

Stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre

– en kartläggning av översikter

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

ISBN 978-91-87169-10-6
Artikelnr 2012-3-12

Publicerad www.socialstyrelsen, april 2012

Förord

Socialstyrelsen fick i december 2009 ett uppdrag från regeringen att i samarbete med Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) särskilt uppmärksamma kunskapsläget rörande de mest sjuka äldre (S2009/9857/ST). Syftet med uppdraget är att fortlöpande stödja hälso- och sjukvården och äldreomsorgen genom att systematiskt identifiera kunskapsluckor, stimulera till ny kunskap och aktivt föra ut kunskap som kan bidra till att ge de mest sjuka äldre ett värdigt liv och en god vård och omsorg.

Denna rapport innehåller en kartläggning av översikter där effekter av stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre studeras. Syftet med kartläggningen är att beskriva forskningsfältet dvs. var det finns kunskap respektive var det finns kunskapsluckor. Utifrån resultatet av kartläggningen är syftet att gå vidare och genomföra en systematisk översikt på ett område som är både relevant och prioriterat för anhöriga till de mest sjuka äldre.

Arbetet har utförts vid enheten för kunskapsöversikter. Flera personer har på olika sätt deltagit i arbetet. *Emelie Engvall* och *Gunilla Fahlström* har ansvarat för genomförandet av samtliga moment av kartläggningen, där även *Marie Nyström* medverkat. *Gunnar Bergström* har varit metodstöd, agerat tredje bedömare vid granskningen och deltagit i sammanställningen av rapporten. *Ann Kristine Jonsson* har tagit fram sökstrategier och genomfört sökningar i litteraturdatabaser. *Lennarth Johansson*, utredare vid Socialstyrelsen, har bidragit med värdefulla synpunkter och sakkunskap under hela arbetets gång. Kartläggningen är genomförd i nära samarbete med enhetschef *Jenny Rehnman*.

Anders Tegnell
Avdelningen för kunskapsstyrning

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	7
<i>Bakgrund</i>	9
Stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre	9
De mest sjuka äldre	11
Begrepp för anhöriga och sjuka	12
Syfte och frågeställningar	12
<i>Metod</i>	14
Inklusionskriterier	14
Litteratursökning	15
Urval av översikter	15
Kvalitetsvärdering av översikter	16
Urval för ny systematisk översikt	16
<i>Resultat</i>	18
Avlösning	18
Psykosociala interventioner	19
Träning, utbildning och stöd	20
Utbildning med teknikinslag	21
Jämförelser av olika interventioner	22
Sammanfattning av resultat	23
<i>Slutsatser och diskussion</i>	25
Vad vi vet i dag	25
Hur ska resultatet tolkas?	27
Metoddiskussion	27
Fortsatt arbete	29
<i>Referenser</i>	30
<i>Bilaga 1. Kunskapsunderlag om de mest sjuka äldre – inklusion till kunskapssammanställningar</i>	37
<i>Bilaga 2. Flödesschema för urval och kategorisering</i>	50
<i>Bilaga 3. Sökdokumentation</i>	51
<i>Bilaga 4. Mall för bedömning av kvalitet (systematik)</i>	53
<i>Bilaga 5. Bedömning av systematik och kategorisering av översikter</i>	60

<i>Bilaga 6. Tabeller över inkluderade översikter</i>	<i>66</i>
<i>Bilaga 7. Beskrivningar av uppdaterade översikter av god kvalitet</i>	<i>96</i>
<i>Bilaga 8. Beskrivningar av ej uppdaterade översikter av god kvalitet</i>	<i>100</i>
<i>Bilaga 9. Beskrivningar av översikter av begränsad kvalitet</i>	<i>108</i>
<i>Bilaga 10. Översikter under arbete</i>	<i>127</i>

Sammanfattning

Denna kartläggning handlar om effekter av stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre. Den omfattar översikter som rör interventionen avlösning, psykosociala interventioner, träning, utbildning och stöd, utbildning med teknikinslag samt översikter som jämför olika interventioner. Syftet med kartläggningen är att beskriva forskningsfältet dvs. var det finns kunskap respektive var det finns kunskapsluckor. Utifrån resultatet av kartläggningen är syftet att gå vidare och genomföra en systematisk översikt på ett område som är både relevant och prioriterat för anhöriga till de mest sjuka äldre. De mest sjuka äldre har här avgränsats till personer som är minst 60 år gamla med specifika sjukdomar (demenssjukdom, stroke, cancer, frakturer, hjärtsjuklighet, KOL, psykiatriska problem, lunginflammation), eller tillstånd såsom skörhet, komplexa hälsoproblem, boende på sjukhem eller med andra äldreomsorgsinsatser.

Totalt inkluderades 55 översikter. Tre kategoriserades som uppdaterade översikter av god kvalitet, 10 som ej uppdaterade översikter av god kvalitet och 42 som översikter av begränsad kvalitet. Flertalet översikter handlar om anhöriga till personer med specifika diagnoser, framför allt demenssjukdom och stroke. Kartläggningen visar vidare att effekterna för de sjuka generellt inte studeras i översikterna, men då fokus för denna kartläggning är att studera effekter av stöd till anhöriga har utfall för de mest sjuka äldre inte undersökts systematiskt. I ett fåtal översikter finns primärforskning från Sverige, men en majoritet av primärstudierna är utomnordiska. Översikterna är publicerade under åren 1990–2011.

Det finns uppdaterade översikter av god kvalitet. I kartläggningen ingår ingen vetenskaplig värdering av resultaten i översikterna. De resultat och slutsatser som redovisats i denna kartläggning är därmed de som presenteras i översikterna.

- *Avlösning för anhöriga till sköra och funktionsnedsatta äldre.* Sköra äldre kan här anses liktydigt med de mest sjuka äldre baserat på de inklusionskriterier som används i översikten. Det finns ett begränsat stöd för att avlösning har en positiv effekt för anhöriga till sköra eller funktionsnedsatta äldre. Översiktsförfattarnas resultat visar att interventionen ger ökad tillfredsställelse med livet och positiva eller inga effekter på beteendeproblem för de sjuka. En annan slutsats är att institutionaliseringen för de sjuka äldre ökar vilket kan vara en effekt av att interventionen givits i ett sent skede av den anhörigas vårdgivande.
- *Utbildning med teknikinslag för anhöriga till personer med stroke.* Utbildning om vårdprocessen tyder på en reducering av de anhörigas stress och börda, oro och depression. Interventionen ger även en förbättrad hälsorelaterad livskvalitet jämfört med sedvanlig vård. Utfall finns inte rapporterat för de sjuka äldre.

- *Den kognitiva beteendeterapeutiska metoden "reframing" (omtolkning av situationen) för anhöriga till personer med demenssjukdom.* Denna intervention tycks reducera psykisk ohälsa och subjektiv stress hos anhöriga till personer med demenssjukdom men förändrar inte upplevelsen av börda eller förmågan att hantera situationen. Det finns vidare inga signifikanta resultat som visar att interventionen skulle påverka institutionalisering för de sjuka äldre.

Kunskapsluckor finns för effekterna av följande interventioner:

- *Psykosociala interventioner till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre.* Det finns sammanställd men inte uppdaterad kunskap om effekterna av psykosociala interventioner både för anhöriga till äldre med Alzheimers och för de sjuka äldre. Eftersom dessa typer av interventioner förekommer i svensk vård och omsorg anses kunskapsluckan för psykosociala insatser vara både relevant och prioriterad.
- *Träning, utbildning och stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre, med undantag KBT-metoden "reframing" bland anhöriga till personer med demenssjukdom.* Kunskapsluckan är i form av icke uppdaterade översikter. Denna kunskapslucka anses ha relevans och en hög prioritet då dessa typer av interventioner finns inom svensk vård och omsorg.
- *Utbildning med teknikinslag till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre, med undantag för anhöriga till personer med stroke.* Kunskapsluckan är i form av icke uppdaterade översikter. Kunskap om effekterna saknas både för de anhöriga och för de sjuka äldre. Båda dessa kunskapsluckor anses ha relevans och en hög prioritet då tekniklösningar redan finns i svensk vård och omsorg och förväntas öka.

Resultatet från de uppdaterade översikterna av god kvalitet tyder på att interventioner som avlösning, kognitiv beteendeterapeutisk intervention så kallad "reframing" samt utbildning om vårdprocessen ger positiva effekter för anhöriga. Kartläggningen har också identifierat ett område där det helt saknas översikter: insatsen individuell budget, ett system för att öka anhörigas inflytande.

En angelägen kunskap är effekter av interventioner till anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom eller sköra äldre, alltså problem som är utmärkande för gruppen de mest sjuka äldre. Det är tänkbart att olika interventioner skulle kunna ha varierande resultat för dessa anhöriggrupper. Det är därmed viktigt att veta hur det stöd som ska erbjudas olika grupper av anhöriga kan utformas. En systematisk översikt med denna inriktning anses därför viktig att genomföra.

Bakgrund

Denna kartläggning identifierar och beskriver översikter där effekten av stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre studeras. Den omfattar översikter som rör interventionen avlösning, psykosociala interventioner, träning, utbildning och stöd, utbildning med teknikinslag samt översikter som jämför olika interventioner.

Ett särskilt fokus har varit att beskriva vilka interventioner som förekommer i översikterna samt vilka studiepopulationer som översikterna har inkluderat. Dessutom har vi värderat om översikterna har god kvalitet, det vill säga om man kan lita på översikternas resultat. Förutom att beskriva var det finns kunskap ingår också att visa på områden där det saknas kunskap i och med att det inte finns översikter som är uppdaterade och av god kvalitet. Kartläggningen ska även föreslå områden för fortsatt arbete med systematiska översikter.

Kartläggningen ingår i ett uppdrag som Socialstyrelsen fick av regeringen i december 2009, att i samarbete med Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) särskilt uppmärksamma kunskapsläget rörande de mest sjuka äldre (S2009/9857/ST). Syftet med uppdraget är att starta en verksamhet som fortlöpande ska stödja hälso- och sjukvården och äldreomsorgen genom att systematiskt identifiera kunskapsluckor, stimulera till ny kunskap och aktivt föra ut kunskap som kan bidra till att ge de mest sjuka äldre ett värdigt liv och en god vård och omsorg.

Stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre

Anhöriga fyller en mycket stor funktion i vårdsystem världen över och är således viktiga både för enskilda och för samhället i kraft av de stora insatser som de gör. Stödet till anhöriga, och stödets effekter, har blivit en viktig internationell fråga även i forskningen, i takt med att världens befolkning växer och blir allt äldre [1]. I Sverige är äldre den befolkningsgrupp som har ökat mest i antal de senaste åren och trenden med minskade dödstal ger en ökad medellivslängd [2]. Med stigande ålder ökar risken för sjukdom och funktionsnedsättning vilket vanligen medför ett ökande behov av vård och hjälp. Gruppen de mest sjuka äldre är också ett av Socialstyrelsens fyra prioriterade områden för åren 2010–2014.

Anhöriga, ibland också benämnda informella vårdgivare, svarar för långt större vård- och omsorgsinsatser än hälso- och sjukvården samt äldreomsorgen [3-5]. Att vårda en närstående är ofta komplext och kan vara krävande såväl fysiskt som psykiskt [6-8], men det kan även vara berikande [9, 10].

När befolkningen åldras är det troligt att antalet anhöriga som vårdar ökar. Nästan var fjärde person i Sverige som är över 55 år uppger att de re-

gelbundet hjälper äldre, sjuka eller människor med funktionsnedsättning [5]. Dessa anhöriga ger både emotionellt, praktiskt och ekonomiskt stöd [11]. Det kan handla om vård dygnet runt eller bara sporadisk hjälp någon gång i månaden [12]. Hjälpens varierar beroende på den vårdades behov, familjetraditioner och tillgång till andra stöd- och hjälpinsatser. Generellt sett är det fler kvinnor än män som vårdar närstående [13, 14] och vårdgivandet ökar med åldern [14]. Dessutom tyder forskning på att de som ger flest stöd- och hjälpinsatser är de allra äldsta, som själva kan vara svaga och bräckliga [13].

Ökad dödlighet och hälsoproblem av somatisk eller psykiatrisk natur har konstaterats för personer som vårdar närstående [6, 15, 16]. Bara det faktum att man är partner till en person med cancer kan leda till försämrad hälsa [17]. Den anhörigas situation kan också leda till stress och känslomässig vånda (eng. *burden*) [18, 19]. För anhöriga är den sjukas situation ofta det primära, inte den egna, och därför är det viktigt att se situationen som en helhet [10]. När det gäller de sjukas situation är det framför allt flyttning till särskilt boende som har uppmärksammats i forskningen [20, 21].

I Sverige finns det inga lagkrav på att man måste vårda eller hjälpa en äldre eller sjuk vuxen närstående. Däremot innehåller socialtjänstlagen krav på att samhället ska erbjuda stöd till de personer som vårdar närstående äldre och långvarigt sjuka. Lagstiftningen förstärktes 2009 genom en ny bestämmelse som gav kommunerna skyldigheten att erbjuda stöd. I 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453) finns den aktuella bestämmelsen:

Personer som vårdar eller stödjer närstående.

Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder.

Det finns olika former av stöd för anhöriga som vårdar en sjuk äldre person. I förarbetena till förändringen av lagstiftningen sägs att stödet till anhöriga måste präglas av individualisering, flexibilitet och kvalitet (prop. 2008/09:82 s. 12). De former av stöd som finns, både i Sverige och internationellt, är:

- Avlösning (eng. *respite care*) i eller utanför hemmet, som korttidsvård, korttidsboende, växelboende eller dagverksamhet. Avlösning innebär service i någon form för att ge anhöriga tillfälliga perioder av återhämtning och vila. Avlösningen kan till exempel ges vid en institution av något slag, dagverksamhet eller i hemmet. Interventionen kan variera mellan enstaka veckor och flera år.
- Psykologiska interventioner, som terapi och rådgivning. Detta kan innebära några terapisessioner med till exempel kognitiv beteendeterapi eller stödsamtal. Det kan också röra sig om stöd över längre tid.
- Psykosociala interventioner, som samtal, stöd och råd. Det kan till exempel handla om information, utbildning och emotionellt stöd till-

sammans med eller fristående från individuella psykologiska interventioner. Stödet ges i olika omfattning.

- Utbildning och information. Det handlar ofta om att ge anhöriga kunskaper om den sjukas tillstånd för att den anhöriga lättare ska kunna förstå den sjukas behov och beteenden och hantera sin situation. Stödet ges ofta vid ett begränsat antal tillfällen eller träffar under en kortare period.
- Hälsofrämjande insatser, som exempelvis yoga.
- Praktisk hjälp, som hemtjänst, informations och kommunikationsteknologi samt tekniska lösningar och produkter.
- Kombinationer av stöden ovan.

Insatserna kan ges i grupp eller individuellt och med varierande grad av individuell anpassning. De kan rikta sig primärt till den anhöriga men de kan även rikta sig till den sjuka eller till båda.

Hälso- och sjukvården ska förebygga ohälsa enligt 2 c § i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), men hälso- och sjukvårdslagen föreskriver inte någon skyldighet att stödja anhöriga, motsvarande det som socialtjänstlagen föreskriver.

Kommunerna har fått statliga medel för att utveckla stöd till anhöriga vid flera tillfällen, exempelvis Anhörig 300 som pågick åren 1999–2001 [22]. Anhörigstödet har utvecklats starkt till följd av statliga satsningar, men det finns betydande variationer mellan kommunerna [10].

Det finns forskning, både av kvalitativt och kvantitativt slag, om hur det är att vara anhörig och om hur anhöriga kan stödjäs. Forskningen visar på en del positiva effekter av stödjande interventioner till anhöriga [23], men resultaten är inte helt entydiga. Detta beror bland annat på metodologiska brister såsom små undersökningsgrupper och svårigheter att fördela deltagare på ett korrekt sätt till jämförelse- och interventionsgrupper. Det kan också handla om brister i metoderna för att med tillräcklig känslighet mäta effekterna av stödformer. På samma sätt kan interventionernas kvalitet variera i kraft och teoretisk grund [24–28].

I Sverige erbjuds anhöriga som vårdar närstående samhälleligt stöd, något som kommer att fortsätta, möjligen också öka, i enlighet med lagens intentioner. Det är således viktigt att kartlägga kunskapen om vilken nytta anhöriga kan ha av olika former av stöd.

De mest sjuka äldre

I en kartläggning måste det vara tydligt vilka studier som ska inkluderas. I denna kartläggning innebär det att en översikt måste handla om effekter av interventioner till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre. När arbetet med regeringsuppdraget påbörjades konstaterades att det rådde oklarhet om vilka

äldre som tillhör gruppen mest sjuka äldre. Flera närliggande definitioner finns och används mer eller mindre frekvent och handlar framförallt om skörhet (*eng. frailty*) multisjuklighet och multisviktande. Ingen av dessa fungerar dock ensam som kriterium för att kunna välja ut översikter för denna kartläggning. Mot bakgrund av detta gjordes analyser av uppgifter i patient- och socialtjänstregistren vid Socialstyrelsen. Med hjälp av dessa avgränsades gruppen så att en arbetsdefinition kunde erhållas med tydliga kriterier för vilket underlag som är relevant att inkludera i kartläggningen (se bilaga 1).

Med mest sjuka äldre avses i denna kartläggning personer med en ålder om minst 60 år som uppfyller ett eller flera av följande kriterier:

1. har någon form av äldreomsorg oavsett typ och omfattning
2. är benämnd skör (*eng. frail*) i relevanta studier alternativt beskrivs som multisjuk eller i övrigt har benämnts ha komplexa hälsoproblem
3. har någon av följande sjukdomar/hälsoproblem: cancer, demens, frakturer, hjärtsjuklighet, kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), lunginflammation, psykisk ohälsa, stroke.

Kriterierna är inte uteslutande, exempelvis kan en och samma person ha en demenssjukdom, äldreomsorg och därtill flera andra diagnoser. Som framgår ovan så kan man tänka sig att gruppen mest sjuka äldre består av flera grupper som utöver åldern har den gemensamma nämnaren att behov av vård och/eller omsorg föreligger i en eller annan bemärkelse. Huruvida det är lämpligt att överföra resultat mellan grupperna får övervägas från fall till fall.

Begrepp för anhöriga och sjuka

Begreppet anhöriga är ett vanligt uttryck inom vård och omsorg och begreppet anhörigstöd är etablerat för kommunens interventioner. Därför använder vi här genomgående begreppet anhörig eller anhöriga om de personer som ger stöd och hjälp till en äldre eller långvarigt sjuk person. Med anhöriga avser vi en person inom familjen, bland de närmaste släktingarna, en vän eller en granne som den sjuka anser sig ha en nära relation till. Den person som får stöd, hjälp eller vård av en anhörig kallas den sjuka eller de sjuka. Stöd, hjälp eller vård till den sjuka benämns här som vård. I rapporten förekommer även uttrycken ”anhöriga som vårdar personer med x” respektive ”anhöriga till personer med x”.

Syfte och frågeställningar

Syftet med denna kartläggning är att identifiera och beskriva de översikter där effekten av stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre studeras. Översikterna delas in i fem grupper utifrån vilken interventionstyp som undersökts (avlösning, psykosociala interventioner, träning, utbildning och stöd, utbildning med teknikinslag, jämförelser av olika interventioner). De identifierade översikterna kommer först att granskas för att se om de uppfyller de inklusionskriterier som definierats kring population, intervention,

jämförelsegrupper och utfall. Därefter granskas översikterna utifrån följande frågeställningar:

- Vilka forskningsfrågor har studerats?
- Vilka interventioner har granskats i översikterna?
- Vilken eller vilka grupper av anhöriga till de mest sjuka äldre utgör studiepopulationen och vilken är jämförelsegruppen?
- Vilken kvalitet har översikten?
- Var har primärstudierna som ingår i översikten utförts?
- Har liknande frågeställningar, interventioner eller populationer analyserats i flera översikter?
- Inom vilka områden och frågeställningar finns det uppdaterad och sammanställd kunskap av god kvalitet?
- Saknas uppdaterad kunskap av god kvalitet för vissa frågeställningar eller interventioner, eller för vissa grupper av anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre? Med andra ord: finns det kunskapsluckor?

Metod

Inklusionskriterier

Urvalet av översikter för kartläggningen gjordes utifrån ett antal i förväg definierade inklusionskriterier. För att en översikt skulle inkluderas krävdes att kriterierna 1-4 uppfylldes:

Fokus för kartläggningen är följande två populationer:

1. En population utgörs av anhöriga till personer som uppfyller kriterierna för gruppen de mest sjuka äldre. De anhöriga kan vara familjemedlemmar, släktingar eller vänner som vårdar en närstående sjuk äldre person.
2. Den population i översikten som får hjälp, de mest sjuka äldre, uppfyller något av följande kriterier:
 - har någon form av äldreomsorg oavsett typ och omfattning
 - är benämnd skör (*eng. frail*) i relevanta studier alternativt beskrivs som multisjuk eller anses ha komplexa hälsoproblem.
 - har någon av följande sjukdomar eller hälsoproblem: cancer, demenssjukdom, frakturer, hjärtsjuklighet, kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), lunginflammation, psykisk ohälsa eller stroke.

Dessutom ska något av följande kriterier uppfyllas för gruppen de mest sjuka äldre:

- översikten beskriver studiepopulationen som äldre eller anger en inklusionsålder ≥ 60 år
 - en separat subgruppsanalys finns för anhöriga till äldre
 - studiepopulationen har demenssjukdom, höftfraktur eller stroke. I dessa fall inkluderas översikten även om ålder inte framgår.
3. Alla typer av insatser som riktar sig direkt till anhöriga med det primära målet att förbättra deras situation. Interventioner kan också ges parallellt till de sjuka äldre men detta är inget krav.
 4. Översikten innehåller primärstudier och är publicerad 1990 eller senare och skriven på något av språken svenska, norska, danska, finska, tyska eller engelska.

Inga krav ställdes på att en jämförelsegrupp måste finnas och samtliga utfallsområden och utfallsmått accepterades, men då fokus för denna kartläggning är att studera effekter av stöd till anhöriga har utfall för de mest sjuka äldre inte undersökts systematiskt.

Litteratursökning

Vi har identifierat översikter genom att söka i vetenskapliga referensdatabaser och granska referenslistor i relevanta artiklar och systematiska översikter samt genom att följa upp rekommendationer från en ämnesexpert. Vi har också granskat det vetenskapliga underlaget för Socialstyrelsens nationella riktlinjer för lungcancervård [29], hjärtsvikt [30], depression och ångestsyndrom [31], strokesjukvård [32] samt demenssjukdom [33]. Vi begränsade referensuppföljningen till översikter publicerade från och med 2008.

Databassökningarna gjordes från november 2010 till mars 2011 av en informationsspecialist vid Socialstyrelsen. Följande databaser genomfördes:

- Ageline
- Cinahl
- PsycINFO
- PubMed
- Social Services Abstracts/Sociological Abstracts
- The Campbell Library
- The Cochrane Library.

I sökningarna har både kontrollerade ämnesord samt ord i titlar och sammanfattningar använts för bästa möjliga träffresultat. Sökstrategierna har varit breda för att minimera risken att missa relevanta översikter. Exakt vilka sökord som har använts varierar beroende på vilken databas som söktes. Ett exempel på sökstrategier redovisas i bilaga 3.

Sökningarna har inte begränsats vad gäller tid eller geografi. En kompletterande sökning gjordes under december 2011 i The Campbell Library och The Cochrane Library. Från år 2008 till 16 januari 2012 genomfördes även två webbplatser efter relevanta översikter (www.sfi.dk och www.carersuk.org).

Urval av översikter

Kartläggningen kommer att fokusera på den forskning som har sammanfattats i systematiska översikter. En systematisk översikt genomförs med hjälp av en strukturerad och transparent metod. Metoden används för att finna, samla in, välja ut och väga samman forskning om en definierad fråga. Översiktsmetoden är strukturerad och syftet med detta är att minimera risken för att resultat och slutsatser systematiskt snedvrids [34]. Detta innebär att kartläggningen av översikter kan täcka en stor mängd sammanvägd kunskap inom området.

Två personer har oberoende av varandra granskat samtliga identifierade referenser. Först granskades titlar och sammanfattningar av artiklar för att

avgöra vilka artiklar som var potentiellt relevanta. Därefter granskades dessa i fulltext för att avgöra vilka som skulle inkluderas eller exkluderas i kartläggningen. Vid granskningen av titlar och sammanfattningar räckte det med att en av bedömarens ansåg att översikten skulle inkluderas tills vidare, eller att det var osäkert om inklusionskriterierna uppfylldes, för att granskning i fulltext skulle genomföras. Om granskarna vid fulltextgranskningen gjorde olika bedömningar av om en översikt skulle inkluderas diskuterade de först artikeln för att uppnå konsensus, och vid behov tog de hjälp av en tredje bedömare.

Kvalitetsvärdering av översikter

Bedömningen av översiktens kvalitet har baserats på internationella rekommendationer [35, 36] och med stöd av ett formulär (se bilaga 4). Resultaten av bedömningarna redovisas i bilaga 7, 8 och 9. Bedömningarna har framför allt utgått från vilken metod för litteratursökning och urval av studier som översikten har använt, hur granskningen av primärstudiernas kvalitet gått till och hur resultaten presenterats [35, 36].

De inkluderade översikterna delades in i tre kategorier utifrån kvalitetsbedömningen och om översikten var uppdaterad eller inte. De tre kategorierna är:

1. Uppdaterade översikter av god kvalitet, det vill säga systematiska översikter med databassökningar avslutade 2008 eller senare.
2. Ej uppdaterade översikter av god kvalitet, det vill säga systematiska översikter med databassökningar avslutade före 2008.
3. Översikter av begränsad kvalitet, det vill säga översikter som bedömts ha vissa brister i sin process vilket medför att det är oklart i vilken utsträckning resultaten är tillförlitliga.

I kartläggningen ingår ingen vetenskaplig värdering av resultaten i översiktterna. De resultat och slutsatser som redovisats i denna kartläggning är därmed de som presenteras i översiktterna.

Urval för ny systematisk översikt

Baserat på resultatet från kartläggningen är avsikten att redovisa områden där det kan vara relevant och prioriterat utifrån svenska förhållanden att genomföra en ny systematisk översikt, det vill säga områden där det finns kunskapsluckor. Kartläggningen har utgått ifrån den definition av kunskapsluckor som används av Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU):

Kunskapsluckan kan ha två olika nivåer avseende vad som utgör själva "luckan". Det kan saknas tillförlitliga studier som adresserar frågan (alternativt visar tillgängliga studier på en betydande osäkerhet), med andra ord är det vetenskapliga underlaget otillräckligt eller saknas helt. Det kan också saknas en välgjord och uppdaterad systematisk lit-

teraturöversikt som berör frågan, kunskapsläget är alltså inte utrett (d.v.s. det kan finnas välgjorda studier, men ingen sammanvägd analys är gjord). I det första fallet behövs mer primärforskning för att fylla luckan och i det andra en systematisk litteraturöversikt för att klargöra kunskapsläget[37].

De kunskapsluckor som identifierats finns inom områden där befintliga översikter inte har kunnat finna några primärstudier, där översikterna inte är uppdaterade, där kvaliteten bedömts som begränsad eller där översikter saknas över huvud taget.

Vi har värderat kunskapsluckornas relevans och prioritet för att skapa ett bra underlag för beslut om inom vilket område det är relevant och möjligt att genomföra en ny systematisk översikt. Relevans avser om området eller interventionen är tänkbar för svensk vård och omsorg.

Vi har gett ökad prioritet till

- a. områden där interventionerna riktats till anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom, komplexa hälsoproblem eller skörhet eftersom detta är utmärkande för gruppen de mest sjuka äldre
- b. interventioner med teknikinslag eftersom dessa sannolikt kommer att öka inom svensk äldreomsorg
- c. interventioner av psykologisk art eftersom dessa i regel har en tydlig teoretisk förankring
- d. interventioner som riktats till både den anhöriga och den sjuka eftersom dessa interventioner innefattar hela situationen.

Vi har gett minskad prioritet till områden där det redan pågår arbete med översikter eller med vägledning på nationell nivå.

Resultat

Totalt inkluderades 55 systematiska översikter. Av dessa kategoriserades tre som uppdaterade översikter av god kvalitet, 10 som ej uppdaterade översikter av god kvalitet och 42 som översikter av begränsad kvalitet. För detaljerad information kring urval och kategorisering, se flödesschemat i bilaga 2.

Översikterna delades in i fem grupper utifrån den intervention som översikten studerade. Nedan redovisas en sammanställning av den kunskap och de kunskapsluckor som identifierats för var och en av dessa grupper. För detaljerad information kring översikterna, se bilaga 6–9.

Avlösning

Sju översikter värderar avlösningens effekter för både anhöriga och sjuka (se tabell 1 i bilaga 6). Tre översikter är av god kvalitet varav en är uppdaterad. Avlösning är dock sällan en helt identisk intervention utan varierar mer eller mindre till innehåll, varaktighet och mängd.

Den uppdaterade översikten av god kvalitet värderar effekten av avlösning för anhöriga som vårdar sköra eller funktionsnedsatta äldre. Sköra äldre definieras här som alla personer över 65 år som har en anhörig som vårdar dem, vilket även innefattar personer med demenssjukdom. De utfall som studeras är bland andra belastning och psykisk ohälsa för den anhöriga samt aktiviteter i det dagliga livet (ADL) och tillfredsställelse med interventionen för den sjuka. Avlösning jämförs med någon annan intervention eller med ingen avlösning. Primärstudierna kommer i huvudsak från USA, Storbritannien och Kanada. Inga primärstudier från Norden ingår. Översiktsförfattarnas slutsatser är att det finns ett begränsat stöd för att avlösning har en positiv effekt för anhöriga till sköra eller funktionsnedsatta äldre. Det är därför svårt att ge rekommendationer, bortsett från att det förmodligen är mest fördelaktigt att erbjuda flera olika varianter av avlösning. Längre interventioner tycks vara mer fördelaktiga. Behoven hos anhöriga och sjuka kan ändras över tid och därmed mottagligheten för en insats. Översiktsförfattarnas resultat visar att interventionen ger ökad tillfredsställelse med livet och positiva eller inga effekter på beteendeproblem för de sjuka. En annan slutsats är att institutionaliseringen för de sjuka äldre ökar vilket kan vara en effekt av att interventionen givits i ett sent skede av den anhörigas vårdgivande. Vidare säger översiktsförfattarna att resultaten inte visar att någon form av avlösning är bättre än någon annan utan snarare att olika interventioner är bra för olika typer av anhöriga i olika situationer och att flexibilitet är viktigt. Det finns behov av studier med högre kvalitet som också studerar kostnadseffektivitet för avlösning [28].

