



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

Kartläggning av attityder, upplevelser, insatser och kostnader för närstående till strokedrabbade

Survey of attitudes, experiences, efforts and costs among
relatives to individuals who suffered a stroke

Författare: Josefine Persson

Program: Folkhälsovetenskapligt program 180 hp
Examensarbete i folkhälsovetenskap VT 2009

Omfattning: 15 hp

Handledare: Ingvar Karlberg

Examinator: Carin Staland-Nyman

Sahlgrenska akademien
Enheten för socialmedicin

Jag vill rikta ett stort tack till de informanter som ställde upp på att bli intervjuade och som gjort att denna uppsats var möjlig att skriva. Jag vill även tacka Jessica Gustafsson på Varbergsnämnden vid Landstinget Halland för tid och engagemang och för att jag fick uppdraget att skriva uppsatsen.

Ett speciellt tack vill jag sända till min handledare Ingvar Karlberg på Socialmedicin vid Göteborgs Universitet som har guidat mig i rätt riktning och gett mig värdefulla råd.

Svensk titel: Kartläggning av attityder, upplevelser, insatser och kostnader för närstående till strokedrabbade

Engelsk titel: Survey of attitudes, experiences, efforts and costs among relatives to individuals who suffered a stroke

Författare: Josefine Persson

Program: Folkhälsovetenskapligt program 180 hp
Examensarbete i folkhälsovetenskap VT 2009

Omfattning: 15 hp

Handledare: Ingvar Karlberg

Examinator: Carin Staland-Nyman

Sammanfattning

Introduktion: Stroke är en av våra stora folksjukdomar och är en dominerande orsak till död och handikapp i de flesta länder. Att bli närstående till en strokedrabbad är en roll som man inte väljer själv utan plötsligt befinner sig i, den vård och omsorg som utförs av närstående sker ofta i tystnad och det ansvar och den börda som läggs på närstående kan vara både fysiskt och psykiskt påfrestande.

Syfte: Denna uppsats kartlägger attityder, upplevelser, insatser och kostnader bland närstående till strokedrabbade med en kvalitativ semikvantitativ ansats.

Metod: Intervjuer genomfördes med tre närstående till strokedrabbade och en strokedrabbad. Vid intervjuerna användes en intervjuguide med åtta domäner för att säkerställa att samma information samlades in under samtliga intervjuer. Intervjuerna analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Kartläggningen visade att även om informanternas situation var mycket olika hade de liknande upplevelser av sjukdomsprocessen. Informanterna påpekade brister i den givna informationen, glapp mellan de olika vårdgivarna och att det var "ett kämpande" med kommunernas och landstingens byråkrati. De berättade även att social isolering var vanligt förekommande och att deras livskvalitet blev försämrade.

Den semikvantitativa ansatsen visade att informell vård i cost-of-illness beräkningen för stroke på en samhällsekonomisk nivå motsvarar ett ekonomiskt värde av cirka 11 miljarder kronor per år.

Slutsats: Informationen hade brister, men de informanter som fick bäst guidning av vårdgivarna och som var mest nöjda med informationen var de vars anhörig fått allvarliga skador men hade en bra chans att rehabiliteras väl. Närståendes extra insatser för strokedrabbade motsvarar 77% av samhällskostnaderna för strokevården i Sverige.

Sökord: Stroke, Informell vård, Närstående, Alternativkostnad, Ersättningskostnad

Abstract

Introduction: Stroke is an important public health issue as a major cause of death and disabilities in most countries. To be a relative to a person with stroke is not a role freely chosen and often connected with physical and psychological stress, the care by relatives is important and provided quietly.

Aims: To assess the attitudes, experiences, efforts and costs among relatives of individuals with stroke with a qualitative and semi-quantitative approach.

Methods: Interviews were performed with three relatives and one individual with stroke. To support and standardize the dialogues an interview guide with eight domains was used. Content analysis was applied for the evaluation.

Result: The interviews indicated that even if the situations were different between the informants, they all had several similar experiences during the disease process. All of them had faced a lack of information by the different providers, and also had at some time during the process experienced inappropriate information. The links between the different public caregivers were generally weak with an obvious lack of horizontal integration. In addition they all had to struggle with the bureaucracy in the communities. On the personal level quality of life had decline, partly due to social isolation.

The semi-quantitative approach indicated that informal care in the cost-of-illness calculation for stroke on a societal level corresponded to a yearly resource of SEK 11 billion.

Conclusions: Lack of information from the caregivers seems to be a major cause of annoyance among relatives of stroke patients. Informants with the most seriously harmed relative with a good chance of successful rehabilitation were on the whole most satisfied with the information. Informal care by relatives is equivalent to 77% of the societal costs-of-illness for stroke in Sweden.

Keywords: Stroke, Informal Care, Caregiver, Opportunity cost, Replacement cost

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1. INLEDNING	1
2. BAKGRUND	1
2.1 STROKE	1
2.2 NÄRSTÅENDE	2
2.2.1 Definition av begreppet närstående	2
2.2.2 Närståendes upplevelser, insatser och kostnader i tidigare studier	2
2.2.3 Närståendes stöd från landsting och kommun	3
2.3 TEORIER	3
2.3.1 Kostnadsnyttoanalys	3
2.3.2 Närståendes kostnader	3
3. SYFTE	4
4. METOD	4
4.1 INTERVJU MED NÄRSTÅENDE OCH DRABBADE	4
4.1.1 Urval	4
4.1.2 Datainsamling	5
4.1.3 Kvalitativ innehållsanalys	6
4.2 METODER FÖR KOSTNADSVÄRDERING	7
4.3 ETIK	7
5. RESULTAT	8
5.1 INTERVJU MED NÄRSTÅENDE	8
5.1.1 Insjuknandet	8
5.1.2 Vårdtiden	8
5.1.3 Hemfärden	9
5.1.4 Hjälpmedel, hemtjänst och hemsjukvård	9
5.1.5 Rutiner i hemmet	11
5.1.6 Ändrad diet	11
5.1.7 Färdtjänst	12
5.1.8 Vårdtimmar	12
5.1.9 Övriga kommentarer under intervjuerna	12
5.2 RESURSANVÄNDNINGEN	13
5.3 BERÄKNINGSEXEMPEL AV INFORMELL VÅRD FÖR NÄRSTÅENDE	14
5.3.1 Alternativkostnadsmetoden	15
5.3.2 Ersättningsmetoden	16
5.3.3 Alternativkostnadsmetoden jämfört med ersättningsmetoden	16
6. DISKUSSION	17
6.1 METOD	17
6.2 RESULTAT	17
6.2.1 Attityder och upplevelser	17
6.2.2 Omfattning av insatser och kostnader för informell vård av närstående	19
6.3 SLUTSATS	20
7. REFERENSER	21
7.1 PUBLICERADE KÄLLOR	21
7.2 LITTERATUR	21
7.3 RAPPORTER	21
BILAGA 1, INTERVJUGUIDE	23

1. INLEDNING

Närstående till strokedrabbade är en grupp som utför hårt arbete i det tysta och de är en stor resurs för samhället. Genom att uppmärksamma närstående får man kunskap om deras situation och hur man kan värna om denna grupp. Att ta vara på den resurs som närstående är för samhället och ge dem de stöd som de behöver, ger en godare miljö i deras hem men även goda ekonomiska vinster för landsting och kommun (Orwén, 2002).

