

# Frustrerad

## – En beskrivning av yngre strokepatienters upplevelser och behov

Jenny Röding, Ann Öhman, Jan Malm och Britta Lindström

Även om antalet yngre personer med stroke är få i förhållande till de äldre, består de ändå av en betydande grupp som behöver rehabiliteringsinsatser. Vi ville därför undersöka hur yngre personer som drabbats av stroke upplevt tiden efter insjuknandet genom djupintervjuer. Fokus var på deras livssituation och hur det uppfattat sin rehabilitering. Resultatet visade att de kände sig "Frustrerade" som härleddes från kategorierna "Den förlamande vardagen" och "Utanför och osynlig". Dessa resultat har utmynnat i en större pågående enkätstudie som inkluderande 1199 yngre strokepatienter. Syfte med denna pågående studie är att få ett bredare underlag för att kunna belysa hur ett större antal yngre personer med stroke uppfattar sin kognitiva och fysiska förmåga, sin livssituation samt återgång i arbete.

Jenny Röding är doktorand vid Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering, enheten för sjukgymnastik, Umeå universitet.

Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering, enheten för sjukgymnastik, Umeå universitet, Inst. för Hälsovetenskap, Luleå Tekniska Universitet, 971 87 Luleå, jenny.rodning@ltu.se , 0920-493904

Ann Öhman är docent vid Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, enheten för epidemiologi, Umeå Universitet.

Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, enheten för epidemiologi, Umeå Universitet, 901 85 Umeå, ann.ohman@epiph.umu.se

Jan Malm är docent vid Institutionen för farmakologi och klinisk neurovetenskap Umeå universitet.

901 85 Umeå, jan.malm@neuro.umu.se

Britta Lindström är docent vid Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering Umeå universitet.

Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering Umeå universitet, enheten för sjukgymnastik, britta.lindstrom@physiother.umu.se

## Bakgrund

Medelåldern för insjuknade i stroke är 75 år [1], och endast 5 % är yngre än 45 år [2]. Samtidigt har det dock visat sig att antalet yngre än 75 år har ökat i antal [3, 4]. Med den åldersfördelning-

en kan man anta att rehabiliteringen domineras av den äldre strokepatientens problematik och behov. I enlighet med socialstyrelsens rekommendationer finns i dag s.k. strokeenheter

på många sjukhus [5]. Vård på strokeenheter förbättrar överlevnad och patienterna kan i högre utsträckning återvända till sitt eget boende [6]. För övrigt saknas en specifik beskrivning av vad som ger dessa positiva resultat förutom att den multidisciplinära ansatsen som finns vid strokeenheter antas vara en viktig faktor [7].

Även om ansatsen vid strokeenheter är multidisciplinär kan det behövas riktade rehabiliteringsinsatser, anpassade efter specifika behov hos de yngre strokepatienterna. Tidigare studier [8-11] har visat att det finns otillfredsställda behov hos denna patientgrupp. För denna grupp är det speciellt viktigt med särskilda åtgärder som bland annat är riktade mot yrkesliv, familjsituation, psykosociala aspekter, ekonomisk situation samt information kring stroke. Det har också framkommit att unga strokepatienter med nedsatt rörlighet uppger fler otillfredsställda behov än de med god rörlighet [10].

Generellt vet vi att tidig rehabilitering påskyndar återhämtning. För att rehabilitering ska vara optimal och av god medicinsk kvalitet skall den bedrivas i en för individen anpassad miljö. Den ska ge patienterna möjlighet till motivation, att ta egna initiativ och uppmuntras till att självständigt lösa problem i den nya situationen han befinner sig i efter hjärnskadorna. Speciellt för unga individer tror vi att det krävs annan typ av stimulans än det som kan erbjudas på en konventionell strokeenhet.

