

Distriktsläkaren och den informella omsorgen

Bengt Järhult

Hemsjukvården behövs i första hand inte för att förbättra landstingens ekonomi utan för att erbjuda sjuka människor en bra behandling, rehabilitering och omvårdnad. Hemsjukvården är dock fortfarande på många håll en kontroversiell vårdform. Bland annat så har betänkligheter framförts över att anhöriga utnyttjas i alltför hög grad.

Bengt Järhult, vapenfri distriktsläkare vid vårdcentralen i Ryd, tidigare primärvårdschef vid vårdcentralen i Olofström och utvecklingsenheten för primärvård i Blekinge, framför i artikeln synpunkter på hemsjukvården och anhörigas insatser. Synpunkter grundade på arbetet som läkare och administrativt ansvarig för uppbyggnaden av hemsjukvården i ett mindre industrisamhälle.

Även om flertalet distriktsläkare känner sig osäkra på vad titeln på denna artikel egentligen betyder, är allmänläkare sannolikt den grupp bland läkare som har de bästa förutsättningarna att se hur omsorger i hemmet praktiseras människor emellan, oftast äldre människor emellan. Men det tar vanligen flera år av praktisk tjänstgöring i primärvården, ibland mycket längre tid, innan vi som allmänläkare eller blivande allmänläkare ser dessa familjemönster, sociala nätverk och blir medvetna om de många gånger dubbelbottnade lojaliteter som finns tex makar emellan.

Adekvat utbildning

Den långa utbildningen på universitet och sjukhus gör den blivande allmänläkaren miljöskadad. Han/hon är sannolikt diagnos- och sjukdomscentrerad,

institutionscentrerad och även om han/hon hört om begreppet helhetssyn saknar det ofta konkret innehåll. Det finns också risk för att begreppet fått ett löjets skimmer över sig efter alla roliga historier äldre kollegor berättat och det gäck som bedrivs med allmänmedicinens honnörsbegrepp bland oförstående och omedvetna superspecialister i sjukhusskyskrapans många kafferum.

Det är också stor risk att den blivande allmänläkaren identifierar sig med den traditionella läkarrollen och arbetsfördelningen som vanligen finns på sjukhus, där läkare ställer diagnos och ordinerar läkemedel, eller andra tekniska åtgärder, men överlämnar nästan hela omvårdnaden, det psykologiska stödet och familjebehandlingen till sjukvårdsbiträden, undersköterskor och sjuksköterskor. Den blivande allmänläkaren lär sig också på allt för många sjukhusavdelningar knepen att stänga sitt hjärta för lidandet och lidandets yttringar. Ronden har tex en tendens att allt snabbare glida förbi det rum, där den svårt sjuke och kanske döende ligger, och läkarna på avdelningen får allt färre anledningar till besök när endast (!) palliation och medmänskligt bemötande återstår.

Den blivande allmänläkaren får mestadels också en vrågbild av anhöriga. De sitter i vägen när rondan kommer svepande, hukar sig underdånigt allt efter sjukhushierarkins titulaturer och räknas nästan aldrig med som resurspersoner i patientens tillfrisknande och rehabilitering. Så har jag själv som exempel under många år suttit och skrivit ut patien-

Den blivande allmänläkaren får ofta en vrågbild av anhöriga

ter från sjukhusavdelningar, nästan alltid utan anhöriga, trots att jag varit medveten om det osannolika i att patienten i sitt skröpliga tillstånd uppfattar information, läkemedelsordination och råd om vidare handläggning. Mina begrepp om den sociala situationen har också varit mycket diffusa.

Även om ovan skissade bild över utbildningsåren är karikerad, är det inte så svårt att förstå, att den blivande allmänläkaren, när han/hon väl kommer ut på sin vårdcentral, är i det närmaste blind för den informella omsorgens problem och möjligheter och att det tar tid att vidga skotomen till helhetssyn. Tänk också på att mottagningsarbete à la sjukhusmodell, i den mån det praktiseras på vårdcentraler, kanske tillika utan geografiskt ansvarsområde eller familjeanknytning av patientkontakterna, innebär stora begränsningar. Distriktssköterskan har på ett helt annat sätt en insikt i äldre pars samlevnad och skröpliga människors omsorger om varandra till vardags. Det är för övrigt en distriktssköterska som borde ha skrivit denna artikel.

