

# Nka<sup>TM</sup>

## Anhöriga som ger insatser till närstående med stroke

En kunskapsöversikt som beskriver olika  
stödprogram för anhöriga

Eva Månsson Lexell



Anhöriga som ger insatser till närstående med stroke

– En kunskapsöversikt som beskriver olika stödprogram för anhöriga

© 2016 Författaren och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Eva Månsson Lexell

OMSLAG OCH LAYOUT Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FOTO Rolf Lind

ISBN 978-91-87731-40-2

TRYCKERI Sandstens Tryckeri AB, Västra Frölunda

## Förord

Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) är en av statens satsningar för att synliggöra anhörigas situation och bidra till att utveckla ett varaktigt stöd till anhöriga. Nka som startade sin verksamhet 2008 och består av sex parter med olika kompetenser geografiskt spridda över landet, Regionförbundet i Kalmar län, Linnéuniversitetet, FoU Sjuhärad Valfärd vid Högskolan i Borås, Anhörigas Riksförbund, länsamordnarna för anhörigstöd i Norrland och Landstinget i Kalmar län. Vid Nka:s start omfattade uppdraget området anhöriga till äldre. Successivt har uppdraget vidgats att gälla andra grupper. Från och med 2016 avser uppdraget alla anhöriga oberoende av den närstående personens ålder, sjukdom, diagnos eller funktionsnedsättning. Verksamhetens huvudsakliga uppgift är att vara expertstöd till kommuner, landsting och enskilda utförare.

I syfte att skaffa underlag för att utveckla stödet arbetar Nka med att sammanställa och publicera lättillgängliga kunskapsöversikter. Kunskapsöversikten om anhöriga till personer med stroke är den 19:e i raden av kunskapsöversikter och den första som berör enbart anhöriga till personer med stroke. Författaren till kunskapsöversikten är Eva Månsson Lexell, legitimerad arbetsterapeut och lektor vid Lunds universitet, Institutionen för hälsovetenskaper och CASE. Arbetet har genomförts i fortlöpande diskussion med professor Elizabeth Hanson vid Nka. Cecilia Petersson, arbetsterapeut och adjunkt vid Lunds universitet har medverkat i den initiala genomgången och urvalet av artiklar. Målgrupp för kunskapsöversikten, liksom för Nka:s arbete i övrigt, är anhöriga och deras närstående, anställda och beslutsfattare inom vård och omsorg och hälso- och sjukvård, aktiva inom idéburna organisationer, studenter, lärare och forskare.

För att anhöriga till personer som haft stroke ska bibehålla sin hälsa och sitt välbefinnande vet vi från diskussioner med anhöriga till personer som har haft stroke, representanter för patient- och anhörigorganisationer och tidigare forskningsresultat att de behöver stöd som riktar sig till deras specifika behov, situation och önskemål. Denna kunskapsöversikt är viktig då den ger en omfattande och innehållsrik översikt över de olika stödprogram som har utvärderats och dokumenterats i den empiriska litteraturen.

Intentionen är att kunskapsöversikten ska vara värdefull för de anhöriga själva, deras organisationer liksom för praktiker och beslutsfattare för att de ska få mera kunskap om de olika typer av stöd som är meningsfulla och effektiva för anhöriga till personer med stroke. Vidare hoppas vi att kunskapsöversikten ska fungera som inspiration och utgångspunkt för beslutsfattare i primärvården och kommunens vård och omsorg att tillsammans med anhöriga och idéburna- och pensionärsorganisationer arbeta med att etablera lämpliga stödprogram för anhöriga till personer

med stroke. Program som kontinuerligt följs upp och utvärderas med hjälp av forskare och FoU-arbetare vid universitet och FoU-enheter.

En tidigare version av manuset har lästs och kommenterats av Sirpa Matell, som under många år vårdade, stödde och hjälpte sin make som hade stroke vid tre tillfällen, Jan-Olof Svensson, tidigare anhörigkonsulent vid Växjö kommun och möjliggörare/praktiker vid Nka inom området äldre, Birgitta Olofsson, anhörigkonsulent vid Lerums kommun och praktiker/möjliggörare vid Nka inom området funktionsnedsättning och Gunilla Gosman Hedström, leg. arbetsterapeut och docent vid Institutionen för neurovetenskap och fysiologi på Sahlgrenska akademien, **Göteborgs universitet**. Deras kommentarer har beaktats i det slutliga utformandet av kunskapsöversikten.

Vi hoppas att kunskapsöversikten skall komma till nytta för dig. Vill du fördjupa dig ytterligare så finns de refererade källorna tillgängliga i Nka:s bibliotek. De kan erhållas till självkostnadspris genom kontakt med Nka:s administratör, e-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se) eller telefon: 0480-41 80 20.

Lennart Magnusson  
Verksamhetschef

Elizabeth Hanson  
FoU-ledare

# Innehållsförteckning

Förord	3
Innehållsförteckning	5
SAMMANFATTNING	7
Konklusion och rekommendationer	8
INLEDNING	10
BAKGRUND	11
Stroke och konsekvenser efter stroke	11
Vård, omsorg och rehabilitering för personer med stroke i Sverige	11
Att vara anhörig till en person med stroke	12
Kostnad för anhöriginsatser	13
Anhörigas behov av, och medverkan när stödprogram utvecklats	14
Olika typer av olika stödprogram	14
Specialistvård	15
Information/Utbildning	15
Samtalsstöd/Psykoterapeutiska stödprogram	15
Betydelse och effekter av stödprogram	15
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	17
Specifika frågeställningar:	17
METOD	18
Identifikation av lämplig litteratur	18
Sökning av vetenskaplig litteratur	18
Sökning av övrig litteratur	18
Urvalsprocessen av lämplig litteratur	19
Vetenskaplig litteratur	19
Annan litteratur	19
Analys av inkluderad litteratur	21
Analys av vetenskaplig litteratur	21
Analys av övrig litteratur	21

RESULTAT	22
Publikationsår och typ av tidskrifter	22
Vetenskaplig design	22
Kategorisering av stödprogrammen	23
Specialistvårdsprogram	23
Utbildning och kurser för anhöriga	25
Program med psykoterapeutisk inriktning	31
Utfallsmått	37
AVSLUTANDE DISKUSSION	38
Sammanfattning av resultatet	38
Betydelse och effekt av programmen	38
Utfallsmått	41
Stödprogrammets överförbarhet i svensk, klinisk kontext	41
Målgruppen för stödprogrammen	43
Brukarmedverkan	43
Metoddiskussion	44
Konklusion och rekommendationer	45
FÖRFATTARENS SLUTORD	47
REFERENSER	48
BILAGA 1.	61
BILAGA 2. Appendix 1	70
BILAGA 3. Appendix 2	115

## SAMMANFATTNING

Många som drabbas av stroke är beroende av hjälp eller stöd från en anhörig. Många anhöriga tar därför på sig rollen som anhängvårdare, vilket kan medföra en ökad stress som i sig kan leda till sämre hälsa. På senare år har olika typer av stödprogram utvecklats, riktade till anhöriga som vårdar, hjälper eller ger stöd till personer med stroke. Det finns dock ingen konsensus kring vilket innehåll stödprogrammen bör ha, om en viss typ av stödprogram är mer effektiva och bör rekommenderas före andra eller om det saknas en viss typ av stödprogram. Syftet med denna kunskapsöversikt var därför att identifiera och presentera relevant litteratur som beskriver stödprogram riktade till anhöriga, som på olika sätt ger stödinsatser till vuxna personer med stroke, samt stödprogrammets betydelse och eventuell effekt för anhöriga. Syftet var också att ge rekommendationer för insatser inom vård och omsorg och för framtida forskning.

Litteratursökningen omfattade svensk och internationell forskning, svenska Forsknings- och Utvecklingsarbeten (FoU), riktlinjer, policydokument, avhandlingar och lagar publicerade mellan januari 2000–oktober 2014. Inledningsvis granskades abstrakten av 874 vetenskapliga, originalstudier där till slut 76 bedömdes relevanta för kunskapsöversikten. Bland övrig litteratur identifierades 42 referenser men ingen av dessa bedömdes relevanta då de inte beskrev stödprogram för anhöriga som vårdar, hjälper eller stödjer en person med stroke. Analysen av de 76 studierna inleddes med att varje studie sammanfattades i en tabell, utifrån syfte, metod, beskrivning av stödprogrammet och det resultat som var relevant för anhängvårdarperspektivet. Med utgångspunkt från tabellen genomfördes nästa steg – en tematisk analys – där varje studie kategoriserades utifrån stödprogrammets inriktning.

Resultatet visade att stödprogrammen omfattade allt från enstaka åtgärder av enskilda vårdgivare till mer sammansatta utbildningsprogram som kategoriserades som specialistvårdprogram, utbildningsprogram eller psykoterapeutiska program. Dessa bestod av olika grad information, rådgivning, utbildning, stödsamtal och praktiska moment, beroende på programmets inriktning och omfattning. Vissa stödprogram riktade sig direkt eller indirekt till anhängvårdaren och erbjöds mestadels i anslutning till utskrivningen från akuta strokeomhändertagandet. De inkluderade studierna undersökte antingen betydelsen av eller effekten av olika stödprogram. Anhängvårdaren bestod främst av kvinnliga partners i medelåldern. Nittio olika typer av utvärderingsinstrument användes som utfallsmått i de olika studierna och mätte olika aspekter av betydelse för anhängvårdande t.ex. aktivitet och delaktighet, hälsa, livskvalitet, problemlösningsförmåga, börda och stress.

*Specialistvårdsprogrammen* bestod av antingen samtalsstöd, uppföljningsinsatser eller erbjöd familjestödjare. Några tydliga effekter av stödsamtalen kunde ej ses

medan familjestödjarens insatser gav anhöriga mer kunskap om stroke och gjorde dem bättre förberedda för utskrivningen. Uppföljningsinsatserna, ofta genomförda av multidisciplinära team, ledde till att anhöriga ökat antalet sociala aktiviteter och förbättrat sin livskvalitet.

*Utbildningsprogrammen* bestod av enstaka utbildningsinsatser, kursprogram och utbildningsinsatser mot ett enskilt problem. De enstaka utbildningsinsatserna erbjöds under den initiala strokerehabiliteringen och bestod av kortvarig information/utbildning kring praktiska moment, antingen direkt eller indirekt riktade till de anhöriga i syfte att underlätta utskrivningsprocessen för personen med stroke. De anhöriga var mer nöjda med direkt riktade program men inga tydliga effekter av programmen kunde urskiljas. Kurserna var däremot formaliserade och omfattade information, utbildning och praktiska moment beskrivna i en tydlig manual som genomfördes antingen vid faktiska träffar eller som telefon- eller webbutbildning. Flera studier undersökte samma utbildningsprogram men resultatet var inte entydigt. Vissa studier påvisade tydliga effekter medan andra studier inte kunde påvisa några effekter. Däremot angav de anhöriga själva att deltagandet i denna typ av program haft stor betydelse för bl.a. deras psykologiska hälsa. De studier som undersökte utbildningsinsatser riktade mot enskilda problem var för små för att presentera några effekter.

*De psykoterapeutiska programmen* hade en psykoterapeutisk inriktning där några fokuserade på samtalsstöd medan majoriteten var utformade som psykoterapeutiska utbildningsprogram. Samtalsstödsprogrammen förbättrade hur familjen fungerade, problemlösningstrategier och livskvalitet samt anhörigas mentala hälsa. Resultaten från studierna av de psykoterapeutiska utbildningsprogrammen var inte helt entydiga men anhöriga var mer tillfredsställda, hade ökat tilltron till egna förmågan och förbättrat sina copingstrategier.

När studierna jämförs är det studier som dels är mer omfattande, dels har psykoterapeutiska inslag och som kräver deltagarnas egen aktiva medverkan som tycks vara mest betydelsefulla och effektiva, även om resultatet inte är entydigt. Denna kunskapsöversikt omfattar många vetenskapliga studier men däremot saknas beskrivningar av hur t.ex. kommunala stödprogram riktade till anhöriga som ger stöd till närstående med stroke är utformade och i vilken utsträckning de genomförs. Detta beror på att sådan litteratur inte återfanns i sökningen, kanske för att många kommuner har program riktade till anhöriga med olika typer av diagnoser som inte specifikt är utformade eller riktade mot anhörigvårdare till närstående med stroke.

## Konklusion och rekommendationer

Stödprogram till anhöriga bör utformas i linje med den vård, omsorg och rehabilitering som personen som fått stroke får, så att de insatser som erbjuds de anhöriga även följer den fas och de insatser som personen med stroke befinner sig i och erbjuds. På detta sätt kan innehållet i de olika programmen koordineras – vissa delar



kan erbjudas gemensamt men anhörigvårdare behöver också stöd som är direkt riktat enbart till dem. Framtida studier bör använda färre utvärderingsinstrument som utfallsmått för att möjliggöra jämförelse mellan olika studier. Dessutom behövs fler och större effektstudier av de stödprogram som visat positiva effekter i pilotstudier genomföras, samtidigt som det behövs studier som undersöker möjligheter att implementera de stödprogram som visat sig vara effektiva, i klinisk verksamhet. Slutligen, redan idag visar kunskapsöversikten att anhöriga till en närstående med stroke kan behöva stöd. Denna kunskap behöver användas redan nu för att starta upp program som anhöriga till närstående med stroke kan få ta del av, framförallt i primärvård och kommunal hälso- och sjukvård.

# INLEDNING

Enligt en rapport från Socialstyrelsen ger ungefär 20 % av den vuxna<sup>1</sup> befolkningen omsorg, vård, hjälp eller stöd (ofta benämnt som anhänginsatser) till en närstående med långvarig sjukdom, hög ålder eller funktionsnedsättning (1). Rapporten visade också att olika typer av åtgärder, s.k. anhänginstöd, som samhället erbjuder till anhängiga<sup>2</sup> ofta brister. Anhänginsatser är därför inte bara ett komplement till ordinarie åtgärder från vård och omsorg och hälso- och sjukvård, utan deras insatser ersätter i många fall åtgärder som upplevs som otillräckliga eller inte erbjuds alls, t.ex. rena omvårdnadsinsatser, svårigheter för familjen att samverka med personal som ska verka i bostaden eller deltagande vid koordinationsmöten då den närståendes behov annars inte tillgodoses.

Då antalet anhängiga som ger insatser till närstående är en stor grupp i Sverige och deras arbete är angeläget är det väsentligt att dessa personer i sin tur erbjuds stöd. Anhänginstödet behöver vara individuellt utformat (1) för att passa den enskilda personens behov, vilket t.ex. kan vara beroende av vilken typ av långvarig sjukdom, ålder eller funktionsnedsättning som den närstående drabbats av. Behovet av anhänginstöd har uppmärksammats och olika typer av stödprogram har tagits fram för olika anhängigrupper. Med stödprogram avser vi olika typer av åtgärder som genomförs av en eller flera professionella i syfte att underlätta den anhängigas fysiska, psykiska och sociala situation. Stödprogrammen kan ges individuellt eller i grupp och kan riktas direkt till de anhängiga, gemensamt till både den som får och ger anhänginsatser. De kan också ges indirekt till de anhängiga, då åtgärder som ges till personer i behov av stöd med stroke även påverkar situationen för deras anhängiga.

Den här kunskapsöversikten fokuserar på litteratur som beskriver olika program för anhänginstöd riktade till vuxna som ger anhänginsatser till en närstående med stroke. Förhoppningsvis kan denna kunskapsöversikt möjliggöra att rekommendationer angående stödprogram riktade till målgruppen utformas och att identifiera områden för ytterligare forskningsbehov.

---

<sup>1</sup> Med vuxna avses personer över 18 år (1)

<sup>2</sup> Anhängiga används ibland synonymt med närstående men i denna kunskapsöversikt används termen anhängig genomgående. Anhängiga definieras som familjemedlemmar, släktingar eller partner men det kan också vara vänner, grannar eller arbetskollegor (1).

# BAKGRUND

## Stroke och konsekvenser efter stroke

Varje år drabbas ca 25 000 personer av stroke i Sverige, vilket inkluderar både infarkter (ca 85 %) och blödningar i hjärnan (15 %) (2). Stroke är en av de vanligaste dödsorsakerna men också den vanligaste orsaken till funktionshinder hos vuxna (3). Vid insjuknandet drabbas många av fysiska funktionsnedsättningar, t.ex. nedsatt rörlighet i ena kroppshalvan, känselnedsättning, synfältsbortfall, svårigheter att tugga och svälja, talsvårigheter, smärta. Många drabbas också av kognitiva och psykologiska funktionsnedsättningar t.ex. nedsatt uppmärksamhet, nedsatt koncentration, nedsatt exekutiv förmåga och depression. Då de kognitiva och psykologiska funktionsnedsättningarna ofta är dolda för andra kan de vara särskilt svåra att hantera och få förståelse för (4–6). Sammantaget kan de olika funktionsnedsättningarna ha en stor påverkan på hur personer som drabbats av stroke kan hantera vardagliga aktiviteter i sitt hem och i samhället, vilket också får betydelse för deras möjligheter att anpassa sig till ett självständigt liv i samhället (7).

En person som får svårigheter att utföra och delta i olika aktiviteter kan också uppleva sig ha förlorat sin självbild och identitet. I förlängningen kan detta innebära att personen inte heller kan bibehålla tidigare roller utan dessa tas över av andra personer t.ex. arbetskamrater eller familjemedlemmar. Det är vanligt att personer som haft stroke upplever att de förlorar sin självbild, identitet och tidigare roller, vilket dessa personer måste hantera när de anpassar sig till ett nytt liv efter stroke (8).

## Vård, omsorg och rehabilitering för personer med stroke i Sverige

Enligt senaste årsrapporten från Riks-Stroke (2) vårdas ca 90 % av alla som drabbas av stroke på en s.k. strokeenhet i samband med insjuknandet, vilket är i enlighet med rekommendationerna från de Nationella riktlinjerna för strokesjukvård (9). Den initiala rehabiliteringen sker oftast på strokeenheterna i syfte att återställa personens funktionsförmåga, d.v.s. kroppsfunktioner, aktiviteter och delaktighet (10). Däremot är det endast ett fåtal som erbjuds fortsatt teambaserad hemrehabilitering, också benämnt som ”tidig koordinerad utskrivning och fortsatt rehabilitering i hemmiljö”, ”Early Supported Discharge” (ESD) (10). Även om denna typ av rehabiliteringen har visat sig fungera väl för personer med stroke (11) och har lika goda resultat avseende förmågan att utföra vardagliga aktiviteter och dödlighet som rehabilitering på sjukhus (9). Om den dessutom utförs av ett specialiserat interdisciplinärt team leder det till att färre personer avlider eller blir beroende av

assistans för att utföra vardagliga aktiviteter. Trots detta är det endast ett fåtal sjukhus som använder sig av denna behandlingsform (10).

När sedan den akuta rehabiliteringen avslutats är det få personer som erbjuds fortsatta rehabiliteringsinsatser, även om många personer som drabbats av stroke kan behöva rehabiliteringsinsatser flera år efter insjuknandet (12). Denna rehabilitering bör då fokusera på personens möjligheter att anpassa sig till ett liv med de funktionsnedsättningar som inte återställts och på detta sätt också förbättra deras möjligheter att känna sig delaktiga i samhället (13). Detta har visat sig särskilt viktigt för att personerna ska få vardagen i hemmet och i samhället att fungera (14). På senare tid har även utbildningsprogram utvecklats som syftar till att lära personerna att sätta egna mål, finna problemlösningsstrategier för att de själva ska kunna hantera sjukdomen och dess olika konsekvenser. Ibland är också anhöriga involverade i denna typ av program. Dessa utbildningsprogram benämns ofta *"self-management program"* och har visat sig vara effektiva för personer med stroke (15).

I Sverige upplevs befintliga rehabiliteringsresurser som otillräckliga och ungefär hälften av dem som skrivs ut till det egna boendet är beroende av hjälp eller stöd från en anhörig (2). Oberoende i vilken fas av sjukdomen personen befinner sig i har oftast rehabiliteringen riktats mot att förbättra funktionsförmågan för den som drabbats av stroke och anhöriga är endast sekundärt delaktiga i rehabiliteringen. Denna typ av program brukar därför definieras som *"indirekta stödprogram"* jämfört med *"direkta stödprogram"*, där anhöriga i sig är fokus för programmen (16). Då stroke kan ses som en familjesjukdom, d.v.s. att sjukdomen inte bara drabbar den som insjuknar utan även de anhöriga, har man lyft fram vikten av att anamma ett familjeperspektiv i vård och omsorg. Detta innebär att man ser personen med stroke och dennes familj som en enhet där individuella insatser till båda parter såväl som insatser gemensamt riktade till familjen är viktiga. Strokerehabiliteringen skulle troligen härigenom förbättras (17).

## Att vara anhörig till en person med stroke

När en person får stroke blir det ofta en chock för familjen men ofta är det inte förrän efter utskrivningen från sjukhuset som det blir tydligt vilka svårigheter som personen med stroke har (8). Många anhöriga anger att de behöver ge tillsyn till sin strokeinsjuknade närstående men även konkret hjälp med t.ex. förflyttningar inomhus såväl utomhus, bilkörning, personlig vård/omsorg, ekonomi, städning och kontakter med sjukvården (18), vilket även kan påverka de anhörigas egen hälsa. Ett år efter insjuknandet upplevde anhöriga sig ha lägre livskvalitet än de som haft stroke (19) och liknande resultat presenterades nyligen även i ett längre perspektiv (20). Detta tyder på att anhöriga har ett behov av stöd, även i ett längre perspektiv.

Det finns ofta särskilda förväntningar på att familjemedlemmar ska ta på sig rollen som anhörigvårdare (14). Även om de flesta anhöriga gärna vill hjälpa den närstå-

ende ställs de anhöriga inför en ny livssituation som kan medföra både positiva och negativa aspekter för familjen.

Anhörigas positiva upplevelser av att ge stöd till en närstående som haft stroke har beskrivits i en systematisk översikt (21) där positiva upplevelser främst förknippades med den närståendes möjligheter att återfå sin funktionsförmåga. Stärkta relationer, att känna sig behövd och uppskattad var andra betydelsefulla aspekter som var viktiga för att anhöriga ska ha positiva upplevelser av sina stödinsatser. Anhörigas positiva upplevelser var också associerade med deras copingstrategier, d.v.s. om de kunde identifiera positiva aspekter av sina hjälpinsatser underlättades deras möjligheter att hantera sin egen livssituation. Anhöriga kan också uppleva det negativt att vårda en familjemedlem som fått stroke. Här har familjens tidigare relation betydelse. I en familj där det funnits konflikter sedan tidigare kan en anhörigs insjuknande i stroke innebära en ytterligare ansträngning och spänningar mellan familjemedlemmar (22).

Mer konkret kan stroke innebära att personen får svårt att utföra aktiviteter som tidigare, vilket kan medföra att aktiviteter som man tidigare utfört gemensamt i familjen nu väljs bort, t.ex. resor eller olika fritidsaktiviteter. Det innebär att både personen med stroke och den anhöriges val och möjligheter till dagliga aktiviteter påverkas, där paren kan uppleva denna förändring på olika sätt (23). De anhöriga kan ibland också åsidosätta sina egna behov genom att välja bort aktiviteter som man tidigare upplevde som meningsfulla och betydelsefulla. Man anpassar istället sin egen livssituation efter den som behöver hjälp, vilket i sin tur kan göra att man upplever sig hårt uppbunden till hemmet (24).

En annan vanlig aspekt som lyfts fram i litteraturen är hur anhöriga upplever sina stödinsatser som en börda. I en systematisk översikt beskriver Rigby et al (25) att 25–54 % av anhöriga som vårdar en närstående med stroke upplever det som en börda (8), där bördan upplevs större om den närstående med stroke har en högre grad av funktionsnedsättning. Bördan kan innebära att anhöriga upplever en ökad stress som påverkar deras liv. Många anhöriga uppvisar också en högre andel av depression jämfört med personer som inte ger stödinsatser och depression är mer vanligt förekommande hos de som ger stöd till yngre personer, hos de med sämre ekonomi samt bland dem som ger stödinsatser till personer med mer uttalad funktionsnedsättning. Det senaste kan också tära på familjrelationen. Sammantaget kan dessa negativa upplevelser bidra till en ökad sjuklighet hos anhörigvårdare (8).

## Kostnad för anhöriginsatser

De antal timmar som anhöriginsatser tar i anspråk samt kostnaden för dessa har beräknats och rapporterats och även om det finns stora variationer, beroende på land och grad av insats, är kostnaderna ändå stora. Från t.ex. Spanien rapporterades att anhöriginsatser till personer med stroke upptog ungefär 852 miljoner timmar under 2008 och kostnaden för dessa timmar beräknades ligga mellan 6,53 till

10,83 miljarder Euro (26). En svensk studie från 2000 visade att medelkostnaden för anhöriginsatser under första året efter strokeinsjuknandet varierade mellan ca. 15 000 kr till 28 000 kr per individ, beroende på graden av funktionshinder (27). Samtidigt har det framhållits att det är svårt att beräkna kostnaderna för anhöriginsatser då det inte finns tillförlitliga mått som kan mäta alla aspekter som kan påverka kostnader (28).

## Anhörigas behov av, och medverkan när stödprogram utvecklats

Det är vanligt att anhöriga rapporterar att de behöver utföra kvalificerad vård/omvårdnad som de egentligen inte är utbildade för och inte heller har erfarenhet av att utföra. Istället för utbildning får anhöriga ofta prova sig fram för att hitta bästa möjliga lösning (29). Detta bekräftas av McKeivitt et al. (14) som menar att många anhöriga till personer med stroke upplever sig vara illa förberedda för rollen som anhörigvårdare och att de inte har rätt kunskap eller kompetens. Istället för en formell utbildning är det deras eget ansvar att skaffa sig kunskap och finna praktiska lösningar.

Två studier (14, 30) har kartlagt vilka behov anhöriga som ger stödinsatser har och hur stödprogram ska innehålla samt utformas för att tillfredsställa de behov de anhöriga som ger stöd har. McKeivitt et al (14) beskriver t.ex. hur anhöriga framhåller vikten av att få information om vad stroke innebär och vilka konsekvenser det kan innebära på lång sikt samt vilka möjligheter man har att få hjälpinsatser från kommunen. Vidare önskar de möjligheter till återkommande stöd och bedömningar samt tillgång till någon som de kan få råd av. Även formerna för hur olika stödprogram ska genomföras har studerats. En enkätstudie till både anhöriga och personer med stroke visade att anhöriga ville att stödprogram bör utformas som en kombination av direkta möten, telefonmöten och skriven information (30).

## Olika typer av olika stödprogram

Olika typer av stödprogram har beskrivits i strolitteraturen, ofta utifrån tre olika kategorier, i) Specialistvård (*Specialist service provision*); ii) Information/Utbildning (*information provision, education and carer training*) och iii) Samtalsstöd/ Psykoterapeutiska stödprogram (*counselling and psychotherapy*) (31–33). Enligt Gillespie & Campbell (31) innehåller de tre olika kategorierna följande:

### Specialistvård

De stödprogram som beskrivits som specialistvård består ofta av insatser där enskilda professioner gör hembesök eller via telefonsamtal ger emotionellt eller praktiskt stöd. Insatserna kan vara riktade antingen till personen som drabbats av stroke eller till dennes anhöriga och ibland är det riktat samtidigt till dem båda. Ofta är syftet också att identifiera eventuella vidare behov som kan finnas hos endera part.

### Information/Utbildning

Ofta ges information och utbildning i samband med den initiala sjukhusvistelsen. Ibland är dessa specifikt riktade till antingen personen med stroke eller dennes anhöriga men det finns också program som riktas till båda parter samtidigt. Utbildning omfattas även av mer specifika program som ger tips och råd samt ger möjlighet att praktiskt träna vissa moment, t.ex. förflyttningsteknik eller hur man som anhöriga kan underlätta utförande av vardagliga aktiviteter.

### Samtalsstöd/Psykoterapeutiska stödprogram

Den sista kategorin omfattar stödprogram som fokuserar på samtalsterapi i grupp men även andra program som har inslag av self-management inkluderas här. Som exempel nämns hur en grupp anhöriga och personer med stroke fick lära sig problemlösningstrategier och hur man i en annan grupp använde sig av kognitiv beteendeterapi (KBT) för att förbättra anhörigas livskvalitet. Även stödprogram riktade till enskilda personer ingick i denna beskrivning.

## Betydelse och effekter av stödprogram

När forskare undersöker nyttan med olika typer av åtgärdsprogram brukar de antingen undersöka *effekterna* av ett åtgärdsprogram eller vilken *betydelse* programmet haft. När man studerar *effekterna* av ett åtgärdsprogram brukar man mäta om och på vilket sätt åtgärdsprogrammet påverkat olika aspekter hos deltagarna. Det görs oftast genom att de olika aspekterna mäts, t.ex. om de som deltagit har förbättrat sin hälsa, om antalet timmar den anhöriga ger stöd minskat eller om den anhöriga skattar att bördan minskat. Ofta studeras effekterna hos många deltagare som delas in i två grupper. Ena gruppen deltar i programmet medan den andra utgör kontrollgrupp och erhåller annan typ av insats. Grupperna jämförs sedan statistiskt. Ibland kan större studier med många deltagare föregås av s.k. pilotstudier där färre antal deltagare undersöks. När man däremot undersöker *betydelsen* av ett åtgärdsprogram genomförs detta oftast via intervjuer med deltagarna. Dessa får då berätta mer ingående hur de upplevt programmet och resultatet analyseras inte i siffror utan det är i stället deltagarnas berättelser som är i fokus. I denna kunskapsöversikt används därför *effekter* för att beskriva studier som undersökt mätbara skillnader mellan olika grupper och *betydelser* för de mer beskrivande studierna.

