Närståendes situation

RAPPORT FRÅN RIKSSTROKE UTGIVEN JANUARI 2018

Uppföljning av närståendes situation 3 och 5 år efter att deras anhöriga insjuknat i stroke

RIKSSTROKE
The Swedish Stroke Register

FÖRORD

Det nationella kvalitetsregistret Riksstroke presenterar sedan 1996 årliga rapporter om den svenska strokevårdens kvalitet. Dessa rapporter omfattar vården under akutskedet, en uppföljning efter 3 månader samt från år 2009 även en uppföljning 1 år efter insjuknandet i stroke.

Riksstroke har också vid flera tillfällen skickat ut enkäter till närstående för att få en belysning av hur strokevården fungerar också från detta perspektiv. Senast publicerade Riksstroke 2013 en rapport som redovisade resultaten av enkäter som skickats ut under 2009–2012 till närstående 1 år efter att deras anhöriga insjuknat i stroke. Under 2016 gjorde Riksstroke för första gången en uppföljningsundersökning som riktades till patienter som insjuknat 3 år och 5 år tidigare. I samband med denna enkät skickades också en enkät riktad till närstående. Resultaten av denna enkätundersökning sammanfattas i denna rapport.

Rapporten är avsedd för patienter och närstående, beslutsfattare i landsting, kommuner och privata verksamheter, de professioner i hälso- och sjukvård och socialtjänst som möter personer med stroke, vissa myndigheter samt för allmänheten. Med tanke på den breda målgruppen har vi försökt hålla språket fritt från medicinska facktermer så långt det varit möjligt.

Föreliggande rapport kompletterar och konfirmerar den bild av närståendes situation som framkommit i Riksstrokes tidigare rapporter som nu sammantagna spänner över två decennier. Trots de medicinska framsteg som gjorts under denna tid innebär ett insjuknande i stroke hos en anhörig ofta en förändrad livssituation för hela familjen, med nya roller och krav för närstående. Rapporterna visar på ett stort behov av stöd från samhället för närstående, såväl tidigt efter insjuknandet som i ett längre perspektiv.

Rapporten har utarbetats av undertecknad och Maria Háls Berglund vid Riksstrokes sekretariat, i samarbete med Riksstrokes styrgrupp.

Umeå i januari 2018

För Riksstrokes styrgrupp

Bo Norrving
Ordförande och registerhållare

UTGIVEN AV VÄSTERBOTTENS LÄNS LANDSTING
2018

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1 EN INTRODUKTION TILL STROKE OCH RIKSSTROKE 4
2 SAMMANFATTNING AV RAPPORTEN 5
3 NÄRSTÅENDERAPPORTENS BAKGRUND 6
4 METOD FÖR UPPFÖLJNING AV NÄRSTÅENDE 7
5 DELTAGARE I ENKÄTEN 8
6 DE NÄRSTÅENDES TILLSYN, HJÄLP OCH STÖD 10
6.1 Beroende av tillsyn och hjälp 10
6.2 Närståendes hjälp i dagliga aktiviteter 12
7 DE NÄRSTÅENDES HÄLSA OCH LIVSKVALITET 13
7.1 Hälsotillstånd 13
7.2 Intressen 14
7.3 Arbete 15
8 DE NÄRSTÅENDES KONTAKTVÄGAR OCH BEHOV AV KUNSKAP OM STROKE 16
8.1 Kontaktvägar 16
8.2 Kontakt med strokeföreningar eller andra närstående 16
8.3 Behov av kunskaper om stroke 17
9 HJÄLPINSATSER FÖR DE SOM INSJUKNAT I STROKE 18
10 STÖD TILL DE NÄRSTÅENDE 19
11 DISKUSSION 20
REFERENSER 21

1 EN INTRODUKTION TILL STROKE OCH RIKSSTROKE

Stroke är ett samlingsnamn för blodpropp i hjärnan i hjärnan, s.k. hjärninfarkter (ca 85 %), blödningar inne i hjärnvävnaden (s.k. intracerebrala blödningar, ca 10 %) samt blödningar mellan mellersta och inre hjärnhinnan (s.k. subaraknoidalblödningar, ca 5 %). Årligen insjuknar 25 000–30 000 personer i Sverige i stroke. De flesta (mer än 80 %) är över 65 år. Stroke är den vanligaste orsaken till neurologiskt funktionshinder hos vuxna och den tredje vanligaste dödsorsaken efter hjärtinfarkt och cancer.

Svårighetsgraden vid stroke uppvisar en stor variation, från lindriga besvär till mycket uttalade. Trots förbättrade behandlingsmöjligheter i akutskedet under senare år får de flesta patienter någon form av kvarstående besvär. Risken att insjukna i stroke har minskat under den senaste 15-årsperioden, och överlevnaden efter stroke har ökat. Antalet personer som tidigare i livet haft en stroke har ökat i Sverige och beräknas nu uppgå till cirka 140 000 personer. Dessa personer behöver livslång uppföljning inom sjukvården. Majoriteten patienter som haft stroke behöver rehabilitering och träning. Kvarstående funktionshinder kräver också stora resurser i form av hemtjänst, annan kommunal service och särskilda boenden.

Det nationella kvalitetsregistret Riksstroke startade 1994 och har sedan 1996 presenterat årliga rapporter om den svenska strokevårdens kvalitet (hjärninfarkter och hjärnblödningar). Kvalitetsindikatorerna avspeglar både vad man gör i strokevården och vad utfallet blir för patienterna. I en uppföljning efter 3 månader respektive 1 år samlar Riksstroke in uppgifter från patienterna själva. Uppföljningen undersöker bland annat patienternas funktion, allmänna hälsotillstånd, livskvalitet och huruvida de drabbats av komplikationer i samband med stroke, till exempel nedstämdhet och trötthet. Alla 72 sjukhus i Sverige som tar emot akuta strokepatienter deltar i Riksstroke och registret inkluderar ca 22 000 patienter per år.

Från 2012 publiceras även en rapport från ett TIA-register (TIA står för transitorisk ischemisk attack, en övergående syrebrist i hjärnan). Registrering av barn som insjuknar i stroke (Barnriksstroke) började 2016.

Riksstrokes rapporter och resultat finns tillgängliga på Riksstrokes hemsida, www.riksstroke.org.

2 SAMMANFATTNING AV RAPPORTEN

Den här rapporten redovisar resultatet av Riksstrokes enkäter till närstående 3 och 5 år efter att deras anhöriga insjuknat i stroke. Syftet har varit att öka kunskapen om situationen för närstående till personer som haft stroke, för att få ett bredare underlag för möjliga förbättringsområden avseende information, utbildning, råd och stöd samt behov av avlösning i den ofta livslånga vårduppgiften.