Den andra översikten av god kvalitet, som inte är uppdaterad [27], granskar också avlösning till anhöriga som vårdar sköra äldre. Skörhet innefattar här långvariga hälsoproblem, svårigheter med ADL, funktionsnedsättning, cancer eller demenssjukdom. De utfall som studeras är bland andra belast-

ning och livskvalitet för den anhöriga och utfall som institutionalisering och ADL för den sjuka. Jämförelsen är sedvanlig insats eller väntelista. Primärstudierna kommer i huvudsak från USA, Storbritannien och Australien. Inga nordiska primärstudier finns [27].

För gruppen anhöriga till personer med demenssjukdom finns en översikt av god kvalitet med fokus på fördelar och ogynnsamma effekter av avlösning. Översikten är dock inte uppdaterad. De utfall som studeras är bland andra belastning och fysisk hälsa för den anhöriga och institutionalisering för den sjuka. Jämförelsen är liknande insats utan avlösning, alternativ intervention eller väntelista. Samtliga tre primärstudier är från USA [25].

Resterande fyra översikter om avlösning har begränsad kvalitet. Alla rör avlösning för anhöriga till personer med enbart demenssjukdom eller demenssjukdom i kombination med andra sjukdomar. Vanligt förekommande jämförelser i dessa översikter är sedvanlig vård och väntelista. I en av översikterna [38] finns tre primärstudier från Sverige.

Sammantaget visar kartläggningen att det finns sammanställd och uppdaterad kunskap om effekterna av avlösning både för anhöriga till sköra eller funktionsnedsatta äldre och för de sjuka. Sköra äldre kan här anses liktydigt med de mest sjuka äldre baserat på de inklusionskriterier som används i översikten. Detta innebär att interventionen avlösning bedöms vara täckt och att ingen kunskapslucka föreligger. Dock är det svenska och nordiska underlaget svagt. För mer detaljerad information, se tabell 1 i bilaga 6.

Psykosociala interventioner

13 översikter värderar effekterna av psykosociala interventioner (se tabell 2 i bilaga 6). Av dessa är en av god kvalitet, men inte uppdaterad. Resterande 12 översikter är av begränsad kvalitet. Psykosociala interventioner innefattar en mängd olika insatser och innehållet i dessa interventioner kan variera.

Översikten av god kvalitet värderar psykosociala interventioner till anhöriga som vårdar personer med Alzheimers sjukdom. Dessa interventioner innefattar utbildning, familjerådgivning, stödgrupper, stödprogram, stresshantering samt behandling. Utfallen är psykisk ohälsa, belastning och kunskap om sjukdomen för den anhöriga. Ett fåtal primärstudier studerar även den sjukas sinnestämning. Jämförelsen är ingen intervention. Ursprungslandet för primärstudierna framgår inte [39].

Av resterande 12 översikter, alla av begränsad kvalitet, är nio diagnosspecifika. Merparten av översikterna behandlar psykosociala interventioner till anhöriga som vårdar personer med en demenssjukdom. Andra tillstånd och hälsoproblem som studeras är stroke, cancer, psykiska diagnoser, skörhet och Parkinsons sjukdom. Vad den psykosociala interventionen jämförs med specificeras sällan tydligt men i ett fåtal översikter där detta finns angivet jämför man med sedvanlig vård, väntelista, annan insats eller kombinationer av dessa. Ingen översikt har någon primärstudie från Sverige, men i en översikt [40] finns en primärstudie från Finland.

Sammantaget visar kartläggningen att det finns sammanställd men inte uppdaterad kunskap om effekterna av psykosociala interventioner för anhöriga till personer med Alzheimers sjukdom. Detsamma gäller för effekterna av psykosociala interventioner till de äldre med Alzheimers sjukdom. Därtill

finns bara en primärstudie från Finland redovisad. Kartläggningen visar också att flera översikter undersöker samma population (anhöriga till personer med demenssjukdom) med liknande syften.

Då det inte finns någon uppdaterad översikt av god kvalitet inom området föreligger en kunskapslucka i form av icke uppdaterade översikter kring effekterna av psykosociala interventioner. Dessa typer av interventioner förekommer i svensk vård och omsorg, med undantag för ren terapi som sällan erbjuds de anhöriga. Därför bedöms kunskapsluckan för psykosociala insatser vara både relevant och prioriterad. För mer detaljerad information, se tabell 2 i bilaga 6.

Träning, utbildning och stöd

11 översikter har inriktat sig på effekterna av interventioner i form av träning, utbildning och stöd till anhöriga (se tabell 3 i bilaga 6). Tre översikter är av god kvalitet varav en är uppdaterad. Denna interventionsgrupp är dock relativt vid och interventionerna är sällan helt lika varandra.

Den uppdaterade översikten av god kvalitet utvärderar den kognitiva beteendeterapeutiska (KBT) interventionen ”reframing” (omtolkning av situationen) för anhöriga som vårdar personer med en demenssjukdom. Översikten studerar utfall för både den anhöriga och den sjuka. De primära utfallsmått för anhöriga är livskvalitet, psykisk ohälsa och uppfattning om sin vårdssituation. För de demenssjuka är utfallsmåttet vårdutnyttjande. Interventionen jämförs med väntelista, sedvanlig vård eller placebo. Primärstudier- nas ursprungsland framgår inte. Översiktsförfattarnas slutsatser är att denna kognitiva beteendeterapeutiska intervention tycks reducera psykisk ohälsa och subjektiv stress hos anhöriga till personer med demenssjukdom men förändrar inte upplevelsen av börda eller förmågan att hantera situationen. Resultaten pekar på att denna intervention kan vara en effektiv komponent i en individualiserad, multidisciplinär intervention för anhöriga. Det finns inga signifikanta resultat som visar att interventionen skulle påverka institutionalisering för de sjuka äldre. Vidare säger översiktsförfattarna att effekten av interventionen kan bli större om den används tillsammans med andra interventioner som erbjuder bättre möjlighet att skraddarsy interventionen till anhörigas problem i vardagen[20].

Två ej uppdaterade översikter av god kvalitet värderar träning, utbildning och stöd till anhöriga som vårdar personer med stroke [41, 42]. I den ena översikten [42] är utfallsmått för den anhöriga kunskap om stroke och strokevård samt sinnestämning. I den andra [41] är utfallsmåttet för den anhöriga psykisk ohälsa. Utfall för den sjuka rapporteras endast för den ena översikten i form av bland annat ADL och institutionalisering. Interventionen jämförs med sedvanlig vård respektive ej specificerad insats. Primärstudierna kommer i huvudsak från Storbritannien och USA men en svensk studie finns i den ena översikten [42].

Resterande åtta översikter om träning, utbildning och stöd till anhöriga har begränsad kvalitet. Den största delen rör anhöriga till personer med stroke men tillstånd och hälsoproblem som demenssjukdom, hjärtsjukdom, psykisk sjukdom och blandade grupper av äldre förekommer också. I de flesta fall specificeras inte jämförelsegruppen, men i de fall där jämförelser

finns jämförs interventionen med sedvanlig vård eller annan insats. I en översikt finns en primärstudie från Sverige [24] och i en annan finns två primärstudier från Finland [43].

Sammantaget visar kartläggningen att det finns sammanställd och uppdaterad kunskap om effekterna av så kallad ”reframing” (omtolkning) för anhöriga till personer med demenssjukdom. Det saknas kunskap om denna intervention för andra anhöriggrupper än anhöriga till personer med demenssjukdom. För övriga interventioner med träning, utbildning och stöd saknas uppdaterad kunskap av god kvalitet för samtliga grupper av de mest sjuka äldre. Denna kunskapslucka anses ha relevans och hög prioritet då dessa typer av interventioner finns inom svensk vård och omsorg. Dock ger vi en lägre prioritet till gruppen anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom eftersom det finns en pågående översikt om träning och stöd för denna grupp. För mer detaljerad information, se tabell 3 i bilaga 6.

Utbildning med teknikinslag

Sex översikter värderar effekten av olika utbildningar med teknikinslag (se tabell 4 i bilaga 6). En översikt är uppdaterad och av god kvalitet, men övriga är av begränsad kvalitet.

Den uppdaterade översikten av god kvalitet värderar effekten av olika former av utbildning för anhöriga till personer med stroke. Dessa interventioner innefattar stöd och information, utbildning och psykoedukativa interventioner vilka ges via telefon eller internet. De utfall som studeras för den anhöriga är stress, ansträngning och välbefinnande. För den sjuka rapporteras inga utfall. Utbildning med teknikinslag jämförs här med sedvanlig vård. Primärstudierna kommer i huvudsak från USA och Storbritannien men även en primärstudie från Sverige ingår. Översiktsförfattarnas slutsatser är att det för tillfället inte finns tillräckligt med information för att avgöra vilka stöd- och utbildningsinterventioner som bäst förbättrar hälsan hos anhöriga till personer som överlevt en stroke. Ett antal studier (11 stycken) är under arbete vilka kan bidra till att finna vad som fungerar. Dock säger översiktsförfattarna att interventioner som utbildar och ger kunskap om själva vårdprocessen, vilken ges till anhöriga innan strokepatienten skrivs ut från sjukhuset, tyder på en reducering av de anhörigas stress och börda, oro, depression och ger förbättrad hälsorelaterad livskvalitet jämfört med sedvanlig vård. Översiktsförfattarna poängterar dock att dessa effekter baseras på data från en liten studie på en enhet[44].

Tre av de fem övriga översikterna studerar anhöriga till personer med demenssjukdom [45-47]; en fokuserar på anhöriga till sköra äldre [48] och en på anhöriga som vårdar äldre med kronisk sjukdom eller andra åldersrelaterade problem [49]. Vad interventionen jämförs med specificeras inte i någon av dessa översikter. I en av översikterna ingår en primärstudie från Finland.

Sammantaget visar kartläggningen att det finns sammanställd och uppdaterad kunskap om utbildning via telefon eller internet för anhöriga till personer med stroke. Kartläggningen visar även att flera översikter delvis un-

dersöker samma population (anhöriga till personer med stroke). Det finns primärstudier från Sverige.

Det finns en kunskapslucka när det gäller effekterna för de sjuka när de anhöriga får utbildning med teknikinslag. Kunskapsluckor finns vidare för utbildning med teknikinslag för andra anhöriggrupper än anhöriga till personer med stroke. Denna kunskapslucka anses ha relevans och en hög prioritet då teknislösningar redan finns i svensk vård och omsorg och förväntas öka. För mer detaljerad information, se tabell 4 i bilaga 6.

Jämförelser av olika interventioner

I 18 översikter värderas effekten av ett stort antal olika interventioner som exempelvis IT, terapi, stöd, samordning (case management), träning och avlösning för anhöriga. I hälften av dessa värderas även effekten för de sjuka (se tabell 5 i bilaga 6). Fem översikter är av god kvalitet, men ingen är uppdaterad.

Tre ej uppdaterade översikter av god kvalitet fokuserar på anhöriga till personer med demenssjukdom. En mångfald interventioner studeras, däribland psyksociala interventioner, avlösning och utbildning med teknikinslag. De utfall som studeras för den anhöriga är bland annat depression, belastning, kunskap och välbefinnande. För den sjuka studeras utfall som ADL, institutionalisering och beteendestörning. Primärstudiernas ursprungsland framgår inte [50-52].

Den fjärde ej uppdaterade översikten av god kvalitet värderar effekten av sex olika typer av interventioner för anhöriga till personer i den palliativa fasen (samordning, palliativ vård, planering av kommande vård, telefonstöd och problemlösning vid cancer). De utfall som studeras för den anhöriga är börda och tillfredsställelse med vården. För den sjuka rapporteras inga utfall. Interventionerna jämförs med sedvanlig vård eller annan insats. De flesta primärstudierna kommer från USA men det finns även åtta primärstudier från Norge [53].

Den femte ej uppdaterade översikten av god kvalitet studerar sex typer av interventioner (psykoedukativa, stödgrupper, avlösning, psykoterapeutiska interventioner riktade till den sjuka samt interventioner som består av flera olika delar). De utfall som studeras för de anhöriga är bland annat börda, självskattad depression och kunskap, och för de sjuka rapporteras beteende och/eller minnessymptom. Jämförelser görs med grupper som inte fått någon behandling eller insats. Primärstudierna kommer i huvudsak från Nordamerika och Europa. Inga studier från Norden ingår [54].

Resterande 13 översikter är av begränsad kvalitet. Åtta översikter rör anhöriga till personer med enbart demenssjukdom medan två andra rör anhöriga till personer med demenssjukdom tillsammans med fysisk eller kronisk sjukdom. I övrigt förekommer översikter av anhöriga till personer i en palliativ fas eller med cancersjukdom samt anhöriga till blandade grupper av äldre. Jämförelser framgår inte alltid, men vanliga jämförelser är sedvanlig vård, annan insats eller ingen insats. Ursprungsland för primärstudier framgår oftast inte, men i en översikt [55] ingår fyra svenska primärstudier och en norsk primärstudie.

Sammantaget visar kartläggningen att det finns sammanställd men inte uppdaterad kunskap om effekterna av olika interventioner för anhöriga till äldre personer med demenssjukdom eller fysisk sjukdom och för anhöriga till äldre i en palliativ fas. Kartläggningen visar att flera översikter undersöker samma population (anhöriga till personer med demenssjukdom) med delvis varierande syfte. Det finns några svenska primärstudier samt ett flertal primärstudier från Norge. Den avsaknad av kunskap som identifierats här finns redan representerad i de kunskapsluckor som framkommit för de övriga områdena. För mer detaljerad information, se tabell 5 i bilaga 6.

Sammanfattning av resultat

Sammanfattningsvis visar kartläggningen att det finns översikter på områden som är relevanta för anhörigstöd. Flest översikter jämför effekterna för olika interventioner (18 stycken) medan resterande översikter endast värderar effekten av en typ av intervention. De flesta översikterna är av begränsad kvalitet (42 stycken).

Kartläggningen har fångat ett brett område av översikter som studerar varierade interventioner riktade till anhöriga som vårdar ett flertal olika grupper av de mest sjuka äldre. Framför allt har stödet till anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom och stroke studerats. Det finns få översikter som värderar effekterna av interventioner till anhöriga som vårdar personer med psykiska och psykosociala problem.

Merparten av primärstudierna i översikterna kommer från USA och Storbritannien men Norden finns också representerat i form av primärstudier från Sverige, Norge och Finland. En primärstudie från Sverige återfinns i de uppdaterade översikterna av god kvalitet.

Resultatet från de uppdaterade översikterna av god kvalitet tyder på att interventioner som avlösning, kognitiv beteendeterapeutisk intervention ”reframing” samt utbildning om vårdprocessen ger positiva effekter för anhöriga. Det vetenskapliga stödet är dock begränsat och svagt.

Det finns uppdaterade översikter av god kvalitet. I kartläggningen ingår ingen vetenskaplig värdering av resultaten i översikterna. De resultat och slutsatser som redovisats i denna kartläggning är därmed de som presenteras i översikterna.

- *Avlösning för anhöriga till sköra och funktionsnedsatta äldre.* Sköra äldre kan här anses liktydigt med de mest sjuka äldre baserat på de inklusionskriterier som används i översikten. Det finns ett begränsat stöd för att avlösning har en positiv effekt för anhöriga till sköra eller funktionsnedsatta äldre. Översiktsförfattarnas resultat visar att interventionen ger ökad tillfredsställelse med livet och ger positiva eller inga effekter på beteendeproblem för de sjuka. En annan slutsats är att institutionaliseringen för de sjuka äldre ökar vilket kan vara en effekt av att interventionen givits i ett sent skede av den anhörigas vårdgivande. [28].

- *Utbildning med teknikinslag för anhöriga till personer med stroke.* Utbildning om vårdprocessen tyder på en reducering av de anhörigas stress och börda, oro och depression. Interventionen ger även en förbättrad hälsorelaterad livskvalitet jämfört med sedvanlig vård. Utfall finns inte rapporterat för de sjuka äldre [44].
- *Den kognitiva beteendeterapeutiska metoden "reframing" (omtolkning av situationen) för anhöriga till personer med demenssjukdom.* Denna kognitiva beteendeterapeutiska intervention tycks reducera psykisk ohälsa och subjektiv stress hos anhöriga till personer med demenssjukdom men förändrar inte upplevelsen av börda eller förmågan att hantera situationen. Det finns vidare inga signifikanta resultat som visar att interventionen skulle påverka institutionalisering för de sjuka äldre[20].

Kunskapsluckor finns för effekterna av följande interventioner:

- *Psykosociala interventioner till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre.* Det finns sammanställd men inte uppdaterad kunskap om effekterna av psykosociala interventioner både för anhöriga till äldre med Alzheimers och för de sjuka äldre. Eftersom dessa typer av interventioner förekommer i svensk vård och omsorg anses kunskapsluckan för psykosociala insatser vara både relevant och prioriterad.
- *Träning, utbildning och stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre, med undantag KBT-metoden "reframing" bland anhöriga till personer med demenssjukdom.* Kunskapsluckan är i form av icke uppdaterade översikter och avser effekterna för både de anhöriga och de sjuka äldre. Denna kunskapslucka anses ha relevans och en hög prioritet.
- *Utbildning med teknikinslag till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre, med undantag för anhöriga till personer med stroke.* Kunskapsluckan är i form av icke uppdaterade översikter. Kunskap om effekterna saknas både för de anhöriga och för de sjuka äldre. Båda dessa kunskapsluckor anses ha relevans och en hög prioritet då teknislösningar redan finns i svensk vård och omsorg och förväntas öka.

Kartläggningen har också identifierat ett område där det helt saknas översikter: insatsen individuell budget, ett system för att öka anhörigas inflytande. De anhöriga disponerar en viss mängd pengar i en individuell budget och beställer de insatser de önskar. Denna individuellt anpassade intervention provas i dag i Storbritannien [89]. Luckan kan vara kopplad till avsaknaden av primärforskning om denna inte helt etablerade intervention.

Slutsatser och diskussion

Syftet med denna kartläggning är att identifiera och beskriva de översikter där effekten av stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre studeras. Den omfattar översikter som rör interventionen avlösning, psykosociala interventioner, träning, utbildning och stöd, utbildning med teknikinslag samt översikter som jämför olika interventioner.

Ett särskilt fokus har varit att beskriva vilka interventioner som förekommer i översikterna samt vilka studiepopulationer som översikterna har inkluderat. Dessutom har vi värderat om översikterna har god kvalitet, det vill säga om man kan lita på översikternas resultat. Förutom att beskriva var det finns kunskap ingår också att visa på områden där det saknas kunskap i och med att det inte finns översikter som är uppdaterade och av god kvalitet. Kartläggningen ska även föreslå områden för fortsatt arbete med systematiska översikter.

En majoritet av de inkluderade översikterna är inriktade på stöd till anhöriga som vårdar personer med enskilda och specifika diagnoser, framför allt demenssjukdom och stroke, men även äldre som är sköra eller har komplexa hälsoproblem. Dessutom framkommer att insatsernas innehåll och omfattning kan variera kraftigt även om de går under samma beteckning, exempelvis avlösning eller psykosociala interventioner. Totalt inkluderades 55 översikter varav 20 är av god kvalitet. Tre av dessa är uppdaterade med sökningar efter primärstudier slutförda senast 2008.

Vad vi vet i dag

Kunskap

Det finns uppdaterade översikter av god kvalitet. I kartläggningen ingår ingen vetenskaplig värdering av resultaten i översikterna. De resultat och slutsatser som redovisats i denna kartläggning är därmed de som presenteras i översikterna.

- *Avlösning för anhöriga till sköra och funktionsnedsatta äldre.* Sköra äldre kan här anses liktydigt med de mest sjuka äldre baserat på de inklusionskriterier som används i översikten. Det finns ett begränsat stöd för att avlösning har en positiv effekt för anhöriga till sköra eller funktionsnedsatta äldre. Översiktsförfattarnas resultat visar att interventionen ger ökad tillfredsställelse med livet och positiva eller inga effekter på beteendeproblem för de sjuka. En annan slutsats är att institutionaliseringen för de sjuka äldre ökar vilket kan vara en effekt av att interventionen givits i ett sent skede av den anhörigas vårdgivande. [28].

- *Utbildning med teknikinslag för anhöriga till personer med stroke.* Utbildning om vårdprocessen tyder på en reducering av de anhörigas stress och börda, oro och depression. Interventionen ger även en förbättrad hälsorelaterad livskvalitet jämfört med sedvanlig vård. Utfall finns inte rapporterat för de sjuka äldre [44].
- *Den kognitiva beteendeterapeutiska metoden "reframing" (omtolkning av situationen) för anhöriga till personer med demenssjukdom.* Denna kognitiva beteendeterapeutiska intervention tycks reducera psykisk ohälsa och subjektiv stress hos anhöriga till personer med demenssjukdom men förändrar inte upplevelsen av börda eller förmågan att hantera situationen. Det finns vidare inga signifikanta resultat som visar att interventionen skulle påverka institutionalisering för de sjuka äldre [20].

Kunskapsluckor

Kunskapsluckor finns för effekterna av följande interventioner:

- *Psykosociala interventioner till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre.* Det finns sammanställd men inte uppdaterad kunskap om effekterna av psykosociala interventioner både för anhöriga till äldre med Alzheimers och för de sjuka äldre. Eftersom dessa typer av interventioner förekommer i svensk vård och omsorg anses kunskapsluckan för psykosociala insatser vara både relevant och prioriterad.
- *Träning, utbildning och stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre, med undantag KBT-metoden "reframing" bland anhöriga till personer med demenssjukdom.* Kunskapsluckan är i form av icke uppdaterade översikter och avser effekterna för både de anhöriga och de sjuka äldre. Denna kunskapslucka anses ha relevans och en hög prioritet då dessa typer av interventioner finns inom svensk vård och omsorg.
- *Utbildning med teknikinslag till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre, med undantag för anhöriga till personer med stroke.* Kunskapsluckan är i form av icke uppdaterade översikter. Kunskap om effekterna saknas både för de anhöriga och för de sjuka äldre. Båda dessa kunskapsluckor anses ha relevans och en hög prioritet då tekniklösningar redan finns i svensk vård och omsorg och förväntas öka.

Kartläggningen har också identifierat ett område där det helt saknas översikter: insatsen individuell budget, ett system för att öka anhörigas inflytande. De anhöriga disponerar en viss mängd pengar i en individuell budget och beställer de insatser de önskar. Denna individuellt anpassade intervention provas i dag i Storbritannien [89]. Luckan kan vara kopplad till avsaknaden av primärforskning om denna inte helt etablerade intervention.

Hur ska resultatet tolkas?

Resultatet från de uppdaterade översikterna av god kvalitet tyder på att interventioner som avlösning, kognitiv beteendeterapeutisk intervention ”re-framing” samt utbildning om vårdprocessen ger positiva effekter för anhöriga. Det vetenskapliga stödet är dock begränsat och svagt och det finns behov av ytterligare forskning av god kvalitet. Det kan diskuteras om stora effekter av interventioner för dessa grupper i dessa situationer är rimligt att förvänta sig. Vidare kan relevansen av olika interventioner variera för olika anhöriggrupper. Situationen för en anhörig som vårdar en person med demenssjukdom kan vara mycket annorlunda jämfört med situationen för en anhörig som vårdar en äldre med lunginflammation eller en fraktur. Det samma gäller för övriga interventioner i kartläggningen. Alla interventioner är inte relevanta för alla delgrupper av de mest sjuka äldre. En intervention kan vara mer eller mindre central för vissa grupper, vilket också kan vara en förklaring till varför det saknas kunskap om dessa grupper.

Något som är på frammarsch inom svensk äldreomsorg är tekniska kommunikationslösningar såsom IT, telefon och video. Dessa typer av interventioner har identifierats i kartläggningen, men underlaget är ändå relativt litet. Emellertid har vi inte hittat några översikter om interventioner som använder sociala medier såsom Facebook och liknande.

Kartläggningen visar vidare att effekterna för de sjuka generellt inte framgår i översikterna. Situationen för den sjuka och för den anhöriga är starkt relaterade till varandra och det är därför viktigt att se till hela situationen [10]. För svenska kommuner som ska erbjuda stödinsatser till anhöriga är kunskapen om de eventuella effekterna för de sjuka central. Anhöriga är inte en homogen grupp och det finns uppgifter om att interventioner har olika effekt för anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom jämfört med anhöriga som vårdar andra grupper av äldre [54].

Äldres psykiska ohälsa uppmärksammas allt mer i Sverige och enligt en rapport riskerar äldre att underbehandlas [56]. Kartläggningen visar visserligen att det finns kunskap om anhöriga till gruppen sköra äldre där psykiatriska och psykosociala problem kan tänkas ingå, men de översikter som explicit tar upp anhöriggruppen till personer med psykiatriska eller psykosociala problem är av begränsad kvalitet.

Kartläggningen visar att det saknas kunskaper från välfärdssystem som liknar det svenska. Det förekommer studier från Sverige och övriga Norden, men dessa studier är i minoritet. De flesta primärstudier är från USA och Storbritannien vilket gör att överförbarheten kan diskuteras. Att vara anhörig till en äldre sjuk person som behöver mycket vård och hjälp är troligen relativt likartat oavsett vilket land man befinner sig i. Skillnader kulturellt och i välfärdssystem kan dock innebära att situationen ändå ser olika ut och dessutom kan interventioner ha olika tillgänglighet och acceptans.

Metoddiskussion

Denna kartläggning tar ställning till två populationer: primärt de anhöriga, sekundärt de mest sjuka äldre. Gruppen de mest sjuka äldre är inte entydigt definierad, vilket medför en del svårigheter när det gäller att avgöra om forskningen är relevant eller inte. Det handlar både om de sjukas ålder, som

inte konsekvent redovisas, och om vad som är lämpliga kriterier för ”mest sjuk”.

Socialstyrelsen har, efter att denna kartläggning påbörjades, gjort tre olika målgruppsavgränsningar av de mest sjuka i Sverige där centrala kriterier är vårdkonsumtion, omfattande omsorgsinsatser såsom särskilt boende eller många hemtjänsttimmar samt sjuklighet. Specifierade diagnoser är alltså inte centrala kriterier. Syftet med Socialstyrelsens målgruppsavgränsning var att uppskatta volymen på denna grupp [57]. Om vi hade använt denna avgränsning i kartläggningen hade en majoritet av de nu inkluderade översikterna uteslutits, eftersom information av det slaget inte finns. Det beror på att översikterna primärt fokuserar på de anhöriga och därför rapporterar bakgrundsdata för de sjuka i mindre utsträckning. Kartläggningen innehåller ett stort antal översikter om anhöriga till personer med demenssjukdom eller stroke, där uppgifter om de sjukas vårdkonsumtion vid sjukhus eller i form av hemtjänst inte alls framgår. Vidare framgår inte ålder genomgående för de sjuka även om diagnoser specificerats. Samtliga av dessa översikter skulle med ovanstående definition inte ha inkluderats i kartläggningen och kunskapsluckorna hade då felaktigt uppfattats som än mer förekommande.

Ansatsen har varit bred för att finna så många potentiellt relevanta översikter som möjligt för gruppen de mest sjuka äldre. Vi har sökt på kända interventioner som *respite care*, men också på andra tänkbara interventioner i den mån vi kunnat identifiera dessa. Vi har även sökt på generella ord i titlar som *support* och *assistance* (se bilaga 2). Vid granskningen av översikterna beslutade vi att exkludera de översikter som primärt riktade sig till de sjuka. Beslutet grundade sig på att vårt fokus primärt var på de anhöriga och inte på de sjuka. Om det förekommer översikter som säger sig endast inkludera interventioner för de sjuka men som sedan ändå inkluderar interventioner för de anhöriga så har vi felaktigt exkluderat dem i kartläggningen. Bortsett från detta kan sökningen anses god och vår bedömning är att forskningsfältet har täckts tillfredsställande.

Bedömningen av översikternas kvalitet har baserats på internationella rekommendationer och framför allt utgått från översikternas metod för litteratursökning och urval av studier, hur granskningen av primärstudiernas kvalitet gått till och hur resultaten presenterats [35, 36]. Vi har dock inte bedömt utförligheten i beskrivningen av interventionen eller valet av analysmetoder. Eftersom bedömning av kvalitet medger ett visst mått av tolkning har två personer granskat allt material oberoende av varandra i alla steg i kartläggningen, i strävan att minska felbedömningar. Överensstämmelsen mellan granskarna var tillfredsställande.

Metoderna för och kraven på kvalitet i systematiskt översiktsarbete har utvecklats under den period av tjugo år som kartläggningen omfattar [35]. Det kan vara en förklaring till att så många översikter bedömdes ha begränsad kvalitet.

Ett viktigt dilemma är att en översikt faktiskt kan vara av god kvalitet utan att primärstudierna är det, liksom att översikter av begränsad kvalitet kan innehålla primärstudier av god kvalitet. I många översikter påtalas även att det råder brist på metodologiskt god primärforskning.

När det gäller uppdatering sattes som gräns att översiktens sökning efter primärstudier skulle vara högst tre år gammal. En gräns på fem år hade gjort

att något fler översikter hade betecknats som uppdaterade. En ny litteratursökning skulle också kunna visa att det inte finns någon nytillkommen primärforskning och i så fall skulle även översikter med en fem år gammal sökning betraktas som uppdaterade.

En svårighet i kartläggningen har varit att utläsa eventuella likheter och olikheter mellan översikternas frågeställningar, interventioner och populationer. Vi har utgått ifrån tillgänglig information i de inkluderade översikterna och inte granskat de ingående primärstudierna. Även om översiktens inklusionskriterier för population är tydliga är det ändå svårt att avgöra hur väl den motsvarar hela eller delar av anhöriggruppen till de mest sjuka äldre. Vidare är det ofta grupper av interventioner som inkluderas i översikterna snarare än en specifik intervention eller kombinationer av interventioner. Därtill kommer att beskrivningarna sällan är fylliga. Det bör även tilläggas att uttrycket ”effekter av” inte innebär att det finns kunskap om samtliga tänkbara effekter av en intervention. Med hänsyn till dessa förhållanden blir det svårt att exakt fastställa var det finns respektive saknas kunskap. Den kunskap och de kunskapsluckor som vi lyfter fram är de som har framstått tydligast.

Fortsatt arbete

Det fortsatta arbetet med regeringsuppdraget blir att genomföra en ny systematisk översikt som kommer att baseras på de identifierade kunskapsluckorna. Alla kunskapsluckor anses vara relevanta för svensk äldreomsorg, dock bedöms inte alla ha samma prioritet för fortsatt arbete. Det handlar om att prioritera och identifiera den i nuläget största kunskapsnyttan för svensk äldreomsorg vad gäller stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre. Ämnet för en ny systematisk översikt bör inrymma många viktiga aspekter för de mest sjuka äldre, för deras anhöriga samt för ansvariga vårdgivare, kommuner, landsting och andra aktörer i Sverige. Kommunernas ansvar är att erbjuda stöd till anhöriga som vårdar.