2. BAKGRUND

2.1 STROKE

Stroke eller slaganfall är en av våra stora folksjukdomar och är en dominerande orsak till död och handikapp i de flesta länder inklusive Sverige. Sjukdomen medför stora konsekvenser för individen men också för samhället och närstående. Risken att insjukna i stroke är tre per 1 000 invånare och år vilket innebär att cirka 30 000 svenskar insjuknar varje år. Risken ökar med ålder men även yngre personer drabbas. Medelåldern för att insjukna i stroke i Sverige är 73,2 för män och 77,3 för kvinnor. I åldrarna under 80 år drabbas fler män än kvinnor och i åldrarna över 80 år drabbas fler kvinnor än män, vilket kan förklaras med att kvinnor totalt lever längre än män. Stroke är den största somatiska sjukdomen och har flest vård dagar, närmare en miljon vård dagar på svenska sjukhus. Utöver detta är även resursutnyttjandet stort hos kommunernas hälso- och sjukvård samt hemtjänst. De samhällsekonomiska kostnaderna beräknas till 14 miljarder kronor varje år (Landstinget Halland, 2006). Prevalensen för stroke är minst 100.000 personer, det vill säga de personer som någon gång i livet haft en stroke (Norrving, 2007).

Stroke eller slaganfall är ett samlingsnamn för sjukdomar som drabbar hjärnan och dess funktioner. I cirka 85% av fallen är orsaken en blodpropp vilket ger upphov till hjärninfarkt. I cirka 10% av fallen är orsaken en kärlbristning inne i hjärnan, en hjärnblödning. I cirka 5% av fallen är orsaken en blödning i en liten kärlmissbildning.

Symtomen vid insjuknande beror på skadans omfattning och beror även på vilken del av hjärnan som har skadats. Vanliga symtom vid insjuknande är:

- ❖ Halvsidig förlamning
- ❖ Halvsidig känselstörning och domningar
- ❖ Talsvårigheter
- ❖ Varseblivningsstörningar av omvärlden eller egna kroppen
- ❖ Sväljsvårigheter
- ❖ Balansrubbingar
- ❖ Synrubbingar, i form av nedsättning eller förlust av synen på ena ögat eller bortfall av synfältet på båda ögonen
- ❖ Förvirring
- ❖ Blixtrande huvudvärk

Flertalet av de drabbade får någon form av kvarstående komplikation till följd av stroke och stroke är den vanligaste orsaken till funktionsnedsättning hos äldre (Landstinget Halland, 2006).

2.2 NÄRSTÅENDE

2.2.1 Definition av begreppet närstående

I denna uppsats används begreppet närstående för att beskriva anhörig, familjemedlem eller informell vårdgivare. I begreppet närstående inkluderas alla som påverkas av en individs sjukdom (Davidsson & Levin, 2008).

2.2.2 Närståendes upplevelser, insatser och kostnader i tidigare studier

Att bli närstående till en strokedrabbad är en roll som sällan är självvald utan något man plötsligt befinner sig i. Den vård och omsorg som utförs av närstående sker ofta i tystnad och det ansvar och den börda som läggs på närstående kan vara både fysiskt och psykiskt påfrestande. Det är fysiskt påfrestande då den strokedrabbade fått ett handikapp vilket gör att rörligheten försvåras och närstående får till exempel göra tunga lyft. Det är psykiskt påfrestande då ångest och depression är vanligt förekommande bland de närstående och vårdandet minskar möjligheten till socialt umgänge och kan leda till isolering. Närstående kan ha stressupplevelser om vårdandet känns betungande eller överskrider de närståendes resurser. Hur närstående upplever vårdandet beror på en rad andra faktorer som deras copingresurser, ålder, kön, tidigare fysisk och psykisk hälsa och även vilken relation närstående har till den drabbade (Orwén, 2002).

En longitudinell studie av Jönsson och medarbetare (2005) undersökte förändringar i livskvaliteten (quality of life, QoL) hos en grupp strokedrabbade patienter och deras informella vårdgivare. Resultatet av studien visade, att de informella vårdgivarna hade bättre QoL än patienterna förutom det emotionella och psykiska tillståndet, som försämrats från fyra månader efter stroke till uppföljningen efter 16 månader. De viktigaste faktorerna var de närståendes ålder och de strokedrabbades funktionsförmåga.

En amerikansk studie på individer över 70 år visade att tid för informell vård för strokedrabbade utan strokerelaterade hälsoproblem var 8,6 timmar per vecka och för strokedrabbade med strokerelaterade hälsoproblem var 18,6 timmar per vecka (Hickenbottom et al., 2002). En australiensisk studie där närstående intervjuades tre, sex och 12 månader efter insjuknandet visade att sex till 12 månader efter insjuknandet hade de strokedrabbade 17 timmars informell vård per vecka (Dewey et al., 2002). En svensk studie på multisjuka individer över 75 år visar att närstående i genomsnitt gav 15,5 timmar av informell vård varje vecka (Jönsson & Gurner, 2001). Enligt Norrving (2007) var de närståendes kostnader för informell vård uppskattad till 6 mdkr per år om de skulle ha ersatts av samhällsmedel.

2.2.3. Närståendes stöd från landsting och kommun

De allra flesta kommuner erbjuder olika former av stödinsatser till dem som vårdar en närstående. Från och med den 1 juli 2009 förtydligas Socialtjänstlagen så att socialnämnden skall erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående. Detta innebär att staten kommer att kompensera kommunerna för det ökande åtagandet och för att de ska fortsätta utveckla stödet till anhöriga (Sveriges Kommuner och Landsting, 2009).

Tidigare studier visar att det finns behov av hjälpinsatser för att minska bördan för närstående. Det kan vara i form av rent praktisk avlastning som dagvård för den drabbade, socialt stöd för närstående som samtalsgrupper eller individuella samtal. Studier har även visat att stöd i form av information, utbildning och möjlighet till rådgivning har gjort att närstående har löst problem bättre, blivit mindre ängsliga och blivit bättre på att hantera hela familjesituationen. Dock tas information emot olika av olika individer. Närstående som är känslomässigt instabila och som befinner sig i kris har sämre förmåga att ta emot information. Äldre personer har svårare att ta in ny kunskap och ta emot information. Studier visar även att det finns ett behov av information under lång tid efter insjuknandet bland de närstående och de drabbade (Orwén, 2002).

2.3 TEORIER

2.3.1 Kostnadsnyttoanalys

En kostnadsnyttoanalys bör ta hänsyn till ett samhällsligt perspektiv vilket innebär att samtliga kostnader och effekter som uppstår i samhället bör inkluderas. Det innebär för en analys av strokesjukdomen (cost-of-illness studie) att konsekvenser för närstående till följd av den drabbades sjukdom och funktionsnedsättning bör inkluderas. Dock är det viktigt att inte dubbelräkna några konsekvenser, det finns en risk för dubbelräkning när effekten för både den drabbade och den närstående inkluderas i analysen. Om den närstående påverkas kraftigt av den drabbades sjukdom eller funktionsnedsättning kan konsekvenserna för närstående vara väl så stora som för den drabbade. Inkluderar man då inte konsekvenserna för närstående finns risk att analysen blir ofullständig (Davidsson & Levin, 2008).

2.3.2 Närståendes kostnader

Närståendes kostnader kan vara av två slag. Det ena är särskilda kostnader till följd av den drabbades sjukdom eller funktionsnedsättning som till exempel högre matkostnader på grund av att man använder mer färdiglagad mat, högre bensin bensinkostnader på grund av besök på sjukhus eller andra vårdavdelningar. Ofta är de särskilda kostnaderna redan inkluderade i den drabbades kostnader.

Det andra är kostnader till följd av den informella vården som den närstående ger den drabbade som till exempel på- och avklädning morgon och kväll, hygienskötsel, dosering av medicin och ensamt ansvar för hushållssysslor. När man beräknar den informella vårdens kostnader skall endast den extra vård, som är en följd av den drabbades sjukdom och funktionsnedsättning inkluderas och inte sådana aktiviteter som de närstående skulle göra ändå, alltså merkostnaden (Davidsson & Levin, 2008).

3. SYFTE

Denna studie har två perspektiv; dels var målet att kartlägga attityder och upplevelser hos närstående till strokedrabbade, dels att kartlägga omfattningen av insatser och kostnader för den informella vård, som anhöriga står för. Datainsamlingen skedde med en kvalitativ och en kvantitativ ansats. Den kvalitativa användes för att kartlägga upplevelser och attityder och den semikvantitativa för att kartlägga värdet av de anhörigas insatser.