Flera kunskapsöversikter eller litteratursammanställningar av stödprogram som riktas till anhöriga som vårdar personer med stroke har presenterats, med delvis olika fokus. Ett fåtal har fokuserat mer ingående på stödprogrammets effekter. En Cochranerapport (34) fastställde t.ex. att personer med stroke och deras anhöriga får en ökad kunskap om stroke och blir mer nöjda med vården om de får information. Ju mer aktiva de själva är när informationen ges, desto bättre effekt kan ses avseende deras sinnesstämning. En annan översikt (35) presenterade nyligen en sammanställning över det vetenskapliga underlaget som finns gällande stödprogram som riktas både till anhörigvårdare och till personer med stroke, som ett par. Översikten menade att det finns bäst belägg för stödprogram som kombinerar utbildning med psykoterapeutiska inslag med träning i problemlösning utifrån reella livssituationer. Sammanställningarna har dock inte fångat hela spektrat av stödprogram som finns. Det saknas därför kunskap om, och rekommendationer kring hur sådana stödprogram bör utformas eller när en viss typ av åtgärdsprogram bör rekommenderas före ett annat. Aktuell kunskapsöversikt avser att fylla denna kunskapslucka.



# SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet med denna kunskapsöversikt är att identifiera och presentera relevant litteratur som beskriver stödprogram riktade till anhöriga som på olika sätt ger stödinsatser till vuxna personer med stroke, vilken betydelse som stödet kan ha för anhöriga och, i de fall detta beskrivs, vilken effekt stödprogrammen kan ha för anhöriga. Syftet är också att utifrån kunskapsöversikten ge rekommendationer för framtida forskning och klinisk praxis.

## Specifika frågeställningar:

- Vilken typ av stödprogram finns dokumenterade?
- Vilka komponenter innehåller stödprogrammen?
- Var och av vem genomförs stödprogrammen?
- I vilken fas av strokeprocessen (akut, sub-akut eller kronisk fas) erbjuds stödprogrammen?
- Vilken betydelse och eventuell effekt har stödprogrammen?
- Till vilka anhöriga (partner, familj, yrkesarbetade, etniska minoriteter o.s.v.) riktar sig programmen?
- Vilka bedömningsinstrument har använts för att utvärdera effekter av stödprogrammen?

# METOD

## Identifikation av lämplig litteratur

Den här kunskapsöversikten baseras på en systematisk litteraturöversikt som omfattar svensk och internationell forskning, svenska forsknings- och utvecklingsarbeten (FoU), riktlinjer, policydokument, avhandlingar och lagar publicerade mellan januari 2000-oktober 2014. Litteratursökningen genomfördes mellan oktober-december 2014 och genomfördes i två steg.

### Sökning av vetenskaplig litteratur

I det första steget genomfördes litteratursökning av internationell, vetenskaplig forskning, av informationsspecialisterna Carola Tilgmann och Matthias Bank vid Lunds universitet. Denna sökning genomfördes i totalt 14 databaser: AMED, Doris, OTSeeker, Cinahl, Cochrane, Embase, PscInfo, PubMed, Scopus, Web of Science, Pedro, PscBite och SpeechBite. Följande sökord användes i olika kombinationer med varandra: *stroke, caregiver och support intervention*. Då varje databas ibland använder olika begrepp för samma aspekt, anpassades varje specifikt sökord till respektive databas. En mer specifik redogörelse för sökprocessen av steg 1 redovisas i bilaga 1.

### Sökning av övrig litteratur

I det andra steget genomfördes litteratursökningen av svenska FoU-arbeten, riktlinjer, policydokument, avhandlingar och lagar, här i dokumentet benämns denna litteratur som "annan litteratur". Även i denna sökning begränsades urvalet till litteratur publicerad mellan åren 2000 och 2014. Sökningen genomfördes i Libris (<http://libris.kb.se>), på Socialstyrelsens hemsida (<http://www.socialstyrelsen.se/>), via Länsstyrelsernas gemensamma hemsida i Sverige (<http://www.lansstyrelsen.se>), via Vårdalinstitutets hemsida (<http://www.vardalinstitutet.se><sup>3</sup>) och även via Google. Följande sökord användes: *Stroke, anhöriga, stöd, stödprogram, åtgärder, policy i olika kombinationer*. Denna sökning gjordes av Martin Borg, bibliotekarie vid Högskolan i Borås.

---

<sup>3</sup> Denna hemsida är inte längre aktuell.

## Urvalsprocessen av lämplig litteratur

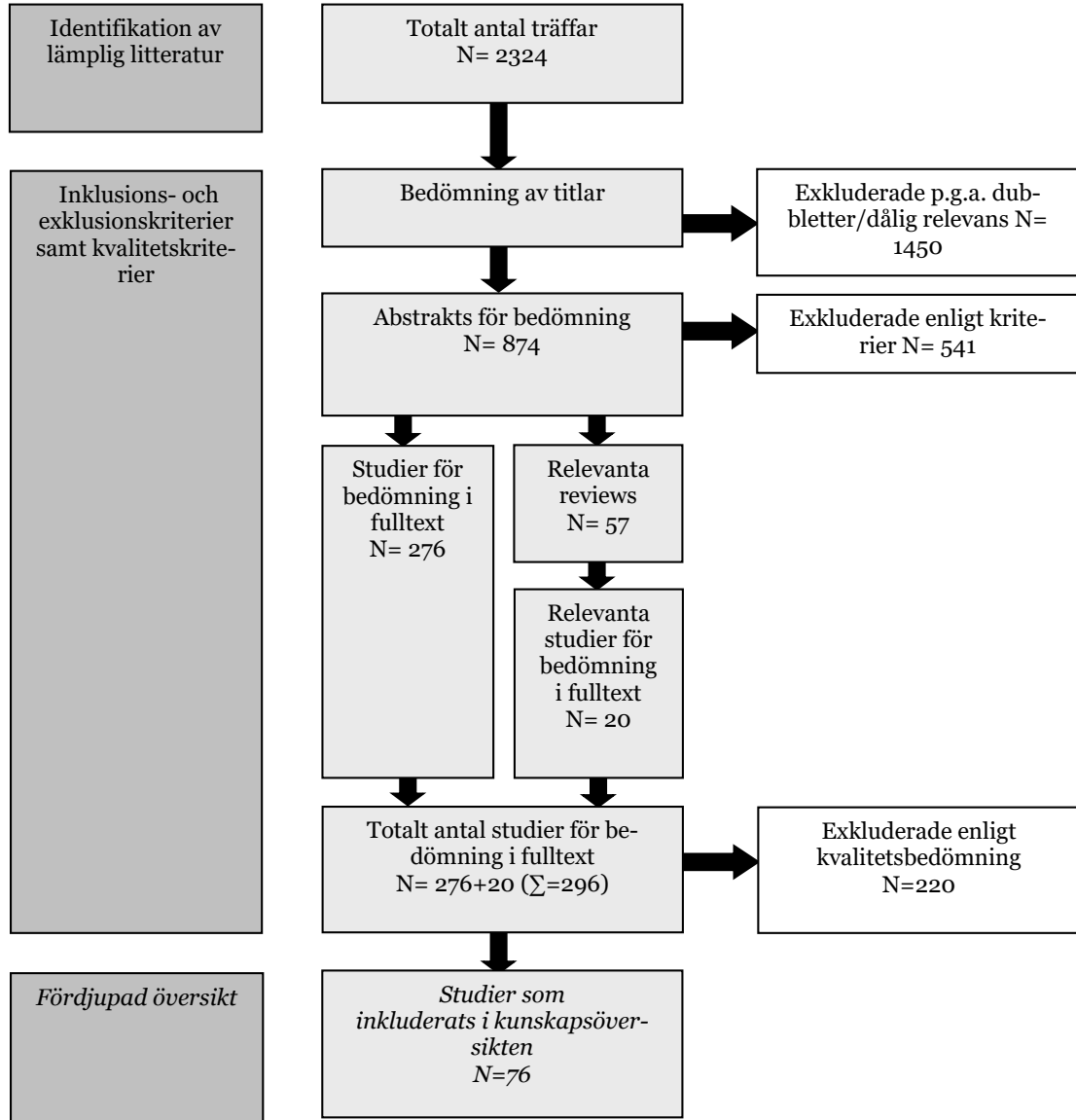
### Vetenskaplig litteratur

Urvalsprocessen för de vetenskapliga studierna utgick från flera inklusionskriterier: a) endast studier publicerade i s.k. "peer-reviewed" tidskrifter mellan januari 2000-oktober 2014; b) endast studier skrivna på engelska, svenska eller annat skandinaviskt språk; c) innefatta en beskrivning av ett stödprogram som riktades till vuxna anhöriga som vårdar, hjälper och/eller stödjer en vuxen person med stroke; studier som dokumenterat betydelsen av, och eventuella effekter av stödprogrammet. Vi exkluderade studier som beskriver stödprogram riktade till anhöriga som är barn eller där barn är mottagare av stödet.

I första urvalet identifierade informationsspecialisterna 2324 vetenskapliga studier men när dubletter och icke-relevanta titlar togs bort återstod 874 studier. Den fortsatta urvalsprocessen genomfördes därefter av Eva Månsson Lexell tillsammans med Cecilia Pettersson, leg. arbetsterapeut, Dr med vet, Lunds universitet. Först granskade de varje abstrakt var för sig och därefter diskuterades varje abstrakt ingående tills att konsensus uppstod. Vid oenighet eller oklarheter konsulterades Elizabeth Hanson, professor Nka. När abstrakten till de 874 studierna granskats, kunde 541 studier exkluderas då de inte uppfyllde inklusionskriterierna. Av de kvarvarande 333 studierna var 57 stycken systematiska översikter eller metaanalyser. De vetenskapliga studier som ingick i respektive översikter plockades ut, dubletter togs bort och kvarvarande studier (n=20) granskades därefter på samma sätt som övriga studier. Sammantaget var det sedan 296 studier som granskades utifrån kriterierna i fulltext. Av dessa exkluderades 220 då de inte uppföljde kvalitetskriterierna, t.ex. att stödprogrammet var tydligt beskrivet, att programmet riktade sig till anhöriga som ger stöd till person som haft stroke eller i de fall då studien visserligen genomförts inom ramen för ett stödprogram men där andra aspekter, utanför kunskapsöversiktens syfte, var i fokus. Slutligen kvarstod 76 studier som inkluderades i den fördjupade översikten. I Figur 1 presenteras en översiktlig beskrivning av urvalsprocessen.

### Annan litteratur

I Libris hittades avhandlingar och rapporter från socialstyrelsen och andra förlagsutgivna böcker medan uppsatser på kandidat- eller magisternivå uteslöts. Via Länsstyrelsernas hemsida och Vårdalinstitutets hemsida hittades olika rapporter samt länkar till andras rapporter och dokument inom hälsovetenskap. Google sökning begränsades till PDF-dokument och här hittades kommuners egna rapporter och dokument men också regeringsdokument. Total återfanns 42 referenser.



Figur 1. Översikt av urvalsbedömningen av den vetenskapliga litteraturen

## Analys av inkluderad litteratur

### Analys av vetenskaplig litteratur

All vetenskaplig litteratur som inkluderats sammanfattades inledningsvis i en tabell utifrån de olika studiernas syfte, metod, beskrivning av stödprogrammet och resultat avseende de som var relevant för anhörgvårdare. Tabellen användes sedan under analysen då de olika studierna kategoriserades, med utgångspunkt från de tre tidigare angivna stödprogramtyperna (specialistvård, information/utbildning och samtalsstöd/psykoterapeutiska stödprogram). I nästa steg analyserades alla studier inom varje stödprogramtyp mer ingående. Under denna analysen sammanfördes de program som hade liknande komponenter så att de olika undergrupperna av stödprogrammen kunde beskrivas. Analysen genomfördes av författaren Eva Månsson Lexell i samverkan med professor Elizabeth Hansson, Nka. Tabellen återfinns i Appendix 1.

### Analys av övrig litteratur

När övrig litteratur analyserades exkluderades flertalet initialt då de inte specifikt beskrev stödprogram för anhörgvårdare till personer med stroke. Flera av dessa hade också använts som referenser i bakgrundsbeskrivningen. Inga dokument beskrev specifikt betydelsen eller effekter av stödprogram riktade till anhöriga som vårdar personer med stroke. Således inkluderades ingen övrig litteratur i resultatbeskrivningen.

# RESULTAT

Totalt identifierades sjuttiosex studier, publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Resultatet beskriver var och när dessa studier publicerats, vilken vetenskaplig design studierna haft och därefter beskrivs en sammanfattning av innehåll och upplägg för studierna, samt vilka utfallsmått de haft.

## Publikationsår och typ av tidskrifter

Under den tidsperiod (januari 2000- oktober 2014) som sökningen till kunskapsöversikten genomfördes, publicerades de flesta inkluderade, vetenskapliga studier 2004–2005 och 2012–2013. Flest studier publicerades i USA (n=24) och Storbritannien (n=18), följt av Holland (n=7), Sverige (n=6) och Australien (n=5). Övriga länder (Kanada, Kina, Malaysia, Spanien, Sydkorea, Taiwan, Thailand och Tyskland) hade publicerat ett mindre antal studier. Studierna var publicerade i vetenskapliga tidskrifter som representerade följande områden: Beteendevetenskap, e-hälsa inom omvårdnad, hjälpmedel, implementeringsforskning, kommunikationsproblematik, neurologi, omvårdnad, patientutbildning, psykiatri och rehabiliteringsmedicin. Flest studier var publicerade i Clinical Rehabilitation (n=12).

## Vetenskaplig design

Studierna hade olika typ av upplägg och metod; 21 hade en kvalitativ<sup>4</sup> och 55 hade en kvantitativ<sup>5</sup> design. Av de kvalitativa studierna använde 11 mixad metod<sup>6</sup>, nio kvalitativa intervjuer och en använde kvalitativ enkät. Av de kvantitativa var fyra tvärsnittsstudier<sup>7</sup>, åtta använde en före-efterdesign<sup>8</sup>, åtta var kontrollerade studier<sup>9</sup> och 35 var randomiserade kontrollerade studier<sup>10</sup> [RCT].

---

<sup>4</sup> Kvalitativ forskningsdesign används när syftet är att öka förståelsen kring ett särskilt fenomen. Som datainsamlingsmetod används ofta intervjuer enskilt eller i grupp eller observationer där ett mindre antal personer deltar (36).

<sup>5</sup> Kvantitativ forskningsdesign används när syftet är att få ett mått på ett fenomen där avsikten är att genom statistiska beräkningar kunna generalisera kunskap kring en större grupp personer (37).

<sup>6</sup> Mixad metod innebär att forskningen genomförts med både kvalitativ och kvantitativ datainsamling (36).

<sup>7</sup> Med tvärsnittsstudie avses forskning där data inhämtats vid ett tillfälle (37).

<sup>8</sup> En före-efter design innebär att data samlas in vid minst två tillfällen; före och efter en viss åtgärd (37)

## Kategorisering av stödprogrammen

Alla 76 studier som inkluderades i kunskapsöversikten kategoriserades till någon av de tre stödprogramskategorierna (i) Specialistvårdsprogram (n=12) ; ii) Utbildning och kurser för anhöriga (n=43) ; eller iii) Program med psykoterapeutisk inriktning (n=21). Nedan beskrivs varje stödprogram mer ingående.

### Specialistvårdsprogram

Tolv av de 76 studierna kategoriserades som specialistvårdsprogram utifrån följande inriktningar: i) Stödsamtal eller uppföljningsinsatser (n=4) eller ii) Familjestödjare (n=8). Stödsamtal eller uppföljningsinsatser var i huvudsak indirekt riktade till anhöriga och gavs som enstaka kontakter under utskrivningsprocessen från det akuta strokeomhändertagandet. Familjestödsprogrammen var mer direkt riktade till både personen med stroke och dennes anhöriga och här bestod åtgärdsprogrammet av att en person utsågs som hjälpare – navigator – som hade uppgiften att stödja hela familjen under den tid som familjen återanpassade sitt liv efter strokeinsjuknandet. Nedan ges en mer ingående beskrivning av programmets olika inriktningar.

#### Stödsamtal eller uppföljningsinsatser

I fyra av studierna (38–41) var stödsamtal den huvudsakliga komponenten i programmet. Ingen av programmen riktade sig direkt till de anhöriga och ingen specifik beskrivning av de anhöriga inkluderades. Två av studierna (38, 39) var genomförda utifrån samma stödprogram "Outreach Care Program", ett uppsökande omvårdnadsprogram där en sjuksköterska erbjöd personer med stroke och dess anhöriga tre uppföljande telefonsamtal samt ett hembesök, genomförda inom fem månader efter utskrivningen från det akuta strokeomhändertagandet (38, 39). Den ena studien bedömde effekten av det uppsökande omvårdnadsprogrammet (38) medan den andra studien beskrev angivna problem samt antalet och typen av genomförda åtgärder inom programmet (39). Resultatet från studierna visade att de anhöriga angav många problem i relation till de anhöriginsatser de gav och de vanligast förekommande åtgärderna som riktades till anhöriga var stödsamtal och information. Dock kunde inte effektstudien påvisa att åtgärdsprogrammet medförde några statistiskt säkerställda skillnader mellan gruppen som deltog i programmet jämfört med de som fick en annan åtgärd.

De övriga två studierna (40, 41) utvärderade dels effekterna av en strokespecifik uppföljningsmodell för vård (40), dels undersöktes möjligheterna av att införa ett strokespecifikt vårdprogram, genomförd som en telehälsoåtgärd i hemmet för

---

<sup>9</sup> Med kontrollerade studier (CCT) avses forskning där en grupp deltagare som erhåller en åtgärd jämförs med en grupp som ej erhåller åtgärden utan släpmässigt urval mellan grupperna (37).

<sup>10</sup> Med randomiserade kontrollerade studier (RCT) avses samma sak som i punkt 8 med skillnaden att här har deltagarna slumpmässigt fördelats till olika behandlingsgrupper (37).

krigsveteraner med stroke och deras anhörigvårdare (41). I Fens et al (40) rekryterades deltagare i samband med utskrivningen från sjukhuset. Stödprogrammet omfattade totalt 5 uppföljande hembesök (1–2 veckor och 3, 6, 12 och 18 månader efter utskrivningen) som genomfördes av en strokevårdskoordinator, d.v.s. en specialutbildad strokesjuksköterska. Vid varje hembesök genomfördes en grundlig bedömning som sjuksköterskan sedan planerade åtgärder utifrån. Denna hade även tillgång till ett multidisciplinärt team och kunde därför initiera åtgärder även från arbetsterapeut, fysioterapeut, kurator, logoped, läkare och psykolog. Åtgärderna var särskilt riktade till personen som drabbats av stroke men även indirekt till anhöriga då man ville minska deras grad av ansträngning och även adressera deras informationsbehov. Resultatet från denna studie visade att under de första 6 månaderna minskade de anhörigas depression som deltagit i programmet jämfört med de i kontrollgruppen. I övrigt fann man inga andra förändringar för anhöriggruppen.

I den andra studien (41) genomfördes programmet under 14-dagar med nio krigsveteraner som fått stroke och sex anhöriga. Programmet genomfördes via telefon där alla deltagare besvarade frågor via en telefonsvarare under tre dagar. Frågorna besvarades sedan av sjuksköterskor som laddade upp svaren i ett web-baserat program. Resultatet visade att mängden stöd förblev stabilt i interventionsgruppen medan det ökade i kontrollgruppen. Det var främst de yngre kvinnliga anhöriga som upplevde sig ha nytta av programmet och som uppvisade större säkerhet avseende sin kunskap om vård och möjligheter till stöd jämfört med övriga anhörigvårdare.

### Familjestödjare

Åtta av specialistvårdsprogrammen (42–49) beskrev familjeorienterade anhörigstöd, riktade till personen med stroke och dennes anhöriga. Fem av studierna genomfördes i Storbritannien, utifrån samma program – Family Stroke Support Organiser (FSO) (43–46, 49). En s.k. FSO-familjestödjare erbjöds till familjer där en familjemedlem drabbats av stroke och tjänsten betalades av hälso- och sjukvården men gavs av en familjestödjare från Storbritanniens Strokeförbund. Ingen av studierna har beskrivit vilka kvalifikationer eller ev. professioner som FSO-familjestödjaren besatt mer än att denna person erbjöd information, emotionellt stöd och prevention när den formella vården var avslutad. Detta kunde även innefatta utdelning av broschyrer och annan information samt upprättande av lokala anhörig- eller strokegrupper. FSO-familjestödjaren utförde sina tjänster genom en kombination av hembesök, sjukhusbesök och telefonkontakter. De fem studierna genomfördes inom ramen för tre olika projekt och alltså var det delvis samma undersökningspersoner som ingick i flera studier. Dessa rekryterades inledningsvis i samband med det initiala insjuknandet men några av studierna genomfördes även i ett långtidsperspektiv. Endast i ett fåtal fall beskrevs anhörigvårdarna mer ingående mer än att de flesta anhöriga som deltog var kvinnor. Istället fokuserade beskrivningarna på de som haft stroke. Resultaten från studierna visade att anhöriga



som deltog i programmet framförallt hade mer kunskap om stroke, att de visste var de skulle vända sig för hjälp framöver (43, 49) och att de upplevde större kontinuitet i vården. Däremot fanns inga statistiskt säkerställda skillnader avseende anhörigas sinnesstämning eller upplevda ansträngningsgrad (43, 44). Samtidigt visade Mant et al (45, 46) att anhöriga hade ökat antalet sociala aktiviteter och förbättrat sin livskvalitet vilket kvarstod ett år efter programmets genomförande (46).

De övriga tre studierna var genomförda i Kanada och Taiwan. I den kanadensiska studien (42) var innehåll och upplägg av stödprogrammet framtaget av kanadensiska strokeförbundet och benämndes här Strokenavigator (Community Stroke Navigator Position). Detta stödprogram riktade sig till hemmaboende personer med stroke och deras anhöriga där strokenavigatorn hjälpte till med att koordinera vård, gav känslomässigt stöd och utbildning vid behov samt coaching till anhöriga. Studien var liten där endast 35 personer med stroke och 26 anhöriga fullföljde studiens alla delar. De anhöriga (nio män och 23 kvinnor) bestod mestadels av partners med en medelålder av 64 år men med en stor åldersspridning (39–86 år). Resultaten uppvisade inga statistiskt säkerställda skillnader avseende anhörigas möjligheter till återanpassning i samhället och inte heller någon förbättring av deras fysiska eller emotionella hälsa efter deltagande i stödprogrammet. De två taiwanesiska studierna genomfördes inom ramen för samma projekt och från samma stödprogram (47, 48) som också hade en tydlig familjeorientering. Stödprogrammet leddes av en sjuksköterska och var inriktat på att underlätta utskrivningsprocessen för äldre personer med stroke och deras anhöriga. De anhöriga var mestadels kvinnor med en medelålder av 47 år och som i huvudsak var vuxna barn eller svärdöttrar till personer med stroke. Resultatet visade att de anhöriga som erhöll stödprogrammet var bättre förberedda vid hemkomsten och mer nöjda med den hjälp de fått, jämfört med kontrollgruppen. Författarna rapporterade att de anhöriga som deltagit i programmet gav bättre vård än kontrollgruppen vilket minskade risken för att personerna som fått stroke skulle bli institutionaliserade. Däremot sågs inga statistiskt säkerställda skillnader mellan grupperna avseendes de anhörigas upplevda, framtida vårdbehov. Även om programmet innehöll utbildning om hälsa, bedömningar kring individuella uppföljningsbehovet efter utskrivning samt uppföljande hembesök fokuserade studierna snarare på att mäta hur mycket vård som utnyttjades av familjerna än på om programmet bidrog till att öka kunskapen hos anhängvårdarna eller om deras hälsorelaterade livskvalitet förbättrades.

### Utbildning och kurser för anhöriga

Fyrtiotre av de 76 studierna kategoriserades som utbildning och kurser för anhöriga. Dessa kunde sedan kategoriseras vidare utifrån följande inriktningar: i) Enstaka utbildningsinsatser (n=7), ii) kurser för anhängvårdare (n=25); iii) utbildningsinsatser riktade mot ett enskilt problem (n=11). De stödprogram som omfattade enstaka utbildningsinsatser erbjöds under den period som personen med stroke erhöll sin initiala rehabilitering och hälften av dessa stödprogram var direkt respektive indirekt riktade till de anhöriga. De program som var utformade som

kurser för anhörigvårdare var formaliserade och genomfördes utifrån en tydlig manual där programmen innehöll information, utbildning och praktiskt träning. Dessa genomfördes dels med faktiska träffar eller som telefon- eller webbutbildning. De program som genomfördes som utbildningsinsatser riktade mot ett enskilt problem innefattade också information, utbildning och praktiska moment men här var det endast ett problemområde i fokus. Nedan ges en mer ingående beskrivning av programmets olika inriktningar.

#### Enstaka utbildningsinsatser

Sju studier beskrev stödprogram som innehöll enstaka utbildningsinsatser som erbjöds då personen med stroke erhöll sin initiala rehabilitering. Av dessa var det fyra studier – två från Storbritannien, en kanadensisk och en svensk – som beskrev indirekt stöd till anhörigvårdarna (50–53) medan de övriga tre studierna (54–56) omfattade stödprogram som mer direkt riktades till anhörigvårdarna. Alla studierna genomfördes inom ramen för, eller i anslutning till ESD – tidig rehabilitering efter stroke – och genomfördes antingen under rehabiliteringsperioden eller i anslutning till hemrehabilitering i samband med utskrivningsprocessen. Däremot beskrevs olika stödprogram i alla studierna. Två av studierna (51, 53) presenterade inte några bakgrundsdata för anhörigvårdarna medan de övriga två (50, 52) beskrev att medelåldern låg på 69 respektive 73 år och att de flesta anhörigvårdarna var kvinnor (72 respektive 83 %). Stödprogrammen var inte formaliserade med specifikt innehåll utan bestod av kortvarig information/utbildning kring praktiska moment vilket gavs till de anhöriga vid sidan av ordinarie rehabilitering i syfte att underlätta utskrivningsprocessen av personen med stroke. Slutsatserna från studierna visade att stödinsatser och information till anhöriga inte fungerade optimalt (50) och att stödinsatserna inte förändrat de anhörigas välbefinnande (51). De anhöriga angav också att rehabiliteringen främst riktats till personerna med stroke och inte till de anhörigas behov (52) samtidigt rapporterade en annan studie att anhöriga som deltagit i ESD angav lägre börda än de som erhöll sedvanlig vård (53).

De tre studier (54–56) som beskrev åtgärder mer direkt riktade till anhörigvårdarna, presenterade olika typer av stödprogram där vissa var mer formaliserade än andra. Studierna var genomförda i Spanien, Sverige och Holland och utvärderade effekter av ett visst åtgärdsprogram som genomfördes inom ramen för, eller i anslutning till ESD-rehabilitering (innehållande eller under hemrehabiliteringen). Åtgärderna som riktades till de anhöriga utgjordes av enstaka utbildningstillfällen där innehållet tydligt beskrevs. Antingen erbjöds anhörigvårdaren ett utbildningstillfälle, en dag eller några timmar, som innehöll information, undervisning, praktisk träning och stöd i anpassningsprocessen (54, 56), ibland även möjligheten att delta i ett grupprogram tillsammans med andra anhörigvårdare (56). Resultaten från studierna visade att anhöriga var mer nöjda med informationen och mer tillfredsställda med både tillgängligheten till, och stödet från vårdpersonalen. En av studierna (55) jämförde utfallet av det stöd som gavs till anhörigvårdarna i sam-

band med att personen med stroke antingen fick hemrehabilitering eller dagvårdsrehabilitering. Hemrehabiliteringen tog ett helhetsperspektiv och inkluderade olika typer av åtgärder beroende på det behov både personen med stroke och dennes anhöriga hade för att kunna leva ett så bra liv som möjligt. Dagvårdsrehabiliteringen var främst fokuserat på funktionshöjande träning riktat till de som haft stroke. De som fick hemrehabilitering rapporterade lägre börda direkt efter avslutat program, vilket bibehölls upp till ett år medan de som fick dagrehabilitering istället successivt angav lägre börda efterhand som tiden gick. Den skattade bördan i hemrehabiliteringsgruppen visades sig också vara relaterad till hur förmågan att utföra dagliga aktiviteter var bland de som haft stroke.

### Kurser för anhörigvårdare

Tjugofem studier beskrev olika typer av kurser riktade till anhörigvårdare som genomfördes på klinik eller i bostaden. Femton av dessa beskrev kursprogram som liknande varandra och innehöll information, utbildning och praktiskt träning (57–70).

Sex av de 15 stödprogram som genomfördes på klinik eller i bostaden beskrev samma kursprogram – London Stroke Carers Training Course (LSCTC) – som genomfördes i Storbritannien (57–59, 63, 65). LSCTC genomfördes av ett multidisciplinärt team och syftade till att utveckla anhörigas kunskaper om stroke och dess konsekvenser samt att ge anhörigvårdare färdigheter som kunde underlätta deras dagliga insatser för den närstående. En manual beskrev tydligt kursprogrammets innehåll och upplägg, där sex av totalt 14 programpunkter ges till alla och övriga programpunkter valde anhörigvårdaren utifrån sitt individuella behov. Programbeskrivningen specificerade ej om det vänder sig till anhörigvårdare som vårdar en nyinsjuknad person med stroke eller en person som levt med stroke en längre tid. De anhöriga som inkluderades vårdade däremot personer som nyligen insjuknat i stroke där anhörigvårdarna i huvudsak var kvinnor (55–69 %) med en medelålder mellan 60–67 år. LSCTC-programmet utvärderades initialt av Kalra et al (63) som fann att de anhörigvårdare som deltagit i programmet upplevde mindre börda, ansträngning och depression samt angav högre livskvalitet jämfört med anhöriggruppen som ej fick samma program. Dessutom hade personer med stroke, vars anhörigvårdare erhållit LSCTC-programmet, betydligt lägre hälso- och sjukvårdskostnader jämfört med andra personer med stroke vars anhöriga inte erhållit liknande utbildning (65). Detta förklarades med att personer med stroke som var närstående till anhörigvårdare som fått utbildning, hade minskade antal vård dagar på sjukhus. Effekterna av samma program är också undersökt med drygt 900 deltagare från flera olika centra (59) men resultatet visade ingen statistiskt säkerställd skillnad mellan de anhöriga som deltagit i programmet jämfört med de som fått sedvanlig vård. Studierna kunde därför inte fastställa att LSCTC kan reducera anhörigvårdares börda. Kostnaderna mellan programmen var också lika mellan grupperna. Författarna drog slutsatsen att då det inte fanns några direkta skillnader mellan grupperna är det troligen inte idealt att erbjuda ett LSCTC-program i direkt

anslutning till det akuta omhändertagandet efter stroke. Dessutom har man undersökt hur LSCTC-programmet används av professionella på strokekliniker (57, 58). Resultatet visade att flera aspekter – kontextuella faktorer, organisatoriska förhållande, teamets relationer och politiska beslut – hade betydelse för möjligheten att införa denna typ av komplexa program som innehåller flera olika delar och utförs av flera professioner (57). Clarke et al (58) menade också att trots att LSCTC-programmet specifikt ska fokusera på anhörigperspektivet har ofta strokeenheterna ett stort fokus på de som hade fått stroke, vilket kan försvåra att programmet genomförs i enlighet med manualen. Ofta erbjöds också LSCTC-programmet sent under rehabiliteringen och bedömning och utveckling av anhörigas kompetens observerades inte alltid. Författarna menade att införandet av LSCTC-program därför kräver att det multidisciplinära teamet får delta i förberedande träning så att de får större förståelse av hur programmet ska genomföras och erbjudas. Vidare uttryckte de att om anhöriga ska ha en möjlighet att få en djupare kunskap och förståelse kring de färdigheter som lärs ut bör LSCTC-program erbjudas i öppen vård då man där kan genomföra åtgärdsprogram under längre perioder och mer utsträckt i tid än det akuta stroke-omhändertagandet i slutet vård kan.

