

Patient i hemsjukvård

Av fil. lic. Birgit Werner, Mariestad

En arbetsgrupp för långtidsvården, tillsatt av Skaraborgs läns landstings sjukvårdsstyrelse, föreslog våren 1966, att de långtidssjuka, som vårdas i sina hem, skulle bli föremål för en sociologisk undersökning. Arbetsgruppen menade att man behövde veta mera om dessa sjukas bostadssituation och övriga materiella situation, för att kunna inrikta och avväga lämpliga insatser. Förslaget godkändes av landstinget. (Skaraborgs läns landstings handlingar nr 5/66.)

Undersökningen genomfördes på personer, som i december 1965 innehade landstingets hemsjukvårdsbidrag. Detta gällde 965 personer, av vilka varannan person togs med. Uppgifter hämtades ur utbetalningslistorna och ansökningshandlingarna. Med hjälp av kommunernas granskningsledare för folk- och bostadsräkningen 1965 erhöles uppgifter ur denna och med hjälp av distriktssköterskorna erhöles kortare intervjuer. Dock har endast de personer, som fortfarande fick bidrag i april månad 1966, intervjuats.

Vårdbidraget

Då undersökningen genomfördes gällde hemsjukvårdsbidragen endast kroppsligt sjuka. Bidrag till psykiskt sjuka har tillkommit senare, medan ev. bidrag till handikappade är under utredning. Bidraget var under 1966 125 kronor per månad till anhörig och 4 kronor per timme till icke anhörig vårdare. Anhöriga vårdare, som förlorade arbetsinkomst kunde få förhöjt bidrag. Detta gällde dock 1966 endast 10 procent. — Fr.o.m. den 1 januari 1967 är bidraget till anhörig vårdare 250 kronor per månad. — Från början var motiveringen för hemsjukvårdsbidraget, att den sjuke skulle vara i

behov av sluten vård, men inte få någon på grund av platsbrist. Detta krav har dock på senare år inte upprätthållits.

De äldsta bidragen har utgått sedan 1955, då denna bidragsform påbörjades, men ungefär hälften har tillkommit under de två senaste åren. Det förefaller av bortfallet under tiden december 1965—april 1966, som om omsättningen bland patienterna går snabbast i början av deras bidragsperiod. Bland de senast tillkomna finns både största andelen tillfrisknade och största andelen döda eller intagna på sjukhus eller sjukhem. Det verkar alltså som om det så småningom utkristalliserades en restgrupp av mycket långvarigt sjuka, som under många år fortsätter att vårdas i sina hem.

Den andel, som har hemsjukvårdsbidrag utgör 3,8 promille av befolkningen — i åldrarna över 70 år 22 promille —. Variationen är dock stor mellan olika distriktssköterskedistrikt. Denna variation beror förutom på slumpen på vissa faktiska skillnader mellan distrikten såsom olika hög andel gamla, men också på de vårdbehövandes olika stora utsikter att erhålla dessa bidrag. Gränsdragningen gentemot åldringsvården — som omhänderhas av kommunerna — och mot handikappsvården kan göras olika, tolkningen av behovet kan variera och kännedomen bland patienterna om bidragsmöjligheterna kan vara olika stor liksom kännedomen hos distriktssköterskorna om förekomsten av vårdbehövande personer. Ett dylikt samband med informationen skulle kunna förklara, att det jämfört med f.ö. lika kommuner förekommer flera bidrag inom de tätortskommuner som har sjukhem, de landsbygdskommuner med minst 30 procent tätortsbefolkning, som har socialbyrå och de landskommuner med under 30 procents tätortsbefolkning, som

har socialbyrå eller som har kommunalkontor, liksom inom kommuner av alla slag, där distriktssköterskan varit densamma under en följd av år.

Patienten

65 procent av patienterna är kvinnor. Av dessa är 60 procent ensamstående — vanligen änkor — mot endast 45 procent av männen. Alla ensamstående är dock inte ensamboende. 70 procent av änkorna och drygt 50 procent av ogifta och frånskilda delar hushåll eller bor i samma hus eller gård som sin vårdare — inte sällan en syster. Enpersonshushållen utgör 20 procent av samtliga.

