

De anhörigas roll i hemsjukvården inom Töreboda och Skövde primärvårdsområden

Anna-Lena Holmgren

För att få ökade kunskaper om hemvårdens arbetsformer och utvecklingsmöjligheter initierade primärvårdsnämnderna i Töreboda och Skövde den undersökning som beskrivs i denna artikel. Man ville bl a ta reda på i vilken utsträckning hemsjukvården tillgodoser grundläggande behov hos de anhöriga och patienten.

Undersökningen finns i sin helhet redovisad i "Rapport nr 56: Sjukvård i hemmet". En studie bland patienter, anhöriga och personal. Institutet för gerontologi, Jönköping.

Anna-Lena Holmgren var vid undersökningens genomförande anställd som forskare vid Institutet för gerontologi, Jönköping. Sedan hösten 1985 tjänstgör hon som psykolog vid psykiatriska kliniken på St. Lars sjukhus i Lund.

Den undersökning som skall refereras här har utförts vid Institutet för gerontologi på uppdrag av primärvårdsnämnderna i Skövde och Töreboda i samverkan med kommunernas sociala centralnämnder. Undersökningsperioden var januari 1983 till september 1983.

Syfte och frågeställningar

Syftet med studien var att beskriva verksamheten med hemsjukvård i Töreboda och Skövde kommun, samt att undersöka vårdtagarnas, anhörigas och personalens behov, förväntningar och önskemål om förändringar. Den del av studien som tas upp här rör främst de anhörigas situation. Den informationen inhämtades genom intervjuer med de anhöriga som hade aktiv del i vården av någon av de 85 hem-

sjukvårdspatienter som ingick i studien. Totalt intervjuades 60 anhöriga. Intervjun var inriktad på följande huvudområden:

- Patientens omvårdnads- och sjukvårdsbehov samt den anhöriges insatser.
- Bostadens funktionsanpassning för såväl patienten som den anhörige.
- Patientens och den anhöriges sociala kontakter.
- Patientens och den anhöriges trygghet och säkerhet.
- Den anhöriges behov av åtgärder för stöd, information och utveckling.

Hemsjukvårdens organisation

Inom Skaraborgs läns landsting har hemsjukvården organiserats som en del av primärvården där ansvaret vilar på de enskilda primärvårdsområdena.

Hemsjukvården i Töreboda och Skövde primärvårdsområden är uppbyggd enligt en modell där samverkan mellan kommun och landsting sker, men där dessa står för sina respektive kostnader själva. Denna samverkansmodell bygger på en etablerad geografisk gruppindelning för den sociala omvårdnaden i hemmet. Till dessa grupper har knutits en sjukvårdsresurs som står under distriktsköterskans ledning och svarar för de sjukvårdsinsatser som enskilda vårdtagare är i behov av. På detta sätt möjliggörs en integrering av sociala och medicinska insatser. Varje grupp ansvarar inom ett geografiskt avgränsat område för både social service och sjukvård, och detta innebär ett gemensamt ansvarstagande för att den enskilde vårdtagaren får den vård och service hon/han är i behov av.

I Töreboda primärvårdsområde har man orga-

Äkta makar utgör en viktig resurs inom hemsjukvårdens verksamhet

niserat samverkan genom formellt integrerade vårdlag med både kommunanställd personal och landstingspersonal i vart och ett av de fem vårdlagen. Sjukvårdspersonalen arbetar 4 veckor ute i hemmet och 1–2 veckor på vårdcentralen där vårdlagen har sina mottagningar. I Skövde har man ett mer informellt samarbete mellan kommun och landsting, men för övrigt planeras och bedrivs vården likartat. Från kommunernas sida utgör vården i hemmet en stor del av total arbetsinsats, medan det från landstingets sida bara utgör en liten del av primärvårdens totala insatser.

Som komplement till hemsjukvården finns i Töreboda ett sjukhem med 96 platser och i Skövde såväl sjukhemsplatser som slutna vårdplatser inom långvård och psykiatrisk vård, totalt 250 platser.

De anhöriga

Medelåldern bland de 60 intervjuade anhöriga var 62 år. En fjärdedel var under 50 år och en fjärdedel över 70 år. 45% var män och 55% var kvinnor, vilket motsvarar könsfördelningen i motsvarande åldrar i befolkningen. Det var 38% som var make/maka till patienten, 35% var barn och övriga 27% var syskon, annan släkt eller någon annan som stod i nära relation till patienten. Nästan inga andra än de som var make/maka till patienten bodde tillsammans med henne eller honom. Äkta makar utgör en viktig resurs inom hemsjukvårdens verksamhet, men det är också tydligt att för dem som idag är gamla är barnens hjälpinsatser mycket betydelsefulla.