Nio studier beskrev andra kursprogram som delvis påminde om LSCTC-programmets innehåll (60–62, 64, 66–70). Vissa av dessa riktade sig till både de som hade haft stroke och deras anhörgvårdare som ett par, medan andra enbart vände sig till anhörgvårdaren. De flesta programmen genomfördes i grupp med upp till tio deltagare. Upplägget varierade då vissa program, förutom information, utbildning och praktiska moment, även innehöll uppföljningstillfällen som genomfördes via hembesök och/eller via telefon. Programmens längd varierade också från färre antal till flera tillfällen som sträckte sig över flera veckor, där varje tillfälle varade mellan 20–60 minuter. I några av studierna var det tydligt att kursprogrammet vände sig till anhöriga som vårdade en nyinsjuknad person med stroke medan andra inte specificerade sjukdomsfas. Anhörigvårdarnas medelålder varierade mellan 44–68 år och de var mestadels kvinnliga partners till personer med stroke.

Morris et al (70) intervjuade bl.a. tre anhörgvårdare om deras erfarenheter av kamratstödsgrupper under inläggande rehabilitering. Resultatet visade att möjligheterna att delta i denna typ av diskussionsgrupper upplevdes som värdefull. Dels möjligheten att få information och råd vilket ökade deras medvetenhet om stroke, dels angav de vikten av att få nya kontakter. De övriga sju studierna undersökte om de olika programmen förbättrade anhörgvårdarnas kunskap om stroke, fysiska och psykologiska hälsa, livssituation och generella välbefinnande samt om det minskade deras börda, stress och ansträngning. Resultaten var inte entydiga men efter deltagande i kursprogrammet sågs främst förbättrad kunskap om stroke (66, 69) och viss förbättrad generell psykologisk hälsa, livskvalitet och välbefinnande, framförallt för de som deltog vid fler tillfällen (66, 68). Några av de studier som jämförde effekterna för deltagare med en kontrollgrupp rapporterade att inga statistiskt säkerställda skillnader kunde ses mellan deltagarna i de olika grupperna (60–62, 66, 68). Andra fann att för de anhöriga som deltagit i programmet hade

bördan minskat medan den ökat bland de anhöriga i kontrollgruppen (67). Det samma rapporterades gällande anhörigvårdarnas ängslan, vid tre respektive sex månader efter avslutat program (62). Även Oupra (64) rapporterade att anhöriga som deltog i deras kursprogram hade betydligt bättre livskvalitet och uppvisade mindre ansträngning än de i kontrollgruppen, vilket kvarstod vid tre-månaders uppföljning. En annan långtidsuppföljning (60) visade att sex månader efter avslutat program använde personer med stroke till anhöriga, som deltagit i ett kursprogram, mer öppensjukvård än de i kontrollgruppen. Däremot visade det sig att två och ett halvt år efter avslutat program var det betydligt färre som blivit institutionaliserade eller avlidit, jämfört med kontrollgruppen (61). Författarna drog därför slutsatsen att även om inga omedelbara effekter kunde ses för de anhöriga fanns ändå långsiktiga effekter för personerna med stroke.

Elva av de 26 studierna (71–81) beskrev fyra olika kursprogram som helt genomfördes som e-hälsomöten (via internet eller telefon). En webutbildning – The Caring Web (CW) – var det kursprogram som var mest frekvent studerat (74–79, 81).

Programmet leds av en sjuksköterska och riktar sig till anhöriga som vårdar en person som fått stroke de senaste sex månaderna och deltagarna till studierna rekryterades därför från rehabiliteringskliniker. Utbildningen består av tre huvudsakliga delar som möjliggör att ställa frågor via internet, delta i en stödgrupp med andra anhörigvårdare och få utbildning om stroke, vårdande och problemlösning via webblänk. De anhörigas ålder låg mellan 31–80 år men de flesta var kring 55 år och de var främst kvinnor med vit etnisk bakgrund som var partners till en person med stroke. Majoriteten hade en anställning och lägst gymnasieutbildning. De tre inledande studierna av programmet (75–77) genomfördes i syfte att utveckla kursprogrammet. Ett fåtal deltagare inkluderades för att bl.a. besvara om anhörigvårdare var villiga att använda programmet (75), om det var möjligt att genomföra (76) och om det kunde ha någon inverkan på copingprocessen hos både de som haft stroke och deras anhörigvårdare (77). Resultatet visade att anhörigvårdarna var villiga att använda sig av CW-utbildningen och att de aspekter som bekymrade dem mest också adresserades i programmet. Dessutom framkom att deltagarnas medverkan i programmet gav dem möjlighet att dela sina tankar, erfarenheter och känslor vilket hjälpte dem att hantera och anpassa sig till nuvarande situation.

De övriga fyra studierna (74, 78, 79, 81) undersökte relationen mellan känslomässigt stöd, fysisk hjälp och hälsa hos anhörigvårdarna, hur de upplevde användbarheten och designen av CW-utbildningens hemsida, hur de kommunicerade i fria dialoger under en e-post diskussionsgrupp samt om programmet kunde påverka anhörigvårdarnas välbefinnande. Studierna omfattade delvis samma undersökningspersoner. I de kvantitativa studierna (79, 81) undersöktes de anhöriga som fullföljde internetprogrammet (n=36) eller utgjorde kontrollgrupp (n=37) medan de kvalitativa studierna (74, 78) enbart fokuserade på de 36 personerna som ingått i internetprogrammet. Resultatet från de båda kvantitativa studierna visade att man inte kunde se några statistiskt säkerställda skillnader i välbefinnandet hos

deltagare i programmet eller kontrollgruppen men däremot hade antal akutbesök och sjukvårdsanläggningar inom hälso- och sjukvården minskat bland de som hade stroke vars anhöriga deltagit i programmet (79). I medeltal loggade varje deltagare in på hemsidan 1–2 timmar/vecka, men användandet minskade efterhand (74). Deltagarna skattade hemsidans utseende och användbarhet positivt, inklusive de träningsmöjligheter som hemsidan gav. De angav också att möjligheten att diskutera via websidan gav dem hopp och ork samtidigt som det hjälpte dem att uttrycka sig under en svår period av förändring (78).

De övriga fyra kursprogrammen (71–73, 80) hade liknande upplägg och inleddes med muntliga instruktioner om programmet och material (manual, DVD-filmer) vid ett individuellt möte innan utskrivning. Därefter kontaktades deltagarna via telefon eller mail (71–73) för att följa upp de praktiska moment som deltagarna förväntas utföra medan Redzuan (80) istället genomförde ett uppföljande hembesök när deltagarna genomfört alla momenten utifrån DVD-momenten. Programmen leddes av olika professionella med strokeerfarenhet t.ex. arbetsterapeut, läkare eller sjuksköterska och vände sig till anhöriga som vårdade en familjemedlem som nyligen fått stroke. Anhörigvårdarna i dessa studier hade en varierande medelålder mellan 50–68 år. Resultaten visade att såväl de professionella, de som haft stroke som deras anhörigvårdare upplevde programmet som positivt och man fann att anhörigas börda minskade hos deltagarna i kursprogrammet medan den ökade i kontrollgruppen (72). Anhörigvårdarna som deltog i programmet angav att de fått bättre självförtroende och att de var mer nöjda med den medicinska vården, men i övrigt sågs inga statistiskt säkerställda skillnader mellan grupperna (71). Kim (73) beskrev att deltagarna i deras program förbättrade sin känsla av kontroll medan Redzuan (80), som fokuserade på att minska bördan hos de anhöriga, rapporterade att det inte var några statistiskt säkerställda skillnader mellan grupperna efter programmets genomförande.

#### Utbildningsinsatser riktade mot ett enskilt problem

Elva studier beskrev stödprogram till anhöriga som fokuserade på utbildningsinsatser riktade mot ett enskilt problem såsom kommunikation, sväljning eller sexuell förmåga (82–92).

De flesta programmen (n= 8) fokuserade på att förbättra kommunikationsförmågan mellan personen med stroke och dennes samtalspartner, oftast en anhörigvårdare (82–85, 88–91). Studierna presenterade olika programupplägg men de flesta genomfördes i grupp och inkluderade någon form av praktisk kommunikationsträning samt även information och utbildning. Det var stor variation på programmets omfattning; allt från en 2-dagars workshop till ett sex-veckors program med 1 träff/vecka á 1,5 timme. Anhörigvårdarna hade en medelålder kring 60 år men i övrigt beskrevs deras bakgrundsinformation olika mycket och på olika sätt.

Fem av studierna genomfördes med 3–5 par (personen med afasi<sup>11</sup> efter stroke och dennes anhörigvårdare) och syftade till att dels utveckla innehåll och upplägg för kommunikationsprogrammen, dels att undersöka deras genomförbarhet (82, 83, 87–89). De övriga fyra studierna (84, 85, 88, 91) omfattade 10–22 par eller anhöriga och syftade till att undersöka effekterna av eller fördelar med de olika programmen. Sammantaget visade resultatet att emotionellt stöd och information om stroke och afasi var betydelsefullt. En viss förbättring kunde också ses avseende kommunikationsförmågan mellan paren även om man inte statistiskt kunde säkerställa denna skillnad mellan deltagarna i programmet och de som utgjorde kontrollgrupp.

En studie (86) beskrev ett träningsprogram – Television Assisted Prompting (TAP) – som syftade till att förbättra sväljningsförmågan genom att få sväljningstekniker via video, d.v.s. hur sväljning kan korrigeras och vilka träningstekniker som kan användas. TAP-programmet var mer indirekt riktat till de anhöriga och visade att programmet gav personen med stroke mer kontinuitet i sin träning men däremot sågs ingen förändring avseende anhörigvårdarnas börda. Den sista studien (92) erbjöd utbildningsinsatser riktade mot sexuell funktion och förmåga. Utbildningsprogrammet bestod av ett utbildningstillfälle, som gavs individuellt till paret, vilket inkluderade såväl information och problemlösningstrategier. Studien undersökte om programmet kunde förbättra kunskapen om sex och öka sexuell tillfredsställelse hos paret. Totalt deltog 46 par (12 par i programmet och 11 par i kontrollgruppen), som genomfördes inom ramen för en rehabiliteringsperiod. Resultatet visade att sexuell tillfredsställelse och frekvens av sexuell aktivitet ökade men inte kunskapen om sex. Trots resultatet och det faktum att programmet endast erbjödits vid ett tillfälle drog författarna slutsatsen att denna typ av program har betydelse och att den kan användas som en guide vid sexuell rehabilitering poststroke, både för personen med stroke och dennes anhöriga.

### Program med psykoterapeutisk inriktning

Tjugoen av de 76 studierna kategoriserades som program med psykoterapeutisk inriktning: i) psykoterapeutiska samtalsstöd (n=4) eller ii) psykoterapeutiska utbildningsprogram (n=17). De studier som kategoriserades som psykoterapeutiska samtalsstöd har beskrivit stödsamtal som den bärande komponenten i programmet medan de studier som kategoriserades som psykoterapeutiska utbildningsprogram även betonat utbildningskomponenter. Nedan ges en mer ingående beskrivning av programmets olika inriktningar.

#### Psykoterapeutiska stödsamtal

Fyra studier (93–96) presenterade olika stödprogram som använde psykoterapeutiska stödsamtal. Det ena programmet (93) – Family Intervention: Telephone

---

<sup>11</sup> Ofta används hellre dysfasi som samlingsbegrepp men i artiklarna används genomgående afasi. Därför har afasi använts genomgående i kunskapsöversikten.

Tracking (FITT) – betonar problemlösning utifrån ett familjeperspektiv och stödjer familjens möjligheter att identifiera problem och finna egna lösningar utifrån hur familjen fungerar, deras sinnesstämning, kognitiv funktion/ förmåga, grad av beroende och fysisk hälsa. Stödet ges via telefon under flera veckor, totalt ca 26 telefonsamtal till varje familj (13 samtal/person). Det andra stödprogrammet (94) – Social problem-solving therapy (SPTP) – baseras på D’Zurillas och Nezus problemlösningsteori (97) och syftar till att lära anhöriga att använda problemlösningstrategier för att hantera anhörgvårdandet och den stress den kan medföra. Programmet inleddes med en 3-timmars utbildning under ett hembesök tillsammans med en sjuksköterska. Därefter skedde fortsatta uppföljningen via telefon. Vid varje tillfälle fokuserades på de 3 mest frekventa problemen som anhörgvårdaren valt ut; vilka problemen var och hur dessa kunde hanteras. Det tredje programmet (95) baserades på Stress Process Modellen och genomfördes som ett webbaserat program som innehöll en professionell guide, online chatfunktion, e-post, webanslagstavla samt resursrum. Målet är att anhörgvårdaren ska få kunskap, resurser och förmågor som kan underlätta att reducera stress och vårda samt möjliggöra för dem att kunna ge emotionellt stöd till personen med stroke. Varje vecka togs nya ämnen upp dit videoföreläsningar och hemuppgifter länkades. Det sista programmet (96) använde KBT för att stödja anhörgvårdarna under utskrivningsprocessen från den initiala strokerehabiliteringen. Fyra områden var i fokus: 1) Att kunna uttrycka känslor och dela med sig av olika erfarenheter för att bryta social isolering och förbättra emotionellt status; 2) Psykosocial utbildning för att stödja anpassning till nuvarande livssituation; 3) Förbättra förmågan till problemlösning i dagligt liv och 4) Stödja hälsosamt beteende, lära sig avslappningstekniker, minska börda och acceptera stödbehov. Programmet sträcker sig över femton gruppstillfällen som genomfördes varannan vecka, 1,5 tim/tillfälle. Varje grupp bestod av 4–8 anhörgvårdare och programmet leddes av antingen en psykolog eller gemensamt av en psykolog och en sjuksköterska.

Studierna strävade genomgående efter att undersöka programmets effekter avseende olika aspekter och omfattade mellan 23 -38 par eller anhöriga. Alla studierna inkluderade en kontrollgrupp där deltagarna fick sedvanlig strokevård. De flesta anhöriga var kvinnor (65–91 %) med en medelålder som varierade mellan 55–65 år. Resultatet visade att den grupp som fått FITT förbättrades mer än kontrollgruppen avseende hur familjen fungerade, både utifrån var och ens skattning samt de aspekter de skattade gemensamt. Dessutom minskade användandet av hälso- och sjukvård i denna grupp (93). De anhörgvårdare som deltog i SPTP hade bättre problemlösningstrategier, mindre depression och upplevde en ökad mental hälsa samt upplevde sig mer förberedda för att vårda än de anhöriga i övriga grupper (94). Smith (95) visade att anhöriga som deltagit i webprogrammet utifrån Stress Process Modell hade betydande lägre depression än de andra anhörgvårdarna, vilket även bekräftades av Wilz & Barskova (96) som också beskrev att anhöriga som deltog i stressprocessprogrammet hade betydande förbättringar både kort- och långsiktigt avseende livskvalitet och långsiktigt avseende depression.



### Psykoteraeutiska utbildningsprogram

Sjutton studier presenterade 11 olika psykoteraeutiska utbildningsprogram (98–114). Programmen innehöll en varierad mängd av information, utbildning, praktiska moment, formulering av egna mål och problemlösningstekniker. Några av dessa beskriver vilken teoretisk grund programmet baseras på medan andra snarare beskriver vilka tekniker som användes. De olika programmen och resultatet från studierna sammanfattas nedan utifrån följande områden; Coping, familjeorientering och problemlösning/self-management.

### Coping

Fem av programmen (98, 99, 111–113) har lyft fram att coping varit en viktig aspekt i programmet och definierat coping utifrån teorin ”Transactional theory of stress”. Denna teori är framtagen av Lazarus och Folkman som menar att stress uppkommer när personer inte kan hantera den obalans som uppstår när kraven i miljön överstiger resurserna hos den enskilda individen (115, 116). Bakas (98, 99) använde denna teori och utvecklade ett utbildningsprogram – The Telephone Assessment and Skill-Building Kit (TASK) – som syftar till att stödja anhörigvårdare att utveckla färdigheter utifrån följande områden: Själv finna kunskap om stroke, hantera strokepersonens känslor och beteende, ge fysisk omvårdnad, hjälpa till med vardagliga aktiviteter och hantera sina egna personliga känslor kring anhörigvårdandet. Varje anhörigvårdare fick inledningsvis bedöma sitt eget stöd- och utbildningsbehov och därefter sätta sina egna mål. Personen arbetade sedan med programmets olika områden utifrån en tydlig arbetsbok som inkluderade målen, egna anteckningar och olika utbildningsblad. En sjuksköterska stödde, via telefon, anhörigvårdarens egen problemlösning utifrån de givna problemen och målen. Resultatet från de två studierna visade att programmet var möjligt att genomföra och att det var relevant för målgruppen, samtidigt som de anhöriga i TASK-gruppen skattade betydligt högre tillfredsställelse än kontrollgruppen (99). Resultatet visade också att sjuksköterskor kan använda det telefonbaserade TASK-programmet för att stödja anhörigvårdare till personer med stroke, samt att de anhörigvårdare som erhöll TASK-programmet blev mer optimistiska, angav att uppgifter hade en lägre svårighetsgrad och att de minskat sin försvarsberedskap (98).

Tre andra studier (111–113) presenterade ett liknande anhörigprogram, där deltagarna förväntades arbeta med problemlösning av ett valt problem, tydligt kopplat till egna vardagslivet. Programmet innehåller 8 grupptillfällen á 2 tim, 1 tillfälle/vecka för 8–12 anhörigvårdare och leds av specialutbildade sjuksköterskor. Deltagarna uppmanas att dela sina erfarenheter och att upprätta ett nätverk där de kan ha fortlöpande telefonkontakt med varandra. Programmet undersöktes i tre studier där grupprogrammet jämfördes dels med ett hembesöksprogram med liknande innehåll men som genomfördes individuellt, dels med en kontrollgrupp. Resultatet från den första studien (113) visade att kortsiktigt bidrog grupprogrammet till att deltagarna ökade tron på sin egen kunskap om vårdande, sina copingstrategier och sin benägenhet att söka socialt stöd. För de som deltog flest tillfällen i programmet

sågs också en måttlig förbättring avseende upplevd självtillit men inte jämfört med hembesöksprogrammet. Långsiktigt bidrog däremot programmet till en liten till måttlig ökning av tron på sin egen kunskap och användandet av aktiva copingstrategier men i övrigt sågs inga statistiskt säkerställda skillnader i utfallet mellan de två programmen (112). Yngre, kvinnliga anhörigvårdare hade mest nytta av programmen jämfört med de andra anhörigvårdarna. Några år senare presenterade Schure et al (111) att både deltagare i programmet och de som enbart fick hembesök angav att programmen varit till hjälp och var användbara men att de saknade uppföljningar. Hembesöksgruppen saknade också kontakt med likasinnade. Grupprogrammens deltagare uppvisade mer förbättringar avseende information och känslomässiga komponenter jämfört med hembesöksdeltagarna. De anhörigvårdare som föredrog grupprogrammet visade sig också vara de som upplevde mest börda, levde med en familjemedlem med fler psykologiska funktionsnedsättningar och använde aktiva copingstrategier mer frekvent.

### Familjeorientering

Fyra av de psykoterapeutiska utbildningsprogrammen framhöll särskilt vikten av att fokusera på hela familjen (100, 101, 108, 109) och i vissa fall beskrivs tydligt att programmet baseras på familjesystemteori. Familjesystemteori innebär att familjen ses som en enhet som fungerar i relation till det omgivande samhället och om en av enheterna i familjen inte fungerar, påverkas hela familjen (117). Clark och medförfattare (100) presenterade t.ex. ett program som riktar sig till hela familjen. Programmet genomförs när personen med stroke får rehabilitering i samband med det akuta strokeinsjuknandet och inkluderar ett informationspaket bestående av generell, skriven information om stroke och dess konsekvenser, livsstilsrådgivning, praktiska råd för coping och information om kommunala stöd- och serviceinsatser. Baserat på den skriftliga informationen får deltagarna sedan hembesök av en kurator vid tre tillfällen där familjen får möjlighet att fråga, diskutera och få stöd kring sin psykosociala situation. Studien undersökte sedan om denna typ av program kan leda till en förbättrad familje- och psykosocial situation, vilket definierades som ett tillstånd där familjen kan hantera och anpassa sig till kulturell, miljörelaterad, psykosocial och ekonomisk stress. Resultatet visade att 6-månader efter programmets avslut hade deltagarna (personen med stroke och familjen som en gemensam enhet) i programmet en bättre familjesituation. Familjens upplevelse av hur de fungerade tillsammans var också relaterat till en måttlig förbättring av hur personen med stroke klarade av att sköta hygien och påklädning.

Ett annat program, som också baserades på familjesystemteori, undersöktes av Ostwald et al (108) och Parker et al (109). Programmet – Committed to Assisting with Recovery after Stroke (CAREs) – inkluderar ett informationspaket bestående av generell information om stroke, dess konsekvenser, livsstilsrådgivning, copingstrategier och information om kommunala stöd- och serviceinsatser. Utifrån detta material genomförs sedan hembesök av sjuksköterska, arbetsterapeut och fysioterapeut, i syfte att utbilda, ge stöd och praktisk träning till paret. Resultatet

visade att både deltagare i programmet och kontrollgruppen angav mindre depression och stress över tid samtidigt som anhörigvårdarna i programmet också angav förbättrad hälsa och copingstrategier samt minskat behov av socialt stöd (108). Kostnaden av programmet beräknades också och en prototyp för hur kostnadsberäkningar kan genomföras på denna typ av program togs fram. Här påpekades bl.a. vikten av att beräkna totalkostnad för anhörigvårdare, d.v.s. att inkludera summan för vårdandet av personer med stroke såväl som kostnaderna för utbildning av anhörigvårdaren (109).

Slutligen har även Glass et al (101) beskrivit ett familjeinriktat psykoteraeutiskt program – Families In Recovery From Stroke Trial (FIRST) – som riktar sig till äldre personer med stroke och deras familjer. Detta program angav inte specifikt familjesystemteori som utgångspunkt men familjen var ändå central i programmet som leds av psykolog och kurator. Det består av en serie med träffar (upp tom 15 st) som genomförs i deltagarnas egna hem där varje träff varar ca 90 minuter. Varje träff strävar efter att involvera hela sociala nätverket kring personen som haft stroke d.v.s. anhörigvårdaren, vänner, släktingar grannar samt professionella vårdare/behandlare. Programmet fokuserar mest på personen med stroke och mer indirekt till anhörigvårdaren. Resultatet från studien visade att anhöriga till äldre personer med stroke själva kan vara sköra och att det inte alltid är självklart vem i familjen som vårdar vem då även den som förväntas bli anhörigvårdare kan vara sjuklig eller ha andra behov.

#### Problemlösning/Self-management

Sex program, beskrivna i åtta studier (102–107, 110, 114) har specifikt presenterat att problemlösning och/eller self-management varit centrala begrepp i programmen.

Två av programmen uttryckte att de använde problemlösning. Det ena programmet – Caregiver Problem-Solving Intervention (CPSI) – använder en kombination av problem-orientering, problemlösningstrategier samt KBT och vänder sig till anhörigvårdare till nyinsjuknande personer med stroke (102, 104, 105). CPSI leds av sjuksköterskor och inleds med två tillfällen på sjukhuset men programmet varade därefter upp t.o.m. åtta tillfällen á 45–60 min. Programmet innefattar information kring stresshantering, beteendehantering och riskfaktorer för ny stroke samtidigt som varje deltagare identifierar sina egna problem och sätter mål tillsammans med ledaren. Mellan tillfällena genomförs hemuppgifter. Det andra programmet – Transition Assistance Program (TAP) – innehåller utbildning och stöd i problemlösning och består av tre delar: utveckla olika färdigheter, utbildning och stödjande problemlösning (110). Det genomförs i direkt anslutning till utskrivningsprocessen från initiala strokeomhändertagandet och genomförs sedan under dels fysiska möten, dels videosamtal under sex veckor. Alla tre studierna av CPSI hade kvantitativ design och studerade effekterna av programmet. Sammantaget visade resultaten att många av deltagarna i programmet var deprimerade när programmet startade men efter fullgjort program hade deras depression minskat jämfört med i kontrollgrup-

pen. Dessutom sågs vissa positiva förändringar gällande kunskap, oro, försvarsberedskap men några statistiskt säkerställda skillnader mellan grupperna kunde inte säkerställas och dessa förändringar hade gradvis försvunnit efter sex månader (102, 104, 105). Resultatet från TAP-studien visade att om anhörigvårdarna var nöjda med programmet minskade deras ansträngning och depression (110). Tre månader efter att programmet avslutats visade också resultaten att TAP effektivt kunde minska anhörigvårdarnas ansträngning.

Fyra studier beskrev program som använde self-management (103, 106, 107, 114), där tre inkluderade utbildning, gruppdiskussioner och praktiska övningar. Det ena programmet (106) – The Community Living After Stroke for Survivors and Carers (CLASSiC) – bestod av 7 tillfällen som genomfördes under 7 veckor á vardera 2½ timme. Programmet leds av ett multidisciplinärt team (arbetsterapeut, dietist, fysioterapeut, kurator och logoped) där varje tillfälle består av en timmes fysisk aktivitet och en timmes teori/diskussion/praktiskt moment som inkluderar målsättning och problemlösning bl.a. i relation till livsstilsförändringar. Det andra programmet (107) – The Family Informal Caregiver Stroke Self-Management (FICSS) program – genomförs utifrån 4 moduler som innehåller olika ämnen: Att hantera roll- och ansvarsförändringar, hantera humör, kognitiva och beteendeförändringar, sexualitet/intimitet och kommunala kontakter. Gruppledarnas bakgrund var kuratorer eller specifikt inriktade på hälsoprevention. Båda studierna undersökte interventionernas innehåll och användbarhet snarare än dess effekter. Resultatet visade positiva tendenser avseende hälsa, gångtester och börda, i favör för anhörigvårdarna i programmet, men p.g.a. att för få deltagare inkluderats kunde denna förändring ej säkerställas statistiskt (106). Studien av More (107) visade också att anhörigvårdarna uppskattade möjligheten att dela upplevelser och att få lära av varandra. Även om det fanns delar i programmet som behövde vidareutvecklas så validerades ändå innehållet i programmet.

Det tredje grupprogrammet presenterades av Huijbregts et al (103). Detta utbildningsprogram inkluderade även fysisk träning på land och i vatten. Programmet – Moving On After Stroke (MOST) – är främst riktat till personer med stroke men har också inslag som riktar sig till de anhöriga och vänner. Programmet består av 17 sessioner som genomförs 2ggr/vecka á 2 timmar och varar 8 veckor. Dessutom ingår ytterligare en s.k. ”booster-session” 6 veckor senare. Varje tillfälle innehåller diskussion kring valt ämne, målsättning och problemlösning och sista timmen avsatt för träning i vatten eller på land. De anhöriga kan delta vid alla tillfällen men ett specifikt tillfälle tar särskilt upp aspekter relevanta för familj och vänner. Vid detta tillfälle hålls inledningsvis separata program för personen med stroke och för familjen innan grupperna avslutningsvis sammanfördes. Studien jämförde detta program med ett vanligt utbildningsprogram och resultatet visade att self-management programmet verkade vara mer effektivt än det vanliga utbildningsprogram för att hjälpa personer med stroke och deras anhörigvårdare att hantera utmaningarna som uppstår i livet efter stroke.

Det sista programmet (114) innehöll information om stroke, coping, self-management och KBT-tekniker samt egen målsättning, dagboksanteckningar och avslappning. Programmet varar i sex veckor och inleds med ett hembesök där deltagarna instrueras i dagboken. Deltagarna förväntas därefter själva arbeta med frågor och uppgifter från dagboken som sedan följs upp vid nästa hembesök genom att besvara frågor samt ge information och stöd. Genom veckovisa telefonkontakter monitorerar sedan ledaren uppsatta och uppnådda mål samt ger stödinsatser för att deltagarna ska kunna arbeta vidare med nya mål och åtgärder. Studien visade att det inte var någon statistiskt säkerställd skillnad avseende stress eller tillfredsställelse mellan deltagarna i programmet jämfört med deltagarna i kontrollgruppen. En av förklaringarna som angavs i studien var att då man bara träffade ledaren ett fåtal tillfällen avslutade en stor del av deltagarna inte sina uppgifter i arbetsboken.

## Utfallsmått

De studier som undersökte effekter av stödprogrammen använde olika typer av utvärderingsinstrument (se Appendix 2) som utfallsmått och flera av dessa 90 instrument var psykometriskt testade, d.v.s. deras egenskaper var utvärderade. Dessa instrument mätte olika aspekter av betydelse för anhörigvårdande: kroppsfunktioner; aktivitet och delaktighet; socialt stöd och familjens förmåga; vårdande av närstående; hälsa, livstillfredsställelse och livskvalitet; problemlösningsförmåga, kompetens och självkänsla; känsla av sammanhang och meningsfullhet; kunskap om stroke; socio-ekonomiska förhållande; ensamhet; samt börda och stress.

