

Effekter av stöd till
anhöriga som vårdar
äldre med
demenssjukdom eller
sköra äldre

– en systematisk översikt

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 978-91-7555-001-5
Artikelnr 2012-12-17

Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2012

Förord

Socialstyrelsen fick i december 2009 ett uppdrag från regeringen (S2009/9857/ST) att i samarbete med Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) särskilt uppmärksamma kunskapsläget för de mest sjuka äldre. 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 är en systematisk översikt om stöd till anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom eller sköra äldre. Rapporten riktar sig primärt till kommunernas anhörigkonsulenter eller äldrekonsulenter, demensjuksköterskor, biståndshandläggare eller socialnämnder. Målet med rapporten är att sammanställa den bästa tillgängliga kunskapen. På så sätt kan denna översikt vara ett stöd i hälso- och sjukvårdens och äldreomsorgens arbete med att välja mellan olika interventioner inom vård och omsorg.

Arbetet har utförts vid enheten för kunskapsöversikter. Flera personer har på olika sätt deltagit i arbetet. Gunnar Bergström och Emelie Andersson har genomfört samtliga moment av översikten. Ann Kristine Jonsson har tagit fram sökstrategier och sökt i litteraturlösningsdatabaser. Lennarth Johansson och Signe Andrén, extern expert, har bidragit med värdefulla synpunkter och sakkunskap under arbetets gång. Solve Elmståhl, vetenskapligt råd vid Socialstyrelsen, och Frida Nobel har lämnat värdefulla synpunkter om rapporten.

Jenny Rehnman
Tf avdelningschef

Avdelningen för kunskapsstyrning

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	7
<i>Stöd till anhöriga som vårdar sjuka äldre</i>	8
Äldre med demenssjukdom och sköra äldre	9
De anhöriga	9
Typer av interventioner	10
Syfte och mål	11
<i>Hur kunskapsunderlaget har tagits fram</i>	13
Inklusionskriterier	13
Informationssökning och urval av studier	14
Kvalitetsbedömning av studier och metaanalys	15
Värdering av det vetenskapliga underlaget	15
<i>Resultat</i>	17
Inkluderade studier och kvalitet	17
Anhöriga till äldre med demenssjukdom	17
Effekter av kombinationsprogram för anhöriga som vårdar sköra äldre	28
Exkluderade studier	29
<i>Diskussion och slutsatser</i>	31
Effekter av kombinationsprogram	31
Effekter av utbildningsprogram och socialt stöd	32
Anhöriga till sköra äldre	32
Olika grupper av anhöriga	33
Kombinationsprogrammets innehåll	33
Metodologiska beaktanden	34
Relevans för svenska förhållanden	34
<i>Referenser</i>	36
<i>Bilaga 1. Flödesschema för urval och kategorisering</i>	43
<i>Bilaga 2. Sökdokumentation</i>	44
<i>Bilaga 3. Mall för kvalitetsgranskning av randomiserade studier</i>	48
<i>Bilaga 4. Mall för kvalitetsgranskning av observationsstudier</i>	52
<i>Bilaga 5. Beskrivning av studier av medelhög och hög kvalitet</i>	55

<i>Bilaga 6. Beskrivning av studier av låg kvalitet</i>	78
<i>Bilaga 7. Interventionernas innehåll</i>	93
<i>Bilaga 8. Metaanalyser</i>	100

Sammanfattning

Syftet med denna systematiska översikt är att utvärdera utbildningsprogram, psykosocialt stöd och kombinationsprogram som ska underlätta för anhöriga som vårdar en äldre person med demenssjukdom eller en sköra äldre person.

Kombinationsprogram som ges till anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom gör att de anhöriga upplever mindre belastning och mindre depressionssymtom. Samtidigt minskar även de äldres beteendeproblem. Det vetenskapliga underlaget för detta är måttligt starkt. Dessa resultat gäller uppföljningar som har gjorts 4–6 månader efter interventionens början när kombinationsprogrammen jämförts med den ordinarie interventionen, en annan specificerad intervention eller anhöriga som står på väntelistan för att få interventionen. Skillnaderna är små men de är statistiskt säkerställda.

Kombinationsprogrammen bestod av utbildning, psykosocialt stöd och/eller olika typer av färdighetsträning. Alla dessa interventioner gavs i strukturerad form, hemma eller utanför hemmet, antingen individuellt eller i grupp. Enligt studierna är det vanligt att de anhöriga har fått 9 till 10 sessioner under en period på cirka 4 månader. Sessionerna har som regel följt givna teman och det har givits tid för deltagarna att tillämpa kunskaperna i sin vardag. Sessionerna har som regel utförts av särskilt utbildad personal.

För renodlade utbildningsprogram eller enbart socialt stöd är det vetenskapliga underlaget begränsat eller otillräckligt vilket innebär att en stor osäkerhet finns kring effekter av dessa interventioner. Även för interventioner till anhöriga som vårdar sköra äldre är det vetenskapliga underlaget otillräckligt eller begränsat på grund av brist på studier av god kvalitet.

Det vetenskapliga underlaget består nästan uteslutande av utländska studier, men Socialstyrelsen bedömer ändå att resultaten är relevanta för Sverige, bland annat eftersom resultaten är så samstämmiga mellan de olika länderna och miljöerna där interventionerna gavs. Interventionerna är av den typ som erbjuds eller kan erbjudas i Sverige.

Inom följande två områden behövs ytterligare kunskap i form av kartläggningar eller översikter av forskningslitteraturen:

- effekter av interventioner med särskilt fokus på förvärvsarbetande anhöriga som vårdar äldre sjuka personer
- kostnadseffektiviteten av anhöriginterventioner.

Ett område där det finns behov av fler välgjorda studier gäller effekter av interventioner till anhöriga som vårdar sköra äldre.

Stöd till anhöriga som vårdar sjuka äldre

För att underlätta situationen för anhöriga som vårdar sjuka äldre erbjuds i Sverige olika stödåtgärder till dessa vårdgivare. Kunskapen om effekterna av dessa åtgärder är dock begränsad. Denna systematiska översikt är en genomgång av aktuell internationell och svensk forskning om effekterna av sådana interventioner. Socialstyrelsen fokuserar här på anhöriga till äldre med demenssjukdom och anhöriga till sköra äldre. Målet är att sammanställa bästa tillgängliga kunskap. På så sätt kan denna översikt utgöra ett stöd i hälso- och sjukvårdens och äldreomsorgens arbete med att välja mellan olika interventioner inom vård och omsorg.

I Sverige utgör äldre personer (minst 65 år) den befolkningsgrupp som ökat mest i antal de senaste åren och trenden med minskade dödstal ger ökad medellivslängd [1]. Med stigande ålder ökar risken för sjukdom och funktionsnedsättning, vilket vanligen medför mer behov av vård och hjälp. Gruppen de mest sjuka äldre är också ett av Socialstyrelsens fyra prioriterade områden för åren 2010–2014. Nästan var fjärde person i Sverige som är över 55 år hjälper äldre, sjuka eller människor med funktionsnedsättning i eller utanför sitt hem [2]. De anhöriga ger både emotionellt, praktiskt och ekonomiskt stöd till sina närstående. Det kan handla om sporadiska insatser någon gång i månaden men också om vård dygnet runt [3]. Generellt sett är det fler kvinnor än män som vårdar närstående och vårdgivandet ökar med åldern. Forskning tyder på att många anhöriga som ger omfattande hjälpinsatser även själva är svaga och bräckliga [4, 5].

I Sverige är kommunerna skyldiga att erbjuda stöd till anhöriga som vårdar närstående äldre och långvarigt sjuka enligt den förstärkning som gjordes av lagstiftningen 2009. En ny rapport från Socialstyrelsen visar dock att endast var fjärde anhörig som ger omsorg känner till att kommunerna måste erbjuda stöd [6]. I 5 kap. 10 § socialtjänstlagen (2001:453) finns den aktuella bestämmelsen:

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 står det att stödet till anhöriga måste präglas av individualisering, flexibilitet och kvalitet (prop. 2008/09:82 s. 21).

Hälso- och sjukvården ska förebygga ohälsa enligt 2 c § i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763). Men i hälso- och sjukvårdslagen står inget om någon skyldighet att stödja anhöriga, som i socialtjänstlagen.

Kommunerna har fått statliga medel för att utveckla stöd till anhöriga vid flera tillfällen, till exempel Anhörig 300 som pågick åren 1999–2001 [7]. Anhörigstödet har utvecklats starkt till följd av statliga satsningar, men det finns betydande variationer mellan kommunerna [8].

Tidigare forskning om stöd till anhöriga tyder på att en del interventioner ger positiva effekter [9]. Resultaten är dock inte entydiga. Detta beror bland annat på brister i metoden, till exempel små undersökningsgrupper och svårigheter att fördela deltagare på ett korrekt sätt till jämförelse- och interventionsgrupper [10-14].

Äldre med demenssjukdom och sköra äldre

I en kartläggning från Socialstyrelsen beskrivs vikten av att undersöka hur effekterna av interventioner ser ut för anhöriga till olika grupper av de mest sjuka äldre [15]. Detta är skälet till att vi här valt två grupper av de mest sjuka äldre, nämligen sköra äldre och äldre med demenssjukdom.

Med sköra (eng. *frail*) äldre avses äldre som beskrivs som multisjuka eller i övrigt benämns ha komplexa hälsoproblem. Skörhet är ett tillstånd som bland annat innefattar allmän svaghet, trötthet, viktnedgång och låg fysisk aktivitet. Dessa personer har svårt att klara sig själva och är i behov av hjälp i sin vardag. Skörhet utmärks inte av en specifik diagnos utan kan förekomma över flera diagnoser. Anhöriga till de sköra äldre får en viktig funktion genom att bistå med hjälp i vardagen. Samtidigt kan den anhöriga också vara äldre och ha egna hälsoproblem [16].

Demenssjukdom omfattar flera olika symtom relaterade till försämringar av minnes- och tankeförmågan, beteendeproblem (till exempel förvirring eller aggressivitet) och svårigheter att klara sig själv. I Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom från 2010 uppskattades att 148 000 personer i Sverige hade sjukdomen. Risken för demenssjukdom ökar med stigande ålder och närmare hälften av alla personer över 90 år i Sverige har demenssjukdom medan tillståndet inte är så vanligt bland personer under 65 år. Antalet personer med demenssjukdom beräknas stiga kraftigt fram till 2020, vilket också innebär att antalet anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom sannolikt kommer att öka [17].

De anhöriga

I rapporten används begreppet *anhörig* eller *anhöriga* genomgående om de personer som hjälper en äldre sjuk person. Med anhörig menas därför både personer inom familjen och släkten och andra personer, till exempel grannar eller vänner som hjälper den sjuka (prop. 2008/09:82 s. 5). I Socialstyrelsens termbank skiljs dock på anhörig och närstående. Anledningen till att denna åtskillnad inte görs i denna rapport är främst att begreppet anhörigstöd är etablerat för kommunens interventioner och att detta stöd riktar sig till personer som inte behöver tillhöra den nära släkten. Personer som utför insatser yrkesmässigt (ibland benämnt *formell hjälp*) räknar vi inte som anhöriga, även om de anser sig ha en nära relation till den äldre.

Både för anhöriga till äldre med demenssjukdom och till sköra äldre personer innebär vårdandet flera utmaningar. Inom forskningen är det vanligt att man utvärderar den belastning och den livskvalitet som den anhöriga upplever. Det är också väl känt att risken att drabbas av depressiva besvär ökar bland de anhöriga. Samtidigt innebär vårdandet också positiva känslor för många anhöriga, till exempel i form av ökad personlig mognad och en tillfredställande upplevelse av att göra saker tillsammans med den sjuka [18]. Det kan också finnas skillnader i situationen för olika anhängvårdare beroende på typen av sjukdom hos den äldre. Till exempel kan det innebära särskilda psykiska påfrestningar för anhöriga i fall där den sjuka också förändras i sin personlighet, vilket kan hända vid demenssjukdom.

Typer av interventioner

Interventioner, det vill säga de stödåtgärder som erbjuds, till anhöriga kan variera till form och innehåll. Det kan vara svårt att avgöra var gränsen går mellan olika typer av interventioner. Därför kan interventionerna kategoriseras på olika sätt i forskningslitteraturen [19, 20]. Vid planeringen av översikten valde Socialstyrelsen att dela de interventioner som vi var intresserade av i tre kategorier:

- utbildningsprogram
- psykosocialt stöd
- kombinationsprogram, det vill säga interventioner som består av flera delar.

Samma indelning av interventionerna används i Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom [17].

Utbildningsprogram

Ett utbildningsprogram innebär att den anhöriga får information om den äldre sjukas tillstånd. Om den sjuka till exempel har en demenssjukdom får den anhöriga reda på prognosen för sjukdomen. Den anhöriga får också veta vad som är normala reaktioner för en anhörig och hur han eller hon kan underlätta kommunikationen med den sjuka. Utbildningen innebär också oftast att den anhöriga får veta vilket stöd han eller hon kan få av samhället och hur han eller hon kan få detta stöd. Den anhöriga kan även få information om stresshantering och hur han eller hon kan hantera eventuella beteendeproblem hos den sjuka.

Psykosocialt stöd

Interventioner som baseras på psykosocialt stöd innebär att den anhöriga kan utbyta erfarenheter och att den anhöriga får stöd från andra som är i en liknande situation [21]. Stödet är ofta av känslomässig art, men vissa utbildningsinslag och stresshantering kan också ingå.

Kombinationsprogram

Kombinationsprogram innebär att den anhöriga får en kombination av utbildningsinsatser och psykosocialt stöd. Till kombinationsprogrammen har Socialstyrelsen också räknat interventioner som förutom utbildning i mer omfattande grad inkluderar träning i olika färdigheter som till exempel avslappning eller hur han eller hon kan minska stressen hos sig själv och den äldre sjuka om den sjuka uppvisar beteendeproblem. [22, 23]. Detta för att skilja dessa interventioner från utbildningar som huvudsakligen bygger på information. Färdighetsträningen kan också innebära att den anhöriga får lära sig att lösa problem, planera uppskattade egenaktiviteter eller kognitivt stimulera den sjuka.

Interventionernas omfattning och struktur

Interventionerna kan ges individuellt eller i grupp, i eller utanför hemmet, och ibland via tekniska hjälpmedel, till exempel genom internet eller via dvd. Målet med interventionerna är att den anhöriga ska få

- minskad belastning
- minskad risk för depression
- ökad livskvalitet.

Målet är också ofta att de sjuka ska få

- förbättrad funktion – eller åtminstone motverkad eller fördröjd försämring
- minskad intagning på särskilt boende
- minskat antal beteendeproblem för äldre med demenssjukdom.

Avgränsning

En vanligt förekommande intervention som inte ingår i översikten är avlösning (eng. *respite care*) i eller utanför hemmet, till exempel korttidsvård eller korttidsboende, växelboende eller dagverksamhet. Avlösning innebär service i någon form för att ge anhöriga tillfälliga perioder av återhämtning och vila. Skälet till att avlösning inte ingår är att kunskap om effekterna redan finns sammanställda i en aktuell systematisk översikt och också har beskrivits i en nyligen publicerad rapport från Socialstyrelsen [10, 15].

Syfte och mål

Syftet med denna rapport är att utvärdera utbildningsprogram, psykosocialt stöd och kombinationsprogram som ska underlätta för anhöriga som vårdar en äldre med demenssjukdom, eller en skör äldre person. Utfall både för de anhöriga och de äldre med demenssjukdom eller sköra äldre kommer att analyseras.

Socialstyrelsens mål är att presentera en för praktiken relevant och uppdaterad systematisk översikt av aktuell forskning. I detta ingår att

- beskriva innehållet i interventionerna

- sammanställa effekten av de olika interventionerna
- bedöma den vetenskapliga tillförlitligheten hos relevanta studier inom området
- värdera det vetenskapliga stödet för effekterna av de utvärderade interventionerna.

Hur kunskapsunderlaget har tagits fram

I det här kapitlet kommer vi att presentera hur underlaget har tagits fram. Det innebär en beskrivning av inklusionskriterier, såsom vilka undersökningsgrupper, interventioner, utfallsmått och studiedesigner som ska ingå i underlaget. Vi kommer även att presentera urval av studier, kvalitetsbedömning och värdering av det vetenskapliga underlaget.

Inklusionskriterier

Fokus för översikten är anhöriga vårdgivare och de äldre personer som de vårdar. Mera specifikt beskrivet är grupperna som ingår i underlaget:

De anhöriga: Anhöriga till personer som uppfyller kriterierna för äldre med demenssjukdom och sköra äldre. De anhöriga ska vara beskrivna som familjemedlemmar, släktingar eller vänner som vårdar en äldre med demenssjukdom eller en skör äldre person. Ingen åldergräns finns för de anhöriga.

De äldre: Gruppen äldre med demenssjukdom ska vara beskriven som sådan. Gruppen sköra ska vara benämnda som sköra äldre (eng. *frail*) i studier alternativt beskrivas som multisjuka, ha omfattande omsorgsinsatser eller i övrigt benämnts ha komplexa hälsoproblem. De äldre ska vara minst 65 år för att anses som äldre, och de ska bo hemma.

Intervention: Interventionerna ska rikta sig direkt till de anhöriga med målet att förbättra deras situation. Interventionerna kan också ges parallellt till de sjuka äldre men det är inget krav. Interventionerna ska utgöras av utbildningsprogram, psykosocialt stöd eller kombinationsprogram. Om en studie handlar om andra typer av interventioner eller om interventionerna primärt riktar sig till de äldre sjuka har vi inte tagit med studien i översikten.

Jämförelsegrupp: Alla typer av jämförelsegrupper accepteras.

Utfallsmått: För de anhöriga fokuseras på resultat som rör

- anhörigbelastning
- livskvalitet
- depression.

För de äldre med demenssjukdom eller sköra äldre är utfallsmåtten

- aktiviteter i dagligt liv (ADL)
- särskilt boende.

För de äldre med demenssjukdom är utfallsmåttet

- beteendeproblem.

Vi har inte tagit med studier som bara redovisar utfall för de anhöriga eller bara redovisar utfall för de äldre. Valida mätinstrument ska användas, vilket innebär att mätinstrumentet mäter det som det är avsett att mäta. Vi har därtill krävt att de utfallsmått som inkluderas direkt ska beskrivas som mätningar av det relevanta utfallet, exempelvis för depression så har vi krävt att måtten direkt ska anges mäta depression och exempelvis inte ”emotional distress” som också kan innefatta bl.a. oro och ångest. Dessa kriterier har ställts för att inte få en alltför stor heterogenitet i utfallsmåtten.

Studiedesign: Randomiserade kontrollerade studier (RCT) och kvasiexperimentella studier d.v.s. studier där fördelningen till kontroll-/jämförelsegrupp inte skett slumpmässigt. Mätning på utfallsvariablerna ska ha gjorts innan intervention och efter intervention.

Primärstudierna ska vara publicerade 2003 eller senare och vara skrivna på svenska, norska, danska, finska eller engelska. Det ökande antalet äldre liksom möjligheterna till och formerna för vård och omsorg av äldre personer är exempel på kontextuella förändringar som skett under senare år både i Sverige och internationellt. Valet av året 2003 beror på denna utveckling eftersom det bedömts som viktigt att de studier som inkluderas i översikten studerar interventioner som erbjuds idag och i så aktuell kontext som möjligt.

Informationssökning och urval av studier

I bilaga 2 beskrivs informationssökningen i detalj. Sju relevanta databaser (PubMed, PsychInfo, Ageline, SocIndex, Cinahl, SweMed och Social care online) genomfördes under perioden mars–april 2012. Två oberoende bedömare delade på granskningen av artiklarna. Båda bedömarna läste ett slumpmässigt urval (20 %) av sammanfattningar och fulltextartiklar och jämförde sedan sina bedömningar. Om det var tveksamt om en artikel skulle vara med efter att bedömarna hade läst sammanfattningen togs alltid artikeln hem i fulltext. Om det fortfarande var tveksamt efter att bedömaren hade läst hela artikeln konsulterade han eller hon den andra bedömaren. Konsensus uppnåddes för alla artiklar som togs upp enligt denna ordning.

Som ett komplement till databassökningarna granskade vi också ett antal organisationers och myndigheters webbplatser. Dessutom kontaktade vi tre internationella experter och frågade dem om studier inom området. Vi granskade referenslistorna av artiklar från 2010 och framåt som inkluderats i översikten, och följde upp artiklar som var relaterade till inkluderade studier för eventuell inklusion i översikten.

Kvalitetsbedömning av studier och metaanalys

Båda bedömarna läste alla inkluderade studier och värderade risken för att resultaten kan ha snedvridits på grund av brister i studiernas metoder. En indelning gjordes därmed i studier med låg, medelhög och hög kvalitet. I bilaga 3 och 4 finns de bedömningsmallar som användes. Endast studier med medelhög och hög kvalitet ingick i det vetenskapliga underlaget för att öka tillförlitligheten hos resultaten. För utfallsmått från studier med medelhög till hög kvalitet utfördes metaanalys där detta var möjligt och meningsfullt [24]. Detta innefattade bland annat en bedömning av likheter mellan studiegrupper, interventioner och de mätmetoder som använts. Om det inte var lämpligt eller genomförbart att göra en metaanalys sammanfattades resultaten i löpande text.

En metaanalys innebär att ett sammanvägt resultat från alla inkluderade studier erhålls för ett visst utfall. Ett sammanvägt mått är bland annat en stor fördel när den sammantagna tilltron till ett forskningsunderlag ska bedömas. Analysen ger dessutom en bild av samstämmigheten i resultat från olika studier. För att underlätta tolkningen av resultaten, eftersom utfallsmåtten kan ha mätts med olika mätinstrument, presenterar vi standardiserade medelvärdesskillnader för effekterna (effektstorlekar) av interventionerna [24]. Effektstorlekar i intervallet 0,20–0,49 brukar betecknas som små, en effektstorlek som är 0,50–0,79 räknas som måttligt stor och en effektstorlek på $\geq 0,8$ som stor [25]. Analyserna utfördes med programmet RevMan 5.0 som finns att tillgå hos Cochrane Collaboration [26].

Värdering av det vetenskapliga underlaget

För att bedöma hur tillförlitliga effekterna av interventionen är använder Socialstyrelsen evidensgraderingsmodellen GRADE [27]. Det samlade vetenskapliga stödet redovisas separat för varje utfallsmått. För vetenskapliga underlag som är baserade på randomiserade kontrollerade studier (RCT) utgår man enligt GRADE från fyra poäng (++++). Därifrån kan man sedan göra poängavdrag utifrån fem faktorer som påverkar vilket vetenskapligt stöd som finns. Dessa fem faktorer är:

- 1) studiekvaliteten per utfallsmått
- 2) överförbarhet till svenska förhållanden
- 3) samstämmighet i resultaten när liknande utfallsmått och interventioner har utvärderats i flera studier
- 4) precision i resultat eller statistisk styrka, till exempel storleken på studiegruppen och vilka skillnader mellan interventions- och jämförelsegruppen som är möjliga att statistiskt säkerställa
- 5) eventuell publikationsbias, det vill säga indikationer på att resultat som talar *för* en effekt av interventionen oftare publiceras än befintliga resultat som talar *mot* interventionen.

För vetenskapliga underlag som baseras på observations- eller kvasiexperimentella studier utgår man från två poäng (++) , men styrkan i det vetenskapliga underlaget kan sedan uppgraderas baserat på underlagets utseende.

Fyra nivåer används för att beskriva tillförlitligheten hos det vetenskapliga underlaget.

- Starkt vetenskapligt underlag (++++)
Det är mycket osannolikt att framtida forskning kommer att ha betydelse för skattningen av effekten och dess tillförlitlighet.
- Måttligt starkt vetenskapligt underlag (+++)
Framtida forskning kommer sannolikt att ha betydelse för skattningen av effekten och dess tillförlitlighet.
- Begränsat vetenskapligt underlag (++)
Det är högst sannolikt att framtida forskning har betydelse för skattningen av effekten och dess tillförlitlighet. Det är mycket möjligt att skattningen kommer att ändras.
- Otillräckligt vetenskapligt underlag (+)
Skattning av effekten är mycket osäker. Det vetenskapliga underlaget saknas eller är bristfälligt.

Resultat

Inkluderade studier och kvalitet

Litteratursökningen i de sju beskrivna databaserna gav 1 169 artikelsammanfattningar och av dessa inkluderades 15 studier (14 RCT, 1 kvasiexperimentell studie) av hög eller medelhög kvalitet om anhöriga till äldre med demenssjukdom och 1 studie (RCT) med medelhög kvalitet om anhöriga till sköra äldre [21-23, 28-48]. 9 ytterligare studier (8 RCT, 1 kvasiexperimentell studie) motsvarade kriterierna för population (studiegrupp), intervention och utfall men bedömdes ha låg kvalitet och redovisas i bilaga 6 [49-57]. De kompletterade sökningarna och tips från de internationella experterna resulterade i att ytterligare 6 studier granskades för relevans men ingen av dessa inkluderades (se bilaga 1 för flödesschema över urvalsprocessen).

I det följande avsnittet ges beskrivningar av interventioner och populationer kortfattat. I bilaga 5 och 7 finns mer detaljerade beskrivningar.

Anhöriga till äldre med demenssjukdom

Populationer

15 studier utgjorde det vetenskapliga underlaget [21-23, 28-46, 48]. De anhörigas medelålder var mellan 59 och 82 år och relationen till den sjuka var vanligen make eller maka (som mest 69 %, som minst 21 %) eller vuxna barn (som minst 7 %, som mest 65 %). Sju av de 15 studierna angav krav på hur länge eller hur ofta den anhöriga skulle ha vårdat den äldre sjuka. I dessa studier skulle vården oftast ha pågått i 6 månader och hur ofta man vårdade varierade mellan 4 timmar per dag och 1 gång i månaden (median: 4 timmar per vecka). I de övriga åtta studierna var kraven endast att den anhöriga skulle leva tillsammans med den sjuka eller vara vårdgivande familjemedlem eller anhörig, utan övriga krav på hur länge eller hur ofta han eller hon vårdade. Alla studier utom en [37] hade kravet att den äldre sjuka skulle ha en diagnostiserad demenssjukdom. I studien som inte krävde diagnos skulle den äldre sjuka ha betydande minnesproblem och nedsatt kognitiv funktion sedan minst 6 månader. I 13 av de 15 studierna var medelåldern för de äldre mellan 73 och 84 år. De övriga två studierna saknade denna information [35, 45]. Deltagarantalet vid baslinjen (vid interventionens början) varierade stort mellan studierna, från 21 [45] till 518 [22] med en median på 118 deltagare. Tretton av interventionerna var kombinationsprogram, en var ett utbildningsprogram som gavs via en dvd och en var renodlat socialt stöd.