Enkäterna skickades ut under 2016 och besvarades av totalt 6 155 närstående mellan 13 och 102 år och där medelåldern var 67 år. Andelen närstående som svarade var 72 %, nästan lika högt som de 76 % som besvarat Riksstrokes tidigare närståendeenkäter under 2009 till 2012. Drygt två tredjedelar var make/maka/partner och knappa fjärdedelen var barn till den strokeinsjuknande. Två tredjedelar var kvinnor.

Resultatet visar att:

- Det var 45 % av de närstående som ansåg att deras anhörige var helt eller delvis beroende av deras tillsyn och hjälp.
- De närståendes hjälpinsatser varierade mycket, vanligast var att de hjälpte till med förflyttning utomhus, bad och dusch och därefter med av- och påklädning, förflyttning inomhus och toalettbesök.
- Många närstående hjälpte till med städning, ekonomi, brevskrivning, kontakter med vård och omsorg, rehabilitering och att hantera läkemedel.
- De allra flesta närstående upplevde sitt eget hälsotillstånd som ganska eller mycket gott samtidigt som drygt var tionde upplevde det som ganska eller mycket dåligt.
- Drygt en femtedel har vid besvarandet av enkäten den senaste månaden känt trötthet och utmattning hela eller en hel del av tiden.
- Ungefär en sjättedel hade känt oro, ängslan och ångest hela tiden eller en hel del av tiden. Dryga tiondelen hade känt sig dystra och ledsna hela eller en hel del av tiden den senaste månaden.
- Av de närstående som svarat på enkäten var det 43 % som inte visste vem de skulle kontakta inom vården för att få råd eller stöd som närstående till en person med stroke; bäst informerad var åldersgruppen över 85 år.
- Två tredjedelar ansåg att de hade tillräckligt med kunskap om stroke medan övriga ville veta mer om strokesjukdomen och dess förlopp, olika behandlingsmetoder, anhörigstöd, läkemedel, hjälpmedel, bostadsanpassning och samlevnad.
- Endast 5 % av de närstående uppgav att de fick närståendestöd från kommunen. Drygt en tiondel visste inte att det fanns ett sådant stöd.
- Andelen som önskade avlastning men inte fick var 6 %, något högre i åldersgruppen 75 år och äldre (8 %) än de som var yngre än 75 år (5 %).

Undersökningen visar en bild av de närståendes situation 3 till 5 år efter att deras anhöriga fått stroke som är mycket samstämmig med tidigare undersökningar som gjorts vid 1 år och 2 år efter insjuknandet. Förändringar till det bättre är endast marginella. Närstående står för en betydande del av hjälpen, stödet och tillsynen även i ett längre perspektiv, och ett tydligt behov av mer närståendestöd och kunskap för att kunna tillgodose den anhöriges behov framkommer.

3 NÄRSTÅENDERAPPORTENS BAKGRUND

Under 2000-talet har närståendes roll i strokevården uppmärksammats allt mer. Redan den första 2-årsuppföljningen av personer som insjuknade i stroke 1997[1-4] visade att många som insjuknat hade ett stort kvarstående behov av hjälp och rehabilitering. I de fria kommentarerna berättade närstående om sin situation. De undrade bland annat varför ingen uppföljning av anhörigas situation gjordes.

Det här hade till följd att en pilotintervju med ett 30-tal närstående genomfördes[2]. Under samma tidsperiod publicerades ny forskning med fokus på närstående, och Socialstyrelsen genomförde en satsning på närståendevård. Det ledde till att Riksstrokes styrgrupp tog initiativ till en ny 2-årsuppföljning av dem som insjuknat under första halvåret 2001. Nu skickade Riksstroke även en separat enkät till närstående med frågor om deras situation[5-6].

Resultatet visade att det även fanns stora förbättringsmöjligheter för närstående. Förbättrings-möjligheter för råd och stöd, information och utbildning från akutskedet och framåt – inte minst när det gällde möjlighet till avlösning i den ofta livslånga vårduppgiften. Med kortare vårdtider på sjukhus och ökade möjligheter för den som haft stroke att bo kvar i sitt eget hem var det också förväntat att kraven på de närståendes insatser skulle öka.

För att kunna följa eventuella förändringar över tid beslutade Riksstroke att skicka ut en närstående-enkät under en månad per år från år 2009 fram till 2011 tillsammans med den ordinarie 1-årsupp-följningen av patienterna. År 2012 skickades närståendeenkäten ut varje månad under hela året tillsammans med den ordinarie 1-årsuppföljningen av patienterna. Riksstroke kunde dock under 2012 observera att samtidigt utskick av enkät till patient och närstående medförde en minskad svarsfrekvens från patienterna, rimligen på grund av att enkätmängden blev för stor. Riksstroke slutade därför med det samtidiga enkätutskicket till närstående under senare delen av 2012, och från 2013 och framåt har svarsfrekvensen från patienterna återgått till den tidigare höga nivån.

Riksstroke har fått flera förslag från internt och externt håll att även belysa situationen efter stroke i ett längre tidsperspektiv än tidigare undersökningar. Riksstroke beslutade därför att under 2016 genomföra enkätundersökningar till patienter samt till närstående 3 och 5 år efter insjuknandet.

Syftet har varit att ytterligare öka kunskapen om situationen för närstående till personer som haft stroke i ett längre tidsperspektiv än tidigare, för att få ett bredare underlag för möjliga förbättrings-områden avseende information, utbildning, råd och stöd samt behov av avlösning i den ofta livs-långa vårduppgiften.

4 METOD FÖR UPPFÖLJNING AV NÄRSTÅENDE

Riksstroke har beräknats inkludera 96 % av samtliga akuta strokepatienter som vårdats på svenska sjukhus. I syftet att ta reda på hur strokepatienters livssituation ser ut på längre sikt, genomfördes en 3- och 5-årsuppföljning under 2016. I samma kuvert skickades då även en närståendeenkät som personen som haft stroke kunde välja att lämna till en närstående.

Enkäterna distribuerades till patienterna och deras närstående av företaget Indikator. Innan utskicket kontrollerades patienterna från insjuknandeåren 2011 och 2013 mot Skatteverket att de var vid liv ett år efter sitt insjuknande samt under uppföljningsperioden. Det kontrollerades även att de inte fått en 1-årsuppföljning under de senaste 12 månaderna. För 3-årsuppföljningen exkluderades även dem som fick en 5-årsuppföljning.