De aspekter som var mest frekvent undersökta i studierna var: hälsa, livstillfredsställelse och livskvalitet (35 studier), börda och stress (32 studier), depression och ångslan (28 studier), socialt stöd och familjens förmåga (22 studier) samt problemlösning, kompetens och självkänsla (19 studier). Däremot undersöktes mindre frekvent: känsla av sammanhang och meningsfullhet (2 studier), kroppsliga funktioner hos den anhöriga (2 studier), socio-ekonomi (1 studie) och ensamhet (1 studie).

De flesta av de 90 utvärderingsinstrumenten användes i enstaka studier. De mest frekvent använda utfallsmåtten var "Caregiver Strain Index" (118) som användes i 15 studier för att mäta anhörigas börda, "Short Form 12 item Health Survey (SF-36)" (119) användes för att mäta hälsorelaterad livskvalitet i 11 studier, medan ångslan och depression antingen mättes med "Hospital anxiety and depression scale (HADS)" (120) i åtta studier och "The Centre for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D)" (121) användes i sju studier.

# AVSLUTANDE DISKUSSION

## Sammanfattning av resultatet

Resultatet visar att det finns en mängd olika typer av stödprogram riktade till anhöriga som ger insatser till en vuxen, närstående som drabbats av stroke. Stödprogrammen ges företrädesvis av sjukvårdspersonal med olika profession. Stödprogrammen omfattar allt från enstaka åtgärder av enskilda vårdgivare till mer sammansatta utbildningsprogram och består av olika grader information, rådgivning, utbildning, stödsamtal och praktiska moment, beroende på programmets inriktning och omfattning. Det finns stödprogram som antingen riktar sig direkt eller indirekt till anhörigvårdaren, alternativt till familjen eller paret (anhörigvårdaren och den som haft stroke). Programmen erbjuds mestadels i anslutning till utskrivningen från det akuta strokeomhändertagandet.

## Betydelse och effekt av programmen

Denna kunskapsöversikt inkluderar såväl studier som undersökt betydelsen av eller studerat effekten av olika stödprogram. Följaktligen användes då också olika vetenskapliga metoder som gör att studierna inte går att jämföra genom s.k. metaanalyser eller evidensgraderingssystem (122, 123), vilket annars är brukligt när forskning sammanställs och värderas utifrån ett vetenskapligt förfaringsätt. Flera av de studier som undersökt effekterna av olika stödprogram för anhöriga är relativt små, d.v.s. endast ett mindre antal deltagare är inkluderade. Det gör att det i sig är svårt att dra några statistiska säkerställda slutsatser men däremot kan man dra kliniskt viktiga slutsatser (124, 125).

Generellt tycks de mer omfattande programmen kunna uppvisa större positiva förändringar än mindre omfattande program. Det är t.ex. fler utbildningsprogram som rapporterar positiva effekter än specialistprogrammen. Samtidigt är det stora skillnader mellan de olika studier som kategoriserades som utbildningsprogram. Studier som undersökte effekterna av enstaka utbildningsinsatser visade att dessa inte fungerade optimalt och programmen kunde inte heller påvisa några direkta effekter. De studier som undersökte effekterna av utbildningsinsatser riktade mot ett enskilt område, t.ex. kommunikationsproblematik, hade för få deltagare vilket gjorde att effekterna inte kunde säkerställas statistiskt även om deltagarna sa sig vara nöjda med programmen. Även bland de mer omfattande utbildningsprogrammen finns det skillnader, trots att programmen är relativt lika och studierna var väl designade och omfattade många deltagare (mer än 100). En del studier kunde påvisa vissa effekter bl.a. avseende minskad börda hos anhörigvårdaren (63)

medan andra studier, av liknande program, inte såg samma förändring (59), trots att samma eller liknande utfallsmått använts. Det kan finnas flera förklaringar till denna skillnad. En möjlig anledning kan vara att Forster et al (59) rekryterade deltagare i ett tidigt skede direkt från en strokeenhet medan Kalra et al (63) rekryterade deltagare från en rehabiliteringsenhet dit personer med stroke kan skrivas in i ett senare skede av sjukdomsförloppet. Det är möjligt att dessa deltagare hade kommit längre i sin sjukdomsanpassning och därför hade lättare för att ta till sig olika rehabiliteringsåtgärder, vilket även sekundärt påverkat anhörigvårdarnas upplevelse av börda.

Utbildningsprogrammen i nuvarande kunskapsöversikt genomfördes som kurser där framförallt två av programmen; LSCTC (faktiska möten) och Caring Web (e-hälsomöten) undersöktes i flera studier. E-hälsoprogrammen kunde endast påvisa små positiva effekter avseende anhörigas börda och självtillit medan de kurser som genomfördes som faktiska möten uppvisade fler positiva effekter avseende anhörigvårdarnas börda, ansträngning, depression och livskvalitet, vilket även kvarstod i ett längre perspektiv. Det är oklart varför de olika programtyperna fick olika resultat men en förklaring kan vara att många av de anhöriga som ingick i studierna hade en relativt hög ålder och därför kanske inte kände sig bekväma med att använda dator och internet. Detta kan man tänka sig ändrar sig på sikt när fler och fler blir mer vana av att använda dator och internetbaserade verktyg. En annan anledning kan vara att en utbildning där man faktiskt träffas fysiskt också ger anhörigvårdarna en möjlighet att få komma hemifrån och delta i ett socialt sammanhang med andra personer, något som man kan ha begränsade möjligheter till som anhörigvårdare (24).

Bland de psykoterapeutiska programmen var det de som, förutom information och utbildning, även innehöll praktiska moment vilka krävde aktiv medverkan från deltagarna som kunde påvisa bäst effekter. Oberoende om de fokuserade på stöd-samtal, problemlösning, self-management eller hade en familjeinriktning, minskades anhörigas depression, börda, ansträngning och gjorde att de kände mer självtillit och en ökad tro på sin egen förmåga. Detta bekräftar resultatet från Cochrane-rapporten från 2012 som beskriver att när deltagare är delaktiga i, och aktivt medverkar i en utbildning ger det bättre effekt än om de är passiva mottagare av information (34). Överlag verkade också de psykoterapeutiska programmen ha en bättre effekt än de sedvanliga utbildningsprogrammen. Skillnaden mellan de båda programtyperna brukar beskrivas utifrån att vanliga utbildningsprogram inte omfattar deltagarnas eget förändringsarbete såsom self-managementprogram gör. De senare använder beteendevetenskapliga teorier (126) och låter deltagarna aktivt arbeta med sin egen förändringsprocess utifrån vardagsnära situationer. De båda programtyperna jämfördes mer specifikt i en av de inkluderade studierna och visade att self-management programmet hade något bättre effekt än sedvanlig undervisning (103). Bakas et al (35) är inne på ett liknande resonemang när de menar att mer omfattande program har fördelar jämfört med mindre omfattande program. De hävdar också att de mest verkningfulla programmen är de utbild-

ningsprogram som innehåller en kombination av psykoterapeutiskt stöd, utbildning och praktiska problemlösningstrategier, målformulering, stresshantering etc. där innehållet i programmen utgår från reella situationer av betydelse för varje enskild deltagare. Detta är helt i linje med vad som beskrivits i litteraturen, där just vikten av att stärka den enskilda personens förmågor betonats. I en nyligen publicerad meta-etnografisk litteraturöversikt tog man upp att strokerehabiliteringen måste stödja den enskilda personens möjligheter att ta eget ansvar för sitt liv genom att lära personen som haft stroke färdigheter som behövs för att kunna återanpassa sig till ett förändrat liv (127).

För att planera och genomföra ett gott omhändertagande för både den som haft stroke och dennes anhöriga vore det värdefullt om stödprogram erbjuds de anhöriga i samma takt som personer med stroke erhåller insatser under strokeprocessen. Det skulle innebära att när personen med stroke får insatser i samband med det akuta insjuknandet – som då fokuserar på återhämtning och återställning av de funktioner som förlorats – borde anhörigstödprogrammet inriktas på att ge information och utbildning om stroke och dess konsekvenser, samt att lära ut praktiska sätt att ge stöd i olika situationer så att hela familjen förbereds för utskrivning. När sedan personen med stroke vistats hemma ett tag och familjen både har erfarenhet av att själv leva med stroke och att leva med en person som har stroke, kan olika psykoterapeutiskt inriktade utbildningsprogram erbjudas. Dessa bör då fokusera på anpassning och livsstilsförändring där vissa programpunkter kan vara gemensamma och andra individuella. Detta stöds av tidigare studier som menar att om rehabiliteringen anammar ett familjeperspektiv förbättras effekterna av strokerehabiliteringen (17), men också utifrån att situationen för anhörigvårdare inte är statisk utan förändras över tid och därför bör insatser riktade till anhörigvårdare anpassas därefter (22).

Resultatet från de kvalitativa studierna i kunskapsöversikten visar att anhörigvårdare är mest positiva till stödprogram som i huvudsak är direkt riktade till dem. Denna typ av program gör det möjligt för dem att träffa andra i samma situation, få dela med sig av såväl sina problem som alternativa lösningar, något som de upplever haft en stor betydelse för deras möjligheter att anpassa sig till ett liv som anhörigvårdare. Liknande resultat är även rapporterat av Bakas et al (35) som också påtalade att stödprogram som är mer direkt riktade till anhöriga eller till hela familjen underlättar preventivt arbete med anhörigvårdares ohälsa.

Fyra av de psykoterapeutiska stödprogram (100, 101, 108, 109) som ingick i kunskapsöversikten hade också en tydlig familjeinriktning. Dessa uttryckte dock inte vikten av att stödinsatserna anpassas utifrån var i strokeprocessen familjen befinner sig så att rätt stöd ges vid rätt tidpunkt under rehabiliteringsprocessen. Det har däremot ett annat familjeinriktat stödprogram som tagits fram i Kanada (128). Detta stödprogram – Timing it right – är ännu inte utvärderat vetenskapligt (129) även om en pilotundersökning nyligen kunnat visa positiva effekter för anhöriga,



avseende hur de upplevde stöd och sina möjligheter att bemästra sin situation (130).

## Utfallsmått

De olika studierna använde ett stort antal utfallsmått för att undersöka eventuella effekter av stödprogrammen. Hälsa, livstillfredsställelse och livskvalitet studerade flest (n=35) tillsammans med börda och stress (n=32). Samtidigt var det endast sju olika utvärderingsinstrument som undersökt börda och stress, varav två av instrumenten användes i 16 av de 32 studierna medan 14 olika utvärderingsinstrument användes för att studera aspekter av hälsa, livstillfredsställelse och livskvalitet och av dessa var det endast ett instrument – SF-36 – som använts i fler än fem studier. Även om det inte behöver vara några direkta kvalitetsskillnader mellan olika utvärderingsinstrument (131) som mäter samma fenomen, kan det ändå innebära att det är svårt att jämföra resultat mellan olika studier.

En annan aspekt att beakta är att flera av studierna inte kunde påvisa några större effekter av stödprogrammen jämfört med kontrollgrupp avseende börda, behov av stöd och livskvalitet, trots att det var väldesignade studier som inkluderat många deltagare (38, 59). En möjlig förklaring kan vara att de utvalda instrumenten kanske inte är tillräckligt känsliga för att mäta en förändring eller effekt av ett stödprogram (132, 133). Det faktum att det är svårt att mäta effekter av ett åtgärdsprogram har även framförts av andra forskare som visat att deltagarna upplever att programmen haft en betydelse för deras liv men däremot har det varit svårt att mäta effekterna objektivt (134, 135). Det stora antalet olika utvärderingsinstrument som använts för att mäta samma aspekt kan också bidra till att det blir svårt att jämföra resultat mellan olika studier. Framtida studier bör därför sträva efter att identifiera vilka utvärderingsinstrument som idag existerar som är bäst lämpade att mäta en viss aspekt så att mängden instrument kan minskas. Samtidigt kan också framtida forskning behöva utveckla nya instrument som är bättre lämpade att utvärdera effekter av olika stödprogram för anhöriga. Många av de befintliga utvärderingsinstrumenten mäter globala perspektiv av tex stress, börda eller livskvalitet samtidigt som stödinterventioner riktade till anhängvårdare syftar till att minska specifika aspekter av stress, börda eller andra faktorer.

## Stödprogrammets överförbarhet i svensk, klinisk kontext

När man beskriver studier av åtgärdsprogram som inte är genomförda i Sverige är det viktigt att beakta om det finns kulturella skillnader som kan påverka programmets användning i svensk kontext. Några av de enskilda specialistvårdsprogram som ingick i kunskapsöversikten involverade personer som arbetade på uppdrag av brukarorganisationer, s.k. volontärer. Volontärerna skötte uppföljningen i några av

de program som inkluderades (41, 43, 44). Även om det idag finns volontärer inom svensk sjukvård är dessa ofta inte direkt involverade som ledare och ansvariga för de stödprogram som erbjuds i Sverige. Däremot har det blivit vanligare att brukarorganisationer och enskilda brukare eller företrädare för t.ex. en viss diagnosgrupp deltar aktivt i vården (läs mer under rubriken brukarmedverkan).

Många av utbildningsprogrammen i kunskapsöversikten är dock överförbara till en svensk strokevårdskontext och flera av dem (sex studier) genomfördes i Sverige. De flesta av dessa var utbildningsprogram och genomfördes som enstaka utbildningsinsatser som anhörigvårdare erhållit i samband med att deras närstående med stroke skrivits ut från den tidiga rehabiliteringen. Många av de övriga utbildnings- och psykoterapeutiska stödprogrammen kan troligen också överföras till svenska förhållanden, eventuellt efter viss kulturell anpassning. Detta innebär att större delen av stödprogrammen som inkluderats i denna kunskapsöversikt skulle kunna användas i svensk kontext.

Förutom stödprogrammets kulturella överförbarhet till svenska förhållande kan det vara en utmaning att föra ut forskningsbaserad kunskap i klinisk praxis, s.k. implementering (136). Det var endast en av studierna i kunskapsöversikten som undersökte implementeringsprocessen när LSCTC-programmet skulle användas i klinisk verksamhet (58). Resultatet visade att trots att LSCTC-programmet specifikt ska fokusera på anhörigperspektivet hade strokeenheterna, som genomförde implementeringen, ett stort fokus på personerna som fått stroke. Detta medförde att programmet inte genomfördes i enlighet med manualen, samtidigt som LSCTC-programmet ofta erbjöds sent under rehabiliteringen. En följd blev då att det blev för kort tid för att hinna observera anhörigas möjligheter att ta till sig programmet. Författarna menade därför att det är viktigt att utbilda hela teamet innan en implementeringsprocess inleds.

En trolig orsak till att det finns så få implementeringsstudier inom detta område kan vara att man ännu inte vet vilka typer av åtgärdsprogram som är bäst effektiva för målgruppen. Det är inte heller säkert att det endast är en typ av program som fungerar bäst under alla faserna av strokeinsjuknandet. Fortfarande är detta ett nytt forskningsfält där det inte finns tillräckligt med studier som undersökt vilket eller vilka åtgärdsprogram som på bästa sätt ger stöd till anhöriga som vårdar en närstående med stroke.

I ett relativt nytt forskningsfält sker ofta studier i faser. I regel sammanfattas kunskapsunderlaget inledningsvis och beskrivande studier ligger till grund för att åtgärdsprogram ska utvecklas. Åtgärdsprogrammets genomförbarhet och ev. effekter undersöks därefter i mindre pilotstudier innan mer storskaliga studier genomförs. Allra sist kan implementeringsstudier genomföras (137). Att på detta sätt stegvis undersöka ett åtgärdsprogram och sedan avsluta med studier som undersöker överförbarheten i klinisk praxis har förespråkats sedan flera år tillbaka (137). Särskilt när det är åtgärdsprogram som definieras som komplexa, vilket innebär att

programmen omfattar många delar, ges av flera olika professioner samt kan utvärderas på många sätt.

Avsaknaden av implementeringsstudier kan troligen även förklara den brist på övrig litteratur som ingår i denna kunskapsöversikt. I denna litteratur ingår bl.a. litteratur som beskriver hur man praktiskt tillämpar vetenskaplig kunskap i t.ex. kommunala verksamheter. Vi fann ingen sådan litteratur samtidigt som det i kommunerna finns andra beskrivningar av stöd som ges t.ex. till anhöriga till närstående med demens. Även om en del åtgärdsprogram som riktas till anhöriga kanske inte behöver vara diagnosspecifika är det viktigt att anhöriga kan få stödinsatser som är specifikt riktade till deras behov. Om information på hemsidor enbart beskriver åtgärdsprogram och stödinsatser riktade till anhöriga utifrån en specifik diagnosgrupp kan andra anhöriga känna sig exkluderade. Då sjukvården idag tenderar att decentralisera mycket av vården kommer troligen en del stödprogram till anhöriga att behöva implementeras och genomföras inom ramen för kommunal hälso- och sjukvård. Det finns därför ett behov av att ta fram informationsmaterial och åtgärdsprogram riktade även till anhöriga som på olika sätt ger stödinsatser till en närstående med stroke.

## Målgruppen för stödprogrammen

Långt från alla inkluderade studier beskrev anhöriggruppen som stödprogrammet vände sig till även om de flesta studierna angav ålder och kön för de anhörigvårdare som studierna inkluderat. Av de beskrivningar som ändå inkluderades var det tydligt att de flesta deltagarna var kvinnliga partners till en man som fått stroke där kvinnan i huvudsak var äldre än medelålders och hade vit etnisk bakgrund. Detta innebär att det idag saknas kunskap om andra grupper, såväl utifrån ett etniskt som ur ett könsperspektiv. Dessutom är det få studier som specifikt studerat situationen för kvinnliga anhörigvårdare som vårdar en person med stroke samtidigt som de yrkesarbetar (138). Framtida studier behöver därför fokusera på dessa grupper.

En annan aspekt som också framkom i ett fåtal av studierna, främst de kvalitativa, var att de personer som vårdar en anhörig med stroke inte alltid själv är helt friska. Det är lätt att ta för givet att anhöriga som vårdar personer med stroke själva har hälsan men detta är en viktig aspekt att beakta när stödprogram genomförs, inte minst med tanke på att anhörigvårdande i sig kan skapa ohälsa, även i ett långsiktigt perspektiv (20).

## Brukarmedverkan

Flera av studierna har, på olika sätt, involverat anhörigvårdarna i processen eller framhåvt ett familjeorienterat arbetssätt. Detta brukar benämnas som forskning

med brukarmedverkan (139). Brukarmedverkan förutsätter att brukaren tar aktiv del i olika steg i forskningsprocessen, oavsett om brukaren är patient, anhörig eller t.ex. företrädare en intresseorganisation. Här har de kvalitativa studier som ingått i kunskapsöversikten haft en viktig roll där intervjuerna som genomfördes med anhörigvårdare antingen använts för att planera stödprogrammets innehåll eller för att beskriva deltagarnas upplevelser av att ha deltagit i programmet. Utifrån det första alternativet har informationen från intervjuerna använts som ett första steg för att ta fram eller utveckla innehållet i programmen och därefter har genomförbarheten av programmen studerats på olika sätt innan den slutliga, större effektstudien genomförts. Genom att involvera brukare tidigt i forskningsprocessen tas större hänsyn till brukarnas egen expertkunskap som gör att deras perspektiv får större genomslag (140). Det andra alternativet – när intervjustudier genomförs i samband med att en effektstudie genomförs – används kvalitativa intervjuer i syfte att inte enbart få ett kvantitativt mått på programmets eventuella effekter utan för att också kartlägga deltagarnas upplevelser av att delta i programmet (141). Båda alternativen har använts i de studier som ingått i kunskapsöversikten och har lyfts fram som betydelsefulla sätt att involvera brukare i forskningsprocessen (139).

Ett annat sätt att arbeta med brukarmedverkan är att säkerställa att den enskilda individens eller parets specifika behov är i fokus för de insatser som ges. Detta har också lyfts fram i flera av de studier som ingick i denna kunskapsöversikt. Sedan tidigare har det lyfts fram på olika sätt i litteraturen, av olika professioner, där man talat om att arbeta med patienten i fokus eller att anamma ett klient-centrerat arbetssätt. På senare tid har begreppet personcentrerad vård (142) vuxit sig starkt. I begreppet lyfts partnerskapet mellan patient/anhörig samt vårdpersonal fram som en av hörnstenarna där vikten av att lyssna på personens egen berättelse betonas. Genom att lyssna på personens, eller parets, egen berättelse och se människan bakom patientrollen kan en tydlig hälsoplan tas fram. Hälsoplanen tar sin utgångspunkt i vad människan har för behov och mål, snarare än vad vården planerar att genomföra för behandling. Samma förhållningssätt går att tillämpa när stödåtgärder planeras till anhöriga som ges insatser till en närstående med stroke.

## Metoddiskussion

Kunskapsöversikten omfattade litteratur publicerad mellan 2000–2014 för att säkerställa att endast aktuella studier inkluderades. Det var endast ett fåtal studier som exkluderades p.g.a. att de var publicerade innan 2000. Detta kan troligen förklaras av att stödprogram till anhöriga som vårdar, hjälper och eller stödjer en person med stroke är ett relativt nytt forskningsfält och att det är först de senaste 10 åren som denna typ av program utvecklats och vetenskapligt undersökts. Detta innebär samtidigt att vi kan förvänta oss fler studier inom detta fält de kommande åren. Andra studier som exkluderades var publicerade studieprotokoll, d.v.s. publikationer som presenterade en planerad studie av ett stödprogram men som ännu ej genomförts eller rapporterat några resultat. Flera av dessa var familjeinriktade

utbildningsprogram med varierande grad av psykoterapeutiska inslag som, enligt studieprotokollen, skulle genomföras som randomiserade kontrollerade studier med stora deltagargrupper. Ett exempel är det kanadensiska familjecentrerade programmet – Timing it right – där studieprotokollet avser att undersöka effekterna av programmet i en multi-center, randomiserad studie med ca 300 anhängvårdare med stroke (129). En annan aspekt avseende urvalet handlade om huruvida vi skulle inkludera studier av stödinsatser som inte enbart var direkt, utan även indirekt riktade till anhängvårdaren. Det gäller t.ex. i studier där rehabilitering av personer med stroke varit i fokus och anhängvårdaren endast indirekt fått information eller stödinsatser. Då det sedan tidigare varit känt att anhängvårdare värdesätter insatser som kan bidra till en eventuell förbättring av den närståendes förmåga (22, 143) beslutades att kunskapsöversikten skulle anta en bredare ansats och inkludera både direkt och indirekt riktade stödprogram även om det i sig innebar att det blev svårt att jämföra programmen. Mängden av litteratur gjorde det svårt att överblicka de olika programmen och dess innehåll, samt att jämföra resultaten och de metoder som användes. Det breda perspektivet gjorde det samtidigt möjligt att ge en överblick över alla typer av aktuella stödprogram inom fältet, vilket skiljer sig från vetenskapliga kunskapsöversikter då dessa tenderar att vara mer snäva i urvalet av studier.

En annan aspekt som är värd att diskutera är den kategorisering som genomfördes av de inkluderade studierna. En vedertagen indelning av stödprogram riktade till anhöriga användes som utgångspunkt (31). Denna indelning fungerade dock inte fullt ut vilket troligen beror på att anhängstödsprogram utvecklats sedan indelningen gjordes. Det blev tydligt då det ibland var svårt att skilja på rena utbildningsprogram och program med mer psykoterapeutisk inslag. Ett av utbildningsprogrammen kunde t.ex. anses vara upplagt både som ett utbildnings- eller psykoterapeutiskt program. Programmet signalerade att det var ett psykoterapeutiskt program då det använde utvärderingsinstrument som fokuserade på aspekter av självtillit, självkänsla och problemlösning o.s.v. Samtidigt beskrevs innehållet i programmet som ett traditionellt utbildningsprogram utan inslag av problemlösning eller self-management (144). Programmet kategoriserades därför som ett utbildningsprogram då innehållet hade företräde före utfallsmåtten. Ett specialistprogram (38) innehöll också inslag av psykoterapi men då det inte innehöll information, utbildning och praktiska inslag blev det ej kategoriserat som ett psykoterapeutiskt stödprogram. Det är därför möjligt att andra personer, utifrån andra ramar, hade genomfört kategoriseringen på ett annat sätt. Samtidigt har hela analysen validerats av Elizabeth Hanson med lång erfarenhet om anhängvård, vilket därför kan anses som en styrka, metodologiskt.

## Konklusion och rekommendationer

Stödprogram till anhöriga bör utformas i linje med den vård, omsorg och rehabilitering som personen med stroke får. Det är viktigt att insatser som erbjuds de an-

höriga följer den fas och de insatser som personen med stroke befinner sig i och erbjuds. På detta sätt kan innehållet i de olika programmen koordineras – vissa delar kan erbjudas gemensamt men anhörigvårdare behöver också stöd som är direkt riktat till dem.

Framtida studier bör använda färre utvärderingsinstrument som utfallsmått för att möjliggöra jämförelse mellan olika studier. Dessutom behövs fler och större effektstudier av de stödprogram som visat positiva effekter i pilotstudier genomföras, samtidigt som det behövs studier som undersöker möjligheter att implementera de stödprogram som visat sig vara effektiva, i klinisk verksamhet. Slutligen, kunskapsöversikten visar att anhöriga till en närstående med stroke kan behöva stöd. Denna kunskap behöver användas redan nu för att starta upp program som anhöriga till närstående med stroke kan få ta del av, framförallt i primärvård och kommunal hälso- och sjukvård.

## FÖRFATTARENS SLUTORD

Denna kunskapsöversikt visar att det är tydligt att anhöriga som ger olika insatser till en närstående som haft stroke har ett stort behov av stöd. Detta gäller oavsett om familjen eller paret befinner sig i det tidiga insjuknandet eller senare, när de lever med konsekvenserna efter att någon i familjen haft stroke. Vi vet också att många anhöriga som ger stödinsatser till en närstående, oavsett om det är stroke eller p.g.a. annan sjukdom eller funktionsnedsättning, kan få betydande försämringar i sin hälsa.

Jag har arbetat många år inom neurologisk rehabilitering och under arbetet med denna kunskapsöversikt har jag blivit medveten om hur de anhörigas behov verkar kunna länkas till de olika insatser som ges under olika faser till personen med stroke. Denna kunskap måste vi ta tillvara så att vi också kan utveckla och erbjuda anhöriga stödinsatser, oavsett om det sker inom ramen för den högspecialiserade vården eller i kommunal hälso- och sjukvård. Först då kan vi tala om en jämlik vård. Här finns en stor utvecklingspotential framöver.

Slutligen vill jag passa på att tacka Cecilia Pettersson för all hjälp i samband med urvalsprocessen av studierna samt Elizabeth Hanson för din konstruktiva återkoppling och för att du har varit tillgänglig och svarat på alla, mer eller mindre komplicerade frågor under hela processen. Utan era insatser hade denna kunskapsöversikt tagit betydligt längre att genomföra!

## REFERENSER

1. Socialstyrelsen. Anhöriga som ger omsorg till närstående – Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser. Stockholm: Socialstyrelsen, 2014.
2. Riks-Stroke. Riks-Stroke Årsrapport För Helåret 2014. Hämtad 160423. [http:// www.riks-stroke.org](http://www.riks-stroke.org), 2015.
3. Bakhai A. The burden of coronary, cerebrovascular and peripheral arterial disease. *Pharmacoeconomics*. 2004;22 Suppl 4:11-8.
4. Adamit T, Maeir A, Ben Assayag E, Bornstein NM, Korczyn AD, Katz N. Impact of first-ever mild stroke on participation at 3 and 6 month post-event: the TABASCO study. *Disability and Rehabilitation*. 2015;37 (8):667-73.
5. Claesson L, Linden T, Skoog I, Blomstrand C. Cognitive impairment after stroke – impact on activities of daily living and costs of care for elderly people. The Goteborg 70+ Stroke Study. *Cerebrovascular Diseases*. 2005;19 (2):102-9.
6. Carlsson GE, Moller A, Blomstrand C. A qualitative study of the consequences of 'hidden dysfunctions' one year after a mild stroke in persons <75 years. *Disability and Rehabilitation*. 2004;26 (23):1373-80.
7. Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Cote R, Durcan L, Carlton J. Activity, participation, and quality of life 6 months poststroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2002;83 (8):1035-42.
8. Bhogal SK, Teasell RW, Foley NC, Speechley MR. Community Reintegration After Stroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 2003;10(2):107-29.
9. Nationella indikatorer för God vård: hälso och sjukvårdsövergripande indikatorer och indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer, 2009.
10. Tidig koordinerad utskrivning och fortsatt rehabilitering i hemmiljö för äldre efter stroke. En systematisk litteraturöversikt. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2015. SBU-rapport nr 234. ISBN 978-91-85413-77-5.
11. Early Supported Discharge Trialists. Services for reducing duration of hospital care for acute stroke patients. *Cochrane Database Syst Rev*; 2005(2).
12. O'Neill D, Horgan F, Hickey A, McGee H. Long term outcome of stroke: Stroke is a chronic disease with acute events. *BMJ*. 2008;336 (7642):461.



