

Dolda funktionshinder efter stroke.

Gunnel E Carlsson, Anders Möller, Christian Blomstrand

Denna studie utforskar livssituationen ett år efter insjuknandet i en till synes lätt stroke. De fysiska funktionshindren efter stroke är vanligen påtagliga för personen själv och närstående. En stroke kan även leda till symtom som inte är direkt observerbara på personen. Nedsatt förmåga att bearbeta och hantera information, nedsatt minne, koncentrations- och uppmärksamhetsförmåga är vanligt, liksom emotionella problem och trötthet. Konsekvenserna av stroke drabbar även närståendes situation. Ett ytterligare fokus i studien var att belysa livssituationen för den strokedrabbade och dennes make/maka.

Gunnel Carlsson, Leg.arbetsterapeut/Medicine Doktor. Inst för neurovetenskap och fysiologi, Sekt för klinisk neurovetenskap och rehabilitering, Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet.

Kontakt: Gunnel.Carlsson@neuro.gu.se, anders@nhv.se, christian.blomstrand@neuro.gu.se

Introduktion

Stroke, sammanfattningsvis beskrivet som blodpropp eller blödning i hjärnan, leder ofta till komplexa funktionshinder. Nedsatt kraft, känsl och kontroll över den motoriska förmågan i ena sidan av kroppen är vanligt förekommande och tillhör de mer kända symtomen. Vid skada i vänster hjärnhalva uppstår symtom i höger sida av kroppen och vice versa. En hjärnskada som en stroke innebär kan dock leda till en mångfald olika symtom, som inte är så kända och kan vara svåra att förstå och få grepp om, både för den som drabbats och

personer i dennes omgivning. Dessa brukar benämnas ”dolda funktionshinder”, då funktionshindren inte är direkt observerbara på personen som drabbats.

Ökad mental uttrötthet är vanligt förekommande och kan ibland vara enda symtom efter en stroke. Vanligt förekommande är även koncentrationssvårigheter, minnesproblem, känslighet för ljud och ljus och svårigheter att vistas i miljöer med mycket brus. Stroke kan även leda till emotionella förändringar som depression, nedsatt förmåga att klara stress,

lättutlöst oro, irritabilitet, ökad känslomässighet, men även en känslomässig avtrubning kan förekomma. Nedsatt problemlösnings- och exekutiv förmåga är ett samlingsbegrepp som bl.a. innefattar svårigheter med planering, målformulering, sekvensering, initiering, samt fullföljande och kontroll av en handling. Svårigheter av detta slag leder till en minskad flexibilitet i beteende och handlingsmönster och svårigheter att få struktur på sin tillvaro. Dessa problem är vanliga även efter en lindrig stroke. Generella uppmärksamhetsstörningar är vanligt förekommande även efter en till synes lätt stroke, och kan påverka aktivitetsförmågan på ett genomgripande sätt. Halvsidig uppmärksamhetsstörning, s.k. neglect är ett symptom som uppkommer vanligast vid skada i höger hjärnhalva och leder till en bristande uppmärksamhet av kropp och rum till vänster. Synen kan påverkas på olika sätt, t.ex. halvsidigt synfältsbortfall. Nedsatt förmåga att tolka intryck via våra sinnen, dvs syn, hörsel, känsel, lukt och smak kan förekomma. När språkförmågan drabbats, kan detta ta sig uttryck i både nedsatt förmåga att förstå och uppfatta såväl tal som skrift, samt att uttrycka sig på olika sätt (1, 2).

Konsekvenserna av stroke blir olika beroende på lokalisering i hjärnan och vilken svårighetsgrad stroken har. Svårighetsgraden på stroke beskrivs oftast genom grad av fysiska symptom och förmåga i basal ADL, d.v.s. förmåga att klara personlig hygien och att äta. Personer med ovanstående beskrivna ”dolda funktionshinder” men med lindriga fysiska funktionshinder

är ofta självständiga i dessa basala göromål och problem uppstår vid mer komplext aktivitetsutövande såsom förmåga att sköta hem och hushåll, arbete, fritid och sociala aktiviteter (3, 4).

Enligt data från det svenska kvalitetsregistret över stroke var 78% av de registrerade personerna som var självständiga i basal ADL före insjuknandet även självständiga i denna aktivitet 3 månader efter insjuknandet (5). Vid en uppföljning två år efter insjuknandet uttryckte 77 % av deltagarna att de var helt eller delvis beroende av stöd från närstående för att hantera sitt vardagsliv, och 30 % uppgavs kunna vara ensamma hemma högst en halv dag (6).