En angelägen kunskap är effekter av interventioner till anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom eller sköra äldre, alltså problem som är utmärkande för gruppen de mest sjuka äldre. Det är tänkbart att olika interventioner skulle kunna ha varierande resultat för dessa anhöriggrupper. Det är därmed viktigt att veta hur det stöd som ska erbjudas olika grupper av anhöriga kan utformas. En systematisk översikt med denna inriktning anses därför viktig att genomföra.

Referenser

1. Bureau PR. World population data sheet; 2010.
2. Sveriges officiella statistik, statistiska meddelanden. Sveriges framtida befolkning 2011-2060. Stockholm: Statistiska Centralbyrån; 2011. BE 18 SM 1101.
3. Johansson L. Caring for the next of kin: on informal care of the elderly in Sweden. Uppsala: Uppsala Universitet; 1991.
4. Sand AB. Informell äldreomsorg samt stöd till informella vårdgivare - en nordisk forskningsöversikt. Köpenhamn; 2005.
5. Szebehely M. Anhörigas betalda och obetalda äldreomsorgsinsatser. Forskarrapporter till jämställdhetspolitiska utredningen. . Stockholm: SOU; 2005.
6. Loomis LS, Booth A. Multigenerational caregiving and well-being: The myth of the beleaguered sandwich generation. *Journal of Family Issues*. 1995; 16(2):131-48.
7. Mittelman M. Taking care of the caregivers. *Current opinion in psychiatry*. 2005; 18:633-9.
8. Shaw WS, Patterson, TL, Semple SJ, IrwinMR, Hauger RL et al. Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*. 1997; 19(2):101-9.
9. Johansson S, Fahlström G. I nöd och lust. En studie av kvinnor som vårdar en närstående. *Vård i Norden* 1993; 13(2):15-22.
10. Winqvist M. Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum; 2010.
11. Horowitz A. Family care giving to the frail elderly. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics* 1985; 5:194-245.
12. Cummings SM, Kropf NP, Cassie KM. Evidence-Based Treatment for Older Adults. *Journal of Evidence-Based Social Work*. 2004; 1(4):53-81.
13. Dahlberg L, Demarck S, Bambra C. Age and gender of informal carers: a population-based study in the UK. *Health and Social Care in the Community*. 2001; 15(5):439-45.
14. Omsorg människor emellan. En översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
15. Baumgarten M, Battista RN, Infanterivald C, Hantely JA, Becker R, Gauthier S. The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. . *Journal of Clinical Epidemiology*. 1992; 45(1):61-70.
16. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*. 1999; 282:2215-9.
17. Sjövall K. Living with cancer - Impact on cancer patient and partner. [Doctoral Thesis]. Lund: Lund University; 2011.

18. Zarit SH, Reeve, K. E, Bach-Petersen, J. relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*. 1980; 20:649-55.
19. Zarit SH, Teri, L. Interventions and services for family caregivers. In: Schaie KW, Lawton MP, editors. *Annual review of gerontology and geriatrics*, volume 11, 1991: Springer, New York, NY; 1991. p. 287-310.
20. Vernooij-Dassen M, Draskovic I, McCleery J, Downs M. Cognitive reframing for carers of people with dementia (Review). *The Cochrane Collaboration*; 2011.
21. Zarit SH, Gaugler JE, Jarrott SE. Useful services for families: research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 1999; 14(3):165-81.
22. Anhörig 300 - Slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
23. Chien WT, Norman I. The effectiveness and active ingredients of mutual support groups for family caregivers of people with psychotic disorders: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*. 2009; 46:1604-23.
24. Brereton L, Carroll C, Barnston S. Interventions for adult family carers of people who have had a stroke: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*. 2007; 21(10):867-84.
25. Lee H, Cameron MH. Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2004; (1).
26. Lui MH, Ross FM, Thompson DR. Supporting family caregivers in stroke care: a review of the evidence for problem solving. *Stroke*. 2005; 36(11):2514-22.
27. Mason A, Weatherly H, Spilsbury K, Arksey H, Golder S, Adamson J, et al. A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers. *Health Technology Assessment*. 2007; 11(15):iii.
28. Shaw C, McNamara R, Abrams K, Cannings-John R, Hood K, Longo M, et al. Systematic review of respite care in the frail elderly. *Health Technology Assessment*. 2009; 13(20):1-246.
29. Lungcancervård: vetenskapligt underlag för nationella riktlinjer 2011. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
30. Hjärtsvikt: vetenskapligt underlag för nationella riktlinjer för hjärtsjukvård 2008. Stockholm: Socialstyrelsen; 2008.
31. Depression och ångestsyndrom: vetenskapligt underlag för nationella riktlinjer 2010. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
32. Strokesjukvård: vetenskapligt underlag för nationella riktlinjer 2009. Stockholm: Socialstyrelsen; 2009.
33. Demenssjukdom: vetenskapligt underlag för nationella riktlinjer 2010. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
34. Higgins J, GS, editor. *Cochrane handbook for Systematic Reviews of Interventions*; 2011.
35. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Ann Intern Med*. 2009; 151(4):264-9, W64.
36. Shea BJ, Grimshaw JM, Wells GA, Boers M, Andersson N, Hamel C, et al. Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. *BMC Med Res Methodol*. 2007; 7:10.

37. SBU. Hur vi arbetar med kunskapsluckor. Definition av en vetenskaplig kunskapslucka . [cited 2012 0214]; Available from: <http://www.sbu.se/sv/Publicerat/vetenskapliga-kunskapsluckor/Hur-vi-arbetar-med-kunskapsluckor/>
38. Arksey H, Jackson K, Croucher K, Weatherly H, Golder S, Hare P, Newbronner E, Baldwin S. Review of Respite Services and Short-Term Breaks for Carers for People with Dementia: Report for the National Coordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO); 2004.
39. Brodaty H, Green A, Koschera A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2003; 51(5):657-64.
40. Livingston G, Johnston K, Katona C, Paton J, Lyketsos CG. Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia. *American Journal of Psychiatry*. 2005; 162(11):1996-2021.
41. Lee J, Soeken K, Picot SJ. A meta-analysis of interventions for informal stroke caregivers. *Western Journal of Nursing Research*. 2007; 29(3):344-56.
42. Smith J, Forster A, Young J. Cochrane review: information provision for stroke patients and their caregivers. *Clinical Rehabilitation*. 2009; 23(3):195-206.
43. Bhogal SK, Teasell RW, Foley NC, Speechley MR. Community reintegration after stroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 2003; 10(2):107-29.
44. Legg LA, Quinn TJ, Mahmood F, Weir CJ, Timey J, Scott DJ, Smith LN, Langhorne P. Non-pharmacological interventions for stroke survivors (Review). *The Cochrane Collaboration*; 2011.
45. Mason BJ, Harrison BE. Telephone interventions for family caregivers of patients with dementia: what are best nursing practices? *Holist Nurs Pract*. 2008; 22(6):348-54.
46. Peacock SC, Forbes DA. Interventions for caregivers of persons with dementia: a systematic review. *Canadian Journal of Nursing Research*. 2003; 35(4):89-107.
47. Powell J, Chiu T, Eydenbach G. A systematic review of networked technologies supporting carers of people with dementia. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2008; 14:154-6.
48. Magnusson L, Hanson E, Borg M. A literature review study of information and communication technology as a support for frail older people living at home and their family carers. *Technology & Disability*. 2004; 16(4):223-35.
49. Schulz R, Lustig A, Handler S, Martire LM. Technology-based caregiver intervention research: Current status and future directions. *Gerontechnology*. 2002; 2(1):15-47.
50. Parker D, Mills S, Abbey J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*. 2008; 6(2):137-72.
51. Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*. 2006; 18(4):577-95.

52. Schoenmakers B, Buntinx F, DeLepeleire J. Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being. *Aging and Mental Health*. 2010; 14(1):44-56.
53. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA et al. Clinical guidelines. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Annals of Internal Medicine*. 2008; 148(2):147-59.
54. Pinquart M, Sörensen S. Interventionseffekte auf Pflegende Dementer und andere informelle Helfer: Eine Metaanalyse. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*. 2002; 15(2):85-100.
55. Roberts J, Browne G, Gafni A, Varieur M, Loney P, de Ruijter M. Specialized Continuing Care Models for Persons with Dementia: A Systematic Review of the Research Literature. *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne du Vieillessement*. 2000; 19(1):106-26.
56. Äldres behov av psykiatrisk vård och stöd. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
57. De mest sjuka äldre. Avgränsning av gruppen. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
58. Acton GJ, Kang J. Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Research in Nursing & Health*. 2001; 24(5):349-60.
59. Bedini LA, Phoenix TL. Recreation programs for caregivers of older adults: a review and analysis of literature from 1990 to 1998. *Activities, Adaptation & Aging*. 1999; 24(2):17-34.
60. Cassie KM, Sanders S. Familial caregivers of older adults. *Journal of Gerontological Social Work*. 2008; 50(S1):293-320.
61. Cooke DD, McNally L, Mulligan KT, Harrison MJG, Newman SP. Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging & Mental Health*. 2001; 5(2):120-35.
62. Cooper C, Balamurali TBS, Selwood A, Livingston G. A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2007; 22(3):181-8.
63. Eldred C, Sykes C. Psychosocial interventions for carers of survivors of stroke: A systematic review of interventions based on psychological principles and theoretical frameworks. *British Journal of Health Psychology*. 2008; 13:563-81.
64. Flint A. Effects of respite care on patients with dementia and their caregivers. *International Psychogeriatrics*. 1995; 7(4):505-17.
65. Gallagher-Thompson D, Coon DW. Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychology and Aging*. 2007; 22(1):37-51.
66. Gaugler JE, Zarit SH. The effectiveness of adult day services for disabled older people. *Journal of Aging & Social Policy*. 2001; 12(2):23-47.
67. Harding R, Higginson IJ. What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine*. 2003; 17(1):63-74.
68. Hempel S, Norman G, Golder S, Aguiar-Ibáñez R, Eastwood A. Psychosocial interventions for non-professional carers of people with Parkinson's disease: a systematic scoping review. *Journal of Advanced Nursing*. 2008; 64(3):214-28.

69. Knight BG, Lutzky SM, Macofsky-Urban F. A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *The Gerontologist*. 1993; 33(2):240-8.
70. Li H, Melnyk BM, McCann R. Review of intervention studies of families with hospitalized elderly relatives. *Journal of Nursing Scholarship*. 2004; 36(1):54-9.
71. Martire LM, Lustig AP, Schulz R, Miller GE, Helgeson VS. Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness. *Health Psychology*. 2004; 23(6):599-611.
72. McNally S, Ben-Shlomo Y, Newman S. The effects of respite care on informal carers' well-being: a systematic review. *Disability & Rehabilitation*. 1999; 21(1):1-14.
73. Napoles AM, Chadiha L, Eversley R, Moreno-John G. Reviews: developing culturally sensitive dementia caregiver interventions: are we there yet? *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2010; 25(5):389-406.
74. Dementia. The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. *Storbritannien: NICE, SCIE*; 2006.
75. Nissen NK, Madsen M, Olsen Zwisler AD. Health service interventions targeting relatives of heart patients: a review of the literature. *Scand J Public Health*. 2008; 36(8):818-26.
76. Pusey H, Richards D. A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*. 2001; 5(2):107-19.
77. Schulz R, O'Brien A, Czaja S, Ory M, Norris R, Martire LM et al. Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist*. 2002; 42(5):589-602.
78. Schulz R, Martire LM, Klinger JN. Evidence-based caregiver interventions in geriatric psychiatry. *Psychiatric Clinics of North America*. 2005; 28(4):1007-38.
79. Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*. 2007; 101(1-3):75-89.
80. Smith J, Forster A, House A, Knapp P, Wright JJ, Young J. Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2008; (2).
81. Smits CHM, de Lange J, Dröes R, Meiland F, Vernooij-Dassen M, Pot AM. Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2007; 22(12):1181-93.
82. Stoltz, P, Uden, G, Willman, A. Support for family carers who care for an elderly person at home - a systematic literature review. *Scand J Caring Sci*. 2004; 18(2):111-9.
83. Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*. 2002; 42(3):356-72.
84. Waldrop DP. Treatment at the end of life. *Journal of Gerontological Social Work*. 2008; 50(S1):267-92.
85. Victor E. A Systematic Review of interventions for Carers in the UK: Outcomes and Explanatory Evidence. *Nottingham: The princess royal trust for carers*; 2009.

86. Visser-Meily A, van Heugten C, Post M, Schepers V, Lindeman E. Intervention studies for caregivers of stroke survivors: A critical review. *Patient Education and Counseling*. 2005; 56(3):257-67.
87. Yin T, Zhou Q, Bashford C. Burden on family members: caring for frail elderly: a meta-analysis of interventions. *Nursing Research*. 2002; 51(3):199-208.
88. Zientz J, Rackley A, Chapman SB, Hopper T, Mahendra N, Kim ES et al. Evidence-based practice recommendations for dementia: educating caregivers on Alzheimer's disease and training communication strategies. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*. 2007; 15(1):liii-lxiv.
89. Carers UK [cited 2012 03 27]; Available from: <http://www.carersuk.org>

Bilaga 1. Kunskapsunderlag om de mest sjuka äldre – inklusion till kunskapssammanställningar

Inledning

I december 2009 fick Socialstyrelsen och Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) i uppdrag av regeringen att särskilt uppmärksamma kunskapsläget rörande de mest sjuka äldre (S2009/9857/ST). Syftet med uppdraget är att pröva om och hur en fortlöpande verksamhet kan bedrivas, där Socialstyrelsen och SBU tillhandahåller kunskap om de mest sjuka äldre. Kunskaperna gäller behandling, vård och omsorg för de mest sjuka äldre, med ett urval av frågeställningar. En uppdelning gjordes så att SBU svarar för frågeställningar med medicinsk inriktning (t.ex. urininkontinens och akut omhändertagande) medan Socialstyrelsen svarar för vård- och omsorgsinriktade frågeställningar (t.ex. kunskap om hur vården ska organiseras).

Socialstyrelsens delprojekt formulerades i projektplanen våren 2010 (13886/2009, nr 2) som att

- inventera kunskapsunderlag
- genomföra systematiska översikter och kunskapssammanställningar
- förmedla kunskap till målgruppen (verksam inom vård och omsorg om äldre)
- beskriva hur en fortsatt verksamhet kan bedrivas.

Denna rapport handlar huvudsakligen om den första punkten, att inventera kunskapsunderlag utifrån konsekvenserna av olika sätt att definiera och avgränsa gruppen de mest sjuka äldre. I projektplaneringen ingår att göra en ”empirisk prövning av olika definitioner av gruppen de mest sjuka äldre” eftersom detta bedöms ha ett värde för det fortsatta arbetet med regeringsuppdragets olika delar. Det finns ingen vedertagen definition av gruppen de mest sjuka äldre (MSÄ).

Populationen mest sjuka äldre

Det behövs en beskrivning av vilken population vi avser med MSÄ för att vi ska kunna samla in potentiellt relevanta kunskapsunderlag. Det är dessutom inte troligt att de mest sjuka äldre utgör en homogen och beständig grupp över tid, och därför är det viktigt att ur detta projekts perspektiv ha en bred ansats om vilka som kan tänkas ingå i gruppen. Den initiala bedömningen är att kunskapsunderlagen, som tas fram och sammanställs inom ramen för pro-

jektet, sannolikt kommer att ha olika relevans för olika delgrupper inom den vidare gruppen MSÄ.

Om vi gör en snäv avgränsning av vad som kännetecknar populationen kommer vi sannolikt att hitta endast ett mindre antal kunskapsunderlag. Den risken kan antas vara mer uttalad inom det gerontologiska och geriatrika området.

I vissa sammanhang kan interventioner för en delpopulation ha relevans för fler delpopulationer eller för hela gruppen. Det omvända kan emellertid också föreligga så att interventioner för en viss grupp inte kan anses vara överförbara till en så bred population som MSÄ. En snäv avgränsning blir därför troligen allt för begränsande för projektets syfte. Kunskapsunderlagens relevans övervägs i samband med värderingen av överförbarhet till hela eller delar av populationen MSÄ.

Socialstyrelsens arbete med att sammanställa kunskapsunderlag genomförs stegvis och innehåller olika deluppdrag. Vi ska dels göra två olika kartläggningar av redan genomförda översikter, dels göra nya systematiska översikter på områden där sådana saknas. För att kunna hantera kunskapsunderlag inom regeringsuppdraget så behöver vi följaktligen en beskrivning av vad som kännetecknar gruppen MSÄ.

Syfte

Syftet med denna rapport är att finna en praktiskt användbar beskrivning av gruppen MSÄ för att vi ska kunna hantera tillgängliga kunskapsunderlag för systematiska översikter och kartläggningar för denna målgrupp.

Beskrivningen ska ligga till grund både för bedömning av inklusion respektive exklusion av de kunskapsunderlag som påträffas. I ett senare steg ska beskrivningen ingå i bedömningen av om resultaten är överförbara till svenska sammanhang och till gruppen MSÄ i Sverige.

Tillvägagångssätt

Tillvägagångssättet i denna rapport har varit att

1. Identifiera närliggande och befintliga definitioner med relevans för gruppen MSÄ och bedöma dessa definitioner utifrån:
 - a) relevans och begränsningar avseende olika perspektiv såsom kliniskt, epidemiologiskt eller vård- och omsorgsperspektiv
 - b) vilken betydelse definitionerna har för att bedöma relevans och eventuella begränsningar av kunskapsunderlagen i detta uppdrag
2. göra en avgränsad analys av vård och omsorg för äldre med och utan äldreomsorg utifrån tillgängliga data i register vid Socialstyrelsen.

Flera definitioner används

Äldre drabbas ofta av funktionsnedsättningar. Med funktionsnedsättning menas all begränsning av förmågan att utföra en aktivitet som anses normal för

människan. En persons funktionsnedsättning kan inte helt förklaras av antalet kroniska sjukdomstillstånd som personen har [57], eftersom konsekvenserna av en sjukdom kan reduceras mer eller mindre med hjälp av mediciner eller andra behandlingar. Å andra sidan är behandlingar inte alltid möjliga eller lika verkningsfulla för äldre som på yngre. En helt klinisk definition av MSÄ är alltså inte lämplig för våra syften. Många är också överens om att arbets sättet när det gäller vård av äldre behöver bli mindre diagnos- och sjukdoms-orienterat och mer situationsbaserat, där hela livssituationen fokuseras [58]. Sjukdom kan beskrivas som ett tillstånd karakteriserat av fysisk, psykisk eller social ohälsa vilket beskrivningen av gruppen MSÄ i möjligaste mån bör beakta.

Det finns ingen vedertagen definition av de mest sjuka äldre, men det finns flera närliggande definitioner som används mer eller mindre frekvent. Dessa handlar framför allt om skörhet, *eng. frailty*, multisjuklighet och multisviktande, men begreppet de mest sjuka äldre förekommer också. Ekerstad et al [59] konstaterade att skörhet inte fått någon större klinisk användning. I en översikt konstaterades att skörhet kunde definieras på tio olika sätt, men att gemensamma faktorer återkom i de olika definitionerna. Det handlar om fysiska, kognitiva eller psykologiska och sociala faktorer samt nutrition, åldrande och sjukdom. De tre vanligaste faktorerna är fysisk inaktivitet, åldrande och sjukdom [60].

För att beskriva gruppen MSÄ är faktorn multisjuklighet viktig. Multisjuklighet kan definieras olika beroende på om ett kliniskt eller socialpolitiskt perspektiv är utgångspunkten. Även inom lokal och regional vård och omsorg kan olika definitioner av gruppen förekomma [61]. Fratiglioni et al [62] fann i sin litteraturgenomgång elva olika sätt att definiera multisjuklighet fördelade på fyra kategorier av multisjuklighetsbegrepp. Samtliga fyra kategorier omfattar minst två diagnoser, hälsoproblem eller sjukdomar. De fyra kategorierna för att beskriva begreppet multisjuklighet är

1. antal sjukdomar
2. antal sjukdomar och svårighetsgrad
3. antal sjukdomar, sjukhusinläggning och ålder
4. komplexa hälsoproblem.

För närvarande debatteras både förtjänster och problem med definition av multisjuklighet, med fokus på problemen [63] [64]. Järbrink et al [63] har nyligen prövat Socialstyrelsens definition (se tabell 1) av multisjuklighet utifrån regionala uppgifter inom all hälso- och sjukvård. De fann att de multisjuka är en grupp med hög dödlighet och att gruppen är föränderlig över tid.

I tabell 1 presenteras sex definitioner som alla har anknytning till äldre och sjukdom. Flera har använts eller diskuterats i forskning och utvecklingsarbete om multisjuklighet inom äldreområdet i Sverige. Avsikten med tabell 1 är att på ett kortfattat sätt tydliggöra tre aspekter som är viktiga detta uppdrag: definitionens relevans sedd ur olika perspektiv, definitionens tänkbara begränsningar och definitionens möjliga konsekvenser för bedömningen av kunskapsunderlagen om MSÄ.

Tabell 1: Presentation av definitionerna skörhet, multisjuklighet, multisvikt samt de mest sjuka äldre inklusive bedömning av definitionernas relevans, begränsningar och betydelse för hanteringen av kunskapsunderlag

Inriktning	Källa	Lydelse	Relevans	Begränsningar	Betydelse för hanteringen av kunskapsunderlag
Frailty/ sköra äldre	Heath & Phair 2009 [65]	Skörhet är ett tillstånd av försvagning där en persons reservkapacitet är reducerad i sådan utsträckning att hälsa, funktion och välbefinnande äventyras (anm. egen översättning).	Begreppet är inte helt vedertaget i kliniskt perspektiv, men "sköra äldre eller sårbara personer" är allmänt sett förståeligt och kan vara en relevant beskrivning av att vara mycket sjuk.	Ingen tydlig åldersgräns. En diagnos kan finnas, men ibland anges enbart uppgifter om symptom, t.ex. viktnedgång som kan bero på undernäring.	"Frail elderly" förekommer relativt ofta i forskningslitteraturen som allmän beskrivning av en grupp äldre i behov av vård och formell eller informell omsorg. Sårbarhet leder inte alltid till sjukvård. Underlag om sköra äldre är relevant och kan troligen generaliseras till MSÄ.
Multisjuk	Åldrecentrum 1997 [66] Socialstyrelsen 2002 [67]	1. Personer över 75 år som de senaste 12 månaderna vårdats på sjukhus vid tre eller flera olika tidpunkter och då fått tre eller flera olika sjukdomsdiagnoser registrerade. 2. Personer 75 år eller äldre som under de senaste 12 månaderna har varit inlagda tre eller flera gånger inom slutenvården och med tre eller flera diagnoser i tre eller flera skilda diagnosgrupper enligt klassifikationssystemet ICD10.	Båda definitionerna är relevanta för gruppen de mest sjuka äldre då det är mycket vanligt att personer 75 år och äldre har flera kroniska sjukdomar	- Personer under 75 år kan också ha flera kroniska sjukdomar. Definitionen underskattar alltså förekomsten av multisjuka. - Funktionsförmågan kan vara mer avgörande än antalet diagnoser för att vara mycket sjuk. - En diagnos kan vara tillräcklig för att ha komplexa och stora behov av vård och omsorg. - En person kan ha tre diagnoser inom skilda diagnosgrupper men inte behöva tre inläggningar. - Antalet vårdtillfällen kan påverkas av administrativa rutiner för in- och utskrivning. - Vårdens organisation i övrigt kan göra att faktiskt givna insatser inte syns, t.ex. registreras inte kommunal hälso- och sjukvård och primärvård i nationella register. - Underdiagnostisering av sjukdomar och symptom medför underskattning och underrapportering då det heller inte är givet att allt dokumenteras i journaler.	- Kravet på diagnos enl. ICD10 liksom åldersgränsen 75 år kan medföra alltför frekvent exkludering av underlag. - Om underlaget innehåller definitionens uppgifter om populationen är underlaget relevant och kan troligen generaliseras till MSÄ.

Inriktning	Källa	Lydelse	Relevans	Begränsningar	Betydelse för hanteringen av kunskapsunderlag
Multi-sviktande	Äldrecentrum 2001 [66]	Personer över 75 år med någon eller flera sjukdomsdiagnoser, problem med nedsatt rörlighet och ork samt behov av rehabiliterings- och/eller funktionsuppehållande insatser under lång tid. Detta innebär sammantaget en skör livssituation, snabbt föränderlig och med behov av återkommande omprövning av vård-, omsorgs- och rehabiliteringsinsatser.	Begreppet multisviktande löste flertalet av de problem som fanns med definitionen av multisjuklighet genom att använda mer av s.k. situationbaserad kunskap, alltså beakta hela livssituationen.	Personer yngre än 75 år kan också ha flera kroniska sjukdomar.	Möjligheten att läsa ut denna information ur forskningsunderlag kan vara begränsad, men finns uppgifterna är underlaget relevant för och troligen generaliserbart till MSA.
Mest sjuka äldre	SKL 2010: utlysning av medel för försöksverksamheter i kommuner + landsting om MSA	1. Människor i hög ålder som har omfattande och återkommande behov av vårdinsatser från flera vårdgivare/verksamheter både inom kommunen och landstinget	Definitionen är relevant för gruppen MSA särskilt ur ett vård- och omsorgsperspektiv.	- "Hög ålder" är inte definierat och kan därför utesluta s.k. yngre äldre, 65–79 år. - För personer i särskilt boende finns ofta bara en vårdgivare, huvudmannen.	Den diffusa åldersgränsen kan vara missvisande och medföra frekvent exkludering av forskningsunderlag.
	SKL & Svensk geriatrisk förening 2011 [64]:	2. Vara/ha: - biologiskt åldrad - nära sin funktionella sviktgräns - beroende av andra eller - flera samtidiga hälsoproblem, flera läkemedel, många vårdgivare	Definitionen kan vara kliniskt användbar.		Möjligheten att läsa ut all denna information ur forskningsunderlag kan vara begränsad, men väl enskilda kriterier.

De mest sjuka äldre – en heterogen grupp

I dag finns inte någon enhetlig och allmänt accepterad beskrivning av vad som karaktäriserar gruppen MSÄ. Riskerna med att vara alltför snäv har nämnts tidigare, såsom att endast ett fåtal kunskapsunderlag hittas och att vi därmed begränsar möjligheten att överföra forskningsresultat till svenska förhållanden. Ambitionen har därför varit att i ett första steg inkludera så många kunskapsunderlag som möjligt och samtidigt exkludera de underlag som är uppenbart irrelevanta. Diagnos eller sjukdom har naturligtvis betydelse eftersom äldre inte har samma möjligheter att klara en svår sjukdom, men de är inte ensamt tillräckliga för att fånga kunskaper om gruppen på ett heltäckande sätt. Att en enda definition inte kan täcka alla situationer eller syften har också diskuterats i samband med multisjuklighet [62].

För att kartlägga kunskapsunderlagen behöver vi tydliggöra vilka problem en person ska ha i form av sjukdom, diagnos eller annat möjligt problem för att ingå i gruppen MSÄ. Ingen av definitionerna i tabell 1 specificerar typ av sjukdom och inte heller ingår eventuella insatser från äldreomsorgen. Detta betyder att ingen av definitionerna är riktigt användbar när vi ska bedöma vilka kunskapsunderlag som är relevanta. Befintlig forskning, såväl primärstudier som översikter, utgår mycket ofta från personer i viss ålder, personer i en viss situation eller vårdfas eller patientgrupper med en viss diagnos [68]. Långt från alltid är utgångspunkten flera eller ett visst antal sjukdomar. Följaktligen passar ingen av dessa definitioner ensam som kriterium för urval av relevanta kunskapsunderlag om gruppen MSÄ i detta regeringsuppdrag.

Prövning av fler utgångspunkter

För att ett kunskapsunderlag ska inkluderas i kartläggningarna är ålder det primärt avgörande kriteriet, det vill säga att en äldre population ingår. Som framgått är också förekomsten av sjukdom väsentlig. Enligt SBU är demenssjukdom, stroke, pneumoni, KOL, depression och hjärtsvikt relevanta för äldre [69]. Dessa, men även andra sjukdomar, kan öka risken för ytterligare försämring av hälsan och funktionen, vilket placerar personen i gruppen ”de mest sjuka”.

Funktionsförmågan är relevant för om en person ingår i gruppen MSÄ, men den går inte att utläsa ur antalet diagnoser. Dock är brist på förmåga eller begränsning i att utföra aktiviteter en grund för insatser från äldreomsorgen (hemtjänst, särskilt boende, korttidsvård eller hemsjukvård). Uppgifter om äldreomsorgsinsats ger därför information om en persons livssituation och har alltså relevans.

Vårdkonsumtion och överlevnad enligt registerdata

Som ett nästa steg i beskrivningen av gruppen MSÄ hämtade vi uppgifter från Socialstyrelsens register över socialtjänst respektive slutet och öppen specialistvård. Dessa register ger information om diagnoser, men också om personens situation och funktion, som typ och omfattning av äldreomsorgsinsats. Vi jämförde äldre personer utan respektive med äldreomsorg (hem-

tjänst, hemsjukvård, korttidsvård och särskilt boende) när det gäller kontakt med hälso- och sjukvården under två år samt ettårig överlevnad. Vissa analyser inom gruppen med insatser från äldreomsorgen gjordes också och dessa uppgifter redovisas i löpande text. Uppgifterna om vilka personer som avlidit fick vi från dödsorsaksregistret, som också finns vid Socialstyrelsen. Uppgifter om personer med beslut om hjälp enligt lagen om särskilt stöd, LSS, ingår inte i våra registerdata, vilket innebär en brist på information och därmed en viss underskattning.

I socialtjänstregistret identifierades personer 65 år och äldre som den 1 juli 2008

- a) hade beslut om insats enligt socialtjänstlagen, SoL, ensamt eller i kombination, i form av:
 - särskilt boende
 - hemtjänst (lite: < 50 timmar/månad; medel: 51–99 timmar/månad; mycket: ≥ 100 timmar/månad)
 - korttidsvård

och/eller

- b) hade beslut enligt hälso- och sjukvårdslagen, HsL, om hemsjukvård.

Patientregistret innehåller information om slutet och öppen sjukhusvård. Ur patientregistret användes uppgifter från perioden ett år före respektive efter den 1 juli 2008, det vill säga perioden 1 juli 2007–30 juni 2009, om

- unika huvuddiagnoser
- vårdtid i dagar, vilket inte är lika känsligt för eventuella olikheter rörande organisation samt in- och utskrivning som vårdepisoder.

