

Livssituationen två år efter stroke

En uppföljning av strokedrabbade
och deras närstående

Socialstyrelsen klassificerar sin utgivning i olika dokumenttyper. Detta är ett **Underlag från experter**. Det innebär att det bygger på vetenskap och/eller beprövad erfarenhet som tas fram av huvudsakligen externa experter på uppdrag av Socialstyrelsen. Experternas material kan ge underlag till myndighetens ställningstaganden. Författarna svarar själva för innehåll och slutsatser. Socialstyrelsen drar inga egna slutsatser

Artikelnr 2004-123-40

Sättning Maj-Len Sjögren
Publicerad www.socialstyrelsen.se, november 2004

Förord

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att följa upp och utvärdera den nationella handlingsplanen för utveckling av hälso- och sjukvården och det avtal om utvecklingsinsatser inom vården och omsorgen som staten slutit med Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet (prop. 1999/2000: 149). Uppföljningen och redovisningen ska genomföras i enlighet med vad som sägs i propositionen och utvecklingsavtalet.

Inom ramen för detta uppföljningsarbete har föreliggande studie av livssituationen för de som drabbats av stroke och deras närstående, två år efter insjuknandet genomförts. Arbetet har planerats av en grupp med nära knytning till Riks-Stroke registret. Gruppen består av *Bo Norrving*, professor, neurologiska kliniken universitetssjukhuset i Lund, *Ann Staaf*, projektassistent, *Birgitta Stegmayer*, docent, medicinska institutionen Norrlands universitetssjukhus i Umeå, *Andreas Terént*, docent, överläkare vid medicinkliniken Akademiska sjukhuset Uppsala, *PO Wester*, professor emeritus Stockholm, *Kerstin Hulter-Åsberg*, docent och verksamhetschef vid lasarettet i Enköping.

Lennarth Johansson, Socialstyrelsens Äldreenhet har varit projektansvarig.

Kerstin Hulter-Åsberg har sammanställt rapporten och svarar för innehåll och slutsatser.

Ulla Höjgård
Enhetschef
Äldreenheten

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	7
Livssituationen två år efter stroke för den strokedrabbade	8
Livssituationen två år efter stroke för den närstående	9
Vad kan förbättras?	10
På sjukhuset:	10
I primärvården	10
I kommunen	11
Intresseorganisationer och frivilligorganisationer	11
<i>Bakgrundsbeskrivning</i>	12
Volym	12
Epidemiologi	12
Sjukdomsbeskrivning	13
Riskfaktorer och prevention	13
Symtom	14
Organisation av strokesjukvården	15
Kvalitetssystem	16
Kostnader	17
Samarbetet mellan landsting och kommun	17
<i>Patientenkäten – livssituationen två år efter stroke</i>	19
Syfte	19
Tillvägagångssätt	19
Studiepopulation	19
Metod	20
Instrument	20
Resultat	20
Ursprungspopulation	20
Svarsfrekvens	20
Bortfall	21
Boende	21
Hjälpbehov	22
Rehabilitering och träning	25
Kontakter	26
Hälsa	27
Allmänna kommunikationer, egen bil, färdtjänst	30
Stöd och intressen	30
Vem har besvarat detta frågeformulär?	31

Diskussion	31
Vem besvarade enkäten?	33
Hjälpbehov	34
Rehabilitering och träning	35
Kontakter	36
Hälsa	37
Allmänna kommunikationer, egen bil, färdtjänst	38
Personligt stöd och intressen i livet	39
<i>Anhörigenkäten – livssituationen två år efter stroke för närstående</i>	40
Bakgrund	40
Syfte	40
Metod	40
Material	41
Resultat	41
Hjälpinsatser	41
Tillsyn	42
Rehabilitering och andra stödinsatser	42
Hälsa och livskvalitet	43
Kunskap och kontakt	43
Anhörigstöd	45
Kontakt med strokesköterska	45
Fria kommentarer	46
Diskussion	47
<i>Referenser</i>	51

Sammanfattning

Under det sista decenniet har det skett en mycket snabb utveckling av det akuta omhändertagandet av stokedrabbade. Snabbt omhändertagande och diagnostik samt vård på strokeenhet med utbildad personal har lett till längre överlevnad och bättre funktionsförmåga och livskvalitet. Genom kvalitetsregistret Riks-Stroke har man från år till år kunnat följa framstegen i varje landstingsområde i hela Sverige under de första tre månaderna efter stroke, men många har påtalat allvarliga brister i det fortsatta förloppet.

Vid en tidigare tvåårsuppföljning 1999 av dem som insjuknade och registrerades i Riks-Stroke första halvåret 1997 fann man att många stokedrabbade hade ett kvarstående stort hjälpbehov och rehabiliteringsbehov. I fria kommentarer berättade närstående om sin situation, om den stokedrabbades beroende av hjälp och tillsyn, om konsekvenser av kognitiva skador på minne och beteende. Många påtalade också att de närstående hade stort behov av information och kunskap om strokesjukdomen. De önskade sig ett erkännande från kommunen för det viktiga arbete som de utförde. Det var också viktigt för dem att få tillgång till avlösning så att man kunde få egen fri tid vid behov.

Syftet med den aktuella studien var att belysa konsekvenserna av stroke-sjukdomen över tid både för den stokedrabbade och den närstående och samtidigt jämföra resultatet 2003 med den tidigare tvåårsuppföljningen 1999. Patientenkäten kompletterades med ytterligare frågor som visat sig ha betydelse för livssituationen såsom riskfaktorer för återinsjuknande, kognition och emotionalitet och kommunikation med omvärlden.

En postenkät skickades till närmare 7 000 personer som hade insjuknat i stroke första halvåret 2001, som hade registrerats i Riks-Stroke och som hade överlevt två år. Den besvarades av drygt 4 700 stokedrabbade. Förutom enkäten till de stokedrabbade ombads de samboende anhöriga att svara på en separat enkät. Drygt 2 300 närstående svarade, huvudsakligen samboende makar.

Den bild som framträder i deras respektive svar har jämförts med den tidigare tvåårsuppföljningen 1999. Resultaten speglar på många sätt naturlförloppet under de två första åren efter stroke. Man kan inte med säkerhet påstå att livssituationen för de stokedrabbade och deras närstående vare sig förbättrats eller försämrats, det finns tendenser i bägge riktningarna.

Någon specifik genusanalys har inte genomförts i denna rapport, men det skulle utan tvekan vara värdefullt att skärskåda hela materialet, både vad gäller patientenkäten och anhörigenkäten, ur genussynpunkt.

En viktig slutsats är att förutsättningarna för en bra eftervård och uppföljning efter stroke skapas redan under akutskedet och de första tre månaderna.

Livssituationen två år efter stroke för den strokedrabbade

Som vid föregående underökning framkom stor skillnad i hjälpbehov mellan de som hade eget boende jämfört med de som hade särskilt boende. I eget boende behövde bara 7 procent hjälp av annan person vid toalettbesök jämfört med 63 procent i särskilt boende. Behov av hjälp med hushållsgöromål, sekundärt ADL, hade 56 procent av dem som hade eget boende och 96 procent av dem som hade särskilt boende.

Jämförelse mellan 1999 och 2003 visade följande positiva förändringar:

- Andelen i eget boende ökade från 76 till 81 procent, och andelen samboende ökade från 59 till 63 procent
- Andelen som behövde hjälp av annan person med primärt ADL var något lägre 2003 (24 procent jämfört med 26 procent 1999)
- Andelen som behövde hjälp vid förflyttning utomhus var också något lägre (36 procent jämfört med 38 procent 1999)
- Andelen som inte fick sina behov av stöd/hjälp tillgodosedda minskade kraftigt från 19 procent 1999 till 10,5 procent 2003
- Andelen med mycket eller ganska gott hälsotillstånd ökade från 71 procent 1999 till 75 procent 2003, medan andelen med ganska eller mycket dåligt hälsotillstånd var oförändrat omkring 24 procent
- Andelen som nästan aldrig led av smärta ökade från 45 procent 1999 till 49 procent 2003
- Andelen som fortfarande kunde utöva sina tidigare intressen ökade från 57 procent 1999 till 61 procent 2003

Jämförelse mellan 1999 och 2003 gav följande oförändrade resultat:

- Andelen som svarade att man inte fick rehabilitering/träning trots att man behövde var nästan 30 procent, och av dem var majoriteten kvinnor
- Symtom som oro/ångest, depression och trötthet var oförändrade
- Kontakten med den lokala strokeföreningen var fortsatt lågfrekvent
- Nittio procent ansåg att man hade någon särskild person som man kunde få stöd av om behov skulle uppstå

Jämförelse mellan 1999 och 2003 med försämrat resultat:

- Andelen strokedrabbade som uppgav sig vara helt eller delvis beroende av stöd/hjälp av anhöriga ökade från 53,5 procent 1999 till 58,1 procent 2003.

De nytillkomna frågorna gav följande resultat:

- Över hälften hade läkarkontakt. Av dem som inte hade läkarkontakt uppgav en tredjedel att det berodde på att de inte hade blivit kallade
- Över 80 procent tog regelbundet läkemedel mot nya blodproppar, varav drygt 18 procent hade antikoagulantia som kräver regelbundna kontroller för att minska risken för blödning

- Elva procent av kvinnorna och 6 procent av männen hade drabbats av lårbensbrott efter sitt strokeinsjuknande
- Tolv procent rökte fortfarande
- Drygt 20 procent led av koncentrationssvårigheter ofta eller ständigt
- Knappt 10 procent led av att man lätt föll i gråt alternativt lätt blev arg
- Andelen kvinnor som hade dessa emotionella symtom var större än män i alla avseenden utom vad beträffar att lätt bli arg
- Talsvårigheter drabbade en fjärdedel, lässvårigheter en tredjedel och bortemot hälften hade skrivsvårigheter
- Omkring en fjärdedel använde allmänna kommunikationer och 46 procent hade färdtjänst
- Av alla som tidigare kört bil hade 63 procent av kvinnorna men bara 47 procent av männen slutat köra bil

Livssituationen två år efter stroke för den närstående

- Trettio procent av de närstående svarade att den stokedrabbade klarade sig utan tillsyn högst en halv dag, vilket innebär stor bundenhet och behov av avlösning.
- Trettio procent angav att de medverkade i rehabiliteringen, och 38 procent var aktiva i kontakten med den offentliga vården och omsorgen.
- Drygt hälften, 52 procent, hjälpte den stokedrabbade med en eller flera primära dagliga aktiviteter, vilket innebär omfattande hjälpbehov.
- Två av tre, 62 procent, hade tagit över många sysslor, och över hälften hjälpte till med specifika göromål som t.ex. ekonomi.
- Fjorton procent kunde nästan inte alls eller aldrig utöva sina tidigare intressen.
- Femton procent ansåg att deras eget hälsotillstånd var ganska eller mycket dåligt.
- Sexton procent hade inte tillgång till någon stödperson, vilket är en större andel än vad de stokedrabbade uppgav (9 procent).
- Av samtliga anhöriga som besvarade ovanstående tre frågor, drygt 2300 personer, svarade drygt 30 procent negativt på åtminstone en av frågorna. Endast 19 personer svarade negativt på alla tre frågorna.

Endast 5 procent hade haft kontakt med den lokala strokeföreningen, medan hela 57 procent ansåg att man behövde mer kunskap om stroke.

Fyrtiofyra procent visste inte vem man skulle kontakta inom landsting eller kommun för att få råd eller stöd, och endast 11 procent hade anhörigstöd i form av avlösning.

Vad kan förbättras?

Enkätsvaren från de stokedrabbade och deras närstående ger insikter om vad som skulle kunna förbättras i strokevården, på sjukhuset, i primärvården och i kommunen.

På sjukhuset:

- **Vård av stroteam på strokeenhet bör kunna erbjudas alla stroke-drabbade**

Denna vårdform har visat sig ge överlägset bäst resultat i kontrollerade studier. Detta är viktigt att påtala för alla sjukvårdshuvudmän som ansvarar för ekonomi och kvalitet i vården. På grund av platsbrist förekommer det att strokepatienter efter att ha fått sin diagnos överhuvudtaget inte läggs in. **Detta kräver särskilt noggrann uppföljning i öppen vård.**

- **Sjukhuset måste ansvara för uppföljning tills primärvården tar över.** Det är lika viktigt med förebyggande insatser efter stroke (sekundärprevention), som före stroke (primärprevention). Förutom riskfaktorer som högt blodtryck, förmaksflimmer och diabetes bör man särskilt beakta rökning, falltendens med risk för benbrott, bilkörning och vapenlicens.
- **Redan på sjukhuset bör anhörigas behov av stöd identifieras och signaleras till primärvården och kommunen.** De sammanboende närstående utgör en stor tillgång för den stokedrabbade och för samhället. De gör viktiga insatser i det dagliga livet och rehabiliteringen. De kan ha behov av information och kunskap om stroke och om hur de får kontakt med distriktssköterska, biståndsbedömare, kommunrehabilitering, husläkarmottagning.

I primärvården

- **Uppföljning efter 3–12 månader kan initieras från primärvården efter remiss från stroteamet.**

Stokedrabbade och närstående kan då efter behov erbjudas läkarundersökning, utredning, behandling, omvårdnad eller rehabilitering.

Även mindre stroke kan medföra nedsättning av den kognitiva förmågan som sedan påverkar det dagliga livet och försämrar livskvaliteten.

Särskild omtanke behöver de som drabbats av bristande initiativförmåga efter sin stroke liksom de som bedömer sitt hälsotillstånd som dåligt, de som lider av smärta, oro/ångest, depression, trötthet och koncentrationssvårigheter samt alla med kognitiva svårigheter.