Det är först i och med en väl utbyggd hemsjukvård som allmänläkaren på ett mer genomgripande sätt har möjlighet att omvärdera sin traditionella läkarroll och kanske se det annan sk underställd personal i sjukvården alltid sett och vetat vad gäller omvårdnad.

De synpunkter jag ger nedan grundas på en del års medverkan som läkare och administrativt ansvarig i uppbyggnaden av hemsjukvård med dygnet-runt-service i ett mindre industrisamhälle. Organisation och resultat av denna verksamhet har beskrivits på annat håll (1, 2, 3).

Vem bestämmer vårdformen?

Patientens önskemål om vårdform vid långvarig sjukdom måste väga tyngst, inte åsikterna om vad som blir bäst från tex överläkarens på akutsjukhuset avdelning eller vårdkollektivets mening vid en sittrond. Det hjälps inte att dessa åsikter ofta kläds i sk medicinska bedömningar.

Som sjukvårdspersonal är vi i hög grad omedvetna om de auktoritära krafter som ligger i institutioner, personalhierarkier och medicinska beslut. Det gäller för övrigt också för primärvården. Vi måste uppmärksamma och bryta det underläge i

..... *Patientens önskemål om vårdform måste väga tyngst*

beslutsfattandet patienten, och också anhöriga, har i sjukvården idag. Kan vi i sjukvården inte finna organisatoriska modeller för att förstärka patient- och anhöriginflytandet får väl politikerna lagstifta om allmän röst-/beslutsrätt för på sjukhus intagna människor.

Att patientens och anhörigas önskemål verkligen beaktas är förutsättningen för att den informella omsorgen skall fungera. Det får inte förekomma som nu att patienter i skröpligt eller mycket skröpligt tillstånd bara skickas hem på fredag eftermiddag från sjukhuset efter det överläkaren gått snabbbrond och tömt avdelningen inför helgen. Ibland underrättas i sådana fall varken distriktssköterska, allmänläkare eller hemtjänstens personal.

Vidare måste hemsjukvårdens företrädare finna modeller, som gör att inte beslut om hemsjukvård som vårdform, tas över huvudet på den/dem det gäller. Trots att hemsjukvården fått en förstärkning på flertalet håll i landet är det på få ställen primärvårdens personal utvidgat sitt revir till sjukhusavdelningar. Det är inte något hot mot sjukhusen.

Men det är personal i primärvården och primärkommunen, som har den bästa möjligheten att värdera förutsättningarna för hemsjukvård. Ofta känner de väl till vilka informella omsorger som tidigare givits i hemmet, möjligheten, – också psykologiskt – för tex bostadsanpassning och annan hjälp och kan rätt värdera anhörigas roll inför alternativet hemsjukvård kompletterat med informell omsorg.

Där finns som exempel den dominante maken eller maken, som blivit långvarigt sjuk, och som kräver en orimlig hjälpinsats i hemmet av sin underdånige partner. Där finns det försynta äldre paret som vill samleva och hjälpas åt även vid långvarig sjukdom men som böjer sig för något eller några barns schakrande och krav på institutionsvård. Ofta är det barn med sporadisk kontakt med sina föräldrar, skuldkänslor för sådant de velat göra för sina föräldrar och med rädsla för att i en framtida vårdssituation i hemmet tas i anspråk för viss hjälp. Dessa

Att ha ett mål, en förväntan om något positivt, betyder många gånger mer än tex avancerade farmaka och sjukgymnastik

barn framställer ofta de fysiska riskerna med informell omsorg och/eller hemsjukvård i målande termer och det ljuva livet på ålderdomshem eller sjukhem med ständig tillsyn och gemenskap med andra i ett rosenrött skimmer. I dessa komplicerade bedömningar av den informella omsorgens möjligheter spelar också allmänläkaren en viktig roll, inte minst som stöd i distriktssköterskans handlande eller i besluten av hemhjälpssledare/distriktssköterska eller i de beslut områdesgrupp – vårdplaneringsgrupp tar.