Stroke har beskrivits som en sjukdom som drabbar hela familjen, och ett socialt nätverk har visats vara en av de mest robusta och konsistenta prediktorerna av funktionsförmåga efter stroke (7). Det informella stödet från närstående har visats vara mycket omfattande (8). I studier av närstående som vårdar och ger stöd till personer med stroke, har man funnit att de har en ökad risk för depression, utbrändhet, social isolering, besvär med fysiska symptom, nedsatt delaktighet i sociala och fritidsaktiviteter. Personlighetsmässiga förändringar, kognitiv problematik, depression, afasi, tillsammans med sorg och frustration över sin situation leder till ökad sårbarhet hos den drabbade och är svåra problem att hantera för närstående (7). Lägre psykologisk välbefinnande hos närstående har funnits vara associerat till svårighetsgraden på stroken, vårdgivarens egen hälsa, lägre socio-

ekonomisk nivå, nivån på hjälpbehov, den strokedrabbades beteendeförändringar och sinnesstämning, yngre ålder hos den strokedrabbade och mindre socialt nätverk. I en studie av livstillfredsställelse hos makar till strokedrabbade med fr. a. kognitiva och emotionella funktionsnedsättningar var dessa mindre tillfreds med partnerrelation, familjeliv, och sexliv jämfört med innan strokeinsjuknandet (9).

En studie av stöd till barn vars förälder drabbats av stroke visade att endast hälften fick något stöd alls under föräldrarnas rehabiliteringsperiod och att stödet grundades på stroke svårighetsgrad och inte barnens behov av stöd (10).

Årligen insjuknar ca 30 000 svenskar i stroke. Stroke är vanligen betraktad som en sjukdom som drabbar äldre. Av de som insjuknar är dock 20 % yngre än 65 år stroke. Medelåldern för insjuknande är 75 år. Män är i genomsnitt fyra-fem år yngre än kvinnor vid insjuknandet. Följaktligen är i medelålders och yngre befolkningsgrupper flertalet strokedrabbade män, medan i den åldrande befolkningen är de flesta personer som lever med sviter efter stroke kvinnor (5).

De flesta studier av personer med stroke inkluderar alla åldrar och blandade svårighetsgrader av stroke. Studier av lätta stroke är sällsynta. Man har dock funnit att personer med lätta stroke, definierat som självständighet i basal ADL-förmåga, kan ha omfattande svårigheter i vardagslivet och ha en sänkt hälsorealiterad livskvalitet jämfört med friska personer (11).

Syfte

Syftet med denna studie var att undersöka konsekvenser i vardagslivet, coping och livstillfredsställelse ett år efter insjuknande i en lätt stroke. Speciellt fokus sattes på egen upplevelse av och förmåga att hantera "dolda funktionshinder" såsom mental uttrötthet, minnes- koncentrationsproblem, emotionell labilitet, stresskänslighet, ångest, oro, samt mild kognitiv problematik. Ett ytterligare syfte var att jämföra livstillfredsställelse hos de strokedrabbade och deras make/maka.

Metod

Studien baseras på en kombination av kvantitativ och kvalitativ forskningsansats. Bedömning gjordes av patienternas neurologiska, kognitiva och emotionella funktionsnedsättningar, trötthet, depression, aktivitetsförmåga, begränsning i delaktighet och förändrad livsstil. Vidare intervjuades deltagarna angående sina upplevelser av kvarvarande symtom, strokeinsjuknandet, vård och rehabilitering, den förändring av livssituationen som strokeinsjuknandet orsakat samt om upplevd copingförmåga och copingstrategier. Respondenterna och deras makar skattade sin livstillfredsställelse enligt Life Satisfaction Checklist 9-item version (LiSat-9). Skalan innefattar en skattning av hur nöjd/icke nöjd man är med livet i stort, ADL-förmåga, partnerrelation, familjeliv, sexliv, yrke/sysselsättning, ekonomi, fritid och sociala kontakter.

I studien deltog 75 personer med lätt stroke och i parstudien 56 par, varav 47 var par där partnern haft en lätt

stroke. Respondenter till den kvalitativa studien rekryterades genom strategiskt urval bland de 75 deltagarna med lätt stroke. Kriterier för urval var att personerna upplevde problem med mental uttrötthet, minnes- och koncentrationssvårigheter, ökad stresskänslighet, oro, emotionell labilitet, irritabilitet, svårighet att klara av miljöer med starka ljud och ljus. Ytterligare inklusionskriterier var så lite övriga strokesymtom som möjligt, spridning i ålder och sysselsättning samt att respondenterna skulle vara goda informanter.