4. METOD

4.1 INTERVJU MED NÄRSTÅENDE OCH DRABBADE

För att studera tidigare händelser och människors upplevelser är kvalitativ intervju en god metod. Att intervjua flera människor gör att man kan få en uppfattning och skapa teorier om sociala fenomen som man inte kan få fram i kvantitativa studier (Taylor & Bogdan, 1998). För att göra en så korrekt kartläggning som möjligt har tre intervjuer genomförts med närstående till strokedrabbade. Dels för att få deras perspektiv på vilka insatser de gjorde och vilka kostnader de hade och dels för att fånga deras upplevelser och attityder under sjukdomsprocessen. Då mer data behövdes i studien och närstående till strokedrabbade var svåra att finna under den korta tid som uppsatsen skulle skrivas på, intervjuades även en strokedrabbad. Detta var intressant för att få dennes upplevelser och attityder angående dennes närståendes situation och för att få ett bredare perspektiv på närstående till strokedrabbades situation.

4.1.1 Urval

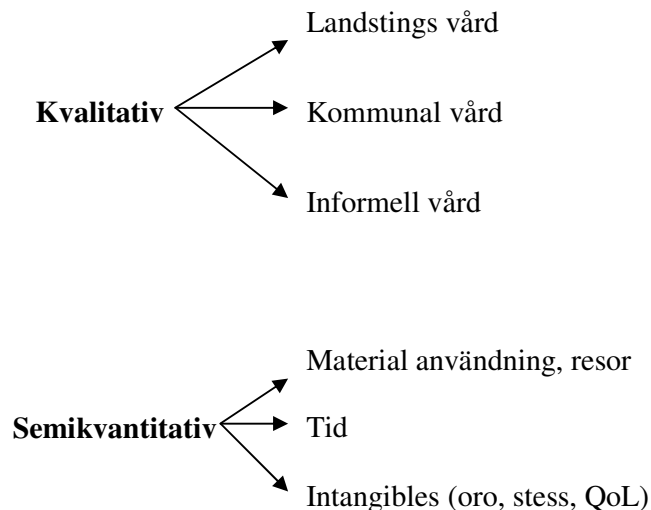
Intervjugruppen bestod av fyra informanter varav tre var närstående och en var strokedrabbad. Av de tre närstående var två män och en var kvinna, dessa informanter var partner till en strokedrabbad. Informanterna var av samma generation. Ytterligare detaljer anges ej av integritetsskäl.

Författaren kontaktade de anhöriga och drabbade via stroke- och afasiföreningar i Göteborg, Halmstad samt Varberg. I ett fall har författaren deltagit på ett anhörigmöte och där gett information om studiens syfte och därefter fick informanterna själva ange om de ville delta. De personer som informerat att de ville delta gav författaren förslag på dagar och tidpunkter för intervjutillfälle. Tidpunkt och plats för intervjutillfället bestämdes under anhörigmötet.

Informanter blev även förmedlade genom kontakt via Varbergsnämnden, Landstinget Halland, som genom e-postkontakt med föreningarna kunde hänvisa till personer som kunde tänka sig att ställa upp en intervju. Författaren kontaktade dessa personer och tid och plats bestämdes på telefon.

4.1.2 Datainsamling

Då syftet med uppsatsen var att kartlägga upplevelser och attityder kring vården samt resursanvändningen utgick datainsamlingen från figur 1. Den kvalitativa ansatsen rörde upplevelser och attityder kring vården och delades upp i landstingets vård, kommunal vård och informell vård. Vid landstingets vård var intresset att finna hur informanterna såg på utnyttjandet av ambulansvård och de rehabiliteringsresurser som landstinget stod för. Vid kommunal vård var intresset att finna hur informanterna såg på hemtjänsten, hemsjukvården och andra resurser som kommunen erbjöd. Till sist fanns intresse att få information av informanter på hur de såg på sin egen vård till den strokedrabbade. Den kvantitativa ansatsen rörde resursanvändning och delades upp på material användning, de närståendes tid och "intangibles" som innebär oro, stress och livskvalitet.



Figur 1. Modell för datainsamling

För att säkerställa att samma information samlades in under samtliga intervjuer användes en intervjuguide. Intervjuguiden utgick från åtta domäner som informanterna fick beskriva sin situation utifrån. Domäner användes för att analysen av intervjuerna skulle bli strukturerade och för att resultatet av intervjuerna skulle kunna jämföras. Intervjuguidens domäner var framställda utifrån modellen för datainsamling. För att konversationen mellan författaren och informanterna skulle bli god och logiskt framställdes domänerna som en tidsaxel där informanten fick beskriva sin situation från insjuknandet till tidpunkten för intervjun.

- ❖ Insjuknandet: Informanten beskrev händelseförloppet under insjuknandet och transporten till sjukhus.
- ❖ Vårdtiden: Efter insjuknandet ställdes frågor om vårdtiden, om informanten kände ett behov av att behöva bidra och hur mycket tid som ungefär spenderades på avdelningen. Informanten fick även beskriva hur de uppfattade informationen de fick på sjukhuset.
- ❖ Hemfärden: Informanten svarade på hur det gick till vid hemfärden och hur det fungerade med hjälpmedel, om det fanns klart när den strokedrabbade kom hem eller hur lång tid det tog innan allt var klart.
- ❖ Hjälpmedel, hemtjänst och hemsjukvård: Informanten beskrev sin situation vad det gäller behovet av hemtjänst eller hemsjukvård.
- ❖ Rutiner i hemmet: Informanten berättade om rutiner i hemmet ändrades efter insjuknandet, om det blev någon skillnad på vem som gör vad.
- ❖ Diet: Om dieten har ändrats, till exempel om de åt mer färdiglagad mat.
- ❖ Färdtjänst: Om färdtjänst användes när de skulle åka till och från sjukhus eller andra vårdavdelningar eller om de fördrog att köra själva.
- ❖ Vårdtimmar: Hur många vårdtimmar per dag som de uppskattade att de lade sin tid på. Om informanten var förvärvsarbetsande under insjuknandet. (Bilaga 1).

Varje informant intervjuades en gång och intervjun tog 40-60 minuter. Intervjuerna utfördes i ett ostört rum i antingen föreningens lokal eller hemma hos informanten. Samtliga intervjuer spelades in på diktafon och transkriberades. Det manifesta innehållet analyserades enligt kvalitativ innehållsanalys och de åtta domänerna användes för att redovisa resultatet av intervjuerna.

4.1.3 Kvalitativ innehållsanalys

Kvalitativ innehållsanalys används vanligtvis för att tolka texter som till exempel transkriberade intervjuer, dagböcker eller dokument. Den grundläggande innebörden i en kvalitativ innehållsanalys tas fram genom meningsbärande enheter eller teman. Den metodologiska ansatsen kan vara både induktiv och deduktiv. Med en induktiv ansats analyseras texterna förutsättningslöst och involverar framtagande av meningsbärande enheter, teman och/eller kategorier i de kvalitativa data, medan med en deduktiv ansats analyseras data enligt en i förväg utarbetad mall, modell eller teori (Quinn Patton, 2002). Det transkriberade materialet från intervjuerna analyserades i denna studie utifrån en förväg utarbetad modell, intervjuguiden med åtta domäner. Det manifesta innehållet i intervjuerna analyserades.

4.2 METODER FÖR KOSTNADSVÄRDERING

För att beräkna kostnaden för den informella vården behöver antalet timmar värderas. Det finns främst två metoder för detta, alternativkostnadsmetoden och ersättningsmetoden. Dessa metoder användes för att göra ett beräkningsexempel av närståendes informella vård.

