

# Anhörigas insatser efter stroke är omfattande och ofta livslånga

## Följderna för anhöriga behöver uppmärksammas mer, visar enkätstudie

**KERSTIN HULTER ÅSBERG**, docent, överläkare, Medicinskt centrum, Lasarettet, Enköping  
kerstin.hulter.asberg@neuro.uu.se

**ANNA SÖDERHOLM**, projektledare, Riks-Stroke's kansli, Umeå; Västerbottens läns landsting

**DANIELA BJARNE**, sakkunnig, STROKE-Riksförbundet; patient- och närståenderepresentant i Riks-Stroke, Stockholm

**LENNARTH JOHANSSON**, docent, Aging Research Center, Karolinska institutet, Stockholm

Årligen insjuknar ca 30 000 personer i Sverige i stroke. De flesta, mer än 80 procent, är över 65 år. Även om incidenstalet för förstagångsstroke minskat något så ökar antalet yngre (18–45 år) som insjuknar i stroke [1]. Med närmare 1 miljon vård dagar per år är stroke den enskilda kroppssjukdom som svarar för flest vård dagar på sjukhus. På grund av att hjärn-skadan vid stroke ofta ger bestående funktionsnedsättning krävs stora resurser också i kommunala särskilda boenden och i kommunal hemtjänst. Men samhällets insatser räcker inte. Anhöriga betyder mycket för att skapa kontinuitet och livskvalitet för den som fått stroke.

### Forskning och stöd från samhället

Forskningen om konsekvenserna för anhöriga till personer som drabbas av sjukdom har i Sverige framför allt fokuserat på anhöriga till personer med demens men också psykisk sjukdom, Mb Parkinson, stroke, cancer och KOL [2-4]. I en översikt från Nationellt kompetenscentrum Anhöriga redovisas ett 30-tal svenska studier om anhörigvårdarens hälsa [5]. Rapporten drar slutsatsen att hälsobegreppet behöver utvidgas och omfatta graden av ömsesidighet mellan anhörigvårdaren och den vårdade, som utgör en hälsofrämjande kraft, till skillnad från graden av isolering som anhörigvårdaren kan uppleva [6-8].

Socialstyrelsen har sammanställt evidensen beträffande effekter av stöd till anhöriga som vårdar sköra äldre och personer med demenssjukdom [9, 10]. Man rekommenderar kombinerade stödinsatser, som utbildning, rollspel, problemlösning, stresshantering och färdighetsträning.

Anhörigas behov av stöd ledde fram till en ny bestämmelse i 5 kap 10 § socialtjänstlagen (2009), som innebär att kommunerna »ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder« [11].

Det nationella kvalitetsregistret Riks-Stroke har vid två tidigare tillfällen i samarbete med Socialstyrelsen kartlagt situationen för anhöriga till personer som insjuknat i stroke [12-14]. Vid det första tillfället erbjöds anhöriga att bidra med öppna kommentarer till den utsända patientenkäten. Dessa vittnesmål från anhöriga blev en väckarklocka för att förstå deras situation efter den akuta sjukdomsfasen och har dokumenterats [15]. Resultatet av fyra års enkäter (2009–2012) till anhöriga har nyligen publicerats [16]. Bland annat framkom att drygt hälften av de anhöriga ansåg att den som insjuknat i stroke var helt eller delvis beroende av deras tillsyn och hjälp.

Syftet med denna artikel är att beskriva några konsekvenser för anhöriga när en närstående insjuknat i stroke.

### METOD

Riks-Stroke's anhörigenkät innehöll 20 frågor som belyste anhörigas grad av bundenhet, vilken hjälp de utförde, hur de själva mätte, vilka kontakter de haft inom landsting och kommun för att själva få stöd samt i vilken grad de var nöjda med den vård som deras närstående med stroke fått. Anhörigenkäten skickades ut tillsammans med patientenkäten vid ettårsuppföljningen av strokepatienter under november 2009–2011 samt hela 2012. Patienten fick i uppgift att ge enkäten till sin närmaste anhöriga, som kunde förväntas vara den som också var deras stödperson. Totalt skickades ettårsuppföljningen med medföljande anhörigenkät till 21 676 patienter åren 2009–2012. Sammanlagt svarade 15 874 patienter på ettårsuppföljningen, och 12 040 anhöriga besvarade anhörigenkäten.

