

Arbetssterapi och sjukgymnastik- en del av kommunens anhörigstöd

En modell för att beskriva hur anhöriga görs delaktiga i rehabiliteringsprocessen

Bodil Evertsson
Gunilla Forsberg-Wärleby

©FOU JÄMT, ÖSTERSUND 2013

ISSN:1651-7253

FÖRFATTARE: BODIL EVERTSSON OCH GUNILLA
FORSBERG-WÄRLEBY

Sammanfattning

Ett viktigt anhörigstöd är att anhöriga känner sig trygga med de insatser vi ger deras närstående. Livskvalitet kan påverkas positivt hos anhöriga med vetskapen att deras närstående får en god vård och omsorg (1). Att utveckla anhörigas delaktighet i sin närståendes rehabilitering är bakgrunden till detta utvecklingsarbete. Den teoretiska utgångspunkten är leg. arbetsterapeut och forskare Gunilla Forsberg -Wärlebys modifierade ICF modell (fig.2). Utifrån ett biopsykosocialt hälsoperspektiv, beskriver hon hur komponenterna kroppslig funktion, aktivitet och delaktighet hos anhörig och närstående som är del i varandras ”omgivningsfaktorer” ömsesidigt påverkar varandras hälsa. Det primära uppdraget för arbetsterapeuter och sjukgymnaster är att ge rehabiliteringsinsatser till den närstående men resultatet av dessa är till stora delar beroende av att den anhörige också upplever insatserna som rätta i det gemensamma sammanhang som man delar med sin närstående. Den anhörige är en del av den närståendes omgivning och det är därför väsentligt att göra den anhörige delaktig i rehabiliteringsprocessen. Detta kan påverka den anhöriges välmående och blir därmed ett viktigt indirekt anhörigstöd.

Syftet med arbetet har varit att:

- undersöka vilket informativt, instrumentellt och emotionellt stöd som arbetsterapeuter och sjukgymnaster kan bidra med som stöd för de anhöriga
- utifrån detta utveckla en modell som tydliggör hur anhöriga kan göras delaktiga i sin närståendes rehabilitering utifrån närståendes och anhörigas önskan

Den modell som tagits fram beskriver det emotionella, informativa och instrumentella stöd som arbetsterapeuter och sjukgymnaster ger till anhöriga och hur detta stöd skapar förutsättningar för delaktighet i rehabiliteringsprocessen. Att göra anhöriga delaktiga, när den närstående och anhörige så vill, och att arbeta familjecentrat med rehabiliteringsprocessen är väsentligt för att få ett så bra resultat som möjligt för den närstående och för den anhöriges välmående. Ett bättre resultat av rehabiliteringsinsatserna ger även ett mer effektivt användande av våra arbetsterapi- och sjukgymnastikresurser i kommunen. Vi har inte råd att bortse från anhöriga vare sig ur ett individperspektiv eller ur ett samhällsperspektiv.

Innehållsförteckning

Förord	5
Inledning	6
Bakgrund	8
Betydelsen av anhörigas delaktighet i rehabiliteringen	8
Närstående och anhörig- en ömsesidig relation och beroende.....	9
Informativt, instrumentellt och emotionellt stöd.....	13
<i>Informativt stöd</i>	14
<i>Instrumentellt stöd</i>	14
<i>Emotionellt stöd</i>	15
Anhörigstödet - olika behov genom rehabiliteringsprocessen	15
<i>Fas 1: Insjuknade/diagnos</i>	16
<i>Fas 2: Stabilisering</i>	16
<i>Fas 3: Förberedelse</i>	16
<i>Fas 4: Implementering</i>	17
<i>Fas 5: Anpassning</i>	17
Etiska ställningstaganden	18
Syfte	20
Metod	20
Resultat	21
Vilket behov av stöd ser arbetsterapeuter och sjukgymnaster ?	21
Modell för anhörigas delaktighet i rehabiliteringsprocessen	22
<i>Emotionellt stöd</i>	22
<i>Informativt stöd</i>	23
<i>Instrumentellt stöd</i>	24
Modellen utifrån två brukarexempel	25
<i>Ada och hennes dotter</i>	25
<i>Margit och hennes make</i>	27
Diskussion	30
Referenslista	33

Förord

Initiativtagare till detta FoU-projekt och även projektledare under projektets inledning var Maritha Markusson, tidigare MAR- medicinskt ansvarig för rehabilitering, i Östersunds kommun. Hon såg ett behov av att tydliggöra hur arbetsterapeutens och sjukgymnastens insatser kan vara ett stöd till anhöriga. Maritha Markusson tog också kontakt med Gunilla Forsberg –Wärleby, med. dr. leg. arbetsterapeut, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg, som hon såg som en viktig kompetens i detta arbete.

Detta projekt har drivit som ett länsprojekt där arbetsterapeuter och sjukgymnaster från länets kommuner i samband med dialogdagar bidragit med kunskaper och synpunkter till den modell som presenteras i rapporten. Även länets anhängkonsulenter har deltagit vid dessa och delgett sina perspektiv. Som projektledare har jag arbetat tillsammans med en projektgrupp bestående av sjukgymnasterna Linda Redman, Susanne Edholm, Anna-Karin Enghult och arbetsterapeut Lina Åkerlind. I projektgruppen har även sjukgymnast Mirja Hansson, Lisa Lanner och arbetsterapeuterna Gertie Grahn och Anicka Bakken deltagit under delar av arbetet. Projektgruppen har arbetat tillsammans med Gunilla Forsberg-Wärleby som varit både handledare för projektet och medskrivare av rapporten. Jag vill härmed ta tillfället i akt och särskilt tacka Gunilla Forsberg-Wärleby för hennes engagemang och hennes kunskaper som legat till grund för hela projektet. Jag vill också framföra ett stort tack till projektgruppens alla medarbetare som gett sin tid och sitt engagemang i detta viktiga arbete.

Bodil Evertsson, projektledare
Medicinskt ansvarig för rehabilitering i Östersunds kommun

Inledning

Anhörigas situation och betydelsen av den vård och stöd de ger sina närstående har uppmärksammats från allt fler håll de senaste åren. De anhöriga utför en betydande del av vården och omsorgen i Sverige. En stor befolkningsstudie av Socialstyrelsen visar att nästan var femte person i vuxen ålder vårdar, hjälper eller stödjer en närstående(1). Studien visade även att ju mer omfattande omsorg som gavs desto mer påverkades livskvaliteten negativt för omsorgsgivaren.

Synen på anhörigas roll vad gäller vård, omsorg och rehabilitering för sina närstående har förändrats under de senaste 10-15 åren (2). Tidigare ansågs samhället ha ansvar för att den enskilde skulle få det stöd och hjälp som behövdes för att klara sitt vardagliga liv. Nu har de anhöriga fått överta allt mer ansvar. Betydelsen av att ge de anhöriga stöd i detta har därmed blivit allt mer tydligt.

Den 1 juli 2009 infördes en ny bestämmelse i socialtjänstlagen angående stöd till anhöriga som vårdar eller stödjer en närstående *(3). Kommunerna har nu en skyldighet att stödja och underlätta för anhöriga som vårdar en närstående. Syftet är att minska anhörigas fysiska och psykiska belastning så att de får en bättre livssituation och minskar risken för ohälsa. I hälso- och sjukvårdslagen finns ingen motsvarighet till skrivningen om anhörigs stöd, men socialstyrelsen hänvisar till den paragraf som gäller preventivt arbete, och tydliggör att personal inom hälso- och sjukvård i förebyggande syfte ska uppmärksamma anhöriga som riskerar att drabbas av ohälsa (4). Socialstyrelsen påtalar också att det är viktigt att göra anhöriga delaktiga och att all personal i socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens verksamheter ska se, respektera och samarbeta med anhöriga.

Arbeterapeuter och sjukgymnaster inom kommunal hemsjukvård arbetar nära anhöriga och ser ofta behovet av att göra dem delaktiga i rehabiliteringen av deras närstående. Men lyckas man med detta?