- ❖ I alternativkostnadsmetoden värderas den närståendes tid som personens bästa alternativa användning för denna tid som kan vara den förlorade lönen inklusive sociala avgifter och/eller förlust av fritid (Davidsson & Levin, 2008). Dock är fritid svårt att värdera i monetära termer och kan förslagsvis mätas som en förlust av livskvalitet (Fox-Rushby & Cairns, 2005).
- ❖ I ersättningsmetoden värderas tiden för informell vård till vad det hade kostat att ha en professionell vårdgivare som gett samma vård. Dock kan denna metod leda till övervärdering, särskilt om den närstående är pensionär. Informell vård och professionell vård är inte perfekta substitut och kan därmed inte vara likvärdiga då en timma professionell vård inte säkert överensstämmer med en timma informell vård. Vanligast är därför att alternativkostnadsmetoden används (Davidsson & Levin, 2008).

4.3 ETIK

Vid varje intervju fick informanterna ett brev med information om forskningen och författaren. Det stod även tydligt att informanten deltog frivilligt och kunde avbryta intervjun utan förklaring om de skulle ångra sig under pågående intervju. Information gavs även om att det fortsatta stödet från informantens kommun och landsting inte skulle påverkas om informanten väljer att avstå från medverkan i utvärderingen. Informanten fick även fylla i en samtyckesblankett om att de tagit del av den skriftliga informationen och samtycker till att delta som intervjuperson i forskningsstudien.

De bandinspelade intervjuerna transkriberades ordagrant, därefter förstördes bandinspelningarna vilket gör att materialet oidentifieras. Det transkriberade materialet förvaras inlåst hos Landstinget Halland.

Formellt betraktas denna studie som en pilot till en mer omfattande studie. Som planering för denna har ansökan om forskningsetisk granskning förberetts.

5. RESULTAT

Resultatet av studien redovisas i tre delar. Den första delen redovisar resultatet av intervjuerna enligt domänerna i intervjuguiden och svarar på vilka attityder och upplevelser informanterna hade. Den andra delen redovisar den resursanvändning som informanterna använde utifrån vad de angav i intervjuerna, samt uppskattningen av timmar för informell vård. Den tredje delen redovisar ett beräkningsexempel som utgår ifrån de uppskattade timmarna av informell vård. Den andra och tredje delen svarar på vilka insats och kostnader informanterna gjorde och hade.

5.1 INTERVJU MED NÄRSTÅENDE

5.1.1 Insjuknandet

Symtomen vid insjuknandet var olika hos de strokedrabbade. Insjuknandet skedde i sömnen och vid uppvaknande hade den strokedrabbade till exempel inte förmåga att tala, fick försämrad motorik och hade svårt att klä på sig eller att resa sig upp. Insjuknandet medförde även att de strokedrabbade blev medvetslösa. I analysen av intervjuerna framkom att samtliga informanter var oförberedda på vad som hände och var förundrade över situationen. Där insjuknandet innebar förlust av talförmåga eller försämrad motorik undrade informanten varför den strokedrabbade blev förändrad och frågade sig "Vad nu då?" eller "Är hon sur?". Samtliga informanter förstod att det var något som inte stod rätt till och ordnade så att den strokedrabbade fick läkarvård, antingen genom att ringa ambulans eller köra den strokedrabbade själv.

"Jag fattade först ingenting, så att säga. Är du sur, eller vad är det med dig? Hon sa inte ett ord. Vad har jag gjort nu, det är ju inget jag kom ihåg. Men så började jag ana oro då, nu är det något mysiko. Hon var ju inte förlamad eller något utan det var ju talet som hade försvunnit helt och hållet då. Så vi kastade oss i bilen och åkte till hennes läkare." (Informant 2)

5.1.2 Vårdtiden

Informanterna angav att mottagandet vid sjukhuset var olika. Vid tydliga symtom som svårigheter med motoriken och medvetslöshet var sjukhuset väl förberett vid mottagandet och därmed kunde de ge snabb behandling. Vid allvarliga fall där stroke uppstod på båda sidor av hjärnan angav informanten att sjukhuset gav upp hoppet om överlevnad och att informanten själv fick driva på vårdbesluten. Vid diffusa symtom som talsvårighet hade sjukhuset placerat den strokedrabbade på en psykiatriavdelning och försökte pressa den strokedrabbade att tala innan de insett att det var en stroke.

Den första vårdtiden angavs vara kaotisk. Informanterna fick inte tillräckligt med information om situationen under de första dagarna på sjukhuset, läkarna gav en medicinsk beskrivning om vad som hänt, att det var en stroke, vilken del av hjärnan som fått en skada och visade röntgenbilder. Informanterna angav att de ville veta mer vad stroke innebär och vilka följderna var, men informanterna uppfattade att läkarna svarade att det var för tidigt att säga något och att läkarna inte ville ge sig in i några spekulationer. Informanterna beskrev att de till en början inte insåg allvaret med insjuknandet, utan det var först när de träffade den strokedrabbade efter utredning, bedömning och eventuell behandling och själva frågade om det var fara för den strokedrabbades liv eller om läkaren förklarar situationen som de först förstod. Flera informanter angav att de inte kände sig mottagliga för information med så kaotiska omständigheter och att de befann sig i chocktillstånd. De ville ha samma information mer än en gång då de var mer eller mindre mottagliga under olika perioder.

”Man måste upprepa det flera gånger och känna efter lite hur det går. Det skulle jag ha önskat idag om man skulle ha hamnat i samma situation. Att de kunde ta mig till ett rum och gå igenom vad som har hänt med honom, förklara vad som kommer att hända och var man ska vara. Så att man har lite mera fakta, helt enkelt. Men jag kommer inte ihåg att jag har fått det.”
(Informant 3)

Flera informanter angav att de kände ett behov av att befinna sig på sjukhuset hos den strokedrabbade, dels för att själva vara delaktiga i besluten kring den strokedrabbade men även för att bidra med materiella ting som kläder och hygienartiklar.

5.1.3 Hemfärden

De flesta informanter beskrev att den strokedrabbade tillsammans med en arbetsterapeut fick komma hem för att se vad som behövde justeras i hemmet innan den strokedrabbade fick komma hem. Till en början fick den strokedrabbade komma hem på prov under helgerna och sedan ökades tiden hemma successivt. De flesta informanterna angav att hjälpmedel funnits på plats när de kom hem. Hjälpmedlen var till exempel borttagning av trösklar, nya handtag till dörrarna, extra ben till sängen, rullstol och elrullstol, ramp för rullstol och ändringar i badrummet som borttagning av tröskel till duschen och handtag vid toalett och i dusch.

5.1.4 Hjälpmedel, hemtjänst och hemsjukvård

Hjälpen som informanterna fick under vårdtiden var varierande mellan informanterna. Några informanter angav att de var nöjda med guidningen de fick medan några informanter angav att de inte fick någon guidning alls utan fick stå för arrangemangen själva som att få den strokedrabbade till rehabilitering. Samtliga informanter ansåg att de själva var ansvariga för att ligga på om vad de vill ha för hjälp för att det skulle hända något.

Samtliga informanter berättade att de strokedrabbade fick träffa en logoped efter insjuknandet i genomsnitt två gånger i veckan. Några informanter angav att de fick hjälp av ett team med vårdplanerare där en sjuksköterska, en logoped, en arbetsterapeut och en sjukgymnast ingick, vilket hjälpte den drabbade med rehabiliteringen. Informanterna ansåg att det var en bra förmån och att teamet var bra och personerna var trevliga.

Några informanter uppgav att de strokedrabbade fick rehabilitering i form av en till två års kurs på Sundsgården i Helsingborg som är en folkhögskola med en afaslinje. Skolan tar in 12 personer varje år och fungerar som ett internat måndag till fredag där den drabbade går på skolan två veckor och är hemma en vecka. Informanterna berättade att skolan uppskattades av de strokedrabbade och att rehabiliteringen var god. Några informanter uppgav att de strokedrabbade fick rehabilitering på Högsbo Sjukhus, där de hade olika gruppövningar och där de angav att rehabiliteringen var god.

