

Kerstin Hulter Åsberg, docent, överläkare, Medicin Centrum, Lasarettet i Enköping; ledamot, styrgrupp, Riks-Stroke kerstin.hulter.asberg@lul.se

Lennarth Johansson, docent, Hälsohögskolan Jönköping; programansvarig, äldreheten, Socialstyrelsen, Stockholm

Ann Staaf, projektsamordnare, Riks-Stroke, Stockholm

Birgitta Stegmayr, docent, institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Umeå universitet; ledamot, styrgrupp, Riks-Stroke

P O Wester, professor emeritus, sakkunnig i medicin, Socialstyrelsen, Stockholm; ordförande, styrgrupp, Riks-Stroke

Livet efter stroke – ny nationell studie

Förnyad uppföljning av strokedrabbade visar ökande beroende av anhöriga

II Genom kvalitetsregistret Riks-Stroke har det varit möjligt att följa hur den akuta strokesjukvården förbättrats under en tioårsperiod. Strokeenheter finns nu vid nästan alla sjukhus, även om platstillgången vid vissa sjukhus fortfarande är otillräcklig. Stroke-team arbetar mångprofessionellt och systematiskt med diagnos och funktionsbedömningar, aktivering och rehabilitering. Även anhörigstödet i akutskedet har uppmärksamats på många håll. Uppföljningen i Riks-Stroke efter tre månader bekräftar att patienternas funktionsförmåga har förbättrats.

Samtidigt kommer signaler, inte minst från anhöriga, om att situationen ofta är problematisk de första åren efter strokeinsjuknandet. Socialstyrelsens äldreheten har, som ett led i sin uppföljning av äldreården i Sverige, vid två tillfällen initierat en långtidsuppföljning två år efter strokeinsjuknande. Vid den första tvåårsundersökningen av dem som insjuknat i stroke under första halvåret 1997 [1, 2] uppmärksammades att många hade kvarstående funktionsnedsättningar, inte minst av kognitiv art. Dessutom var mer än hälften av de strokedrabbade helt eller delvis beroende av anhöriga, och en tredjedel ansåg att de inte fick tillräcklig rehabilitering.

I fria kommentarer påtalade då många närstående att de hade mycket kunskap om vård- och rehabiliteringsbehov som borde tas tillvara. Detta bekräftades genom fördjupade intervjuer med sammanboende makar [3] och genom en avhandling om anhörigas situation efter stroke [4].

II Syfte

För att undersöka hur livssituationen har förändrats sedan föregående studie för patienter som drabbats av stroke och för deras anhöriga genomfördes en ny tvåårsuppföljning 2003 [5, 6]. Syftet var också att vidga perspektivet med nya frågor om läkarkontakt, sekundärprofylax, emotionella problem och förekomst av lärbensbrott efter stroke.

Det var även angeläget att också närståendes situation skulle kunna beskrivas i sammanhanget och att förslag på önskade förbättringar skulle kunna erhållas.

II Metod och material

Ursprungspopulationen bestod av 10 303 personer som insjuknat i slaganfall under första halvåret 2001 och där denna händelse registrerats i Riks-Stroke. Medelåldern vid insjuknandet var 75,3 år – för kvinnorna 77,5 år och för männen 73,2 år. Könsfördelningen var jämn.

Sammanfattat



En ny nationell uppföljning av strokepatienter två år efter insjuknandet visar, jämfört med motsvarande studie fyra år tidigare, att fler bodde kvar hemma och var nöjda med hjälp och stöd. En tredjedel saknade dock tillräcklig rehabilitering, och 58 procent var helt eller delvis beroende av anhöriga.

En samtidig anhörigenkät visar de stora insatser närstående utför.

Resultatet av uppföljningen kan användas inom landsting och kommun som underlag för utveckling av eftervården och för förbättring av långsiktig rehabilitering och stöd till närstående.

I 2003 års undersökning skickades en postenkät till de 6 695 personer som fortfarande levde två år efter insjuknandet (65 procent). De som hade svårigheter med att besvara frågorna uppmanades att be närstående eller vårdpersonal bistå med detta.

