

Informell vårdböroda för närstående till patienter med psykosdiagnos

Lena Flyckt, M.D. Ph.D

Centrum för Psykiatriforskning,
Programområde Psykos

Norra Stockholms Psykiatri, S:t Görans
sjukhus, Sweden

Bakgrund

- Avinstitutionaliseringens konsekvenser
- Den informella vårdgivarens betydelse är mycket studerad (familjeinterventioner)
- Den informella vården given av anhöriga är otillräckligt studerad
 - Objektiv börda
 - Subjektiv börda
- Oklara och inkonsistenta metoder både för den subjektiva och objektiva bördan

Syfte

- Att studera den objektiva (tidsåtgång, ekonomiska utgifter och dess hälsoeffekter)
- Den subjektiva vårdbördan (perception av sjukdomsrelaterade påfrestningar och livskvalitet) hos närstående till patienter med psykossjukdomar
- Att jämföra två metoder (recall/diary) för den objektiva anhörigbördan

Rekryteringsprocedur

- Nio centra deltog från både storstad och landsbygd
- Konsekutiva samt screenade patienter tillfrågades om medverkan och om deras anhöriga fick kontaktas
- Kriterier för inklusion var >18 år, i behov av kontinuerlig antipsykotisk läkemedelsbehandling – minst en närstående skulle medverka för inklusion.

Metod

- FAS A (tvärsnittsstudie)
 - Patient
 - Symtom (SCI-SR)
 - Funktion (GAF)
 - Sociodemografi
 - Anhörig
 - Subjektiv börda (CarerQuol)
 - Produktivitetskonsekvenser (WPAI)
 - Hälsostatus och hälsorelaterade livskvallitet (EQ-5D, EQ-VAS, EQ %D index)
 - Välbefinnande (WHO-well-being index)

Metod

- FAS B

- Objektiv börda

- Tid

- Laptop dagbok dagligen i två veckor (hushåll, resor, vård, stöd, standby)