Informanterna berättade att hjälpmedel fanns på plats när den strokedrabbade kom hem men att de fick ligga på om de ville ha något utöver det som fanns i hemmet vid hemkomst som till exempel en elrullstol. Några informanter berättade även att de inte fick det hjälpmedlet som passade deras situation eller fick hjälpmedel som inte var säkra.

”Jag påpekade detta flera gånger men de sa att den var EU anpassad. Jag sa varför har alla andra en annorlunda? Det var en sån hög kant och vassa kanter så det var många som fastnade med byxbenet i den och så tänkte jag på mina barnbarn när de kommer, de kommer att slå ihjäl sig när de springer där. Jag ringde, och ringde och påpekade om detta men nej, den var EU anpassad.” (Informant 3)

Hemhjälpens hos informanterna varierade mellan ingen hjälp alls, hjälp någon timma i veckan till hjälp dygnet runt. Gemensamt för de flesta informanter var att man ville klara sig själv så mycket som möjligt. Några informanter berättade att det inte fungerade med planeringen då hemhjälpens inte kom på de tider de sagt eller inte respekterade informanternas önskan som till exempel att de kom för att lägga den strokedrabbade för natten för tidigt på kvällen.

De informanter som hade assistenter ansåg att det var svårt att hitta personer som passade. De tyckte att det fanns många personer som inte passade att arbeta som assistenter och ansåg därmed att en lag på utbildning var på sin plats. Det ansåg även att det var jobbigt att ha människor hemma hos sig då ens hem inte längre var ett hem utan en arbetsplats.

De informanter som hade strokedrabbade på avlastningsveckor ansåg att detta var nödvändigt för dem själva för att klara av situationen. Det gav möjlighet till några goda natters sömn och det gav även tid för allt pappersarbete som inte hanns med när de strokedrabbade var hemma.

Hemsjukvården varierade mellan informanterna från ingen hjälp alls till mycket hjälp. Vad som var behovsgrundande var hur rörligheten var hos de strokedrabbade. De strokedrabbade som hade lättare att röra på sig åkte till sjukhuset för vård medan de som hade svårare att röra sig använde sig av hemsjukvård. De informanter som fick hemsjukvård uppskattade detta och tyckte att det var en fin service.

De flesta informanter använde inte hemtjänstens städhjälp. Dels för att hemtjänsten städade två rum och kök samt badrum, om informanten hade fler rum än så ansåg informanten att de kunde städa allt själva. Informanterna tyckte inte att det var prisvärt med hemtjänstens städhjälp.

”Det är halva huset säger jag. Då får jag ändå göra det själv, plus att då får jag sitta och vänta på dem och då blir jag låst. Det är det som stör mig mest att jag blir så låst.” (Informant 1)

Bidrag och stöd användes olika bland informanterna. Några strokedrabbade fick anhörigstöd medan några informanter ansåg att det var för krångligt att söka bidrag och stöd utan klarade sig själva.

”Jag kollade upp allt det där i början men jag tröttnade ganska så snart. Dels föreföll chanserna att få dem ganska små som jag bedömde det och då ska man börja ta strid och överklaga och så va. Det tar årtal så att, nej.” (informant 2)

5.1.5 Rutiner i hemmet

Informanterna beskrev, att efter insjuknandet blev rutinerna i hemmet helt förändrade och de blev ansvariga för hushållssysslorna, ekonomin och allt pappersarbete som rörde sjukdomen. Efter hand som den strokedrabbade rehabiliterades och blev bättre återgick fördelningen av sysslorna successivt tillbaka som de var innan insjuknandet. De flesta informanter angav att det var en lång process för den strokedrabbade att komma tillbaka till de rutiner som fanns före insjuknandet och att det var som att börja om.

”Det var ju mycket som föll på min lott, hon förstod ju inte saker och ting va. Glömde saker och ting va med inköpen och allt sånt där. Hon hade också väldigt dålig kondition förstås.” (Informant 2)

5.1.6 Ändrad diet

Ingen av informanterna köpte mat genom hemtjänsten. De informanter som provat tyckte att det var omständligt att beställa maten då man fick beställa två veckor i förväg och när leveransen kom hade informanterna glömt vad de hade beställt. Informanterna beskrev att de inte tyckte att det var någon särskilt bra mat och att de hellre lagade maten själva. Några informanter berättade att de köpte mer färdiglagad mat.

5.1.7 Färdtjänst

Det som framkom ur analysen av intervjuerna var att om informanterna hade möjlighet så körde de hellre själva än att de använde sig av färdtjänst. Dels på grund av att de kände sig låsta av att passa tider och att det tog en ”evinnerlig” tid. En informant angav även att de inte utnyttjade färdtjänsten mer än nödvändigt för att det kostade en massa pengar för samhället.

”Man måste bestämma i förväg när man ska åka och det kan ibland bli en halvtimme för tidigt, men de kommer ju när de har sagt. Sen ska vi i förväg bestämma när vi ska hem och det är inte allt när man är borta hos någon på besök så är det inte alltid att man vet hur lång tid det tar. Men det tar en evinnerlig tid och när jag kör själv så går det ju fortare.”
(Informant 1)

5.1.8 Vårdtimmar

Antalet vårdtimmar som informanterna lade på den strokedrabbade skilde sig mellan informanterna. Dels berodde det på vilken grad av funktionssvårigheter den strokedrabbade fick efter insjuknandet men även informantens egen situation. Samtliga informanter beskrev att antalet vårdtimmar vid hemkomst efter sjukhusvistelsen och i dagsläget skilde sig åt, då det var betydligt fler vårdtimmar vid hemkomsten vilket beror på att det vanligtvis successivt skedde förbättringar hos den strokedrabbade med tiden. Informanterna angav att deras vårdtimmar i dagsläget varierade mellan några timmar om dagen till större delen av dygnet. De informanter, som hade vårdtimmar större delen av dygnet, fick dock hjälp i form av assistenter.

I genomsnitt lade informanterna tre timmar per dag på vårdtimmar och det kunde innehålla pappersarbete, ta hand om den egna ekonomin, dosering av medicin, planera och handla mat, laga mat, städa, tvätta, på och avklädning av den strokedrabbade samt att följa med denne på behandlingar och andra möten.

5.1.9 Övriga kommentarer under intervjuerna

Samtliga informanter berättade att det sociala umgänget hade minskat sedan insjuknandet vilket påverkade deras livskvalitet. Dels berodde detta på, enligt informanterna, att den strokedrabbade på grund av afasin inte kände sig bekväm med att följa med på middagar då den strokedrabbade inte kunde kommunicera med sina vänner.

”Vi har ju alltid haft en stor umgängeskrets som vi har träffat och ätit middag tillsammans och haft trevligt. Då har hon inte velat gå med bara för att hon tycker att det är jobbigt att bara sitta med och höra alla andra prata och inte kunna prata själv. Då väljer hon att stanna hemma och det stör ju mig för då hamnar jag ju i hissen där lite grand. Ska inte jag heller gå?” (Informant 1)

Dels berodde det även på att den strokedrabbade inte hade samma ork som tidigare och att de blev trötta när det var hög ljudvolym. Informanter berättade även att deras vänner tyckte att situationen var besvärlig och ibland tog steget ifrån dem och menar att det var ett vanligt fenomen bland dem på föreningen.

”Ja, folk de backar undan, det märker man direkt. Man märker ju vilka som är ens riktiga vänner och vilka som inte är det. Det har ju blivit väldigt begränsat så att säga.” (Informant 2)

Några informanter kommenterade vikten av att medverka i en anhöriggrupp. De informanter som deltog i en anhöriggrupp ansåg att anhöriggrupperna var bra då de hörde olika händelser och berättelser och de kunde stötta varandra och ge varandra tips. De informanter som inte deltog i en anhöriggrupp uppgav att de var intresserade av det och ansåg att allt som var utvecklande var önskvärt. Några informanter tyckte även att det var viktigt att det fanns deltagare i gruppen i samma åldrar för att kunna relatera till varandras situationer.