Allmänläkaren konsult på sjukhuset

Men det är tidigt i sjukdomsförloppet dessa patienter och anhörigas rättigheter till vård och rehabilitering i hemmet måste bevakas. En diskussion strax efter det att patienten vaknat upp från sin propp i hjärnan eller från sin spikade höftfraktur, ger realism och trovärdighet åt hemsjukvården som vårdalternativ och för den informella omsorgens möjligheter. Detta betyder i sig oerhört mycket för flertalet patienters motivering till träning, även om den lämpligast sker på akutsjukhus eller långvårdsklinik en tid. Att ha ett mål, en förväntan om något positivt, också som gammal och sjuk, betyder många gånger mer än tex avancerade farmaka och sjukgymnastik. Det är kusligt att vi i sjukvården ofta inte ens frågar efter patientens sociala mål och inte anstränger oss för att identifiera dem eller bygga upp en förväntan. Vem kan som sitt livs längtan ha en sjukhussäng på långvården, även om en sådan kanske blir nödvändig, en resignationens utväg?

I flertalet fall är distriktssköterskan den lämpligaste personen att åka in till sjukhusavdelningen, när någon av hennes patienter i primärvårdsområdet insjuknar och det står klart att rehabiliteringen och/eller sjukdomen blir långvarig. Men för vissa patienter, där kanske särskilda psykologiska förhållanden föreligger eller mer specifika medicinska frågor dominerar, vore det bäst att också allmänlä-

karen gästar sjukhusavdelningen. Där kan allmänläkaren tillsammans med patient, specialistkollegor och med grundkunskap om anhörigas situation, förbereda hemsjukvård med stöd av den informella omsorgen. Vilket förtroendekapital inför framtida vård i hemmet skulle inte detta innebära, när ansvarig avdelningsläkare och familjeläkare från hemorten med patienten kommer överens om handläggning, ansvarsfördelning och uppföljning!

Tanken att allmänläkaren med sin specialkunskap och bakgrund konsulteras av sjukhusets personal inne på sjukhusavdelningen känns säkerligen helt främmande för flertalet läkare, både i sluten vård och primärvård. Ändå är detta – om än utifrån andra förutsättningar – ett normalt förhållande i många västerländska sjukvårdssystem.

Om hemsjukvården skall kunna utvecklas, är jag övertygad om att inom en tioårsperiod i Sverige på alla håll distriktssköterskor tidigt i sina patienters sjukdomsförlopp gästar sjukhusavdelningar och allmänläkaren konsulteras i utvalda fall. Indirekt rivs genom detta också många barriärer som otvivelaktigt finns mellan sluten vård och primärvård. Förtroendefullt samarbete minskar risken för förutfattade meningar och onda hägringar som blir till hotbilder. En sådan utveckling är också den bästa garantin för att den informella omsorgen skall tas i anspråk på rätt sätt, kunna växa och få både samhällets och allmänhetens erkännande.

Allmänläkaren opinionsbildare?

En framtida utveckling av den informella omsorgen måste som resonansbotten ha en positiv inställning från befolkningens sida gentemot vård i hemmet. Politikerna kan inte tvinga fram någon attitydförändring och människor blir misstänksamma när sjukvårdspolitikerna bara argumenterar för hemsjukvård utifrån ekonomiska motiv med tal om hur mycket som skall sparas.

Människor blir misstänksamma när sjukvårdspolitikerna argumenterar för hemsjukvård utifrån ekonomiska motiv

Det är viktigt att komma ihåg att stora delar av befolkningen lärt sig att samhället endast tillhandahåller hjälp vid centraliserade institutioner; det har blivit naturligt att anlita ambulans och akutmottagning vid sjukhus vid livets alla skiftande problem, om än under medicinsk etikett. Osäkerheten bland anhöriga, hemsamariter och även bland primärvårdens personal är ofta mycket stor vad gäller den egna förmågan att lösa problemen.