Majoriteten av patienterna är i folkpensionsåldern. Cirka 2/3 är födda på 1800-talet. Motsvarande

de åldersfördelning förekommer även bland dem som för första gången fått bidrag under år 1966. Ökningen med stigande ålder blir särskilt markant om man sätter antalet personer med hemsjukvårdsbidrag i relation till hela invånarantalet i länet inom motsvarande åldersgrupp. Yngre personer förekommer dock, i enstaka fall födda så sent som på 1930- och 1940-talen. Kvinnoöverskottet är lägst i de högre åldrarna. (Se fig. 1)

Den andel bland alla förvärvsarbetande, som är sysselsatt inom jordbruk, skogsbruk och fiske är större inom Skaraborgs län än inom riket i sin helhet. Bland patienter med hemsjukvårdsbidrag tycks denna grupp vara ännu mera överrepresenterad — inte mindre än 39 procent av dem som uppgivit sitt

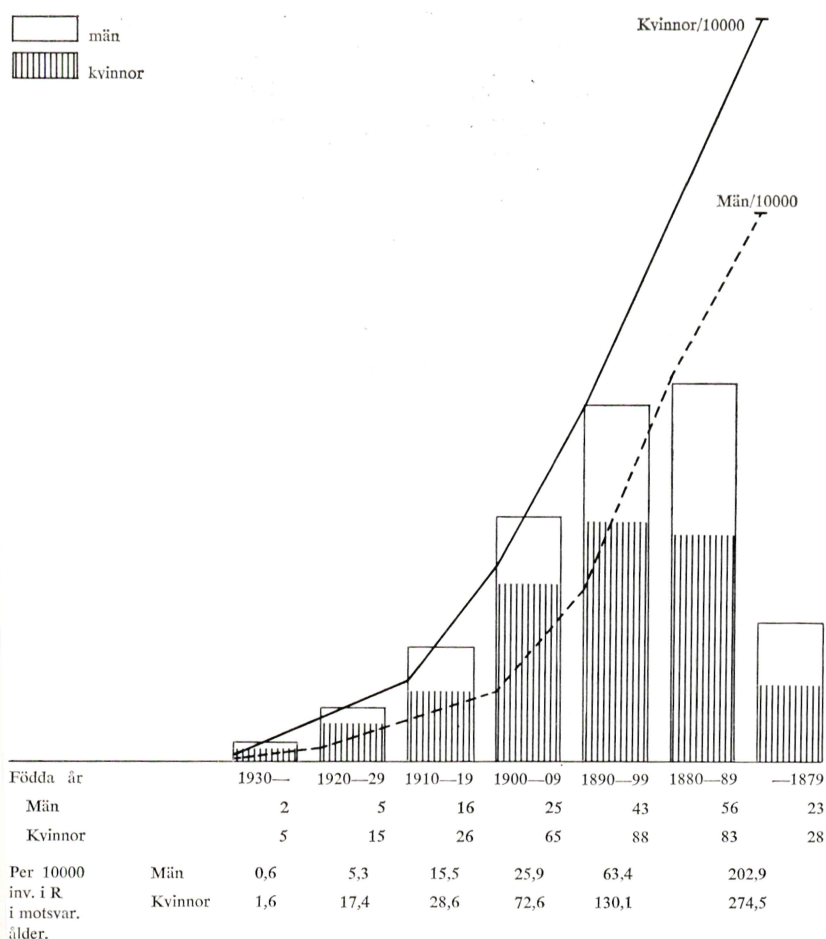


Fig. 1. Antalet patienter, fördelade efter födelseår och kön, i absoluta tal samt per 10000 inv. i motsvarande ålder i länet.

eget eller makens yrke anger att han arbetar eller arbetat inom eget eller annans jordbruk —. Då jordbruksbefolkningens andel i riket är högst inom de äldre åldersgrupperna avspeglar detta sannolikt åldersfördelningen bland patienterna.

Nästan alla har någon form av pension, vanligen folkpension eller förtidspension. Någon enstaka har ATP. Därutöver förekommer sällan någon inkomst.