Patientenkäten innehöll dels samma frågor som fyra år tidigare, dvs i princip samma frågor som förekommer vid tremånadersuppföljningen i Riks-Stroke, dels tillägg av nya frågor om läkarkontakt och sekundärprofylax, dels utökade frågor om emotionella problem samt förekomst av lärbensbrott efter stroke. I samma formulär ingick också en enkät riktad till närmaste anhörig i förekommande fall. Anhörigdelen innehöll frågor om eget hälsotillstånd, olika sorters hjälpinsatser, bundenhet m m. Dessutom fanns utrymme för fria kommentarer.

Formuläret med de båda oidentifierade enkäterna åter-sändes i samma kuvert. Det innebär att svar från anhöriga erhöles endast i de fall där även patienten skickade in enkäten.

Patientenkäten besvarades av 4 729 strokedrabbade (70,6 procent) – 46,4 procent kvinnor och 53,6 procent män. Deras medelålder var 72,0 år – kvinnorna 74,0 och männen 70,3 år. Totalt 88 procent bodde i eget boende eller i servicehus, 12 procent hade särskilt boende. Av samtliga strokedrabbade var

II Fakta 1

Jämförelse 1999 och 2003

Vid jämförelse mellan undersökningarna 1999 och 2003 framkom överlag små skillnader.

Tendens till förbättring

- Andelen i eget boende ökade från 76 till 81 procent; andelen samboende från 59 till 63 procent.
- Andelen som inte fick sina behov av stöd och hjälp tillgodosedade minskade kraftigt från 19 till 10,5 procent.
- Andelen som hade mycket eller ganska gott hälsotillstånd ökade från 71 till 75 procent.
- Andelen som nästan aldrig led av smärta ökade från 45 till 49 procent.
- Andelen som fortfarande kunde utöva sina tidigare intressen ökade från 57 till 61 procent.
- Andelen som fick hjälp med primär ADL-träning (activities of daily living) minskade från 27 till 24 procent.
- Andelen som fick hjälp med förflyttning utomhus minskade från 38 till 36 procent.
- Andelen som hade färdtjänst minskade från 48 till 46 procent.
- Andelen som fick hjälp med städning minskade från 67 till 62 procent.
- Andelen med oro/ångest ofta eller ständigt minskade från 13 till 11 procent.

Oförändrade resultat

- 17 procent var nedstämda ofta eller ständigt.
- 41 procent led av trötthet ofta eller ständigt.
- 26 procent hade talsvårigheter, 33 procent lässvårigheter och 46 procent skrivsvårigheter.
- Nästan 30 procent fick ingen rehabilitering/träning trots att de behövde, och av dem var majoriteten kvinnor.
- 7 procent hade haft kontakt med den lokala strokeföreningen.
- 90 procent hade någon särskild person som de kunde få stöd av om behov skulle uppstå.

Tendens till försämring

- Andelen som fick hjälp med matlagning ökade från 54 till 64 procent.
- Andelen som fick hjälp med matinköp ökade från 60 till 62 procent.
- Andelen som använde allmänna kommunikationer minskade från 28 till 26 procent.
- Andelen stokedrabbade som var helt eller delvis beroende av stöd/hjälp av anhöriga ökade från 54 till 58 procent.

2 329 (63 procent) sammanboende. Bortfallet i den nuvarande undersökningen uppgick alltså till 29 procent, varav 2 procent avled under studietiden. Könsfördelningen var densamma i bortfallsgruppen som i svarsgruppen, men bortfallsgruppen hade högre genomsnittsålder och sannolikt mer omfattande funktionsnedsättningar.

Anhörigenkäten besvarades av 2 367 personer, vilket betyder att även några icke-sammanboende anhöriga besvarade enkäten. Av dessa närstående var 93 procent make/maka eller sambo med den stokedrabbade, medan 7 procent hade annan relation. Det finns anledning att anta att eventuellt bortfall också här består av äldre och funktionshindrade makar.