Mätinstrument

Ett antal olika frågeformulär användes för att mäta de beskrivna utfallen. Mätningarna utfördes vanligen genom intervjuer med de anhöriga baserat på ett frågeformulär.

För anhörigbelastning användes, med ett undantag, versioner av the Zarit Caregiver Burden Interview, ZBI [58, 59]. ZBI finns översatt till flera språk och omfattar olika aspekter av belastning, till exempel hur vårdandet påverkat den anhörigas hälsa och möjligheter till sociala aktiviteter. ZBI är mycket ofta använt som mätinstrumentet för belastning bland de anhöriga. En studie (den enda inkluderade svenska studien) använde the Caregiver Burden Scale [60], CBS. CBS har visat acceptabel validitet i en svensk population.

Livskvalitet kan avspegla flera aspekter av en persons livssituation. Mätinstrumentet the World Health Organisation's Quality of Life Assessment, WHOQOL-BREF [61], som användes i två av studierna, har visat acceptabel validitet och omfattar fysiska, psykologiska och sociala aspekter av individens livssituation. En fjärde dimension av frågeformuläret mäter individens upplevelse av sin omgivning och inkluderades inte i metaanalyserna eftersom interventionerna inte fokuserade på dessa faktorer.

Depression mättes med något av instrumenten The Center for Epidemiological Studies – Depression Scale, CES-D [62, 63], The Hospital Anxiety and Depression Scale, HAD [64], The Montgomery and Asberg Depression Rating Scale, MADRAS [65], och The Geriatric Depression Scale, GDS [66]. Alla dessa instrument är välkända och med acceptabel validitet.

Aktiviteter i dagligt liv (ADL) mättes med The Disability Assessment for Dementia Scale, DAD, [67] och The Everyday Abilities Scale for India, EASI [68]. Båda instrumenten har visat acceptabel validitet och reliabilitet. DAD innefattar både ADL (till exempel att kunna klä på sig och sköta hygien) och IADL (till exempel laga mat, ta medicin och utföra fritidsaktiviteter).

Beteendeproblem bland de äldre med demenssjukdom mättes med The Neuropsychiatric Inventory, NPI, [69] [70] eller The Revised memory and behavior Problems Checklist, RMBPC [71]. Bägge dessa instrument har acceptabel validitet och mäter frekvensen av beteendeproblem (till exempel minnesproblem, förvirring eller aggressivitet) hos den äldre med demenssjukdom. NPI kan också, i sin originalversion, väga in svårighetsgraden av dessa beteendeproblem.

Information om flytt till särskilt boende insamlades med hjälp av intervjuer eller genom registerdata.

Kombinationsprogram

De komponenter som i varierande grad fanns i kombinationsprogrammen var

- utbildning
- färdighetsträning
- psykosocialt stöd
- stresshantering.

Utbildningsdelen handlade ofta om information och hantering av den äldre sjukas tillstånd, om tillgängliga hjälpresurser, social isolering och praktiska råd. Det psykosociala stödet innebar vanligtvis rådgivning, praktiskt och emotionellt stöd, diskussion och information om hur den anhöriga ska hantera olika beteenden hos den äldre sjuka, hallucinationer och vanföreställningar. Vid färdighetsträning lärde man ut olika sätt att hantera den sjukas beteendeproblem och tillämpning av olika problemlösningstrategier som den anhöriga sedan praktiskt skulle öva på mellan träffarna. Vid stresshantering lärde sig de anhöriga olika hanteringsstrategier för att minska vårdgivarstress, till exempel hur man hanterar förändringar som kommer med vårdgivandet eller avslappningsteknik. Interventionerna gavs av för ändamålet särskilt utbildad personal vars grundutbildning varierade mellan de olika studierna.

Interventionerna pågick från 5 veckor upp till 12 månader (median: 4 månader) och omfattade 5–17 träffar (median: 9,5 träffar) som kunde vara från 30 minuter till 3 timmar långa. Tiden för uppföljning varierade från 6 veckor till 18 år. Jämförelsegrupperna var anhöriga som fick den ordinarie interventionen (6 studier), anhöriga som står på väntelistan för att få interventionen (2 studier) eller annan specificerad intervention, till exempel en annan stödgrupp eller utbildningsmaterial (7 studier).

Det finns i några fall vissa svårigheter att bedöma om interventionen ska anses som ett kombinationsprogram eller en utbildning [37, 39, 45]. Analyser gjordes då både med och utan dessa studier (sensitivitetsanalys), men inte i något fall påverkade det effekten mer än marginellt och den statistiska signifikansen påverkades inte.

Effekter av kombinationsprogram

Tabellerna i det här avsnittet sammanfattar resultaten från metaanalyserna. Resultatet i detalj finns i bilaga 8. Resultat som inte analyserats i en metaanalys beskrivs enskilt. Därefter följer en bedömning av det sammantagna underlaget. Det mått som anger effekten av interventionen står i fet stil om effekten är statistiskt signifikant.

Belastning bland anhöriga till äldre med demenssjukdom

Åtta av de tretton studier som utvärderade kombinationsprogram var randomiserade kontrollerade studier som hade anhörigbelastning som utfall. Dessa studier var gjorda i USA [22, 23, 38], Indien [34], Frankrike [33], Ryssland [37], Peru [39] och Kanada [40]. Tre av studierna [33, 34, 38], mätte utfallet tre månader efter baslinjen och det fanns ingen säkerställd effekt mellan interventions- och jämförelsegruppen (se tabell 1). Samtliga åtta studier hade uppföljning efter 4–6 månader och där framkom en liten och säkerställd effekt till interventionens fördel (se tabell 1). En nionde studie var en svensk kvasiexperimentell studie [28, 29, 32] som också visade på små men icke-säkerställda förändringar för anhörigas upplevda belastning vid 6 månadersuppföljningen.

Vetenskapligt stöd

Det finns ett begränsat vetenskapligt underlag för att kombinationsprogram inte har någon effekt på anhörigas upplevda belastning när interventionen jämförts med annan intervention eller den ordinarie interventionen, två till tre månader efter att interventionen påbörjats (se tabell 1). Det finns måttligt starkt vetenskapligt underlag för att kombinationsprogram har en liten men positiv effekt på anhörigas upplevda belastning när interventionen jämförts med en annan specificerad intervention eller den ordinarie interventionen ett halvår efter att interventionen påbörjats. Effekterna är samstämmiga trots de olika kulturella sammanhang som studierna utförts i (se bilaga 8).

Tabell 1. Sammanfattande resultat för effekten av kombinationsprogram. Belastning bland de anhöriga till personer med demenssjukdom.

Utfallsmått	Antal deltagare och studier	Effekt*	Vetenskapligt underlag	Notering (minustecken anger avdrag för tillförlitlighet i det vetenskapliga underlaget)
Belastning, 2–3 mån upp-följning	N=272, 3 studier (RCT)	-0,16 [-0,40, 0,08]	Begränsat	-1 Precision -1 Överförbarhet
Belastning, 4–6 mån upp-följning	N=1213 8 studier (RCT)	-0,18 [-0,29, 0,06]	Måttligt starkt	-1 Överförbarhet

*=Konfidensintervallet (95 %) ska utesluta 0 för att effekten ska anses som statistiskt säkerställd. Fet stil anger statistisk signifikans. Negativa värden är till interventionens fördel.

Livskvalitet bland anhöriga till äldre med demenssjukdom

Livskvalitet var ett utfallsmått i två av de inkluderade studierna som utvärderade kombinationsprogram, en rysk [37] och en peruansk [39]. Uppföljningstiden var 6 månader. Det fanns ingen säkerställd skillnad mellan interventions- och kontrollgruppen.

Vetenskapligt stöd

Det finns begränsat vetenskapligt underlag för att kombinationsprogram inte har en effekt på olika dimensioner av anhörigas livskvalitet. Detta gäller när interventionen jämförts med anhöriga som fick den ordinarie interventionen eller anhöriga som stod på väntelistan för att få interventionen, 6 månader efter påbörjad intervention (se tabell 2).

Tabell 2. Sammanfattande resultat för effekten av kombinationsprogram. Livskvalitet bland anhöriga till personer med demenssjukdom.

Utfallsmått	Antal deltagare och studier	Effekt*	Vetenskapligt underlag	Notering (minustecken anger avdrag för tillförlitlighet i det vetenskapliga underlaget)
Livskvalitet, fysisk hälsa 6 mån uppföljning	N=109 2 studier (RCT)	0,17 [-0,20, 0,55]	Begränsat	-1 Precision -1 Överförbarhet
Livskvalitet, psykisk hälsa 6 mån uppföljning	N=109 2 studier (RCT)	0,17 [-0,21, 0,54]	Begränsat	-1 Precision -1 Överförbarhet
Livskvalitet, sociala relationer 6 mån uppföljning	N=109 2 studier (RCT)	-0,07 [-0,44, 0,31]	Begränsat	-1 Precision -1 Överförbarhet -1? Heterogenitet ^b

*=Konfidensintervallet (95 %) ska utesluta 0 för att effekten ska anses som statistiskt säkerställd.

Fet stil anger statistisk signifikans.

^b = Ett frågetecken innebär att vissa brister finns men att vi inte har bedömt dem som tillräckliga för att sänka tilltron till det vetenskapliga underlaget.

Depression bland anhöriga till äldre med demenssjukdom

Sju av de studier som utvärderade kombinationsprogram hade depression som utfall, sex var från USA [22, 23, 30, 35, 41-46] och en från Frankrike [33]. Varken i de tre studier som hade 2–3 månadersuppföljning [33, 35, 45], eller i de två studier som hade 12–18 månadersuppföljning [35, 41-44, 46] fanns någon sammanvägd effekt av interventionerna (se tabell 3). Fyra studier hade 6 månaders uppföljning och då framkom en liten men positiv och säkerställd effekt för interventionen [22, 30, 33, 35]. En femte studie [23] med 4 månaders uppföljning rapporterade också att interventionsgruppen hade en lägre andel depressionssymtom (53 %) jämfört med kontrollgruppen (67,8 %), $p = 0,02$.

Vetenskapligt stöd

Det finns ett begränsat vetenskapligt underlag för att kombinationsprogram inte har någon effekt på anhörigas grad av depression när interventionen jämförts med en annan intervention eller den ordinarie interventionen, 2–3 månader efter att intervention påbörjats. Det finns måttligt starkt vetenskapligt underlag för att interventionen minskar graden av depression bland anhöriga till äldre med demenssjukdom när interventionen jämförts med en annan intervention eller den ordinarie interventionen, 6 månader efter att intervention påbörjats. Effekterna är små men samstämmiga mellan studierna. Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att vi ska kunna uttala oss om effekter vid långtidsuppföljningar (12–18 månader).

Tabell 3. Sammanfattande resultat för effekten av kombinationsprogram. Depression bland anhöriga till personer med demenssjukdom.

Utfallsmått	Antal deltagare och studier	Effekt*	Vetenskapligt underlag	Notering (minustecken anger avdrag för det vetenskapliga underlaget)
Depression, 2–3 mån uppföljning	N=387 3 studier (RCT)	-0,07 [-0,27, 0,13]	Begränsat	-1 Precision -1 Överförbarhet
Depression, 6 mån uppföljning	N=973 4 studier (RCT)	-0,14 [0,27, 0,01]	Måttligt starkt	-1 Överförbarhet
Depression, 12–18 mån uppföljning	N=536 2 studier (RCT)	-0,23 [-0,40, 0,06]	Otillräckligt	-1 Precision -1 Överförbarhet -1 Heterogenitet

*=Konfidensintervallet (95 %) ska utesluta 0 för att effekten ska anses som statistiskt säkerställd. Fet stil anger statistisk signifikans. Negativa värden är till interventionens fördel.

Aktiviteter i dagligt liv (ADL) bland äldre med demenssjukdom

Två studier, en fransk och en indisk [33, 34], utvärderade vilka effekter kombinationsprogram fick för ADL hos de äldre med demenssjukdom vid 3 och 6 månaders uppföljningar. Inga säkerställda skillnader mellan interventionsgruppen och kontrollgruppen fanns vid någon av tidpunkterna (se tabell 4).

En svensk kvasiexperimentell studie [28, 29, 32] utvärderade också vilka effekter kombinationsprogrammet fick för ADL vid 6 månadersuppföljning. En av mätmetoderna visade en mindre men statistiskt säkerställd funktionsökning bland äldre med demenssjukdom i interventionsgruppen medan en annan mätmetod inte visade på någon säkerställd effekt av interventionen (se bilaga 5).

Vetenskapligt stöd

Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag för vilka effekter kombinationsprogram har på ADL hos de äldre med demenssjukdom när interventionen jämförts med en annan intervention eller den ordinarie interventionen 3 månader efter att intervention påbörjats. Det finns begränsat vetenskapligt underlag för att kombinationsprogram inte har någon effekt på ADL hos de äldre med demenssjukdom när interventionen jämförts med en annan intervention eller den ordinarie interventionen, 6 månader efter att interventionen påbörjats.

Tabell 4. Sammanfattande resultat för effekten av kombinationsprogram.

ADL för de äldre sjuka.

Utfallsmått	Antal deltagare och studier	Effekt*	Vetenskapligt underlag	Notering (minustecken anger avdrag för det vetenskapliga underlaget)
Aktiviteter i dagligt liv (ADL) 3 mån uppföljning	N=191 2 studier (RCT)	0,05 [-0,24, 0,33]	Otillräckligt	-1 Precision -1 Överförbarhet -1 Heterogenitet
Aktiviteter i dagligt liv (ADL) 6 mån uppföljning	N=174 2 studier (RCT)	0,12 [-0,18, 0,42]	Begränsat	-1 Precision -1 Överförbarhet

*=Konfidensintervallet (95 %) ska utesluta 0 för att effekten ska anses som statistiskt säkerställd.

Särskilt boende bland äldre med demenssjukdom

Tre studier, två från USA [22, 35] och en från Kanada [40], jämförde andelen äldre i interventionsgruppen och kontrollgruppen som fått särskilt boende 6 månader efter att interventionen påbörjats utan att kunna säkerställa någon skillnad mellan grupperna (se tabell 5).

Det finns också studier som gjort långtidsuppföljningar av hur länge de som flyttar till särskilt boende bor kvar hemma före flytten (tid till särskilt boende). I en svensk kvasiexperimentell studie med 5 årsuppföljning [28, 29, 32] fanns inga säkerställda skillnader i tid till särskilt boende mellan interventionsgruppen och kontrollgruppen när hela äldregruppen analyserades. När analyserna gjordes separat för anhöriga som var barn till den äldre sjuka respektive make eller maka så framkom dock att tiden fram till särskilt boende var 145 dagar längre ($p=0,018$) för äldre sjuka som vårdades av sina vuxna barn i interventionsgruppen jämfört med kontrollgruppen. I analyserna kontrollerades för andra faktorer som kan påverka tid till särskilt boende.

I en studie från USA [41-44, 46] med 8–18 årsuppföljningstid var mediantiden för att bo kvar hemma 557 dagar längre i interventionsgruppen än i kontrollgruppen när justering gjordes för olikheter mellan grupperna vid studiens början ($p=0,025$).

Vetenskapligt stöd

Det finns begränsat vetenskapligt underlag för att kombinationsprogram inte påverkar andelen som får särskilt boende när interventionen jämförts med en annan intervention eller den ordinarie interventionen, 6 månader efter att interventionen påbörjades.

Det finns begränsat vetenskapligt underlag för att kombinationsprogram vid 5 årsuppföljning kan förlänga tiden till särskilt boende om de anhöriga är vuxna barn till de äldre sjuka. Dessa resultat gäller när kombinationsprogrammet jämförs med program där den anhöriga får utbildningsmaterial

hemskickat. Eftersom resultaten bygger på en kvasiexperimentell studie har vi dragit av två poäng för tillförlitligheten i det vetenskapliga underlaget.

Det finns begränsat vetenskapligt underlag för att kombinationsprogram vid 8–18 årsuppföljning kan förlänga tiden till särskilt boende bland de äldre sjuka. Dessa resultat gäller när kombinationsprogrammet jämförts med den ordinarie interventionen, extra stöd per telefon och möjlighet till en stödgrupp. Vi har dragit av två poäng för tilltron till det vetenskapliga underlaget eftersom överförbarheten till svenska förhållanden är mycket begränsad.

Tabell 5. Sammanfattande resultat för effekten av kombinationsprogram. Sannolikhet att flytta till särskilt boende för de äldre sjuka uttryckt i relativ risk.

Utfallsmått	Antal deltagare och studier	Effekt*	Vetenskapligt underlag	Kommentar (minustecken anger avdrag för det vetenskapliga underlaget)
Särskilt boende, 6 mån uppföljning	N = 1058 3 studier (RCT)	0,69 [0,45, 1,06]	Begränsat	-1 Precision -1 Överförbarhet

*=Konfidensintervallet (95 %) ska utesluta 1 för att effekten ska anses som statistiskt säkerställd.

Beteendeproblem bland äldre med demenssjukdom

Tio studier hade beteendeproblem bland de äldre med demenssjukdom som utfall. Fem av studierna var från USA [22, 23, 30, 35, 38] och en vardera från Frankrike [33], Kanada [40], Ryssland [37], Indien [34] och Peru [39]. En studie utvärderade hur kombinationsprogrammet påverkade förekomsten av beteendeproblem 6 veckor efter påbörjad intervention och visade på icke-signifikanta skillnader mellan interventions- och kontrollgruppen [38] (se tabell 6). Nio studier, varav åtta kunde ingå i metaanalysen [22, 30, 33-35, 37, 39, 40], hade en uppföljningstid på 4–6 månader. Metaanalysen visade att äldre med anhöriga som fått interventionen hade mindre beteendeproblem än äldre i kontrollgruppen. Studien som inte ingick i metaanalysen visade också på en större andel minskade beteendeproblem i interventionsgruppen jämfört med kontrollgruppen (67,5 % jämfört med 45,8 %, $p=0,002$) vid 4 månaders uppföljning [23].

Vetenskapligt stöd

Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag för att vi ska kunna uttala oss om vilka effekter kombinationsprogram har på beteendeproblem på kortare sikt än 4 månader. Dessa resultat gäller när anhöriga i kombinationsprogrammet jämförts med anhöriga som fått information om sjukdomen i liknande omfattning som i kombinationsprogrammet. Det finns måttligt vetenskapligt underlag för att äldre vars anhöriga genomgått kombinationsprogram uppvisar minskade beteendeproblem när interventionen jämförts med en annan intervention eller den ordinarie interventionen vid 4–6 månadersuppföljning. Skillnaderna är små men de är statistiskt säkerställda (se tabell 6).

Tabell 6. Sammanfattande resultat för effekten av kombinationsprogram. Beteendeproblem bland de äldre med demenssjukdom.

Utfallsmått	Antal deltagare och studier	Effekt*	Vetenskapligt underlag	Kommentar (minustecken anger avdrag för det vetenskapliga underlaget)
Beteendeproblem 2 mån uppföljning	N=20 1 studie	0,46 [-0,43, 1,36]	Otillräckligt	-2 Precision -1 Överförbarhet
Beteendeproblem 4–6 mån uppföljning	N=1229 8 studier RCT	-0,17 [- 0,30, - 0,04]	Måttligt starkt	-1 Överförbarhet

*=Konfidensintervallet (95 %) ska utesluta 0 för att effekten ska anses som statistiskt säkerställd. Fet stil anger statistisk signifikans. Negativa värden är till interventionens fördel.

Effekter av multimediebaserade kombinationsprogram

En randomiserad kontrollerad studie från USA utvärderade ett dvd-baserat utbildningsprogram med inriktning på färdighetsträning för de anhöriga [36]. Dvd:n innehöll information om

- demenssjukdom
- hur den anhöriga tidigt kan uppmärksamma och förändra beteendeproblem hos den sjuka
- hur den anhöriga kan hantera sina egna reaktioner på den sjukas beteendeproblem
- hur kommunikationen med andra familjemedlemmar och med vårdgivare kan förbättras
- hur den anhöriga kan gå till väga för att få nödvändig social service och hantera juridiska frågor relaterat till vårdande eller eventuellt särskilt boende.

Speltiden för dvd:n är cirka 2,5 timmar. Till dvd:n finns en arbetsbok som den anhöriga kunde använda för att fördjupa inläringen med praktiska uppgifter. De anhöriga uppmanades att regelbundet titta på dvd:n under en 4-månadersperiod och blev sedan kontaktade via telefon var tredje eller var fjärde vecka för uppföljning. I denna uppföljning frågade man de anhöriga om de använde dvd:n och om den var till hjälp. Jämförelsegruppen fick en dvd som innehöll en allmän utbildning om demenssjukdom.

Depression och beteendeproblem

Efter 4 månader mätte man depression bland de anhöriga och beteendeproblem bland de äldre med demenssjukdom. Det fanns inga skillnader mellan interventions- och kontrollgruppen (se tabell 7).

Vetenskapligt stöd

Det finns begränsat vetenskapligt underlag för att en multimediebaserad utbildning med inriktning på färdighetsträning varken minskar beteendeproblem bland äldre med demenssjukdom eller graden av depression bland anhöriga 4 månader efter interventionens början. Detta gäller när interventionen jämförts med en mer allmänt hållen utbildning (också multimedia), se tabell 7.

Tabell 7. Sammanfattande resultat för effekten av ett multimediebaserat utbildningsprogram. Depression bland de anhöriga och beteendeproblem bland äldre med demenssjukdom.

Utfallsmått	Antal deltagare och studier	Effekt	Vetenskapligt underlag	Kommentar (minustecken anger avdrag för det vetenskapliga underlaget)
Depression, 4 mån uppföljning	N=70, 1 studie	-0,33 [-0,81, 0,14]	Begränsat	-1 Precision -1 (-2?) Överförbarhet.
Beteendeproblem, 4 mån uppföljning	N=70, 1 studie	0,13 [-0,34, 0,60]	Begränsat	-1 Precision -1 (-2?) Överförbarhet.

*=Konfidensintervallet (95 %) ska utesluta 0 för att effekten ska anses som statistiskt säkerställd.

^b = Ett frågetecken innebär att vissa brister finns men att dessa inte bedömts som tillräckliga för att ytterligare sänka tilltron till det vetenskapliga underlaget

Effekter av socialt stöd för anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom

En brittisk randomiserad kontrollerad studie utvärderade socialt stöd (eng. *befriending*) till anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom [21, 31, 48]. Interventionen fokuserade huvudsakligen på emotionellt stöd och i någon mån på information. Stödet handlade om kamratskap och konversation men de anhöriga fick ingen rådgivning eller direkt hjälp med aktiviteter. Interventionen gavs under 6 månader, och målet var att den äldre med demenssjukdom fick hembesök av stödpersonen en gång i veckan under en timme. Interventionen gavs som ett komplement till den vanliga vården och jämförelsegruppen fick den ordinarie interventionen.

Depression

Efter 6, 15 och 24 månader mätte man graden av depression hos anhöriga. Det fanns inga skillnader mellan interventions- och kontrollgruppen vid något av dessa tillfällen (se tabell 8).

Vetenskapligt stöd

Det finns begränsat vetenskapligt underlag för att socialt stöd (eng. *befriending*) inte påverkar graden av depression bland anhöriga till äldre med

demenssjukdom. Detta gäller när interventionen jämförts med den ordinarie interventionen, 6 till 24 månader efter interventionens början (se tabell 8).

Tabell 8. Sammanfattande resultat för effekten av socialt stöd. Depression bland anhöriga till äldre med demenssjukdom.

Utfallsmått	Antal deltagare och studier	Effekt	Vetenskapligt underlag	Kommentar (minustecken anger avdrag för det vetenskapliga underlaget)
Depression, 6 mån uppföljning	N=217, 1 studie	0,05 [-0,22, 0,32]	Begränsat	-1 Precision -1 Överförbarhet.
Depression, 15 mån uppföljning	N=202, 1 studie	-0,17 [-0,44, 0,11]	Begränsat	-1 Precision -1 Överförbarhet.
Depression, 24 mån uppföljning	N=190, 1 studie	-0,02 [-0,31, 0,26]	Begränsat	-1 Precision -1 Överförbarhet.

*=Konfidensintervallet (95 %) ska utesluta 0 för att effekten ska anses som statistiskt säkerställd.

Särskilt boende

Efter 6, 15 och 24 månader mätte man andelen äldre med demenssjukdom som hade flyttat till särskilt boende. Det fanns inga skillnader mellan interventions- och kontrollgruppen vid något av dessa tillfällen (se tabell 9).

Vetenskapligt stöd

Det finns begränsat vetenskapligt underlag för att socialt stöd till anhöriga inte påverkar andelen äldre med demenssjukdom som har flyttat till särskilt boende. Detta gäller när interventionen jämförts med den ordinarie interventionen, vid uppföljningar 6 till 24 månader efter interventionens början (se tabell 9).

Tabell 9. Sammanfattande resultat för effekten av socialt stöd. Sannolikhet att flytta till särskilt boende för de äldre med demenssjukdom uttryckt i relativ risk.

