

Två år med stroke ur ett anhörigperspektiv

Kerstin Hulter-Åsberg

Lennarth Johansson

Denna artikel belyser hur anhöriga till stokedrabbade upplever sin situation och hur den utvecklas över tid. Artikeln bygger på erfarenheter från en riksomfattade två-årsuppföljning av alla som insjuknade i stroke våren 1997, samt intervjustudie med en kvalitativ ansats med ett 30-tal anhöriga i Enköping.

Artikeln har skrivits av docent Kerstin Hulter-Åsberg, överläkare och verksamhetschef vid Medicinskt Centrum, lasarettet i Enköping och Lennarth Johansson, Dr.Med.Vet., som för närvarande arbetar vid Socialstyrelsen med uppföljning och utvärderingsfrågor inom äldreomsorgen.

Bakgrund

Stroke eller slaganfall, är en av de stora folksjukdomarna i Sverige. Varje år insjuknar ca 30.000 personer i stroke, varav ca 20.000 är förstgåingsinsjuknande. Stroke drabbar främst de äldre i befolkningen. Ungefär 80 procent av de som insjuknar är äldre än 65 år. Medelåldern vid insjuknandet är ca 75 år.

Med närmare en miljon vård dagar per år inom landstingssjukvården och ett ännu betydligt 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. Före Ädelreformen beräknades det totala antalet vård dagar för patienter med stroke uppgå till 3,8 miljoner per år. Med en knapp miljon vård dagar i landstingssjukvård efter Ädelreformen, betyder detta att merparten av vård (dags)behovet nu tillgodoses inom kommunala boende- och vårdformer.

Antalet sjukhusvårdade patienter med stroke har ökat de senaste åren. Under åren 1987 till 1995 ökade antalet från 18 400 till 25 200 – en 37-procentig ökning. Samtidigt sjönk antalet vård dygn för akutsjukhusvård från 391 000 till 303 000 – en 23-procentig minskning till följd av kortare vårdtider. Medelvårdtiden minskade under denna tidsperiod med 44 % och har sedan dess minskat något ytterligare och var för 1998 12,6 dagar (Socialstyrelsen, 2000a).

Även om strokeincidensen i Sverige varit oförändrad sedan länge ökar prevalensen, dvs antalet personer som lever efter att ha drabbats av stroke. Genom förbättrad diagnostik och strokeenheternas systematiska arbete med engagerade stroteam har prognosen vad gäller både överlevnad och funktionsförmåga förbättrats. Kunskap om lång-

Stroke är den enskilda somatiska sjukdomsgrupp som svarar för flest vård dagar inom svensk vård och omsorg

Många personer hade omfattande och handikappande hjälpbehov två år efter slag-anfallet

tidsresultaten vad gäller livskvalitet har varit relativt bristfälligt. Detta gäller i än högre grad de anhöriga till stokedrabbade och deras situation.

Hösten 1999 tog Socialstyrelsen initiativ till en studie av strokepatienter som registrerats i det nationella kvalitetsregistret Riks-Stroke (Socialstyrelsen, 2000b). Syftet med studien var att belysa hur situationen för de som drabbats av slaganfall tedde sig två år efter insjuknandet. Av de drygt 8 000 personer som enligt Stroke-registret insjuknade våren 1997, fanns drygt 5 000 personer i livet hösten 1999 när studien genomfördes. Dödligheten var alltså 37 procent. Av drygt 5000 personer som ombads svara på en postenkät, svarade drygt 4000, dvs en svarsfrekvens på närmare 80procent.

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

Att behöva hjälp med t.ex. toalettbesök eller av - och påklädning, ställer krav på en regelbunden, daglig insats som förutsätter endera omfattande samhällsinsatser eller mycket stora insatser av anhöriga. En person som uppger sig inte klara av att gå på toaletten har oftast också svårigheter att klara av t.ex. av - och påklädning. Närmare

20 procent av alla svarande angav således att de var i behov av hjälp med tre eller fler ADL-sysslor. Även om en stor andel av dessa personer vistades på äldreboenden av olika slag fanns det bland de hemma-boende, 17 procent som uppgav att de behövde hjälp med tre eller fler ADL-sysslor. Ser man till hela gruppen som svarat, finner man att praktiskt taget två tredjedelar anger behov av hjälp med sekundär ADL, dvs i detta fall hjälp med matlagning, städning och matinköp.

