

Ett år efter stroke

Rapport från Riks-Stroke



1-årsuppföljning 2010

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

Version för professioner och beslutsfattare



Innehåll

Huvudbudskap.....	2
1 Sammanfattning	3
Deltagande	3
2 Rapportens syfte	5
3 Bakgrund	5
3.1 Många insjuknar i stroke och stora resurser krävs	5
3.2 Behovet av långtidsuppföljningar efter stroke.....	6
3.3 Kort om Riks-Stroke.....	6
4 Metoder.....	7
5 Att tolka uppgifter från Riks-Stroke 1-årsuppföljning	8
5.1 Risk för feltolkningar.....	8
5.2 Små tal ger stort utrymme för slumpmässiga variationer	8
5.3 Bortfall kan ge osäkra data	8
5.4 Olika län har olika patientsammansättning	8
6 Basuppgifter	9
6.1 Deltagare.....	9
6.2 Bortfallsanalys.....	10
7 Boende och funktion	11
7.1 Boende.....	11
7.2 ADL-förmåga	13
7.3 Beroende av anhöriga/närstående	16
8 Hälsotillstånd.....	17
8.1 Självupplevt hälsotillstånd	17
8.2 Smärta och smärtlindring.....	19
8.3 Nedstämdhet, inklusive läkemedelsbehandling	21
9 Insatser i sjukvård och tandvård.....	24
9.1 Uppföljning i sjukvården	24
9.2 Rehabilitering.....	27
9.3 Hjälpmedel.....	28
9.4 Hemsjukvård	29
9.5 Rökning och rökstopp	30
9.6 Tandvård	32
10 Insatser i socialtjänst och från andra samhällsorgan.....	34
10.1 Bistånd i form av hemtjänst och färdtjänst.....	34
10.2 Yrkesinriktad rehabilitering.....	37
11 Referenser	40
Appendix 1: Riks-Stroke 1-årsuppföljningens syfte, uppgifter och organisation	41
Appendix 2: Vetenskapliga publikationer under 2009-2010	43

Huvudbudskap

Riks-Stroke presenterar sin andra 1-årsuppföljning 2010. De som 2009 insjuknade i stroke har redovisat sin uppfattning om sin livssituation och om de anser att de fått sina behov av vård och stöd tillgodosedda eller inte. En enkät har besvarats av 13 148 personer (80 % av de tillfrågade, en anmärkningsvärt hög svarssiffra).

Uppföljningen visar att vården och omsorgen i flera avseenden tycks fungera väl för dem som insjuknat i stroke. Tre av fyra ansåg att deras allmänna hälsotillstånd var gott eller ganska gott.

När någon i familjen insjuknat i stroke, innebär det en belastning för de närstående. Över hälften av de svarande uppgav att de var beroende av närstående för hjälp och stöd.

I några avseenden har utvecklingen jämfört med 1-årsuppföljning för 2009 varit gynnsam. Andelen med gott eller ganska gott allmäntillstånd har ökat och andelen med smärta eller nedstämdhet har minskat. Fler av rökarna har erbjudits rökavvänjning och fler har haft kontakt med tandläkare eller tandhygienist under det år som gått sedan insjuknandet i stroke.

Men kartläggningen visar att förbättringar behövs på en rad områden.

- De personer som insjuknat i stroke upplevde ofta att deras behov av hjälp och stöd inte var tillgodosedda. Det gäller bland annat rehabilitering (fyra av tio), hemtjänst i form av personlig vård (mer än var fjärde) och smärtlindring (var tionde av dem som har smärta).
- En femtedel har inte följts upp med läkarbesök under det senaste halvåret. Här finns stora skillnader över landet.
- Personer med stroke upplevde stora brister i den yrkesinriktade rehabiliteringen.

1 Sammanfattning

Deltagande

- Ett år efter insjuknandet sändes en enkät till samtliga överlevande som under 2009 registrerats i det nationella kvalitetsregistret Riks-Stroke i samband med akutskedet. Enkäten besvarades av 13 148 personer (svarsfrekvens 80 %). Av dessa svarade 59 % själva, medan resterande 41 % behövde assistans av närstående eller vårdpersonal med att svara.

Boende och funktion

- I åldrar under 75 år bodde de allra flesta av de som haft stroke hemma utan hemtjänst ett år efter stroke (83-85%). Men i högre åldrar är det en stor andel som behöver samhällets stöd i form av hemtjänst eller särskilt boende – 39% bland männen och 60% bland kvinnorna.
- Ett år efter strokeinsjuknandet var 3 av 10 **beroende av andra personer** vid på- och avklädning och/eller vid toalettbesök (personlig ADL) medan 6 av 10 behövde hjälp med hushålls-ADL. Skillnaderna i ADL-beroende var påfallande små mellan länen.
- Stroke innebär ofta stor belastning på **närstående**. Av samtliga var det 41 % som angav att de delvis var beroende av hjälp och stöd från närstående medan 16 % var helt beroende av närstående.

Hälsotillstånd

- Trots att man insjuknat i stroke, upplevde merparten (76 %) ändå sitt **allmänna hälsotillstånd** som gott eller ganska gott, detta utan stora skillnader över landet. Andelen med gott/ganska gott allmäntillstånd har ökat med 3 procentenheter jämfört med 2009.
- Ett år efter stroke upplevde 21 % ofta eller ständigt **smärta** och 15 % uppgav att de ofta eller ständigt kände sig **nedstämda**, en statistiskt säkerställd nedgång med 2 respektive 3 procentenheter jämfört med 2009. Andelarna med smärta och nedstämdhet var högre bland kvinnor än bland män. Andelen nedstämda varierade påtagligt mellan länen; särskilt låg var den i flera av skogslänen.

Insatser i sjukvård och tandvård

- Av de svarande hade 19-21 % inte varit på **läkarbesök** under det senaste halvåret, medan en betydligt mindre andel (8-9 %) inte fått sitt **blodtryck mätt** någon gång under det år som gått efter strokeinsjuknandet. Andelen utan läkarbesök varierade mellan länen från 15 % till 27 %.
- Av de som uppgav sig ha haft behov av **rehabilitering** ansåg 14 % att de inte alls och 28 % att de bara delvis hade fått sina behov tillgodosedda (oförändrade andelar jämfört med 2009). Skillnaderna mellan länen var relativt små.
- I samtliga län var andelen som uppgav att de inte alls fått sina behov av **hjälpmedel** tillgodosedda låg (0-3 %), liksom andelen som inte alls fått sina behov av hemsjukvård tillgodosedda (1-3 %).
- Andelen som uppgav att de ofta eller ständigt hade smärta och inte alls fått sina behov av **smärtlindring** tillgodosedda var 8-17 % i samtliga län utom Gotland, där andelen var mycket låg.

- Häften av de personer som ständigt kände sig nedstämda hade inte **läkemedel mot nedstämdhet**; de regionala variationerna var måttliga. Dessutom upplevde sig mer än hälften av de som stod på antidepressiva läkemedel att de fortfarande var nedstämda, något som illustrerar läkemedelsbehandlings begränsningar.
- Bara en fjärdedel av de personer som rökte vid insjuknandet uppgav att de fått erbjudande om **rökavvänjning**; andelen varierade kraftigt över landet. Många hade slutat röka inom 3 månader efter insjuknandet och efter ett år hade 44 % av de tidigare rökarna lyckats hålla sitt rökstopp.
- Stroke medför ofta problem med tänder och munhåla. Av de svarande uppgav 65 % att de under det senaste året haft **kontakt med tandläkare eller tandhygienist**, en statistiskt säkerställd ökning med 2 procentenheter. Andelen utan sådan kontakt var särskilt hög bland äldre kvinnor och i norra Sverige.

Insatser från socialtjänst och andra samhällsorgan

- Totalt hade 47 % ansökt om **bistånd från kommunen** i form av exempelvis larm, färdtjänst eller hemtjänst. Andelen var särskilt hög bland kvinnor över 75 år (71 %).
- Mer än var fjärde (27 %) uppgav att de bara delvis eller inte alls fått sina behov av hemtjänst i form av **personlig vård** (som hjälp vid på- och avklädning och toalettbesök) tillgodosedda. Andelen som inte alls ansåg sig ha fått sina behov personlig vård uppfyllda var särskilt stor i den yngre åldersgruppen.
- Beträffande hemtjänst i form av **service** (som städning och/eller matinköp) varierade andelen som uppgav att de inte alls fått sina behov tillgodosedda från 0-3 % (Gotland, Jämtland och Västernorrland) till 9-10 % (Stockholm och Örebro).
- Var femte av de svarande (19 %) uppgav att de bara delvis eller inte alls fått sina behov av **färdtjänst** tillgodosedda. Andelen utan tillgodosedda behov var störst i den yngre åldersgruppen.
- Genomgående var det fler bland äldre personer med stroke (≥ 75 år) som hade omfattande hjälpbehov och de var mer tillfreds med **vård och service**. I yngre gruppen (< 75 år) var det inte lika många med omfattande hjälpbehov, men de var mindre tillfreds med vård och service.
- Av de som deltog i 1-årsuppföljningen hade 28 % förvärvsarbete vid insjuknandet i stroke. Av dessa hade 43 % återgått i arbete, helt eller delvis, en uppgång med 3 procentenheter jämfört med 2009. Bland dem som upplevde behov av **yrkesinriktad rehabilitering** uppgav två tredjedelar eller fler att de inte alls fått sina behov av yrkesinriktad rehabilitering tillgodosedda.

2 Rapportens syfte

Riks-Stroke's ursprungliga syfte var att utgöra ett verktyg för kontinuerlig kvalitetsutveckling av strokesjukvården. Riks-Stroke redovisar öppna jämförelser mellan landsting och sjukhus av strokevårdens innehåll och resultat gentemot allmänhet, patienter, professioner och beslutfattare. Riks-Stroke tjänar också som uppföljnings-instrument för Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för strokesjukvård.

Under Riks-Stroke's första fas inriktades registret främst på att utvärdera akutsjukvårdens kvalitet. Men ambitionerna har successivt vidgats. I Riks-Stroke's patientenkät 3 månader efter insjuknandet har patientrapporterade uppgifter (patient-reported outcome measurements; PROMs) kommit allt mer i fokus. Fr o m 2009 har också en enkät genomförts 1 år efter insjuknandet.

Riks-Stroke's 1-årsuppföljning har två huvudsyften:

- att *kartlägga och därmed synliggöra de behov* som strokepatienterna har efter de första tre månaderna, dvs. efter akutskedet och de tidiga rehabiliteringsinsatserna, då man vanligen har god tillgång till både akutsjukvård och rehabiliteringsteam. Riks-Stroke's 1-årsuppföljning ökar möjligheten för kommuner och landsting att uppmärksamma och åtgärda också 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 och i den yrkesinriktade rehabiliteringen.
- att genom öppna jämförelser minska skillnaderna över landet i samhällets stödinsatser för personer som haft stroke.

3 Bakgrund

3.1 Många insjuknar i stroke och stora resurser krävs

Stroke är samlingsnamn för infarkt i hjärnan (ca 85 %) och hjärnblödningar (ca 15 %). Stroke är en av våra stora folksjukdomar. Årligen insjuknar ca 30 000 personer i Sverige i stroke. De flesta (mer än 80 %) är över 65 år. Stroke utgör den vanligaste orsaken till neurologisk funktionsnedsättning hos vuxna och är den tredje vanligaste dödsorsaken efter hjärtinfarkt och cancer.

Efter stroke krävs ofta stora rehabiliteringsinsatser. När personer i yrkesverksam ålder insjuknar i stroke kan färre än hälften återvända till förvärvsarbete.

Stroke påverkar inte bara patienten negativt. Anhöriga och andra närstående utsätts för stora påfrestningar. Betydande insatser krävs också från landstingens och kommunernas sida för att tillgodose patienternas behov. En stor del av landstingens hemsjukvård och rehabilitering utnyttjas av strokepatienter. Samma gäller för de kommunala vårdboendena och den kommunala hemtjänsten.

Baserat på bl. a. Riks-Stroke-data gjordes 2004 en beräkning av den totala samhällskostnaden; den beräknades då uppgå till minst 14 miljarder kronor årligen, närståendes insatser oräknade¹. Merparten av denna summa rör kommunala insatser (tabell 1). Till samhällets kostnader ska läggas de utgifter som patienterna själva och deras närstående drabbas av. Någon aktuell beräkning av den kostnaden finns inte idag.

Tabell 1. Beräkningar av samhällets genomsnittskostnader för en person som insjuknat i stroke baserat på 6 824 patienter i Riks-Stroke¹.

Typ av kostnad	Summa
Initial sjukhusvård	65 000 kr (spänn 2 100-974 000 kr)
Senare direkta kostnader (bl a särskilt boende, hemsjukvård och hemtjänst)	516 500 kr
Indirekta kostnader (förtidig död, förtidspension)	139 000 kr
Totala kostnader	720 500 kr

3.2 Behovet av långtidsuppföljningar efter stroke

Patienter och deras närstående har via patientorganisationerna under många år pekat på behovet av långtidsuppföljningar efter stroke. Det är först ett år efter insjuknandet som patienterna och deras närstående fullt ut erfar konsekvenserna av sjukdomen i sitt dagliga liv.

Tidigare har Riks-Stroke i samarbete med Socialstyrelsen genomfört uppföljningar två år efter stroke²⁻⁴. Den första 2-årsuppföljningen (år 2000) uppmärksammade att många patienter hade kvarstående funktionsnedsättningar, inte minst av kognitiv art. En tredjedel av patienterna ansåg att de inte fick tillräcklig rehabilitering. Mer än hälften var helt eller delvis beroende av närstående.

Den andra 2-årsuppföljningen fyra år senare (år 2004) visade att en större andel bodde kvar hemma och var nöjda med hjälp och stöd de fått. Fortfarande saknade dock en tredjedel tillräcklig rehabilitering och över hälften angav att de var beroende av hjälp från närstående. En anhörigenkät, som skickades ut samtidigt med patientenkäten, bekräftade de stora insatser som närstående utförde.

Den första reguljära 1-årsuppföljningen som helt genomförts i Riks-Stroke's egen regi presenterades 2010. Av rapporten framgick att det finns brister i den medicinska uppföljningen (en femtedel hade inte träffat läkare efter sjukhusvistelsen) och i rehabiliteringen (det var ovanligt med yrkesinriktad rehabilitering). Viktiga uppgifter om smärta (en fjärdedel hade ont) och nedstämdhet (en femtedel kände sig nedstämda) framkom också.

3.3 Kort om Riks-Stroke

Det nationella kvalitetsregistret Riks-Stroke startades 1994. Syfte, organisation och vissa andra grundläggande uppgifter redovisas i Appendix.

Genom tillkomsten av 1-årsrapporterna är Riks-Stroke det första av de svenska kvalitetsregistren som försöker täcka in kvaliteten i såväl landstingens som kommunernas verksamheter. Utöver Senior Alert är Riks-Stroke det enda nationella kvalitetsregister där kvaliteten i kommunernas insatser avspeglas.

Eftersom Riks-Stroke's 1-årsuppföljning bygger på enkätdata rapporterade av patienterna själva (med eller utan hjälp av närstående och vårdpersonal) ger Riks-Stroke en bild av vård och omsorg som hittills saknas i de flesta andra nationella kvalitetsregister.

I ett internationellt perspektiv är Sverige ett av de länder som nått längst när det gäller att etablera ett nationellt kvalitetsregister för strokevård. Riks-Stroke är det nationella strokeregister som existerat längst (sedan 1994). 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 länder⁵:

- Samtliga landets sjukhus som vårdar akuta strokepatienter registrerar sina patienter
- Registreringen i Riks-Stroke har pågått under lång tid utan avbrott
- Alla patienter får rapportera sina upplevelser av självupplevt hälsotillstånd och av vård, omsorg och annat samhällsstöd tre månader och ett år efter stroke.

4 Metoder

Riks-Stroke har beräknats täcka in minst 83 % av samtliga akuta strokepatienter som vårdas på svenska sjukhus⁶. Genom kontroll mot dödsorsaksregistret identifierades personer som under akutfasen av stroke registrerades av Riks-Stroke under 2009 och som fortfarande levde 1 år efter strokeinsjuknandet.

Detta är Riks-Stroke's andra 1-årsuppföljning och avser insjuknanden under år 2009. Den första uppföljningen avsåg 2008 års insjuknanden och besvarades av 13 159 personer, eller 78 % av de tillfrågade. Den nu aktuella uppföljningen besvarades av 13 148 personer (80 %).

Enkätfrågorna avser att belysa de svarandes funktion och hälsotillstånd, vilken/vilka insatser de tagit del av samt i vad mån deras behov av stödinsatser tillgodosetts. Enkäten finns tillgänglig via Riks-Stroke's hemsida (www.riks-stroke.org). Av de frågor/delfrågor som ingår belyser 13 de svarandes aktuella situation, 9 vilka insatser som gjorts, och 6 i vad mån behoven tillgodosetts. En fråga gäller vem som svarat på enkäten.

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

Viss bakgrundsinformation har hämtats från Riks-Strokeregistreringarna i akutskedet och från den enkätuppföljning som genomfördes 3 månader efter strokeinsjuknandet. Eftersom ADL-förmågan i så hög grad är beroende av ålder, kön och hur svårt strokeinsjuknandet är, har vi beträffande ADL-förmåga med statistiska metod (logistisk regressionsanalys) justerat för skillnader i dessa basala variabler i våra jämförelser mellan länen.

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

I Skaraborgsdelen av Västra Götaland har uppföljningen 1 år efter strokeinsjuknandet skett via ett separat system och uppgifterna därifrån redovisas inte i denna rapport.

5 Att tolka uppgifter från Riks-Strokes 1-årsuppföljning

5.1 Risk för feltolkningar

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

Här redovisar vi några av de punkter man bör ha i åtanke när Riks-Strokedata tolkas. Den som önskar en mer utförlig genomgång av fallgropar vid tolkningen av data och hur man undviker dem hänvisas till en artikel publicerad 2008 av medarbetare i Riks-Stroke⁷.

5.2 Små 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. När talen är alltför små för att tillåta rättvisande jämförelser mellan länen, jämförs i denna rapport i stället sjukvårdsregioner – de bygger på större tal och data blir därmed mer robusta.

5.3 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 denna faktor spelar ingen avgörande roll för jämförelserna mellan länen.

Även om täckningsgraden är god uttryckt som andel patienter som registreras i Riks-Stroke, kan bortfall av enskilda uppgifter påverka datakvaliteten. Bortfallet i de frågor som ingår i 1-årsenkäten är generellt sett lågt.

5.4 Olika län har olika patientsammansättning

Detta är den vanligaste spontana förklaringen till skillnader i utfall: Att vi hamnar så illa till i jämförelserna måste bero på att vi har äldre och/eller fler svårt sjuka personer än på andra håll i landet.

Det är riktigt att ålder, svårighetsgrad vid strokeinsjuknandet och samsjuklighet (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 primär ADL-funktion redovisar vi i denna rapport data som med statistiska metoder justerats för skillnader i köns- och ålderssammansättning samt för skillnader i andelen patienter som är medvetandesänkta vid ankomsten till sjukhus.

6 Basuppgifter

6.1 Deltagare

Under 2009 registrerades i Riks-Stroke 22 540 patienter (exklusive f.d. Skaraborg) som insjuknade i stroke en eller flera gånger. Totalt avled 5 913 patienter under första året efter stroke.

Sedan det fåtal personer som inte kunnat nås med enkäten sorterats bort, svarade 13 148 (80 %) av de patienter som överlevt ett år på enkäten. Eftersom samma datainsamlingsmetod använts för alla patienterna, skiljer sig inte andelen uppföljda patienter mycket mellan olika län (tabell 2). Högst var svarsfrekvensen i Kronoberg (84 %), lägst på Gotland (72 %) och i Uppsala (74 %) och Stockholm (75 %). Svarsfrekvensen var ungefär lika hög bland män och kvinnor (80 % resp. 79 %). Medelåldern var lägre bland män (72 år) jämfört med kvinnor (76 år).

De som inte besvarade enkäten avvek inte markant från de som svarat beträffande medelålder (71 år bland män och 77 år bland kvinnor som inte svarat). Andelen män var 54 % bland de svarande och 52 % bland de icke-svarande.

Man bör ta hänsyn till skillnader i åldersfördelning, särskilt då andelen riktigt gamla, när skillnader mellan länen tolkas. I riket som helhet är 27 % av de svarande 85 år eller äldre (tabell 2). Variationerna mellan landstingen är dock måttliga (23-32 %) med undantag för Norrbotten (20 %). Det finns en liten övervikt för män bland de svarande, 53,5 % mot 46,5 % kvinnor. Medelåldern är som väntat högre hos kvinnor, 75,8 år mot 71,7 år hos män.

Tabell 2. Antal personer som 2009 registrerats i Riks-Stroke, beräknad täckningsgrad, andelar uppföljda 3 månader och 1 år efter insjuknandet.

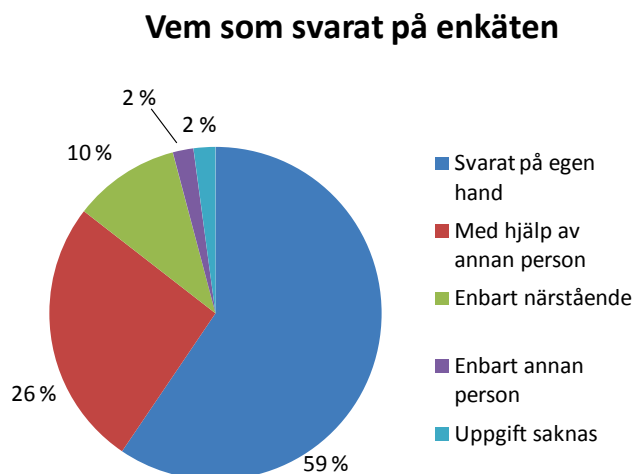
Län	Population*	Täckningsgrad** %	Andel uppföljda vid 3 mån %	Andel uppföljda vid 1 år %
Blekinge	437	82	82	77
Dalarna	997	87	93	83
Gotland	183	85	96	72
Gävleborg	1012	91	93	82
Halland	732	87	95	82
Jämtland	427	92	99	85
Jönköping	931	82	89	82
Kalmar	711	83	96	82
Kronoberg	429	88	97	84
Norrbotten	802	84	94	80
Skåne	3259	87	94	80
Stockholm	4474	85	81	75
Södermanland	821	90	91	81
Uppsala	780	85	99	74
Värmland	944	93	92	83
Västerbotten	693	75	92	83
Västernorrland	800	83	91	81
Västmanland	667	75	93	80
Västra Götaland	4021	83	87	80 ***
Örebro	874	86	78	80
Östergötland	1101	86	100	82
Riket	25095	85	90	80

* antal personer som 2009 registrerats i Riks-Stroke

** beräknad andel av samtliga strokepatienter som registrerats i Riks-Stroke i akutskedet.

*** exklusive f.d. Skaraborg

De som svarat på enkäten är till nästan 60 % patienterna själva (figur 1). Om man till den siffran lägger till dem som fått hjälp att svara på enkäten är man uppe i 85 %. I 12 % av fallen har någon annan (oftast vårdpersonal) svarat på enkäten för patientens räkning. När någon annan än patienten själv svarat, kan förstås många av svaren på frågorna färgas av den personens åsikt.



Figur 1. Fördelning av dem som besvarat Riks-Stroke 1-årsuppföljning.

6.2 Bortfallsanalys

Medelåldern var densamma hos dem som svarat respektive inte svarat på enkäten (tabell 3). Andelen män var något större bland de svarande än bland de icke-svarande. De stora skillnaderna rör svårighetsgraden vid strokeinsjuknandet och ADL-funktionen. Andelen med medvetandesänkning vid insjuknandet (grovt mått på svårighetsgraden) och med allvarlig funktionsnedsättning var högre bland de som inte svarat på enkäten. Rapporten missar alltså en något större andel av de svårast insjuknade.

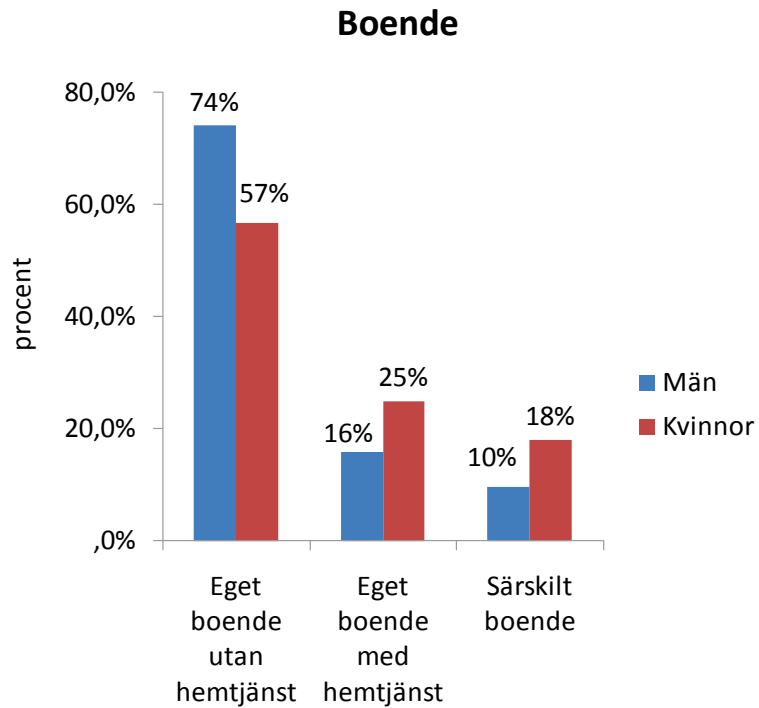
Tabell 3. Jämförelse mellan de som svarat på enkäten (n=13 148) och de som inte svarat (n=3 340).

Variabel	Svarande	Icke-svarande
Andel män	53,5 %	51,9 %
Medelålder	74 år	74 år
Medvetandegrad vid insjuknandet	Vaken (RLS 1)	92 %
	Lätt/måttligt medvetandesänkt (RLS 2-3)	7 %
	Medvetlös (RLS 4-8)	1 %
ADL-beroende 3 månader efter stroke (primärt ADL)	29 %	46 %

7 Boende och funktion

7.1 Boende

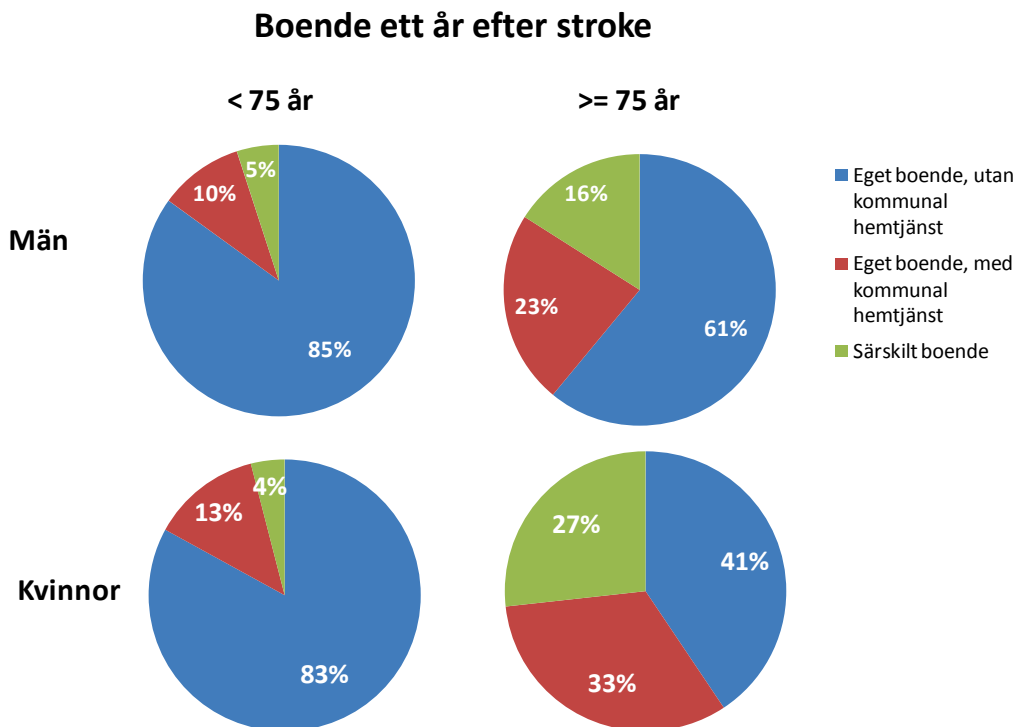
Ett år efter insjuknandet vistades totalt 66 % i eget boende utan kommunal hemtjänst, och 20 % hade eget boende med kommunal hemtjänst, medan 14 % hade särskilt vårdboende (figur 2). Andelarna är oförändrade jämfört med 2009.



Figur 2. Andel i olika typer av boende 1 år efter strokeinsjuknandet.

Fler kvinnor än män hade hemtjänst eller särskilt boende, framför allt i åldrarna över 75 år, vilket åtminstone delvis torde bero på att kvinnor i lägre utsträckning var gifta/sammanboende (figur 3).

Det var också stor skillnad mellan åldersgrupperna. I åldersgruppen under 75 år vistades hela 84 % i eget boende utan hemtjänst, 11 % i eget boende med hemtjänst och endast 4,5 % i särskilt boende. Motsvarande andelar för åldersgruppen 75 år och äldre var 50 % utan hemtjänst, 28 % med hemtjänst och hela 22 % i särskilt boende.



Figur 3. Andel i olika typer av boende 3 månader och 1 år efter strokeinsjuknandet, uppdelat på kön och åldersgrupp.

Att tänka på vid tolkning av resultaten

- Detta resultatmått är nära knutet till ADL-förmåga, som i sin tur kan påverkas dels av kvaliteten i rehabiliteringsinsatserna i bred mening. Typ av boende påverkas också av närståendes och socialtjänstens insatser.
- Andelen i eget boende är lättmätt men påverkas om andelen svarande på 1-årsenkäten skulle vara särskilt låg bland de vårdboende.
- Måttet är mer svårtolkat än andelen ADL-beroende. En hög andel i eget boende är inte nödvändigtvis en indikator på god kvalitet – den kan också bero på dålig tillgång till vårdboende och att man inte tar hänsyn till patienternas egna önskemål.

Slutsatser

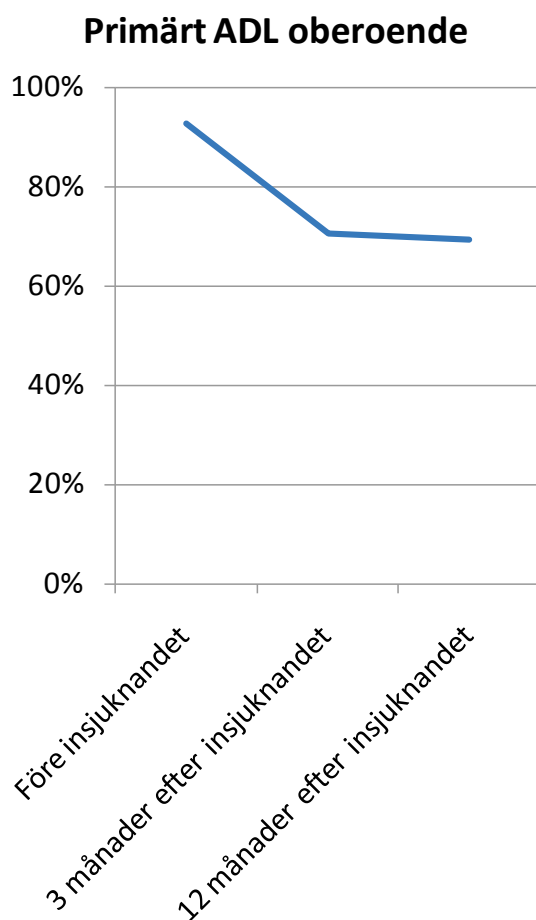
- I åldrar under 75 år bor de allra flesta av de som haft stroke hemma utan hemtjänst ett år efter stroke (83-85%).
- I högre åldrar är det en stor andel som behöver samhällets stöd i form av hemtjänst eller särskilt boende – 39% bland männen och 60% bland kvinnorna.

7.2 ADL-förmåga

Förmågan att klara aktiviteter i dagligt liv (ADL-förmågan) bedömdes dels genom två dagliga personliga aktiviteter (på- och avklädning samt toalettbesök) och dels genom tre hushållsaktiviteter (matinköp, städning och tvätt). Bedömningen utgår från om man är beroende av en annan person för att aktiviteten ska bli genomförd. Dessa aktiviteter är utvalda som exempel på viktiga personliga dagliga aktiviteter som efter biståndsbedömning kan ingå i den kommunala hemtjänstens insatser.

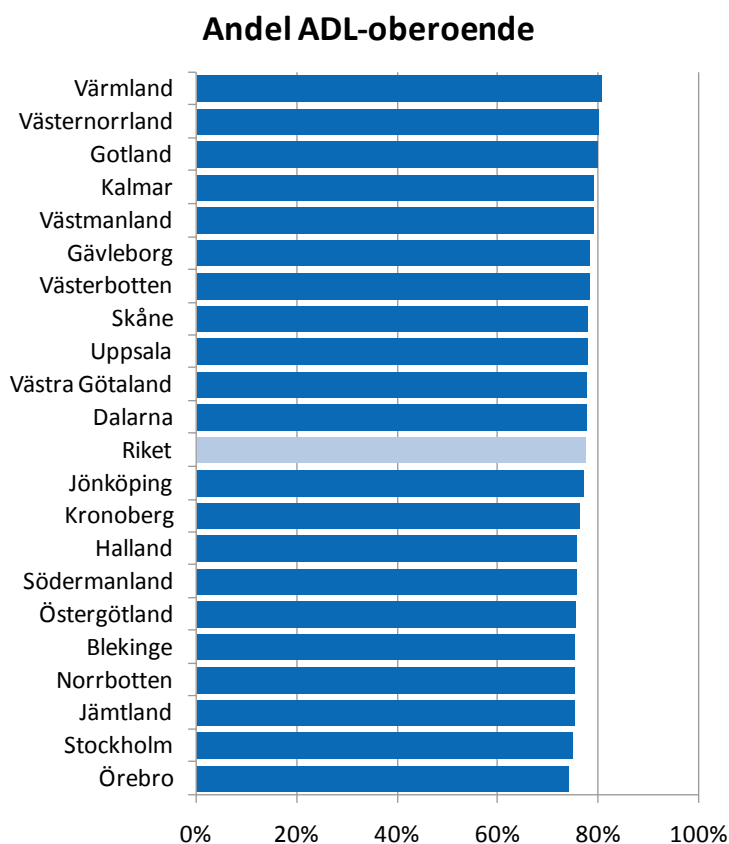
Oberoende vid personligt ADL

Före insjuknandet var 93 % av strokepatienterna oberoende av hjälp vid på/avklädning och toalettbesök. Tre månader efter insjuknandet var 71 % oberoende och efter 12 månader var det ungefär samma andel, 69 %, som var oberoende av annan person (figur 4).



Figur 4. Andel av de svarande som oberoende av andra personer kunde klara av- och påklädning och toalettbesök före insjuknandet och 3 och 12 månader efter insjuknandet.

Sedan man i analyserna justerat för skillnader mellan länen i köns- och ålderfördelning samt för strokeinsjuknandets svårighetsgrad, fanns relativt små skillnader i andelen ADL-oberoende mellan landstingen från 74 % i Örebro län till 81 % i Värmlands län (figur 5).



Figur 5. Andel av de svarande som oberoende av andra personer kunde klara av- och påklädning och toalettbesök. Data är justerade för skillnader i köns- och åldersfördelning och för strokeinsjuknandets svårighetsgrad.

Att tänka på vid tolkning av resultaten

- Många är beroende av hjälp med på/avklädning och toalettbesök tidigt efter insjuknandet i stroke. Under de första 3 månaderna sker ofta en betydande förbättring. Att förbättringen sedan bromsas upp kan förklaras av tillkommande sjukdomsepisoder, av försämrade kognitiva funktioner och demensutveckling eller att den initialt aktiva rehabiliteringen trappas ner.

Slutsatser

- Ett år efter strokeinsjuknandet är 3 av 10 beroende av andra personer vid på- och avklädning och/eller vid toalettbesök.
- 16 % är beroende av hjälp vid toalettbesök. Beroende av hjälp vid toalettbesök är i allmänhet en viktig orsak till behov av vårdboende.

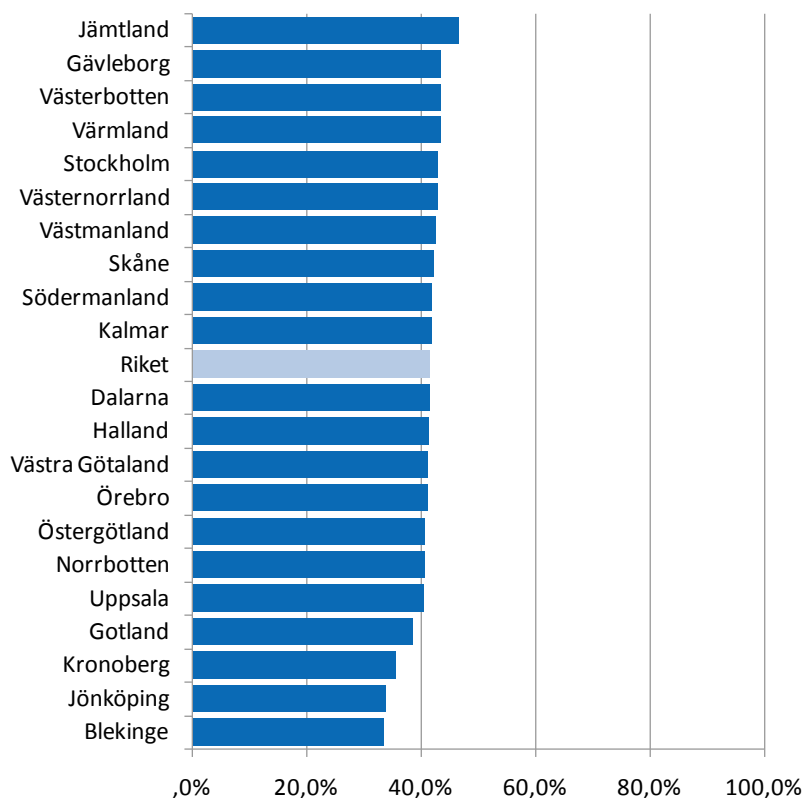
Oberoende vid hushålls-ADL

Matinköp, städning och tvätt är exempel på dagliga aktiviteter som många äldre behöver hjälp med och som ingår i den kommunala hemtjänstens service efter biståndsbedömning. Denna service ingår också i vårdboende, varför endast hjälpbehov för personer i eget boende redovisas.

1. **Städning:** Av dem som vistades i eget boende ett år efter stroke behövde 50 % hjälp med städning. I åldersgruppen under 75 år behövde 34 % hjälp. I den högre åldersgruppen var det 66 % som behövde hjälp.
2. **Matinköp:** Av dem som vistades i eget boende ett år efter stroke behövde 43 % hjälp med sina matinköp. I åldersgruppen under 75 år behövde 27 % hjälp och i den äldre gruppen 59%.
3. **Tvätt:** Av dem som vistades i eget boende ett år efter stroke behövde 43 % hjälp med tvätten. I åldersgruppen under 75 år behövde 30 % hjälp och i den högre åldersgruppen behövde 56% hjälp.

Andelen som fortfarande var oberoende i både personligt och instrumentellt ADL efter 12 månader var 41,5 % för riket (räknat på dem som var oberoende före strokeinsjuknandet). Data är justerade för ålder, kön och medvetandegrad vid insjuknandet. Andelen varierade mellan 34 % i Blekinge och Jönköpings län och 47 % i Jämtlands län (figur 6).

Andel oberoende i personligt ADL och hushålls-ADL



Figur 6. Andel av de svarande som oberoende av andra personer för personligt ADL och hushålls-ADL. Beräknat endast utifrån personer som var oberoende i personligt ADL före strokeinsjuknandet. Data är justerade för skillnader i köns- och åldersfördelning och för strokeinsjuknandets svårighetsgrad.

Att tänka på vid tolkning av resultaten

- Det finns en kumulativ relation mellan personliga och instrumentella aktiviteter - personer som behöver hjälp med sina personliga aktiviteter kan också förväntas behöva hjälp med hushållsaktiviteterna.
- Förmågan att klara hushålls-ADL har åtminstone tidigare varit genusstyrkt så tillvida att kvinnor i parförhållanden ofta utfört dessa aktiviteter. Idag håller detta på att förändras bland annat genom att antalet ensamhushåll ökar.
- Förmågan att klara hushålls-ADL påverkas av rörlighetsförmågan, både när man ska ta sig till och från mataffären eller tvättstugan och när man ska genomföra en fysiskt krävande veckostädning.

Slutsatser

- Mindre än hälften av de som insjuknar stroke är oberoende av andra för hushålls-ADL, något som innebär stora krav på insatser från närstående och samhället.

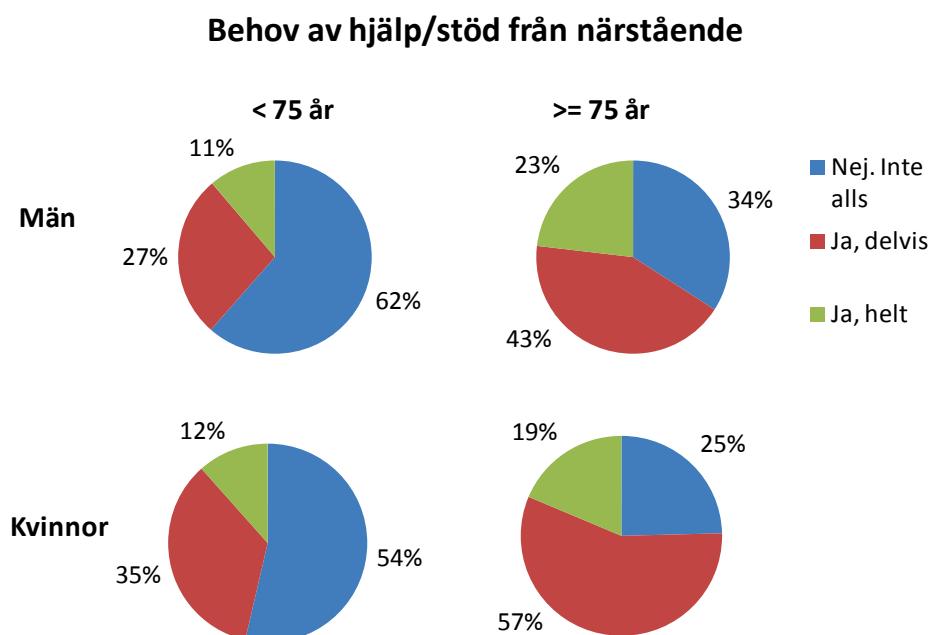
7.3 Beroende av anhöriga/närstående

I detta avsnitt använder vi begreppet närstående. Det är i de allra flesta fall liktydigt med nära familjemedlemmar (anhöriga).

Det är väl känt att anhöriga/närstående står för mycket hjälp/stöd, vilket också resultatet i denna uppföljning visar. Totalt var det 43 % som uppgav att de inte alls var beroende av närstående, medan 41 % var delvis beroende och 16 procent var helt beroende av närstående.

I åldersgruppen **under 75 år** uppgav 62 % av männen och 54 % av kvinnorna att de inte alls hade behov av anhörigstöd. Delvis beroende var 27 % av männen och 35 % av kvinnorna. Helt beroende var 11 respektive 12 % (figur 7).

I åldersgruppen **75 år och äldre** uppgav 34 % av männen och 25 % av kvinnorna att de inte alls hade behov av anhörigstöd. Delvis beroende var 43 % av männen och 57 % av kvinnorna. Helt beroende var 23 % av männen och 19 % av kvinnorna. Totalt var alltså 66 % av männen och 76 % av kvinnorna 75 år och äldre helt eller delvis beroende av anhörigstöd (figur 7).



Figur 7. Behov av stöd, helt eller delvis, från närstående

Att tänka på vid tolkning av resultaten

- Bland de som svarat på Riks-Strokes 1-årsenkät kan det förekomma olika tolkningar av vad man menar med "beroende av närstående". Men det är knappast troligt att tolkningen varierar påtagligt med ålder. Därför avspeglar skillnaderna mellan åldersgrupperna med all sannolikhet reella skillnader. Den lägre andelen bland män kan möjligen delvis bero på att män och kvinnor tolkar "beroende av närstående" olika.

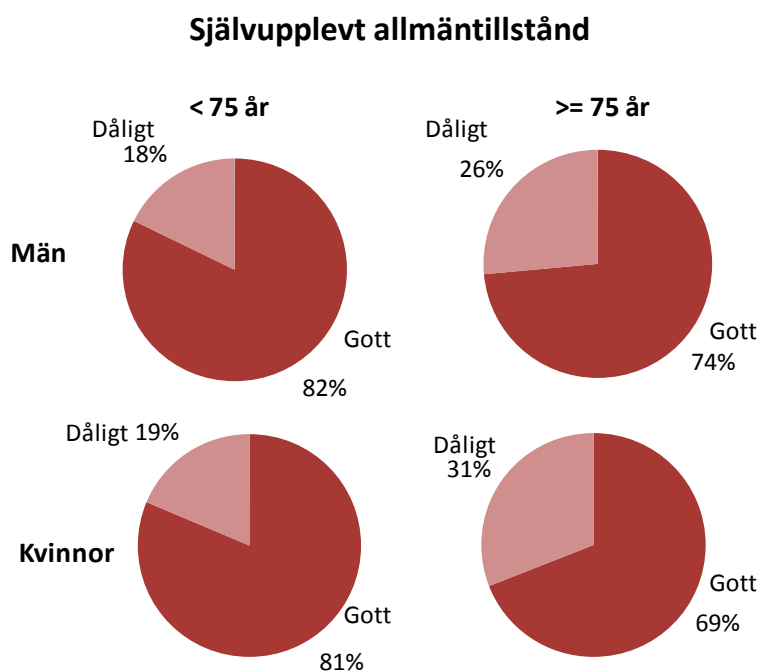
Slutsats

- Behovet av anhörigstöd är stort för alla ett år efter stroke, men var påtagligt större i den högre åldersgruppen.

8 Hälsotillstånd

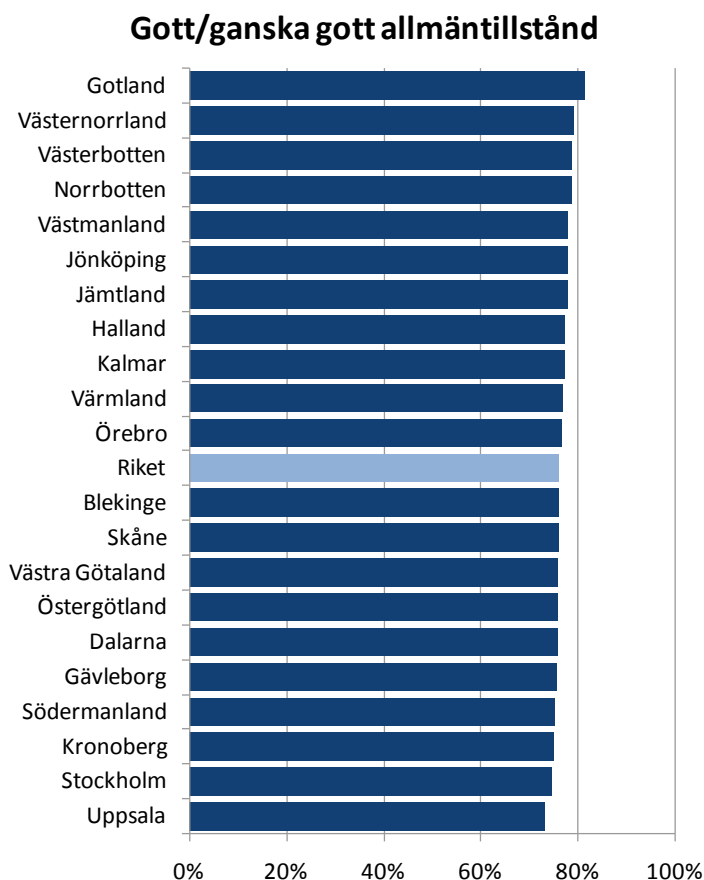
8.1 Självupplevt hälsotillstånd

Merparten av de svarande uppgav att de 1 år efter sitt strokeinsjuknande upplevde sitt allmänna hälsotillstånd som gott eller ganska gott. Riksgenomsnittet visade en tydlig ökning från 73 % år 2009 till 76 % år 2010, en ökning som var statistiskt säkerställd ($p < 0.0001$). Med åldern minskade andelen som angav sitt allmänna hälsotillstånd som gott. Könsskillnaderna var måttliga (figur 8).



Figur 8. Andel av de svarande som uppgav sitt allmänna hälsotillstånd som gott eller ganska gott respektive dåligt eller ganska dåligt.

Det fanns inga stora skillnader mellan landstingen. Liksom föregående år var andelen allra högst på Gotland (81 %), nu följt av tre Norrlandslän (alla på 79 %). Lägsta andelen med gott eller ganska gott hälsotillstånd rapporterades från Uppsala län (73 %) (figur 9).



Figur 9. Andel av de svarande som uppgav sitt allmänna hälsotillstånd som gott eller ganska gott, länsvis.

Att tänka på vid tolkning av resultaten

- Självskattat hälsotillstånd är nära knutet till ADL-förmåga och dessa båda variabler ger olika aspekter på gott eller dåligt utfall: det förstnämnda avspeglar patientens upplevelse, det sistnämnda ger en mer "objektiv" beskrivning av funktionen.
- Denna resultatindikator kan påverkas av sjukvårdens insatser under akutskedet och efter utskrivning från sjukhus men också av stödet från närstående och samhället. Förväntningar spelar in liksom socioekonomiska förhållanden.

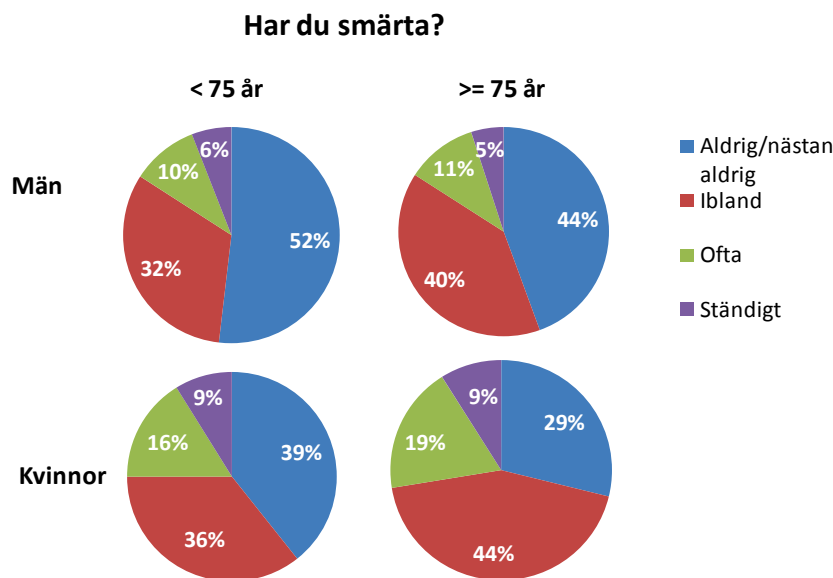
Slutsatser

- Tre fjärdelar av personer som haft stroke rapporterar sitt hälsotillstånd som gott eller ganska gott. Andelen har ökat med 3 procentenheter under det senaste året (statistiskt säkerställd ökning).
- Det finns inga stora skillnader mellan länen i andelen med gott hälsotillstånd.

8.2 Smärta och smärtlindring

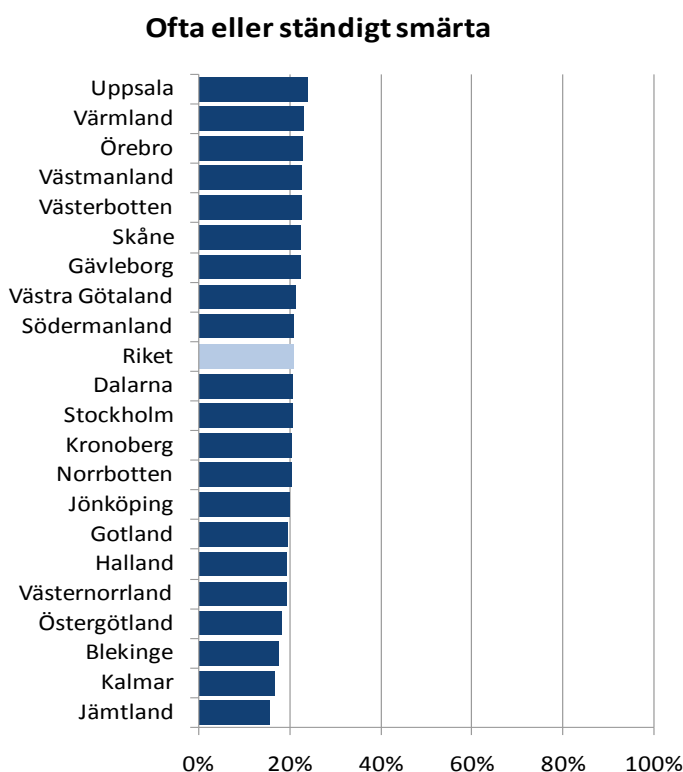
Det är vanligt med smärta hos personer som haft stroke. Även om smärtan inte alltid är direkt strokerelaterad, så påverkar den livskvaliteten.

Totalt angav 21% att de ofta eller ständigt hade smärta. Detta är en statistiskt säkerställd nedgång jämfört med 2009 (- 2 procentenheter; $p < 0.0001$). Smärta var vanligare hos kvinnor än hos män och bland kvinnorna ökar andelen med smärta med stigande ålder (figur 10).



Figur 10. Andel män respektive kvinnor under respektive över 75 år som angivit olika svarsalternativ på frågan "Har du smärta?"

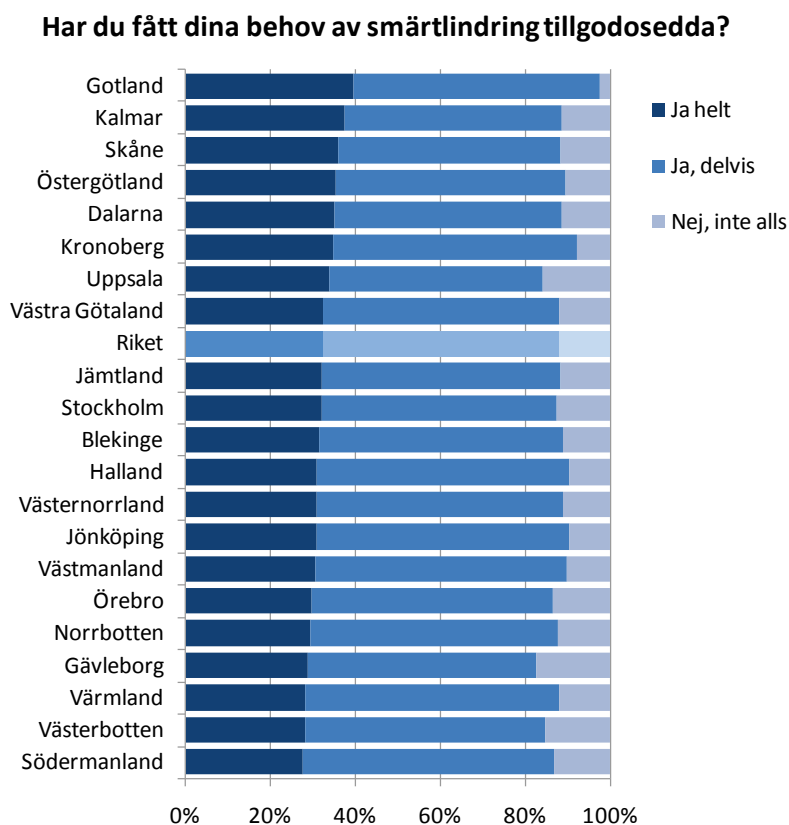
Andelen med smärta ofta eller ständigt varierade måttligt mellan landstingen. Inget landsting hade en andel mer än 3 procentenheter över riksgenomsnittet (figur 11). I Jämtland och Kalmar län var andelarna relativt låga (6 respektive 5 procentenheter under riksgenomsnittet).



Figur 11. Andel som angivit att de ofta eller ständigt har smärta, länsvis.

Bland de som sade sig vara i behov av smärtlindring, uppgav 32 % att de fått sina behov helt och 56% delvis tillgodosedda, medan 12 % inte alls fått sina behov av smärtlindring tillgodosedda, en anmärkningsvärt hög andel (som är oförändrad jämfört med 2009).

Det fanns måttliga skillnader (28-39 %) mellan landstingen i den andelen som angav att de fått sina behov av smärtlindring helt tillgodosedda (figur 12). Omvänt var andelen som inte alls fått sina behov av smärtlindring tillgodosedda av samma storleksordning (8-17 %) i samtliga landsting utom på Gotland, där andelen var mycket låg (2 % reservation för låga tal med möjlighet till slumpvariation).



Figur 12. Andel av de som uppgivit smärta som valt olika svarsalternativ på frågan "Har dina behov av smärtlindring tillgodosetts?", länsvis.

Att tänka på vid tolkning av resultaten

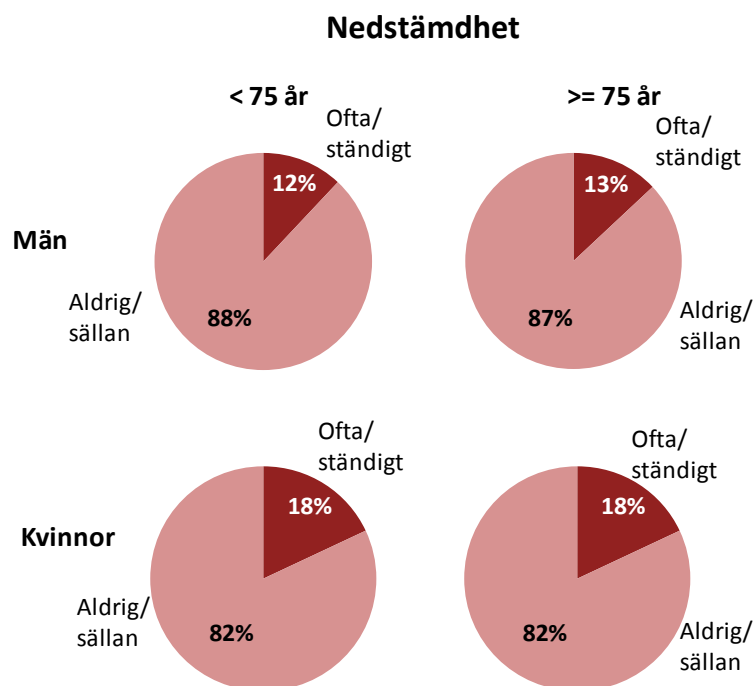
- Smärta hos personer som haft stroke beror inte nödvändigtvis på strokeinsjuknandet – smärtan kan ha andra orsaker. Men smärta påverkar livskvaliteten starkt negativt och många har stor nytta av effektiv smärtlindring.
- Könsskillnader i förekomst av smärta finns inte bara bland personer som haft stroke utan också i den allmänna befolkningen. Smärta kan också vara ett symptom på depression som förekommer betydligt oftare bland kvinnor (se nedan).
- I små län bygger andelarna som fått sina behov av smärtlindring helt, delvis eller inte alls tillgodosedda på relativt små tal och ska därför tolkas med försiktighet.

Slutsatser

- Andelen som ofta eller ständigt har smärta ett år efter stroke har minskat med 2 procentenheter jämfört med 2009, en statistiskt säkerställd nedgång.
- Det är betydligt vanligare att kvinnor som insjuknat i stroke, jämfört med män, upplever att de ofta eller ständigt har smärta.
- Det finns inga stora skillnader mellan länen i andelen som ofta eller ständigt har smärta.
- Av de som uppgav sig vara i behov av smärtlindring angav 12 % att de inte alls fått sina behov uppfyllda, en andel som måste sägas vara hög.
- Skillnaderna var måttliga mellan länen beträffande andelen med otillräcklig smärtlindring.

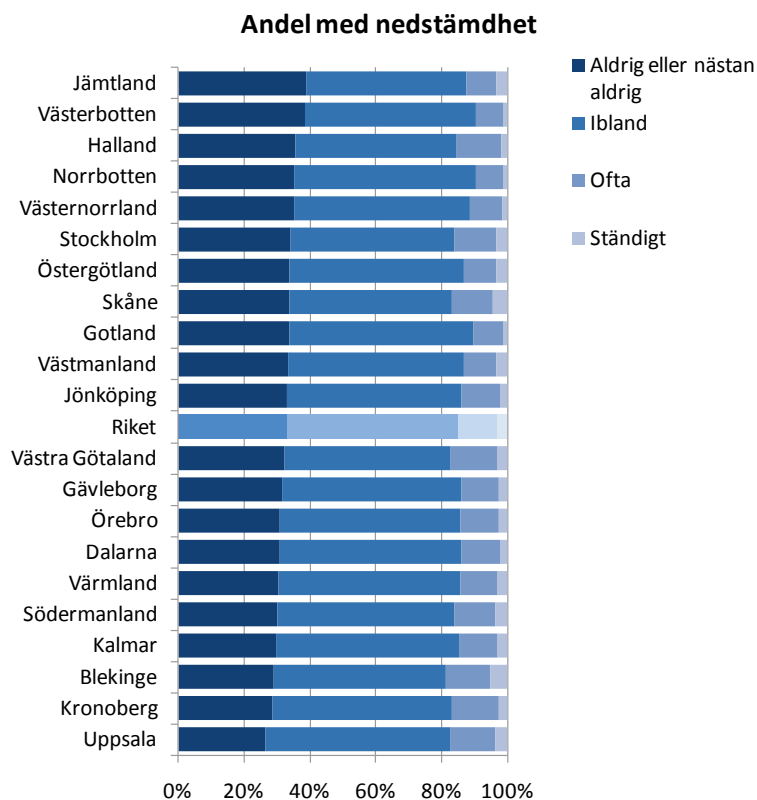
8.3 Nedstämdhet, inklusive läkemedelsbehandling

Av männen uppgav 12 % och av kvinnorna 18 % att de ofta eller ständigt kände sig nedstämda. Detta är en mycket tydlig nedgång sedan 2009 – för både män och kvinnor har andelen minskat med 3 procentenheter ($p < 0001$ för båda könen). Hos båda könen förekom nedstämdhet i samma omfattning i åldrar under respektive över 75 år (figur 13).



Figur 13. Andel som valt olika svarsalternativ på frågan "Känner du dig nedstämd?", uppdelat på kön och åldergrupp.

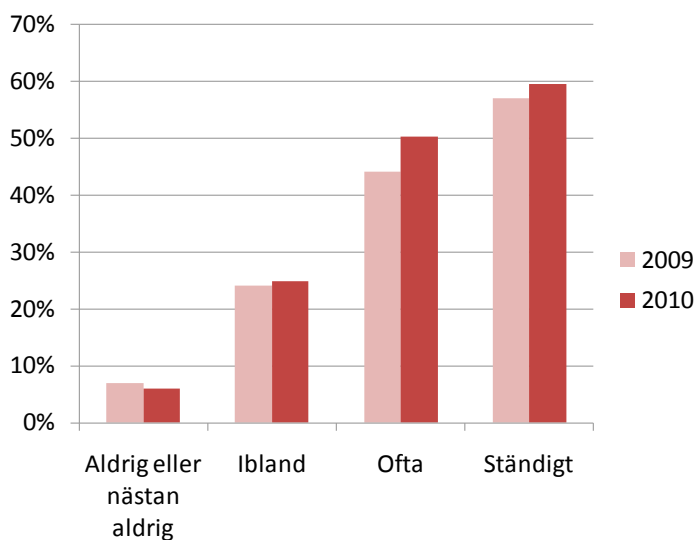
De lägsta andelarna av personer som rapporterade att de ofta eller ständigt var nedstämda rapporterades från länen i norra Sverige (10-12 %), medan de högsta andelarna förelåg i Blekinge, Uppsala, Västra Götaland och Skåne (17-19% %) (figur 14).



Figur 14. Andel som valt olika svarsalternativ på frågan, ”Känner du dig nedstämd?”, länsvis.

Det fanns, som förväntat, ett samband mellan förekomst av nedstämdhet i olika grader och medicinering med antidepressiva läkemedel (figur 15). Jämfört med 2009 har andelen som behandlas med antidepressiva läkemedel ökat bland de personer som uppger sig ofta eller ständigt vara deprimerade medan den förblivit oförändrad bland de som aldrig eller sällan upplever nedstämdhet (figur 15).

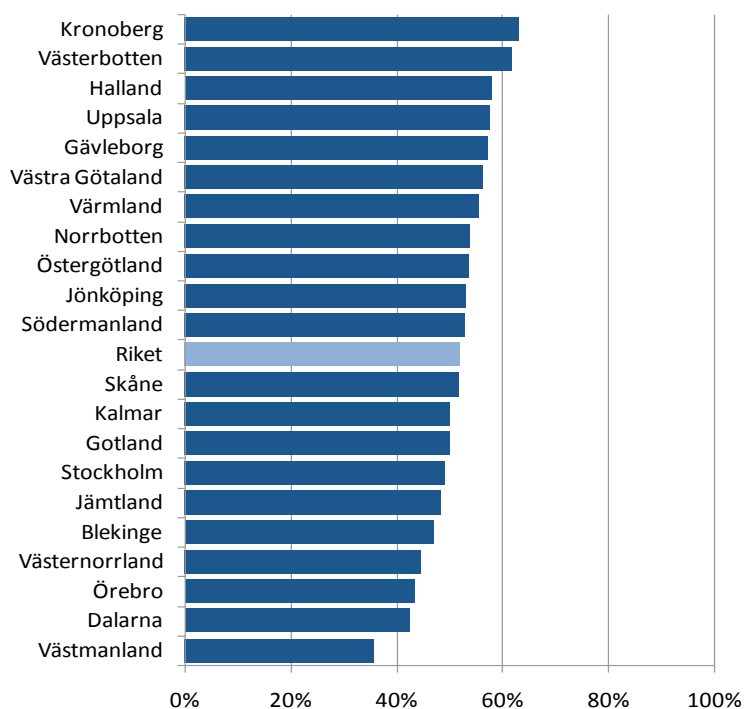
Läkemedel mot depression i förhållande till upplevelse av nedstämdhet



Figur 15. Andel som medicinerar med läkemedel mot depression i förhållande till hur de svarat på frågan ”Känner du dig nedstämd?”

Som framgår av figur 16, fanns betydande variationer i andelen med läkemedelsbehandling mot depression bland dem som rapporterade att de ofta eller ständigt kände sig nedstämda.

Andel behandlade med antidepressiva läkemedel bland dem som uppgivit sig ofta eller ständigt vara vara nedstämda



Figur 16. Andel av de personer som uppger att de ofta eller ständigt känner sig nedstämda som anger att de har läkemedel mot nedstämdhet, länsvis.

Jämfört med 2009 förefaller det som om antidepressiva läkemedel används med större precision till de som verkligen är nedstämda. Men minst hälften av de som har antidepressiva ändå upplever sig vara nedstämda.

Att tänka på vid tolkning av resultaten

- Att större andel av äldre kvinnor än av äldre män är nedstämda förekommer inte bara bland personer som haft stroke – detta könsmönster finns också i den allmänna äldre befolkningen.
- Riks-Stroke's fråga om nedstämdhet har god specificitet men relativt låg sensitivitet som markör för nedstämdhet. Detta innebär att de som svarat att de ofta eller ständigt är nedstämda troligen har en depression men att det dessutom ofta finns deprimerade personer bland dem som givit andra svar. De andelar vi anger här kan alltså vara en underskattning av den faktiska andelen deprimerade.
- Det är inte lätt att avgöra vad som är adekvat andel som bör behandlas med antidepressiva läkemedel. Kontraindikationer, val av annan terapiform eller utebliven effekt kan bidra till att andelen som får läkemedelsbehandling av de som rapporterar nedstämdhet inte är högre.
- Talen beträffande läkemedelsbehandling är relativt små för de mindre länen och därför finns utrymme för slumpmässiga variationer för dessa. För större län är siffrorna mer robusta.

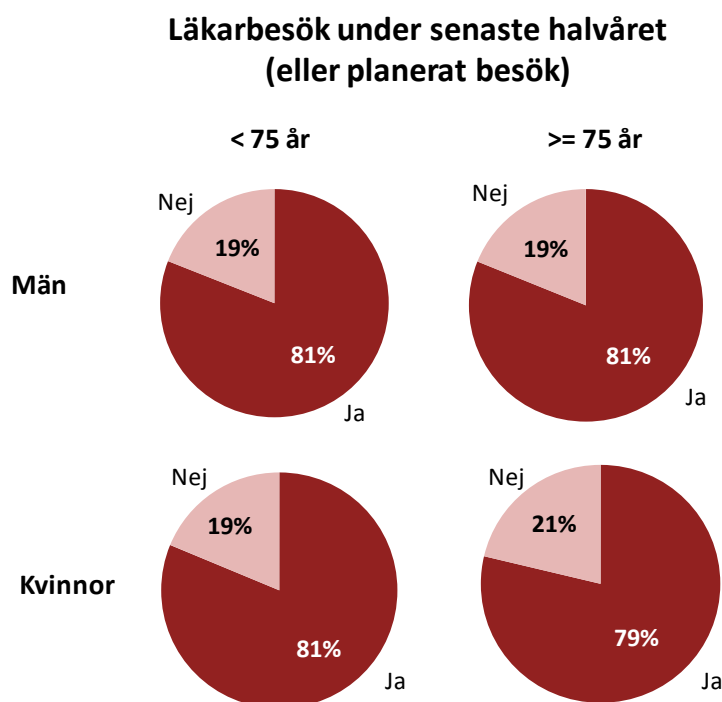
Slutsatser

- Nedstämdhet efter stroke är lika vanligt bland personer under som över 75 år.
- Det är betydligt vanligare att kvinnor som insjuknat i stroke, jämfört med män, är nedstämda.
- Det finns stora regionala skillnader i förekomsten av depression efter stroke.
- Cirka hälften av de som uppger sig ofta eller ständigt vara nedstämda har läkemedel mot nedstämdhet.
- Minst hälften av de som har antidepressiva läkemedel upplever sig ändå vara nedstämda, något som illustrerar läkemedelsbehandlingens begränsningar.
- Skillnaderna mellan länen i läkemedelsbehandling är relativt stora.

9 Insatser i sjukvård och tandvård

9.1 Uppföljning i sjukvården

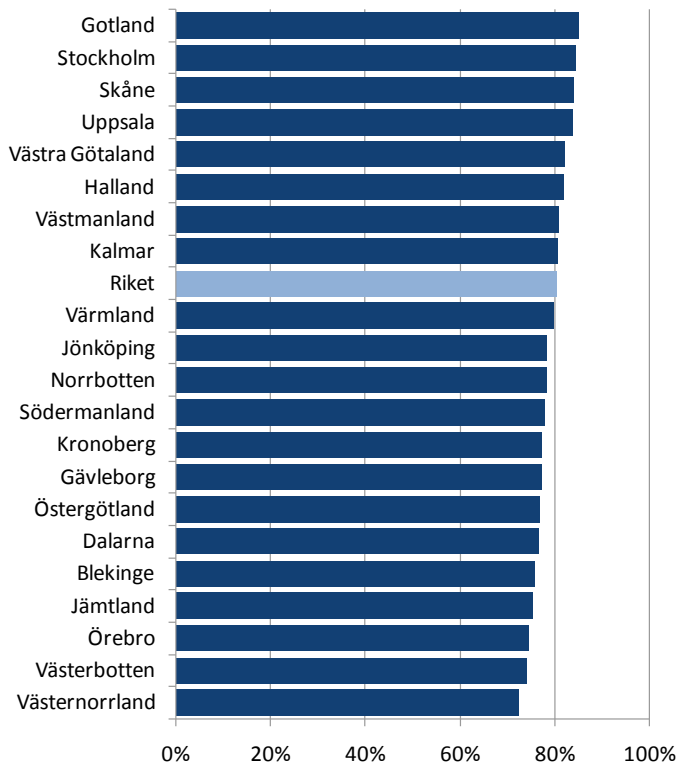
Av de som deltog i 1-årsuppföljningen angav 19-21 % att de under det senaste halvåret inte varit på läkarbesök, detta oberoende av kön och åldersgrupp (figur 17). Av personer i särskilt boende svarade 6 % "vet ej" på frågan om läkarbesök. Men andelen utan läkarbesök förblev 20 % sedan man exkluderat personer i särskilt boende.



Figur 17. Andel som uppgett sig ha varit respektive inte ha varit på läkarbesök under det senaste halvåret uppdelat på kön och åldersgrupp.

I likhet med föregående år, hade personer på Gotland (85 %), i Stockholm (85 %) och Skåne (84 %) de största möjligheterna att få återbesök, medan möjligheterna var tydligt mindre i Västernorrland, Västerbotten och Örebro län (73-74 %) (figur 18).

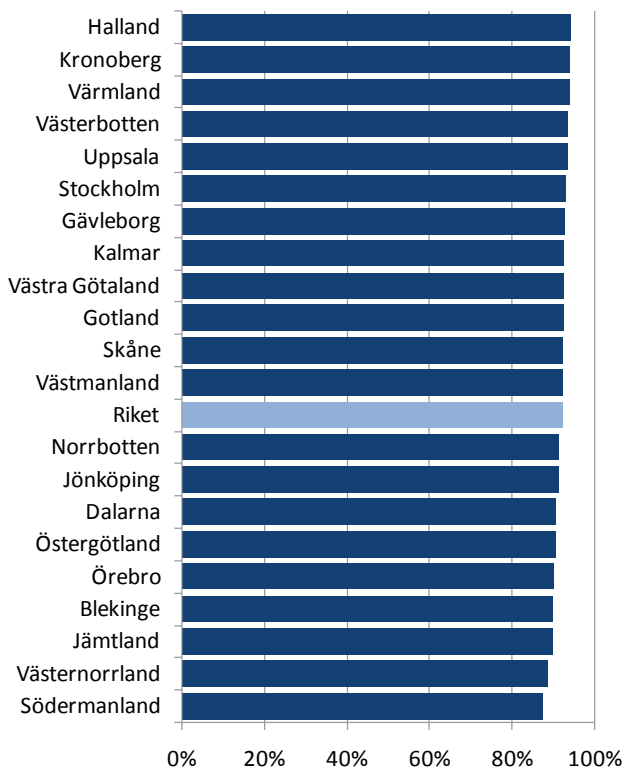
Andel som uppgivit sig ha varit på läkarbesök senaste halvåret



Figur 18. Andel som uppgivit sig ha varit på läkarbesök under det senaste halvåret, länsvis.

Genomgående uppgav en hög andel att deras blodtryck hade mätts vid något tillfälle under det år som gått sedan strokeinsjuknandet. Denna andel skiljde sig inte mellan män och kvinnor och den var inte beroende av ålder (91-92% i samtliga ålders- och könsindelade grupper). Andelen var hög (>=87%) i samtliga landsting (figur 19), men det är värt att notera att andelen föll markant mellan 2009 och 2010 i Södermanland (från 93 % till 87 %).

Andel som uppgivit sig ha fått sitt blodtryck mätt någon gång efter strokeinsjuknandet



Figur 19. Andel som uppgivit sig ha fått sitt blodtryck mätt någon gång under det året som gått sedan strokeinsjuknandet, länsvis.

Att tänka på vid tolkning av resultaten

- Att blodtrycket mätts betyder dock inte att det nödvändigtvis är under kontroll; Riks-Stroke har inga uppgifter om blodtrycksnivåerna efter stroke.
- Det kan möjligen vara så att läkarbedömning som gjorts av personer i särskilt boende inte alltid har uppfattats som "läkarbesök" när frågan besvarats.

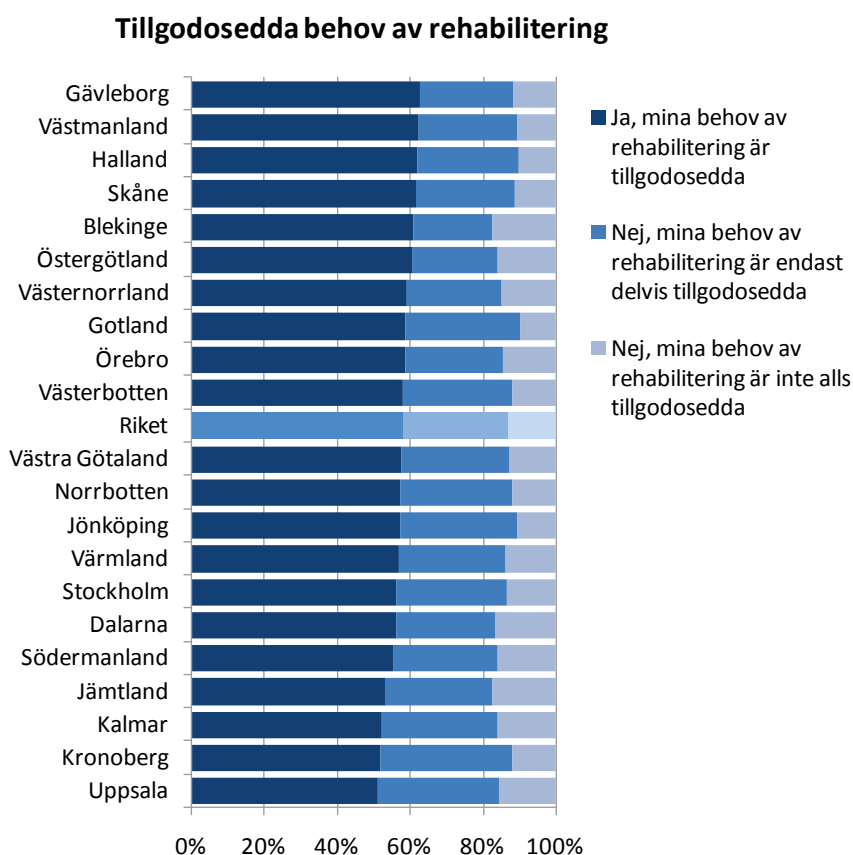
Slutsatser

- Stroke är en allvarlig sjukdom där det finns behov av medicinsk uppföljning, bl a för att ta ställning till om de sekundärpreventiva insatserna är optimala, om behandling för depression kan behövas eller om tecken på kognitiva störningar uppträder. Cirka en femtedel av alla som insjuknat i stroke har inte fått någon uppföljning av läkare under det halvår som gått före enkättilfället.
- Däremot förekommer det mer sällan att blodtrycket, en av de viktigaste riskfaktorerna för stroke, inte mätts (även om tidsintervallet i frågan är annat än det för läkarbesök).
- Skillnaderna mellan könen och mellan åldergrupperna i tillgång till läkarbesök och blodtryckskontroll är påfallande små.

9.2 Rehabilitering

Av de som uppgav sig ha haft behov av rehabilitering fann 58 % att de fått sina behov tillgodosedda och 28 % att behovet delvis tillgodosetts, medan resterande 14 % ansåg att behovet inte alls tillgodosetts (oförändrade andelar jämfört med 2009). Det fanns inga påtagliga könsskillnader. Däremot var det vanligare att personer under 75 år än över 75 år ansåg att deras behov av rehabilitering var fullt tillgodosedda (65 % resp. 53 %). Jämfört med föregående år var andelen oförändrad bland personer under 75 år. Men bland personer över 75 år ökade andelen med fullt tillgodosedda behov med 3 procentenheter, en skillnad med relativt svag statistisk signifikans ($p=0.027$).

Skillnaderna mellan länen var inte stora. Högsta andelarna helt tillgodosedda behov rapporterades i Gävleborg, Västmanland och Halland, de lägsta i Uppsala, Kronoberg och Kalmar (figur 20).



Figur 20. Grad av uppfyllda behov bland de som uppgivit behov av rehabilitering, länsvis.

Att tänka på vid tolkning av resultaten

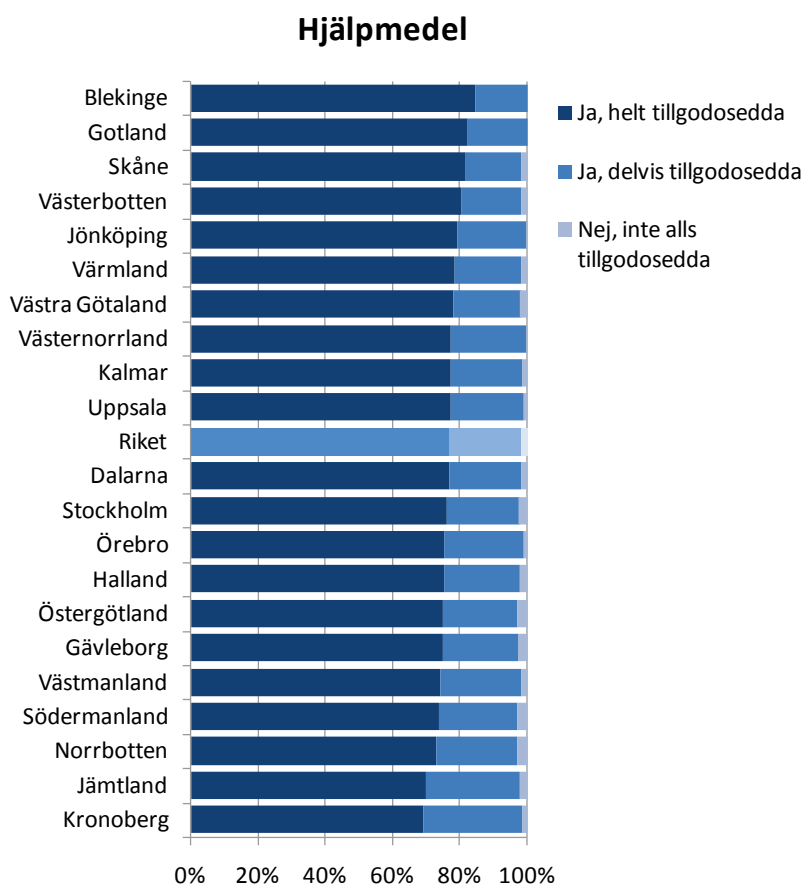
- I enkäten har innebörden i rehabilitering förklarats med flera exempel på rehabiliteringsinsatser. En del av de som svarat på enkäten kan ändå ha haft svårt att förstå vad exakt som avses med rehabilitering.
- Det självupplevda behovet av rehabilitering behöver inte nödvändigtvis avspejla de bedömningar som gjorts av rehabiliteringspersonal (i första hand sjukgymnast och arbetsterapeut).
- Personer med allvarliga kvarstående funktionsnedsättningar och med depression upplever oftare än andra att behoven av rehabilitering inte tillfredsställs.
- Talen för de tre svarsalternativen är i allmänhet tillräckligt stora för att ge tillförlitliga skattningar av andelarna.

Slutsatser

- En betydande andel, särskilt bland äldre, anser inte att de fått sina behov av rehabilitering tillfredsställda.
- Det finns inga könsskillnader i andelen med ej tillgodosedda behov av rehabilitering.
- Skillnaderna mellan länen är måttliga.

9.3 Hjälpmedel

Genomgående var det låga andelar (0-3%) som ansåg att de inte alls fått sina behov av tekniska hjälpmedel tillgodosedda (figur 21). Andelen som uppfattade att behoven bara delvis eller inte alls var tillgodosedda var 23 % i riket, oförändrat sedan föregående år. Denna andel varierade från 16-18% (Blekinge, Gotland och Skåne) till som högst 27-31 % (Kronoberg, Jämtland och Norrbotten).



Figur 21. Grad av uppfyllda behov bland de som uppgivit sig ha behov av tekniska hjälpmedel, länsvis.

Att tänka på vid tolkning av resultaten

- Det självupplevda behovet av hjälpmedel behöver inte nödvändigtvis avspegla de bedömningar som gjorts av rehabiliteringspersonal (i första hand sjukgymnast och arbetsterapeut).
- Talen för svarsalternativet "inte alls tillgodosedda" är genomgående så låga att slumpmässiga variationer kan spela in. Skillnader i "delvis tillgodosedda" behov är mer tillförlitliga.

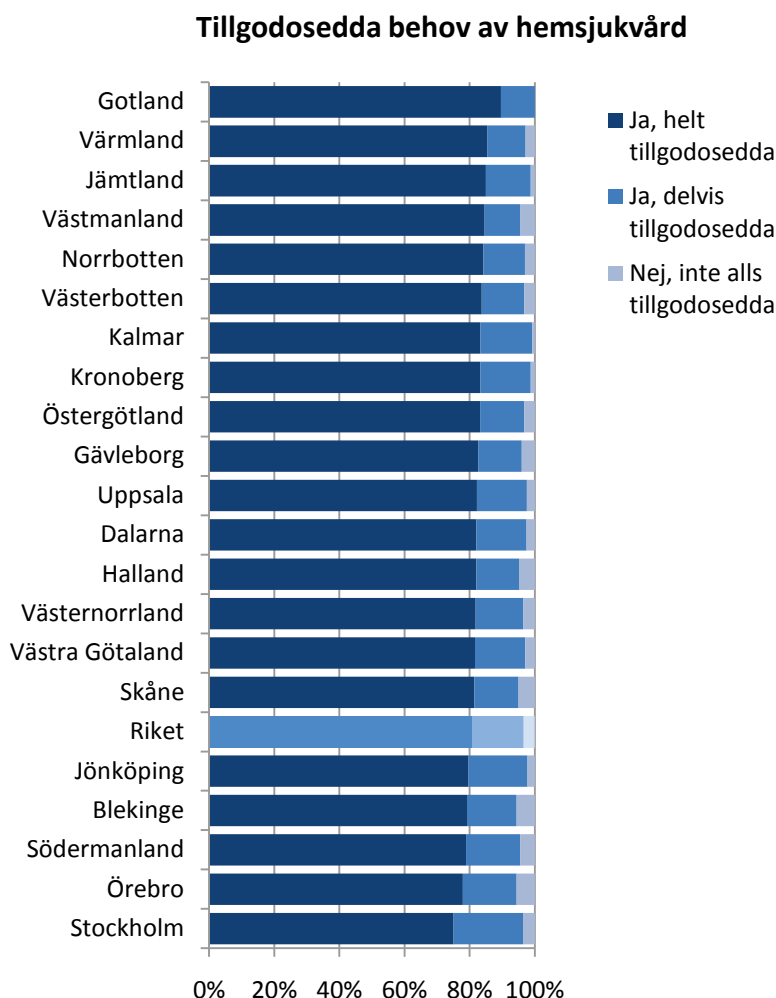
Slutsatser

- De allra flesta rapporterar att deras behov av tekniska hjälpmedel uppfyllts i någon grad. Men var fjärde person tycker att deras behov bara delvis uppfyllts.

9.4 Hemsjukvård

Bland dem som ansåg sig ha behov av hemsjukvård var den andel som tyckte att behoven inte alls var tillgodosedda låg (5 % bland män, 4 % bland kvinnor). Men många ansåg att behoven bara delvis var tillgodosedda (20 % av männen, 18 % av kvinnorna). Personer över 75 år ansåg något oftare än personer under 75 år att deras behov av hemsjukvård var fullt tillgodosedda (79 % resp. 72 %).

Andelen med helt tillgodosedda behov varierade påtagligt. Lägst var andelen i Stockholm (75 %), högst på Gotland, Jämtland och Värmland (85-90 %) (figur 22).



Figur 22. Grad av uppfyllda behov bland de i eget boende som uppgivit behov av hemsjukvård, länsvis.

Att tänka på vid tolkning av resultaten

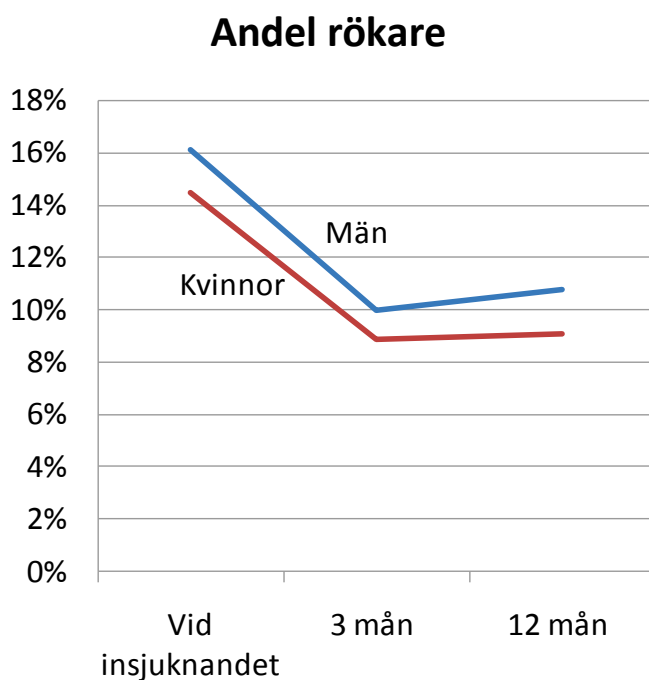
- Det självupplevda behovet av hemsjukvård behöver inte nödvändigtvis avspegla de bedömningar som gjorts av landstingets eller kommunens bedömare. En del av de som svarat på enkäten kan också ha haft svårt att förstå vad som avses med hemsjukvård.
- Talen för svarsalternativet "inte alls tillgodosedda" är genomgående så låga att slumpmässiga variationer kan spela in. Skillnader i "delvis tillgodosedda" behov är mer tillförlitliga.

Slutsatser

- Var fjärde person som haft stroke anser att deras behov av hemsjukvård bara delvis eller inte alls tillgodosetts.
- Det finns påtagliga skillnader mellan länen i andelen med tillgodosedda behov av hemsjukvård.

9.5 Rökning och rökstopp

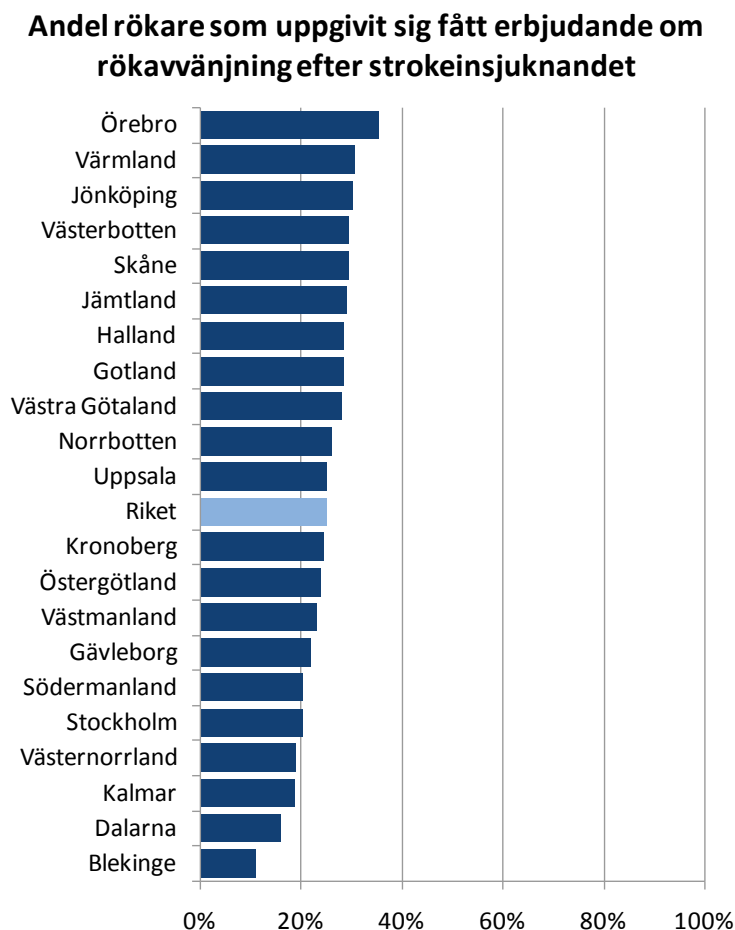
Som framgår av figur 23, minskade hos både män och kvinnor andelen rökare från c:a 15 % till c:a 10% från tiden före sjuknandet till 3 månader efter insjuknandet, för att sedan åter öka något. Mönstret är detsamma som för 2009, förutom att det är en något mindre andel som återtar rökningen i intervallet 3-12 månader efter stroke. Genomgående var andelen rökare något högre bland män än bland kvinnor.



Figur 23. Andel rökare före strokeinsjuknandet, 3 månader och 1 år efter insjuknandet, könsuppdelat.

Bara 25 % av de personer som rökte vid strokeinsjuknandet uppgav sig ha fått erbjudande om rökavvänjning. Detta är ändå en uppgång med 3 procentenheter sedan 2009. Andelen var särskilt låg i Blekinge (11 %) men här var talen små och slumpen kan möjligen ha spelat in. Även i Dalarna, Kalmar, Västernorrland, Stockholm och Södermanland hade påtagligt låga andelar erbjudits rökavvänjning (16-20 %). Dubbelt så stor andel hade erbjudits rökavvänjning i Örebro län (35 %) (figur 24).

Av de som rökte vid insjuknandet uppgav sig 44 % ha slutat röka ett år efter insjuknandet (inga stora könsskillnader).



Figur 24. Andel av dem som rökte vid strokeinsjuknandet som uppgivit sig ha fått erbjudande om rökavvänjning.

Att tänka på vid tolkning av resultaten

- Viss underrapportering av rökning kan förekomma, men detta kan knappast förklara skillnader mellan länen.
- Andelarna med rökstopp och med erbjudande om rökavvänjning efter ett år bygger på relativt små tal i de mindre länen och ska där tolkas med försiktighet.

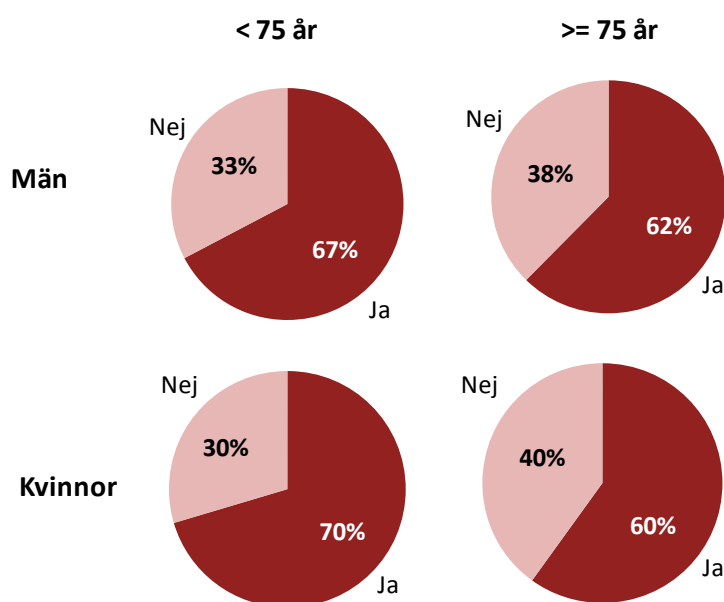
Slutsatser

- En låg andel av rökarna uppger sig ha fått erbjudande om rökavvänjning.
- Det finns stora skillnader mellan länen i andelen som långsiktigt lyckas sluta röka efter stroke. Förutom slumpmässiga skillnader kan detta tyda på skillnader i intensitet eller kvalitet i insatserna för rökstopp.

9.6 Tandvård

Stroke medför ofta problem från tänderna och munhålan, orsakade av t ex infektioner, dålig protespassning eller orala perceptionsproblem. Av de som deltog i 1-årsuppföljningen uppgav 65 % att de haft kontakt med tandläkare eller tandhygienist under det senaste året, medan resterande 35% antingen inte haft sådan kontakt eller svarade "vet ej". Som framgår av figur 25, var andelen utan tandläkar- eller tandhygienistkontakt högre bland personer över än under 75 år. Jämfört med 2009 ökade andelen med tandläkar- eller tandhygienistbesök med 2 procentenheter för kvinnor (både under och över 75 år), medan andelen var oförändrad bland män. Ökningen mellan 2009 och 2010 är statistiskt säkerställd ($p < 0.0001$).

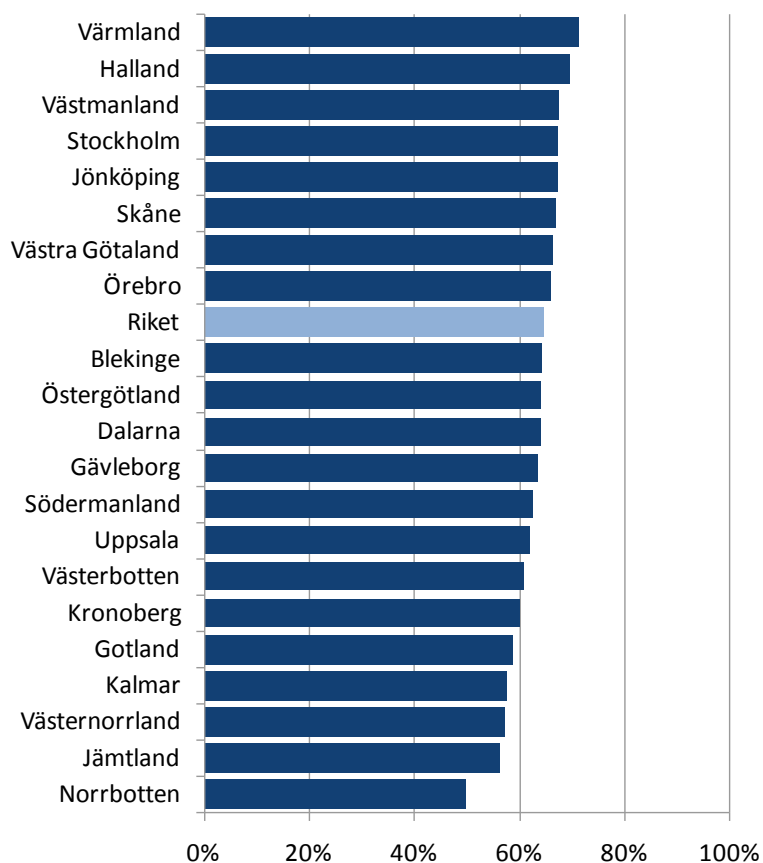
Besök hos tandläkare eller tandhygienist under senaste året



Figur 25. Andel som uppgivit sig träffat eller inte träffat tandläkare eller tandhygienist under det senaste året, uppdelat på kön och åldersgrupp.

Det fanns betydande skillnader mellan landstingen i tillgången till tandvård för personer som råkat ut för stroke. Andelen som besökt tandläkare eller tandhygienist under det senaste året var låg i tre av fyra av länen i norra sjukvårdsregionen med den allra lägsta andelen i Norrbotten, där dock andelen ökat från 47 % år 2009 till 50 % år 2010. Högsta andelarna (70-71 %) fanns i Värmland och Halland (figur 26).

Andel som uppgivit sig ha träffat tandläkare eller tandhygienist under det senaste året



Figur 26. Andel som uppgivit sig träffat tandläkare eller tandhygienist under det senaste året, uppdelat länsvis.

Att tänka på vid tolkning av resultaten

- Frågan är enkel och talen tillräckligt stora för samtliga län för att resultaten ska vara robusta.
- Skillnaderna mellan länen avspeglar förmodligen i hög grad de totala resurserna för tandvård i respektive län.

Slutsatser

- Behovet av tandvård ökar med stigande ålder och med olika former av allvarliga sjukdomar, däribland stroke. Riks-Strokes 1-årsuppföljning visar att drygt en tredjedel av dem som råkat ut för stroke inte besökt tandläkare eller tandhygienist under det senaste året.
- Andelen som inte besökt tandläkare eller tandhygienist är högst i den äldsta åldersgruppen, särskilt då bland kvinnor över 75 år.
- Det finns fortfarande stora skillnaderna mellan länen till tillgången till tandvård för personer som haft stroke.

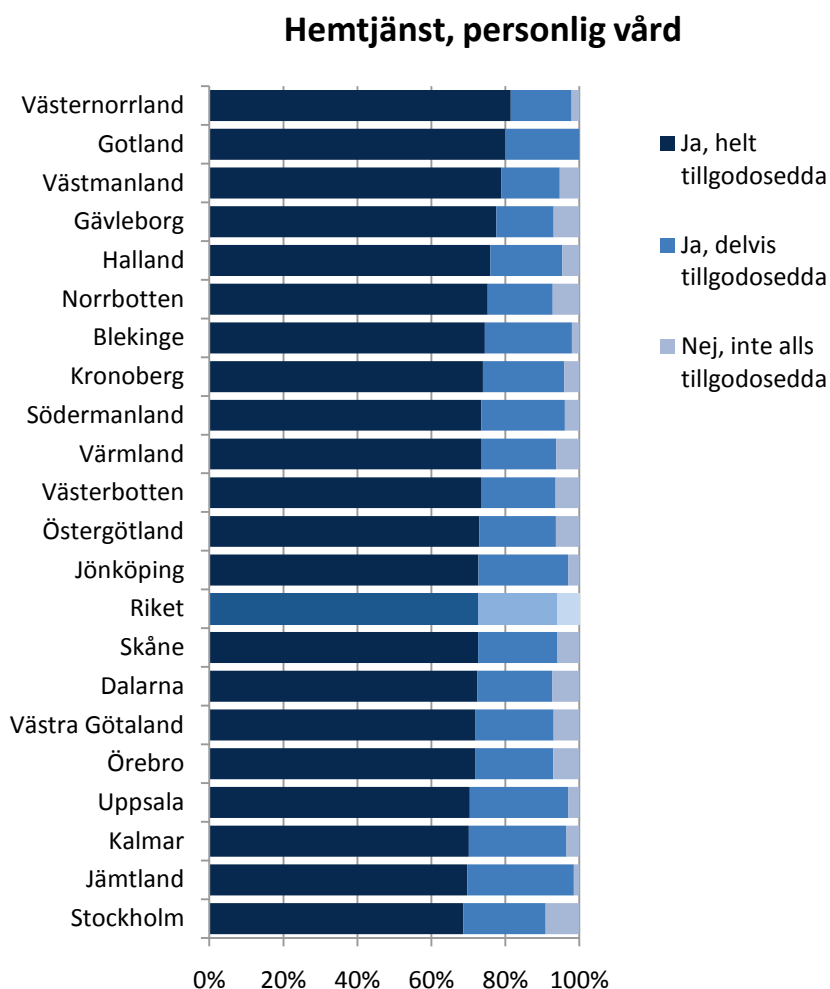
10 Insatser i socialtjänst och från andra samhällsorgan

10.1 Bistånd i form av hemtjänst och färdtjänst

Ansökan om bistånd: Totalt hade 47 % (39 % av männen, 56 % av kvinnorna) ansökt om bistånd från kommunen i form av exempelvis larm, färdtjänst eller hemtjänst. Andelen var lägst bland män under 75 år (25 %) och högst bland kvinnor över 75 år (71 %).

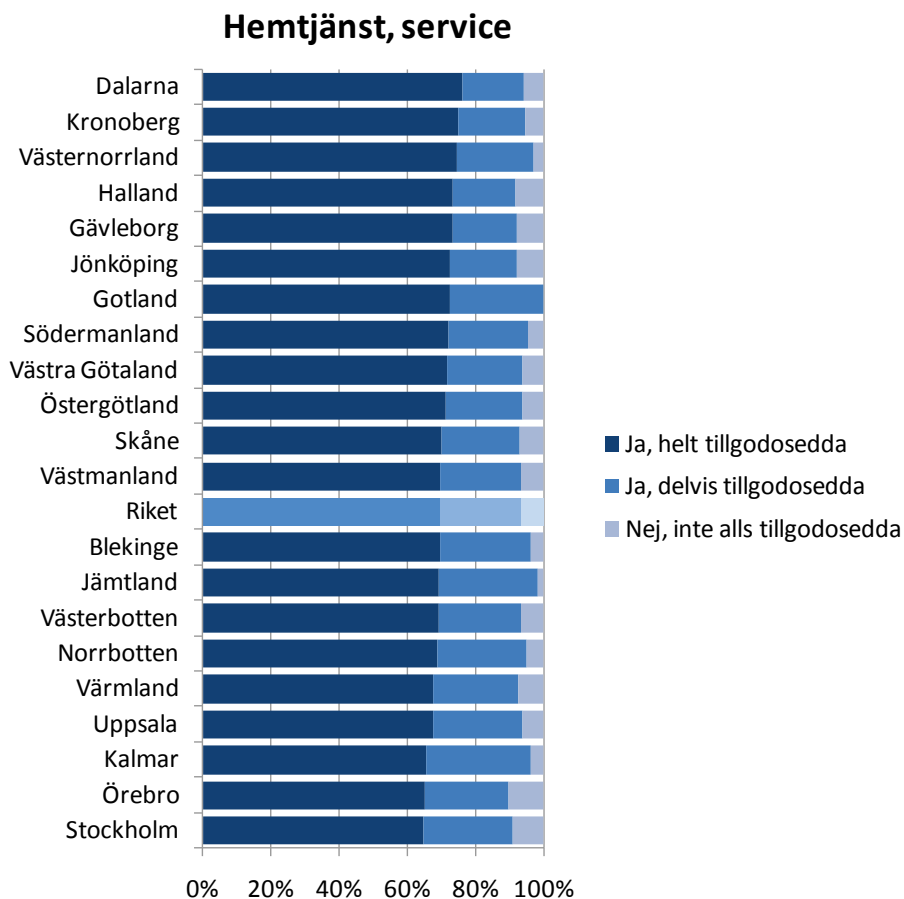
Hemtjänst, personlig vård: På frågan om dina behov är tillgodosedda avseende hemtjänst i form av personlig vård, såsom på- och avklädning och/eller toalettbesök, svarade 74 % "Ja, helt tillgodosedda", 21 % "Ja, delvis tillgodosedda" och 6 % "Nej, de är inte alls tillgodosedda". Det var 7 % män och 4 % kvinnor, som ansåg att de inte alls fått sina behov tillgodosedda. I den yngre åldersgruppen utgjorde de 11 % av männen och 10 % av kvinnorna, medan motsvarande andel i den äldre åldersgruppen bara var 4 respektive 3 %.

Andelen som ansåg sina behov av personlig vård fullt tillgodosedda varierade från 69 % (Stockholm) till 81 % (Västernorrland) (figur 27).



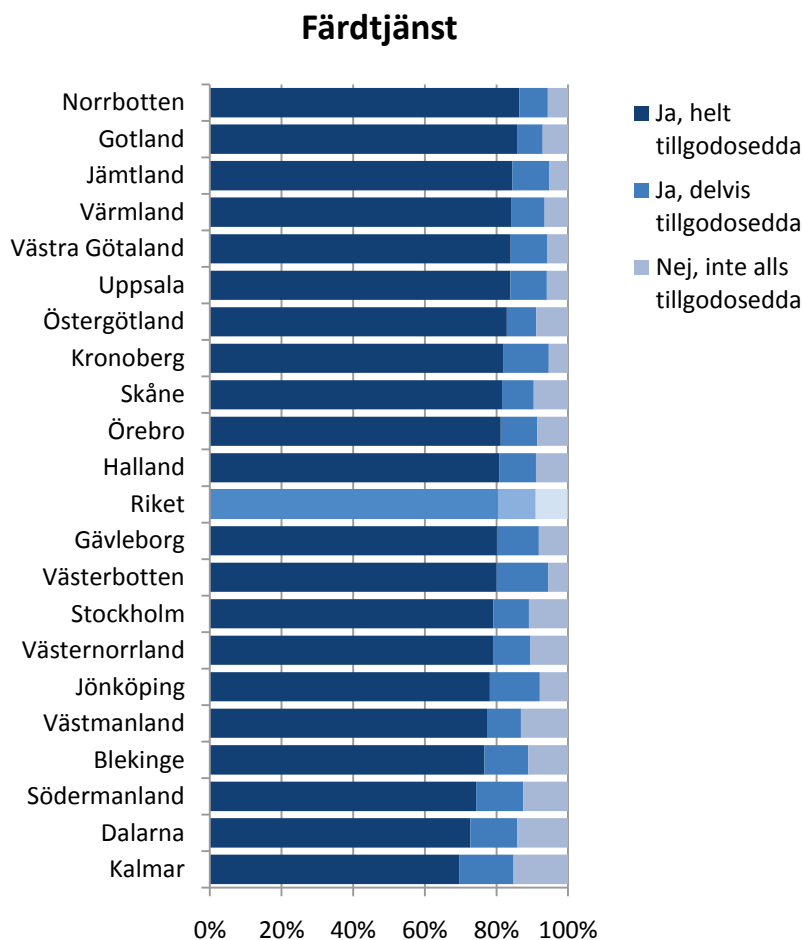
Figur 27. Andel av de som uppgivit att de fått sina behov av hemtjänst i form av personlig vård tillgodosedda, länsvis.

Hemtjänst, service: På frågan om dina behov är tillgodosedda avseende hemtjänst i form av städning och/eller matinköp svarade 7 % att deras behov inte alls var tillgodosedda och 24 % att behovet bara delvis var uppfyllda. Det fanns betydande variationer i andelen med helt tillfredsställda behov, varierande från 65 % i Stockholms och Örebro län till 76 % i Dalarna (figur 28). På motsvarande sätt varierade andelen som ansåg att behovet inte alls tillgodosetts från 0-3 % (Gotland, Jämtland och Västernorrland) till 9-10 % (Stockholm och Örebro).



Figur 28. Andel av de som uppgivit att de fått sina behov av hemtjänst i form av service tillgodosedda, länsvis.

Färdtjänst: På frågan "Är dina behov tillgodosedda avseende färdtjänst?" svarade totalt 81 procent ja, 10 % delvis och 9 % nej, inte alls tillgodosedda. Inga könsskillnader förelåg. I åldersgruppen **under 75 år** var det något större andel (10 % män och 12 % kvinnor) som svarade nej jämfört med gruppen **75 år och äldre** (8 % oavsett kön). Särskilt höga andelar tillgodosedda behov (86 %) fanns i Norrbotten och på Gotland, särskilt låga andelar i Kalmar län (70 %) och Dalarna (73 %) (figur 29).



Figur 29. Andel av de som uppgett att de fått sina behov av färdtjänst tillgodosedda, länsvis.

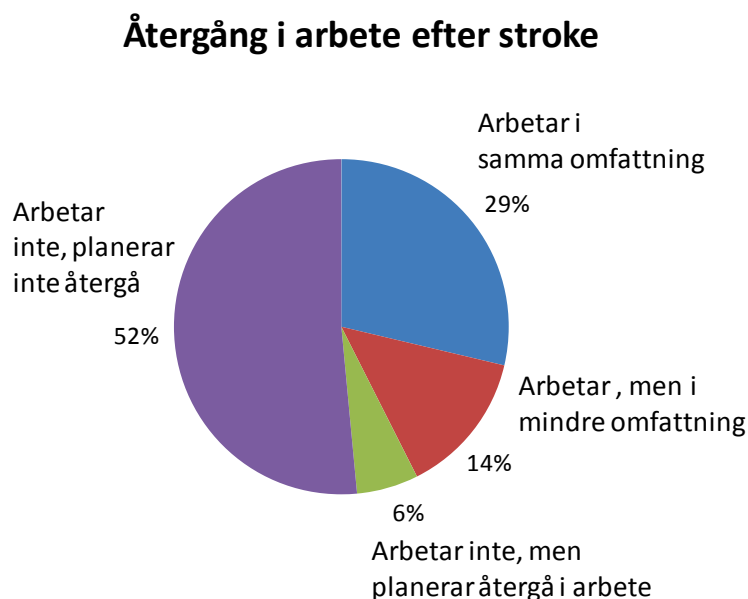
Slutsatser

- De flesta som ett år efter stroke har olika typer av kommunala insatser kommer troligen att behöva dem också över lång tid framåt.
- Även om andelarna utan tillgodosedda behov av hemtjänst och färdtjänst kan tyckas vara låga, innebär de att det varje år tillkommer tusentals personer som efter stroke saknar det stöd som de anser sig behöva.
- Även om Socialtjänstlagen är lika för alla prioriterar kommunerna sina insatser olika mellan olika stödformer beroende på ekonomiska och personella resurser, något som också slår igenom på länsnivå.
- Det förefaller vara svårare för dem som är under 75 år att få bistånd beviljat i form av färdtjänst och/eller hemtjänst i form av personlig vård och service.

10.2 Yrkesinriktad rehabilitering

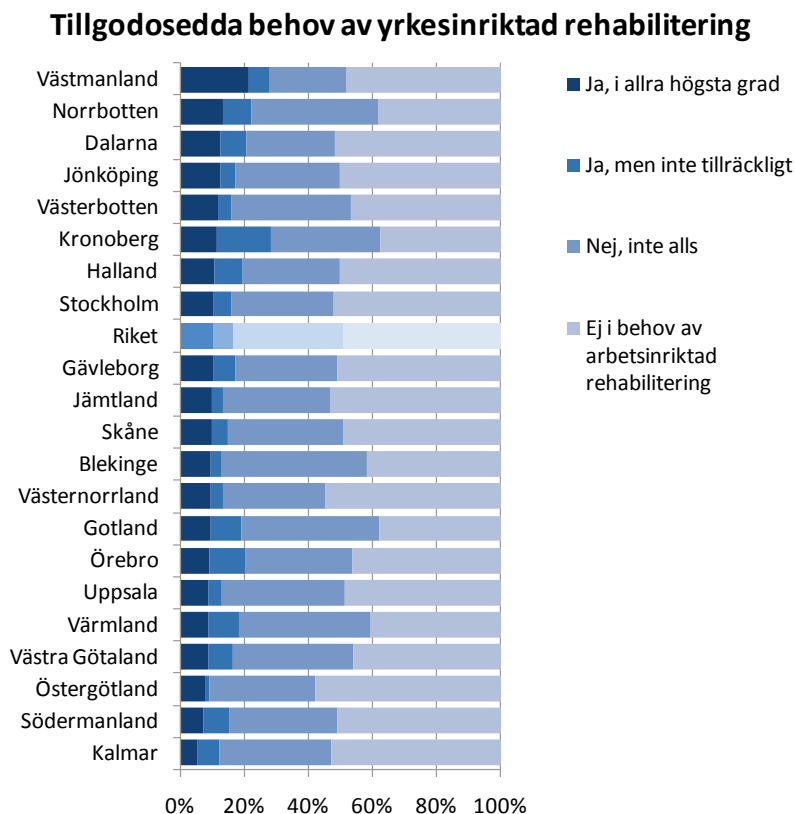
Yrkesinriktad rehabilitering kan bli aktuellt för de personer som haft förvärvsarbete före sitt strokeinsjuknande. I 1-årsuppföljningen beskrevs att arbetsinriktad rehabilitering avser till exempel utformning av rehabiliteringsplan, arbetsanpassning, arbetshjälpmedel, ändrade arbetsuppgifter/arbetstider, arbetsträning, omplacering eller utbildning.

Av dem som deltog i 1-årsuppföljningen hade 3 652 personer (28 %) förvärvsarbete innan de insjuknade i stroke. Av dessa hade 43 % återgått i arbete, helt eller delvis, ett år efter insjuknandet, en uppgång från föregående år med 3 procentenheter. Ytterligare 6 % hade ännu inte återgått i arbete men hade planer på att göra det (figur 30).



Figur 30. Andel av dem som yrkesarbetat före strokeinsjuknandet som ett år efter stroke angivit olika svarsalternativ för återgång i arbete. Andelen "vet ej"-svar var 0,7 %.

När de som hade varit i förvärvsarbete före sitt strokeinsjuknande tillfrågades om de efter sin stroke hade haft behov av yrkesinriktad rehabilitering svarade cirka hälften av dem (49 %) att de inte hade upplevt något behov av yrkesrehabilitering. Men bland dem som upplevde ett sådant behov upplevde två tredjedelar att de inte fått sina behov av yrkesinriktad rehabilitering tillgodosedda. På grund små tal blir de slumpmässiga variationerna stora när länen jämförs. Med denna reservation förefaller det som om andelarna av yrkesverksamma som fått sina rehabiliteringsbehov åtminstone delvis tillgodosedda var högre i Västmanland och Kronoberg än i andra län (figur 31).



Figur 31. Andel som uppgett att de i olika grad fått sina behov av yrkesinriktad rehabilitering tillgodosedda (av dem som yrkesarbetade före strokeinsjuknandet), länsvis.

När personerna som haft stroke tillfrågades om vilken/vilka de fått hjälp av för att återgå i arbete (flera svarsalternativ kunde anges) var det vanligaste svaret "vet ej". En stor andel var egenföretagare. Bland dem som inte var egenföretagare och som angav andra svarsalternativ än "vet ej" var det vanligast att man angav att man fått hjälp av arbetsgivaren (tabell 4). Särskilt vanligt var detta i länen i norra Sverige.

Tabell 4. Andel av dem som återgått i arbete (helt eller delvis) efter stroke som angivit att de haft hjälp i återgång i arbete av arbetsgivare, Försäkringskassan respektive Arbetsförmedlingen. Flera alternativ kunde anges samtidigt.

Sjukvårdsregion	Hjälp av		
	Arbetsgivaren	Försäkringskassan	Arbetsförmedlingen
	%	%	%
Norra	70	39	8
Uppsala-Örebro	62	41	11
Stockholm-Gotland	57	36	9
Västra	52	31	10
Sydöstra	52	35	6
Södra	52	44	13
Riket	58	38	10

Drygt en tredjedel angav att man fått hjälp av Försäkringskassan medan det var mindre vanligt med insatser från Arbetsförmedlingen. Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen tycks ha varit särskilt betydelsefulla i länen i Södra sjukvårdsregionen, medan de betytt minst i Västra och Sydvästra regionen. Jämfört med föregående år var andelen som fått hjälp av arbetsgivarna oförändrad. Andelen med hjälp från Arbetsförmedlingen ökade något (3 procentenheter), medan andelen som uppgav att de fått hjälp från Försäkringskassan minskade lika mycket.

Att tänka på vid tolkning av resultaten

- En betydande andel av de personer som förvärvsarbetade före strokeinsjuknandet befinner sig nära pensionsåldern. Det kan vara en av förklaringarna till att man 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.
- Små tal gör att jämförelser bara har kunnat göras på regionnivå.

Slutsatser

- Nästan hälften av dem som yrkesarbetade före stroke har, helt eller delvis, återgått i arbete.
- Få av dem som upplevt behov av yrkesrehabilitering tycker att de fått sina behov fullt ut tillgodosedda. Denna slutsats gäller i alla delar av landet.
- Hjälpen att återgå i arbete kommer i första hand från arbetsgivaren, detta i linje med det ansvar lagstiftningen lägger på arbetsgivaren. Medan Försäkringskassan förefaller spela en någorlunda aktiv roll, är det ovanligt att insatser från Arbetsförmedlingen bidrar till återgång i arbetet.

11 Referenser

1. Ghatnekar O, Persson U, Glader EL, Terent A. Cost of stroke in Sweden: An incidence estimate. *Int J Technol Assess Health Care*. 2004;20:375-380
2. 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
3. Socialstyrelsen. *Att drabbas av stroke. Hur ser situationen ut två år efter insjuknandet?* Stockholm: Socialstyrelsen; 2000.
4. Socialstyrelsen. *Livssituationen två år efter stroke. En uppföljning av strokedrabbade och deras närstående*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004.
5. Asplund K, Hulter Åsberg K, Appelros P, Bjarne D, Eriksson M, Johansson Å, Jonsson F, Norrving B, Stegmayr B, Terént A, Wallin S, Wester P-O, for the Riks-Stroke Collaboration. The Riks-Stroke story. Building a sustainable national register for quality assessment of stroke care. *Internat J Stroke* 2011;6:99-108.
6. Riks-Stroke. Årsrapport. *Tillgänglig på www.riks-stroke.org*. 2010
7. Appelros P, Stegmayr B, Terént A. Riks-Stroke och hur fallgropar vid tolkning av resultaten undviks. *Läkartidningen*. 2008;105:529-533

Appendix 1: Riks-Stroke's syfte, uppgifter och organisation

Syfte

Riks-Stroke 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-Stroke syfte har nu utvidgats till 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, regional och länsnivå kvaliteten i vissa primärkommunala insatser liksom i den yrkesinriktade rehabiliteringen.

Omfattning

Riks-Stroke startade 1994. Sedan 1998 deltar alla sjukhus som vårdar strokepatienter i akutskedet. Varje år registreras 24 000 – 25 000 vårdtillfällen för stroke.

Registreringen omfattar det akuta insjuknandet samt uppföljningar 3 och 12 månader efter strokeinsjuknandet. Inrapportering och resultatredovisning sker via Internet.

Organisation

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

Det mesta av det praktiska arbetet utförs av en arbetsgrupp vars verksamhet är förlagd till Norrlands Universitetssjukhus, Umeå. Där finns Riks-Stroke's sekretariat samt den datacentral vid Umeå universitet (Umdac) som Riks-Stroke anlitar för datainsamling och databearbetning.

För den 1-årsuppföljning som denna rapport bygger på har Riks-Stroke anlitat Scandinfo, Göteborg, som stått för utskick (inklusive en påminnelse) och insamling av enkäter.

Registerhållare

Professor Kjell Asplund, Riks-Stroke, Medicincentrum, Norrlands Universitetssjukhus, 901 85 Umeå

Styrgruppen för Riks-Stroke

Kjell Asplund, professor, Stockholm och Umeå (ordförande)

Peter Appelros, docent, Örebro

Daniela Bjarne, patient- och närstående representant, Stockholm

Wania Engberg, sjukgymnast, Trollhättan

Kerstin Hulter Åsberg, docent, Enköping och Uppsala

Bo Norrving, professor, Lund

Birgitta Stegmayr, professor, Stockholm och Umeå

Andreas Terént, professor, Uppsala

Sari Wallin, sjuksköterska och Riks-Strokekoordinator, Umeå

Mariann Ytterberg, patient- och närstående representant, Västerås

Arbetsgruppen för Riks-Stroke

Anställda vid Riks-Stroke

Sari Wallin, Riks-Strokekoordinator
Åsa Johansson, forskningssjuksköterska
Fredrik Jonsson, statistiker
Per Ivarsson, databasansvarig

Konsulter

Marie Eriksson, med dr, statistiker
Eva-Lotta Glader, med dr, ST-läkare
Roger Jacobsson, datakonsult
Tommy Larsson, datakonsult

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-data utnyttjas eller har utnyttjats i flera pågående och avslutade avhandlingsarbeten.

För närvarande finns forskare i Uppsala, Lund, Umeå, Stockholm och Örebro 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, dvs det går inte att via namn eller födelsenummer identifiera enskilda individer.

Validering av data

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

Ekonomi

Registret stöds sedan 1994 ekonomiskt från Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting.

Tillstånd

Registerverksamheten har granskats och godkänts av Datainspektionen och Forskningsetisk Kommitté/Forskningsetiknämnden.

Riks-Stroke's hemsida

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

Appendix 2: Vetenskapliga publikationer under 2009-2010

- Terént A, Asplund K, Farahmand B, Henriksson K, Norrving B, Stegmayr B, Wester PO, Hulter Åsberg K, Åsberg S. Stroke unit care revisited – who benefits the most? A cohort study of 105 043 patients in Riks-Stroke, the Swedish Stroke Register. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2009;80:881–87.
- Eriksson M, Glader EL, Norrving B, Terént A, Stegmayr B. Sex differences in stroke care and outcome in the Swedish national quality register for stroke care. *Stroke*. 2009;40:909-14.
- Asplund K, Jonsson F, Eriksson M, Stegmayr B, Appelros P, Norrving B, Terént A, Hulter Åsberg K for the Riks-Stroke Collaboration. Patient dissatisfaction with acute stroke care. *Stroke* 2009;40:3851-56.
- Lindström B, Röding J, Sundelin G. Positive attitudes and preserved high level of motor performance are important factors for return to work in younger persons after stroke: a national survey. *J Rehabil Med*. 2009;41:714-8.
- Asplund K. Att mäta vårdens kvalitet. *Allmänmedicin*, 2009: nr 3, p. 5-7.
- Anna Oudin, Emilie Stroh, Kristina Jakobsson, Ulf Strömberg, Jonas Björk. Long-term exposure to air pollution and hospital admissions for ischemic stroke. A register-based case-control study using modelled NOx as exposure proxy. *BMC Public health* 2009, 9:301
- Oudin A. Short-term and long-term exposure to air pollution and stroke risk exploring methodological aspects. Lund University, Faculty of Medicine Doctoral Dissertation Series 2009:120
- Åsberg S, Appelros P, Asplund K, Farahmand B, Henriksson KM, Norrving B, Stegmayr S, Hulter Åsberg K, Terént A for the Riks-Stroke Collaboration. Ischemic stroke and secondary prevention in clinical practice. A cohort study of 14,529 patients in Riks-Stroke, the Swedish Stroke register. *Stroke* 2010;41:1338-42.
- Glader EL, Sjölander M, Eriksson M, Lundberg M. Persistent use of secondary preventive drugs declines rapidly during the first 2 years after stroke. *Stroke* 2010;41:397-401.
- Appelros P, Jonsson F, Asplund K, Eriksson M, Glader E-L, Hulter Åsberg K, Norrving B, Stegmayr B, Terént A, for the Riks-Stroke Collaboration. Trends in Baseline Patient Characteristics during the Years 1995–2008: Observations from Riks-Stroke, the Swedish Stroke Register. *Cerebrovasc Dis* 2010; 30:114–119.
- Eriksson M, Jonsson F, Appelros P, Hulter Åsberg K, Norrving B, Stegmayr B, Terént A, Asplund K for the Riks-Stroke Collaboration. Dissemination of thrombolysis acute acute ischemic stroke across a nation. Experiences from the Swedish Stroke Register, 2003 to 2008. *Stroke* 2010;41:1115-22.
- Eriksson M, Stecksén A, Glader E-L, Norrving B, Appelros P, Hulter Åsberg K, Stegmayr B, Terént A, Asplund K, for the Riks-Stroke Collaboration. Discarding heparin as treatment for progressive stroke in Sweden 2001-2008. *Stroke* 2010;41:2552-58.
- Oudin A, Strömberg U, Jakobsson K, Stroh E, Björk J. Estimation of short-term effects of air pollution on stroke hospital admissions in southern Sweden. *Neuroepidemiology*. 2010 Jan 13;34(3):131-142