De flesta informanter pratade om sin förlust av livskvalitet, vilket kunde vara i form av att det sociala umgänget minskat, de kände sig låsta av att behöva passa tider eller att de inte fick sova i lugn och ro.

5.2 RESURSANVÄNDNINGEN

Resursanvändningen bland informanterna skilde sig åt beroende på hur svårt den strokedrabbade hade drabbats och även om den strokedrabbade efter insjuknandet fick en funktionsnedsättning. Resultat från intervjuerna med närstående visade att resursanvändningen var enligt redovisningen i tabell 1. I tabell 1 redovisas även antalet timmar av informell vård för den strokedrabbade som informanterna uppskattat. Dessa timmar används som underlag för kommande beräkningsexempel.

Tabell 1. Resursanvändning per informant

	Informant 1	Informant 2	Informant 3	Informant 4
<u>Personal resurser</u>				
Arbetsterapeut	Ja, vid hemkomst	Nej	Ja, vid hemkomst	Ja, vid hemkomst
Logoped	Ja, två ggr/v	Ja, en gg/v	Ja, ej regelbundet	Ja, två ggr/v
Team med vårdplanerare	Ja, tre mån	Nej	Nej	Nej
Hemtjänst	Ja, två halvtimmar/v	Nej	Ja, dygnet runt	Nej
Hemsjukvård	Ja, var femte vecka	Nej	Ja	Nej
Färdtjänst	Ja	Nej	Ja	Ja
Personliga assistenter	Nej	Nej	Ja	Nej
<u>Materiella resurser</u>				
Trygghetslarm	Ja	Nej	Ja	Ja
Rullstol	Ja	Nej	Ja	Nej
Elrullstol	Nej	Nej	Ja	Ja
Justeringar i hemmet	Ja	Nej	Ja	Ja
<u>Övriga resurser</u>				
Rehabilitering I	Nej	Ja, ej längre	Nej	Ja, ej längre
Rehabilitering II	Ja, ej längre	Nej	Ja, ej längre	Nej
Förening	Ja, 2 ggr/v	Ja, en gg/v	Ja	Ja
Avlastningsveckor	Nej	Nej	Ja	Nej
Timmar informell vård per dag	4	0,5	8	0,1

5.3 BERÄKNINGSEXEMPEL AV INFORMELL VÅRD FÖR NÄRSTÅENDE

Det resultat som framkom från intervjuerna var att allas situation var unik. Då stroke kunde uppkomma i olika delar av hjärnan drabbades även individerna olika vad gäller hur svårt denne drabbats och vilka funktionsnedsättningar som uppstod.

Följande beräkningsexempel av kostnader för informell vård visar exempel på hur den informella vården kan se ut för närstående. Informanterna ansåg att de i genomsnitt lägger tre timmar per dag för att vårda de strokedrabbade.

5.3.1 Alternativkostnadsmetoden

Uträkningar av alternativkostnadsmetoden för informell vård grundas på vilken annan syssla som åsidosätts, detta gör att beräkningsexemplet av den informella vården delas upp på förvärvsarbete och fritid. Denna uppdelning görs för att en uppdelning på förvärvsarbetande personer och pensionärer bör göras i beräkningen.

Enligt Statistiska Centralbyrån var den genomsnittliga timlönen för arbetare 136kr per timma och för tjänstemän 176kr per timma år 2008. Då sociala avgifter skall inkluderas i alternativkostnadsuträkningen läggs 32,42% på timlönerna.

Att värdera alternativkostnaden för fritid är en svår uppgift då man inte har något marknadspris att följa, det finns därmed olika åsikter för hur fritid ska beräknas. Det kan vara bra enligt vissa författare att värdera den förlorade fritiden till noll till att börja med då många studier exkluderar denna kostnad i analyser, men att det är en viktig del i analysen och att den bör tas med (Drummond, 2005). Vägverkets Samhällsekonomiska kalkyl värderade alternativkostnaden för fritid till 34kr per timma¹ (Jönsson et al., 2001). Ett alternativ är att beräkna värdet av fritid genom att ta 35% av timlönen (Jowett et al., 2008). Med detta alternativ skulle värderingen av fritid bli 63kr per timma för arbetare och 82kr per timma för tjänstemän.

Tabell 2. Totalkostnaden för informell vård uträknat med alternativkostnadsmetoden

	Per timma	Per dag	Per månad	Per år
Genomsnittlig timlön arbetare	180kr	540kr	16.425kr	197.100kr
Genomsnittlig timlön tjänsteman	233kr	699kr	21.261kr	255.135kr
Fritid (Nollvärdering)	0kr	0kr	0kr	0kr
Fritid (Vägverkets kalkyl)	34kr	102kr	3.103kr	37.230kr
Fritid arbetare (35% av timlön)	63kr	189kr	5.749kr	68.985kr
Fritid tjänsteman (35% av timlön)	82kr	246kr	7.483kr	89.790kr

För att beräkna den totala årskostnaden för närståendes informella vård behöver man veta hur många av nuvarande prevalensen på 100.000 strokedrabbade i Sverige som har närstående och hur fördelningen av dessa närstående är vad gäller förvärvsarbete och ickeförvärvsarbete. Vid beräkning av fördelningen utifrån informanterna i denna uppsats ser beräkningen ut enligt tabell 3.

¹ Omräkningsfaktor: 1,17 (1997-års prisnivå till 2008-års prisnivå med konsumentprisindex, SCB)

Tabell 3. Totala årskostnaden av informell vård beräknat utifrån fördelning av informanter i uppsatsen

	N(4)	%	Årskostnad
Utan närstående	1	25%	0kr
Närstående i förvärvsarbetsålder med arbete	1	25%	6,4 mdkr
Närstående i förvärvsarbetsålder utan arbete	1	25%	2,2 mdkr
Närstående i ickeförvärvsarbetsålder	1	25%	2,2 mdkr
Total årskostnad av informella vård			10,8 mdkr

5.3.2 Ersättningsmetoden

Uträkningar av ersättningsmetoden för informell vård värderas den informella vården som om en professionell vårdare skulle utföra vården. Därmed är det lämpligt att använda kostnaden för en hemtjänststimma. Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har gjort en uträkning på hemtjänststimmar där de beräknat kostnaden för en hemtjänststimma som totalkostnad för hemtjänst i egen regi dividerat med antal timmar direkt brukartid. Genomsnittliga kostnaden för en hemtjänststimma i fyra kommuner i Skåne är 354kr per timma (Sveriges Kommuner och Landsting, 2007). En studie som gjorts på uppdrag av Socialstyrelsen visar att kostnaden för en hemtjänststimma är 293kr per timma (Socialstyrelsen, 2005).

Tabell 4. Totalkostnaden för informell vård uträknat med ersättningsmetoden

	kr/timma	Per dag	Per månad	Per år
Hemtjänststimma enligt Socialstyrelsen	239kr	717kr	21.809kr	261.705kr
Hemtjänststimma enligt SKL	354kr	1.062kr	32.303kr	387.630kr

Beräkning av årskostnad utifrån ersättningsmetoden och med samma fördelning av närståendes situation som informanterna i denna uppsats, vilket innebär att 75% av nuvarande prevalensen på 100.000 strokedrabbade har en närstående som lägger tre timmars informell vård per dag, vilket skulle bli 29 mdkr per år.

4.3.3 Alternativkostnadsmetoden jämfört med ersättningsmetoden

Alternativkostnadsmetoden beräknar värdet av närståendes informella vård som personens bästa alternativa användning av denna tid medan ersättningsmetoden värderar tiden som om en professionell vårdare skulle utföra vården. Informell vård och professionell vård inte är perfekta substitut, eftersom ersättningsmetoden kan ge för högt värde, därför användes alternativkostnadsmetoden i denna uppsats.