- En” Recall” i slutet av varje vecka

- Pengar

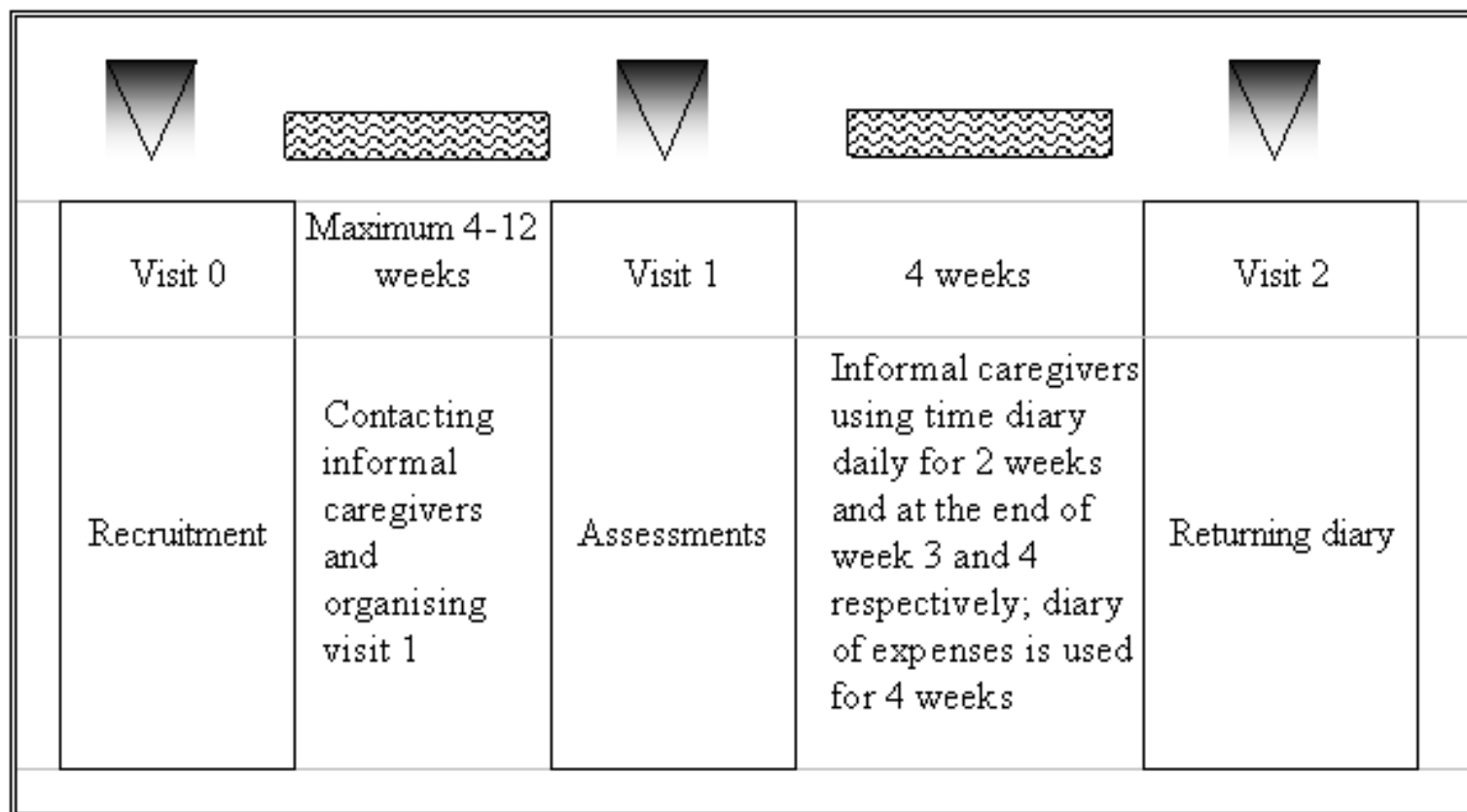
- Laptop Dagligen i 4 veckor(utgifter till följd av sjukdomen)

- Recall ang de senaste 11 månaderna

Study design

- Ingen randomisering
- Både patienter och deras informella vårdgivare inkluderades

Figure 1 Study flow chart



Study procedures

	Phase A		Phase B	
	Visit 0	Visit 1		Visit 2
Informed consent by patients	x			
In- and exclusion criteria applied to patients	x			
Procedures to identify informal caregivers	x			
Informed consent by informal caregivers		x		
In- and exclusion criteria - informal caregivers		x		
Administration of Patient Reported Outcomes		x		
Administration of Informal Caregiver Reported Outcomes		x		
Patient assessments by investigators		x		
Informal caregiver assessments by investigator		x		
Joint debriefing with patients and their respective IC		x		
Instructions to use the electronic/paper diary		x		
Electronic/paper diary use			4 weeks	
Returning of diary and final assessments of economic variables				x

Assessments by the informal caregivers (1)

Concept addressed/scoring	Name of instrument	No. of items
“Subjective” burden – positive and negative dimensions (Likert scale anchored by ‘no’ and ‘a lot’)	CarerQoL-7D	7
“Subjective” burden – overall situation (score 0 to 10 – the higher the smaller the burden)	CarerQoL-VAS	1
“Subjective” burden – 3 subscales:	COPE index	15
The negative impact subsc. (score from 6 to 24 - highest neg. imp.)		7
The positive impact subsc. (score from 5 to 20 – highest pos. imp.)		4
The quality of support subscale (score from 4 to 16 – best support)		4

Assessments by the informal caregivers (2)

Concept addressed/scoring	Name of instrument	No. of items
Productivity consequences of caregiving	WPAI	6
Health status of the informal caregivers – 5 dimensions	EQ-5D	5
Global health status of the informal caregivers (score from 0 to 1 – best)	EQ VAS	1
HRQoL of informal caregivers	EQ-5D index	n.a.
General health status (Likert scale anchored by 'poor' and 'excellent')	-	1
Global assessment of quality of life (Likert scale anchored by 'very poor and 'very good')	-	1
Psychological well-being of the informal caregivers (score from 0 to 30 – higher better)	WHO-QoL-5.	5

