

Argument för val av institutionsvård för sjuk maka eller make

Ann-Christine Löfgren

Astrid Norberg

Bengt Winblad

Hemsjukvård framstår i Sverige som ett alltmer realistiskt alternativ till vård på institution. Eftersom en valsituation nu kan föreligga framstår det som angeläget att förstå vilka faktorer som påverkar anhöriga i valet av vårdalternativ. Här presenteras uttalade argument av maka/make till sjukhemsvårdade till varför man ej vårdar den sjuke i hemmet.

Ann-Christine Löfgren är doktorand vid institutionen för Långvårdsmedicin och geriatrik samt Omvårdnadsforskning vid Umeå universitet. Astrid Norberg är professor i Omvårdnadsforskning, Umeå universitet. Bengt Winblad är professor i Långvårdsmedicin och geriatrik, Umeå universitet.

Under ett par årtionden har det i Sverige närmast betraktats som självklart att sjuka och handikappade åldringar ska vårdas på institution (1). Bara inom loppet av några år har situationen förändrats. Hemsjukvård framstår som ett alltmer realistiskt alternativ till vård på institution. Eftersom en valsituation kan föreligga framstår det som angeläget att förstå vilka faktorer som påverkar anhöriga i valet av vårdalternativ.

Många studier har belyst anhörigas problem både i relation till hemsjukvård och institutionsvård (2). Problemen är helt naturligt speciella för anhängigvårdare till dementa eller andra hjärnskadade. Metoder att stödja anhängigvårdare har diskuterats (3, 4, 5).

Få studier har belyst anhörigas val av vårdform, I en studie av anhängigvårdare till senildementa i USA framfördes hypotesen att den avgörande faktorn vid val av vårdalternativ var vårdarens upplevda grad av ömsesidighet i relationen till den sjuka (6, 7). I en studie från Japan betonades också relationens betydelse för val av vårdform (8). I en annan studie framhölls att valet av sjukhemsvård ofta sker på basis av råd från sjukhempersonal och att anhöriga ofta är dåligt informerade om möjliga vårdalternativ (9).

Faktorer som objektivt kan visas påverka val av vårdform behöver naturligtvis inte vara identiska med de omständigheter som anhöriga och patienter anger vara av betydelse. De argument för val av vårdform som de uppger inför andra innebär sannolikt ett urval som styrs av sociala hänsynstagande.

Här presenteras uttalade argument av maka/make till sjukhemsvårdade till varför man ej vårdar den sjuke i hemmet.

Metod

I en pågående studie jämförs en grupp långtidssjuka vid sjukhem med maka/make som den närmaste anhörige med en grupp långtidssjuka i hemsjukvård

.....
Få studier har belyst anhörigas val av vårdform
.....

med en maka/make som den närmaste anhörige. Syftet är att studera skillnader och/eller likheter mellan grupperna med avseende på sjukdomsgrad, ADL-funktion och sociala faktorer.

Argumenten för val av vårdform som här presenteras ingick som en del i ett videoinspelat samtal med äkta makar där den ena är långtidssjuk och vårdas på sjukhem. Samtalet omfattade vissa i förväg bestämda områden. Frågetekniken var indirekt. Argument som spontant framfördes om varför man ej vårdar sin sjuka partner i hemmet analyserades och klassificerades i grupper.

Samtliga patienter vid Umeås centrala sjukhem med en maka/make som bor i eget boende utvaldes att ingår i studien. Av de 32 tillgängliga äkta makarna ville inte sex par delta. Av de 26 återstående ville inte tre delta i den del av studien som innefattar det videofilmade samtalet.

Av de 23 anhöriga var 11 kvinnor och 12 var män. Kvinnornas medelålder var 69 år ($R = 56-82$) och männens var 75 år ($R = 64-84$). Samtliga, både män och kvinnor, var oberoende av hjälp med primära ADL funktioner enligt Katz (10). Sex män hade hjälp av kommunal hemsamarit (totalt 23 timmar/vecka). Bland kvinnorna hade fyra hemsamarithjälp (totalt 9 timmar/vecka). Nitton hade vårdat sina makar hemma innan man av olika anledningar överlämnade ansvaret till ett sjukhem.

De manliga patienterna (11 st) hade en medelålder av 76 år ($R = 67-86$). Två av dem behövde hjälp med samtliga primära ADL-funktioner enligt Katz. Ingen var oberoende av hjälp med samtliga funktioner. De kvinnliga patienterna (12 st) hade en medelålder av 76 år ($R = 65-85$). Fyra var beroende av hjälp med samtliga primära ADL-funktioner enligt Katz. Ingen var oberoende av hjälp med samtliga funktioner.

Resultat

De argument som anhöriga framförde klassificerades i tre huvudgrupper.