6. DISKUSSION

6.1 Metod

Denna studie har bidragit till ett helhetsperspektiv genom att utnyttja intervjuer, som hade både en kvalitativ och en kvantitativ ansats. Den kvalitativa användes för att kartlägga de allmänna attityderna och upplevelserna hos de närstående under sjukdomsprocessen medan den semikvantitativa hade som mål att kartlägga omfattningen av den informella vården och dess monetära värde.

Styrkorna med metodvalet intervju var att det ställdes öppna frågor vilket gav spontana utsagor om förhållanden som man som utredare inte känner till när man inleder projektet. I de öppna frågorna fick informanten möjlighet att med egna ord beskriva sina upplevelser vilket fångade attityder på ett sätt, som inte varit möjligt med enkätmetod. Styrkan med att intervjuer skedde med både närstående till stokedrabbade och en stokedrabbad var att det gav ett bredare perspektiv på hur de närståendes situation var. Resultatet av studien har inte ändrats på grund av att en stokedrabbad deltog som informant utan har gett studien en djupare förståelse då studien innehåller både närståendes och stokedrabbads syn på situationen.

Svagheten med metodvalet var att de stokedrabbade insjuknade för två till åtta år sedan vilket kan skapa recallbias. Det var även stora variationer av tiden sedan insjuknandet mellan de närståendes anhöriga samt variation på de närståendes ålder och egen situation. Med enkät som metodval hade fler närstående kunnat nå och uppsatsen hade kunnat ge ett mer statistiskt säkert resultat, främst vad gäller närståendes beräkning av tid de lägger på informell vård.

Översättningen av de semikvantitativa uppgifterna till ekonomiska termer hade som svaghet att antalet som deltagit i undersökningen var för få för att resultatet skall bli statistiskt säkerställt. Svagheten var också bedömningen av merkostnad av den nedlagda tiden av informell vård. Styrkan var en detaljkunskap som var svår att få fram med en kvantitativ metod samt att informanterna hade möjlighet att fråga författare om de inte förstod frågan vilket gav upphov till mindre missförstånd och mer korrekta svar.

6.2 Resultat

6.2.1 Attityder och upplevelser

Den kvalitativa analysen visade att situationen för närstående skilde sig åt och problemen de ställdes inför var väldigt olika, vilket berodde på hur anhöriga drabbades av stroke samt vilka komplikationer som blev följden av insjuknandet. Det berodde även på var man befann sig och vilka vårdgivare man hade kontakt med. Problematik som närstående ställdes inför var hur man fick den vardagliga kommunikationen att fungera med sin anhörige, fick assistenter som var duktiga, professionella och som

skulle passa in i familjen, fick allt pappersarbete att gå ihop, fick rätt hjälp och stöd från kommun och landsting. Vissa problem var en process som närstående och deras anhörige sakta med säkert lärde sig att hantera och som i vissa fall blev bättre då den strokedrabbade rehabiliteras. Andra problem kunde underlättas genom att kommun och landsting gjorde det lättare för närstående att hantera byråkratin.

Analysen visade att de närstående ansåg att vårdprocessen innehöll många glapp mellan olika vårdgivare. Orsaker kunde vara att de olika vårdgivarna inte var insatta i ledet från utredning, bedömning och eventuell behandling till rehabilitering och att de främst sett till sin egen del i ledet. Detta hade kunnat underlättas om närstående efter insjuknandet fick en broschyr där hela ledet stod förklarad. Broschyren kunde börja med en kort beskrivning vad en stroke är, varför och hur det uppkommer och vilka konsekvenser det har för den strokedrabbade. En viktig del i broschyren kunde vara en lista med alla kontaktuppgifter till de olika vårdgivarna som närstående och strokedrabbad kunde komma i kontakt med i ledet från insjuknande till eventuell operation till rehabilitering samt vad det fanns för olika alternativ och möjligheter både för den strokedrabbade och den närstående. Tidigare rapporter har visat att skriftlig information är en god metod för att underlätta för de närstående (Orwén, 2002).

Brister på information påtalades av de flesta närstående. Orsaker till att informationen inte nådde fram kunde vara att närstående befann sig i chock då insjuknandet hos den strokedrabbade skedde under mycket kort tid, därmed var närstående inte mottagliga för information. Om vårdgivarna tog sig tid att berätta samma information flera gånger kunde informationen nå fram på ett bättre sätt. Det påtalades även att informationen som gavs ibland kunde vara oväsentlig. Informanterna berättade om att efter insjuknandet fick de en röntgenbild av läkaren som gav en medicinskt teknisk förklaring, men vad de närstående efterfrågade var vilka konsekvenser insjuknandet hade för den anhörige och hur det kommer att förändra deras vardag. Tidigare forskning visar även vikten av information och att vård- och rehabiliteringspersonal och närstående inte har samma syn och kunskap om sjukdomen och förbättringspotentialen (Forsberg-Wärleby, 2007).

Ur analysen framkom det även kommentarer från informanterna inom domäner som inte fanns med i intervjuguiden som social isolering, vikten av anhöriggrupp och försämrad livskvalitet. De flesta informanterna talade om social isolering, antingen om att den strokedrabbade på grund av talsvärigheter inte kände sig bekväm att delta i sociala sammanhang eller om att ens vänner tyckte att situationen kändes problematisk och därför valde att ta ett steg ifrån dem. Det kunde även bero på att den strokedrabbade på grund av eventuellt funktionshinder som orsakats av stroke inte hade samma möjlighet att röra sig fritt. Informanterna berättade att med hjälpmedlet elrullstol hade situationen ändrats väsentligt i en positiv riktning. Att kunna komma utanför hemmet och ut i naturen och att de hade möjlighet att förflytta sig på ett helt annat sätt, vilket hade förbättrat livskvaliteten både för den strokedrabbade och för den närstående. De informanter, som deltog i en anhöriggrupp, tyckte att det är ett bra sätt att få tips och idéer från andra i samma situation men även att de fick ett tillfälle att få prata om den problematik som de delade. Dock ansåg informanterna att informationen om vart man skulle vända sig borde vara tydligare och även att det kändes viktigt att man hamnade i en grupp där det fanns andra närstående i ens egen ålder så man kunde relatera till

samma problem. De informanter som inte deltog i en anhöriggrupp såg positivt på det och skulle delta om det fanns möjlighet.

6.2.2 Omfattning av insatser och kostnader för informell vård av närstående

Det som framkom ur den semikvantitativa analysen var att det som kunde räknas som en monetär kostnad i en hälsoekonomisk analys var i huvudsak tiden för den informella vården som de närstående gav den strokedrabbade. Kostnaden för den informella vården motsvarar tre timmar per dag för de närstående. Då det inte fanns särskilt många studier att jämföra med gick det inte att säga att om tre timmar informell vård per dag var mycket eller litet. Vad som inkluderades i den informella vården var också avgörande för utfallet av antal timmar av informell vård. I denna uppsats har en kartläggning av merkostnaden gjorts, alltså det som närstående fick göra mer efter stroke. Detta kunde vara hygienskötsel, på- och avklädning som den anhörige klarade själv innan insjuknandet, hushållssysslor som tidigare varit fördelat på två hade hamnat helt på närståendes lott efter insjuknandet, allt pappersarbete och läkarbesök, som inte var aktuellt före insjuknandet.

I samtliga tidigare nämnda studier varierande den informella tiden mycket hos närstående (Hickenbottom et al, 2002, Dewey et al, 2002, Jönsson et al, 2001). Orsaken till att antalet timmar av informell vård i denna uppsats var något mer än i de nämna studierna kan bero på att urvalet av informanter kommer från föreningar och att närstående som söker sig till föreningar har sjukare anhöriga och därmed ger generellt fler timmar av informell vård.

Det ekonomiska värdet varierar kraftigt beroende på vilken metod som används. I resultatredovisningen i denna uppsats användes alternativkostnadsmetoden framför ersättningsmetoden dels på grund av att informell vård och professionell vård inte är perfekta substitut samt att ersättningsmetoden ofta kan leda till övervärdering, detta gäller särskild om närstående är pensionär.

