

Anhörigvårdare – oorganiserad, oerkänd och oavlönad omsorgsresurs

Enkätstudie av närstående vårdgivare till parkinsonpatienter

JOHAN LÖKK, docent, överläkare, institutionen för neurobiologi, omvårdnad och samhälle, Karolinska institutet; geriatri-

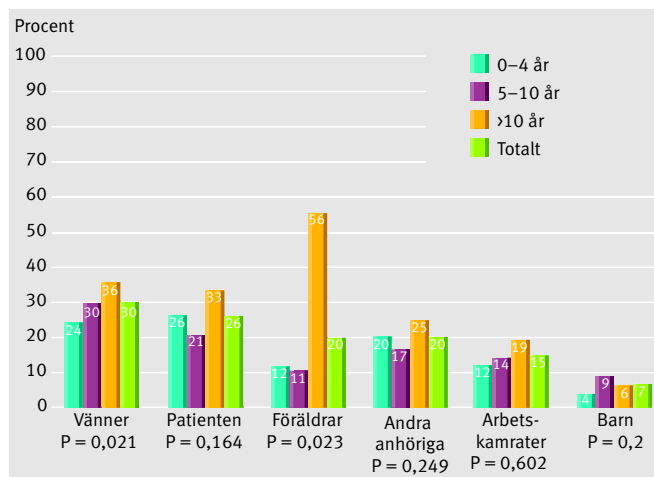
ka kliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
 johan.lokk@karolinska.se



Ett informellt och oavlönat stödsystem bestående av anhöriga, vänner eller andra icke-professionella vårdgivare ansvarar för vården av många kroniskt sjuka personer [1]. Vård och omsorg om personer med kroniska eller handikappande sjukdomar innebär psykologiska, fysiska och emotionella påfrestningen, begränsningar i sociala aktiviteter och även en ekonomisk belastning för dessa närstående [2, 3]. Denna börda har omfattande beskrivits för närstående till bla patienter med alzheimer [4, 5], traumatiska hjärnskador [6], stroke [7] och kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) [8]. Bördan och belastningen för närstående har i tidigare sammanhang definierats som »i den utsträckning närstående upplever att deras hälsa eller sociala liv är negativt påverkade på grund av deras omsorg och vård om patienten« [9]. Det har visat sig att närstående uppvisar mer av depression och nedstämdhet än normalt [10].

Den posthospitala strokevården av i dag bygger på att närstående i stor utsträckning tar hand om och vårdar strokepatienten och försöker tillgodose dennes behov efter utskrivningen från sjukhuset. Varken sjukvården eller den kommunala hemtjänsten erbjuder de resurser och det stöd som närstående verkligen både behöver och efterfrågar som komplement till sina egna insatser. Hemmen är ofta dåligt anpassade, och det saknas i regel adekvata hjälpmedel, med åtföljande dålig ergonomi och få möjligheter att anpassa sin vårdssituation. Nyligen beskrevs att många närstående mår psykiskt dåligt och generellt sämre flera månader efter att en strokepatient har återkommit hem [7]. För närstående till alzheimersjuka har det rapporterats att ansträngd ekonomi, störande patientbeteende och tiden som måste användas till patienten är faktorer som försämrar livskvaliteten [11]. Oberoende av om patienten har demens, parkinson eller stroke upplever närstående samma typ av psykosocial belastning, där det har visats att patientens kognitiva funktion är en viktig prediktiv faktor för upplevd belastning [12].

Till skillnad från närstående till dementa har närstående



Figur 1. Närståendes försämrade eller mycket försämrade relation till andra med hänsyn tagen till vårddurationen.

till patienter med annan kronisk, neurodegenerativ sjukdom som parkinson inte varit föremål för många studier. Patienternas funktionella status [13], eventuella depression [14] och mentala problem [15] men även förmåga till dagliga aktiviteter (ADL) och närståendes upplevda sociala stöd [16] har befunnits predicera belastningen för dessa patienters närstående. Dokumentationen inom detta fält är relativt sparsam och utfallen inte samstämmiga på grund av variation såväl i studiedesign, omfång och urval av närstående och patienter som i definitioner, enkätunderlag och tidsaspekter.