13. Ellis-Hill CSL, Payne S, Ward C. Using stroke to explore the Life Thread Model: An alternative approach to understanding rehabilitation following an acquired disability. *Disability and Rehabilitation*. 2007;30(2):150 - 9.
14. McKeivitt C, Redfern J, Mold F, Wolfe C. Qualitative studies of stroke: a systematic review. *Stroke*. 2004;35 (6):1499-505.
15. Lennon S, McKenna S, Jones F. Self-management programmes for people post stroke: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*. 2013;27 (10):867-78.
16. Hjalmarson I, Norman E. Att utveckla stödet till anhöriga. En kartläggning av anhörigstöd på Östermalm. Äldrecentrum: Forskning och utveckling; 2012.
17. Visser-Meily A, Post M, Gorter JW, Berlekom SB, Van Den Bos T, Lindeman E. Rehabilitation of stroke patients needs a family-centred approach. *Disability and Rehabilitation*. 2006;28(24):1557-61.
18. Riks-Stroke. Anhörigas situation. En rapport från Riks-Stroke. <http://www.riksstroke.org/sve/forskning-statistik-och-verksamhetsutveckling/ovriga-rapporter>; 2013.
19. Jonsson AC, Lindgren I, Hallstrom B, Norrving B, Lindgren A. Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke; a journal of cerebral circulation*. 2005;36 (4):803.
20. Persson J, Holmegaard L, Karlberg I, Redfors P, Jood K, Jern C, et al. Spouses of Stroke Survivors Report Reduced Health-Related Quality of Life Even in Long-Term Follow-Up: Results From Sahlgrenska Academy Study on Ischemic Stroke. *Stroke*. 2015;46 (9):2584-90.
21. MacKenzie A, Greenwood N. Positive experiences of caregiving in stroke: A systematic review. *Disability & Rehabilitation*. 2012;34 (17): 1413–22.
22. Nolan M, Grant G, Keady J. *Understanding Family Care: A Multidimensional Model of Caring and Coping*. Buckingham: Under Open University Press; 1996.
23. Ekstam L, Tham K, Borell L. Couples' approaches to changes in everyday life during the first year after stroke. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2011;18 (1):49-58.
24. Gosman-Hedstrom G, Dahlin-Ivanoff S. 'Mastering an unpredictable everyday life after stroke'--older women's experiences of caring and living with their partners. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2012;26 (3):587-97.
25. Rigby H, Gubitz G, Phillips S. A systematic review of caregiver burden following stroke. *International Journal of Stroke*. 2009;4 (4):285-92.

26. Oliva-Moreno J, Aranda-Reneo I, Vilaplana-Prieto C, Gonzalez-Dominguez A, Hidalgo-Vega A. Economic valuation of informal care in cerebrovascular accident survivors in Spain. *BMC Health Services Research*. 2013;13:508.
27. Claesson L, Gosman-Hedstrom G, Johannesson M, Fagerberg B, Blomstrand C. Resource utilization and costs of stroke unit care integrated in a care continuum: A 1-year controlled, prospective, randomized study in elderly patients: The Goteborg 70+ Stroke Study. *Stroke*. 2000;31 (11):2569-77.
28. van den Berg B, Brouwer W, van Exel J, Koopmanschap M, van den Bos G, Rutten F. Economic valuation of informal care: lessons from the application of the opportunity costs and proxy good methods. *Social Science Medicine*. 2006;62 (4):835-45.
29. Silverstone B, Horowitz A. Issues of social support: The family and home care. In: Dunkel RE SJ, editor. *Stroke in the elderly*. New York: Springer; 1987. p. 169-85.
30. Eames S, Hoffmann T, Worrall L, Read S. Delivery styles and formats for different stroke information topics: patient and carer preferences. *Patient Education and Counseling*. 2011;84 (2):e18-23.
31. Gillespie D, Campbell F. Effect of stroke on family carers and family relationships. *Nursing Standard*. 2011;26 (2):39-46.
32. Visser-Meily A, van Heugten C, Post M, Schepers V, Lindeman E. Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. *Patient Education and Counseling*. 2005;56 (3):257-67.
33. Eldred C, Sykes C. Psychosocial interventions for carers of survivors of stroke: a systematic review of interventions based on psychological principles and theoretical frameworks. *British Journal of Health Psychology*. 2008;13 (Pt 3):563-81.
34. Forster A, Brown L, Smith J, House A, Knapp P, Wright JJ, et al. Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane Database Systematic Review*. 2012;11:CD001919.
35. Bakas T, Clark PC, Kelly-Hayes M, King RB, Lutz BJ, Miller EL, et al. Evidence for stroke family caregiver and dyad interventions: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association and American Stroke Association. *Stroke*. 2014;45 (9):2836-52.
36. Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods*. 4th ed. Newbury Park, CA: Thousand Oaks: Sage Publications; 2015.
37. Creswell JW. *Research Design (International Student Edition) – Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. 4th ed. Thousand Oaks, CA.: SAGE Publications, Inc; 2013.

38. Boter H. Multicenter randomized controlled trial of an outreach nursing support program for recently discharged stroke patients. *Stroke*. 2004;35 (12):2867-72.
39. Boter H, Rinkel GJ, de Haan RJ, Group HS. Outreach nurse support after stroke: a descriptive study on patients' and carers' needs, and applied nursing interventions. *Clinical Rehabilitation*. 2004;18 (2):156-63.
40. Fens M, van Heugten CM, Beusmans G, Metsemakers J, Kester A, Limburg M. Effect of a stroke-specific follow-up care model on the quality of life of stroke patients and caregivers: A controlled trial. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2014;46 (1):7-15.
41. Lutz BJ, Chumbler NR, Lyles T, Hoffman N, Kobb R. Testing a home-telehealth programme for US veterans recovering from stroke and their family caregivers. *Disability and Rehabilitation*. 2009;31 (5):402-9.
42. Egan M, Anderson S, McTaggart J. Community navigation for stroke survivors and their care partners: Description and evaluation. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 2010;17 (3):183-90.
43. Lilley SA, Lincoln NB, Francis VM. A qualitative study of stroke patients' and carers' perceptions of the stroke family support organizer service. *Clinical Rehabilitation*. 2003;17 (5):540-7.
44. Lincoln NB, Francis VM, Lilley SA, Sharma JC, Summerfield M. Evaluation of a stroke family support organiser: a randomized controlled trial. *Stroke*. 2003;34(1):116-21.
45. Mant J, Carter J, Wade DT, Winner S. Family support for stroke: a randomised controlled trial. *Lancet*. 2000;356 (9232):808-13.
46. Mant J, Winner S, Roche J, Wade DT. Family support for stroke: one year follow up of a randomised controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2005;76 (7):1006-8.
47. Shyu YI, Kuo LM, Chen MC, Chen ST. A clinical trial of an individualised intervention programme for family caregivers of older stroke victims in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*. 2010;19 (11-12):1675-85.
48. Shyu YIL, Chen MC, Chen ST, Wang HP, Shao JH. A family caregiver-oriented discharge planning program for older stroke patients and their family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*. 2008;17 (18):2497-508.
49. Tilling K, Coshall C, McKeivitt C, Daneski K, Wolfe C. A family support organiser for stroke patients and their carers: a randomised controlled trial. *Cerebrovascular Diseases*. 2005;20 (2):85-91.

50. Copley CS, Fisher RJ, Chouliara N, Kerr M, Walker MF. A qualitative study exploring patients' and carers' experiences of Early Supported Discharge services after stroke. *Clinical Rehabilitation*. 2013;27 (8):750-7.
51. Holmqvist LW, von Koch L, de Pedro-Cuesta J. Use of healthcare, impact on family caregivers and patient satisfaction of rehabilitation at home after stroke in southwest Stockholm. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*. 2000;32 (4):173-9.
52. Low JT, Roderick P, Payne S. An exploration looking at the impact of domiciliary and day hospital delivery of stroke rehabilitation on informal carers. *Clinical Rehabilitation*. 2004;18 (7):776-84.
53. Teng J, Mayo NE, Latimer E, Hanley J, Wood-Dauphinee S, Côté R, et al. Costs and Caregiver Consequences of Early Supported Discharge for Stroke Patients. *Stroke*. 2003;34 (2):528-36.
54. Aguirrezabal A, Duarte E, Rueda N, Cervantes C, Marco E, Escalada F. Effects of information and training provision in satisfaction of patients and carers in stroke rehabilitation. *Neurorehabilitation*. 2013;33 (4):639.
55. Björkdahl A, Nilsson AL, Sunnerhagen KS. Can rehabilitation in the home setting reduce the burden of care for the next-of-kin of stroke victims? *Journal of Rehabilitation Medicine* [Internet]. 2007; 39(1):[27-32 pp.]. Tillgänglig: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1648-1246.2007.00577733/frame.html>.
56. Visser-Meily A, Post M, Schepers V, Lindeman E. Spouses' quality of life 1 year after stroke: prediction at the start of clinical rehabilitation. *Cerebrovascular Diseases*. 2005;20 (6):443-8.
57. Clarke DJ, Godfrey M, Hawkins R, Sadler E, Harding G, Forster A, et al. Implementing a training intervention to support caregivers after stroke: a process evaluation examining the initiation and embedding of programme change. *Implementation science: IS*. 2013;8:96.
58. Clarke DJ, Hawkins R, Sadler E, Harding G, McKeivitt C, Godfrey M, et al. Introducing structured caregiver training in stroke care: findings from the TRACS process evaluation study. *BMJ open*. 2014;4 (4):e004473.
59. Forster A, Dickerson J, Young J, Patel A, Kalra L, Nixon J, et al. A cluster randomised controlled trial and economic evaluation of a structured training programme for caregivers of inpatients after stroke: the TRACS trial. *Health Technology Assessment*. 2013;17 (46):1-216.

60. Gräsel E, Biehler J, Schmidt R, Schupp W. Intensification of the transition between inpatient neurological rehabilitation and home care of stroke patients. Controlled clinical trial with follow-up assessment six months after discharge. *Clinical Rehabilitation*. 2005;19 (7):725-36.
61. Gräsel E, Schmidt R, Biehler J, Schupp W. Long-term effects of the intensification of the transition between inpatient neurological rehabilitation and home care of stroke patients. *Clinical Rehabilitation*. 2006;20 (7):577-83.
62. Smith J, Forster A, Young J. A randomized trial to evaluate an education programme for patients and carers after stroke. *Clinical Rehabilitation*. 2004;18 (7):726-36.
63. Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, et al. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ (Clinical research ed)* [Internet]. 2004; 328(7448):[1099 p.]. Tillgänglig: <http://www.bmj.com/content/bmj/328/7448/1099.full.pdf>
64. Oupra R, Griffiths R, Pryor J, Mott S. Effectiveness of Supportive Educative Learning programme on the level of strain experienced by caregivers of stroke patients in Thailand. *Health & Social Care in the Community*. 2010;18 (1):10-20.
65. Patel A, Knapp M, Evans A, Perez I, Kalra L. Training care givers of stroke patients: economic evaluation. *British Medical Journal*. 2004;328 (7448):1102-4A.
66. Franzen-Dahlin A, Larson J, Murray V, Wredling R, Billing E. A randomized controlled trial evaluating the effect of a support and education programme for spouses of people affected by stroke. *Clinical Rehabilitation*. 2008;22 (8):722-30.
67. Kim SS, Kim EJ, Cheon JY, Chung SK, Moon S, Moon KH. The effectiveness of home-based individual tele-care intervention for stroke caregivers in South Korea. *International Nursing Review*. 2012;59 (3):369-75.
68. Larson J, Franzen-Dahlin A, Billing E, Arbin M, Murray V, Wredling R. The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Nursing*. 2005;14 (8):995-1003.
69. Louie SW, Liu PK, Man DW. The effectiveness of a stroke education group on persons with stroke and their caregivers. *International Journal of Rehabilitation Research*. 2006;29 (2):123.
70. Morris R, Morris P. Participants' experiences of hospital-based peer support groups for stroke patients and carers. *Disability and Rehabilitation*. 2012;34 (4):347-54.

71. Eames S, Hoffmann T, Worrall L, Read S, Wong A. Randomised controlled trial of an education and support package for stroke patients and their carers. *BMJ open*. 2013;3 (5).
72. Hoffmann T, Russell T, McKenna K. Producing computer-generated tailored written information for stroke patients and their carers: system development and preliminary evaluation. *International Journal of Medical Informatics*. 2004;73:751–8.
73. Kim JI, Lee S, Kim JH. Effects of a web-based stroke education program on recurrence prevention behaviors among stroke patients: a pilot study. *Health Education Research*. 2013;28 (3):488-501.
74. Pierce LL, Steiner V. Usage and design evaluation by family caregivers of a stroke intervention web site. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2013;45 (5):254-61.
75. Pierce LL, Steiner V, Govoni AL. In-home online support for caregivers of survivors of stroke: a feasibility study. *Computers, informatics, nursing : CIN*. 2002;20 (4):157-64.
76. Pierce LL, Steiner V, Govoni AL, Hicks B, Cervantez Thompson TL, Friedemann ML. Internet-based support for rural caregivers of persons with stroke shows promise. *Rehabilitation Nursing*. 2004;29 (3):95-9, 103.
77. Pierce LL, Steiner V, Govoni AL, Hicks B, Thompson TL, Friedemann ML. Caregivers dealing with stroke pull together and feel connected. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2004;36 (1):32-9.
78. Pierce LL, Steiner V, Havens H, Tormoehlen K. Spirituality expressed by caregivers of stroke survivors. *Western Journal of Nursing Research*. 2008;30 (5):606-19.
79. Pierce LL, Steiner VL, Khuder SA, Govoni AL, Horn LJ. The effect of a web-based stroke intervention on carers' well-being and survivors' use of healthcare services. *Disability and Rehabilitation*. 2009;3 1(20):1676-84.
80. Redzuan NS, Engkassen JP, Mazlan M, Freddy A, Saini J. Effectiveness of a video-based therapy program at home after acute stroke: A randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2012;93 (12):2177.
81. Steiner V, Pierce L, Drahuschak S, Nofziger E, Buchman D, Szirony T. Emotional support, physical help, and health of caregivers of stroke survivors. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2008;40 (1):48-54.
82. Blom Johansson M, Carlsson M, Östberg P, Sonnander K. A multiple-case study of a family-oriented intervention practice in the early rehabilitation phase of persons with aphasia. *Aphasiology*. 2013;27 (2):201-26.

83. Cunningham R, Ward C. Evaluation of a training programme to facilitate conversation between people with aphasia and their partners. *Aphasiology*. 2003;17 (8):687-707.
84. Draper B, Bowring G, Thompson C, Van Heyst J, Conroy P, Thompson J. Stress in caregivers of aphasic stroke patients: A randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*. 2007;21 (2):122-30.
85. Hinckley JJ, Packard MEW. Family education seminars and social functioning of adults with chronic aphasia. *Journal of Communication Disorders*. 2001;34 (3):241-54.
86. Lemoncello R, Sohlberg MM, Fickas S, Albin R, Harn BE. Phase I evaluation of the television assisted prompting system to increase completion of home exercises among stroke survivors. *Disability and Rehabilitation Assistive Technology*. 2011;6 (5):440-52.
87. Mackenzie C, Paton G, Kelly S, Brady M, Muir M. The Living with Dysarthria group: Implementation and feasibility of a group intervention for people with dysarthria following stroke and family members. *International Journal of Language, Communication Disorders*. 2012; 47(6):706-24.
88. Purdy M, Hindenlang J. Educating and training caregivers of persons with aphasia. *Aphasiology*. 2005;19 (3-5):377-88.
89. Saldert C, Backman E, Hartelius L. Conversation partner training with spouses of persons with aphasia: A pilot study using a protocol to trace relevant characteristics. *Aphasiology*. 2012;27 (3):271-92.
90. Sorin-Peters R. The evaluation of a learner-centred training programme for spouses of adults with chronic aphasia using qualitative case study methodology. *Aphasiology*. 2004;18 (10):951-75.
91. van der Gaag A, Smith L, Davis S, Moss B, Cornelius V, Mowles C. Therapy and support services for people with long-term stroke and aphasia and their relatives: a six-month follow-up study. *Clinical Rehabilitation*. 2005;19 (4):372-80.
92. Song H, Oh H, Kim H, Seo W. Effects of a sexual rehabilitation intervention program on stroke patients and their spouses. *Neurorehabilitation*. 2011;28(2):143-50.
93. Bishop D, Miller I, Weiner D, Guilmette T, Mukand J, Feldmann E, et al. Family Intervention: Telephone Tracking (FITT): A Pilot Stroke Outcome Study. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 2014;21:S63-74.

94. Grant JS, Elliott TR, Weaver M, Bartolucci AA, Giger JN. Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. *Stroke; a journal of cerebral circulation* [Internet]. 2002; 33(8):[2060-5 pp.]. Tillgänglig: <http://onlinelibrary.wiley.com/o/cochrane/clcentral/articles/108/CN-00407108/frame.html>.
95. Smith GC, Egbert N, Dellman-Jenkins M, Nanna K, Palmieri PA. Reducing depression in stroke survivors and their informal caregivers: A randomized clinical trial of a Web-based intervention. *Rehabilitation Psychology*. 2012;57(3):196.
96. Wilz G, Barskova T. Evaluation of a cognitive behavioral group intervention program for spouses of stroke patients. *Behaviour Research and Therapy*. 2007;45(10):2508-17.
97. D'Zurilla TJ, Nezu AM. Problem-solving therapy – a positive approach to clinical intervention. 3rd ed. New York: Springer Publishing company; 2007. 261 p.
98. Bakas T, Farran CJ, Austin JK, Given BA, Johnson EA, Williams LS. Stroke caregiver outcomes from the Telephone Assessment and Skill-Building Kit (TASK). *Topics in Stroke Rehabilitation*. 2009;16(2):105-21.
99. Bakas T, Farran CJ, Austin JK, Given BA, Johnson EA, Williams LS. Content validity and satisfaction with a stroke caregiver intervention program. *Journal of nursing scholarship* [Internet]. 2009; 41(4):[368-75 pp.]. Tillgänglig: <http://onlinelibrary.wiley.com/o/cochrane/clcentral/articles/893/CN-00732893/frame.html>
100. Clark MS, Rubenach S, Winsor A. A randomized controlled trial of an education and counselling intervention for families after stroke. *Clinical Rehabilitation*. 2003;17(7):703-12.
101. Glass TA, Dym B, Greenberg S, Rintell D, Roesch C, Berkman LF. Psychosocial intervention in stroke: Families in Recovery from Stroke Trial (FIRST). *The American Journal of Orthopsychiatry*. 2000;70(2):169-81.
102. Hartke RJ, King RB. Telephone Group Intervention for Older Stroke Caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 2003;9(4):65-81.
103. Huijbregts MPJ, Myers AM, Streiner D, Teasell R. Implementation, process, and preliminary outcome evaluation of two community programs for persons with stroke and their care partners. *Topics in Stroke Rehabilitation*. 2008;15(5):503-20.
104. King RB, Hartke RJ, Denby F. Problem-Solving Early Intervention: A Pilot Study of Stroke Caregivers. *Rehabilitation Nursing*. 2007;32(2):68.



105. King RB, Hartke RJ, Houle T, Lee J, Herring G, Alexander-Peterson BS, et al. A problem-solving early intervention for stroke caregivers: one year follow-up. *Rehabilitation Nursing*. 2012;37 (5):231-43.
106. Marsden D, Quinn R, Pond N, Golledge R, Neilson C, White J, et al. A multidisciplinary group programme in rural settings for community-dwelling chronic stroke survivors and their carers: a pilot randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*. 2010;24 (4):328-41.
107. Mores G, Whiteman R, Knobl P, Ploeg J, Cahn M, Klaponski L, et al. Pilot evaluation of the family informal caregiver stroke self-management program. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*. 2013;35 (2):18-26.
108. Ostwald SK, Godwin KM, Cron SG, Kelley CP, Hersch G, Davis S. Home-based psychoeducational and mailed information programs for stroke-caregiving dyads post-discharge: A randomized trial. *Disability and Rehabilitation*. 2014;36 (1):55-62.
109. Parker EK, Swint JM, Godwin KM, Ostwald SK. Examining the cost per caregiver of an intervention designed to improve the quality of life of spousal caregivers of stroke survivors. *Rehabilitation Nursing*. 2012;37 (5):244.
110. Perrin PB, Johnston A, Vogel B, Heesacker M, Vega-Trujillo M, Anderson J, et al. A culturally sensitive transition assistance program for stroke caregivers: examining caregiver mental health and stroke rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Research & Development*. 2010;47 (7):605-15.
111. Schure LM, van den Heuvel ETP, Stewart RE, Sanderman R, de Witte LP, Meyboom-de Jong B. Beyond stroke: Description and evaluation of an effective intervention to support family caregivers of stroke patients. *Patient Education and Counseling*. 2006;62 (1):46-55.
112. van den Heuvel ET, Witte LP, Stewart RE, Schure LM, Sanderman R, Meyboom-de Jong B. Long-term effects of a group support program and an individual support program for informal caregivers of stroke patients: which caregivers benefit the most? *Patient Education and Counseling*. 2002;47 (4):291-9.
113. van den Heuvel E, de Witte LP, Nooyen-Haazen I, Sanderman R, Meyboom-de Jong B. Short-term effects of a group support program and an individual support program for caregivers of stroke patients. *Patient Education and Counseling*. 2000;40 (2):109-20.
114. Johnston M, Bonetti D, Joice S, Pollard B, Morrison V, Fancis JJ, et al. Recovery from disability after stroke as a target for a behavioural intervention: results of a randomized controlled trial. *Disability and Rehabilitation*. 2007;29 (4):1117-27.

115. Lazarus R. *Emotion and Adaptation*. New York: Oxford University Press; 1991.
116. Lazarus R, Folkman S. *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer; 1984.
117. Walsh F. Conceptualizations of normal family functioning. In: ed. WF, editor. *Normal family processes*. New York: Guilford Press; 1982. p. 82-108.
118. Oswald F, Wahl HW, Schilling O, Nygren C, Fange A, Sixsmith A, et al. Relationships between housing and healthy aging in very old age. *Gerontologist*. 2007;47 (1):96-107.
119. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology*. 1983;38 (3):344-8.
120. Jenkinson C, Coulter A, Wright L. Short form 36 (SF36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. *BMJ*. 1993;306 (6890):1437-40.
121. Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*. 2002;52 (2):69-77.
122. Radloff LS, Rae DS. Susceptibility and precipitating factors in depression: sex differences and similarities. *Journal of Abnormal Psychology*. 1979;88 (2):174-81.
123. Moher D, Shamseer L, Clarke M, Ghersi D, Liberati A, Petticrew M, et al. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Systematic Review* 2015;Jan 1(4):1.
124. SBU. *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: En handbok. 2 uppl.* Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering; 2014.
125. Schulz R, O'Brien A, Czaja S, Ory M, Norris R, Martire LM, et al. Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist*. 2002;42 (5):589-602.
126. Hicks C. *Research methods for clinical therapists – applied project design and analysis*. 5 ed. Edinburgh: Elsevier: Churchill Livingstone; 2009.
127. Foster G, Taylor SJ, Eldridge SE, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database Systematic Review*. 2007(4):CD005108.
128. Woodman P, Riazi A, Pereira C, Jones F. Social participation post stroke: a meta-ethnographic review of the experiences and views of community-dwelling stroke survivors. *Disability and Rehabilitation*. 2014;36 (24):2031-43.

129. Cameron JI., MA. G. "Timing It right": a conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient Education and Counseling*. 2008;70:305-14.
130. Cameron JI, Naglie G, Gignac MA, Bayley M, Warner G, Green T, et al. Randomized clinical trial of the Timing it Right Stroke Family Support Program: research protocol. *BMC Health Service Research*. 2014;14:18.
131. Cameron JI, Naglie G, Green TL, Gignac MA, Bayley M, Huijbregts M, et al. A feasibility and pilot randomized controlled trial of the "Timing it Right Stroke Family Support Program". *Clinical Rehabilitation*. 2015;29(11):1129-40.
132. Visser-Meily JM, Post MW, Riphagen, II, Lindeman E. Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clinical Rehabilitation*. 2004;18 (6):601-23.
133. Schulz R. Some critical issues in caregiver intervention research. *Aging & Mental Health*. 2001;5 Suppl 1:S112-5.
134. Zarit SH, Femia EE. A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging & Mental Health*. 2008;12 (1):5-13.
135. Eklund M, Gunnarsson AB, Sandlund M, Leufstadius C. Effectiveness of an intervention to improve day centre services for people with psychiatric disabilities. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2014;61 (4):268-75.
136. McNaughton H, McPherson K. Problems occurring late after poliomyelitis: A rehabilitation approach. *Critical Reviews in Physical Rehabilitation*. 2003;15 (3/4):295-308.
137. Rycroft-Malone J, Harvey G, Kitson A, McCormack B, Seers K, Titchen A. Getting evidence into practice: ingredients for change. *Nursing Standards*. 2002;16 (37):38-43.
138. Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Michie S, Nazareth I, Petticrew M. Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*. 2008;337:a1655.
139. Hanson E, Yghemonos, S. & Centola, F., editor Eurocarers Research Working Group and Strategy, .Eurocarers AGM, 3rd September Gothenburg, (eurocarersorg); 2015.
140. Kylberg M., Haak M., Ståhl A., Skog E., S. I. Forskning i korthet: Brukarmedverkan – Forskning med och om brukarmedverkan. Stockholm: 2015.
141. Glasby J., P. B. Who knows best? Evidence-based practice and the service user contribution. *Critical Social Policy*. 2006;26 (1):268-184.

142. Nelson G, Macnaughton E, Goering P. What qualitative research can contribute to a randomized controlled trial of a complex community intervention. *Contemporary Clinical Trials*. 2015;45(Pt B):377-84.
143. Ekman IR. Personcentrering inom hälso- och sjukvård – Från filosofi till praktik. Stockholm: Liber AB; 2014.
144. Johansson L. Anhörig-omsorg och stöd. Lund: Studentlitteratur; 2007.
145. Lorig KR, Holman H. Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*. 2003;26(1):1-7.

## BILAGA 1.

Sökord, sökstrategier och databaser som användes vid litteratursökningen.

Tre sökord användes som utgångspunkt för sökningen; stroke, family care och support interventions. I tabell X visas de alternativa sökord som användes, beroende på vilken databas som var aktuell.

### **Sökord – urprungligt**

Stroke

Family care

Support programs

### **Alternativa sökord**

Stroke care

Cerebral stroke

Cerebrovascular stroke

Cerebral infarction

Cerebrovascular accident, Cerebrovascular accidents

Brain infarction

Family nursing

Family care

Family caregiver, family caregivers, family caregiving

Informal caregiver, Informal caregivers, informal caregiving

Family caregiving

Long-term care

Caregiver training

action plan

action program

counseling

counselling

"support program" OR "support programme" OR "support to caregivers" OR "caregiver support" OR "care giver support" OR "support to care givers"

policy proposal  
respite care  
well-being  
caregiver intervention  
web-based stroke intervention  
psychosocial intervention  
psycho education  
Carer assessment  
Social worker  
Needs Assessor  
“Training to caregivers” OR “Training to care givers” OR “Care giver training” OR “caregiver training”  
Family education

## PubMed

Sökningen omfattade följande:

```
((((((((((((((("Stroke"[Mesh] OR "stroke care" OR "cerebral stroke" OR "cerebrovascular stroke" OR "cerebral infarction" OR "cerebrovascular accident" OR "cerebrovascular accidents" OR "brain infarction")) AND ("Family Nursing"[Mesh] OR "home Nursing"[Mesh] OR "home nursing" OR "home care" "family care" OR "family caregiver" OR "family caregivers" OR "family caregiving" OR "informal caregiver" OR "informal caregivers" OR "informal caregiving" OR "caregiver training" OR ((family member OR spouses) AND (care OR carer OR nursing OR rehabilitation OR caregiving)))) AND (("action plan" OR "action program" OR counselling OR counseling OR "support program" OR "support programme" OR "support to caregivers" OR "support to care givers" OR "caregiver support" OR "care giver support" OR "policy proposal") OR "Respite Care"[Mesh] OR "respite care" OR "Training to caregivers" OR "training to care givers" OR "Care giver training" OR "caregiver training" OR "well being" OR "caregiver intervention" OR "web based stroke intervention" OR "psychosocial intervention" OR "family education" OR "psycho education" OR "carer assessment" OR "social worker" OR "needs assessor")))))))))))) AND hasabstract[text] AND ( "2000/01/01"[PDat] : "3000/12/31"[PDat] ) AND English[lang]))
```

Resultatet omfattade 415 träffar.

## Embase

Sökningen omfattade följande:

```
#1 'cerebrovascular accident'/exp OR 'stroke care' OR 'cerebral stroke' OR 'cerebrovascular stroke' OR 'cerebral infarction' OR 'cerebrovascular accident' OR 'cerebrovascular accidents' OR 'brain infarction' AND #2 ('family nursing'/exp OR 'family nursing' OR 'family counseling'/exp OR 'home care'/exp OR 'home nursing' OR 'home care' OR 'family care' OR 'family caregiver' OR 'family caregivers' OR 'family caregiving' OR 'informal caregiver' OR 'informal caregivers' OR 'informal caregiving' OR 'caregiver training' OR ('family member' OR spouses AND (care OR carer OR nursing OR rehabilitation OR caregiving))) AND #3 ('action plan' OR 'action program' OR counselling OR counseling OR 'support program' OR 'support programme' OR 'support to caregivers' OR 'support to care givers' OR 'caregiver support' OR 'care giver support' OR 'policy proposal' OR 'respite care' OR 'training to caregivers' OR 'training to care givers' OR 'care giver training' OR 'caregiver training' OR 'well being' OR 'caregiver intervention' OR 'web based stroke intervention' OR 'psychosocial intervention' OR 'family education' OR 'psycho education' OR 'carer assessment' OR 'social worker' OR 'needs assessor') AND [english]/lim AND [abstracts]/lim AND [2000-2014]/py / AND [embase]/lim
```

Resultatet omfattade 176 träffar.

## Scopus

Sökningen omfattade följande:

```
( TITLE-ABS-KEY ( "Stroke" OR "stroke care" OR "cerebral stroke" OR "cerebrovascular stroke" OR "cerebral infarction" OR "cerebrovascular accident" OR "cerebrovascular accidents" OR "brain infarction" ) ) AND ( ( TITLE-ABS-KEY ( "family nursing" OR "home Nursing" OR "home care" "family care" OR "family caregiver" ) OR TITLE-ABS-KEY ( "family caregivers" OR "family caregiving" OR "informal caregiver" OR "informal caregivers" OR "informal caregiving" ) OR TITLE-ABS-KEY ( "caregiver training" OR ( ( "family member" OR spouses ) AND ( care OR carer OR nursing OR rehabilitation OR caregiving ) ) ) ) ) AND ( ( TITLE-ABS-KEY ( "action plan" OR "action program" OR counselling OR counseling OR "support program" OR "support programme" OR "support to caregivers" OR "support to care givers" OR "caregiver support" ) OR TITLE-ABS-KEY ( "care giver support" OR "policy proposal" OR "respite care" OR "Training to caregivers" OR "training to care givers" OR "Care giver training" OR "caregiver training" ) OR TITLE-ABS-KEY ( "well being" OR "caregiver intervention" OR "web based stroke intervention" OR "psychosocial intervention" OR "family education" OR "psycho education" OR "carer assessment" OR "social worker" OR "needs assessor" ) ) ) ) AND limit to 2000-2014, English
```

Resultatet omfattade 155 träffar.