Följande fyra punkter kan uppmärksammas när det gäller hur vi använt informationen i registren för att få fram uppgifter om äldre personers diagnoser, situation och äldreomsorgsinsats:

- a) Beslut om insats innebär inte med säkerhet att insatsen verkställts helt eller delvis, men troligtvis har flertalet personer fått hjälp varför vi för enkelhetens skull fortsättningsvis skriver ”personer med SoL/HsL-insats”.
- b) Beräkningarna utgår från levande personer med eller utan äldreomsorg, och när det gäller resultat om slutenvård gäller det personer som har fått detta.
- c) Vi presenterar resultatet för gruppen äldre som helhet, alltså alla 65 år och äldre. Det gör att den grupp där sjukligheten är högre och funktionsförmågan lägre, de 80 år och äldre, ingår men inte beskrivs särskilt.
- d) Utgångspunkten är huvuddiagnoser, och det kan innebära en viss underskattning av sjukligheten i gruppen.

Tabell 2 visar hur många personer som fanns kvar i livet ett år efter urvalstidpunkten den 1 juli 2008. Andelen som var i livet är 96 procent i gruppen utan SoL/HsL-insats och 82 procent i gruppen med sådan insats. Det betyder att dödligheten var högre i gruppen med insats än i gruppen utan insats. De drygt 49 000 personer som avlidit utgör drygt hälften av samtliga som avlider under ett år i Sverige (2008 avled 91 500 personer). En jämförelse inom gruppen med SoL/HsL-insats visar på högst överlevnad inom insatsformerna ”lite hemtjänst” (89 procent) och ”hemsjukvård” (87 procent) och lägst överlevnad för insatsformerna ”särskilt boende” (73 procent) och ”korttidsvård” (74 procent).

Tabell 2: Antal och andel överlevande i medelbefolkningen, med respektive utan SoL/HsL-insats vid ingångsdatum 1 juli 2008 samt ett år efter, 30 juni 2009

	Ingång (1 juli 2008)	Året efter (30 juni 2009)	
	Antal	Antal	Andel kvar = överlevande
Medelbefolkning 65 år och äldre minus personer med SoL/HsL-insats	1 353 216	1 324 011	98 %
Antal personer i patientregister utan SoL/HsL-insats	245 577	237 428	96 %
Antal personer med SoL/HsL-insats	273 531	224 166	82 %

Personer med SoL/HsL-insats hade i högre grad än personer utan insats varit inlagda på sjukhus, det vill säga hade haft slutenvård. En viss minskning av andelen med slutenvård kunde iakttas året efter (tabell 3). Den huvudsakliga förklaringen till detta är sannolikt att de mest sjuka inom gruppen hade avlidit. Ytterligare förklaringar kan vara att många hade fått den vård som behövdes, som var möjlig eller att de hade blivit bättre. Resultatet kan också bero på att vård eller behandling under det efterföljande året gavs av andra aktörer, exempelvis primärvård eller kommunal hälso- och sjukvård. Öppen specialistvård vid sjukhus är vanligare i gruppen utan SoL/HsL-insats.

Tabell 3: Andel med slutenvård respektive öppen specialistvård bland personer med eller utan SoL/HsL-insats året före respektive efter urvalstidpunkten

		Året före (1 juli 2007– 30 juni 2008)	Året efter (1 juli 2008– 30 juni 2009)
Slutenvård	SoL/HsL-insats	41 % (n=111 051)	35 % (n=77 417)
	Ingen SoL/HsL-insats	18 % (n=245 577)	18 % (n=237 425)
Öppen specialistvård	SoL/HsL-insats	26 % (n=72 247)	29 % (n=64 607)
	Ingen SoL/HsL-insats	43 % (n=584 140)	45 % (n=594 573)

Tabell 4 visar att personer med SoL/HsL-insats hade fler slutenvårdsdagar och fler diagnoser än personer utan SoL/HsL-insats.

Tabell 4: Andel med minst 3 diagnoser samt medeltal vårddagar bland personer med eller utan SoL/HsL-insats året före respektive efter urvalstidpunkten

		Året före	Året efter
Andel med minst 3 diagnoser (av de med slutenvård)	SoL/HsL-insats	17,1	15,2
	Ingen SoL/HsL-insats	10,4	9,8
Medeltal vårddagar (av de med slutenvård)	SoL/HsL-insats	17,7	14,8
	Ingen SoL/HsL-insats	10,7	9,8

En jämförelse inom gruppen med SoL/HsL-insats visar att andelen med minst 3 diagnoser året före är högst i insatskombinationen ”lite hemtjänst + korttidsvård” med 28,3 procent och lägst i ”särskilt boende” med 14,8 procent. Siffrorna är genomgående lägre året efter, sannolikt framför allt beroende på att de svårast sjuka avlidit. Vårddagar per person är året före högst i insatsformerna ”mycket hemtjänst + korttidsvård” med 30,7 dagar respektive ”korttidsvård” med 29 dagar och lägst för ”lite hemtjänst”, 15,6 dagar. Året efter sjunker andelarna genomgående men ligger jämförelsevis högre om korttidsvård ingår.

Tabell 5: Andel personer med de enskilt vanligaste diagnoserna för gruppen utan SoL/HsL-insats året före respektive efter urvalstidpunkten

Personer i slutenvård: ingen SoL/HsL-insats			
Året före (n=245 577)		Året efter (n=237 425)	
Övriga sjukdomar	52,3 %	Övriga sjukdomar	55,7 %
Cancer	12,5 %	Övrig hjärtsjuklighet	10,0 %
Övrig hjärtsjuklighet	9,8 %	Cancer	9,0 %
Ischemisk hjärtsjukdom	9,7 %	Ischemisk hjärtsjukdom	8,6 %
Alla frakturer	5,4 %	Alla frakturer	6,3 %

Cancer, ischemisk hjärtsjukdom och övrig hjärtsjuklighet är de enskilt vanligaste diagnoserna för personer som har fått slutenvård men som inte har SoL/HsL-insats (tabell 5). Frakturer, men också stroke och pneumoni är i tillägg till hjärtsjuklighet vanligt förekommande diagnoser för personer med SoL/HsL-insats. Övriga sjukdomar är den ojämförligt största kategorin för båda grupperna, och här ingår allt annat, såsom exempelvis skador, infektioner och magtarmsjukdomar (tabell 6).

Tabell 6: Andel personer med de enskilt vanligaste diagnoserna för gruppen med SoL/HsL-insats året före respektive efter urvalstidpunkten

Personer i slutenvård: SoL/HsL-insats			
Året före (n=111 051)		Året efter (n=77 417)	
Övriga sjukdomar	50,0 %	Övriga sjukdomar	53,6 %
Alla frakturer	15,4 %	Alla frakturer	14,1 %
Övrig hjärtsjuklighet	9,8 %	Övrig hjärtsjuklighet	9,3 %
Höftfraktur	9,1 %	Höftfrakturer	8,5 %
Stroke	7,6 %	Lunginflammation	7,5 %

Vårddagar totalt sett presenterades tidigare, men en uppdelning efter diagnos ger en något fördjupad bild. Diagnoser som inte är de mest förekommande visar sig svara för större andelar av vårddagarna, framför allt demenssjukdom och psykiatriska diagnoser, men även blodförgiftning (tabell 7–8).

Tabell 7: Antal vårddagar per person fördelat efter diagnos bland personer utan SoL/HsL-insats året före respektive efter urvalstidpunkten

Vårddagar/diagnos för personer i slutenvård: ingen SoL/HsL-insats			
Året före (n=245 577)		Året efter (n=237 425)	
Övrig psykiatri	26,2	Övrig psykiatri	26,0
Demenssjukdom	16,4	Demenssjukdom	18,6
Cancer	14,8	Stroke	14,6
Höftfraktur	11,3	Höftfraktur	13,3
Stroke	11,2	Sepsis	10,6

Tabell 8: Antal vård dagar per person fördelat efter diagnos bland personer med SoL/HsL-insats året före respektive efter urvalstidpunkten

Vård dagar/diagnos för personer i slutenvård: SoL/HsL-insats			
Året före (n=111 051)		Året efter (n=77 417)	
Övrig psykiatri	26,8	Övrig psykiatri	26,4
Stroke	20,0	Demenssjukdom	16,3
Demenssjukdom	19,8	Stroke	15,3
Cancer	16,4	Höftfraktur	12,9
Höftfraktur	14,0	KOL	12,4

Detta indikerar stora likheter vad gäller sjukdomar för äldre personer oavsett SoL/HsL-insats, men gruppen utan SoL/HsL-insats får vård som ”väger lättare”, alltså mindre slutenvård och mer öppenvård. De har heller inte stöd från äldreomsorgen. De som har SoL-/HsL-insats har lägre överlevnad. Mot bakgrund av denna analys drar vi slutsatsen att äldre med SoL/HsL-insats är en skörare grupp med stort behov av palliativa insatser i vid mening.

Genom att beakta såväl diagnosernas fördelning bland slutenvårdade som hur vård dagarna fördelas med hänsyn till diagnos får vi en mer nyanserad bild av vilka sjukdomar som kan vara relevanta för gruppen MSÄ. Slutsatsen är att det för beskrivningen av gruppen MSÄ är relevant att beakta förekomsten av

- äldreomsorgsinsats
- sjukdomar som cancer, demenssjukdom, frakturer, hjärtsjuklighet, KOL, lunginflammation, psykisk ohälsa och stroke.

Populationen mest sjuka äldre i uppdraget

Definitionerna av multisjuklighet har prövats empiriskt, också i Sverige. Det har framkommit problem med att använda dem, beroende på exempelvis organisatoriska faktorer, även om syftet vanligtvis har varit epidemiologiskt. I det aktuella uppdraget, som handlar om att finna och värdera befintliga kunskapsunderlag, föreslår vi därför en relativt generell och bred beskrivning av gruppen MSÄ som innefattar beroende, skörhet och sjukdom. Beskrivningen bygger både på tillgängliga definitioner och på information från patient- och socialtjänstregistren. Åldersgränsen har för nedanstående beskrivning satts till 60 år för att i möjligaste mån fånga kunskap som är relevant för populationen [62]. En högre åldersgräns, 75 eller 80 år, kan göra att befintliga och relevanta kunskapsunderlag inte identifieras eller att de utesluts.

Med gruppen MSÄ avser vi, inom detta regeringsuppdrag, personer med en ålder på minst 60 år som uppfyller ett eller flera av följande kriterier:

1. har någon form av äldreomsorg oavsett typ och omfattning
2. är benämnd skör (*eng. frail*) i relevanta studier alternativt beskrivs som multisjuk eller i övrigt har benämnts ha komplexa hälsoproblem

3. har någon av följande sjukdomar/hälsoproblem: cancer, demenssjukdom, frakturer, hjärtsjuklighet, KOL, lunginflammation, psykisk ohälsa, stroke.

Beskrivningen ska användas vid insamling och värdering av kunskapsunderlag inom uppdraget. Området är komplext och ytterligare kunskap kan framkomma under arbetets gång, och därför går det inte att helt utesluta att någon grupp inte uppmärksammas tillräckligt. Detta kan gälla teoretiska aspekter, såsom att det kommer nya definitioner av gruppen, men också att ny forskning presenterar nya data som kan påverka synen på gruppen MSÄ. Om det händer så kommer resultaten från bedömningarna av kunskapsunderlagen att värderas i ljuset av denna nya kunskap. Den nya kunskapen kommer också att tas upp vid uppdateringen av de rapporter som kan komma att skrivas inom ramen för uppdragets eventuella fortsatta verksamhet.

Slutord

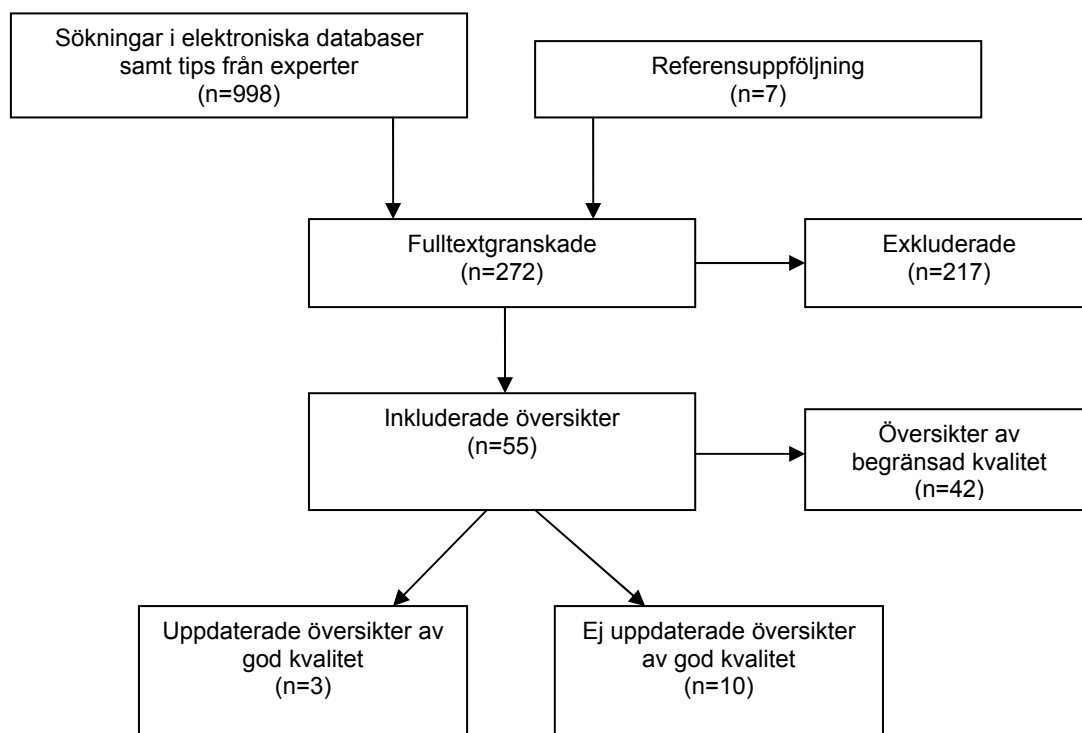
Denna rapport har syftat till att utveckla en beskrivning av gruppen MSÄ. Beskrivningen är nödvändig för att vi ska kunna hantera de kunskapsunderlag som påträffas under arbetet med regeringsuppdraget. Ett antal definitioner av relevans för forskning och utveckling av svensk vård och omsorg har beaktats ur flera perspektiv. Data från Socialstyrelsens socialtjänst- respektive patientregister har också analyserats. På detta sätt har beskrivningen grundats på både teoretiska och empiriska aspekter. Arbetet med kunskapsunderlagen kommer att fortsätta med denna beskrivning som utgångspunkt.

Referenser

1. Guralnik, J. Understanding the relationship between disease and disability. *J Am Geriatr Soc.* 1994; 42:1128–29.
2. Eklund-Grönberg, A, Köhler, M, Ekdahl, A, Modin, S, Sjöberg, A. Bättre vård för multisjuka äldre. *Läkartidningen.* 2009; 106:2512–13.
3. Ekerstad, N, Carlsson, P, Edberg, A. Prioritering av multisjuka äldre inom kardiologi – en medicinsk, etisk och hälsoekonomisk utmaning. *PrioriteringsCentrum.* 2008; (2008:4).
4. Levers, M-J, Estabrooks, C, Ross Kerr, J. Factors contributing to frailty: a literature review. *Journal of Advanced Nursing.* 2006; 56(3):282–91.
5. Region Skåne Malmö Stad. Slutrapport Projekt Nisse. 2006.
6. SOU. Multipla hälsoproblem bland personer över 60 år. Statens offentliga utredningar 2010:48.
7. Järbrink, K, Althoff, K, Naploszek, M. Multisjuka äldre – en utmaning för vårdanalytiker och hälsoekonomer. *Läkartidningen.* 2011; 108(12):674–75.
8. Rom, M. Begreppen "sjuka äldre" och "mest sjuka äldre" är att föredra. *Läkartidningen.* 2011; 108(15):872.
9. Heath, H, Phair, L. The concept of frailty and its significance in the consequences of care or neglect for older people: an analysis. *International Journal of Older People Nursing.* 2009; 4:120–31.
10. Gurner, U, Thorslund, M. Helhetssyn behövs i vården av multisviktande äldre. Förslag till förändring av vård- och omsorgsstrukturen i Stockholms län. *Läkartidningen.* 2001; 98(21):2596–602.
11. Socialstyrelsen. Vård och omsorg om äldre 2002.
12. Boyd, C, Darer, J, Boult, C, Fried, L, Boult, L, Wu, A. Clinical practice guidelines and quality of care for older patients with multiple comorbid diseases: implications for pay for performance. *JAMA.* 2005; (294):716–24.
13. SBU. Evidensbaserad äldreomsorg. En inventering av det vetenskapliga underlaget. Statens Beredning för Medicinsk Utvärdering. 2003.

Bilaga 2. Flödesschema för urval och kategorisering

Figur 1. Flödesschema



Kontroll av två granskare – interbedömarreliabilitet

Överrensstämelsen mellan båda granskarna, dvs. interbedömarreliabiliteten avseende systematik och klassificering, för 55 dubbelgranskade översikter var att

- 41 bedömdes lika
- 7 bedömdes delvis lika (flera kryss)
- 1 bedömdes endast av den ena granskaren eftersom den var skriven på tyska
- 6 klassificerades lika, men båda bedömarna hade angett att de var osäkra och ville ha en tredje bedömare.

Bilaga 3. Sökdokumentation

Tabell 1. Informationssökning

Databas: PsycINFO Databasleverantör: Ebsco Datum: 2011-01-14 Ämne: Effekten av interventioner till anhängigvårdare – översikter/systematiska översikter Sökning gjord av: Ann Kristine Jonsson och Edith Orem På uppdrag av: Emelie Engvall och Gunilla Fahlström, K/KÖR			
Söknr	Termtyp *)	Söktermer	Antal ref. **)
Primär målgrupp – anhörigvårdarna			
1.	FT/TI	"caregiver burden" OR "caregiver stress" OR "caregiver strain" OR "caregiver distress" OR "caregiver coping" OR "caregiver intervention*" OR "caregiver program*" OR "caregiver support*" OR "caregiving relationship*" OR "caregiving burden*" OR "caregiving stress*" OR "home caregiver*" OR "family caregiv*" OR "family carer*" OR "informal caregiv*" OR "non-paid caregiver*" OR "non-professional caregiver*" OR "spousal caregiv*" OR "spouse caregiv*" OR "caregiver affect" OR "caregiver grief"	2303
2.	DE	(DE "Caregivers") AND (DE "Family Members" OR DE "Adopted Children" OR DE "Adult Offspring" OR DE "Ancestors" OR DE "Biological Family" OR DE "Cousins" OR DE "Daughters" OR DE "Foster Children" OR DE "Grandchildren" OR DE "Grandparents" OR DE "Illegitimate Children" OR DE "Inlaws" OR DE "Orphans" OR DE "Parents" OR DE "Siblings" OR DE "Sons" OR DE "Spouses" OR DE "Stepchildren")	3614
3.	DE	DE "Caregiver Burden"	3572
4.		1. OR 2. OR 3.	7303
Interventioner			
5.	DE	DE "Respite Care" OR "Support Groups" OR "Counseling" OR "Group Counseling" OR "Group Psychotherapy" OR "Outreach Programs" OR "Self Help Techniques" OR "Social Networks" OR "Social Support" OR "Psychotherapeutic Counseling" OR "Case Management" OR "Home Visiting Programs" OR "Home Care" OR "Respite Care" OR "Adult Day Care" OR "Psychosocial Rehabilitation" OR "Rehabilitation" OR "Psychosocial Readjustment" OR "Internet" OR "Cellular Phones" OR "Teleconferencing" OR "Communication" OR "Electronic Communication" OR "Interpersonal Communication" OR "Nonverbal Communication" OR "Persuasive Communication" OR "Verbal Communication" OR "Communication Systems" OR "Internet" OR "Telephone Systems" OR "Telecommuting" OR "Information Technology" OR "Automated Information Processing" OR "Assistive Technology"	151927
6.	MJ	MJ "Respite Care" OR "Support Groups" OR "Counseling" OR "Group Counseling" OR "Group	208695

		Psychotherapy" OR "Outreach Programs" OR "Self Help Techniques" OR "Social Networks" OR "Social Support" OR "Psychotherapeutic Counseling" OR "Case Management" OR "Home Visiting Programs" OR "Home Care" OR "Respite Care" OR "Adult Day Care" OR "Psychosocial Rehabilitation" OR "Rehabilitation" OR "Psychosocial Readjustment" OR "Internet" OR "Cellular Phones" OR "Teleconferencing" OR "Communication" OR "Electronic Communication" OR "Interpersonal Communication" OR "Nonverbal Communication" OR "Persuasive Communication" OR "Verbal Communication" OR "Communication Systems" OR "Internet" OR "Telephone Systems" OR "Telecommuting" OR "Information Technology" OR "Automated Information Processing" OR "Assistive Technology"	
7.	FT/TI	TI intervention* OR support* OR assistance OR program* OR service* OR educat* OR training* OR "respite care" OR information OR counselling OR counseling OR case management OR therap* OR home help or home care	344558
8.		5. OR 6. OR 7.	503863
9.		4. AND 8.	2538
Design			
10.	ZC ZU	((ZC "literature review")) or ((ZU "literature review"))	77079
11.		9. AND 10.	87
12.	ZC ZU	((ZC "systematic review")) or ((ZC "meta analysis")) or ((ZU "meta analysis"))	11975
13.		9. AND 12.	28

*)

DE = Descriptor (fastställt ämnesord i databasen)

MJ = Word in major subject heading

FT/TI = fritextsökning i titelfältet

ZC = Methodology

ZU = Subjects All

Bilaga 4. Mall för bedömning av kvalitet (systematik)

Fullständig referens:

Titel:

.....
.....

Författare:.....

Tidskrift/institut/institution:

Granskare (datum):

Del 1- Bedömning av inklusion eller exklusion av översikter

☐ Exkluderas helt, ingen vidare åtgärd

☐ Ej relevant population (medelålder under 60 år,
om blandade åldrar ej subgruppsanalys på äldre $\geq$ 60 år)

☐ Ej relevant intervention (avser ej stöd till anhöriga)

☐ Ej relevant typ av studie (ej en översikt, finns ej inkluderade effektstudier, oklart vilka primärstudier som har inkluderats)

☐ Ej relevant p.g.a. att översikten är för gammal (före 1990)

☐ Annat, ange:.....

☐ Inkluderas för beskrivning och bedömning av systematik
(Relevant och potentiellt systematisk översikt).

Går till del 2 för bedömning av systematik

Del 2 – Bedömning av systematik i översiktsprocessen

Problemformulering och urvalskriterier

1) Har översikten tydligt syfte eller frågeställning med avseende på:

- ☐ Population
- ☐ Insats
- ☐ Utfallsmått

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis ☐ Framgår ej

Kommentar:.....

2) Har översikten tydliga urvalskriterier för primärstudierna med avseende på:

- ☐ Population
- ☐ Insats
- ☐ Studiedesign
- ☐ Utfallsmått

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis ☐ Framgår ej

Kommentar:.....

3) Var urvalskriterierna avseende forskningsdesign i primärstudierna adekvata med hänvisning till frågeställningen (t.ex. interventionsstudier för att påvisa effekter eller orsakssamband)?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis ☐ Framgår ej

Kommentar:.....

Identifiering av studier (sökning)

Kriterier för utförliga sökningar: Detta innebär att författaren eller författarna ska tillämpa flera olika metoder för att identifiera så många relevanta studier som möjligt (d.v.s. det ska vara osannolikt att man missat relevanta studier). Detta innebär att relevanta databaser ska ha genomförts och att en beskrivning av sökarbetet ska finnas samt att databassökningen ska ha kompletterats med andra strategier för att identifiera så många relevanta studier som möjligt.

(Ange tidsrymd för sökningen (år-år):.....)

4) Har en tillräckligt omfattande databassökning genomförts?

Ange vilka databaser som sökts:

- ☐ CINAHL
- ☐ PsycInfo
- ☐ PubMed
- ☐ SA
- ☐ SSA
- ☐ Cochrane Database of Systematic Reviews
- ☐ Medline
- ☐ Ageline
- ☐ CENTRAL
- ☐ EMBASE

Annan, ange:.....

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis ☐ Framgår ej

Kommentar:.....

5) Har sökarbetet för databassökning beskrivits tydligt (avseende söktermer och sökkombinationer samt eventuella begränsningar i tid, språk, geografi)?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis ☐ Framgår ej

Kommentar:.....

6) Har databassökningen kompletterats med någon av följande strategier?

- ☐ Handsökning av tidskrifter
- ☐ Referensuppföljning
- ☐ Kontakt med organisationer eller experter
- ☐ Internetsökning och/eller sökning efter grå litteratur

☐ Ja ☐ Nej ☐ Framgår ej

3. Interbedömarreliabilitet

7) Genomfördes urval av primärstudier av fler än en person?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis ☐ Framgår ej

Kommentar:.....

8) Genomfördes dataextraktion av fler än en person?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis ☐ Framgår ej

Kommentar:.....

9) Genomfördes kvalitetsvärdering av fler än en person?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis ☐ Framgår ej

Kommentar:.....

10) Redovisas strategi för hur konsensus uppnås avseende:

- ☐ urval av studier
- ☐ dataextraktion
- ☐ kvalitetsvärdering

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis ☐ Framgår ej

Kommentar:.....

Beskrivning av inkluderade och exkluderade studier

11) Redovisas vilka primärstudier som inkluderats i översikten?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis

Kommentar:.....

12) Redovisas vilka primärstudier som exkluderats i översikten?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis

Kommentar:.....

(Redovisas skäl för exklusion av primärstudier (avseende population, insats, studiedesign och utfallsmått)?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis

Kommentar:.....

13) Om metaanalys utförts, redovisas vilka studier som inkluderats i dessa analyser?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis ☐ Ej aktuellt

Kommentar:.....

14) Är de ingående studierna adekvat beskrivna eller tabellerade avseende:

- ☐ Design
- ☐ Populationsstorlek
- ☐ Intervention
- ☐ Intervention för jämförelsegrupp
- ☐ Kontext, utfalls- eller resultatmått
- ☐ Uppföljningstid
- ☐ Bortfall
- ☐ Resultat

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis

Kommentar:.....

Utvärdering av primärstudiernas tillförlitlighet

En systematisk översikt ska ha genomfört en bedömning av tillförlitligheten hos varje inkluderad primärstudie och bör inkludera information om vilka kriterier som använts. Den utvärdering av primärstudiernas tillförlitlighet som har genomförts ska vara transparent och reproducerbar.

15) Har de ingående studierna granskats med avseende på tillförlitlighet?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis ☐ Framgår ej

Kommentar:.....

16) Har de ingående studierna granskats avseende tillförlitlighet utifrån något protokoll, en checklista eller liknande?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis ☐ Framgår ej

Kommentar:.....

17) Har de ingående studierna granskats avseende tillförlitlighet specifikt för olika typer av systematiska fel, bias (intern validitet) som kan uppstå?

☐ Selektionsbias (systematiska skillnader mellan jämförelsegrupperna avseende slumpmässig respektive dold allokering, begränsning av randomiseringsprocess, gruppernas utseende vid start)

☐ Behandlingsbias (systematiska skillnader i hjälpen som erhålls förutom insatsen som studeras såsom dold grupptillhörighet, fördelning av fullständig insats, behandlarnas trohet till insats, kontaminering, likartad procedur mellan grupperna)

☐ Bortfallsbias (systematiska skillnader mellan undersökningspersoner vad gäller bortfall såsom skillnader i bortfallets storlek och orsaker)

☐ Bedömningsbias (systematiska skillnader mellan jämförelsegrupperna vid bedömning av utfall såsom mätmetodernas likhet för grupperna, format, validitet, reliabilitet, okänd gruppindelning för deltagare, utförare och bedömare).

Se t.ex. Higgins JPT, Altman DG (editors). Chapter 8: Assessing risk of bias in included studies. In: Higgins JPT, Green S (editors). Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Version 5.0.0 (updated February 2008). The Cochrane Collaboration, 2008.

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis (kommentera) ☐ Framgår ej

Kommentar:.....

18) Finns det tillräcklig information om centrala utfallsmått för att du ska kunna göra en bedömning av hur man ska tolka resultatet, avseende

☐ Vilka instrument eller skattningsskalor som använts

☐ Kategorisering av olika mått (självrapporterade, observationer etc.)

☐ Måttens validitet

☐ Måttens reliabilitet

☐ Ja ☐ Nej ☐ Delvis ☐ Framgår ej

Kommentar:.....

19. Sammantagen bedömning av systematik

19) Redovisas tillräcklig data om effekter av interventioner?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Ej aktuellt (avser översikt utan ingående primärstudier)

Kommentar:.....

För att översikten ska anses redovisa tillräckligt med data om effekterna av interventioner, krävs att den redovisar något av följande information för utfallet:

- Medelvärden, standardavvikelser och antal individer, per grupp och separat per studie (från mätning efter intervention och/eller förändring mellan före och efter intervention, s.k. change scores).
- Populationsstorlek och händelser eller utfall, per grupp och separat per studie (vid binära data).
- Punktestimat och spridningsmått från metaanalys.

20. Sammantagen bedömning av systematik

Mot bakgrund av ovanstående frågor kategoriseras översikten till:

☐ Uppdaterad översikt av god kvalitet (sökning max 3 år gammal, 2008)

☐ Ej uppdaterad översikt av god kvalitet

☐ Översikt av begränsad kvalitet

Kommentar:.....

Vid de sammantagna bedömningarna har följande krav uppmärksamats särskilt:

- att tillräcklig data om interventioners effekter redovisas
- att en oberoende dubbelbedömning gjorts åtminstone vid urval eller kvalitetsbedömning av primärstudier
- att minst två former av begränsningar i ingående primärstudier bedömts, så kallade systematiska fel (selektionsbias, behandlingsbias, bedömningsbias och bortfallsbias).

Bilaga 5. Bedömning av systematik och kategorisering av översikter

Tabell 1. Bedömning och kategorisering

Ingående frågor:

1. Tydligt syfte/frågeställning?
2. Tydliga urvalskriterier?
3. Adekvat forskningsdesign?
4. Tillräckligt omfattande databassökningar?
5. Tydlig beskrivning av databassökning?
6. Kompletterande sökning?
7. Interbedömarreliabilitet urval av primärstudier?
8. Interbedömarreliabilitet dataextraktion?
9. Interbedömarreliabilitet kvalitetsvärdering?
10. Strategi för konsensus?

11. Redovisning av vilka primärstudier som ingår?
12. Redovisning av vilka primärstudier som exkluderats?
13. Redovisning av vilka primärstudier som ingår i metaanalys?
14. Beskrivning av inkluderade primärstudier?
15. Granskning av tillförlitlighet/kvalitet?
16. Tillförlitlighetsgranskning utifrån mall?
17. Granskning av bias?
18. Tillräcklig information för bedömning av centrala utfallsmått?
19. Redovisas tillräcklig data om effekter av interventioner?
20. Kategorisering av översikt?