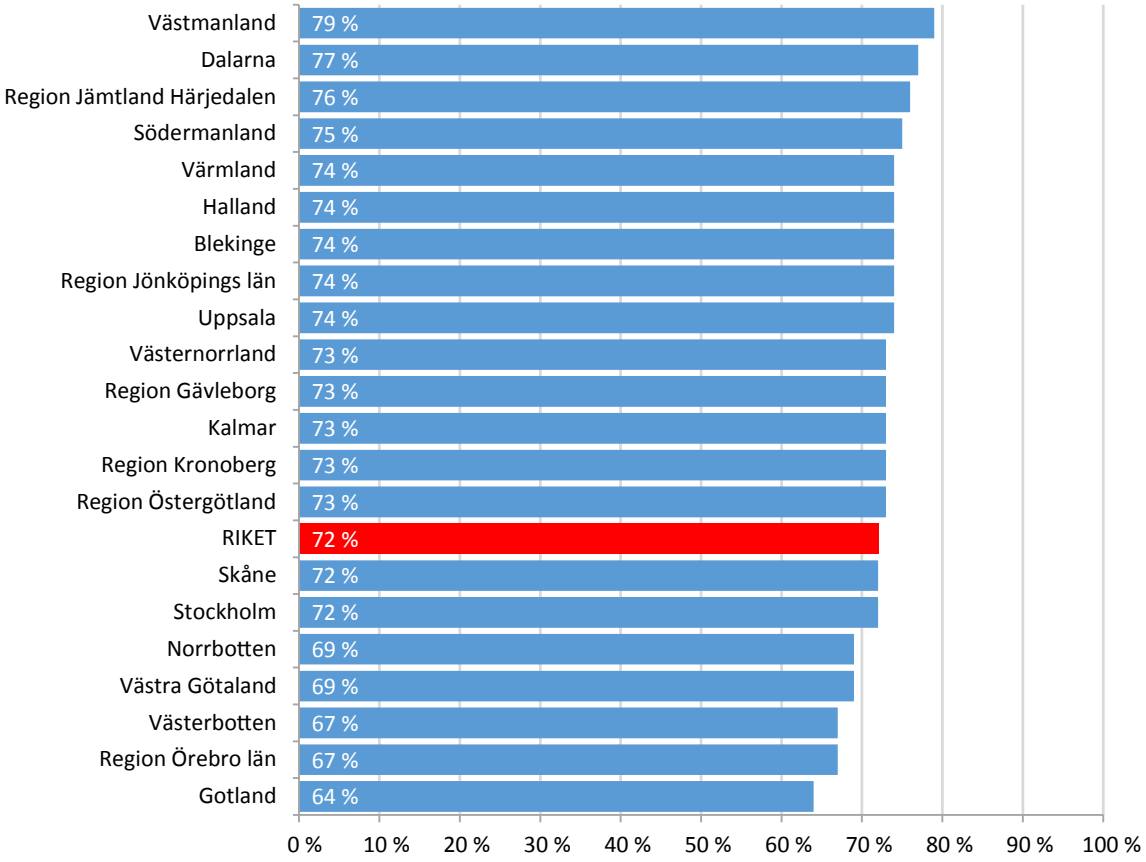
Databearbetningen har gjorts vid Riksstrokes sekretariat och bakgrundsinformation har hämtats från Riksstrokeregistreringarna i akutskedet.

5 DELTAGARE I ENKÄTEN

Totalt skickades 3-årsuppföljningen ut till 5 815 strokepatienter och sammanlagt var det 4 258 som svarade. Antalet närstående som svarade var 3 047. Femårsuppföljningen skickades till 5 791 patienter och totalt svarade 4 239. Antalet närstående som svarade var 3 108.

De närståendes situation var i det närmaste identisk oavsett om deras anhöriga insjuknade för 3 eller 5 år sedan och i denna rapport redovisas därför dessa data gemensamt där inte annat anges. Enkäten besvarades av närstående till 72 % av de patienter som svarat på långtidsuppföljningen *(figur 1)*.

Andel närstående som svarade på långtidsuppföljningen



Figur 1. *Svarsfrekvens på enkäten av närstående till patienter som svarat på långtidsuppföljningen. Andel per landsting/region.*

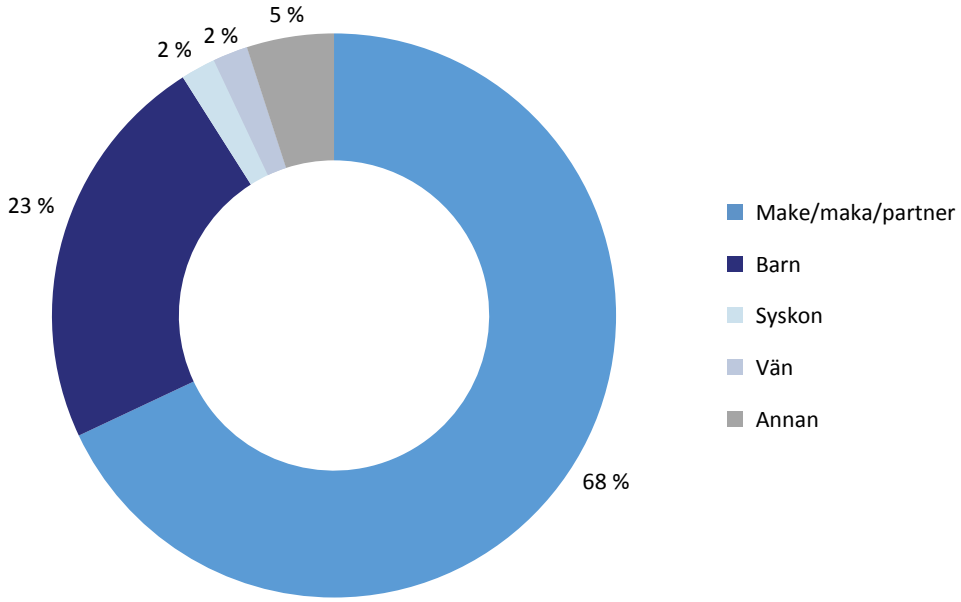
Kommentar

- Svarsfrekvensen varierade med 15 % mellan landstingen/regionerna för närstående till dem som insjuknat i stroke för 3 och 5 år sedan. Det var ingen större skillnad mellan landsting/regioner med olika befolkningsunderlag.

Två tredjedelar av de närstående som svarat på enkäten var kvinnor med en medelålder på 67 år. Männen i sin tur var något äldre, 68 år. Totalt var medelåldern 67 år för de närstående och endast 1 % var under 30 år.

Av de närstående som svarade på enkäten uppgav knappa två tredjedelar att de var samman-boende med den som insjuknat i stroke. *Figur 2* visar vilken relation de närstående hade till den som insjuknat i stroke.

