

# Lekmannastöd efter hjärtinfarkt

**Cathrine Hildingh**

Rehabilitering är en viktig del av behandlingen efter en hjärtinfarkt. När hälso- och sjukvårdens rehabiliteringsinsatser är avslutade kan patienter och anhöriga få fortsatt stöd i lekmanastyrda gruppaktiviteter inom Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund. I omvårdnaden av patienter med hjärtinfarkt ingår att informera om en hälsobefrämjande livsstil och om de stödåtgärder som finns att tillgå efter utskrivning från sjukhuset.

Cathrine Hildingh är Leg.sjuksköterska, Fil.Dr, Universitetslektor vid Högskolan i Halmstad. Högskolan i Halmstad, Sektionen för Hälsa och Samhälle, Box 823, 301 18 Halmstad, Cathrine.Hildingh@hos.hh.se

Rehabilitering är en viktig del av behandlingen i samband med hjärtinfarkt. I Socialstyrelsens riktlinjer för hjärtsjukvård definieras hjärtrehabilitering som ”samtliga åtgärder (fysiska, psykologiska och sociala), som vidtas för att personen dels skall kunna minska fortskridandet av sjukdomen, dels skall kunna återgå till ett liv i balans i samhället och känna sig delaktig” (1, s. 52). Rehabiliteringen indelas i tre faser där den första fasen omfattar tidig mobilisering och riskbedömning. I den andra fasen, som omfattar de följande 3-6 månaderna, ingår

fysisk träning, rökavvänjning, diétråd, psykosocialt stöd och återgång till ett aktivt dagligt liv och arbete. Den tredje fasen kallas underhållsfasen och här sker en livslång uppföljning, behandling av riskfaktorer och bevarande av fysisk aktivitet.

I Sverige finns en väl utvecklad eftervård även om utbudet av program varierar avsevärt mellan olika sjukhus. I ett strukturerat rehabiliteringsprogram ingår sekundärprevention. Ett multidisciplinärt team bestående av läkare sjuksköterskor och sjukgymnaster, ib-

tema

land även dietist, psykolog, arbetsterapeut och kurator, försöker gemensamt få patienten i bästa möjliga fysiska och psykiska skick så att en återgång till ett bra socialt liv möjliggörs. När sjukvårdens rehabiliteringsinsatser är avslutade erbjuds patienterna ytterligare eftervård i Hjärt- och Lungsjukas Riksförbunds regi. Här finns en väl etablerad eftervårdsverksamhet som kan ses som ett komplement till den eftervård som hälso- och sjukvården bedriver. I lokalavdelningarna, som finns spridda över hela landet, finns olika gruppaktiviteter att tillgå. Inom den s.k. Hjärt & Lungskolan finns motionsverksamhet, samtalsgrupper, kostcirklar, rökavvänjning, stresshantering, hjärt- och lungräddning samt olika föreläsningar. För en fungerande övergång från sjukvårdens rehabilitering till Hjärt & Lungskolan krävs ett nära samarbete mellan sjukhuset och lokalföreningen på orten och den information som sjukhuspersonalen ger om Hjärt & Lungskolan måste baseras på god kännedom om verksamheten.

### **Lekmannastyrda stödgrupper**

Den verksamhet som finns inom Hjärt & Lungskolan bygger på lekmanastöd och ledarna i de olika aktiviteterna har mestadels egen erfarenhet av hjärt- eller lungsjukdom och har fått utbildning i att leda denna typ av gruppaktiviteter via Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund eller hälso- och sjukvården. Studiematerial och motionsprogram har producerats med hjälp av experter från sjukvården. De flesta aktiviteter sker i studiecirkelform, där grupper om c:a åtta personer träffas en gång i veckan under tio veckor. Denna typ av verksamhet, där grupp-