Flertalet yngre patienter, yngre än 45 år, som under ett 20 - tal år insjuknat i stroke i norra Sverige utred-

des och vårdades vid Neurocentrum, Norrlands universitetssjukhus. Studier bedrevs kring dessa patienter och resultatet presenterades delvis i en avhandling [12]. I en av delstudierna visade det sig att förvånansvärt få återgår i fullt arbete ett år efter sitt insjuknande, trots att de hade minimala funktionsbortfall [13]. En nyligen presenterad kartläggning i Sverige av strokepatienter i arbetsför ålder visade att de som har "dolda handikapp" säger sig ha svårt att klara vardagen [14]. Dessa osynliga handikapp kan vara symtom som hjärnskadan ger upphov till. Det kan vara nedsatt kognition, perceptionsstörningar, personlighetsförändring, koncentrationssvårigheter, trötthet och depression. Jones et al. [15] har beskrivit att patienter med stroke känner sig osäkra på hur de ska hantera att de haft en stroke. Detta blir förmodligen mer accentuerat i yngre ålder eftersom de har färre personer att identifiera sig med och samhället har andra krav på yngre individer. Tidigare studier har även visat att patienter med tillsynes små eller inga synliga motoriska bortfall har vid specifik bedömning uppvisat påtagliga motoriska bortfall [16].

Eftersom många av de unga återhämtar sig relativt bra efter sitt insjuknande i stroke kan man anta att de upplever mer problematik än det som syns. Hos äldre, som inte har samma potential till återhämtning, blir förväntningarna annorlunda och mindre kravfulla. Kraven på att återanpassa sig till det tidigare livet som aktiv på arbetsmarknaden, socialt och inom familjen torde också vara högre för dem som är yngre än 55 år än de som är äldre.

## Metod

För att få en uppfattning om hur unga strokepatienter upplevt sin rehabilitering och tiden efter sitt insjuknande genomförde vi en intervjustudie [17]. Syftet var att beskriva och analysera hur unga strokepatienter upplevt rehabiliteringsprocessen samt att utveckla en hypotes om deras livssituation efter stroke.

## Genomförande

Semistrukturerade djupintervjuer med två kvinnor och tre män i åldern 37-52 år genomfördes. För att delta i intervjuerna skulle minst ett år ha passerat sedan insjuknandet i stroke samt att de skulle ha förmågan att kommunicera. En intervjuguide som täckte områdena sjukhusvistelsen, rehabiliteringsperioden samt nuvarande situation användes. Intervjuerna skedde i informanternas hem och varade ca 1 timme. De bandades och skrevs ut ordagrant.

Dataanalysen skedde enligt Grounded Theory [18]. För att öka trovärdigheten i resultaten använde vi oss av s.k. triangulering och "member checking". Analysen initierades av en separat och öppen kodning av tre av medförfattarna. I det följande steget av analysen började centrala teman och kategorier framkomma. Författarna träffades vid ett flertal tillfällen för jämförande och för att nå ett slutgiltigt och förhandlat resultat. För att konfirmera författarnas tolkning av intervjuerna skickade en summering av varje informants åsikt tillbaka till denne (s.k. member checking).

