

# Anhörigas situation

Rapport från Riks-Stroke



**RIKS-STROKE**  
The Swedish  
Stroke Register



## FÖRORD

Det nationella kvalitetsregistret Riks-Stroke 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.

Den här rapporten sammanfattar resultatet av de enkäter som Riks-Stroke skickade till anhöriga och närstående under åren 2009 till och med 2012.

Rapporten är avsedd för patienter och anhöriga, 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.

Rapporten har utarbetats av docent Kerstin Hulter Åsberg, Uppsala, samt Anna Söderholm och Maria Hals Berglund vid Riks-Stroke sekretariat.

Umeå i augusti 2013

För Riks-Stroke styrgrupp



Kjell Asplund  
ordförande

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

## FÖRORD

<b>1. EN INTRODUKTION TILL STROKE OCH RIKS-STROKE .....</b>	<b>4</b>
<b>2. SAMMANFATTNING AV RAPPORTEN .....</b>	<b>5</b>
<b>3. ANHÖRIGRAPPORTENS BAKGRUND .....</b>	<b>6</b>
<b>4. DELTAGARE I ENKÄTEN .....</b>	<b>7</b>
<b>5. DE ANHÖRIGAS TILLSYN, HJÄLP OCH STÖD .....</b>	<b>10</b>
5.1 Hur beroende är den som haft stroke av tillsyn och hjälp? .....	10
5.2 Hur länge klarar sig den som haft stroke utan tillsyn? .....	10
5.3 Vad hjälper de anhöriga till med? .....	11
<b>6. DE ANHÖRIGAS HÄLSA OCH LIVSKVALITET .....</b>	<b>14</b>
6:1 Hur mår de anhöriga? .....	14
6:2 Hur påverkas de anhörigas möjlighet att utöva intressen?.....	16
6:3 Hur påverkas de anhörigas möjlighet att arbeta? .....	17
<b>7. DE ANHÖRIGAS KONTAKTVÄGAR OCH BEHOV AV KUNSKAP OM STROKE .....</b>	<b>18</b>
7:1 Vet de anhöriga vem de ska kontakta inom vården? .....	18
7.2 Har de anhöriga kontakt med strokeföreningar? .....	19
7.3 Vad har de anhöriga för behov av kunskap om stroke? .....	20
<b>8. HJÄLPINSATSER FÖR DEN SOM INSJUKNAT I STROKE .....</b>	<b>21</b>
<b>9. STÖD TILL DE ANHÖRIGA.....</b>	<b>22</b>
<b>10. DE ANHÖRIGAS NÖJDHET MED VÅRDEN .....</b>	<b>23</b>
<b>11. DISKUSSION .....</b>	<b>24</b>
<b>REFERENSER</b>	

# 1. EN INTRODUKTION TILL STROKE OCH RIKS-STROKE

Stroke är ett samlingsnamn för infarkter i hjärnan (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 ca 30 000 personer i Sverige i stroke. De flesta (mer än 80 %) är över 65 år. Stroke är den vanligaste orsaken till neurologiskt handikapp hos vuxna och den tredje vanligaste dödsorsaken efter hjärtinfarkt och cancer.

Med närmare 1 miljon vårddagar per år är stroke den enskilda fysiska sjukdom som svarar för flest vårddagar på sjukhus. På grund av att patienter drabbas av funktionsnedsättningar efter strokeinsjuknandet krävs också stora resurser i kommunala särskilda boenden och kommunal hemtjänst.

Det nationella kvalitetsregistret Riks-Stroke startade 1994 och har sedan 1996 presenterat årliga rapporter om den svenska strokevårdens kvalitet. Kvalitetsindikatorerna avspeglar både vad man gör i strokevården och vad utfallet blir för patienterna. I en uppföljning efter 3 månader respektive 1 år samlar Riks-Stroke 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.

Från 2012 publiceras även en rapport från ett TIA-register (TIA står för transitorisk ischemisk attack, en övergående syrebrist i hjärnan).

Riks-Stroke finansieras av SKL (Sveriges Kommuner och Landsting) och Socialstyrelsen, och har inget stöd från industrin. Alla 72 sjukhus i Sverige som tar emot akuta strokepatienter deltar och rapporten inkluderar ca 25 000 patienter per år. Riks-Stroke är ett av de fyra svenska kvalitetsregister som av SKL bedömts uppfylla kriterierna för kvalitetsregister på högsta nivå.

Kvalitetsindikatorerna i de nationella riktlinjerna för strokevård i Sverige kan följas upp genom resultatrapporterna från Riks-Stroke.

## 2. SAMMANFATTNING AV RAPPORTEN

Den här rapporten redovisar resultatet av Riks-Stroke's enkäter till anhöriga 1 år efter att deras anhöriga insjuknat i stroke. Syftet har varit att öka kunskapen om situationen för anhöriga 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.

Enkäten skickades ut vid fyra tillfällen under fyra år 2009–2012, varav endast 2012 års enkät omfattade ett helt år. Den besvarades av totalt 12 040 anhöriga mellan 11 och 101 år. Medelåldern var 65,8 år. Två tredjedelar var make/maka/partner och en fjärdedel var barn till den strokeinsjuknade. Två tredjedelar var kvinnor.

Resultatet visar att:

- drygt hälften av de anhöriga ansåg att den anhörige var helt eller delvis beroende av deras tillsyn och hjälp
- anhörigas hjälpinsatser varierade mycket, vanligast var att de hjälpte till med förflyttning utomhus och därefter med av- och påklädning, med förflyttning inomhus och toalettbesök
- många anhöriga hjälpte till med städning, ekonomi, brevskrivning, kontakter med vård och omsorg, bilkörning och rehabilitering
- de allra flesta upplevde sitt eget hälsotillstånd som ganska eller mycket gott, och endast ungefär var tionde upplevde det som ganska eller mycket dåligt
- ungefär en fjärdedel av de anhöriga under den föregående månaden hade känt trötthet och utmattning hela tiden eller en hel del av tiden
- ungefär en sjättedel hade känt oro, ångslan och ångest eller känt sig dystra och ledsna hela tiden eller en hel del av tiden
- nästan hälften av de anhöriga visste inte vem de skulle kontakta inom vården för att få råd eller stöd som anhörig till en person med stroke; bäst informerad var åldersgruppen över 85 år
- drygt hälften ansåg att de hade tillräckligt med kunskap, men övriga ville veta mer om stroke-sjukdomen och dess förlopp, olika behandlingsmetoder, anhörigstöd, läkemedel, hjälpmedel, bostadsanpassning och samlevnad
- mindre än en tiondel av de svarande själva fick hjälp; åldersfördelningen visade ökande grad av hjälp med stigande ålder. Dubbelt så hög andel av dem som var >85 år fick hjälp jämfört med åldersgruppen 75–84 år
- det var 6 % av de anhöriga som inte fick hjälp trots att de skulle vilja; de var huvudsakligen under 65 år
- de allra flesta var nöjda eller mycket nöjda med vården under sjukhusvistelsen, men det var påfallande många som svarade "Vet ej" på frågor om insatser efter sjukhusvistelsen från primärvård respektive kommun

Undersökningen av de anhörigas situation 1 år efter att deras anhöriga fått stroke visar att de anhöriga står för en betydande del av hjälpen, stödet och tillsynen. De anhöriga vill också ha mer kunskap och mer anhörigstöd för att orka med uppgiften att tillgodose den anhörigas behov.