Få vill till sjukhem

Ansökningar till landstingets sjukhem går genom en särskild vård- och förmedlingscentral. Saknas plats uppföres vederbörande på väntelista. — Bland de sökande finns såväl personer med som utan hemsjukvårdsbidrag —. Eftersom det visat sig att inte alla, som står på väntelista vill tas in på sjukhem då en plats blir ledig, ställdes följande fråga till de sjuka som erhöll bidrag i april 1966:

"Om det blev en plats ledig på sjukhem under den närmaste tiden, skulle den sjuke då vilja komma dit?"

Av dem, som redan i december haft bidrag svarade 4 procent ja, av dem som börjat få bidrag senare, ingen. Av den lilla grupp, som ville till sjukhem, hade några ännu inte sökt. De motiveringar, som lämnats, liksom distriktssköterskornas kommentarer tyder på att då man vill in på sjukhus ligger ett akut uppkommet behov bakom. Patienten har blivit sämre, eller vårdaren orkar inte längre. En betydligt större grupp, nämligen 27 procent, säger, att man gärna vill tas in på sjukhem senare, men vill stanna hemma så länge det går. 4 procent vill i stället till akutsjukhus, rehabiliteringsklinik o.d. Det finns en svag tendens till att äldre vill till sjukhem, yngre till rehabiliteringsklinik. Tyvärr var det ej möjligt att intervjua patienten och den anhörige vårdaren var för sig. I den mån dessa har olika uppfattning kommer svaret alltså ibland att avspeglar patientens, ibland vårdarens uppfattning. Detta märks på motiveringarna: "Har det bra hemma", "Vill sköta mor så länge det går". Troligen har dock inte detta någon större betydelse. Vid en provundersökning ställdes frågan till vardera parten för sig, varvid svaren endast avvek från varandra i enstaka fall. Dessutom är det väl sannolikt så att den som fått igenom sin mening vid intervjun också

skulle få igenom sin mening då det verkligen gällde förflyttning till sjukhem.

Vårdarna ofta döttrar

Praktiskt taget alla vårdare är kvinnor, de flesta anhöriga. Bland dessa utgör döttrarna den största gruppen. Att hustrurna inte förekommer i lika stor utsträckning beror troligen på att dessa endast i svårare fall söker bidrag.

Vårdarna är visserligen yngre än patienterna, men i allmänhet ändå i övre medelåldern. Drygt en tiondel är födda före 1890. Särskilt systrar och makar är gamla (fig. 2). — En är t.o.m. 90 år. (Hon ansåg sig vara för gammal att gå på kurs) —.

Anhöriga vårdare och icke anhöriga, som ej är hemsamariter, har i ganska ringa utsträckning någon sjukvårdsutbildning. En stor grupp skulle dock gärna gå på en kortare kurs om någon eller några dagar, i fall en sådan kurs anordnades. Däremot skulle endast ett fåtal kunna tänka sig att vårda en annan patient sedan vården av den nuvarande upphört. En del skulle hellre ta annat förvärvsarbete medan andra redan nu sysslar med jordbruk eller annat förvärvsarbete eller är husmödrar. Hemsjukvården tycks vara något som man åtagit sig inte av intresse för sjukvård utan på grund av sina personliga relationer till den sjuke.

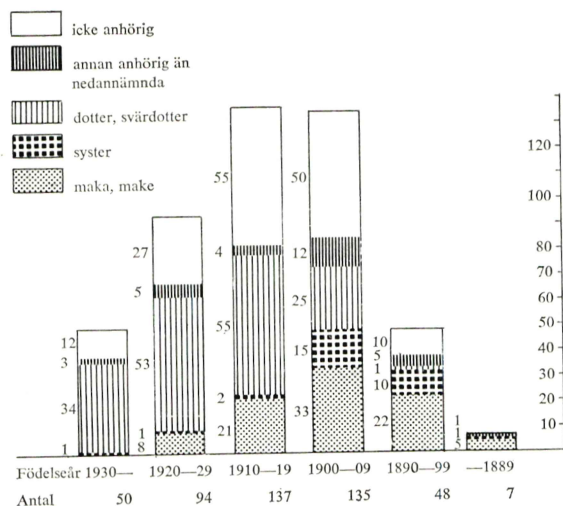


Fig. 2. Antalet vårdare, fördelade efter födelseår och släktskap med patienten.