Det visade sig att den informella vården inte bara omfattade tid utan också intangibles, vilket innefattar oro, stress och förlust av livskvalitet. På detta är det svårast att sätta ett monetärt värde. Forskare har med hjälp av kvalitativa metoder fått resultat på att närstående har försämrad livskvalitet (Jönsson, 2005, Forsberg-Wärleby, 2007). Ett förslag av Davidsson & Levin (2008) är att hitta den totala nyttan (U_{total}) vid en kostnadsnyttoanalys även inkludera närståendes konsekvenser på följande sätt: $U_{total} = u(K_p, H_p, N)$. Där totala nyttan är patientens konsumtion (K), patientens hälsa (H) och N är närståendes effekter som är orsakade av patientens sjukdom eller funktionshinder. Med detta förslag kan man även inkludera närståendes hälsorelaterade konsekvenser, som har visat var betydande i tidigare studier.

6.3 Slutsats

De främsta problemen som informanterna hade synpunkter på var brist på information, krånglig byråkrati hos kommuner och landsting, social isolering och försämrad livskvalitet. De informanter som fick bäst guidning av vårdgivarna och var mest nöjda med informationen var de informanter vars anhörige fått allvarliga skador men hade en bra chans att rehabiliteras väl. De informanter där de stokedrabbade fått allvarliga skador och inte ansågs ha en god chans att rehabiliteras väl och de informanter där de stokedrabbade fick skador som inte sågs som allvarliga fick inte lika bra guidning eller ingen guidning alls och var heller inte nöjda med informationen som de fick.

Närståendes extra insatser för personer som drabbats av stroke motsvaras i genomsnitt av merkostnader till ett ekonomiskt värde av 10,8 mdkr per år med alternativkostnadsmetoden. Det utgör 77% av samhällskostnaderna för strokevården som är 14 mdkr. Varför beräkningarna i denna studie var större än tidigare nämnda beräkningar av informell vård på 6 mdkr per år beror dels på att antalet timmar av informell vård är mer i denna uppsats än tidigare studier. Det framgick heller inte hur beräkningen av de 6 mdkr gjort därmed går det inte att jämföra beräkningarna.

Summan av ansatserna ger ett helhetsperspektiv som få tidigare studier gjort. Det är av stor vikt att belysa insatser och kostnader för närstående till stokedrabbade då de utför hårt arbete i det tysta. Mer kvalitativ forskning behövs på området för få mer insikt i vad de närståendes attityder och upplevelser är av vården för att få bättre kvalitet på vården gentemot de närstående. Även mer kvantitativ forskning behövs i området för att man ska få säkrare data om vilka insatser närstående gör och vilka kostnader de har för att kunna inkludera detta monetära värde eller konsekvenserna i hälsoekonomiska rapporter.

7. REFERENSER

7.1 PUBLICERADE KÄLLOR

Dewey, H.M., Thrift, A.G., Mihalopoulos, C., Carter, R., Macdonell, R.A.L., McNeil, J.J., et al. (2002) Informal care for Stroke survivors: Results From the North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke*, 33, 1028-1033

Hickenbottom, S.L., Fendrick, A.M., Kutcher, J.S., Kabeto, M.U., Katz, S.J., & Langa, K.M., (2002) A national study of quantity and cost of informal caregiving the elderly with stroke. *Neurology*, 58, 1754-1759

Jowett, S., Bryan, S., Mahé, I., Brieger, D., Carlsson, J., Kartman, B., & Nevinson, M., (2008) A Multinational Investigation of Time and Travelling Costs in Attending Anticoagulation Clinics. *Value in Health*, 11, 207-212

Jönsson, A-C., Lindgren, I., Hallström, B., Norrving, B., & Lindgren, A., (2005) Determinants of Quality of Life in Stroke Survivors and Their Informal Caregivers. *Stroke*, 36, 803-808

7.2 LITTERATUR

Drummond, M. F., Sculpher, M.J., Torrance, G.W., O'Brien, B.J., & Stoddart, G.L., (2005) *Methods for the economic evaluation of health care programmes* (3. uppl.). Oxford University Press

Fox-Rushby, J., & Cairns, J., (2005) *Economic Evaluation*. Open University Press

Quinn Patton, M., (2002) *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3. uppl.). Sage Publications

Taylor, S. J., & Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource* (3. uppl.). New York: John Wiley & Sons.

7.3 RAPPORTER

Davidsson, T., & Levin, L-Å., (2008). Närståendes konsekvenser – Hur kan de inkluderas i den hälsoekonomiska analysen? CMT Rapport, 4

Forsberg-Wärleby, G., (2007). Anhörigas Upplevelser. Vårdalinstitutet

Jönsson, L., & Gurner, U., (2001) ”Vad kostar vård och omsorg av äldre multisjuka?”. Stockholms läns Äldrecentrum, 7

Landstinget Halland, 2006. Medicinskt råd Stroke. Rapport nr 3
www.lthalland.se/broschyre

Norrving, B., (2007). Förekomst i befolkningen. Vårdalinstitutet

Orwén, R., (2002). Anhörig 300 i Hallands län - en sammanställning av kommunernas slutrapporter till Socialstyrelsen. Meddelandeserien, 3

Socialstyrelsen, (2005). "Kostnad per brukare i kommunal vård och omsorg – Brukarrelaterad redovisning av insatser och kostnader inom äldre- och handikappomsorg" InfoVU, Socialstyrelsen

Statistiska centralbyrån, SCB. Lönestrukturstatistik 2008.
<http://www.scb.se> (090504)

Sveriges Kommuner och Lansting, (2007). Hemtjänsttimmen – vad kostar en timme direkt brukartid?
<http://www.skl.se/artikeldokument.asp?C=5791&A=43453&FileID=147863&NAME=hemtjansttimman.pdf>

Sveriges Kommuner och Landsting, (2009). Överenskommelse mellan Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting om stöd till de personer som vårdar eller stödjer närstående. <http://www.skl.se/artikel.asp?C=361&A=58000>

Bilaga 1, Intervjuguide

Kartläggning av anhörigkostnader för individer som drabbats av stroke

- ❖ Anhöriges situation
 - Ålder
 - Kön
 - Sysselsättning
 - Förvärvsarbetare
 - Pensionär
 - Sjukskriven

- ❖ Insjuknande
 - Vad hände?
 - Arbetade den drabbade?

- ❖ Vårdtiden
 - Hur mycket var du hos den drabbade?
 - Kände du behov av att bidra?
 - Som att komma med dricka, mat, tandborste osv

- ❖ Hemresa
 - Kör själva
 - Färdtjänst
 - Fungerade det med hjälpmedel?
 - Fanns det färdigt när den drabbade kom hem?
 - Hur lång tid tog det innan allt var på plats?

- ❖ Hjälpmedel i hemmet, bostadsanpassning
 - Bad och hygienhjälpmedel
 - Rollatorer
 - Rullstolar
 - Hissar
 - Trygghetslarm

- ❖ Hemtjänst
 - Handla mat
 - Leverans av lagad mat från Kommunen
 - Städning
 - Tvättning
 - Påklädning
 - Hygien
 - Promenader

- ❖ Ändrade rutiner i hemmet efter stroke
 - Skillnad på vem som gör vad
 - Handlar mat

- Lagar mat
 - Diskar
 - Städar
 - Tvättar
 - Hygienskötsel
-
- ❖ Ändrad diet
 - Mer färdiglagat
 - Förändrad kost

 - ❖ Hemsjukvård
 - Sjukgymnastik
 - Arbetsterapeut

 - ❖ Resor till och från sjukhus och andra vårdavdelningar
 - Kör själva
 - Färdtjänst
 - Antal gånger per vecka/månad
 - Sjukhus/vårdavdelning

 - ❖ Antal vårdtimmar per dag
 - Varav arbetstid
 - Varav fritid
 - Varav tid för pensionerad