Utfallsmått	Antal deltagare och studier	Effekt	Vetenskapligt underlag	Kommentar (minustecken anger avdrag för det vetenskapliga underlaget)
Särskilt boende, 6 mån uppföljning	N=203, 1 studie	1,22 [0,57, 2,59]	Begränsat	-1(-2?) Precision ^b -1 Överförbarhet.
Särskilt boende, 15 mån uppföljning	N=162, 1 studie	1,55 [0,71, 3,41]	Begränsat	-1 (-2?) Precision ^b -1 Överförbarhet.
Särskilt boende, 24 mån uppföljning	N=134, 1 studie	1,10 [0,64, 1,88]	Begränsat	-1 Precision -1 Överförbarhet.

*=Konfidensintervallet (95 %) ska utesluta 1 för att effekten ska anses som statistiskt säkerställd.

^b = Ett frågetecken innebär att vissa brister finns men att dessa inte bedömts som tillräckliga för att sänka tilltron till det vetenskapliga underlaget

Effekter av kombinationsprogram för anhöriga som vårdar sköra äldre

Som Socialstyrelsen har beskrivit tidigare i denna rapport resulterade litteratursökningen i betydligt färre träffar för anhöriga till sköra äldre än för anhöriga till äldre med demenssjukdom. När vi hade gått igenom dessa så fanns det inte någon studie med medelhög eller hög kvalitet som redovisade utfall för både de anhöriga och de sköra äldre. För att kunna bedöma om effekter kan finnas för enbart anhöriga beslutade vi att acceptera studier som endast rapporterade utfall för de anhöriga, det vill säga inte hade utfall för de sjuka. Detta gjorde att vi kunde ta med en studie med medelhög kvalitet. Denna studie utvärderade effekten av utbildning och stöd via telefonkonferenser [47].

Interventionen innehöll utöver utbildning och stöd även känslö- och problemfokuserade strategier. Interventionen gavs varje vecka under 12 veckor (90 minuter per session) och jämfördes med den ordinarie interventionen. Studien inkluderade 31 personer i interventionsgruppen och 30 personer i kontrollgruppen. I studien analyserades endast utfallet för barn till de sköra äldre. Som framgår av tabell 10 fanns inga skillnader mellan interventionsgruppen och kontrollgruppen, varken för belastning eller för depression bland de anhöriga.

Vetenskapligt stöd

Det finns ett begränsat vetenskapligt underlag för att kombinationsprogram som jämförts med den ordinarie interventionen vid 3 månadersuppföljning inte minskar de anhörigas depressioner och den belastning som de upplever. Detta gäller anhöriga som är vuxna barn till sköra äldre. Det vetenskapliga

underlaget är otillräckligt för att vi ska kunna uttala oss om effekter på belastning och depression för andra uppföljningstider och när de anhöriga är make eller maka.

Sammanfattningsvis kan man säga att det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att visa effekten av de utbildningsprogram som gäller de anhörigas livskvalitet, de sköra äldres ADL-funktion och sannolikhet för att flytta till särskilt boende. Detsamma gäller även socialt stöd och kombinationsprogram riktade till anhöriga som vårdar sköra äldre för de anhörigas livskvalitet, de sköra äldres ADL-funktion och sannolikhet för att flytta till särskilt boende.

Tabell 10. Sammanfattande resultat för effekten av kombinationsprogram. Belastning och depression bland anhöriga till sköra äldre.

Utfallsmått	Antal deltagare och studier	Effekt	Vetenskapligt underlag	Kommentar (minustecken anger avdrag för det vetenskapliga underlaget)
Belastning	N=61	-0,24	Begränsat	-1 Precision
3 mån uppföljning	1 studie (RCT)	[-0,74, 0,27]		-1 (-2?) Överförbarhet
Depression	N=61	-0,20	Begränsat	-1 Precision
3 mån uppföljning	1 studie (RCT)	[-0,70, 0,31]		-1 (-2?) Överförbarhet

*=Konfidensintervallet (95 %) ska utesluta 0 för att effekten ska anses som statistiskt säkerställd.

^b = Ett frågetecken innebär att vissa brister finns men att dessa inte bedömts som tillräckliga för att ytterligare sänka tilltron till det vetenskapliga underlaget

Exkluderade studier

Några av de exkluderade studierna är välkända eller från norden och bör därför nämnas här¹.

I en norsk randomiserad kontrollerad studie utvärderade Ulstein [72] en psykosocial intervention bland 180 anhöriga till äldre med demenssjukdom. Skälet till att denna studie inte är med i översikten är att utfallsmätningen mer specifikt mätte de anhörigas upplevda stress relaterat till beteendeproblem hos de äldre med demenssjukdom. Vi bedömde inte att det motsvarade den bredare mätning av anhörigbelastning som är i fokus i denna översikt.

Gitlin med kollegor har publicerat flera studier om interventioner till anhöriga [bl.a.73, 74, 75] som inte är med i översikten. Dessa studier utvärderade hembaserade strukturerade kombinationsprogram utförda av arbetsterapeuter. Skälen till att dessa studier inte är med i översikten är att utfallen inte överensstämmer med översiktens fokus.

¹ En komplett lista av alla studier som Socialstyrelsen har granskat i fulltext men inte tagit med i översikten kan beställas via gunnar.bergstrom@socialstyrelsen.se.

Ett stort initiativ inom interventionsforskningen för anhöriga till äldre med demenssjukdom är projektet The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) [76] och senare REACH II. Socialstyrelsen har hittat ett antal studier från detta projekt som vi inte har tagit med i översikten [74, 77–80]. Den vanligaste orsaken är att det inte har funnits relevanta utfall för både den anhöriga och den sjuka. Detta gäller generellt för alla studier som lästes i fulltext.

Diskussion och slutsatser

Syftet med denna översikt är att utvärdera utbildningsprogram, psykosocialt stöd och kombinationsprogram avsedda att underlätta för anhöriga som vårdar en äldre med demenssjukdom, eller en skör äldre person. Femton studier av anhöriga till äldre med demenssjukdom och en studie av anhöriga till sköra äldre kom att utgöra det vetenskapliga underlaget.

Effekter av kombinationsprogram

Kombinationsprogram som ges till anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom minskar

- den belastning som de anhöriga upplever
- depressionssymtom bland de anhöriga
- beteendeproblem bland de äldre.

Det vetenskapliga underlaget för dessa effekter är måttligt starkt. Dessa resultat avser uppföljningar 4–6 månader efter interventionens början när man jämfört anhöriga som fick kombinationsprogram med anhöriga som fick den ordinarie interventionen, en annan specificerad intervention eller anhöriga som stod på väntelistan för att få interventionen. Skillnaderna är små men de är statistiskt säkerställda.

Övriga utfall och andra uppföljningstider som undersökts för kombinationsprogram hade undersökts i färre av studierna, vilket bidrog till att det vetenskapliga underlaget bedömdes som begränsat. Detta innebär att dessa resultat är osäkra och sannolikt kommer att förändras i forskningen framöver.

Genomgående är resultatet till interventionernas fördel i de tre analyser som stödjer sig på flera studier (6 månaders uppföljning av belastning, depression och beteendeproblem). Att inte resultaten statistiskt kan säkerställas för belastning och depression för kortare uppföljningstid kan därför bero på den låga statistiska styrkan i dessa analyser. I endast två studier för depression och inte i någon studie för belastning och beteendeproblem hade effekter på längre sikt undersökts.

Ett återkommande resultat i studierna är att effekterna var små, vilket kanske är rimligt att förvänta sig i och med att interventionerna är begränsade i omfattning och intensitet. Baserat på medianvärden omfattade interventionerna cirka 10 sessioner utspridda över 4 månader, även om detta varierade mellan studierna. En anledning till variationen är antagligen att det gäller att finna en realistisk omfattning för att det ska vara praktiskt genomförbart att delta för de anhöriga. Det är också viktigt att ha i minnet att även en begränsad minskning av belastning och nedstämdhet för en anhörig som är i en pressad situation kan ha ett stort värde för honom eller henne.

Resultatet att även beteendeproblem hos äldre med demenssjukdom minskar av anhöriginterventioner stöds också av en nypublicerad översikt med fokus på neuropsykiatriska symtom vid demenssjukdom [79]. I den översikten undersöktes effekten av icke-farmakologiska interventioner till anhöriga. Några av de interventionerna som är med i metaanalysen i översikten om neuropsykiatriska symtom vid demenssjukdom återfinns även i denna översikt. Resultatet visade en säkerställd minskning av beteendeproblem hos de äldre med demenssjukdom.

Effekter av utbildningsprogram och socialt stöd

Det fanns bara en studie som enbart fokuserade på socialt stöd och en studie som enbart fokuserade på utbildning (via multimedia) som uppfyllde kriterierna för inklusion.

Enbart socialt stöd (eng. *befriending*) som ges till de anhöriga påverkar inte graden av depressionssymtom bland de anhöriga eller sannolikheten att de äldre med demenssjukdom har flyttat till särskilt boende 6–24 månader efter interventionens början (begränsat vetenskapligt underlag). Interventionerna har jämförts med den ordinarie interventionen.

Liknande gäller för multimediebaserad utbildning som ges till anhöriga. Utbildningen påverkar inte graden av depression bland anhöriga eller beteendeproblem bland äldre med demenssjukdom 4 månader efter interventionens början (begränsat vetenskapligt underlag). Jämförelsegruppen fick en dvd som innehöll en allmän utbildning om demenssjukdom.

För övriga utfall och uppföljningstider var det vetenskapliga underlaget otillräckligt för effekter av utbildningsinsatser och socialt stöd till anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom. I denna översikt innebär detta att ingen av studierna som motsvarade kriterierna för inklusion återfanns vad gäller just dessa utfall.

Ett skäl till att det bara finns två studier om utbildning och socialt stöd i underlaget kan vara kravet vi ställde att studierna skulle undersöka utfall för både de anhöriga och de äldre sjuka. Interventioner som består av renodlad utbildning eller socialt stöd är ofta mindre omfattande än kombinationsprogram vilket kan innebära att det mera sällan undersöks om dessa interventioner har effekter både för anhöriga och för de äldre sjuka.

Anhöriga till sköra äldre

För anhöriga som vårdar sköra äldre ingick endast en studie i underlaget. I den studien utvärderas ett kombinationsprogram som ges till anhöriga som vårdar sköra äldre. Resultatet visar att kombinationsprogrammet inte har någon påverkan på belastning och depression bland de anhöriga 3 månader efter interventionens början (begränsat vetenskapligt underlag). Interventionen har jämförts med den ordinarie interventionen.

För övriga utfall och uppföljningstider var det vetenskapliga underlaget otillräckligt för effekter av utbildning, socialt stöd eller kombinationsprogram till anhöriga som vårdar sköra äldre.

Översikten visar att det finns betydligt mindre forskning om interventioner till anhöriga som vårdar sköra äldre än för anhöriga som vårdar äldre

med demenssjukdom. Här behövs forskning av god kvalitet för att få ett tillförlitligt vetenskapligt underlag.

Olika grupper av anhöriga

I översikten har Socialstyrelsen accepterat alla typer av definitioner av anhöriga bara dessa beskrivits som en släkting, familjemedlem eller vän som vårdar en äldre person med demenssjukdom eller en skör äldre person. Detta beror på att vi vill ligga nära den definition av anhöriga som beskrivs i socialtjänstlagen (Se avsnittet *De anhöriga* i början av den här rapporten). Som framgår av resultaten så finns också en viss variation mellan olika studier i hur de anhöriga definierats och det är möjligt att effekter av interventioner kan variera för olika anhöriggrupper. Vanligen har anhöriggruppen analyserats som en grupp även om det i ett par studier tagits hänsyn till subgruppsanalyser av etnicitet [22, 28] och andra har tagit hänsyn till de anhörigas relation till de äldre sjuka (make eller maka eller vuxna barn) [26, 27, 30, 45]. I den enda svenska studien som är med i översikten skedde flytten till särskilt boende senare för den grupp äldre med demenssjukdom som vårdades av sina vuxna barn, jämfört med den gruppen som vårdades av sin make eller maka [26, 27, 30]. Det vetenskapliga underlaget som använts i denna översikt är dock för litet för att några säkra slutsatser ska kunna dras om olika effekter för olika anhöriggrupper.

Kombinationsprogrammets innehåll

Trots skillnader i omfattning, sammansättning och hur interventionerna givits i de kombinationsprogram som utvärderats så finns också flera gemensamma nämnare för interventionerna. Som Socialstyrelsen har beskrivit i resultatdelen och bilaga 7 så har interventionerna bestått av utbildning, psykosocialt stöd eller olika typer av färdighetsträning och har getts i strukturerad form. Strukturerad form innebär att sessionerna är schemalagda och planerade med givna teman, återkommande punkter och med tid avsatt för att deltagarna ska kunna relatera innehållet till sin specifika situation. Hemuppgifter är också återkommande inslag i flera av interventionerna. Det innebär att deltagarna tillämpar vad som tagits upp vid sessionerna i sin egen vardag. Baserat på studierna krävs det särskilt utbildad personal för att genomföra interventionerna.

Ett exempel på omfattningen av interventionerna kan hämtas från Belle m.fl. [22] som ingår i de så kallade REACH-studierna. Denna intervention pågick i 6 månader och omfattade 12 sessioner om 1,5 timme. Ytterligare 5 tillfällen med telefonstöd ingick. Interventionen innefattade instruktioner eller utbildning, rollspel, problemlösning, färdighetsträning, stresshantering och telefonstöd. De som gav interventionerna skulle minst ha utbildning motsvarande en filosofie kandidatexamen, och därutöver vara särskilt utbildade i interventionen.

Som vi har beskrivit var det i några fall svårt att bedöma om interventionen skulle anses som ett kombinationsprogram eller en utbildning. Relativt likartade interventioner kan ha olika namn och olika interventioner kan ha

samma namn. Det är därför viktigt att understryka vikten av att ta hänsyn till innehållet mer än beteckningen på en intervention när den bedöms.

Metodologiska beaktanden

I studier av äldre sjuka kan det bortfall som uppstår på grund av att deltagare avlider eller flyttar till särskilt boende under uppföljningstiden påverka utfallet. Om de sjukaste faller bort så kan det leda till att de anhöriga som upplevt mest belastning inte längre kan bidra med data, och om denna fördelning är olika mellan interventionsgruppen och kontrollgruppen kan skillnader mellan grupperna uppstå som inte behöver vara relaterade till interventionen. Det är en metodologisk utmaning i den här typen av forskning. De randomiserade studier som utgör nästan hela det vetenskapliga underlaget i denna rapport ska dock ha minimerat den risken. Därtill kommer också att särskilda etiska frågor relativt ofta uppstår när forskning görs i denna grupp. Även de anhöriga är i många fall äldre och med egna hälsoproblem. När de dessutom ställts inför faktumet att deras man eller hustru har avlidit, eller flyttat till särskilt boende, så har intervjuerna anpassats till denna situation och ibland har de även fått annat stöd.

Som vi beskrev i inledningen finns en ökad risk för depression bland anhöriga, och depression var också ett av de vanligaste förekommande utfallsmåten i studierna. Detta ska inte tolkas som att alla anhöriga till äldre med demenssjukdom är deprimerade. Studierna i översikten presenterar oftast resultaten med hjälp av medelvärden för respektive grupp (interventionsgrupp och jämförelsegrupp). Det innebär att variationer i stämningläget finns inom varje grupp. Några anhöriga kan alltså ha indikationer på depression medan andra inte har det. De frågeformulär som används mäter dessutom förekomsten av olika symtom förknippade med depression. Formulären ska därför kunna känna av förändringar i stämningläget även bland anhöriga som inte är deprimerade men som till exempel upplever en viss nedstämdhet.

Relevans för svenska förhållanden

Den homogenitet i effekter som kombinationsprogrammen visade i meta-analyserna av utfallen belastning, depression och beteendeproblem vid 4–6 månadersuppföljningar kan vara förvånande med tanke på att studierna utförts i så pass skiftande miljöer och populationer. De åtta studier som undersökte belastning kom till exempel från Peru, USA, Kanada, Frankrike, Ryssland och Indien. Resultaten är ändå likartade trots socioekonomiska och kulturella skillnader mellan dessa länder. Socialstyrelsen har vägt in det när vi bedömer om studierna är relevanta för svenska förhållanden. De samstämmiga resultaten från flera studier gör att vi trots skillnader mellan svenska förhållanden och de länder där studierna utförts bedömer att resultaten har relevans för svenska förhållanden. Evidensgraderingsmodellen GRADE tar hänsyn till bland annat kulturella och socioekonomiska skillnader. Detta innebär att även i Sverige kan kombinationsprogram som ges strukturerat av för ändamålet utbildad personal innebära en minskning av belastning och depressiva symtom bland de anhöriga och en minskning av

beteendeproblem bland de äldre med demenssjukdom. Denna kunskap kan vara till hjälp för kommunernas och landstingens planering av verksamheten inom detta område.

I Sverige består stödet till anhöriga som vårdar sjuka äldre ofta av avlösning tillsammans med utbildningar, psykosocialt stöd eller kombinationsprogram. Avlösning kan ha positiva effekter för de anhöriga men det vetenskapliga stödet är begränsat eller otillräckligt [10, 12]. Som tidigare har nämnts har vi inte studerat avlösning i denna översikt. De resultat där vi funnit ett måttligt starkt vetenskapligt underlag för effekter har gällt kombinationsprogram för anhöriga till äldre med demenssjukdom. Underlaget för andra interventioner eller för anhöriga till sköra äldre är huvudsakligen otillräckligt eller i bästa fall begränsat.

Den här översikten studerar inte kostnadseffektivitet för de olika interventionerna. Men förbättringarna som de anhöriga och de äldre sjuka får av kombinationsprogram skulle även kunna ge positiva ekonomiska konsekvenser. Det pågår nu en analys av kostnadseffektivitet och livskvalitet av resultaten från den svenska studie som redovisats här [26]. Resultat presenterade i en konferenssammanfattning beskriver bland annat att de totala kostnaderna för samhället inte skiljer sig mellan interventionsgruppen och jämförelsegruppen, men att kostnader för äldreboende är lägre i interventionsgruppen [80]. Livskvaliteten beskrivs också som högre i interventionsgruppen.

I nuläget ser vi några områden där ytterligare kunskap behövs i form av kartläggningar eller översikter av forskningslitteraturen. Det gäller

- effekter av interventioner med särskilt fokus på förvärvsarbetande anhöriga som vårdar äldre sjuka personer
- kostnadseffektiviteten av anhöriginterventioner.

Ett tredje område där det finns behov av fler välgjorda studier är effekter av interventioner till anhöriga som vårdar sköra äldre. Här är kunskapen idag endast begränsad eller otillräcklig.

Referenser

1. Statistiska Centralbyrån. Sveriges officiella statistik, statistiska meddelanden. Sveriges framtida befolkning 2011-2060. Stockholm; 2011.
2. Szebehely, M. Anhörigas betalda och obetalda äldreomsorgsinsatser. Forskarrapporter till jämställdhetspolitiska utredningen. Stockholm: SOU; 2005.
3. Cummings, S, Kropf, NP., Cassie, KM. Evidence-Based Treatment for Older Adults. *Journal of Evidence-Based Social Work*. 2004; 1(4):53-81.
4. 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.
5. Socialstyrelsen. Omsorg människor emellan. En översikt av omsorgsgivande i den svenska befolkningen. Stockholm: Socialstyrelsen; 2006.
6. Socialstyrelsen. Anhöriga som ger omsorg till närstående-omfattning och konsekvenser. Stockholm; 2012.
7. Socialstyrelsen. Anhörig 300 - Slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
8. Winqvist, M. Individualisering, utvärdering och utveckling av anhängstöd. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga; 2010.
9. Chien, W, 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.
10. 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.
11. 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.
12. Lee, H, Cameron, MH. . Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2004; 1.
13. Lui, M, Ross, FM., Thompson, DR. Supporting family caregivers in stroke care: a review of the evidence for problem solving. . *Stroke*. 2005; 36(11):2514-22.
14. 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(5):iii.
15. Socialstyrelsen. Stöd till anhöriga som vårdar de mest sjuka äldre - en kartläggning av översikter. Stockholm; 2012.
 16. Wilhelmson, K, Eklund, K., Gustafsson, H., Larsson, A-C., Landahl, S., Dahlin-Ivanoff, S. Skörhet bra begrepp för att hitta äldre med stort behov av vård och omsorg. *Debatt och brev. Läkartidningen* 2012; 109(16).
 17. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010. Stockholm; 2010.
 18. Sanders, S. Is the glass half empty or full? Reflections on strain and gain in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Soc Work Health Care*. 2005; 40(3):57-73.
 19. Green, A, Brodaty, H. Care-giver Interventions. In: Qizilbash N, Schneider, L.S., Chui, H., Tariot, P., Brodaty, H., Kaye, J., Erkinjuntti, T., editor. *Evidence-based Dementia Practice*. Oxford, UK Osney Mead, Blackwell Science; 2002. p. 764-94.
 20. Thinnes, A, Padilla, R. . Effect of educational and supportive strategies on the ability of caregivers of people with dementia to maintain participation in that role. *Am J Occup Ther*. 2011; 65(5):541-9.
 21. Charlesworth, G, Shepstone, L, Wilson, E, Thalanany, M, Mugford, M, Poland, F. Does befriending by trained lay workers improve psychological well-being and quality of life for carers of people with dementia, and at what cost? A randomised controlled trial. *Health Technol Assess*. 2008; 12(4):iii, v-ix, 1-78.
 22. Belle, SH, Burgio, L, Burns, R, Coon, D, Czaja, SJ, Gallagher-Thompson, D, et al. Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med*. 2006; 145(10):727-38.
 23. Gitlin, LN, Winter, L, Dennis, MP, Hodgson, N, Hauck, WW. Targeting and managing behavioral symptoms in individuals with dementia: A randomized trial of a nonpharmacological intervention. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2010; 58(8):1465-74.
 24. Higgins JPT, GS, editor. *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*. Version 5.1.0 ed: The Cochrane Collaboration; 2008.
 25. Cohen, J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.; 1988.
 26. RevMan. 2012 [cited 2012-10-18]; Available from: <http://ims.cochrane.org/revman>
 27. Guyatt, G, Oxman, AD, Akl, EA, Kunz, R, Vist, G, Brozek, J, et al. GRADE guidelines: 1. Introduction-GRADE evidence profiles and summary of findings tables. *J Clin Epidemiol*. 2011; 64(4):383-94.

28. Andren, S, Elmstahl, S. Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia: a five-year follow-up study. *Int Psychogeriatr*. 2008; 20(6):1177-92.
29. Andren, S, Elmståhl, S. Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2008; 22(1):98-109.
30. Burgio, L, Stevens, A, Guy, D, Roth, DL, Haley, WE. Impact of two psychosocial interventions on white and African American family caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist*. 2003; 43(4):568-79.
31. Charlesworth, G, Shepstone, L, Wilson, E, Reynolds, S, Mugford, M, Price, D, et al. Befriending carers of people with dementia: randomised controlled trial. *BMJ*. 2008; 336(7656):1295-7.
32. Dahlrup, B, Nordell, E, Andren, S, Elmstahl, S. Family caregivers' assessment of symptoms in persons with dementia using the GBS-scale: differences in rating after psychosocial intervention--an 18-month follow-up study. *Clin Interv Aging*. 2011; 6:9-18.
33. de Rotrou, J, Cantegreil, I, Faucounau, V, Wenisch, E, Chausson, C, Jegou, D, et al. Do patients diagnosed with Alzheimer's disease benefit from a psycho-educational programme for family caregivers? A randomised controlled study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2011; 26(8):833-42.
34. Dias, A, Dewey, ME, D'Souza, J, Dhume, R, Motghare, DD, Shaji, KS, et al. The effectiveness of a home care program for supporting caregivers of persons with dementia in developing countries: a randomised controlled trial from Goa, India. *PLoS One*. 2008; 3(6):e2333.
35. Farran, CJ, Gilley, DW, McCann, JJ, Bienias, JL, Lindeman, DA, Evans, DA. Psychosocial interventions to reduce depressive symptoms of dementia caregivers: A randomized clinical trial comparing two approaches. *Journal of Mental Health and Aging*. 2004; 10(4):337-50.
36. Gallagher-Thompson, D, Wang, P-C, Liu, W, Cheung, V, Peng, R, China, D, et al. Effectiveness of a psychoeducational skill training DVD program to reduce stress in Chinese American dementia caregivers: Results of a preliminary study. *Aging & Mental Health*. 2010; 14(3):263-73.
37. Gavrilova, SI, et al. Helping carers to care - the 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Russia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(4), April 2009, pp347-354. 2009.
38. Gonyea, JG, O'Connor, MK, Boyle, PA. Project CARE: a randomized controlled trial of a behavioral intervention group for Alzheimer's disease caregivers. *Gerontologist*. 2006; 46(6):827-32.

39. Guerra, M, Ferri, CP, Fonseca, M, Banerjee, S, Prince, M. Helping carers to care: the 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Peru. *Rev Bras Psiquiatr.* 2011; 33(1):47-54.
40. Hebert, R, Levesque, L, Vezina, J, Lavoie, JP, Ducharme, F, Gendron, C, et al. Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: a randomized controlled trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2003; 58(1):S58-67.
41. Mittelman, MS, Haley, WE, Clay, OJ, Roth, DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology.* 2006; 67(9):1592-9.
42. Mittelman, MS, Roth, DL, Clay, OJ, Haley, WE. Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2007; 15(9):780-9.
43. Mittelman, MS, Roth, DL, Coon, DW, Haley, WE. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry.* 2004; 161(5):850-6.
44. Mittelman, MS, Roth, DL, Haley, WE, Zarit, SH. Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: results of a randomized trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2004; 59(1):P27-34.
45. Oken, BS, Fonareva, I, Haas, M, Wahbeh, H, Lane, JB, Zajdel, D, et al. Pilot controlled trial of mindfulness meditation and education for dementia caregivers. *J Altern Complement Med.* 2010; 16(10):1031-8.
46. Roth, DL, Mittelman, MS, Clay, OJ, Madan, A, Haley, WE. Changes in social support as mediators of the impact of a psychosocial intervention for spouse caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Psychol Aging.* 2005; 20(4):634-44.
47. Smith, TL, Toseland, RW. The effectiveness of a telephone support program for caregivers of frail older adults. *Gerontologist.* 2006; 46(5):620-9.
48. Wilson, E, Thalanany, M, Shepstone, L, Charlesworth, G, Poland, F, Harvey, I, et al. Befriending carers of people with dementia: A cost utility analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry.* 2009; 24(6):610-23.
49. Berger, G, Bernhardt, T, Schramm, U, Muller, R, Landsiedel-Anders, S, Peters, J, et al. No effects of a combination of caregivers support group and memory training/music therapy in dementia patients from a memory clinic population. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2004; 19(3):223-31.