I en större enkätstudie har vi försökt identifiera och analysera närstående informella vårdgivares belastning i form av symtom och sociala störningar vid vården av parkinsonpatienter med hänsyn tagen till vårdengagemangets duration och presenterar här en sammanfattning av nyligen publicerade data [17].

METOD OCH MATERIAL

En fjärdedel av närstående till hemmaboende parkinsonpatienter i Parkinsonförbundet utvaldes slumpmässigt till telefonintervju och intervjuades av fyra oberoende intervjuare. Intervjun bestod av ett strukturerat frågeformulär med sociodemografiska och psykosociala faktorer samt generella vårdgivarfrågor som genererats och strukturerats från litteraturen, experter och existerande skalor [18, 19]. Utöver demografiska data för närstående och patienter noterades vårdengagemangets duration och patientens sjukdom. Somatiska symtom med magproblem, huvud- och muskelsmärk, mentala problem med sömnstörningar och trötthet de senaste två må-

SAMMANFATTAT

Informella vårdgivare till kroniskt sjuka personer utgörs i stor utsträckning av oavlönade närstående.

Dessa närstående upplever en belastning och begränsning i sin livssituation och dåligt erkännande från omgivningen: ju längre omsorgstid, desto högre belastning inom vissa domäner.

Behovet av hemtjänst överskrider den faktiskt erhållna hjälpen.

Närstående är mer informerade om sjukdomen vid längre omsorgstid.

Samhället borde även beakta närståendes roll vid planering av vård och behandling av kroniskt sjuka personer.

naderna bedömdes, likaså upplevd stress, nedstämdhet och en skattning av det egna hälsotillståndet med EQ-5D (Euro Quality of Life-5 Dimensions) [20].

I vissa frågor strukturerades svaren dikotomt (ja/nej) och i andra användes en fyrgradig Likertskala med uppdelningen: ofta/ibland/sällan/aldrig, alternativt bra/ganska bra/ganska dåligt/dåligt. Vid analyserna dikotomiserades svaren så att de två första alternativen sammanlades till ett »ja« och de två andra till ett »nej«.

Beroende på variabel användes olika statistiska metoder. Vid kontinuerliga variabler användes variansanalys. För polytoma variabler användes χ^2 -test och för dikotoma variabler logistisk regression med kontroll för närståendes ålder och utbildningsnivå.

RESULTAT

Svarsfrekvensen var 90 procent (404 av 451) med 62 procent kvinnor respektive 38 procent män med 98 procent make-/makarelation utan skillnad i kön och ålder hos dem som inte svarat. Vårddurationen var i genomsnitt $8,6 \pm 5,8$ (SD) år, vilket sammanföll med patientens sjukdomsduration. Resultaten delades in i tre grupper med hänsyn till sjukdomsduration. Närstående under 65 år utgjorde 30 procent, och av dessa var en tredjedel sjukskrivna eller förtidspensionerade på grund av konsekvenser av maken/makans sjukdom. Vid logistisk regressionsanalys med vårdduration som förklarande variabel samt ålder och utbildning som störfaktorer befanns att relationer till vänner och föräldrar var försämrade, med signifikant inflytande av vårddurationen (Figur 1). Däremot tycktes inte andra relationer signifikant påverkas av vårddurationen.

Hälsotillståndet upplevdes som tillfredsställande: 6,7 på en 10-gradig skala (0 = dåligt, 10 = utmärkt) oberoende av duration. Upplevd stress och sömnstörningar förekom hos 61 procent respektive 36 procent, med signifikant ökning med längre vårdduration vid logistisk regressionsanalys liksom med ålder och utbildning som störfaktorer (Tabell I). Antal medicintillfällen per dag och behov av påminnelse om medicinering påverkades signifikant av längre vårdduration. Uppskattning och förståelse från omgivningen upplevdes av 43 procent. Hemhjälp användes av 11 procent med i genomsnitt 8 timmar per vecka. Ingen inverkan av könstillhörighet noterades.