Rymliga bostäder

Att landsbygdsbefolkningen är överrepresenterad betyder att många bor förhållandevis rymligt. (I trångbodda hushåll gör man väl även rimligtvis större ansträngningar för att få in en sjuk på sjukhus eller sjukhem). Inte mindre än 75 procent bor högst en person per rum (köket oräknat). Men å andra sidan bor 10 procent minst två personer per rum. 2-personshushållen är vanligast med 43 procent och därefter kommer 1-personshushållen med 20 procent och 3-personshushållen med 18 procent. Nästan hälften bor i lägenheter om 3 rum och kök eller större, ingen i endast rum eller endast kök.

Trots att den undersökta gruppen i så stor utsträckning består av landsbygdsbefolkning och/eller pensionärer — två grupper, som båda i riket i sin helhet har sämre utrustade bostäder än genomsnittet — finner man att dessa lägenheter är genomsnittligt ungefär lika bra utrustade som länets i övrigt. 45 procent har helt moderna bostäder, var till kommer 20 procent, som åtminstone har vatten, avlopp, WC och centralvärme. Troligen beror detta på att man de senaste åren genom bidrag och lån i så stor utsträckning satsat på nybyggnad och förbättring av åldrings- och invalidbostäder. Möjligen har också den grupp, som får hemsjukvårdsbidrag i större utsträckning än andra fått pensionärs- och invalidbostäder. — Enligt Berfenstam och Hedqvist: Åldringarnas livsvillkor och vårdbehov, fann man på landsbygden i Uppsala län bättre bostäder bland de kroniskt sjuka än bland de övriga. Mer kvalificerade vårdfall hade ofta flyttat till barn med bättre bostäder. —

Kvalitetsskillnaden mellan bostäderna på landet och i staden är för dessa patienters del mindre än för genomsnittsbefolkningens. Man har betydligt bättre bostäder på landsbygden och ungefär lika bra i köpingar och städer. Jämför man varje kommun för sig finner man dock ett samband mellan invånarnas genomsnittliga bostadsstandard och patienternas standard.

Även om genomsnittet av patienterna har ganska väl utrustade bostäder, gäller detta alltså inte alla. Telefon, vatten och avlopp är vanligast, men saknas hos 12—14 procent, 25 procent saknar centralvärme, 27 procent modern spis och 36 procent eget

WC. Drygt hälften saknar någon av de bekvämligheter, som ingår i modern bostadsstandard och var tredje en eller flera av de mest väsentliga, alltså vatten, avlopp, centralvärme och/eller eget WC. 7 procent lever förutan alla moderna bekvämligheter. Ytterligare några procent har endast kylskåp. Att sådant inte sällan återfinnes i för övrigt omoderna lägenheter beror troligen på att det går ganska lätt att anskaffa.

Det finns alltså en liten grupp, som är mycket dåligt ställd. För ett äkta par strax under folkpensionsåldern beskrev granskningsledaren förhållandena på följande sätt:

— De bor långt uppe i skogen och har inte ens elektriskt ljus. Den enda bekvämlighet de har är att mjölkbilen går förbi utanför. Hon är bl.a. blind och mannen har inget arbete utan får ägna sig åt att sköta henne.

— Men vad lever de då på?

— Han går väl litet i skogen. Och om han skjuter sig en hare då och då kan man väl unna honom det!

Av dem som bor i omoderna bostäder har ett 30-tal fått bostadsförbättringsbidrag. Några har sökt men fått avslag därför att huset varit för dåligt eller också har man ej själv orkat med reparationer. Till denna grupp hör någon vars vatten hämtas 3—400 meter bort. Det finns också de som inte vill ha det annorlunda. Det är ju huvudsakligen gamla patienter och det kan vara svårt för dem att acceptera förändringar. I en kommun ställdes saken på sin spets, eller som det beskrevs av granskningsledaren:

De bor i ett hus som håller på att ramla ihop över dem, men gubben vill inte flytta därifrån. Kommunen lyckades övertala honom att bygga ett nytt hus till dem. Han gick med på det på villkor att det inte innehöll alla moderna bekvämligheter. Kommunen prutade på bekvämligheterna och huset står färdigt, men han vägrar ändå att flytta dit. Man kan ju inte bära ut dem i den här kolden. Och ilsken är han! Gumman, som är sjuk, vill nog flytta dit, men hon törs inte. Vi har tänkt att om man kunde få henne att flytta, så kom nog han efter.