### 3. ANHÖRIGRAPPORTENS BAKGRUND

Under 2000-talet har anhörigas roll i strokevården uppmärksammats alltmer. Redan den första 2-årsuppföljningen av personer som insjuknade i stroke 1997<sup>1-2</sup> visade att många som insjuknat hade ett stort kvarstående behov av hjälp- och rehabilitering. I de fria kommentarerna berättade anhöriga om sin situation<sup>3</sup>. De undrade bland annat varför ingen uppföljning av deras anhörigas situation gjordes.

Det här hade till följd att en pilotintervju med ett 30-tal anhöriga genomfördes<sup>4</sup>. Under samma tidsperiod publicerades ny forskning med fokus på anhöriga, och Socialstyrelsen genomförde en satsning på anhörigvård. Det ledde till att Riks-Stroke styrgrupp tog initiativ till en ny 2-årsuppföljning av dem som insjuknat under första halvåret 2001. Nu skickade Riks-Stroke även en separat enkät till de anhöriga med frågor om deras situation<sup>5-6</sup>.

Resultatet visade att det även fanns stora förbättringsmöjligheter för de anhöriga. Förbättringsmöjligheter 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 anhörigas insatser skulle öka.

För att kunna följa eventuella förändringar över tid beslutade Riks-Stroke att skicka ut en anhörigenkät under en månad per år från år 2009 fram till 2011 tillsammans med den ordinarie 1-årsuppföljningen av patienterna. År 2012 skickades anhörigenkäten ut varje månad under hela året tillsammans med den ordinarie 1-årsuppföljningen av patienterna.

Syftet har varit att öka kunskapen om situationen för anhöriga 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.

## 4. DELTAGARE I ENKÄTEN

Kvalitetsregistret Riks-Stroke omfattar de som insjuknat i stroke och vårdats på svenska sjukhus. Riks-Stroke samlar in uppgifter med betydelse för kvaliteten i vården och rehabiliteringen. Uppgifterna samlas in dels i akutskedet, dels via patientenkäter 3 respektive 12 månader efter insjuknandet.

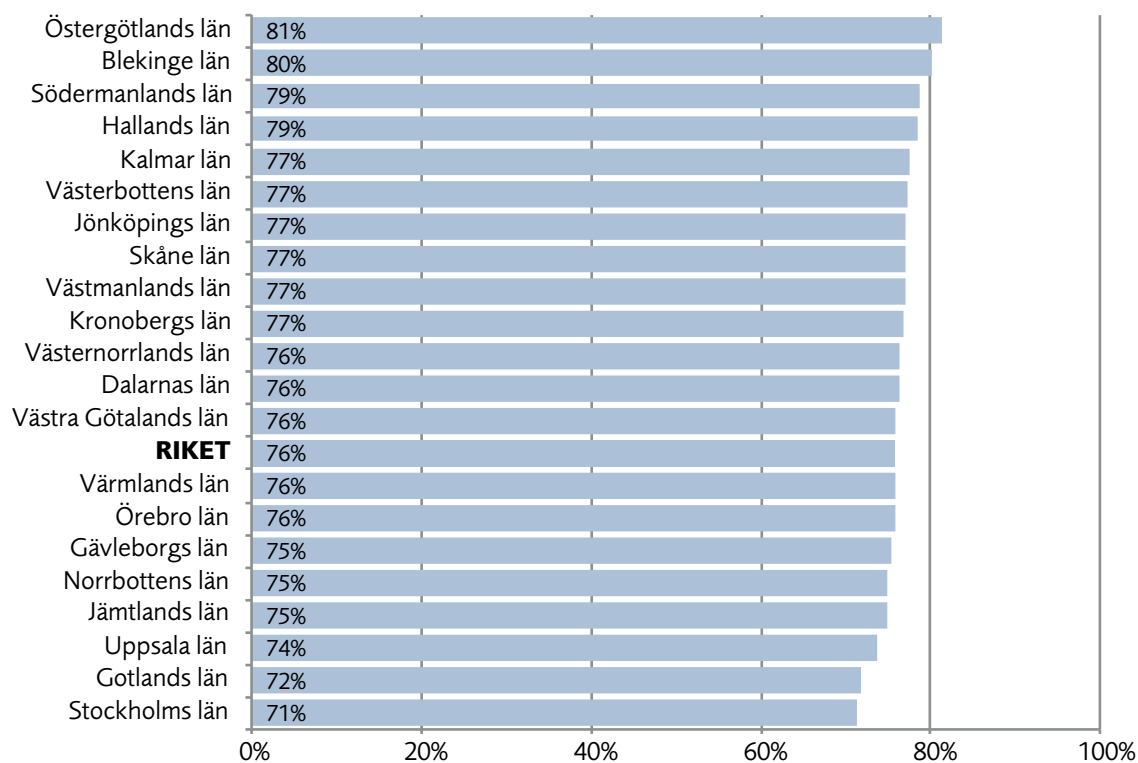
Anhörigenkäten skickades ut till den som insjuknat i stroke ett år tidigare tillsammans med 1-årsenkäten. Den som haft stroke fick då i uppgift att ge anhörigenkäten till sin närmast anhöriga.

Totalt skickades 1-årsuppföljningen ut till 4 287 patienter under november månad åren 2009–2011. Sammanlagt svarade 2 989 patienter på 1-årsuppföljningen, och 2 228 anhöriga besvarade anhörigenkäten. Under år 2012 skickades anhörigenkäten ut under hela året tillsammans med 1-årsuppföljningen. Utskicket gick ut till 17 389 patienter och av dessa svarade 12 885. Under samma period svarade 9 812 av deras anhöriga på anhörigenkäten. Under åren 2009-2012 besvarades anhörigenkäten av totalt 12040 anhöriga till personer som haft stroke.

### Kommentarer

- Antalet anhöriga som svarade ökade för varje år. De anhöriga har alltså blivit mer motiverade att svara.
- Inget tyder på att det skulle vara någon större skillnad mellan årets månader vad gäller prognos för vård- och tillsynsbehov eller skiftande engagemang hos anhöriga. Därför redovisas hela året 2012 och inte enbart november månad.

Anhörigenkäten besvarades av anhöriga till 76 % av de patienter som svarat på 1-årsuppföljningen under åren 2009–2012. *Figur 1* visar svarsfrekvensen i andelar fördelat länsvis.



**Figur 1.** Svarsfrekvens på anhörigenkäten av anhöriga till patienter som svarat på 1-årsuppföljningen. Andel, länsvis fördelning, 2009–2012.

### Kommentar

- Svarsfrekvensen varierade mellan 71 och 81 %. Den högsta svarsfrekvensen hade Östergötlands och Blekinge län, medan Gotlands och Stockholms län hade den lägsta. Det var alltså ingen större skillnad mellan län med olika befolkningsunderlag.