II Fakta 2

Nytt i 2003 års enkät

De nya frågorna i 2003 års enkät gav bl a följande resultat:

- 37 procent hade läkarkontakt på grund av stroke. Ytterligare 16 procent hade läkarkontakt av annan anledning. Av dem som inte hade läkarkontakt uppgav en tredjedel att det berodde på att de inte hade blivit kallade.
- 81 procent tog regelbundet läkemedel mot nya blodproppar, varav drygt 18 procent i form av antikoagulantia.
- 11 procent av kvinnorna och 6 procent av männen hade drabbats av lärbensbrott efter sitt strokeinsjuknande.
- 12 procent rökte fortfarande två år efter insjuknandet.
- 20 procent hade koncentrationssvårigheter ofta eller ständigt, 9 procent hade lätt för att falla i gråt och 9 procent hade lätt för att bli arg.
- 67 procent hade tidigare kört bil, och av dem hade hälften slutat köra bil (totalt 52 procent: 67 procent av kvinnorna, men bara 47 procent av männen).

II Fakta 3

Anhörigenkät visar betydande insats

Anhörigenkäten visade närståendes betydande insats:

- 30 procent uppgav att den stokedrabbade klarade sig högst en halv dag utan tillsyn, vilket innebär stor bundenhet och behov av avlösning.
- 30 procent var aktiva i den dagliga rehabiliteringen och 38 procent i kontakten med den offentliga vården och omsorgen.
- 52 procent hjälpte till med en eller flera personliga dagliga aktiviteter.
- 62 procent hade tagit över många sysslor, och 54 procent hjälpte till med specifika göromål, t ex ekonomin.
- 15 procent bedömde sitt eget hälsotillstånd som »ganska eller mycket dåligt«.
- 14 procent kunde »nästan inte alls eller aldrig« utöva sina tidigare intressen.
- 16 procent hade inte tillgång till någon stödperson.
- 44 procent visste inte vem de skulle kontakta inom landsting och kommun för att få råd och stöd, och endast 11 procent hade anhörigstöd i form av avlösning.
- 5 procent hade haft kontakt med den lokala strokeföreningen.
- 57 procent ansåg att de behövde mer kunskap om stroke.

I den tidigare tvåårsundersökningen 1999 skickades post-enkäten till 5 104 personer som hade överlevt två år (62 procent). Den besvarades av 4 023 stokedrabbade (78,8 procent). Medelåldern var högre, 74,7 år, men könsfördelningen var densamma – 46,6 procent kvinnor och 53,4 procent män.

II Kommentarer

Resultaten sammanfattas i Fakta 1–3.

Syftet med den förnyade tvåårsuppföljningen 2003 var dels att jämföra med utfallet fyra år tidigare, dels att ge anhöriga möjlighet att komma till tals. Utifrån dessa uppgifter skulle förslag om innehållet i en kontinuerlig ettårsuppfölj-

II Fakta 4

Förslag till förbättrad strokevård

På sjukhus:

- Vård av stroketeam på strokeenhet bör kunna erbjudas alla stokedrabbade. Denna vårdform har i kontrollerade studier visat sig ge överlägset bäst resultat. Detta är viktigt att påtala för alla huvudmän som ansvarar för ekonomi och kvalitet i vården.
- Sjukhuset måste ansvara för den medicinska uppföljningen tills primärvården tar över. Det är lika viktigt med förebyggande insatser efter som före stroke.
- Redan vid utskrivningsplaneringen på sjukhuset bör anhörigas behov av stöd identifieras och signaleras till primärvården och kommunen.

I primärvården:

- Uppföljning efter 3–12 månader kan initieras från primärvården efter remiss från stroketeamet.
- En checklista med måttagna mål för sekundärpreventiva åtgärder underlättar uppföljningen.