Anhörigenkäten besvarades alltså av anhöriga till 76 procent av de patienter som svarade på ettårsuppföljningen under de fyra åren. Svarefrekvensen varierade från 71 till 81 procent mellan olika län. Ser man till det totala antalet ettårsöverlevande var svarefrekvensen 55 procent. Från tidigare ettårsstudier gjorda av Riks-Stroke vet man att det är de äldsta, de sjukaste och de som finns i särskilt boende i kommunen som dominerar bortfallet. De anhöriga som deltog var mellan 11 och 101 år (medelålder 65,8 år). Två av tre var make/maka/partner, och var fjärde var barn till den som haft stroke. Två av tre var kvinnor.

Vi avgränsar här materialet till åren 2010–2012 eftersom vissa frågeformuleringar ändrades mellan 2009 och 2010. Från 2010–2012 har endast någon mindre förändring gjorts av enstaka frågor. Resultatet baseras på 11 345 anhörigsvar. Eftersom det inte finns någon skarp gräns mellan dem som själva angav sig vara vårdgivande anhöriga och övriga anhöriga, som också kan ha varit vårdgivande i praktiken, redovisas resultatet för dels dem som uppgav sig vara vårdgivande anhöriga, dels samtliga anhöriga. Statistisk bearbetning har skett vid Riks-Stroke's kansli i Umeå.

### RESULTAT

På frågan »Är din närstående i dag beroende av tillsyn och hjälp från dig?« svarade 5 810 personer (51 procent av alla anhöriga) »Ja, helt eller delvis«. Denna grupp utgör de vårdgivande anhöriga. Av dessa var drygt hälften, 3 358, samboende med den som haft stroke. Tabell I visar sociodemografiska

### SAMMANFATTAT

**Studiens syfte** var att beskriva konsekvenserna för anhöriga när en närstående insjuknat i stroke. Drygt 11 000 anhöriga svarade på Riks-Stroke's enkäter 2010–2012. **Drygt hälften** var vårdgivande anhöriga vars liv förändrats genom bundenhet till hemmet och omfattande hjälpinsatser.

**Många under 65 år** hade gått ner i arbetstid eller lämnat arbetslivet på grund av vårdupp-

giften. Denna grupp hade minst kunskap om vart de kunde vända sig för att få råd och stöd.

**Anhörigas roll** har blivit allt viktigare när personer med funktionsnedsättning förväntas bo kvar hemma.

**Vårdgivande anhöriga** behöver återkommande stöd för sin ofta livslånga vårdinsats och bör uppmärksammas också i andra kvalitetsregister.

## KLINIK &amp; VETENSKAP ORIGINALSTUDIE

**TABELL I. Sociodemografiska data för anhöriga totalt (A), vårdgivande anhöriga (VA), vårdgivande anhöriga som också var samboende (SVA) och närstående med stroke.**

	A, n = 11 345	VA, n = 5 810	SVA, n = 3 358
<i>Anhöriga</i>			
Medelålder, år	65,8	66,6	72,0
Kvinnor, procent	66,9	66,0	64,5
Sambo med den som haft stroke, procent	64,8	58,2	100,0
<i>Relation</i>			
Make/maka/partner, procent	65,6	57,8	93,3
Barn, procent	25,7	32,3	3,1
Syskon, procent	2,1	2,4	0,3
Annan, procent	6,5	7,5	3,2
Andel vars närstående är beroende av tillsyn och hjälp, procent	52,1	100,0	100,0
<i>Den som haft stroke</i>			
Medelålder, år	74,1	76,7	74,5
Eget boende, utan kommunal hemtjänst, procent	70,3	56,0	76,5
Eget boende, med kommunal hemtjänst, procent	18,4	30,7	21,5
Särskilt boende, procent	11,1	13,0	1,9
ADL-beroende, procent	35,4	53,9	47,9
Bedömer sig vara beroende av närståendes hjälp/stöd, procent	59,4	92,6	90,8

data för de anhöriga och deras närstående med stroke. Medelåldern var lika för anhöriga totalt och för vårdgivande anhöriga, 66 (14–101) år, medan gruppen vårdgivande samboendes medelålder var högre, 72 år. Könsfördelningen var lika. Den vanligaste relationen var maka/make/partner, men också barn var vanligt, särskilt i gruppen vårdgivande anhöriga, där en av tre var barn till den närstående med stroke.

Vårdgivande anhöriga uppgav att 56 procent av deras närstående med stroke hade eget boende utan hemtjänst, 31 procent hade eget boende med hemtjänst och 13 procent var vårdboende. Motsvarande andelar för alla anhöriga var 70, 18 respektive 11 procent.