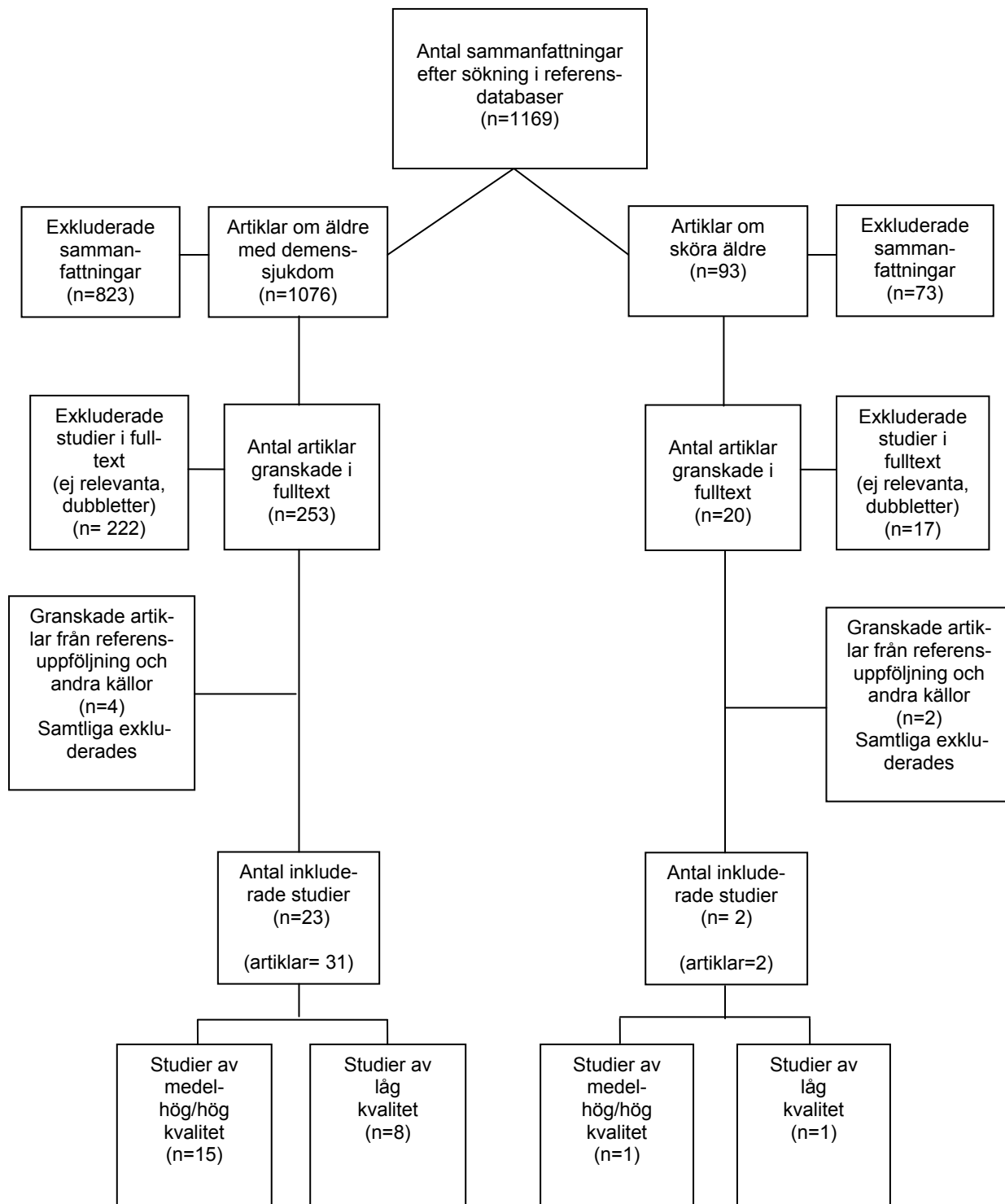
50. Buchanan, JA. Generalization of the effects of a cognitive-behavioral intervention for family caregivers of individuals with dementia. US: ProQuest Information & Learning; 2004.
51. Finkel, S, Czaja, SJ, Schulz, R, Martinovich, Z, Harris, C, Pezzuto, D. E-care: a telecommunications technology intervention for family caregivers of dementia patients. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2007; 15(5):443-8.
52. Márquez-González, M, Losada, A, Izal, M, Pérez-Rojo, G, Montorio, I. Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers: Description and outcomes of an intervention programme. *Aging & Mental Health*. 2007; 11(6):616-25.
53. Martin-Cook, K, Davis, BA, Hynan, LS, Weiner, MF. A randomized, controlled study of an Alzheimer's caregiver skills training program. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2005; 20(4):204-10.
54. Martin-Cook, K, Remakel-Davis, B, Svetlik, D, Hynan, LS, Weiner, MF. Caregiver attribution and resentment in dementia care. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2003; 18(6):366-74.
55. Moniz-Cook, E, Elston, C, Gardiner, E, Agar, S, Silver, M, Win, T, et al. Can training community mental health nurses to support family carers reduce behavioural problems in dementia? An exploratory pragmatic randomised controlled trial. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008; 23(2):185-91.
56. Toseland, RW, McCallion, P, Smith, T, Banks, S. Supporting caregivers of frail older adults in an HMO setting. *Am J Orthopsychiatry*. 2004; 74(3):349-64.
57. Woods, RT, Wills, W, Higginson, IJ, Hobbins, J, Whitby, M. Support in the community for people with dementia and their carers: a comparative outcome study of specialist mental health service interventions. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2003; 18(4):298-307.
58. Zarit, SH, Reever, KE, Bach-Peterson, J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980; 20(6):649-55.
59. Deeken, JF, Taylor, KL, Mangan, P, Yabroff, KR, Ingham, JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage*. 2003; 26(4):922-53.
60. Elmstahl, S, Malmberg, B, Annerstedt, L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Arch Phys Med Rehabil*. 1996; 77(2):177-82.
61. Group, TW. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*. 1998; May 28(3):551-8.
62. Andresen, EM, Malmgren, JA, Carter, WB, Patrick, DL. Screening for depression in well older adults: evaluation of a short form of the

- CES-D (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale). *Am J Prev Med.* 1994; 10(2):77-84.
63. Radloff, L. The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement.* 1977; 1:385-401.
 64. Zigmond, AS, Snaith, RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand.* 1983; 67(6):361-70.
 65. Montgomery, SA, Asberg, M. A new depression scale designed to be sensitive to change. *Br J Psychiatry.* 1979; 134:382-9.
 66. Brink, T, Yesavage, J, Lum, O, Heersema, P, Adey, M, Rose, T. Screening tests for geriatric depression. *Clinical gerontologist.* 1982; 1:37-44.
 67. Gelinas, I, Gauthier, L, McIntyre, M, Gauthier, S. Development of a functional measure for persons with Alzheimer's disease: the disability assessment for dementia. *Am J Occup Ther.* 1999; 53(5):471-81.
 68. Fillenbaum, GG, Chandra, V, Ganguli, M, Pandav, R, Gilby, JE, Seaberg, EC, et al. Development of an activities of daily living scale to screen for dementia in an illiterate rural older population in India. *Age Ageing.* 1999; 28(2):161-8.
 69. Cummings, JL, Mega, M, Gray, K, Rosenberg-Thompson, S, Carusi, DA, Gornbein, J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology.* 1994; 44(12):2308-14.
 70. Kaufer, DI, Cummings, JL, Ketchel, P, Smith, V, MacMillan, A, Shelley, T, et al. Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 2000; 12(2):233-9.
 71. Teri, L, Truax, P, Logsdon, R, Uomoto, J, Zarit, S, Vitaliano, PP. Assessment of behavioral problems in dementia: the revised memory and behavior problems checklist. *Psychol Aging.* 1992; 7(4):622-31.
 72. Ulstein, ID, Sandvik, L, Wyller, TB, Engedal, K. A one-year randomized controlled psychosocial intervention study among family carers of dementia patients--effects on patients and carers. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2007; 24(6):469-75.
 73. Gitlin, LN, Winter, L, Burke, J, Chernett, N, Dennis, MP, Hauck, WW. Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: a randomized pilot study. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2008; 16(3):229-39.
 74. Gitlin, LN, Winter, L, Corcoran, M, Dennis, MP, Schinfeld, S, Hauck, WW. Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. *Gerontologist.* 2003; 43(4):532-46.
 75. Gitlin, LN, Winter, L, Dennis, MP, Hodgson, N, Hauck, WW. A biobehavioral home-based intervention and the well-being of

- patients with dementia and their caregivers: the COPE randomized trial. *JAMA*. 2010; 304(9):983-91.
76. Wisniewski, SR, Belle, SH, Coon, DW, Marcus, SM, Ory, MG, Burgio, LD, et al. The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): project design and baseline characteristics. *Psychol Aging*. 2003; 18(3):375-84.
 77. Rabinowitz, YG, Mausbach, BT, Coon, DW, Depp, C, Thompson, LW, Gallagher-Thompson, D. The moderating effect of self-efficacy on intervention response in women family caregivers of older adults with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2006; 14(8):642-9.
 78. Burns, R, Nichols, LO, Martindale-Adams, J, Graney, MJ, Lummus, A. Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *Gerontologist*. 2003; 43(4):547-55.
 79. Elliott, AF, Burgio, LD, Decoster, J. Enhancing caregiver health: findings from the resources for enhancing Alzheimer's caregiver health II intervention. *J Am Geriatr Soc*. 2010; 58(1):30-7.
 80. Mahoney, DF, Tarlow, BJ, Jones, RN. Effects of an automated telephone support system on caregiver burden and anxiety: findings from the REACH for TLC intervention study. *Gerontologist*. 2003; 43(4):556-67.
 81. Brodaty, H, Arasaratnam, C. Meta-analysis of Nonpharmacological Interventions for Neuropsychiatric Symptoms of Dementia. *Am J Psychiatry*. 2012; 169(9):946-53.
 82. Elmståhl, S, Dahlrup, B., Steen Carlsson, K., Nordell, E. Health economics analysis on intervention with psychosocial education for family caregivers to persons with dementia. 8th Congress of the EUGMS; 2012. p. S108.

Bilaga 1. Flödesschema för urval och kategorisering

Figur 1. Flödesschema över urvalsprocessen.



Bilaga 2. Sökdokumentation

Tabell 1. Informationssökning

Databas: PsycInfo Databasleverantör: EBSCO Datum: 2012-03-21 Ämne: Anhörigstöd Sökning gjord av: Ann Kristine Jonsson På uppdrag av: Gunnar Bergström, Emelie Engvall			
Söknr	Termtyp *)	Söktermer	Antal ref. **)
1.		DE "Caregivers" OR DE "Caregiver Burden"	16802
2.		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" OR DE "Family" OR DE "Only Children" OR DE "Significant Others" AND DE "Family Relations" OR DE "Family Therapy" OR DE "Extended Family" OR DE "Family Medicine"	103819
3.		1 AND 2	5362
4.		TI caregiver* OR carer OR carers	7939
5.		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) OR AB (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)	12861
6.		TI (family carer* OR informal carer* OR dementia carer* OR spouse carer* OR carer stress OR non-paid carer* OR unpaid carer OR carer support) OR AB (family carer* OR informal carer* OR dementia carer* OR spouse carer* OR carer stress OR non-paid carer* OR unpaid carer OR carer support)	1751
7.		3–6 (OR)	17713
Sköra äldre			
8.		DE "Health Impairments"	1450

9.		TI frailty OR frail	656
10.		TI (complex health problem* OR multiple health* OR multiple chronic conditions OR multimorbid OR multimorbidity) OR AB (frail scale OR frail patient OR frail patients OR complex health problem* OR multiple health* OR multiple chronic conditions OR multimorbid OR frail elderly OR frail old OR multimorbidity)	3484
11.		8-10 (OR)	4819
12.		7 AND 11	407
13.		12 AND Limiters - Publication Year from: 2003-	168
14.		TI random* OR AB random* OR SU random*	107356
15.		13 AND 14	13
16.		TI (quasi-experimental OR quasiexperiment OR quasiexperimental OR Propensity score* OR control group OR control groups OR controlled group OR controlled groups OR treatment group OR treatment groups OR comparison group OR comparison groups OR wait-list* OR waiting list* OR intervention group OR intervention groups OR experimental group OR experimental groups OR matched control* OR matched groups OR matched comparison* OR clinical trial OR clinical trials OR experimental trial OR experimental design OR experimental method OR experimental methods OR experimental study OR experimental studies OR experimental evaluation* OR experimental test* OR experimental assessment* OR placebo OR assessment only OR treatment-as-usual OR services as usual OR care as usual OR usual treatment OR usual service* OR usual care OR standard treatment* OR standard service OR standard services OR standard care OR traditional treatment OR traditional service OR traditional care OR ordinary treatment OR ordinary service Or ordinary services OR ordinary care OR comparison sample OR propensity-matched) OR AB (quasi-experimental OR quasiexperiment OR quasiexperimental OR Propensity score* OR control group OR control groups OR controlled group OR controlled groups OR treatment group OR treatment groups OR comparison group OR comparison groups OR wait-list* OR waiting list* OR intervention group OR intervention groups OR experimental group OR experimental groups OR matched control* OR matched groups OR matched comparison* OR clinical trial OR clinical trials OR experimental trial OR experimental design OR experimental method OR experimental methods OR experimental study OR experimental studies OR experimental evaluation* OR experimental test* OR experimental assessment* OR placebo OR assessment only OR treatment-as-usual OR services as usual OR care as usual OR usual treatment OR usual service* OR usual care OR standard treatment* OR standard service OR standard services OR standard care OR traditional treatment OR traditional service OR traditional care OR ordinary treatment OR ordinary service Or ordinary services OR ordinary care OR comparison	215748

		sample OR propensity-matched)	
17.		13 AND 16	20
Äldre med demenssjukdom			
18.		DE "Dementia" OR DE "Dementia with Lewy Bodies" OR DE "Semantic Dementia" OR DE "Senile Dementia" OR DE "Vascular Dementia" OR DE "Alzheimer's Disease" / Limiters - Age Groups: Aged (65 yrs & older)	19736
19.		TI dement* OR alzheimer*	18580
20.		18 OR 19	29589
21.		20 AND 7	3015
22.		TI random* OR AB random* OR SU random*	107356
23.		21 AND 22 / Limiters - Publication Year from: 2003-	211
24.		TI (quasi-experimental OR quasiexperiment OR quasiexperimental OR Propensity score* OR control group OR control groups OR controlled group OR controlled groups OR treatment group OR treatment groups OR comparison group OR comparison groups OR wait-list* OR waiting list* OR intervention group OR intervention groups OR experimental group OR experimental groups OR matched control* OR matched groups OR matched comparison* OR clinical trial OR clinical trials OR experimental trial OR experimental design OR experimental method OR experimental methods OR experimental study OR experimental studies OR experimental evaluation* OR experimental test* OR experimental assessment* OR placebo OR assessment only OR treatment-as-usual OR services as usual OR care as usual OR usual treatment OR usual service* OR usual care OR standard treatment* OR standard service OR standard services OR standard care OR traditional treatment OR traditional service OR traditional care OR ordinary treatment OR ordinary service Or ordinary services OR ordinary care OR comparison sample OR propensity-matched) OR AB (quasi-experimental OR quasiexperiment OR quasiexperimental OR Propensity score* OR control group OR control groups OR controlled group OR controlled groups OR treatment group OR treatment groups OR comparison group OR comparison groups OR wait-list* OR waiting list* OR intervention group OR intervention groups OR experimental group OR experimental groups OR matched control* OR matched groups OR matched comparison* OR clinical trial OR clinical trials OR experimental trial OR experimental design OR experimental method OR experimental methods OR experimental study OR experimental studies OR experimental evaluation* OR experimental test* OR experimental assessment* OR placebo OR assessment only OR treatment-as-usual OR services as usual OR care as usual OR usual treatment OR usual service* OR usual care OR standard treatment* OR standard service OR standard services OR standard care OR traditional treatment OR traditional service OR traditional care OR ordinary treatment OR ordinary service Or	215748

		ordinary services OR ordinary care OR comparison sample OR propensity-matched)	
25.		21 AND 24 /Limiters - Publication Year from: 2003-	262

*)

DE = Descriptor (fastställt ämnesord i databasen)

FT/default fält = fritextsökning ifälten för "all authors, all subjects, all keywords, all title info (including source title) and all abstracts"

FT/TI, AB = fritextsökning ifälten för titel och abstract

Bilaga 3. Mall för kvalitetsgranskning av randomiserade studier

Författare:

År:

Artikelnummer:

Sammanfattande bedömning av studiens kvalitet:

Hög

Medelhög

Låg

Alternativet ”information saknas” används när uppgiften inte går att få fram från texten.

Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant. Specificera i kommentarsfältet.

A. Granskning av studiens begränsningar – eventuella systematiska fel (bias)

A1. Selektionsbias	Ja	Nej	Information saknas	Ej tillämpligt
a) Användes en lämplig randomiseringsmetod?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Om studien har använt någon form av begränsning i randomiseringsprocessen (t ex block, strata, minimisering), är skälen till detta adekvata?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Var grupperna sammansatta på ett tillräckligt likartat sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>sos) Var fördelningen till grupper okänd (omöjlig att förutse) för forskningspersonal och deltagare vid inklusion i projektet?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer:				
Bedömning av risk för selektionsbias:	Hög <input type="checkbox"/>	Medelhög <input type="checkbox"/>	Låg <input type="checkbox"/>	Oklar <input type="checkbox"/>

A2. Behandlingsbias	Ja	Nej	Information saknas	Ej till-lämpligt
a) Var studiedeltagarna blindade?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Var behandlare/prövare blindade?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Var följsamhet till interventionen acceptabel enligt tillförlitlig dokumentation?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har deltagarna i övrigt behandlats/exponerats på samma sätt bortsett från interventionen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer:				
Bedömning av risk för behandlingsbias: Hög <input type="checkbox"/> Medelhög <input type="checkbox"/> Låg <input type="checkbox"/> Oklar <input type="checkbox"/>				

A3. Bedömningsbias (per utfallsmått)	Ja	Nej	Information saknas	Ej till-lämpligt
a) Var det kritiska utfallsmåttet okänsligt för bedömningsbias?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Var de personer som utvärderade resultaten blindade för vilken intervention som gavs?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Var utfallet definierat på ett lämpligt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Var utfallet identifierat/diagnostiserat med validerade mätmetoder?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Var observatörsöverensstämelsen acceptabel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Har den statistiska analysen korrigerat för obalanser i baslinjevariabler på ett adekvat sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Har utfallet mätts vid optimala tidpunkter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Var valet av statistiskt mått för rapporterat utfall lämpligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Var den analyserade populationen lämplig för den fråga som är föremål för studien?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
jos) Har mätningarna gått till på samma sätt för alla grupper/deltagare?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer:				
Bedömning av risk för bedömningsbias: Hög <input type="checkbox"/> Medelhög <input type="checkbox"/> Låg <input type="checkbox"/> Oklar <input type="checkbox"/>				

Sammanvägning av risk för bias (per utfallsmått)	Hög	Medelhög	Låg	Oklar
A1. Selektionsbias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A2. Behandlingsbias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A3. Bedömningsbias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A4. Bortfallsbias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A5. Rapporteringsbias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer:				
Sammanfattande bedömning av risk för systematiska fel (bias): Hög <input type="checkbox"/> Medelhög <input type="checkbox"/> Låg <input type="checkbox"/> Oklar <input type="checkbox"/>				

Bilaga 4. Mall för kvalitetsgranskning av observationsstudier

Mall för kvalitetsgranskning av observationsstudier

Författare: ____
nummer:

År: ____

Artikel-

Sammanfattande bedömning av studiens kvalitet:

Hög

Medelhög

Låg

Alternativet ”information saknas” används när uppgiften inte går att få fram från texten.

Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant.

A. Granskning av studiens begränsningar – eventuella systematiska fel (bias)

A1. Selektionsbias	Ja	Nej	Information saknas	Ej tillämpligt
a) Var de observerade grupperna rekryterade på ett tillräckligt likartat sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Var de jämförda gruppernas sammansättning tillräckligt lika vid studiestart?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer:				
Bedömning av risk för selektionsbias:	Hög <input type="checkbox"/>	Medelhög <input type="checkbox"/>	Låg <input type="checkbox"/>	Oklar <input type="checkbox"/>

A2. Behandlingsbias	Ja	Nej	Information saknas	Ej tillämpligt
a) Var villkoren (utöver den behandling eller exponering som studerades) för grupperna under behandlings-/exponeringstiden tillräckligt likartade?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Var följsamhet gentemot behandling/exponering acceptabel i de båda grupperna?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer:				
Bedömning av risk för behandlingsbias:	Hög <input type="checkbox"/>	Medelhög <input type="checkbox"/>	Låg <input type="checkbox"/>	Oklar <input type="checkbox"/>

A3. Bedömningsbias (per utfallsmått)	Ja	Nej	Information saknas	Ej till-lämpligt
a) Var utfallsmåttet okänsligt för bedömningsbias?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Var personerna som utvärderade utfallet <i>blindade</i> för studiedeltagarnas exponeringsstatus?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Var personerna som utvärderade utfallet <i>opartiska</i> ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Var utfallet definierat på lämpligt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Mättes utfallet på ett adekvat sätt med standardiserade/definierade mätmetoder?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Mättes utfallet på ett adekvat sätt med validerade mätmetoder?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Har variationer i exponering över tid tagits med i analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Har utfallet mätts vid optimal(a) tidpunkt(er)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Har korrigering av obalanser i baslinjevariabler mellan grupper med olika exponering/behandling gjorts på ett adekvat sätt i den statistiska analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Var observatörsöverensstämmelsen acceptabel?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Har studien tillämpat ett lämpligt statistiskt mått för rapporterad effekt/samband?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

Bedömning av risk för bedömningsbias: Hög Medelhög Låg Oklar

A4. Bortfallsbias (per utfallsmått)	Ja	Nej	Information saknas	Ej till-lämpligt
a) Var bortfallet tillfredsställande lågt i förhållande till populationens storlek?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Var bortfallet lika stort inom grupperna?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Var relevanta baslinjevariabler lika fördelade mellan bortfallen i interventions- och kontrollgruppen alternativt mellan olika exponeringsgrupper?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Var relevanta baslinjevariabler lika fördelade mellan analys- och bortfallgruppen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Var den statistiska hanteringen av bortfallet adekvat?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

Bedömning av risk för bortfallsbias: Hög Medelhög Låg Oklar

A5. Rapporteringsbias	Ja	Nej	Information saknas	Ej till-lämpligt
a) Följde studien ett i förväg fastlagt studieprotokoll?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Var utfallsmåtten relevanta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Mättes biverkningar/komplikationer på ett systematiskt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Var tidpunkterna för rapporterad analys relevanta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer:				
Bedömning av risk för rapporteringsbias: Hög <input type="checkbox"/> Medelhög <input type="checkbox"/> Låg <input type="checkbox"/> Oklar <input type="checkbox"/>				

Sammanvägning av risk för bias (per utfallsmått)	Hög	Medelhög	Låg	Oklar
A1. Selektionsbias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A2. Behandlingsbias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A3. Bedömningsbias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A4. Bortfallsbias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A5. Rapporteringsbias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer:				
Sammanfattande bedömning av risk för systematiska fel (bias): Hög <input type="checkbox"/> Medelhög <input type="checkbox"/> Låg <input type="checkbox"/> Oklar <input type="checkbox"/>				

Bilaga 5. Beskrivning av studier av medelhög och hög kvalitet

Tre artiklar som baseras på samma studie:

Andrén & Elmståhl 2008a [28]

Andrén & Elmståhl 2008b [29]

Dahlrup m.fl. 2011 [32]

Studiedesign	Kvasiexperimentell studie
Kontext	Sverige
Studieperiod	Interventionsgrupp: augusti 1999–april 2003, Kontrollgrupp: januari 2000–maj 2005
Deltagare	<p><u>Andrén & Elmståhl 2008(a), Andrén & Elmståhl 2008(b):</u> N = 308 interventionsgrupp (n = 153) kontrollgrupp (n = 155) Andel make/maka, de anhöriga Interventionsgrupp = 25 %, kontrollgrupp = 21 % Andel barn, de anhöriga Interventionsgrupp = 60 %, kontrollgrupp = 65 % Andel övriga, de anhöriga Interventionsgrupp = 16 %, kontrollgrupp = 14 %</p> <p>Andel kvinnor, de anhöriga interventionsgrupp = 61 %, kontrollgrupp = 68 %. $p = 0,73$</p> <p>Medelålder, de anhöriga interventionsgrupp 62 år, kontrollgrupp 62 år. $p = 0,11$ Medelålder, de äldre sjuka interventionsgrupp 83 år, kontrollgrupp 85 år. $p = 0,14$</p> <p><u>Dahlrup m.fl. 2011:</u> N = 262 interventionsgrupp (n = 129) kontrollgrupp (n = 133) Andel make/maka, de anhöriga Interventionsgrupp = 30 %, kontrollgrupp = 24 % Andel barn, de anhöriga Interventionsgrupp = 70 %, kontrollgrupp = 76 %</p> <p>Andel kvinnor, de anhöriga interventionsgrupp = 58 %, kontrollgrupp = 65 %. $p = 0,28$</p> <p>Medelålder, de anhöriga interventionsgrupp 61 år, kontrollgrupp 62 år. $p = 0,94$ Medelålder, de äldre sjuka interventionsgrupp 84 år, kontrollgrupp 85 år. $p = 0,06$</p> <p>De anhöriga: Vårdgivande familjemedlemmar eller vänner, till personer med diagnostiserad demenssjukdom enligt DSM-IV. Övriga krav: Vård minst 1 gång i månaden.</p> <p>De äldre sjuka: Diagnostiserad demenssjukdom enligt DSM-IV</p>