I kommunen

- **Basal utbildning om strokesjukdomen och hur man kan lindra dess konsekvenser bör erbjudas samtlig vårdpersonal även inom kommunen.** De flesta stokedrabbade bor kvar i det egna hemmet och många kommer att behöva insatser från vård och omsorg. Välutbildad vårdpersonal är en förutsättning för deras livskvalitet och vårdens kostnadseffektivitet.
- **Särskild uppmärksamhet bör ägnas stokedrabbade och deras behov av återkommande rehabilitering/träning.** Rehabilitering i kommunal regi eller i primärvården är en angelägen åtgärd för alla hemma-boende med möjlighet till förbättrad funktionsförmåga och minskat behov av hemtjänstinsatser och särskilt boende.
- **Stokedrabbade kan behöva hjälp med att formulera sina behov av stöd och hjälp.** Många har tal-, läs- och skrivsvårigheter och är man dessutom ensamboende är det lätt hänt att behoven inte blir synliggjorda.
- **Det är viktigt att kunna erbjuda närstående avlösning vid behov.** Detta är i många fall en förutsättning för att den närstående ska orka med en vårduppgift, som kan sträcka sig många år framåt i tiden.

Intresseorganisationer och frivilligorganisationer

- **Ökade kontakter med den lokala strokeföreningen och med frivilligorganisationer behöver uppmuntras.** För att underlätta kontakten kan strokekoordinatören, som ofta är en person i stroteammet på sjukhus eller i primärvården, efter medgivande av den stokedrabbade delge namn och adress till lokala strokeföreningar och frivilligorganisationer, som då lättare kan nå ut med sina erbjudanden, exempelvis information och utbildning inom strokeområdet, nätverksträffar, ledsagarservice, anhörigstöd, studiebesök, utfärder.

Bakgrundsbeskrivning

Strokesjukdomens utbredning och konsekvenser speglar ett stort och viktigt område inom hälso- och sjukvården och den kommunala äldreomsorgen. Sjukdomen är vanligt förekommande, mer frekvent ju äldre befolkningen blir. Den är allvarlig eftersom den är potentiellt livshotande och hjärnskadande med svåra konsekvenser inte bara för den som drabbas utan också för de närstående. Ett strokeinsjuknande innebär insatser både i akutskedet och under lång tid efteråt, både på sjukhus och i primärvård, i det egna hemmet och i särskilt boende. Stroke kan sägas vara en viktig markördiagnos för uppföljning av kvaliteten i svensk sjukvård, särskilt för de äldre, liksom för uppföljning i kommunal sjukvård och äldreomsorg.

Volym

Varje år insjuknar ca 30 000 personer i Sverige i stroke varav ca 20 000 är förstagångsinsjuknande. Sjukdomen drabbar främst de äldre: omkring 80 procent av dem som insjuknar är äldre än 65 år. Antalet personer som nyinsjuknar i stroke per år (incidensen) har varit relativt konstant sedan 1970-talets början.

Med närmare en halv miljon vård dagar per år inom landstingssjukvården och ett ännu högre antal vård dagar på sjukhem och andra kommunala boendeformer är stroke den enskilda somatiska sjukdomsgrupp som svarar för flest vård dagar inom svensk vård och omsorg.

I det nationella patientregistret registreras alla som vårdats på sjukhus under året. Antalet sjukhusvårdade patienter med diagnosen hjärnblödning, hjärninfarkt eller ospecificerad stroke som huvuddiagnos uppgick år 2002 till 34 795 personer med en medelvårdtid på 13,0 dagar. Uppgiften om antal personer eller vårdtillfällen kan vara i överkant. Ibland får personer som har haft stroke tidigare i livet felaktigt åter en strokediagnos, trots att de nu vårdas för något annat.

Epidemiologi

Risken att drabbas av stroke ökar starkt med stigande ålder, vilket innebär att det totala antalet personer som insjuknar påverkas av förändringar i befolkningens åldersstruktur. År 2010 kommer den ökande andelen äldre i befolkningen att medföra att ca 30 procent fler patienter insjuknar jämfört med idag även om incidensen är oförändrad.

Medelåldern bland dem som insjuknar i stroke i Sverige är 75 år, ca 4,5 år högre bland kvinnor än bland män. Män under 75 år har ca 40 procent högre risk att drabbas jämfört med kvinnor i samma ålder. Insjuknandet i stroke varierar också geografiskt.

Svenska data på antalet personer med stroke i samhället (prevalensen) saknas, men kan uppskattas utifrån uppgifter om incidens och medelöver-

levnad till mellan 100 000 och 120 000. Av dessa beräknas 20 procent behöva stora hjälpinsatser och tillsyn flera gånger per dygn. Stroke utgör den vanligaste orsaken till funktionsnedsättning hos vuxna.

Stroke är vår tredje vanligaste dödsorsak efter kranskärslssjukdomar och tumörsjukdomar. Ca 8 000 personer avlider årligen i stroke. Den åldersrelaterade dödligheten i stroke har minskat i Sverige under de senaste 25 åren. Det beror inte på att risken att insjukna har 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 ett samlingsbegrepp för flera tillstånd som kan drabba hjärnan. Den vanligaste formen av stroke är hjärninfarkt, vilket innebär att en blodpropp täpper till blodkärlen i hjärnan, som därmed riskerar att skadas av den syrebrist som uppstår. Hjärninfarkt omfattar ca 85 procent av alla strokefall. Övriga beror på hjärnblödning, som kan ske inne i hjärnan (intracerebral blödning = 10 procent) eller mellan hjärnan och hjärnhinnan (subarachnoidalblödning = 5 procent).

En blodpropp kan bildas på platsen i halsens eller hjärnans pulsådor eller kan vandra (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 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 i hjärnan med 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 procent. Effekten i absoluta tal är störst i högre åldrar.
- Hjärtsjukdom – Den vanligaste orsaken till proppvandring 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 tio år finns ingen kvarstående överrisk.
- Alkohol – Högre risk för såväl storkonsumenter som absolutister.

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

Efter stroke vidtas samma förebyggande åtgärder och dessutom behandling med acetylsalicylsyra (ASA) till samtliga patienter såvida inte kontraindikation föreligger. Hos operabla patienter med lindrig stroke eller TIA undersöks halskärlen med ultraljudsundersökning respektive kontraströntgen för ställningstagande till operation av förträngningar i halspulsådromna. En sådan åtgärd har beräknats kosta en miljon kronor per undvikt stroke.

Symtom

Symtombilden i akutskedet beror 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 som

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

Efter stroke får flertalet patienter någon form av resttillstånd. Ca 70 procent av dem som bor i eget boende före insjuknandet kan återvända hem. Mellan 10–15 procent av dessa har behov av hemtjänst. Omkring 20 procent av dem som fått 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. Många av dessa patienter finns i regel på sjukhem eller i andra kommunala boendeformer.

Många stokedrabbade som bor hemma har behov av långsiktig kontakt med primärvården. Detta gäller såväl för sekundärprevention som för tillkomst av nya neurologiska symtom och komplikationer. Bland komplikationer skall särskilt uppmärksammas tillkomst av följande:

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

Många har samtidigt behov av kontakt med kommunens biståndsbedömare för hemtjänst, hemsjukvård och hemrehabilitering för att kunna fungera i vardagen.

Organisation av strokesjukvården

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 kan vara dödlig, men ofta ger den bestående skador som i efterförloppet kan medföra uppenbara hjälpbehov. Den kan också medföra dolda handikapp, dvs. bortfall eller nedsättning av funktioner, som ger svårigheter i samspelet med omgivningen och som ofta uppenbaras först i ett senare skede. Dessa olika förlopp medför krav på väl fungerande samarbete mellan akutvård och primärvård, mellan rehabiliterande kliniker och den kommunala vården.

I initialskedet bör patienter med stroke 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, dietist.

Strokeenheten som vårdform har i randomiserade studier visat sig ge stora vinster i form av minskat handikapp och minskad dödlighet. Av alla åtgärder i akutskedet är strokeenhetsvård den behandling som totalt sett har den största patientnyttan (absolut sett ett ökat gynnsamt utfall för 70 per 1 000 patienter). För närvarande vårdas knappt tre fjärdedelar av landets strokepatienter vid sådana enheter. Mer än en fjärdedel får alltså inte tillgång till denna vetenskapligt bevisat effektiva vårdform! Andelen varierar dock kraftigt mellan olika landsting och sjukvårdsområden.

Tidig diagnostik med bedömning av patientens medicinska och funktionella tillstånd är en viktig faktor, som har hörsammats i hela landet. Organisationen av strokevården i det fortsatta förloppet skiljer sig däremot åt. Fortfarande får många strokedrabbade inte tillgång till de dokumenterat effektiva åtgärder som utvecklats vid landets strokeenheter och som bl.a. innebär följande åtgärder.

- Rehabiliteringsbehovet ska bedömas tidigt och rehabiliteringen påbörjas inom första dygnet. Under akutskedet planeras fortsatt vård vad beträffar sekundärprevention, fortsatta rehabiliteringsinsatser och uppföljning för att förebygga, identifiera och behandla sena komplikationer.

Den fortsatta strokerehabiliteringen bedrivs enligt samma grundprinciper som under akutskedet, dvs. arbete i multidisciplinärt team med specialutbildad personal, fastställt program för utredning och behandling, regelbunden dokumentation av insatser, resultat och funktionsnivå. Målet för rehabiliteringen är i första hand att patienten genom olika kompensatoriska tekniker och hjälpmedel och bostadsanpassning ska bli så självständig som möjligt. När dessa åtgärder är uttömda kan funktions- och aktivitetsbegränsningar kompenseras med hemtjänst och hemsjukvård. Först när dessa insatser bedöms otillräckliga blir frågan om förändrat boende eller vårdform aktuell.

- Det är mycket viktigt för patienten att det finns ett nära och väl fungerande samarbete och säkrad informationsöverföring i alla delar av vårdkedjan. Ansvaret för att olika vårdnivåer hänger samman inom ett sjukvårdsområde åvilar såväl sjukhus som primärvård och kommun. Avsevärda brister i denna samverkan har påpekats från många håll. En orsak är oklarhet om vem som ska ta initiativet till kontakt efter utskrivning från sjukhus. Därför rekommenderas i Nationella riktlinjer för stroke-sjukvård (2) att en person utses inom varje sjukvårdsområde med speciellt ansvar för samordning av vård och rehabilitering i hela vårdkedjan.
- Primärvården förväntas svara för den långsiktiga uppföljningen. Även här föreligger betydande brister. Primärvården har en huvudroll vad gäller förebyggande behandling, både inom primär- och sekundärprevention. Den borde vara strukturerad så att såväl medicinska aspekter som problem kring funktionsförmåga, aktiviteter i dagligt liv och delaktighet beaktas.
- Kommunerna har ett ansvar för sjukvårdsinsatser för de stokedrabbade som bor i särskilt boende vad gäller vård, omsorg och rehabilitering, dock inte för läkarinsatser. Eftersom det handlar om svårt drabbade personer med omfattande funktionsnedsättningar och aktivitetsbegränsningar ställer det stora krav på den kommunala äldreomsorgen och personalens kunskap och kompetens. Detta kräver betydande utbildningsinsatser för personalen.

Kvalitetssystem

I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 1996:24) ställs krav på att kvaliteten i verksamheten ska systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras. De nationella kvalitetsregistren utgör en viktig bas i kvalitets-säkringen. 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 startade i april 1994 och sedan 1998 deltar samtliga sjukhus i landet. Registrets innehåll har successivt utvidgats. Utöver bakgrundsvariablerna registreras 32 variabler i akutskedet och 15 variabler vid uppföljningen efter tre månader. Flera patientupplevda data ingår. Inrapportering och resultatredovisning sker från och med 2001 via internet. Adress till hemsidan är <http://www.riks-stroke.org>.

Registrets täckningsgrad har beräknats utifrån en uppskattning av det antal som insjuknar i stroke per år, till 300 strokeinsjuknanden per 100 000 invånare. Utifrån en sådan beräkning ligger täckningsgraden runt 75–80 procent. Det finns en tendens till att dödlighet underskattas genom att man missar att registrera patienter som avlidit tidigt i förloppet. Den största skillnaden består i att fler som vårdas på strokeenhet registreras i Riks-Stroke. Strokeenheter verkar alltså ha bäst förutsättningar att driva kvalitetssäkringssystem som Riks-Stroke. Bortfallsanalyser har i övrigt inte visat några större avvikelser från det som inkluderats i databasen. Jämförande studier av registerdata och journaldata på 7 sjukhus har visat god validitet.

Kostnader

Kostnaderna för vård och omsorg bland patienter som drabbades av sitt första slaganfall första halvåret 1997 har studerats av Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) tillsammans med forskare från styrgruppen för Riks-Stroke (3). Patientdata från tidigare tvåårsuppföljning om boendeförhållanden och hjälpbehov matchades med Socialstyrelsens patient- och dödsorsaksregister.

Kunskap om patientens vård- och omsorgsbehov innan insjuknandet innebär att vårdkonsumtion som inte var relaterad till slaganfallet kunde rensas bort. Utifrån materialet, som omfattar 4 357 patienter, beräknades kostnader för slutenvård och öppenvård samt läkemedel, boende och hjälpbehov under patientens återstående livstid. Beräkningen bygger på att vård- och omsorgsbehovet är konstant efter två år och förväntad medellivslängd har justerats för överdödlighet bland patienterna.

Under första året stod slutenvården för hälften av kostnaden, medan fortsättningsvis särskilt boende och hemtjänst stod för ca 60 procent av kostnaden. Den diskonterade kostnaden för vård och omsorg under resterande livstid uppgick till 484 000 kr för män och 544 000 kr för kvinnor uttryckt i år 2000 priser. Skillnaden mellan könen förklarades av längre förväntad livslängd och ett större omsorgsbehov hos kvinnor. Kostnaden kan te sig låg med tanke på de omfattande insatser som krävs i många fall, och sannolikt är spridningen stor. Man måste också beakta att närståendes insatser är betydande och svåra att beräkna.

Totalkostnaden för strokesjukdomen har beräknats av IHE till 9,9 miljarder kronor. Till detta kommer 2,4 miljarder i produktionsbortfall på grund av för tidig död och förtidspensioner.

Samarbetet mellan landsting och kommun

Efter Ädelreformen 1991 fick kommunerna ett utvidgat ansvar för sjukvård och omsorg för äldre. Under senare år har det blivit alltmer uppenbart att landsting och kommun måste utveckla samarbetet kring äldre patienter och deras anhöriga/närstående. Det gäller i högsta grad personer och familjer, som drabbas av stroke.