## Resultat

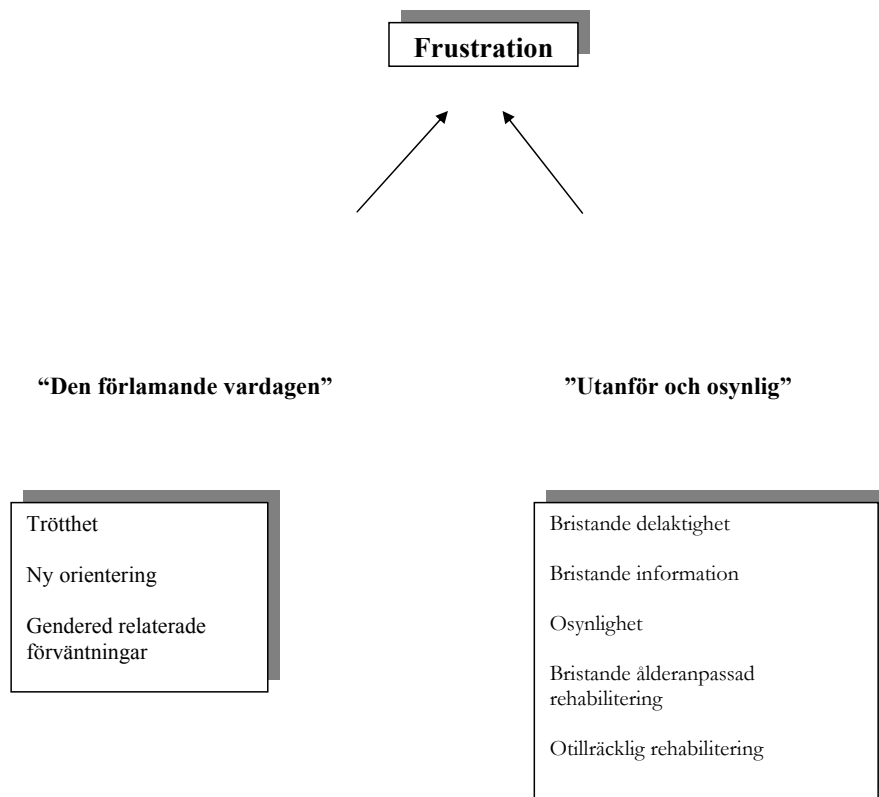
Analyserna resulterade i huvudkategorin "Frustrerad" som härleddes från kategorierna "Den förlamande vardagen" och "Utanför och osynlig" (Figur 1).

### Den förlamande vardagen

"Den förlamande vardagen" var relaterad till informanternas vardag och hur deras stroke påverkat dem. Den bestod av undergrupperna "Trötthet", "Ny orientering" och "Genderrelaterade förväntningar". Tröttheten var en överväldigande och okontrollerbar effekt av stroke. Den påverkade informanterna hela existens genom att den innebar att de inte kunde jobba heltid samt att familje- och socialt liv påverkades negativt. Tröttheten medförde också en oförmåga att engagera sig. Nyorienteringen bestod i att informanterna uttryckte en stor tacksamhet över att insjuknandet ändå inte påverkat dem mer. I denna känsla rymdes även en "man skall inte klaga" attityd. De upplevde sig mer sensibla efter sin stroke, en informant uttryckte det som att han "saknade filter". Sexuella problem nämndes också.

Genderrelaterad rollförväntan synliggjordes av den bitterhet som fanns bland kvinnorna om rollförväntan efter de insjuknat i stroke. De upplevde att det i princip var omöjligt att förena de krav som ställdes på dem som kvinna och mamma med de nedsättningar som insjuknandet i stroke hade inneburit.

*"Det är jätte svårt för min man att förstå hur mycket jag än försöker att förklara det för honom. Jag kan inte hålla alla de sakerna*



Figur 1. Yngre stroke patienters livssituation som den uppfattades av informanterna

*i mitt huvud. Jag hade aldrig tidigare tänkt på hur många saker du måste hålla reda på när du har hand om en familj”*

Männen uttryckte en oro över ekonomin och fann det viktigt att ordna upp den ekonomiska situationen som uppstått efter insjuknandet

*”Jag har en väldigt bra pension och det känns mycket säkert, att ekonomin är god och tryggad”*

Männen uppgav även att deras relation till sina barn förändrats både på ett positivt och negativt sätt. Dels på grund utav att de nu hade mer tid för

barnen men också för att de inte längre var de starka och ”osårbara” män som de tidigare varit.

### Utanför och osynlig

Kategorin ”Utanför och osynlig” hörde från attityder beträffande rehabiliteringen och hur den och sjukvården påverkade informanterna. Den baserades på undergrupperna ”Bristande delaktighet”, ”Bristande information”, ”Osynlighet”, ”Bristande ålderanpassad rehabilitering” och ”Otillräcklig rehabilitering”. Informanterna uttryckte klara brister vad beträffande delaktighet inom vården och rehabiliteringen. Det fanns en

bristande förståelse för rehabiliteringen och informanterna uppgav en känsla av att "vandra vid sidan" av rehabiliteringsprocessen. Bland annat saknades uttalade målformuleringar.