Den närståendes relation till personen som haft stroke



Figur 2. *De närståendes relation till personen som hade stroke för tre och fem år sedan.*

Kommentar

- De flesta som svarade på närståendeenkäten var kvinnor. De flesta var också make/maka/partner till den som insjuknat i stroke, men andelen barn var också hög, 23 %.

6 DE NÄRSTÅENDES TILLSYN, HJÄLP OCH STÖD

6.1 Beroende av tillsyn och hjälp

På frågan om personen som haft stroke är beroende av den närståendes tillsyn och hjälp, svarade 45 % att deras anhöriga var helt eller delvis beroende av deras tillsyn och hjälp.

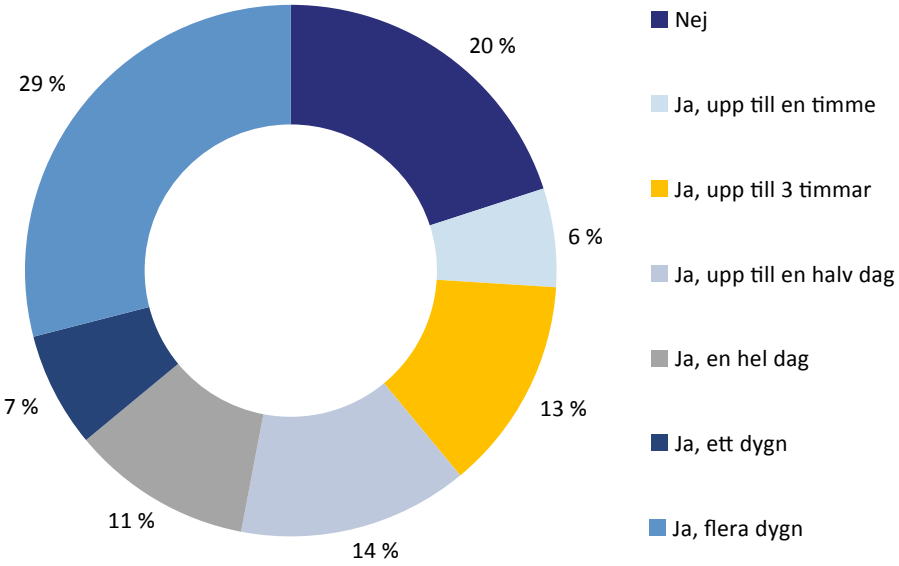
I patienternas 3- och 5-årsuppföljning fanns motsvarande fråga om de var beroende av stöd eller hjälp av närstående och där svarade 55 % att de var helt eller delvis beroende. Frågorna skiljer sig dock åt genom att ordet ”tillsyn” används i närståendeenkäten och ordet ”stöd” användes i patienternas uppföljning.

Kommentar

- Med ”tillsyn” menas att den närstående måste påminna om eller ta initiativ till en aktivitet för att den ska bli genomförd, eller att de närstående måste vara med och övervaka att aktiviteten blir rätt och säkert utförd. Begreppet ”tillsyn” är viktigt och förståeligt för närstående, medan det kan vara svårt att bedöma sitt eget behov av tillsyn.

Figur 3 visar hur lång tid de närstående angav att den som haft stroke kunde klara sig utan deras tillsyn. Av de 2 724 närstående som svarat att deras anhörige var helt eller delvis beroende av deras tillsyn och hjälp, var det 20 % som angav att deras anhörige överhuvudtaget inte klarar sig utan deras eller annans tillsyn.

Kan personen som haft stroke klara sig utan din eller annan persons tillsyn?



Figur 3. *Svarsfördelning över hur länge de närstående angett att deras anhörige klarar sig utan tillsyn från dem eller någon annan (av dem som angett att personen som haft stroke var helt eller delvis beroende av tillsyn och hjälp).*

Kommentar

- Materialet är inte uppdelat efter vilket typ av boende det gäller. Det är ändå en betydelsefull andel som anger att deras anhörige inte alls klarar sig utan deras eller annans tillsyn. Det specificeras dock inte i frågan vad ”annan person” innebär vilket betyder att närstående kan ha tolkat även t.ex. hemtjänstens insats som att den anhörige inte klarar sig utan tillsyn.

6.2 Närståendes hjälp i dagliga aktiviteter

Tabell 1 visar vad de närstående hjälper till med när det gäller personliga aktiviteter i dagligt liv såsom av- och påklädning, toalettbesök, bad och dusch, förflyttning inomhus respektive utomhus.

Tabell 1. *Vad de närstående hjälper till med och hur ofta.*

	Alltid	Ofta	Ibland	Aldrig
Avklädning	10	6	24	60
Påklädning	11	7	30	53
Toalettbesök	9	4	16	71
Bad/dusch	20	5	14	61
Förflyttning inomhus	7	9	25	59
Förflyttning utomhus	20	14	35	31

Kommentar

- Var femte närstående hjälper alltid till med bad/dusch och förflyttningar utomhus. Många hjälper även till med av- och påklädning och toalettbesök vilket är aktiviteter i dagligt liv som kan behöva genomföras en eller flera gånger per dag. Det här innebär en hög vårdtyngd för den närstående eftersom hjälpbehovet finns dygnet runt. Man kan också räkna med att de flesta som behöver hjälp med toalettbesök också behöver hjälp med övriga dagliga aktiviteter.

Tabell 2. *Övriga typer av stöd den närstående ger den som insjuknat i stroke för 3 och 5 år sedan, flera svarsalternativ är möjliga.*

Behöver du ge stöd åt din närstående även på något av nedanstående sätt?	Andel, %
Ja, jag är aktiv i kontakten med den offentliga vården och omsorgen	36
Ja, med rehabilitering (t.ex. gå promenader, genomföra träningsprogram)	16
Ja, jag hjälper honom/henne med specifika göromål (t.ex. ekonomi, skriva brev)	50
Ja, jag har tagit över många av de sysslor som han/hon tidigare skötte eller som vi delade på (t.ex. städa, köra bil, deklarera, etc.)	42
Ja, med att hantera läkemedel	29
Ja, annat	11
Nej	28