Argument som främst rörde patientens situation

- a) Skydd mot att patienten skadar sig själv

”Då var jag rädd att han skulle ramla och slå sig”.

- b) Skydd mot att man som vårdare skadar patienten.

”Om mitt humör brister vet man aldrig hur det går”.

- c) Skydd mot att patienten skadar omgivningen

”Han gjorde till och med upp eld nere i toalettstolen”.

- d) Bättre stimulans för patienten på institution

”Hemma är det för lite rörelse runt ikring honom. Här rörs det hela tiden. Han har alltid någon omkring sig”.

Argument som främst rörde vårdarens situation

- a) Psykologisk påfrestning för vårdaren

”Jag vill helst inte röra i det. Det har tagit mig mycket hårt. Jag har jobbat på metalsjukhuset och sett så mycket”.

- b) Social påfrestning för vårdaren – bundenhet

”Hon ska ju faktiskt skötas som ett litet barn fast hon är vuxen. Det gör ju att man skulle bli oändligt mycket bunden. Jag blev ju lika bunden som personalen är här. Jag skulle komma varken hit eller dit”.

- c) Oförmåga att vårda pga egen ohälsa

”Jag orkar inte. Jag är snart 74 år och inte så där rysligt frisk. Jag har kärlekskramp och ont i lederna”.

- d) Oförmåga att vårda pga bristande teknisk kunskap i omvårdnad

”Att ge henne vård det skulle bli svårare. Man ser ju hur mycket lättare det går för de som är utbildade”.

Argument som främst rörde vårdmiljön

Bostadens utformning

”Lägenheten var inte alls anpassad. Skulle jag hjälpa honom i badrummet så blev jag tvingad att stå utanför själv, och det fungerade ju inte”.

Dessutom uppgavs att råd av utanförstående ofta påverkat beslutet.

Diskussion

Möjligheterna att dra slutsatser utifrån detta resultat begränsas dels av den indirekta frågetekniken dels av antalet intervjuade.

Av de 23 anhöriga som här intervjuats var samtliga

ga makar/makor. Sjukhemspatienter som har en maka/make som bor i eget boende får sägas vara den grupp sjukhemspatienter där vård i hemmet tydligast framstår som ett alternativ. Majoriteten av maka/make i den här studien var folkpensionärer. Tre kvinnor hade inte uppnått pensionsåldern men av dessa var inga yrkesarbetande. Alla intervjuade anhöriga befann sig i en situation i livet när yrkeskarriär inte var ett alternativ till vårdansvar. Rollkonflikter på grund av föräldraroll eller yrkesroll var heller inte aktuella i denna grupp.

Av dessa intervjuade anhöriga hade nitton vårdat sin sjuka maka/make hemma innan institutionsvård blev aktuell. Man anar könsskillnader bland argumenten till varför sjukhemsvård blivit aktuell. Fler kvinnor än män framförde brister i egen hälsa som argument medan enbart män framhöll brister i tekniskt kunnande av omvårdnad som argument. Dessa skillnader kan inte betraktas som märkliga med tanke på att kvinnan ofta är yngre, de förväntningar som ställs på kvinnor och på kvinnors vårdtradition. Det har också i tidigare studier framkommit att det är vanligare att kvinnor vårdar sjuka anhöriga än män, trots att de själva ofta lider av allvarliga sjukdomar (11, 12). Det finns naturligtvis trots detta, en gräns där upplevda egna hälsoproblem omöjliggör ett vårdansvar. Mäns bristande kunskap i omvårdnad hade kanske kunnat åtgärdas genom utbildning om man noggrant analyserat vårdsituationen i hemmet. En annan skillnad som anas, är att män är mer benägna än kvinnor att framföra social påfrestning (bundenhet) som argument för varför man inte vårdar i hemmet.

Bland de argument som rörde patientens situation fanns rädsla att som vårdare misshandla den sjuke. Misshandel i hemsjukvård är ett problem som alltmer uppmärksammas i USA (13). Speciellt stor risk föreligger om patienten har nedsatta förmågor (tex demens) om relationen har en våldtradition och om fysisk eller psykisk påfrestning av vårdaren är stor.

.....

Det fanns en rädsla bland anhöriga att misshandla den sjuke

.....

.....

Vissa patienter vårdades på sjukhem i onödan

.....

Vårdare som själva inser en risk torde dock inte vara de som misshandlar.

Hirschfeldt fann i sin studie att upplevd grad av ömsesidighet i relationen mellan vårdare och vårdad var den avgörande faktorn för om anhörigvård i hemmet blev alternativet (6, 7). Hon använde sig av deltagarobservation som metod i sin studie eftersom grad av ömsesidighet ofta inte är möjlig att verbalisera.