<p>Intervention och jämförelsegrupp</p>	<p>Fick någon form av social service, en huvudsaklig vårdgivare inom familjen, <70 år.</p> <p>Interventionsgrupp: Utbildning om demenssjukdom, prognos, hantera svåra beteenden hos personen med demenssjukdom, vilket stöd som är tillgängligt. Detta följdes av gruppdiskussioner. Socialt stöd ingick.</p> <p>Omfattning: Utbildning och gruppdiskussioner 2 timmar i veckan i 5 veckor. Valfri fortsättning på gruppdiskussioner hos terapeut 90 minuter 2 gånger i månaden i 3 månader. Hälften av deltagarna valde detta.</p> <p>Kontrollgrupp: ordinarie intervention</p>
<p>Resultat studie 1</p>	<p><u>Andrén & Elmståhl 2008(a)</u> Utfall 1: tid tills de äldre sjuka som vårdas av sina barn flyttade till äldreboende interventionsgrupp m = 535 dagar kontrollgrupp m = 395 dagar</p>
<p>Resultat studie 2</p>	<p><u>Andrén & Elmståhl 2008(b)</u> Resultat efter 6 månader</p> <p>Utfall 1: Belastning, Caregiver burden scale (CBS), för anhörig (makar). interventionsgrupp n = 38, kontrollgrupp n = 32</p> <p><i>Mått: förändring från baslinje till uppföljning</i> interventionsgrupp m = -0,04 kontrollgrupp m = 0,13 $p = 0,15$</p> <p>Utfall 2: Belastning, Caregiver burden scale (CBS), för anhörig (barn). interventionsgrupp n = 91, kontrollgrupp n = 101</p> <p><i>Mått: förändring från baslinje till uppföljning</i> interventionsgrupp m = -0,09 kontrollgrupp m = -0,05 $p = 0,62$</p> <p>Resultat efter 12 månader Utfall 1: Belastning, Caregiver burden scale (CBS), för anhörig (makar). interventionsgrupp n = 24, kontrollgrupp n = 14</p> <p><i>Mått: förändring från baslinje till uppföljning</i> interventionsgrupp m = 0,01 kontrollgrupp m = 0,26 $p = 0,07$</p> <p>Resultat efter 12 månader Utfall 2: Belastning, Caregiver burden scale (CBS). för anhörig (barn). interventionsgrupp n = 72, kontrollgrupp n = 51</p> <p><i>Mått: förändring från baslinje till uppföljning</i> interventionsgrupp m = -0,16 kontrollgrupp m = 0,12 $p = 0,59$</p>
<p>Resultat studie 3</p>	<p><u>Dahlrup m.fl. 2011</u> Resultat efter 6 månader interventionsgrupp n = 115, kontrollgrupp n = 105</p>

	<p>Utfall 1: Förmåga i dagliga aktiviteter, Gottfries-Bråne-Steen-skalan (GBS), för äldre sjuk. interventionsgrupp m = 4,2 (6,5) kontrollgrupp m = 2,1 (4,3) $p = 0,01$</p> <p>Katz Index of activities of daily living, för äldre sjuk. high dependency interventionsgrupp = 59 % kontrollgrupp = 49 % $p = 0,16$</p> <p>Resultat efter 12 månader interventionsgrupp n = 96, kontrollgrupp n = 89</p> <p>Utfall 1: Förmåga i dagliga aktiviteter, Gottfries-Bråne-Steen-skalan (GBS), för äldre sjuk. interventionsgrupp m = 4,8 (5,8) kontrollgrupp m = 4,3 (5,0) $p = 0,53$</p> <p>Katz Index of activities of daily living, för äldre sjuk. high dependency interventionsgrupp = 71 % kontrollgrupp = 75 % $p = 0,53$</p> <p>Resultat efter 18 månader interventionsgrupp n = 76, kontrollgrupp n = 68</p> <p>Utfall 1: Förmåga i dagliga aktiviteter, Gottfries-Bråne-Steen-skalan (GBS), för äldre sjuk. interventionsgrupp m = 6,0 (6,4) kontrollgrupp m = 5,6 (5,6) $p = 0,68$</p> <p>Katz Index of activities of daily living, för äldre sjuk. high dependency interventionsgrupp = 70 % kontrollgrupp = 70 % $p = 0,99$</p>
Studiekvalitet	Medelhög
Anteckningar (Övrigt)	

Belle m.fl. 2006 [22]

Studiedesign, kontext,	RCT, USA, städerna Birmingham, Memphis, Miami, Palo Alto, Philadelphia
Studieperiod	juni 2002–augusti 2004
Deltagare	N = 518 (83 % kvinnor). Intervention (n = 261), kontroll (n = 257) N = 518 interventionsgrupp (n= 261) kontrollgrupp (n = 257) Andel make/maka, de anhöriga Interventionsgrupp (latinamerikaner) = 44 %, kontrollgrupp (latinamerikaner) = 40 % interventionsgrupp (vita/kaukasier) = 60 %, kontrollgrupp

<p>Intervention och jämförelsegrupp</p>	<p>(vita/kaukasier) = 55 % interventionsgrupp (svarta/afroamerikaner) = 31 %, kontrollgrupp (svarta/afroamerikaner) = 28 % Andel barn, de anhöriga interventionsgrupp (latinamerikaner) = 89 %, kontrollgrupp (latinamerikaner) = 83 % interventionsgrupp (vita/kaukasier) = 92 %, kontrollgrupp (vita/kaukasier) = 90 % interventionsgrupp (svarta/afroamerikaner) = 45 %, kontrollgrupp (svarta/afroamerikaner) = 79 % Andel syskon, de anhöriga interventionsgrupp (latinamerikaner) = 2 %, kontrollgrupp (latinamerikaner) = 12 % interventionsgrupp (vita/kaukasier) = 0 %, kontrollgrupp (vita/kaukasier) = 5 % interventionsgrupp (svarta/afroamerikaner) = 9 %, kontrollgrupp (svarta/afroamerikaner) = 0 %</p> <p>Andel kvinnor, de anhöriga interventionsgrupp = 82 %, kontrollgrupp = 84 %. p-värde saknas</p> <p>Medelålder, de anhöriga interventionsgrupp 61,35 år, kontrollgrupp 59,76 år. $p = 0,11$ Medelålder, äldre sjuka interventionsgrupp 78,73 år, kontrollgrupp 78,83 år. p-värde saknas</p> <p>De anhöriga: ≥ 21 års ålder som bor med, eller delar köksutrymme med, den sjuka. Make/maka (43 %), barn till den sjuka (48 %), övriga (9 %). De anhöriga har gett vård minst 4 timmar om dagen i minst ett halvår.</p> <p>Äldre sjuka: Personer med diagnosticerad alzheimer eller relaterad sjukdom. Både anhöriga och äldre sjuka var amerikaner indelade efter etniskt ursprung: latinamerikanskt, afrikanskt, och europeiskt</p> <p>Interventionsgrupp: instruktioner/utbildning, rollspel, problemlösning, färdighetsträning, stresshantering och telefonstöd.</p> <p>Omfattning: 6 månader, 12 sessioner (9 x 1,5 timme, 3 x 0,5 timme), 5 ytterligare tillfällen med telefonstöd.</p> <p>Kontrollgrupp: utbildningsmaterial sänt till sig och två korta telefonsamtal (< 15 min) efter 3 och 5 månader.</p>
<p>Resultat</p>	<p>Resultat efter 6 månader</p> <p>Etniskt ursprung: latinamerikanskt. interventionsgrupp n = 82, kontrollgrupp n = 86 Etniskt ursprung: afrikanskt interventionsgrupp n = 83, kontrollgrupp n = 85 Etniskt ursprung: europeiskt. interventionsgrupp n = 96, kontrollgrupp n = 86</p> <p><i>Nedan: Skillnader mellan interventions- och kontrollgrupp i andel (%) med kliniskt signifikant förbättring per etnisk grupp (positiva tal är till interventionens fördel).</i></p> <p>Utfall för anhörig, etniskt ursprung latinamerikanskt interventionsgrupp n = 24, kontrollgrupp n = 14 Utfall 1: Belastning, the Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI)</p>

	<p>4,2 (-16,9; 25,7) Utfall 2: Depression, the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), 39,0 (15,5; 59,6) Utfall 3: Socialt stöd, 11,5 (-12,3; 34,2)</p> <p>Utfall för anhörig, etniskt ursprung afrikanskt interventionsgrupp n = 24, kontrollgrupp n = 14 Utfall 1: Belastning, the Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI) 23,1 (0,6; 45,7) Utfall 2: Depression, the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), 11,1 (-10,3; 31,2) Utfall 3: Socialt stöd, 13,6 (-8,1; 34,8).</p> <p>Utfall för anhörig, etniskt ursprung europeiskt. interventionsgrupp n = 24, kontrollgrupp n=14 Utfall 1: Belastning, the Zarit Caregiver Burden Interview (ZBI) -4,6 (-23,7; 15,4) Utfall 2: Depression, the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), 4,9 (-16,9; 26,1) Utfall 3: Socialt stöd, 24,1 (3,0; 46,4).</p> <p>Utfall 4: Beteendeproblem, Revised Memory and Behavioral Problems Checklist (RMBPC), för äldre sjuk. Etniskt ursprung: latinamerikanskt, 36,3 (13,2; 56,7)</p> <p>Utfall 4: Beteendeproblem, Revised Memory and Behavioral Problems Checklist (RMBPC), för äldre sjuk. Etniskt ursprung: afrikanskt -3,6 (-25,2; 16,7)</p> <p>Utfall 4: Beteendeproblem, Revised Memory and Behavioral Problems Checklist (RMBPC), för äldre sjuk. Etniskt ursprung: europeiskt. 13,6 (-6,3; 35,3)</p> <p>Utfall 5: Andel som fått särskilt boende intervention 4,3 %, kontroll 7,2 %, $p = 0,086$</p>
Studiekvalitet	Medelhög/Hög
Anteckningar (Övrigt)	

Burgio m.fl. 2003 [30]

Studiedesign, kontext, studieperiod	RCT, USA, Birmingham, Alabama. info saknas
Deltagare	<p>N =118 interventionsgrupp:(n = 61), kontrollgrupp: (n = 57). Andel make/maka, de anhöriga Interventionsgrupp = 29 %, kontrollgrupp = 21 % Andel övriga, de anhöriga Interventionsgrupp = 23 %, kontrollgrupp = 27 %</p> <p>Andel kvinnor, de anhöriga</p>

	<p>interventionsgrupp = 77 %, kontrollgrupp = 78 % p-värde saknas</p> <p>Medelålder, de anhöriga interventionsgrupp m = 68,0 år, kontrollgrupp m = 68,4 år. p-värde saknas</p> <p>Medelålder, äldre sjuka interventionsgrupp m = 78,2 år kontrollgrupp m = 78,6 år. p-värde saknas</p> <p>Etniskt ursprung, de anhöriga: Interventionsgrupp: europeiskt n = 36, afrikanskt n = 25. Interventionsgrupp: europeiskt n = 34, afrikanskt n = 23.</p> <p>De anhöriga: Amerikaner från två etniska grupper. Europeiskt ursprung och afrikanskt ursprung. Vårdgivande familjemedlemmar, över 21 år, till personer med diagnostiserad demenssjukdom (ARID). Den informella vården skulle ha pågått minst 6 månader och minst 4 timmar om dagen. Vårdgivarna skulle också vara utan svåra sjukdomar som kunde hindra deltagande i interventionen och de skulle inte delta i något annat program.</p> <p>Interventionsgrupp: Utbildning och färdighetsträning. Färdighetsträningen innebar att lära ut beteendehantering, problemlösning och kognitiv omstrukturering (cognitive restructuring). En workshop i grupp (3 timmar med 3–8 deltagare) följdes av 16 sessioner i hemmet (1 gång i månaden x 1 timme) över 12 månader (OBS! Denna studie rapporterar endast resultat från de första 6 månaderna.) Deltagarna fick en bok och en videofilm om färdighetsträning + en bok och en videofilm om färdighetsträning</p> <p>Omfattning 12 månader Grupp-workshop 3 timmar med 3–8 deltagare + 12 hembesök, 1 gång i månaden x 1 timme över 12 månader</p> <p>Kontrollgrupp: minimal support, telefonsupport med empatiska svar och aktivt lyssnande. Skriftligt material utdelade månad 1 och 3 samt senare på begäran.</p>
<p>Intervention och jämförelsegrupp</p>	<p>Resultat</p> <p>Resultat efter 6 mån</p> <p>Etniskt ursprung: afrikanskt interventionsgrupp n = 20 kontrollgrupp n = 20</p> <p>Etniskt ursprung: europeiskt interventionsgrupp n = 30, kontrollgrupp n = 27</p> <p>Utfall 1: Depression, the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), för anhörig. Etniskt ursprung: afrikanskt interventionsgrupp n = 14,79 (10,76), kontrollgrupp n = 12,93 (11,86) p-värde saknas Etniskt ursprung: europeiskt interventionsgrupp m = 10,03 (9,27), kontrollgrupp m = 14,10 (11,48) p-värde saknas</p> <p>Utfall 2: Beteendeproblem, Revised Memory and Behavioral Problems Checklist (RMBPC), för äldre sjuk. Etniskt ursprung: afrikanskt p-värde saknas</p> <p>interventionsgrupp n = 9,89 (5,30), kontrollgrupp n = 10,23 (3,33) Etniskt ursprung: europeiskt interventionsgrupp m = 9,61 (4,56), kontrollgrupp m = 9,64 (3,60) p-värde saknas</p>

Tre artiklar som baseras på samma studie:

Charlesworth m.fl. 2008 (HTA rapport) [21]

Charlesworth m.fl. 2008 [31]

Wilson m.fl. 2009 [48]

Studiedesign	RCT
Kontext	Storbritannien
Studieperiod	2008–2009
Deltagare	<p>N = 236 interventionsgrupp:(n = 116), kontrollgrupp: (n = 120) Andel make/maka, de anhöriga 66 % interventionsgrupp, 69 % kontrollgrupp Andel barn, de anhöriga 19 % Per grupp saknas Andel syskon, de anhöriga 2 % Per grupp saknas</p> <p>Andel kvinnor, de anhöriga interventionsgrupp = 65 %, kontrollgrupp = 63 % p-värde saknas</p> <p>Medelålder, de anhöriga interventionsgrupp m = 68,0 år, kontrollgrupp m = 68,4 år. p-värde saknas Medelålder, äldre sjuka interventionsgrupp m = 78,2 år, kontrollgrupp m = 78,6 år p-värde saknas</p> <p>De anhöriga: Vårdgivande familjemedlemmar, över 18 år, de flesta partner, till personer med diagnostiserad demenssjukdom. Vårdgivarna var utan svåra sjukdomar eller kognitiva funktionshinder.</p>
Intervention och jämförelsegrupp	<p>Interventionsgrupp: Beskrivning intervention: <i>Befriending</i>, volontärer som lyssnade på vårdgivaren och var ett socialt och emotionellt stöd. Övrig insats: ordinarie intervention</p> <p>Omfattning: 1 timmar besök per vecka i 6 månader.</p> <p>Kontrollgrupp: ordinarie intervention</p>
Resultat	<p>Resultat efter 6 månader interventionsgrupp n = 116, kontrollgrupp n = 104</p> <p>Utfall 1: Depression, the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) subskala, för anhörig. Interventionsgrupp m = 6,03 (3,63) kontrollgrupp m = 5,84 (3,96) p= 0,201</p>

	<p>The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) subskala, för undergrupp make/maka. Interventionsgrupp m = 6,30 (3,71) kontrollgrupp m = 5,88 (3,81) $p = 0,492$</p> <p>Utfall 2: Flyttat till äldreboende/döda. Interventionsgrupp n= 13/5 (11 % /4 %) Kontrollgrupp n= 11/10 (10 % /10 %)</p> <p>Resultat efter 15 månader interventionsgrupp n = 106 kontrollgrupp n = 96</p> <p>Utfall 1: Depression, the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) subskala, för anhörig. Interventionsgrupp m = 6,03 (4,00) kontrollgrupp m = 6,71 (6,03) $p = 0,342$</p> <p>The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) subskala, för undergrupp make/maka. Interventionsgrupp m = 6,43 (4,24) kontrollgrupp m = 6,48 (4,09) $p = 0,659$</p> <p>Utfall 2: Flyttat till äldreboende/döda. interventionsgrupp n= 19/14 (18 % /13 %) kontrollgrupp n= 13/26 (13 % /27 %)</p> <p>Resultat efter 24 månader interventionsgrupp n = 97, kontrollgrupp n = 93</p> <p>Utfall 1: Depression, the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) subskala, för anhörig. Interventionsgrupp m = 6,25 (4,12) kontrollgrupp m = 6,35 (4,59) $p = 0,713$</p> <p>The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) subskala, för undergrupp make/maka. Interventionsgrupp m = 6,46 (4,05) kontrollgrupp m = 6,91 (4,80) $p = 0,474$</p> <p>Utfall 2: Flyttat till äldreboende/döda. interventionsgrupp n= 21/22 (22 % /23 %) kontrollgrupp n= 17/34 (18 % /36 %)</p>
Studiekvalitet	Medelhög/Hög
Anteckningar (Övrigt)	

Dias m.fl. 2008 [34]

Studiedesign	RCT
Kontext	Indien
Studieperiod	2008
Deltagare	N = 83 interventionsgrupp (n = 41), kontrollgrupp (n = 40) Andel make/maka, de anhöriga Interventionsgrupp = 29 %, kontrollgrupp = 38 % Andel övriga, de anhöriga

Intervention och jämförelsegrupp

Interventionsgrupp = 71 %, kontrollgrupp = 62 %

Andel kvinnor, de anhöriga
interventionsgrupp = 90 % kontrollgrupp = 85 %
 $p = 0,4$

Medelålder, de anhöriga
interventionsgrupp 53,2 år, kontrollgrupp 53,8 år.
 $p = 0,9$

Medelålder, äldre sjuka
interventionsgrupp 79,4 år, kontrollgrupp 77,3 år.
 $p = 0,2$

De anhöriga: Vårdgivande familjemedlemmar eller vänner till personer med mild till medelsvår diagnostiserad demenssjukdom.

Interventionsgrupp: Beskrivning intervention: Utbildning om demens, problembeteenden och hur de kan hanteras, stöd till vårdgivare, hänvisning till psykiatriker och husläkare, nätverkande skapa stödgrupper, Råd om lagar runt äldre. (Öka Self efficacy).

Omfattning: Besök efter individuellt anpassat program, minimum 1 besök på 6 månader $m = 12,3$ ($s = 3,1$) besök + 9 stödgruppsmöten.

Kontrollgrupp: utbildning om demens och 6 månaders väntelista för att få intervention.

Resultat

Resultat efter 3 månader
interventionsgrupp $n = 34$, kontrollgrupp = 32

Utfall 1: Belastning, the Zarit Burden Scale (ZBS) för anhörig.
interventionsgrupp $m = 19,5$ (13)
kontrollgrupp $m = 21,5$ (17,1)
inte signifikant, p -värde saknas

Utfall 2: Förmåga i dagliga aktiviteter, Everyday Abilities Scale for India (EASI), för äldre sjuk.
interventionsgrupp $m = 8,4$ (2,5)
kontrollgrupp $m = 9,1$ (2,1)
inte signifikant, p -värde saknas

Utfall 3: Beteendeproblem, The Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI), för äldre sjuk.
interventionsgrupp $m = 6,4$ (4,6)
kontrollgrupp $m = 8$ (4,9)
inte signifikant, p -värde saknas

Resultat efter 6 månader
interventionsgrupp $n = 33$, kontrollgrupp = 26

Utfall 1: Belastning, the Zarit Burden Scale (ZBS) för anhörig.
interventionsgrupp $m = 19$ (13)
kontrollgrupp $m = 21,4$ (16,2)
inte signifikant, p -värde saknas

Utfall 2: Förmåga i dagliga aktiviteter, Everyday Abilities Scale for India (EASI), för äldre sjuk.
interventionsgrupp $m = 8,5$ (2,3).
kontrollgrupp $m = 8,7$ (2,2)
inte signifikant, p -värde saknas

Utfall 3: Beteendeproblem, The Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI), för äldre sjuk.

	<p>interventionsgrupp m = 6,7 (4,8) kontrollgrupp m = 8,4 (5,1) inte signifikant, p-värde saknas</p>
Studiekvalitet	Medelhög
Anteckningar (Övrigt)	

Farran m.fl. 2004 [35]

Studiedesign	RCT
Kontext	USA
Studieperiod	1998-03-01–2003-12-31
Deltagare	<p>N = 295, interventionsgrupp (CSB) n = 154 kontrollgrupp (ISO) n = 141.</p> <p>Andel make/maka, de anhöriga Interventionsgrupp = 55 %, kontrollgrupp = 52 % Andel övriga, de anhöriga Interventionsgrupp = 45 %, kontrollgrupp = 48 %</p> <p>Andel kvinnor, anhöriga interventionsgrupp = 78 %, kontrollgrupp = 74 %. p-värden saknas</p> <p>Medelålder, de anhöriga interventionsgrupp 64,0 år, kontrollgrupp 64,8 år. P-värden saknas Medelålder, äldre sjuka värden saknas</p> <p>De anhöriga: Vårdgivande familjemedlemmar, de flesta partner, till personer med Alzheimers sjukdom eller annat diagnostiserad demenssjukdom. De anhöriga hade inga allvarliga sjukdomar eller kognitiva funktionshinder och de deltog inte i andra sociala interventioner.</p> <p>De äldre sjuka: hade behövt vård i minst 6 månader, de anhöriga hade minst 4 timmars daglig kontakt med dem.</p>
Intervention och jämförelsegrupp	<p>Interventionsgrupp: CSB – Utbildning och färdighetsträning, Ökade kunskaper och färdigheter att hantera beteendeproblem hos den äldre demenssjuka. (Öka Self efficacy). Gruppträffar. Beskrivning av kontrollgruppens behandling: ISO, utbildning om: demenssjukdom, psykologi, hitta hjälp och vårdgivares egenvård. (öka förståelse). Individuella träffar.</p> <p>Omfattning: Besök efter individuellt anpassat program, minimum 1 besök på 6 månader m = 12,3 (s = 3,1) besök + 9 stödgruppsmöten.</p> <p>Kontrollgrupp: utbildning om demens och 6 månaders väntelista för att få intervention.</p>
Resultat	<p>Resultat efter 3 månader Interventionsgrupp n = 127, kontrollgrupp n = 113</p> <p>Utfall 1: Depressionssymptom, the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), för anhörig. interventionsgrupp (CSB) m = 5,0 (4,5)</p>

	<p>kontrollgrupp(ISO) m = 4,9 (4,3). p-värden saknas</p> <p>Utfall 2: Beteendeproblem, Revised Memory and Behavioral Problems Checklist (RMBPC), för äldre sjuk. interventionsgrupp (CSB) m = 9,8 (3,8) kontrollgrupp(ISO) m= 9,9 (3,4) p-värden saknas</p> <p>Resultat efter 6 månader Interventionsgrupp n = 122 kontrollgrupp n = 102</p> <p>Utfall 1: Depressionssymptom, the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), för anhörig. interventionsgrupp (CSB) m = 4,8 (4,4) kontrollgrupp(ISO) m= 5,1 (4,3). p-värden saknas</p> <p>Utfall 2: Beteendeproblem, Revised Memory and Behavioral Problems Checklist (RMBPC), för äldre sjuk. interventionsgrupp (CSB) m = 9,7 (4,0) kontrollgrupp(ISO) m = 9,6 (3,2) p-värden saknas</p> <p>Resultat efter 18 månader Interventionsgrupp n = 117, kontrollgrupp n = 107</p> <p>Utfall 1: Depressionssymptom, the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), för anhörig. interventionsgrupp(CSB) m = 4,3 (5,1) kontrollgrupp (ISO) m = 4,5 (4,7). p-värden saknas</p> <p>Utfall 2: Beteendeproblem, Revised Memory and Behavioral Problems Checklist (RMBPC), för äldre sjuk. interventionsgrupp (CSB) m = 8,5 (3,4) kontrollgrupp(ISO) m = 9,7 (3,3) p-värden saknas</p> <p>Utfall 3: Antal äldre med demenssjukdom placerade på institution Totalt, månad 1–18, n = 78 interventionsgrupp (CSB), n = 44 kontrollgrupp (ISO), n = 34</p>
Studiekvalitet	Medelhög
Anteckningar (Övrigt)	Utfall som ger intryck av att vara avsedda att mäta rapporteras inte enskilt efter inledande mätning (Baseline).