Resultat

Konsekvenser av en lätt stroke

Medianåldern för de 75 deltagarna med lätt stroke var 59 år med en spridning från 30-75 år. Av dessa 75 bedömdes 25 % vara återställda, dvs upplevde inga förändringar i sin livsstil jämfört med innan insjuknandet. Åttio procent var självständiga i basal ADL och hade inga eller lätta fysiska symtom. För 75 % hade strokeinsjuknandet lett till olika grad av funktionshinder och förändrad livsstil.

Ökad mental uttrötthet var det vanligast förekommande symtomet vilket upplevdes av 72 % av respondenterna. Fördelningen av övriga upplevda symtom visas i tabell 1.

Tillfredsställelsen med livet i stort var i undersökningsgruppen signifikant lägre än hos en jämförbar svensk normgrupp ($p=0.001$). Mental uttrötthet var signifikant associerat med lägre tillfredsställelse med livet i stort ($p=0.001$), fritid ($p=0.003$), yrke/sysselsättning ($p=0.046$), sexliv ($p=0.025$), och sociala kontakter ($p=0.019$).

Tabell 1. Självupplevda problem ett år efter insjuknande i en lätt stroke.

Symptom	n	%
Mental uttrötthet	54	72
Nedsatt minne	41	55
Koncentrationssvårigheter	36	48
Irritabilitet	31	42
Emotionalism	29	38
Ängest, oro	19	25
Nedsatt stresstolerans	41	55
Brist på initiativ	32	41

n=75

Påverkan på vardagslivet

I de kvalitativa studierna om respondenternas upplevelser i vardagslivet och coping deltog 15 respektive 18 respondenter. Medianålder var 50 år med en spridning mellan 30-69 år. Sex av tretton respondenter som förvärvsarbetade innan insjuknandet hade återvänt till arbete helt eller delvis.

Respondenterna upplevde sin livssituation som till viss del kaotisk, grundat i en känsla av att på många sätt vara en förändrad person jämfört med innan strokeinsjuknandet. De upplevde nedsatt kognitiv kapacitet och förändringar emotionellt som var svåra att förstå och få grepp om. De flesta hade ingen erfarenhet av något liknande tidigare, och fick lägga mycket kraft på att försöka förstå vad de drabbats av.

”Det här syns inte utanpå”, var ett vanligt sätt att uttrycka att funktionshindret upplevdes som dolt. Att funktionshindret var dolt upplevdes även på en mer abstrakt nivå. Detta beskrevs som att tillståndet var svårt att sätta ord på och förklara, och var

svårt för andra personer att förstå vad det verkligen innebar. Gränsen mot ”det normala” var också diffus. Trötthet, och problem med att få gjort allt vi vill, det har väl alla idag, var kommentarer respondenterna fick från personer i sin omgivning när de påtalade sina problem. Symtomen tolkades ofta av omgivningen som ”bara psykologiska”. Respondenterna kände sig ofta iakttagna och värderade av personer i sin omgivning, och vissa försökte avsiktligt dölja sina problem av rädsla att bli betraktade som dumma eller lata.

Livet hade också blivit oförutsägbart. Respondenterna kände sig osäkra på sin kapacitet. De emotionella problemen var svåra att ha kontroll över. Tröttheten kom ofta väldigt snabbt och var svår att förebygga och gardera sig emot. Tillståndet upplevdes också som känsligt för miljömässiga betingelser, något som begränsade förmågan till delaktighet.

En respondent beskrev ett försök att besöka en konsert på följande sätt: *Innan konserten började var det ett väldigt snatrande bland publiken. Det blev bara värre och värre och till slut fick jag panik och bara rusade ut. Det kändes som någon körde en bormaskin genom huvudet på mig. Det tog tre månader innan jag kunde vistas på en allmän plats efter det.*

Respondenterna klarade utförandekomponenten av flertalet dagliga aktiviteter. De kände ändå ett behov av stöd från närstående. Detta stöd gällde framför allt övergripande planering och strukturering av vardagen, påståtningar för att få saker gjort, samt emotionellt stöd. Det övergripande ansvaret i familjen hade till stor

del övergått på den friska partnern. Funktionshindrets ”dolda” karaktär gjorde det svårt för närstående att bedöma grad av hjälpbehov och stöd. Det ömsesidiga beroendet av varandra inom familjen var rubbat och respondenterna upplevde sig inte kunna leva upp till familjens behov av dem.