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

Enkäten avslutades med utrymme för fria kommentarer, något som utnyttjades av drygt 1300 personer, dvs nästan var tredje person. Bland dessa framkom ytterligare många uttryck för hur strokesjukdomen inneburit en radikalt förändrad livssituation också för anhöriga och hur relationen mellan dem som insjuknat och deras närstående påverkats (Socialstyrelsen, 2000b).

Syfte, material och metod

Mot bakgrund av erfarenheterna från två-årsuppföljningen, var det en naturlig fortsättning att studera strokesjukdomens kon-

sekvenser ur de anhörigas perspektiv.

För att särskilt belysa de samboende anhörigas situation, genomfördes hösten 2000 en intervjustudie av anhöriga till stroke-drabbade i Enköping-Håbo sjukvårdsdistrikt. Tanken var att genom att studera samboende makar (som inte har stora hemtjänstinsatser), skulle man kunna få en uppfattning om belastning och behov av stöd för att orka fortsätta vårda.

Två kuratorer, med mer än 15 års erfarenhet av arbete i stroketeam, gick igenom Riks-Stroke-materialet från 1998 vid Lasarettet i Enköping. Av 159 registrerade patienter visade journalgenomgången två år senare, att av de överlevande (ca 90 personer) hade 35 personer fortfarande eget boende utan stora hemtjänstinsatser och levde tillsammans med maka/make/sambo, som kunde medverka i intervju. Övriga anhöriga som ej kom att ingå i studien, hade andra relationer till den stokedrabbade, vistades i annat boende, hade själva funktionsnedsättningar som förhindrade medverkan i intervju eller hade redan stora insatser av hemtjänst.

Kuratorerna kontaktade dessa 35 anhöriga per telefon, informerade om syftet, om sekretessoch om hur resultatet skulle användas. Om den anhöriga accepterade avtalades tid för ett personligt besök i hemmet alternativt på sjukhuset. Det var viktigt att den anhöriga skulle vara ostörd under intervjun, som tog ungefär 2 timmar.

Totalt 30 anhöriga accepterade att delta i studien, 7 män och 23 kvinnor mellan 60 och 85 år. Bortfallet utgörs av fem personer som uppgav att de gärna hade medverkat om de inte haft förhinder p.g.a. egen sjukdom eller resa. Intervjuerna genomfördes under november månad 2000. 10 intervjuer

skedde på lasarettet, resten i det egna hemmet (12 intervjuer i tätorten och 8 på landsbygden).

Zarits Burden Scale har använts i många år (Elmståhl et al., 1996). Den svenska versionen består av 22 frågor med fyra svarsalternativ och ger en totalpoäng, där maximalt upplevd börda/belastning är 66.

För att ge anhöriga möjlighet till personliga kommentarer avslutades den strukturerade intervjun med tre, enkla öppna frågor:

1. Hur ser ditt nätverk ut?
2. Vilken typ av råd och stöd skulle just du behöva?
3. Är det något mer som du tycker är viktigt att ta upp?

Resultat

De två kuratorerna hade genomfört liknande intervjuer med stokedrabbades anhöriga i slutet av 1980-talet. Mot bakgrund av den erfarenheten, kunde de nu konstatera att dagens anhöriga var bättre informerade om strokesjukdomen och dess konsekvenser samt behovet av återkommande rehabiliteringsinsatser. De anhöriga hade lättare att formulera sig verbalt och kunde uttrycka sina och patientens behov mer konkret, än tidigare.

Valet att intervjua make/maka/sambo i eget boende innebär att de som var ensamstående med eller utan barn eller som hade särskilt boende inom den kommunala omsorgen inte inkluderades. Inte heller inkluderades personer i eget boende som redan hade stora insatser av hemtjänst. Endast två par av de 30 intervjuade hade en begränsad insats av hemtjänst. Dessutom uppgav flera av de intervjuade att man erhöll betydande hjälp av barn, vänner, grannar.