Det är därför viktigt att distriktsläkaren, kanske tillika primärvårdschef, i diskussionen med anhöriga "garanterar" att den informella omsorgen verkligen får det kompletterande stöd som behövs i form av hjälpinsatser i hemmet, i form av hembesök av allmänläkare, i form av avlastning på sjukhem etc. Särskilt i en uppbyggnadsperiod av hemsjukvården behöver allmänläkaren också ge distriktsköterskan stöd så att enhetliga rutiner i primärvårdsområdet etableras.

I attitydförändringen bland befolkningen och personalen, till stöd för den informella omsorgen, har allmänläkaren en uppgift i utbildningssammanhang, vid anhörigträffar och allmänläkaren får bli något av en PR-man. För att stärka intresset och öka kunskapen från befolkningens sida för den informella omsorgens möjligheter och hemsjukvården som vårdalternativ, behöver exempel förmedlas, tex via lokalpress, på att kommuninvånarna kunnat vårdas hemma under medicinskt god standard och på ett värdigt sätt fått hjälp vid kronisk sjukdom och död.

Allmänläkaren kan nämligen inte ta för givet att primärvårdsbaserad hemsjukvård har framtiden för sig. Flera faktorer försvårar den informella omsorgen i framtiden; det blir allt fler ensamstående, varje familj har färre barn än tidigare och släktrrelationer är inte längre så starkt förenande. Allmänläkaren har, som jag ser det, också ett ansvar för att i sin kommun verka för att denna utveckling kompenseras av tex förändringar i bostadsmiljön, som främjar den informella omsorgen, och främja nya "sociala nätverk". Det kan vara en distriktsläkares uppgift att från sin utgångspunkt driva på utbyggnaden av kommunens dagcentraler eller gemenskapslokaler i bostadskvarter, eller att bevaka hemsjukvården i kommunernas äldreomsorgsplanering.

Familjesyn

När någon med kronisk sjukdom sköts i den informella omsorgen, och inte minst vid sjukdom där döden inom en överskådlig tid förestår, bör allmänläkaren om han/hon inte redan känner familjen väl, se till att upprätta en relation. Det är ett förtroendekapital som grundas på medicinsk kompetens och det förhållandet att sjukvårdspersonal är gäster i patientens och de anhörigas hem.

Familjekontakterna medför ofta att en vänskapsrelation utvecklas. För allmänläkarens del kan detta vara på både gott och ont. Avklädd den vita rocken och de trygga avdelningsrutinerna, i strumplästerna i kökssoffan framför det förtvivlade äldre paret, att svara för kanske komplicerade medicinska frågor och av sjukdom och död väckta frågor och konflikter hos och mellan människor; sådant väcker osäkerhet hos läkaren och kanske en längtan åter till den traditionella maktrelationen läkare – patient. Men detta är en utbildnings – utvecklingsprocess som många andra svåra inom medicinen; väl igenom ökar möjligheterna att ge ett fullgott stöd till patient, anhöriga och personal och också glädjen över meningsfyllda arbetsuppgifter.

Kan en sådan relation och ett sådant förtroendekapital etableras medför det också att den informella omsorgen och hemsjukvården vid tillstötande problem, även av akut art, vänder sig till allmänläkaren och inte till nya läkare på andra sjukvårdsnivåer, tex på akutmottagningar. Utan en sådan etablerad kontakt patient – anhörig – allmänläkare är risken stor att en uppgjord behandlingsplan inte går att uppfylla och tex en önskan hos patienten att få dö i hemmet inte går att infria.

Vård i livets slutskede

Distriktsköterskan är centralfigur i hemsjukvården men vid mycket svår sjukdom och vård i livets slutskede kommer allmänläkaren mer aktivt med i omvårdnaden. En viktig uppgift är att ge psykologiskt stöd till patient, anhöriga och personal.