I kommunen:

- Samtlig vårdpersonal inom kommunen bör ha basal utbildning om stroke och hur dess konsekvenser kan lindras.
- Särskild uppmärksamhet bör ägnas stokedrabbades behov av återkommande rehabilitering/träning. Det kan också minska behovet av hemtjänstinsatser och särskilt boende.
- Stokedrabbade kan behöva hjälp med att formulera sina behov av stöd, hjälp och rehabilitering. Många har tal-, läs- och skrivsvårigheter. Är man dessutom ensamboende är det svårt att synliggöra vilka behov som föreligger.
- Det är viktigt att kunna erbjuda närstående avlösning vid behov. Det är ofta en förutsättning för att den närstående ska orka med en vårduppgift som kan sträcka sig många år framåt i tiden.
- Ökade kontakter med den lokala strokeföreningen och med frivilligorganisationer behöver uppmuntras. Strokekoordinatoren kan underlätta kontakten genom att efter medgivande av den stokedrabbade delge namn och adress till de lokala organisationerna, som då kan nå ut med sina erbjudanden, t ex information och utbildning, nätverksträffar, ledsagarservice, anhörigstöd, studiebesök, utfärder.

ning kunna presenteras. Någon form av långtidsuppföljning är nödvändig, bl a eftersom allt fler förväntas bo kvar i det egna hemmet med stora insatser från närstående och/eller kommunen.

Den positiva trenden i många av svaren 2003 skulle kunna förklaras av att studiepopulationen hade ökat i och med att sjukhusen registrerar fler strokefall och att utvecklingen går mot att många får lindrigare stroke. Den lägre medelåldern i denna undersökning talar också för att fler äldre och mer funktionsnedsatta fanns med i det bortfall som aldrig besvarade enkäten. Sannolikt gäller detta även bortfallet av anhörigsvar, dvs i den mån de äldre och mer funktionsnedsatta hade makar kvar i livet. Att färre bor i särskilt boende kan bero på att utbudet av sådant boende har minskat.

De oförändrade resultaten på viktiga områden visar att de båda studiepopulationerna i vissa avseenden torde vara jämförbara.

Det ökade beroendet av anhörigstöd måste uppmärksammas, eftersom det kan innebära att även anhöriga kommer att behöva mer stöd framöver.

Svaren på de nya frågorna till patienterna visade att det finns mycket sekundärpreventivt arbete kvar att göra. Att förebygga strokeinsjuknanden är lika viktigt efter stroke som före! Över hälften uppgav att man hade läkarkontakt, men många väntade förgäves på att bli kallade till läkarbesök. Många tror att de automatiskt ska bli kallade till uppföljning i primärvården. Men för att så ska ske måste sjukhusläkaren skriva särskild remiss till primärvården efter utskrivning från sjukhuset.

Tung situation för anhöriga

Svaren på anhörigenkäten beskriver en många gånger tung situation med egen ohälsa, hög grad av bundenhet och arbete med såväl tillsyn som hjälpinsatser i det dagliga livet. Många har också påpekat 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. I yngre ålder är det än viktigare att finna lösningar så att den stokedrabbade kan fortsätta sin rehabilitering och aktivering också utanför hemmet och så att den närstående kan fortsätta med yrkesarbete och fritidsintressen.

I de fria kommentarerna framkom två olika förhållnings-sätt som båda kan förekomma hos de flesta anhöriga. Många har hunnit bearbeta vad som hänt och kan känna sig tack-samma 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, trots det handikapp som stroke-sjukdomen medfört. Andra tycker att förbättringen går för långsamt, de känner sig besvikna över att livet inte blivit som förr eller som man planerat, de blir arga och irriterade på varandra.

Initiativ – ett nyckelord

Ett nyckelord som framkom är initiativ. I det akuta skedet ligger initiativet hos dem som har kunskap om stroke. Det är då läkarna och sjukhuspersonalen som agerar och tar beslut om diagnos, behandling och rehabilitering.