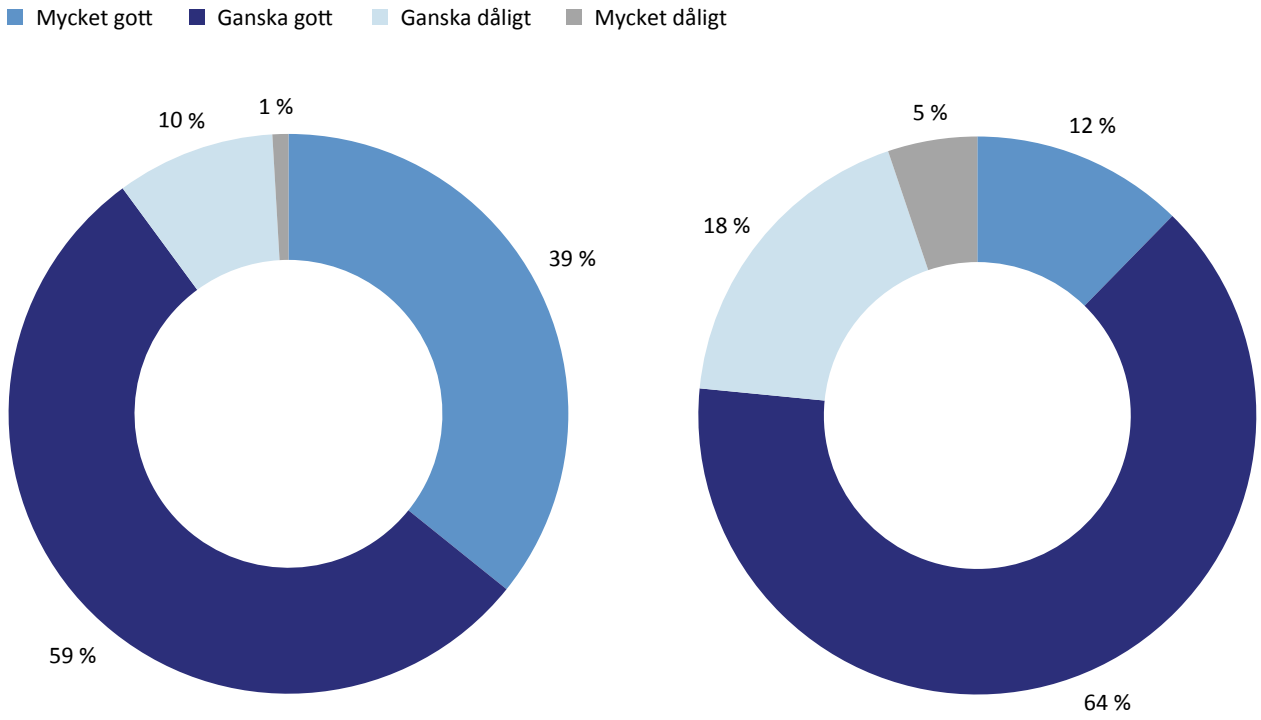
7 DE NÄRSTÅENDES HÄLSA OCH LIVSKVALITET

7.1 Hälsotillstånd

Både patienterna och deras närstående tillfrågades om sitt allmänna hälsotillstånd.

Figur 4 visar svarsfördelningen. Av de närstående som svarat uppgav 88 % att deras allmänna hälsotillstånd var gott eller mycket gott. Motsvarande andel för patienterna vars närstående svarat på närståendeenkäten var 77 %.

Allmänt hälsotillstånd för närstående och den anhörige som haft stroke



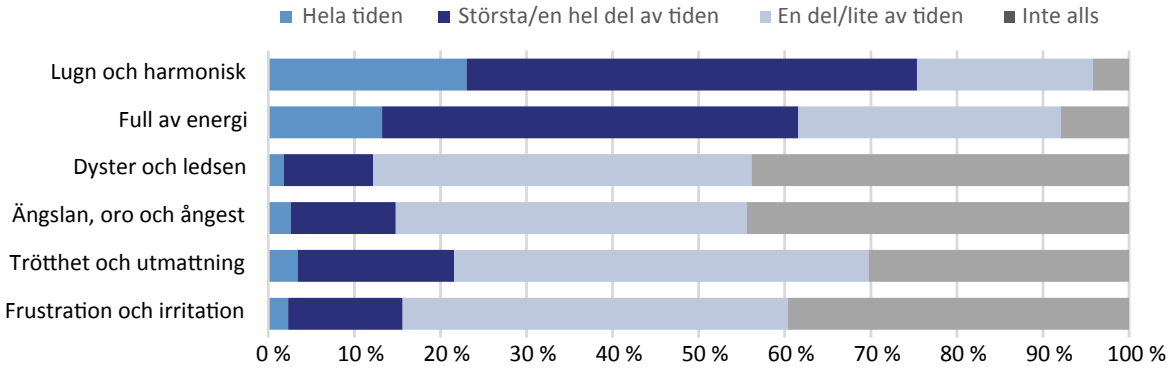
***Figur 4**. Allmänt hälsotillstånd hos närstående (vänstra figuren) och deras anhörige som haft stroke (högra figuren).*

Kommentarer

- Den här frågan har funnits med i Riksstroke från första början. Den har ställts både till patienter och närstående och överensstämmer med den fråga som finns med i de återkommande levnadsnivå-undersökningarna bland befolkningen.
- Som förväntat uppfattade de närstående sitt allmänna hälsotillstånd som bättre än den som insjuknat i stroke gjorde. Ändå var det 11 % av de närstående som uppfattade sitt eget hälsotillstånd som ganska dåligt eller mycket dåligt. Det här kan i första hand uppfattas som att även den närstående lider av sjukdom som nedsätter hälsotillståndet. I vissa fall kan det vara den som insjuknat i stroke som är den friskare av de två.

För att differentiera frågan om hälsa och livskvalitet har närstående också svarat på i vilken omfattning de känt sig lugna, harmoniska och fulla av energi respektive känt oro, ängslan, ångest, trötthet och utmattning samt frustration och irritation de senaste fyra veckorna innan de svarade på enkäten. *Figur 6* visar fördelningen i andelar över de olika svarsalternativen.

