

# RISKGRUPP

## *i sjukdomens skugga*

Informella vårdare till närstående drar ofta ett tungt lass och riskerar därför att själva bli sjuka. Deras vardag präglas av både fysiska och psykiska påfrestningar. För att underlätta situationen måste kommunikationen med vården och stödet till de anhöriga bli bättre. Det konstaterar Elisabeth Liedström i sin avhandling om livssituationen för informella vårdgivare.

TEXT PIA HELLSING ILLUSTRATION CHRISTINA ANDERSSON

**V**i måste satsa mer på att släppa in de anhöriga i vårdandet av sina närstående och se till att ge dem större stöd. Om livssituationen för de informella vårdgivarna blir bättre är det av godo för alla inblandade, säger Elisabeth Liedström som nyligen la fram sin doktorsavhandling i ämnet.

Hennes intresse för anhöriga inom vården har alltid funnits där. Både som sjuksköterska på infektionsavdelning och senare som barnmorska på förlossningen. Här såg hon hur papporna ofta satt inträngda i något hörn och kände sig överflödiga.

– Ingen hade tid med dem. De var marginaliserade och sågs inte som en helhet med sin födande kvinna. De här erfarenheterna fick jag för 20 år sedan, men de påminner mycket om det jag nu fått bekräftat i mina studier, säger Elisabeth Liedström som också har egna upplevelser av att vårda en sjuk närstående med psykisk sjukdom.

Även de egna erfarenheterna har stora likheter med hennes forskning som vittnar om bristande kommunikation med vården och en känsla av att som anhöriga ha en mängd skyldigheter – men inga rättigheter.

– Det är viktigt att vi tar dessa signaler på allvar. Vi måste se till att de anhörigas livssituation blir dräglig så att de inte blir sjuka, säger Elisabeth Liedström och tillägger att de informella vårdarna på kort sikt är en besparing för samhället, men att de i förlängningen kan bli en kostnad eftersom de själva riskerar att bli sjuka på grund av den tuffa livssituationen.

**I DAG VÅRDAR NÄSTAN** en femtedel av alla svenskar någon närstående i hemmet. Behovet av informella vårdare är alltså redan stort men bedöms öka i takt med

att befolkningen blir större, att vi lever längre och blir mer vårdkrävande. Bristen på vårdplatser och tidiga utskrivningar spär dessutom på belastningen hemmavid.

– I dag klarar vi inte vårdbehovet utan de anhöriga. Kommunens vårdplatser går oftast till de dementa medan de andra vårdas i hemmet, säger Elisabeth Liedström som tycker att det är fel om vården bara kompletterar de anhörigas insatser istället för tvärtom.

För att förbättra stödet till de anhöriga gjordes en ändring i Socialtjänstlagen 2009. Här står nu att "Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder". Riksrevisionen granskade nyligen statens stöd till anhöriga och konstaterar att insatserna är otillräckliga. Trots att staten avsatt särskilda pengar gör kommunerna enligt Riksrevisionen inte tillräckligt. Det här förvånar inte Elisabeth Liedström:

– De anhörigas integrering i vårdandet av sina närstående har misslyckats. Ingen av alla de jag intervjuat och talat med under mina studier vet att de har möjlighet till stöd och än mindre hur de ska få det, säger hon.

**ENLIGT ELISABETH LIEDSTRÖM** finns det självklart visst stöd ute i kommunerna, men de som får hjälp vet inte var pengarna kommer ifrån. Vanligast är det att anhöriga till dementa eller äldre får någon form av hjälp, medan anhöriga till personer med psykisk sjukdom eller psykiska eller fysiska funktionshinder ofta inte har någon aning om sina rättigheter.

– Utvecklingen har alltså gått framåt inom vissa områden där det finns stora patientgrupper som till exempel inom vården av äldre och dementa. Men kommunens information om rätten till stöd och hjälpinsat- ➔





→ ser måste nå fler än så, säger Elisabeth Liedström och understryker att vårdandet inte bara behöver handla om tunga vårdinsatser utan också om praktisk hjälp till den närstående eller vanligt sällskap.

Orsaken till det stora stödbehovet är att situationen för de informella vårdarna ofta är mycket ansträngd. Påfrestningarna är inte bara av fysisk och psykologiskt slag utan vårdandet kan också hämma dem socialt och påverka deras ekonomi. Framförallt kvinnor, som i större utsträckning än männen upplever en förståelse från sin arbetsgivare, får en sämre ekonomisk situation som en följd av att de kanske väljer att gå ned i arbetstid för att hinna med vårdandet.