De anhörigas berättelser präglades starkt av strokesjukdomens kvarvarande konsekvenser

Strokesjukdomens konsekvenser

De anhörigas berättelser präglades starkt av strokesjukdomens kvarvarande konsekvenser. I närmare hälften av fallen (13 anhöriga) var patienten nästan helt återställd, med endast kvarstående synfältsbortfall (hemianopsi), begränsad afasi eller ett hanterligt rörelsehinder, och då var det inträffade inte något problem längre för någondera parten. Här uttryckte anhöriga en glädje över att det gått så bra, och att man nu var mer rädda om varandra och tog vara på livet tillsammans. Avgörande för den positiva upplevelsen verkar vara att den stroke-drabbade hade kvar sin tidigare personlighet eller hade förändrats i positiv riktning; t.ex. blivit lugnare, gladare, eller mer hänsynsfull.

Zarits Burden Scale gav ett medeltal på 8 (0-26) och medianen låg på 4 för denna grupp. Detta skall jämföras med den andra hälften (17 anhöriga) som hade ett medeltal på 30 (8-53) och medianen 28. Dessa 17 anhöriga hade en svår situation framför allt p.g.a. av patientens personlighetsförändring med exempelvis initiativlöshet, irritabilitet och aggressivitet, envishet och otålighet, bristande sjukdomsinsikt, ständiga missförstånd och olika grader av minnesstörning. Det är dessa anhöriga som det finns all anledning att identifiera och rikta särskilda stödsatser till.

Nätverken

Flera anhöriga som hade en omfattande vårduppgift upplevde den ändå som en me-

ningsfull och självklar insats för sin partner efter ett långt liv tillsammans. Flera av dessa hade fint stöd och uppmuntran genom sitt personliga nätverk av barn, barnbarn, syskon, vänner, grannar.

På frågan: " Hur ser ditt nätverk ut idag", svarade alla med att ange släktingar i första hand. Av de 30 intervjuade hade 28 egna barn, 19 personer hade dessutom ett eller flera barnbarn. 17 anhöriga uppgav att man hade kontakt och stöd av syskon och i 4 fall också av sin egen mor. 17 anhöriga uppgav att man hade vänner eller tidigare arbetskamrater som man hade regelbunden kontakt med och 5 uppgav att man hade stöd av grannar. Endast en anhörig nämnde också en förstående husläkare och dennas sjuksköterska.

Ätta av de anhöriga uppgav spontant att deras barn inte hade tid att stödja dem; barnen hade så mycket att göra att man inte ville besvära dem och inte ens tala om vilken press man som anhörig levde under. Endast två anhöriga hade begränsad insats av kommunal hemtjänst. Övriga visste att de kunde få hemtjänst, men ville klara sig själva så länge som möjligt, alternativt vägrade maken att ta emot hjälp från någon utifrån.

Råd och stöd

De 17 anhöriga som redovisade den tyngsta belastningen enligt Zarit-skalan efterfrågade i stor utsträckning stöd från kommunen, t.ex. att någon bryr sig om hur det går, någon som kan visa uppskattning och ge bekräftelse, snarare än att göra praktiska hemtjänstinsatser. Den anhöriga vill kunna berätta för någon som orkar höra på, något som man ofta tvekar att utsätta barn och vänner för.

Stöd från kommunen, t.ex. att någon bryr sig om hur det går, någon som kan visa uppskattning och ge bekräftelse, snarare än att göra praktiska hemtjänstinsatser

Dessa anhöriga efterfrågade också stöd i form av samtalsgrupp med andra anhöriga i likhet med de tre träffar som sjukhuset hade ordnat i anslutning till det akuta vårdtillfället. De efterfrågade också möjlighet till kortare ledigheter från sin dygnet runt-uppgift som vårdare. Förutsättningen för att den anhörige skulle kunna glädja sig åt en sådan ledighet vore att den strokedrabbade kunde få vistas i en rehabiliterande eller åtminstone stimulerande miljö, snarare än den förvaring som ibland erbjuds på en s.k. avlastningsplats.

Diskussion

I denna studie har vi utnyttjat Riks-Stroke-materialet för att i ett avgränsat geografiskt område följa upp situationen två år efter insjuknandet för make/maka/sambo till de strokedrabbade. Urvalet var betingad av en önskan att identifiera behov hos anhöriga som redan lever med en tung vårduppgift och vad som behövs för att stödja dem i deras värdefulla arbete så att de orkar fortsätta under lång tid.