### Tillsyn och ADL

Figur 1 visar svaren på frågan »Kan din närstående klara sig utan din tillsyn?« Den anhöriges bundenhet belyses starkast av svaret »Ja, men bara en timme upp till en halv dag«. Så svarade 15 procent av alla anhöriga, nästan dubbelt så många (28 procent) av de vårdgivande anhöriga och hela 42 procent av samboende vårdgivande anhöriga.

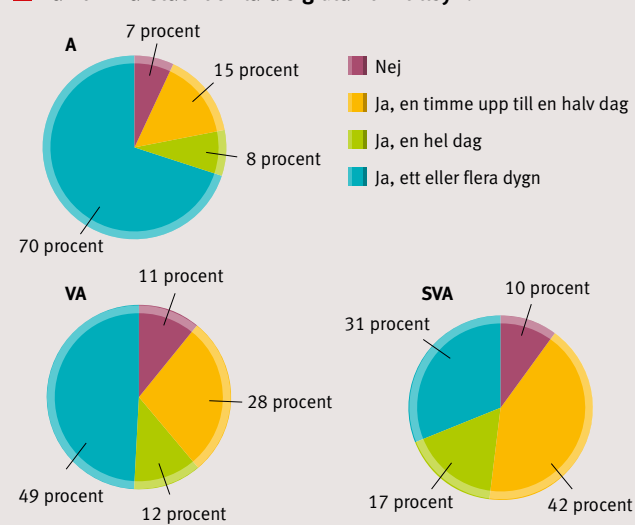
Behovet av hjälp med det dagliga livets aktiviteter avspeglas bla i ADL-förmågan. Andelen av alla anhöriga som ibland, ofta eller alltid hjälpte till med ADL var 45 procent. För de vårdgivande anhöriga var motsvarande andel hela 76 procent. Tabell II visar andel av de tre grupperna som ofta eller alltid hjälpte till med dagliga aktiviteter och andra typer av stöd. I de vårdgivande grupperna var det oftast dubbelt så stor andel som hjälpte till som i hela gruppen anhöriga.

### Egna intressen och påverkan på förvärvsarbete

Frågan »Kan du utöva de intressen du hade innan din närstående drabbades av stroke?« visar också en tydlig skillnad. Mer än dubbelt så många av alla anhöriga (61 procent) angav att de kunde utöva sina intressen som förut jämfört med de vårdgivande anhöriga som också var samboende (26 procent).

Av alla anhöriga hade 9 procent gått ner i arbetstid eller va-

### Kan din närstående klara sig utan din tillsyn?



**Figur 1.** Svar på frågan »Kan din närstående klara sig utan din tillsyn?« Andel alla anhöriga (A), n = 11 345, vårdgivande anhöriga (VA), n = 5 810, och vårdgivande anhöriga som också var samboende (SVA), n = 3 358.

**TABELL II. Andel anhöriga som ofta eller alltid hjälper till med ADL-aktiviteter och annat stöd. Andel anhöriga totalt (A), vårdgivande anhöriga (VA) respektive vårdgivande anhöriga som också var samboende (SVA).**

	A, n = 11 345, procent	VA, n = 5 810, procent	SVA, n = 3 358, procent
<b>Aktiviteter</b>			
Förflyttning utomhus	16	30	35
Av- och påklädning	8	15	21
Förflyttning inomhus	7	13	16
Toalettbesök	6	11	16
Specifika göromål (ekonomi, skriva brev etc)	40	63	53
Tagit över många sysslor (städning, köra bil, deklarerat etc)	33	55	63
Aktiv i kontakten med vården och omsorgen	31	49	44
Med rehabilitering (tex promenader, träningsprogram)	16	27	34
Annat	12	15	12

rit tvungna att lämna sitt arbete. Motsvarande andel bland vårdgivande anhöriga var 14 procent och bland vårdgivande anhöriga som också var samboende 24 procent.

På frågan hur de anhöriga bedömde sitt eget hälsotillstånd angav 12 procent av alla anhöriga, 16 procent av vårdgivande anhöriga och hela 20 procent av samboende vårdgivande anhöriga att det var ganska eller mycket dåligt.

### Nöjd/missnöjd med vården, kontaktvägar

På frågan om de var nöjda eller missnöjda med de olika vårdformerna var det ingen större skillnad mellan grupperna. Med sjukhusvistelsen var 90 procent nöjda eller mycket nöjda, med rehabiliteringen respektive primärvården ca 60 procent och med kommunen 50 procent.