Detta har också manifesterats genom Lagen om utskrivningsklara patienter, där sjukhuset åläggs att göra dokumenterad vårdplanering tillsammans med primärvård och kommun innan patienter som behöver fortsatt vård skrivs ut från sjukhuset.

Med tanke på de stora framsteg som skett beträffande det akuta omhändertagandet av strokedrabbade står denna utveckling i skarp kontrast till utvecklingen inom den öppna vården och i kommunernas äldreomsorg. I kommunal vård och omsorg 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 flera ställen ett utvecklat och sammanhållet omhändertagande, både i hemvården och för dem som bor i särskilt boende.

Med detta som bakgrund kan man se omhändertagandet av strokedrabbade som en mycket tydlig markör för kvaliteten i vården och omsorgen om de äldre och i den kommunala äldreomsorgen. Detta har utgjort utgångspunkten för att Socialstyrelsen, inom 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.

I den förra uppföljningen 2001 framkom att hjälpbehoven två år efter slaganfallet var mycket omfattande och handikappande för den enskilde oavsett om det uttrycktes som funktionsnedsättning, symtom på ohälsa eller förlust av livskvalitet. Kognitiva skador med efterföljande psykosociala konsekvenser var vanliga. Beroendet av närstående var mycket stort och gick ofta långt utöver vad som kan uppfattas som rimligt för den närstående.

Dessa resultat redovisades i media och vid möten med ansvariga inom landsting och kommun. På många håll ledde det till att samarbete mellan sjukhus, primärvård och kommun initierades för att förbättra situationen både för strokedrabbade och närstående. Processen går långsamt och många fler ansvariga behöver uppmärksammas på att samarbete på detta område inte bara kan ge bättre livskvalitet för den enskilde och de närstående utan också bättre kostnadseffektivitet för samhället.

Patientenkäten – livssituationen två år efter stroke

Syfte

Syftet med föreliggande studie var att belysa konsekvenserna av strokesjukdomen över tid och samtidigt jämföra resultatet 2003 med den föregående tvåårsuppföljningen 1999. Studien inriktar sig främst på

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

I denna uppföljning har de tidigare enkätfrågorna kompletterats med frågor om

- kontakt med läkare,
- kontakt med patientförening,
- riskfaktorer och behandling av dessa
- kognition och emotionalitet,

för att ytterligare belysa livssituationen efter stroke.

Enkäten till den strokedrabbade har kompletterats med en särskild enkät till närstående och sammanboende för att belysa något av hur strokesjukdomen kan påverka hela familjens livssituation.

Tillvägagångssätt

Studiepopulation

Ursprungspopulationen bestod av de personer som någon gång under våren 2001 – från och med 1 januari till och med 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.

Dessutom var det angeläget att upprepa den enkät som användes fyra år tidigare och med dess hjälp pröva att jämföra om det skett förändringar, som bland annat skulle kunna förklaras av en ökad medvetenhet om strokesjukdomen och dess behandling, vilket bland annat Nationella riktlinjer för strokesjukvården, utgivna i mars 2000, kunde tänkas ha bidragit till. Å andra

sidan kan bland annat ekonomiska och organisatoriska begränsningar ha medfört att strokevården inte utvecklats lika väl inom alla landsting.

Metod

Med tanke på den omfattning som studien skulle komma att få, bedömdes att den mest rimliga metoden för datainsamling även denna gång var en postenkät. Till detta bidrog att svarsfrekvensen vid föregående tillfälle hade varit påfallande god – i det närmaste 80 procent. I oktober 2003 skickades enkäten ut till samtliga som ingick i studien och efter en påminnelseomgång avslutades datainsamlingen i februari 2004. Data har sedan sammanställts och där det varit möjligt jämförts med tvåårsuppföljningen 1999.

Enkäten till de strokedrabbade utökades 2003 med ett antal frågor riktade till deras närstående och sammanboende anhöriga. Anhörigdelen gick ut samtidigt med patientenkäten. Resultaten har sammanställts och jämförts där det varit möjligt med patientdata. De fria kommentarerna har bearbetats särskilt och redovisas i en separat rapport.

Instrument

Ett enkätformulär konstruerades på basis av de frågor som används för tre-månadersuppföljningen inom Riks-Stroke. Dessa frågor kompletterades med frågor rörande funktionsförmåga, rehabilitering samt hälsostatus ursprungligen hämtade från andra enkätstudier på området och också använda i den föregående tvåårsuppföljningen.

Enkäten kompletterades denna gång också med en särskild enkät till närstående och sammanboende, som redovisas för sig i denna rapport. Den avslutades med en öppen fråga, där det fanns möjlighet att lämna fria kommentarer.

Resultat

Ursprungspopulation

Under första halvåret 2001 registrerades i Riks-Stroke 10 303 personer av samtliga som insjuknade i slaganfall i Sverige. Det var 5 214 män (50,6 procent) och 5 089 kvinnor (49,4 procent). Medelåldern var 75,3 år, för kvinnorna 77,5 år och för männen 73,2 år.

Vid uppföljningen två år efter slaganfallet levde 6 695 personer, 3 211 kvinnor (48,0 procent) och 3 484 män (52 procent). Medelåldern var 72,5 år, för kvinnor 74,6 år och för män 70,5 år.

Ungefär 35 procent av ursprungspopulationen hade avlidit under de två första åren efter insjuknandet i stroke. De avlidna hade en högre medelålder, 80,7 år. Medelåldern för kvinnor var 82,4 år och för män 78,7 år.

Svarsfrekvens

Postenkäten för uppföljning två år efter insjuknandet skickades till 6 695 strokepatienter. Svarsfrekvensen uppgick denna gång till 71 procent jämfört med föregående studie 1999, då svarsfrekvensen var 79 procent.

Totalt svarade 4 729 personer, 2 195 kvinnor och 2 534 män. Medelåldern var 72,0 år, för kvinnor 74,0 år och för män 70,3 år. Tabell 1 visar svarsfrekvens efter ålder och kön.

Tabell 1. Svarsfrekvens efter ålder och kön

Åldersgrupp	Totalt svar i respektive åldersgrupp		Kvinnor		Män	
	Antal	%	n	%	n	%
18–64 år	835	72,5	291	72,4	544	72,6
65–74 år	1 171	76,4	462	74,0	709	78,0
75–84 år	1 900	70,7	930	70,0	970	71,4
85–w år	823	62,1	512	59,7	311	66,5
Totalt	4 729	70,6	2 195	68,4	2 534	72,7

Jämfört med 1999 års enkät var andelen svarande i åldergrupperna 18–64 år och 85–w år ca 2 procent högre år 2003, medan andelen i de två mellersta åldersgrupperna var ca 2 procent lägre.

Skillnaden i svarsfrekvens mellan könen var något högre denna gång: ca 4 procent jämfört med 3 procent 1999. Upp till 64 år fanns ingen könsskillnad, men över 65 år var kvinnornas svarsandel lägre än männens.

Andelen som svarade var visserligen lägre (71 procent) än vid förra enkäten (79 procent), men det var ändå totalt fler strokedrabbade som deltog denna gång, 4 729 jämfört med 4 023 år 1999. Detta beror på att studiepopulationen ökade som en följd av ökad registrering i Riks-Stroke.

Bortfall

Bortfallet i enkäten uppgick till ca 30 procent, 1 966 av 6 695 personer. Även ett partiellt bortfall förekom på vissa frågor i enkäten. Ingen speciell bortfallsanalys har genomförts, men man vet att det var relativt lika fördelning mellan män och kvinnor. Genomsnittsåldern för dem som inte svarade var högre (ca 80 år) än för dem som svarade.

Ett antal personer (närstående i allmänhet) ringde och meddelade att personen i fråga ej skulle svara på enkäten, eftersom vederbörande inte ville eller inte var ”frisk” nog att klara av detta. Ett antal enkäter har returnerats på grund av felaktig adress eller liknande. Till bortfallet räknas också de ca 35 personer som avled under enkättiden.

Boende

Före insjuknandet i slaganfall år 2001 bodde 9289 personer (90,2 procent) i eget boende. Av de överlevande bodde ca 75 procent fortfarande i eget boende. Efter två år bodde 80 procent av de överlevande i eget boende, vilket framgår av Tabell 2.

Tabell 2. Var vistas Du nu?

Vistelse	Antal	Procent
Eget boende	3 762	80,8
Servicehus	279	6,0
Gruppboende, ålderdomshem, sjukhem	534	11,5
Sjukhus, akutklinik, geriatrisk klinik	9	0,1
Annat	72	1,6
Totalt	4 656	100

Andelen under 75 år i särskilt boende var låg, 15,8 procent. Andelen i eget boende ökade från 76,1 procent till 80,8 procent mellan 1999 och 2003. Andelen i servicehus minskade från 10,8 till 6,0 procent.

Frågan ”Bor Du ensam?” skulle besvaras endast om man hade eget boende. Totalt svarade 3 711 personer av de 3 762 som hade uppgivit eget boende. Av dem uppgav ca 37 procent att de bodde ensamma, vilket är en minskning jämfört med 1999 (41 procent).

Hjälpbbehov

I enkäten fanns ett antal frågor om behov av hjälp med primära (personliga) och sekundära (instrumentella) aktiviteter i dagligt liv (ADL). Med primärt ADL avses hjälpbehov av daglig personlig omvårdnadskaraktär som t ex att äta och dricka, förflytta sig inomhus, gå på toaletten, klä sig och sköta sin hygien. Sekundärt ADL handlar om sysslor i vardagslivet och hushållet, som t ex att handla, laga mat och städa. Hjälp med dessa sekundära aktiviteter erbjuds alla i särskilt boende, varför skillnaderna mellan eget boende och särskilt boende blir mycket stora.

Primärt ADL

Tabell 3 visar vilka primära aktiviteter som de hjälpberoende stokedrabbade uppgav sig behöva hjälp med. Det vanligaste var hjälp med förflyttning utomhus, följt av på- och avklädning och daglig hygien. I den förra rapporten separerades inte de som endast behövde förflyttningshjälp utomhus från dem som också behövde hjälp med förflyttning inomhus.

Tabell 3. Andel av dem som behövde hjälp med primärt ADL efter typ av aktivitet enligt ADL-skalan.

Aktivitetsskala	2003 (n=4 678)	1999 (n=4 023)
	%	%
Äta och dricka	6,7	7,0
Förflyttning inomhus	15,3	-----
Toalettbesök	18,3	20,5
Daglig hygien	23,7	25,1
På- och avklädning	24,3	26,6
Förflyttning utomhus	36,2	37,7

Hjälpbetövet var ungefär detsamma, men 2003 var det överlag en lite lägre andel som angav att man behövde hjälp med varje aktivitet jämfört med 1999.

Med hjälp av uppgifter om personernas behov av hjälp med olika personliga aktiviteter skapades ett "hjälpindex", som anger om individen inte behöver någon hjälp alls (= 0) eller behöver hjälp med 1 till 5 aktiviteter, nämligen (äta och dricka, förflyttning, toalettbesök, på- och avklädning, daglig hygien). Dessa fem primära aktiviteter har ordnats i en stigande skala efter ökande hjälpbehov. Tabell 4 visar skillnaderna mellan dem som hade eget boende och dem som hade särskilt vårdboende.

1999 behövde bara 7,2 procent av dem som bodde i eget boende hjälp med toalettbesök mot 63,5 procent i särskilt boende. Tabell 4 visar samma resultat 2003: Andelen som behövde hjälp med toalettbesök återfinns i behovsgraderna 3, 4 och 5 och utgjorde 7,2 procent i eget boende och 63,1 procent i särskilt boende.

Tabell 4. Behov av hjälp med primärt ADL efter typ av boende

Grad av hjälpbehov	Eget boende		Särskilt boende		Totalt	
	Antal	Andel (%)	Antal	Andel (%)	Antal	Andel (%)
0	3 061	84,9	213	24,3	3 274	73,1
1	176	4,9	46	5,3	222	4,9
2	108	3,0	64	7,3	172	3,8
3	89	2,5	93	10,6	182	4,1
4	127	3,5	263	30,1	390	8,7
5	45	1,2	196	22,4	241	5,4
Totalt	3 606	100	875	100	4 481	100

I eget boende behövde 15 procent hjälp med primärt ADL och i särskilt boende 76 procent.

Sekundärt ADL

Frågor ställdes också om behovet av hjälp med sekundärt ADL; i detta fall matlagning, städning och matinköp. Av Tabell 5 framgår att över hälften av de tillfrågade fick hjälp med dessa aktiviteter.

Tabell 5. Antal och andel som fick hjälp med sekundärt ADL, 2003 jämfört med 1999.

Sekundärt ADL	Behövde ingen hjälp 2003	Behövde hjälp med sekundärt ADL			
		2003		1999	
		Antal	Andel (%)	Antal	Andel (%)
Matlagning	1 634	2 842	63,5	1 960	54,1
Matinköp	1 513	2 504	62,2	2 134	60,2
Städning	1 628	2 677	62,3	2 472	67,4

År 2003 var det fler som fick hjälp med matlagning och matinköp, och färre som fick hjälp med städning jämfört med 1999.

Tabell 6 visar en jämförelse mellan eget boende och särskilt boende år 2003 och 1999.

Tabell 6. Jämförelse mellan de som bodde i eget boende respektive särskilt boende med avseende på hjälpbehov med sekundärt ADL. Andel i procent.

Sekundärt ADL	Behövde ingen hjälp 2003	Behövde hjälp med sekundärt ADL			
		Eget boende		Särskilt boende	
		2003 n=3 626	1999	2003 n=830	1999
Matlagning	1 629	56,1	45,4	95,4	87,9
Matinköp	1 509	49,0	53,8	96,0	88,3
Städning	1 623	55,9	59,8	94,4	95,3

I eget boende var det ca 56 procent som behövde hjälp med sekundärt ADL jämfört med 96 procent i särskilt boende.

I eget boende var det färre år 2003 som fick hjälp med matinköp och städning, medan fler fick hjälp med matlagning jämfört med 1999.

I särskilt boende var det fler år 2003 som fick hjälp med sekundärt ADL jämfört med 1999.