DISKUSSION

Att vårda en närstående är utmanande och krävande, vilket kan medföra negativ inverkan på många hälsorelaterade och socialt relaterade områden för närstående, vilket i sin tur kan resultera i ökad påfrestning [21]. Det har också visats att även immunsystemet kan påverkas negativt [22]. Patientens och närståendes behov är till stor del avhängiga av varandra och kan inte betraktas vart och ett för sig. Den äldre närstående har egna sjukdomar och krämpor, som kan vara begränsande inte bara för denne själv utan också för patienten.

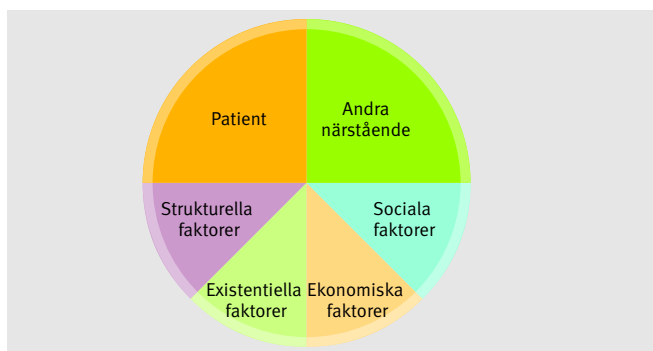
I våra studier av närstående till personer med parkinson tycks det som att denna belastning ökar inom vissa områden ju längre tid som omsorgen varar. Närståendes ålder, kön och utbildningsnivå tycktes dock inte ha någon betydelse för belastningen. Det är i linje med resultaten från en nyligen publicerad studie, som inte visade könsskillnader i den mentala be-

»I Sverige vårdar 160 000 personer på något sätt en närstående, oftast maka, make eller sambo ...«

TABELL I. Några undersökta parametrar hos närstående till parkinsonpatienter relaterat till sjukdomsdurationen (procent). Beroendevariablerna i första kolumnen och den förklarande trikotomiserade variabeln vårdduration har analyserats i en logistisk regressionsmodell. Ålder och utbildning har använts som störfaktorer.

	Vårdduration			
	0-4 år	5-10 år	>10 år	Alla
Otillräcklig sömn*	30,9	32,9	46,3	36,4
Upplevelse av stress**	59,1	54,9	70,2	60,6
Daglig trötthet	45,5	43,9	48,8	45,8
Nedstämdhet				
>2 veckor	35,5	27,7	28,9	30,2
Litet/inget erkännande från omgivningen	63,8	54,1	55,4	57,0
Eget hälsotillstånd (0 = lägst, 10 = högst)				
1-4	9,0	8,7	7,4	8,4
5-6	36,3	32,3	35,5	34,4
7-10	54,7	59,0	57,1	57,2
Antal medicinerings-tillfällen/dag, M \pm SD**	4,6 \pm 2,5	6,0 \pm 2,7	7,3 \pm 3,9	6,0 \pm 3,2
Patienten behöver ofta/alltid medicinerings-påminnelse*	27,3	39,9	43,0	37,4
Bra/mycket bra kunskap om parkinson**	63,6	74,5	87,5	75,4