ledarna är lekmän med egen erfarenhet av sjukdomen ifråga, skiljer sig markant från stödgrupper där ledare utgörs av professionella. I en grupp där samtliga delar erfarenheten av att ha drabbats av sjukdom eller att vara anhörig till den som drabbats uppstår en slags självklar gemenskap och det blir lättare att diskutera och utbyta erfarenheter. Det är väl känt att deltagande i anonyma alkoholister ger personer med alkoholproblem stöd att sluta dricka (2). Det är också känt att människor som drabbats av stora förluster (3) eller har drabbats av hälsoproblem (4) kan stötta varandra i att hantera situationen. Själva grundtanken bakom lekmanastyrda stödgrupper är den stora kunskaps- och erfarenhetsbank personer som själva drabbats av något problem har. Denna erfarenhetsbaserade kunskap är av stor betydelse i Hjärt & Lungskolan där personer som har egen erfarenhet av sjukdomen ifråga kan vara förebilder för ”nykomlingar”. En person som klarat sig igenom stora svårigheter kan inge andra hopp och framtidstro på ett annat sätt än sjukvårdspersonal kan förmedla genom teoretisk och vetenskaplig kunskap (5). Grupperna blir ett slags stödnätverk där vänskap ofta utvecklas och där man har möjlighet att både få stöd och ge stöd till andra. Att ge stöd har visat sig vara till minst lika stor nytta för den person som ger stödet som för den som tar emot stöd (6). Detta givande och tagande är utmärkande för lekmanagrupper. Tidigare forskning om lekmanastyrda stödgrupper för patienter med hjärt- och kärlsjukdom visar att patienterna upplever stöd genom att de kan göra jämförelser, lära sig av andra och ha ett socialt utbyte. Emotionellt

och värderande stöd förekommer i grupperna liksom stöd i form av information och gruppdeltagarna upplever att detta påverkar deras förmåga att hantera situationen (7,8).

### **Socialt stöd**

Socialt nätverk och socialt stöd har stor betydelse för hälsa och välbefinnande. Flera studier har visat att social isolering är en riskfaktor av mycket stor betydelse för utveckling av kranskärslsjukdom (9), men också för återinsjuknande och död (10,11). Social isolering kan också försvåra patienters möjligheter att tillgodöra sig rehabiliteringsåtgärder (12). Utifrån den forskning som finns idag är man överens om att all eftervård bör bedrivas i ett sammanhang där maximalt stöd kan ges (13). Socialt stöd har både en direkt och en indirekt effekt på hälsa. I samband med kranskärslsjukdom kan socialt stöd ha betydelse både för att öka självkänslan och befrämja ett hälsosamt beteende, men också för den egna värderingen av stressorer. Det är dock viktigt att vara medveten om att stöd också kan vara negativt för självkänslan och ge en känsla av förlorad autonomitet hos den drabbade individen. Dessutom kan en person som ständigt ger stöd till en drabbad anhörig bli totalt uttröttad av kraven, från sig själv eller från den drabbade. Detta kan skapa spänningar och minskat välbefinnande hos båda parter. Flera studier har visat att konflikter och missriktade försök att hjälpa är vanligt förekommande (14,15). Patientföreningens grupper kan här fylla en mycket viktig funktion och utgöra ett stöd för både den drabbade och den anhöriga.

### **Livsstil**

I Riktlinjerna för hjärtsjukvård lyfter Socialstyrelsen (1) fram vikten av att patienternas engagemang ökar och att patientföreningarnas resurser för långsiktigt stöd tas till vara. Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund har sedan lång tid tillbaka arbetat med ett eftervårdsprogram i linje med Socialstyrelsens förslag när det gäller livsstilsförändringar. Livsstilsförändringar, framför allt gällande rökning, kost och fysisk aktivitet, är en viktig del i eftervården som kräver tid och stort engagemang hos individen. Den hjälp till livsstilsförändringar som ges på sjukhuset är en god grund och utifrån denna kan arbetet fortsätta i Hjärt & Lungskolan. Eftersom många personer deltar i aktiviteterna under en lång tid finns möjligheter att på sikt åstadkomma varaktiga förändringar i livsstilen. I en långtidsuppföljning av patienter som deltagit i Hjärt & Lungskolan visade resultatet att de personer som deltagit i Hjärt & Lungskolan efter tre år motionerade mera regelbundet, rökte mindre, hade ett tätare socialt nätverk och kände mera stöd från utomstående personer än jämförelsegruppen. När det gällde kostvanor fanns ingen signifikant skillnad mellan grupperna. Båda rapporterade goda kostvanor med dagligt intag av grönsaker och lite fett. Ingen skillnad noterades i meningsfullhet, variation, tillfredsställelse och glädje i dagligt liv (16).