Publikation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Fråga nr																				
Acton m.fl.2001[58]	J	J	J	J	J	D	J	FE	FE	FE	J	N	J	D	J	J	J	D		BK
Arksey m.fl.2004[38]	J	J	J	J	J	J	J	D	D	D	J	N	EA	D	J	J	FE	D		BK
Bedini & Phoenix 1999[59]	J	J	J	J	J	J	FE	J	FE	FE	J	N	EA	D	FE	FE	FE	D		BK
Bhogal m.fl. 2003[43]	J	J	J	J	J	J	FE	D	J	J	J	N	EA	J	J	J	J	D	N	BK

J = Ja, N = Nej, D = Delvis, FE = Framgår ej, EA = Ej aktuellt, UGK = Uppdaterad översikt av god kvalitet, EUGK = Ej uppdaterad översikt av god kvalitet, BK = Översikt av begränsad kvalitet.

Publikation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Fråga nr																				
Brereton m.fl. 2007[24]	J	J	J	J	J	J	J	J	J	D	J	N	EA	D	J	J	J	D	N	BK
Brodaty m.fl. 2003[39]	J	J	J	J	J	J	D	D	J	D	J	J	J	J	J	J	J	J	J	EUGK
Cassie & Sanders 2008[60]	J	J	J	J	D	FE	FE	FE	FE	FE	J	N	EA	J	FE	FE	FE	D	BK	BK
Cooke m.fl. 2001[61]	J	J	J	J	D	J	FE	D	FE	J	J	N	EA	J	FE	FE	FE	D	BK	BK
Cooper m.fl. 2007[62]	J	J	J	J	J	J	FE	FE	J	J	J	N	EA	J	J	J	FE	J	BK	BK
Cummings m.fl. 2004[12]	J	J	J	J	J	FE	FE	FE	FE	FE	J	N	EA	D	FE	FE	FE	D	BK	BK
Eldred & Sykes 2008[63]	J	J	J	FE	J	J	FE	FE	J	D	J	N	J	J	J	J	FE	J	BK	BK
Flint 1995[64]	J	J	J	J	J	J	FE	FE	FE	FE	J	N	EA	J	D	FE	D	D	BK	BK
Gallagher- Thompson & Coon 2007[65]	J	J	J	J	J	J	FE	J	FE	FE	J	N	EA	J	D	D	FE	D	BK	BK
Gaugler & Zarit 2001[66]	J	J	J	D	J	J	FE	FE	FE	FE	J	N	EA	D	FE	FE	FE	D	BK	BK

J = Ja, N = Nej, D = Delvis, FE = Frångår ej, EA = Ej aktuellt, UGK = Uppdaterad översikt av god kvalitet, EUGK = Ej uppdaterad översikt av god kvalitet, BK = Översikt av begränsad kvalitet.

Publikation Fråga nr	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Harding & Higginson 2003[67]	D	J	D	J	D	J	FE	FE	FE	FE	J	N	EA	D	D	D	FE	D		BK
Hempel m.fl. 2008[68]	J	J	J	J	J	J	J	J	EA	J	J	N	EA	D	FE	FE	FE	D		BK
Knight m.fl. 1993[69]	D	J	J	J	D	J	FE	FE	FE	FE	J	N	J	J	D	FE	J	J		BK
Lee & Cameron 2004/2008[25]	J	J	J	J	J	J	D	FE	J	J	J	J	EA	J	FE	FE	J	J	J	EUGK
Lee m.fl. 2007[41]	J	J	J	J	J	FE	FE	J	J	J	J	N	J	D	J	J	D	J	J	EUGK
Legg m.fl. 2011[44]	J	J	J	J	J	J	D	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	UGK
Li m.fl. 2004[70]	J	J	J	J	J	J	FE	FE	FE	FE	J	N	EA	D	D	FE	FE	FE		BK
Livingston m.fl. 2005[40]	J	J	J	FE	D	J	FE	FE	FE	FE	J	N	EA	D	J	J	D	FE		BK
Lorenz m.fl. 2008[53]	J	J	J	D	J	J	J	J	J	D	J	N	EA	J	J	J	J	J	J	EUGK
Lui m.fl. 2005[26]	J	J	J	J	J	J	D	D	D	J	J	N	EA	J	J	J	J	J	N	BK
Martire m.fl. 2004[71]	J	J	J	J	J	J	FE	FE	FE	FE	J	N	J	N	FE	FE	FE	D		BK

J = Ja, N = Nej, D = Delvis, FE = Framgår ej, EA = Ej aktuellt, UGK = Uppdaterad översikt av god kvalitet, EUGK = Ej uppdaterad översikt av god kvalitet, BK = Översikt av begränsad kvalitet.

Publikation Fråga nr	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Magnusson m.fl. 2004[48]	J	D	D	J	D	J	J	J	D	FE	J	N	EA	D	FE	FE	FE	N		BK
Mason m.fl. 2007[27]	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	EUGK
Mason m.fl. 2008[45]	J	D	J	J	D	FE	FE	FE	FE	FE	J	N	EA	D	D	J	FE	FE		BK
McNally m.fl. 1999[72]	J	D	J	J	J	J	FE	FE	FE	FE	J	N	EA	D	D	FE	D	J		BK
Napoles m.fl. 2010[73]	J	J	J	J	J	J	J	J	FE	J	J	N	EA	J	FE	FE	FE	J		BK
NICE-SCIE 2006[74]	J	J	J	J	J	FE	FE	FE	FE	FE	J	D	J	D	D	D	FE	FE		BK
Nissen m.fl. 2008[75]	J	J	J	J	J	J	FE	FE	FE	FE	J	N	EA	D	D	FE	FE	D		BK
Parker m.fl. 2008[50]	J	J	J	J	J	J	FE	FE	J	FE	J	J	J	J	J	J	J	J	J	EUGK
Peacock m.fl. 2003[46]	J	J	J	J	J	J	D	D	D	D	J	N	EA	D	D	J	D	J	N	BK
Pinquart m.fl. 2002 (Tyska; endast 1 bedömare)[54]	J	J	J	J	J	J	FE	FE	FE	FE	J	N	D	N	FE	FE	FE	J		BK
Pinquart & Sörensen 2006[51]	J	J	J	J	J	J	FE	J	J	J	D	N	D	D	J	J	J	J	J	EUGK

J = Ja, N = Nej, D = Delvis, FE = Framgår ej, EA = Ej aktuellt, UGK = Uppdaterad översikt av god kvalitet, EUGK = Ej uppdaterad översikt av god kvalitet, BK = Översikt av begränsad kvalitet.

Publikation	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Fråga nr																				
Powell m.fl. 2008[47]	J	J	J	J	D	J	J	J	FE	D	J	J	EA	J	FE	FE	FE	D		BK
Pusey & Richards 2001[76]	J	J	J	J	J	J	FE	J	FE	FE	J	N	EA	J	J	J	J	J	N	BK
Roberts m.fl. 2000[55]	J	J	J	J	J	J	FE	FE	J	D	J	N	EA	J	D	J	FE	D		BK
Schoenmakers m.fl. 2010[52]	J	J	J	J	J	J	D	FE	FE	J	J	N	J	J	J	J	J	J	J	EUGK
Schulz m.fl. 2002[77]	J	J	J	J	D	J	FE	FE	FE	FE	J	N	EA	D	FE	FE	FE	D		BK
Schulz, Lustig m.fl. 2002[49]	J	J	J	J	J	J	FE	FE	FE	FE	J	N	EA	D	FE	FE	FE	FE		BK
Schulz m.fl. 2005[78]	J	J	J	J	J	J	FE	FE	FE	FE	J	N	EA	D	J	J	FE	D		BK
Selwood m.fl. 2007[79]	J	J	J	D	D	J	FE	J	J	J	J	N	EA	J	J	J	D	D	N	BK
Shaw m.fl. 2009[28]	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	D	J	J	J	J	J	J	J	UGK
Smith m.fl. 2008/2009	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	D	J	J	EUGK
(rapport + artikel)[42, 80]																				
Smits m.fl. 2007[81]	J	J	J	J	J	J	J	D	J	FE	J	N	EA	J	J	J	D	J	N	BK

J = Ja, N = Nej, D = Delvis, FE = Framgår ej, EA = Ej aktuellt, UGK = Uppdaterad översikt av god kvalitet, EUGK = Ej uppdaterad översikt av god kvalitet, BK = Översikt av begränsad kvalitet.

Publikation Fråga nr	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Stoltz m.fl. 2004[82]	J	J	J	J	J	J	J	J	J	FE	J	N	EA	D	J	J	FE	FE		BK
Sörensen m.fl. 2002[83]	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	D	N	D	D	D	FE	D	D	J	EUGK
Waldrop 2008[84]	J	D	J	J	J	J	FE	FE	FE	FE	J	N	EA	D	FE	FE	FE	D		BK
Vernooij-Dassen m.fl. 2011[20]	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J	J		J	J	J	J	J	UGK
Victor 2009[85]	J	J	J	J	J	FE	FE	FE	FE	FE	J	N	EA	D	J	J	J	D		BK
Visser-Meily m.fl. 2005[86]	J	J	J	J	J	FE	FE	J	D	FE	J	N	EA	J	FE	FE	FE	D		BK
Yin m.fl. 2002[87]	J	J	J	J	J	J	FE	FE	J	D	J	D	J	J	D	D	D	J		BK
Zientz m.fl. 2007[88]	J	D	J	J	D	J	FE	J	FE	FE	J	N	EA	D	J	D	FE	D		BK

J = Ja, N = Nej, D = Delvis, FE = Framgår ej, EA = Ej aktuellt, UGK = Uppdaterad översikt av god kvalitet, EUGK = Ej uppdaterad översikt av god kvalitet, BK = Översikt av begränsad kvalitet.

Bilaga 6. Tabeller över inkluderade översikter

Tabell 1. Avlösning

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Avlösning (eng. respite care) huvudsaklig intervention N = 7					
Shaw m.fl. 2009 [28]	Syftet var att bedöma effektivitet och kostnadseffektivitet av avlösning (respite care) för att minska utmattnig, bedrövan eller sorg (distress) och främja välbefinnande och hälsa för anhöriga. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Belastning • Psykisk ohälsa • Anda/moral • Ilska och fiendtlighet • Livskvalitet För den sjuka: funktionsförmåga, ADL, kognitiv status, livstillfredsställelse, beteendeproblem, hemtjänst, särskilt boende.	Avlösning i hemmet, avlösning utanför hemmet vid samt interventioner som samordning, rådgivning och konsultation, hemtjänst, annan praktisk hjälp (t.ex. transporter, telefonstöd, utbildning, stödgrupp och särskilda aktiviteter), vårdinsatser/träning och vård/omsorg för den sjuka. Interventionens omfattning (intensitet 6 timmar 3 ggr/vecka, återkommande eller sporadisk). <u>Jämförelse:</u> Ingen avlösning, annan intervention eller väntelista.	Anhöriga som vårdar sköra äldre eller äldre med funktionshinder, minst 65 år gamla. Sköra äldre definieras här som alla över 65 år som har en anhörig vårdgivare. Anhöriga till personer med demenssjukdom ingår också.	USA (28), Storbritannien (25), Kanada (8), Australien (6), Japan (5), Nya Zeeland (1), Tyskland (1) och övriga Europa (4), Korea (1), Hong Kong (1).	Uppdaterad och av god kvalitet

Tabell 1. Avlösning

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Mason m.fl. 2007 [27]	Avlösning (eng. respite care) huvudsaklig intervention N = 7 Syftet var att systematiskt identifiera, värdera och syntetisera både grå och publicerad litteratur som studerar effektivitet och kostnadseffektivitet av olika modeller för avlösning för äldre sköra personer och de anhöriga som vårdar dem. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> • Livskvalitet • Fysisk/psykisk/psykologisk hälsa • Tillfredsställelse • Vård- och omsorgsutnyttjande • Belastning • Användning av frivilliginsatser • Tidsåtgång för vårdarbete Samtliga gäller anhöriga, men ytterligare utfallsmått finns rörande de äldre.	Avlösning innebär i denna översikt bl.a. dagvård, avlösning i hemmet dag/natt, i värdfamilj, program och videoövervakning. Kombinationer av insatser förekommer. Ingen restriktion på duration av interventionen. <u>Jämförelse:</u> Sedvanlig vård eller väntelista.	Sköra äldre ≥ 65 år och de anhöriga som vårdar dem. Sköra äldre definieras här som äldre med långvariga hälsoproblem och/eller svårigheter med ADL. Inkluderar även anhöriga till äldre med funktionsnedsättning, cancer och demenssjukdom.	USA (11), Storbritannien (5), Australien (2), Kanada (2), Tyskland (1), Spanien (1).	God kvalitet, inte uppdaterad

Tabell 1. Avlösning

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Avlösning (eng. respite care) huvudsaklig intervention N = 7					
Lee & Cameron 2004/2008 [25]	Syftet var att undersöka fördelar med och ogynnsamma effekter av avlösning (respite care) för personer med demenssjukdom och de anhöriga som vårdar dem. Huvudsakliga utfallsmått Primära utfall: • Institutionalisering Sekundära utfall var bl.a. belastning, psykologisk stress och hälsa för den anhöriga samt död, fysisk hälsa och livskvalitet för den sjuka.	Avlösning definieras som service i någon form för att ge anhöriga tillfälliga perioder av underlättande och vila. Avlösningen kan ges vid någon institution eller i hemmet alternativt dagvård. Längden var mellan två veckor och ett år, och inkluderade avlösning från 60 tim under två veckor till 2 tim långa besök varannan vecka. Jämförelse: Liknande insats men utan avlösning eller alternativ intervention eller väntelista.	Personer i alla åldrar med någon typ av demenssjukdom som är hemma-boende med en anhörig som ger omfattande insatser eller dygnet runt-insatser.	USA (3).	God kvalitet, inte uppdaterad
Arksey m.fl. 2004 [38]	Syftet var att fastställa nuvarande kunskap om effektiva och kostnadseffektiva interventioner i form av avlösning och vilopauser för anhöriga. Huvudsakliga utfallsmått För den anhöriga: • Börda/anspänning • Depression • Fysisk hälsa • Hälsorelaterad livskvalitet För den sjuka: kognitiv funktion och kostnader, kostnadseffektivitet QALY (kvalitetstjusterade år).	Dagvård, avlösning i hemmet, avlösning med hjälp av en vårdfamilj, institution/övernattningsvideo för den sjuka, multidimensionella paket som inkluderar avlösning, pauser samt olika avlösningsprogram. Durationen varierade i de inkluderade studier. Jämförelse: Information, sedvanlig vård eller väntelista.	Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom oavsett ålder och personer med demenssjukdom oavsett ålder.	USA (15), Kanada (4), Australien (2), UK (16), Sverige (3), Nederländerna (2), Norge (1), Tyskland (1), studie med data från Tyskland, Danmark, Belgien, Spanien, Sverige och Frankrike (1).	Begränsad kvalitet

Tabell 1. Avlösning

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Avlösning (eng. respite care) huvudsaklig intervention N = 7					
Flint 1995 [64]	Syftet var att kritiskt granska och avgöra effekten av formell avlösning (respite care). <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Stress • Börd • Fysisk hälsa • Attityder till den sjuka För den sjuka: omsorg, beteende, fysisk hälsa.	Avlösning i form av institutionalisering, avlösning i hemmet och dagvård. Durationen varierar mellan 15 dagar och ett år. Jämförelse: Väntelista, egna avlösningsarrangemang, omvårdnad framför allt rörande ADL under 6 månader.	Patienter med demenssjukdom och deras anhöriga. Ålder framgår inte.	Framgår inte. Fyra studier ingick.	Begränsad kvalitet
Gaugler & Zarit 2001 [66]	Syftet var att studera effektiviteten av dagvård och att belysa politiska överväganden vid förespråkandet av dagvård som ett praktiskt lokalt vårdalternativ. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Förbättrad anpassning såsom minskad stress För den sjuka: uppskjuten flytt till särskilt boende samt välbefinnande.	Dagvård och därtill kopplade program för vuxna. Jämförelse: Sedvanlig vård, får själva anordna, väntelista.	Personer med funktionshinder, bl.a. demenssjukdom, och deras anhöriga Ålder framgår inte.	Framgår inte. En svensk studie ingick.	Begränsad kvalitet

Tabell 1. Avlösning

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Avlösning (eng. respite care) huvudsaklig intervention N = 7					
McNally m.fl. 1999 [72]	Syftet var att utvärdera forskning om avlösning (respite care) med avsikt att etablera vilken effekt denna intervention har på anhöriga. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Psykisk ohälsa • Välbefinnande • Stress, • Börda, • Socialt stöd och sociala aktiviteter. För den sjuka: flytt till särskilt boende.	Avlösning i form av bl.a. övernattning, dagvård och avlösning i hemmet. Omfattningen var allt från en gång till 18 månader med sex timmar per vecka. Jämförelse: Väntelista, men uppgifter finns inte alltid.	Anhöriga till äldre personer med demenssjukdom, funktionshinder av olika slag eller kronisk sjukdom. 7 av 29 studier rörde barn. Medelåldern för anhöriga, där känt, var 50–75 år.	Framgår inte tydligt.	Begränsad kvalitet

Tabell 2. Psykosociala interventioner

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Psykosociala interventioner N = 13					
Napolés m.fl. 2010 [73]	Syftet var att undersöka i vilken utsträckning psykosociala stödinterventioner för anhöriga med olika etniskt ursprung införlivar etniskt specifika skillnader vid formandet av interventioner för anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: - Intrapersonell nivå (t.ex. hälsa, livskvalitet, börda och syn på vårdandet), - Interpersonell nivå (t.ex. socialt stöd), nyttjande av vård och omsorg Utfall för den sjuka anges inte.	Bl.a. färdighetsträning, psykoedukativa interventioner, telefonscreening som stöd och kognitiv beteendeterapi. <u>Jämförelse:</u> Väntelista, lägre dos eller sedvanlig vård.	Anhöriga till personer med demenssjukdom. Inga uppgifter om ålder på anhöriga eller sjuka.	USA (18).	Begränsad kvalitet
Selwood m.fl. 2007 [79]	Syftet var att undersöka effekter av psykologiska interventioner för anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: Psyisk ohälsa Utfall för den sjuka anges inte.	Bl.a. utbildning, information och kognitiv stimulansterapi. <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte.	Anhöriga som vårdar äldre personer med demenssjukdom. Ålder framgår inte.	Framgår inte tydligt.	Begränsad kvalitet

Tabell 2. Psykosociala interventioner

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Psykosociala interventioner N = 13					
Livingston m.fl. 2005 [40]	Syftet var att göra evidensbaserade rekommendationer om användningen av psykologiska insatser för neuropsykiatriska symtom av demenssjukdom, dvs. alla terapier som grundades på en psykologisk eller psykosocial modell. <u>Huvudsakliga utfall</u> För den anhöriga: • Inga hittades. För den sjuka: beteende, symtom, flytt till särskilt boende.	Terapier: minnesterapi, valideringsterapi, verklighetsorienterad terapi, kognitiv stimulansterapi samt andra demensspecifika terapier och terapier som inte är demensspecifika. För anhöriga psykoedukativ träning i att hantera och förändra interaktion med personer med demenssjukdom. <u>Jämförelse:</u> Bl.a. medicinering, och de sjuka utgjorde sin egen kontroll. Uppgifter finns inte alltid.	Personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Ålder framgår inte tydligt.	Framgår inte tydligt. 19 studier ingick, varav en från Finland.	Begränsad kvalitet
Brodaty m.fl. 2003 [39]	Syftet var att utvärdera evidensen för utfall av psykosociala interventioner till anhöriga som vårdar en närstående (avlösning exkluderades) och att ge rekommendationer till kliniker. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Psykologisk sjuklighet • Belastning • Kunskap om Alzheimers sjukdom Ett fåtal studier studerade den sjukas sinnestämning.	Utbildning, familjerådgivning, stödgrupper/stödprogram, stress management, träning eller behandling. <u>Jämförelse:</u> Ingen intervention.	Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. De anhöriga var ≥ 55 år. Ålder för de sjuka framgår inte.	Framgår inte tydligt.	God kvalitet, inte uppdaterad

Tabell 2. Psykosociala interventioner

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Psykosociala interventioner N = 13					
Cooke m.fl. 2001 [61]	Syftet var att identifiera de typer av komponenter (utbildning och rådgivning) som har använts i psykosociala/psykoedukativa interventioner samt att utvärdera hur framgångsrika olika komponenter eller kombinationer av komponenter är för att ge positiva utfall för de anhöriga. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Psykiatri (depression, välbefinnande) • Börda, socialt (relation med den sjuka, socialt stöd) • Kunskap om sjukdom • Coping Utfall för den sjuka anges inte.	Bl.a. utbildning, stödgrupper, kognitiv terapi och färdighets- träning. <u>Jämförelse:</u> Väntelista, ibland jämförelser med annan insats utan kontrollgrupp.	Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Medelåldern för anhöriga, där känt, var 56–78 år.	Framgår inte. 40 studier ingick.	Begränsad kvalitet
Pusey & Richards 2001 [76]	Syftet var att studera vilka psykosociala interventioner som har blivit testade för effektivitet hos äldre personer med demenssjukdom och de anhöriga som vårdar dem samt hur effektiva dessa interventioner är för just denna grupp. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> • Psykisk ohälsa • Fysisk ohälsa • Livskvalitet I huvudsak utfall för de anhöriga.	Psykosociala interventioner, dvs. interpersonella interventioner som innefattar information, utbildning och emotionellt stöd tillsammans med individuella psykologiska interventioner avseende specifika mål för hälsa eller social service (social care). <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte.	Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Alder framgår inte.	USA (16), Storbritannien (8), Kanada (4), Australien (2).	Begränsad kvalitet

Tabell 2. Psykosociala interventioner

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Psykosociala interventioner N = 13					
Waldrop m.fl. 2008 [84]	Syftet var att undersöka psykosociala aspekter av behandling och evidensbaserade psykosociala insatser i palliativ vård för både äldre personer och de anhöriga som vårdar dem. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Upplevelse/erfarenheter • Avancerad vårdplanering • Kontinuitet i vården För den sjuka: upplevelser/erfarenheter.	Bl.a. palliativt vårdteam, stödgrupp, självhjälpgrupp, övningar i individuell kontroll och avancerad vårdplanering. <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte tydligt.	Personer i palliativ fas och deras anhöriga, inkluderade studier där majoriteten av urvalet var över 65 år.	Framgår inte tydligt	Begränsad kvalitet
Cassie & Sanders 2008 [60]	Syftet var att undersöka evidensbaserade psykosociala interventioner till anhöriga som vårdar äldre personer samt att ge rekommendationer för framtida interventioner. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> • Fysisk ohälsa • Psykisk ohälsa Utfall för den sjuka redovisades där känt.	Psykosociala interventioner, individuella och i gruppform. Dessa var interventioner som psykoedukativa utbildningar, stressreduktion och sjukdomsutbildning, färdighetsträning, stödgrupper och rådgivning. <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte.	Anhöriga till äldre personer med demenssjukdom, stroke, cancer, sköra äldre eller generellt äldre personer. Ålder framgår inte.	Framgår inte tydligt	Begränsad kvalitet

Tabell 2. Psykosociala interventioner

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Psykosociala interventioner N = 13					
Hempel m.fl. 2008 [68]	Syftet var att systematiskt identifiera och sammanställa evidensen för psykosociala interventioners effekter och kostnadseffekter för anhöriga som vårdar en närstående med Parkinsons sjukdom. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> • Samtliga utfall accepterades, vare sig de var för den sjuka eller den anhöriga.	Psykosociala interventioner, bl.a. psykoedukativa interventioner, avlösning (respite care), stödgrupper och rådgivning. <u>Jämförelse</u> : Samtliga jämförelser accepterades.	Anhöriga i alla åldrar som vårdar personer med Parkinsons sjukdom.	Framgår inte tydligt	Begränsad kvalitet
Eldred & Sykes 2008 [63]	Syftet var att identifiera vilka psykosociala interventioner som har testats för effektivitet för anhöriga till strokepatienter och utreda vilka som är de mest effektiva för dessa anhöriga samt att studera psykosociala metoder. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> • Psykisk ohälsa • Fysisk ohälsa • Livskvalitet • Belastning Utfall för den sjuka redovisas där känt.	Psykosociala metoder som rådgivning, kognitiv beteendeterapi och problemlösningsträning.,. <u>Jämförelse</u> : Specificeras inte.	Anhöriga ≥ 16 år som vårdar personer som har överlevt en stroke. I majoriteten av de inkluderade studierna var medelåldern ≥ 60 år.	USA (4), Nederländerna (2), Australien (1).	Begränsad kvalitet

Tabell 2. Psykosociala interventioner

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Gallagher-Thompson & Coon 2007[65]	Psykosociala interventioner N = 13 Syftet var att identifiera effektiva evidensbaserade psykosociala behandlingar för oro/bedrävan hos familjemedlemmar som vårdar äldre personer med grava kognitiva nedsättningar eller fysisk skörhet. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För de anhöriga: • Oro/bedrävan I övrigt förekom utfall såsom kunskap, färdighet och förmåga att hantera vård-situationen. Utfall för den sjuka anges inte.	Interventionerna delades in i tre kategorier: 1) psykoedukativa färdighetsträningsprogram, 2) psykoterapi och rådgivning samt 3) multikomponenta interventioner. <u>Jämförelse</u> : Specificeras inte.	Anhöriga som vårdar äldre personer med grava kognitiva nedsättningar (demenssjukdom) eller fysisk skörhet. I majoriteten av studierna var medelåldern för de anhöriga, där känt, ≥ 60 år.	Framgår inte tydligt	Begränsad kvalitet
Cummings m.fl. 2004 [12]	Syftet var att studera effektiva individuella och gruppbaseade psykosociala interventioner för äldre personer och de anhöriga som vårdar dem. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> • Hälsoillstånd • Depression/ängslan • Anpassningssvårigheter Utfallen gäller för både sjuka och anhöriga.	Kognitiv beteendeterapi, case management, psykoedukativ utbildning, problemlösningsterapi, minnesterapi och socialt stöd. <u>Jämförelse</u> : Specificeras inte.	Sköra äldre, personer med kognitivt funktionshinder, psykiska diagnoser eller annat funktionshinder, och deras anhöriga. Medelåldern troligen 65 år, dock inte specificerat.	Framgår inte tydligt	Begränsad kvalitet

Tabell 2. Psykosociala interventioner

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Martire m.fl. 2004 [71]	Psykosociala interventioner N = 13				
	Syftet var att studera fördelarna med att ha en anhörig med i interventionerna och man har även testat för flera olika sjukdomspopulationer.	Psykologiska interventioner som inte är medicinska, sociala interventioner eller beteendeorienterade interventioner.	Anhöriga till personer med kronisk sjukdom. Medelåldern för de sjuka och de anhöriga var, där känt, 67,5 år för de anhöriga respektive 59,1 år för de sjuka.	Framgår inte tydligt	Begränsad kvalitet
	<u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Belastning För den sjuka: • Fysiskt funktionshinder För båda: • Depressiv symptomologi • Oro/ängslan • Tillfredsställelse med relationen	<u>Jämförelse</u> : Sedvanlig medicinsk vård.			

Tabell 3. Träning, utbildning och stöd

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Träning, utbildning och stöd N = 11					
Smith et al. 2008/2009[42, 80]	Syftet var att granska effektiviteten av informationsstrategier till strokepatienter och deras anhöriga för att förbättra deras utfall. Interventionerna var passiv eller aktiv information. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> Primära utfall: • Patientens eller den anhörigas kunskap om stroke/strokevård • Sinnesstämmning Sekundära utfall var bl.a. ADL, livskvalitet och död eller institutionalisering.	Passiv intervention: skriftligt material. Aktiv information: t.ex. lektioner, kontakt per telefon eller besök av sjuksköterska eller team. Interventionerna varierade en del. Interventionen genomfördes vid olika tidpunkter, alltifrån i samband med utskrivning till tre år senare. <u>Jämförelse:</u> Sedvanlig vård.	Anhöriga till personer med TIA eller strokediagnos. Patienterna var ≥ 60 år.	Storbritannien (10), USA (3), Australien (2), Sverige (1), Nederländerna (1).	God kvalitet, inte uppdaterad
Brereton m.fl. 2007[24]	Syftet var att undersöka de interventioner som specifikt är designade för anhöriga som vårdar personer som har haft en stroke, och se vilka som effektivt förbättrar den anhörigas utfall. Syftet var också att studera på sambandet mellan en konceptuell grund och en interventions effekt. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> • Samtliga utfall accepterades, men det krävdes att det fanns primära utfall för de anhöriga. Redovisar i huvudsak för den anhöriga.	Träning samt stöd och utbildning av olika slag, t.ex. stödgrupper med sjuksköterskor, telefonstöd och social problemlösning (SPTP). Interventioner som primärt är riktade till vuxna anhöriga. <u>Jämförelse:</u> Sedvanlig vård eller annan insats.	Vuxna anhöriga (18+) som vårdar personer med stroke. Alder för de sjuka framgår inte.	USA (4), Storbritannien (1), Sverige (1), Nederländerna (1).	Begränsad kvalitet.

Tabell 3. Träning, utbildning och stöd

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Lee m.fl. 2007[41]	Träning, utbildning och stöd N = 11 Syftet var att undersöka effektiviteten hos interventioner som ska förbättra psykisk hälsa hos anhöriga som vårdar strokepatienter. Interventionerna var utbildnings- eller stödprogram under 6–12 veckor. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Psykisk ohälsa Utfall för den sjuka anges inte.	Utbildningsprogrammet handlade om behov, problem och lösningar samt praktisk och teoretisk kunskap om stroke. Stödprogrammet handlade om att uttrycka känslor samt om coping och hälsopromotion. <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte.	Anhöriga till äldre personer med stroke. Medelåldern för de anhöriga var 61,1 år. Ålder för de sjuka framgår inte.	Storbritannien (2), Nederländerna (1), USA (1).	God kvalitet, inte uppdaterad
Lui m.fl. 2005[26]	Syftet var att identifiera och granska studier som har undersökt effektiviteten av att lära ut problemlösningstekniker till anhöriga som vårdar strokepatienter, belysa kunskapsluckor och göra rekommendationer till fortsatt forskning. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> • Problemlösningssfärdigheter • Användning av copingstrategier • Familjefunktion • Stress • Belastning m.m. Endast en studie mätte utfall även för den sjuka.	Problemlösningsträning och problemlösningstekniker av olika slag. <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte.	Anhöriga som vårdar patienter med stroke. Ålder för de anhöriga var 48–64 år, och de var oftast yngre än patienterna. Ålder för de sjuka framgår inte.	USA (7), Storbritannien (3), Nederländerna (1).	Begränsad kvalitet.