Gallagher – Thompson m.fl. 2010 [36]

Studiedesign	RCT
Kontext	USA – etnisk grupp: amerikansk med kinesiskt ursprung
Studieperiod	6 månaders rekryteringsperiod.
Deltagare	<p>N = 70 interventionsgrupp (n = 36), kontrollgrupp (n = 34)</p> <p>Andel make/maka, de anhöriga Interventionsgrupp = 25 %, kontrollgrupp = 26 %</p> <p>Andel övriga, de anhöriga Interventionsgrupp = 75 %, kontrollgrupp = 74 %</p> <p>Andel kvinnor, de anhöriga</p>

	<p>interventionsgrupp = 83 % kontrollgrupp = 91 % $p = 0,479$</p> <p>Medelålder, de anhöriga interventionsgrupp 59,7 år, kontrollgrupp 57,8 år. $p = 0,631$</p> <p>Medelålder, äldre sjuka interventionsgrupp 83,9 år, kontrollgrupp 81,6 år. $p = 1,33$</p> <p>De anhöriga: Vårdgivande familjemedlemmar till personer som haft betydande minnesproblem och nedsatt kognitiv funktion i minst 6 månader. Vården ska pågå minst 8 timmar i veckan. Övriga rekryteringskrav, < 21 år, planerar bo kvar i området under studiens gång (6 mån), har tillgång till telefon, klarar att besvara frågeformulär, kan hantera dvd-spelare, inte svårt sjuk eller djupt deprimerad.</p> <p>Interventionsgrupp: Beskrivning intervention: In home behavioral management program, IHBMP på dvd. Utbildning om demens, vårdgivarstress, känna igen och förändra svåra beteenden hos den dementa, hantera egna svåra känslor inför detta, att tala med hälsovårdspersonal om svåra ämnen, att få en kontinuerlig hjälp av vården, hantera rättsfrågor, förbereda för institution och andra frågor vid livets slut.</p> <p>Omfattning: 2,5 timmars film med arbetsbok till. Deltagarna skulle titta på filmerna under en period av 16 veckor.</p> <p>Kontrollgrupp: EDDVD, utbildande (educational) dvd, 2 dvd om demens. Att känna igen demens, hur diagnos ställs, vårdgivarstress, en var engelskspråkig en var på mandarin, båda kom från alzheimerföreningar, en i North Carolina och Taiwan.</p> <p>Både interventionsgruppen och kontrollgruppen blev kontaktade per telefon med 3–4 veckors intervall för att rapportera frekvens och omständigheter för dvd-studierna. Frågor ställdes även om filmerna var till nytta och om de anhörigas stress och allmäntillstånd.</p>
Intervention och jämförelsegrupp	
Resultat	<p>Resultat efter 16 veckor</p> <p>Utfall 1: Depression, the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) på mandarin, för anhörig. interventionsgrupp $m = 10,78$ (8,41) kontrollgrupp $m = 13,94$ (10,31) $p = 0,164$</p> <p>Utfall 2: Beteendeproblem, Revised Memory and Behavioral Problems Checklist (RMBPC), för äldre sjuk. interventionsgrupp $m = 11,61$ (5,22) kontrollgrupp $m = 11,00$ (4,19) $p = 0,760$</p>
Studiekvalitet	Medelhög
Anteckningar (Övrigt)	Överförbarhet. Skapad i minoritetskontext i USA. Kulturskillnader mot Sverige gäller både majoritetskultur och minoritetskultur.

Studiedesign Kontext Studieperiod	RCT Ryssland augusti 2003–
Deltagare	<p>N = 60 interventionsgrupp (n = 30), kontrollgrupp (n = 30) Andel make/maka, de anhöriga vården saknas Andel barn, de anhöriga vården saknas</p> <p>Andel kvinnor, de anhöriga interventionsgrupp = 67,9 % kontrollgrupp = 77,8 % p-vården saknas</p> <p>Medelålder, de anhöriga interventionsgrupp 61,5 år, kontrollgrupp 59,3 år. Medelålder, äldre sjuka interventionsgrupp 80,3 år, kontrollgrupp 78,5 år. p-vården saknas</p> <p>Grupperna var lika vid interventionens början</p> <p>De anhöriga: Vårdgivande familjemedlemmar, eller nära vänner till personer med mild till medelsvår diagnostiserad demenssjukdom. Endast en person med demenssjukdom per hushåll och alla skulle ha en anhörig vårdgivare. De äldre sjuka: var över 65, uppfyllde kriterierna för demenssjukdom enligt DSMV-IV och var utan sjukdomar som kunde orsaka död inom 6 månader.</p>
Intervention och jämförelsegrupp	<p>Interventionsgrupp: Beskrivning intervention: 10/66 Caregiver intervention som bygger på att man har Multi purpose health worker (MPHW), detta var inte möjligt i Moskva, man använde nytexaminerade läkare som utbildades 2 dagar om demens. Interventionen gick ut på att ta reda på vad den anhöriga har för stöd, kunskaper och möjligheter att ta hand om den demenssjuka äldre samt hur vårdkrävande den äldre är. Det gavs utbildning om demenssjukdom, orsaker, problembeteenden och hur de kan hanteras, hur utbilda övriga familjen. (Öka Self efficacy).</p> <p>Omfattning: Besök ½ timme per vecka i 5 veckor</p> <p>Kontrollgrupp: väntelista</p>
Resultat	<p>Resultat efter 6 månader Interventionsgrupp n = 25 kontrollgrupp n = 28</p> <p>Utfall 1: Belastning, Zarit Burden scale (ZBS), för anhörig. interventionsgrupp m = - 2,6 (7,7) kontrollgrupp m = + 2,8 (7,7) p-vården saknas</p> <p>Utfall 2: Psykisk hälsa, The Self Reporting Questionnaire (SRQ 20), för anhörig. Interventionsgrupp m = 1,2 (1,3) kontrollgrupp m = -0,5 (2,9)</p> <p>Utfall 3 – 5: Livskvalitet, WHOQOL-BREF, för anhörig. Fysisk hälsa interventionsgrupp m = + 1,1 (4,3) kontrollgrupp m = -3,1(8,1) Psykisk hälsa interventionsgrupp m = + 4,0 (9,3)</p>

	<p>kontrollgrupp m = + 2,7 (12) Sociala relationer interventionsgrupp m = + 2,5 (6,8) kontrollgrupp m = - 0,7 (1,6) p-värden saknas</p> <p>Utfall 6: Demenssymptom, the Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) för äldre sjuk. interventionsgrupp m = - 1,0 (2,1) kontrollgrupp m = -0,6 (2,8) p-värden saknas</p>
Studiekvalitet	Medelhög/Hög
Anteckningar (Övrigt)	

Gitlin m.fl. 2010 [23]

Studiedesign	RCT
Kontext	USA
Studieperiod	December 2003–mars 2007
Deltagare	<p>N = 272 interventionsgrupp (n = 137), kontrollgrupp (n = 135) Andel make/maka, de anhöriga interventionsgrupp = 51 %, kontrollgrupp = 51 % Andel övriga, de anhöriga interventionsgrupp = 49 %, kontrollgrupp = 49 %</p> <p>Andel kvinnor, de anhöriga interventionsgrupp = 81,2 %, kontrollgrupp = 82,8 %</p> <p>Medelålder, de anhöriga interventionsgrupp 66,3 år (12,3), kontrollgrupp 65,7 år (12,2). Medelålder, äldre sjuka interventionsgrupp 82,3 år (8,5), kontrollgrupp 81,9 år (8,3).</p> <p>De anhöriga: Personer ≥ 21 år som levde tillsammans med den sjuka och som inte planerade att flytta inom 6 månader. Den anhöriga skulle heller inte aktivt söka för särskilt boende. Den anhöriga skulle hantera beteendeproblem och rapportera upprördhet (>5 på en 10-gradig skala). Den sjuka skulle ha en diagnostiserad demenssjukdom eller ha mindre än 24 på MMSE-skalan.</p>
Intervention och jämförelsegrupp	<p>Interventionsgrupp: Advanced Caregiving Training, ACT, som innehöll stresshantering och självhjälpstekniker, färdighetsträning genom att praktiskt utöva problemlösning och strategier tillsammans med arbetsterapeuterna som höll i träffarna och sedan öva på dessa själva mellan träffarna.</p> <p>Omfattning: 9 träffar med arbetsterapeut, två träffar med en sjuksköterska (en hemma och en över telefon) under 16 veckor och en underhållande fas (16–24 veckor) med tre korta telefonkontakter med arbetsterapeuten.</p> <p>Kontrollgrupp: ordinarie intervention</p>
Resultat	<p>Resultat efter 16 och 24 veckor 16v: $N_i = 117$ $N_k = 122$ 24v: $N_i = 106$ $N_k = 114$</p>

	<p>Utfall 1. Belastning, the Zarit Burden Scale (ZBS), för anhörig. interventionsgrupp m(16v)= 19,0 (8,5) kontrollgrupp m(16v)= 21,0 (9,3) $p = 0,05$ interventionsgrupp m(24v)= 19,1 (9,0) kontrollgrupp m(24v)= 21,3 (9,8) $p = 0,04$</p> <p>Utfall 2. Depression, the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), för anhörig. interventionsgrupp % (16v) = 53,0 kontrollgrupp % (16v) = 67,8 $p = 0,02$ interventionsgrupp % (24v) = 56,2 kontrollgrupp % (24v) = 61,4 p-värde saknas</p> <p>Utfall 3. Förbättring av beteendeproblem, äldre sjuk. interventionsgrupp % (16v) = 67,5 kontrollgrupp % (16v) = 45,8 $p = 0,002$</p>
Studiekvalitet	Medelhög/Hög
Anteckningar (Övrigt)	

Goneya m.fl. 2006 [38]

Studiedesign	RCT
Kontext	USA
Studieperiod	5 veckor 2006
Deltagare	<p>N = 80 interventionsgrupp (n = 40), kontrollgrupp (n =40) Andel make/maka, de anhöriga 59 % Andel barn, de anhöriga 32 % Andel övriga, de anhöriga 9 % Per grupp saknas</p> <p>Andel kvinnor, de anhöriga interventionsgrupp + kontrollgrupp = 67 %</p> <p>Medelålder, de anhöriga interventionsgrupp + kontrollgrupp 64,4 år. Medelålder, äldre sjuka interventionsgrupp + kontrollgrupp 77 år.</p> <p>De anhöriga: Personer, oftast makar, som ger vård till personer som fått diagnosen alzheimer av läkare. Vården ska pågå minst 4 timmar i veckan. Övriga rekryteringskrav: De sjuka äldre ska ha milda till medelhöga symptom (enligt fastställd skala) och uppvisa minst ett neuropsykiatriskt symptom.</p>
Intervention och jämförelsegrupp	Interventionsgrupp: Beteendeintervention, 5 gruppmöten där deltagarna arbetar med ett schema för trevliga aktiviteter för sig och vårdtagarna under hela perioden. Terapeuterna ger information om alzheimer och vårdgivares börda, relation vårdgivare-vårdtagare, kommunikation, problemlösning, problembeteenden, beteendeförändrande tekniker.

Resultat	<p>Omfattning: 1 x 90 minuter långt möte per vecka</p> <p>Kontrollgrupp: Liknande omfattning med information om alzheimers och demenssymptom.</p> <p>Resultat efter 6 veckor interventionsgrupp (n = 40), kontrollgrupp (n = 40)</p> <p>Utfall 1: Svårigheter av neurologiska symptom hos äldre sjuk, the Neuropsychiatric Inventory (NPI), för anhörig. interventionsgrupp m = 7,23 (3,97) kontrollgrupp m = 10,00 (6,22) $p = 0,005$</p> <p>Utfall 2: Belastning, the Zarit Burden Interview (ZBI), för anhörig. interventionsgrupp m = 16,55 (7,39) kontrollgrupp m = 18,77 (7,94) $p = 0,26$</p> <p>Utfall 3: Neurologiska symptom, the Neuropsychiatric Inventory (NPI), för äldre sjuk. interventionsgrupp m = 16,38 (10,12) kontrollgrupp m = 19,40 (12,33) $p = 0,10$</p>
Studiekvalitet	Medelhög
Anteckningar (Övrigt)	

Guerra m.fl. 2009 [39]

Studiedesign	RCT
Kontext	Peru
Studieperiod	2005–2007
Deltagare	<p>N = 58 interventionsgrupp (n = 29), kontrollgrupp (n = 29)</p> <p>Andel make/maka, de anhöriga Interventionsgrupp = 41 %, kontrollgrupp = 50 %</p> <p>Andel barn, de anhöriga Interventionsgrupp = 10 %, kontrollgrupp = 14 %</p> <p>Andel övriga, de anhöriga Interventionsgrupp = 49 %, kontrollgrupp = 46 %</p> <p>Andel kvinnor, de anhöriga interventionsgrupp 85 % kontrollgrupp = 89,7 % p-värden saknas</p> <p>Medelålder, de anhöriga interventionsgrupp 53,3, kontrollgrupp 47,6 år. Medelålder, äldre sjuka interventionsgrupp 81,7 kontrollgrupp 82,0 år. p-värden saknas</p> <p>De anhöriga: Vårdgivande familjemedlemmar till personer med diagnostiserad demenssjukdom. De äldre sjuka: var över 65, hade diagnosen demenssjukdom enligt DSMV-IV och var utan sjukdomar med förväntad mortalitet inom 6 månader.</p>
Intervention och jämförelse	Interventionsgrupp: 10/66 Caregiver intervention som bygger på

föresegrupp	att man har Multi purpose health worker (MPHW). Detta var inte möjligt i Peru. Man använde psykologstudenter och socialarbetare som utbildades 2 dagar om demens. Ämnade ta reda på vad den anhöriga har för stöd, kunskaper och möjligheter att ta hand om den demenssjuka äldre samt hur vårdkrävande den äldre är, Utbildning om demenssjukdom, orsaker, problembeteenden och hur de kan hanteras, hur utbilda övriga familjen. Omfattning: 5 besök på 30 min, under 5 veckor + ordinarie insats på minnesklinik. Kontrollgrupp: 6 månaders väntelista för att få intervention + ordinarie insats på minnesklinik.
Resultat	Resultat efter 6 månader Interventionsgrupp n = 27 Kontrollgrupp n = 29 Utfall 1: Belastning, the Zarit Burden scale (ZBS), för anhörig. interventionsgrupp m = 17,6 (11,8) kontrollgrupp m = 21,2 (9,5) p-värden saknas Utfall 2: Livskvalitet, WHOOL-BREF, för anhörig. interventionsgrupp m = 100,3 (8,2) kontrollgrupp m = 91,2 (15,2) Utfall 3: Beteendeproblem, beteendemässiga och psykiska symptom vid demens (BPSD), för äldre sjuk. interventionsgrupp m = 3,7 (4,6) kontrollgrupp m = 5,0 (5,3) p-värden saknas
Studiekvalitet	Medelhög
Anteckningar (Övrigt)	

Herbert m.fl. 2008 [40]

Studiedesign	RCT
Kontext	Canada
Studieperiod	2003
Deltagare	N = 118 interventionsgrupp (n = 60), kontrollgrupp (n = 58) Andel make/maka, de anhöriga Interventionsgrupp = 62 %, kontrollgrupp = 60 % Andel övriga, de anhöriga Interventionsgrupp = 38 %, kontrollgrupp = 40 % Andel kvinnor, de anhöriga interventionsgrupp = 80 %, kontrollgrupp = 81 %. <i>p</i> = 0,89 Medelålder, de anhöriga interventionsgrupp 59,78 år, kontrollgrupp 59,77 år. <i>p</i> = 1,00 Medelålder, äldre sjuka interventionsgrupp 73,60 år, kontrollgrupp 74,67 år. <i>p</i> = 0,44 De anhöriga: Vårdgivande familjemedlemmar, till personer med Alzheimers syndrom. Vård som pågått minst 6 månader. Mer än 9 poäng (medelstor börda) på Zarit burden scale, inga andra sociala interventioner och den äldre sjuka uppvisade minst ett

Intervention och jämförelsegrupp	<p>problembeteende i veckan.</p> <p>Interventionsgrupp: Lära ut metoder för att hantera stress relaterad till att vårda personer med demenssjukdom. Cognitive appraisal, att förstå en stressande situation genom att definiera de enskilda problemen och att skilja mellan påverkbara och opåverkbara faktorer. Coping-strategier för att lösa problem, se dem på nytt sätt och att söka stöd (öka self efficacy).</p> <p>Omfattning: 15 x 2 timmars möten i 15 veckor.</p> <p>Kontrollgrupp: ordinarie intervention</p>
Resultat	<p>Resultat efter 16 veckor interventionsgrupp n = 61, kontrollgrupp n = 59</p> <p>Utfall 1: Belastning, the Zarit Burden Scale (ZBS), för anhörig. interventionsgrupp m = 40,07 (14,84) kontrollgrupp m = 41,25 (16,55) $p = 0,39$</p> <p>Utfall 2: Minne och problembeteende, Revised Memory and Behavioral Problems Checklist (RMBPC), för äldre sjuk. interventionsgrupp m = 1,57 (0,56) kontrollgrupp m = 1,63 (0,66) $p = 0,06$</p> <p>Utfall 3: Flytt till äldreboende, för äldre sjuk. Interventionsgrupp: n = 11 (15,3 %) Kontrollgrupp: n = 13 (18,1 %) p-värde saknas</p>
Studiekvalitet	Medelhög
Anteckningar (Övrigt)	

Mittelman m.fl. 2004a [43]

Mittelman m.fl. 2004b [44]

Mittelman m.fl. 2006 [41]

Mittelman m.fl. 2007 [42]

Roth m.fl. 2005 [46]

Studiedesign	RCT
Kontext	USA
Studieperiod	1987–2005
Deltagare	<p>N = 406 interventionsgrupp (n = 403) kontrollgrupp (n = 403) Andel make/maka, de anhöriga 100 % interventionsgrupp, 100 % kontrollgrupp</p> <p>Andel kvinnor, de anhöriga interventionsgrupp = 54,68 %, kontrollgrupp = 65,52%. $p = 0,1310$</p> <p>Medelålder, de anhöriga interventionsgrupp 71,52 år, kontrollgrupp 71,15 år.</p>

<p>Intervention och jämförelsegrupp</p>	<p>$p = 0,5163$ Medelålder, äldre sjuka interventionsgrupp 73,80 år, kontrollgrupp 74,81 år. $p = 0,1285$</p> <p>De anhöriga: Vårdgivande makar till personer med diagnostiserad Alzheimers syndrom. De anhöriga skulle bo med de äldre sjuka. De skulle ha minst en släkting i samma stad eller område.</p> <p>Interventionsgrupp: Familjerådgivning, för att öka stöd från övriga familjen, stödgrupp, för emotionellt stöd och utbildning samt rådgivning per telefon. Ämnen: Hantera problembeteenden, förbättra kommunikation.</p> <p>Omfattning: 2 individuella + 4 familjerådgivande sessioner, stödgrupp 1 gång i veckan + rådgivning per telefon i 4 månader</p> <p>Kontrollgrupp: ordinarie intervention + extra stöd per telefon vid behov/frivilligt från samma team och av samma typ som interventionsgruppen, samt möjlighet att gå med i stödgrupp.</p>
<p>Resultat</p>	<p>Resultat efter 12 månader Utfall 1: Depression, the Geriatric Depression Scale (GDS), för anhörig. interventionsgrupp $m = 8,36 (5,82)$ kontrollgrupp $m = 10,81 (7,45)$ p-värde saknas</p> <p>Resultat efter 8–18 år. Utfall 2: Särskilt boende, för äldre sjuk. Interventionsgrupp $n = 1,766$ dagar till särskilt boende Kontrollgrupp $n = 1,209$ dagar till särskilt boende $p = 0,025$</p>
<p>Studiekvalitet</p>	<p>Medelhög</p>
<p>Anteckningar (Övrigt)</p>	<p>När statistisk kontroll gjordes av olikheter vid baslinjen visade sig mediantiden till särskilt boende vara 557 dagar längre i interventionsgruppen (till interventionsgruppens fördel).</p>

Oken m.fl. 2010 [45]

<p>Studiedesign Kontext Studieperiod</p>	<p>RCT USA 3 etniska grupper: amerikaner med europeiskt ursprung, amerikaner med asiatiskt ursprung, amerikaner med afrikanskt ursprung, 2010</p>
<p>Deltagare</p>	<p>$N = 31$, interventionsgrupp ($n = 11$), kontrollgrupp 1 ($n = 10$) kontrollgrupp 2 ($n = 10$) Andel make/maka, de anhöriga Interventionsgrupp = 26 %, kontrollgrupp = 26 % Andel barn, de anhöriga Interventionsgrupp = 10 %, kontrollgrupp = 7 % Andel övriga, de anhöriga Interventionsgrupp= 64 %, kontrollgrupp=67 %</p> <p>Andel kvinnor, de anhöriga interventionsgrupp = 80 % kontrollgrupp 1= 72 % kontrollgrupp 2 = 90 %</p>

	<p>p-värden saknas</p> <p>Medelålder, de anhöriga värden saknas (45–85 år)</p> <p>Medelålder, äldre sjuka interventionsgrupp 67,9 år (8,3), kontrollgrupp 1: 63,80 år (7,9). Kontrollgrupp 2: 62,50 år (11,6).</p> <p>p-värden saknas</p> <p>De anhöriga: Vårdgivande familjemedlemmar till personer med demenssjukdom. De anhöriga skulle vara vid relativt god hälsa, låga poäng på kognitiv dysfunktion enligt telefonintervjuskala, (MTIC), inte ha mediciner som gjorde dem instabila eller ha grava synfel. De skulle heller inte ha någon tidigare erfarenhet av liknande stresshanteringsundervisning. De skulle vara 45–85 år gamla och deras stressnivå skulle ligga på minst 9 enligt skala (PSS). Vården skulle pågå minst 12 timmar i veckan. De sjuka äldre skulle ha progressiv demens och i övrigt inga kriterier för exklusion.</p>
Intervention och jämförelsegrupp	<p>Interventionsgrupp: Interventionen bestod av utbildning där de anhöriga utvecklade självhjälpsverktyg för att reducera stress, förändra negativa tankar om sig själv, förmedla sina behov till andra familjemedlemmar och till hälsosjukvården och socialtjänsten samt fullfölja svåra beslut. Deltagarna gjorde en handlingsplan, och en mindre del social interaktion med övriga gruppdeltagare ingick också.</p> <p>Omfattning: Besök efter individuellt anpassat program, minimum 1 besök på 6 månader m = 12,3 (s = 3,1) besök + 9 stödgruppsmöten.</p> <p>Kontrollgrupp 2: Avlösning 3 timmar en gång i veckan i 7 veckor</p>
Resultat	<p>Resultat efter 7 veckor interventionsgrupp n = 8, kontrollgrupp 1, n = 11, kontrollgrupp 2, n = 9</p> <p>Utfall 1: Depression, the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), för anhörig. interventionsgrupp m = 12,5 (10,9) kontrollgrupp1 m = 15,2 (7,8) kontrollgrupp2 m = 15,3 (7,4) p = 0,705</p> <p>Utfall 2: Beteendeproblem, the Neuropsychiatric Inventory (NPI), för äldre sjuk. interventionsgrupp m = 19,3 (6,3) kontrollgrupp 1 m = 14,0 (6,2) kontrollgrupp 2 m = 11,0 (6,2) p = 0,848</p>
Studiekvalitet	Medelhög
Anteckningar (Övrigt)	

De Rotrou m.fl. 2010 [33]

Studiedesign	RCT
Kontext	Frankrike

Studieperiod	2009–2010
Deltagare	<p>N = 157 interventionsgrupp (n = 79), kontrollgrupp (n = 78)</p> <p>Andel make/maka, de anhöriga Interventionsgrupp = 57 %, kontrollgrupp = 58 %</p> <p>Andel barn (dotter), de anhöriga Interventionsgrupp = 27 %, kontrollgrupp = 31 %</p> <p>Andel kvinnor, de anhöriga interventionsgrupp = 67,1 % kontrollgrupp = 69,2% p-värde saknas</p> <p>Medelålder, de anhöriga interventionsgrupp 64,6 år, kontrollgrupp 65,6 år. p-värde saknas</p> <p>Medelålder, äldre sjuka interventionsgrupp 78,6 år, kontrollgrupp 78,7 år. p-värde saknas</p> <p>De anhöriga: Vårdgivande anhöriga, till personer som diagnostiserats med Alzheimers sjukdom enligt DSM-IV eller NINCDS-ARDA samt medicineras för detta sedan 3–18 månader tillbaka. Övriga rekryteringskrav: vården skulle pågå minst 4 timmar i veckan. De anhöriga skulle ha tid att gå på de möten som interventionen innebar. Varken de sjuka äldre eller de anhöriga skulle ha någon fysisk sjukdom som hindrade vård i hemmet. De anhöriga fick inte vara svårt deprimerade eller gå i terapi.</p>
Intervention och jämförelsegrupp	<p>Interventionsgrupp: PEP-grupper med 6–10 anhöriga möttes under ledning av en psykolog och fick information om Alzheimers sjukdom av experter från hälso- och sjukvården. Man fokuserade på utbildning, problemlösning, hantering av de äldre sjukas beteende, kommunikation, krisbearbetning, information om resurser och praktisk rådgivning. Man lärde också ut hur de anhöriga kunde aktivera sina äldre sjuka i dagliga aktiviteter och sociala situationer.</p> <p>Omfattning: Möte 2 timmar i veckan i 12 veckor</p> <p>Kontrollgrupp: Ordinarie intervention</p>
Resultat	<p>Resultat efter 3 månader</p> <p>Utfall 1: Depression, the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) MADRS, för anhörig. interventionsgrupp n = 63, kontrollgrupp n = 64 interventionsgrupp m = 8,16. (7,46) kontrollgrupp m = 10,9 (9,87) p = 0,21</p> <p>Utfall 2: Belastning, the Zarit Burden Scale (ZBS), för anhörig. interventionsgrupp n = 62, kontrollgrupp n = 64 interventionsgrupp m = 22,18 (12,49) kontrollgrupp m = 23,56 (16,99) p = 0,55</p> <p>Utfall 3: Symptom på alzheimer (DAD), för äldre sjuk. interventionsgrupp n = 61, kontrollgrupp n = 64 interventionsgrupp m = 23,79 (9,62) kontrollgrupp m = 26,05 (9,95) p = 0,15</p> <p>Utfall 4: Beteendeproblem, the Neuropsychiatric Inventory (NPI), för äldre sjuk. interventionsgrupp n = 62, kontrollgrupp n = 62</p>