Assessments by the informal caregivers (3)

Concept addressed/scoring	Name of instrument	No. of items
Current mental health of informal caregivers	GHQ-12	12
Time spent and expenses related to informal caregiving – objective burden	Diary	n/a

Assessments by the patients

Concept addressed/scoring	Name of instrument	No. of items
Health status of the patients – 5 dimensions	EQ-5D	5
Global health status of the patients	EQ VAS	1
HRQoL of the patients	EQ-5D index	n/a

Assessments by the investigators

Concept addressed/scoring	Name of instrument	No. of items
Psychosocial functioning of the patient - overall	GAF	1
Symptoms - overall picture	GAF	1
Clinically relevant symptoms of the patients (Total score from 8 to 56 - higher more symptoms)	SCI-SR	8
Socioeconomic variables		
Health economic variables		

Subjects

- 107 patients included in the study
 - 53 % females
 - Mean age 43 ± 11 years
- 118 informal caregivers included
 - 67 % females
 - Mean age 58 ± 15 years

Rekryterade patienter

- 107 patienter från nio centra, både storstad och landsbygd
 - 53 % kvinnor
 - medelålder 43 ± 11
- 118 informella vårdgivare
 - 67 % kvinnor
 - 58 ± 15 år

Demographic data (1)

	Informal Caregivers (n=118)	Patients (n=107)
Gender and age		
Proportion women (%)	67	53
Mean age (range)	58 (17, 87)	43 (22, 68)
Percent with age of 65 and above	35	4
Civil status (% in each category)		
Not married and living alone	13.6	64.5
Married or living together with another person	65.3	23.4
Divorced or separated	16.1	12.1
Widow/widower	5.0	0

Demographic data (2)

	Informal Caregivers (n=118)	Patients (n=107)
Living conditions (% in each category)		
Alone	22.0	63.6
with spouse	62.7	21.5
with parents	3.4	5.6
with relatives	5.1	3.8
with children	6.8	1.8
with paid caregiver	0.0	0.9
missing	0.0	2.8
Present housing conditions (% in each category)		
Own home	n.a.	86.9
Group living	n.a.	9.4
Treatment home	n.a.	0.9
Homeless	n.a.	0.9
Missing	n.a.	1.9

Demographic data (3)

	Informal Caregivers (n=118)	Patients (n=107)
Distance from caregiver to patient (% in each category)		
living in the same household	n/a	24.6
within walking distance	n/a	11.9
within 10 minutes by car/bus/train	n/a	11.9
within 30 minutes by car/bus/train	n/a	22.0
within 60 minutes by car/bus/train	n/a	22.0
more than 60 minutes away by car/bus/train	n/a	7.6
Employment status (% in each category)		
Employed or running own enterprise	54	16
Unemployed	0	10
Retired/sick pension	39	51
Sheltered jobs	0	21
Other	7	2

Demographic data (4)

	Informal Caregivers (n=118)	Patients (n=107)
Income per year		
Est. total income (€) from different sources (mean (range))	2153 (512, 4615)	1205 (512,4615)
Main source of income (% in each category)		
Support from public funds	7.6	44.9
Salary	53.4	15.0
Support from family, relatives or other akin persons	0.9	0.9
Pension	38.1	39.3

Mean values

Some mean values should be age and sex adjusted

Patients: 107		Caregivers: 118	
Age	43.4	Age	57.5
% females	53%	% females	69%
EQ-5D	0.686	EQ-5D	0.772
Vas in EQ-5D	69.3	Vas in EQ-5D	76.2
% employed	15% (+15%)	% employed	54%
Income/month	12 000 SEK	Income/month	21 000 SEK
Years education	11.7	Years education	11.1
Single	77%	Single	34%
'Pension etc.'	96%	'Pension etc.'	56%
GAF, investigator	51	SOC	36
GAF, patient	71	TASP	20.5
Patient in remission, PANSS	37%	IRS	26.9
Distance in time	30 min	COPE negative	20