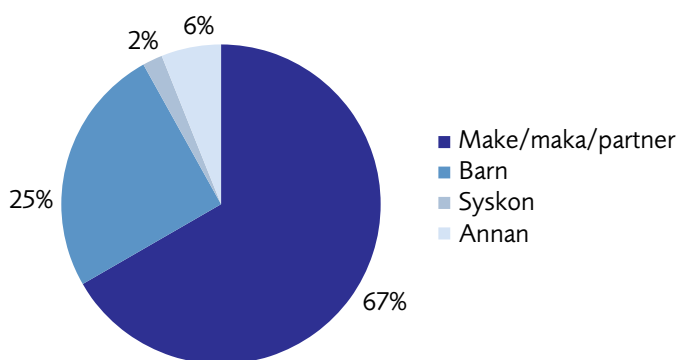
Medelåldern för de som insjuknat i stroke och vars anhöriga svarade på enkäten var 73,5 år och det var ingen skillnad mellan åren 2009–2012. Könsfördelningen och medvetandegraden vid patientens ankomst till sjukhus var också likartad 2009–2012.

Av de som svarade var 67 % kvinnor. Medelåldern för de anhöriga var 65,8 år. För kvinnor var medelåldern 65,1 år och för män 67,4 år. Totalt 171 personer under 30 år besvarade anhörigenkäten.

## Kommentar

- De anhörigas åldrar varierade mellan 11 och 101 år, vilket betyder att även barn och ungdomar har fyllt i anhörigenkäten. Medelåldern för anhöriga var lägre än förväntat med tanke på att strokepatienternas medelålder vid insjuknandet var runt 75 år. Vid 2-årsuppföljningen 2003 var de överlevande patienternas medelålder 72 år och de svarande anhörigas medelålder 70 år.

I enkäten 2010–2012 ställdes frågan om den anhöriga bodde tillsammans med den som insjuknat i stroke. Av de anhöriga som svarade bodde 65 % tillsammans med den som insjuknat i stroke. Motsvarande andel år 2003 var 63 %. *Figur 2* visar vilken relation de anhöriga hade till den som insjuknat i stroke. Den största andelen var make/maka/partner.



**Figur 2.** De anhörigas relation till den som insjuknat i stroke. Andel, 2009–2012.

## Kommentar

- De flesta som hade axlat anhörigrollen var kvinnor. De flesta var också make/maka/partner till den som insjuknat i stroke, men andelen barn var påfallande hög, 25 %.

## 5. DE ANHÖRIGAS TILLSYN, HJÄLP OCH STÖD

### 5.1 Hur beroende är den som haft stroke av tillsyn och hjälp?

De anhöriga fick frågan: "Är din närstående idag beroende av tillsyn och hjälp från dig?" Av de anhöriga uppgav 52 % att deras närstående idag var helt eller delvis beroende av deras tillsyn och hjälp.

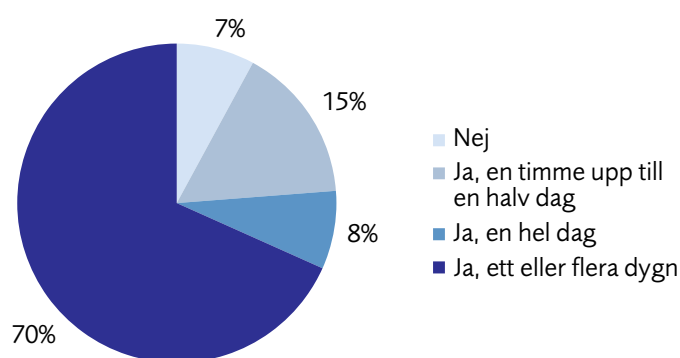
I patienternas 1-årsuppföljning finns en motsvarande fråga: "Är du idag beroende av hjälp/stöd av anhörig/närstående?". Bland patienterna var det 59 % som uppgav att de var helt eller delvis beroende av anhöriga. Frågan skiljer sig dock genom att ordet "tillsyn" används i anhörigenkäten.

#### Kommentar

- Med "tillsyn" menas att den anhöriga måste påminna om eller ta initiativ till en aktivitet för att den ska bli genomförd, eller att den anhöriga måste vara med och övervaka att aktiviteten blir rätt och säkert utförd. Begreppet "tillsyn" är viktigt och förståeligt för anhöriga, medan det kan vara svårt att bedöma sitt eget behov av tillsyn. Med dessa reservationer finns en stor överensstämmelse mellan patienternas och de anhörigas bedömningar av behovet av stöd, hjälp och tillsyn från anhöriga.

### 5.2 Hur länge klarar sig den som haft stroke utan tillsyn?

Figur 3 visar hur lång tid de anhöriga angav att den som haft stroke kunde klara sig utan deras tillsyn. Av alla anhöriga angav 7 % att deras närstående inte alls kan klara sig utan deras tillsyn och 15 % angav att den närstående inte kan klara sig utan tillsyn längre än upp till en halv dag.



Figur 3. Svartsfördelning på frågan: "Kan din närstående klara sig utan din tillsyn?" Andel 2010–2012.