Känslotillstånd hos de närstående



Figur 5. *Hur de närstående känt sig de senaste fyra veckorna innan enkäten besvarades.*

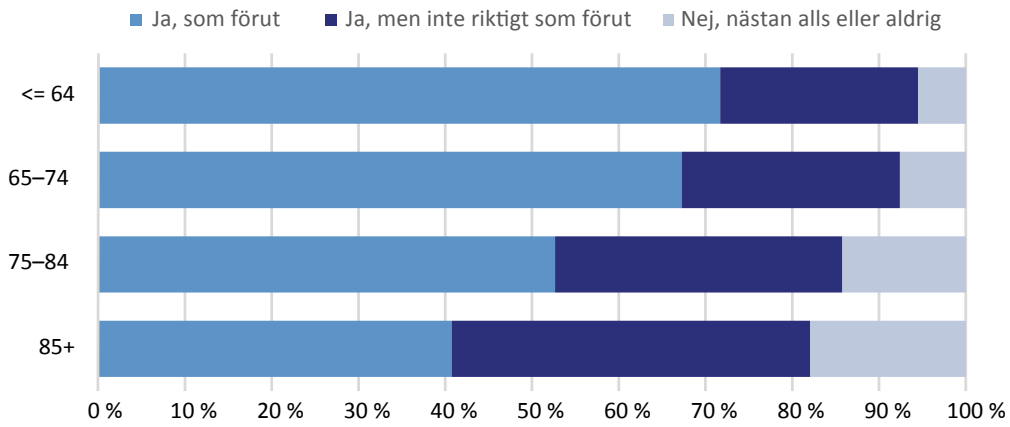
Kommentar

- I sjukvården finns det idag en beredskap att fråga patienten om eventuell nedstämdhet och trötthet, eftersom det finns kännedom om att det är vanligt förekommande bland personer som insjuknat i stroke. Ovanstående resultat innebär att sjukvården bör bli mer aktiv med att fråga även hur den närstående mår. Det kan göras på ett naturligt sätt, till exempel när den närstående följer med till ordinarie läkarbesök eller om någon i rehabiliteringsteamet tar reda på det i samband med rehabiliteringen.

7.2 Intressen

Av de närstående som svarade angav 9 % att de inte kunde utöva de intressen de hade innan deras anhöriga insjuknade i stroke. Vidare var det 27 % som angav att de kunde utöva sina intressen men inte riktigt som förut. Andelen närstående som kunde utöva sina intressen i samma utsträckning som förut minskar med ökande ålder, *figur 6* visar andelen i olika åldersgrupper.

Närståendes möjlighet att utöva sina intressen



***Figur 6**. Fördelning över i vilken utsträckning de närstående kan utöva sina intressen som innan deras anhöriga haft stroke.*

En tiondel av make/maka/partner och de som hade en vänskapsrelation med den som haft stroke angav att de nästan inte alls eller aldrig kunde utöva intressen som förut. Denna andel var betydligt lägre bland syskon (2 %) och barn (3 %). Fördelningen mellan män och kvinnor i hur de kunde utöva sina intressen som förut var dock likartade.

Kommentarer

- En betydande andel av de närstående angav att deras möjlighet att utöva sina fritidsintressen har påverkats av att deras anhörige insjuknat i stroke.
- Möjligheten att utöva sina egna intressen påverkades framför allt i åldersgruppen över 75 år, vilket delvis kan bero på att de själva är sjuka, har en funktionsnedsättning eller hindras av ålder.

7.3 Arbete

Drygt hälften av dem som svarade på enkäten var pensionärer när deras anhöriga blev sjuk. Av övriga var det 8 % som angav att de har gått ner i arbetstid och 4 % att de har varit tvungen att lämna sitt arbete medan övriga 88 % angett att deras möjlighet att arbeta inte påverkades när deras anhöriga blev sjuk.

Kommentar

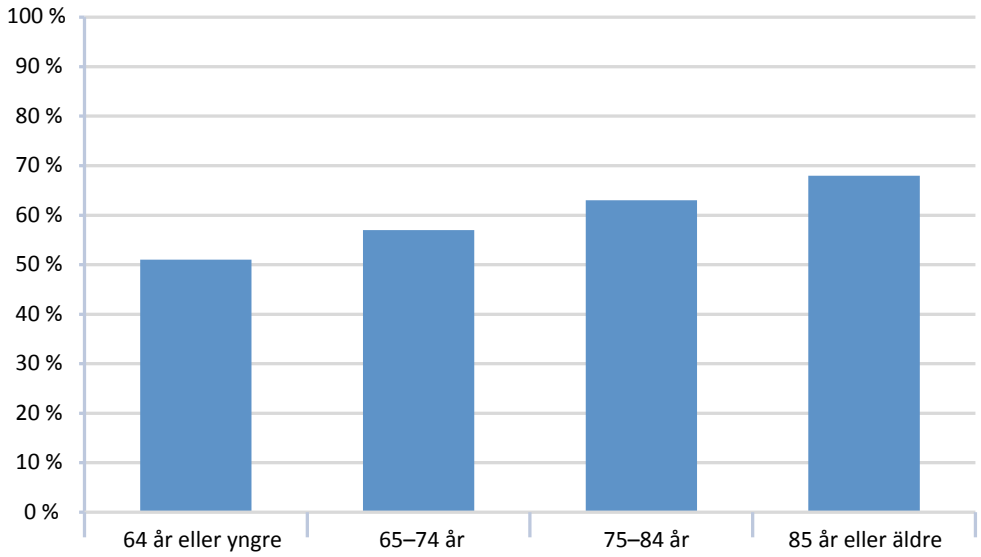
- Den närståendes möjlighet att förvärvsarbeta påverkas också av egen ålder och hälsotillstånd. Erfarenhetsmässigt kan det vara svårare för en person som insjuknat i stroke och som har en frisk närstående att få all den hjälp från kommunen som en ensamstående person får. Det underförstås att den närstående kan och orkar hjälpa till mer än vad som kanske är fallet. Det här kan leda till att den som är närstående själv blir sjuk eller att makarna måste separera sitt boende. Här behövs uppföljning där de ansvariga aktivt bör fråga hur det går och vad den som är närstående orkar med.

8 DE NÄRSTÅENDES KONTAKTVÄGAR OCH BEHOV AV KUNSKAP OM STROKE

8.1 Kontaktvägar

För närstående med anhöriga som insjuknat i stroke för tre och fem år sedan visste 57 % vem inom vården (landstinget eller kommunen) de skulle kontakta vid behov av råd eller stöd. I åldrarna 85 år och äldre visste närstående till anhöriga som insjuknat för tre år sedan i högre grad vem de skulle kontakta (72 %) i jämförelse med närstående till anhöriga som insjuknat för fem år sedan (64 %). För övriga åldrar var fördelningen likartad oberoende av hur länge sedan det var den anhörige insjuknade. I *figur 7* visas hur andelen som vet vem de ska kontakta för råd och stöd varierar i olika åldersgrupper, totalt för närstående till anhöriga som insjuknat för både tre och fem år sedan.

Andel närstående som vet vem de ska kontakta vid behov av råd eller stöd



Figur 7. *Andelen närstående i olika åldersgrupper som vet vem inom vården (landstinget eller kommunen) de ska kontakta vid behov av råd eller stöd.*

Kommentar

- Att de äldsta i högre grad vet vem de ska kontakta speglar att kommunernas och primärvårdens inriktning på äldrevård har gett resultat, samtidigt som det kan antas att det finns brister för närstående under 65 år där hälften inte visste vem de skulle kontakta.