Resultat

■ Patienterna

- GAF i medeltal 50 (symtom) resp 51.5 (funktion)
- 35% i remission
- 2/3 kvarvarande symtom

■ Anhöriga

- 63 % gifta
- 54% arbete
- 39 % pension

Objektiv börda

- Tid
 - 22.5 timmar /vecka
 - hälften var Standby tid
 - 10-12 tim/v nedsatt arbetskapacitet
- Pengar
 - 14% av heltidsinkomst (€293)

Expenses in Euros

Parameter	All (diary data)	Category 'Grocery' (diary data)	Category 'Other' (diary data)	Category 'Rent' (diary data)	Category 'Clothes' (diary data)	During the last 11 months (recall data)
Mean	293	78	43	34	33	66
SD	425	115	106	122	79	86
Median	146	31	0	0	0	34
Range	1 , 2289	0 , 551	0 , 728	0 , 626	0 , 456	0 , 414

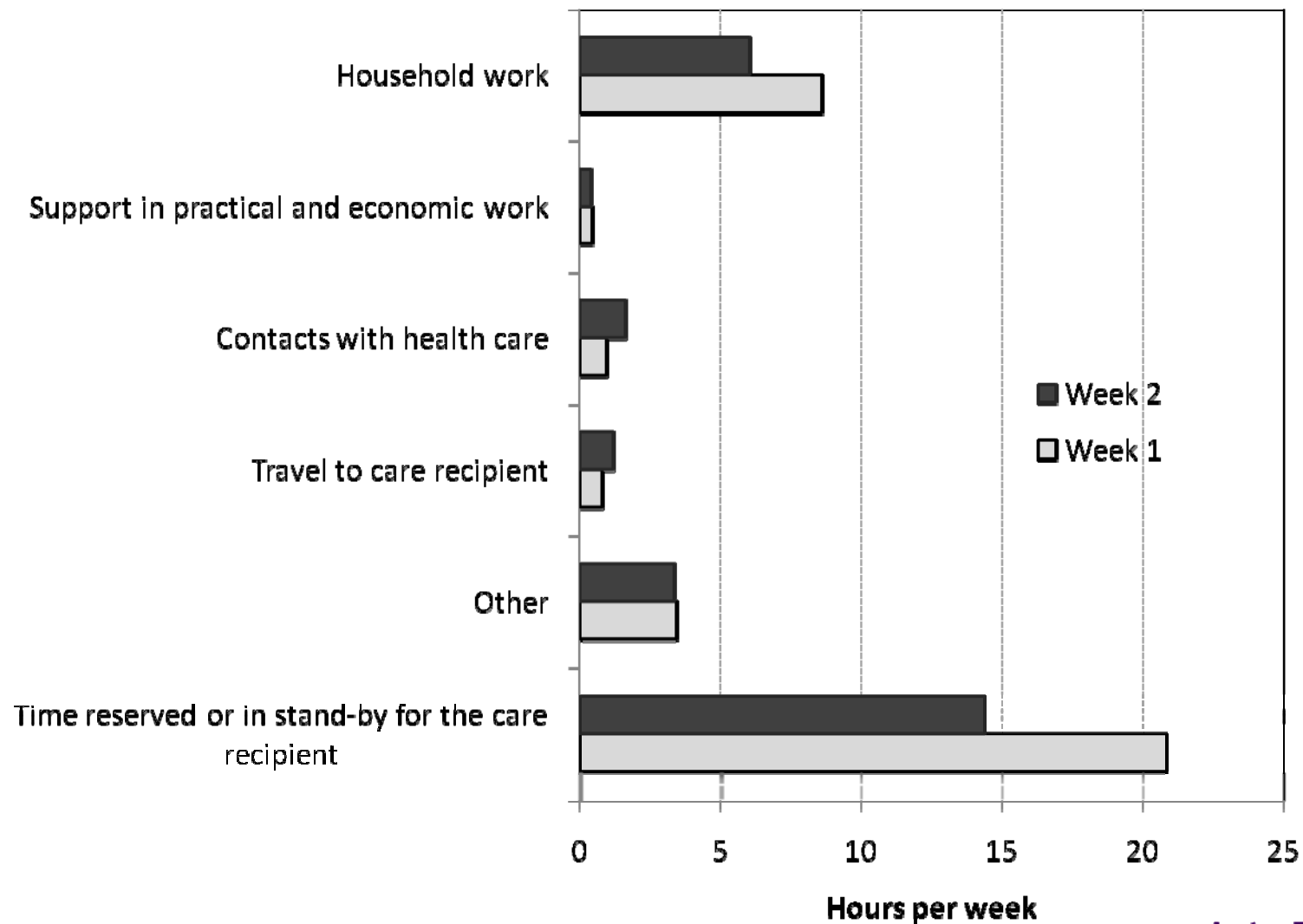
Numbers of hours per week

Variables	Total	Household work	Support in practical and economic work	Contacts with health care	Travel to the care recipient	Time reserved or in a stand-by status for the care recipient	Other
Mean	22.5	5.1	0.6	0.9	1.3	11.2	3.4
SD	35.6	14.1	1.2	1.3	2.1	29.7	5.2
Median	13.0	1.0	0.0	0.8	0.3	1.0	1.0
Range	0.3,187.3	0.0,131.0	0.0,7.3	0.0,7.3	0.0,12.3	0.0,168.3	0.0,22.5

Work Productivity and Impairment

Variables	Mean (SD)	Median	Range	n
Hours absent from work due to caregiving	0.7 (1.8)	0	0 , 8	59
Percent reduced productivity while at work	18.2 (23.4)	10	0 , 80	60
Percent reduced productivity while carrying out daily activities	20.3 (23.4)	10	0 , 100	117
Work hours lost to reduced productivity	6.3(8.7)	3.1	0 , 38.5	60

Difference in reported time (diary data – recall)



Subjective burden (CarerQoL)