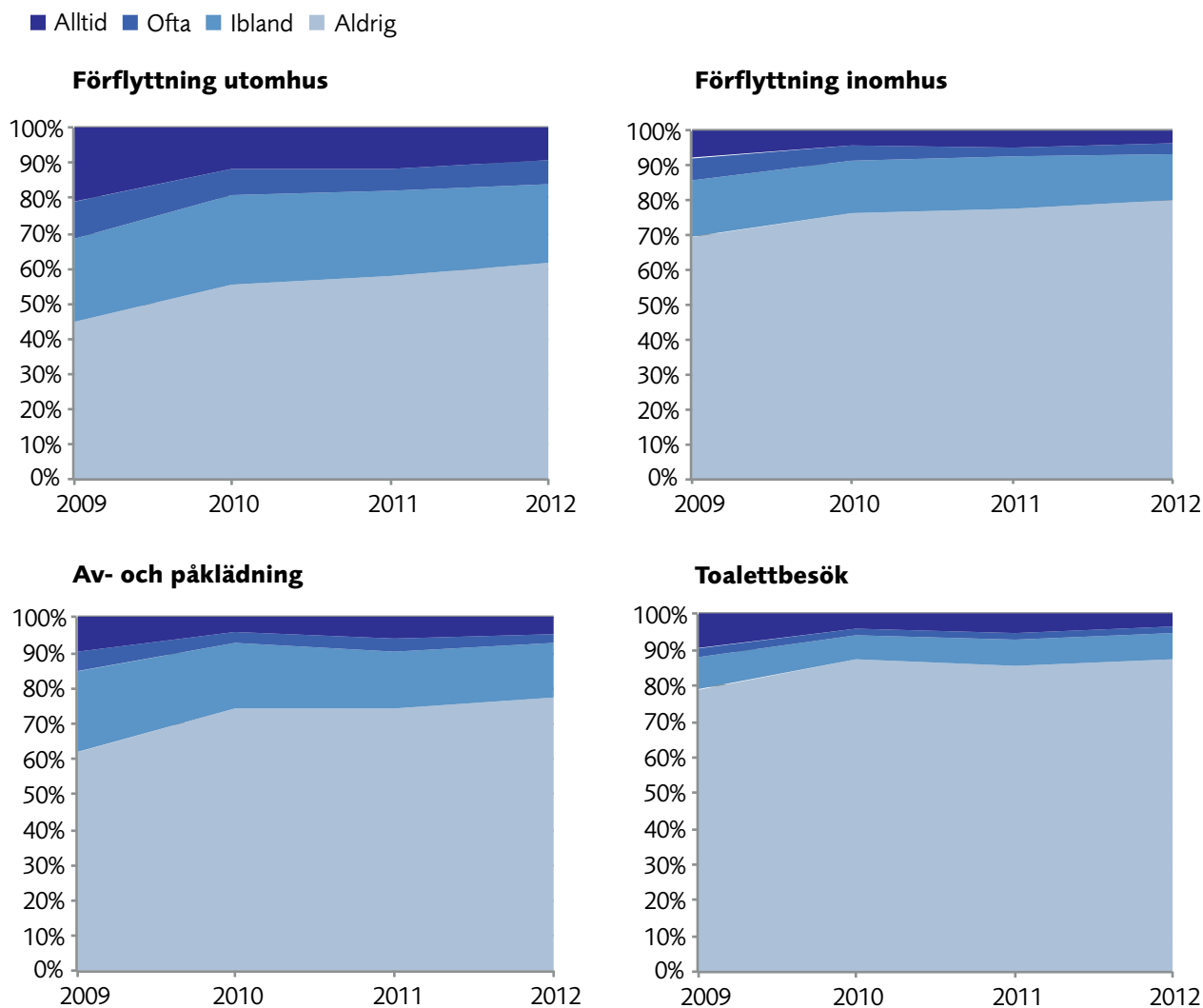
#### Kommentarer

- Den här frågan löd i 2009 års enkät: "Kan din närstående klara sig utan din tillsyn eller tillsyn från annan person?". Sedan 2010 använder enkäten istället formuleringen: "Kan din närstående klara sig utan din tillsyn?". Avsikten med ändringen var att svaret tydligare skulle illustrera de anhörigas insats i stället för till exempel hemtjänstens insats. Därför har resultat från år 2009 utslutits i figuren.
- Materialet är inte uppdelat efter vilken typ av boende det gäller. Det är ändå en betydelsefull andel som anger att deras närstående inte alls klarar sig utan deras tillsyn (7 %).

### 5.3 Vad hjälper de anhöriga till med?

Figur 4a–d visar vad de anhöriga hjälper till med när det gäller personliga aktiviteter i dagligt liv, såsom av- och påklädning, toalettbesök, förflyttning inomhus respektive utomhus.

Förflyttning utomhus är det som de anhöriga oftast hjälper till med. År 2012 uppgav 15 % att de ofta eller alltid hjälper sin närstående med förflyttning utomhus, 7 % med av- och påklädning, 6 % med förflyttning inomhus, samt 6 % med toalettbesök. Figurerna visar också förändringen över tid.



Figur 4a–d. Vad hjälper den anhöriga den som insjuknat i stroke med vad gäller personliga aktiviteter i dagligt liv? Andel årsvis 2009–2012.

## Kommentarer

- Den andel som angav att de aldrig hjälper sin närstående med förflyttning utomhus eller inomhus, med på- och avklädning eller med toalettbesök har ökat över tiden. Det kan i bästa fall tolkas som att de faktiskt inte behöver hjälpa sin närstående med det här i lika hög utsträckning som tidigare. En mer sannolik förklaring är att det är fler anhöriga till patienter som är oberoende av ADL (d.v.s. som inte behöver hjälp med aktiviteter i dagligt liv) som har besvarat enkäten. Data för patienter vars anhöriga svarat på anhörigenkäten visar en ökning från 66 % ADL-oberoende patienter år 2010 till 78 % år 2012.
- Många anhöriga hjälper till med förflyttningar utomhus och inomhus samt med av- och påklädning. De är aktiviteter i dagligt liv som kan behöva genomföras en eller flera gånger per dag. Dessutom angav 6 % år 2012 att de hjälper till med toalettbesök ofta eller alltid. Det här innebär en betydligt högre vårdtyngd, eftersom hjälp med toalettbesök behöver ske dygnet runt. Man kan också räkna med att de flesta som behöver hjälp med toalettbesök också behöver hjälp med övriga dagliga aktiviteter.

## Kommentar till både figur 4a–d samt tabell 1:

- Frågan omformulerades något 2010, något som kan bidra till att förklara förändringarna mellan 2009 och 2010. En tilläggs-text fanns med i 2009 års enkät, men togs sedan bort. Om de anhöriga år 2009 svarade "Nej" på frågan om den närstående var beroende av deras hjälp, ombads de hoppa över de tre följdfrågorna (vad de hjälper sin närstående med, hur länge den närstående klarar sig utan tillsyn samt andra typer av stöd än personliga aktiviteter i dagligt liv.).

Utöver ovanstående dagliga aktiviteter finns andra typer av stöd som den anhöriga kan behöva ge, till exempel kontakt med vård och omsorg, rehabilitering, specifika göromål (såsom ekonomi och skriva brev) samt sysslor som städning och bilkörning. *Tabell 1* visar vilken typ av stöd de anhöriga ger den som insjuknat i stroke samt förändringen över tid.

**Tabell 1.** Övriga typer av stöd den anhörige ger den som insjuknat i stroke. Andel årsvis 2009–2012.

Behöver du ge stöd åt din närstående även på något av nedanstående sätt?	2009	2010	2011	2012
Ja, jag hjälper honom/henne med specifika göromål (t.ex. ekonomi, skriva brev)	26%	42%	42%	39%
Ja, jag har tagit över många av de sysslor som han/hon tidigare skötte (t.ex. städa, köra bil, deklarerera etc.)	26%	35%	33%	32%
Ja, jag är aktiv i kontakten med den offentliga vården och omsorgen	22%	33%	32%	30%
Ja, med rehabilitering (t.ex. gå promenader, genomföra träningsprogram)	15%	16%	18%	16%
Ja, annat	8%	11%	15%	12%

## Kommentar

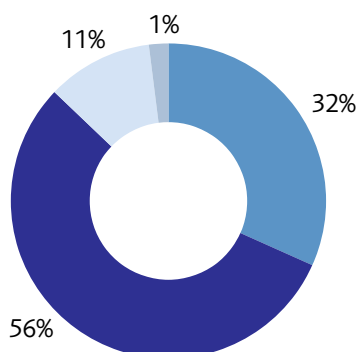
- De som uppgav "Ja, annat" har också specificerat vad de menar med "annat". De har då beskrivit en rad olika stödåtgärder, men flera av dessa beskrivningar kan anses tillhöra de ovan uppräknade stöd-alternativen.

## 6. DE ANHÖRIGAS HÄLSA OCH LIVSKVALITET

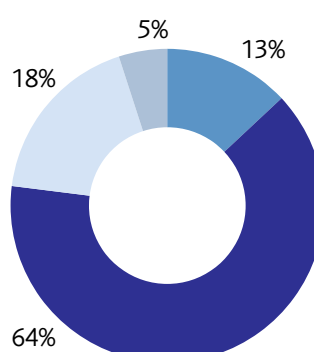
### 6.1 Hur mår de anhöriga?