8.2 Kontakt med strokeföreningar eller andra närstående

Endast 3 % av de närstående hade kontakt med någon strokeförening (t.ex. STROKE-riksförbundet, Afasiförbundet i Sverige, Neurologiskt Handikappades Riksförbund, Hjärnkraft). Drygt 2 % svarade att de skulle vilja få kontakt med någon lokalförening medan 5 % inte visste att det fanns sådana föreningar. Övriga 90 % hade inte någon kontakt med en strokeförening.

En tredjedel av de närstående som svarat på enkäten uppgav att de träffade andra närstående till personer som haft stroke ofta (4 %) eller ibland (29 %).

Kommentarer

- Svarsfördelningen talar för att de flesta känner till att det finns strokeföreningar men att de inte har någon kontakt med dem. Kännedom om och kontakt med strokeföreningar borde vara en viktig fråga för patienter och deras närstående som kanske ska leva med strokesjukdomen under många år.
- Det är ofta svårt att få ut information om strokeföreningar till patienter och deras närstående eftersom sekretessen gör att sjukvården aldrig kan lämna ut namn och adress för dem som vårdats på sjukhus. Istället får de gå andra vägar, till exempel genom att dela ut information på sjukhus eller via öppenvårdsrehabiliteringen. Ofta uppstår inte behov av en patientförening förrän senare i förloppet, därför är denna fråga viktig för att uppmärksamma och påminna om att det finns både lokalföreningar och nationella organisationer för dem som drabbats av stroke.

8.3 Behov av kunskaper om stroke

Av de som svarade på närståendeenkäten uppgav två tredjedelar att de hade tillräckliga kunskaper om stroke medan 19 % svarade att de behöver mer kunskap om strokesjukdomen och dess förlopp. I *tabell 3* visas fördelningen över vad de närstående uppgav sig behöva mer kunskap om.

Tabell 3. *Fördelning över vad de närstående svarade att de behöver få mer kunskap om. Flera svarsalternativ kunde anges.*

	Andel, %
Strokesjukdomen och dess förlopp	19
Olika specifika behandlingsmetoder	12
Olika möjligheter till anhörigstöd	12
Samvlevnad	3
Läkemedel	7
Möjligheterna till bostadsanpassning	5
Möjligheterna att få tekniska hjälpmedel/amdra hjälpmedel	8
Annat	3

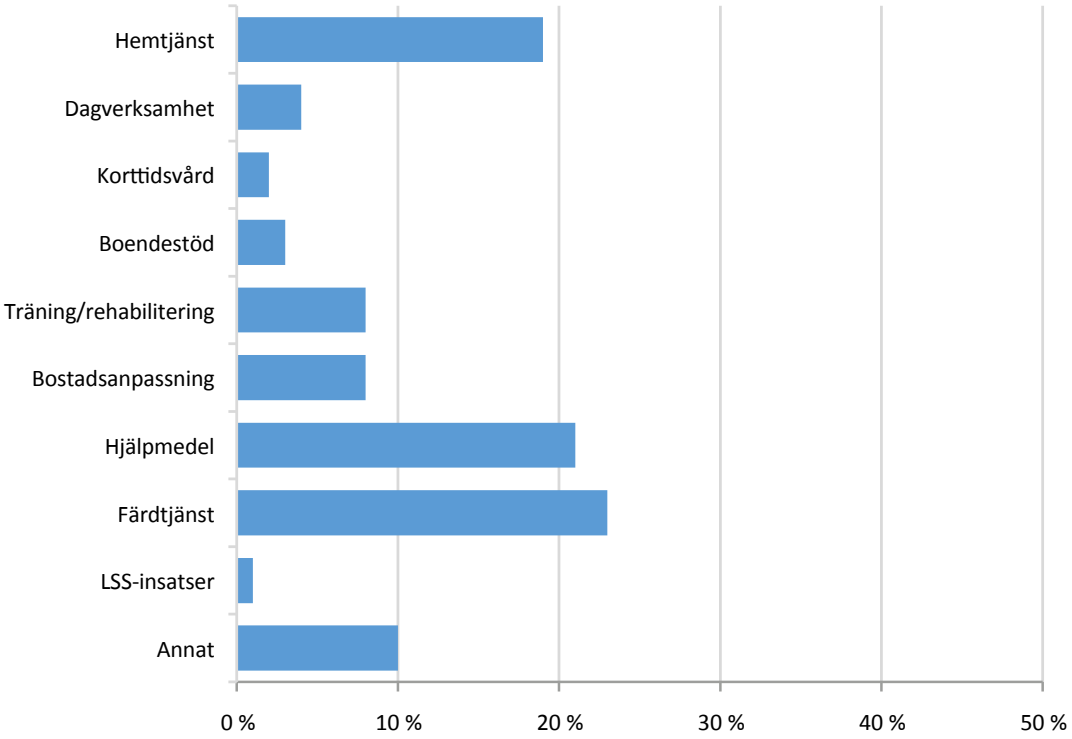
Kommentar

- Det finns ett uttalat behov av mer kunskap. Det var 66 % som ansåg att de hade tillräckligt med kunskaper, medan övriga ansåg att de behövde mer kunskap inom en rad olika områden. De närståendes uttryckta behov av mer kunskap var i stort oförändrat över tiden på alla områden, bortsett från en liten minskning för behovet av kunskap om själva strokesjukdomen. Eftersom strokeföreningarna arbetar både lokalt och nationellt med att sprida kunskap om stroke och om att leva med följderna av stroke, är det angeläget att informera närstående om den här resursen i samhället.

9 HJÄLPINSATSER FÖR DE SOM INSJUKNAT I STROKE

De närstående tillfrågades om vilken hjälp den som insjuknat i stroke får för närvarande. LSS (Lagen om Särskilt Stöd) är aktuell när strokepatienten är under 65 år och har en så allvarlig funktionsnedsättning att den behöver tillgång till personlig assistent, i denna åldersgrupp var andelen med LSS-insatser 5 %. *Figur 8* visar fördelningen över vilken hjälp den som insjuknat i stroke för närvarande får oavsett patientens ålder.

Vilken hjälp får den anhörige som haft stroke?



Figur 8. *Fördelning över vilken hjälp den som insjuknat i stroke får för närvarande, angivet av deras närstående. Flera svarsalternativ kunde anges.*

Kommentar

- När de närstående mer detaljerat beskriver vilka olika hjälpinsatser som faktiskt sker, framträder komplexiteten i behoven och det visar sig hur varierade insatserna kan vara. Samtidigt är biståndsinsatserna omgärdade av regelsystem, som kan göra det svårare att nyttja dem. Ibland kan det vara enklare för den närstående att själv vidta åtgärderna istället för att gå igenom hela processen med bedömning och beviljning av ett bistånd, som ska omprövas med jämna mellanrum.