### **Omvårdnad**

I vården av patienter med hjärtinfarkt och andra hjärtsjukdomar ingår att samtala med patient och anhörig om hälsobefrämjande åtgärder. I detta lig-

## tema

ger att informera om riskfaktorer och livsstil, men också att informera om de stödåtgärder som finns att tillgå och betydelsen av dessa. Sjuksköterskor, är en personalgrupp, som finns nära patienten under hela vårdtiden och som därmed har en unik möjlighet att i det dagliga vårdarbetet samtala med patienten om angelägna frågor. Att visa öppenhet för patientens, såväl som anhörigas, frågor och funderingar leder till ökad förståelse för individens unika behov. Erfarenheten visar att det är svårt att på egen hand förändra sitt beteende på ett bestående sätt. Många patienter upplever det positivt att tillsammans med andra, som befinner sig i samma situation, lära sig att laga nyttig mat eller att sluta röka. För många är det dock okänt hur patientföreningens grupper arbetar med dessa frågor. Ensamma och isolerade personer kan ha svårt att själva ta kontakt med en patientförening och anmäla sig till en gruppaktivitet. Här kan sjuksköterskan vara ett stöd och ge upprepad information och praktisk hjälp med kontakt. Forskning har visat att sjuksköterskors attityder till att stötta lekmannavården varierar beroende av kunskap om det sociala stödets betydelse i samband med hjärtsjukdom, kunskap om lekmannagrupper och kunskap om patientens bakgrund. Sjuksköterskornas syn på sin egen roll varierar också, vissa har en flexibel inställning till vad sjuksköterskans arbete består av, medan andra har en mera rigid inställning till den egna rollen. Vissa sjuksköterskor kan tänka sig ett direkt stöd till lekmannagrupper till exempel genom att besöka grupperna vid önskemål för att besvara frågor eller att föreläsa, medan andra

föredrar ett indirekt stöd i form av information om lekmannagrupper. Några sjuksköterskor avvisar helt tanken på att samverka eller stötta lekmannavården och menar att detta ligger helt utanför deras verksamhetsområde (17).

## Slutsats

Lekmannastyrda grupper passar naturligtvis inte för alla. Vissa personer kan känna tveksamhet att lära av lekmän och föredrar stödgrupper med professionellt ledarskap. Andra kan känna obehag av situationer där de behöver tala om sig själva med främlingar. Detta är inte något som skiljer sig från andra stödsatsningar. Det som passar vissa personer passar inte andra. Det som dock är viktigt är att alla patienter får information om de stödåtgärder som finns tillgängliga och därmed kan välja det som passar bäst. Hälso- och sjukvårdspersonal har här ett stort ansvar, både att sakligt informera, men också att lyfta fram lekmannastödets betydelse i den långsiktiga eftervården. Tidigare studier har visat att det finns en bristfällig information från hälso- och sjukvårdspersonal om denna typ av eftervård, särskilt till äldre patienter, vilket utgör ett stort hinder i utnyttjandet av lekmannagrupper (18,19). För att öka kunskapen om värdet av lekmannastyrda grupper i eftervården behövs en ökad marknadsföring från patientföreningens sida och en ökad vilja till samarbete mellan organisationer. Hälso- och sjukvården kan inte ensam ansvara för rehabilitering då den sista fasen i rehabiliteringen den s.k. underhållsfasen innebär en livslång uppföljning, behandling av riskfaktorer och bevarande av fysisk aktivitet. Här

utgör patientföreningen en viktig länk. I ett nära samarbete med hälso- och sjukvården, men med bevarande av lekman-naideologin, skulle patientföreningens gruppverksamhet kunna utvecklas ytterligare och bli mera känd och accepterad som en viktig del i eftervården. För att möjliggöra detta krävs också ökad utbildningen av hälso- och sjukvårdspersonal om lekmanastödets betydelse i den långsiktiga eftervården.