## Web of Science

Sökningen omfattade följande:

#1 Stroke" OR "stroke care" OR "cerebral stroke" OR "cerebrovascular stroke" OR "cerebral infarction" OR "cerebrovascular accident" OR "cerebrovascular accidents" OR "brain infarction" #2ATOPIC: (care\* OR carer OR nursing OR rehabilitation OR caregiving) AND TOPIC: (family or families) #2BTOPIC: ("Family Nursing" OR "home Nursing" OR "home nursing" OR "home care" "family care" OR "family caregiver" OR "family caregivers" OR "family caregiving" OR "informal caregiver" OR "informal caregivers" OR "informal caregiving" OR "caregiver training" OR "family member" OR spouse\*) #2CTOPIC: ("family carers" OR "Informal carer´s" OR relative OR partner\* OR "non-professional" OR "family´s experience\*" OR spousal OR "primary caregiver\*") #3 "action plan" OR "action program" OR counseling OR counseling OR "support program" OR "support program" OR "support to caregivers" OR "support to care givers" OR "caregiver support" OR "care giver support" OR "policy proposal" OR "respite care" OR "training to caregivers" OR "training to care givers" OR "care giver training" OR "caregiver training" OR "wellbeing" OR "caregiver intervention" OR "web based stroke intervention" OR "psychosocial intervention" OR "family education" OR "psycho education" OR "carer assessment" OR "social worker" OR "needs assessor" OR "self-management program" OR "Intervention program" OR "Formal support" OR "training program" OR "education program" OR "supporting family caregivers" OR "quality of life predictor\*" OR "family education" #1 AND #2

**9871 hits** AND #3 **277 hits** filter 2000-2014 year filter Language filter **262 hits** English

Document type filter Article, review, proceedings paper (9), Book chapter (1)

Resultatet omfattade 252 träffar.

## PSYCINFO

Sökningen omfattade följande:

**S1** "Stroke" OR "stroke care" OR "cerebral stroke" OR "cerebrovascular stroke" OR "cerebral infarction" OR "cerebrovascular accident" OR "cerebrovascular accidents" OR "brain infarction"

**S2** ( care\* OR carer OR nursing OR rehabilitation OR caregiving ) AND ( family or families )

**S3** "Family Nursing" OR "home Nursing" OR "home nursing" OR "home care" "family care" OR "family caregiver" OR "family caregivers" OR "family caregiving" OR "informal caregiver" OR "informal caregivers" OR "informal caregiving" OR "caregiver training" OR "family member" OR spouse\*



**S4** family carers” OR “Informal carer’s” OR relative OR partner\* OR “non-professional” OR “family’s experience\*”OR spousal OR “primary caregiver\*” **S5** “action plan” OR “action program” OR counseling OR counseling OR “support program” OR “support program” OR “support to caregivers” OR “support to care givers” OR “caregiver support” OR “care giver support” OR “policy proposal” OR “respite care” OR “training to caregivers” OR “training to care givers” OR “care giver training” OR “caregiver training” OR “wellbeing” OR “caregiver intervention” OR “web based stroke intervention” OR “psychosocial intervention” OR “family education” OR “psycho educa ...

Resultatet omfattade 197 träffar.

## AMED

Sökningen omfattade följande:

**S1** “Stroke” OR “stroke care” OR “cerebral stroke” OR “cerebrovascular stroke” OR “cerebral infarction” OR “cerebrovascular accident” OR “cerebrovascular accidents” OR “brain infarction”

**S2** ( care\* OR carer OR nursing OR rehabilitation OR caregiving ) AND ( family or families )

**S3** “Family Nursing” OR “home Nursing” OR “home nursing” OR “home care” OR “family care” OR “family caregiver” OR “family caregivers” OR “family caregiving” OR “informal caregiver” OR “informal caregivers” OR “informal caregiving” OR “caregiver training” OR “family member” OR spouse\*

**S4** “family carers” OR “Informal carer’s” OR relative OR partner\* OR “non-professional” OR “family’s experience\*”OR spousal OR “primary caregiver\*” **S5** “action plan” OR “action program” OR counseling OR counseling OR “support program” OR “support program” OR “support to caregivers” OR “support to care givers” OR “caregiver support” OR “care giver support” OR “policy proposal” OR “respite care” OR “training to caregivers” OR “training to care givers” OR “care giver training” OR “caregiver training” OR “wellbeing” OR “caregiver intervention” OR “web based stroke intervention” OR “psychosocial intervention” OR “family education” OR “psycho educa ... **S6** S2 OR S3 **S7** S4 OR S6 **S8** S1 AND S7

**S9** S5 AND S8 **S10** S5 AND S8 **S11** S5 AND S8

Resultatet omfattade 88 träffar.

## CINAHL

Sökningen omfattade följande:

**S1** “Stroke” OR “stroke care” OR “cerebral stroke” OR “cerebrovascular stroke” OR “cerebral infarction” OR “cerebrovascular accident” OR “cerebrovascular accidents” OR “brain infarction”

**S2** ( care\* OR carer OR nursing OR rehabilitation OR caregiving ) AND ( family or families )

**S3** "Family Nursing" OR "home Nursing" OR "home nursing" OR "home care" OR "family care" OR "family caregiver" OR "family caregivers" OR "family caregiving" OR "informal caregiver" OR "informal caregivers" OR "informal caregiving" OR "caregiver training" OR "family member" OR spouse\*

Limiters – Published Date: 20000101-20141231 **S4** "family carers" OR "Informal carer's" OR relative OR partner\* OR "non-professional" OR "family's experience\*" OR spousal OR "primary caregiver\*"

Limiters – Published Date: 20000101-20141231 **S5** "action plan" OR "action program" OR counseling OR counseling OR "support program" OR "support program" OR "support to caregivers" OR "support to care givers" OR "caregiver support" OR "care giver support" OR "policy proposal" OR "respite care" OR "training to caregivers" OR "training to care givers" OR "care giver training" OR "caregiver training" OR "wellbeing" OR "caregiver intervention" OR "web based stroke intervention" OR "psychosocial intervention" OR "family education" OR "psycho educa ... **S6** S2 OR S3 **S7** S4 OR S6 **S8** S1 AND S7

**S9** S5 AND S8 **S10** S5 AND S8 **S11** S5 AND S8

Resultatet omfattade 106 träffar.

Cochrane stroke group link

<http://onlinelibrary.wiley.com/o/cochrane/clabout/articles/STROKE/secto-meta.html>

Sökningen omfattade följande:

Cochrane Libraries

To search an exact word(s) use quotation marks. e.g. "hospital" finds hospital; hospital (no quotation marks) finds hospital and hospitals; pay finds paid, pays, paying, payed)


[Add to top](#) [View fewer lines](#)

−	+	#1	MeSH descriptor: [Stroke] this term only	Ⓜ	4755	
−	+	#2	MeSH descriptor: [Brain Infarction] this term only	Ⓜ	51	
−	<b>Edit</b>	+	#3	"stroke"	Ⓜ	36285
−	<b>Edit</b>	+	#4	"cerebral infarction"	Ⓜ	2013
−	<b>Edit</b>	+	#5	"brain infarction"	Ⓜ	498
−	<b>Edit</b>	+	#6	#1 or #2 or #3 or #4 or #5	Ⓜ	36806
−	+	#7	MeSH descriptor: [Home Nursing] this term only	Ⓜ	286	
−	+	#8	MeSH descriptor: [Family Nursing] this term only	Ⓜ	23	
−	+	#9	MeSH descriptor: [Caregivers] this term only	Ⓜ	1223	
−	<b>Edit</b>	+	#10	"Family Nursing" or "home Nursing" or "home nursing" or "home care" "family care" or "family caregiver" or "family caregivers" or "family caregiving" or "informal caregiver" or "informal caregivers" or "informal caregiving" or "caregiver training"	Ⓜ	979
−	<b>Edit</b>	+	#11	("family member" or spouses) and (care or carer or nursing or rehabilitation or caregiving)	Ⓜ	882
−	<b>Edit</b>	+	#12	#10 or #11	Ⓜ	1758
−	<b>Edit</b>	+	#13	"action plan" or "action program" or counselling or counseling or "support program" or "support programme" or "support to caregivers" or "support to care givers" or "caregiver support" or "care giver support" or "policy proposal" or "Respite Care" or "respite care" or "Training to caregivers" or "training to care givers" or "Care giver training" or "caregiver training" or "well being" or "caregiver intervention" or "web based stroke intervention" or "psychosocial intervention" or "family education" or "psycho education" or "carer assessment" or "social worker" or "needs assessor"	Ⓜ	17473
−	+	#14	MeSH descriptor: [Respite Care] this term only	Ⓜ	32	
−	<b>Edit</b>	+	#15	#13 or #14	Ⓜ	17473
−	<b>Edit</b>	+	#16	#6 and #12	Ⓜ	238
−	<b>Edit</b>	+	#17	#16 and #15	Ⓜ	128
−	+	#18		Ⓜ	N/A	

Resultatet omfattade 128 träffar.

## Database Doris

Sökningen omfattade följande:



Search using any combination of the options below (apart from the combination of medical management and complication topics). [New Search](#) [Help](#)

A. Select either a medical management OR a complication/impairment topic if required. [?](#)

Medical management topics <input type="text" value="All topics"/>	Complication/Impairment topics <input type="text" value="All topics"/> sub-topics <input type="text" value="choose option"/>
--	---

B. Select an intervention from these options (and sub-options) if required. [?](#)

<input type="text" value="All interventions"/>	<input type="text" value="choose option"/>	<input type="text" value="choose option"/>	<input type="text" value="choose option"/>
--	--	--	--

C. Enter search text if required.

Search for text within:  topics, interventions and trial descriptions (standard search)  author names  trial names

exact phrase  any word  all words

- Do not use AND or OR as part of your input. Select Exact, Any or All.
- Do not use wildcards, simply truncate the word if required.

D. Specify timing of treatment/prevention if required.

[ask DORIS](#)

72 hits spousal, spouse, family families and all topics

373 hits all topics home informal

References Selected by reading

Clinical Trials 7 hits by reading

Resultatet omfattade 452 träffar.

## Database Pedro

Sökningen omfattade följande:

Advanced search strokefilter education 2000 forward

Resultatet omfattade 110 träffar.

## PsycBITE

Sökningen omfattade följande:

Stroke / CVA (Cerebrovascular Accidents) / care coordinator/ Case management / 2000-2014 english :: **29 hits**

Stroke / CVA (Cerebrovascular Accidents) / home / 2000-2014 english :: **179 hits**

Resultatet omfattade 208 träffar.

## Database SpeechBITE

Sökningen omfattade följande:

filter 2000-2014 intervention education population stroke/CVA type of service delivered educator parent caregiver peer

Resultatet omfattade 13 träffar.

## Database OTSeeker

Sökningen omfattade följande:

Keyword family, families spousal or spous or partner

Filter match to carers Stroke 2000-2014

Resultatet omfattade 24 träffar.

# Appendix 1. Översikt över vetenskapliga studier som ingår i kunskapsöversikten

SPECIALISTVÅRD					
Stödsamtal och uppföljningsinsatser					
<i>Uppsökande uppföljningsprogram</i>					
Artikelreferens	Syfte	Metod och ev. utfallsmått (relevanta för KÖ)	Deltagare	Beskrivning av stödprogrammet	Relevant resultat för KÖ/ev. kommentarer
(38) Boter, H., & HESTIA Study Group. (2004). <b>Multicenter randomized controlled trial of an outreach nursing support program for recently discharged stroke patients.</b> <i>Stroke</i> , 35(12), 2867-2872.	Att bedöma effekten av ett uppsökande omvårdnadsprogram (outreach nursing care program)	En multicenterstudie genomförd som en RCT.  Utfall för anhöriga: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Caregiver Strain Index</li> <li>• Sense of Competence</li> <li>• Questionnaire</li> <li>• Delskalor från Social Support List-</li> </ul> Discrepancies som mätte problemorienterad emotionellt stöd och social samhörighet	536 stroke patienter fick standard omhändertagande och utöver detta fick 263 också det uppsökande omvårdnadsprogrammet. Totalt genomförde 486 all primära utfallsmått.	Stöd efter utskrivning av en sjukskötterska som erbjöd 3 telefonkontakter och 1 hembesök inom 5 mån efter utskrivning	Inga statistiskt signifikanta skillnader kunde ses mer än att deltagare i interventionen använde mindre vård och hade mindre oro än kontrollgruppen. Denna studie kunde därför inte påvisa att ett uppsökande omvårdnadsprogram kan förbättra livskvalitet och minska otillfredsställelse med vård hos nyligen utskrivna patienter.
(39) Boter, H., Rinkel, GJ, de Haan, R.J, & HESTIA Study Group. (2004). <b>Outreach nurse support after stroke: A descriptive study on patients' and carers' needs, and applied nursing interventions.</b> <i>Clinical Rehabilitation</i> , 18(2), 156-163.	Att beskriva antalet och typen av problem samt genomföra omvårdnadsåtgärder som angavs av personer med stroke och deras anhöriga	En multicenterstudie genomförd som en tvärsnittsstudie  Standardiserade checklistor användes vid datainsamling av problem och åtgärder	173 patienter och 148 anhörigvårdare	Patient och anhörig erbjöds stöd efter utskrivning av en sjukskötterska som erbjöd 3 telefonkontakter och 1 hembesök inom 6 mån efter utskrivning	118 (80%) av de 148 anhörigvårdarna kontaktades och 84 beskrev 266 problem där psykosocial börda var det vanligaste (45%; 53 av 118). Bland de vanligast förekommande åtgärderna som riktades till anhöriga, som nämndes var stödsamtal (45%; 115 av 258) och information (17%; 43 av 258) de vanligaste.

<b>Strokespecifik uppföljningsmodell</b>					
(40) Fens, M., van Heugten, C.M., Beusmans, G., Meisemakers, J., Kester, A., & Limburg, M. (2014). <b>Effect of a stroke-specific follow-up care model on the quality of life of stroke patients and caregivers: A controlled trial.</b> <i>Journal of Rehabilitation Medicine</i> , 46(1): 7-15.	Att utvärdera effekterna av en strokespecifik uppföljningsmodell för vård avseende livskvalitet hos personer med stroke och deras anhörigvårdare	En icke-randomiserad kontrollerad studie  Utvärderingar genomfördes vid behandlingsstart och vid 6, 12 och 18 månader.  Utfall för anhöriga: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Life Satisfaction questionnaire-9</li> <li>• Hospital anxiety and depression scale</li> <li>• Caregivers Strain Index</li> </ul>	Riktades till personer med stroke och deras anhöriga där 62 personer fick programmet och 55 var kontroller och fick vård som vanligt	Resultatet visade att de anhörigas depression i interventionsgruppen hade minskat under de första sex månaderna. Inga andra skillnader kunde noteras för de anhöriga.	
(41) Lutz, B., Chumbler, N.R., Lyles, T., Hoffman, N., & Kobb, R. (2009). <b>Testing a home-telehealth programme for US veterans recovering from stroke and their family caregivers.</b> <i>Disability and Rehabilitation</i> , 31(5): 402-409.	Att implementera en strokespecifik vårdprogram, genomförd som en telehälsoåtgärd i hemmet för krigsveteraner med stroke och deras anhörigvårdare.	Mixad metod där både kvalitativa intervjuer och frågeformulär användes. Den kvantitativa utvärderingen, för anhöriga, omfattade: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Brief Burden Interview (BI)</li> </ul>	9 krigsveteraner med stroke och 6 anhöriga deltog	Resultatet visade att mängden stöd förblev stabilt i interventionsgruppen medan det ökade i kontrollgruppen. Det var främst de yngre kvinnliga anhöriga som upplevde sig ha nytta av programmet och uppvisade större säkerhet avseende sin kunskap om vård och möjligheter till stöd jämfört med övriga anhörigvårdare.	
<b>Familjestödjare</b>					
<b>Strokenavigatör</b>					
Artikelreferens	Syfte	Metod och ev. utfallsmått (relevanta för KÖ)	Deltagare	Beskrivning av stödprogrammet	Relevant resultat för KÖ/ ev. kommentarer
(42) Egan, M., Anderson, S., & Mc Laggart, J.	Att beskriva och utvärdera ett	Före – efter design	41 personer med stroke (1 mån-30 år efter insjuknandet; i	Hemmaboende personer med stroke och deras	Resultaten uppvisade inga skillnader avseende anhörigas

<p>(2010). <b>Community navigation for stroke survivors and their care partners: Description and evaluation.</b> <i>Topics in Stroke Rehabilitation</i>, 17(3), 183-190.</p>	<p>kommunalt stroke navigationsprogram</p>	<p>Utfallsmått för anhöriga:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 2-minute walk test</li> <li>• General Well-Being Schedule</li> <li>• Reintegration to Normal Living Index (RNLI)</li> </ul>	<p>medeltal 4.7 år) och 32 anhörigvårdare deltog i interventionen. Av dem deltog 35 personer med stroke och 26 anhöriga vid båda mätillfällena.</p>	<p>anhöriga erbjöds en stokenavigator – arbetsterapeut – för hjälp med vårdkoordination, känslomässigt stöd, utbildning vid behov, coaching.</p>	<p>möjligheter till återanpassning i samhället och inte eller någon förbättring av deras fysiska eller emotionell hälsa.</p>
<p><b>Familjeorienterad stödjare</b></p>					
<p>(45) Mant, J., Carter, J., Wade, D.L., &amp; Winner, S. (2000). <b>Family support for stroke: a randomised controlled trial.</b> <i>Lancet</i>, 356(9232): 808-813.</p>	<p>Att utvärdera effekterna av familjestöd för personer med stroke och deras anhörigvårdare.</p>	<p>Enkel-blindad, RCT.          Deltagare randomiserades till intervention (130 anhöriga &amp; 156 personerna med stroke) och eller kontrollgrupp (137 anhöriga &amp; 167 personerna med stroke), 6 v efter insjuknandet och därefter inleddes programmet. Programmets innehåll och genomförande sköttes av familjestödjaren och planerades utifrån familjens behov.</p> <p>Utvärderingar gjordes 6 månader efter insjuknandet avseende:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anhörigas kunskap om stroke</li> <li>• Frenchay activities index</li> <li>• General health questionnaire-28</li> <li>• Caregiver strain index</li> <li>• Dartmouth co-op charts</li> <li>• Short form 36 (SF-36)</li> <li>• Pound Satisfaction Scale</li> </ul>	<p>323 personer med stroke och 267 anhörigvårdare följdes upp.</p>	<p>Storbritanniens Strokeförening förser alla familjer där någon drabbats av stroke med en familjestödjare (Family Support Organiser – FSO). Denna person kan erbjuda information, emotionellt stöd, prevention när den formella vården är avslutad. FSO genomförs som en kombination av hembesök och sjukhusbesök samt telefonkontakter.</p>	<p>Resultatet visade att anhörigvårdare i interventionsgruppen hade ökat antalet sociala aktiviteter och förbättrat sin livskvalitet jämfört med kontrollgruppen.</p>



<p>(46) Mant, J., Winner, S., Roche, J., &amp; Wade, D.T. (2005). <b>Family support for stroke: one year follow up of a randomised controlled trial.</b> <i>Journal of Neurology, Neurosurgery &amp; Psychiatry</i>, 76(7): 1006-1008.</p>	<p>Att utvärdera om effekterna av familjestöd för personer med stroke och deras anhörigvårdare förändrats ett år efter interventionen.</p>	<p>Enkel-blindad, RCT.</p> <p>Deltagare randomiserades till intervention eller kontrollgrupp, 6 v efter insjuknandet och därefter inleddes programmet. Programmets innehåll och genomförande sköttes av familjestödjaren och planerades utifrån familjens behov.</p> <p>Utvärderingar gjordes 6 månader efter insjuknandet avseende:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Anhörigas kunskap om stroke</li> <li>• French activities index</li> <li>• General health questionnaire-28</li> <li>• Caregiver strain index</li> <li>• Dartmouth co-op charts</li> <li>• Short form 36 (SF-36)</li> <li>• Studspecifik enkät för att fastställa tillfredsställelse med service</li> </ul>	<p>Av 520 personer med stroke tillfrågades 388 (75%) som fortfarande var i liv, 12 månader efter ursprungliga interventionen. 50 familjer nekade deltagande och 338 tillfrågades om deltagande. Totalt följdes 296 personer upp; 90% från interventionsgruppen och 86% från kontrollgruppen.</p>	<p>Storbritanniens Strokeförening förser alla familjer där någon drabbats av stroke med en familjestödjare (Family Support Organiser – FSO). Denna person kan erbjuda information, emotionellt stöd, prevention när den formella vården är avslutad. FSO genomförs som en kombination av hembesök och sjukhusbesök samt telefonkontakter.</p>	<p>Den huvudsakliga nyttan för anhörigvårdarna kvarstod men fortfarande kunde ingen effekt ses för personerna med stroke.</p>
<p>(43) Lilley, S.A., Lincoln, N.B., &amp; Francis, V.M. (2003). <b>A qualitative study of stroke patients' and carers' perceptions of the stroke family support organizer service.</b> <i>Clinical Rehabilitation</i>, 17(5): 540-547.</p>	<p>Att undersöka hur personer med stroke och deras anhöriga upplever en Familjestöd service (FSO)</p>	<p>Kvalitativa intervjuer med semistrukturerade intervjuer genomfördes som en del av en RCT studie med ett mindre antal patienter och deras anhöriga, 9 månader efter att den kvantitativa utvärderingen genomförts.</p>	<p>20 patienter intervjuades (10 från interventionen och 10 från kontrollgruppen). 14 av deras anhöriga deltog under intervjuerna (8 från interventionen och 6 från kontrollgruppen).</p>	<p>Syftet med FSO service är att erbjuda hjälp med de behov som patient och anhörig upplever sig behöva, avseende information om stroke, hjälp till annan service och emotionellt stöd. De som fick FSO erbjöds kontakten under en 9 månaders period samtidigt med konventionell vård på</p>	<p>De som deltagit i FSO rapporterade att programmet var värdefullt på flera sätt, främst att få hjälp att få information om stroke, få kontinuitet i vården. De som inte deltog i FSO angav känslor av isolering och att de glömts bort efter utskrivning.</p>

<p>(44) Lincoln, NB., Francis, VM., Lilley, S.A., Sharma, J.C., &amp; Summerfield, M. (2003). <b>Evaluation of a stroke family support organiser: a randomized controlled trial.</b> <i>Stroke</i>, 34(1): 116-21.</p>	<p>Att rapportera resultaten från en randomiserad kontrollerad studie av effekterna av en FSO service.</p>	<p>Randomiserad kontrollerad studie bland personer med stroke och deras anhöriga som skrivits in vid sjukhus.</p> <p>Utvärderingar för anhöriga gjordes 4 och 9 månader efter rekrytering avseende:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• General Health Questionnaire 12</li> <li>• Carer Strain Index</li> <li>• Extended Activities of Daily Living scale</li> <li>• Studiespecifik enkät för att fastställa kunskap om stroke</li> <li>• Pound Satisfaction Scale</li> </ul>	<p>FSO service erbjöds till 126 personer medan konventionell vård till 124 personer.</p>	<p>sjukhus och i samhället. Kontrollgruppen fick enbart konventionell vård</p>	<p>Det fanns inga skillnader mellan grupperna, avseende anhörigas humör, grad av ansträngning eller oberoende. De anhöriga som deltog i interventionen hade mer kunskap om vem de skulle kontakta för att få mer information om stroke, kommunala servicen och få emotionellt stöd. De var också mer nöjda med stroke informationen.</p>
<p>(49) Tilling, K., Coshall, C., McKeivitt, C., Daneski, K., &amp; Wolfe, C. (2005). <b>A family support organiser for stroke patients and their carers: a randomised controlled trial.</b> <i>Cerebrovascular Disease</i>, 20(2): 85-91.</p>	<p>Att använda MRC ramverk som utgångspunkt för att utveckla en FSO service och förfina utfallsmått för att utvärdera interventionen.</p>	<p>Randomiserad kontrollerad studie bland personer med stroke och deras anhöriga som skrivits in vid sjukhus.</p> <p>Patient och anhöriga följdes upp 3 månader och 1 år efter strokeinsjuknandet.</p> <p>Utvärderingar för anhöriga inkluderade:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Caregiver Strain Index</li> <li>• Hospital Anxiety and Depression scales</li> <li>• Frågor om socialt liv och livet efter stroke</li> <li>• Pound Satisfaction Scale</li> </ul>	<p>513 nydiagnostiserade patienter med stroke identifierades. 340 (96%) randomiserades till FSO eller konventionell vård.</p>	<p>FSO service som erbjuder hjälp med de behov som patient och anhörig upplever sig behöva avseende information om stroke, hjälp till annan service och emotionellt stöd.</p>	<p>I medeltal hade deltagarna 15 kontakter med FSO. Fler interventionsdeltagare än kontrolldeltagare hade ökad tillfredsställelse framför allt med information om stroke och återhämtning samt att någon lyssnat.</p>

<p>(47) Shyu, Y-IL., Kuo, L-M., Chen, M-C., Chen, S-T. (2010). <b>A clinical trial of an individualised intervention programme for family caregivers of older stroke victims in Taiwan.</b> <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 19(11-12): 1675-85.</p>	<p>Att undersöka de långsiktiga effekterna av ett utskrivningsprogram riktat till äldre personer med stroke och deras anhörigvårdare</p>	<p>En randomiserad design användes. Utvärderingar för anhöriga inkluderade bedömningar 1, 3, 6 och 12 månader efter programmet:  <ul style="list-style-type: none"> <li>• SF-36</li> <li>• Frail elder outcome subscale of the Family Caregiving Consequence Inventory (FCCI)</li> <li>• Data för genomförande, längd på sjukhusvistelse och återkommande sjukhusvистер.</li> </ul> </p>	<p>158 äldre personer med stroke samt deras anhöriga inkluderades (72 par i interventionen och 86 par i kontrollgruppen som fick vård som vanligt).  Anhörigas medelålder var 47.9 år, främst kvinnor</p>	<p>Ett familjeorienterat utskrivningsprogram för äldre med stroke och deras anhöriga. Programmet innehöll utbildning om hälsa, bedömningar kring individuella uppföljningsbehovet efter utskrivning samt hembesök.</p>	<p>Resultaten visade att de personer med stroke som deltagit i programmet tillsammans med sina anhöriga hade färre inlagda dagar på sjukhus jämfört med de i kontrollgruppen.</p>
<p>(48) Shyu, Y-IL., Chen, M-C., Chen, S-T., Wang, H-P., Shao, J-H. (2008). <b>A family caregiver-oriented discharge planning program for older stroke patients and their family caregivers.</b> <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 17(18): 2497-2508.</p>	<p>Att undersöka effekterna av ett utskrivningsprogram riktat till äldre personer med stroke och deras anhörigvårdare</p>	<p>Randomiserad kontrollerad studie  Utvärderingar för anhöriga genomfördes vid start, innan utskrivning och 1 månad efter utskrivning.  Utfallsmått relevanta för anhörigvårdarna:  <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Nurse Evaluation of Caregiver Preparation</li> <li>• Preparedness for Caregiving</li> <li>• Caregiver Discharge Needs Satisfaction Scale</li> <li>• Perception of Balance between Competing Needs Scale</li> </ul> </p>	<p>158 äldre personer med stroke inkluderades i kontrollgruppen som fick omhändertagande som vanligt) samt deras anhöriga</p>	<p>Ett familjeorienterat utskrivningsprogram för äldre med stroke och deras anhöriga. Programmet innehöll olika bedömningar som ledde till en strukturerad plan för uppföljning, information om hälsa och fortsatta kontakter via telefon och hembesök</p>	<p>Resultaten visade att 1 månad efter avslutat program upplevde anhöriga som deltog sig bättre förberedda på att vårda den stroke-drabbade och de var mer nöjda med omhändertagandet, jämfört med kontrollgruppen.</p>