*"Jag lades in på en rehabiliteringsavdelning rätt snabbt efter insjuknandet men jag förstod aldrig vad jag hade där att göra. Kanske var det bortkastade pengar. Jag vet inte, jag tror inte att jag behövde det"*

Den bristande informationen bestod i informanternas stora behov av information kring sjukdomen, en information de inte i tillräcklig utsträckning upplevt sig få. Det fanns dock en tvetydighet i kritiken kring information då man delvis hävdade att man fått information samt att den var förstådd. Brist på information gav upphov till en känsla av att informanterna satt och väntade på att något mer skulle hända.

Osynligheten bottnade i det faktum att de kognitiva, och för omgivningen icke synbara, besvären var en källa till stor frustration. Informanterna upplevde att dessa handikapp var osynliga och därför inte lika legitima som ett för ögat synligt handikapp.

*"Jag brukar säga att det kanske hade varit lättare om min arm varit förlamad och hängde eller om jag hade svårt med att tala. Då vore det lättare att förklara för familjen varför mamma inte kan plocka ur diskmaskinen eller packa gympaväskan"*

Sjukhustiden hade ej varit ålderanpassad, informanterna upplevde ej att miljön samt utbudet av aktiviteter tillgodosåg deras behov. De upplevde

även att deras unga ålder skapade en källa till distansering från övriga patienter. Rehabiliteringen uppfattades som otillräcklig. Kritik riktades mot bristande kontakt med sjukgymnast och arbetsterapeut. Informanterna upplevde även att det fanns en bristande förståelse från rehabiliteringsaktörerna vad gällde informanternas dagliga problem. Männerna uttryckte avsaknad av träning samt tydlig målformulering. Trots denna kritik uttryckte de sympati för alla som arbetade inom vård och rehabiliteringen. Informanterna kände också väldigt väl av den stress som vård- och rehabiliteringspersonal jobbade under.

## Diskussion

Resultaten från denna studie visar att unga stroke patienter upplever en stor del frustration. Orsaker till detta är trötthet, bristande delaktighet, bristande information, bristande åldersanpassad rehabilitering och genderrelaterade förväntningar.

Trötthet efter stroke är ett vanligt men oftast bortsett symptom efter stroke som påverkar patientens förmåga att återuppta tidigare aktiviteter på ett negativt sätt [19]. För patienterna i denna studie var trötthetens inverkan både på det sociala och yrkesverksamma planet slående. Den resulterade även i en oförmåga att engagera sig i det dagliga livet och lämnade dem med en känsla av likgiltighet. Detta ger en indikation på att psykologiska aspekter kan vara förbisedda i rehabiliteringen av unga patienter med stroke.

Männen och kvinnorna i denna studie upplevde olika förväntningar på

sig. Tidigare studier visar att ojämlik fördelning av ansvar i hemmet påverkar rehabiliteringsresultatet negativt för kvinnor [20]. Vårt material är för litet för att vi skall kunna säga att det föreligger gender- relaterade skillnader men vi vill påpeka att det finns ett behov av ett genderperspektiv vid rehabiliteringsarbetet efter stroke.

I ICF [21], den internationella klassificeringen av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, betonas delaktighet och modellen försöker att visa komplexiteten i samspelet mellan olika perspektiv på funktionshinder. Genom att använda oss av ICF- modellen har vi i denna studie närmare studerat delaktighets- samt omgivnings faktorer. Vi fann bristande delaktighet genom hela rehabiliteringskedjan, såväl i det akuta skedet som i efterförloppet men också vad gällande att integrera familjen i rehabiliteringsprocessen. Wendell [22] hävdar att sociala arrangemang och förväntningar signifikant inverkar på funktionella nedsättningar och handikapp. Det verkar därför som om det finns ett samband mellan social context, genderrelaterade rollförväntningar samt funktionella nedsättningar.

Informanterna upplevde en bristande information. De var lämnade med obesvarade frågor trots att de alla hävdade att de fått information och att de förstått den information som de hade delgivits. Behovet av att ge information i rätt tid beroende av var patienten befinner sig i rehabiliteringsprocessen är dokumenterat [23] och måste i större utsträckning beaktas.