I uppföljningsenkäten tillfrågades både patienterna och de anhöriga om sitt allmänna hälsotillstånd. *Figur 5a och b* visar svarsfördelningen. Av de anhöriga som svarat 2009–2012 uppgav 88 % att deras allmänna hälsotillstånd var gott eller mycket gott. Motsvarande andel för patienterna vars anhöriga svarat på anhörigenkäten 2009–2012 var 77 %.

■ Mycket gott ■ Ganska gott ■ Ganska dåligt ■ Mycket dåligt



**Figur 5a.** Allmänt hälsotillstånd hos de anhöriga. Andel, 2009–2012.

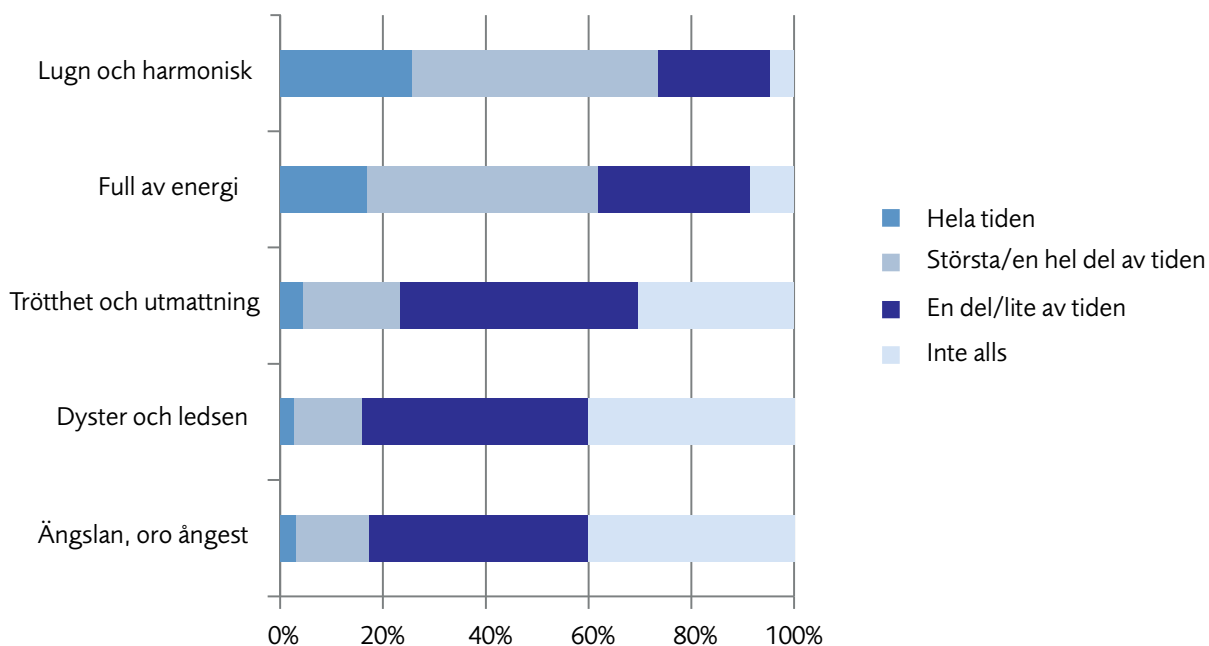


**Figur 5b.** Allmänt hälsotillstånd hos de som insjuknat i stroke vars anhöriga svarat på anhörigenkäten. Andel, 2009–2012.

#### Kommentarer

- Den här frågan har funnits med i Riks-Stroke från första början. Den har ställts både till patienter och anhöriga och överensstämmer med den fråga som finns med i de återkommande levnadsnivå-undersökningarna bland befolkningen.
- Här framkom som förväntat att de anhöriga uppfattade sitt allmänna hälsotillstånd som bättre än den som insjuknat i stroke gjorde. Ändå var det 12 % av de anhöriga som uppfattade sitt eget hälsotillstånd som ganska dåligt eller mycket dåligt. Det här kan i första hand uppfattas som att även den anhöriga 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 anhöriga också år 2010–2012 svarat på i vilken omfattning de hade känt sig lugna, harmoniska och fulla av energi respektive känt oro, ångslan, ångest, trötthet och utmattning de senaste fyra veckorna innan de svarade på enkäten. *Figur 6* visar fördelningen i andelar över de olika svarsalternativen.



**Figur 6.** Hur de anhöriga känt sig de senaste 4 veckorna innan de besvarade enkäten. Andel 2010–2012.

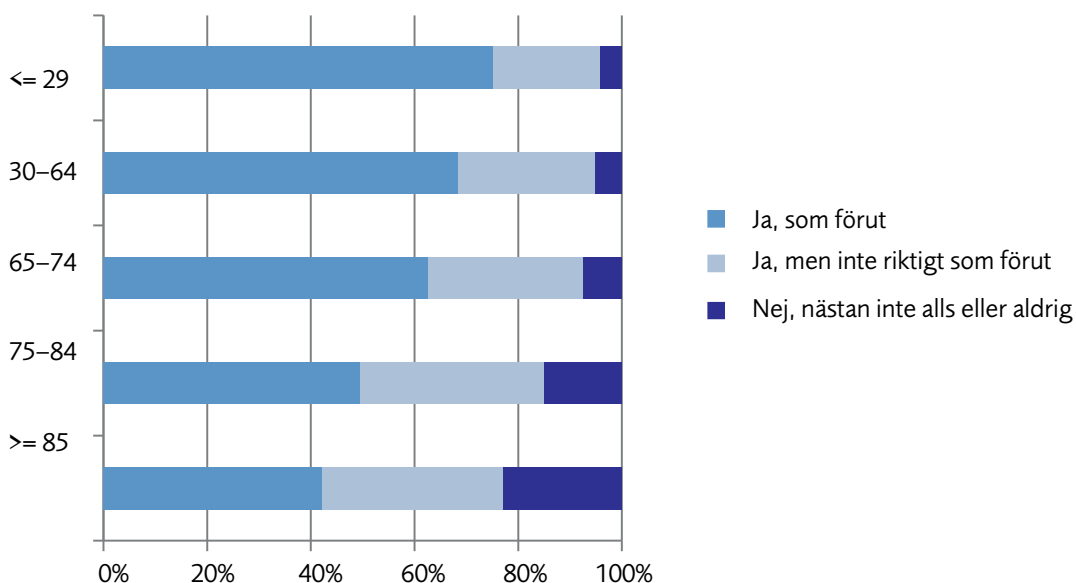
### Kommentar

- 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 anhöriga mår. Det kan göras på ett naturligt sätt, till exempel när den anhöriga följer med till ordinarie läkarbesök eller om någon i rehabiliteringsteamet tar reda på det i samband med rehabiliteringen.

## 6.2 Hur påverkas de anhörigas möjlighet att utöva intressen?

Av de anhöriga som svarade 2009–2012 angav 9 % att de inte kunde utöva de intressen de hade innan deras närstående insjuknade i stroke. Vidare var det 30 % som angav att de kunde utöva sina intressen men inte riktigt som förut. Svartsfördelningen ser likartad ut över tid från 2009–2012. Ingen skillnad framträder utifrån kön eller relation.

En viss skillnad framträder dock utifrån den anhörigas ålder. *Figur 7* visar fördelningen av alla svarsalternativen utifrån åldersgrupp. Åldersfördelningen visar att anhöriga som är 75 år och äldre får sitt liv påverkat i högre grad än yngre anhöriga, när det gäller att utöva sina intressen som tidigare.



**Figur 7.** Svartsfördelning på frågan: "Kan du utöva de intressen du hade innan din närstående drabbades av stroke?" Andel för respektive åldersgrupp, 2009–2012.

### Kommentarer

- En betydande andel av de anhöriga angav att deras möjlighet att utöva sina fritidsintressen har påverkats av att deras närstående 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

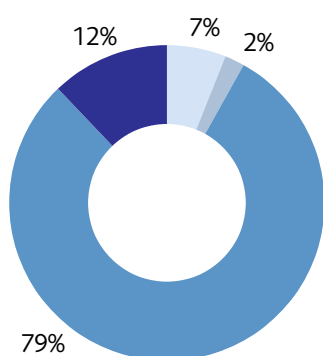


### 6.3 Hur påverkas de anhörigas möjlighet att arbeta?

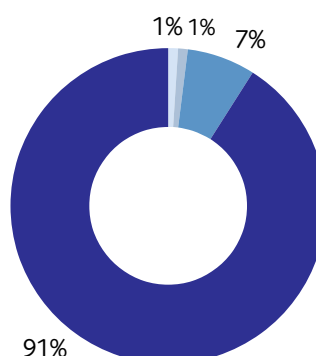
Av de som svarade 2010–2012 (frågan fanns ej med 2009) uppgav 1 % att de varit tvungna lämna sitt arbete och 4 % att de har gått ner i arbetstid sedan deras närstående insjuknat i stroke. Den största delen (57 %) uppgav att det inte var aktuellt på grund av att de var pensionärer eller redan hade lämnat arbetsmarknaden. Ingen betydande förändring ses över tid.

I figur 8a och b redovisas svarsfördelning på frågan: "Har dina möjligheter att förvärvsarbeta påverkats av att din närstående drabbades av stroke?" för anhöriga under respektive över 65 år.

■ Ja, har gått ner i arbetstid   ■ Ja, har varit tvungen att lämna mitt arbete   ■ Nej, inte alls   ■ Ej aktuellt, är pensionär eller lämnat arbetsmarknaden



**Figur 8 a.** Andel för åldersgruppen 64 och yngre, 2010–2012.



**Figur 8 b.** Andel för åldersgruppen 65 och äldre, 2010–2012.

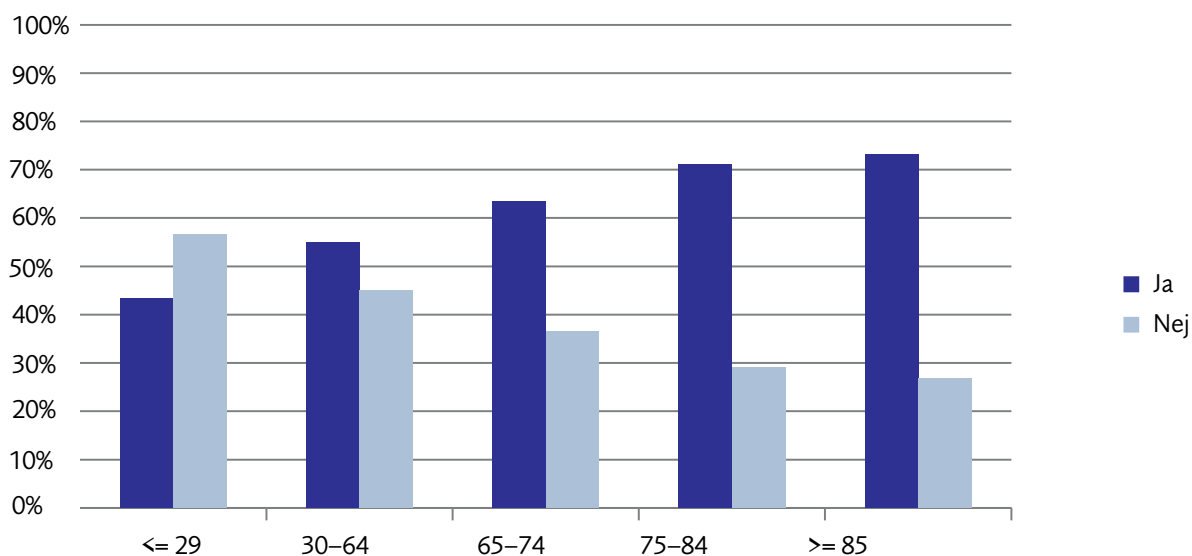
#### Kommentar

- Den anhörigas möjlighet att förvärvsarbeta påverkas också av egen ålder och hälsotillstånd. Vad gäller enbart den yngre åldersgruppen (de under 65 år) var det en betydande andel, 9 %, som angav att de dragit ner eller avslutat sitt förvärvsarbete efter att deras närstående insjuknat i stroke. Erfarenhetsmässigt kan det vara svårare för en person som insjuknat i stroke och som har en frisk anhörig att få all den hjälp från kommunen som en ensamstående person får. Det underförstås att den anhöriga kan och orkar hjälpa till mer än vad som kanske är fallet. Det här kan leda till att den anhöriga 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 anhöriga orkar med.

## 7. DE ANHÖRIGAS KONTAKTVÄGAR OCH BEHOV AV KUNSKAP OM STROKE

### 7.1 Vet de anhöriga vem de ska kontakta inom vården?

År 2012 uppgav 39 % att de inte visste vem de skulle kontakta inom vården för att få råd eller stöd som anhörig till en som insjuknat i stroke. Det här har sett ganska likartat ut över tid men med en viss ökning från 2009 då motsvarande andel var 36 %. Data från åren 2009–2012 (se figur 9) visar att ju äldre den anhöriga var, desto säkrare var den anhöriga på vem den skulle kontakta inom vården. I åldersgruppen 85 år och äldre var det flest, 73 %, som visste var de skulle vända sig.



**Figur 9.** Svartsfördelning för frågan: "Vet du vem du kan kontakta idag inom vården (landstinget eller kommunen) när du som anhörig behöver råd eller stöd?" Andel för respektive åldersgrupp, 2009–2012.

#### Kommentar

- Att de äldsta vet bäst 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 anhöriga som är under 65 år. Det var förvånansvärt många, ca 40 %, av de anhöriga som inte visste vem de ska kontakta inom vården för att få råd eller stöd som anhörig.

## 7.2 Har de anhöriga kontakt med strokeföreningar?

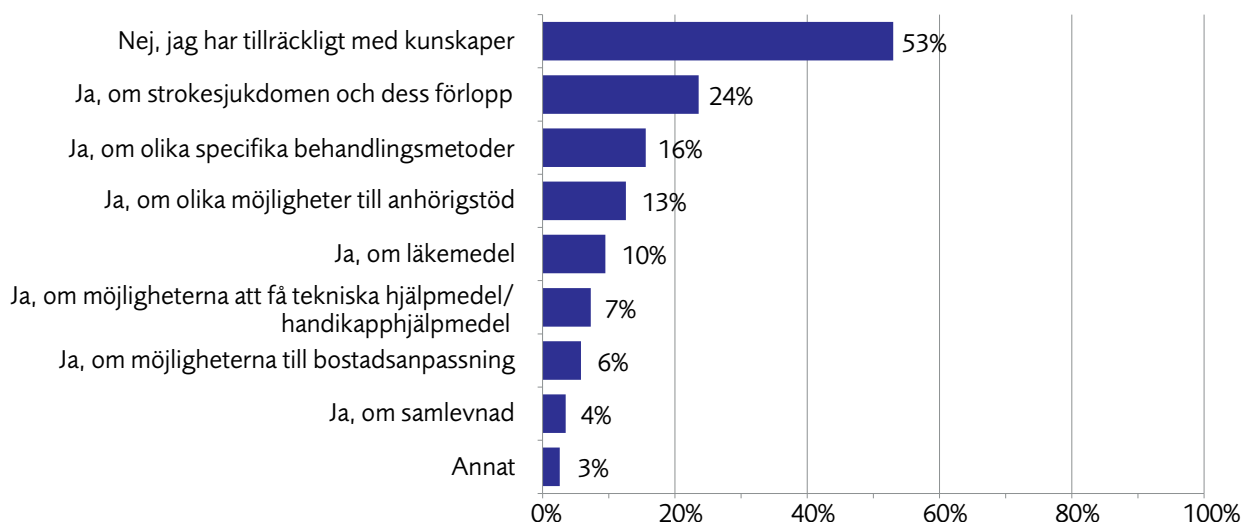
De anhöriga fick frågan: "Har du kontakt med någon lokalförening inom till exempel Stroke Riksförbundet, Afasiförbundet, Neurologiskt Handikappades Riksförbund eller Hjärnkraft?" Av de som svarade 2009–2012 uppgav 3,6 % att de hade kontakt med någon lokalförening, 90,2 % svarade "Nej", 2,7 % svarade "Nej, men jag skulle vilja få kontakt med någon lokalförening" och 3,6 % svarade "Nej, jag visste inte att det fanns några föreningar".

### Kommentarer

- Svartsfördelningen 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 anhöriga som kanske ska leva med strokesjukdomen under många år. Det här kan jämföras med svaren på följande fråga om de anhörigas behov av kunskap om stroke.
- Det är ofta svårt att få ut information om strokeföreningar till patienter och anhöriga, 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 sjukhuset eller via öppenvårdsrehabiliteringen. Ofta uppstår inte behov av en patientförening förrän senare i förloppet. Därför är det viktigt att den här frågan finns med i alla enkäter för att uppmärksamma och påminna om att det finns både lokalföreningar och nationella organisationer för dem som drabbats av stroke.

### 7.3 Vad har de anhöriga för behov av kunskap om stroke?

De anhöriga tillfrågades också om de behövde få mer kunskaper om stroke. Av de som svarade 2009–2012 uppgav 24 % att de ville veta mer om strokesjukdomen och dess förlopp. *Figur 10* visar fördelningen mellan svarsalternativen. De 3 % som uppgav svarsalternativet "Annat" skrev bland annat att de önskade mer kunskap om unga med stroke, om afasi, om stöd till anhörig och om personlighetsförändringar. De anhörigas behov såg likartat ut 2009–2012.



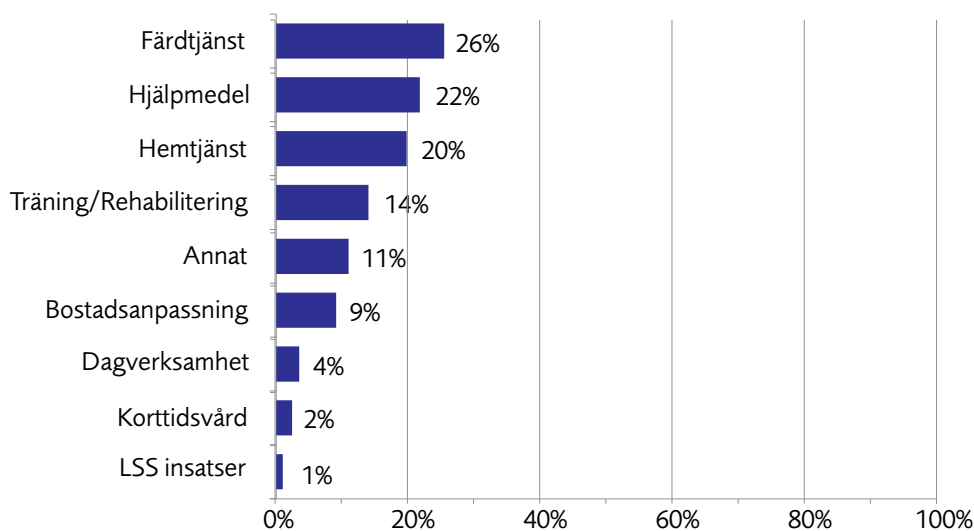
**Figur 10.** Svarsfördelning på frågan: "Behöver du som anhörig få mer kunskaper om stroke?" Flera svarsalternativ kunde anges. Andel 2009–2012.

#### Kommentar

- Det finns ett stort uttalat behov av mer kunskap. Det var bara drygt hälften (53 %) som ansåg att de hade tillräckligt med kunskaper, medan övriga ansåg att de behövde mer kunskap inom en rad olika områden. De anhörigas 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 anhöriga om den här resursen i samhället.

## 8. HJÄLPINSATSER FÖR DEN SOM INSJUKNAT I STROKE

De anhöriga tillfrågades (2010–2012) om vilken hjälp den som insjuknat i stroke får för närvarande. *Figur 11* visar svarsfördelningen. Det var 11 % som angav "Annat", vilket till exempel kunde vara: hemsjukvård, städning, personlig assistent, larm, matleverans, matinköp, dosettindelning, anhörigstöd. Endast 1 % uppgav insatser enligt LSS (Lagen om Särskilt Stöd). LSS-insatser är aktuella när strokepatienten är under 65 år och har en så allvarlig funktionsnedsättning att den behöver tillgång till personlig assistent.



**Figur 11.** Svarsfördelning på frågan: "Vilken hjälp får din strokedrabbade närstående för närvarande?" Flera svarsalternativ kunde anges. Andel 2010–2012.

### Kommentarer

- Flera av de insatser som de anhöriga anger under "Annat" ingår i de mer övergripande alternativen. När anhöriga 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 anhöriga att själv vidta åtgärderna istället för att gå igenom hela processen med bedömning och beviljning av ett bistånd, som ska omprövas med jämna mellanrum.
- Att endast 1 % angav att den insjuknade får LSS-insatser kan också bero på att många lekmän inte vet vad som ingår i LSS-insatser, eftersom vissa uppgivit till exempel personlig assistent under rubriken "Annat".

## 9. STÖD TILL DE ANHÖRIGA

Eftersom frågorna om stöd till anhöriga har förändrats över tid redovisas här svaren från 2011 och 2012. Det var då 8 % som fick hjälp medan 3 % hade tackat nej till erbjuden hjälp. Det var 6 % som skulle vilja ha hjälp men inte fick någon. För 83 % var frågan inte aktuell.

Åldersfördelningen visade att graden av anhörighjälp ökade med åldern. Den åldersgrupp som fick mest hjälp var 75 år och äldre. Bland de som var 85 år och äldre hade en dubbelt så hög andel hjälp som i åldersgruppen 75–84 år.

De som skulle vilja ha men inte fick någon hjälp, var huvudsakligen under 65 år. I den gruppen fanns en liten övervikt för kvinnor jämfört med män. I gruppen fanns också alla slags relationer, makar så väl som barn och syskon till den som insjuknat i stroke.

### Kommentarer

- Formerna för och omfattningen av anhörigstöd kan variera från kommun till kommun och även inom stora kommuner. Gemensamt är dock att kommunernas anhörigstöd 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 anhörigstöd.
- Om de anhöriga angav att de hade fått hjälp ombads de också i ett öppet svarsalternativ att ange vilken hjälp de fått. Här uppgav de svarande många olika typer av stöd och hjälp, till exempel från familj och vänner. Det handlade då alltså inte om anhörigstöd från kommunen.
- När de anhöriga tillfrågades om hur nöjda de var med anhörigstöd, svarade 47 % "Vet ej". Det här tyder sammantaget på att frågan inte är tillräckligt tydligt formulerad och behöver göras om till kommande års enkät, så att det tydligt framgår att det handlar om anhörigstödsinsatser från kommunen.

## 10. DE ANHÖRIGAS NÖJDHET MED VÅRDEN

Frågan om hur nöjda de anhöriga var med olika delar av vården och rehabiliteringen har funnits med under åren 2010–2012. Beträffande sjukhusvistelsen uppgav 43 % att de var mycket nöjda och 47 % att de var nöjda med den vård deras närstående fått. Beträffande rehabiliteringen eller träningen efter sjukhusvistelsen var 20 % mycket nöjda och 39 % nöjda. Men 18 % svarade "Vet ej".

Beträffande primärvårdens insatser uppgav 18 % att de var mycket nöjda och 44 % att de var nöjda. Andelen som svarade "Vet ej" utgjorde 20 %. På samma fråga om kommunens insatser uppgav 14 % att de var mycket nöjda och 36 % att de var nöjda. Andelen som svarade "Vet ej" var 35 %.

De tillfrågades också om hur nöjda de var med det stöd de fått som anhörig. Här var det 10 % som var mycket nöjda och 30 % som var nöjda. Andelen som svarade "Vet ej" var 47 %.

### Kommentarer

- De anhöriga var säkrast i sin bedömning när det gällde sjukhusvistelsen. Då var andelen "Vet ej" endast 4 %. Men när det gällde övriga områden ökade ovissheten dramatiskt: 18 % om rehabiliteringen, 20 % om primärvården och hela 35 % om kommunen.
- Majoriteten av de anhöriga uppgav att de var mycket nöjda eller nöjda. De många "Vet ej"-svaren kan tyda på att det är svårt för de svarande att skilja på vad primärvården respektive kommunen gör. Dessutom kan det skifta från kommun till kommun beroende på hur rehabilitering och anhörigstöd delats upp mellan landsting och kommun. Vad gäller den höga andelen "Vet ej"-svar angående anhörigstöd beror det antagligen till stor del på att de svarande har många olika tolkningar om vad det handlar om för typ av stöd, vilket framkommer av de öppna kommentarerna på anhörigstödsfrågan.
- Svaren på frågan om hur nöjda de anhöriga varit med olika insatser från samhällets sida har inte varit helt lätt att tolka. Majoriteten uppgav sig visserligen vara mycket nöjda eller nöjda med sjukhusvistelsen, men det var stor skillnad mellan hur många som var nöjda med sjukhusvistelsen och hur många som var nöjda med övriga områden som rehabilitering, primärvård och kommun. På de senare områdena var det betydligt färre som var nöjda.
- Tolkningssvårigheterna uppkom framför allt på grund av att många svarade "Vet ej" på frågan om hur nöjda eller missnöjda de var. Det här talar kanske främst för att de kände sig osäkra på vad dessa områden bidragit med och vad de skulle kunna förvänta sig från rehabiliteringen, primärvården eller kommunen.
- Upplevelsen av att vara nöjd eller missnöjd står vanligtvis i relation till vad människor känner till om en verksamhet, vilka förväntningar de har och i vilken mån de får sina förväntningar uppfyllda. Sedan begreppet "nöjdhet" introducerades som utvärderingsmått har också innehållet i den skattefinansierade verksamheten ändrat karaktär. Patientens rättigheter har visserligen stärkts, men samtidigt har organisationen, tanken om en vårdkedja, brutits upp. Det förväntas numera istället att patienten själv ska ta initiativ till att få vård, rehabilitering och annan hjälp från landstinget och kommunen. Ett annat problem är att allmänhetens kontaktytor med vård, rehabilitering och stödinsatser varierar så mycket inom primärvården och mellan samt inom kommunerna att det är svårt att orientera sig både för patienter och anhöriga.

## 11. DISKUSSION

Riks-Stroke är det enda av de nationella kvalitetsregistren som sedan år 2009 har haft en årlig uppföljning av anhörigas situation. Startpunkten blev den första 2-årsuppföljningen av strokepatienter, som genomfördes 1999, och där anhöriga erbjöds bidra med öppna kommentarer. Att läsa dessa personliga vittnesmål blev en väckarklocka för Riks-Strokes ledningsgrupp, och skriften där resultatet redovisades – vilken producerades av Socialstyrelsen – blev snabbt slutsåld.

Anhörigfrågorna har kommit alltmer i fokus genom att de anhöriga 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 anhöriga 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 anhörigstöd för olika patientgrupper, kanske främst för anhöriga till personer med demens. Ett problem är att tillgången till anhörigstöd 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.

Riks-Stroke har genomgående haft en god svarsfrekvens på de anhörigenkäter som skickats ut. Det här har tolkats som att de anhöriga 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 anhöriga försöker hantera situationen så gott det går. Men efterhand märker de att det stöd som de haft inledningsvis från sjukvården och rehabiliteringen försvinner. Många anhöriga 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 anhöriga en särskilt stor och viktig uppgift att fylla.



## REFERENSER

- 1 Socialstyrelsen (2000a). Nationella riktlinjer för strokesjukvård. Socialstyrelsen
- 2 Socialstyrelsen (2000b). Att drabbas av stroke. Hur ser situationen ut två år efter insjuknandet? Äldreuppdraget 2000:13
- 3 Anhörigas röster – Om att se, förstå och stödja anhöriga till äldre. Socialstyrelsen 2005-131-1
- 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 stokedrabbade och deras närstående. Socialstyrelsen 2004-123-40
- 6 Hulter Åsberg K, Johansson L, Staaf A, Stegmayr B, Wester PO. Livet efter stroke. Nationell studie visar stort beroende av anhöriga. Läkartidningen 2005;41:2938–2941