Tillfredsställelse av hjälpbehov

På frågan om man fick sina behov av stöd/hjälp tillgodosedda svarade 46,1 procent att de inte behövde något stöd, en förbättring jämfört med 1999 (42,4 procent). I Tabell 7 är svaren uppdelade efter kön.

Tabell 7. Andel kvinnor respektive män som svarar på frågan "Är dina behov av stöd/hjälp tillgodosedda?" samt en jämförelse med 1999.

Svarsalternativ	Kvinnor n=1 917	Män n=2 225	Totalt 2003 n=4 142	Totalt 1999
Jag behöver inte hjälp	37,6	53,4	46,1	42,4
Ja, jag har tillräckligt	50,6	37,2	43,4	39,2
Nej, inte tillräckligt	8,9	7,0	7,9	14,1
Nej, men jag skulle behöva	2,9	2,3	2,6	5,2

Det är påfallande att männen i högre grad svarade att man inte behövde något stöd/hjälp medan kvinnorna i högre grad ansåg sig ha tillräckligt med stöd/hjälp.

Resultaten förbättrades mellan 1999 och 2003 genom att det var fler som svarade att de inte behöver hjälp och fler som har tillräckligt med hjälp. Det var färre som inte har tillräckligt med hjälp och som skulle behöva stöd/hjälp.

Bland dem som svarade att deras hjälpbehov inte var tillräckligt tillgodosett angavs flera olika skäl. En fjärdedel svarade att "stöd ej fanns att tillgå". En femtedel svarade att "det kostar för mycket" och en annan femtedel sva-

rade att man "ej vet vem man ska kontakta". Några angav dålig kvalitet som anledning och resten hade andra anledningar.

Jämfört med fyra år tidigare tyckte en mindre andel att det kostade för mycket. En större andel uppgav att stödet ej fanns att tillgå eller att man inte visste vem man skulle kontakta.

På frågan om man var beroende av stöd och hjälp från anhöriga för att klara sig framkom ett mycket tydligt svarsmönster, vilket framgår av Tabell 8.

Tabell 8. "Är Du idag beroende av stöd/hjälp av anhörig/närstående?" Andel i procent efter kön samt jämförelse med 1999.

Svarsalternativ	Kvinnor n=2 021	Män n=2 378	Totalt 2003 n=4 399	Totalt 1999
Jag är inte beroende av stöd	32,9	46,8	40,4	44,8
Jag är delvis beroende av stöd	52,1	34,2	42,4	36,3
Jag är helt beroende av stöd	13,2	17,8	15,7	17,2
Nej, men jag skulle behöva	2,9	2,3	2,6	5,2
Vet ej	1,8	1,2	1,5	1,7

Hela 58,1 procent av strokepatienterna uppgav sig vara helt eller delvis beroende av stöd/hjälp från närstående. Detta är en ökning jämfört med 1999 (53,5 procent).

Jämfört med kvinnorna var det fler män som uppgav att de antingen var helt beroende av stöd från anhöriga eller inte alls beroende av stöd.

Rehabilitering och träning

På frågan "Får Du idag rehabilitering/träning?", svarade ungefär 20 procent ja eller ja, men inte tillräckligt, ca 30 procent svarade nej, men jag skulle behöva, och drygt 50 procent ansåg att de inte behövde rehabilitering eller träning. Även 1999 ansåg ungefär hälften att man inte behövde rehabilitering eller träning. Tabell 9 visar svarsfördelningen efter kön.

Tabell 9. Andel per kön som svarat på frågan "Får Du idag rehabilitering/träning?"

Svarsalternativ	Kvinnor n=2 025	Män n=2 366	Totalt 2003 n=4 391
Ja, jag får tillräckligt	11,0	11,0	11,0
Ja, men inte tillräckligt	8,2	8,4	8,3
Nej, men jag skulle behöva	30,9	27,4	29,0
Nej, jag behöver inte	49,9	53,2	51,7

I absoluta tal rör det sig om 1 274 personer, eller drygt 37 procent, som svarade att de inte får tillräckligt med rehabilitering/träning eller inte alls, men att de skulle behöva.

Det var något fler kvinnor, som inte fick rehabilitering trots att de ansåg sig behöva det.

De som fått rehabilitering fick också frågan om vilken typ av rehabilitering man hade fått. Av dem som svarat hade de flesta fått någon typ av dag-rehabilitering.

Kontakter

Tre nya frågor angående läkarkontakt fanns med i 2003 års enkät. Tabell 10 visar förekomsten av läkarkontakt.

Tabell 10. Antal och andel som svarade på frågan 'Går Du på kontroll hos läkare för stroke?'

Svar	Antal	Andel (%)
Ja	1 689	36,8
Nej	2 717	59,2
Vet ej	186	4,0
Totalt	4 592	100

Av dem som svarade ja gick de flesta hos läkare på vårdcentral (64,3 procent), medan 22,6 procent gick hos läkare på sjukhus och 8,7 procent till privatläkare. Totalt 4,5 procent fick hembesök, varav de flesta (3,8 procent) fick hembesök av läkare från vårdcentral.

Av dem som inte hade haft läkarkontakt för sin stroke svarade en femtedel att man inte behövde läkarkontakt, vilket framgår av Tabell 11.

Tabell 11. Vilken är den främsta orsaken till att Du inte haft läkarkontakt för stroke?

Orsak	Antal	Andel (%)
Jag behöver ingen läkarkontakt	444	19,5
Jag har inte blivit kallad	875	38,5
Jag går hos läkare av annan orsak	736	32,4
Jag vet inte vem jag ska vända mig till	43	1,9
Jag har inte råd	19	0,8
Annan anledning	157	6,9

Den vanligaste anledningen var att man endera inte blivit kallad eller besökte läkare av annan orsak.

Kontakterna med lokalförening eller handikappsförbund inom exempelvis Stroke Riksförbundet/strokeföreningen, Afasiförbundet i Sverige, Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) var mycket begränsade. Endast 7,4 procent svarade att man varit i kontakt med någon av dessa. 3,2 procent uppgav att de inte visste att det fanns lokalföreningar eller att de skulle vilja få kontakt med en sådan förening. Skillnaden var inte stor jämfört med 1999, då 7 procent av strokepatienterna angav att de hade haft kontakt med en lokal patientförening, och 3 procent svarade att de skulle vilja få kontakt.

Hälsa

Under denna rubrik redovisas dels frågan om allmänt hälsotillstånd, som fanns med även i 1999 års tvåårsuppföljning, dels nya frågor om riskfaktorer och deras behandling.

Allmänt hälsotillstånd

En stor majoritet bedömde sitt allmänna hälsotillstånd som ganska gott eller mycket gott (75,3 procent), männen i något högre grad än kvinnorna. Andelen som ansåg att hälsotillståndet var ganska eller mycket dåligt låg på 24,7 procent. Tabell 12 visar svarsfördelningen samt en jämförelse med 1999 års enkät.

Tabell 12. "Hur bedömer Du Ditt allmänna hälsotillstånd?" Svarsfördelning efter kön och totalt år 2003 jämfört med år 1999. Andel i procent.

Grad	Kvinnor n=2 054	Män n=2 398	Alla 2003 n=4 452	Alla 1999
Mycket gott	7,4	10,3	9,0	11,5
Ganska gott	65,0	67,5	66,3	59,4
Ganska dåligt	22,0	18,0	19,9	19,4
Mycket dåligt	5,6	4,2	5,8	4,6
Vet ej = borttagna 2003				5,1

Andelen strokedrabbade som upplevde sitt tillstånd som mycket gott eller ganska gott ökade mellan 1999 och 2003 från 70,9 till 75,3 procent. Andelen strokedrabbade som upplevde sitt tillstånd som ganska eller mycket dåligt var i princip oförändrat omkring 24 procent.

Riskfaktorer för återinsjuknande i stroke

Vanliga faktorer som innebär risk för nya blodproppar, högt blodtryck, höga blodfetter och rökning speglas i det följande genom i vad mån man fått läkemedelsbehandling respektive fortfarande röker.

En fråga i enkäten ställdes angående vilka typer av läkemedel man tar. Ungefär 80 procent av de strokedrabbade svarade att man tog någon form av läkemedel mot nya blodproppar. 65 procent tog läkemedel mot högt blodtryck och 35 procent tog läkemedel mot höga blodfetter. En följdfråga ställdes till dem som tog läkemedel mot blodproppar, angående vilka läkemedel man tog. I Tabell 13 ses resultatet på den frågan.

Tabell 13. Vilka läkemedel tar Du mot nya blodproppar? Flera alternativ möjliga.

Preparat	Antal n=3 710	Andel (%)
Trombyl, Bamycor	1 999	53,9
Plavix, Ticlid	361	9,7
Persantin	391	10,6
Asasantin Retard	563	15,2
Waran, Marcomar	688	18,6
Vet ej	116	3,1

Över 80 procent svarade att de regelbundet tog läkemedel mot nya blodproppar.

Drygt 18 procent hade Waran, Marcomar, vilket kräver regelbundna kontroller för att minimera risken för blödning.

Rökning

På frågan röker Du dagligen svarade 4 670 strokedrabbade. Av dessa svarade 12,1 procent ja, 87,8 procent nej och 0,1 procent vet ej.

10,9 procent av kvinnorna och 13,2 procent av männen rökte fortfarande.

Symtom

De fyra symtom, smärta, oro/ångest, nedstämdhet och trötthet, som fanns med i 1999 års enkät, kompletterades 2003 med andra vanliga symtom i efterföljandet till stroke: koncentrationssvårigheter, lätttrördhet och irritation/ilska.

Tabell 14. Omfattningen av symtom som smärta, oro/ångest, nedstämdhet och trötthet, 2003 respektive 1999. Andel i procent.

Symtom	Nästan aldrig		Ibland		Ofta		Ständigt	
	2003	1999	2003	1999	2003	1999	2003	1999
Smärta	49,0	44,7	31,5	34,7	11,9	12,7	7,6	7,8
Oro/ångest	46,1	44,8	42,5	42,5	9,0	10,0	2,4	2,7
Nedstämdhet	31,6	31,9	51,9	49,8	13,1	14,3	3,4	4,0
Trötthet	10,3	10,5	48,3	48,2	29,0	28,9	12,4	12,5

De fyra symtom som fanns med vid båda undersökningarna hade en relativt oförändrad svarsfördelning. Den största förändringen var för ”smärta”, där de som svarat ”nästan aldrig” hade ökat med 4,3 procentenheter. Trötthet var exakt lika vanligt 2003 som 1999.

Tabell 15. Graden av koncentrationssvårigheter, lättroddhet och irritation/ilska. Andel i procent.

Symtom	Nästan aldrig	Ibland	Ofta	Ständigt
Koncentrationssvårigheter	34,7	44,8	15,1	5,3
Faller lätt i gråt	57,2	33,7	8,1	0,9
Blir lätt arg	50,1	40,5	8,1	1,3

Dessa symtom var nyinförda i enkäten 2003 och kan därför inte jämföras med 1999 års enkät.

Koncentrationssvårigheter var mer förekommande än benägenhet att falla i gråt eller bli arg.

Vid en sammanställning av förekommande symtom fördelat på kön, såg man att det var vanligare att kvinnor ofta eller ständigt hade dessa symtom jämfört med männen. Undantaget var benägenheten att bli arg, vilket var mer frekvent förekommande bland männen.

Tabell 16. Andel ofta eller ständigt förekommande problem efter kön

Problem ofta eller ständigt	Man		Kvinna		Totalt	
	N	%	n	%	n	%
Smärta	387	15,7	505	23,9	892	19,5
Oro, ångest	225	9,1	297	14,0	522	11,4
Nedstämdhet	336	13,6	423	19,8	759	16,5
Trötthet	903	36,1	1 025	47,5	1 928	41,4
Koncentrationssvårigheter	480	19,5	459	21,7	939	20,5
Lätt att falla i gråt	173	7,0	245	10,4	418	9,1
Lätt att bli arg	267	10,7	166	7,8	433	9,4

Andelen kvinnor som uppgav att de hade problem var större än andelen män i alla avseenden utom vad gäller att lätt bli arg.

Språklig kommunikationsförmåga

Tabell 17 visar andelen som hade svårigheter att tala, läsa och skriva jämfört med 1999 års enkät.

Tabell 17. Förekomst av tal-, läs- och skrivsvårigheter efter kön, 2003 respektive 1999.

Typ av svårighet	2003						1999
	Man		Kvinna		Totalt		Andel (%)
	N	%	N	%	N	%	
Talsvårigheter	656	26,5	546	25,5	1 202	26,1	24,4
Lässvårigheter	786	31,6	756	35,2	1 542	33,3	34,7
Skrivsvårigheter	1 132	45,4	993	46,5	2 124	45,9	48,0

Det förelåg inga större skillnader mellan 1999 och 2003. Däremot kan man notera att det var vanligast med skrivsvårigheter, följt av lässvårigheter och därefter talsvårigheter. Könsskillnaden vad gäller tal-, läs- och skrivsvårigheter var inte stor. En större andel kvinnor angav lässvårigheter än männen.

Talsvårigheter drabbade omkring en fjärdedel, lässvårigheter en tredjedel, medan bortemot hälften hade skrivsvårigheter.

Lårbensbrott

En ny fråga berörde falltendens förenat med lårbensbrott. På frågan Har Du fallit efter Ditt strokeinsjuknande så att Du brutit lårbenet och behövt läkarvård, svarade 387 personer (8,3 procent) ja.

Av de strokedrabbade kvinnorna var det 10,9 procent och av männen 6,2 procent, som ådragit sig lårbensbrott.

Allmänna kommunikationer, egen bil, färdtjänst

2003 svarade 26,4 procent att man använde allmänna kommunikationer såsom buss, tåg, spårvagn, tunnelbana etc. År 1999 var motsvarande andel 28,4 procent.

På frågan om man körde bil, svarade en tredjedel att man varken körde bil före eller efter insjuknandet i stroke. En tredjedel svarade att man körde bil innan insjuknandet, men hade slutat köra bil efter sin stroke. Den återstående tredjedelen svarade att man fortfarande körde bil efter sin stroke.

Tabell 18. Bilkörning före och efter stroke relaterat till kön.