10 STÖD TILL DE NÄRSTÅENDE

Endast 5 % av de närstående uppgav att de fick närståendestöd från kommunen. Drygt en tiondel visste inte att det fanns ett sådant stöd.

På frågan om de närstående får avlastning för egen del var det 80 % som svarade att de inte behövde någon avlastning. Behovet av avlastning ökar med ålder, i åldrarna 85 år och äldre var det 68 % som angivit att de inte behöver någon avlastning. Andelen som önskade avlastning men inte fick var 6 %, något högre i åldersgruppen 75 och äldre (8 %) än de som var yngre än 75 år (5 %).

En tiondel uppgav att de får avlastning av andra närstående (t.ex. barn, syskon, förälder eller annan), 4 % av hemtjänsten och 2 % fick avlastning i form av växelvård för deras anhörige.

Av de som svarat att de hade behov av avlastning var det hälften som var nöjda eller mycket nöjda med den hjälp de fått för egen del. Nästan var fjärde (23 %) närstående var dock missnöjd eller mycket missnöjd. De äldre var i högre grad nöjd med den hjälp de fått än de yngre, i åldersgruppen yngre än 65 år var 42 % nöjd eller mycket nöjd, medan motsvarande siffra för närstående 85 år eller äldre var 65 %.

Män var i högre grad nöjda (59 %) än kvinnor (46 %) med den hjälp de fått.

Kommentarer

- Formerna för och omfattningen av närståendestöd kan variera från kommun till kommun, även inom stora kommuner. Gemensamt är dock att kommunernas närståendestöd ofta är inriktat på att stödja äldre pensionärer. Det här blir problematiskt när det exempelvis är barn till den som insjuknat i stroke som också skulle behöva närståendestöd.
- Den höga andelen (80 %) som svarar att de inte behövde någon avlastning kontrasterar mot det behov av stöd och hjälp av olika slag som de närstående signalerat i andra avsnitt av enkäten. Flera orsaker kan ligga bakom detta. En förklaring kan vara att närstående adapterat sig till en situation där betydande insatser till den strokedrabbade ingår som en naturlig del i den vardagliga rutinen. En annan förklaring kan vara att extern avlastning inte önskas av emotionella skäl eller relationsförhållanden inom familjen.

11 DISKUSSION

Riksstroke är det enda av de nationella kvalitetsregistren som regelbundet genomfört uppföljningar av de närståendes situation. Startpunkten blev den första 2-årsuppföljningen av strokepatienter, som genomfördes 1999 där närstående erbjöds bidra med öppna kommentarer. Att läsa dessa personliga vittnesmål blev en väckarklocka för Riksstrokes ledningsgrupp, och skriften där resultatet redovisades – vilken producerades av Socialstyrelsen – blev snabbt slutsåld.

Närståendefrågorna har kommit alltmer i fokus genom att de närstående ofta vill och också förväntas ställa upp för att den som insjuknat i stroke ska kunna bo kvar i det egna hemmet. För att orka med det ofta tunga arbetet som det innebär att vårda en som insjuknat i stroke är det viktigt att de närstående kan få möjlighet till kunskap och information, till avlösning eller avlastning, för att inte riskera att själva bli sjuka.

Sveriges kommuner har också fått statliga subventioner för att bygga upp närståendestöd för olika patientgrupper, kanske främst för närstående till personer med demens. Ett problem är att tillgången till närståendestöd kan variera stort mellan olika kommuner och också inom samma kommun. Samma sak gäller också för de patienter som har följdskador efter stroke när det gäller exempelvis tillgång till hemrehabilitering eller vårdboende.

Riksstroke har genomgående haft en god svarsfrekvens på de närståendeenkäter som skickats ut. Det här har tolkats som att de närstående har satt värde på att bli tillfrågade och vill att deras röster ska bli hörda. När en familjemedlem drabbas av en funktionsnedsättning drabbas hela familjen och de närstående försöker hantera situationen så gott det går. Men efterhand märker de att det stöd som de haft inledningsvis från sjukvården och rehabiliteringen försvinner. Många närstående uttrycker det som att det är först efter ett år som de förstår vad som hänt och ser vad de skulle behöva. Men då kan kontakten med landsting och kommun redan vara avslutad. Med tanke på att personer som fått en hjärnskada efter stroke ofta själva har svårigheter med kommunikation och initiativförmåga har deras närstående en särskilt stor och viktig uppgift att fylla.

Föreliggande rapport kompletterar den information som framkommit i tidigare undersökningar som har genomförts 1 eller 2 år efter insjuknandet. Den aktuella rapporten är genomförd avsevärt längre efter strokeinsjuknandet än de tidigare undersökningarna. Resultaten från alla Riksstrokes närståendeundersökningar är emellertid mycket liknande: det föreligger ett stort behov av stöd från samhället för närstående, såväl tidigt efter insjuknandet som i ett längre perspektiv. Vid uppföljning efter stroke är det därför angeläget att även närståendes situation uppmärksammas, och att de kan få tillgång till de stödinsatser som sjukvården och kommunerna kan bidra med. Behovet av närståendestöd har fått ökad uppmärksamhet i Socialstyrelsens uppdaterade nationella riktlinjer för stroke som har presenterats i preliminär version 2017, och som kommer att publiceras i slutlig version under 2018.

REFERENSER

1. Socialstyrelsen (2000b). Att drabbas av stroke. Hur ser situationen ut två år efter insjuknandet? Äldreuppdraget 2000:13

2. Anhörigas röster – Om att se, förstå och stödja anhöriga till äldre. Socialstyrelsen 2005-131-1

3. Glader EL, Stegmayr B, Johansson L, Hulter-Asberg K, Staaf A, Wester PO. Slaganfall – och sedan? Omfattande hjälpbehov två år efter slaganfallet, visar stor nationell studie. Läkartidningen 2001;98:4462-7.

4. Hulter-Åsberg K, Johansson L. Två år med stroke ur ett anhörigperspektiv. Socialmedicinsk tidskrift 2002;2:146–52

5. Livssituationen två år efter stroke. En uppföljning av strokedrabbade och deras närstående. Socialstyrelsen 2004-123-40

6. Hulter Åsberg K, Johansson L, Staaf A, Stegmayr B, Wester PO. Livet efter stroke.

7. Nationell studie visar stort beroende av anhöriga. Läkartidningen 2005;41:2938–2941

UTGIVEN AV VÄSTERBOTTENS LÄNS LANDSTING
2018