**MÅNGA ANHÖRIGA LEVER** med en kronisk sorg som är olöst och som triggas av den svåra situationen. Tillvaron är ofta stressig med heltidsjobb, huslån som ska betalas, barn och dessutom den anhöriga (kanske båda föräldrarna) som behöver tas om hand. Känslor som ångest, oro och skuld är vanliga på grund av den pressade livssituationen.

– Den ständiga känslan av att ständigt vara ytterst ansvarig kan leda till utmattning eller sjukdom hos den informella vårdaren, berättar Elisabeth Liedström och säger att många också blir socialt isolerade.

De håller sig hemma för att ge den sjuka sällskap eller undviker att gå ut tillsammans med sin nära i rädsla för att pinsamma eller svåra situationer ska uppstå på grund av sjukdomen. Det egna livet får ta en paus. Det finns helt enkelt ingen tid att roa sig själv och ett biobesök eller en middag med en god vän kan skapa skuld-känslor mot den sjuka där hemma. Det dåliga samvetet är ständigt närvarande. Vad händer om jag inte är där? Får min nära rätt vård? Räcker den vård jag erbjuder?

– Vårdpersonalen har egentligen inga uttalade förväntningar på de anhöriga utan kravbilden levereras mellan raderna, underförstått. Dessutom finns det många anhöriga som ställer höga krav på sig själva.

Men dessa kan vara svåra att hantera och leva upp till för en make eller maka som kanske också är gammal och skröplig, förklarar Elisabeth Liedström.

I sin avhandling talar hon om en obalans eller balans i relationen mellan de informella vårdgivarna och de vårdbehövande. Om det råder en balans i relationen tar kärleken överhanden och gemenskapen med och vårdanden av den sjuka känns positiv. Obalans i relationen präglas av för många och för betungande krav på vårdaren.

Samma förhållande mellan balans och obalans beskriver Elisabeth Liedström i relationen mellan den informella vårdaren och vårdpersonalen. Vid balans fungerar samarbetet med vården och den informella vårdaren känner sig trygg, behövd och viktig för omhändertagandet av den sjuka. Tyvärr visar Elisabeth Liedströms studier att en obalanserad relation mellan de olika parterna är vanligare där de anhöriga ofta upplever att de har en massa skyldigheter att leva upp till mot vården.

– Många tar på sig att vara informella vårdgivare utan att veta vad det egentligen innebär och ofta är det väldigt mycket. De anhöriga känner sig ensamma och utelämnade och vet inte vad det finns för förväntningar på dem, berättar Elisabeth Liedström.

**HON BESKRIVER HUR** de informella vårdarna känner sig undanskuffade i sina egna hem. Att de inte respekteras av vårdpersonalen och att de inte vet vem de ska tala med om sin situation. Viktigt kontaktinformation om ansvariga på kommunen uppdateras inte och de anhöriga vittnar om en stor ensamhet och utsatthet.

– Det finns tyvärr för lite välutbildad vårdpersonal ute i kommunerna och kontinuiteten brister. Sjuksköterskorna är ofta överbelastade och har inte tid med respektfulla samtal och att se till allas bästa, säger Elisabeth Liedström uppgivet.

Samtidigt är det många i hennes studier som också berättar om den stora viljan som finns att hjälpa sina

sjuka närstående, trots att det ibland kan vara mycket krävande. Vårdandet kan upplevas som både roligt och positivt och blir ett sätt för de olika parterna att komma nära varandra. Vårdandet tar mycket tid som ger utrymme för relationen att växa och blir starkare.

– Viljan att göra det bästa för den närstående gör att omhändertagandet känns meningsfullt och det enda rätta för många. Det finns också en kraft i att bestämma sig för att ”det här ska vi klara av tillsammans”, berättar Elisabeth Liedström.

– Många har ju också lovat att älska och stötta varandra i nöd och lust och ser det som självklart att göra sjukdomen till ett gemensamt projekt, fortsätter hon.

**TROTS ATT LIVSKVALITETEN** hos informella vårdgivare ändå kan vara relativt bra är det den dåliga kontakten mellan de anhöriga och vårdgivarna som utmärker sig i Elisabeth Liedströms studie. Ibland gäller det även kontakten mellan den anhöriga och den vårdbehövande.