Den subjektiva erfarenheten av att

vara utanför på grund av sitt handikapp har beskrivits tidigare [24]. Informanterna i denna studie upplevde att deras kognitiva nedsättningar medförde att de kände sig handikappade och utanför. Det faktum att handikappet var osynligt för ögat gjorde det värre för dem. De psykosociala konsekvenserna av kognitiva nedsättningar tas inte alltid i beaktning. Det kan vara lättare att se fysiska nedsättningar än kognitiva [25].

Resultaten från denna studie visar att rehabiliteringen inte var åldersanpassad. De ungas behov var inte tillgodosedda. Det dokumenterade behovet [12, 26] av stimulerande miljö med omgivningar och aktiviteter som matchar patienternas behov och önskemål var inte tillgodosett.

Följande hypoteser kunde härledas från denna studie:

- Kön och ålder har betydelse för resultatet av rådande rehabiliteringsinsatser
- Yngre strokepatienters problem skulle kunna upptäckas tidigare med utvecklande av ändamålsenliga instrument för denna grupp

### Implikationer

Avsikten med intervjuerna var att de skulle ge ett underlag till en enkätstudie som skulle involvera ett större antal yngre strokepatienter och med en större geografisk spridning. Det finns oss veterligen få, eller inga, studier där yngre strokepatienter studerats specifikt om deras egen uppfattning om sin tid efter insjuknandet i Sverige, trots att det finns studier där man visat på ett behov av detta [27]. Intervjustudien [17] visade även att det är först

vid hemkomsten som patienterna inser vilka behov de har och vad de behöver ha hjälp med.

Syftet med den pågående enkätstudien är att undersöka hur yngre strokepatienter uppfattar sin nuvarande livssituation och rehabiliteringsperioden efter att de insjuknat i stroke. Fokus är på den stokedrabbade själv och de insatser relaterade till den rehabilitering de fått tiden efter insjuknandet. Frågeställningar som studien syftar till att besvara är:

Hur det förhåller sig med de yngre strokepatienternas

- fysisk status
- kognitiv status
- livskvalitet
- arbetssituation

Om yngre strokepatienter

- uppfattat att de fått hjälp utifrån deras individuella behov
- fått specifikt riktade rehabiliteringsinsatser mot yngre
- uppfattat att de varit delaktiga i de beslut som fattats och haft möjlighet att påverka sin rehabilitering
- fått olika insatser beroende på om det varit en man eller kvinna