Fortfarande dör det absoluta flertalet svenskar på institutioner. Varför ska det vara så? Vård i livets slutskede sker ibland till och med utan personal från landsting eller kommun, de anhöriga vill sköta vården och det är inte diagnosen eller vårdtyngden i sig

som avgör detta! Allmänläkaren kan bli en gäst innesluten i en kärleksfull familjegemenskap. Tekniska åtgärder som dropp och sond, vilket på institution kan bli till så stora problem, är nästan aldrig psykologiskt laddade frågor. Självklart konstaterar allmänläkaren eller distriktssköterskan på delegation dödsfallet och dödsbevis utfärdas utan inblandning av polis eller obducent (undantag finns).

Ibland rymmer dock vård i livets slutskede i den informella omsorgen eller hemsjukvården betydande problem. Ett sådant är den osäkerhet som väcks hos anhöriga och personal när tex andningsbesvären tilltar och dödsångesten kommer. Kan ett sjukhus intensivvårdsresurser lindra patientens besvär undrar den anhöriga. Hur ska jag kunna klara natten som vak i patientens hem undrar undersköterskan. Det är så fruktansvärt ensamt att vid patientens säng i nattens stilla timma följa slutet.

Det är när denna typ av frågor väcks som allmänläkaren med sin erfarenhet – också från sjukhus – tydligt markerar ett formellt ansvar att vården ges optimalt och att patienten får ta del av senaste medicinska landvinningar. Varför skulle för övrigt inte specialistläkare i denna typ av situation, och i enstaka andra fall, tillsammans med allmänläkaren kunna göra hembesök? Att hemsjukvården organisatoriskt ligger i primärvården är ju inget hinder för att tex långvårdsläkare utifrån sin kompetens medverkar!

Till viss del finns nog en selektion av de patienter, som väljer och har möjlighet att vistas hemma vid vård i livets slutskede. Jag tycker emellertid det är intressant att notera att i de fall jag kunnat följa familjer, psykologiska krisreaktioner och skuld-känslor egentligen inte dykt upp bland de anhöriga, som varit med i omvårdnaden intill slutet. Det kunde man ju annars förvänta om samhället (via tex en hemsjukvårdsorganisation) på den informella omsorgen lastar över orimliga arbetsuppgifter och psykologiskt pressande frågor till anhöriga. Krisreaktioner bland anhöriga har enligt min erfarenhet varit mer vanliga när patienter vårdats på sjukhus och sjukhem under sista tiden av sitt liv.

Krisreaktioner bland anhöriga är mer vanliga när patienter vårdats på sjukhus och sjukhem under sista tiden av sitt liv

Anhörigas roll

Hemsjukvården är på sina håll fortfarande en kontroversiell vårdform och från bland annat långvårdsläkare har betänkligheter framförts över att anhöriga tas i anspråk i för hög grad i vården (4). Men den "vårdtygd", som under senare år beskrivits vid inventeringar inför hemsjukvårdsprojekt och av hemsjukvårdspersonal, är ju faktiskt den som anhörig och många gånger plågade ensamma sjuka i tysthet fått bära i årtiondens väntan på samhällsstöd till den informella omsorgen. Är det den situationen hemsjukvårdens belackare vill ha tillbaka?

Hemsjukvård behövs i första hand inte för att förbättra landstingens ekonomi utan för att erbjuda sjuka människor en bra, och många gånger den bästa, vårdformen av flera olika alternativ för behandling, rehabilitering eller omvårdnad. Den viktigaste åtgärden för att anhöriga inte ska engagera sig i vården mer än de verkligen vill, är att hemsjukvården tillförs adekvata resurser och att satsningen på hemsjukvård, som den blivit på många håll, inte blir halvhjärtad.

REFERENCES

1. Spri. Primärvårdens insatser för långtidssjuka. Stockholm: Spri, 1983. (Spri-rapport 149).
2. Spri. Visst kan fler äldre bo kvar hemma. Stockholm: Spri, 1985. (Spri-rapport 194).
3. Haglund G, Johnsson B, Järhult B, Vuorimaa T: Omhändertagande av patienter med åldersdemens i ett primärvårdsområde. Läkartidningen 1985;82: 1760–63.
4. Pers M: Rapport om hemsjukvård för äldre – frågetecken för de anhörigas roll. Läkartidningen 1986;83: 16–17.