	<p>interventionsgrupp m = 16,56 (17,20) kontrollgrupp m = 16,29 (13,28) $p = 0,92$</p> <p>Resultat efter 6 månader</p> <p>Utfall 1: Depression, the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) MADRS, för anhörig. interventionsgrupp n = 57 kontrollgrupp n = 56 interventionsgrupp m = 8,86 (7,84) kontrollgrupp m = 11,40 (10,34) $p = 0,14$</p> <p>Utfall 2: Belastning, the Zarit Burden Scale (ZBS), för anhörig. interventionsgrupp n = 55, kontrollgrupp n = 56 interventionsgrupp m = 23,04 (14,57) kontrollgrupp m = 26,52 (17,03) $p = 0,25$</p> <p>Utfall 3: Symptom på alzheimer (DAD), för äldre sjuk. interventionsgrupp n = 57, kontrollgrupp n = 58 interventionsgrupp m = 22,96 (10,04) kontrollgrupp m = 25,24, (10,22) $p = 0,43$</p> <p>Utfall 4: Beteendeproblem, the Neuropsychiatric Inventory (NPI), för äldre sjuk. interventionsgrupp n = 52, kontrollgrupp n = 54 interventionsgrupp m = 15,79 (16,01) kontrollgrupp m = 14,20 (12,96) $p = 0,57$</p>
Studiekvalitet	Medelhög
Anteckningar (Övrigt)	

Smith & Toseland 2006 [47]

Studiedesign	RCT
Kontext	USA
Studieperiod	Information saknas
Deltagare	<p>N = 61 interventionsgrupp (n = 31 vuxna barn), kontrollgrupp (n = 30 vuxna barn) (n = 36 makar) Andel make/maka, de anhöriga 37 % Andel barn, de anhöriga 63 % Per grupp saknas</p> <p>Andel kvinnor, de anhöriga vuxna barnen interventionsgrupp = 77,4 % kontrollgrupp = 96,7% p-värde saknas</p> <p>Medelålder, de anhöriga vuxna barnen interventionsgrupp 54,0, kontrollgrupp 54,9 år. p-värde saknas</p> <p>Andel kvinnor, de anhöriga makarna interventionsgrupp = 86,4 % kontrollgrupp = 92,9% p-värde saknas</p>

	<p>Medelålder, de anhöriga makarna interventionsgrupp 70,2, kontrollgrupp 66,2 år. p-värde saknas Medelålder, äldre sjuka värden saknas</p> <p>De anhöriga: Vårdgivande anhöriga, makar eller vuxna barn till äldre sjuka personer. Övriga rekryteringskrav: de anhörigas vårdgivarbörda skulle återspeglas som minst 7 poäng eller högre på Caregiver Strain Index. De sjuka äldre skulle ha minst två av de hinder för funktion i dagliga livet som mäts i OARS. De sjuka äldre kunde ha både fysiska och mentala funktionshinder.</p> <p>Interventionsgrupp: Telefonkonferenser ledda av en socialarbetare. Stöd mellan gruppmedlemmar uppmuntrades. Man lärde ut copingstrategier och lät gruppmedlemmarna ventilera sina problem</p> <p>Omfattning: telefonkonferens, 2 timmar i veckan i 12 veckor. Däremellan telefonsamtal med annan deltagare i gruppen.</p> <p>Kontrollgrupp: Ordinarie intervention</p>
Intervention och jämförelsegrupp	
Resultat	<p>Resultat efter 3 månader</p> <p>Utfall 1: Belastning, the Zarit Burden Interview (ZBI), för anhörig (vuxna barn). interventionsgrupp n = 62, kontrollgrupp n = 64 interventionsgrupp m = 22,55 (7,60) kontrollgrupp m = 24,54 (8,84) P <0,001</p> <p>Utfall 2: Depression, the Center for Epidemiological Studies – Depression Scale (CES-D) [63], för anhörig. interventionsgrupp m = 16,55 (11,56) kontrollgrupp m = 18,59 (9,19) P <0,05</p>
Studiekvalitet	Medelhög
Anteckningar (Övrigt)	

Bilaga 6. Beskrivning av studier av låg kvalitet

Tabell 1. Studier av låg kvalitet

Referens	Ursprungsland/ Design	Population	Intervention och jämförelsegrupp	Utfall
Berger m.fl. 2004 [49]	Tyskland RCT	N = 72 (anhöriga = 36, sjuka = 36) 2 interventionsgrupper (n = 18 + 18), 2 kontrollgrupper (n = 18 + 18) Andel make/maka, de anhöriga 78 % Andel barn, de anhöriga 19 % Andel övriga, de anhöriga 3 %. Andel kvinnor De anhöriga interventionsgrupp = 67 % kontrollgrupp = 61 % P-värden saknas Medelålder (sd), de anhöriga interventionsgrupp 64 år (9,0), kontrollgrupp 60,1 år (15). Medelålder, de äldre sjuka interventionsgrupp 70,8 år (6,7), kontrollgrupp 68,5 år (7,2).	Interventionsgrupp: Interventionen innehöll kognitiv träning fokuserad på vardagslivet. Interventionen innehöll även musikterapi och stödgrupper där man lärde ut olika stöd och psykoedukativa strategier. Deltagarna fick även information om sjukdomen och stöd i juridiska och sociala frågor. Omfattning: 1 gång i veckan x 1 timme Hur länge framgår inte. Kontrollgrupp: Regelbunden kontakt (4–6 gånger om året + telefonkontakt) på minneskliniken för behandling av demenssjukdom, men deltog inte i några relaterade gruppaktiviteter.	Resultat efter 6, 12 och 24 mån 6 mån: N _i = 32 N _k = 32 12 mån: N _i = 28 N _k = 20 24 mån: N _i = 12 N _k = 18 Utfall 1: Depression, (GDS), för anhörig. Interventionsgrupp median (6 mån) = 0,0 (range 0,0–2,0) kontrollgrupp median (6 mån) = 0,0 (range 0,0–3,0) p = 0,29 median (12 mån) = 0,0 (range 0,0–1,0) kontrollgrupp median (12 mån) = 1,0 (range 0,0–2,0)

Tabell 1. Studier av låg kvalitet

Referens	Ursprungsland/ Design	Population	Intervention och jämförelsegrupp	Utfall
Berger m.fl. 2004 [49] Forts.		P-värden saknas De anhöriga: Anhöriga och deras äldre släktingar med demenssjukdom rekryterade från minneskliniker inom psykiatri i Frankfurt, Tyskland.		<p>$p = 0,31$ median (24 mån) = 1,0 (range 1,0–2,0) kontrollgrupp median (24 mån) = 0,0 (range 0,0–0,1) $p = 0,07$</p> <p>Utfall 2: Belastning, (ZBS) för anhörig. interventionsgrupp median (6 mån) = 49,0 (range 23,0–79,0) kontrollgrupp median = 53,0 (range 22,0–78,0) $p = 0,56$ median (12 mån) = 54,0 (range 23,0–65,0) kontrollgrupp median = 62,0 (range 33,0–89,0) $p = 0,27$ median (24 mån) = 58,5 (range 51,0–68,0) kontrollgrupp median = 45 (range 23,0–80,0) $p = 0,18$</p>

Tabell 1. Studier av låg kvalitet

Referens	Ursprungsland/ Design	Population	Intervention och jämförelsegrupp	Utfall
Berger m.fl. 2004 [49] Forts.				<p>Utfall 3: Beteendeproblem, BEHAVE-AD (total), för äldre sjuk.</p> <p>interventionsgrupp median (6 mån) = 3,5 (range 0,0–22,0)</p> <p>kontrollgrupp median (6 mån) = 3,5 (range 0,0–31,0)</p> <p>$p = 0,60$</p> <p>interventionsgrupp median (12 mån) = 3,0 (range 0,0–15,0)</p> <p>kontrollgrupp median (12mån) = 5,5 (range 0,0–11,0)</p> <p>$p = 0,85$</p> <p>interventionsgrupp median (24 mån) = 5,5 (range 4,0–25,0)</p> <p>kontrollgrupp median = 6,0 (range 0,0–22,0)</p> <p>$p = 0,60$</p>

Tabell 1. Studier av låg kvalitet

Referens	Ursprungsland/ Design	Population	Intervention och jämförelsegrupp	Utfall
Buchanan 2004 [50]	USA RCT	<p>N = 16 interventionsgrupp (n = 8), kontrollgrupp (n = 8) Andel make/maka, de anhöriga 81 %, Andel barn, de anhöriga 6 %, Andel övriga, de anhöriga 13 %. Andel kvinnor, de anhöriga 94 % p-värden saknas Medelålder (sd), de anhöriga 67 år (8,93) Medelålder (sd), äldre sjuka 77 år (6,63) p-värden saknas</p> <p>De anhöriga: Anhöriga, rekryterade från lokala äldrekontor, som vårdade en familjemedlem med diagnostiserad progressiv demenssjukdom. De anhöriga skulle bo tillsammans med den sjuka, ge minst 10 timmar direkt vård i veckan och rapportera att den sjuka hade haft minst ett beteendeproblem under de senaste 2 veckorna.</p>	<p>Interventionsgrupp: "Coping with Frustration", en psykoedukativ intervention med individuella träffar. Interventionen fokuserade på att lära ut hanteringsstrategier för frustration och ilska som var associerade med vårdandet. Interventionen innehöll även avslappningsträning, identifiering, utmaning och förändring av negativa och kritiska tankar som bidrog till ilska.</p> <p>Omfattning: 1 gång i veckan i åtta veckor.</p> <p>Kontrollgrupp: Väntelista men fick information om lokala stödgrupper, kontaktinformation till närmaste Alzheimers Association och information om workshops med utbildning.</p>	<p>Resultat efter 4 mån</p> <p>Utfall 1: Depression, (BDI), för anhörig. Time Main Effect F (1, 14) = 12,388 $p = 0,003$ Group Main Effect f (1, 14) = 1,567 $p = 0,231$</p> <p>Utfall 2: Beteendeproblem, (RMBPC), för äldre sjuk. Time Main Effect F (1, 14) = 0,419 $p = 0,528$ Group Main Effect f (1, 14) = 1,734 $p = 0,209$</p>

Tabell 1. Studier av låg kvalitet

Referens	Ursprungsland/ Design	Population	Intervention och jämförelsegrupp	Utfall
Finkel m.fl. 2007 [51]	USA RCT	<p>N = 46 interventionsgrupp (n = 23), kontrollgrupp (n = 23) Andel make/maka, de anhöriga 44 % Andel barn, de anhöriga 53 % Andel övriga, de anhöriga 3 %. Andel kvinnor De anhöriga – 67,6 % p-värden saknas Medelålder (sd)– De anhöriga: 64,6 år (?). Äldre sjuka: 83,4 år (?). p-värden saknas</p> <p>De anhöriga: Vårdgivare till en släkting med diagnostiserad Alzheimers sjukdom eller relaterad demenssjukdom som ger vård minst 4 timmar om dagen och har gjort det under de senaste 6 mån. Ålder ≥ 21 år och samboende med den sjuka eller bor i närtrakten.</p>	<p>Interventionsgrupp: Baserad på en intervention som utvecklats i Miami, Florida: the Resources for Enhancing Alzheimer’s Caregiver Health program (REACH) och som fokuserade på information om sjukdomen, kommunala resurser och säkerhetsstrategier, kommunikation, självhjälp, socialt stöd och hantering av beteendeproblem. Interventionen levererades mestadels via telefon och dator.</p> <p>Omfattning: 2 hemmaträffar, 12 träffar via dator eller telefon, 8 individuella</p> <p>Kontrollgrupp: grundläggande utbildningsmaterial, två korta (15 min) telefonsamtal och den anhöriga erbjöds att delta i en workshop efter 6-månadersuppföljningen.</p>	<p>Resultat efter 6 mån</p> <p>Utfall 1: Depression (CES-D), för anhörig. Interventionsgrupp m= 4,53 (?) kontrollgrupp m = 9,32 (?) p = 0,009/ingen signifikant skillnad</p> <p>Utfall 2: Beteendeproblem, (RMBPC), för äldre sjuk. Interventionsgrupp m = 9,17(?) kontrollgrupp m = 9,51(?) p = ingen signifikant skillnad</p> <p>Utfall 3: Särskilt boende, för äldre sjuk. interventionsgrupp n = 3 (18 %) kontrollgrupp n = 2 (11 %) p-värde saknas</p>

Tabell 1. Studier av låg kvalitet

Referens	Ursprungsland/ Design	Population	Intervention och jämförelsegrupp	Utfall
Martin-Cook m.fl. 2003 [54]	USA RCT	<p>N= 37 interventionsgrupp (n = 19), kontrollgrupp (n = 18) Andel make/maka, de anhöriga vården saknas Andel barn, de anhöriga vården saknas Medelålder (sd), de anhöriga vården saknas Medelålder (sd), äldre sjuka vården saknas</p> <p>De anhöriga: Makar och barn som vårdar en person med diagnostiserad demenssjukdom där den sjuka även har beteendeproblem.</p>	<p>Interventionsgrupp: en psykoedukativ gruppintervention där varje grupp- träff fokuserade på ett specifikt ämne eller område som var relaterat till vårdande av personer med demens- sjukdom. Det innehöll information om sjukdomen, utbildning om sjukdomen, hantering och kommunikationsstrategier för beteendeproblem hos äldre med demenssjukdom, förebyggande åtgärder som säkerhets- risker och miljöanpassning samt vanliga känslor och hanteringsstrategier ur ett kognitivt beteendeterapeutiskt perspektiv.</p> <p>Omfattning: 1 gång i veckan x 2 timmar under 1 månad.</p> <p>Kontrollgrupp: väntelista</p>	<p>Resultat efter 2 och 10 veckor</p> <p>Utfall 1: Depression, (CES- D), för anhörig. Siffror utifrån figur 2: Interventionsgrupp (2v) = 13 Kontrollgrupp (2v) = 19 Interventionsgrupp (10v) = 16 Kontrollgrupp (10v) = 18 p-värde saknas</p> <p>Utfall 2: Beteendeproblem, (NPI total), för äldre sjuk. Siffror utifrån figur 4: Interventionsgrupp (2v) = 21 kontrollgrupp (2v) = 24 Interventionsgrupp (10v) = 15 Kontrollgrupp (10v) = 22 p-värde saknas</p>

Tabell 1. Studier av låg kvalitet

Referens	Ursprungsland/ Design	Population	Intervention och jämförelsegrupp	Utfall
Martin-Cook m.fl. 2005 [53]	Storbritannien RCT	N = 47 dyader interventionsgrupp (n = 24), kontrollgrupp (n = 23) Andel make/maka, de anhöriga Interventionsgrupp = 95,8 %, kontrollgrupp = 87 % Andel barn, de anhöriga Interventionsgrupp = 4,2 %, kontrollgrupp= 8,7 % Andel övriga, de anhöriga Interventionsgrupp = 0 %, kontrollgrupp = 4,3 % Andel kvinnor, de anhöriga interventionsgrupp = 79,2 %, kontrollgrupp = 60,9 % p-värden saknas Medelålder (sd), de anhöriga värden saknas. Medelålder (sd), äldre sjuka interventionsgrupp 72,4 år (8,1), kontrollgrupp 72,7 år (8,1). p-värden saknas De anhöriga: Anhöriga och deras sjuka Rekryterade från samhället och från Ålderdomshem och särskilt boende.	Interventionsgrupp: Färdighetsträning där de anhöriga lärde sig objektifiera de sjukas funktionsförmågor och de fick instruktioner genom demonstration och egen träning. Omfattning: 4 tillfällen 1 gång i veckan. Kontrollgrupp: väntelista och information om tillgängliga hjälpresurser.	Resultat efter 7 och 17 veckor Utfall 1: Depression, (GDS), för anhörig. Interventionsgrupp m (7v) = 1,67 (?) kontrollgrupp m (7v) = 2,09 (?) Interventionsgrupp m (17v) = 1,58 (?) kontrollgrupp m (17v) = 2,68 (?) p-värde saknas Utfall 2: Beteendeproblem, (NPI), äldre sjuk. Interventionsgrupp m (7v) = 12,58 (?) kontrollgrupp m (7v) = 11,95 (?) Interventionsgrupp m (17v) = 10,63 (?) kontrollgrupp m (17v) = 10,41 (?) p-värde saknas

Tabell 1. Studier av låg kvalitet

Referens	Ursprungsland/ Design	Population	Intervention och jämförelsegrupp	Utfall
Martin-Cook m.fl. 2005 [53] Forts.		De sjuka skulle ha en diagnostiserad demenssjukdom, ha mild till måttlig kognitiv nedsättning samt ha haft stabila doser av mediciner, om sådana fanns, under minst en månad.		Utfall 3: ADL, (ADCS-MCI), äldre sjuk. Interventionsgrupp m (7v) = 39,08 (?) kontrollgrupp m (7v) = 31,05 (?) Interventionsgrupp m (17v) = 36,21 (?) kontrollgrupp m (17v) = 30,64 (?) p-värde saknas

Tabell 1. Studier av låg kvalitet

Referens	Ursprungsland/ Design	Population	Intervention och jämförelsegrupp	Utfall
Marquez-Gonzalez m.fl. 2006 [52] Forts.		De anhöriga: Rekryterade från två minneskliniker och två socialtjänstcenter i Madrid. Den anhöriga skulle ha vårdat en äldre sjuk med diagnosen demenssjukdom längre tid än 8 månader minst 3 timmar i veckan.		

Tabell 1. Studier av låg kvalitet

Referens	Ursprungsland/ Design	Population	Intervention och jämförelsegrupp	Utfall
Moniz-Cook m.fl. 2008 [55]	Storbritannien RCT	<p>N = 113 interventionsgrupp (n = 54), kontrollgrupp (n = 59) Andel make/maka, de anhöriga Interventionsgrupp = 61 %, kontrollgrupp = 48 % Andel döttrar, de anhöriga Interventionsgrupp = 22 %, kontrollgrupp = 32 % Andel övriga, de anhöriga Interventionsgrupp = 17 %, kontrollgrupp = 20 % Andel kvinnor, de anhöriga interventionsgrupp = 56 %, kontrollgrupp = 72 % P-värden saknas</p> <p>Medelålder (range), de anhöriga interventionsgrupp 64,37 år (32–88), kontrollgrupp 62,10 år (33–89). Medelvärde (range) äldre sjuk interventionsgrupp 77,04 år (56–93), kontrollgrupp 77,36 år (58–95). P-värden saknas</p> <p>De anhöriga: Anhöriga till personer med diagnostiserad demenssjukdom.</p>	<p>Interventionsgrupp: PSI, Training in Psychosocial Intervention, baserades på tre komponenter: problemlösning, stresshantering och funktionella beteenden för demens- sjukdom. Ingick tillsyn.</p> <p>Omfattning: 1 besök i veckan under 1 månad, sedan tillsyn tillsammans med en psykolog och en sjuk- sköterska 1 gång i veckan x 2 timmar under 6 månader och varannan vecka de följande 6 månaderna samt indivi- duella träffar 1 gång i månaden de sista 5 månaderna.</p> <p>Kontrollgrupp: ordinarie intervention</p>	<p>Resultat efter 6, 12 och 18 mån</p> <p>Utfall 1: Depression, Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), för anhörig. Interventionsgrupp m (6 mån) = 6,50 (3,44) kontrollgrupp m (6 mån) = 3,61 (3,14) $p = 0,046$ Interventionsgrupp m (12 mån) = 6,09 (3,10) Kontrollgrupp m (12 mån) = 3,95 (4,30) $p = 0,046$ Interventionsgrupp m (18 mån) = 5,89 (3,60) Kontrollgrupp m (18 mån) = 5,80 (4,55) $p = 0,046$</p>

Tabell 1. Studier av låg kvalitet

Referens	Ursprungsland/ Design	Population	Intervention och jämförelsegrupp	Utfall
Moniz-Cook m.fl. 2008 [55] Forts.				<p>Utfall 2: Beteende- problem, (PC), för äldre sjuk. Frekvens</p> <p>Interventionsgrupp f (6 mån) = 29,37 (13,72) kontrollgrupp f (6 mån) = 29,8 (16,58) $p = 0,002$</p> <p>Interventionsgrupp f (12mån) = 26,82 (13,00) Kontrollgrupp f (12 mån) = 30,62 (17,69) $p = 0,002$</p> <p>Interventionsgrupp f (18 mån) = 28,16 (17,05) Kontrollgrupp f (18 mån) = 31,87 (16,64) $p = 0,002$</p>

Tabell 1. Studier av låg kvalitet

Referens	Ursprungsland/ Design	Population	Intervention och jämförelsegrupp	Utfall
Toseland m.fl. 2004 [56]	USA RCT	<p>N = 105 interventionsgrupp (n = 58), kontrollgrupp (n = 47) Andel make/maka, de anhöriga 100 % Andel kvinnor, de anhöriga interventionsgrupp = 38 % kontrollgrupp = 34 % P-värden saknas</p> <p>Medelålder (sd), de anhöriga interventionsgrupp 68,7 år (?), kontrollgrupp 69,9 år (?). Medelålder (sd), äldre sjuka interventionsgrupp 72,8 (?) år, kontrollgrupp 72,5 år (?). P-värden saknas</p> <p>De anhöriga: Makar till sköra äldre rekryterade från en hälsofrämjande organisation (HMO, health maintenance organization). Makarna skulle vara minst 55 år gamla och vara gifta med en person med kronisk sjukdom. Båda skulle vara medlemmar i organisationen. Makarna behövde ≥ 7 på SCI för börda och ≥ 8 på SPMSQ för att inkluderas i studien och de sjuka behövde ha minst 2 handikapp relaterat till ADL, mätt med OARS.</p>	<p>Interventionsgrupp: Health education program (HEP) är ett psykoedukativt kombinationsprogram som ges i strukturerad gruppform (5–8 deltagare). Interventionen inkluderar emotionella och problemfokuserade hanteringsstrategier, utbildning och stöd.</p> <p>Omfattning: 1 gång i veckan x 2 timmar, vilket sedan följs av 10 månadsträffar.</p> <p>Kontrollgrupp: Ordinarie intervention från HMO. Ingen mer info.</p>	<p>Resultat efter 8 veckor och 12 mån</p> <p>Utfall 1: Depression, General Health Questionnaire (GHQ) severe depression, för anhörig. Interventionsgrupp m (8v)= 0,05 (0,17) kontrollgrupp m (8v) = 0,03 (0,08) $p \leq 0,05$ m (12 mån)= 0,05 (0,15) kontrollgrupp m (12mån) = 0,06 (0,15) $p \leq 0,05$</p> <p>Utfall 2: Belastning objektiv, the Montgomery-Borgatta Burden Scale (MBBS), för anhörig. Interventionsgrupp m (8v)= 14,97(1,34) kontrollgrupp m (8v) = 15,46 (3,43) p-värde saknas m (12 mån)= 13,74 (4,70) kontrollgrupp m (12 mån) = 15,66 (4,09) p-värde saknas</p>

Tabell 1. Studier av låg kvalitet

Referens	Ursprungsland/ Design	Population	Intervention och jämförelsegrupp	Utfall
Toseland m.fl. 2004 [56] Forts.				Belastning subjektiv, för anhörig. Interventionsgrupp m (8v) = 7,73 (3,70) kontrollgrupp m (8v) = 8,04 (3,42) p-värde saknas Interventionsgrupp m (12 mån) = 7,53 (3,42) kontrollgrupp m (12mån) = 8,19 (3,15) p-värde saknas Relevanta utfall för de sjuka saknas

Tabell 1. Studier av låg kvalitet

Referens	Ursprungsland/ Design	Population	Intervention och jämförelsegrupp	Utfall
Woods m.fl. 2003 [57]	Storbritannien Kvasiexperimentell studie	<p>N = 104 interventionsgrupp (n = 43), kontrollgrupp (n = 61) Andel make/maka, de anhöriga Interventionsgrupp = 44 %, kontrollgrupp = 34 % Andel barn, de anhöriga Interventionsgrupp = 44 %, kontrollgrupp = 51 % Andel övriga, de anhöriga Interventionsgrupp = 12 %, kontrollgrupp = 15 % Andel kvinnor, de anhöriga interventionsgrupp = 74 %, kontrollgrupp = 70 % $p = 0,83$</p> <p>Medelålder (sd), de anhöriga Interventionsgrupp 62,40 år (15,91), kontrollgrupp 58,83 år (13,24). $p = 0,22$ Medelålder (sd), äldre sjuka interventionsgrupp 80,88 år (7,80), kontrollgrupp 79,73 år (7,24). $p = 0,44$</p> <p>De anhöriga: Anhöriga till personer med förmodad diagnos demenssjukdom och som inte bodde på särskilt boende.</p>	<p>Interventionsgrupp: psykosocialt stöd från sjuksköterskor i form av information, praktiskt och emotionellt stöd.</p> <p>Omfattning: information saknas</p> <p>Kontrollgrupp: konventionella tjänster/Hjälp i närliggande områden</p>	<p>Resultat efter 8 mån</p> <p>Utfall 1: Depression, the Geriatric Depression Scale (GDS-D), för anhörig. Interventionsgrupp m = 2,2 (3,3) kontrollgrupp m = 1,3 (2,2) $p = 0,915$</p> <p>Utfall 2: särskilt boende, för äldre sjuka. Antal (%) Interventionsgrupp = 5 (12 %) Kontrollgrupp = 7 (11 %) p-värde saknas</p>

Bilaga 7. Interventionernas innehåll

Kombinationsprogram

Andrén & Elmståhl 2008a, Andrén & Elmståhl 2008b, Dahlrup m.fl. 2011 [28, 29, 32]

Interventionen utgjordes av en psykosocial intervention som bestod av utbildning med gruppdiskussion samt strategier för att mobilisera hjälp, reducera social isolering och hantera framtida svårigheter. De anhöriga utbytte erfarenheter med varandra. De fick råd och praktiskt och emotionellt stöd från samtalsledaren och gruppen. Samtalsgrupperna diskuterade även strategier för ADL och praktiska svårigheter som minnesproblem, kringvandrande och upprepning av frågor. Interventionen och den efterföljande samtalsgruppen baserades på ”Ego therapy”, där avsikten är att stödja och utveckla det som individen har med sig från födseln: språk, minne, intelligens, försvarsmekanismer och förmågan att vara med andra människor. Syftet var att öka de anhörigas förmåga att hantera sina känslor, minska bördan hos de anhöriga och ge dem en klar uppfattning om hur man bäst hanterar svåra och utmanande situationer.