Sällan hemsamariter i glesbygden

Av bidragstagarna bor 29 procent i rena glesbygdsförsamlingar och ytterligare 16 procent i församlingar med glesbygdsmajoritet. Olika slag av vårdare tycks stå till buds i församlingar med olika tätortsgrad. I glesbygdsförsamlingar har man anhöriga och grannar, i tätortsförsamlingar ofta hemsamariter eller andra icke anhöriga. Medan mödrar, systrar och äkta män fördelar sig tämligen jämt på församlingar av olika tätortsgrad, kommer 36 procent av hustruarna, 38 procent av grannarna, 40 procent av döttrarna, 56 procent av svär- döttrarna och nästan alla sönerna på de rena glesbygdsförsamlingarna — mot 5 procent av hemsamariterna.

Många reumatiker

Patienternas sjukdomar framgår av fig. 3. Då samma patient samtidigt haft flera sjukdomar, har hu-

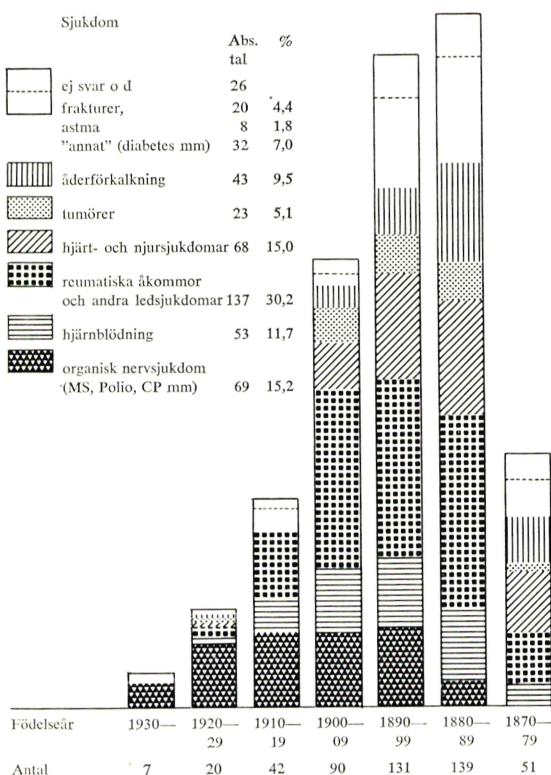


Fig. 3. Antalet patienter, fördelade efter födelseår och sjukdom.

vudsjukdomen angivits. I några fall har dock sådan ej kunnat angivas och av detta skäl eller för att uppgift ej lämnats eller varit oanvändbar, har 26 personer fått upptas under rubriken "ej svar o.d."

Nästan en tredjedel av patienterna lider av reumatiska åkommor och andra ledsjukdomar. Olika sjukdomar debuterar vid olika åldrar, varefter antalet fall i varje sjukdom förblir tämligen konstant. Tidigast kommer de organiska nervsjukdomarna (MS, polio, CP etc.), därpå följer reumatiska sjukdomar och hjärnblödning. I den övre medelåldern tillkommer tumörer och ännu senare hjärt- och njursjukdomar och frakturer. Kvinnor har oftare reumatiska åkommor, män oftare tumörer.

Störande patienter särskilt svårskötta

Graden av svårskötthet har mätts på flera sätt, nämligen genom ett index konstruerat så att varje symptom, som försvårar vården givits en poäng — ett antal sådana symptom efterfrågas i ansökningshandlingarna —, genom att fråga efter vårdens inverkan på annat arbete, efter vårdarens behov av hjälp och efter patientens behov av nattpassning. Det visade sig finnas samband mellan dessa "mått". För de patienter, som har respektive 0, 1—3 och 4- poäng säger t.ex. vårdarna att de i respektive 4 procent, 19 procent och 36 procent av fallen försummar hushålls- eller jordbruksarbete eller att de har svårt att hinna med andra sysslor än vården. Den andel av vårdarna, som måst sluta förvärvsarbete eller som om vården inte varit skulle ha tagit förvärvsarbete, flyttat o.s.v. är däremot oberoende av svårskötthetsgraden. Det rör sig om cirka en femtedel av samtliga.