## Referenser

1. Stegmayr, B., K. Asplund, and P.O. Wester, Trends in incidence, case-fatality rate, and severity of stroke in northern Sweden, 1985-1991. *Stroke*, 1994. 25(9): p. 1738-45.
2. Grimby, G. and K. Stigbrant-Sunnerhagen, Rehabilitering efter slaganfall lönar sig. *Läkartidningen*, 1999. 96: p. 2318-2320.
3. Johansson, B., B. Norrving, and A. Lindgren, Increased stroke incidence in Lund-Orup, Sweden, between 1983 to 1985 and 1993 to 1995. *Stroke*, 2000. 31(2): p. 481-6.
4. Medin, J., A. Nordlund, and K. Ekberg, Increasing stroke incidence in Sweden between 1989 and 2000 among persons aged 30 to 65 years: evidence from the Swedish Hospital Discharge Register. *Stroke*, 2004. 35(5): p. 1047-51.
5. Socialstyrelsen, Nationella riktlinjer för stroke, version för hälso- och sjukvårdspersonal. 2000.
6. Collaboration, S.U., Collaborative systematic review of the randomised controlled trials of organised inpatient (stroke unit) care after stroke. *BMJ*, 1997. 314: p. 1151-159.
7. Dietz-Tejedor, E. and B. Fuentes, Acute care in stroke: do stroke units make the difference? *Cerebrovasc Dis*, 2001. 11: p. 31-39.
8. Eriksson, G., K. Tham, and A.R. Fugl-Meyer, Couples' happiness and its relationship to functioning in everyday life after brain injury. *Scand J Occup Ther*, 2005. 12(1): p. 40-8.
9. Jette, A.M., et al., Beyond function: predicting participation in a rehabilitation cohort. *Arch Phys Med Rehabil*, 2005. 86(11): p. 2087-94.
10. Kersten, P., et al., The unmet needs of young people who have had a stroke: results of a national UK survey. *Disabil Rehabil*, 2002. 24(16): p. 860-6.
11. Teasell, R.W., M.P. McRae, and H.M. Finestone, Social issues in the rehabilitation of younger stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil*, 2000. 81(2): p. 205-9.
12. Krisrntensen, B., Stroke in young adults in northern Sweden. Umeå University Medical Dissertations New Seris . No. 544 - ISSN 0346-6612, 1998.
13. Malm, J., et al., Cognitive impairment in young adults with infratentorial infarcts. *Neurology*, 1998. 51(2): p. 433-40.
14. Bjarne, D., Stroke mitt i livet - En katrtläggning. Stroke-Riksförbundet mot hjärnans kärlsjukdomar. Bohlins grafiska, Kristianstad 2001.
15. Jones, F., A. Mandy, and C. Partridge, Who's in control after a stroke? Do we disempower our patients? *Physiother Res Int*, 2000. 5(4): p. 249-53.
16. Lindstrom, B., B. Gerdle, and L. Forsgren, Repeated maximum reciprocal knee movements in patients with minimal overt symptoms after ischaemic stroke: an evaluation of mechanical performance and EMG. *Scand J Rehabil Med*, 1998. 30(1): p. 47-54.
17. Roding, J., et al., Frustrated and invisible--younger stroke patients' experiences of the rehabilitation process. *Disabil Rehabil*, 2003. 25(15): p. 867-74.
18. Glaser, B. and A. Strauss, *The Discovery of Grounded Theory*. Aldine Publishing Co, Chicago, 1967.



19. Staub, F. and J. Bogousslavsky, Fatigue after stroke: a major but neglected issue. *Cerebrovasc Dis*, 2001. 12(2): p. 75-81.
20. Hamberg, K., et al., The impact of marital relationship on the rehabilitation process in a group of women with long-term musculoskeletal disorders. *Scand J Soc Med*, 1997. 25(1): p. 17-25.
21. WHO, International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). 2001, Geneva: World Health Organization.
22. Wendell, S., *The Rejected Body, Feminist Philosophical Reflections on Disability*. 1996, London: Routledge.
23. Wiles, R., Ashburn A, Payne S, Murphy, C, Patients expectations of recovery following stroke: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 2002. 24: p. 841-850.
24. Larsson, S., From patient to citizen - persons with functional disabilities meet a new paradigm. *Socialvetenskaplig Tidskrift*, 2001. 4: p. 267-287.
25. Glader, E.L., et al., [Stroke--and then? Considerable need of assistance two year after stroke according to a large nation-wide study]. *Läkartidningen*, 2001. 98(41): p. 4462-7.
26. Pojasvaara, T., Erikinjuntti, T, Vataja, R, Kaste M, Comparison of stroke features and disability on daily life in patients with ischemic stroke aged 55 to 70 and 71 to 85 years. *Stroke*, 1997(28): p. 729-735.
27. Wester, P.O., et al., Slaganfall. SBU; Stockholm, 1992.

## Summary in English

### Frustrated – a description of younger stroke patients' perceptions and needs

Approximately 20% of all stroke patients are younger than 65 years of age and this is a significant group in need of rehabilitation. The aim with this study was to explore the younger stroke patients' experience of their rehabilitation and life situation after stroke. To obtain data we interviewed two women and three men between 37-52 years of age. The results showed that the patients felt frustrated, invisible and outside. The results from the qualitative study have resulted in a larger ongoing questionnaire study which includes 1199 younger stroke patients (18-55 years of age). The aim with the ongoing study is to describe younger stroke patients' experiences of their physical and cognitive function after stroke, their life situation and return to work. In this paper we will present results from the qualitative study.

Keywords: Young, Stroke, Frustration