En relativt stor andel svarade »Vet ej« på flera av frågorna. På frågan om de var nöjda med vården i kommunen svarade 35 procent »Vet ej«, med primärvården var motsvarande andel 20 procent och med rehabiliteringen 18 procent. Beträffande

## KLINIK &amp; VETENSKAP ORIGINALSTUDIE

sjukhusvården svarade endast 4 procent »Vet ej«. På frågan »Vet du vem du kan kontakta i dag inom vården (landstinget eller kommunen) när du som anhörig behöver råd eller stöd?« svarade 62 procent av alla »Ja«. Kunskapen ökade gradvis från 43 procent i den yngsta gruppen (<30 år) till 73 procent i den äldsta gruppen (>85 år).

## DISKUSSION

Syftet med anhörigenkäterna var att öka kunskapen om vissa konsekvenser för anhöriga när en närstående insjuknar i stroke. Kunskapen behövs för att utveckla strokevården, inte minst eftervården av dem som haft stroke och deras anhöriga. Enkäter är en grov metod för att inhämta vissa konkreta uppgifter om anhörigas situation och behöver kompletteras med individuella bedömningar i varje enskilt fall som underlag för ett bra anhörigstöd.

## Enkät med god svarsfrekvens

Riks-Stroke har genomgående haft god svarsfrekvens, vilket tolkas som att anhöriga har satt värde på att bli tillfrågade och vill att deras röster blir hörda. En analys av bortfallet i Riks-Stroke har visat att det är de äldsta och sjukaste, oftast i vårdboende, som inte svarat. Detta torde även gälla anhöriga, som själva kan vara gamla och lida av sjukdom. Relationen mellan en anhörig och den närstående med stroke kan påverka enkätsvaret så att man antingen aggraverar situationen eller skönmålar den. Det förelåg dock stor överensstämmelse mellan strokepatienter och anhörigas uppfattning om beroendet av anhörigstöd.

Resultatet av denna studie visar att det var de vårdgivande anhöriga som fått sitt liv påverkat i hög grad, trots att jämförelsen gjordes med hela anhörigruppen. Många av dem kunde bara lämna den sjuke för högst en halv dag. Det visar på bundenhet och risk för social isolering. Anhörigas hjälpinsatser var omfattande. Många hjälpte till med praktiska sysslor och personlig omvårdnad dagligen. Många anhöriga svarade även för en rad andra insatser, som visar mångfalden av hjälp- och stöddinsatser. En indikation på följder av att en närstående insjuknar i stroke är att många anhöriga i förvärsaktiv ålder hade gått ner i arbetstid eller lämnat arbetslivet. Denna grupp var samtidigt mest okunnig om vart de kunde vända sig för att få råd och stöd.

## Även anhörigas hälsotillstånd bör efterfrågas

Var femte av de samboende anhöriga uppgav sitt eget hälsotillstånd som dåligt, vilket torde innebära en särskilt sårbar situation. I sjukvården finns i dag beredskap att fråga patienten om eventuell nedstämdhet och trötthet. Ovanstående vi-

»En indikation på följder av att en närstående insjuknar i stroke är att många anhöriga i förvärsaktiv ålder hade gått ner i arbetstid eller lämnat arbetslivet.«

sar att sjukvården bör bli mer aktiv med att fråga hur den anhörige mår och vilket stöd som behövs. På frågan om hur nöjda de var med olika delar av vården utanför sjukhuset för den som fått stroke kunde/ville många inte svara. Det kan tyda på att de inte fått någon eftervård eller att kvaliteten inte var bra.

I dag förväntas patienten själv ta initiativ till vård, rehabilitering och annan hjälp från landsting och kommun. För patienter med funktionsnedsättning har anhörigas roll som initiativtagare och företrädare därmed blivit ännu viktigare. När man inte själv kan förflytta sig, klara dagliga aktiviteter, tala etc blir man beroende av någon som kan stötta och hjälpa. Den offentliga vården och omsorgen kan stödja patienten, men det är anhöriga som kan stå för kontinuitet, som har kunskap bakåt om patientens personlighet och preferenser och som kan förmedla kunskapen vidare till vårdpersonal.

## Stöd till anhöriga under hela vårdprocessen

Anhöriga får också ofta svara för emotionell stimulans, så långt de orkar, vilket betyder mycket för patientens livskvalitet. Många anhöriga vill och förväntas ställa upp för att strokepatienten ska kunna bo kvar hemma. För att orka med detta behöver anhöriga kunskap och information och, vid behov, avlösning för att inte riskera att själva bli sjuka. Lika viktigt är att patienten får tillgång till rehabilitering och funktionsuppehållande träning [17].