	Män		Kvinnor	
	n	%	n	%
Ja, jag kör bil	1 141	45,7	348	16,3
Nej, men jag körde bil före insjuknandet	1 020	40,8	596	27,8
Nej, ja körde inte bil före insjuknandet	337	13,5	1 198	55,9

På denna fråga förelåg vissa könsskillnader. Mindre än hälften av kvinnorna (44 procent) körde bil före insjuknandet, medan ca 86 procent av männen gjorde det. Anmärkningsvärt är dock att av alla som körde bil innan stroke, och som slutade efter stroke, var det 63,1 procent av kvinnorna, men bara 47,2 procent av männen.

Färdtjänst hade 46,3 procent av samtliga som besvarade enkäten, 54,9 procent av kvinnorna och 38,8 procent av männen. År 1999 var det 47,6 procent som hade färdtjänst.

Stöd och intressen

På frågan om det finns någon särskild person som Du känner att Du verkligen får stöd av, svarade 75,3 procent ja och 15,3 procent ja, men jag behöver det inte. Resterande 9,4 procent svarade nej på frågan. Dessa uppgifter stämmer väl med svaren i 1999 års enkät.

Tabell 19 visar i vad mån man ansåg sig kunna utöva tidigare intressen. Svaren jämförs över tiden 1999 till 2003.

Tabell 19. "Kan Du utöva de intressen Du hade innan Du drabbades av stroke?"
Svar efter kön 1999 respektive 2003.

Svarsalternativ	Strokedrabbade		Kvinnor / Män
	1999	2003	2003
Ja, som förut	20,5	24,1	22 / 26
Ja, men inte riktigt som förut	36,2	37,2	37 / 38
Nej, nästan inte alls eller aldrig	43,1	38,7	42 / 36

En betydande andel (38,7 procent) kunde nästan inte alls eller aldrig utöva sina tidigare intressen och fler kvinnor än män. Jämfört med 1999 års enkät har det dock skett en förbättring.

Vem har besvarat detta frågeformulär?

De flesta hade besvarat enkäten själva, 59,2 procent, och i ytterligare 16,1 procent av fallen hade man fyllt i med hjälp av annan person. I 22,3 procent hade anhörig/närstående besvarat enkäten och i endast 0,8 procent var det vårdpersonal. Ytterligare 1,6 procent uppgav att någon annan fyllt i enkäten.

Tabell 20 visar en jämförelse mellan 2003 och 1999, där fördelningen mellan svarsalternativen redovisas.

Tabell 20. Vem besvarade enkäten 2003 och 1999?

	2003		1999	
	Antal	Andel (%)	Antal	Andel (%)
Jag själv	2 631	59,2	2 130	57,4
Jag själv, med hjälp av annan	716	16,1	551	14,8
Anhörig/närstående	991	22,3	899	24,2
Vårdpersonal	36	0,8	73	2,0
Annan	71	1,6	58	1,6
Total	4 445	100	3 711	100

År 2003 var det fler som själva eller tillsammans med annan besvarat enkäten, 75,3 procent 2003 jämfört med 72,2 procent 1999.

Fler män besvarade enkäten själva, 77,1 procent, jämfört med kvinnorna, 73,2 procent.

Diskussion

Det nationella kvalitetsregistret Riks-Stroke innebär en internationellt unik möjlighet för utvärdering av strokevården. Samtidigt erbjuds möjligheten att se var förbättringspotentialen kan finnas. Den första två-årsuppföljningen 1999 väckte stor uppmärksamhet och aktualiserade behovet av återkommande rehabilitering och stöd till strokedrabbade och deras närstående.

Huvudresultaten av 1999 års studie var följande:

1. Hjälpbehoven som förelåg två år efter slaganfallet var mycket omfattande och handikappande för den enskilde, oavsett om det uttrycktes i funktionsnedsättningar, symtom på ohälsa eller livskvalitetsförluster
2. Beroendet av närstående var mycket stort och gick ofta långt utöver vad som kan uppfattas som rimligt för den närstående
3. Kognitiva skador med efterföljande psykosociala konsekvenser var vanligt förekommande. Sådana skador kan störa kommunikationsförmågan och ge upphov till nedstämdhet och personlighetsförändringar, som kan vara väl så svåra att hantera som mer fysiska funktionsnedsättningar.

Den förra två-årsuppföljningen avslutades med utrymme för fria kommentarer, som gav stort gensvar. Över 1300 kommentarer redovisades. Många efterlyste en ny tvåårsuppföljning som också skulle omfatta de anhörigas erfarenheter.

Syftet med den aktuella två-årsuppföljningen var alltså att följa upp en ny kohort strokepatienter fyra år senare och med samma frågebatteri undersöka patienternas uppfattning om vård- och rehabiliteringsinsatser, sjukdomens konsekvenser på hälsa och livskvalitet. Frågan var om det skett stora förändringar mellan 1999 och 2003. Dessutom hade andra frågeställningar med betydelse för resultatet av strokevården tillkommit. Enkäten kompletterades därför med frågor om bland annat kognition och emotionalitet, om riskfaktorer och behandling av dessa.

Strokevården har på många håll utvecklats i enlighet med Nationella riktlinjer för strokevården (2), som publicerades i mars 2000. Man har inrättat fler strokeenheter och stroketeam, strokekoordinatorer, man arbetar med checklistor och anhörigstöd. Fortfarande är situationen dock otillräcklig: många strokepatienter vårdas t.ex. fortfarande på vanliga avdelningar särskilt på de större sjukhusen och med sämre resultat än vad som varit fallet om de vårdats på strokeenhet.

En ny två-årsuppföljning skulle kunna innebära att landsting och kommun återigen fick ett incitament till att organisera strokevården akut och på lång sikt så att rehabiliteringspotentialen tas tillvara, och så att anhöriga/närstående på sikt orkar med sin viktiga uppgift. Därför utformades också en enkät till närstående och sammanboende, som redovisas särskilt i denna rapport.

Varför väljer man att göra en totalundersökning i stället för en urvalsstudie?

Ett kvalitetsregister som Riks-Stroke bygger på att alla med markördiagnosen stroke registreras och följs upp. Därför var det naturligt att också här följa upp alla patienterna inte bara efter 3 månader, som alltid görs, utan också efter två år.

Ett annat skäl var att få genomslag i hela strokepopulationen, eftersom många upplever sig bortglömda efter tremånaderskontrollen och efterfrågar någon form av uppföljning efter ett till två år.

Enkäten innefattade också en prövning av antal och typ av frågor och svarsalternativ, som i framtiden skulle kunna användas för kontinuerlig långtidsuppföljning inom varje landsting. Det var angeläget att bibehålla

frågor från 1999 års undersökning intakta för att om möjligt kunna jämföra förändringar över tiden. I 2003 års undersökning tillkom också andra frågor, som visat sig vara väsentliga för vård- och rehabiliteringsresultatet.

En förklaring till det större bortfallet i 2003 års undersökning kan bero på att frågorna blev för många, man orkade helt enkelt inte fylla i enkäten. Detta måste beaktas om man bestämmer sig för en kontinuerlig enkätuppföljning fortsättningsvis.

För att få en hanterlig mängd individer begränsades studien till dem som insjuknat första halvåret 2001. Jämfört med första halvåret 1999 hade antalet registrerade ökat med 20 procent (10 303 jämfört med 8 194 personer). Registreringen i Riks-Stroke hade alltså ökat betydligt under de fyra åren. Könsfördelningen i ursprungspopulationerna var ungefär desamma, medelåldern vid insjuknandet var också densamma. Fortfarande var det också oförändrat fyra års skillnad mellan kvinnor och män (77,5 respektive 73,2 år).

Bortfallsanalys utifrån ursprungspopulationen

Svarsfrekvensen var 8 procent lägre än 1999 (71 procent jämfört med 79 procent), vilket alltså kan ha berott på att enkäten hade utökats från 34 frågor till 41 frågor denna gång. Det skickades också endast en påminnelse till dem som inte svarade på första brevet. Trots detta var det ändå fler individer totalt som besvarade enkäten 2003 (4 729 jämfört med 4 023 personer år 1999).

Jämfört med 1999 var skillnaden i svarsfrekvens mellan könen ungefär densamma. Åldersmässigt var det som förväntat den äldsta åldersgruppen 85-år, som hade det största bortfallet 2003 liksom 1999.

Det var ungefär samma andel år 2003 som 1999, som hade eget boende före slaganfallet och efter tre månader. Efter två år var det dock fler som bodde kvar i eget boende, 81 procent 2003 jämfört med 76 procent 1999. Det var också färre som bodde ensamma i eget boende, 37 procent jämfört med 41 procent 1999. Detta stämmer väl med kommunernas uttalade policy att fler ska få bo kvar hemma längre, och att det alltså i många fall är de närstående som förväntas bistå den strokedrabbade med hjälp av eller utan kommunal hemtjänst.

Vem besvarade enkäten?

Denna gång var det något fler som besvarade enkäten själva eller med hjälp av annan jämfört med år 1999. Samtidigt stod anhöriga för en något lägre andel jämfört med år 1999. Den lilla andelen vårdpersonal år 1999, 2,0 procent, hade nu reducerats till 0,8 procent. De totala skillnaderna var överlag små, men könsskillnaden slog igenom. Det var framför allt männen som själva eller med hjälp av annan besvarade enkäten, 77,1 procent jämfört med kvinnorna, 73,2 procent. Männen hade också färre anhöriga som besvarade enkäten jämfört med kvinnorna. Detta bekräftar snarast intrycket att kvinnorna var mer hjälpbehövande även i detta avseende.

Hjälpbehov

Förmågan att utan hjälp av annan person utföra sina aktiviteter i dagligt liv, ADL-förmågan, är tillsammans med förmågan att kunna röra sig, det viktigaste måttet på hur personer, som överlevt ett slaganfall, klarat sin rehabilitering och därmed möjligheten att leva ett oberoende liv.

Primärt ADL

I denna enkät har man valt fyra olika personliga aktiviteter, äta och dricka, toalettbesök, på- och avklädning, daglig hygien, vilka motsvarar olika nivåer av funktionsförmåga. Ett exempel på den trappstegslika ordningen av ADL-förmåga är att om man behöver hjälp med att äta och dricka innebär det i allmänhet att man också behöver hjälp med alla övriga aktiviteter.

Begreppet 'förflyttning' som mått på ADL-förmåga betyder 'att ta sig' från sängen till en stol, dvs. att överflytta kroppen utan hjälp av annan person. Sedan kan man via rullstol eller andra hjälpmedel 'ta sig' till toaletten, till köket etc. Begreppet 'förflyttning' i betydelsen 'att gå på egna ben' kallas i rehabiliteringssammanhang 'gångförmåga' och utgör en del av begreppet 'rörlighet' (eng. mobility). Här är målet att kunna gå, att kunna förflytta sig och röra sig även utomhus utan hjälp av annan person.

Andelen som behövde hjälp med de personliga dagliga aktiviteterna och förflyttning inomhus kan ordnas kumulativt i form av en ordinalskala. Andelen som behövde hjälp med att äta och dricka behövde sannolikt hjälp med alla övriga aktiviteter. Andelen som behövde hjälp med toalettbesök, behövde sannolikt också hjälp med daglig hygien, av- och påklädning samt sekundärt ADL. Dessa två funktionsnivåer hade 25 procent av dem som besvarat enkäten. Det är rimligt att dra slutsatsen att åtminstone denna andel av dem som besvarat enkäten hade ett mycket stort hjälpbehov flera gånger per dygn.

'Förflyttning utomhus' är mer ett mått på rörlighet än på ADL-förmåga = 'överflyttning av kroppen'. 'Förflyttning utomhus' bör snarare ingå i en annan ordinalskala, en rörlighetsskala. Den mest bekanta rörlighetsskalan är uttrycket "man måste kunna krypa, innan man kan gå". Man måste följaktligen kunna gå inomhus, innan man kan förväntas gå utomhus. I samtliga aktiviteter var resultatet något bättre 2003, så tillvida att det var färre som behövde hjälp av annan person år 2003 jämfört med 1999.

Att klara toalettbesök utan hjälp av annan person är en mycket stark prognostisk indikator för att klara eget boende. Både 2003 och 1999 var det bara drygt 7 procent som behövde hjälp med toalettbesök i eget boende, medan motsvarande andel var hela 63 procent i särskilt boende. Behöver man hjälp av annan person med toalettbesök betyder det att man är beroende av hjälp dygnet runt. Detta leder ofta till att den närstående får svårt att orka med uppgiften, och därmed ökar behovet av särskilt boende.

Sekundärt ADL

I enkäten ingick städning, matinköp och matlagning som sekundärt ADL. Även dessa tre aktiviteter har ett kumulativt förhållande till varandra. 'Städning' motsvarar en veckostädning, 'matinköp' innefattar förmågan att ta sig till och från affären, och 'matlagning' innebär att tillaga ett varmt mål mat.

I särskilt boende ingår ofta dessa tre aktiviteter i dygnet-runt-servicen. Det är alltså främst för dem som bor i eget boende som den inbördes ordningen brukar komma fram. Med stigande ålder och sviktande funktionsförmåga är det först städning, sedan matinköp och sist matlagning som man efterfrågar hjälp med. Bor man långt från affären kan matinköpsbehovet uppstå före behovet av hjälp med städning. Dessa sekundära aktiviteter kan vara svårare att bedöma för samboende, eftersom makarna hjälper varandra och den som får hjälp kanske inte ens märker av det.

Trots det var det mer än hälften av dem som bodde i eget boende som angav att man behövde hjälp med dessa aktiviteter. Som förväntat var andelen mycket hög i särskilt boende, 95 procent. Det gör att totalt två av tre behövde hjälp med dessa hushållsgöromål två år efter stroke.

En intressant förändring jämfört med 1999 var att andelen som fick hjälp med städning minskade, medan andelen som fick hjälp med matlagning och matinköp ökade. Detta ligger i linje med kommunernas begränsning av städning för att kunna klara det ökade behovet från personer som behöver hjälp med matinköp och matlagning. Av samma skäl, kan man förmoda, var det totalt färre som fick hjälp med sekundärt ADL i eget boende och till en del också i särskilt boende, där det bara var den andel som behövde hjälp med alla tre aktiviteterna, som ökade jämfört med 1999.

Tillfredsställelse av behov av stöd och hjälp

Nästan 90 procent ansåg att deras behov av stöd och hjälp var tillgodosedda. Av de drygt 10 procent som inte fick sina behov tillgodosedda var andelen kvinnor högre än andelen män, 11,8 procent jämfört med 9,3 procent, och det var i högre utsträckning kvinnor 75 år och äldre. Det var fler som uppgav att stöd inte fanns att tillgå år 2003, medan 1999 var det fler som angav att det kostade för mycket. Detta kan stämma med utvecklingen inom kommunerna.

När det gällde beroende av stöd av anhöriga hade andelen som var delvis eller helt beroende ökat jämfört med 1999, från 53,5 till 58,1 procent. Även detta stämmer med utvecklingen inom kommunerna. Kvinnorna var i högre utsträckning delvis beroende av anhöriga. Männens uppgav i högre grad antingen att man inte alls var beroende eller också att man var helt beroende av anhörigas stöd och hjälp.

Rehabilitering och träning

I studien 1999 var det många som påtalade behovet av återkommande rehabilitering för att bibehålla sina dagliga aktiviteter. En sådan uppgift åligger kommunerna och primärvården för äldre med nedsatt funktionsförmåga. Detta är ju också av intresse för att inte kostnaden för hemtjänstinsatser och särskilt boende ska bli onödigt stor, när antalet äldre i befolkningen ökar. Tillgången på rehabiliteringsinsatser har ökat men inte i samma takt som behovet.

Det var återigen de äldsta kvinnorna som i något högre grad uppgav att de inte fick rehabilitering, trots att de ansåg sig behöva det. Den dominerande andelen fanns i åldersgruppen 75 år och äldre, vilket är intressant eftersom de alltså genom sin vilja till rehabilitering också borde ha potential för att

förbättra sin funktionsförmåga. Tyvärr minskade också dag- och hemrehabilitering såväl som annan rehabilitering jämfört med 1999.

Hälften av strokepopulationen ansåg inte att man behövde någon rehabilitering. Det betyder inte, att man inte skulle kunna ha både nytta och glädje av en sådan insats. Det borde vara ett absolut villkor att en ny rehabiliteringsbedömning ska göras, när vårdbehovet ökar, när det blir aktuellt att utöka hemtjänsten eller ändra boendet. Utifrån ADL-förmåga och rörlighet, kognitiv förmåga och social situation skulle nya rehabiliteringsmål kunna formuleras och träning initieras.

Det är angeläget att attityden till återkommande rehabilitering förändras i positiv riktning även inom kommunerna. Distriktssjukgymnaster och distriktsarbetsterapeuter utgör viktiga resurspersoner i sammanhanget. För att få genomslag för ett rehabiliterande förhållningssätt måste dock kunskapen om bedömnings- och utvärderingsmetoder och om hur man arbetar rehabiliteringsinriktat öka inom alla yrkeskategorier och vårdformer. Därför är det värdefullt om landsting och kommuner kan samarbeta inom detta område, gärna på gemensamt finansierade arenor, som kan underlätta utvecklingen mot ett gemensamt rehabiliterande förhållningssätt.

Kontakter

Frågan rörande kontakter med läkare var ny i 2003 års tvåårsuppföljning. Drygt en tredjedel (37 procent) uppgav att man gick på kontroll hos läkare för stroke. Av dessa kontrollerades majoriteten på vårdcentral.

Omkring 60 procent angav att de inte gick på läkarkontroll för sin stroke, och den vanligaste orsaken var att man inte blivit kallad. Detta tyder på att det kan finnas en förväntan i dessa åldersgrupper på att man ska bli kallad till läkarbesök. I enkäten till de anhöriga framkom också sådana tankar i de fria kommentarerna. I akutskedet tar sjukvården initiativet och man tas om hand på ett genomtänkt och strukturerat sätt. Efter utskrivning från sjukhuset minskar sjukvårdens initiativ, patienter och anhöriga hänvisas till primärvården och till biståndsbedömare i kommunen. Det tar tid att inse att från och med nu förväntas de strokedrabbade och deras anhöriga själva ta initiativ till både läkarkontakter och rehabilitering.

Sedan var det en stor andel (32 procent) som uppgav att man gick hos läkare av annan orsak än stroke, och det var mycket få som uppgav att man inte hade råd eller inte visste vart man skulle vända sig.

När det gäller kontakter med handikapporganisationerna var det liksom i den tidigare studien förvånansvärt få som hade detta. Endast 7,4 procent svarade att man haft kontakt. Detta kan vara ett uttryck för hur svårt det är för strokeföreningarna att få kontakt med potentiella medlemmar. Stroke-sjukdomen i sig medför ofta initiativlöshet. Afasi och begränsad rörlighet kan också försvåra kommunikationen med andra människor.

På grund av sekretesskäl har det ansetts omöjligt för sjukhuset att lämna ut namn och adress till strokeföreningarna för att de ska kunna kontakta strokedrabbade efter hemkomsten. Det som återstår har varit att skicka med broschyrer hem med upplysningar om den lokala strokeföreningen. Detta räcker uppenbarligen inte. En möjlighet skulle kunna vara att strokekoordinatören i samband med tremånaderskontrollen får skriftligt tillstånd av den

strokedrabbade och anhöriga att lämna namn och adress till den lokala strokeföreningen, som sedan kan ta personlig kontakt med vederbörande.

Hälsa

Läkemedelsfrågorna var nytillkomna i 2003 års enkät. Det var många (över 80 procent) som uppgav att man regelbundet tog läkemedel mot nya blodproppar. De flesta hade trombocythämmare i någon form, och drygt 18 procent hade antikoagulantia, som kräver regelbundna blodprovskontroller. En tredjedel hade behandling mot höga blodfetter och två tredjedelar behandling mot högt blodtryck.

Rökning är en av de viktigare riskfaktorerna för blodpropp. Det var drygt 12 procent som angav att man rökte dagligen, en siffra som på sikt borde närma sig noll.

På frågan 'Hur bedömer Du Ditt allmänna hälsotillstånd?' ökade andelen som svarade mycket eller ganska gott mellan 1999 och 2003. Andelen som bedömde hälsotillståndet som dåligt var oförändrat omkring 24 procent. Kvinnorna låg sämre till än männen (27,6 jämfört med 22,2 procent). Denna fråga skulle kunna vara intressant att ställa också i ett tidigare skede efter stroke. Genom att pröva särskilda omvårdnads- och rehabiliteringsprogram för denna grupp borde resultatet kunna förbättras.

Jämfört med de strokedrabbade var det ändå en högre andel av de anhöriga som uppgav mycket gott eller ganska gott hälsotillstånd (85 procent). Den andelen stämmer mer med befolkningssvaren i motsvarande åldersgrupper i ULF-undersökningarna, SCB:s regelbundet återkommande undersökningar av levnadsförhållanden i Sverige (7). De visar att andelen i befolkningen som upplevde sitt hälsotillstånd som dåligt eller mycket dåligt minskade för personer 65 år och äldre mellan åren 1975 och 2000, medan andelen ökade något för personer 16–44 år mellan åren 1995 och 2000.

Symtom

Symtombilden var påfallande lika mellan 1999 och 2003. Det fanns en viss förbättring vad gäller smärta och möjligen också oro/ångest och nedstämdhet, men tröttheten var exakt densamma. Nedstämdhet efter stroke har uppmärksammats mycket på senare år och behandling med antidepressiva är vanligt förekommande.

Tröttheten däremot är erkänt svår att behandla. Detta symptom behöver analyseras mera. Det rör sig både om en fysisk och en psykisk trötthet. En förlamning i en kroppshalva innebär att belastningen på den friska sidan blir större. Varje daglig aktivitet tar längre tid och innebär en större kroppsanssträngning än tidigare. Man blir fysiskt trött av att träna och behöver vila ofta. Om man inte tränar får man nedsatt muskelstyrka och försämrad kondition, som i sin tur bidrar till ökad trötthet.

Den psykiska tröttheten som betingas av hjärnskadan är väl känd vid alla typer av hjärnskada. Man sover mera, blir lätt uttröttbar. Vid stroke tillkommer också den psykiska ansträngning, som det innebär att lära in nya sätt att hantera vardagen. Man måste tänka på den kroppshalva som inte spontant hänger med, man måste söka orden, man måste hantera ändrade relationer till människor och miljö, och man måste försöka förstå vad det är

som hänt och vad som kommer att hända. Allt detta bidrar till att det lätt uppstår både fysiska och psykiska spänningstillstånd, som ytterligare bidrar till tröttheten och uttrötbarheten.

I denna enkät tillkom nya frågor om graden av koncentrationssvårigheter samt lätttrördhet och irritation/ilska. Drygt 20 procent uppgav koncentrationssvårigheter ofta eller ständigt, medan övriga symtom förekom i mindre än 10 procent av fallen. Dessa relativt goda resultat kan tolkas som att den strokedrabbade efter två år kommit igenom den kris, som insjuknandet i stroke kan ha utlöst. Man hade vant sig vid de humörsvingningar som kan bli följden av hjärnskadan och frustrationer i vardagslivet.

Kvinnornas andel var större än männens vad gäller alla problem utom irritation/ilska uttryckt som 'blir lätt arg'. Detta speglar möjligen kvinnornas högre ålder och sämre hälsotillstånd men också sociala och traditionella förväntningar på kvinnors respektive mäns känslomässiga uttryck för lidande och frustration.

Frågor om tal-, läs- och skrivsvårigheter besvarades också tämligen lika 1999 och 2003. En fjärdedel hade talsvårigheter, en tredjedel lässvårigheter och närmare hälften skrivsvårigheter. Andelen kvinnor med lässvårigheter var något högre än andelen män, vilket kan förklaras av högre ålder och därmed sammanhängande synsvaghet.

Lårbensbrott

Sambandet stroke och lårbensbrott är väl känt. Dels kan själva insjuknandet i stroke innebära att man faller och bryter benet. Dels kan följderna av stroke som t.ex. förlamning och nedsatt känsel i en kroppshalva, neglekt, synfältsbortfall, balans- och koordinationsrubbingar medföra ökad risk för fallolyckor. I grunden finns ofta en osteoporos, betingad bland annat av ålder, kön och inaktivitet. År 2003 uppgav närmare 11 procent av kvinnorna och 6 procent av männen med stroke att de också hade vårdats för lårbensbrott.

Allmänna kommunikationer, egen bil, färdtjänst

Förmågan att förflytta sig utomhus har stor betydelse för livskvaliteten, allt från att själv kunna utträta ärenden och besöka vänner och släktingar till att komma ut på landet och sommarstugan. Bilen har en stor faktisk och symbolisk betydelse för den nutida människans frihet att själv bestämma var och hur hon vill leva. Att inte få köra bil längre utgör för många människor en stor förlust och kan utlösa både sorg och ilska. Alla som drabbas av stroke får idag i princip körförbud det närmaste halvåret. Därefter avgör graden av tillfrisknande om det är möjligt att återgå till att köra bil.

Det är lätt att förstå att körförmågan försämras efter stroke. Inte bara den fysiska funktionsnedsättningen i rörelseorgan och sinnesorgan utan också nedsatt uppmärksamhet, reaktionshastighet, uttrötbarhet kan spela stor roll liksom risken för epilepsi och andra tillstånd som plötsligt kan uppträda under bilkörning.

Det brukar framhållas från Länsstyrelsen att innehav av körkort är ingen rättighet utan ett tillstånd som beviljas den som fysiskt, psykiskt och ansvarsfullt uppfyller villkoren för att erhålla körkort. Många körkortsin-

nehavare och särskilt män uppfattar dock körkortet som ett bevis på att de fortfarande är betrodda samhällsmedborgare och har stora svårigheter att inse att det är dags att tänka om och upphöra med bilkörningen. Detta framgår med önskvärd tydlighet i det faktum att knappt hälften av männen (47 procent) slutade köra bil efter stroke jämfört med 63 procent av kvinnorna. Andelen kvinnor som körde bil före stroke var dock betydligt lägre än andelen män.

I samma mån som möjligheten att köra bil minskar, ökar beroendet av allmänna kommunikationer och färdtjänst. Drygt en fjärdedel angav att man använde allmänna kommunikationer. Det var ingen könsskillnad, men något lägre än 1999. Närmare hälften hade färdtjänst, vilket var någon procent lägre än 1999. Som förväntat var det stark övervikt för kvinnor (55 procent), vilket sammanhänger med att de i högre grad var äldre, hade sämre hälsotillstånd, var ensamstående och inte körde bil.

Personligt stöd och intressen i livet

Strokesjukdomen medför ofta att livet ändrar sig för både den som insjuknat och för närstående. Den stokedrabbade blir ofta mer beroende av andra människor i alla avseenden. Därför är det en viktig fråga om det finns någon särskild person som man känner att man verkligen kan få stöd av. De flesta uppgav att man hade det, men det fanns en grupp på knappt 10 procent som svarade nej på frågan. Detta är alltså en fråga som kan leda till att man hittar dem som verkligen behöver ett extra stöd.

Det var betydligt fler som uppgav att man inte alls eller aldrig kunde utöva de intressen man hade haft före insjuknandet i stroke (38,7 procent). Det förelåg en klar övervikt för kvinnor, 42 procent jämfört med männens 36 procent. Jämförelsetalet för anhöriga låg på drygt 14 procent. Här handlar det mer om nyorientering, dvs. man behöver ersätta gamla intressen med nya. Till det kan det behövas stimulans från omgivningen, särskilt som många med stroke också lider av initiativlöshet.

Anhörigenkäten – livssituationen två år efter stroke för närstående

Bakgrund

Vid föregående uppföljning två år efter stroke (1) utifrån kvalitetsregistret Riks-Stroke uttryckte många anhöriga/närstående sin uppskattning över att enkäten gjordes som ett tecken på att någon brydde sig om och frågade efter vad som hänt efter akuttiden. Samtidigt ifrågasatte man varför enkäten inte också innehöll frågor till anhöriga och närstående om deras situation. Detta ledde till en fördjupad intervju med ett trettiotal samboende anhöriga i Enköping-Håbos sjukvårdsdistrikt (5). På sista åren har också intresset generellt för anhörigas och närståendes insatser uppmärksammats alltmer (6).

I samband med att tvåårsuppföljningen skulle upprepas föll det sig naturligt att också bifoga en enkät direkt riktad till närstående och sammanboende till de stokedrabbade, som insjuknat två år tidigare. Frågorna bygger på erfarenheter från de tidigare studierna.

Syfte

Syftet var att kartlägga förekomsten och omfattningen av närståendes insatser, de närståendes egen upplevda hälsa och deras behov av kontakter, kunskaper, stöd och hjälp. Målsättningen på sikt är att skapa förutsättningar för närstående och sammanboende som har möjlighet att delta i vård och rehabilitering att också orka med uppgiften under längre tid.

Metod

En enkät till de närstående och sammanboende utformades med frågor som dels skulle anknyta till de frågor som ställdes till den stokedrabbade, dels skulle täcka de områden som brukar återkomma vid olika studier av närståendes villkor. Frågorna försågs med fasta svarsalternativ och täckte områden som närståendes hjälpinsatser med aktiviteter i det dagliga livet, med tillsyn och rehabilitering. Dessa områden kompletterades med bedömning av den närståendes egen hälsa och livskvalitet och behov av kunskap, kontakt och anhörigstöd. Dessutom fanns möjligheten att i en öppen fråga ge fria kommentarer och med egna ord berätta om sin situation och att meddela eller komplettera viktig information.

Enkäten skickades ut samtidigt med patientenkäten och insändes tillsammans med denna, men svaren från den närstående och sammanboende redovisas här för sig. De fria kommentarerna bearbetades särskilt efter en innehållsanalys.

Dessutom fanns möjligheten att komma i telefonkontakt med en stroke-sköterska för att ge synpunkter på enkäten.

Material

Svar erhöjls från 2 367 närstående. Av dessa var 83 procent gifta och 10 procent hade ett samboförhållande. 5 procent var barn till den strokedrabbade och övriga 2 procent var syskon eller hade andra relationer. Medelåldern var 69,5 år, för kvinnorna 68,5 år och för männen 71,7 år.

I enkäten till de strokedrabbade själva ställdes frågan ”Bor Du ensam? (Besvaras endast om Du bor i eget boende)”. Totalt svarade 3 711 strokedrabbade på frågan. Av dem uppgav 2 329 personer (62,8 procent) att de var sammanboende. I nedanstående tabell sammanställs uppgifter från patientenkäten med uppgifter från anhörigenkäten. Av dessa kan man utläsa att svarsfrekvensen för de anhöriga var något högre än vad de strokedrabbade själva uppgivit, vilket kan tolkas som att vissa anhöriga svarat på enkäten trots att deras make/maka befann sig i annat boende eller att barnen svarat. I vilket fall får svarsfrekvensen från de anhöriga uppfattas som god.

Tabell 1. Antal svar angående sammanboende i eget boende i patient- respektive anhörigenkäterna

	Eget boende	
	Sammanboende	Ensamboende
Patientenkäten	2 329	1 382
Anhörigenkäten	2 367	
– make/maka, sambo	2 203	
– annan närstående	164	

Resultat

Hjälpinsatser

Drygt hälften (52,4 procent) av de 2 280 närstående, som svarade på frågan uppgav att de strokedrabbade idag var beroende av deras tillsyn och hjälp med en eller flera personliga dagliga aktiviteter.

Tabell 2 visar förekomsten av hjälpinsatser. Vanligast var hjälp vid förflyttning utomhus, följt av på- och avklädning, toalettbesök och förflyttning inomhus.

Tabell 2. Antal närstående som hjälpte den strokedrabbade efter typ av personliga dagliga aktiviteter och frekvens.

Hjälp med personligt ADL	Antal som gav tillsyn/ hjälp n=1 194	Ibland	Ofta	Alltid
Förflyttning inomhus	385	195	78	102
Toalettbesök	350	151	42	157
På- och avklädning	574	294	73	207
Förflyttning utomhus	660	235	123	302
Behövde ej ge tillsyn/hjälp	1 086			

Särskilt ska framhållas de 350 närstående som måste hjälpa till med toalettbesök, vilket i sin tur innebär att den strokedrabbade behöver hjälp dygnet runt.

Tillsyn

Frågan ”Kan din närstående klara sig utan din tillsyn eller tillsyn från annan person?” belyser beroendet av annan person under dygnet. Tabell 3 visar fördelningen på de olika svarsalternativen.

Tabell 3. ”Kan den strokedrabbade klara sig utan Din tillsyn eller tillsyn från annan person?”

Svarsalternativ	Antal	Andel (%)
	N=2 173	100
Nej, inte alls	200	9,2
Ja, upp till en timme	125	5,7
Ja, upp till 3 timmar	153	7,0
Ja, upp till en halv dag	176	8,1
Ja, en hel dag	166	7,6
Ja, ett dygn	76	3,5
Ja, flera dygn	191	8,8
Klarar sig helt utan tillsyn	1 086	50,0

Av samtliga var det alltså 30 procent av de närstående som uppgav att den strokedrabbade inte klarade sig mer än högst en halv dag utan tillsyn av annan person.

Rehabilitering och andra stödinsatser

På direkt fråga angav 30 procent att man medverkade i rehabilitering, t.ex. att gå promenader och genomföra träningsprogram. Tabell 4 redovisar olika stödinsatser som närstående utförde, t.ex. att de tagit över många sysslor.

Tabell 4. ”Behöver Du ge stöd åt Din närstående på något av nedanstående sätt?”

Typ av stödinsatser	Antal n=1 193	Andel %
Jag har tagit över många sysslor, som han/hon tidigare skötte (t.ex. städa, köra bil, deklarerera)	739	61,9
Jag hjälper till med specifika göromål (t.ex. ekonomi, skriva brev)	646	54,2
Jag är aktiv i kontakten med den offentliga vården och omsorgen	453	38,0
Jag medverkar i rehabilitering (t.ex. går promenader, genomför träningsprogram)	358	30,0
Andra stödinsatser	144	12,1

Det var vanligast att de närstående hade tagit över många sysslor, 62 procent. Över hälften hjälpte till med specifika göromål, 54 procent, och många var aktiva i kontakten med den offentliga vården och omsorgen, 38 procent.

Hälsa och livskvalitet

På frågan ”Hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd?” svarade 84 procent ’ganska’ eller ’mycket gott’. 15 procent av de närstående svarade ganska eller mycket dåligt.

Detta kan jämföras med de strokedrabbades svar (73 procent ganska eller mycket gott, 24 procent ganska eller mycket dåligt).

53 procent av de närstående kunde utöva samma intressen som tidigare. Tabell 5 visar skillnaden mellan närstående och strokedrabbade.

Tabell 5. ”Kan Du utöva de intressen Du hade tidigare innan Din närstående fick stroke?”

Svar	Närstående		Strokedrabbade	
	Antal n=2 337	Andel %	Antal n=4 617	Andel %
Ja, som förut	1 247	53,4	1 111	24,1
Ja, men inte riktigt som förut	753	32,2	1 718	37,2
Nej, nästan inte alls eller aldrig	337	14,4	1 788	38,7

14 procent av de närstående kunde nästan inte alls eller aldrig utöva sina tidigare intressen.

På frågan ”Har du någon som bryr sig om och frågar hur du har det?” svarade 84 procent ja. Tabell 6 visar en jämförelse mellan de närståendes och de strokedrabbades svar.

Tabell 6. Närståendefrågan ”Har Du någon som bryr sig om och frågar hur Du har det?” jämförd med patientfrågan ” Finns det någon särskild person som Du känner att Du verkligen kan få stöd av?”

Svar	Närstående		Strokedrabbade	
	Antal n=2 335	Andel %	Antal n=4 515	Andel %
Ja/Ja i viss grad	1 967	84,2	4 090	90,6
Nej	368	15,8	425	9,4

16 procent av de närstående svarade nej, inte alls. De strokedrabbade hade tillgång till någon stödperson i högre grad än de närstående.

Eftersom andelen som uppgav sig må dåligt, inte kunna utöva sina intressen och inte hade någon som bryr sig om dem var ungefär lika stor (14–16 procent) samkördes dessa tre frågor. Det visade sig att 19 anhöriga hade svarat negativt på alla tre frågorna, medan 152 hade svarat negativt på två av frågorna och 564 anhöriga hade svarat negativt på en av de tre frågorna. Detta kan jämföras med 1 397 anhöriga som hade svarat positivt på alla tre frågorna.

Kunskap och kontakt

De allra flesta (71 procent) träffade aldrig andra närstående till strokedrabbade, och 87 procent uppgav att de inte hade kontakt med någon lokal pati-

entförening. Endast 8 procent uppgav att man inte kände till att det förekom någon lokal patientförening eller gärna skulle vilja ha kontakt med denna. Tabell 7 visar en jämförelse mellan de närståendes och de strokedrabbades svar.

Tabell 7. "Har Du eller har Du haft kontakt med någon lokalförening/handikappförbund inom t.ex. Stroke Riksförbundet/strokeföreningen, Afasiförbundet i Sverige, Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR)?"

Svar	Närstående		Strokedrabbade	
	Antal n=2 309	Andel %	Antal n=4 470	Andel %
Ja	117	5,1	330	7,4
Nej	2 005	86,8	3 977	89,0
Nej, men skulle vilja få kontakt med lokalförening	76	3,4	73	1,6
Nej, visste inte att det fanns lokalförening	111	4,8	90	2,0

Endast 5 procent av de närstående hade haft kontakt med lokalförening.

På frågan om man som närstående behövde mer kunskaper om stroke svarade 43 procent nej, man hade tillräckliga kunskaper. Tabell 8 visar fördelningen efter kunskapsbehov.

Tabell 8. "Behöver Du som närstående få mer kunskaper om stroke? (Flera alternativ möjliga)"

Svar	Antal n=2 387	Andel %
Nej, jag har tillräckliga kunskaper	1 032	43,2
Ja, om strokesjukdomen och dess förlopp	638	26,7
Ja, om olika behandlingsmetoder	401	16,8
Ja om olika möjligheter till anhörigstöd	326	13,7
Ja, om samlevnad	142	5,6
Ja, om läkemedel	221	9,3
Ja, om möjligheterna till bostadsanpassning	129	5,4
Ja, om möjligheterna att få handikapphjälpmedel	177	7,4
Annat	69	2,9

57 procent av de närstående svarade att man behövde mer kunskap om stroke.

Kontakt

44 procent (996 personer) uppgav att man inte visste vem man skulle kontakta inom vården (landstinget eller kommunen) för att få råd eller stöd. Det var ungefär lika stor andel av kvinnorna som männen som inte visste vart man skulle vända sig (43,2 respektive 45,6 procent). Däremot var det en intressant skillnad efter ålder, vilket framgår av Tabell 9.

Tabell 9. Andel anhöriga, som inte visste vart man ska vända sig för råd och stöd per åldersgrupp

Ålder	Andel okunniga
18–64 år	52,2
65–74 år	43,7
75–84 år	40,0
85 år–w	26,1

I den högsta åldersgruppen var kunskapen om vart man ska vända sig bäst.

Anhörigstöd

Totalt var det 245 närstående (11 procent) av samtliga som uppgav att man fick någon form av anhörigstöd. Anhörigstöd syftar här till att ge den närstående avlösning från vårdssysslän för att få fri tid för eget bruk. Av dem hade 113 hemtjänst = avlösning i det egna hemmet, 38 hade avlösning i form av dagvård för den strokedrabbade, och 97 hade avlösning i form av att den strokedrabbade vistades en tid i korttidsvården.

På frågan ”Är du nöjd med det anhörigstöd du får?” svarade 124 ja, det har varit tillräckligt, medan 74 personer ansåg att det inte var tillräckligt. Svartsbortfallet var 47 (19 procent) av de 245 som uppgav sig ha fått någon form av anhörigstöd.

Frågan ”Varför har du inte fått något anhörigstöd?” skulle besvaras av dem som svarat nej på frågan om de hade fått anhörigstöd, dvs. 1 059 personer. Tabell 10 visar att det endast var 32 personer som svarade och att deras svar var mycket varierande.

Tabell 10. Varför har du inte fått något anhörigstöd?

Orsak	Antal
Inte känt till att man kunde få stöd	5
Inte blivit erbjuden	10
Avstått på grund av kostnaden	1
Avstått, hjälpen/avlösningen passade inte mig	3
Avstått, hjälpen passade inte min närstående	4
Annat skäl	9

På frågan ”Får Du stödjande samtal?” svarade 137 att man förutom samtal med familj och vänner också fick stödjande samtal enskilt eller i grupp. Majoriteten (1 515 svarande) ansåg sig ej behöva detta, medan 296 personer svarade att de gärna skulle vilja ha sådana samtal.

Kontakt med strokesköterska

I samband med enkäterna fanns möjlighet för patienter och anhöriga att kontakta en strokesköterska per telefon. De frågor som togs upp vid dessa samtal handlade i allmänhet inte om enkäten utan mer om hur man blivit bemött av vårdpersonal vid ankomsten till akutsjukhuset och om avsaknad av rehabilitering.

Några äldre kvinnor berättade hur de hade rehabiliterat sina män i hemmet utan någon stöttning från sjukvården. De hade från hemkomsten bedrivit kvalificerad rörelseträning så att deras män återfått gångförmågan och kunde sköta sin personliga vård enbart med lite tillsyn och handräckning. Strokesköterskan frågade om det hade varit diskussion om rehabilitering inför hemgången, men man uppgav att det aldrig hade varit på tal. Många uppgav också att det varit stora problem att få logopedhjälp för träning av språket.

Några samtal handlade om att anhöriga hade svårt att besvara frågorna, eftersom deras anhöriga befann sig i särskilt boende inom kommunen och man kände inte till hela situationen. Dessutom ville de inte besvara personalen med ytterligare arbete.