I 2-årsuppföljningen av Riks-Stroke framkom i de öppna svaren, att behovet av information och någon att tala med var minst lika stort för anhöriga som för den sjuke. Även i denna studie påtalades skillnaden mellan de första månaderna efter insjuknandet då även anhöriga hade stort stöd från sjukhuset och situationen två år efteråt, då man saknar någon som frågar efter hur man

har det. Detta kan vara en anledning till att anhöriga genomgående var så positiva till och angelägna om att delta i kuratorernas intervju.

Studier av anhörigas roll och funktion som vårdgivare till äldre och handikappade, har under 1990-talet ökat i antal i Sverige. Dessa kännetecknas av en deskriptiv ansats och inte så sällan med kvalitativ inriktning. En majoritet av anhörigstudierna har uppmärksammat anhöriga som vårdar demenssjuka i hemmet. Däremot finns praktiskt taget inga arbeten som rör anhöriga till strokedrabbade och där man följt deras situation över en längre tid efter insjuknandet (Johansson, 2001).

I en internationell översikt av 31 anhörigstudier, redovisade Low och kollegor (1999) att de ofta begränsas till att beskriva anhörigvårdarens psykologiska hälsa och vilka negativa konsekvenser strokesjukdomen fört med sig. För framtiden efterlyste man mer analys med hjälp av standardiserade livskvalitetsmått samt longitudinella studier eller slump-kontroll-studier för att erhålla mer tillförlitliga resultat.

I intervjuerna framkom vissa centrala dimensioner av vad som präglade tillvaron för den anhöriga till den strokedrabbade. Den första och självklara dimensionen handlar om skadans omfattning, där naturligtvis de anhörigas situation utgjorde en spegelbild. Konsekvenserna av strokesjukdomen var således avgörande också för anhörigas situation. Om den strokedrabbades personlighet bröts ner eller demens tillstötte blev den anhöriges situation betydligt tyngre än vid mer avgränsade neurologiska bortfall. För yrkesarbetande anhöriga kan dock t.ex. enbart afasi innebära stora svårigheter att fortsätta arbetet. För gamla anhöriga kan

egna sjukdomar förvärra situationen.

En annan dimension utgjordes av skadans art; på vilket sätt slaganfallet och dess följder yttrade sig. Vissa strokedrabbade hade stora kommunikationsproblem, vilket fick sociala konsekvenser som också drabbade den anhöriga. Återigen, allra svårast var det för personer där sjukdomen medförde personlighetsförändringar – något som ofta tärdde mycket hårt på relationen mellan den sjuke och de anhöriga.

En tredje viktig dimension var vilka resurser den anhöriga och det sociala nätverket hade, när det gällde att hantera den uppkomna situationen. Vissa anhöriga hade stora resurser, egna och eller i sitt sociala nätverk med vars hjälp man kunde bemästra situationer som man ställdes inför. Andra, mer resurssvaga hade stora problem med att klara av att ställa om livet och relationen utifrån det faktum att den ena partnern hade drabbats av stroke.

Forsberg – Wärleby konstaterade i en studie av anhöriga (som hon intervjuade i nära anslutning till partnerns insjuknande) att de resurser den anhöriga har själv eller i sin omgivning, när det gäller att hantera de problem som uppkom i samband med den närstående sjukdom, påverkar den anhöriges välbefinnande, i högre grad än den stroke-drabbades objektiva tillstånd (Forsberg-Wärleby, 2001). Mycket talar för, enligt denna studie, att samma förhållanden gäller även över tid.

Behov av stöd

Nätverket utgjordes i denna begränsade studie främst av nära släktingar och vänner. I den Nationella handlingsplanen för Äldrepolitiken (reg.prop. 1997/98 :113) rekommenderas att primärvårdens roll förtyd-

Det kan behövas särskilda kontaktpersoner för strokedrabbade och deras anhöriga inom kommunen

ligas så att det blir naturligt för äldre och anhöriga med stort vårdansvar att se sin husläkare respektive distriktssköterska som resurspersoner vid sidan av hemtjänst- och rehabiliteringspersonal. För att det ska kunna förverkligas kan det behövas särskilda kontaktpersoner för strokedrabbade och deras anhöriga inom kommunen på samma sätt som det idag finns kontaktpersoner för personer som drabbas av demens och deras anhöriga. I inte så få fall överlappar också dessa diagnoser varandra.