Tabell 3. Träning, utbildning och stöd

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Träning, utbildning och stöd N = 11					
Visser-Meily m.fl. 2005 [86]	Syftet var att utvärdera effektiviteten av olika typer av interventionsprogram för anhöriga som vårdar strokepatienter. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Belastning • Psykosocialt utfall • Kunskap om stroke • Tillfredsställelse med vårdandet • Emotionellt tillstånd Utfall för den sjuka anges inte.	Fyra typer av stödprogram studerades: specialisttjänster, utbildning (psykoedukativ), rådgivning och socialt stöd från personer i samma situation. <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte. De ingående studierna jämför interventionen med flera olika insatser eller placebo.	Anhöriga som vårdar personer med stroke. De sjuka var ≥ 60 år, och de flesta studierna hade en medelålder på över 70 år.	Europa (14), USA (5), Australien (1), Kanada (1), Nya Zeeland (1).	Begränsad kvalitet
Bhagal m.fl. 2003 [43]	Syftet var att undersöka samhällets återanpassning gällande socialt stöd, anhörigas belastning och depression, familjeinteraktioner, familjeutbildning, social och fritidsaktiviteter efter stroke samt fritidsterapi. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Belastning • Depression • Fritid/ledighet För den sjuka: • Socialt stöd	Stöd, utbildning och andra insatser för att effektivt reducera belastning och depression ingick. <u>Jämförelse:</u> En kontrollgrupp av något slag.	Personer med stroke och deras anhöriga. Alder framgår inte.	USA (13), Storbritannien (10), Kanada (3), Australien (2), Finland (2), Skottland (2), Nederländerna (1), Sydafrika (1) och ej angivet (2).	Begränsad kvalitet.

Tabell 3. Träning, utbildning och stöd

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Vernooij-Dassen m.fl. 2011[20]	Träning, utbildning och stöd N = 11 Syftet var att utvärdera effekten av en intervention inom kognitiv beteendeterapi. Denna intervention ska hjälpa anhöriga som vårdar personer med en demenssjukdom att omtolka sin situation (eng. cognitive reframing). <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Livskvalitet • Psykologisk sjuklighet • Uppfattning om sin roll (bl.a. belastning) För den sjuka: • Utnyttjande av vården Syftet var att summera evidensen för träning i kommunikationsstrategier för att förbättra interaktionen mellan den anhöriga som vårdar och personen med Alzheimers sjukdom. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> Specificeras inte men några som ingår är kunskap om sjukdomen och kommunikation. Utfallen gäller för både sjuka och anhöriga.	Interventioner accepterades om målet var att reducera anhörigas problem, t.ex. ändra synen på vad som är anhörigas ansvar och deras egna behov av stöd samt hjälpa anhöriga att förstå och tolka de sjukas beteende. Interventionen kunde göras individuellt eller i grupp. <u>Jämförelse:</u> Väntelista, sedvanlig vård eller placebo.	Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. De anhörigas medelålder var 59 år.	Framgår inte tydligt	Uppdaterad och av god kvalitet.
Zientz m.fl. 2007[88]	Syftet var att summera evidensen för träning i kommunikationsstrategier för att förbättra interaktionen mellan den anhöriga som vårdar och personen med Alzheimers sjukdom. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> Specificeras inte men några som ingår är kunskap om sjukdomen och kommunikation. Utfallen gäller för både sjuka och anhöriga.	Utbildning och träning, bl.a. "The FOCUSED program". <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte.	Anhöriga till personer med demenssjukdom, Alzheimers sjukdom. Aldern för de sjuka var, där känt, ≥ 60 år.	Framgår inte tydligt	Begränsad kvalitet

Tabell 3. Träning, utbildning och stöd

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Nissen m.fl. 2008 [75]	Träning, utbildning och stöd N = 11 Syftet var att utreda hälso- och sjukvårdens interventioner för anhöriga till patienter med hjärtsjukdom eftersom det fanns alltför lite god kvalitetsforskning om dem. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> I de flesta av studierna: • Psykisk hälsa • Tillfredsställelse med behandlingen Utfallen gäller för både sjuka och anhöriga.	Samtliga interventioner var utbildningsprogram där deltagarna fick information och kunskap om hjärtsjukdom och hur man klarar av sin situation <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte.	Anhöriga till personer med en hjärtsjukdom. Medelåldern för de sjuka var, i de flesta av studierna, 60 år.	USA (4), Kanada (2).	Begränsad kvalitet
Schulz m.fl. 2005[78]	Syftet var att kritiskt granska psykosociala och beteendearterade interventioner för anhöriga som vårdar en närstående. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> Specificeras inte, men några som ingår är placering i långtidsvård, beteendeproblem hos den sjuka, depression och kunskap om sjukdomen för den anhöriga.	De inkluderade interventionerna var ofta multidisciplinära och kombinerade utbildningsmaterial med rådgivning eller färdighetsträning. <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte. De ingående studierna jämför interventionen med flera olika insatser.	Anhöriga som vårdar äldre personer ≥ 60 år med demenssjukdom, stroke eller psykisk sjukdom.	Framgår inte tydligt	Begränsad kvalitet

Tabell 3. Träning, utbildning och stöd

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Stoltz m.fl. 2004 [82]	Träning, utbildning och stöd N = 11 Syftet var att granska den tillgängliga evidensen för stöd till familjemedlemmar som vårdar en äldre person i samma hem. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> Specificeras inte, men några som ingår är depression, belastning och livskvalitet hos den anhöriga.	Bl.a. psykiatrisk hemvård, information, avlösning i hemmet och problemlösning. <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte.	Anhöriga som är samboende med en äldre person $\geq$ 65 år.	USA (20), Europa (3), Kanada(2), Hong Kong (1).	Begränsad kvalitet

Tabell 4. Utbildning med teknikinslag

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Utbildning med teknikinslag N = 6					
Legg m.fl. 2011 [44]	Syftet var att visa effekterna av interventioner till anhöriga till strokepatienter samt att titta på om det finns någon evidens för att effekten är större för någon specifik grupp. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Stress • Ansträngning • Välbefinnande Utfall för den sjuka anges inte.	Olika interventioner, men tre typer identifierades: stöd och information, utbildning samt psykoedukativa interventioner. Modellerna var ansikte mot ansikte eller grupp, genom telefon eller via internet. <u>Jämförelse</u> : Sedvanlig vård.	Anhöriga som vårdar personer som har överlevt en stroke. Medelåldern för anhöriga var, där känt, vanligtvis ≥ 60 år. Ålder för de sjuka framgår inte.	USA (3), Storbritannien (2), Australien (1), Korea (1), Sverige (1).	Uppdaterad och av god kvalitet
Mason m.fl. 2008 [45]	Syftet var att granska litteratur om interventioner med telefonstöd för familjemedlemmar som vårdar personer med demenssjukdom och att identifiera bästa tillämpningen för sjuksköterskor som ska ge telefonstöd. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Belastning Utfall för den sjuka anges inte.	Olika typer av telefonstöd såsom telefonsamtal från vårdstödare till anhörig eller dator- och telefonintegrerade system som stöd. <u>Jämförelse</u> : Specificeras inte.	Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Ålder framgår inte.	Framgår inte tydligt	Begränsad kvalitet

Tabell 4. Utbildning med teknikinslag

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
	Utbildning med teknikinslag N = 6				
Powell m.fl. 2008 [47]	Syftet var att studera fördelarna med nätverksinformation och kommunikationsteknologi (ICT = networked information and communications technology) för anhöriga. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Hälsostatus • Livskvalitet • Belastning • Tillfredsställelse • Kostnad	ComputerLink, AlzOnline, Caring for Others, CTIS och TLC (de sista två kommer från REACH-projektet). <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte. De ingående studierna jämför interventionen med flera olika insatser.	Anhöriga till personer med demenssjukdom. Ålder framgår inte.	Framgår inte tydligt	Begränsad kvalitet
Peacock & Forbes 2003 [46]	Utfall för den sjuka anges inte. Syftet var att avgöra effektiviteten av en rad olika interventioner för att öka välbefinnandet hos anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Välbefinnande • Depression • Känsломässig belastning För den sjuka: • Institutionalisering • Död • Beteendestörningar	Case management, utbildning och psykoterapi samt dator- och nätverksinterventioner. <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte.	Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Medelåldern för de anhöriga var 57–68 år i de ingående primärstudierna.	USA (8), Australien (1), Storbritannien (1), Finland (1).	Begränsad kvalitet.

Tabell 4. Utbildning med teknikinslag

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Utbildning med teknikinslag N = 6					
Magnusson m.fl. 2004[48]	Syftet var att undersöka information och kommunikationsteknologi (ICT) som stöd för sköra (eng. frail) äldre som lever hemma och de anhöriga som vårdar dem. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> Specificeras inte tydligt. I de ingående studierna framgår utfall såsom förbättrad hälsa, användbarhet, isolering och stress. Utfallen gäller för både sjuka och anhöriga.	Bl.a. telesöd, telehälsa och televård. <u>Jämförelse</u> : Specificeras inte tydligt.	Sköra äldre och deras anhöriga. Ålder framgår inte.	Framgår inte tydligt	Begränsad kvalitet
Schulz, Lustig m.fl. 2002 [49]	Syftet var att undersöka vilken typ av teknologi som har använts i interventionsforskningen för anhöriga som vårdar en närstående och vad som har visat sig vara effektivt. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> Specificeras inte tydligt. I de ingående studierna framgår utfall såsom socialt stöd, kunskap och förståelse, åldrande och psykisk ohälsa. Utfallen gäller för både sjuka och anhöriga.	Teknologibaserade interventioner, t.ex. internetbaserat stöd och information, interaktiva mjukvaruprogram, olika telefonsystem och datorintegrering, telefonkontakt och telefonmedicinering och mätinstrument till detta. <u>Jämförelse</u> : Specificeras inte tydligt.	Kronisk sjukdom och andra åldersrelaterade problem. Samtliga ≥ 60 år, merparten över 65 år.	Framgår inte tydligt	Begränsad kvalitet

Tabell 5. Jämförelser av olika interventioner

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Jämförelser av olika interventioner N = 18					
Schoenmakers m.fl. 2010 [52]	Syftet var att undersöka effekter av olika typer av yrkesmässiga hemvårdsinsatser (aktiv intervention). <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> • Depression • Börda Utfall för den sjuka: ADL, MMSE, betyende m.m.	Sex grupper: psykosociala interventioner av kognitiv familj- eller gruppträning, avlösning, telefon- eller internetstöd, case management, fysisk träning och kommunikationsträning. <u>Jämförelse</u> : Sedvanlig vård, vänstesta eller placebo.	Anhöriga till hemmaboende personer med demenssjukdom. Ålder framgår inte.	Framgår inte.	God kvalitet, inte uppdaterad
Parker m.fl. 2008 [50]	Syftet var att undersöka effekter av interventioner som är utformade för att stödja anhöriga i sin roll. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Hälso- och sjukvårdsutnyttjande • Tillfredställelse • Psykisk ohälsa • Livskvalitet • Upplevelse av börda • Kunskap Utfall för den sjuka anges inte.	1) Färdighetsträning, utbildning om att ta hand om en person med demenssjukdom, i form av stödd- eller program, 2) formella ansatser såsom vårdplanering, case management, specialisering av sjukvårdspersonal eller frivilliga, 3) kombinationer av de ovan nämnda insatserna. <u>Jämförelse</u> : Specificeras inte.	Anhöriga till hemmaboende personer med demenssjukdom. Ålder framgår inte.	Framgår inte tydligt.	God kvalitet, inte uppdaterad

Tabell 5. Jämförelser av olika interventioner

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Jämförelser av olika interventioner N = 18					
Cooper m.fl. 2007[62]	Syftet var att finna och syntetisera evidens för interventioner som ska reducera ångest hos anhöriga som vårdar. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Ångest Utfall för den sjuka anges inte.	Kognitiv beteendeterapi i grupp (CBT), beteendemanagementteknik (BMT), IT-stöd (stöd), professionellt stöd, avlösning (respite care), avslappning och yoga samt psykoterapi i grupp. <u>Jämförelse:</u> Sedvanlig vård, lokala stödgrupper, telefonstöd, väntelista och information.	Anhöriga till personer med demenssjukdom. Ålder framgår inte.	Framgår inte.	Begränsad kvalitet
Smits m.fl. 2007 [81]	Syftet var att studera evidens för effekter av kombinerade interventioner som både riktar sig till den anhöriga som vårdar och till den demenssjuka. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> • Psykisk hälsa • Belastning • Kompetens För den sjuka: beteendeproblem. institutionalisering, överlevnad, självständighet, MMSE.	Kombinerade interventioner, bl.a. stödgrupper, utbildning, färdighetsträning, familjeterapi, rådgivning, case management, avlösning (respite care), minnesträning, psykoterapi och hembesök. <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte.	Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Ålder framgår inte.	Framgår inte tydligt.	Begränsad kvalitet.

Tabell 5. Jämförelser av olika interventioner

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Jämförelser av olika interventioner N = 18					
NICE-SCIE 2006 [74]	Syftet var att studera effekter och/eller säkerhet av olika interventioner till anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Psykisk hälsa • Belastning • Kunskap m.m. För den sjuka: Psykisk hälsa, livskvalitet, neuropsykiatriska symptom m.m.	Psykologiska utbildningar, stödjande interventioner, psykoterapi, träning för den sjuka och multi-komponenta interventioner. <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte.	Anhöriga till personer med demenssjukdom. Ålder framgår inte.	Framgår inte tydligt.	Begränsad kvalitet
Pinquart & Sörensen 2006[51]	Syftet var att undersöka effekter av interventioner för anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Olika interventioner jämförs. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Börda • Depression • Välmående • Förmåga/kunskap För den sjuka: symptom och institutionalisering	Psykoedukativa interventioner, kognitiv beteendeterapi, rådgivning, case management, generellt stöd, avlösning (respite care), träning av vårdtagaren och multi-komponenta interventioner. <u>Jämförelse:</u> Ingen behandling/ingen insats.	Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Medelåldern för de anhöriga var 63,4 år. Medelåldern för de sjuka var 77,6 år.	Framgår inte tydligt.	God kvalitet, inte uppdaterad

Tabell 5. Jämförelser av olika interventioner

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Jämförelser av olika interventioner					
Pinquart & Sörensen 2002 [54]	N = 18				
	Syftet var att undersöka effekter av psykoterapi respektive psykoedukativa interventioner eller understödjande interventioner, vårdinriktade tjänster samt multikomponenta interventioner för den anhöriga. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Stress • Depression • Välbefinnande • Kunskap och färdighet För den sjuka: symptom.	Psykoterapi respektive psykoedukativa interventioner eller understödjande interventioner, vårdinriktade tjänster samt multikomponenta interventioner för den anhöriga. Man jämför anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom med de som vårdar personer med annan problematik. <u>Jämförelse:</u> Jämför olika vårdargrupper med varandra – anhöriga till personer med demenssjukdom med anhöriga till personer med andra tillstånd (cancer, skörhet m.m.).	Anhöriga till personer med demenssjukdom. Medelåldern för anhöriga var 61,4 år. Medelåldern för de sjuka var 75,6 år.	Framgår inte tydligt	Begränsad kvalitet
Schulz m.fl. 2002[77]	Syftet var att fokusera på klinisk signifikans och interventioners effekter för att skapa en ökad förståelse för interventionsforskningen i dag och för att uppnå pålitliga och kliniskt meningsfulla utfallsmått. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Symtom • Livskvalitet • Social betydelse För den sjuka: institutionalisering, död.	Bl.a. utvärderingar av symptomologi, interventioner för att reducera ångest, interventioner som ska minska ilska och fientlighet (inklusive psykosociala, miljöbaserade och farmakologiska interventioner för den demenssjuka). <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte.	Anhöriga till personer med demenssjukdom eller Alzheimers sjukdom. Alder framgår inte.	Framgår inte.	Begränsad kvalitet

Tabell 5. Jämförelser av olika interventioner

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Jämförelser av olika interventioner N = 18					
Acton & Kang 2001 [58]	Syftet var att, genom metaanalytiska tekniker, utvärdera interventionsstrategier som är designade att hjälpa anhöriga som vårdar närstående med demenssjukdom att hantera belastningen.	Strategier såsom stödgrupper, utbildning, psykoedukativa interventioner, rådgivning, avlösning (respite care) samt multikomponenta interventioner. <u>Jämförelse</u> : Specificeras inte tydligt.	Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Alder framgår inte.	Framgår inte.	Begränsad kvalitet
Roberts m.fl. 2000 [55]	Syftet var att hitta publicerad litteratur över effektiviteten av olika tjänster och modeller av vård för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> • Börd	Avlösning (respite care), dagprogram, rådgivning, samboende och speciella vårdenheter på institution. <u>Jämförelse</u> : Specificeras inte alltid, men ibland sedvanliga insatser.	Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Alder framgår inte.	USA (20), Kanada (4), Sverige (4), Nya Zeeland (1), Storbritannien (1), Norge (1).	Begränsad kvalitet
	<u>Huvudsakliga utfallsmått</u> • Livskvalitet • Påfrestning • Börd • Sinnesstämmning • Tillfredsställelse • Institutionalisering • Kostnader ADL och funktion för den sjuka.				

Tabell 5. Jämförelser av olika interventioner

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Jämförelser av olika interventioner					
Lorenz m.fl. 2008 [53]	N = 18				
	Syftet var att bedöma evidensen och effekten för interventioner som ska förbättra palliativ vård. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> • Börda • Tillfredsställelse med vård	Samordning, palliativ vård, planering av kommande vård, telefonstöd och problemlösning vid cancer. <u>Jämförelse:</u> Sedvanlig vård eller annan insats.	Personer framför allt i palliativ fas och deras anhöriga. Majoriteten har en medelålder ≥ 60 år.	USA (13), Norge (8), Kanada (2), Nederländerna (1), Storbritannien (1).	God kvalitet, inte uppdaterad
Harding & Hingson 2003 [67]	Utfall för den sjuka presenteras i andra delar av översikten. Syftet var att hitta bästa sättet att hjälpa anhöriga som vårdar personer med cancer och personer i livets slutskede genom att granska effektiva interventioner för denna grupp. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> Inte klart specificerade, men t.ex. finansiella svårigheter och information. Den sjukas perspektiv nämns också, exempelvis hemmaboende.	Vård i hemmet, avlösning (respite care), aktiveringsprogram, stöd, utbildning, problemlösning, utbildning samt gruppbaseade interventioner med stöd och information. <u>Jämförelse:</u> Vanligen sedvanlig vård.	Anhöriga till personer med cancer eller personer i en palliativ fas. Ålder framgår inte tydligt.	Framgår inte.	Begränsad kvalitet

Tabell 5. Jämförelser av olika interventioner

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Jämförelser av olika interventioner					
Sörensen m.fl. 2002 [83]	N = 18				
	Syftet var att avgöra effektiviteten av interventioner för anhöriga som vårdar äldre personer. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Börda • Självskattad depression • Subjektivt välbefinnande • Tillfredsställelse • Färdigheter och kunskap För den sjuka: symtom.	Interventionerna delades upp i sex kategorier: 1) psykoedukativ intervention, 2) stödande intervention, 3) avlösning i eller utanför hemmet med eller utan särskilt program för den sjuka, 4) psykoterapi, vanligen med KBT inriktning, 5) interventioner för att förbättra för den sjuka, t.ex. minnesträning, 6) multipla interventioner = olika kombinationer av kategorierna 1–5. Antal sessioner 1–180, i genomsnitt 8. <u>Jämförelse:</u> Ingen insats/ingen behandling.	Anhöriga till personer med fysisk sjukdom eller demenssjukdom. Medelåldern för de anhöriga var 62,3 år. Ålder för de sjuka framgår inte.	Nordamerika (60), Europa (11), Australien (7).	God kvalitet, inte uppdaterad
Yin m.fl. 2002 [87]	Syftet var att bedöma effektiviteten av individuella interventioner och interventioner i gruppform som ska reducera den anhörigas belastning samt identifiera faktorer som potentiellt kan öka eller minska dessa effekter. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Börda Utfall för den sjuka anges inte.	Interventioner som stödgrupper, utbildning, avlösning (respite care), färdighetsutbildning, rådgivning, multimediaträningssgrupper, social färdighetsträning och stresshantering, individuellt eller i grupp. <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte tydligt.	Anhöriga till sköra äldre inklusive äldre med demenssjukdom och kroniska sjukdomar. Ålder: anhörigas medelålder 60,1 år, äldres medelålder 78,7 år.	Framgår inte.	Begränsad kvalitet

Tabell 5. Jämförelser av olika interventioner

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Jämförelser av olika interventioner N = 18					
Victor 2009 [85]	Syftet var att samla ihop evidens för interventioner till en rad olika anhöriga som vårdar närstående i Storbritannien. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Kunskap • Tillfredsställelse • Förmåga att vårda • Fysisk hälsa m.m. Utfall för den sjuka anges inte.	Stöd till anhöriga att använda tjänster och förbättra sin fysiska hälsa, emotionellt och socialt stöd, utbildning och träning för anhöriga, arbetsrelaterade interventioner samt vilopauser för anhöriga. <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte tydligt.	Anhöriga som vårdar personer ≥ 18 år (bl.a. demenssjukdom och stroke), de flesta äldre personer, ålder framgår inte.	Storbritannien (107).	Begränsad kvalitet
Li m.fl. 2004[70]	Syftet var att kritiskt granska interventioner för familjemedlemmar som vårdar äldre personer på sjukhus samt att syntetisera utfallen och karaktäristika hos interventionerna och utvärdera effektiviteten och identifiera styrkor och svagheter. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Emotionell reaktion • Nivå av vårdgivande • Belastning • Tillfredsställelse För den sjuka: emotionell reaktion, fysiska och kognitiva utfall, kostnad och användning.	Vårdplanering, rehabilitering samt interventioner för att hjälpa den anhöriga under den närstående sjukhusvistelse. <u>Jämförelse:</u> En kontrollgrupp av något slag.	Anhöriga till äldre personer ≥ 60 år på sjukhus (där ibland stroke och höftfrakturer).	Framgår inte.	Begränsad kvalitet

Tabell 5. Jämförelser av olika interventioner

Referens	Syfte och frågeställning	Intervention och jämförelse	Population	Ursprungsland primärstudier	Kvalitet
Jämförelser av olika interventioner N = 18					
Bedini & Phoenix 1999 [59]	Syftet var att genom en integrerad översikts- teknik identifiera vanliga faktorer i fram- gångsrika nöjes-, stöd- eller ledighets- /avlösningssprogram. <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> Listas inte fullständigt men kan t.ex. vara tillfredsställelse och attityder till avlös- ning/fritidsaktiviteter.	Avlösning, stödgrupper, utbild- ning/träning samt kombination- ner av stödgrupper och utbild- nings- och träningsgrupp. <u>Jämförelse:</u> Specificeras inte.	Anhöriga som vårdar äldre per- soner. Ålder framgår inte.	Framgår inte.	Begränsad kvalitet
Knight m.fl. 1993 [69]	Syftet var att studera effekter av psykosocia- la interventioner och avlösning (respite care). <u>Huvudsakliga utfallsmått</u> För den anhöriga: • Bedrövan/ängest Utfall för den sjuka anges inte.	Psykosociala interventioner gavs individuellt eller i grupp, ibland i kombination med ut- bildning, råd och stöd av olika slag. Antalet sessioner varie- rade liksom varaktigheten (6 veckor till 8 månader). Avlös- ning var avlösning i hemmet, och på sjukhem, dagvård, hälso-, sjukvårds-, omvård- nadsinsatser, socialtjänstin- satser m.m. <u>Jämförelse:</u> Ingen insats.	Anhöriga till äldre personer. De flesta anhöriga var ≥ 59 år. Ålder för de sjuka framgår inte.	Framgår inte tydligt.	Begränsad kvalitet

Bilaga 7. Beskrivningar av uppdaterade översikter av god kvalitet

Legg et al. (2011) Non-pharmacological interventions for caregivers of stroke survivors (Review)

Översikten handlar om interventioner för anhöriga till personer som har överlevt en stroke. Interventionerna får inte röra läkemedel, men de är annars oberoende av form (hemtjänst, avlösning m.m.), utförare (arbetsterapeut m.fl.) typ (utbildning, rådgivning m.m.) eller omfattning. Syftet var att visa effekterna av interventioner till strokepatienters anhöriga samt att titta på om det finns någon evidens för att effekten är större för någon specifik grupp.

Intervention: Olika typer identifierades: stöd och information, utbildning samt psykoedukativa interventioner. Modellerna var ansikte mot ansikte eller i grupp, genom telefon eller via internet.

Intervention för jämförelsegrupp: Sedvanlig vård.

Population: Anhöriga som vårdar personer som har överlevt en stroke. 1 007 anhöriga. Medelåldern för de anhöriga var, där känt, vanligtvis minst 60 år. För de sjuka finns inga uppgifter.

Analys: Medelskillnader med konfidensintervall och p-värden (SMD och MD).

Antal ingående studier och design: Åtta randomiserade kontrollerade studier.

Exklusionskriterier: Interventioner som var primärt riktade till personen som har överlevt stroke respektive interventioner med försök med blandad etiologi om andelen strokepatienter var lägre än 80 procent.

Utfallsmått: Primära: stress, ansträngning och välbefinnande för anhöriga. Sekundära: globala mått på stress och betryck (eng. distress), ångslan, depression, hälsorelaterad livskvalitet, tillfredsställelse och dödlighet.

Uppföljningstid: Varierande, från direkt efter intervention till ett år efteråt.

Primärstudiernas ursprungsland: USA (3), Storbritannien (2), Australien (1), Korea (1), Sverige (1).

Årsintervall för inkluderade studier: 2000–2007.

Sökningar efter primärstudier slutförd: 2010 (mars 2011 för Cochrane Stroke Group Trials Register).

Författarnas slutsatser: Det finns för tillfället inte tillräckligt med information för att avgöra vilka stöd- och utbildningsinterventioner som bäst förbättrar hälsan hos anhöriga till personer som har överlevt en stroke. Ett antal studier (11 stycken) är under arbete och de kan bidra till att visa vad som fungerar. Dock säger författarna att interventioner som utbildar och ger kunskap om själva vårdprocessen, vilken ges till anhöriga innan strokepatienten skrivs ut från sjukhuset, tyder på en reduktion av de anhörigas stress och börda, oro, depression och ger förbättrad hälsorelaterad livskvalitet jämfört med sedvanlig vård. Författarna poängterar dock att dessa effekter baseras på data från en liten studie på en enhet.

Shaw et al. (2009) Systematic review of respite care in the frail elderly

Översikten handlar om interventioner i form av avlösning (eng. respite care), dvs. en tillfällig paus från vårdandet för anhöriga till sköra och funktionsnedsatta äldre. Syftet var att minska de anhörigas utmattning, bedrövan och sorg (distress) och främja deras välbefinnande och hälsa. Interventionen avlösning kan utformas på olika sätt när det gäller innehåll, uppläggning och omfattning.

Intervention:

Avlösning i form av att

- den sjuka lämnar hemmet (heldag, del av dag eller längre tid)
- den sjuka är kvar i hemmet och avlösning ges där (hemtjänst eller tillsyn dag-, kvälls- eller nattetid under vardagar eller helger).

Avlösning utanför hemmet vid

- dagcenter eller klubb med eller utan specialisering
- dagvård med eller utan specialisering
- dagsjukhus med eller utan specialisering
- plats i särskilt boende eller motsvarande alternativt sjukhus eller avdelning.

Insatser som kan beröra den sjuka och de anhöriga:

- case management
- rådgivning och konsultation
- hemtjänst
- annan praktisk hjälp, t.ex. transporter, telefonstöd.

Insatser för anhöriga:

- utbildning
- rådgivning och konsultation
- stödgrupp.

Insatser för den sjuka:

- särskilda aktiviteter
- särskilda vårdinsatser och träning
- sedvanlig vård och omsorg.

Tidsperspektiv:

- interventionsperiodens längd
- interventionens omfattning (intensitet 6 timmar 3 ggr/vecka, återkommande eller sporadisk).

Intervention för jämförelsegrupp: Ingen avlösning, annan intervention eller väntelista.

Population: Anhöriga som vårdar sköra (frail) eller funktionsnedsatta äldre, minst 65 år gamla. Sköra äldre definieras här som alla över 65 år som har en anhörig vårdgivare. Anhöriga till personer med demenssjukdom ingår också. Antalet anhörigdeltagare var 6–5 831 personer.

Analys: Metaanalys och narrativ syntes.

Antal ingående studier och design: 104 artiklar rörande 85 studier, varav 16 ingick i en metaanalys. Randomiserade kontrollerade studier och kvasiexperiment (19), longitudinella studier (26) och tvärsnittsstudier (40 stycken men 35 ingick i en narrativ analys, vilket ger 80 studier).

Exklusionskriterier: Studier där utfallet enbart rörde vårdtagare eller interventioner som avsåg förändring av vårdtagarens situation eller tillstånd.

Utfallsmått: Många och varierande. För anhöriga: belastning, psykisk hälsa såsom depression och oro (eng. anxiety), anda/moral, ilska, fientlighet och livskvalitet. För

vårdtagaren: funktionsförmåga, ADL, kognitiv status, livstillfredsställelse, beteendeproblem, hemtjänst och särskilt boende.

Uppföljningstid: Direkt efter insatsen och upp till tolv månader, i vissa fall längre.

Primärstudiernas ursprungsland: USA (28), Storbritannien (25), Kanada (8), Australien (6), Japan (5), Nya Zeeland (1), Tyskland (1) och övriga Europa (4), Korea (1), Hong Kong (1).

Årsintervall för inkluderade studier: Från tidigast möjliga datum fram till april 2008.

Sökningar efter primärstudier slutförd: 2008.

Författarnas slutsatser: Det finns ett begränsat stöd för att avlösning har en positiv effekt för de anhöriga. Det är därför svårt att ge rekommendationer, bortsett från att det förmodligen är mest fördelaktigt att erbjuda flera olika varianter av avlösning. Längre interventioner tycks vara mer fördelaktiga. Behoven hos anhöriga och sjuka kan ändras över tid och därmed mottagligheten för en insats. Ingenting tyder på att avlösning skulle innebära något negativt för de sjuka, men mätning av utfall för de sjuka är otillräckligt uppmärksammat. Vidare säger författarna att resultaten inte visar att någon form av avlösning är bättre än någon annan utan snarare att olika interventioner är bra för olika typer av anhöriga i olika situationer och att flexibilitet är viktigt. Det finns behov av studier med högre kvalitet som också studerar kostnadseffektivitet för avlösning.

Vernooij-Dassen et al. (2011) Cognitive reframing for carers of people with dementia (Review)

Översikten handlar om interventioner för att ändra synen på vad som är de anhörigas ansvar och deras egna behov av stöd samt göra det lättare för dem att förstå och tolka deras närståendes beteende. Syftet var att utvärdera effekten av en intervention inom kognitiv beteendeterapi. Denna intervention ska hjälpa anhöriga som vårdar personer med en demenssjukdom att omtolka sin situation (eng. cognitive reframing).

