anhörig-företrädare, Västerås

Riksstroke sekretariat

Sari Wallin, nationell koordinator
Åsa Johansson, forskningssjuksköterska
Fredrik Jonsson, statistiker
Maria Hals Berglund, statistiker
Maria Sukhova, 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 Riksstroke hemsida.

Ett nytt omfattande valideringsprogram pågick under 2012–2013. Resultaten kommer att publiceras under våren 2014 på Riksstroke hemsida.

Inrapportering och redovisning av data

Inrapportering av uppgifter till Riksstroke 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. Riksstroke publicerar fyra typer av årsrapporter:

- Akutvården + 3-månadersuppföljning
- 1-årsuppföljning (den här rapporten)
- TIA-rapport
- Patient- och närståendeversion av rapporterna om akutvården och 3-månadersuppföljningen.

Under 2014 planerar Riksstroke att publicera en gemensam web-rapport för TIA och stroke i akutskedet, samt en tryckt rapport (inklusive 3-månadersuppföljning) under hösten.

Riksstroke används i forskning

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

För närvarande finns forskare i Uppsala, Lund/Malmö, Umeå, Stockholm och Örebro som är mer långsiktigt knutna till Riksstroke. Dessutom arbetar forskare på flera andra orter med Riksstrokedata.

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

Riksstroke 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.

Riksstroke hemsida och kontakt

På Riksstroke hemsida www.riksstroke.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 2012*. Tillgänglig på www.riksstroke.org.