## UTBILDNING OCH KURSER FÖR ANHÖRIGA

### Enstaka utbildningsinsatser

#### *Indirekt stöd till anhöriga under pågående rehabilitering*

Artikelreferens	Syfte	Metod och ev. utfallsmått (relevanta för KÖ)	Deltagare	Beskrivning av stödprogrammet	Relevant resultat för KÖ/ev. kommentarer
(50) Copley, CS., Fisher, RJ., Choulara, N., Kerr, M., & Walker, MF. (2013). <b>A qualitative study exploring patients' and carers' experiences of Early Supported Discharge services after stroke.</b> <i>Clinical Rehabilitation</i> , 27(8): 750-757.	Att undersöka patienter och anhörigvårdarens erfarenheter av Tidig utskrivning och fortsatt rehabilitering i hemmiljö (sk ESD) så att denna typ av omhändertagande kan vidareutvecklas	Kvalitativa, semi-strukturerade intervjuer genomfördes vid ett tillfälle och analyserades tematiskt.	27 personer med stroke och 15 anhöriga intervjuades. Både personer som deltagit i en ESD rehabilitering och de som fått konventionell rehabilitering i kommunal verksamhet deltog. Medelåldern på anhörigvårdarna var 73 år varav 87 % var kvinnor. I övrigt ingen ingående beskrivning av anhörigvårdarna.	ESD innebär att personer med stroke skrivs ut tidigare från sjukhuset men att rehabilitering genomförs eller koordineras av sjukhusets rehabiliteringspersonal i personens eget hem; sk. hemrehabilitering.	Resultatet visade att både ESD och konventionella rehabiliteringsinsatser från kommunen hade svagheter gällande stödsatser, information och utbildning till anhöriga, samt att överrapportering mellan dessa instanser inte fungerade optimalt.
(51) Holmqvist, LW., von Koch, L., & de Pedro-Cuesta, J. (2000). <b>Use of healthcare, impact on family caregivers and patient satisfaction of rehabilitation at home after stroke in southwest Stockholm.</b> <i>Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine</i> , 32(4): 173-179.	Att utvärdera användande av hälso- och sjukvård och dess påverkan på anhörigvårdare de första 6 månader efter en akut stroke och på patient-tillfredsställelse.	Utgrick från tidigare studie med RCT-design.  Utvärderingar för anhöriga genomfördes 3 och 6 månader efter stroke.  Utfallsmått relevanta för anhörigvårdarna: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sickness Impact Profile (SIP)</li> <li>• Katz index</li> </ul>	81 deltagare följdes upp vid 3 månader och 78 vid 6 månader enligt följande fördelning (3 mån/6 mån):  Hemrehabilitering ( $n = 41/40$ ) jämfördes med konventionell rehabilitering ( $n = 40/38$ ).  Ingen beskrivning av anhörigvårdarna presenterades.	Rehabiliteringsprogrammet vände sig till personer med måttlig stroke och var individuellt anpassat till varje patient. Det genomfördes som en interdisciplinär, målinriktad, sammanhängande period. Teamet bestod av arbetsterapeut, sjukgymnast, och en logoped.  Rehabiliteringen inleddes på sjukhuset och fortsatte sedan i hemmet. I vissa fall ingick även fortsatta åtgärder i primärvård eller kommunal regi.	78% fick hjälp med ADL av en anhörigvårdare men bara 15% hade formella hjälpinsatser. Ingen större skillnad kunde ses mellan hemtjänstanvändande eller påverkan på anhöriga avseende tid avsatt för hjälpinsatser eller subjektivt välbefinnande mätt enligt SIP.
(52) Low, JT., Roderick, P., & Payne, S. (2004). <b>An</b>	Att undersöka hur anhörigvårdare	Kvalitativa, semi-strukturerade intervjuer	46 anhörigvårdare rekryterades bland 106 anhöriga som vårdade	Två olika typer av multidisciplinär	Intervjuerna menade att dagsjukvårds-

<p>exploration looking at the impact of domiciliary and day hospital delivery of stroke rehabilitation on informal carers. <i>Clinical Rehabilitation</i>, 18(7): 776-784.</p>	<p>upplever två olika metoder av poststroke rehabilitering och hur denna inverkat på deras livskvalitet</p>	<p>genomfördes vid ett tillfälle och analyserades tematiskt.</p>	<p>en familjemedlem med stroke som tidigare deltagit i en RCT-studie. Anhörigvårdarna var i huvudsak äldre personer (medelålder 69 år) och bestod av främst av kvinnliga (72 %) partners.</p>	<p>rehabilitering erbjuds. Dels en dagsjukvårds-rehabilitering, dels en hemrehabilitering</p>	<p>rehabiliteringen kunde erbjuda möjligheter till avlastning medan hemrehabiliteringen var bättre på att utbilda de anhöriga. De upplevde inga direkta skillnader mellan hur de olika rehabiliteringsinsatserna påverkade deras livskvalitet. De anhöriga angav också att rehabiliteringen främst riktats mot de personerna med stroke och inte mot deras behov.</p>
<p>(53) Teng, J., Mayo, NE., Latimer, E., Hanley, J., Wood-Dauphinee, S., Côté, R., &amp; Scott, S. (2003). <b>Costs and Caregiver Consequences of Early Supported Discharge for Stroke Patients.</b> <i>Stroke</i>, 34(2): 528-536.</p>	<p>Att beräkna kostnaderna för ett ESD program jämfört med konventionell vård.</p>	<p>Utgrick från tidigare studie med RCT-design. Utvärderingar för anhöriga genomfördes 1 och 3 månader efter randomisering till studien. Utfallsmått relevanta för anhörigvårdarna: • The Burden Index Olika ekonomiska beräkningar genomfördes så att kostnaderna slutligen kunde jämföras.</p>	<p>Personer med stroke, som hade en anhörigvårdare, randomiserades till hemrehabilitering (n=58) eller konventionell vård (n=56). Ingen beskrivning av anhörigvårdarna presenterades.</p>	<p>4-veckors individuellt anpassad hemrehabilitering. Kontrollgruppen fick konventionell vård. Hemrehabiliteringen var upplagd enligt ESD.</p>	<p>De anhöriga som deltog i ESD angav betydligt lägre börda än de som erhöll konventionell vård och denna förändring ändrades inte över tid. Den totala kostnaden för varje person som inkluderats i ESD-gruppen (i medeltal \$7784/person) låg betydligt lägre än för gruppen som erhöll konventionell vård (\$11 065/person). En stor del av den ökade kostnaden var relaterat till återinskrivning i sjukvården.</p>
<p><b>Direkt stöd till anhöriga under pågående rehabilitering</b></p>					
<p>(54) Aguirrezabal, A., Duarte, E., Rueda, N., Cervantes, C., Marco, E., &amp; Escalada, F. (2013). <b>Effects of information and training provision in satisfaction of patients</b></p>	<p>Att utvärdera om en post-stroke information- och utbildningsperiod under en rehabiliteringsperiod hade några effekter</p>	<p>Icke-randomiserad studie. • Anhörigas tillfredsställelse bedömdes genom 3 frågor; information som erbjuddis; träningen som</p>	<p>241 personer rekryterades där de först rekryterade 140 personerna fick rehabilitering enligt konventionellt program (K) och de följande 131 personerna fick konventionellt programmet samt interventionsprogrammet - ett</p>	<p>Utbildningen genomfördes vid ett tillfälle 2 tim och innehöll information av teamet, video om stroke, färdigheter nödvändiga vid hemgång och stöd i anpassningsprocessen.</p>	<p>Både patient och anhörigas tillfredsställelse med information och tillgänglighet till rehabiliteringsteam förbättrades efter interventionen. Systematisk information och träning för</p>

<p><b>and carers in stroke rehabilitation.</b> <i>Neurorehabilitation</i>, 33 (4), 639-647.</p>	<p>på anhörigas tillfredsställelse</p>	<p>erbjudits, kontakt-möjligheter med teamet. Frågorna hade 4 svarsalternativ (1=mycket otillfredsställande, 2= otillfredsställande, 3=nöjd och 4= mycket nöjd.</p>	<p>utbildningsprogram (I) 73 anhöriga deltog i utbildningsprogrammet och 85 utgjorde kontrollgruppen. Medelåldern var 63/57 år (I/KI). De flesta var kvinnliga (78/81%) partners (75/62 %) till personer med stroke</p>	<p>Diärefter fick deltagarna en skriftlig information samt kontaktuppgifter till teamet.</p>	<p>både personen med stroke och dess anhöriga förbättrar tillfredsställelsen med stroke rehabilitering och stöd som ges efter utskrivning.</p>
<p>(55) Björkdahl, A., Lundgren Nilsson, A., &amp; Sjöbrant Sunnerhagen, K. (2007). <b>Can rehabilitation in the home setting reduce the burden of care for the next-of-kin of stroke victims?</b> <i>Journal of rehabilitation medicine</i>, 39(1), 27-32.</p>	<p>Att utvärdera om stödsamtal i hemmiljö kan reducera anhörigas börda</p>	<p>Utgrick från tidigare studie med RCT-design.  Utvärderingar för anhöriga genomfördes 3 och 6 månader efter stroke.  Utfallsmått  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Caregiver Burden Scale (CB scale)</li> <li>• European Brain Injury Questionnaire (EBIQ).</li> </ul> </p>	<p>35 personer med stroke som hade en nära anhörig som kunde delta i studien. De flesta anhöriga var kvinnliga partners till personer med stroke. I övrigt ingen ingående beskrivning av anhörigvårdarna.</p>	<p>Hemrehabilitering riktad primärt till personen med stroke men det ingick även stödsamtal för den anhöriga och information om konsekvenser av stroke.</p>	<p>Resultatet visade att början inte skiljde sig åt mellan de som fick hem- eller konventionell dagrehabilitering. De som fick hemrehabilitering angav lägre börda direkt efter avslutat program, vilket bibehölls upp till ett år efter medan de som fick konventionell dagrehabilitering istället angav successivt lägre börda mellan mätillfällena. Den skattade bördan visades sig också vara kopplad till den stroke-drabbades ADL-förmåga</p>
<p>(56) Visser-Mcely, JMA., Post, MWM., Schepers, VPM., Ketelaar, M., van Heugten, CM., &amp; Lindeman, E. (2005). <b>Spouses' satisfaction with caregiver support in stroke rehabilitation.</b> <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>, 19(4): 310-316.</p>	<p>Att undersöka anhörigas tillfredsställelse med det stöd som de fick under akuta rehabiliteringen och relationerna mellan tillfredsställelsen och stödets innehåll.</p>	<p>Studien hade en före-efter design.  Utfallsmått relevanta för anhörigvårdarna:  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Goldberg Depression Scale (GDS)</li> <li>• The short form of the Social Support List</li> <li>• Interactional Problem Solving Inventory</li> <li>• Caregiver Strain Index</li> <li>• Anhörigas tillfredsställelse med de</li> </ul> </p>	<p>194 anhörigvårdare med en medianålder av 50 år där 62 % var kvinnor, inkluderades. 25 % hade högre utbildning och 42 % arbetade mer än 20 tim/vecka. 28 % av familjerna hade hemmavarande barn under 18 år</p>	<p>Under rehabiliteringen erbjöds anhöriga en individuell utbildningsdag kring basal omvårdnad, hantera beteendeproblematik och möjligheter att delta i en gruppintervention där information om stroke och dess konsekvenser, hantera smärta och sorg, förändrade familjeroller osv ingår.</p>	<p>Medianen av anhörigvårdarnas tillfredsställelse var 7 och 44 % av dem <math>\geq 8</math> (mycket nöjda) men 23 % var mkt otillfredsställda. Antalet hela dagar som man deltagit i programmet och en anhöriggrupp samt stöd från en teampersonal var relaterat till tillfredsställelse. Endast 39 % av de anhöriga deltog i en anhöriggrupp och den vanligaste förklaring till att man ej deltog var att man ej</p>

		insatser de själv blivit erbjudna under rehabiliteringen skattades på en skala 0-10 (läga värden = låg tillfredsställelse				varit medveten om möjligheten (49 %). De anhöriga som deltog i en grupp var med depressiva och hade mer funktionsnedsatta partner. 1 av 5 anhörigvårdare angav att de inte fick något stöd alls av teamet under rehabiliteringen.	
<b>Kurser för anhörigvårdare</b>							
<b>Kursprogram (information, utbildning och praktisk träning)</b>							
Artikelreferens	Syfte	Metod och ev. utfallsmått (relevanta för KÖ)	Deltagare	Beskrivning av stödprogrammet	Relevant resultat för KÖ/ev. kommentarer		
(57) Clarke, D.J., Godfrey, M., Hawkins, R., Sadler, E., Forster, A., McKeivitt, C., Dickerson, J., & Farrin, A. (2013). <b>Implementing a training intervention to support caregivers after stroke: a process evaluation examining the initiation and embedding of programme change.</b> <i>Implementation Science</i> , 23(8), 96.	Att undersöka hur London Stroke Carers Training Course (LSCTC) - programmet implementerades inom strokekliniker, hur professionella var engagerade i arbetet med att erbjuda programmet, och hur de involverade anhörigvårdare i programmet.	En kvalitativ processutvärdering genomfördes där professionella, patienter och anhöriga intervjuades och data analyserades kvalitativt	53 professionella som deltagit i en LSCTC och 37 patient/anhörigpar intervjuades. Av de 37 patient/anhörigparen hade 16 erhållit programmet (I) och 21 (K) ingick i kontrollgruppen. Medelåldern hos de anhöriga var 60/67 år (I/K) och majoriteten var kvinnor (69/52 %).	LSCTC är ett strukturerat utbildningsprogram som syftar till att utveckla kunskaper och färdigheter nödvändiga för att hantera dagligt anhörigvårdande av personer med stroke. LSCTC-kursen omfattade 14 delar där 6 var obligatoriska och 8 var valbara, vilket gjorde att den var individuellt anpassningsbar utifrån varje anhörigvårdares behov.	Resultatet visade att kontextuella faktorer såsom organisatoriska förhållande, teams relationer, politiska beslut hade betydelse för implementeringen. Faktorer som underlättade eller försvårade implementeringen av utbildningsmodellen identifierades och hade betydelse för hur stroketeamen genomförde träningen för de anhöriga.		
(58) Clarke, D.J., Hawkins, R., Sadler, E., Harding, G., McKeivitt, C., Godfrey, M., Dickerson, J., Farrin, A.J., Kalra, L., Smithard, D., & Forster, A. (2014). <b>Introducing</b>	Att utvärdera processen att implementera en modifierad version av London Stroke Carers Training Course (LSCTC)	Design: Processutvärdering genomförd med observation, analys av dokument och semi-strukturerade intervjuer.	Patienter med stroke (n=38). deras anhöriga (n=38) och professionella (n= 53) inkluderades. Mer ingående beskrivning av de anhöriga fanns ej.	LSCTC är ett strukturerat utbildningsprogram som syftar till att utveckla kunskaper och färdigheter nödvändiga för att hantera dagligt anhörigvårdande av personer med stroke.	Förberedande träning av hur LSCTC ska genomföras nådde ej all personal och ledde inte till att det multidisciplinära teamet fick en större förståelse av hur programmet skulle		

<p><b>structured caregiver training in stroke care: findings from the TRACS process evaluation study.</b> <i>BMJ Open</i>, 4(4), e004473.</p>	<p>inom ramen för Training Caregivers After Stroke (TRACS)</p>	<p>En multicenter, klusterrandomiserad kontrollerad studiedesign.</p> <p>Utfallsmått relevanta för anhörigvårdarna:</p> <p>Primärt utfallsmått, 6 månader efter rekrytering:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Caregiver Burden Scale mätt 6 mån efter rekrytering</li> </ul> <p>Sekundärt utfallsmått: Vid 6 och 12 månader efter rekrytering:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Frenchay Activity Index (FAI)</li> <li>Hospital Anxiety Depression Scale (HADS)</li> <li>EuroQual 5-dimension (E-Q-5D)</li> </ul>	<p>36 strokerehabiliteringsenheter som behandlade nydebuterade personer med stroke ingick i urvalet. Totalt inkluderades 930 par med stroke-patienter och deras anhöriga.</p> <p>Interventionsgruppen (450) erhöll LSCITC-programmet medan kontrollgruppen (478) erhöll konventionell vård.</p>	<p>LSCITC-kursen omfattade 14 delar där 6 var obligatoriska och 8 var valbara, vilket gjorde att den var individuellt anpassningsbar utifrån varje anhörigvårdares behov.</p>	<p>genomföras eller erbjudas. Organisationen egenskaper hos strokeheterna och de professionellas patientfokus minskade anhörigas inblandning. Anhöriga var ofta inbjudna att observera terapi eller vård som gavs av de professionella men de gavs få tillfällen att få en djupare kunskap och förståelse kring de färdigheter som lärdes ut av LSCITC. Ofta kom utbildningen sent under rehabiliteringen och bedömning och utveckling av anhörigas kompetens observerades inte alltid.</p>
<p>(59) Forster, A., Dickerson, J., Young, J., Patel, A., Kalra, L., Nixon, J., Smithard, D., Knapp, M., Holloway, I., Anwar, S., &amp; Farrin, A. (2013). <b>A cluster randomised controlled trial and economic evaluation of a structured training programme for caregivers of inpatients after stroke: the TRACS trial.</b> <i>Health Technology Assessment</i>, 17(46), 1-216.</p>	<p>Att utvärdera huruvida ett utbildningsprogram för anhöriga; London Stroke Carers Training Course (LSCITC) förbättrade fysiska och psykologiska aspekter för patienter och deras anhöriga efter en stroke och fastställa om ett sådant utbildningsprogram är kostnadseffektivt.</p>	<p>En multicenter, kontrollerad utbildningsstudie med riktade till anhöriga och genomfördes innan utskrivning när personen med stroke var inskriven på stroke avd.</p>	<p>LSCITC som innehöll ett antal träningsstillfällen riktade till anhöriga och genomfördes innan utskrivning när personen med stroke var inskriven på stroke avd.</p>	<p>Ingen skillnad kunde ses mellan grupperna av anhörigvårdare avseende varken de primära eller sekundära utfallsmåtten. Det finns därför inget bevis för att LSCITC kan reducera anhörigvårdares börda. Anhörigas föjsamhet skiljde mellan olika enheter där hälften låg på mer än 60%. Totala kostnaden för att utveckla LSCITC interventionen och att utbilda de professionella låg på £102,577 och i medeltal £39 per patient/anhörigpar.</p>	



<p>(66) Franzen-Dahlin, Å., Larson, J., Murray, V., Wredling, R., &amp; Billing, E. (2008). <b>A randomized controlled trial evaluating the effect of a support and education programme for spouses of people affected by stroke.</b> <i>Clinical Rehabilitation</i>, 22(8), 722-30.</p>	<p>Att fastställa om ett sjuksköterskelett utbildningsprogram kan förbättra anhörigvårdarens psykologiska hälsa.</p>	<p>och vid 12 månader efter rekrytering:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Caregiver Burden Scale (CBS)</li> <li>• Self-completed Client Service Receipt Inventory (CSRI).</li> </ul> <p>Studien hade en longitudinell, randomiserad, kontrollerad design.</p> <p>Utfallsmått relevanta för anhörigvårdarna (ankomst, 6 och 12 månader efter utskrivning):</p> <p>Primärt utfallsmått:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Comprehensive Psychopathological Rating Scale – Self-Affective for psychological health</li> </ul> <p>Sekundärt utfallsmått:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Interview Schedule for Social Interaction</li> <li>• Sense of Coherence</li> <li>• Study specific questionnaire about Knowledge of stroke among spouses</li> <li>• EuroQoL-instrument</li> <li>• Study specific questionnaire about Level of satisfaction with the intervention</li> </ul>	<p>100 anhöriga av 253 möjliga, tackade ja till deltagande och randomiserades till intervention (I; n=50) eller kontroll (K, n=50). De anhöriga som deltog hade en medelålder av 68/67 år (I/K). I övrigt presenterades ej mer information om de anhöriga.</p>	<p>Ett stöd och utbildningsprogram genomfördes av en sjuksköterska med 10 anhöriga till personerna med stroke. Programmet genomfördes på sjukhuset; 6 ggr under 6 månader. Innehöll: strokeinformation, behandling och återhämtning, psykologiska och sociala effekter, prevention. Föreläsningar varvades med diskussioner</p>	<p>Inga statistiska skillnader kunde ses mellan interventions- och kontrollgruppen avseende generell psykologisk hälsa. Däremot visade subgruppsanalyser att de som deltog i gruppen mer än 5-6 tillfällen hade bättre psykologisk hälsa än de som deltog färre tillfällen. Kunskap om stroke ökade i båda grupperna men de i interventionsgruppen ökade mer.</p>
<p>(60) Gräsel, E., Bichler, J., Schmidt, R., Schupp, W. (2005). <b>Intensification of</b></p>	<p>Att undersöka effekterna av ett intensifierat</p>	<p>Design: Kontrollerad klinisk studie</p>	<p>Personer med stroke delades upp i en interventionsgrupp (I) som erhöll ett intensifierat</p>	<p>Standardomhändertagandet omfattade råd och stöd, information samt praktisk</p>	<p>Det intensifierade programmet ledde inte till någon betydande förändring</p>

<p><b>the transition between inpatient neurological rehabilitation and home care of stroke patients. Controlled clinical trial with follow-up assessment six months after discharge. <i>Clinical Rehabilitation</i>, 19(7), 725-36.</b></p>	<p>åtgärdsprogram i övergången mellan slutenvård och utskrivning till hemmet avseendes dess effekter på personer med strokes funktionella status och fysisk och emotionell hälsa hos deras anhängsvårdare.</p>	<p>Utfallsmått relevanta för anhängsvårdarna genomfördes 6 månader efter utskrivning:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• SF-36</li> <li>• the Giessen Symptom List</li> <li>• Depression Scale</li> <li>• Burden Scale for Family Caregivers</li> </ul>	<p>åtgärdsprogram och en kontrollgrupp (K) som fick standardomhändertagande. 71 patient- och anhängsvårdare inkluderades varav 9 par hoppade av. Slutligen ingick 62 par i studien (33=I och 29= K). Medelåldern hos de anhängsvårdare var 60/59 år (I/K) och majoriteten var kvinnor (76/72 %).</p>	<p>hjälp, hjälp till stödgrupper, möjligheter för anhängsvårdare att delta vid de behandlingar personen med stroke erhöill. Det intensifierade åtgärdsprogrammet omfattade dessutom 4 ytterligare aspekter; 1 timmes utbildning för anhängsvårdare; 3x45-60 minuters praktiska moment kring vårdandet; ett hembesök på prov innan utskrivning samt rådgivning via telefon 3 månader efter utskrivning.</p>	<p>avseende anhängsvårdarnas fysiska och emotionella hälsa. Under de 6 månaderna efter utskrivning användes mer öppensjukvård i interventionsgruppen än kontrollgruppen. Författarna konkluderade att det intensifierade programmet inte förbättrade funktionella förmågan hos personen med stroke och inte heller hälsan hos de anhängsvårdare.</p>
<p><b>(61) Gräsel, E., Schmidt, R., Biehler, J., Schupp, W. (2006). Long-term effects of the intensification of the transition between inpatient neurological rehabilitation and home care of stroke patients. <i>Clinical Rehabilitation</i>, 20(7), 577-583.</b></p>	<p>Att undersöka om ett intensifierat åtgärdsprogram i övergången mellan slutenvård och utskrivning till hemmet, uppvisar några långsiktiga effekter avseende vårdsituationen 2½ år efter utskrivning.</p>	<p>Design: 2½ års uppföljning av en kontrollerad klinisk studie</p> <p>Utfallsmått relevanta för anhängsvårdarna genomfördes i genomsnitt 31 månader efter utskrivning:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• SF-36</li> <li>• the Giessen Symptom List</li> <li>• Depression Scale</li> </ul>	<p>71 anhängsvårdare tillfrågades via telefon om deltagande och 70 par (person med stroke och anhängsvårdare) deltog i långtidsuppföljningen.</p>	<p>Det konventionella programmet omfattade råd och stöd, information samt praktisk hjälp, hjälp till stödgrupper, möjligheter för anhängsvårdare att delta vid de behandlingar som personen med stroke erhöill. Det intensifierade åtgärdsprogrammet omfattade dessutom 4 ytterligare aspekter; 1 timmes utbildning för anhängsvårdare; 3x45-60 minuters praktiska moment kring vårdandet; ett hembesök på prov innan utskrivning samt rådgivning via telefon 3 månader efter utskrivning.</p>	<p>2½ år efter utskrivning var betydligt färre personer med stroke institutionaliserade eller avlidna än i kontrollgruppen, som fick konventionell vård. Studien visade att effekter av ett intensifierat åtgärdsprogram under utskrivningsperioden från sjukhus kan kvarstå under flera år.</p>
<p><b>(63) Kalra, L., Evans, A., Perez, J., Melbourn, A., Patel, A., Knapp, M., &amp;</b></p>	<p>Att utvärdera om utbildning av anhängsvårdare kan</p>	<p>Enkel-blindad, RCT. Utfallsmått relevanta för anhängsvårdarna:</p>	<p>300 personer med stroke och deras anhängsvårdare. 151 par randomiserades till det</p>	<p>Träning av anhängsvårdare i basal omvårdnad och personlig vård. Genomförd</p>	<p>Kostnaden för vården under ett år var betydligt lägre för den grupp anhängsvårdare</p>

<p>Donaldson, N. (2004). <b>T</b> raining care givers of stroke patients: <b>r</b>andomised controlled <b>t</b>rial. <i>British Medical Journal</i>, 328(7448):1099-1101.</p>	<p>mänska deras och personen med strokes börda</p>	<p>Primärt utfallsmått, 6 månader efter rekrytering:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Caregiver Burden Scale mått 6 mån efter rekrytering</li> </ul> <p>Sekundärt utfallsmått: Vid 6 och 12 månader efter rekrytering:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Frenchay Activity Index (FAI)</li> <li>• Hospital Anxiety Depression Scale (HADS)</li> <li>• EuroQual 5-dimension (EQ-5D) och vid 12 månader efter rekrytering:</li> <li>• Caregiver Burden Scale (CBS)</li> </ul>	<p>strukturerade utbildningsprogrammet (I) och 149 par till kontrollgruppen (K) som erhöll konventionell utbildning/information.</p>	<p>på en rehabiliteringsklinik.</p>	<p>som fick utbildning (€10 133 jämfört med €13 794 (eller utifrån Euro: €15 204 r€20 697).</p> <p>De anhöriga som genomgått interventionen upplevde mindre börda, mindre ansträngning, mindre depression och högre livskvalitet, jämfört med den andra anhörigruppen.</p>
<p>(67) Kim, S.S., Kim, E.J., Cheon, J.Y., Chung, S.K., Moon, S., &amp; Moon, K.H. (2012). <b>The effectiveness of home-based individual tele-care intervention for stroke caregivers in South Korea.</b> <i>International Nursing Review</i>, 59(3): 369-375.</p>	<p>Att utveckla effektiva interventionsprogram som kan reducera anhörigvårdarens börda samt att utvärdera dess effekter.</p>	<p>En quasi-experimentell design med 3 upprepade mätillfällen (ankomst, 4 och 12 veckor efter utskrivning).</p> <p>Utfallsmått relevanta för anhörigvårdarna:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Own health state – 10-gradig VAS-skala</li> <li>• The Medical Outcome study support Scale (MOS)</li> <li>• Caregiver Burden Inventory</li> </ul>	<p>94 anhöriga tillfrågades men slutligen fullföljde 73 deltagare. 42 ingick i interventionen (I) och 31 i kontrollgruppen (K).</p> <p>De anhöriga som deltog hade en medelålder av 56/51 år (I/K) och de flesta var kvinnor (83/81 %).</p>	<p>1) Hospital based group programme (HGP) erbjöds alla anhörigvårdare innan utskrivning från sjukhuset vilket inkluderade information och utbildningstillfällen som genomfördes som föreläsningar med diskussioner mellan sessionerna.</p> <p>2) Det andra programmet genomfördes som en telebaserad utbildning Home-based individual tele-care intervention (HII). Utbildningstillfällena genomfördes via telefon, totalt 14 tillfällen under 3</p>	<p>De anhörigas börda minskade i interventionsgruppen men ökade i kontrollgruppen och det fanns en betydande skillnad mellan grupperna.</p>

<p>(68) Larson, J., Franzén-Dahlin, A., Billings, E., von Arbin, M., Murray, V., Wredling, R. (2005). <b>The impact of a nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial.</b> <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 14(8): 995-1003.</p>	<p>Att fastställa effekterna av ett sjuksköterskeledd utbildningsprogram som syftar till att förbättra anhörigvårdarens upplevda livskvalitet, livssituation, generella välbefinnande och hälsa.</p>	<p>Longitudinell, randomiserad, kontrollerad design.  Utfallsmått relevanta för anhörigvårdarna (ankomst, 6 och 12 månader efter utskrivning)  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Generell livskvalitet - 10-gradig VAS-skala</li> <li>• Bradley's well-being questionnaire</li> <li>• General well-being</li> <li>• Life Situation Among Spouses after the Stroke event questionnaire (LISS)</li> <li>• EuroQoL-instrument</li> </ul> </p>	<p>100 anhöriga av 253 möjliga, tackade ja till deltagande och randomiserades till intervention (I; n=50) eller kontroll (K, n=50). De anhöriga som deltog hade en medelålder av 68/67 år (I/K). I övrigt presenterades ej mer information om de anhöriga.</p>	<p>Ett stöd- och utbildningsprogram genomfört av en ssk för mindre grupper (10 deltagare) med anhöriga till personer med stroke. Programmet genomfördes på sjukhuset, 6 ggr under 6 månader. Innehöll: strokeinformation, behandling och återhämtning, psykologiska och sociala effekter, prevention. Föreläsningar varvades med diskussioner</p>	<p>Inga signifikanta skillnader kunde ses mellan de båda grupperna över tid. Däremot visade subgruppsanalyser att de som deltog i gruppen mer än 5-6 tillfällen uppvisade en betydande minskning avseende negativt välbefinnande och samtidigt en ökad livskvalitet jämfört med gruppen som deltog färre tillfällen.</p>	<p>månader (2 tillfällen/vecka). Denna del utgick från den anhörigas behov och innehöll information, utbildning samt emotionell och socialt stöd</p>
<p>(69) Louie, SWS., Liu, PKK., &amp; Man, DWK. (2006). <b>The effectiveness of a stroke education group on persons with stroke and their caregivers.</b> <i>International Journal of Rehabilitation Research</i>, 29(2): p. 123.</p>	<p>Att undersöka om ett utbildningsprogram kan öka kunskapen om stroke och förbättra upplevd hälsa hos personer med stroke och deras anhörigvårdare och därmed också minska stress relaterad till anhörigvårdarna.</p>	<p>En quasi-experimentell studie som använde en före- efter design.  Utfallsmått relevanta för anhörigvårdarna (före, efter, 1 och 2 veckor och efter 1 månad) användes.  Primärt utfallsmått:  <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stroke Knowledge Test</li> <li>• Short-Form 36</li> <li>• Relatives' Stress Scale</li> </ul> </p>	<p>Totalt inkluderades 54 personer med stroke och 32 anhöriga. De anhöriga hade en medelålder av 49 år där majoriteten var kvinnor (66 %). I övrigt presenterades ej mer information om de anhöriga</p>	<p>Ett 2 veckors utbildningsprogram riktat till personer med stroke och deras anhöriga. Innehållet baserades i huvudsak på föreläsningar med påföljande diskussion. Formatet användes för att främja interaktion mellan deltagarna.</p>	<p>Resultatet visade att kunskapen om stroke förbättrats betydligt hos anhörigvårdarna men ingen skillnad syntes gällande upplevd hälsa eller stress i relation till anhörigvårdarna.</p>	<p>månader (2 tillfällen/vecka). Denna del utgick från den anhörigas behov och innehöll information, utbildning samt emotionell och socialt stöd</p>
<p>(70) Morris, R., &amp; Morris,</p>	<p>Att under söka</p>	<p>Kvalitativ design med semi-</p>	<p>9 personer med stroke och 3</p>	<p>Stödintervention för</p>	<p>Möjligheterna att delta i</p>	<p>månader (2 tillfällen/vecka). Denna del utgick från den anhörigas behov och innehöll information, utbildning samt emotionell och socialt stöd</p>