Interventionen gavs under fem veckor (1 gång i veckan x 2 timmar). Efter fem veckor kunde man fortsätta med samtalsgrupper om 90 minuter varannan vecka i 3 månader. Jämförelsegruppen fick de interventioner som normalt erbjuds i samhället.

Belle m.fl. 2006 [22]

Interventionen innehöll flera olika strategier: information, rollspel, didaktiska instruktioner, problemlösning, färdighetsträning, stresshanteringstekniker, telefonstöd för att reducera risken för fem problemområden (depression, börda, självvård och hälsobeteenden, socialt stöd samt problembeteenden). Målet med interventionen var att utveckla den anhörigas förmåga att se och hantera den sjukas beteendeproblem och hantera sin egen stress och se till sitt eget välmående.

Interventionen gavs av certifierade personer med minst kandidatexamen under en period av 6 månader. I interventionen ingick 12 träffar: 9 i hemmet (1,5 timme långa) och 3 telefonmöten (0,5 timme långa). Utöver detta gavs även 5 strukturerade telefonstödsessioner. Deltagarna fick anteckningsböcker med utbildningsmaterial och telefoner med en display som kunde kopplas upp mot ett telefonssystem i datorn, som både gav information och användes vid gruppkonferenser. Jämförelsegruppen fick utbildningsmaterial och två telefonsamtal.

Burgio m.fl. 2003 [30]

Interventionen utgjordes av färdighetsträning och bestod av tre delar där den anhöriga tränades i att

- (1) hantera problembeteenden hos den sjuka

- (2) lösa problem
- (3) få en mer realistisk syn på den sjukas förmågor och beteendeproblem, så kallad kognitiv omstrukturering.

Genom att den anhöriga blir bättre på att bemöta den sjukas beteendeproblem var målet att minska dessa problem hos den sjuka och att sänka ångesten och anspänningen (distress) hos den anhöriga. Som en del i att förbättra problemlösningsförmågan uppmuntrades den anhöriga till att ta bättre hand om sig själv, till exempel genom bra kost, motion, positiva fritidsaktiviteter och socialt stöd. Målet med interventionen var att öka den anhörigas acceptans av situationen och att han eller hon skulle finna mening och personlig tillfredsställelse i vårdandet. Det skulle ske genom en mer realistisk inställning till den sjukas förmågor och begränsningar och vad som var möjligt för den anhöriga att göra.

Färdighetsträningen gavs genom 1 workshop i grupp (3 timmar med 3–8 deltagare), som följdes av 16 sessioner i hemmet (1 gång i månaden x 1 timme) över 12 månader (OBS! Denna studie rapporterar endast resultat från de första 6 månaderna.). Deltagarna fick en bok och en videofilm om färdighetsträning. Jämförelsegruppen fick visst telefonstöd och skriftlig information.

Dias m.fl. 2008 [34]

Interventionen innehöll

- utbildning om demenssjukdom
- utbildning om vanliga problembeteenden och hur de kan hanteras
- stöd till den anhöriga
- remiss till psykiatriker eller läkare om problemen blir för svåra
- ett nätverk av familjer som ska kunna fungera som stödgrupper och hålla koll på myndighetens syn på äldre.

Interventionen gavs genom hembesök under 6 månader (1 gång i veckan) och leddes av två heltidsanställda rådgivare för HCA, en deltidsanställd psykiatriker och en deltidsanställd handläggare (lay-counselor). Jämförelsegruppen fick utbildning om demens och fick sedan stå på 6 månaders väntelista för att få intervention.

Farran m.fl. 2004 [35]

Interventionen utgjordes av en psykosocial intervention som bestod av fem olika teman:

- introduktion till den konceptuella modellen
- potentiella orsaker och bidragande faktorer till beteendeproblem vid demenssjukdom
- förebyggande av beteendeproblem
- specifika verbala och fysiska aggressioner
- hantering av rastlösa beteenden, hallucinationer och vanföreställningar.

Syftet var att hantera beteendeproblem hos de äldre med demenssjukdom.

Interventionen gavs i 3–5 gruppträffar som följdes av 5–7 individuella telefonsamtal för att individanpassa träningen till det specifika problembeteendet. Ytterligare 0–2 träffar (Booster sessions) användes för att utvärdera hur tillämpningen gått, föreslå förändringar i de försök som gått mindre bra och ge uppmuntring. Hur länge respektive träff eller telefonsamtal pågick framgår inte. Jämförelsegruppen fick utbildning.

Gavrilova m.fl. 2009 [37]

Interventionen var uppbyggd på tre manualbaserade komponenter:

- assessment (en träff): kognitiva och funktionella handikapp, kunskap om demenssjukdom, hur vårdssituationen ser ut
- basic information (2 träffar): information om sjukdomen och vad som väntar, orsaker och vad det finns för hjälp
- träning av beteendeproblem (2 träffar): hygien, påklädning, inkontinens, upprepan av frågor, aggressivitet, kringvandrande, apati.

Syftet är att ge grundläggande information om demenssjukdom och specifik träning i hur man hanterar beteendeproblem. Interventionen har sitt ursprung i Indien och är huvudsakligen ämnad för den anhöriga vårdgivaren, men den inkluderar även andra familjemedlemmar. Den är speciellt designad för låg- och medelinkomstområden som karaktäriseras av dålig hälsa och socialt arbete där insatserna inte är utvecklade för just personer med demenssjukdom. Interventionen är centrerad kring the Multi-Purpose Health Worker (MPHW) men för denna studie kunde inte en sådan rekryteras så de som utförde interventionen var istället kvalificerade läkare utan erfarenhet av arbete med personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Interventionen gavs under 5 veckor (1 gång i veckan x 30 min). Jämförelsegruppen stod på väntelistan för att få interventionen.

Gitlin m.fl. 2010 [23]

Interventionen Advanced Caregiving Training (ACT) utgjordes av stresshantering, självhjälpstekniker och färdighetsträning genom att praktiskt utöva problemlösning och strategier tillsammans med arbetsterapeuterna som höll i träffarna och sedan öva på dessa mellan träffarna. Interventionen fokuserade på de problembeteenden som de anhöriga identifierade som mest besvärande och hade som mål att förse de anhöriga med strategier för att mer effektivt kunna hantera dessa. Syftet var att minska beteendeproblem hos den äldre och stress hos den anhöriga.

Interventionen bestod av en aktiv fas med 9 träffar med arbetsterapeut och två träffar med en sjuksköterska (en hemma och en över telefon) under 16 veckor. Detta följdes av en underhållande fas (16–24 veckor) med tre korta telefonkontakter med arbetsterapeuten. Jämförelsegruppen fick de interventioner som normalt erbjuds i samhället.

Gonyea m.fl. 2006 [38]

Interventionen var uppdelad på fem olika teman:

1. ge övergripande information, utbildning och förklaringar till Alzheimers sjukdom och börda hos anhöriga som vårdar (mål och riktlinjer)
2. utöka antalet positiva aktiviteter för den anhöriga och förbättrande av kommunikation
3. utöka positiva aktiviteter och utbildning för ökad kunskap om beteendeproblem hos den äldre med demenssjukdom
4. förstå och ändra på beteendeproblem hos den sjuka
5. sammanfatta tidigare tillfällen och diskutera planer och tankar för framtiden.

Samtliga tillfällen hade hemuppgifter. Interventionen hade som mål att lära ut färdigheter i att hantera de sjukas neuropsykiatriska problem i en hemmiljö.

Interventionen gavs i gruppform om 5–10 medlemmar per grupp under 5 veckor (1 gång i veckan x 90 min). Jämförelsegruppen fick psykoedukativ intervention.

Guerra m.fl. 2011 [39]

Se Gavrilova m.fl. 2009. Detta var samma intervention.

Hebert m.fl. 2003 [40]

Interventionen utgjordes av gruppträffar som bestod av två komponenter: (1) kognitiv bedömning (de första träffarna) där det huvudsakliga syftet var att förbättra de anhörigas förmåga att specifikt identifiera påverkbara stressfaktorer i en viss situation. Deltagarna fick hemuppgifter där de blev ombudda att koppla sin stress till specifika situationer så att de kunde avgöra om vilka saker som gick att ändra på och vilka som inte gick att ändra på samt vilka känslor som uppstod, och (2) hanteringsstrategier (11 träffar), där man tränade tre välkända hanteringsstrategier (problemlösning, att finna konstruktiva sätt att tänka kring situationer (reframing) och att söka socialt stöd) och att uppmärksamma hur man kan koppla vissa hanteringsstrategier till förändringar i stressnivån. Interventionens syfte var att hjälpa den anhöriga att hantera den stress som följer med vårdgivandet av en person med demenssjukdom.

Interventionen gavs i grupp och innehöll 15 träffar (1 gång i veckan) om 2 timmar. Jämförelsegruppen fick den utbildningsinsats som normalt erbjuds.

Mittelman m.fl. 2004a, 2004b, 2006, 2007, Roth m.fl. 2005 [41-44, 46]

Interventionen utgjordes av rådgivning (i hemmet och vid behov via telefon) och socialt stöd som är specifikt för anhöriga vårdgivare. Interventionen bestod av tre delar:

- (1) rådgivning och olika hanteringsstrategier (6 sessioner under 4 månader)

- (2) social stödgrupp (tog vid efter 4 månader och pågick minst ett år, troligen kontinuerligt så länge behov fanns)
- (3) tillgång till telefonstöd vid behov.

Jämförelsegruppen fick de interventioner som normalt erbjuds i samhället.

Oken m.fl. 2010 [45]

Interventionen bestod av utbildning där de anhöriga utvecklade självhjälp-verktyg för att

- minska stress
- förändra negativa tankar om sig själv
- förmedla sina behov till andra familjemedlemmar, hälso- och sjukvården och socialtjänsten
- kommunicera bättre i krävande situationer
- fullfölja svåra beslut (som när den sjuka inte längre kan leva ensam eller bör köra bil längre).

Det första tillfället gav en överblick över demenssjukdom, diagnostiska aspekter, förändringar i hjärnan, förståelse för sjukdomsprocessen medicinska behandlingar, sjukdomens förlopp och lagliga aspekter. Deltagarna gjorde en handlingsplan för att uppfylla ett specifikt självvalt mål under de följande veckorna. Till utbildningen fick de anhöriga en vårdgivarhjälpbok på 300 sidor med hemuppgifter. Mellan varje träff skulle de också uppfylla sin handlingsplan (till exempel träffa en vän över en fika). Denna utbildning är baserad på Chronic Disease Self-management Program men specifikt anpassad för just anhöriga vårdgivare.

Utbildningen gavs under 6 veckor (1 gång i veckan). Hur länge respektive träff pågick framgår inte. Jämförelsegruppen fick avlösning.

de Rotrou m.fl. 2011[33]

Den strukturerade interventionen PEP fokuserade på

- utbildning
- problemlösning
- träning i att hantera känslor
- hantering av den sjukas beteende
- kommunikationsfärdigheter
- krishantering
- information om resurser
- praktiska råd.

Sessionerna inleddes med att de anhöriga berättade om händelser från den föregående veckan och hur de lyckats hantera sina svårigheter. Sessionerna innehöll detaljerad information om demenssjukdom från ett flertal olika yrkesgrupper: geriatriker, psykiatriker, psykolog, socialarbetare, talterapeut och arbetsterapeut. Efter informationen återgick gruppen till att gå igenom

veckans händelser men nu ur ett problemlösningsperspektiv. Förslag på lösningar skulle primärt komma från gruppmedlemmarna själva. Under de sista 20 minuterna av varje träff gavs förslag på hur den sjuka kunde stimuleras till olika aktiviteter och sociala situationer av den anhöriga.

Interventionen gavs i grupp om 6–10 anhöriga under 3 månader (1 gång i veckan x 2 timmar). Sessionerna leddes av psykologer som är särskilt utbildade för ändamålet. Jämförelsegruppen stod på väntelistan för att få interventionen.

Smith & Toseland 2006 [47]

Interventionen var ett kombinationsprogram i gruppform som innehöll känslö- och problemfokuserade strategier, utbildning och stöd. Utbildning och stöd gavs för att utveckla ett gemensamt stöd mellan gruppmedlemmarna och stödja de anhöriga i deras arbete mellan mötena. 15 minuter ägnades åt återkoppling och 75 minuter till gruppmöte. Alla deltagare fick en arbetsbok som ledaren gav instruktioner ur, och de anhöriga kunde följa med i boken under gruppmötena via telefonen. Alla fick även välja en annan deltagare som man skulle kunna ringa mellan gruppmötena.

Interventionen gavs under 12 veckor (90 minuter per gång). Hur ofta gruppträffarna gavs framgår inte. En socialarbetare med masterutbildning och flerårig erfarenhet av geriatriskt arbete ledde grupperna utifrån en manual. Jämförelsegruppen fick de interventioner som normalt erbjuds i samhället.

Utbildning

Gallagher-Thompson m.fl. 2010: CBT, Psykoedukativ färdighetsträning genom dvd-program [36]

Interventionen kallas *In home behavioral management program*, IHBMP och gavs via dvd. Interventionen bestod av utbildning om

- demens
- vårdgivarstress
- att lära sig att känna igen och förändra svåra beteenden hos den äldre med demenssjukdom
- att hantera egna svåra känslor inför detta
- att tala med hälsovårdspersonal om svåra ämnen
- att få en kontinuerlig hjälp av vården
- att hantera juridiska frågor
- att förbereda för särskilt boende
- andra frågor vid livets slut.

Viktiga punkter för de anhörigas färdighetsträning illustrerades på en dvd för hemmabruk (på kinesiska och engelska). Till denna dvd fanns en arbetsbok som förstärkte inläringen med praktiska uppgifter och uppmuntrade till mer djupinläring av hanteringsstrategier. Interventionen hade som mål att reducera stress, hantera stress och bygga upp hanteringsstrategier.

Interventionen gavs via en dvd som var 2,5 timmar lång. De anhöriga uppmanades att regelbundet titta på dvd:n under en fyramånadersperiod. Detta följdes upp av telefonsamtal var tredje till var fjärde vecka där man frågade de anhöriga hur ofta och när de såg på dvd:n och om den hjälpte. Jämförelsegruppen fick en dvd med allmän utbildning om demenssjukdom.

Socialt stöd

Charlesworth m.fl. 2008 x 2 + Wilson m.fl. 2009 [21, 31, 48]

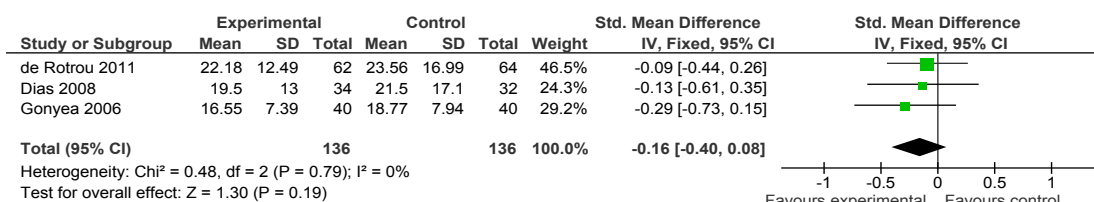
Befriending är en form av socialt stöd där en stödjande person matchas med en person som annars skulle vara socialt isolerad. Interventionen fokuserar på emotionellt stöd och, där det är lämpligt, skyltande av information och tjänster som finns. Interventionen handlar om kamratskap och konversation snarare än instrumentellt stöd och aktiviteter som direkt syftar till att öka delaktigheten i samhället, vilket denna intervention inte gör. De anhöriga erbjöds stöd från lokala så kallade *BECCA befriending schemes*, där volontärer från frivilliga organisationer med erfarenhet fungerade som emotionellt stöd till de anhöriga, ofta i form av en lyssnande roll. Volontärerna följde riktlinjer för god praktik av stöd och riktlinjer för arbete med sårbara eller utsatta personer. I interventionen ingick 12 timmars träning, där de anhöriga fick lära sig att

- sätta gränser för vårdarrollen
- lyssna
- hantera problem hos vårdgivaren
- bedöma hälso- och säkerhetsrisker
- vilka sekretessregler som gäller.

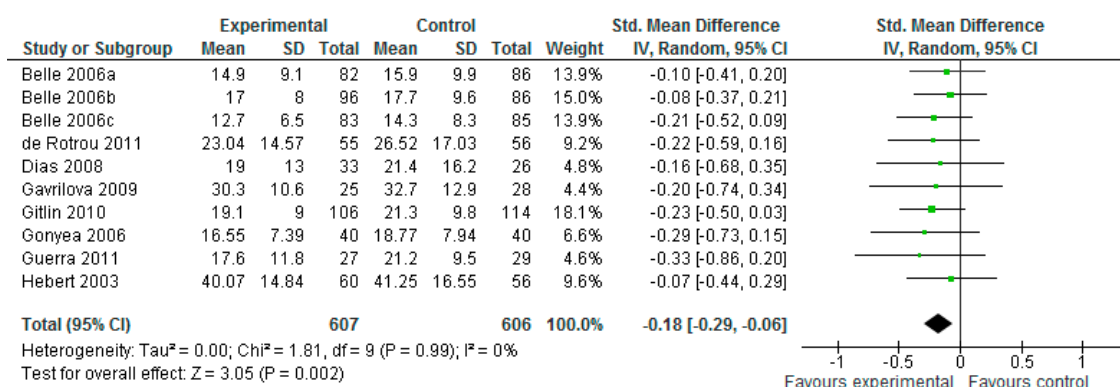
Interventionen gavs under 6 månader (1 gång i veckan x 1 timme). Jämförelsegruppen fick de interventioner som normalt erbjuds i samhället.

Bilaga 8. Metaanalyser

Utfall: Belastning bland anhöriga, 3 månaders uppföljning

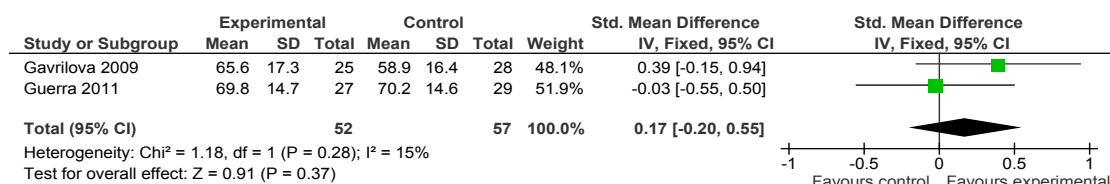


Utfall: Belastning bland anhöriga, 4–6 månaders uppföljning

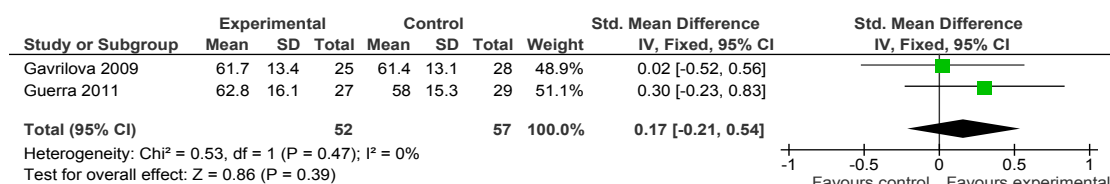


Utfall: Livskvalitet bland anhöriga, 6 månaders uppföljning

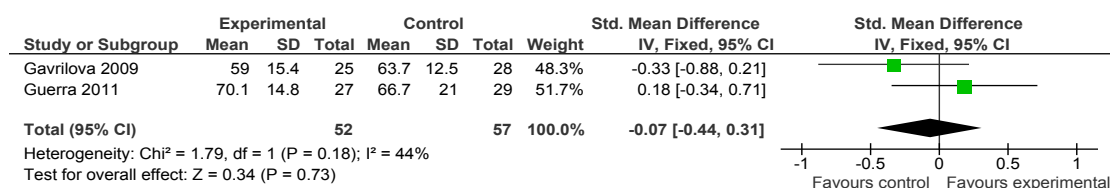
Livskvalitet relaterat till fysisk hälsa



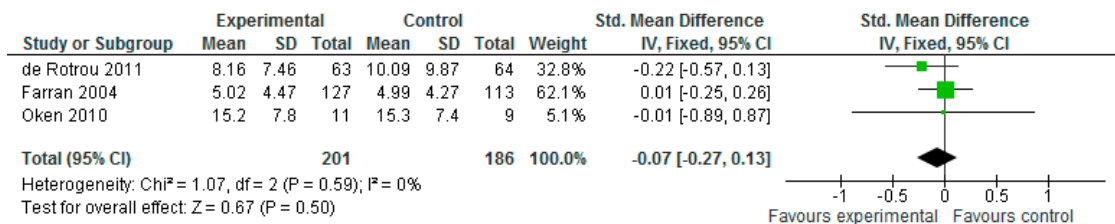
Livskvalitet relaterat till psykisk hälsa



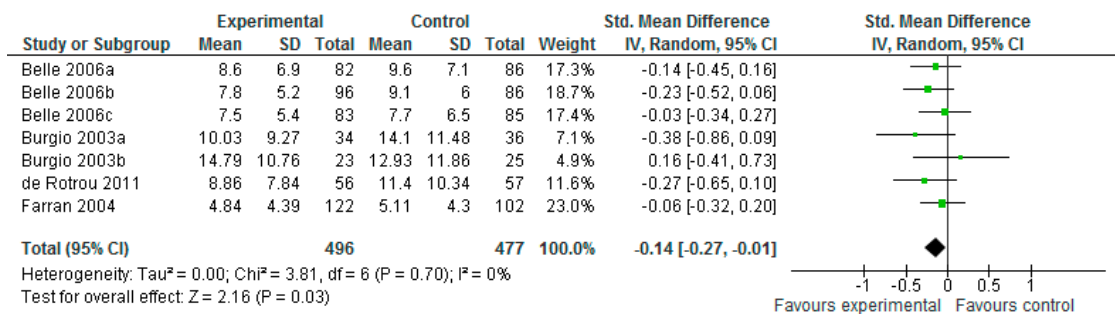
Livskvalitet relaterat till sociala relationer



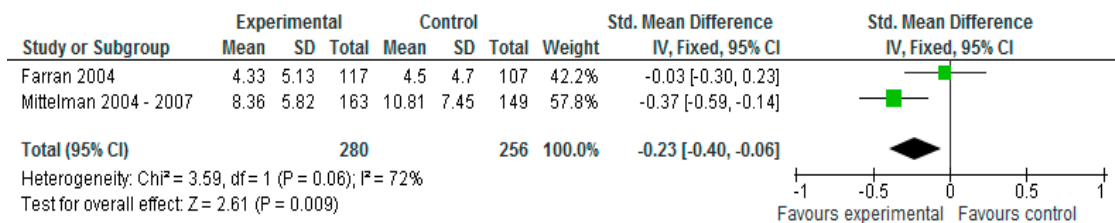
Utfall: Depression bland anhöriga, 3 månaders uppföljning



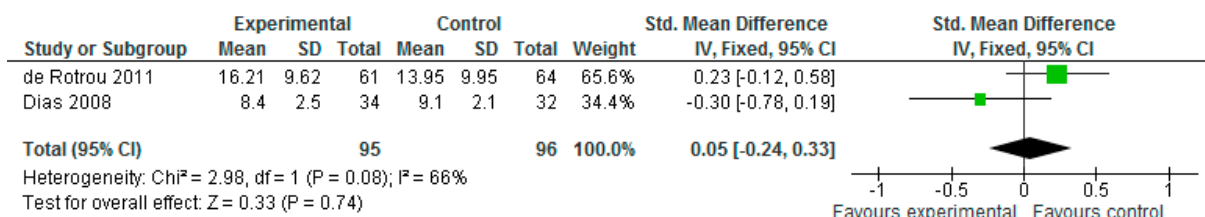
Utfall: Depression bland anhöriga, 4–6 månaders uppföljning



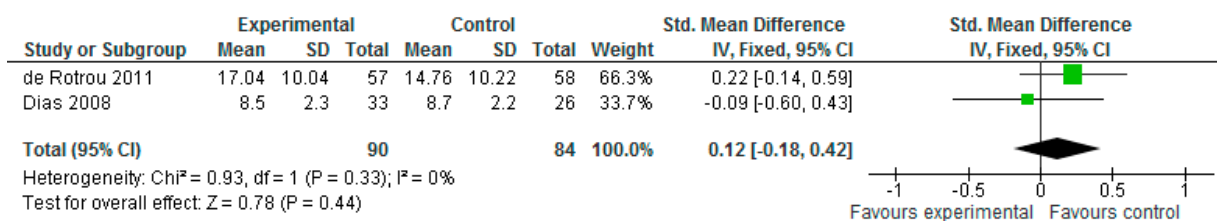
Utfall: Depression bland anhöriga, 12–18 månaders uppföljning



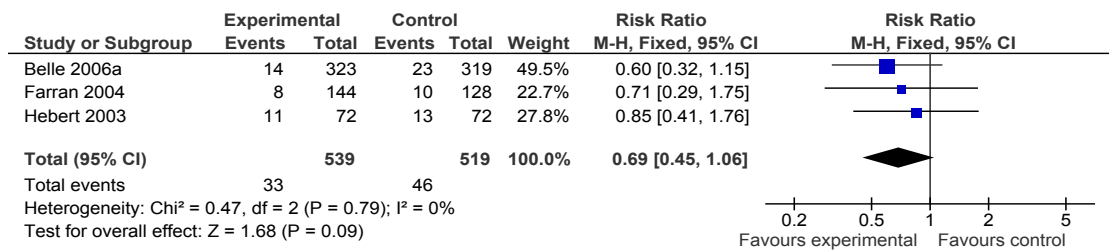
Utfall: ADL-funktion bland de äldre med demenssjukdom, 3 månaders uppföljning



Utfall: ADL-funktion bland de äldre med demenssjukdom, 6 månaders uppföljning



Utfall: Särskilt boende bland de äldre med demenssjukdom, 6 månaders uppföljning



Utfall: Beteendeproblem bland de äldre sjuka, 4–6 månaders uppföljning