I och med utskrivningen förändras situationen. Nu förväntas den stokedrabbade och anhöriga själva ta initiativ till kontakt med primärvården och kommunens biståndsbedömare och rehabiliteringsresurser. Även om man tar initiativ är risken stor att man drabbas av motgångar. Det går kanske inte så bra hemma. Man får avslag på ansökningar om hjälp från kommunen. Man får kontakt med nya läkare och ny personal som inte är specialister på stroke. Rehabiliteringen blir inte av, avbryts eller är otillräcklig.

Det blir en orimlig situation, som kan åtgärdas genom att fortsätta vård- och rehabiliteringsinsatser redan före utskrivningen från sjukhus organiseras i samarbete mellan landsting och kommun. Därefter behövs både tremånaders- och ettårs-uppföljning för att vid behov initiera kompletterande åtgärder.

Hjälp och stöd behövs också i senare skede

Det samlade resultatet av studierna 1999 och 2003 har mynnat ut i förslag (Fakta 4) till hur strokevården skulle kunna utvecklas för att förbättra livskvaliteten både för strokepatienten och för den närstående även efter det första året efter strokeinsjuknandet.

Det nationella kvalitetsregistret Riks-Stroke ger en unik möjlighet att beskriva situationen i hela landet såväl i akutskedet som tre månader efter strokeinsjuknandet. Däremot finns det få långtidsuppföljningar på nationell basis.

Oklarhet råder om vem som ska ta initiativet till hjälp och stöd i ett senare skede. Arbete pågår inom flera landsting för att försöka få till stånd någon form av uppföljningsgaranti.

Resultatet från föreliggande tvåårsuppföljning kan med

fördel användas som utgångspunkt för ett mer systematiskt utvecklingsarbete som förutsätter samarbete mellan lands-ting, kommun och frivilligorganisationer.

*

Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Att drabbas av stroke. Hur ser situationen ut två år efter insjuknandet? Stockholm: Socialstyrelsen; 2000. Äldreuppdraget 2000:13.
2. Glader EL, Stegmayr B, Hulter-Åsberg K, Johansson L, Staaf A, Wester PO. Slaganfall – och sedan? Omfattande hjälpbehov två år efter slaganfallet, visar stor nationell studie. Läkartidningen 2001;98:4462-7.
3. Hulter Åsberg K, Johansson L. Fördjupningsstudie av anhörigsituationen. Två år med stroke ur ett anhörigperspektiv. Socialmedicinsk tidskrift 2002;79(2):146-52.
4. Forsberg-Wärleby G. Spouses of stroke patients. Psychological well-being and life satisfaction [dissertation]. Göteborgs universitet: Sahlgrenska akademien; 2002.
5. Socialstyrelsen. Livssituationen två år efter stroke. En uppföljning av strokedrabbade och deras närstående. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004. Artikelnr 2004-123-40. www.socialstyrelsen.se
6. Socialstyrelsen. Anhörigas röster. Om att se, förstå och stödja anhöriga till äldre. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005. Artikelnr 2005-131-1. www.socialstyrelsen.se



=artikeln är referentgranskad

annons

SUMMARY

The National Board of Health and Welfare together with Riks-Stroke (the Swedish National Registry for Quality Assessment of Acute Stroke Care) initiated a follow-up 2 years after a stroke event in 10 303 individuals, registered in Riks-Stroke during the first 6 months of 2001. The aim was to evaluate the health status of the patients and the burden and needs of the spouses. 6 695 patients (65 percent) were alive. 4 729 patients (71 percent) answered the questionnaire. 2 367 spouses answered a separate questionnaire. This study was compared with an almost identical study performed four years earlier. The results showed that more patients lived at home and were satisfied with help and support. Rehabilitation was still deficient for 30 percent, and more patients were highly dependent on support from next-of-kin. Thirty percent could stay alone less than half a day. These results will be used for improving rehabilitation for the stroke patients and support for their spouses.

Kerstin Hulter Åsberg, Lennarth Johansson, Ann Staaf, Birgitta Stegmayr, PO Wester

Correspondence: Kerstin Hulter Åsberg, Medicin Centrum, Lasarettet i Enköping, Box 908, SE-745 25 Enköping, Sweden kerstin.hulter.asberg@lul.se