De anhörigas hjälpinsats

De anhöriga hade i genomsnitt hjälpt patienten 6 år men det fanns de som hjälpt till i mer än 15 år. Arbetsuppgifterna som de anhöriga utför liknar i stort de som hemvården gör men sker mer kontinuerligt. (Tabell 1)

Tabell 1. De anhörigas hjälpinsats

Ständig tillsyn dygnet runt	42 %
Ständig tillsyn dagligen	17 %
Tittar till patienten någon/några gånger om dagen	12 %
Tittar till patienten när han/hon ber om det	29 %
Antal personer	58

Nära 60% sa att hjälpen bestod i ständig tillsyn, antingen dygnet runt eller dagligen. Många uppgav att de överhuvudtaget inte kunde lämna patienten ensam och att han eller hon behövde hjälp en eller flera gånger varje natt. Speciellt belastade var de anhöriga som tog hand om patienter med åldersdement beteende. Det är uppenbart att rollen som anhörig vårdare innebär en objektivt sett bunden och pressad situation där det är vanligt att nattsömnen blir regelbundet störd.

De anhörigas situation

Att anhörigvårdarrollen inte bara objektivt utan även subjektivt innebär en bunden och pressad situation visas av att en stor del av gruppen uppgav att de fått minska på umgänge med andra och fått ändra sina intressen, fritidsaktiviteter, besök hos andra m m, på grund av att de vårdade patienten. Vidare uppgav många att de kände sig bundna, pressade och vissa to m ensamma och isolerade p g a att de vårdade patienten. (Tabell 2)

Tabell 2. Anhörigas ändrade förhållanden och deras upplevelser kring att vårda patienten

Minskat på umgänge med släkt och vänner	59 %
Ändrat på egna intressen, fritidsaktiviteter, besök hos andra osv	37 %
Känner sig ensam, isolerad p g a vårdarsituationen	18 %
Känner sig bunden av vårdarsituationen	41 %
Känner sig pressad av vårdarsituationen	38 %
Fysisk tungt	35 %
Psykiskt tungt	55 %
Rädd för att inte utföra vården på rätt sätt	27 %

I genomsnitt hade man hjälpt sina anhöriga 6 år – i vissa fall mer än 15 år

.....
*Många anhöriga kände sig bundna, pressade
och isolerade*
.....

Även om anhörigrollen upplevs som relativt fysiskt och psykiskt ansträngande, så tycks den inte vara speciellt ekonomiskt påfrestande. Ca 40% fick ersättning i form av vårdbidrag och i genomsnitt fick dessa lite drygt 1000 kronor i bidrag. Majoriteten tyckte att detta var tillräckligt. Totalt uppgav 96% av alla de intervjuade anhöriga att det var "knapast" eller "inte alls" ekonomiskt betungande för dem att vårda patienten. Orsaken till att man inte känner det som ekonomiskt betungande är att två tredjedelar av de anhöriga inte var förvärvsarbetande. Av dem som hade arbete var det endast några få som uppgav att de "avsevärt" hade fått minska på arbetstiden pga att de vårdade patienten. För de flesta har alltså vården av patienten inte inneburit att man förlorat lön.

Det framgår med största tydlighet att det inte är med enbart ekonomiska resurser man avsevärt kan förbättra de anhörigas situation, utan att åtgärder och stödinsatser till anhörigvårdare även på det psykologiska och sociala planet borde få ett större utrymme.

De flesta anhöriga ansåg att de inte hade fått någon information eller utbildning för att ta hand om patienten, men nästan ingen ville heller ha någon sådan utbildning. Detta resultat kan möjligen ha uppstått som en följd av viss språkförbistring. Begreppet "utbildning" klingar högrtravande och kollektivt. Troligtvis bör "utbildningen" kallas stöd och information, och ges i individualiserad form. Ungefär en fjärdedel av anhöriggruppen uttryckte ett visst intresse för att träffa andra som befinner sig i samma situation som de själva är i.

Intervjuarna gjorde den bedömningen att ca 55% av patienterna *inte* skulle kunna vårdas enbart med hjälp från hemvården, om den anhörige inte ställde upp. Utav de resterande 45% av patienterna vårdades redan i dag hälften enbart med hjälp från hemvården. Detta ger ett gott mått på vilken massiv och outhärlig insats de anhöriga vårdarna gör, och ytterligare en pekpinne åt vilken prioritet stödin-

satserna mot denna grupp borde ha.

De anhörigas behov av hjälp och stöd

Vart vänder man sig när man får problem som anhörigvårdare? Drygt 50% uppgav att de i första hand vände sig till hemvården när de plötsligt fick problem när det gällde vården av patienten, medan 30% i första hand vände sig till släktingar.

Förtroendet för hemsjukvårds-/hemvårdspersonalen tycks alltså vara stort. Som ett extra stöd i anhörigrollen kan också ses att 90% hade en nära vän eller förtrogen som de kunde prata med om sina problem. Den lilla grupp som inte har någon sådan "ventil" måste nog betraktas som en grupp där påfrestningen kan bli för stor och leda till fysisk eller psykisk ohälsa.