Intervention: Interventioner accepterades om målet var att reducera de anhörigas problem såsom att ändra synen på vad som är de anhörigas ansvar och deras egna behov av stöd samt hjälpa dem att förstå och tolka deras närståendes beteende. Interventionen kunde göras individuellt eller i grupp.

Intervention för jämförelsegrupp: Väntelista, sedvanlig vård eller placebo (t.ex. telefonstöd).

Population: Anhöriga, medelålder 59 år (variation 19–84 år), framför allt make/maka, 40,2 procent. Antalet deltagare var 38–299 personer.

Analys: Metaanalys.

Antal ingående studier och design: Elva randomiserade kontrollerade studier.

Exklusionskriterier: Interventioner som inte involverade anhöriga till hemmaboende personer med demenssjukdom.

Utfallsmått: Livskvalitet samt psykologisk sjuklighet och betryck (distress) för anhöriga (ängslan, depression och stress), upplevelse av roll, insats och problematik (börda, "coping"/"self efficacy", checklista för minnes- och beteendeproblem) och den sjukas vårdutnyttjande.

Uppföljningstid: 10–26 veckor för någon studie, men uppgift saknas ofta.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt

Årsintervall för inkluderade studier: 2003–2007.

Sökningar efter primärstudier slutförd: April 2009.

Författarnas slutsatser: Denna kognitiva beteendeterapeutiska intervention tycks reducera psykisk ohälsa och subjektiv stress hos anhöriga till personer med demenssjukdom men förändrar inte upplevelsen av börda eller förmågan att hantera situationen. Resultaten pekar på att denna intervention kan vara en effektiv komponent i en individualiserad, multidisciplinär intervention för anhöriga. Vidare säger författarna att effekten av interventionen kan bli större om den används tillsammans med andra interventioner som erbjuder bättre möjlighet att skräddarsy interventionen till anhörigas problem i vardagen.

Bilaga 8. Beskrivningar av ej uppdaterade översikter av god kvalitet

Brodaty et al. (2003) Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia

Översikten handlar om evidensen för olika utfallsmått vid interventioner till anhöriga. Syftet var att utvärdera evidensen för utfall av psykosociala interventioner till anhöriga som vårdar en närstående (avlösning exkluderades) och att ge rekommendationer till kliniker.

Intervention: Utbildning, familjerådgivning, stödgrupper/stödprogram, stress management, träning eller behandling.

Intervention för jämförelsegrupp: Ingen intervention för kontrollgruppen.

Population: Anhöriga som vårdar personer som har blivit diagnostiserade med Alzheimers sjukdom. De inkluderade studierna involverade 20–206 personer med medianen 53 stycken. De flesta var den sjuka personens maka, kvinnor och 55 år eller äldre.

Analys: Metaanalys.

Antal ingående studier och design: 30 studier med randomiserad eller kvasiexperimentell design.

Exklusionskriterier:

- Studier med interventionen respite care (pga. att den är patientinriktad)
- Studier skrivna på andra språk än engelska
- Icke kontrollerade studier
- Interventioner som inte inriktar sig på anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom.

Utfallsmått: Primära utfallsmått var psykologisk sjuklighet och belastning. Dessa mått ingick inte i alla fall, och då kombinerade man de varierade utfallen som angavs med mätningar av psykisk bedrövning och belastning för att skapa ett mått för alla huvudutfall ("any main outcome measure"). Kunskap om Alzheimers sjukdom undersöktes separat och ett fåtal studier studerade patientens sinnesstämning.

Uppföljningstid: 8 av studierna rapporterade resultat efter en uppföljning, och medelvärde var 27 veckor med spridningen 12–48 veckor.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt.

Årsintervall för inkluderade studier: 1985–2000.

Sökningar efter primärstudier slutförd: 2000.

Författarnas slutsatser: Resultatet indikerar signifikanta fördelar för anhörigas psykologiska bedrövan och oro, för deras kunskap och för patienternas sinnesstämning och humör, men inte för belastningen hos de anhöriga.

Lee & Cameron (2004/2008) Respite care for people with dementia and their carers

Översikten handlar om avlösning för personer med demenssjukdom och deras anhängiga vårdare. Syftet var att undersöka fördelar och ogynnsamma effekter av avlösning (respite care) för personer med demenssjukdom och de anhängiga som vårdar dem.

Intervention: Alla interventioner som erbjöd avlösning, definierat som service i någon form för att underlätta för de anhängiga och ge dem tillfälliga perioder av vila. Avlösningen kunde ges vid en institution av något slag eller i hemmet eller i dagvård.

Intervention för jämförelsegrupp: Liknande insats men utan avlösning en annan intervention eller väntelista.

Population: Personer med någon typ av demenssjukdom, inklusive Alzheimers sjukdom och multiinfarktdemens, som bor hemma med en anhängig som ger omfattande insatser eller dygnet runt-insatser.

Analys: Sammanfattande statistik.

Antal ingående studier och design: Tre randomiserade kontrollerade studier.

Exklusionskriterier: Endast inklusionskriterier finns specificerade.

Utfallsmått: Positiva och negativa utfall för de sjuka och anhängiga där institutionalisering var det primära utfallet. Sekundära utfallsmått var för de anhängiga: börda, psykologisk stress och hälsa, fysisk hälsa, ekonomisk effekt och livskvalitet.

Uppföljningstid: Två veckor–ett år.

Primärstudiernas ursprungsland: USA (3).

Årsintervall för inkluderade studier: 1989–2003.

Sökningar efter primärstudier slutförd: 2007 (vissa baser 2005).

Författarnas slutsatser: För praktiken går det inte att dra några meningsfulla slutsatser utifrån den tillgängliga evidensen. Resultaten speglar snarare en brist på välgjord forskning än en brist på nytta för de sjuka och anhängiga.

Lee et al. (2007) A meta-analysis of interventions for informal stroke caregivers

Översikten handlar om interventioner för anhängiga till äldre personer med stroke. Syftet var att undersöka effektiviteten hos de interventioner som ska förbättra den mentala hälsan hos anhängiga som vårdar personer med stroke.

Intervention: Utbildnings- eller stödprogram under 6–12 veckor. Utbildningsprogrammet handlade om behov, problem och lösningar samt praktisk och teoretisk kunskap om stroke. Stödprogrammet handlade om att uttrycka känslor samt om coping och hälsopromotion.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte.

Population: 718 personer med medelåldern 61,1 år.

Analys: Metaanalys.

Antal ingående studier och design: 4 randomiserade, kontrollerade studier.

Exklusionskriterier: Oanvänt eller orapporterat SF-36, inadekvat deskriptiv statistik ej rapporterat om anhängigdata, kvalitativa data.

Utfallsmått: Psykisk hälsa i SF-36 (hälsorelaterad livskvalitet).

Uppföljningstid: Upp till sju månader.

Primärstudiernas ursprungsland: Storbritannien (2), Nederländerna (1), USA (1).

Årsintervall för inkluderade studier: 1999–2002.

Sökningar efter primärstudier slutförd: 2005.

Författarnas slutsatser: Generaliserbarheten är begränsad eftersom analysen bygger på få studier, men övergripande visar resultaten att interventionerna förbättrar de anhörigas psykiska hälsa.

Lorenz et al. (2008) Clinical guidelines. Evidence for improving palliative care at the end of life

Översikten tar upp olika typer av behandlingar och interventioner för de sjuka, men ett avsnitt handlar om effekterna av anhörigstöd vid olika sjukdomstillstånd och i livets slut. 8 systematiska översikter (1999–2004) rörande anhörigstöd ingår.

Intervention: Varierande, såsom case management, palliativ vård, planering av kommande vård, samordning, telefonstöd och problemlösning vid cancer.

Intervention för jämförelsegrupp: Sedvanlig vård eller annan intervention.

Population: Varierande antal, både avseende anhöriga (6–1 885 personer) och patienter.

Analys: Kvalitativ syntes.

Antal ingående studier och design: 19 studier, randomiserade och kontrollerade studier, före- och efterstudier samt prospektiva kohortstudier.

Exklusionskriterier: Inte angivna

Utfallsmått: Börda för de anhöriga och deras tillfredsställelse med vård i livets slut.

Uppföljningstid: Upp till 18 månader.

Primärstudiernas ursprungsland: USA (13), Norge (8), Kanada (2), Nederländerna (1), Storbritannien (1).

Årsintervall för inkluderade studier: 1998–2004.

Sökningar efter primärstudier slutförd: 2005–2007.

Författarnas slutsatser: Det finns ett svagt till måttligt vetenskapligt stöd för att interventionerna, särskilt om de var omfattande och anpassade, kan lindra bördan för de anhöriga, men effektstorlekarna är små. Det finns ett måttligt stöd för att interventioner inom palliativ vård förbättrar tillfredsställelsen hos de anhöriga. Forskningen är koncentrerad till demensområdet.

Mason et al. (2007) A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community-based respite care for frail older people and their carers

Översikten handlar om kommunbaserad avlösning. Syftet var att systematiskt identifiera, värdera och syntetisera både grå och publicerad litteratur som visar effektiviteten och kostnadseffektiviteten av olika modeller för kommunbaserad avlösning för äldre sköra personer och de anhöriga som vårdar dem.

Intervention: Avlösning innebär bl.a. dagvård, avlösning i hemmet dag/natt, värdfamilj, program och videoövervakning. Kombinationer av insatser förekommer.

Intervention för jämförelsegrupp: Sedvanlig vård eller väntelista.

Population: Anhöriga som vårdar sköra äldre eller äldre med funktionshinder, minst 65 år gamla. Sköra äldre definieras här som alla över 65 år som har en anhörig vårdgivare. Anhöriga till personer med demenssjukdom ingår också. Populationen varierande från 6 personer till 632 dyader.

Analys: Metaanalys (17 studier) samt narrativ beskrivning.

Antal ingående studier och design: 22 studier, randomiserade kontrollerade, kontrollerade och okontrollerade studier. 5 studier utvärderade kostnader.

Exklusionskriterier: Modeller där den sjuka inte fick något informellt stöd samt multidimensionella program där effekten av avlösning inte kan bestämmas eller där utfallsmått för de anhöriga inte rapporteras.

Utfallsmått: Livskvalitet, fysisk/psykisk/psykologisk hälsa, tillfredsställelse, vård- och omsorgsutnyttjande, börda, användning av frivilliginsatser och tidsåtgång för vårdarbete (samtliga gäller anhöriga, men ytterligare utfallsmått finns rörande de äldre).

Uppföljningstid: Upp till tolv månader, men beskrivningen är oklar.

Primärstudiernas ursprungsland: USA (11), Storbritannien (5), Australien (2), Kanada (2), Tyskland (1), Spanien (1).

Årsintervall för inkluderade studier: 1985–2003.

Sökningar efter primärstudier slutförd: 2005.

Författarnas slutsatser: Det finns ett visst vetenskapligt underlag för att avlösning för anhöriga till sköra äldre kan ha en liten positiv effekt på de anhörigas börda och psykiska eller fysiska hälsa. De anhöriga var generellt sett mycket nöjda med avlösningen. Det finns inga säkra belägg för att avlösningen gynnar eller missgynnar de äldre eller försenar flytten till ett särskilt boende. Ekonomiska data pekar på att dagvård kostar minst lika mycket som vanlig vård.

Parker et al. (2008) Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: A systematic review

Översikten handlar om effekten av interventioner för anhöriga till hemmaboende personer med demenssjukdom. Syftet var att undersöka effekterna av interventioner som är utformade för att stödja de anhöriga i denna roll.

Intervention: Utformade för att stödja anhöriga i sin roll genom 1) färdighetsträning, utbildning om att ta hand om en person med demenssjukdom i form av stödgrupp eller program, 2) formella ansatser såsom vårdplanering, case management och specialisering av sjukvårdspersonal eller frivilliga, 3) kombinationer av de ovan nämnda insatserna.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte.

Population: 42–406 personer i primärstudierna. Medianantalet var 52 personer i interventionsgrupperna och 45 i kontrollgrupperna.

Analys: Metaanalys och narrativ sammanfattning/beskrivning.

Antal ingående studier och design: 40 studier, 3 systematiska översikter, 3 metaanalyser och 34 randomiserade kontrollerade studier.

Exklusionskriterier: Studier publicerade före 2000 och interventioner som inte involverade anhöriga till personer med demenssjukdom.

Utfallsmått: Hälso- och sjukvårdsutnyttjande, tillfredsställelse, psykologisk sjuklighet, livskvalitet, upplevelse av börda och kunskap om vård av hemmaboende personer med demenssjukdom.

Uppföljningstid: Upp till två år.

Primärstudiernas ursprungsland: Tabelleras inte.

Årsintervall för inkluderade studier: 2000–2005.

Sökningar efter primärstudier slutförd: 2005.

Författarnas slutsatser: Det finns vetenskapligt stöd för att använda väl utformade psykoedukativa eller multipla interventioner för anhöriga till personer med demenssjukdom. Av 34 randomiserade kontrollerade studier indikerade 26 positiva effekter för anhöriga.

Pinquart & Sörensen (2006) Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects?

Översikten handlar om anhöriga till personer med demenssjukdom och vilka effekter olika interventioner har på belastning, depression, välbefinnande och dylikt.

Intervention: Interventioner för anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom, med jämförelser av olika sorters interventioner. De interventioner som ingick var

- psykoedukativa interventioner
- kognitiv beteendeterapi
- rådgivning/case management
- generellt stöd
- avlösning (respite care)
- träning av vårdtagaren
- multikomponenta interventioner
- övriga interventioner som hittades i sökningen.

Intervention för jämförelsegrupp: Ingen behandling/intervention. Antalet individer i interventionsgruppen var 4–3 944 (median = 22).

Population: Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Antalet individer i interventionsgruppen var 4–4 151 (median = 23). Medelåldern var 63,4 år (sd = 4,0) där 66 procent var kvinnor, 80 procent bodde tillsammans med den vårdade, 60 procent var gifta med den vårdade och 39 procent var vuxna barn till den som vårdades. Medelåldern för de vårdade var 77,6 år (sd = 2,4) och 64 procent var kvinnor.

Analys: Metaanalys.

Antal ingående studier och design: 127 studier och designkravet var att alla skulle ha en kontrollgrupp som inte fick någon insats.

Exklusionskriterier: Endast inklusionskriterier finns specificerade.

Utfallsmått: Belastning, depression, välmående, förmåga/kunskap hos vårdgivaren, symtom hos den vårdade och risk för institutionalisering.

Uppföljningstid: En uppföljning gjordes i 32 av de ingående interventionsstudierna, i genomsnitt elva månader efter interventionen (sd = 11,1).

Primärstudiernas ursprungsland: Tabelleras inte.

Årsintervall för inkluderade studier: Anges inte i artikeln, utan författarna hänvisar till ett separat abstract på internet för en fullständig lista över de inkluderade studierna (går inte att få tillgång till utan ett konto).

Sökningar efter primärstudier slutförd: 2005

Författarnas slutsatser: De flesta interventioner har domänspecifika utfall och därför måste klinikerna specialsy interventioner för att möta varje individs specifika behov. De senaste interventionerna visade starkare effekt men det finns plats för ytterligare förbättring av dessa interventioner.

Schoenmakers et al. (2010) Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being

Översikten handlar om olika typer av professionella hemtjänstinsatser för anhöriga till hemmaboende personer med demenssjukdom. Syftet var att undersöka effekterna av dessa interventioner samt titta på belastning och depression hos de anhöriga.

Intervention: Aktiv intervention i form av hemtjänst inom demensvård. Sex grupper: psykosociala interventioner av kognitiv familj- eller gruppträning, avlösning, telefon- eller internetstöd, case management, fysisk träning och kommunikationsträning.

Intervention för jämförelsegrupp: Sedvanlig vård, väntelista eller placebo.

Population: 36–2 307 personer.

Analys: Metaanalys.

Antal ingående studier och design: 29 studier, RCT och kontrollerade studier.

Exklusionskriterier: Anges inte men kriterierna för lämplighet var genomförd randomisering, specificerade urvalskriterier, primära utfallsmått som punkttestimat med variabilitetsdata och rapporterad uppföljning på minst 6 månader.

Utfallsmått: Depression och börda.

Uppföljningstid: Fem veckor–åtta år.

Primärstudiernas ursprungsland: Tabelleras inte.

Årsintervall för inkluderade studier: 1988–2006.

Sökningar efter primärstudier slutförd: 2007.

Författarnas slutsatser: Interventioner för att stödja anhöriga till hemmaboende personer med demenssjukdom är inte överväldigande framgångsrika. Liksom andra översikter visar dessa resultat bara ett svagt vetenskapligt stöd för att stödet till de anhöriga är gynnsamt. Trots de blygsamma resultaten är anhörigstöd oundgängligt i demensvård. Professionella vårdgivare bör minnas att de anhöriga uppskattar interventionerna och känner sig mindre belastade och deprimerade i ett kort tidsperspektiv. Tidig hemvård är mer regel än undantag.

Smith et al. (2008) Information provision for stroke patients and their caregivers

Smith et al. (2009) Cochrane review: Information provision for stroke patients and their caregivers

Översikten handlar om interventioner för att förbättra informationen till anhöriga och strokepatienter om sjukdomen. Syftet var att granska effektiviteten av dessa informationsstrategier.

Intervention: Passiv eller aktiv information. Passiv intervention: skriftligt material. Aktiv information: t.ex. lektioner, kontakt per telefon eller besök av sjuksköterska eller team. Interventionerna varierade en del. Interventionen genomfördes vid olika tidpunkter, alltifrån i samband med utskrivningen till 3 år senare.

Intervention för jämförelsegrupp: Sedvanlig vård.

Population: 56–300 anhöriga till personer med TIA- eller strokedagnos i de ingående studierna. I 15 studier var majoriteten av patienterna minst 60 år.

Analys: Metaanalys.

Antal ingående studier och design: 17 randomiserade, kontrollerade studier

Exklusionskriterier: Studier där information utgjorde en komponent av en mer sammansatt rehabilitering.

Utfallsmått: Kunskap om stroke och strokevård samt inverkan på sinnesstämning (stress, depression, börda, sociala aktiviteter, tillfredsställelse, kostnader för vård och omsorg).

Uppföljningstid: En vecka–tolv månader efter interventionen.

Primärstudiernas ursprungsland: Storbritannien (10), USA (3), Australien (2), Sverige (1), Nederländerna (1).

Årsintervall för inkluderade studier: 1990–2007.

Sökningar efter primärstudier slutförd: 2007.

Författarnas slutsatser: Det finns stöd för att rutinmässigt ge information till patienter och anhöriga. Kunskapen om sjukdomen ökar. (Data rörande patienter finns, men redovisas inte här.)

Sörensen et al. (2002) How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis

Översikten handlar om effektiviteten av interventioner för anhöriga till äldre med fysisk sjukdom eller demenssjukdom.

Intervention: Sex kategorier: 1) Psykoedukativ intervention med ett strukturerat program om den sjukas sjukdom, service/resurser samt bra sätt att hantera den sjukas problem. Lektioner, gruppdiskussioner och informationsmaterial och en utbildad person leder arbetet. 2) Stödjande intervention där gruppmedlemmar utbyter information och erfarenheter samt ger varandra ömsesidigt känslomässigt stöd. Gruppen kan ledas av en professionell eller en frivillig person. 3) Avlösning i hemmet eller utanför hemmet med eller utan ett särskilt program för den sjuka. 4) Psykoterapi, vanligtvis med kognitiv beteendeterapeutisk inriktning. 5) Interventioner för att förbättra för den sjuka, t.ex. minnesträning. 6) Multipla interventioner som innebär olika kombinationer av kategorierna 1–5. Antalet sessioner var 1–180, med ett genomsnitt av 8.

Intervention för jämförelsegrupp: Ingen insats/behandling.

Population: 4–2 268 personer, medelålder 62,3 år med i genomsnitt 30 timmars insatser/vecka under fyra år.

Analys: Metaanalys.

Antal ingående studier och design: 78 studier, randomiserade och kontrollerade eller kontrollerade.

Exklusionskriterier: Ingen kontrollgrupp eller inga data om gruppen, otillräcklig information för beräkning av effektstorlek, inte publicerad i vetenskaplig tidskrift med granskningsförfarande.

Utfallsmått: Börda, självskattad depression, subjektivt välbefinnande, tillfredsställelse, färdigheter och kunskap (samt mått för de sjuka).

Uppföljningstid: I genomsnitt efter sju månader.

Primärstudiernas ursprungsland: Nordamerika (60), Europa (11), Australien (7).

Årsintervall för inkluderade studier: 1982–2001.

Sökningar efter primärstudier slutförd: Framgår inte.

Författarnas slutsatser: Interventioner är vanligen framgångsrika för att lindra de anhörigas börda och depression samt för att öka deras välbefinnande, färdigheter och kunskaper. Majoriteten av effekterna kvarstod efter sju månader. Anhöriga till demenssjuka hade mindre nytta av interventionerna än andra vårdgivare. Vårdgivande makar hade mindre nytta av interventionerna än vuxna barn. Individuella interventio-

ner var mer effektiva för att förbättra de anhörigas välbefinnande medan gruppinterventioner var effektivare för att förbättra de sjukas symtom.

Bilaga 9. Beskrivningar av översikter av begränsad kvalitet

Acton & Kang (2001) Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: A meta-analysis

Översikten handlar om interventioner till anhöriga som vårdar närstående med demenssjukdom. Syftet var att genom metaanalytiska tekniker utvärdera interventionsstrategier som är designade att hjälpa dessa anhöriga att hantera belastningen.

Intervention: Interventioner designade att hjälpa anhöriga som vårdar närstående med demenssjukdom att hantera belastningen. Dessa strategier var stödgrupper, utbildning, psykoedukativa interventioner, rådgivning, avlösning (respite care) samt multi-komponenta interventioner.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte tydligt

Population: Vuxna anhöriga till personer med demenssjukdom. Ålder framgår inte.

Utfallsmått: Börda.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering.

Arksey et al. (2004) Review of respite services and short-term breaks for carers for people with dementia

Översikten handlar om avlösning till anhöriga. Syftet var att fastställa den nuvarande kunskapen om effektiva och kostnadseffektiva interventioner i form av avlösning och vilopausar för anhöriga.

Intervention: Effektiva och kostnadseffektiva interventioner i form av avlösning och vilopausar (respite care) för anhöriga. Detta inkluderar dagvård, avlösning i hemmet, avlösning med hjälp av en värdfamilj, institution/övernattning, video för den sjuka, multidimensionella paket som inkluderar avlösning och pauser samt olika avlösningsprogram. Durationen varierade mellan de inkluderade studierna.

Intervention för jämförelsegrupp: Information, sedvanlig vård och väntelista.

Population: Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom oavsett ålder.

Utfallsmått: För den anhöriga: börda/ansträngning, depression, fysisk hälsa och hälso-relaterad livskvalitet. För den sjuka: kognitiv funktion och kostnader, kostnadseffektivitet QALY (kvalitetsjusterade år).

Primärstudiernas ursprungsland: USA (15), Kanada (4), Australien (2) Storbritannien (16), Sverige (3), Nederländerna (2), Norge (1), Tyskland (1), studie med data från Tyskland, Danmark, Belgien, Spanien, Sverige och Frankrike (1).

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Bedini & Phoenix (1999) Recreation programs for caregivers of older adults: A review and analysis of literature from 1990 to 1998

Översikten handlar om anhöriga till äldre personer. Syftet var att genom en integrerad översiktsteknik identifiera vanliga faktorer i framgångsrika nöjes-, stöd- eller ledighets- och avlösningssprogram.

Intervention: Nöjesprogram eller ledighets-/avlösningssprogram för anhöriga som tar hand om äldre personer.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte.

Population: Anhöriga till äldre personer. Ålder framgår inte.

Utfallsmått: Listas inte fullständigt men kan t.ex. vara tillfredsställelse och attityder till avlösning/fritidsaktiviteter.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias), samt att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier och kvalitetsvärdering

Bhugal et Al. (2003) Community reintegration after stroke

Översikten handlar om vilken inverkan det har att vara anhängvårdare till en person som har överlevt stroke samt vilken effekt det har på familjen och vilken belastning det innebär. Syftet var att undersöka samhällets återanpassning gällande socialt stöd, anhörigas belastning och depression, familjeinteraktioner, familjeutbildning, social och fritidsaktiviteter efter stroke samt fritidsterapi.

Intervention: Stöd, utbildning och insatser för att effektivt reducera belastning och depression.

Intervention för jämförelsegrupp: En kontrollgrupp av något slag.

Population: Patienter som har upplevt en radiologiskt fastställd ischemisk eller hemorragisk kardiovaskulär olycka och deras anhöriga. 29–520 personer ingår i studierna, ålder anges inte.

Utfallsmått: Belastning, depression och fritid/ledighet.

Primärstudiernas ursprungsland: USA (13), Storbritannien (10), Kanada (3), Australien (2), Finland (2), Skottland (2), Nederländerna (1), Sydafrika (1) och ej angivet (2).

Skäl till begränsad kvalitet: Författarna redovisar inte tillräckliga data om interventionernas effekter.

Brereton. (2007) Interventions for adult family carers of people who have had a stroke: A systematic review

Översikten handlar om effekter av interventioner för vuxna anhöriga som vårdar personer med stroke. I denna översikt studerar man relationen mellan interventionernas begreppsmässiga underlag och deras effekter. Syftet var att undersöka de interventioner som specifikt är designade för anhöriga som vårdar personer som har haft en stroke, för att se vilka som effektivt förbättrar de anhörigas utfall. Syftet var vidare att titta på sambandet mellan en konceptuell grund och en interventions effekt.

Intervention: Stöd och utbildning av olika slag, t.ex. stödgrupper med sjuksköterskor, telefonstöd och social problemlösning (SPTP). Interventioner som primärt är riktade till vuxna anhöriga som vårdar personer med stroke.

Intervention för jämförelsegrupp: Sedvanlig vård eller annan typ av insats

Population: Vuxna anhöriga (18+) som vårdar personer med stroke. 30–300 personer ingår i studierna. Ålder för de sjuka framgår inte.

Utfallsmått: Inkluderar samtliga, t.ex. depression, belastning, tillfredsställelse och kunskap.

Primärstudiernas ursprungsland: USA (4), Storbritannien (1), Sverige (1) och Nederländerna (2).

Skäl till begränsad kvalitet: Författaren redovisar inte tillräckliga data om interventionernas effekter.

Cassie & Sanders (2008) Familial caregivers of older adults

Översikten handlar om interventioner till familjemedlemmar som vårdar äldre personer. Syftet var att undersöka evidensbaserade psykosociala interventioner till anhöriga som vårdar äldre personer med en rad olika sjukdomar samt att ge rekommendationer för framtida interventioner.

Intervention: Psykosociala interventioner, individuella och i gruppform, till familjemedlemmar som vårdar äldre personer – t.ex. psykoedukativa utbildningar, stressreduktion och sjukdomsutbildning, färdighetsträning, stödgrupper och rådgivning.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte.

Population: Familjemedlemmar som vårdar personer med demenssjukdom, stroke eller cancer alternativt äldre som är sköra eller bara äldre. Ålder framgår inte.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt.

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering, samt att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Cooke et al. (2001) Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: A systematic review

Översikten handlade om interventioner för anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Syftet var att identifiera de typer av komponenter (utbildning och rådgivning) som har använts i psykosociala/psykoedukativa interventioner samt att utvärdera hur framgångsrika olika komponenter eller kombinationer av komponenter är för att ge ett positivt utfall för de anhöriga.

Intervention: Psykosociala eller psykoedukativa interventioner för anhöriga som vårdar en närstående. Interventionerna var bl.a. utbildning, stödgrupper, kognitiv terapi och färdighetsträning.

Intervention för jämförelsegrupp: Väntelista, ibland jämförelser med en annan insats utan kontrollgrupp.

Population: Anhöriga som vårdar närstående med demenssjukdom. Medelåldern för de anhöriga, där känt, var 56–78 år.

Utfallsmått: För den anhöriga: psykiatri (depression, välbefinnande), börda, socialt (relation med den sjuka, socialt stöd), kunskap om sjukdom och coping. Utfall för den sjuka anges inte.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte. 40 studier ingick.

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte framgår klart huruvida författarna har kvalitetsgranskat studierna eller inte, samt att de inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Cooper et al. (2007) A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia

Översikten handlar om interventioner som ska reducera ångest hos anhöriga. Syftet var att finna och syntetisera evidens för dessa interventioner.

Intervention: Interventioner som ska reducera ångest hos den anhöriga: kognitiv beteendeterapi i gruppform (CBT), beteendemanagementteknik (BMT), IT-support (stöd), professionellt stöd, avlösning (respite care), avslappning och yoga samt psykoterapi i grupp.

Intervention för jämförelsegrupp: Sedvanlig vård, lokala stödgrupper, telefonstöd, väntelista och information.

Population: Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Ålder framgår inte.

Utfallsmått: För den anhöriga: ångest. Utfall för den sjuke anges inte.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte.

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier och dataextraktion, samt att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Cummings et al. (2004) Evidenced-based treatment for older adults

Översikten handlar om interventioner till äldre och deras anhöriga. Syftet var att studera effektiva individuella och gruppbaseade psykosociala interventioner för äldre personer och de anhöriga som vårdar dem.

Intervention: Individuella och gruppbaseade behandlingar för äldre personer och de anhöriga som vårdar dem. De handlade om kognitiv beteendeterapi, case management, psykoedukativ utbildning, problemlösningsterapi, minnesterapi och socialt stöd.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte.

Population: Sköra äldre, personer med kognitivt funktionshinder eller psykiska diagnoser eller annat funktionshinder och deras anhöriga. Medelålder troligen 65 år, finns dock inte specificerat.

Utfallsmått: Hälsotillstånd, depression/ängslan och anpassningssvårigheter. Utfallen gäller för både sjuka och anhöriga.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering, samt att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Eldred & Sykes (2008) Psychosocial interventions for carers of survivors of stroke: A systematic review of interventions based on psychological principles and theoretical frameworks

Översikten handlar om interventioner för anhöriga till personer med stroke. Syftet var att identifiera vilka psykosociala interventioner som har testats för effektivitet för anhöriga till strokepatienter samt att studera psykosociala metoder.

Intervention: Psykosociala metoder som rådgivning, kognitiv beteendeterapi och problemlösningsträning.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte.

Population: Anhöriga ≥ 16 år som vårdar personer som har överlevt en stroke. Majoriteten av de inkluderade studierna hade en medelålder ≥ 60 år.

Utfallsmått: För den anhöriga: psykisk ohälsa, fysisk ohälsa, livskvalitet och belastning. Utfallet för den sjuka redovisas där känt.

Primärstudiernas ursprungsland: USA (4), Nederländerna (2), Australien (1).

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier och dataextraktion, samt att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Flint (1995) Effects of respite care on patients with dementia and their caregivers

Översikten handlar om avlösning till anhöriga. Syftet var att kritiskt granska och avgöra effekten av formell avlösning (respite care).