De aktivitetsområden i livet som var mest drabbade var fritid och socialt liv, komplexare instrumentella ADL aktiviteter, och aktiviteter som ställde större krav på flexibel kognitiv kapacitet. Att läsa böcker, hade för en del blivit omöjligt, vilket inte berodde på språkliga problem, utan att man tappade tråden, orkade inte koncentrera sig, glömde vad man hade läst etc. Att se på mer komplexa TV program och få ihop bild, text och ljud till en helhet kunde också vara problematiskt. Aktiviteter som att gå på idrotts- och nöjesevenemang, köra bil, resa på semester, delta i barnens fritidssysslor kunde vara omöjliga att genomföra.

Coping

Coping efter stroke är komplex och innebär att hantera dels att man råkat ut för ett allvarligt tillstånd som kan vara livshotande, dels riskfaktorer för ny stroke, samt de funktionshinder man drabbats av. Respondenterna beskrev sin copingsituation som en ständig strävan att hantera en vardagssituation fylld av osäkerhet, vilken man ömsom lyckades och misslyckades med. ”Individuella”, ”relationsmässiga” och ”omgivningsmässiga” grunder för coping framstod som kategorier i den kvalitativa analysen.

Individuella grunder för coping

Strokeinsjuknandet sågs av vissa respondenter som orsakat av deras livsstil och man försökte vidta åtgärder för en mer hälsofrämjande livsstil. Att återupprätta en känsla av att kunna lita på sina förmågor var ett starkt motiv för coping. Respondenterna talade om betydelsen att lära sig hantera sina misstag, men också hur viktigt det vara att få känna att man lyckades ibland. Personlighetsegenskaper beskrevs också som grund för hur man försökte hantera sin livssituation, samt olika mål och värderingar i livet om vad som var viktigt. Strokeinsjuknandet hade lett till en förändrad syn på livet. Vissa hade blivit mer ödmjuka och kommit till insikten att man inte kunde ta saker för givna, medan andra hade fått en känsla av att ha bråttom för att hinna med allt man ville göra i livet. De flesta kände en tacksamhet att allt hade gått så bra och visste att konsekvenserna hade kunnat bli så mycket värre. Å andra sidan hade strokeinsjuknandet lett till förändringar i livsstil som var omfattande. Detta ledde till klivna känslor bland respondenterna.

Relationsmässiga grunder för coping

Förutsättningarna för interaktion, ömsesidiga åtaganden och förväntningar som är centralt i mänskliga relationer upplevdes som förändrade. Att försöka hantera den förändrade balansen och relationerna inom familjen var en viktig grund för coping. Information till närstående om de "dolda funktionshindrens" konsekvenser i vardagslivet framhölls som viktigt. Barnen var vanligtvis inte in-

formerade alls. Det var betydelsefullt för respondenterna att familjen skönades från fr.a. de emotionella problemen och humörförändringarna. Vissa försökte lösa detta genom att dra sig undan, men många gånger är detta inte möjligt utan man måste helt enkelt ta itu med situationerna som de uppstår inom en familj.

För de som återgått i arbete eller arbetsprövning var frågan om, och i så fall hur de skulle berätta om sin hjärnskada. Det fanns ett behov att berätta för att kunna få stöd, men rädsla för att bli betraktade som mindre vetande, eller att kollegor skulle dra sig undan gjorde att vissa avstod.

Interaktionen med vård/rehab personal genom vårdkedjan beskrevs som betydelsefull för hanterandet av situationen. Några hade erfårit en kompetent vård och rehabilitering medan andra skrivits ut från akutsjukvården efter några dagar och fått sköta det mesta av sitt copingarbete på egen hand. För vissa hade detta lett till många obesvarade frågor om saker och ting skulle ha kunnat vara annorlunda om de fått hjälp att hantera sin situation och för vissa lett till ett grubblande som påverkade copingförmågan.

Omgivningsmässiga grunder för coping.

Tillståndet beskrevs av respondenterna som starkt relaterat till miljömässiga faktorer. Aktivitetsförmågan påverkades av miljöns komplexitet dvs antalet faktorer man behövde kontrollera för att behärska situationen, med vilken intensitet dessa uppstod och störande faktorer som uppkom under aktivitetens förlopp.

