

Närståendes obetalda vårdinsatser i hemmet

2017-03-28

Referat av **Peter Strang**, onkolog och professor i palliativ medicin vid Karolinska Institutet. Referatet publicerades ursprungligen i PKC:s Nyhetsbrev #14 i mars 2017.

Att få vårdas och dö i den vårdform man själv önskar, är en kvalitetsindikator i Sverige. Många patienter har en förhoppning om att få vårdas hemma. Av den anledningen har olika former av hemsjukvård, inte minst ASIH blivit en populär vårdform. I de flesta fall är närståendes medverkan både önskvärd och nödvändig, även om det i utvalda fall går att bedriva ASIH vård även för ensamstående, om vården och hemtjänsten samverkar.

Vi vet från den forskning vi själva gjort i svenska förhållanden, att ASIH vård kan innebära en stor fysisk och psykisk belastning för närstående. Samtidigt vet vi att de flesta anhöriga är nöjda med sitt val efteråt – de ville göra sitt bästa för att de sista månaderna i livet skulle bli bra.

Osynlig utgift i vården

Ändå är det värt att stanna upp en stund och tänka på att anhörigas obetalda insatser många gånger är en förutsättning för framgångsrik vård i hemmet. Utan närståendes insatser skulle hemsjuk vården som regel inte fungera. Detta är viktigt när man diskuterar vårdkostnader. I många studier är hemsjukvård mindre kostsam än olika former av boenden eller slutenvård, men hur ofta räknar man in anhörigas obetalda vårdinsatser?

Engelsk studie

I en helt ny studie från 2017, gjorde man ett försök att kartlägga anhörigas vårdinsatser både i tid och i form av extra utgifter. Man gjorde ett slumpmässigt urval på drygt 5000 närstående som hade vårdat en närstående med cancer, i det egna hemmet. En enkät skickades ut ungefär 4 månader efter dödsfallet med frågor om:

- Bakgrundsuppgifter om den närstående
- Den avlidne patientens diagnos och hälsotillstånd

- Arbetsinsatser som den närstående gjorde
- Extra utgifter som uppstod

Resultat

Tyvärr svarade bara 30% av de tillfrågade (cirka 1500 svar), vilket ger en viss osäkerhet, men studien ger ändå en fingervisning om de närståendes medverkan i vården. I snitt uppgav man att man använt nästan 70 timmar i veckan till vårdrelaterade uppgifter, dvs. nästan 10 timmar per dygn. En betydande del av den tiden handlade om att ge socialt och känslomässigt stöd i form av samtal och samvaro, resten av tiden användes till mer praktiska insatser. Det kunde handla om att köpa och laga mat, städa extra, göra allt det praktiska i hemmet.

Man uppgav också att det uppstod tusentals kronor i extrakostnader för närstående under de sista tre månaderna i patientens liv: Det handlade om resekostnader till och från undersökningar, högre utgifter för anpassad mat, medicinska hjälpmedel som man köpte för egna pengar, vissa bostadsanpassningar. I den ekonomiska kalkylen tog man också med enstaka stora utgiftsposter, t.ex. för det fåtal familjer som kontaktat privata vårdhem för avlastning eller växelvård, eller de som anlitat schweiziska dödshjälpskliniker för rådgivning.

Diskussion

Studien bekräftar det vi också känner till från Sverige: Närstående gör en betydande vårdinsats och är många gånger en förutsättning för fungerande vård i hemmet. Det är svårt att översätta de närståendes insatser i pengar, eftersom gränsen mellan vårdinsats och vardagsliv är flytande. Det är en självklarhet att hjälper och tröstar sina närstående, även när man är mitt i livet och alla är friska. Av den anledningen är det svårt att dra en exakt gräns mellan det man gör i "nöd och lust" och det som utgör extra insatser och belastning i livets slutskede. Men oavsett hur man räknar är de närståendes insatser betydande.

Patientens rätt att välja?

I Sverige betraktar vi patientens rätt att välja vårdplats och dödsplats som en kvalitetsindikator. Samtidigt tenderar vi att glömma bort att en svår sjukdom, inte minst cancer, är "hela familjens sjukdom" eftersom även närstående påverkas i hög grad.

Familjen – unit of care

Av den anledningen har begreppet "*Unit of care*" myntats, när man pratar om palliativ vård. *Unit of care* innebär att patienten och familjen (eller närstående i vid mening) utgör en enhet. Om patienten mår dåligt, påverkar det familjen, och vice versa. Därför är närståendestödet en av de fyra hörnstenarna i den palliativa vårdfilosofin. Närstående gör stora insatser – men de behöver också själva bli sedda och få stöd.

Frivillighet i hemsjukvård – också för närstående?

Professor Barbro Beck-Friis som införde palliativ hemsjukvård i Sverige, betonade att förutsättningen för en framgångsrik hemsjukvård är att både patienten och de närstående önskar sådan vård. Allt är möjligt, om närstående är med på tåget. Däremot är risken för misslyckande stor om närstående tvingas in i en hemsjukvårdssituation. Erfarenheten visar att dessa familjer ofta sviktat och ser sig tvingade att åka in med sin sjuka anförvant till akuten. Av den anledningen är stödet till närstående av största vikt. Det gäller redan vid inskrivningen: Det är viktigt att närstående känner sig både informerade och inkluderade från första dag.

Orimlig börda för närstående?

Det är utan tvekan så att vården av en döende anförvant är tung på många plan, inte bara fysiskt. Samtidigt vet vi att om närstående valt hemsjukvården själva, är de ändå nöjda efteråt. De gör denna stora insats som en sista gåva till den som är döende. I de studier Barbro Beck-Friis och jag gjorde bland anhöriga som vårdat sin make/maka eller förälder, visade det sig att 99% svarade att vården i och för sig var tung, men de skulle ha gjort samma val om de behövt välja på nytt. Den enda personen som svarade att hon aldrig mer skulle vilja vara med om en liknande situation, var en kvinna som kände att hon hade blivit tvingad att vårda sin svårt sjuke man. Hon ville inte det, hon kände att hon varken hade ork eller resurser.

Även Lisa Sand har studerat varför närstående väljer att vårda en sjuk anförvant i hemmet. Det vanligaste svaret var att man gör det både av ansvarsskäl och av kärlek. Men vill kunna finnas till för den som man älskar.

Referenser

- Rowland, C. et al.: **The contribution of family care-givers at end of life. A national post-bereavement census survey of cancer carers' hours of care and expenditure.** *Palliative Medicine* 2017; 31: 346–355.
- Beck-Friis, B., Strang, P.: **The family in hospital-based home care with special reference to terminally ill cancer patients.** *J Palliative Care* 9:5–13, 1993.
- Sand L.: **Existential challenges and coping in palliative cancer care.** Avhandling, *Karolinska Institutet* 2008.