Intervention: Formell avlösning för patienter med demenssjukdom och de anhöriga som vårdar dem. Översikten tittar på avlösning i form av institutionalisering, avlösning i hemmet och dagvård. Durationen var 15 dagar–ett år.

Intervention för jämförelsegrupp: Väntelista, egna avlösningsarrangemang och omvårdnad framför allt rörande ADL under sex månader.

Population: Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Ålder framgår inte.

Utfallsmått: För den anhöriga: stress, börda, fysisk hälsa och attityder till den sjuka. För den sjuka: omsorg, beteende och fysisk hälsa.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte. Fyra studier ingick.

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering, samt att författaren inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Gallagher-Thompson & Coon (2007) Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults

Översikten handlar om interventioner till anhöriga. Syftet var att identifiera effektiva evidensbaserade psykosociala behandlingar för oro/bedrövan hos familjemedlemmar som vårdar äldre personer med grava kognitiva nedsättningar eller fysisk skörhet.

Intervention: Evidensbaserade psykosociala behandlingar för oro/bedrövan hos familjemedlemmar som vårdar äldre personer med kognitiva nedsättningar eller skörhet. Interventionerna delades in i tre kategorier: 1) psykoedukativa träningsprogram och färdighetsträningsprogram, 2) psykoterapi och rådgivning samt 3) multikomponenta interventioner.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte.

Population: Anhöriga som vårdar äldre personer med grava kognitiva nedsättningar (demenssjukdom) eller fysisk skörhet. I majoriteten av studierna var medelåldern för de anhöriga, där känt, ≥ 60 år.

Utfallsmått: För de anhöriga: oro/bedrövan. I övrigt förekom utfall såsom kunskap, färdighet och förmåga att hantera vårdssituationen. Utfall för den sjuka anges inte.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier och kvalitetsvärdering samt att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Gaugler & Zarit (2001) The effectiveness of adult day services for disabled older people

Översikten handlade om dagvård för äldre personer. Syftet var att studera effektiviteten av dagvård och att belysa politiska överväganden vid förespråkandet av dagvård som ett praktiskt lokalt vårdalternativ.

Intervention: Dagvård för vuxna, avlösning (respite care), kommunal vård samt kommunal långtidsvård. Ingen restriktion på duration av interventionen.

Intervention för jämförelsegrupp: Sedvanlig vård, får själva anordna, väntelista.

Population: Personer med funktionshinder (bl.a. demenssjukdom) och deras anhöriga.

Utfallsmått: För den anhöriga: förbättrad anpassning såsom minskad stress. För den sjuka: uppskjuten flyttning till särskilt boende samt välbefinnande.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte. En svensk studie ingick.

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering, samt att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Harding & Higginson (2003) What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness

Översikten handlade om interventioner till anhöriga som vårdar personer med cancer och personer i livets slutskede. Syftet var att hitta bästa sättet att hjälpa dessa anhöriga genom att granska effektiva interventioner för denna grupp.

Intervention: Interventioner som ska hjälpa anhöriga som vårdar personer med cancer eller personer i livets slutskede: hemtjänst, avlösning (respite care), aktiveringsprogram, stöd, utbildning, problemlösningsutbildning samt gruppbaserade interventioner med stöd och information.

Intervention för jämförelsegrupp: Oftast sedvanlig vård.

Population: Anhöriga som vårdar ickeinstitutionaliserade personer med cancer eller personer i livets slutskede. Ålder framgår inte tydligt.

Utfallsmått: Inte klart specificerade men t.ex. finansiella svårigheter och information. Den sjukas perspektiv nämns också, exempelvis hemmaboende.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte.

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering, samt att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Hempel et al. (2008) Psychosocial interventions for non-professional carers of people with Parkinson's disease: A systematic scoping review

Översikten handlar om psykosociala insatser till anhöriga som vårdar en närstående med Parkinsons sjukdom. Syftet var att systematiskt identifiera och sammanställa evidensen för psykosociala interventioners effekter och kostnadseffekterna för dessa anhöriga.

Intervention: Psykosociala interventioner för anhöriga som vårdar. Interventionerna var bl.a. psykoedukativa interventioner, avlösning (respite care), stödgrupper och rådgivning.

Intervention för jämförelsegrupp: Samtliga jämförelser accepterades.

Population: Anhöriga i alla åldrar som vårdar personer med Parkinsons sjukdom.

Utfallsmått: Samtliga utfall accepterades, vare sig de var för den sjuka eller den anhöriga.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte framgår om författarna specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias) samt att det heller inte framgår klart huruvida de har kvalitetsgranskat studierna eller inte.

Knight et al. (1993) A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: recommendations for future research

Översikten handlar om interventioner till anhöriga. Syftet var att studera effekterna av psykosociala interventioner och avlösning (respite care).

Intervention: Psykosocial intervention individuellt eller i grupp, ibland i kombination med utbildning, råd och stöd av olika slag. Antalet sessioner varierade liksom varaktigheten (sex veckor till åtta månader). Avlösningen varierade, t.ex. avlösning i hemmet, dagvård, sjukhem samt hälso-, sjukvårds-, omvårdnads- och socialtjänstinsatser.

Intervention för jämförelsegrupp: Ingen insats.

Population: Anhöriga som vårdar sina närstående. De flesta anhöriga var ≥ 59 år.

Ålder för de sjuka framgår inte.

Utfallsmått: För den anhöriga: bedrövan/ångest. Utfall för den sjuka anges inte.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte.

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering.

Li et al. (2004) Review of intervention studies of families with hospitalized elderly relatives

Översikten handlar om interventioner för familjemedlemmar som vårdar äldre personer på sjukhus. Syftet var att kritiskt granska dessa interventioner samt att syntetisera utfallen och karaktäristika hos interventionerna och utvärdera effektiviteten och identifiera styrkor och svagheter.

Intervention: Interventioner för familjemedlemmar som vårdar äldre personer på sjukhus, däribland interventioner såsom vårdplanering, rehabilitering samt interventioner för att hjälpa den anhöriga under den äldres sjukhusvistelse.

Intervention för jämförelsegrupp: En kontrollgrupp av något slag.

Population: Anhöriga till äldre personer ≥ 60 år på sjukhus (vård för bl.a. stroke och höftfrakturer).

Utfallsmått: För den anhöriga: emotionell reaktion, nivå av vårdgivande, belastning och tillfredsställelse. För den sjuka: emotionell reaktion, fysiska och kognitiva utfall, kostnad och användning.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte.

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering. Vidare har författarna bara delvis beskrivit de ingående primärstudierna och bara delvis granskat kvaliteten i dem. Dessutom framgår det inte om författarna specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Livingston et al. (2005) Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia

Översikten handlar om interventioner till personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Syftet var att göra evidensbaserade rekommendationer om användningen av psykologiska insatser för neuropsykiatriska symtom av demens, dvs. alla terapier som grundas på en psykologisk eller psykosocial modell.

Intervention: Psykologiska insatser för neuropsykiatriska symtom av demenssjukdom, dvs. alla terapier som grundas på en psykologisk eller psykosocial modell. Dessa terapier var minnesterapi, valideringsterapi, verklighetsorienterad terapi, kognitiv stimulansterapi samt andra demensspecifika terapier och terapier som inte är demensspecifika.

Intervention för jämförelsegrupp: Bl.a. medicinering, och de sjuka utgjorde sin egen kontroll. Uppgifter finns inte alltid.

Population: Personer med demenssjukdom och de anhöriga som vårdar dem. Ålder framgår inte tydligt.

Utfallsmått: För den anhöriga: inga hittades. För den sjuka: beteende, symtom och flytt till särskilt boende

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt. 19 studier ingick, varav en från Finland.

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering, samt att författarna bara delvis har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Lui et al. (2005) Supporting family caregivers in stroke care: A review of the evidence for problem solving

Översikten går igenom och identifierar studier som har tittat på effekten av att lära ut problemlösningsfärdigheter till anhöriga som vårdar personer med stroke.

Intervention: Problemlösningsutbildning och problemlösningstekniker av olika slag.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte.

Population: Anhöriga som vårdar patienter med stroke. Patienterna var 61–94 år gamla och majoriteten var män. Vårdgivarnas medelålder, 48–64 år, rapporterades i fyra inkluderade RCT. Vårdgivarna var oftast yngre än strokepatienterna och merparten var kvinnor. Ålder för de sjuka framgår inte.

Utfallsmått: Problemlösningsfärdigheter, användning av copingstrategier, hur familjen fungerar, problemlösning i familjen, kunskap om stroke, uppfattat hälsotillstånd, den anhörigas självsäkerhet, belastning, depression, förberedelseförmåga, stress, nöjdhet med sjukvården, socialt stöd, nöjdhet med socialt stöd och nyttjande av socialtjänst.

Primärstudiernas ursprungsland: USA (7), Storbritannien (3) och Nederländerna (1).

Skäl till begränsad kvalitet: Författarna redovisar inte tillräckliga data om effekterna av interventionerna.

Martire et al. (2004) Is it beneficial to involve a family member? A meta-analysis of psychosocial interventions for chronic illness

Översikten handlar om att involvera de anhöriga i interventioner. Syftet var att studera fördelarna med att ha en anhörig med i interventionerna och man har även testat för flera olika sjukdomspopulationer.

Intervention: Psykosociala interventioner (vilket innebar psykologiska interventioner som inte är medicinska, sociala interventioner eller beteendeorienterade interventioner) som involverar en familjemedlem som har testats för flera sjukdomspopulationer.

Intervention för jämförelsegrupp: Sedvanlig medicinsk vård.

Population: Anhöriga till personer med kronisk sjukdom. Medelåldern för de sjuka och de anhöriga var, där känt, 67,5 år för de anhöriga respektive 59,1 år för de sjuka.

Utfallsmått: För den anhöriga: belastning. För den sjuka: fysiskt funktionshinder.

För båda: depressiv symtomologi, oro/ängslan, tillfredsställelse med relationen.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt.

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering, samt att författarna bara delvis har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Magnusson et al. (2004) A literature review study of information and communication technology as a support for frail older people living at home and their family carers

Översikten handlar om stöd till sköra (frail) äldre som lever hemma och de anhöriga som vårdar dem. Syftet var att undersöka informations- och kommunikationsteknologi (ICT) för dessa personer.

Intervention: Informations- och kommunikationsteknologi (ICT) som stöd för sköra äldre som lever hemma och de anhöriga som vårdar dem. Detta inkluderar bland annat telestöd, telehälsa och televård.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte tydligt

Population: Sköra äldre som lever hemma och de anhöriga som vårdar dem. Ålder framgår inte.

Utfallsmått: Specificeras inte tydligt. I de ingående studierna framgår utfall såsom förbättrad hälsa, användbarhet, isolering och stress. Utfallen gäller för både sjuka och anhöriga.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte framgår om författarna specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias) samt att det heller inte framgår klart huruvida de har kvalitetsgranskat studierna eller inte.

Mason et al. (2008) Telephone interventions for family caregivers of patients with dementia. What are best nursing practices?

Översikten handlar om interventioner med telefonstöd för familjemedlemmar som vårdar personer med demenssjukdom. Syftet var att granska litteratur och att identifiera bästa tillämpningen för sjuksköterskor som ska ge telefonstöd.

Intervention: Olika typer av telefonstöd som telefonsamtal från vårdstödjare till anhörig eller dator, och telefonintegrerade system som stöd.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte.

Population: Familjemedlemmar som vårdar personer med demenssjukdom. Ålder framgår inte.

Utfallsmått: För den anhöriga: Belastning. Utfall för den sjuka anges inte.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering samt att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

McNally et al. (1999) The effects of respite care on informal carers' well-being: A systematic review

Översikten handlar om avlösning till anhöriga. Syftet var att utvärdera forskning om avlösning (respite care) med avsikt att etablera vilken effekt denna intervention har på anhöriga.

Intervention: Avlösning för anhöriga. Översikten inkluderade avlösning i form av bl.a. övernattnings, dagvård och avlösning i hemmet. Omfattningen var allt från en gång till 18 månader med sex timmar per vecka.

Intervention för jämförelsegrupp: Väntelista, men uppgifter finns inte alltid.

Population: Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom, funktionshinder av olika slag eller kroniskt sjukdom, eller personer som bara är generellt äldre.

Utfallsmått: För den anhöriga: psykisk ohälsa, välbefinnande, stress, börda samt socialt stöd och sociala aktiviteter. För den sjuka: flytt till särskilt boende.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt.

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering, samt att författarna bara delvis har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Nápoles et al. (2010) Developing culturally sensitive dementia caregiver interventions: Are we there yet?

Översikten handlar om interventioner till anhöriga som vårdar personer med demens. Syftet var att undersöka i vilken utsträckning psykosociala stödinterventioner för anhöriga med olika etniskt ursprung införlivar etnicitetsspecifika skillnader vid formandet av interventioner för anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom.

Intervention: Psykosocialt stödinterventioner för anhöriga med olika etniskt ursprung. Interventionerna var bl.a. färdighetsträning, psykoedukativa interventioner, telefon-screening som stöd och kognitiv beteendeterapi.

Intervention för jämförelsegrupp: Väntelista, lägre dos eller sedvanlig vård.

Population: Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom.

Utfallsmått: För den anhöriga: intrapersonell nivå (t.ex. hälsa, livskvalitet, börda och syn på vårdandet), interpersonell nivå (t.ex. socialt stöd) samt nyttjande av vård och omsorg. Utfall för den sjuka anges inte.

Primärstudiernas ursprungsland: USA (18).

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende kvalitetsvärdering, samt att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

NICE-SCIE (2006) Dementia. The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care

Översikten handlade om interventioner av olika slag till anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Syftet var att studera vilka effekter dessa interventioner har och hur säkra de är.

Intervention: Interventioner av olika slag till anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom: psykologiska utbildningar, stödjande interventioner, psykoterapi, träning för den sjuka och multikomponenta interventioner.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte.

Population: Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Ålder framgår inte.

Utfallsmått: För den anhöriga: psykisk hälsa, belastning, kunskap m.m. För den sjuka: Psykisk hälsa, livskvalitet, neuropsykiatriska symtom m.m.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte.

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering, samt att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Nissen et al. (2008) Health service interventions targeting relatives of heart patients: A review of the literature

Översikten handlar om interventioner till anhöriga som vårdar personer med hjärtsjukdom. Syftet var att utreda hälso- och sjukvårdens interventioner för dessa anhöriga eftersom det finns alltför lite god kvalitetsforskning om dem.

Intervention: Interventioner inom hälso- och sjukvård för anhöriga som vårdar personer med hjärtsjukdom. Samtliga interventioner var utbildningsprogram där deltagarna fick information och kunskap om hjärtsjukdom och hur man klarar av situationen

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte.

Population: Anhöriga som vårdar personer med hjärtsjukdom. Medelåldern för de sjuka var 60 år i de flesta av studierna.

Utfallsmått: I de flesta av studierna: psykisk hälsa och tillfredsställelse med behandlingen. Utfallen gäller för både sjuka och anhöriga.

Primärstudiernas ursprungsland: USA (4), Kanada (2).

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering, samt att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Peacock & Forbes.(2003). Interventions for caregivers of persons with dementia: A systematic review

Översikten handlar om att utvärdera evidensläget för en rad olika interventioner som ska förbättra välbefinnandet bland anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom.

Intervention: En rad olika interventioner för att öka välbefinnandet hos anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom: case management, utbildning, psykoterapi samt dator- och nätverksinterventioner.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte.

Population: Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Populationsstorleken var 14–4 151 deltagare. Medelålder 57–68 år (angavs inte i alla studier).

Utfallsmått: Välbefinnande, depression, känslomässig belastning eller andra utfall (institutionalisering etc.).

Primärstudiernas ursprungsland: USA (8), Australien (1), Storbritannien (1), Finland (1)

Skäl till begränsad kvalitet: Författarna redovisar inte tillräckliga data om interventionernas effekter.

Pinquart & Sörensen (2002) Interventionseffekter för anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom jämfört med andra anhöriga. (Tysk orginaltitel: Interventionseffekte auf Pflegende Dementer und andere informelle Helfer: Eine Metaanalyse)

Översikten handlar om interventioner till anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom. Syftet var att undersöka effekter av psykoterapi respektive psykoedukativa interventioner eller understödjande interventioner, vårdinriktade tjänster samt multi-komponenta interventioner för den anhöriga.

Intervention: Psykoterapi respektive psykoedukativa eller understödjande interventioner, vårdinriktade tjänster samt multikomponenta interventioner.

Intervention för jämförelsegrupp: Jämför olika vårdargrupper med varandra – anhöriga till personer med demenssjukdom med anhöriga till personer med andra tillstånd (cancer, skörhet m.m.).

Population: 5 561 anhöriga till personer med demenssjukdom och 2 408 anhöriga till personer med cancer, sköra äldre m.m. Medelåldern för de anhöriga var 61,40 år. Medelåldern för de sjuka var 75,56 år.

Utfallsmått: Stress, depression, välbefinnande, kunskap och färdighet samt den sjukas symtom.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt.

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering, samt att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Powell et al. (2008) A systematic review of networked technologies supporting carers of people with dementia

Översikten handlar om nätverksinformation och kommunikationsteknologi (ICT = networked information and communications technology) för anhöriga. Syftet var att studera fördelarna med denna intervention.

Intervention: ICT för anhöriga. De interventioner som ingick var ComputerLink, AlzOnline, caring for Others, CTIS och TLC (de sista två kommer från REACH-projektet).

Intervention för jämförelsegrupp: Specifiserar inte. De ingående studierna jämför interventionen med flera olika insatser.

Population: Anhöriga till personer med demenssjukdom. Ålder framgår inte.

Utfallsmått: För den anhöriga: hälsostatus, livskvalitet, belastning, tillfredsställelse och kostnad. Utfall för den sjuka anges inte.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt.

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte framgår om författarna specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias) samt att det heller inte framgår klart huruvida de har kvalitetsgranskat studierna eller inte.

Pusey & Richards (2001) A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia

Översikten handlar om att utvärdera vilken evidens som finns avseende effekten av psykosociala interventioner för anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom.

Intervention: Psykosociala interventioner, dvs. interpersonella interventioner som innefattar information, utbildning och emotionellt stöd tillsammans med individuella psykologiska interventioner med specifika mål för hälsa eller social service (social care).

Intervention för jämförelsegrupp: Specifiserar inte.

Population: Anhöriga som vårdar äldre personer med demenssjukdom. Populationsstorlek 12–206 deltagare. Ålder framgår inte.

Utfallsmått: Psykisk hälsa (depression, skuld, ilska, frustration, raseri, fientlighet, stress och ångest), fysisk hälsa och livskvalitet (inklusive belastning).

Primärstudiernas ursprungsland: USA (16), Storbritannien (8), Kanada (4), Australien (2).

Skäl till begränsad kvalitet: Författarna redovisar inte tillräckliga data om interventionernas effekter.

Roberts et al. (2000) Specialized continuing care models for persons with dementia: A systematic review of the research literature

Översikten handlar om interventioner för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Syftet var att hitta publicerad litteratur över effektiviteten av olika tjänster och modeller av vård för dessa personer.

Intervention: Olika tjänster och modeller för vård av personer med demenssjukdom och de anhöriga som vårdar dem. Översikten inkluderade studier som utvärderar avlösning (respite care), dagprogram, rådgivning, samboende och speciella vårdenheter på institution.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte alltid, men ibland sedvanliga insatser.

Population: Personer med demenssjukdom och de anhöriga som vårdar dem. Ålder framgår inte.

Utfallsmått: För den anhöriga: livskvalitet, påfrestning, börda, sinnesstämning, tillfredsställelse, institutionalisering och kostnader. För den sjuka: ADL och funktion.

Primärstudiernas ursprungsland: USA (20), Kanada (4), Sverige (4), Nya Zeeland (1), Storbritannien (1), Norge (1).

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier och dataextraktion, samt att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Schulz et al. (2002) Dementia caregiver intervention research: Search of clinical significance

Översikten handlade om interventionsforskning. Syftet var att fokusera på klinisk signifikans och interventioners effekter för att skapa en ökad förståelse för interventionsforskningen i dag och för att uppnå pålitliga och kliniskt meningsfulla utfallsmått.

Intervention: Interventioner (inklusive psykosociala, miljöbaserade och farmakologiska interventioner för den demenssjuka) för anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Interventionerna var bl.a. utvärderingar av symtomologi, interventioner för att reducera ångest samt interventioner som ska minska ilska och fientlighet.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte.

Population: Anhöriga som vårdar ickeinstitutionaliserade personer med demenssjukdom. Ålder framgår inte.

Utfallsmått: För den anhöriga: symtom, livskvalitet och social betydelse. För den sjuka: institutionalisering och död

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte.

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och

kvalitetsvärdering, samt att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Schulz, Lustig et al. (2002) Technology-based caregiver intervention research: Current status and future directions

Översikten handlar om interventioner till anhöriga som vårdar en närstående. Syftet var att undersöka vilken typ av teknologi som har använts i interventionsforskningen och vad som har visat sig vara effektivt.

Intervention: Teknologibaserade interventioner för äldre anhöriga eller äldre personer med kronisk fysisk sjukdom eller andra åldersrelaterade problem. Interventionerna kunde t.ex. vara internetbaserat stöd och information, interaktiva mjukvaruprogram, olika telefonsystem och datorintegrering, telefonkontakt och telefonmedicinering och mätinstrument till detta.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte tydligt

Population: Äldre personer med kronisk fysisk sjukdom eller andra åldersrelaterade problem och de äldre anhöriga som vårdar dem. Samtliga var ≥ 60 år, merparten över 65 år.

Utfallsmått: Specificeras inte tydligt. I de ingående studierna framgår utfall såsom socialt stöd, kunskap och förståelse, åldrande och psykisk ohälsa. Utfallen gäller för både sjuka och anhöriga.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering, samt att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Schulz et al. (2005) Evidence-based caregiver interventions in geriatric psychiatry

Översikten handlar om interventioner till anhöriga som vårdar äldre personer ≥ 60 år med demenssjukdom, stroke eller psykisk sjukdom. Syftet var att kritiskt granska psykosociala och beteendeorienterade interventioner för anhöriga som vårdar en närstående.

Intervention: Evidensbaserade interventioner för anhöriga som vårdar sina närstående med demenssjukdom, stroke eller psykisk sjukdom. De inkluderade interventionerna var ofta multidisciplinära och kombinerade utbildningsmaterial med rådgivning eller färdighetsträning.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte. De ingående studierna jämför interventionen med flera olika insatser.

Population: Anhöriga som vårdar äldre personer ≥ 60 år med demenssjukdom, stroke eller psykisk sjukdom.

Utfallsmått: Specificeras inte men några som ingår är placering i långtidsvård, beteendeproblem hos den sjuka, depression och kunskap om sjukdomen för den anhöriga.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt.

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och

kvalitetsvärdering, samt att författarna endast delvis har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Selwood et al. (2007) Systematic review of the effect of psychosocial interventions on family caregivers of people with dementia

Översikten handlar om att utvärdera vilken evidens som finns kring kort- och långtidseffekter av olika typer av psykologiska interventioner för att understödja den psykiska hälsan bland anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom.

Intervention: Psykologiska interventioner. Interventionerna var bl.a. utbildning, information och kognitiv stimulansterapi.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte.

Population: Anhöriga som vårdar äldre personer med demenssjukdom. Populationsstorlek 4–406 deltagare. Ålder framgår inte.

Utfallsmått: Psykisk hälsa.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt.

Skäl till begränsad kvalitet: Författarna redovisar inte tillräckliga data om interventionernas effekter.

Smits et al. (2007) Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: A systematic review

Översikten handlar om att utvärdera vilken evidens som finns för effekterna av kombinerade interventionsprogram för både anhöriga och personer med demenssjukdom.

Intervention: Kombinerade interventioner som riktar sig till både den anhöriga och den demenssjuka. De kombinerade interventionerna innehöll bl.a. stödgrupper, utbildning, färdighetsträning, familjeterapi, rådgivning, case management, avlösning (respite care), minnesträning, psykoterapi och hembesök.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte.

Population: Personer med demenssjukdom och de anhöriga som vårdar dem. Populationsstorlek 30–12 039 deltagare. Ålder anges inte.

Utfallsmått: Tre utfallsområden: mental hälsa, belastning (burden) och kompetens.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt

Skäl till begränsad kvalitet: Författarna redovisar inte tillräckliga data om interventionernas effekter.

Stoltz et al. (2004) Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review

Översikten handlar om stöd till anhöriga som vårdar en äldre person i samma hem. Syftet var att granska den tillgängliga evidensen för stöd till dessa familjemedlemmar.

Intervention: Stöd till familjemedlemmar som vårdar en äldre person i hemmet. I detta inkluderas bl.a. psykiatrisk hemvård, information, avlösning i hemmet och problemlösning.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte.

Population: Anhöriga som är samboende med en äldre person ≥ 65 år.

Utfallsmått: Specificeras inte men några som ingår är depression, belastning och livskvalitet hos den anhöriga.

Primärstudiernas ursprungsland: USA (20), Europa (3), Kanada(2), Hong Kong (1).
Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte framgår om författarna specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Waldrop (2008) Treatment at the end of life

Översikten handlar om behandling och stöd i livets slutskede. Syftet var att undersöka psykosociala aspekter av behandling och evidensbaserade psykosociala insatser i palliativ vård för både äldre personer och de anhöriga som vårdar dem.

Intervention: Evidensbaserade psykosociala insatser i palliativ vård för både äldre personer och de anhöriga som vårdar dem. Interventionerna var bl.a. palliativt vårdteam, stödgrupp, självhjälpgrupp, övningar i individuell kontroll och avancerad vårdplanering.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte tydligt.

Population: Äldre personer och de anhöriga som vårdar dem, inkluderade studier där majoriteten av urvalet var över 65 år.

Utfallsmått: För den anhöriga: upplevelser och erfarenheter, avancerad vårdplanering och kontinuitet i vården. För den sjuka: upplevelser och erfarenheter.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering, samt att författaren endast delvis har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Victor (2009) A systematic review of interventions for carers in the UK: Outcomes and explanatory evidence

Översikten handlar om interventioner till anhöriga. Syftet var att samla evidens för interventioner för en rad olika anhöriga som vårdar närstående i Storbritannien.

Intervention: Interventioner som stödjer anhöriga till att använda tjänster, som ska förbättra deras fysiska hälsa och som fokuserar på emotionellt och socialt stöd. Dessutom utbildning och träning för anhöriga, arbetsrelaterade interventioner samt vilopauser för anhöriga.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte tydligt.

Population: Alla anhöriga som vårdar, med undantag för unga anhöriga och vårdare inom barnomsorg. Anhöriga som vårdar personer ≥ 18 år (bl.a. demenssjukdom och stroke) och de flesta äldre personer. Ålder för dessa framgår inte.

Utfallsmått: För den anhöriga: kunskap, tillfredsställelse, förmåga att vårda, fysisk hälsa m.m. Utfall för den sjuka anges inte.

Primärstudiernas ursprungsland: Storbritannien (107).

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier, dataextraktion och kvalitetsvärdering.

Visser-Meily et al. (2005) Intervention studies for caregivers of stroke survivors: A critical review

Översikten handlar om interventioner till anhöriga. Syftet var att utvärdera effektiviteten av olika typer av interventionsprogram för anhöriga som vårdar strokepatienter.

Intervention: Interventioner för anhöriga som vårdar personer med stroke. Fyra typer av stödprogram studerades: 1) specialisttjänster, utbildning (psykoedukativ), rådgivning och socialt stöd från personer i samma situation.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte. De ingående studierna jämför interventionen med flera olika insatser eller med placebo.

Population: Anhöriga som vårdar personer med stroke. De sjuka var ≥ 60 år, och de flesta studierna hade en medelålder på över 70 år.

Utfallsmått: För den anhöriga: belastning, psykosocialt utfall, kunskap om stroke, tillfredsställelse med vårdandet och emotionellt tillstånd. Utfall för den sjuka anges inte.

Primärstudiernas ursprungsland: Europa (14), USA (5), Australien (1), Kanada (1), Nya Zeeland (1).

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte framgår klart huruvida författarna har kvalitetsgranskat studierna eller inte, samt att de inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Yin et al. (2002) Burden on family members. Caring for frail elderly: A meta-analysis of interventions

Översikten handlar om interventioner till anhöriga som vårdar sköra äldre. Syftet var att bedöma effektiviteten av individuella interventioner och interventioner i gruppform som ska reducera den anhörigas belastning samt identifiera faktorer som potentiellt kan öka eller minska dessa effekter.

Intervention: Individuella interventioner och interventioner i gruppform som ska reducera den anhörigas belastning av vårdgivandet. Översikten inkluderade interventioner såsom stödgrupper, utbildning, avlösning (respite care), färdighetsutbildning, rådgivning, multimediaträningsgrupper, social färdighetsträning och stresshantering.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte tydligt.

Population: Anhöriga som vårdar sköra äldre. De anhörigas medelålder var 60,1 år och de äldres medelålder var 78,7 år.

Utfallsmått: För den anhöriga: börda. Utfall för den sjuka anges inte.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att det inte finns några uppgifter om interbedömarreliabiliteten avseende urvalet av primärstudier och dataextraktion, samt att författarna bara delvis har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Zientz et al. (2007) Evidence-based practice recommendations for dementia: Educating caregivers on Alzheimer's disease and training communication strategies

Översikten handlar om interventioner till anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Syftet var att summera evidensen för träning i kommunikationsstrategier för

att förbättra interaktionen mellan den anhöriga som vårdar och personen med Alzheimers sjukdom.

Intervention: Träning i kommunikativa strategier som ska förbättra interaktionen mellan den anhöriga vårdgivaren och den sjuka. Dessa interventioner var bland andra FOCUSED-programmet.

Intervention för jämförelsegrupp: Specificeras inte.

Population: Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom, Alzheimers sjukdom. Åldern för de sjuka var, där känt, ≥ 60 år.

Utfallsmått: Specificeras inte men några som ingår är kunskap om sjukdomen och kommunikation. Utfallen gäller för både sjuka och anhöriga.

Primärstudiernas ursprungsland: Framgår inte tydligt.

Skäl till begränsad kvalitet: Främsta anledningen är att författarna inte specifikt har granskat de ingående studiernas tillförlitlighet för olika typer av systematiska fel (bias).

Bilaga 10. Översikter under arbete

Under arbetet med kartläggningen påträffade vi en pågående översikt från Cochrane Collaboration. Vi har inte gjort någon direkt sökning efter sådana och översikten är inte inkluderad i kartläggningen eftersom den inte är klar. Nelis m.fl. arbetar med en översikt om information och stöd till anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom och därför bedömer vi det inte som relevant att göra en ny översikt på detta område.

Tabell 1. Översikter under arbete

Publikation	Intervention	Var på gång
Nelis et al. 2008	Information and support interventions for informal caregivers of people with dementia	Cochrane Collaboration protocol. Anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom, obegränsad ålder.