Livstillfredsställelse hos makar där ena parten haft stroke

I den jämförande studien deltog 56 par. Jämfört med en svensk normgrupp var båda makarna signifikant mindre nöjda med livet i stort, sexliv och fritid. Individerna som haft stroke var dessutom signifikant mindre nöjda med familjeliv och daglig sysselsättning, medan makarna var signifikant mindre nöjda med partnerrelationen. Vid jämförelse inom paret var tillfredsställelse med livet i stort, sexliv, fritid och yrke/sysselsättning de områden där minst antal par var eniga i att vara nöjda. Tillfredsställelse med partnerrelation och familjeliv samt ADL-förmåga var de områden med största andelen båda makar nöjda. Det var en stor spridning i proportion där båda makarna var nöjda från 29 % till 66 %. Trots att 61% av paret var eniga om att vara nöjda med partnerrelationen var de friska makarna signifikant mindre nöjda än både de stokedrabbade och normgruppen med denna dimension av livet, vilket talar för betydelsen att skapa verktyg för att identifiera de par som upplever problem och erbjuda stöd. Vad gäller tillfredsställelse med familjeliv var 66 % av paret eniga nöjda. De stokedrabbade var dock signifikant mindre nöjda med familjeliv jämfört med normgruppen. Vid närmre analys fanns att de stokedrabbade som hade ansvar för hemmavarande barn upplevde en lägre tillfredsställelse med familjeliv jämfört med de utan ansvar för barn.

Konklusion

Denna studie visar på betydelsen att uppmärksamma personer som haft en till synes lätt stroke, och deras närstående och erbjuda dessa rehabilitering och stöd. Den visar att trots att de stokedrabbade återvänt till ett mer eller mindre aktivt liv upplevde de fortfarande efter ett år problem att hantera sin vardag. Livstillfredsställelsen var påverkad både för de drabbade och deras makar. Studien pekar på betydelsen att öka kunskapen om ”dolda funktionshinder” efter stroke i såväl, vård, rehabilitering som hos allmänheten. Vid utarbetande av stöd är det viktigt att både se familjen som system och inkludera barnen, samt att möta varje individs speciella behov av stöd.

Referenser

1. Nyman H, Bartfai A, editors. Klinisk neuropsykologi. Lund: Studentlitteratur; 2000.
2. Barnes M, Bruce H, editors. Recovery after Stroke. Cambridge: Cambridge University Press; 2005.
3. Carlsson GE, Moller A, Blomstrand C. Consequences of mild stroke in persons <75 years -- a 1-year follow-up. *Cerebrovasc Dis* 2003;16(4):383-8.
4. Carlsson GE, Moller A, Blomstrand C. A qualitative study of the consequences of 'hidden dysfunctions' one year after a mild stroke in persons <75 years. *Disabil Rehabil* 2004;26(23):1373-80.
5. National Health Care Quality Registers in Sweden. Analyzed report from the National Stroke Register for the year 2005. In: Stockholm: In.: Internet: www.riks.stroke.org; 2006.
6. Hulter-Asberg K JK, Staaf A, Stegmayr, B. Livet efter stroke - ny nationell studie. Förnyad uppföljning av stokedrabbade visar ökande beroende av anhöriga. *Läkartidningen* 2005;102:2938-41.
7. Palmer S, Glass T. Family Function and Stroke Recovery: A Review. *Rehabil Psychol* 2003;48:255-65.

8. Claesson L, Gosman-Hedstrom G, Johanneson M, Fagerberg B, Blomstrand C. Resource utilization and costs of stroke unit care integrated in a care continuum: A 1-year controlled, prospective, randomized study in elderly patients: the Goteborg 70+ Stroke Study. *Stroke* 2000;31(11):2569-77.
9. Forsberg-Warleby G, Moller A, Blomstrand C. Life satisfaction in spouses of patients with stroke during the first year after stroke. *J Rehabil Med* 2004;36(1):4-11.
10. Visser-Meily A, Post M, Meijer AM, Maas C, Ketelaar M, Lindeman E. Children's adjustment to a parent's stroke: determinants of health status and psychological problems, and the role of support from the rehabilitation team. *J Rehabil Med* 2005;37(4):236-41.
11. Duncan PW, Samsa GP, Weinberger M, Goldstein LB, Bonito A, Witter DM, et al. Health status of individuals with mild stroke. *Stroke* 1997;28(4):740-5.

Summary in English

Hidden dysfunctions after stroke

The aim of this study was to explore life situation after an apparently mild stroke, and to compare life satisfaction between patients and their spouses. Seventy-five patients participated. Seventy-two percent experienced mental fatigability, 40-55% memory- and concentration problems, decreased stress tolerance, irritability, emotionalism, and/ or lack of initiative. Further 18 persons were interviewed, who experienced changes cognitively and emotionally at a level with relevance to speak of oneself as a different person. Coping included coping with fear of and risk factors for a new stroke, and to live with "hidden dysfunctions" hard to comprehend and explain to other people. Life satisfaction was affected for both partners in the couple, although in somewhat different areas of life.

Keywords: mild stroke, mild cognitive impairment, post stroke fatigue, hidden dysfunctions, spouses, life satisfaction