Ett samtal handlade om en kvinna av utländsk härkomst som inte kunde tala eller förstå svenska. Anhöriga hade önskemål till kommunen om att få bli anhängigvårdare, men deras önskan hade avslagits. De fick rådet att vända sig till den kommun där kvinnan var skriven för att få ärendet omprövat.

Slutsatsen av dessa samtal var att de inneburit en möjlighet för patienter och anhöriga att kunna ringa och berätta om sina problem och få bekräftelse på att deras krav och önskemål om rehabilitering var rimliga. Några hade också behov av att få framföra den frustration, som de kände inför den belastning, som det innebar att vara anhörig till en strokedrabbad person.

Fria kommentarer

Det var 560 närstående som tog tillfället i akt och kommenterade den öppna frågan ”Är det något vi glömt att ta upp som rör stroke och som känns angeläget att tillägga?”

De närstående kan delas upp i två grupper. Den ena gruppen består av sammanboende, vanligen makar, vars hela livssituation också har blivit förändrad. Den andra gruppen utgörs av söner och döttrar som ofta har eget hushåll och som gör punktinsatser, besöker, tar över och utför specifika sysslor, företräder sin mor eller far i olika situationer. Dessemellan har de sitt eget liv, men där den strokedrabbades situation ändå gör sig påmind känslomässigt.

Bostadsanpassningen och handikapphjälpmedel är nödvändiga stöd för att den strokedrabbade ska kunna bo hemma. Hemvården binder också den anhörige till ett vårdansvar dygnet runt.

Flera anhöriga är medvetna om att deras insatser har ett högt ekonomiskt värde och önskar någon form av ersättning som samtidigt skulle vara ett erkännande av deras insats. De uppfattar det som paradoxalt att kommunen inte är mer intresserad av att stödja dem. De alternativ som anhöriga kan ställas inför framstår sällan som attraktivt. Att få stöd och avlösning har ett högt pris. Eftersom äldreboende endast vänder sig till dem som har behovet innebär det att makarna måste bo åtskilda.

Ett nyckelord som framkommer tydligt i de fria kommentarerna är initiativ. I det akuta skedet ligger initiativet hos dem som har kunskap. Det är läkarna och sjukhuspersonalen som agerar och tar beslut om diagnostik, behandling och rehabilitering. Som anhörig har man inledningsvis inga förväntningar på sig om egna prestationer.

Från och med utskrivningen är dock situationen förändrad. Det tar tid innan man som anhörig och strokedrabbad inser att nu ligger initiativet hos en själv. Risker är stora att man drabbas av motgångar i detta känsliga läge. Man får avslag på ansökningar till kommunen, kontakt med nya läkare som inte är specialister på stroke, brist på logoped, rehabilitering som inte blir av eller avbryts. Många makar har egna krämpor, försämrad ekonomi och många vittnar om ett sönderslaget socialt nätverk. Enda sättet att befria sig från denna situation är att återigen lämna ifrån sig initiativet till samhället i form av äldreboende för den strokedrabbade, men då förloras också möjligheten att själv ta initiativ.

Diskussion

Förhållningssätt till situationen

Vid intervjuer med anhöriga/närstående till strokedrabbade framkommer ofta två olika förhållningssätt. Många har bearbetat vad som hänt och kan känna sig tacksamma för att det ändå blivit bättre än det var strax efter insjuknandet. De har anpassat sig till en ny livssituation och sätter värde på varje dag som man får uppleva, trots det handikapp som strokesjukdomen medför.

Andra tycker att förbättringen går för långsamt, känner sig besvikna över att livet inte blivit som förr eller som man planerat, blir arga och irriterade på allt som går en emot. Många påpekar att det är skillnad på att få stroke mitt i livet, när man har ansvar för familj och förvärvsarbete och att få det på ålderns höst. Självfallet förekommer båda förhållningssätten av och till hos de flesta anhöriga och närstående.

Metodproblem

Frågor om anhörigas insatser kompletterades med frågor om självupplevd hälsa, livstillfredsställelse och behov av kunskap, kontakter och olika typer av anhörigstöd.

Materialet utgjordes av 2 367 närstående, varav de flesta uppgav sig vara gifta eller leva i samboförhållande. Alla hade förmodligen inte gemensamt boende längre, eftersom det var något färre patienter som uppgav sig vara samboende. Eventuellt bortfall av närstående som inte svarat på enkäten trots att de givit tillsyn, vård och rehabilitering är svårt att uppskatta liksom representativiteten hos dem som svarat. Ofta får den närstående bistå med hjälpinsatser också i särskilt boende, varför resultatet ändå får anses spegla ett spektrum av hur de närstående faktiskt uppfattat sin situation.

Det reserverades också plats för fria kommentarer liknande dem som riktades till den strokedrabbade vid förra två-årsenkäten. Vid det tillfället var det drygt 1 300 personer, nästan var tredje person, som tog tillfället i akt och gav fria kommentarer. Många av dessa var anhöriga/närstående. Av alla 2 367 som besvarade enkätfrågorna har närmare 600 anhöriga också skrivit fria kommentarer. Dessa ger en fördjupad bild både av hur strokesjukdomen drabbar hela familjen och hur landsting och kommun kan stödja anhöriga för att de ska orka med i det långa loppet.

Behov av hjälp och tillsyn

Förmågan att klara de dagliga aktiviteterna oberoende av en annan person speglas i ADL-trappan (7). Den beskriver ADL-förmågan som uppbyggd av en rad aktiviteter, som förhåller sig till varandra i den ordning som de utvecklas hos människan. Det innebär att en person som i samband med en sjukdom eller skada förlorar förmågan att självständigt utföra sina personliga dagliga aktiviteter, som är de mest grundläggande, också förlorar förmågan att klara mer komplicerade dagliga aktiviteter.

Därför kan man förvänta att den som behöver hjälp med personliga dagliga aktiviteter såsom av- och påklädning och personlig hygien också behöver hjälp med de flesta hushållsaktiviteter, som t.ex. att städa, handla och laga mat. Behöver man hjälp med toalettbesök behöver man i allmänhet också hjälp med på- och avklädning och personlig hygien. Behovet av hjälp med toalettbesök uppstår ju dessutom dygnet runt, varför just den aktiviteten är förenad med extra stor belastning på närstående.

Det är angeläget att identifiera de anhöriga som verkligen kan behöva få stöd eller avlösning. En sådan kategori skulle alltså kunna vara de som måste hjälpa till med toalettbesök, vilket innebär hjälpbehov dygnet runt, och de som inte kan lämna sin strokedrabbade make/maka mer än högst en halv dag.

Kognitiva problem

Vid sidan av de påtagliga problemen med nedsatt rörlighet och minskad förmåga att klara personliga dagliga aktiviteter kan strokesjukdomen medföra kognitiva störningar, som ofta inte märks så mycket i början. På sikt medför de dock att många sysslor, som man tidigare klarade utan problem blir svåra att hantera. Detta avspeglas i det att två av tre närstående hade tagit över många av de sysslor som den strokedrabbade tidigare skötte, t.ex. städa, köra bil, deklarerar, och över hälften av de närstående hjälpte till med specifika göromål såsom att skriva brev och sköta ekonomin.

Rehabilitering

De närståendes rehabiliteringsinsatser är värda uppmärksamhet. Det var 30 procent av dem som besvarat frågan, som medverkade i rehabiliteringen med promenader och träningsprogram. Att ha ett träningsprogram skapar struktur i tillvaron och gör det lättare att sätta upp delmål för rehabiliteringen, som ofta behöver pågå kontinuerligt eller periodvis under mycket lång tid.

Samtidigt var det uppenbart att anhöriga till stor del tagit över sysslor som maken tidigare hade utfört. Detta är många gånger nödvändigt för att det dagliga livet ska fungera, men det handlar också om att ge den strokedrabbade tid att utföra sysslor, som efter stroke tar betydligt längre tid. Detta är en viktig del av ett rehabiliterande förhållningssätt i livet efter stroke.

En viktig uppgift för anhöriga är att vara aktiva i kontakten med den offentliga vården och omsorgen. De närstående har kunskap om människan och miljön, som måste tas tillvara för att vård och omsorg ska bli ändamålsenliga och bidra till förhöjd livskvalitet för båda parter. Därför är det också

angeläget att vårdpersonal uppmärksammar och släpper in anhöriga i vårdplaneringen redan på ett tidigt stadium.

Hälsa och livskvalitet

Resultatet vad gäller de närståendes allmänna hälsotillstånd stämde ganska bra med vad en normalpopulation brukar svara och skiljde sig från de strokedrabbades svar på samma fråga. Andelen positiva svar stämde med befolkningssvaren i motsvarande åldersgrupper i ULF-undersökningarna, SCB:s återkommande undersökningar av levnadsförhållanden i Sverige (7).

Dock kan det vara väsentligt att begrunda vad som låg bakom de 15 procent som bedömde sitt allmänna hälsotillstånd som 'ganska eller mycket dåligt'. Det kan vara egen sjukdom, men det kan också vara en reaktiv depression eller utmattning, som kan behöva åtgärdas.

Likaså är det ett varningstecken när anhöriga svarar att de nästan aldrig eller inte alls kan utöva samma intressen som tidigare. Beror det på att man inte kan lämna den strokedrabbade utan tillsyn? Även de som uppgav att man inte har någon som bryr sig om eller frågar hur man har det, är värda att uppmärksammas. I samband med både den förra och denna två-årsenkät har många av de svarande uttryckt tillfredsställelse över att någon frågar efter hur de har det.

Anhöriga som uppger dåligt hälsotillstånd borde följas upp särskilt, eftersom de torde utgöra en riskgrupp för ytterligare försämring med åtföljande oförmåga att vara ett stöd för den strokedrabbade.

Kunskap och kontakt

Det är anmärkningsvärt att så få närstående hade kontakt med någon lokal strokeförening. Visserligen kan den strokedrabbade själv ha kommunikationsproblem med bland annat afasi eller bristande initiativförmåga. Men anhöriga kan ofta ha väl så stor glädje av kontakten med andra anhöriga genom föreningen. En orsak kan vara att strokekoordinatören på grund av sekretess är förhindrad att uppge namn och adress så att strokeföreningen kan ta direkt kontakt. Därför är det en fördel om man kan ordna en anhöriggrupp redan under de första tre månaderna, som vid någon av sina träffar möter företrädare för den lokala strokeföreningen.

Det är en stor andel av de närstående som anser att man inte behöver mer kunskap om stroke, vilket kan vara ett gott betyg åt den information som man fått via sjukvården. Samtidigt finns det efterfrågan på mer kunskap och information på många områden, som med fördel skulle kunna tillgodoses via lokalföreningarna. Det är t.ex. anmärkningsvärt att så stor andel som 44 procent uppgav att man inte visste vem man skulle kontakta inom landsting eller kommun för att få råd och stöd. Intressant var att denna andel minskade i högre åldersgrupper, vilket sannolikt förklaras av att de äldsta redan har insatser från kommunen och återkommande kontakt med vården.

Anhörigstöd

Anhörigstöd i form av avlösning i det egna hemmet, i dagvård eller korttidsvård redovisades av 11 procent av dem som besvarat frågan. Begreppet

'anhörigstöd' har ingen entydig definition, och här användes det i den mest specifika meningen "avlösning, för att närstående ska få fri egen tid". Man kan tänka sig många andra former av anhörigstöd: samtal enskilt eller i grupp, vilket efterfrågades av närmare 300 personer, eller bara vetskapen att jag kan få hjälp när jag behöver, även om jag inte utnyttjar den möjligheten.

I intervjuer med närstående brukar framkomma önskemål om kunskap om strokesjukdomen, träffar med andra anhöriga och avlösning vid behov. Det framhålls också att denna avlösning måste innehålla ett stimulerande moment även för den strokedrabbade för att avlösningen ska kännas meningsfull för den närstående (7).

Fria kommentarer

Det framkom många värdefulla synpunkter, som kan leda till förbättringar i den långsiktiga uppföljningen efter stroke. Till exempel lyftes frågan om vem som har initiativet till kontakt, planering, vård, omsorg och rehabilitering efter sjukhusvistelsen. På sjukhus är det självklart att läkare, sjuksköterskor och rehabiliteringspersonal på ett professionellt sätt beslutar om vård och rehabilitering, även om man numera är väl medveten om behovet av delaktighet för att nå målen.

I samband med utskrivning remitteras patienten till sjukhusmottagning eller till primärvården och får i bästa fall ett återbesök för uppföljning av riskfaktorer, behandling och rehabilitering inom tre månader. Vad som därefter sker är oklart och varierar stort mellan olika landsting och sjukvårdsområden. Bristerna i långtidsuppföljningen är uppenbara och måste åtgärdas.

Det är mycket angeläget att varje landsting och kommun bemödar sig om att organisera långtidsuppföljningen på ett sådant sätt att både strokedrabbade och deras anhörigas behov kan tillgodoses på ett rimligt sätt. Detta skulle kunna underlättas av att anhöriga synliggörs både i akutsjukvården och i eftervården, och att strokesamordnare med hjälp av kvalitetsregistret Riks-Stroke får möjlighet att meddela primärvården vilka strokepatienter som ska följas upp efter exempelvis ett år.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Att drabbas av stroke. Hur ser situationen ut två år efter insjuknandet? Socialstyrelsen, Stockholm 2000 (Äldreuppdraget 2000:13).
2. Nationella riktlinjer för strokesjukvård. Version för hälso- och sjukvårdspersonal. Stockholm, mars 2000.
3. Ghatnekar O, Persson U, Glader E-L, Terént A. The cost of stroke in Sweden – an incidence estimate. *Int J of Technology Assessment in Health Care*, volym 20, 2004.
4. Statistiska centralbyrån. Undersökningar av levnadsförhållanden. Stockholm, Statistiska centralbyrån
5. Hulter Åsberg K, Johansson L. Två år med stroke ur ett anhörigperspektiv. *Socialmedicinsk tidskrift* 2002;2:146–152
6. Forsberg-Wärleby G. Spouses of stroke patients. Psychological well-being and life satisfaction. Doktorsavhandling, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, 2002.
7. Socialstyrelsen. ”Då är det bara att ta nya tag”. Avlösningvård i Jönköpings län. Stockholm, Socialstyrelsen 2002 (Anhörig 300).

