

Anhörigas problem och behov vid vård av långvarigt sjuka i hemmet

Inger Löfgren

Fram till år 2000 beräknas antalet personer som är 80 år och äldre öka med 85.000 (Renard 1987). Med stigande ålder ökar behovet av hjälpinsatser. Ett viktigt mål i äldreomsorgen är att så många som möjligt skall ha förutsättningar att bo kvar hemma. Drygt hälften av de närmare 43.000 personer, många av dem äldre, som får hemsjukvård, vårdas av anhöriga (Jansson 1986). Hittills har man föga uppmärksammat de stora insatser som görs av anhöriga som vårdar sjuka hemma. På senare tid har man dock inom öppen och slutna vård uppmärksammat betydelsen av anhörigas delaktighet. De få undersökningar som gjorts visar emellertid att stödet till anhöriga ofta är otillräckligt (Renard 1987, Saveman et al 1987, Löfgren 1989) med en påföljd att de har svårigheter att orka med sina vårduppgifter och i stället riskerar att själva bli i behov av vård. Sjukgymnasten fyller en viktig funktion inte endast i rehabiliteringen av den sjuka utan också i stödandet av den anhöriga.

Leg sjukgymnast Inger Löfgren har de senaste åren varit verksam som lärare vid sjukgymnastutbildningen i Linköping och studierektor vid sjukgymnastutbildningen i Tromsø, Norge. Hon är högskoleadjunkt vid institutionen för lärarutbildningen, Uppsala universitet.

I hemmet

Sjukgymnasten som ofta behandlar den sjuka flera gånger i veckan under en längre tid kommer den sjuka nära och kan därmed också skapa en bra relation till den anhöriga och tidigt ta med denna i rehabiliteringsarbetet. Det kan finnas en risk att särskilt de närmast anhöriga av snällhet hjälper till för mycket. Den sjuka kan därvid överbeskyddas och passiviseras samtidigt som den anhöriga tröttnar ut sig själv i onödan.

Det är viktigt att sjukgymnasten kommer till patientens hem då möjligheten att kunna välja bland aktiviteter av olika slag är större om den sjuke bor kvar i hemmet (Berg et al 1984). Man kan samtidigt initiera nödvändiga förbättringar för att underlätta för den sjuka att kunna stanna i hemmet. De dagliga aktiviteterna bör

också i görligaste mån ingå som en del i dagens "träningsspass".

Det är betydelsefullt att paret får sakkunnig hjälp t ex vid val av och anpassning av tekniska hjälpmedel (Spri 1978, Spri 1983). För den sjuke kan det innebära ökad livskvalitet och för den anhöriga underlättas arbetet med den sjuka. Små förändringar kan betyda mycket. En lämplig säng kombinerad med kunskap om bästa sättet att vända sig i sängen samt förflytta sig i och ur denna kan t ex ge den anhöriga möjlighet till att få sova mera ostörd under natten.

Det är viktigt att den sjuka inte ger upp någon aktivitet eller sitt oberoende förrän det verkligen behövs (Duvoisin 1984). Finns hinder kan man gemensamt med sjukgymnasten finna lösningar. Bilen är en resurs för aktiviteter utanför hemmet men att ta sig i och/eller ur kan t ex vara så svårt att man hellre låter bli att använda bilen.

Många anhöriga anger att de känner sig ensamma och isolerade (Löfgren 1989). Detta påverkar också den sjuka då även den som får hjälp kan bli lidande av att känna att den som ger hjälpen inte är tillfreds (Johansson 1986). Det är sålunda viktigt att både den sjuka och den anhöriga får möjlighet till avlastning i form av semester eller rekreation.

Utanför hemmet

Förutsättningen för fritidsaktiviteter är att paret kan komma till andra miljöer än hemmet (Barris et al 1982).

Vid vistelse utanför hemmet kan det förekomma att folk tittar nedsättande och/eller ger nedlåtande kommentarer. De kan t ex tro att den sjuka är berusad vilket kan leda till att den sjuka inte vill vistas utanför hemmet utan isolerar sig. Det är viktigt att sprida kunskap om sjukdomen och hur den kan påverka individen.

Sjukgymnasten kan initiera kontakt med handikapporganisationer som är lämpliga för dem båda. Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR) t ex anordnar bl a temakvällar, studiecirklar, kurser, aktivitets-

Det är viktigt att den sjuka inte ger upp någon aktivitet eller sitt oberoende förrän det verkligen behövs. Finns hinder kan man gemensamt med sjukgymnasten finna lösningar

läger och resor till olika platser i och utanför Sverige.