I 2-årsuppföljningen av Riks-Stroke påtalades att man hade svårt att få hjälp och stöd med de konsekvenser av sjukdomen som inte syns, t.ex. nedstämdhet, trötthet, aggressivitet. Man vill inte beklaga sig, men samtidigt önskar man att man kunde diskutera sin situation med någon utomstående som förstår att hantera personliga förtroenden. En kurator (eller psykolog) kan tyckas ha en lämplig bakgrund för detta, men det finns också andra med utbildning och erfarenhet på området (sjuksköterskor, arbetsterapeuter), och dessutom finns personer inom kyrkorna och frivilligorganisationerna som kan göra stor nytta.

Zarits Burden Scale visade att 17 av de 30 anhöriga hade en betydligt tyngre vård-situation än de övriga. De efterfrågade stöd i form av regelbundet återkommande avlösning i hemmet eller att maken kunde få komma till en meningsfull aktivering. De efterfrågade träffar med andra anhöriga och en kontaktperson som bryr sig om och frå-

gar efter hur de har det, en person som kan ge uppskattning och bekräftelse snarare än praktiska hemtjänstinsatser.

För samhället gör anhörigvårdarna en mycket betydelsefull insats. Detta skulle kunna uppmärksammas på olika sätt, t ex genom återkommande anhörigdagar inom kommun och landsting, genom olika kommunala eller frivilliga insatser för tillfällig avlösning och anhörigrträffar, genom etablering av kontaktpersoner som håller regelbunden kontakt med de anhöriga som så önskar.

Samhällets stöd till de anhöriga måste alltså systematiseras och organiseras. I Nationella riktlinjer för strokesjukvård (Socialstyrelsen, 2000a), föreslås att man bygger upp en kedja av vård- och stödinsatser för den som insjuknat i stroke, för att säkra bästa möjliga vård. På motsvarande sätt skulle anhöriga garanteras ett fortlöpande stöd utan någon tidsgräns, som innebär att ingen anhörig - liksom den sjuke - inte får den hjälp som finns att få, som kan öka livskvaliteten, trots sjukdomen.

Sverige har en åldrande befolkning. Det finns inga tecken till att risken för att insjukna i slaganfall förändras. Den förändrade åldersstrukturen innebär fler slaganfall totalt i befolkningen, om inte de primärpreventiva åtgärderna blir mer framgångsrika. Ett troligt framtida scenario är att antalet personer som haft slaganfall kommer att öka, samtidigt som dödstalen sjunker och antalet personer med stora hjälpbehov sjun-

Samhällets stöd till de anhöriga måste alltså systematiseras och organiseras

ker måttligt. Behovet av stöd i hemmet till de som drabbats av slaganfall och inte minst deras anhöriga ökar liksom behovet av ytterligare preventiva insatser. Idag är vården i hemmet den svagaste länken i vårdkedjan för de som drabbats av slaganfall. Primärvården och inte minst kommunernas socialtjänst måste här rusta sig, för att kunna ge ett gott omhändertagande av personer som insjuknat i slaganfall och deras anhöriga.

REFERENSER

- Socialstyrelsen (2000a). Nationella riktlinjer för strokesjukvård. Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2000b). Att drabbas av stroke. Hur ser situationen ut två år efter insjuknandet? Äldreuppdraget 2000:13.
- Elmståhl S, Malmberg B, Annerstedt L (1996). Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. Arch Phys Med Rehabil Vol 77; 177-82.
- Johansson, L (2001). Anhörigstöd i teori och praktik. Äldrecentrum, Projekt Äldre och Folkhälsa, rapport 12.
- Low JT, Payne S, Roderick P (1999). The impact of stroke on informal carers: a literature review. Soc Sci Med, 49(6):711-25.
- Forsberg - Wärleby, G (2001). Makar till stokedrabbade. Göteborgs Universitet, Inst. för Klinisk Neurovetenskap.(Lic. uppsats).

Kuratorerna Gerd Eriksson och Annika Engvall tackas varmt för genomförandet av de 30 intervjuerna.