I intervjuformuläret förekommer en fråga om vårdaren får eller skulle behöva hjälp. Detta har stundom missuppfattats så att i stället för vårdarens behov av hjälp patientens angivits. Att detta missförstånd uppstått mindre ofta, då patienten hört till den mest svårskötta gruppen, kan i och för sig tyda på att de som har flest "svårskötthetspoäng" också i genomsnitt är de mest besvärliga för vårdaren. Av de svar, som på ett korrekt sätt hänför sig till frågan framgår, att ju flera poäng vårdaren har desto mer hjälp får eller behöver vårdaren få. På samma sätt finner man som fig. 4 visar samband

Hur ofta måste vårdaren gå upp om nätterna för att hjälpa den sjuka?



Fig. 4. Antalet patienter, fördelade efter antalet symptom på svårskötthet och behov av nattpassning.

mellan antalet "svårskötthetspoäng" och behovet av nattpassning.

Vårdens inverkan på annat arbete, vårdarens behov av hjälp och patientens av nattpassning, har använts för att söka få fram vilka sjukdomssymptom, som verkar allra besvärligast för vårdaren. Talen är visserligen så små att man inte kan bortse från slumpen, men vissa "mått" pekar i samma riktning för åtminstone några av symptomen och det tyder ju på faktiska skillnader. Särskilt svåra tycks de patienter vara som är störande genom tal, skrik, nattlig oro eller som är desorienterade eller utöver andra sjukdomar lider av epilepsi. Minst extra belastning verkar de patienter förorsaka, vars symptom på svårskötthet är att de behöver hjälp med

påklädning. — Detta gäller de flesta, 65 procent. — Inte heller tycks behov av särskild övervakning belasta vårdaren så hårt. Detta beror dock troligen på att det är den del av den personliga vården, som vårdaren oftast får hjälp med.

Ungefär hälften av vårdarna får hjälp med vården. Det gäller ofta hushållets skötsel, särskilt städning, men också patientens personliga skötsel såsom övervakning och i några fall lyftning och påklädning. Några — men bara hälften så många, som särskilt uppgivits skulle behöva det — får avlösning för ledighet. Några enstaka uppges få hjälp med inköp, vedhuggning och eldning.

Hustrurna har den tyngsta vården

Eftersom förväntningarna om vård i vårt samhälle fortfarande är större på anhöriga än på oskylda, större på nära anhöriga än på mera avlägsna, större på kvinnor än på män och större på medelålders än på unga — som förutsättes ha småbarn eller förvärvsarbete — eller på gamla — som förutsättes inte orka, är det inte troligt att nära kvinnliga anhöriga i medelåldern söker bidrag eller söker få in patienten på sjukhem i första taget. — I det senare fallet inverkar naturligtvis även andra känslomässiga skäl — Om den hypotesen är riktig skulle deras patienter vara mera tungskötta än andra. Så visar sig också vara fallet. Medan endast 7 procent av icke anhöriga vårdare har patienter med minst 4 symptom på svårskötthet, gäller detta 15 procent av de anhörigas, bland dessa 27 procent av hustruarnas. 20 procent av männen, mot 9 procent av kvinnorna, har minst 4 symptom på särskild svårskötthet.

Icke anhöriga vårdare åtar sig endast i undantagsfall att hjälpa patienten om nätterna. Av de anhöriga vårdarna måste 21 procent gå upp och hjälpa patienten en eller flera gånger varje natt och därtill 8 procent åtminstone någon gång i veckan. Av makor och makar är det endast 40 procent, av döttrar knappt 50 procent, av systrar och svärdöttrar ungefär 60 procent och av övriga kvinnliga anhöriga bortåt 70 procent, som aldrig behöver gå upp om nätterna för att hjälpa den sjuke. I enstaka fall förekommer att vårdare, som ej delar hushåll med pa-

tienten eller bor i samma hus eller gård, ändå måste hjälpa denna om nätterna, i 2 fall t.o.m. varje natt. Medan 65 procent av icke anhöriga vårdare får hjälp med vissa sysslor, gäller detta 55 procent av manliga anhöriga men endast 45 procent av kvinnliga. Endast 4 procent av icke anhöriga vårdare skulle behöva hjälp utan att få någon, mot 11 procent av anhöriga.

För samtliga anhöriga tillsammans är det hälften — för döttrarna 60 procent — där vården påverkat eller påverkar annat arbete. Man har alltså fått sluta arbete eller förhindrats ta något eller också har man svårt att hinna med sina nuvarande sysslor. Att den anhörige vårdaren ofta blir bunden genom vården kommer fram i olika sammanhang. Man har patienter, som behöver särskild övervakning, man vill ej gå på kurs med motiveringen "hinner ej, kan ej komma ifrån" eller man behöver hjälp för att "vara fri någon dag".

Som man kan vänta, eftersom både moderna lägenheter och icke-anhöriga vårdare är vanligare i tätorter än i glesbygden, arbetar en förhållandevis större del av icke-anhöriga än av anhöriga i moderna lägenheter. Bland dem som vårdas av döttrar, söner eller svärdöttrar saknar ungefär hälften en eller flera av de mest väsentliga bekvämligheterna, alltså avlopp, centralvärme, vatten och WC inom lägenheten, medan två tredjedelar saknar badrum och/eller modern spis. Detta gäller endast en fjärdedel respektive hälften av hemsamariternas patienter.

Sammanfattning

Sammanfattningsvis kan man alltså säga, att de flesta långtidssjuka, som vårdas i sina hem är kvinnor, vanligen folkpensionärer, ofta änkor. Deras vårdare är i tätorten ofta hemsamariter, men i glesbygden kvinnliga anhöriga i den övre medelåldern och vanligen utan sjukvårdsutbildning. Vårdbehovet skiftar, men för somliga anhöriga vårdare är vården tung och orsakar stor bundenhet. Anhöriga vårdare har inte bara i genomsnitt mera svårskötta patienter än icke-anhöriga, de arbetar också oftare i omoderna bostäder. Trots detta får de mindre ofta hjälp än de icke-anhöriga. Man är dock i allmänhet nöjd med vårdformen och vill inte ha någon förändring just nu.

Några åtgärder

På grundval av vad man fått fram eller fått bekräftat genom undersökningen, har man inom landstingskansliet börjat vidtaga vissa åtgärder för att förbättra förhållandet för de sjuka och deras vårdare. Fr.o.m. mitten av mars månad 1967 håller man på med försök med kombinerad utbildning och kortare semester för anhöriga vårdare. För en tid av tre veckor tas patienten in på ett sjukhem. Eftersom patienter, som vårdas i hemmet, beräknas oftare vara uppegående än patienter på sjukhem, kan man taga i anspråk en sjukhemsavdelning, som annars genom brist på hissar o.d. inte helt kan utnyttjas. Under en vecka deltagar vårdaren i en kurs. På schemat står näringsrådgivning och aktivering av patienten såsom rörelseövningar och sysselsättningsterapi. Landstinget står för resorna och för kost och logi. Under denna vecka får vårdaren också behålla vårdbidraget. Följande 14 dagar är vårdaren ledig. Visar det sig att denna försöksverksamhet utfaller väl, kommer man år 1969 då ytterligare ett sjukhem beräknas stå färdigt, att utvidga verksamheten. Man kan då också tänka sig att ta in patienter, även då vårdaren inte önskar utbildning, endast semester. — Detta har tidigare kunnat ske i begränsad utsträckning, då platser på sjukhem blivit lediga i samband med att några personer tagit hem sina anhöriga under sommarmånaderna —. Man kan då kanske också tänka sig att under de värsta vintermånaderna ta in dem, som saknar moderna bekvämligheter och kanske också måste skotta sig fram till brunn, vedbod och avträde. F.n. saknar man dock plats härför.

I övrigt diskuterar man möjliga åtgärder. Kanske kan man ha sjukvårdsbiträden anställda för att inte minst i glesbygden avlösa de anhöriga någon dag eller någon natt per vecka. Kanske kan man ge samma patient bidrag efter två principer, samtidigt ge både till anhörig och till icke-anhörig vårdare. Kanske kan man hjälpa till att förbättra bostäder, där reparationer med bostadsförbättringslån av ena eller andra skälet inte kan ifrågakomma, genom bidrag till exempelvis el—WC eller el—element. Kanske kan man bidra till telefon eller tvättmaskin. Allt åtgärder, som kan göra vården litet mindre tung för dem som nu har det svårast.