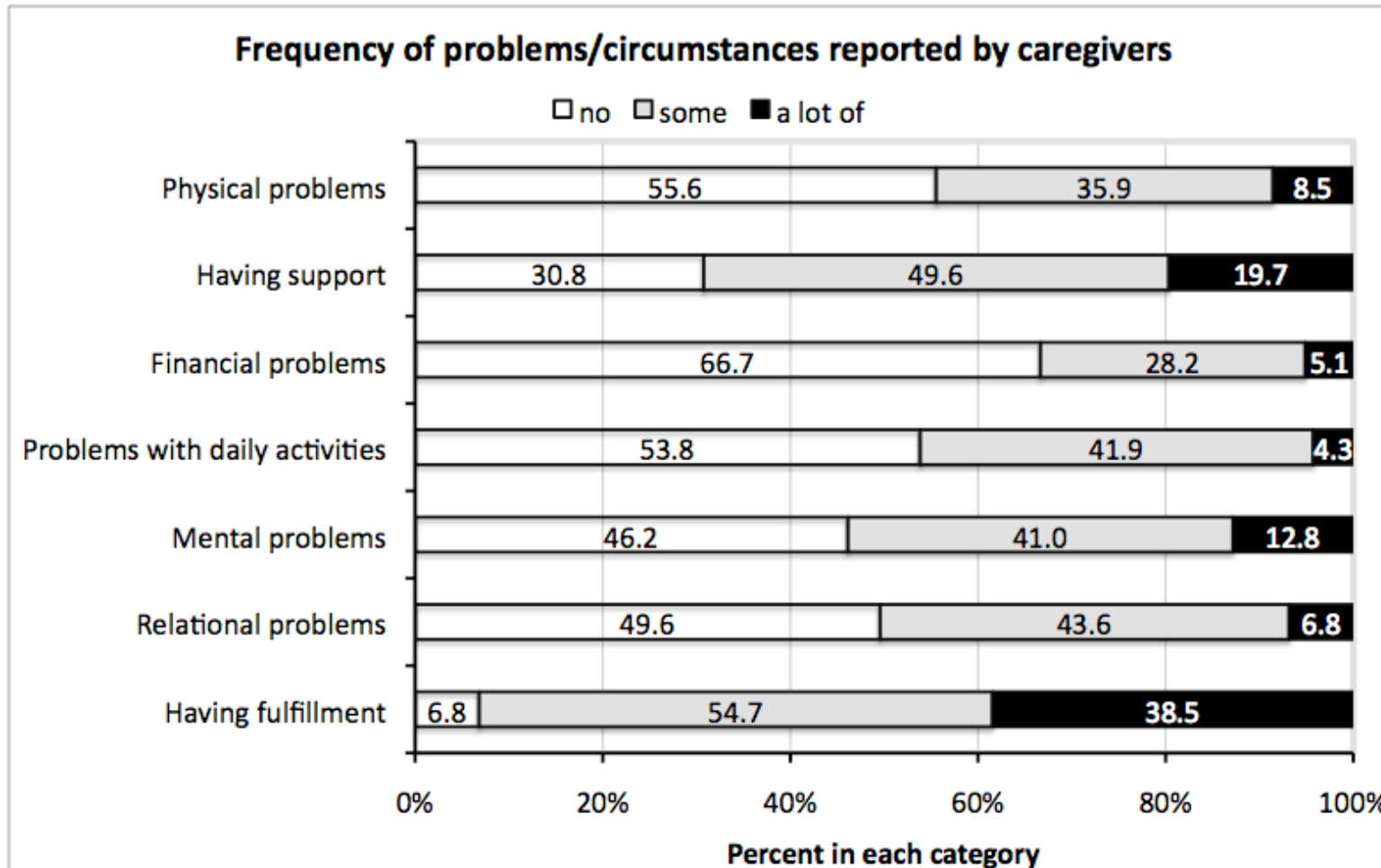


Bild 27

AR3

CarerQoL

Anders Rylander; 2010-06-13

Slutsatser

- Den objektiva bördan är avsevärd mätt både i tid och pengar.
- Anhöriga spenderar motsvarande en halvtid för att ta hand om den drabbade
- De spenderar 14% av sin bruttoinkomst i utgifter relaterade till den sjuke.
- Arbetsförmågan på arbetet är nedsatt motsvarande 2 timmar per dag
- Den subjektiva bördan visar sig mest som ångest och depressiva besvär.
- Det finns också en positiv aspekt av att ta hand om den sjuke

Slutsatser

- Metodologiskt finns stora skillnader mellan "Recall" metoden och "Diary" metoden, framförallt i uppskattad kontra reellt använd tid.
- Störst är skillnaden avseende "stand by" tid

Subjektiv börda

- CarerQoL VAS score korrelerade positivt till patientens GAF
- Detta innebär att metoder som syftar till att öka patienternas funktionsförmåga och minska symtomen har avsevärda effekter; de för bättrar inte bara livssituationen för patienterna utan även för deras informella vårdgivare

Sammanfattande slutsats

- I samhällsekonomiska överväganden av kostnaden av psykossjukdom bör även den informella vårdbördan vägas in och specificeras
- Politiska beslut rörande vård och stöd för patienter med psykossjukdom bör baseras på direkta (sjukvårdskostnader), indirekta (sjukskrivning, förtidspension) och kostnader för informell vårdgivning
- Insatser som förbättrar patienternas funktionsnivå bör prioriteras