<p>P. (2012). <b>Participants' experiences of hospital-based peer support groups for stroke patients and carers.</b> <i>Disability and Rehabilitation</i>, 34(4): 347-354.</p>	<p>personer med strokes, anhörigas volontärstödjares erfarenheter av kamrat stödgrupper under inläggande rehabilitering.</p>	<p>strukturerade, öppna intervjufrågor samt ett antal frågor med givna svarsalternativ, baserat på Therapeutic Factors Inventory (TFI). Data analyserades med induktiv tematisk analys.</p>	<p>anhörigvårdare intervjuades. De anhöriga var 53-77 år där två var kvinnor och en var man.</p>	<p>personer med stroke och deras anhöriga. Genomfört som en gruppintervention där olika ämnen diskuterades (kognitiva funktionsnedsättningar, humör, återhämtning, tal och kommunikation, bilkörnings stöd från samhället). Gruppen träffades varannan vecka ca 1,5 tim./träff. Varje tillfälle inleddes med en introduktion, helgrupps diskussion, fika, diskussioner i smågrupper (separat för patient och anhöriga) och avslutningsvis helgruppsdiskussion igen.</p>	<p>denna typ av diskussionsgrupper upplevdes som värdefullt av deltagarna. De positiva aspekter som togs upp var relaterat till informationen, råd, få nya kontakter och ökad medvetenhet om stroke. Att delta i gruppdiskussionerna medförde också positiva terapeutiska effekter.</p>
<p>(64) Oupra, R., Griffiths, R., Pryor, J., &amp; Mott, S. (2010). <b>Effectiveness of Supportive Educative Learning programme on the level of strain experienced by caregivers of stroke patients in Thailand.</b> <i>Health and Social Care in the Community</i>, 18(1): 10-20.</p>	<p>Att utveckla och implementera en sjuksköterskeledd utbildning - Supportive Educative Learning programme for family caregivers (SELF) - till personer med stroke i Thailand och att utvärdera programmets effekter för anhörigvårdares ansträngning och livskvalitet.</p>	<p>En icke-randomiserad studie med kontrollgrupp, utifrån före-efter design. Utfallsmått relevanta för anhörigvårdarna genomfördes vid utskrivning från akutsjukvården och efter 3 månader:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• General Health Questionnaire Thai-version (GHQ-28)</li> <li>• Caregiver Strain Index (CSI)</li> </ul>	<p>140 personer med stroke och 140 anhörigvårdare rekryterades i det akuta strokeskedet; totalt 70 patienter och 70 anhörigvårdare i både interventions- (I) och kontrollgruppen (K).  Medelåldern hos de anhöriga var 44/44 år (I/K) och majoriteten var gifta (81/73 %) kvinnor (75/71 %) och vuxna barn till personer med stroke (54/54 %).</p>	<p>SELF-programmet omfattade totalt tre tillfällen a 7 timmar som inkluderade utbildning i grupp, praktiska moment och en informations-broschyr riktad till anhöriga och 3 uppföljande telefonsamtal. Varje grupp inkluderade 6 deltagare (patient/ anhörigpar)</p>	<p>De anhöriga som deltog i interventionen hade betydligt bättre livskvalitet och rapporterade också mindre ansträngning än de i kontrollgruppen vid utskrivningen och vid 3 månaders uppföljning.</p>
<p>(65) Patel, A., Knapp, M., Evans, A., Perez, I., &amp; Kalra, L. (2004). <b>Training care givers of stroke patients: economic evaluation.</b></p>	<p>Att utvärdera kostnadseffekterna av ett utbildningsprogram riktat till anhörigvårdare genom att undersöka</p>	<p>En enkel, blindad, randomiserade kontrollerad studie.  Utfallsmått relevanta för anhörigvårdarna genomfördes</p>	<p>300 personer med stroke och deras anhöriga rekryterades. 151 par randomiserades till interventionen som bestod av ett strukturerat utbildnings-program (I) och 149 par till</p>	<p>Träning av anhörigvårdare basall omvårdnad och personlig vård. Genomförd på en rehabiliteringsklinik.</p>	<p>Totala hälso- och sjukvårdskostnader under 1 år för patienter med stroke vars anhörigvårdare fick utbildning var betydligt lägre än för de som inte fick</p>

<i>British Medical Journal</i> , 328(7448): 1102-1104.A.	hälsa, omvårdnads- kostnader och kvalitetsjusterade levnadsår-sk. QALYs.	vid insjuknandet, 4, 12, 26 och 52 veckor efter stroke: • EuroQual 5-dimension (EQ-5D)	kontrollgruppen (K) som erhöll konventionell utbildning/information.	utbildning. Detta kunde till stor del förklaras av att antal dagar på sjukhus minskat. EQ-5D kunde inte upptäcka några skillnader i QALYs mellan grupperna av anhörigvårdare.
(62) Smith, J., Forster, A., & Young, J. (2004). <b>A randomized trial to evaluate an education programme for patients and carers after stroke.</b> <i>Clinical Rehabilitation</i> , 18(7): 726-736.	Att utvärdera effekterna av ett utbildningsprogram riktat till patienter med stroke och deras anhöriga.	Design: Randomiserad, kontrollerad studie.  Utfallsmått relevanta för anhörigvårdarna (före, 3 och 6 månader efter utskrivning) användes.  Primärt utfallsmått: • Studiespecifikt frågeformulär om kunskap om stroke Sekundärt utfallsmått: • General Health Questionnaire-28. • Pound Satisfaction Scale	170 patienter rekryterades bland 353 som vårdats för akut strokerehabilitering. 86 randomiserades till konventionell vård (K=kontrollgrupp) och 84 till utbildningsprogrammet (I=intervention). 109 av de rekryterade personerna med stroke hade en anhörigvårdare och 97 av dessa rekryterades också; I=49 och K=48.  De anhöriga hade en medelålder av 65/67 (I/K) år, majoriteten var kvinnliga (65/50 %) partners (73/71 %). Båda anhöriggrupperna hade en medelålder av 15 år när de var färdiga med sin utbildning. I övrigt presenterades ej mer information om de anhöriga	Gruppintervention – Stroke Recovery Programme - som syftar till att utbilda patient och anhöriga för att öka kunskapen om stroke, återställande, ekonomi, relevant stroke service och det finns också speciell utbildning/information riktad till anhöriga.  Programmet genomfördes utifrån en manual och inom ramen för multidisciplinär rehab med träffar varannan vecka, 20 min/tillfälle. Efter utskrivningen följdes paret upp med hembesök 3 och 6 månader.  Kontrollgruppen fick enbart information och sedvanlig rehabilitering.
<b>Kursprogram som genomförs via internet/telefon</b>				
<b>Artikelreferens</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod och ev. utfallsmått (relevanta för KÖ)</b>	<b>Deltagare</b>	<b>Relevant resultat för KÖ/ ev. kommentarer</b>
(71) Eames, S., Hoffmann, T., Worrall, L., Read, S., & Wong, A.	Att utvärdera effekterna av ett utbildningsprogram	Multicenter, randomiserad studie som jämför konventionell vård med ett	Patienter och deras anhörigvårdare rekryterades (N=138), (kontrollgrupp, K; n	Kontrollgruppen erhöll konventionellt stroke- omhändertagande.  Deltagarna från interventionsgruppen angav signifikant bättre självttillit och

<p>(2013). <b>Randomised controlled trial of an education and support package for stroke patients and their carers.</b> <i>British Medical Journal Open</i>, 3, e002538.</p>	<p>som understödde egna strategier kring kunskap, hälsa och psykosociala aspekter för personer med stroke och deras anhörigvårdare</p>	<p>utbildnings- och stödprogram.</p> <p>Utfallsmått relevanta för anhörigvårdare (innan utskrivning och 3 månader efter utskrivning).</p> <p>Primärt utfallsmått:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Knowledge of Stroke Questionnaire</li> </ul> <p>Sekundära utfallsmått:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Self-efficacy to Perform Self-Management Behaviour</li> <li>• Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</li> <li>• Caregiver Strain Index</li> </ul>	<p>≐67, interventionsgrupp, I; n=71) från två akuta strokeenheter. Slutligen ingick 119 deltagare i studien (I=60 och K=59).</p> <p>Medelåldern på alla deltagarna var i medeltal 55/61 (I/K) år. Inga särskilda uppgifter presenterades enbart för anhörigvårdarna.</p>	<p>Interventionsgruppen erhöll programmet utöver konventionell omhändertagande. Utbildningsprogrammet leddes av en arbetsterapeut men är designad för att ledas av en strokeerfaren personal, oberoende profession. Programmet utgick från en internetbaserad manual med information utifrån 34 olika områden. Dessa områden diskuterades med alla deltagare innan utskrivning. Efter utskrivning kontaktades deltagarna vid 3 tillfällen via telefon, ca 1 samtal i månaden under 3 månader. Då hade deltagarna möjlighet att välja något område från manualen som de ville ta upp till diskussion.</p>	<p>de var mer nöjda med den medicinska vården. I övrigt sågs inga signifikanta skillnader mellan grupperna.</p>
<p>(72) Hoffmann, T., Russell, T., &amp; McKenna, K. (2004). <b>Producing computer generated tailored written information for stroke patients and their carers: system development and preliminary evaluation.</b> <i>International Journal of Medical Informatics</i>;73:751–758.</p>	<p>Att designa och utvärdera ett system som kan ta fram individuellt anpassad information för personer med stroke och deras anhörigvårdare och understödja kommunikationen mellan vårdtagaren och vårdpersonal.</p>	<p>Design: Utvärderade genomförbarheten av ett internetbaserat informations-system i en pilot RCT och semi-strukturerade intervjuer gjordes med varje deltagare</p>	<p>Studien inkluderade de första 8 patienterna som hade möjlighet att delta, samt 2 av deras anhörigvårdare (en man och en kvinna). Dessa hade en medelålder av 68 år.</p>	<p>Ett datorsystem som samlar ihop strokeinformation på nätet, riktat till både personen med stroke och anhöriga. Dessa kan sedan välja den information de önskar få löpande information från och de kan också interagera med professionella via systemet.</p>	<p>Utvärderingen visade att alla deltagarna (10 personer) (professionella, patienter och anhöriga) upplevde systemet positivt.</p>

<p>(73) Kim, J.-I., Lee, S., &amp; Kim, J.-H. (2013). <b>Effects of a web-based stroke education program on recurrence prevention behaviors among stroke patients: a pilot study.</b> <i>Health Education Research</i>, 28(3): 488-501.</p>	<p>Att undersöka genomförbarhet och effekter av ett webbaserat strokeutbildningsprogram bland personer med stroke och deras anhörigvårdare, inom ett år efter insjuknandet</p>	<p>Design: Randomiserad kontrollerad studie.  Utfallsmått relevanta för anhörigvårdare (innan intervention och 3 månader efter utskrivning).  Primärt utfallsmått: • Care Giving Mastery Scale</p>	<p>36 personer (av 278) med stroke och deras anhörigvårdare randomiserades till antingen intervention (I=) eller kontrollgruppen (K). 17 personer med stroke och 16 anhörigvårdare fullföljde interventionen medan 17 personer med stroke och 14 anhörigvårdare ingick i kontrollgruppen.  Anhörigvårdarna var mestadels partner och hade en medelålder av 50/53(I/K) år och de hade givit anhörigvårdare i medeltal 5/4 år.</p>	<p>Ett webbaserat utbildningsprogram riktat till personer med stroke och deras anhöriga. Utbildningsprogrammet innehöll miniföreläsningar via video som sedan kopplades till egna övningar som de sedan fick återkoppling av de professionella. Dessutom fanns möjligheter att ingå i nätverk med professionella mailservice och information via websidor. Programmet genomfördes ett tillfälle/vecka under 9 veckor. Kontrollgruppen fick konventionell vård utan utbildning.</p>	<p>Resultatet visade att de anhörigvårdare som ingick i interventionsgruppen förbättrade känsla av att ha kontroll.</p>
<p>(75) Pierce, L.L., Steiner, V., &amp; Govoni, A.L. (2002). <b>In-home online support for caregivers of survivors of stroke: a feasibility study.</b> <i>Computer, Informatics Nursing</i>, 20(4): 157-64.</p>	<p>Att undersöka om anhörigvårdare är villiga och kan använda ett webbaserat strokeutbildningsprogram (Caring~Web©) hemifrån under 3 månader.</p>	<p>Design: En online-enkät samt intervjuer. Allt analyserades kvalitativt med innehållsanalys  Datansamlingen fokuserade på anhörigvårdarnas upplevda hälsa och tillfredsställelse med sina anhörigvårdare, användandet av hälso- och sjukvård, samt upplevelser avseende positiva och negativa aspekter i relation till anhörigvårdarna.</p>	<p>Studien omfattade 5 anhörigvårdare (1 man och 4 kvinnor) som alla var över 21 år, vårdade en person med stroke som hade genomgått sin akuta rehabilitering. 3 av dessa beskrevs; ålder 49-76 år med blandad etnisk bakgrund.</p>	<p>The Caring Web – är en online utbildning som riktar sig till anhörigvårdare till personer med stroke. Utbildningen ger stöd via nätet främst genom att ge möjlighet att 1) ställa frågor via nätet 2) delta i en stödgrupp med andra anhörigvårdare och 3) få utbildning om stroke, vårdande och problemlösning via weblänkar.</p>	<p>Anhörigvårdarna skattade sin hälsa från normalt till mycket bra och deras tillfredsställelse med sina anhörigvårdare var bra. De saker som bekymrade dem mest handlade om medicinska aspekter som de inte hade kunskap om. Resultatet visade också att de sökte information om just dessa aspekter. De aspekter de upplevde positiva handlade om möjligheterna att kommunicera effektivt med vårdtagaren och att kunna återfå en vardag med familj och vänner.</p>
<p>(76) Pierce, L.L., Steiner, V., Govoni, A., Hicks, B.,</p>	<p>Att pilottesta genomförbarheten av</p>	<p>Design: Kvalitativ studie, där data samlades in varannan</p>	<p>Studien omfattade 9 anhörigvårdare (5 män och 4 kvinnor)</p>	<p>The Caring Web – är en online utbildning som riktar</p>	<p>De 9 deltagarna sa sig vara villiga att använda sig av</p>



<p>Cervantez Thompson, TL., &amp; Friedemann, M-L. (2004). <b>Internet-based support for rural caregivers of persons with stroke shows promise. <i>Rehabilitation Nursing</i>, 29(3): 95-9, 103.</b></p>	<p>en internetbaserad utbildnings- och stödintervention riktad till anhängvårdare som bor i städert, och hur tillfredsställda de är med interventionen, samt att utforska deras upplevelser med anhängvårdande.</p>	<p>månad genom intervjuer och via e-post kommunikation. Data analyserades genom att koda kvalitativa data utifrån Friedemann's teoretiska ramverk och systematisk organisation.</p>	<p>som omfattade partners, andra familjemedlemmar eller vänner. Alla utom en var vita amerikaner. De hade en ålder mellan 51-72 år. Vid starten på interventionen arbetade 5 av dem heltid och de övriga arbetade ej. Antal utbildningsår varierade mellan 9-18 år. 5 använde sin egen dator men de hade begränsade erfarenheter av att använda internet.</p>	<p>sig till anhängvårdare till personer med stroke. Utbildningen ger stöd via nätet främst genom att ge möjlighet att 1) ställa frågor via nätet 2) delta i en stödgrupp med andra anhängvårdare och 3) få utbildning om stroke, vårdande och problemlösning via weblänkar.</p>	<p>Caring-Websystemet. Resultatet lyfte fram flera aspekter viktiga vid revidering av systemet</p>
<p>(77) Pierce, LL., Steiner, V., Govoni, AL., Hicks, B., Cervantez Thompson, TL., &amp; Friedemann, M-L. (2004). <b>Caregivers dealing with stroke pull together and feel connected. <i>Journal of Neuroscience and Nursing</i>, 36(1): 32-39.</b></p>	<p>Att utforska copingprocessen för 9 anhängvårdare till personer med stroke och anhängvårdarnas upplevelser av ett web-baserat utbildnings- och stödintervention</p>	<p>Studien hade en kvalitativ design och data samlades in varannan månad genom intervjuer och via e-post kommunikation. Data analyserades kvalitativt med hjälp av ett datorprogram</p>	<p>Studien omfattade 9 anhängvårdare (5 män och 4 kvinnor). Av männen var 4 makar och 1 var en vän. Av kvinnorna var 1 maka, 1 dotter och 2 svärötrrar. Alla utom en var vita amerikaner. De hade en ålder mellan 51-72 år. Vid starten på interventionen arbetade 5 av dem heltid och de övriga arbetade ej. Antal utbildningsår varierade mellan 9-18 år. 5 använde sin egen dator men de hade begränsade erfarenheter av att använda internet.</p>	<p>The Caring Web – är en online utbildning som riktar sig till anhängvårdare till personer med stroke. Utbildningen ger stöd via nätet främst genom att ge möjlighet att 1) ställa frågor via nätet 2) delta i en stödgrupp med andra anhängvårdare och 3) få utbildning om stroke, vårdande och problemlösning via weblänk.</p>	<p>Resultaten lyfte fram hur deltagarna, genom att i interventionen dela varandras tankar, erfarenheter och känslor hjälpte varandra att hantera och anpassa sig till nuvarande situation.</p>
<p>(78) Pierce, LL., Steiner, V., Havens, H., &amp; Tormoehlen, K. (2008). <b>Spirituality expressed by caregivers of stroke survivors. <i>Western Journal of Nursing Research</i>, 30(5): 606-619.</b></p>	<p>Att utforska hur anhängvårdare kommunicerade meningen med livet* i fria dialoger under en e-post diskussionsgrupp under första året som anhängvårdare för en person med stroke.</p>	<p>Studien hade en kvalitativ design och data från en e-post diskussionsgrupp analyserades kvalitativt.</p>	<p>Deltagare rekryterades bland personer som deltagit i en tidigare RCT-studie där anhängvårdare randomiserades till interventionsgrupp, dvs internetanvändare (n=36) eller kontrollgrupp, icke internetanvändare (n=37). I denna studie inkluderades enbart internetanvändarna (n=36). Dessa hade en ålder mellan 31-80 år (flest mellan 51-60), mestadels</p>	<p>Interventionen heter Caretalk och är en icke-strukturerad e-post diskussionsgrupp, vilket utgör en del av The Caring Web – en online utbildning som riktar sig till anhängvårdare till personer med stroke. Utbildningen ger stöd via nätet främst genom att ge möjlighet att 1) ställa frågor via nätet 2)</p>	<p>4 teman framkom i resultatet: a) känsla av en närvaro från högre makt; b) praktisera olika ritualer; c) vara i kontakt med naturen; d) interagera med familj och vänner. Deltagarna uttryckte att detta ger dem hopp och ork men det hjälper dem också att uttrycka sig under en svarperiod med förändring. E-post diskussionerna visade</p>

<p>(79) Pierce, J.L., Steiner, V.L., Khuder, S.A., Govoni, A.L., &amp; Horn, L.J. (2009). <b>The effect of a web-based stroke intervention on carers' well-being and survivors' use of healthcare services.</b> <i>Disability and Rehabilitation</i>, 31(20); 1676-1684.</p>	<p>engelska ordet ”spirituality”</p>	<p>Design: Randomiserad studie användes med en interventions- och en kontrollgrupp.</p> <p>Utfallsmått relevanta för anhörgivare genomfördes var 3:e månad under interventionen:</p> <p>Utfallsmått:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Centre for Epidemiological Studies Depression (CES-D) scale</li> <li>• Satisfaction with Life Scale (SWLS)</li> <li>• Självrapporterade antal</li> </ul>	<p>kvinnor (69 %), med vit, etnisk bakgrund (86 %) som var partners till den som de vårdade (42 %). Majoriteten hade en collegeexamen (58%) och 56 % hade en anställning.</p>	<p>delta i en stödgrupp med andra anhörgivare och 3) få utbildning om stroke, vårdande och problemlösning via weblänk.</p> <p>Caretalk för samman olika anhörgivare och en sjuksköterska via internet dygnet runt. Deltagarna kan logga in i systemet och diskutera olika aspekter genom att skicka e-post till varandra i ett grupp-diskussionsforum. Alla deltagare har sedan möjlighet att svara till varandra och sjuksköterskan kan fånga upp olika frågor, ge svar och vidare information kring aktuella ämnen.</p>	<p>vikten av att adressera den här typen av frågor när stöd ges till anhörgivare</p>
			<p>103 deltagare rekryterades bland 144 anhörgivare till personer med stroke som nyligen fått rehabilitering. Anhörgivarna randomiserades till antingen en web- eller icke webintervention. 73 personer slutförde studien; 36 till interventionen (I) och 37 till kontrollgruppen (K).</p> <p>Anhörgivarna (I/K) hade en medelålder av 54/55 år (flest mellan 51-60), mestadels kvinnor (69/81 %), med vit, etnisk bakgrund (86/84 %) som var partners till den som de vårdade (42/51 %). Majoriteten hade som lägst en gymnasieutbildning</p>	<p>The Caring Web – är en online utbildning som riktar sig till anhörgivare till personer med stroke. Utbildningen ger stöd via nätet främst genom att ge möjlighet att 1)ställa frågor via nätet 2) delta i en stödgrupp med andra anhörgivare och 3) få utbildning om stroke, vårdande och problemlösning via weblänk.</p>	<p>Inga betydande skillnader kunde ses mellan grupperna avseende deras välbefinnande eller antal hembesök av professionella men däremot avseende antal akutbesök eller sjukvårdsinläggningar inom hälso- och sjukvården.</p>

<p>(74) Pierce, L.L., &amp; Steiner, V. (2013). <b>Usage and design evaluation of family caregivers of a stroke intervention web site.</b> <i>Journal of Neuroscience Nursing</i>, 45(5): 254-261.</p>	<p>Att bedöma användbarheten och designen av CaringWeb-internethemsida som ger stöd och utbildning till anhörigvårdare till personer med stroke som bor i eget boende.</p>	<p>En kvalitativ design användes och data samlades in via telefonintervjuer som genomfördes 2 ggr/månad, varannan månad och ett frågeformulär med 33 frågor fylldes i när interventionen avslutats. Deskriptiv analysmetod användes.</p>	<p>besök vid akutsjukhus eller återinläggning på sjukhus/sjukhem. Frågor utformades från enkäten: 1999 National Health Interview Survey</p>	<p>(86/97 %).</p>	<p>36 anhörigvårdare hade möjligheter att delta i interventionen under en 1-årig studie. Deltagarna var mestadels 54 år, kvinna med vit etnicitet och maka till den som de gav anhörigvårdarsatser till.</p>	<p>The Caring Web – är en online utbildning som riktar sig till anhörigvårdare till personer med stroke. Utbildningen ger stöd via nätet genom att personer kan skicka e-post frågor till ett diskussionsforum (Caretalk), att maila frågor till en sjuksköterska som också är kopplad till ett interdisciplinärt rehabiliteringsteam, länkar till utbildning om stroke/att ge anhörigvårdarsatser och slutligen möjligheter att få individualiserad utbildning.</p>	<p>Resultatet visade att i medeltal loggade varje deltagare in på hemsidan 1-2 timmar/vecka, men användandet minskade efterhand. Deltagarna skattade hemsidans utseende och användbarhet positivt, inklusive de träningsmöjligheter som hemsidan gav.</p>
<p>(80) Redzuan, N.S., Engkasan, J.P., Mazlan, M., &amp; Abdullah, S.J.F. (2012). <b>Effectiveness of a video-based therapy program at home after acute stroke: A randomized controlled trial.</b> <i>Archives of Physical Medicine and Rehabilitation</i>, 93(12): 2177-2183.</p>	<p>Att utvärdera effekterna av en videointervention för hemträning för patienter med stroke</p>	<p>Design: Randomiserad kontrollerad studie. Utfallsmått relevanta för anhörigvårdare genomfördes i slutet av interventionen:  Utfallsmått:  <ul style="list-style-type: none"> <li>Caregiver Strain Index</li> </ul> </p>	<p>I första hand rekryterades personer med stroke (n=90) till studien men inklusionskriteriet var att dessa skulle ha en anhörigvårdare. 44 personer med stroke ingick i interventionsgruppen (I) och 46 ingick i kontrollgruppen (K).</p>	<p>Intervention som bestod av ett självinstruerande träningsprogram som gavs via en DVD av standardiserade rehabiliteringsmoment och hur man som vårdare kan använda vissa tekniker i vården med patienten. Bandet innehöll 6 träningssekvenser som innefattade 1) sängförflyttning, 2) passiv rörelseträning, rörelseträning, stretching och styrketräning för övre</p>	<p>Vid 3 månader kunde inga skillnader ses avseende förbättringar hos de båda grupperna, varken för personerna med stroke eller för anhörigvårdarna. Däremot hade personerna med stroke betydligt bättre ADL förmåga. Författarna drog slutsatsen att en videointervention är säker, påverkar inte personerna med stroke negativt och är inte stressig för anhöriga.</p>		

<p>(81) Steiner, V., Pierce, L., Drahuschak, S., Nofziger, E., Buchman, D., &amp; Szirony, T. (2008). <b>Emotional support, physical help, and health of caregivers of stroke survivors.</b> <i>Journal of Neuroscience Nursing</i>, 40(1): 48-54.</p>	<p>Att undersöka känslomässigt stöd, fysisk hjälp och hälsa hos anhängivårdare till personer med stroke</p>	<p>Design: Randomiserad kontrollerad studie.</p> <p>Utfallsmått relevanta för anhängivårdare användes och data samlades in via telefon-uppföljningar genomfördes vid starten samt 3, 6 och 12 månader efter interventionens start.</p> <p>Utfallsmått:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Studiespecifika frågor om vilket stöd de anhöriga fått (3-gradig skala; inte alls, något, mycket).</li> <li>• Självskvattad hälsa baserat på: Multidimensional Functional Assessment of Older Adults</li> </ul>	<p>Deltagare randomiserades till antingen en webintervention (I) som inkluderade stöd och utbildning (n=36) eller en kontrollgrupp (K) som inkluderade icke webbanvändare (n=37).</p> <p>Deltagarna var i huvudsak kvinna (75 %) med vit etnicitet (85 %) och maka (69 %) till den som de gav anhängivårdare till.</p> <p>Majoriteten hade en anställning (53%) och hade i medeltal utbildat sig i 13 år. Medelåldern var 55 år (23-79 år).</p>	<p>The Caring Web – är en online utbildning som riktar sig till anhängivårdare till personer med stroke. Utbildningen ger stöd via nätet genom att personer kan skicka e-post frågor till ett diskussionsforum (Caretalk), att maila frågor till en sjuksköterska som också är kopplad till ett interdisciplinärt rehabiliteringssteam, länkar till utbildning om stroke/att ge anhängivårdare och slutligen möjligheter att få individualiserad utbildning.</p>	<p>Inga skillnader kunde ses mellan grupperna men när data analyserades gemensamt för båda grupperna kunde tydliga skillnader ses mellan de olika mätpunkterna. Då sågs måttligt positiva relationer mellan emotionellt stöd och fysisk hjälp men däremot inga relationer mellan emotionellt stöd och anhängivårdarnas hälsa.</p>	<p>kroppshalvan; 3) passiv rörelseträning, stretching och styrketräning för nedre kroppshalvan; 5) sidoflyttningar; 6) ADL. Dessutom ingick uppföljande hembesök 2 g/mån under 3 månader. Kontrollgruppen fick konventionell dagrehabilitering 1g/vecka.</p>
<h2>Utbildningsinsatser riktade mot ett enskilt problem</h2>						
<h3>Kursprogram riktade mot kommunikation</h3>						
<p>Artikelreferens</p>	<p>Syfte</p>	<p>Metod och ev. utfallsmått (relevanta)</p>	<p>Deltagare</p>	<p>Beskrivning av stödprogrammet</p>	<p>Relevant resultat för KÖ/ev. kommentarer</p>	

<b>för KÖ)</b>					
(82) Blom Johansson, M., Carlsson, M., Östberg, P., & Sonander, K. (2013). <b>A multiple-case study of a family-oriented intervention practice in the early rehabilitation phase of persons with aphasia.</b> <i>Aphasiology</i> , 27(2), 201-226.	Att designa och utvärdera en tidig familjeorienterad intervention riktad till personer med stroke som har mätlig till svår afasi och deras anhörigvårdare.	Design: Multiple-case studie. Interventionen utvärderades både kvalitativt och kvantitativt baserat på videospelningar av konversationer och självskattande frågeformulär.	Av 9 potentiella deltagare som tillfrågades, deltog 3 par som vardera bestod av en person med afasi efter stroke och dennes anhörigvårdare. Interventionen riktades till personer som nyligen (mindre än 2 månader efter insjuknandet) insjuknat i stroke med afasi.	Interventionen bestod av 6 tillfällen som riktades till anhörigvårdaren, som primärt innehöll information och stöd. 3 tillfällen riktades till paret, gemensamt, vilket innehöll Kommunikationsträning.	Studien visade att vikten av emotionellt stöd och information om stroke <i>och</i> afasi var betydelsefull, särskilt av anhörigvårdaren. Alla anhörigvårdare upplevde ökad kunskap och förståelse för afasi och relaterade aspekter.
(83) Cunningham, R., & Ward, C. (2003). <b>Evaluation of a training programme to facilitate conversation between people with aphasia and their partners.</b> <i>Aphasiology</i> , 17(8), 687-707.	Att utvärdera ett program som är avsett att träna en anhörig/vän att kommunicera mer effektivt med en person som har afasi.	Design: 4 single-case Vid behandlingsstart och – avslut genomfördes följande bedömningar, relevanta för anhörigvårdaren: <ul style="list-style-type: none"><li>• Visual Assessment for Self-Esteem Scale (VASES)</li><li>• Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).</li><li>• Dessutom videofilmades paret konversationer.</li></ul>	4 par (person med afasi efter stroke och dess anhörigvårdare) inkluderades. