

Förord

1996 gav regeringen Socialstyrelsen i uppdrag att under åren 1997 till 2000 följa utvecklingen på äldreområdet. Uppdragets inriktning är dels att följa hur kvaliteten i fråga om bl.a. trygghet och säkerhet utvecklas vad gäller vård mot livets slut, dels att belysa hur medicinska och omvårdnadsmissiga behov kan tillgodoses på ett värdigt, humanitärt och effektivt sätt vid vård i det egna hemmet. I uppdraget ingår också att bevaka hur äldres möjligheter att leva ett självständigt liv med god livskvalitet – även vid omfattande behov av personlig omvårdnad – utvecklas med tanke på de omprioriteringar som sker inom äldreomsorgen.

Föreliggande arbete handlar om att försöka spegla livssituationen för de som drabbats av stroke, två år efter insjuknandet. Arbetet har planerats, genomförts och dokumenterats av en grupp personer med nära knytning till Riks-Stroke registret. Gruppen består av *Eva-Lotta Glader*, doktorand och *Birgitta Stegmayr*, docent, båda vid medicinska institutionen Norrlands universitetssjukhus i Umeå, *Ann Staaf*, projektassistent, *Kerstin Hulter-Åsberg*, docent och verksamhetschef vid lasarettet i Enköping, *PO Wester*, professor emeritus Stockholm. *Anders Bergh*, etnolog, verksam vid Socialstyrelsens Äldreenhet har svarat för bearbetning av de fria kommentarer som lämnats i enkäten.

Lennarth Johansson

Ansvarig för Äldreuppdraget

Innehåll

SAMMANFATTNING	7
BAKGRUNDSBESKRIVNING	9
VOLYM	9
EPIDEMIOLOGI	9
SJKDOMSBESKRIVNING	10
RISKFAKTORER OCH PREVENTION	10
SYMPTOM	11
ORGANISATION AV STROKESJUKVÅRDEN	12
KVALITETSSYSTEM	13
KOSTNADER	13
ÄDELREFORMEN OCH STROKEVÅRDEN	14
SYFTE	15
TILLVÄGAGÅNGSSÄTT	16
RESULTAT	17
URSPRUNGPOPULATION, RIKS-STROKE	17
SVARFREKVENNS	17
BAKGRUNDSDATA	18
BOENDE	18
<i>Boende före och efter tre månader</i>	18
<i>Boende efter två år</i>	19
HJÄLPBEHOV	19
<i>Primär ADL</i>	19
<i>Sekundär ADL</i>	21
TILLFREDSSTÄLLELSE AV HJÄLPBEHOV	23
REHABILITERING OCH TRÄNING	25
KONTAKTER	27
HÄLSA	28
ÖVRIGT	30
FRIA KOMMENTARER	31
<i>Många frågor söker svar</i>	32
<i>Betyget på vården och omsorgen färgas ofta av hur slaganfallet drabbade</i>	32
<i>En radikalt förändrad livssituation också för närstående</i>	33
<i>Relationen mellan den som insjuknat och närstående</i>	34
<i>Tillgången till rehabilitering och logopedier är bristområden</i>	34
<i>Känslan av att inte bli tagen på allvar</i>	35
<i>Stöd med det basala, men inte mer</i>	36
DISKUSSION	37

Sammanfattning

Stroke eller med ett annat ord, slaganfall, är en av våra stora folksjukdomar. Varje år insjuknar ca 30 000 svenskar i stroke. Stroke drabbar främst de äldre i befolkningen och medelåldern vid insjuknandet är ca 75 år. Stroke är vår tredje vanligast dödsorsak, efter kranskärslssjukdom och tumörsjukdomar och ca 8 000 patienter avlider årligen i stroke. I dag överlever allt fler det akuta slaganfallet. Även i efterförloppet sker en successiv förbättring av överlevnaden. Dessa förhållanden gör att antalet strokedrabbade i befolkningen ökar successivt.

Syftet med föreliggande studie var att belysa konsekvenserna av strokesjukdomen över tid. Studien handlar om att försöka få ett svar på hur tillvaron ter sig för människor, några år efter det att man insjuknade. Studien inriktar sig speciellt på funktionsförmåga och hjälpbehov, vård, omsorg och behandlingsinsatser, värdering av vårdens kvalitet samt konsekvenser av sjukdomen för livskvaliteten.

Samtliga personer som någon gång under våren 1997 insjuknade i stroke ombads hösten 1999 svara på en postenkät med frågor angående situationen två år efter insjuknandet. Även om inte alla personer med slaganfall av olika skäl gick att identifiera, var detta så nära en totalstudie som man kan komma. Av de drygt 5 000 personer som fick enkäten, svarade drygt 4 000, dvs. en svarsfrekvens på nästan 80 procent. Uppgifter av detta slag och med detta omfång har aldrig tidigare sammanställts i Sverige.

Ett av huvudresultaten i studien är att de hjälpbehov som finns i två år efter slaganfallet är mycket omfattande och handikappande för den enskilde. Det faktum att var fjärde person behövde hjälp med av- och påklädning eller daglig hygien, pekar mot mycket stora omsorgsbehov. Även om dessa funktionsnedsättningar samvarierar med åldrandet är de betydligt mer omfattande än bland äldre i allmänhet.

Att behöva hjälp med t.ex. toalettbesök eller av- och påklädning, ställer krav på en regelbunden daglig insats som förutsätter endera omfattande samhällsinsatser eller mycket stora insatser av anhöriga. Närmare 20 procent av alla svarande var i behov av hjälp med tre eller fler ADL-sysslor.

Av samtliga tillfrågade svarar drygt 40 procent att de inte behöver något stöd och ytterligare dryga 45 procent att hjälpbehoven är tillgodosedda. Drygt var tionde svarande att deras hjälpbehov inte var tillgodosett och bland dessa angav cirka 20 procent att de behövde hjälp med tre eller fler ADL-sysslor.

Som främsta skäl till att hjälpbehoven inte var tillgodosedda angav var fjärde svarande att man avstått från hjälpen på grund av kostnaden var för hög. I denna grupp var det cirka tjugo procent som hade omfattande ADL-behov. Andra skäl som förekom var brist på information om vem man skulle kontakta, att man uppfattade det som att det inte fanns något stöd att tillgå eller att man tyckte att stödet var av dålig kvalitet.

En mycket viktig resurs för dem som drabbas av slaganfall utgörs av de anhöriga. På en allmän fråga om ”man är beroende av hjälp/stöd av anhörig/närstående” svarade drygt två tredjedelar att man var helt eller delvis beroende av stöd från anhöriga. Av dessa uppgav samtidigt nästan 60 procent att de var beroende av hjälp med tre eller fler ADL-sysslor.

Människor som drabbas av slaganfall, är ofta i behov av efterföljande rehabilitering och funktionsuppehållande träning. Bland dem som svarat i denna undersökning uppgav mer än hälften att de inte behövde rehabilitering och därtill nästan 15 procent att man fick den rehabilitering man behövde. Kvar fanns en tredjedel av de svarande som angav att ansåg sig behöva rehabilitering överhuvudtaget eller en påbyggnad av den hjälp man redan erhöll.

På frågan om ”hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd” svarade 70 procent ”mycket gott” eller ”ganska gott”. När man relaterar till graden av hjälpbehov förändras dock successivt omdömena till att bli mer negativa med ökande behov. En stor andel av de medverkande i studien tillstod dock att de hade besvär av olika slag som är vanligt förekommande bland dem som drabbats av slaganfall. Drygt 40 procent säger att de ”ofta” eller ”ständigt” känner sig trötta, närmare 30 procent anger nedstämdhet, drygt 10 procent ångest och oro och slutligen 20 procent att de ofta eller ständigt känner smärta.

Slaganfallet innebär också mer absoluta funktionsnedsättningar. Var fjärde svarande har svårigheter att tala, drygt var tredje person har svårigheter att läsa och nästan hälften uppger att de har svårigheter med att skriva. Konsekvenserna av de funktionsnedsättningar och de symtom på ohälsa som kan relateras till insjuknandet i slaganfall sätter också sina spår i den sociala funktionsförmågan. Drygt 40 procent uppger t.ex. att de inte längre kan utöva de intressen de hade innan man drabbades av slaganfall. Ett annat exempel är att drygt var tredje person som innan slaganfallet körde bil, inte längre kan göra detta.

Ummering av undersökningsresultaten ger följande huvudintryck. För det första kan man konstatera att gruppen som drabbats av slaganfall ofta uppvisar stora hjälpbehov, oavsett om detta uttrycks i funktionsnedsättningar, symtom på ohälsa eller livskvalitetsförluster. Ett andra intryck är det mycket stora beroendet av anhöriga och närstående som många slaganfallsdrabbade får. Att i så stor utsträckning, både sett ur den enskildes och gruppens perspektiv, vara beroende av anhöriga går långt utöver vad som kan uppfattas vara rimligt för en anhörig. Omvänt är det heller inte särskilt önskvärt för den sjuke att känna att man dagligen lägger ett så stort ansvar och arbetsbörda på sin nästa. Det tredje intrycket handlar om den frekventa förekomsten kognitiva skador med efterföljande psykosociala konsekvenser. I allmänhetens och ofta nog också vårdapparatens perspektiv är de fysiska konsekvenser de som lättast identifieras bland dem som drabbas av slaganfall. Hur de kognitiva skadorna, som bl.a. kan störa kommunikationsförmågan och ge upphov till nedstämdhet och personlighetsförändringar, ska bemötas fokuseras alltför sällan.

Sverige har en åldrande befolkning. Det finns inga tecken på att risken för att insjukna i slaganfall förändras. Behovet av stöd i hemmet till dem som drabbats av slaganfall och inte minst till deras anhöriga ökar, liksom behovet av ytterligare preventiva insatser. Idag är vården i hemmet den svagaste länken i vårdkedjan och primärvården och inte minst kommunernas socialtjänst står mycket dåligt rustade för att kunna ge ett gott omhändertagande av personer som insjuknat i slaganfall.

Bakgrundsbeskrivning

Stroke är ett centralt område inom hälso- och sjukvården och i äldreomsorgen, dels för att sjukdomen är vanlig, dels för att den är så allvarlig både för den som drabbas och för de anhöriga. Ett gott omhändertagande i hela vårdkedjan av patienter med stroke är därmed en viktig del i välfärden. Stroke kan sägas vara en viktig markördiagnos för svensk sjukvård i stort¹.

Volym

Stroke, eller med ett annat ord, slaganfall, är en av våra stora folksjukdomar. Varje år insjuknar ca 30.000 svenskar i stroke varav ca 20.000 är förstagångsinsjuknande. Stroke drabbar främst de äldre i befolkningen. Omkring 80 procent av de som insjuknar är äldre än 65 år. Medelåldern vid insjuknandet är ca 75 år (män 73 år, kvinnor 77 år).

Med närmare en miljon vårddagar per år inom landstingssjukvården och ett ännu betydligt högre antal vårddagar på sjukhem och andra kommunala boendeformer är stroke den enskilda somatiska sjukdomsgrupp som svarar för flest vårddagar inom svensk sjukvård. I en stickprovsundersökning som Landstingsförbundet gjorde före Ädelreformen beräknades det totala antalet vårddagar för patienter med stroke uppgå till 3,8 miljoner per år. Med en knapp miljon vårddagar i landstingssjukvård efter Ädelreformen har det kommunala engagemanget inneburit att större delen av vårddagsbehovet nu tillgodoses inom primärkommunala former. Tyvärr saknas statistiska uppgifter i detta avseende.

Antalet sjukhusvårdade patienter med stroke har ökat de senaste åren. Under åren 1987 till 1995 ökade antalet från 18 400 till 25 200 – en 37-procentig ökning. Samtidigt sjönk antalet vårddygn för akut strokesjukhusvård från 391 000 till 303 000 – en 23-procentig minskning till följd av kortare vårdtider. Medelvårdtiden minskade under denna tidsperiod med 44 procent och har sedan dess minskat något ytterligare och var för 1998 12,6 dagar.

Epidemiologi

Antalet personer som nyinsjuknar i stroke per år (incidensen) har varit relativt konstant sedan 1970-talets början. Risken att drabbas av stroke ökar starkt med stigande ålder, vilket innebär att det totala antalet personer som insjuknar starkt påverkas av förändringar i befolkningens åldersstruktur. År 2010 kommer den ökade andelen äldre i befolkningen att medföra att ca 30 procent fler patienter insjuknar jämfört med i dag om incidensen blir oförändrad. Insjuknandet i stroke varierar också geografiskt. I norra Sverige är risken att insjukna nästan 50 procent högre än i södra Sverige. I ett internationellt perspektiv är de norrländska siffrorna medelhöga.

¹ De faktauppgifter som redovisas i detta avsnitt har hämtats från Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för stroke-sjukvård, 2000 (version för hälso- och sjukvårdspersonal).

Män (under 75 år) har ca 40 procent högre risk att drabbas jämfört med kvinnor i samma ålder.

Svenska data på antalet personer med stroke i samhället (prevalensen) saknas men kan uppskattas till ca 100 000. Av dessa behöver ca 20 000 mycket stora hjälpinsatser och tillsyn dygnet runt. Stroke utgör sålunda den vanligaste anledningen till funktionsnedsättning hos vuxna.

Stroke är vår tredje vanligaste dödsorsak, efter kranskärslsjukdom och tumörsjukdomar. Cirka 8 000 patienter avlider årligen i stroke. Den åldersrelaterade dödligheten i stroke har minskat i Sverige under de senast 25 åren. Den sjunkande dödligheten beror inte på att risken att insjukna minskat, utan på att fler överlever det akuta slaganfallet. Även i efterförloppet sker en successiv förbättring av överlevnaden. Dessa förhållanden gör att prevalensen ökar betydligt.

Sjukdomsbeskrivning

Stroke är en åderförkalkningssjukdom i hjärnans blodkärl. Orsaken är i 85 procent av fallen en blodproppsbildning som ger upphov till en hjärninfarkt och i 15 procent av fallen en kärlbristning som ger upphov till en hjärnblödning. Blödningen kan ske inne i hjärnan (intracerebralt, 10 %) eller mellan hjärnan och hjärnhinnan (subarachnoidalblödning, 5 %) Proppbildningen kan ske på platsen i halsens eller hjärnans pulsådor eller kan vara en proppvandring (emboli) från hjärtat eller kroppspulsådern. De vanligaste orsakerna till att proppar bildas i hjärtat och rycks loss för att vandra till hjärnan är förmaksflimmer, akut hjärtinfarkt och fel på hjärtklaffarna. Risken för att få ett stroke hos en patient med förmaksflimmer utan behandling med blodförtunnande medel är 4-5 procent på årsbasis. Förutom hjärninfarkt och hjärnblödning förekommer kortvariga störningar av blodtillförseln till hjärnan med helt övergående symtom s.k transitoriska ischemiska attacker (TIA).

Riskfaktorer och prevention

De vanligaste riskfaktorerna för stroke är

- högt blodtryck. – Den viktigaste påverkbara riskfaktorn. Behandling minskar risken med i genomsnitt 40%. Effekten i absoluta tal är störst i högre åldrar.
- hjärtsjukdom. – Vanligaste orsak till proppvandring från hjärtat till hjärnan är förmaksflimmer. Behandling med blodförtunnande medel minskar risken med ett insjuknande i stroke, per 25 behandlade patienter.
- diabetes. – Två till tre gånger ökad risk.
- rökning – Ca tre gånger ökad risk för kvinnor och en och en halv till två gånger för män. Rökstopp minskar risken för stroke redan efter ett till två år och efter 10 år finns ingen kvarstående överrisk.
- alkohol – Högre risk för såväl storkonsumenter som absolutister.

Adekvat blodtrycksbehandlig, särskilt hos äldre, samt rökstopp och blodförtunnande behandling av patienter med förmaksflimmer är de mest kostnadseffektiva primärpreventiva åtgärderna för att undvika stroke.

Efter ett stroke görs samma åtgärder och dessutom behandling med acetylsalicylsyra (ASA) till samtliga patienter såvida inte kontraindikation föreligger. Hos operabla patienter med lindrigt stroke eller TIA undersöks halskärnen med ultraljudsundersökning respektive kontrast-röntgen för ställningstagande till operation av förträngningar i halspulsåderna, en åtgärd som har beräknats kosta en miljon kronor per undviktt stroke.

Symtom

Symtombilden i akutskedet är beroende på skadans omfattning och på vilken del av hjärnan som skadats. Vanliga symtom är

- halvsidig förlamning
- halvsidig känselstörning
- talsvårigheter (ex afasi)
- varseblivnings- (perceptions)störningar av omvärlden eller egna kroppen.
- sväljningssvårigheter
- symtom från synen
- förvirring, depression

Under akutskedet finns risk för allvarliga komplikationer såsom

- hjärtsvikt och hjärtinfarkt
- lunginflammation
- aspiration till lungorna genom felsväljning av föda
- propp i benens vener som kan vandra till lungorna

Efter ett stroke får flertalet patienter någon form av resttillstånd. Ca 70 procent av patienterna som bor i eget boende före sitt stroke kan återvända hem. Mellan 10 – 15 procent av dessa har behov av hemtjänst. Omkring 20 procent av de som genomgått ett stroke och som var helt oberoende av hjälp före kräver efteråt mycket stora hjälpinsatser och daglig tillsyn. Detta gäller såväl ätande, som på- och avklädning och toalettbesök. Dessa patienter finns i regel på sjukhem eller i andra kommunala boendeformer.

Ett flertal av patienterna som bor hemma efter sitt slaganfall har behov av långsiktig kontakt med primärvården. Detta gäller såväl sekundärprevention som tillkomst av nya neurologiska symtom och komplikationer. Bland komplikationer skall särskilt uppmärksammas tillkomst av

- depression
- demens
- epilepsi
- smärttillstånd
- spasticitet
- kontrakturer

Procent förlorade sk DALY:s (Disability-adjusted life years) per 100 överlevande patienter med förstagångsinsjuknande har beräknats för de tre åren efter ett stroke till 5 procent på grund av epilepsi, 20 procent på grund av depression och 30 procent på grund av demens.

Organisation av strokesjukvården

Flera förhållanden gör att strokesjukdomen ställer mycket stora och speciella krav på vårdens innehåll och organisation. Sjukdomen är vanlig och allvarlig. Den är akut (med krav på snabbt omhändertagande) den är mångfacetterad (med krav på kunskap från flera specialiteter och personalkategorier) och långvarig (med krav på väl fungerande samarbete i hela vårdkedjan mellan akutvården och primärvården, de rehabiliterande klinikerna och den primärkommunala vården).

Patienter med stroke bör i initialskedet vårdas på sjukhus där det finns strokeenhet med specialutbildad personal som arbetar koordinerat och multidisciplinärt (läkare, sjuksköterska, undersköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut och vid behov logoped, kurator, psykiater, psykolog och dietist) Detta är en vårdform som visat sig ge stora vinster i form av minskat handikapp och minskad dödlighet. För närvarande vårdas ca hälften av landets strokepatienter vid sådana enheter. Det bör ske tidig diagnostik med bedömning av patientens problematik både medicinskt och funktionellt. Rehabiliteringsbehovet bedöms tidigt och rehabiliteringen påbörjas redan inom det första dygnet. Under akutskedet planeras fortsatt vård vad gäller sekundärprevention, fortsatta rehabiliteringsinsatser och uppföljning för att förebygga, identifiera och behandla sena komplikationer.

Den fortsatta strokerehabiliteringen bör bedrivas enligt samma grundprinciper som under akutskedet, dvs arbete i multidisciplinärt team med specialutbildad personal, fastställt program för utredning och behandling, regelbunden registrering av insatser, resultat och funktionsnivå. Principerna för strokerehabilitering är i första hand att patienten skall kunna återta förlorade funktioner och aktiviteter, i andra hand att patienten genom olika kompensatoriska tekniker och hjälpmedel och bostadsanpassning skall bli så självständig som möjligt. När dessa åtgärder är uttömda kan patientens funktionssvikt och aktivitetsbegränsning kompenseras med hemservice och hemsjukvård. Först när dessa rehabiliteringsinsatser bedöms otillräckliga blir frågan om förändrat boende eller vårdform aktuell.

I den fortsatta vården efter akutskedet är det mycket viktigt för patienten att det finns ett nära och väl fungerande samarbete och säkrad informationsöverföring i alla delar av vårdkedjan. Ansvar för att binda ihop olika vårdnivåer till en sammanhängande vårdkedja inom ett sjukvårdsområde delas av sjukhus, primärvård och kommun. Avsevärda brister i denna samverkan har emellertid påpekats från många håll. Därför rekommenderas i de nyligen utgivna **Nationella riktlinjerna för strokesjukvård** att en person utses inom varje sjukvårdsområde med ansvar för samordning av vård och rehabilitering i hela vårdkedjan.

Primärvården svarar för den långsiktiga uppföljningen och denna bör vara strukturerad så att såväl medicinska aspekter som problem kring funktion, aktivitet och delaktighet beaktas. Primärvården har även en huvudroll inom både primär- och sekundärprevention.

Kommunerna har ett huvudansvar för alla strokepatienter som bor i kommunernas särskilda boendeformer vad gäller vård, omsorg och rehabilitering, dock inte för läkarinsatser. Ofta gäller det svårt drabbade patienter med omfattande funktionssvikt och aktivitetsbegränsning.

Detta ställer stora krav på den kommunala äldreomsorgen när det gäller personalens kunskap och kompetens.

Kvalitetssystem

I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1996:24) – Kvalitetssystem i hälso- och sjukvården – ställs krav på att kvaliteten i verksamheten ska systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras. De nationella kvalitetsregistren utgör en viktig bas i kvalitetssäkringen. Riks-Stroke är det nationella kvalitetsregister som i första hand berör strokesjukvården. WHO utformade 1995 tillsammans med European Stroke Council ett konsensusdokument, den s.k. Helsingborgsdeklarationen. I detta rekommenderas bl.a. system för rutinmässig uppföljning av strokesjukvårdens kvalitet.

Riks-Stroke har systematiskt byggts upp och utvidgats under 1990-talet. Syftet med registret är att bidra till att strokesjukvården i Sverige håller en hög kvalitet med samma goda standard i alla delar av landet. Årsrapporter från registret har redovisats varje år fr.o.m. 1994. Den senaste analysen som nu pågår avser 1998 och första halvåret 1999 och omfattar ca 20 000 vårdtillfällen per år. Samtliga sjukhus som vårdar strokepatienter rapporterar nu till registret. Täckningsgraden d.v.s. andelen vårdtillfällen som registrerats av dem som borde ha registrerats varierar dock mellan olika kliniker. Valideringsarbete pågår varvid särskilt intresse ägnas åt om bortfallet på något sätt avviker från det som finns inkluderat i databasen. Preliminära data tyder på att inga större avvikelser finns.

Kostnader

Kostnaderna för sjukdom kan indelas i direkta och indirekta. De direkta kostnaderna uppkommer vid utredning, behandling och rehabilitering. De indirekta kostnaderna är de som orsakas av produktionsbortfall pga sjukskrivning, förtidspensionering och förtida död. Enligt en nyligen gjord beräkning av SBU uppgick år 1997 de totala samhällsekonomiska kostnaderna för stroke till ca 13,5 miljarder kronor. Kostnaderna för den slutna strokesjukvården uppgick till 8,4 miljarder kronor och kostnaderna för den öppna till ca 175 miljoner kronor. Kostnaderna för landstingens akutsjukvård beräknades till 2,1 miljarder kronor och kostnaderna för vård vid kommunala sjukhem och kommunernas särskilda boendeformer beräknades till 6,3 miljarder kronor.

Kostnaderna skulle kunna minskas bl.a. genom en fullständig uppbyggnad av stokeenheter i landet så att alla patienter med akut stroke kan komma ifråga för sådan vård och vidare genom preventiva åtgärder såsom att alla äldre med högt blodtryck, erbjuds en effektiv blodtrycksänkande behandling och att antalet patienter med förmaksflimmer som får blodförtunnande behandling ökas avsevärt. En väl fungerande vårdkedja mellan akutsjukvård, primärvård och primärkommunal vård är säkert också mycket kostnadseffektiv även om studier som påvisar detta förhållande saknas.

Ädelreformen och strokevården

Som tidigare berörts, är strokevården efter det akuta skedet i stor utsträckning ett ansvar för primärvården jämte den kommunala äldreomsorgen. I och med Ädelreformen fick kommunerna ett utvidgat ansvar för de äldres vård och omsorg. Med tanke på de mycket stora framstegen som skett beträffande det akuta omhändertagandet av strokedrabbade de senaste åren, står denna utveckling i skarp kontrast till utvecklingen i den öppna vården och kommunernas äldreomsorg. I den kommunala vården och omsorgen saknas ofta basal kompetens samt resurser och en fungerande organisation för ett gott omhändertagande av personer som drabbats av stroke. Visserligen pågår en uppbyggnad av rehabiliteringsresurser i många kommuner, men sett utifrån den strokedrabbades perspektiv saknas på de flesta ställen ett utvecklat och sammanhållet omhändertagande, både i hemvården och för dem som bor i särskilt boende (Socialstyrelsen, 1995).

Med detta som bakgrund kan man samtidigt se omhändertagandet av strokedrabbade som en mycket tydlig markör för kvaliteten i vården och omsorgen om de äldre och den kommunala äldreomsorgen. Detta har utgjort utgångspunkten för att Socialstyrelsen, inom ramen för regeringens uppdrag att följa och utvärdera äldreomsorgen, kommit att intressera sig för strokevården. Möjligheten att knyta an till Riks-Stroke registret har också skapat unika möjligheter att belysa utvecklingen över tid.

Syfte

Syftet med föreliggande studie var att belysa konsekvenserna av strokesjukdomen över tid. Uttryckt på ett annat sätt handlar studien om att försöka få ett svar på hur tillvaron ter sig för människor några år efter det att man insjuknade.

Studien inriktar sig speciellt på:

- funktionsförmåga och hjälpbehov
- vård, omsorg och behandlingsinsatser
- värdering av vårdens brister och förtjänster
- konsekvenser av sjukdomen på hur man mår

Tillvägagångssätt

Studiepopulation: Ursprungspopulationen består av de personer som någon gång under våren 1997 – från och med 1 januari till den 30 juni - insjuknade i stroke och där denna händelse kom att registreras i Riks-Stroke - registret. Studiepopulationen utgjordes av ursprungspopulationen reducerad med de personer som avlidit någon gång fram till den tidpunkt när undersökningen genomfördes.

Tidpunkten för uppföljningen valdes utifrån att två år bedömdes vara en tillräckligt lång tid för att kunna belysa de mer manifesta långtidseffekterna av sjukdomen och den vård och omsorg som erhållits.

Metod: Med tanke på den omfattning som studien skulle komma att få, bedömdes att den mest rimliga metoden för datainsamling var en postenkät. I oktober 1999 skickades enkäten ut till samtliga som ingick i studien och efter en påminnelseomgång avslutades datainsamlingen i slutet av november 1999.

Instrument: Ett enkätformulär konstruerades på basis av de frågor som används för den sk tremånadersuppföljningen inom Riks-stroke registreringen. Dessa frågor kompletterades med frågor rörande funktionsförmåga, rehabilitering samt hälsostatus, hämtade från andra enkätstudier på området. I enkäten ingick också en öppen avslutande fråga, där det fanns möjligheter att lämna kommentarer. Enkätformuläret testades på ett 40-tal personer, kombinerat med ett antal uppföljande intervjuer, för att få till stånd en så bra kvalitet som möjligt på formuläret.

Resultat

Ursprungspopulation, Riks-Stroke

Under första halvåret 1997 registrerades i Riks-Stroke, 8194 av de personer som insjuknade i slaganfall i Sverige. Det var lika många män (51,1%) som kvinnor (48,9%). Medelåldern vid insjuknandet var 75,2 år. Kvinnorna var dock fyra år äldre än männen (77,3 år respektive 73,2 år).

Tre månader efter slaganfallet hade 1296 personer avlidit (16,2%). Nu var könsfördelningen mer ojämn, 52,3 procent var män och 47,7 procent var kvinnor. Av de som fortfarande levde var 6408 personer uppföljda tre månader efter insjuknandet och 312 personer var ej uppföljda. För 178 personer saknas helt uppgifter om uppföljning, och därmed också uppgifter om de var avlidna eller fortfarande levde.

Vid uppföljningen två år efter slaganfallet levde 5189 personer och 3005 hade avlidit (36,7%). Fördelningen mellan män och kvinnor var identisk som vid tre månader efter slaganfallet.

Svarsfrekvens

Postenkäten för uppföljningen två år efter insjuknandet skickades till 5104 strokepatienter eftersom adressuppgifter ej gick att spåra för 85 patienter. Uppföljningsenkäten besvarades av 4023 personer. Det finns ett internt bortfall på 15 personer vars personnummer samt identifikationsnummer saknas. De utgår ur sammanställningen. Svarsfrekvensen i undersökning uppgick till 78,8 procent.

Män hade en något högre svarsfrekvens än vad kvinnor hade, 80,4 procent jämfört mot 77,1 procent ($p=0.005$). När det gällde olika åldersgrupper fanns också skillnader (tabell 1).

Tabell 1 Svarsfrekvens i respektive åldersgrupp, procent

Åldersgrupp	Andel svarande i procent
18-64 år	79
65-74 år	84
75-84 år	79
85-w år	72
Totalt	79

Bakgrundsdata

Av de som svarade på enkäten var 53,4 procent män och 46,6 procent kvinnor. Medelåldern var 74,7 år kvinnorna var omkring 3,5 år äldre än männen. Könsfördelningen i de olika åldersgrupperna redovisas i tabell 2.

Tabell 2 Könsfördelning i olika åldersgrupper. Procent

	18-64 år	65-74 år	75-84 år	85-w år	Totalt
Män	406 (64,4)	647 (61,1)	851 (50,1)	244 (38,3)	53,4
Kvinnor	224 (35,6)	412 (38,9)	846 (49,9)	393 (61,7)	46,6
Totalt antal	630	1059	1697	637	4023

Boende

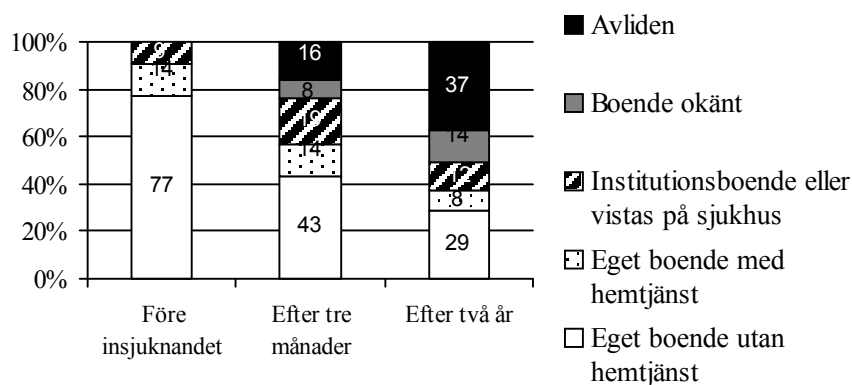
Boende före och efter tre månader

Före insjuknandet i slaganfall bodde 7465 personer (91,1%) i eget boende och av dem var 87,6 procent självständiga vad gällde den primära ADL förmågan. Av de 729 personer (8,9%) som bodde i någon typ av institutionsboende var endast 29,9 procent självständiga vad gällde ADL.

Efter tre månader hade 13,8 procent av de som före insjuknandet bodde i eget boende avlidit och av de som före insjuknandet bodde i institutionsboende hade 35,5 procent avlidit. Av de som levde och var uppföljda vid tre månader bodde 4604 personer (74,3%) fortfarande i eget boende och 1594 (25,7%) i ett institutionsboende. Den andel som var oberoende vad gällde den primära ADL förmågan vid tre månader efter slaganfallet var 74,9 procent bland de som bodde i eget boende och 10,9 procent bland de som bodde i institutionsboende.

Två år efter slaganfallet hade 719 (15,6%) av de som vid tre månader bodde i eget boende avlidit medan hela 44,6 procent hade avlidit bland de som bodde i institutionsboende.

Figur 1 Boendesituation före insjuknandet, tre månader och två år efter slaganfallet för 8194 personer.



Boende efter två år

Som framgår av tabell 3 nedan vistades majoriteten av de medverkande i eget boende vid undersökningstillfället två år efter slaganfallet. Av de som bodde i eget boende var 70,9 procent självständiga vad gällde sitt primära ADL. Färre kvinnor än män bodde i eget boende också efter justering för ålderskillanden (79,4% respektive 82,5%, $p=0,012$).

Tabell 3 Var vistas Du nu? Procent.

Vistelse	Antal	Procent
Eget boende	3018	76,1
Servicehus	430	10,8
Gruppboende, ålderdomshem, sjukhem	417	10,1
Sjukhus	13	0,3
Annan	90	2,1
Antal	3968	
Internt bortfall	55	

Fyrtioen procent av samtliga bodde ensamma. Denna andel var, även efter justering för ålderskillnaden, högre för kvinnor än för män (54,9% respektive 30,4%, $p<0,001$) och steg från 27,4 procent i åldersgruppen 18-64 år till 66,7 procent i åldersgruppen 85 år och äldre ($p<0,001$). Bland dem som bodde i eget boende var andelen ensamboende 35,8 procent och även här var ensamboende vanligare bland kvinnor (51,5% respektive 25,9%, $p<0,001$).

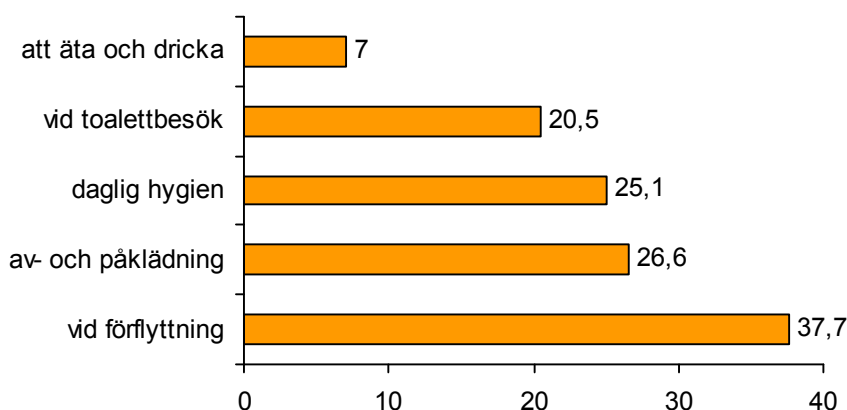
Hjälpbehov

I enkäten fanns antal frågor om behov av hjälp med primära och sekundära aktiviteter i dagligt liv (ADL). Med primär ADL avses hjälpbehov av daglig personlig omvårdnadskaraktär som t.ex. att äta och dricka, gå på toaletten eller att sköta hygien. Sekundär ADL handlar om sysslor i vardagslivet som t.ex. att göra inköp, laga mat och städa.

Primär ADL

Som framgår av sammanställningen nedan (Figur 2) var det vanligaste att man behövde hjälp vid förflyttning. Omkring en fjärdedel behövde hjälp med av- och påklädning samt med den dagliga hygien. Var femte person uppgav också att man behövde hjälp med toalettbesök. Sju procent angav att man behövde hjälp med att äta och dricka. Dessa torde också med stor sannolikhet vara i behov av hjälp med övriga ADL-aktiviteter.

Figur 2 Andel som behövde hjälp med olika ADL-aktiviteter



Överhuvudtaget var hjälpbehoven större bland de som bodde i någon form av särskilt boende jämfört med de som bodde hemma. Ett exempel på hur vissa hjälpbehov har stor betydelse för den enskildes möjligheter att leva ett självständigt liv utgör behov av hjälp med att gå på toaletten. I denna studie var det drygt 63,5 procent av alla i särskilt boende som hade detta hjälpbehov medan 7,2 procent av de som bodde i eget boende angav att de behövde hjälp med att klara toalettbesöken. Tabell 4 visar jämförelse mellan de som bor i eget boende och de som bor i någon typ av särskilt boende vad gäller behov av hjälp med de primära ADL funktionerna

Tabell 4 Jämförelse mellan de som bor i eget boende och de som bor i särskilt boende vad gäller hjälp med primär ADL.

ADL syssla	Antal	Eget boende (%)	Särskilt boende (%)	p-värde
Äta och dricka	3891	68 (2,3)	200 (22,5)	<0,001
Toalettbesök	3903	217 (7,2)	570 (63,5)	<0,001
Daglig hygien	3896	357 (11,9)	610 (68,0)	<0,001
På- och avklädning	3900	392 (13,1)	616 (68,2)	<0,001
Förflyttning	3818	753 (25,6)	2191 (76,7)	<0,001
Totalt	4023	3018	913	

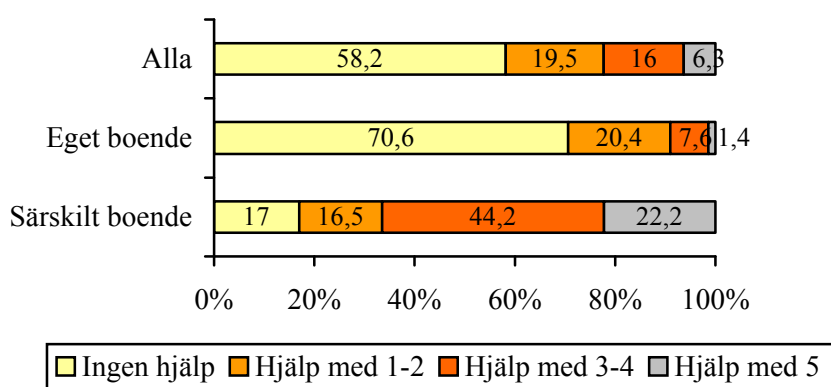
Med hjälp av uppgifter om personernas behov av hjälp med olika ADL-sysslor enligt ovan, skapades ett "hjälpindex", som anger andel individer som behöver hjälp med en eller flera sysslor samtidigt. I tabell 5 kan man se att av de svarade behövde 58,2 procent ingen hjälp och 6,3 procent behövde hjälp med i stort sett allt.

Tabell 5 Primär ADL. Hjälpinde anger antal ADL sysslor man behöver hjälp med.

Primär ADL Hjälpinde	Antal n=4023	Procent
0	2206	58,2
1	595	15,7
2	144	3,8
3	165	4,4
4	441	11,6
5	238	6,3
	3789	

Detta hade naturligtvis ett starkt samband med ålder och boendeform. I den yngsta åldersgruppen svarade 83,1 procent att de inte behövde någon hjälp medan andelen var 32,2 procent bland den äldsta gruppen och denna trend var statistiskt signifikant ($p < 0,001$). Som framgår av figur 2 nedan, fanns ett samband mellan boendeform och hjälpbehov. Av de som bodde hemma behövde 9,1 procent hjälp med 3 eller fler primära ADL sysslor medan samma siffra var 66,5 procent för de som bodde på ett institutionsboende ($p < 0,001$). Efter justering för ålderskillnader fick 21,5 procent av männen hjälp med 3 ADL sysslor eller mer och 19,2 procent av kvinnorna ($p = 0,11$). Om man bara tittar på de som bodde i eget boende fanns efter åldersjustering inga skillnader mellan mäns och kvinnors hjälpbehov (kvinnor 8,7% och män 9,7% $p = 0,38$).

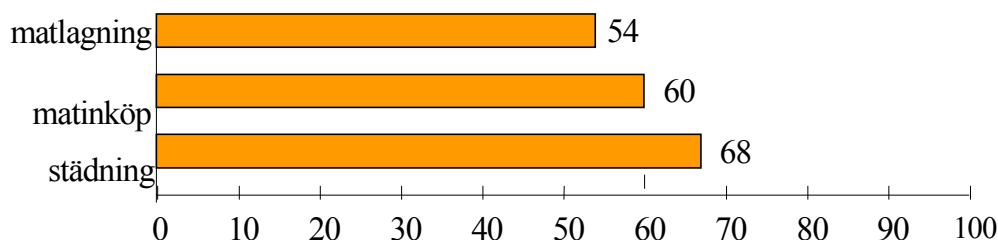
Figur 3 Hur mycket hjälp man behövde, efter boendeform.



Sekundär ADL

Frågor ställdes också om behov av hjälp med sekundär ADL; i detta fall hjälp med matlagning, städning och matinköp. Av figur 4 framgår att över hälften av de tillfrågade fick hjälp med matlagning, städning och matinköp.

Figur 4 Andel som fick hjälp med ...



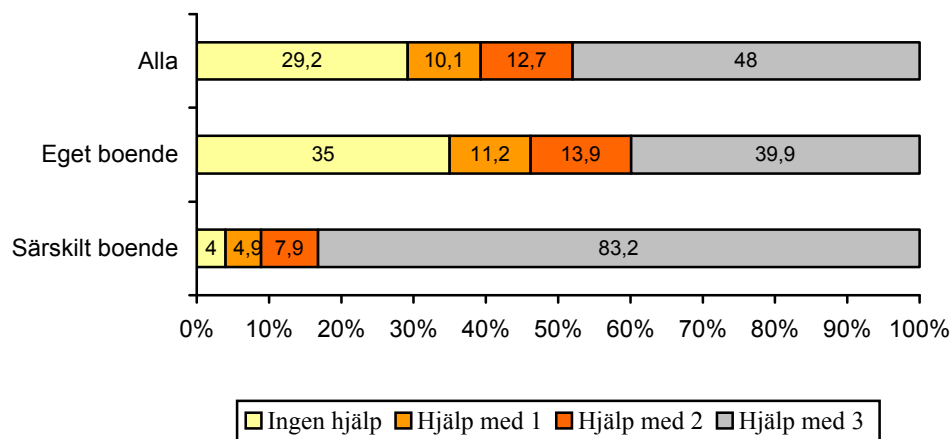
Andelen som fick hjälp med dessa sysslor ökade med åldern ($p < 0,001$). Tabell 6 visar att också för sekundär ADL hade de som bodde hemma hjälp i mindre utsträckning än de som bodde i andra boendeformer.

Tabell 6 Jämförelse mellan de som bor i eget boende och de som bor i särskilt boende vad gäller hjälp med sekundär ADL

Sekundär ADL	Antal N=4023	Eget boende (%) N=3018	Särskilt boende (%) N=913	p-värde
Matlagning	3625	1313 (45,4)	647 (87,9)	<0,001
Matinköp	3546	1555 (53,8)	579 (88,3)	<0,001
Städning	3668	1724 (59,8)	748 (95,3)	<0,001

För sekundär ADL skapades ett index baserat på dessa hjälpbehov. Omkring 30 procent fick inte hjälp med någon av sysslorna och nästan hälften fick hjälp med samtliga tre sysslor. Sambandet med ålder och boendeform var mycket starkt även här. Patienter i annat boende hade hjälp i högre grad än patienter som bodde hemma, och med stigande ålder fick man mer hjälp ($p < 0,001$). Män har dock mer hjälp med sekundär ADL än vad kvinnor har. Efter justering för ålderskillnader hade 60,2 procent av männen hjälp med alla tre ADL sysslorna i jämförelse med 35,5 procent av kvinnorna ($p < 0,001$). Om man bara tittar på de som bor i eget boende så kvarstår skillnaderna också efter justering för ålderskillnaden (25,3% respektive 55,0%, $p < 0,001$).

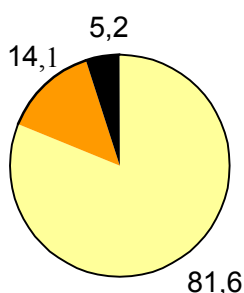
Figur 5 Hur mycket hjälp man fick med sekundär ADL, alla som deltog i studien och uppdelat på boendeform.



Tillfredsställelse av hjälpbehov

På frågan om man hade sina behov av stöd /hjälp tillgodosedda svarade 42,4 procent av alla att de inte behövde något stöd. Bland de övriga ansåg majoriteten att deras behov av stöd/hjälp var tillgodosedda (figur 5). Det fanns en statistiskt signifikant trend att äldre svarade i något högre grad att hjälpbehoven var tillgodosedda än yngre ($p=0,002$) och sammanboende i något högre grad än ensamboende (83,0% respektive 76,3%; $p=0,001$). Det fanns dock ingen skillnad mellan de som hade hjälp med tre primär ADL sysslor eller mer och de övriga vad gällde om de tyckte att de fått sina hjälpbehov tillgodosedda (80,2% respektive 82,8%, $p=0,384$). Efter justering för ålderskillnader fanns dock skillnad mellan könen vad gällde tillfredsställelse av hjälpbehov (kvinnor 77,6% och män 82,15%, $p=0,01$).

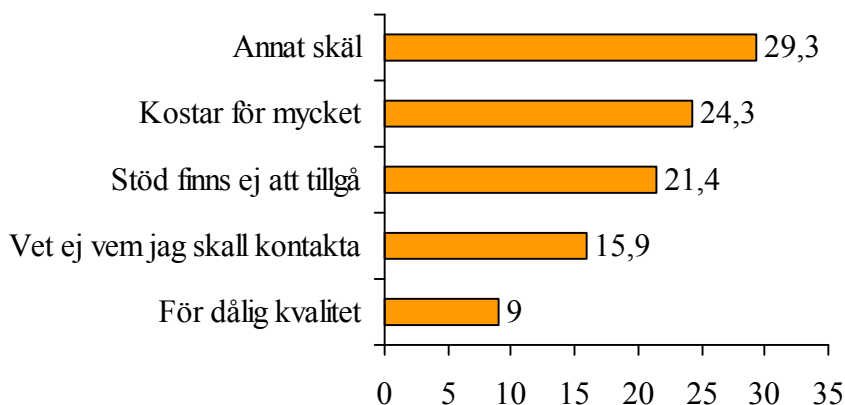
Figur 6. Är Dina behov av stöd/hjälp tillgodosedda?



■ Ja ■ Nej, inte tillräckligt ■ Nej, jag skulle vilja ha stöd/hjälp

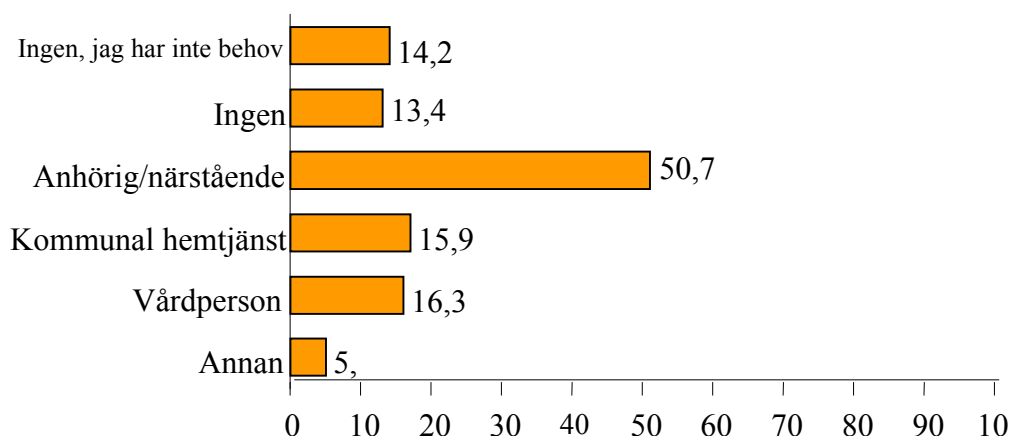
Bland de närmare 20 procenten av de som svarade att deras hjälpbehov inte var tillräckligt tillgodosedda angavs flera skäl varför så ej hade skett (figur 6). Det vanligaste skälet till att man inte hade tillräckligt stöd var att man hade avstått från stöd/hjälp pga. att det kostar för mycket. Det var vanligare att de som bodde i eget boende angav att de avstod från hjälp för att det var för dyrt än att de som bodde i särskilt boende (28,8% respektive 12,4%; $p=0,001$) gjorde det. Det fanns dock ingen skillnad vad gällde den förklaringen mellan äldre och yngre ($p=0,94$) och mellan män och kvinnor (män 21,0% kvinnor 27,2%; $p=0,19$).

Figur 7 Varför har Du inte fått Dina behov av stöd/hjälp tillgodosedda? Andel i procent



Hälften av de svarande fick sina behov av hjälp tillgodosedda av anhöriga eller övriga närstående. Andra grupper som bistod med hjälp var hemtjänst och vårdpersonal. Var femte hade svarat att de fick stöd av två eller flera grupper.

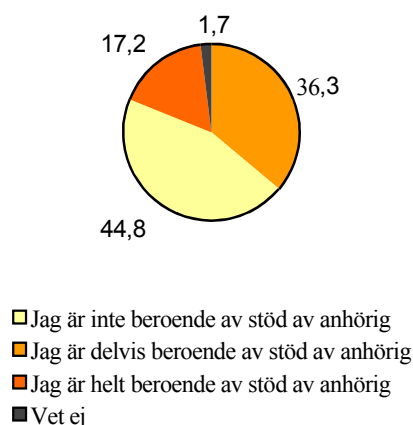
Figur 8 Vem tillgodoser Dina behov av stöd/hjälp? Andel i procent



På en direkt fråga om man var beroende av stöd och hjälp från anhöriga för att klara sig, framkom ett mycket distinkt svarsmönster.

Drygt hälften av strokepatienterna var delvis eller helt beroende av stöd/hjälp av anhöriga och övriga närstående. Andelen patienter som var beroende av anhöriga ökade med åldern ($p < 0,001$).

Figur 9 *Är Du idag beroende av stöd/hjälp av anhörig/närstående? Andel i procent*

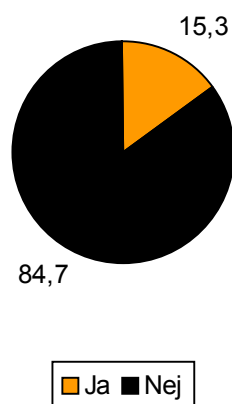


När man relaterar beroendet av anhöriga till omfattningen av hjälpbehoven, finner man att beroendet av anhöriga ökar med ökande hjälpbehov. Ett till synes märkligt resultat var att det var en större andel personer som bodde i särskilt boende som angav att de helt eller delvis var beroende av anhöriga jämfört med de som bodde kvar i eget hem (82,1 % respektive 57,4%, $p < 0,001$). Skillnaden kvarstod då man bara tittade på de som angav att de var helt beroende av sina anhöriga. En möjlig (del-) förklaring kan vara att enkäten ställd till de som bodde i särskilt boende i betydligt högre grad besvarades av någon annan än den strokedrabbade. Ju äldre man är desto mer beroende är man av sina anhöriga ($p < 0,001$). Det fanns en tendens till att män oftare kände sig helt beroende av anhöriga än vad kvinnor gjorde och den skillnaden blev statistisk signifikant om man också tog hänsyn till att kvinnorna var äldre (18,8% respektive 15,1%; $p = 0,001$)

Rehabilitering och träning

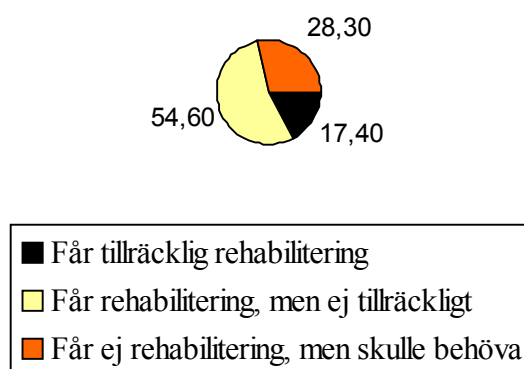
Endast 15,3 procent av dem som enligt dem själva borde ha en plan för fortsatt vård och rehabilitering hade en sådan plan och att 84,7 procent hade inte någon plan. Bland de sistnämnda var det 17,5 procent som ansåg att det inte var aktuellt med en plan för deras fortsatta vård, rehabilitering eller träning och ytterligare 12,6 procent svarade att de inte visste om det fanns någon sådan plan upprättad. Strokepatienter i alla åldrar och av båda könen hade lika sällan en plan upprättad. Det fanns dock oftare en rehabiliteringsplan upprättad för de som bodde i ett eget boende jämfört med de som bodde i ett särskilt boende (30,1% respektive 18,8%; $p < 0,001$).

Figur 10 Finns det idag någon plan upprättad för Din fortsatta vård och rehabilitering?
Andel i procent



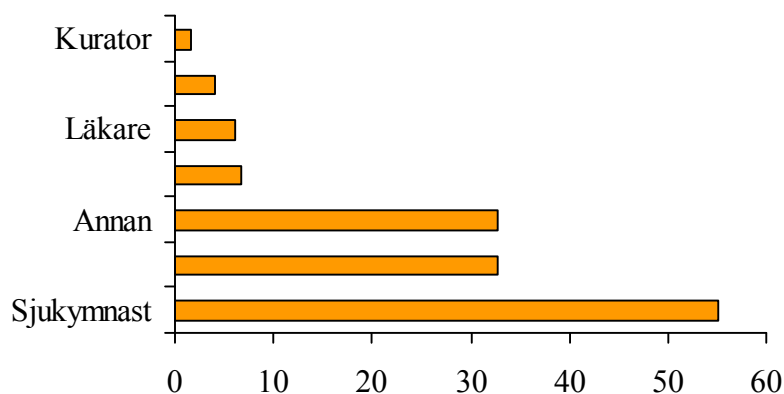
Drygt hälften av patienterna ansåg att de inte behövde rehabilitering eller träning överhuvudtaget. Bland dem som ansåg att de behövde rehabilitering eller träning fick 28,3 procent tillräckligt med rehabilitering, närmare 17,4 procent hade velat ha mer och hela 54,6 procent saknade denna möjlighet. Det var då vanligare att äldre ($p=0,002$) och de som bodde i ett särskilt boende (48,9% respektive 42,8%; $p=0,02$) svarade att de fick någon typ av rehabilitering eller att de fick rehabilitering men ej tillräckligt. Mellan könen fanns inga skillnader också efter justering för ålderskillnader (män 46,0% kvinnor 45,2%; $p=0,76$).

Figur 11 Får Du idag rehabilitering/träning? Andel i procent av de som vill ha rehabilitering/träning.



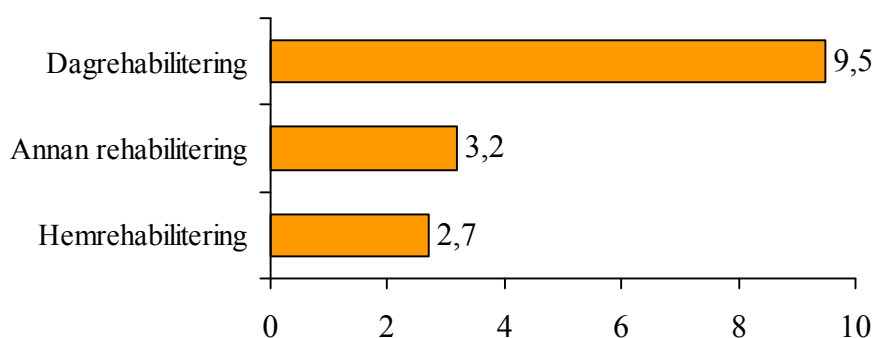
Bland dem som fick rehabilitering/träning var det vanligaste att man fick det av en sjukgymnast (55 %), därefter av en arbetsterapeut (33 %). Övriga personalkategorier var mer ovanliga, mellan 2 och 7 procent fick rehabilitering av dessa. Var tredje hade dock svarat att de fick rehabilitering av någon annan personalkategori. Var tredje fick rehabilitering/träning av två eller flera personalkategorier (Figur 12).

Figur 12 Vilka personalkategorier som de som svarat att de fick rehabilitering fick rehabilitering av



Tio procent av patienterna hade under det senaste halvåret fått dagrehabilitering som var organiserad av kommun eller landsting, 3 procent hade fått motsvarande hemrehabilitering och lika många hade fått någon annan form av rehabilitering.

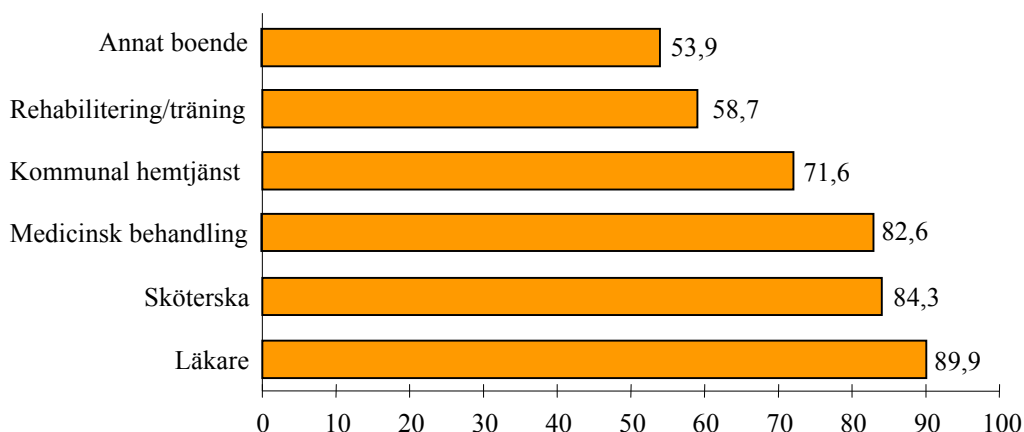
Figur 13 Typ av rehabilitering bland de som fått rehabilitering under det senaste halvåret.



Kontakter

Majoriteten visste vem de kunde kontakta om de skulle behöva olika typer av hjälp. Läkare, sköterska och medicinsk behandling visste de allra flesta hur de skulle nå. Framför allt äldre och kvinnor visste vem de kunde kontakta vid behov av kommunal hemtjänst och äldre kände också till bättre än yngre vem de kunde kontakta vad gällde annat boende.

Diagram 11 Vet Du vem Du kan kontakta idag om Du skulle behöva något av följande ...
Andel i procent:

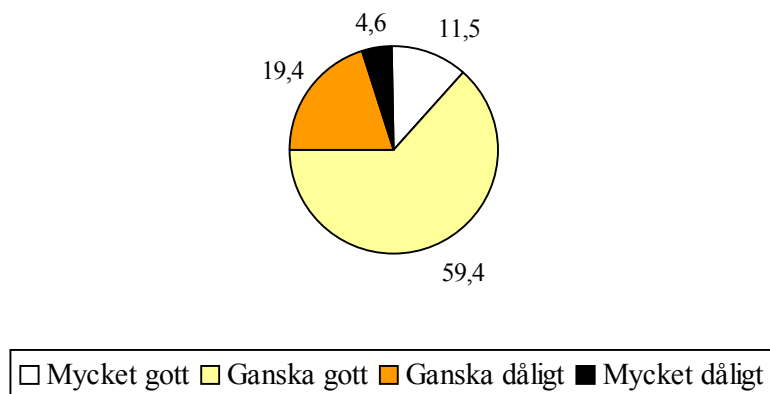


Endast 7 procent av strokepatienter hade haft kontakt med någon lokal patientförening och 3 procent svarade att de skulle vilja få kontakt med någon patientförening. Den yngsta åldersgruppen hade både haft kontakt med (11 procent) och önskade få kontakt (5 procent) med någon patientförening oftare än äldre.

Hälsa

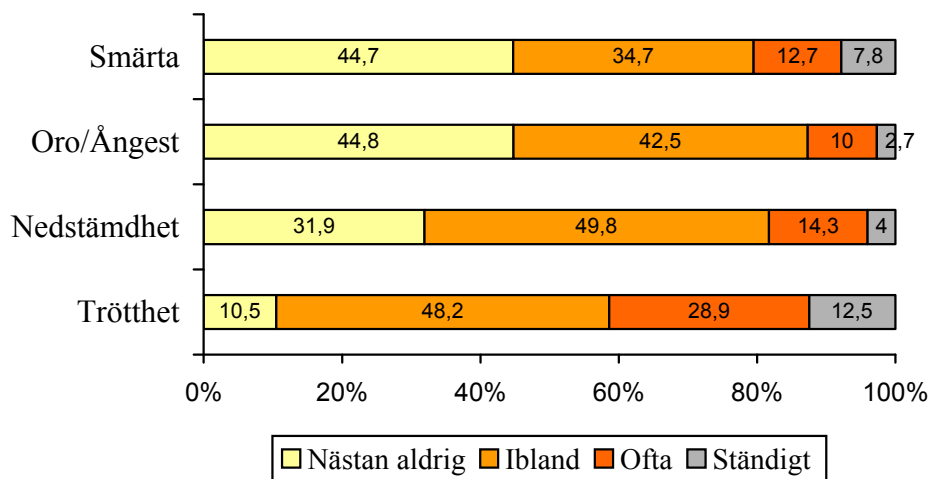
Cirka 59,4 procent av patienterna bedömde sitt allmänna hälsotillstånd som mycket gott och endast 4,6 procent som mycket dåligt. Alla som klarade av minst tre ADL sysslor bedömde sin hälsa som bättre än de övriga och detta gällde också efter justering för ålderskillnader mellan grupperna (53,7% respektive 16,7%; $p < 0,001$). De yngre skattade också sitt hälsotillstånd som bättre än de äldre ($p < 0,01$). Däremot fanns det mellan män och kvinnor ingen skillnad i hur de uppskattade sitt allmänna hälsotillstånd (män 24,2% och kvinnor 25,6%; $p = 0,40$).

Figur 12 Hur bedömer Du Ditt allmänna hälsotillstånd? Andel i procent.



Nedstämdhet, oro och ångest, smärta och trötthet var alla symtom som var vanligare bland kvinnor (Tabell 7) och bland de som var beroende av hjälp med tre ADL sysslor eller mer, också efter justering för ålderskillnader. Känslan av trötthet ($p < 0,001$), oro och ångest ($p = 0,007$) och smärta ($p = 0,003$) påverkades också av personens ålder vilket inte känslan av nedstämdhet gjorde ($p = 0,06$)

Figur 13 Hur mår du: Andel i procent



Tabell 7 Andelen i procent som kände sig nedstämda, trötta eller hade oro eller smärta. Jämförelse mellan män och kvinnor och mellan personer som har behov av hjälp med 3 ADL funktioner eller mer.

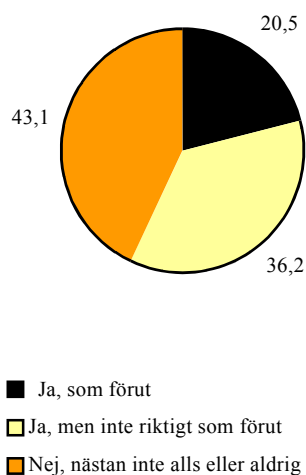
	Könsjämförelse			ADL jämförelse		
	Män n=2148	Kvinnor n=1875	p-värde	Hjälp med <3 ADL funktiner	Hjälp med ≥3 ADL funktiner	p-värde
Nedstämdhet	16,2	20,3	0,004	13,2	34,2	<0,001
Trötthet	39,6	43,2	0,03	34,3	62,8	<0,001
Oro/ångest	10,2	15,4	<0,001	9,0	24,7	<0,001
Smärta	17,8	23,7	<0,001	18,1	27,1	<0,001
Svårighet att						
Tala	24,8	23,6	0,41	17,0	49,4	<0,001
Läsa	33,4	35,0	0,31	24,2	67,7	<0,001
Skriva	48,0	47,4	0,73	33,1	88,3	<0,001

Övrigt

De flesta patienter, drygt 70 procent, hade någon särskild person som de kände att de verkligen kunde få stöd av. Femton procent svarade att de hade en sådan person i närheten men att de inte behövde något stöd av denne. Cirka 10 procent saknade helt en sådan stödjande person i sin närhet.

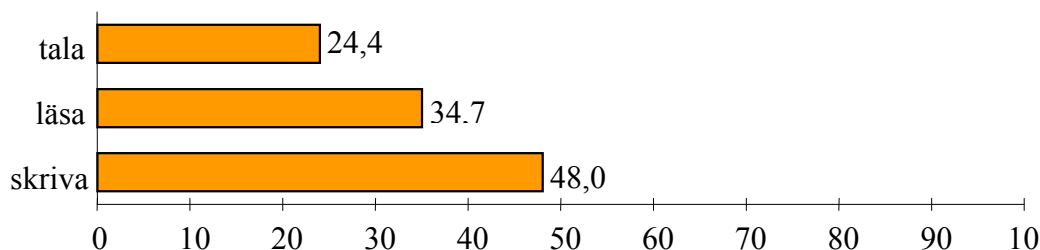
Cirka 20 procent av strokepatienterna kunde utöva de intressen de hade haft innan de hade fått stroke och närmare 40 procent kunde det men inte riktigt som förut.

Figur 15 Kan Du utöva de intressen Du hade innan Du fick stroke? Andel i procent



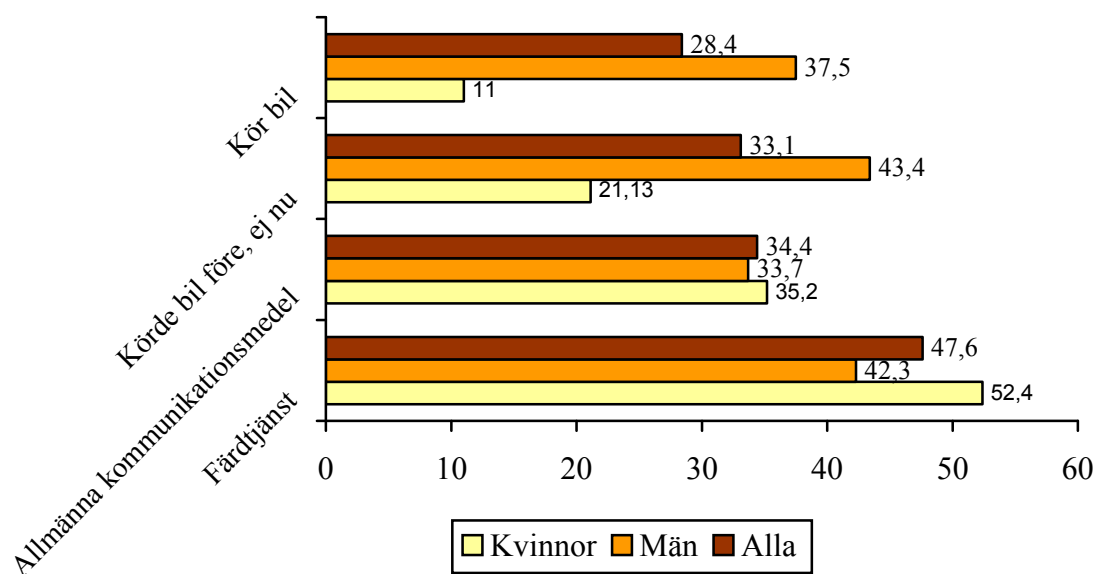
Cirka 25 procent har svårigheter med att tala, 35 procent med att läsa och närmare 50 procent med att skriva. Andel patienter med svårigheter ökade med stigande ålder ($p < 0,001$). Det fanns dock inga könsskillnader vad gäller förmågan att skriva, tala eller läsa (tabell 7). Det fanns också ett starkt samband mellan hjälpbehov och nedsättning av kognitiva förmågor (tabell 7). Personer som behövde hjälp med tre eller fler ADL sysslor hade svårare för att både läsa, tala och skriva.

Figur 16 Andel som har svårigheter med att ... Procent



Av alla som deltog i uppföljningen använde 28,4 procent allmänna kommunikationsmedel och 34,4 procent körde fortfarande bil. Ytterligare 33,1 procent hade kört bil före insjuknandet men gjorde det inte längre vilket innebär att omkring hälften av alla som före insjuknandet hade kört bil hade slutat. Knappt hälften av strokepatienterna (47,6%) hade färdtjänst.

Figur 17 Andel i procent som ...



De flesta av de svarande hade själv besvarat formuläret och ytterligare 14 procent hade gjort det med hjälp av någon annan. I övriga fall var det någon närstående eller vårdpersonal (tabell 8).

Tabell 8 Vem som besvarade frågeformuläret.

	Antal	Procent
Jag själv	2130	52,9
Jag själv, men hjälp av annan	551	13,7
Anhörig/närstående	899	22,4
Vårdpersonal	73	1,8
Annan	58	1,4
Missing	312	7,8
Total	4023	

Fria kommentarer

Som nämndes inledningsvis fanns utrymme till fria kommentarer utöver de övriga frågorna i enkäten, något som utnyttjades av nästan var tredje person, dvs. drygt 1300 personer av de 4000 som svarade. Kommentarererna handlade om allt ifrån kortfattade utsagor som ”tack för en god vård”, till långa beskrivningar av hur slaganfallet förändrat livet för den som svarade samt dennes närstående. Här nedan redovisas en sammanställning av kommentarer, vars struktur bygger på de teman som snart blev synliga efter upprepade genomläsningar av materialet. Varje tema illustreras också med något eller några citat.

- Olovs fru tycker att man någon gång skulle ha frågat honom, vilket man inte har gjort.

Tack för att ni frågat honom.

Handlingen att även ta sig tid att formulera en friare text kan tolkas som att många önskar berätta om sin livssituation i stort och även förmedla sina erfarenheter från den vård och omsorg de har mött. Bland många av de som insjuknat i stroke skulle det alltså finnas ett upp-
dämt behov av att få berätta och ett behov av att föra en dialog. Tolkningen underbyggs av att så många i sina texter just beskriver hur samhällets aktörer - och i några fall också vänner och bekanta - bär på en påfallande oförmåga ifråga om att lyssna, diskutera och svara på frågor om det som hände, d v s att våga ta sig tid och gå in i ett samtal. Det är ett viktigt skäl att ta del av och lyssna till det som skrivits under rubriken övriga kommentarer. Enkäten i sig och möjligheten att fritt berätta kan ses som ett tillfälle för många att få bryta en lång ofrivillig tystnad.

Många frågor söker svar

- Jag skulle vilja veta vad som är viktigt för mig, hur jag ska leva med mat, medicin och vila?

- Logopederna var finns dom?

- Vad händer i framtiden, råkar jag ut för samma sak igen eller blir det värre?

- Jag funderar över Waran som jag tar varje dag. Finns det någon annan medicin som inte är så farlig att äta?

- Jag skulle vilja veta varför vissa stroke patienter får behålla sina körkort medan jag blev av med mitt?

Detta är ett axplock av alla de frågor som formuleras i texterna. Frågorna ställs ömsom rakt ut i luften eller till de som står bakom enkäten. Många av individerna bakom enkätsvaren – de som själva drabbats och deras närstående – har förutom en radikalt förändrad livssituation också hamnat i en situation som utmärks av att de söker svar, svar som många gånger är mycket betydelsefulla och därmed avgörande för dessa människors livssituation, dess innehåll och trygghet i nuet likaväl som i framtiden.

Betyget på vården och omsorgen färgas ofta av hur slaganfallet drabbade

Något som slår läsaren av dessa texter är att konsekvenserna av slaganfallet framstår som mycket olika och komplexa. De patienter som fått ett slaganfall och sedan relativt snart har börjat återhämta förlorade funktioner ger ofta uttryck för att de blivit väl omhändertagna och/eller berättar om sin livssituation utan några uttalade spår av kritik.

- Vad stroken beträffar är jag mycket tacksam för den lyckliga utgången tack vare de skickliga läkare som behandlat mig.

- Jag har klarat min stroke ovanligt bra. Mycket kanske beroende på att jag fick min stroke utanför ett sjukhus och kom under behandling inom några minuter. Många klagar på den svenska sjukvården, men jag har en helt annan uppfattning. Har verkligen fått allt stöd som kan tänkas.

Strokevården får ett högt betyg, den gjorde vad den skulle samtidigt som man också säger sig ha haft tur.

De andra, de som inte återhämtat sig fullt och som lever med betydande funktionshinder fysiskt, psykiskt och socialt bär många gånger vid sidan av en rad frågor också på en hel del kritik. Informationen om sjukdomen och den genomförda behandlingen, uppföljningen, rehabiliteringen och stöd och hjälp i vardagen etc. visar sig sällan komma med automatik så som många hoppats och förväntat sig. Men inte heller alla de som aktivt sökt efter det de hoppas ska finnas har haft framgång. Några har gett upp och känner sig maktlösa, andra fortsätter att söka medan ytterligare några tagit saken i egna händer. Själva eller med hjälp av närstående har de utarbetat egna rehabiliteringsprogram eller ibland också sökt sig till alternativa behandlingsmetoder. Flera har funnit stöd och hjälp likväl som någon att tala med hos intresseföreningar.

I texterna finns också exempel på personer som anser sig eller sin närstående som felbehandlade.

- Jag tycker att ni ska ta upp hur man blir behandlad vid ankomsten till sjukhuset när man får stroke. Själva blev jag hemskickad till primärvården samma dag. Direkt från akuten utan någon behandling med följd att jag blev sämre och skickades tillbaka dagen efter. Då först blev jag inlagd på en strokeavdelning och fick behandling.

För dessa personer framstår brister i uppföljningen som mycket problematisk eftersom de vid sidan av sin förändrade livssituation också grubblar över varför det gick som det gjorde. Möjligt är att det de upplever som felbehandling skulle kunna redas ut och få sin förklaring, bara de fick chansen. Sjukvården skulle alltså kunna ha mycket att vinna på om den hade förmågan att förklara. Vinsten skulle bestå i att personer som fått behandling slapp lämnas själva med tankar om att deras nuvarande livssituation i hög grad är ett resultat av andras misstag eller olyckliga omständigheter.

I den mån personer inom vården namnges i texterna handlar det påfallande ofta om personer man mött under den mer akuta fasen som man snabbt känt förtroende för. Senare har man haft möjligheten att återvända till dessa personer för att tala om sin sjukdom, sin behandling samt livssituationen i stort. Det understryker vikten av att ha en namngiven initierad person att vända sig till. Det vanligast önskemålet är att få tala med en specialistläkare inom området slagfall.

En radikalt förändrad livssituation också för närstående

- Varför finns det ingen central kurator som vi anhöriga kan vända oss till, och hur gör gamla anhöriga som kanske inte ens har telefonvana? Det är ett heltidsjobb att vara anhörig till en afatiker. Som anhörig känner jag mig väldigt ensam. Det är så mycket papper och man ifrågasätts hela tiden.

- Jag är hans hustru som hjälpt till att fylla i formuläret och som försöker få maken att träna hemma. Men det är så svårt. Han har gett upp.

- Han borde fått mer rehabilitering och logopedhjälp. Jag som fru är inte utbildad som logoped eller inom sjukvården. Jag har inte ork för att jag har det inte så gott själv.

- Jag har gråtit mycket de här åren. Att se en människa brytas ner.

- Varför inga frågor om hur anhöriga mår?

Många av enkäterna har fyllts i av närstående. Det handlar ofta om personer vars livskamrater drabbats hårt av slaganfall och därför inte själva har kunnat besvara enkäten. Det innebär att även de närståendes situation belyses i flera av texterna. Slaganfallet drabbar inte enbart en person, utan också de närståendes livssituation. När en make, maka, förälder, god vän etc. insjuknar ska den närstående förutom sina egna åtaganden också axla rollen som vård- och omsorgsgivare. Vanligt är att den närstående också agerar som rehabiliteringsgivare, är den som ständigt försöker att motivera samtidigt som han eller hon försöker att föra en dialog med samhällets olika aktörer.

Livssituationen förändras radikalt och även om viljan att stödja och hjälpa i de allra flesta fall är orubblig, kan det vara svårt att alltid orka med. För närstående som yrkesarbetar blir det svårt att hinna med alla åtaganden och för de närstående som inte arbetar gäller att många är gamla och inte sällan också bär på krämpor av sjukdomar likaväl som av åldern. Behovet av information och någon att tala med framstår – vid sidan av behovet av avlastning – vara minst lika stort bland de närstående som bland de som insjuknat i slaganfall.

Relationen mellan den som insjuknat och närstående

- Jag är helt beroende av den hjälp jag får i och utanför hemmet. Denna hjälp har jag av min make. Utan honom skulle min situation vara en helt annan.

Från att ha haft en självklar roll i samhället leder slaganfallet många gånger till att livsrummet krymper. Vi – den drabbade och dennes närstående – blir tätt sammanbundna med varandra. Den tidigare relationen mellan de båda stärks samtidigt som den också utsätts för en rad påfrestningar. Många närstående ger uttryck för att de gör vad de förmår, samtidigt som de är osäkra på den drabbades livssituation och välbefinnande, på samma sätt som den drabbade tvingas se på hur den närstående intill bristningsgränsen sluter upp vid dennes sida. Som en nyckfull omvärld infinner sig samhällets formella vård och omsorg, emot vars godtycklighet man nu i hög grad upplever sig vara utlämnad till. Hur bär man sig åt för att få den rehabilitering man tror eller har erfarenhet av att den behövs, hur får den närstående det stöd han eller hon behöver för att orka med, och hur ska ekonomin gå ihop när den närstående tvingas gå ner i arbetstid för att orka med sitt åtagande? Relationen mellan drabbad och närstående blir en extremt viktig relation, samtidigt som just denna relation utsätts för en rad påfrestningar.

Tillgången till rehabilitering och logoped är bristområden

- Det tog åtta månader innan jag fick hjälp med rehabilitering.

- Tyvärr finns ej logoped att tillgå vilket innebär att jag ej fått hjälp med talträning.

-Närmsta logoped finns 9 mil härifrån, vilket jag inte orkar åka så ofta som behövt.

-Måste man vara i arbetsför ålder för att samhället ska satsa på rehabilitering?

Medan det akuta omhändertagandet påfallande ofta klarar sig från kritik, framstår eftervården som betydligt mer problematisk. Att få tillgång till funktionsuppehållande rehabilitering och/eller rehabilitering hos en logoped framstår som tydliga bristområden. Situationen kan tolkas som att vägen från akutavdelning åter till hemmet är en i bästa fall väl utvecklad och fungerande rutin. Under denna resa är individen intressant. I centrum för insatserna står de

drabbades möjlighet att återhämta sig fysiskt så att han eller hon kan klara sig i hemmet, men när det handlar om andra typer av rehabiliteringsbehov rörande allt från psykisk återhämtning eller möjligheten att kommunicera med omvärlden är man inte lika självklart föremål för intresse. En dyster tolkning av detta är att de rehabiliterande insatserna som indirekt syftar till att avlasta samhällets framtida engagemang är väl utvecklade, medan de rehabiliterande insatser vilka syftar till att stödja individen socialt och värna om dennes välbefinnande framstår som mindre viktiga. Att få snabb vård och att rehabiliteras åter till det egna hemmet är centralt i samhällets stöd, men när det handlar om att stödja individens livssituation därefter finns mycket kvar att önska vilket betonas av många.

I den mån man ändå lyckas få den rehabilitering man önskar visar det sig att den ofta inte upplevs utgå från individen behov, utan istället omgärdas av fyrkantiga regler eller blir otillgänglig på grund av resursbrist. Flera ger exempel på hur de missat rehabiliteringen just som de upplevt att den börjat ge resultat. Rehabilitering sker inom avgränsade tidsperioder – t.ex. under fem veckor – oberoende av resultatet eller läggs plötsligt ner med motiveringen att det inte finns personal.

Känslan av att inte bli tagen på allvar

- Jag fick aldrig rehabilitering, ansågs vara för gammal.

- Har blivit illa behandlad av försäkringskassan. Handläggarna bryr sig inte om klienterna

- De på försäkringskassan tycks tro att alla strokepatienter drabbas likadant dvs dom är halvt döda och sitter i rullstol.

Flera skäl omnämns till varför man inte får det stöd man önskar. Några anger t.ex. att de möts av svaret att de inte får rehabilitering därför att de anses vara för gamla. Andra nämner att de blir misstänkliggjorda eftersom deras problem inte syns och därför inte märks. Det är som att samhällets representanter bär på en föreställning om hur en strokepatient ser ut och när den drabbade inte lever upp till den bilden så blir han eller hon misstänkliggjord.

En möjlig förklaring kan vara att strokevården blivit alltmer framgångsrik när det handlar om att behandla de konsekvenser av sjukdomen som syns, samtidigt som vårdens och omsorgens företrädare inte hängit med i denna utveckling. De bär på en förlegad bild av stroke och dess konsekvenser. Det innebär i så fall att kunskapen om stroke bland de som arbetar inom vården och omsorgen måste förbättras och kontinuerligt uppdateras.

Till de mer osynliga och av många omnämnda som otillfredsställda behoven hör den drabbades och ibland också den närståendes psykiska välbefinnande.

- Min mamma mår psykiskt dåligt, är ofta nedstämd och ledsen, hon behöver mycket förståelse och kärlek och där räcker inte tid och resurser till alltid.

- Idag kan jag se att ett mer aktivt psykiskt omhändertagande hade hjälpt mig att fortare bli mig själv.

- Jag som sambo tycker att han har blivit trött, irriterad och ilsken.

Stöd med det basala, men inte mer

För många resulterar stroke i behov av hjälp och stöd med vardagens basala bestyr. Men vid sidan av att vänja sig vid att ta emot hjälp när det handlar om allt från städning, via maten till intimhygien, innebär insjuknandet också att vardagens små mer lustfyllda aktiviteter kan visa sig vara svåra eller omöjliga att utföra.

- Kan inte läsa och skriva. Och det gör dagarna mycket långsamma. Ingen törs ringa till mig och ingen besöker mig för jag hör så dåligt. Inte kan jag handarbete eller dyligt för att få tiden att gå. Svårt att se på TV också.

- Efter min stroke blev jag utan allt. Jag kunde inte måla, min största hobby som jag hållit på med i många år. Jag kan inte sy, inte virka, inte sticka och inte ens skriva mitt namn. Allting är dött.

- Efter stroke tappar man ofta det inlärd språket och det är viktigt att få hjälp av någon som förstår vad man vill och behöver. Samtidigt är det viktigt att prata för att hålla hjärnan igång.

Att samtala, att höra på radio, att läsa böcker, att skriva brev, att handarbete, att lösa korsord, att räkna, att se på TV, att kommunicera på ett annat språk osv. kan plötsligt visa sig vara omöjligt. Även om tiden finns tillgänglig kan yrsel, huvudvärk, synnedbrettning, försämrad finmotorik, talsvårigheter, förlorad känsel etc. medverka till att det man tidigare i livet har sysselsatt sig med nu inte längre är möjligt att göra. Samtidigt möter man en vård och omsorg som vare sig har tid att aktivera och än mindre har tid för att stödja andra vardagliga aktiviteter som att hjälpa individen ut på promenad etc. Bland de anhöriga vars närstående hamnar i särskilt boende är det många som saknar just sysselsättning och aktivering av olika slag. De drabbade får ofta den basala hjälp de behöver, men utöver denna är det sämre ställt. En av de som besvarat enkäten uttrycker det med tydlighet så här: "Livet ska väl inte bara handla om mat och toa?".

Diskussion

Syftet med föreliggande arbete var att belysa hur situationen för de som drabbats av slaganfall tedde sig två år efter insjuknandet. På basis av uppgifter från Riks-stroke registret adresserades en postenkät till samtliga i landet som insjuknat i slaganfall våren 1997. Av de drygt 8 000 personer som enligt Riks-Stroke registret insjuknade våren 1997, fanns drygt 5 000 personer i livet hösten 1999 när studien genomfördes. Dödligheten var alltså 37 procent, vilket skall jämföras med tidigare uppgifter om en dödlighet på drygt 16 procent efter tre månader, vilket framkommit i den tre månadersuppföljning som är inbyggd i Riks-Stroke registret.

Även om inte alla personer med slaganfall av olika skäl registreras i Riks-stroke, är detta så nära en nationell totalstudie som man idag kan komma. Av de drygt fem tusen personer som fick enkäten, svarade drygt 4 000, dvs en svarsfrekvens på nästan 80 procent. Uppgifter av detta slag och med detta omfång har aldrig tidigare sammanställts i Sverige.

Vid en genomgång av bortfallet framkom att det var främst de allra äldsta och de institutionsboende som inte hade svarat. En närliggande förklaring till detta är att dessa personer också är de som har de svåraste skadorna efter slaganfallet och därför helt enkelt inte kunde medverka. I bortfallet finns dock ingen systematisk avvikelse av annat slag som skulle kunna snedvrída resultaten. Således kan resultaten sägas spegla situationen för gruppen stroke-drabbade tämligen väl, om än inte undersökningen kan ge en rättvis bild av hur tillvaron ter sig för enskilda personer. Undersökningen inrymmer också de brister och förtjänster som enkättekniken innebär som datainsamlingsmetod.

Ett av huvudresultaten i denna studie är att de hjälpbehov som finns två år efter slaganfallet är mycket omfattande och handikappande för den enskilde. Det faktum att var fjärde person behövde hjälp med av-och påklädning eller daglig hygien, pekar mot mycket stora omsorgsbehov. Även om dessa funktionsnedsättningar samvarierar med åldrandet är de betydligt mer omfattande än bland äldre i allmänhet. Då det inte existerar något riksrepresentativt jämförelsematerial, ligger närmast till hands att jämföra med data från en studie bland hemmaboende äldre, som genomfördes 2000, i vilken 3 respektive 8 procent angav att de behövde hjälp med primär ADL i form av toalettbesök respektive av-och påklädning². Motsvarande andel i föreliggande studie var sju procent respektive 26 procent.

Att behöva hjälp med t.ex. toalettbesök eller av-och påklädning, ställer krav på en regelbunden, daglig insats som förutsätter endera omfattande samhällsinsatser eller mycket stora insatser av anhöriga. Nu är det så att funktionsnedsättningar av olika slag är relaterade till varandra, vilket innebär att en person som uppger sig inte klara av att gå på toaletten oftast också har svårigheter att klara av t.ex. av-och påklädning. För att spegla hjälpbehovens sammansatta natur skapades ett hjälpindex, som redovisar hur stor andel som hade svårigheter med en eller flera ADL-sysslor. Detta gav vid handen att närmare 20 procent av alla svarande var i behov av hjälp med tre eller fler ADL-sysslor. Även om en stor andel av dessa personer vistades på äldreboenden av olika slag fanns det bland de hemmaboende 17 procent som uppgav att de behövde hjälp med tre eller fler ADL-sysslor.

² Socialstyrelsen. Bo hemma på äldre da'r. Äldreuppdraget 2000:11.

Behov av hjälp för daglig livsföring handlar förstås inte enbart om hjälp med av-och påklädning och att gå på toaletten. Ser man till hela gruppen som svarat, finner man att praktiskt taget två tredjedelar anger behov av hjälp med sekundär ADL, dvs i detta fall hjälp med matlagning, städning och matinköp.

Det kan alltså konstateras att drygt två år efter insjuknandet har en stor andel av de som drabbas av slaganfall, omfattande hjälpbehov. I vilken utsträckning tillgodoses då dessa hjälpbehov och i så fall av vem eller vilka?

Av samtliga tillfrågade, svarar drygt 40 procent att de inte behöver något stöd och ytterligare dryga 45 procent att hjälpbehoven är tillgodosedda. Ungefär tre fjärdedelar av de som angav att de behövde hjälp med tre ADL-sysslor eller fler säger samtidigt att deras hjälpbehov är tillgodosett. Däremot anger drygt var tionde svarande att deras hjälpbehov inte är tillgodosett och bland dessa anger cirka 20 procent att de behöver hjälp med tre eller fler ADL-sysslor. Den bild som framkommer här är att merparten av de som anger att de behöver hjälp med t.ex. personlig hygien, gå på toaletten och av-och påklädning också får denna hjälp. Kvar finns dock en mindre grupp som inte får hjälp i den utsträckning som den enskilde skulle önska. Detta tycks till viss del vara relaterat till ökad ålder, men de otillfredsställda hjälpbehoven finns främst bland boende på servicehus. Det finns alltså särskilda skäl att uppmärksamma hjälpbehoven bland strokedrabbade som bor i någon form av särskilt boende.

Som främsta skäl till att hjälpbehoven inte var tillgodosedda angav var fjärde svarande att man avstått från hjälpen på grund av att kostnaden var för hög. I denna grupp var det cirka tjugo procent som hade omfattande ADL behov. Andra skäl som förekom var brist på information vem man skulle kontakta, att man uppfattade det som att det inte fanns något stöd att tillgå eller att man tyckte att stödet var av dålig kvalitet.

En mycket viktig resurs för de som drabbas av slaganfall utgörs av de anhöriga. På en allmän fråga om ”man är beroende av hjälp/stöd av anhörig/närstående.” svarade drygt två tredjedelar att man var helt eller delvis beroende av stöd från anhöriga. Av dessa uppgav samtidigt nästan 60 procent att de var beroende av hjälp med tre eller fler ADL-sysslor. Ett annat perspektiv på detta är att beroendet av hjälp av anhöriga ingalunda enbart handlar om de som bor hemma. Bland de som bor i särskilt boende två år efter slaganfallet uppger också två tredjedelar att de är beroende av anhörigs hjälp.

Ett känt faktum är att människor som drabbas av slaganfall ofta är i behov av efterföljande rehabilitering och funktionsuppehållande träning. Bland de som svarat i denna undersökning uppgav mer än hälften att de inte behövde rehabilitering och därtill nästan 15 procent att man fick den rehabilitering man behövde. Kvar fanns en tredjedel av de svarande som ansåg sig behöva rehabilitering eller en påbyggnad av den hjälp man redan erhöll. Förutom individuella kontakter med olika kategorier rehabiliteringspersonal, hade var tionde av de svarande erhållit dagrehabilitering de senaste tre månaderna. Hemrehabilitering angavs som hjälpinsats av tre procent av samtliga som deltog i studien. Överlag var dock de svarande tämligen välinformerade om vart eller till vem man skulle vända sig för att få hjälp i olika former.

Gemenskap, stöd och råd via en patientförening kan betyda mycket för en person som drabbats av slaganfall. På en fråga om man haft kontakt med någon patientförening angav dock bara sju procent att de haft sådant kontakt medan drygt 80 procent sade att så inte var fallet. Bland övriga fanns såväl de som inte kände till att sådana föreningar fanns, som de personer (tre procent av alla) som aktivt uttryckte en önskan att få en sådan kontakt.

Enkätstudien innehöll också en rad frågor om hälsan. På frågan om ”hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd” svarade 70 procent av samtliga ”mycket gott” eller ”ganska gott”. Detta kan jämföras med resultaten från studien bland hemmaboende äldre (75+) som tidigare nämnts, där hela 86 procent uppgav ”mycket god” eller ”ganska god hälsa”. Här finns inga skillnader mellan könen. Beträffande ålder tenderar de positiva omdömena öka något med åldern. När man relaterar detta till graden av hjälpbehov förändras dock successivt omdömet mer negativt med ökande hjälpbehov.

En stor andel av de medverkande i studien tillstod dock att de hade besvär av olika slag som är vanligt förekommande bland de som drabbats av slaganfall. Drygt 40 procent säger att de ”ofta” eller ”ständigt” känner sig trötta, närmare 30 procent anger nedstämdhet, drygt 10 procent ångest och oro och slutligen 20 procent uppger att de ofta eller ständigt känner smärta. Det är naturligtvis inte ovanligt att man samtidigt kan uppleva besvär av här nämnda slag.

Slaganfallet innebär också mer absoluta funktionsnedsättningar. Var fjärde svarande har svårigheter att tala, drygt var tredje person har svårigheter att läsa och nästan hälften uppger att de har svårigheter med att skriva. Konsekvenserna av de funktionsnedsättningar och de symtom på ohälsa som kan relateras till insjuknandet i slaganfall sätter också sina spår i den sociala funktionsförmågan. Drygt 40 procent uppger t.ex. att de inte längre kan utöva de intressen de hade innan de drabbades av slaganfall. Ett annat exempel är att drygt var tredje person som innan slaganfallet körde bil, inte längre kan göra detta.

Denna undersökning ger en ögonblicksbild av livssituationen för de personer som två år tidigare drabbats av slaganfall. Trots en hygglig svarsfrekvens, dras också undersökningen med ett bortfall, i vilket de allra äldsta och mest sjuka återfinnes. Hur livssituationen ter sig för den enskilde beror naturligtvis på en rad olika orsaker. Nuvarande funktionsförmåga är givetvis en funktion bl a av den initiala skadan, eventuella ytterligare slaganfall eller andra åkommor i samvariation med effekter av åldrandet. Vad som i första hand förklarar hur situationen ter sig vid undersökningstillfället går därför inte att säga något bestämt om. Med tanke på att många behöver hjälp för att klara vardagen är den sociala situationen ofta avgörande för om man skall kunna bo kvar hemma.

Mot denna bakgrund är det naturligtvis mycket svårt att ange vad en mer utvecklad eftervård efter slaganfallet skulle kunna betyda för den enskilde. Med andra ord är det inte möjligt att spekulera om vad mer systematiska rehabiliteringsinsatser skulle kunna ge för resultat.

Å andra sidan kan man konstatera att det finns en inte obetydlig grupp som anger att de har otillfredsställda behov. Somliga vill alltså ha mer hjälp, endera för att kompensera ett handikapp eller för att man har – rätt eller fel – föreställningar om att mer omsorg och behandling skulle kunna vara till nytta. Detta gränsar också till ett resonemang kring vad som är rimliga anspråk på någon form av kontinuerlig insats från samhällets sida, för att upprätthålla funktionsförmåga och livskvalitet.

En viktig del av studiens resultat utgörs av de kommentarer som avlämnats i enkäten. Kommentarererna innebär en möjlighet till att få en mer levande bild av hur livssituationen påverkas av att man drabbas av slaganfall, något som samtidigt ger ett större djup till de kvantitativa resultaten. Den stora mängden kommentarer talar för att det finns ett stort behov bland de drabbade och även deras anhöriga att få möjlighet att diskutera sin sjukdom, möjligheter till behandling och rehabilitering och hur man över huvudtaget kan skapa bästa möjliga livskvalitet trots sjukdomen. Ett mönster som går igen i kommentarererna är att endera tenderar man att vara mycket positiv och tacksam över att man inte blivit hårdare drabbad eller så är kommentarererna fyllda med kritik och bitterhet över sjukdomen, vården och livet som det blev. En

annan dimension i kommentarerna utgörs av de anhörigas utsagor som ofta innehåller mer kritik än beröm, något som sannolikt speglar att man som anhörig ofta får bära ett stort ansvar ensam för den strokedrabbade. Dessa kommentarer talar för sig; god strokevård måste innefatta ett mycket bättre omhändertagande och stöd till anhöriga, än vad som är fallet idag.

I många kommentarer finns frågan om ytterligare behandlings- eller rehabiliteringsinsatser skulle kunna förbättra tillvaron för den drabbade och varför man isåfall inte fått ta del av dessa. I en del av dessa kommentarer framkommer en misstanke om att man inte fått tillgång till olika hjälpinsatser bara därför att man är för gammal. Kommentarer speglar också det svåra i att som drabbad av slaganfall ha besvär som ”inte syns utanpå”. Bristen på lyhördhet från vårdens sida i detta avseende utgör kanske den främsta kritiken i kommentarerna.

En summering av undersökningsresultaten ger tre huvudintryck. För det första kan man konstatera att gruppen som drabbats av slaganfall ofta uppvisar stora hjälpbehov, oavsett om detta uttryckes i funktionsnedsättningar, symtom på ohälsa eller livskvalitetsförluster. Ett andra intryck är det mycket stora beroendet av anhöriga och närstående som många slaganfallsdrabbade ger uttryck för. Att i så stor utsträckning, både sett ur den enskildes och gruppens perspektiv, vara beroende av anhöriga går långt utöver vad som kan uppfattas vara rimligt. Omvänt är det heller inte bra för den sjuke att behöva känna att man dagligen lägger ett stort ansvar och arbetsbörda på sin nästa. Det tredje intrycket handlar om den frekventa förekomsten kognitiva skador med efterföljande psykosociala konsekvenser. I allmänhetens och ofta nog också vårdapparatens perspektiv är de fysiska konsekvenser de som lättast identifieras bland de som drabbas av slaganfall. Hur de kognitiva skadorna, som bl a kan störa kommunikationsförmågan och ge upphov till nedstämdhet och personlighetsförändringar, skall bemötas uppmärksammas alltför sällan.

Sverige har en åldrande befolkning. Som berördes inledningsvis finns inga tecken till att risken för att insjukna i slaganfall förändras. Den förändrade åldersstrukturen innebär dock fler slaganfall totalt i befolkningen om inte de primärpreventiva åtgärderna blir mer framgångsrika. Ett troligt framtida scenario är att antalet personer som haft slaganfall kommer att öka, samtidigt som dödstalen sjunker och antalet personer med stora hjälpbehov sjunker måttligt. Behovet av stöd i hemmet till de som drabbats av slaganfall och inte minst deras anhöriga ökar liksom behovet av ytterligare preventiva insatser. Idag är vården i hemmet den svagaste länken i vårdkedjan för de som drabbats av slaganfall. Primärvården och inte minst kommunernas socialtjänst står mycket dåligt rustade för att kunna ge ett gott omhändertagande av personer som insjuknat i slaganfall.