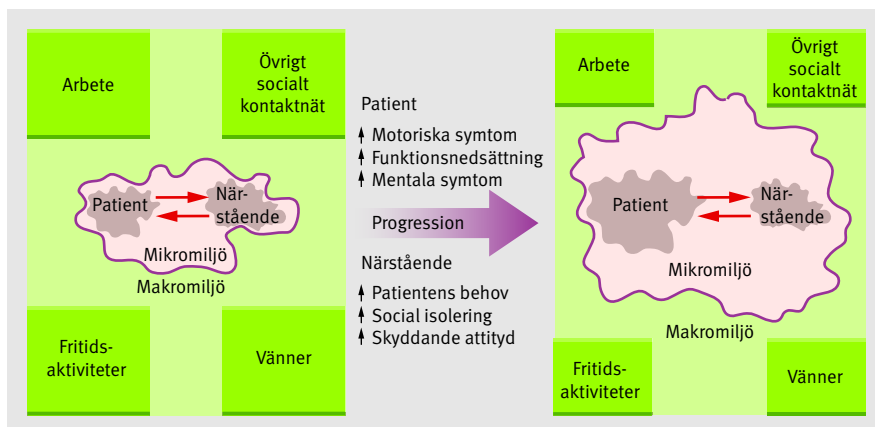
* P < 0,05; ** P < 0,01.



Figur 2. Faktorer som påverkar närståendes omsorgskapacitet.

lastningen för närstående till parkinsonpatienter, däremot större belastning för hustrur till alzheimerpatienter [23]. Det har också rapporterats att patientens icke-motoriska psykiatriska symtom har större betydelse för närståendes belastningen än motoriska symtom [24].

Just för parkinsonpatienter är frekvent och regelbundet intag av läkemedel en förutsättning för ett någorlunda drägligt liv, och ofta är det den närstående som sköter medicineringen, vilket upplevs som en begränsande faktor. De hälsorelaterade problemen med stress, otillräcklig sömn, nedstämdhet och trötthet är alla negativa faktorer för de närstående. Trots detta upplever man sin egen hälsa som tillfredsställande, kanske beroende på parkinsonsjukdomens naturalförlopp med smygande debut och progression. Det medför att närstående, som ofta har goda kunskaper om sjukdomen, stegvis anpassar sig till ett mer begränsat liv och livsutrymme (Figur 2). En belastning för närstående är också det ökande antalet mediciner-



Figur 3. Makromiljön kan schematiskt innehålla arbete, fritid, vänner och övrigt socialt kontaktnät omgivande en mikromiljö avhängig av patienten och närstående. När sjukdomen progredierar sväller mikromiljön kring patienten/närstående på bekostnad av makromiljön samtidigt som patienten tar större plats med reciprok minskning av närståendes livsutrymme.

ringstillfällena med ökad vårdduration, i synnerhet som även behovet av påminnelser om medicineringen ökar parallellt. De närståendes situation kan, trots goda intentioner, lätt glida över i en beroendesituation, där patienten, trots kvarstående funktion, inte vill göra något själv. Erfarenhetsmässigt är det nog så att närstående ibland är tillräckligt kunniga för att ställa adekvata frågor men inte tillräckligt kunniga för att förstå svaren.

Studiens brister

En brist i studien är den icke-validerade enkäten, som dock hade fördelen att vara kort och fokuserad, vilket medförde en hög svarsfrekvens. De ofta mer omfattande validerade sjukdomsspecifika eller generiska enkäterna har fördelen att vara just validerade och reliabla i sin information men ofta med lägre responsfrekvens och högre andel inkompleta svar på grund av sin större omfattning.

Ytterligare en brist i designen är rekryteringen av närstående från en patientorganisation. Detta kan påverka utfallet i så måtto att det är en selektion av organiserade närstående, som kanske utgörs av de mest aktiva och hängivna men som också kan utgöras av dem som önskar mer information, stöd och hjälp av omgivningen. Det finns dock inga andra register över parkinsonpatienter eller deras närstående, varför denna rekryteringsväg valdes som ett säkert sätt att få åtkomst till studiekategorin.

Sverige erbjuder allt mindre till äldre

Sverige har den största andelen personer över 80 år i världen, ca 5 procent, och avsätter ca 3 procent av sin bruttonationalprodukt till äldreomsorg, vilket också är mest i världen [25]. Hemtjänstinsatser i Sverige gavs för 25 år sedan till 15–16 procent av alla över 65 år för att i dag ges till enbart 9 procent [26]. Den offentliga äldreomsorgen erbjuder allt mindre till svenska äldre, eftersom kommunerna prioriterar personer med störst hjälpbehov till förfång för dem som inte är tillräckligt sjuka och skröpliga, vars vård då bygger på närstående.

I Sverige vårdar 160 000 personer på något sätt en närstående, oftast maka, make eller sambo [27]. Nästan var fjärde person över 55 år är informell hjälpgivare, som regelbundet hjälper en äldre, sjuk eller funktionshindrad person [28]. Många gånger är närstående som lever tillsammans med en äldre patient själva pensionärer, vilket medför att deras livssituation

ofta medger goda förutsättningar att ta på sig en aktiv närståenderoll. De delar hemmet med den de vårdar, och de har inget arbete som hindrar dem från att vara hemma. De ställer upp för någon de tycker om, ifrågasätter aldrig sitt engagemang och får ofta mycket liten respons för sina insatser.

En ensam närstående klarar ofta patienten själv, medan institutionerna behöver treskift. Nyligen har visats att sammanboende hemtjänsttagare får en tredjedel mindre insatser än ensamboende, oberoende av kön, men till viss del mer hemtjänst med tilltagande och högre ålder [29]. Det har också visats att den begränsade professionella hemtjänsten inte alltid hanterar de reella och påtagliga behoven men att närstående ändå är nöjda med hemtjänstinsatserna, som tycks bidra till ökad livskvalitet [30].

Ensamarbete dygnet runt

Belastningen och bördan för närstående tycks variera med sjukdomsdurationen men är inte avhängiga av kön eller ålder och skulle tillsammans med ett flertal andra faktorer såsom dels patienten själv (sjukdomens svårighetsgrad, grad och art av hjälpbehov, andra samtidiga sjukdomar), dels den närstående själv (egna hälsan, andra åtaganden, minskat livsutrymme) men också strukturella (bostadssituation, hjälpmedelsbehov), sociala, ekonomiska och existentiella faktorer kunna uttryckas som en omsorgskapacitet hos närstående (Figur 2). God kvalitet vad gäller dessa faktorer och tillgång till dem i kombination med låg patientbelastning ger högre omsorgskapacitet.

Närstående ställer ofta stora krav på sig själva vad gäller att klara den förändrade livssituationen och upprätthålla ett så normalt liv som möjligt. Det är oftast ett ensamarbete utan förbehåll dygnet runt i en omfattning som är obestämmd, till skillnad från de professionella vårdgivarnas treskiftsverksamhet på en institution. En sådan omsorgskapacitet skulle kunna utgöra en viktig faktor vad gäller risken för institutionalisering av patienter, där en sådan placering kanske blir aktuell när denna kapacitet blir överskriden och det egna livsutrymmet krymper.

Stöd från samhället behövs

Omsorgen och omvårdnaden av en kroniskt sjuk kan ofta störa hela familjelivet genom att rubba den etablerade balansen i familjen och minska de närståendes livsrum (Figur 3). Samhället borde därför beakta även närståendes roll när man planerar vård och behandling för kroniskt sjuka patienter och rikta insatserna mot alla sektorer för att närståendefunktionen ska fungera på bästa sätt. Strategier med stöd, utbildning och praktisk rådgivning om vanliga vårdgivarfrågor och formella stödresurser har visat sig kunna mildra belastningen för närstående till dementa och är sannolikt giltiga för alla typer av närstående [31].

KONKLUSION

Närstående till äldre, kroniskt sjuka och funktionshindrade har fått laglig rätt till stöd och hjälp av kommunerna från 1 juli 2009 [32]. Tidigare var det frivilligt för kommunerna att ge stöd till närstående, även om det står i Socialtjänstlagen att de *bör* göra det, vilket nu ändrats till att de *ska*. Detta fokus på ti-

»En ensam närstående klarar ofta patienten själv, medan institutionerna behöver treskift.«

digare mindre uppmärksammade aspekter av vården av kroniskt sjuka är ett erkännande och lagstöd till de närstående för den vårdinsats de oavlönat utför. De måste få hjälp för att kunna ge hjälp. Stödet ska ges i dialog med den anhörige och den som vårdas med syfte att underlätta deras situation fysiskt, psykiskt och socialt.

Detta är ett svar på en gemensam röst för både de drabbade personerna och deras närstående. Förhoppningsvis ska dessa åtgärder bidra till att närståendes ofta försnävade livsrum återigen kan vidgas.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

REFERENSER

- Glozman JM. Quality of life of caregivers. *Neuropsychol Rev*. 2004;14:183-96.
- Baanders AN, Heijmans MJ. The impact of chronic diseases: the partner's perspective. *Fam Community Health*. 2007;30:305-17.
- Whetten-Goldstein K, Sloan F, Kulas E, Cutson T, Schenkman M. The burden of Parkinson's disease on society, family, and the individual. *J Am Geriatr Soc*. 1997;45:844-9.
- McConaghy R, Caltabiano ML. Caring for a person with dementia: exploring relationships between perceived burden, depression, coping and wellbeing. *Nurs Health Sci*. 2005;7:81-91.
- Franzén-Dahlin Å. Psychological health and life situation in spouses of stroke patients [dissertation]. Stockholm: Karolinska institutet; 2007.
- Edwards NE, Ruettiger KM. The influence of caregiver burden on patient's management of Parkinson's disease: implications for rehabilitation nursing. *Rehabil Nurs*. 2002;27:182-6.
- Vellone E, Piras G, Talucci C, Cohen MZ. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *J Adv Nurs*. 2008;61:222-31.
- Thommesen B, Aarsland D, Braekhurst A, Oksengard AR, Engedal K, Laake K. The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *Int J Ger Psychiatry*. 2002;17:78-84.
- Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls and disability. *Parkinsonism Relat Disord*. 2006;12:35-41.
- Aarsland D, Larsen JP, Karlsen K, Lim NG, Tandberg E. Mental symptoms in Parkinson's disease are important contributors to caregiver distress. *Int J Geriatr Psychiatry*. 1999;14:866-74.
- Edwards NE, Scheetz PS. Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease. *J Neurosci Nurs*. 2002;34:184-90.
- Löck J. Caregiver strain in Parkinson's disease and the impact of disease duration. *Eur J Phys Rehabil*. 2008;44:39-45.
- Bedard M, Malloy DW, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit burden interview: a short version and screening version. *Gerontologist*. 2001;41:652-7.
- Hatano T, Kubo SI, Shimo Y, Nishioka K, Hattori N. Unmet needs of patients with Parkinson's disease: interview survey of patients and caregivers. *J Int Med Res*. 2009;37:717-26.
- Hooker K, Manoogian-O'Dell M, Monahan DJ, Frazier LD, Shifren K. Does type of disease matter? Gender differences among Alzheimer's and Parkinson's disease spouse caregivers. *Gerontologist*. 2000;40:568-73.
- Carter JH, Stewart BJ, Lyons KS, Archbold PG. Do motor and non-motor symptoms in PD patients predict caregiver strain and depression? *Mov Disord*. 2008;23:1211-6.
- Statistisk årsbok för Sverige 2008. Stockholm: SCB; 2008.
- Szebehely M. Informella vårdgivare. I: Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003. Stockholm: SCB; 2006. Rapport 112.
- Mainow B. Capturing health in the elderly population [dissertation]. Stockholm: Stockholms universitet; 2008.
- Carretero S, Garces J, Rodenas F. Evaluation of the home help service and its impact on the informal caregiver's burden of dependent elders. *Int J Psychiatry*. 2007;22:738-49.

Kommentera denna artikel på lakartidningen.se