De anhöriga som ingår i denna studie borde enligt hennes hypotes uppleva en låg grad av ömsesidighet i relationen till sina sjuka makar/makor, då ju sjukhemsvård blivit alternativet i deras fall. Emellertid så kan vi inte uttala oss om detta nu, men eventuellt när vi senare tolkar interaktionen mellan makarna. Om graden av ömsesidighet är låg så minskades anhörigas möjlighet att uttrycka detta verbalt även av det faktum att intervjun gjordes med de äkta makarna tillsammans.

När man granskat argumenten till varför sjukhemsvård blivit alternativet verkar det rimligt att anta att en del av de problem som angavs hade kunnat elimineras tex bostadsanpassning. I en del fall hade då kanske de behövliga insatserna bedömts som alltför ekonomiskt eller psykologiskt kostsamma eller kanske för ineffektiva för att vara realistiska. Ibland, om teorin om grad av ömsesidighet gäller, hade kanske insatserna inte haft avsedd effekt.

Det är därför viktigt att jämsides med en kvantitativ och kvalitativ utveckling av hemsjukvården i samma utsträckning utveckla institutionsvården (14). De båda alternativen skall vara likvärdiga. Den vård som ges på institution skall av både patienter och anhöriga bedömas vara ett jämbördigt alternativ till hemsjukvård.

Medel för studiens genomförande har erhållits från Delegationen för Social Forskning.

REFERENSER

1. *Adolfsson R., Nyström L., & Sandman P.O.*: Andelen institutionsvårdade dementa ökar i Västerbotten. *Läkartidningen* 81: 3798–3800, 1984.
2. *Norberg A. & Löfgren A. C.*: Problem vid vård av äldre långtidssjuka i hemmet. *Sjuksköterskan*. Under tryckning.
3. *Lezak M. D.*: Living with the characterologically altered brain injured patient. *J. Clin. Psych.* 592–598, 1978.
4. *Levine N. P., Dastoor D. P & Gendron C. E.*: Coping with dementia. *J. Am. Ger. Soc.* 31: 12–18, 1983.
5. *Tevsink J. P. & Mahler S.*: Helping families cope with Alzheimer's disease. *Hospital and Community Psychiatry* 35: 152–156, 1984.
6. *Hirschfeld M.*: Families living with senile brain disease. Unpublished doctoral dissertation. University of California, San Francisco, 1978.
7. *Hirschfeld M.*: Homecare versus institutionalization: family care giving and senile brain disease. *Int. J. Nurs. Stud.* 20: 23–32, 1983.
8. *Ikegami N.*: Institutionalized and the non-institutionalized elderly. *Soc. Sci. Med.* 16: 2001–2008, 1983.
9. *York J. L. & Calsyn R. J.*: Family involvement in Nursing Homes. *The Gerontologist* 17: 500–505, 1977.
10. *Katz S., Ford A. B., Moskowitz R. W., Jackson B. A. & Jaffe M. W.*: Studies of illness in the aged: the index of ADL. A standardized measure of biological and psychosocial function. *J. Am. Med. Ass.* 185: 914–919, 1963.
11. *Fengler A. P. & Goodrich N.*: Wives of elderly disabled men: The hidden patients. *The Gerontologist* 19: 175–183, 1979.
12. *Charlesworth A., Wilkin D., & Durje A.*: Carers and services: a comparison of men and women caring for dependent elderly people. *Equal Opportunities Commission*, Manchester, 1984.
13. *Norberg A. & Axelsson K.*: Vanvård (försummelse och misshandel) av äldre i hemmet. *Sjuksköterskan* 7 (nov): 23–25, 1985.
14. *Löfgren A. C., Norberg A. & Winblad B.*: Hemsjukvård kontra vård på institution – båda behövs i en fungerande långtidsvård. *Läkartidningen* 82: 834–836, 1985.

VAD ÄR DEMENS

Lotta Ternér och Ingrid Morejohn

Denna bok är skriven för att försöka öka kunskaperna kring demenssjukdomar och demensvård, för att försöka bli av med alla fördomar som finns kring demens.

SVÄLJNINGSSVÅRIGHETER OCH MATNINGSPROBLEM

Marianne Engberg och Karl Gudmundsson

Personer med sväljningsproblem möter vi i den slutna vården, främst långvård och rehabilitering, men också utanför sjukhusvärlden. Någon börjar plötsligt hosta, sätta i halsen eller tappar andan vid en måltid eller vid medicinintag. Vad har hänt? Vad är orsaken? Vad gör man?

MENTALSTIMULERING I OCH II

Spiridon Papaspiropoulos m fl

Genom stimulering och aktivering av det som är friskt hos en patient går det att förebygga eller fördröja demens verkningar.



**Utbildningshuset
Studentlitteratur**

Åkergränden 1, Box 141, S-221 00 Lund, Sweden. Tel. 046-30 70 70