En utvärdering gjordes 2009 i Östersunds kommun (”Anhörigas delaktighet i arbetsterapi och sjukgymnastik”, Markusson 2009,opublicerat material) angående

* Anhörig = Person som vårdar eller stödjer en närstående. Vanligtvis är den person som ger vård och stöd en anhörig till den som tar emot stöd, omsorg eller vård.

Närstående = Den person som är i behov av stöd.
(Nationellt kompetenscentrum anhöriga)

anhörigas upplevda delaktighet i arbetsterapi- och sjukgymnastinsatser. Man frågade de anhöriga om de fått delta i planeringen av rehabiliteringen, om syftet med insatserna varit tydlig, om man fått svar på frågor, fått hjälp/stöd för sin närstående och för sig själv. Resultatet visade att de anhöriga överlag var nöjda med den hjälp och det stöd både anhörige och närstående fått, att man fått svar på de frågor man haft och att man tyckt att de erfarenheter och den kännedom man haft om sin närstående tillvaratagits. Dock visade studien att anhöriga var mindre nöjda med att man inte fått delta i planeringen av rehabiliteringen på det sätt och i den omfattning man önskat. Denna utvärdering visar att det finns förbättringspotential vad gäller anhörigas delaktighet i arbetsterapeutiska och sjukgymnastiska insatser för att fullgöra Socialstyrelsens intentioner om att se, respektera och samarbeta med anhöriga.

Att utveckla anhörigas delaktighet i sin närståendes rehabilitering är bakgrunden till detta utvecklingsarbete. Ett viktigt anhörigstöd är att de anhöriga känner sig trygga med de insatser vi ger deras närstående. Livskvalitet kan påverkas positivt hos anhöriga när de vet att den närstående får en god vård och omsorg (1). En individuellt anpassad rehabilitering där anhöriga upplever sig delaktiga kan därför ses som en viktig del av ett anhörigstöd.

För att bidra till Hälso- och sjukvårdslagens och Socialtjänstlagens intentioner finns det behov av att belysa vilka delar av anhörigstödet som arbetsterapeuter och sjukgymnaster inom kommunal rehabilitering bör arbeta med och att ta fram en modell som beskriver hur detta kan göras.

Bakgrund

Betydelsen av anhörigas delaktighet i rehabiliteringen

Utvecklingen inom vården har gått mot allt kortare vårdtider inom den slutna vården och ökade möjligheter för den enskilde att vara hemma i sin bostad med stora vård- och omsorgsbehov. Allt mer av rehabiliteringen bedrivs också i hemmen. Detta medför att anhöriga både påverkas själva och påverkar sin närstående i rehabiliteringsprocessen. Anhörigas roll i rehabiliteringen blir allt viktigare och betydelsen av deras delaktighet blir tydligare.

En betydelsefull del av rehabiliteringen är att våga prova att utföra aktiviteter med stöd av andra. Att få rätt grad av stöd från anhöriga ger trygghet att våga prova att utföra själv (5). Upplevelsen av att vara överbeskyddad kan däremot skapa frustration hos den närstående och minska motivationen att uppnå självständighet. För att rehabiliteringsprocessen ska påverkas positivt är det därför väsentligt att anhöriga får kunskap från arbetsterapeuter och sjukgymnaster om hur man på bästa sätt kan hjälpa sin närstående i vardagsaktiviteter.

En studie om sjukgymnastisk träning visade att personer med stroke vars familjer fick kunskaper för att aktivt hjälpa till att utföra träning, förbättrade sin funktionsförmåga i högre grad under träningsperioden än de personer där familjen inte varit involverad i den dagliga träningen (6). Vid uppföljning tre månader efter träningsperiodens slut, upplevde sig de personer där familjen varit engagerad i träningen såväl bättre aktivitetsförmåga och delaktighet än de personer där de anhöriga inte varit engagerade.

I denna studie framkom också att de anhöriga som deltagit i träningen vid uppföljning efter tre månader upplevde en minskad belastning i rollen som anhörig jämfört med de familjer som inte utförde träning. Även andra studier visar att undervisning och träning av de anhöriga i att stödja sin närstående utifrån dennes behov har effekt i såväl upplevelse av minskad oro och belastning för den anhörige, som ökad livskvalitet för såväl den anhörige som den närstående (7). Kanske berodde detta resultat på att anhöriga i familjer som fick kunskaper att utföra

träning även kände sig mer kompetenta och säkrare på hur man praktiskt skulle hjälpa sin närstående rent allmänt? Kanske upplever vissa anhöriga det meningsfullt att hjälpa till med träning? Att uppleva att man har kompetens att möta de behov som den nya anhörigrollen för med sig har visats vara betydelsefullt för hälsa och välbefinnande(8).

En annan viktig aspekt är anhörigstödet betydelse för den närståendes välbefinnande. Att uppleva sig vara en börda för sin anhörige och att se hur omvårdnadsuppgifterna påverkar den anhörige på ett negativt sätt är ofta tungt för den närstående. Eriksson m.fl. (9) beskriver detta som ”the burden of burden”. Det upplevs som en dubbel börda att vara en belastning för sin anhörige och inte kunna påverka den situationen. Att på olika sätt ge anhörigstöd är därmed viktigt för den närståendes välmående.

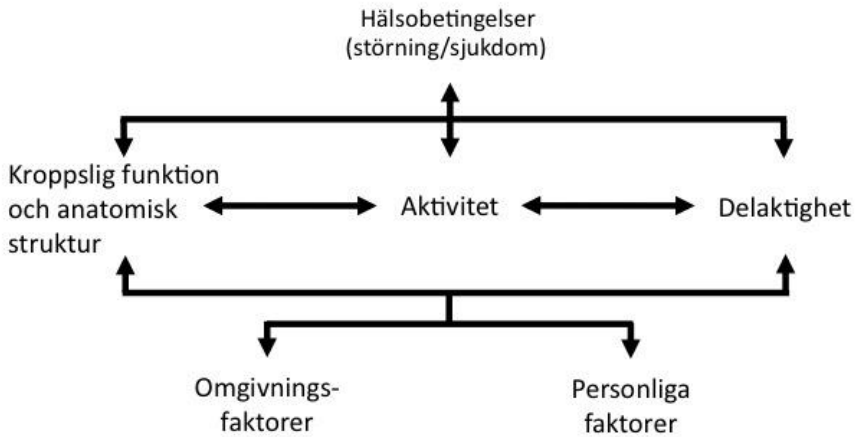
Ett mål med rehabilitering är att vara en del av ett socialt sammanhang, både i och utanför hemmet, att känna sig delaktig. Detta ger en känsla av tillhörighet(8). Här har anhöriga en viktig roll men kan behöva stöd och uppmuntran att tillsammans med sin närstående våga delta ute i samhället igen. Arbetsterapeuter och sjukgymnaster kan här ge kunskaper som får anhöriga att känna sig kompetenta att klara detta.

Närstående och anhörig- en ömsesidig relation och beroende

Hälsa är ett mångfacetterat begrepp som kan omfatta många olika komponenter. WHO:s International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) är en internationell klassifikation av hälso- och hälsorelaterade komponenter och utgår från en sammanhållen biopsykosocialt syn på hälsa. Klassifikationen ger oss ett gemensamt språk för att beskriva hälsa och att organisera information om mänskliga funktionstillstånd, begränsningar och dess relation.

Klassifikationen är uppdelad i två delar. Den första beskriver komponenter av funktionstillstånd och funktionshinder samt aktivitets- och delaktighetskomponenter. Den andra beskriver kontextuella faktorer, såväl

omgivningsmässiga som personliga. Enligt ICF kan en persons upplevda hälsa ses som en interaktion mellan förutsättningarna för hälsa (hälsobetingelser) och kontextuella faktorer, dvs. omgivnings- och personfaktorer. Mellan dessa faktorer finns det en dynamisk interaktion som verkar i två riktningar. Den nuvarande uppfattningen om hur dessa komponenter förhåller sig till varandra kan ses i nedanstående figur 1.



Figur 1. Aktuell tolkning av interaktionen mellan komponenterna i ICF (10)

Leg. arbetsterapeuten och forskare Gunilla Forsberg -Wärleby använder sig av en modifierad ICF:s modell (figur 2) när hon utifrån detta biopsykosociala hälsoperspektiv, beskriver hur komponenterna av kroppslig funktion, aktivitet och delaktighet hos två personers som är del i varandras "omgivningsfaktorer" för ömsesidiga påverkar på varandras hälsa.