– Kommunikationen är oerhört viktig och vi kommunicerar hela tiden, även om vi inte säger någonting, berättar hon.

Elisabeth Liedström talar om en asymmetrisk kommunikation som utmärker sig genom att vara dominant och utgå ifrån att ”vården vet bäst”. Anhöriga och vårdmottagare litar ofta på vården, men de som inte känner sig trygga kan uppleva det som att andra bestämmer över deras huvuden. De anhöriga känner inte att de involveras i besluten och betraktar sig som ”besvärliga anhöriga” om de försöker göra sig hörda.

För att kommunikationen med de informella vårdtagarna ska fungera måste den istället vara symmetrisk. Enligt Elisabeth Liedström är då vårdmottagaren, den anhöriga och vårdpersonalen lika stora delar i ett kommunikationssystem där alla har jämförbar betydelse men bidrar med olika information.

– När det här fungerar känner alla parter sig delaktiga, uppskattade och värda att lyssnas till. Det är oerhört viktigt att se vad de informella anhöriga bidrar med och deras betydelse för vårdandet. De underlättar faktiskt arbetet kring den sjuka och vården skulle få stor hjälp av de anhöriga om de släppte in dem i större grad, understryker Elisabeth Liedström.

**EN ANNAN ÅTGÄRD** som skulle kunna hjälpa de informella vårdgivarna är att tydliggöra vart i kommunen de kan vända sig för att få stöd, hur de ansöker om

avlastning och vilken typ av hjälp de kan få. Många tror att stödet alltid ska ges till den vårdbehövande, men det kan lika gärna handla om ekonomiska bidrag, en bil som kan användas av en rullstolsburen eller en möjlighet till avlösning så att den informella vårdgivaren kan åka på semester.

Elisabeth Liedström slår också ett slag för anhörigrupper där människor med liknande erfarenheter kan träffas och prata med varandra.

– Vikten av anhörigrupper ska inte underskattas. Här finns ett stöd och en förståelse som är oerhört viktig.

Partnerskapsmodellen är en annan åtgärd som Elisabeth Liedström tror kan förbättra för de informella vårdgivarna. Modellen består av en trefaldig relation mellan anhörig, vårdtagare och vårdpersonal, ett slags partnerskap fast inom vården. I relationen ska det ske en öppen och rak dialog som baseras på den symmetriska kommunikation Elisabeth Liedström förespråkar och där alla får känna sig delaktiga utan krav.

– Mötet ska präglas av en samhörighet, säkerhet och trygghet. Det ska ha ett tydligt ändamål och resultera i en plan för hur deltagarna ska nå målen. Alla ska känna sig respekterade och lyssnade till när mötet är avslutat, berättar Elisabeth Liedström.

**TANKEN ÄR ATT** modellen ska användas varje gång en ny vårdtagare kommer till kommunen. Men hjälp av olika planeringsinstrument, exempelvis COAT (Carers Outcome Agreement Tool) som innehåller flera typer av frågeformulär, ska deltagarna komma överens om olika mål för vårdandet och hur dessa ska uppnås. Arbetet ska sedan utvärderas minst en gång per år i partnerskapsgruppen.

– Det här kommer att skapa en individuell vård som utgår från familjens behov, istället för vårdens förutsättningar. Men det krävs resurser, både tid och pengar, och det behövs fler sjuksköterskor som får möjlighet att utföra sina arbetsuppgifter fullt ut, säger Elisabeth Liedström.

Hon vill nu sprida sina kunskaper om de informella vårdarnas livssituation och tycker att både sjuksköterske- och läkarutbildningen borde fokusera mer på ämnet.

– Det finns fortfarande mycket att lära och stora vinster att göra. Om vi kan underlätta för de informella vårdarna blir alla inblandade vinnare till slut, säger Elisabeth Liedström hoppfullt. 🍀



**Elisabeth Liedström** är lärare i omvårdnad på Örebro Universitet. **Avhandlingens titel:** Life Situation as Next of Kin to Persons in Need of Care: Chronic Sorrow, Burden and Quality of Life. Örebro, 2014. **Kontakt:** elisabeth.liedstrom@oru.se

*»Det finns fortfarande mycket att lära och stora vinster att göra. Om vi kan underlätta för de informella vårdarna blir alla inblandade vinnare till slut.«*