### Summary

Secondary prevention is an important component of a structured rehabilitation programme following a myocardial infarction. In Sweden, most hospitals offer rehabilitation programmes and, in addition, all patients are given the opportunity of participating in secondary prevention activities after discharge arranged by the Swedish National Association for Heart and Lung patients. Caring for patients with myocardial infarction include information also about support interventions available after discharge from hospital.

### Referenser

1. Socialsyrelsens riktlinjer för hjärtsjukvård. Stockholm: Socialstyrelsen 2004
2. McKellar J, Stewart E, Humphreys K. Alcoholics anonymous involvement and positive alcohol-related outcomes: cause, consequence, or just a correlate? A positive prospective 2-year study of 2319 alcohol-dependent men. *J Consult Clin Psychol* 2003;71(2): 302-8.
3. Stewart M, Craig D, McPearson K, Alexander S. Promoting positive affect diminishing loneliness of widowed seniors through a support intervention. *Public Health Nurs* 2001a;18(1):54-63.
4. Subramaniam V, Stewart MV, Smith JF. The development and impact of a chronic pain support group: a qualitative and quantitative study. *J Pain Symptom Manage* 1999;17(5): 376-83.
5. Borkman T. Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups. *Soc Serv Rev* 1976;50:445-56.
6. Riessman F. New dimensions in self-help. *Soc Policy*, 1985;15: 2-4.
7. Hildingh C, Fridlund B, Segesten K. Social support in self-help groups, as experienced by persons having coronary heart disease and their next-of-kin. *Int J Nurs Stud* 1995;32(3):224-32.
8. Stewart M, Davidson K, Meade D, Hirth A, Weld-Viscount P. Group support for couples coping with a cardiac condition. *J Adv Nurs* 2001b;33(2): 190-99.
9. House J.S, Landis KR, Umberson D.

tema

- Social relationships and health. *Science* 1988; 241:540-45.
10. Ruberman W, Weinblatt E, Goldberg J, Chaudhary BS. Psychosocial influences on mortality after myocardial infarction. *N Engl J Med* 1984;311:552-59.
  11. Berkman LF, Leo-Summers L, Horwitz RI. Emotional support and survival after myocardial infarction. *Ann Intern Med* 1992;117:1003-9.
  12. O'Reilly P, Thomas AE. Role of support network in maintenance of coronary heart disease? *Lancet* 1989;336:129-33.
  13. State of the Art – Sekundärprevention vid kranskärlssjukdom. Stockholm: Socialstyrelsen 2003.
  14. Stewart M, Davidson K, Meade D, Hirth A, Makrides L. Myocardial infarction: survivors' and spouses' stress, coping and support. *J Adv Nurs* 2000;3:1351-60.
  15. Roebuck A, Furze G, Thompson DR. Health-related quality of life after myocardial infarction. *J Adv Nurs* 2001;34:787-94.
  16. Hildingh C, Fridlund B. A 3-year follow-up of participation in peer support groups after a cardiac event. In press. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2004.
  17. Hildingh C, Fridlund B, Segesten K. Cardiac nurses' preparedness to use self-help groups as a support strategy. *J Adv Nurs* 1995;22:921-28.
  18. Hildingh C, Segesten K, Fridlund B. Elderly persons' social network and need for social support after a first myocardial infarction. *Scand J Car Sci* 1997;11:5-11.
  19. Gottlieb BH. Self-help, mutual aid and support groups among older adults. *Can J Aging* 2000;1:58-74.