Fig. 2. Aktuell tolkning av interaktionen mellan komponenterna i ICF mellan två personer som ingår i varandras omgivning.

Tankarna kan exemplifieras i beskrivningen av Karin och hennes man Holger. Karin är ålderspensionär sedan 5 år tillbaka. Hon bor tillsammans med sin make Holger. För ett år sedan insjuknade hon i stroke. Hon är delvis förlamad i höger halva av kroppen och har svårigheter att hitta ord. Talet flyter inte som hon skulle önska. Hon är rullstolsburen men kan ta några steg om hon har något att hålla sig i och om maken finns med. Den högra handen har hon svårt att använda till annat än enklare grepp. Tidigare var det Karin som skötte det mesta i av hushållsarbetet i hemmet, men idag utför hon nästan inga hushållsaktiviteter längre. Karin blir fort trött nu och tar inte initiativ som tidigare.

Efter Karins stroke är Holger den som sköter det mesta av hushållet. Maken Holger har efter Karins insjuknande tagit över större delen av hushållsarbetet vilket är helt nya uppgifter för honom. Han upplever tiden knapp för att hinna ge såväl stöd till hustrun som att utföra hushållsarbetet. Han tycker att det går fortare och blir mindre söligt i köket om han själv lagar maten. Han är också orolig för hon skall falla och skada sig om hon är mer aktiv i hushållsarbetet, och att det blir en ytterligare belastning på honom att hålla uppsikt över hustrun samtidigt som han själv lagar mat. Han orkar inte hjälpa Karin att få göra vad hon kan i köket, även om arbetsterapeuten och sjukgymnasten i hemrehabiliteringsteamet har påtalat att hon skulle kunna träna sin handförmåga och sin stående balans genom att göra enklare aktiviteter i köket. Karin är också tröttare efter sin stroke och ligger därför ofta och vilar eller sitter i sin rullstol under tiden maken lagar mat och städar. Karin tycker själv att hon är delaktig i matlagningen. Holger och hon brukar planera vad de ska äta och vad som ska handlas.

Att Karin inte kan, orkar eller ges möjlighet att utföra det hon klarar av hushållsarbete kan påverka hennes kroppsliga funktion på längre sikt. I dagsläget upplever dock Karin sig må ganska bra. Hon har hittat en ”ny lunk” i vardagen men hoppas fortfarande att hon ska kunna gå lite bättre så att hon oftare orkar följa med Holger när han ska ut i olika ärenden. Hennes egen dröm är att hon och maken ska kunna åka och hälsa på sonen i Stockholm men det känns fortfarande långt borta. Det som bekymrar henne nu är att hon är rädd att maken ska bli sämre i sin hjärtsjukdom. För vad kommer då att hända med henne?

Karin kan vara ensam hemma någon timme men då hon behöver hjälp med toalettbesök blir det bara snabba ärenden som Holger gör själv. Visst kan han ta med henne i bilen men hon verkar inte alltid vilja följa med ut. Holger har hela tiden hållit modet uppe och hoppats att Karin ska bli bättre men nu har han börjat tvivla. Innan Karin insjuknade i stroke brukade Holger beskriva sig som frisk och i sina bästa år även om han fått diagnosen kärlekskramp av läkaren. Hjärtat har börjat krångla mer än vanligt den senaste månaden. Kommer han orka att själv hjälpa Karin i fortsättningen? Behöver han ha hjälp från hemtjänsten?

Utifrån ICF-modellen så kan vi se att Karins nedsatta rörelseförmåga, kommunikationssvårigheter, trötthet och initiativförmåga (funktionshinder/kroppslig funktion) påverkar hennes aktivitetsförmåga och delaktighet vilket i sin tur påverkar Holgers aktivitets- och delaktighetsituation. Holger har också själv en förändrad hälsobetingelse som tidigare inte haft inverkan på hans aktivitets- och delaktighet, men den ökade stressen och oro för hustruns hälsa och välbefinnande kan ha påverkan på Holgers hjärtproblematik och därmed hans hälsobetingelser. Karin upplever oro för att Holgers sviktande hälsa kommer att påverka hennes

framtida livssituation. Situationen kan också påverkas av Karin och Holgers personliga egenskaper att hantera situationen och av stödjande eller hindrande faktorer i såväl den fysiska som den sociala och institutionella omgivningen.

Kanske är länken mellan anhöriga och närstående många gånger ”den felande länken” där arbetsterapeuter och sjukgymnaster med sina kunskaper har ett mycket viktigt arbete för att uppnå bästa möjliga rehabiliteringsresultat? Forsberg -Wärleby menar att med kunskap om hur ”klientens” och de anhöriga påverkar och påverkas av varandras hälsa och förmågor bör vi i rehabiliteringsarbetet ha ett familjecentrerat perspektiv och inte enbart ett brukarperspektiv. Med ett familjecentrerat perspektiv menas att man har ”partnership” mellan klienten, familjemedlemmarna och den som ger vård, och klienten och familjen ses som likvärdiga medlemmar i ett vårdteamet (10). Kärnbegreppen i ett familjecentrerat arbetssätt är

Värdighet och respekt: att lyssna till och respektera patientens och familjens perspektiv och val. Deras kunskap, värderingar och kulturella bakgrund införlivas i såväl planering som i hur vården ges.

Informationsutbyte: att kommunicera och delge fullständig och objektiv information till patienten och familjen på ett sådant sätt att den blir användbar för dem. För att patienten och familjen ska kunna vara delaktiga på ett effektivt sätt skall information ges i rätt tid, vara komplett och vara riktig.

Delaktighet: att patient och familj uppmuntras och får stöd i att vara delaktiga i vård och i beslutsfattande på den nivå som de själva väljer

Samarbete: att patienter- och familjer ingår i ett samarbete med att utveckla, implementera och utvärdera policy och vård, utformning av vårdinrättningar, utveckling av professionell utbildning samt hur vården ges (11).

Informativt, instrumentellt och emotionellt stöd

Anhörigstöd kan beskrivas och delas upp i tre huvudgrupper, informativt, instrumentellt och emotionellt stöd. De olika formerna av stöd går många gånger in i varandra. Informativt stöd kan också ha betydelse för hur man mår liksom emotionellt stöd kan påverka förmågan att handla (12).

Informativt stöd

Informativt stöd syftar till att ge kunskap. Information leder dock inte automatiskt till kunskap. Den måste upprepas, ges i lagom dos och på olika sätt för att vara en grund till att förstå, fatta beslut och handla. Det blir därför viktigt att den som ger informationen på olika sätt försäkras sig om att informationen tagits emot och hur den har uppfattats.

Informativt stöd kan ges genom ex samtal, skriftligt, som undervisning eller via olika media. Den muntliga informationen kan gärna kompletteras med skriftlig information. Många anhöriga efterfrågar skriftlig information men den kan aldrig ge svar på alla frågor utan är endast ett komplement till det direkta samtalet.

Undervisning ska vara strukturerad för att ge bästa effekt med ökade kunskaper oavsett om den ges individuellt eller i grupp (13). Anhöriga som fått individuell undervisning upplever att de kunnat ta upp sina egna problem men kan sakna att inte få dela erfarenheter med anhöriga i samma situation. Anhöriga som fått undervisning i gruppform upplever att det är betydelsefullt att få ta del av andras upplevelser men att de frågor man själv haft inte har fått tillräckligt utrymme (14).

Instrumentellt stöd

Instrumentellt stöd innebär att få stöd i att hantera olika uppgifter som anhörigrollen medför och i sin livssituation. Detta innebär ofta praktisk hjälp i olika situationer såsom att den anhörige helt eller delvis får hjälp att utföra den praktiska omvårdnaden och det medicinska omhändertagandet av utbildad personal inom t.ex. hemtjänst och hemsjukvård. Avlösning i sina omsorgsuppgifter, antingen i sitt eget hem eller via korttidsboende, för att få vila och tid för sig själv, är också en viktig form av instrumentellt stöd.

När det gäller sjukgymnastens och arbetsterapeutens insatser kan ett instrumentellt stöd kan även vara tekniska hjälpmedel som underlättar för den närstående att vara så aktiv som möjligt eller enbart underlättar för den anhörige att hjälpa sin närstående. Det har framkommit i en rapport från Hjälpmedelsinstitutet att anhöriga upplever att de får allt för lite information om och tillgång till hjälpmedel samtidigt som rehabiliteringsverksamheterna uppger att man ger information(15). Detta kan tolkas som att arbetsterapeuter och sjukgymnaster inte alltid fångar de behov av hjälpmedel som den anhörige har. Anhöriga tycker att hjälpmedel bidrar till ökad trygghet och självständighet men de vill vara mer delaktiga i förskrivningsprocessen(16).

Att få kunskap och stöd i hur man skall stödja den närstående i olika situationer är ett annat instrumentellt stöd. Många anhöriga kan uppleva ett stort stöd i att få återkoppling på sitt handlande i sin anhörigroll från den som har professionell kunskap, ”ett expertutlåtande”. Man känner sig trygg i sitt eget handlande. Därmed blir välutbildad personal ett viktigt stöd både för den närstående och dennes anhörige. Att få kunskap om vart man som anhörig kan vända sig om nya frågor skulle uppstå ger också trygghet och är ett stöd i att hantera problem i vardagen.

Emotionellt stöd

Emotionellt stöd syftar till att ge stöd i att hantera och minska negativa känslor som ex. oro, ångest, nedstämdhet, sorg och stress. Det finns mycket som kan ge den anhörige emotionellt stöd. Grundläggande för det emotionella stödet är att ge ett bra bemötande till den anhörige. All personal som möter en anhörig måste kunna lyssna, se, höra och respektera den anhörige. Emotionellt stöd kan också vara att stödja den anhörige att också bry sig om sig själv.

Det är viktigt att vara uppmärksam på om den anhörige har behov av professionellt samtalsstöd, farmakologisk hjälp pga ångest eller depression eller annat professionellt stöd och hjälpa dem vidare (12).

Anhörigstödet - olika behov genom rehabiliteringsprocessen

En rehabiliteringsprocess kan starta med ett akut insjuknande eller en akut händelse men det kan även handla om en mer långsam försämring hos en äldre närstående som till slut passerar en gräns där ett rehabiliteringsbehov uppstår. Vilket stöd som en anhörig behöver är av naturliga skäl olika och kommer också att påverkas av i vilken del i rehabiliteringsprocessen som den närstående befinner sig. Inget eller felaktigt stöd kan leda till stress och nedsatt hälsa för den anhörige och det kan även bidra till ett sämre resultat av rehabiliteringen för den närstående. Anhöriga upplever själva att deras roll förändras över tid och har därför olika behov

av information och stöd. Stödet till anhöriga måste anpassas utifrån var i processen de anhöriga befinner sig.

Cameron & Gignac (17) beskriver fem olika faser som anhöriga till strokepatienter går igenom från att en närstående insjuknar tills att en anpassning sker i vardagen. Nedan följer en beskrivning av dessa olika faser kopplat till vilken typ av stöd som man kan se att anhöriga har tydligast behov av. Dessa faser bör i stora delar kunna gälla för anhöriga oavsett närståendes diagnos. Vissa faser går mer in i varandra om det är en närstående som är hemma och långsamt försämras.

Fas 1: Insjuknade/diagnos

Denna fas är kort, vanligen några dagar upp till någon vecka och i samband med sjukhusvistelse. Den anhöriges fokus är på sin närstående. Ett behov finns av att förstå vad som hänt, få information kring sjukdomstillstånd, prognos mm. I denna fas är det emotionella stödet och information om sjukdom/diagnos viktigt.

Fas 2: Stabilisering

I denna fas stabiliseras hälsotillståndet och eventuellt förbättras för den närstående. Den anhörige känner en viss lättnad men har ännu inte förstått hur framtiden kommer att påverkas. Om den anhörige inte får tillräcklig information om vad som hänt kan detta öka oron.

I denna fas är emotionellt stöd, information om prov, tester, bedömningar och viss instrumentell information, ex förflyttning mm är viktig.

Fas 3: Förberedelse

Denna fas är oftast kort. Här sker förberedelser inför utskrivning från sjukhuset. Den anhörige kan känna oro för hur det ska gå hemma. Kommer man att klara uppgiften? Den anhörige kan även känna ytterligare belastning vad gäller att återuppta det vardagliga livet som en tid kanske fått stå åt sidan och kanske med återgång till ett arbete. I denna fas behövs information om vad kommunen kan hjälpa till med. Instrumentellt stöd i form av att få prova praktiskt med stöd av professionella, gärna i hemmiljö är viktigt. Att få bekräftande emotionellt stöd på att man gör rätt, hjälper sin närstående på rätt sätt ökar känslan av kompetens hos den anhörige.

Fas 4: Implementering

Denna fas sträcker sig ofta över flera månader. Den närstående återvänder nu till sitt hem och det fortsatta ansvaret läggs nu mer eller mindre över på den anhängige. Den anhängige kan känna sig osäker på hur man ska göra för att hjälpa sin närstående. Hur den anhängige upplever detta är beroende av vilka förberedelser som gjorts. Under denna fas börjar ofta anhängiga upptäcka de personliga konsekvenserna ex fysiskt, psykiskt, socialt, ändrade roller mm.

Här behövs instrumentellt stöd kring de vardagliga aktiviteterna och emotionellt stöd för att klara av den rädsla och oro som kan uppstå när ansvaret ligger mer på den anhängige. Emotionellt stöd är viktigt för att känna tillit och tilltro till sin förmåga att hjälpa sin närstående. Om inte information getts tidigare om vilket stöd som finns att få från kommunen är detta viktigt nu.

Fas 5: Anpassning

Den närstående har uppnått en mer stabil fas. De ”professionella” insatserna i form av ex träning är begränsade eller inte tillgängliga längre. Den anhängige känner sig mer säker i vad man kan klara själv och vad man behöver hjälp med. Fokus flyttas från att klara vardagen hemma till att mer handla om en anpassning ut i samhället. Den anhängige är nu medveten om hur den nya situationen påverkar vardagen, vilka konsekvenserna blivit. Här är det emotionella stödet med stöttning att den anhängige själv ska göra saker igen viktigt. Instrumentellt stöd med praktisk instruktion kring tillgänglighet, hur man åker med allmänna färdstätt mm är betydelsefullt. Här behövs också information om vart man vänder sig med frågor när de professionella kontakterna avslutats.

Den kommunala rehabiliteringen har sin tyngdpunkt i fas fyra och fem där den anhängige tillsammans med sin närstående ska hitta delvis nya sätt att hantera vardagen. Den anhängige behöver känna trygghet i den nya situationen. Den sista fasen anpassningsfasen, är den tidsmässigt längsta fasen. Att anpassa sin vardag efter nya förutsättningar är en process som aldrig blir klar. De ställningstaganden som den anhängige gjorde i fas fyra kan komma att ändras. I början kan det viktigaste för den anhängige vara att stötta och hjälpa sin närstående till förbättrade förmågor och funktioner. Med tiden görs nya överväganden och man vill återta rollen som make/maka och inte vara vårdare och personlig tränare. Det som i början verkade viktigt och naturligt kan komma att förändras. Det är väsentligt att arbetsterapeuten

och sjukgymnasten är uppmärksamma på detta och ständigt för en dialog med den anhängige kring dennes delaktighet i rehabiliteringen.

Etiska ställningstaganden

Att arbeta familjecentrerat och göra anhängiga delaktiga i rehabiliteringsprocessen är ur de flesta perspektiv det allra bästa för den närstående, men det förutsätter att denne ger sin tillåtelse att en anhängig ska informeras och blir delaktig i rehabiliteringen. Finns ingen tillåtelse kan inte anhängiga involveras. Olika orsaker kan ligga bakom en vilja att inte göra anhängiga delaktiga och den närståendes integritet måste alltid respekteras.

Ibland kan arbetsterapeuten och sjukgymnasten se behov av att involvera och informera anhängiga för den närståendes bästa, trots att denne motsätter sig. Det kan handla om att anhängiga bör få kunskap om orsaken till funktionsnedsättningar och kunskap om hur de ska assistera sin närstående på bästa sätt för att minska aktivitetsproblem och få bästa möjliga rehabilitering. Om informationen ges skulle den närståendes möjligheter till förbättring öka och det skulle kunna underlätta för den anhängige på sikt. I detta exempel uppstår ett etiskt dilemma. Ska man underlåta att göra det som bedöms vara bäst för den närstående med hänvisning till dennes integritet och egen vilja? Kan det etiskt mest riktiga vara att försöka skapa motivation hos den närstående till att göra anhängiga delaktiga? Svaren är inte givna men det ligger ett ansvar hos arbetsterapeuten och sjukgymnasten att ägna tid åt detta när man bedömer att det annars kan få negativa konsekvenser för den närstående.

Ett annat etiskt dilemma är när den närstående har önskemål som är kontraindicerande för den anhängiges aktivitetsförmåga och hälsa. Det kan handla om en närstående som ställer krav på sin anhängige att hjälpa till med gångträning där den anhängige varken vill eller kan göra detta. Den träning som den närstående vill ha av sin anhängige skulle å ena sidan kunna bidra till att funktionsförmågan förbättrades men å andra sidan sker det på bekostnad av den anhängiges hälsa. Hur ska arbetsterapeuten och sjukgymnasten resonera då? Vad blir konsekvensen om den anhängige inte orkar alls? Kan det etiskt mest riktiga vara att försöka skapa förståelse hos den närstående att kravet inte är rimligt och stötta den anhängige i att

säga nej? Även i detta fall vilar ett ansvar på arbetsterapeuten och sjukgymnasten att tillsammans med närstående och anhöriga försöka att hitta alternativa lösningar.

Anhöriga är en viktig partner för att möjliggöra ett bra resultat av rehabiliteringen men vi måste vara mycket lyhörda för anhörigas egen vilja och kapacitet. Risk finns alltid att anhöriga vill ”för mycket” och de får en arbetsbörda som de inte orkar med, vilket är negativt för deras egen hälsa. En vilja att i början av rehabiliteringsprocessen vara aktiv och hjälpa till med träning för sin närstående kan också ändras över tid. Att ta reda på och förstå anhörigas mål precis som man tar reda på den närståendes mål kan vara ett sätt att få veta hur och i vilken omfattning de vill vara delaktiga (18).

Att tydligt arbeta familjecentrerat innebär delvis nya etiska ställningstaganden för arbetsterapeuten och sjukgymnasten. När den anhörige och den närstående har olika uppfattning om rehabiliteringen kan ett familjecentrerat arbetssätt kräva mer tid för att komma fram till den bästa lösningen. Det behövs ett medvetet arbetssätt där de olika åsikternas för- och nackdelar måste belysas från olika håll innan anhöriga och närstående kan besluta om hur rehabiliteringen ska planeras (19). Det är ändå rimligt att anta att man vinner tid på att de rehabiliteringsinsatser som görs är rätt både i förhållande till den närstående och anhörige.

Syfte

- Att undersöka arbetsterapeuters, sjukgymnasters, anhörigas och anhörigkonsulenters erfarenheter om vilket informativt, instrumentellt och emotionellt stöd som arbetsterapeuter och sjukgymnaster kan bidra med som stöd för de anhöriga.
- Att utifrån detta utveckla en modell som tydliggör hur anhöriga kan göras delaktiga i sin närståendes rehabilitering utifrån närståendes och anhörigas önskan. Modellen utgår från synsättet att den anhörige ses som en partner tillsammans med sin närstående i rehabiliteringsprocessen för att tillsammans hitta de rehabiliteringsinsatser som är mest optimala för den närstående.

Metod

- En föreläsning av Gunilla Forsberg - Wårleby, med. dr. leg. arbetsterapeut, Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg, om anhörigstöd i rehabiliteringsprocessen, har legat till grund för inriktningen på hela detta arbete.
- Tre dialogdagar har hållits med länets arbetsterapeuter och sjukgymnaster som en del i ta fram en modell och beskriva innehållet i det stöd som de ska ge till anhöriga. Länets anhörigkonsulenter har deltagit vid dessa dagar och delgett sina erfarenheter och synpunkter.
- Reella brukarärenden har analyseras utifrån vilket stöd som arbetsterapeuten och sjukgymnasten gett vad gäller informativt, instrumentellt eller emotionellt stöd samt konsekvenser av detta.
- Ett antal anhöriga har fått ge sina reflektioner på den modell som tagits fram.

Resultat

Vilket behov av stöd ser arbetsterapeuter och sjukgymnaster ?

Under dialogdagen som genomfördes den 13 oktober 2011 var syftet att ta fram och beskriva det anhörigstöd som arbetsterapeuter och sjukgymnaster själva tycker att de ska ge till anhöriga. Resultatet av de gruppdiskussioner som fördes sammanställdes sedan av projektgruppen utifrån kategorierna informativt, instrumentellt och emotionellt stöd.

Informativt stöd:

- Informera om vad arbetsterapeuten och sjukgymnasten kan göra
- Informera om hur rehabiliteringsinsatserna planeras i förhållande till diagnos och prognos
- Informera om alternativa lösningar
- Informera om samt erbjuda kontakt med kommunens anhörigkonsulent och biståndshandläggare

Instrumentellt stöd:

- Handleda och visa praktiskt hur den anhörige kan hjälpa sin närstående i vardagliga aktiviteter, ge praktiska tips och råd
- Hjälpmedelsförskrivning med praktisk handledning
- Undervisa anhöriga som vill vara delaktiga i träningen

Emotionellt stöd:

- Lyssna in, ta sig tid
- Respekt för brukarens hem

För att få en uppfattning av hur detta sker ute i verksamheten har projektgruppen beskrivit och analyserat reella brukarärenden utifrån vilket stöd som gavs i de olika kategorierna av stöd respektive inte gavs och vad det ledde till. Resultatet av dessa analyser har visat att anhörigas delaktighet i rehabiliteringsprocessen är den viktigaste gemensamma nämnaren i det anhörigstöd som arbetsterapeuten och sjukgymnasten ger.

Modell för anhörigas delaktighet i rehabiliteringsprocessen



Anhörigstödet tar sin utgångspunkt i anhörigas delaktighet i sin närståendes rehabiliteringsprocess. De olika delarna beskrivs utifrån frågeställningar inom viktiga områden som arbetsterapeuten och sjukgymnasten kan ställa till anhöriga. I praktiken finns det ingen exakt avgränsning mellan de olika formerna av stöd, de går in i varandra.

Emotionellt stöd

- Bekräftande bemötande- att bli sedd och lyssnad till som en viktig person
- Samarbetsinriktat bemötande- att vara värderad och att åsikter är värdefulla
- Hur ser den anhörige på situationen?
- Vad innebär det för den anhörige?
- Hur vill den anhörige vara delaktig?

Det viktigaste i ett emotionellt stöd är hur man bemöter den anhörige. Hur vi bemöter anhöriga kommer att påverka om de känner sig delaktiga (20).

Det emotionella stödet beskrivs i modellen som ett bekräftande bemötande och ett samarbetsinriktat bemötande. Det innebär att

- bekräfta den anhörige så att denne blir sedd och lyssnad till som en viktig person
- samarbeta med den anhörige och värdera dennes åsikter som värdefulla och ta till vara dennes ”expertkunnande” om sin närstående som en viktig resurs.

Det har tydligt framkommit från anhöriga som gett sina reflektioner på modellen att nyckeln till att de kommer att känna sig delaktiga och att detta blir ett stöd är att arbetsterapeuten och sjukgymnasten då och då under hela rehabiliteringsprocessen stämmer av med den anhörige hur man ser på situationen just nu, vad det innebär just nu och hur de vill vara delaktiga just nu. Den anhörige kommer troligen att ha olika svar på detta under rehabiliteringsprocessen. Det räcker därför inte att dessa frågor ställs enbart vid de första mötena med anhöriga. Det krävs en ständig lyhördhet för anhörigas situation.

Informativt stöd

- Vilken information har den anhörige fått om sin närståendes sjukdom?
- Vad gör en AT och SG ?
- Vad är viktigt för den anhörige i planeringen av rehabiliteringen, vilka alternativa lösningar finns?
- Vart vänder sig den anhörige med frågor kring rehabilitering efter avslutad insats från AT och SG?

En viktig förutsättning för att anhöriga ska kunna vara delaktiga i rehabiliteringsprocessen är att man har kunskap om förutsättningarna.

Arbetsterapeuten och sjukgymnasten kan behöva ställa frågor om vad den anhörige vet om sin närståendes sjukdom och eventuella prognos. Anhöriga kan ha fått information om diagnos och prognos från ex läkare på sjukhus men behöver höra detta flera gånger för att kunna ta till sig och förstå. Arbetsterapeuten och sjukgymnasten ska endast ge sådan information som ligger inom kompetensområdet. Behövs ytterligare information måste man hänvisa och eventuellt hjälpa till att ta kontakt med ansvarig läkare.

När den anhörige har kunskap om de grundläggande förutsättningarna ex diagnos och eventuell prognos kan det också vara lättare att ta till sig och förstå information om vilka rehabiliteringsinsatser som kan bli aktuella. För att uppnå en verklig delaktighet måste information ges om vilka alternativa lösningar som kan finnas vad gäller ex upplägg av träning, val av hjälpmedel mm. Det är viktigt att ge ärlig information och förklara situationen så att de anhöriga förstår. När rehabiliteringsinsatserna ska avslutas måste också information ges om vart anhöriga ska vända sig med frågor om rehabilitering i framtiden, för att skapa trygghet.

Instrumentellt stöd

- Vad upplever den anhörige som viktigt för att praktiskt klara vardagen?
- Vad brukar den anhörige göra tillsammans med sin närstående?
- Önskar den anhörige praktisk handledning kring ex förflyttningar, fälla ihop rullstol mm?
- Vill den anhörige ha kontakt med anhörigkonsulenten?

Instrumentellt stöd innebär ofta att praktiskt visa och låta anhöriga få prova att assistera sin närstående i olika situationer och att ge praktiska tips och råd för hur aktivitetshinder kan kompenseras. Det är dock inte alltid lätt för den anhörige att formulera sina behov av praktiskt stöd. Ett sätt att ta reda på behoven kan vara att använda ett bedömningsinstrument som omfattar viktiga aktiviteter i det dagliga livet, såväl personlig vård som aktiviteter i och utanför hemmet, som grund för en strukturerad intervju (21). Man går då igenom de olika aktivitetsområdena utifrån hur den anhörige upplever behov av stöd för att kunna hjälpa sin närstående. Det är viktigt att ta reda på vad den anhörige och närstående brukar göra tillsammans och vad som är betydelsefullt för dem.

Förskrivning av olika hjälpmedel är ett viktigt instrumentellt stöd till anhöriga. Det kan dels handla om hjälpmedel som den anhörige själv använder och som gör det lättare att hjälpa sin närstående, men även hjälpmedel som gör den närstående mer aktiv och på så sätt underlättar för den anhörige. Nya hjälpmedel kan innebära nya arbetsuppgifter och osäkerhet kring hur de skall användas. Här behövs ofta praktisk instruktion och handledning. Ett hjälpmedel kan även påverka den anhörige emotionellt. Det kan bli en symbol för att den närstående blivit sämre och det kan även göra att hemmet känns som en institution eller arbetsplats. Därför behöver anhöriga vara delaktiga vid förskrivningen och få information om eventuella alternativa lösningar.

En viktig uppgift i det instrumentella stödet är att fråga om anhöriga vill ha kontakt med kommunens anhörigkonsulent. Anhörigkonsulentens uppgift är i första hand att se anhörigas behov. Det kan handla om att informera och uppmuntra anhöriga att prova ex avlastning, för att de själva ska orka med sin vardag. Arbetsterapeuten och sjukgymnasten möter många anhöriga och är därför en viktig länk till att erbjuda denna kontakt.

Modellen utifrån två brukarexempel

För att exemplifiera modellen ges här två beskrivningar av hur arbetsterapeuten och sjukgymnasten bemöter anhöriga och gör dem delaktiga i rehabiliteringen. Exempelen vill även visa hur detta påverkar den närstående och den anhörige.

Ada och hennes dotter

Ada är 87 år och multisjuk. Den senaste tiden har hon försämrats i sin hjärtsjukdom och fått allt mer hjälp från hemtjänsten. Arbetsterapeuten har under denna period förskrivit nya hjälpmedel. Ada har fått en ny typ av rullstol, en lyft för hjälp med överflyttningar och en säng. För att hjälpmedlen ska kunna användas och hemtjänsten kunna hjälpa henne behöver man göra ommöbleringar och ta bort mattor. Ada har själv inga direkta åsikter om sina nya hjälpmedel, ommöbleringen eller den utökade hjälpen från hemtjänsten. Hon verkar nöjd.

Ada har en dotter som engagerar sig mycket och är hemma hos sin mamma flera gånger i veckan. Hemtjänstpersonalen upplever att dottern blivit mycket kritisk och missnöjd efter att Ada fått utökad hjälp och nya hjälpmedel. Dottern klagar ofta och har åsikter om deras arbete. Arbetsterapeuten har endast träffat dottern i samband med ett hembesök och då uttryckte hon inget missnöje. Till hemtjänstpersonalen säger dock dottern att hon inte förstår att hjälpmedlen förbättrat något. De är bara i vägen.

Arbetsterapeuten frågar Ada om hon kan ringa upp dottern för att informera om hjälpmedlen, vilket Ada är positiv till. Under telefonsamtalet berättar dottern att hon känner sig förbisedd. Hon hade velat vara med i planeringen innan allt var på plats och igångsatt. Hon berättar även att det känns trist att hon inte längre kan ta med

sin mamma ut på promenader. Hon kan inte själv hjälpa Ada till rullstolen och hon känner sig osäker på att köra den nya rullstolen.

Arbets terapeuter träffar dottern tillsammans med Ada och informerar om varför hjälpmedlen förskrivits och varför en del ommöbleringar är gjorda. Dottern är tacksam för att få hela sammanhanget förklarat för sig och beskriver sin egen frustration när mammans hem plötsligt blev ett hjälpmedelsförråd och ett sjukrum. Man diskuterar alternativa lösningar för möbleringen och kommer överrens om att golvlyften inte behöver stå framme när den inte används utan kan stå i klädkammaren. Den tar mycket plats och är inte vacker att se på. Dottern får även en praktisk instruktion för hur komfortrullstolen ska användas. Efter detta fungerar allt bättre. Dottern ser att de utökade insatserna och hjälpmedlen behövs men känner sig delaktig och hennes synpunkter har tagits tillvara.

Vad gjordes för att få dottern delaktig- vilket stöd gavs i det senare skedet?

Emotionellt stöd:

- Dottern fick ett bekräftande och samarbetsinriktat bemötande från arbets terapeuter där hon visade intresse för hur dottern såg på den nya situationen och hur den påverkade henne. Detta bemötande skapade förutsättningar för ett gott samarbete och dotterns delaktighet.

Informativt stöd:

- Information om varför arbets terapeuter kontaktats och vad hennes uppgift var.
- Viss information om Adas diagnoser och om prognosen, att Ada kanske skulle bli sämre.
- Information om varför hjälpmedlen behövdes.
- Information om den ordination som arbets terapeuter skrivit till hemtjänstpersonalen angående hur de skall göra när de hjälper Ada att förflytta sig.
- Information om alternativa hjälpmedel eller alternativ till att använda hjälpmedel.
- Dialog med dottern om alternativa lösningar för ommöblering och förvaring av hjälpmedel

Reflektion:

Om den närstående vill att anhöriga ska vara delaktiga är det viktigt att arbets terapeuter och sjukgymnaster tar sig tid att ge information om varför olika insatser planeras och eventuella alternativ till dessa, innan de påbörjas. Det kan vara avgörande för resultatet av insatsen för den närstående, men också för den anhöriges välmående.

Instrumentellt stöd:

- Information och praktisk instruktion gavs till anhörig om hur den nya rullstolen skulle användas, vilka olika inställningar som kunde göras för att Ada skulle sitta bekvämt.

Reflektion:

Det är viktigt att fråga anhöriga vad de brukar göra tillsammans med sin närstående. Finns det speciella situationer där det kan vara svårt att ex skjutsa i rullstol ute, hantera rullstolen, förflyttningar, åka bil mm.

Vad kunde ha hänt om inte dottern blivit delaktig i rehabiliteringsinsatserna?

Om dottern inte blivit tillfrågad om sina synpunkter och blivit lyssnad till hade missnöjet med hemtjänsten fortsatt och kanske ökat. Ada kunde blivit negativt påverkad av att dottern och hemtjänstpersonalen inte kunde samarbeta med varandra. Det kunde skapa en otrygghet för Ada om hemtjänsten verkligen gjorde rätt saker när inte dottern var där och ”rättade till”. Dottern skulle fortsatt att uppleva att mammans hem blivit en vårdinrättning. Dottern hade inte fått förtroende för arbetsterapeuten och hemtjänstpersonalen och insatserna hade inte blivit ett stöd för henne utan kanske istället skapat stress.

Margit och hennes make

Margit bor med sin make i en lägenhet på tredje våningen utan hiss. De har en hund som Margit går ut med flera gånger per dag. Hon har haft problem med sin rygg i många år och för en månad sedan fick hon akuta ryggsmärtor och kunde inte röra sig. Hon blev inlagd på sjukhuset där man konstaterade att hon drabbats av kotkompressioner. Hon skrevs ut med smärtlindrande medicinering och kommunens sjukgymnast kopplades in för fortsatt mobilisering i hemmet. Margit har ett tydligt mål med sin rehabilitering. Hon vill kunna gå med sin hund på promenad igen vilket sjukgymnasten bedömer vara rimligt. Ett delmål blir därmed att Margit ska kunna gå i trappan själv. Efter några veckors träning klarar hon att gå i trappan med sällskap. Sjukgymnasten överläter nu träningen att gå i trappa till hemtjänstpersonalen och fortsätter med sjukgymnastisk träning med syfte att öka styrka, balans och uthållighet för att Margit ska kunna gå ute själv.

Det visar sig nu att Margit tackar nej flera gånger till träningen med hemtjänstpersonalen pga att hon och maken har annat att göra eller att hon har ont i ryggen. Hemtjänstpersonalen berättar för sjukgymnasten att maken sagt till dem att han är mycket orolig att Margit ska falla och bryta höften och att han inte tror att hon ska kunna gå ute själv igen. Maken säger att om Margit bryter höften kommer

de aldrig att kunna åka till sin stuga på landet mer. Hemtjänstpersonalen tror att Margit tackat nej till träning för att maken är orolig och inte vill uppmuntra till träning som kan medföra att hon ska gå ute själv och därmed riskera att falla.

Sjukgymnasten träffar nu makarna tillsammans och informerar hur hon ser på träningen och Margits möjligheter till förbättring. Hon visar även på de resultat som kunnat mätas i olika bedömningsinstrument som visar på att Margit förbättrats. Efter detta samtal känner sig maken trygg i de målsättningar som satts upp och säger själv att han gärna hjälper Margit att kunna träna balansen lite extra. De övningarna tycker han även verkar bra för honom själv, för visst har balansen blivit lite sämre de senaste åren även hos honom?

Vad gjordes för att få maken delaktig – vilket stöd gavs i det senare skedet?

Emotionellt stöd:

- I samtal med sjukgymnasten fick maken ett samarbetsinriktat bemötande. Maken kunde beskriva hur situationen påverkat honom och den oro han kände.

Informativt stöd:

- Information om vad kotkompressioner ger för symtom och hur rehabiliteringen kan se ut.
- Information om förväntad prognos och vilka målsättningar som är rimliga.
- Information om de bedömningar kring balans, fallrisk mm som sjukgymnasten gjort och vilka resultaten är.

Reflektion:

För maken gav kunskapen om Margits diagnos och sjukgymnastens professionella bedömningar en trygghet och oron minskade.

Instrumentellt stöd:

- När sjukgymnasten visade att maken var en viktig samarbetspartner ville han gärna hjälpa till med delar av Margits träning. Sjukgymnasten gav Margit ett hemträningsprogram som maken hjälpte henne med. Både maken och Margit såg stora fördelar med att kunna träna styrka och balans tillsammans varje dag.

Reflektion:

När makens oro över Margit minskat ville han själv aktivt hjälpa till med träningen. För Margit blev detta något positivt.

Vad kunde ha hänt om inte maken blivit delaktig i rehabiliteringsinsatserna?

Om sjukgymnasten endast pratat med Margit vid uppföljning av den träning som hemtjänsten hjälpte Margit med hade inte makens oro upptäckts och att det var hans oro som mest påverkade att Margit tackade nej till träning. Rehabiliteringen hade gått långsammare och samtidigt hade maken påverkats negativt av oro för att träningen kunde resultera i att Margit gick ut själv och riskerade att falla och bryta höften.

Diskussion

Förändringar i lagstiftning och attityder i samhället leder utvecklingen i riktning mot att allt mer uppmärksamma anhörigas roll och att stötta dem utifrån deras individuella behov. Vi måste bli bättre på att ge stöd till anhöriga. I meddelandebladet från Socialstyrelsen 2009, med anledning av tillägg i Socialtjänstlagen, sägs att kommunerna ska ta fram strategier för bemötande och förhållningssätt gentemot anhöriga. Den modell som tagits fram i detta projekt beskriver arbetsterapeuters och sjukgymnasters förhållningssätt mot anhöriga för att göra dem delaktiga i sin närståendes rehabilitering. Att planera och utföra rehabiliteringsinsatser med utgångspunkt i denna modell kommer att vara en viktig del av kommunens anhörigstöd.

Modellen vill lyfta fram att arbetsterapi- och sjukgymnastikinsatser kan bli ett anhörigstöd när anhöriga blir delaktiga i rehabiliteringsprocessen. Det informativa och instrumentella stödet, som det beskrivs i modellen, blir då ett stöd och inte bara information om vad som planeras och vad andra tycker är bäst för min närstående .

Den centrala delen i modellen är det emotionella stödet. Det beskrivs som ett stödjande bemötande av anhöriga. Det är ett bemötande där arbetsterapeuten och sjukgymnasten visar att anhörigas kunskaper och synpunkter är värdefulla. Anhöriga har i projektet fått ge sina synpunkter på modellen. De har beskrivit att det upplevs som ett betydelsefullt emotionellt stöd att arbetsterapeuten eller sjukgymnasten frågar hur de ser på situationen, hur de rehabiliterande insatserna påverkar dem just nu. Det är viktigt att ställa dessa frågor flera gånger under rehabiliteringsprocessen. Anhörigas upplevelse kan ändras och därmed kan behovet av stöd komma att skifta över tid.

”Den dubbla ICF-bilden” som Gunilla Forsberg-Wärleby tagit fram beskriver hur närstående och anhöriga är en del av varandras omgivning och att de ömsesidigt påverkar varandras hälsa. Den bilden har varit vår teoretiska utgångspunkt till varför det är viktigt att göra anhöriga delaktiga. Anhöriga kan vara den omgivningsfaktor som påverkar den närstående mest. Det är därför rimligt att anta att förutsättningarna för den närstående att nå sina rehabiliteringsmål ökar när anhöriga är med i planeringen av rehabiliteringsinsatser. Likaså är det rimligt att anta att anhörigas välmående kan påverkas av detta.

Under projektets gång har kunskapen om anhörigas betydelse för resultatet av deras närståendes rehabilitering vuxit. Flera reella brukarexempel som analyserats i projektgruppen har visat att ett förväntat resultat av rehabiliteringsinsatser kan utebli om anhöriga inte är delaktiga i planeringen. En anhörig kommer inte att uppmuntra sin maka till att träna att gå i trappan om han är orolig att hon ska falla. Om inte sjukgymnasten tar hänsyn till den anhöriges oro och tar med honom i rehabiliteringsprocessen kommer troligen insatserna inte att ge det resultat som förväntas.

Att göra anhöriga delaktiga, när den närstående och anhörige så vill, och att arbeta familjecentrat med rehabiliteringsprocessen är alltså viktigt ur bådas perspektiv. Detta arbetssätt leder även till ett mer effektivt användande av våra arbetsterapi- och sjukgymnastikresurser i kommunen. Vi har inte råd att bortse från anhöriga vare sig ur ett individperspektiv eller ur ett samhällsperspektiv.

Det stora arbetet och utmaningen är att implementera denna modell för arbetsterapeuter och sjukgymnaster. För att skapa förutsättningar att lyckas med implementering behöver de själva uppleva ett behov av att göra anhöriga delaktiga. För oss i Jämtland har implementeringen redan börjat. Dialogdagarna med arbetsterapeuter och sjukgymnaster i länet har startat diskussioner där många börjat se ett behov av att göra anhöriga delaktiga. Man börjar se varför arbetssättet behöver utvecklas.

Implementering av denna modell kan även underlättas av att:

- Modellen handlar inte om att använda nya arbetsmetoder och instrument, den beskriver ett aktivt förhållningssätt till anhöriga och är därmed lätt att använda.
- Modellen kan användas direkt av varje arbetsterapeut och sjukgymnast och de kan själva utvärdera vilket resultat det ger i varje enskilt fall.
- Modellen är anpassningsbar, den ger en ram med viktiga delar för att ge anhöriga stöd. Innehållet i delarna ska alltid anpassas till vad den anhörige behöver.

En viktig del i införandet av modellen är kollegiala samtal mellan arbetsterapeuter och sjukgymnaster. Att tillsammans med kollegor samtala om hur modellen konkret kan användas blir ett viktigt lärande. Hur påverkas närstående och anhöriga av detta förhållningssätt? Vad kan jag som arbetsterapeut eller sjukgymnast behöva förändra i mitt sätt att arbeta? De kollegiala samtalen är också viktiga för att vidmakthålla ett arbetssätt där modellen används. Varje kommun måste planera för och ge möjligheter till möten med fokus på dialog om anhörigas delaktighet i rehabiliteringsprocessen.

Ett förväntat resultat med att arbeta enligt modellen är:

- att anhöriga ska bli mer delaktiga i rehabiliteringsprocessen och att de därmed ska uppleva ett stöd från arbetsterapeuten och sjukgymnasten
- att arbetsterapeuten och sjukgymnasten ska kunna se skillnader i vilket resultat som rehabiliteringsinsatserna ger när anhöriga är delaktiga

Alla nya modeller och metoder som införs måste utvärderas. Leder förändringen till en förbättring? Vi kommer att behöva följa upp om anhörigas delaktighet i rehabiliteringsprocessen förbättras av att införa modellen. Vi måste själva i kommunerna utvärdera hur modellen fungerar och göra ev. ändringar utifrån resultatet.

Vi ska se, höra och respektera anhöriga som betydelsefulla och nödvändiga medarbetare. Anhöriga ska känna sig erkända och delaktiga i alla rehabiliteringsinsatser och vi ska se anhörigas förmågor framför deras oförmågor, precis som vi ser till brukarnas förmågor framför deras oförmågor. När vi lyckas med detta blir arbetsterapi och sjukgymnastik en tydlig del i kommunens anhörigstöd.

Referenslista

1. Socialstyrelsen. Anhöriga som ger omsorg till närstående- omfattning och konsekvenser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012
2. Johansson L. Anhöriga: omsorg och stöd. Lund: Studentlitteratur; 2007.
3. Socialtjänstlagen. SFS 2001:453, ändrad SFS 2010:1972. Stockholm: Socialdepartementet.
4. Socialstyrelsen. Stöd till anhöriga ställer krav på strategi Meddelandeblad 2009
5. Jacobsson E, Sellgren E. Att återgå till ett tillfredsställande liv efter stroke. [Kandidatuppsats]. Göteborg: Institutionen för neurovetenskap och fysiologi. Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet; 2012
6. Galvin R, Cusack T, O'Grady E, Brendan Murphy T, Stokes E. Family-Mediated Exercise Intervention (FAME): Evaluation of a Novel Form of Exercise Delivery After Stroke. 2011
7. Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, et al. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. BMJ. 2004;328(7448):1099-103
8. Lui MH, Lee DT, Greenwood N, Ross FM. Informal stroke caregivers' self-appraised problem-solving abilities as a predictor of well-being and perceived social support. J Clin Nurs. 2012 Jan;21(1-2):232-42.
9. Erikson A, Park M, Tham K. Belonging: a qualitative, longitudinal study of what matters for persons after stroke during the one year of rehabilitation. J Rehabil Med. 2010;42(9):831--838
10. Socialstyrelsen. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. [Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2003.
11. Institute for Patient- and Family-Centered Care. [updated December 29, 2010; cited November 12, 2012]; Tillgänglig från: <http://www.ipfcc.org/faq.html>.
12. Forsberg-Wärleby G. Olika former av stöd till anhöriga. [Elektronisk]. Vårdalinstitutets Tematiska rum : Stroke - vård, omsorg och rehabilitering. Tillgänglig: www.vardalinstitutet.net, Tematiska rum. 2009

13. Forster A, Smith J, Young J, Knapp P, House A, Wright J. Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev.* 2001;3)
14. Schure L, Heuvel Evd, Stewart R, Sanderman R, Witte Ld, Jong BM-d. Beyond stroke: description and evaluation of an effective intervention to support family caregivers of stroke patients. *Patient Educ Couns.* 2006;62(1):46-55).
15. Månsson I, Dahlberg R. Anhörigas stöd och hjälp från kommunens rehabiliteringsverksamhet - resultat från enkätsvar om stöd och hjälp till anhöriga. Sundbyberg: Hjälpmedelsinstitutet; 2011
16. Martini M. Med anhörigglasögon på- utvärdering av en samverkansmodell. Sundbyberg: Hjälpmedelsinstitutet; 2010
17. Cameron J, Gignac M. "Timing it right": A conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from hospital to home. *Patient Educ Counce.* 2008; 70(3): 305-314
18. Powell Ryan N, Crew Wade J, Nice A, Shenefelt H, Shepard K. Physical therapists' perceptions of family involvement in the rehabilitation process. *Physiotherapy Research International.*1996; 1(3): 159-179
19. Durocher E, Glencross-Eimantas T. When client-centered and family-centered approaches clash: A modified Conscious Decision-Making Framework to the rescue. *Occupational Therapy Now.* 1996;13(6): 14-17
20. Ewertzon M. Familjemedlem till person med psykossjukdom: bemötande och utanförskap inom psykiatrisk vård. Örebro Universitet; 2012 Doktorsavhandling/Doctoral thesis
21. Hellgren I, Nilsson B. Med anhörigglasögon på- så gjorde vi i Göteborg. Sundbyberg; Hjälpmedelsinstitutet: 2010

Tidigare utgivna rapporter i FoU-Jämts rapportserie

2009:4 **Marianne Westring-Nordh.** Kartläggning av insatser riktad till personer med missbruks- och beroendeproblematik i Jämtland

2009:5 **Författare,** titel

Att utveckla anhörigas delaktighet i sin närståendes rehabilitering är bakgrunden till detta utvecklingsarbete. Livskvalitet kan påverkas positivt hos anhöriga med vetskapen att deras närstående får en god vård och omsorg. Den anhörige är en del av den närståendes omgivning och det är därför väsentligt att göra den anhörige delaktig i rehabiliteringsprocessen, när den närstående så önskar, för att få ett så bra resultat som möjligt i rehabiliteringen för den närstående. Arbetssterapi- och sjukgymnastikinsatser kan även påverka den anhöriges välmående och blir därmed ett viktigt indirekt anhörigstöd.

Syftet med arbetet har varit att:

- undersöka vilket informativt, instrumentellt och emotionellt stöd som arbetsterapeuter och sjukgymnaster kan bidra med som stöd för de anhöriga
- utifrån detta utveckla en modell som tydliggör hur anhöriga kan göras delaktiga i sin närståendes rehabilitering utifrån närståendes och anhörigas önskan

Den modell som tagits fram beskriver det stöd som arbetsterapeuter och sjukgymnaster ger till anhöriga och hur detta stöd skapar förutsättningar för delaktighet i rehabiliteringsprocessen.