Sjukgymnasten kan medverka till att den sjuka en tid får komma till ett rehabiliteringscenter för aktiv träning medan den anhöriga rekreerar sig på annat håll. Det senare är av vikt då det, framför allt makar emellan, kan finnas en förväntan att man skall hjälpa varandra samtidigt som många anhöriga kan känna sig klivna mellan ambitionen att hjälpa och viljan att leva ett eget liv. Detta kan skapa ett nästan omänskligt tryck på den anhöriga och det är därför viktigt att se det totala hjälpbehovet av vård och rehabilitering (Spri 1983).

I hemmet måste den anhöriga helt ta hand om den sjuka, men så fort den offentliga vården "kopplas in" så kopplas de ur. Många angav i en studie om anhörigvård av parkinsonsjuka (Löfgren 1989) att de känt sig ledsna och nonchalerade. Denna utanförkänsla kanske var en av anledningarna till att många av de anhöriga hade psykiska besvär. Att det bereds möjlighet för anhöriga att delta i vårdteamet kan vara till hjälp och stöd för både den anhöriga och den sjuka. Den anhöriga är också en viktig resurs till teamet. En resurs som bör tas till vara. Den anhöriga ser den sjukas fysiska och psykiska reaktioner och har efter mångårig erfarenhet lärt känna den sjukas beteende- och handlingsmönster i olika situationer.

Sjukgymnasten bör ha en självklar plats vid vårdplanering och medverka till att även den anhöriga deltar med all sin kunskap om den sjuka och dessutom blir uppmärksammas och respekterad för detta. De flesta anhöriga i studien om anhörigvård av parkinsonsjuka, upplevde att läkaren inte vill ha kontakt med dem. De kände sig utanför. Det var bara den sjuka, som fick tala med läkaren.

Att känna sig värdesatt och betydelsefull av läkare som, många upplever, "styr" eller "håller i" den sjukas liv är viktigt för den anhöriga. För att orka hjälpa den sjuka, måste anhöriga få uppmuntran och stöd (Löfgren 1989).

Det finns många anhöriga som önskar bättre möjligheter till dag- och växelvård. Med dagvård menas att den sjuka vistas dagtid ett bestämt antal dagar i veckan på sjukhus och med växelvård avses i förväg bestämda tidsperioder med slutenvård. Denna regelbundna kontakt med vården skulle, förutom avlastningen för den anhöriga, också ge ökad möjlighet för den sjuka att få regelbunden träning och stimulans av yrkeskunnig personal. Avlastningen för den anhöriga, då han/hon kan vårda sig själv och sina intressen, är behövligt för att de skall orka med att ge hjälp. Orkar de inte utan själva blir i behov av vård drabbar det också den sjuka som oftast inte klarar sig i hemmet utan assistans.

Att skapa anhöriggrupper kan vara till stor hjälp. I en sådan grupp kan den anhöriga finna stöd och känna samhörighet. Den sjuka har inte alltid förståelse för den anhörigas situation och kan kräva orimligt stor uppmärksamhet utan att ta hänsyn till den anhöriga.

Ett aktivt rehabiliteringsarbete med både den anhöriga och den sjuka i centrum kan vara av väsentlig hjälp för båda parter.

Att stödja den anhöriga i "god tid" kan ses som en profylaktisk åtgärd och för samhället en god investering med tanke på betydelsen av den anhörigas hälsa.

REFERENSER

- Barris R, Kielhofner G, Levine R E, Neville A M: Occupation as Interaction with the Environment, I G Kielhofner (ED), A Model of Human Occupation. Baltimore, Williams & Wilkins, 1985.
- Berg S, Holmberg A: Sjukvård i hemmet: En studie bland patienter, anhöriga och personal. Jönköping: Institutet för gerontologi, 1984.
- Duvoisin R C: Parkinson's Disease: A Guide for Patient and Family. New York: Raven, 1984.
- Johansson L: Socialmedicinsk tidskrift, 63 (5-6):246-250, (1986). (Cit av Saveman oa, nedan s 83).
- Löfgren I: Anhöriga till patienter med Parkinsons sjukdom - problem och behov. Stockholm, Karolinska Institutet, 1989.
- Saveman B-I, Cigéhn B, Persson E: Sjukvårdspersonalens inställning till och kontakter med anhöriga till patienter på kirurg- och medicinklinik, i Saveman B-I, Cigéhn B, Persson E, Renard Y: Anhöriga i vården. FoU-rapport 23, SHSTF. Lund: Studentlitteratur, 1987, s 1-75.
- Renard Y: Anhörigvården i hemsjukvården, i Saveman B-I, Cigéhn B, Persson E, Renard Y: Anhöriga i vården, FoU-rapport 23 SHSTF. Lund: Studentlitteratur 1987, s 77-163.
- Spri: Sjukvård i hemmet - en uppföljningsstudie. Spri rapport nr 155, 1983.
- Spri Sjukvård i hemmet - social hemtjänst, Spri rapport nr S103,