Ett problem med att vara anhörigvårdare är svårigheterna att få hjälp och avlastning. Det var drygt hälften som sa att de aldrig eller sällan brukade få avlösning när det gällde att ta hand om patienten. Det var också drygt hälften som ansåg att det skulle vara bra för dem att få en avlösare genom hemvården. I vissa fall hjälper hemvården redan i dag till med avlastning. En möjlighet till avlastning kan också vara att patienten får komma till sjukhem för en kortare period. Det var knappt hälften av de anhöriga som tyckte att det var bra medan så mycket som två tredjedelar av patienterna kunde tänka sig detta. Avlastning genom korttidsplatser används redan i dag av en del men skulle säkert kunna utnyttjas mer inom hemvården.

Varför ställer man upp som anhörigvårdare?

Att man vårdar en anhörig i hemmet innebär inte att man för den skull kan tänka sig att vårda vem som helst i hemmet. Det är snarare starka personliga band till patienten som gör att den anhörige ställer upp förutsättningslöst för just honom/henne.

"När man varit gifta i 40 år då skall man hjälpa och ta hand om varandra"

.....
*Drygt hälften av patienterna skulle inte ha
kunnat vårdats hemma om inte anhöriga ställt
upp*
.....

.....
Många anhöriga fick ingen hjälp eller avlastning
.....

”Det blir ju så när man lever ihop”

”Plikten framför allt, kärleken”

”Man kan inte skicka bort en helt hjälplös människa till främmande människor”

”Så har man ju en gång lovat I nöd och lust”

”Det var självklart, man hjälper den man tycker om”

”Roligt att få vara tillsammans”

”Vara tillsammans, fortsätta att vara det”

Drygt 70% av anhörigvårdarna i denna studie sa att de ”sällan” eller ”aldrig” skulle kunna tänka sig att ställa upp och vårda någon annan i deras hem. Det framgick också att någon sorts gräns finns för hur stor arbetsbörda man orkar med som anhörigvårdare. Ungefär halva gruppen uppgav att de ”knappast” eller ”absolut inte” skulle kunna tänka sig att vårda patienten om han/hon blev sjukare och mer vårdkrävande än nu.

Förändringar och förbättringar

Det mest framträdande problemet i undersökningen var den stora belastning som de anhöriga upplever. Här behövs helt klart mer systematiska insatser för avlastning både i form av hjälp under några timmar en dag, till korttidsvård på sjukhem eller servicehus. Både patienter och anhöriga var i stor utsträckning positiva till korttidsvård. Redan nu fanns vissa korttidsplatser vid sjukhemmet men dessa skulle kunna utökas genom att ytterligare personer fick vård i hemmet.

Avlastningen borde inarbetas i vårdplanen för patienten så att den blev regelbunden och så att personalen inte måste hålla på med en mängd ”specialarrangemang” för att ge den anhörige avlastning. Man borde i de fall där det behövs, redan tidigt planera semester och annan rekreation för den anhörige. Det viktiga är att avlastningen blir planerad

och regelbunden och utgör en självklart del i vårdplanen. Om avlastningen görs till rutin inom hemsjukvården behöver den aldrig ifrågasättas, och på det sättet får både anhöriga och patienter stöd för att minska ett ev dåligt samvete för att inte orka med resp att vara till alltför stor belastning.

De vårdplaner som gjordes upp för patienterna tycktes inte alltid fungera bra och de revideras inte fortlöpande när ny information kom in. Patienterna och de anhöriga visste ofta inte vilka möjligheter hemvården hade att ställa upp med hjälp, och de fick ofta allt för dålig information om vad hemvården kräver av dem för att det hela skall fungera. För att minska dessa brister borde vårdens utformning diskuteras regelbundet med patienten och den anhörige och också mellan de olika personalgrupperna. Ett sätt att förbättra informationen till patienterna och de anhöriga liksom att återföra information till hemvården vore att varje patient hade en speciell kontaktperson inom hemvården. En person som har tid avsatt för särskilda besök som bara gäller informationsutbyte och psykologiskt stöd till patienten och den anhörige. Man kan också utarbeta korta frågeformulär eller ”checklistor” för att göra detta systematiskt. I vårdplanerna bör, förutom riktlinjerna för den direkta omvårdnaden, ställas upp målsättningen för patienternas vård och utveckling, behovet av avlastning för eventuella anhöriga, behov av bostadsförbättringar, bostadsanpassning etc.

De förändringar som föreslagits här, är av den art att de inte behöver innebära stora ekonomiska kostnader. De kan till stor del genomföras genom personalutveckling, utbildning och förbättrad organisation. Sådana insatser kräver visst mått av tid och tålamod, men brukar i gengäld bidra till en stabil positiv utveckling.

REFERENSER

Berg, S. & Holmgren, A.L.: Sjukvård i hemmet. En studie bland patienter, anhöriga och personal. Rapport från Institutet för gerontologi, nr 56, Jönköping, 1984.