Det ligger i linje med den nationella utvärderingen av stroke [18]: »Socialstyrelsen förväntar sig att kommuner ser över hur de erbjuder och tillhandahåller anhörigstöd« och »att kommuner och landsting ger anhöriga mer information, framför allt om strokesjukdomen och dess förlopp, specifika behandlingsmetoder och möjligheter till anhörigstöd«. Det kan ske genom att strokevården i hela vårdprocessen uppmärksammar anhörigas behov av stöd redan i akutskedet och att det följs upp parallellt med patientens eftervård.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

## REFERENSER

- Rosengren A, Giang KW, Lappas G, et al. Twenty-four-year trends in the incidence of ischemic stroke in Sweden from 1987 to 2010. *Stroke*. 2013;44(9):2388-93.
- Forsberg-Wärleby G. Spouses of stroke patients. Psychological well-being and life satisfaction. [dissertation]. Göteborg: Sahlgrenska akademien; 2002.
- Jönsson AC, Lindgren I, Hallström B, et al. Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke*. 2005;36:803-8.
- Löck J. Anhörigvårdare – oorganiserad, oerkänd och oavlönad omsorgsresurs. Enkätstudie av närstående vårdgivare till parkinsonspatienter. *Läkartidningen*. 2009;41:2616-9.
- Erlingsson C, Magnusson L, Hansson E. Anhörigvårdarens hälsa. Nationellt kompetenscentrum Anhöriga. Kunskapsöversikt 2010:3.
- Jönsson AC. Life after stroke. Outcomes and views of patients and carers [dissertation]. Lund: Lunds universitet; 2007.
- Wallengren Gustafsson C. De kan, de vill och de orkar, men ... studier av närstående till personer drabbade av stroke samt granskning av informationsmaterial från svenska strokeenheter [dissertation]. Borås: Högskolan i Borås; 2009.
- Bäckström B. En tillvaro av utanförskap. En longitudinell studie om att vara i medelåldern och närstående till person som insjuknat i stroke [dissertation]. Sundsvall: Mittuniversitetet; 2010.
- Socialstyrelsen. Effekter av stöd till anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom eller sköra äldre – en systematisk översikt. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012. Artikelnr 2012-12-17.
- Dahlrup B, Nordell E, Andren S, et al. Family caregivers' assessment of symptoms in persons with dementia using the GBS-scale: differences in rating after psychosocial intervention – an 18-month follow-up study. *Clin Interv Aging*. 2011;6:9-18.
- Socialdepartementet. Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående. Prop. 2008/09:82.
- Hulter Åsberg K, Johansson L. Två år med stroke ur ett anhörigperspektiv. *Socialmedicinsk tidskrift*. 2002;2:146-52.
- Socialstyrelsen. Livssituationen två år efter stroke. En uppföljning av strokedrabbade och deras närstående. Stockholm: Socialstyrelsen; 2004. Artikelnr 2004-123-40.
- Hulter Åsberg K, Johansson L, Staaf A, et al. Livet efter stroke. Nationell studie visar stort beroende av anhöriga. *Läkartidningen*. 2005;41:2938-41.
- Socialstyrelsen. Anhörigas röster – om att se, förstå och stödja anhöriga till äldre. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005. Artikelnr 2005-131-1.
- Anhörigas situation. Rapport från Riks-Stroke. Umeå; 2013.
- Gosman Hedström G, Dahlin-Ivanoff S. »Mastering an unpredictable everyday life after stroke« – older women's experience of caring and living with their partners. *Scand J Caring Sciences*. 2012;26(3):57-97. OBS!
- Socialstyrelsen. Nationell utvärdering – Strokevård. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011. Artikelnr 2011-11-2.

---

**■ SUMMARY**

More than 11,000 next of kin responded to a questionnaire from the Swedish Stroke Register (Riks-Stroke) during 2010–2012. Half of the next of kin were carers, whose own life had been changed by being bound to stay at home providing considerable help and support to the stroke patient. Many of those <65 years of age had reduced their working time or left their work. This younger group was less well informed about where to apply for support from the community. The role of next of kin as a carer has become more crucial as disabled people are expected to stay at home. Therefore, the carers must be better recognized within health care. During the acute phase of the disease, stroke teams may start planning for service, care, and support of the next of kin. It is recommended that health and well-being of the carer should be followed up also in other quality registers.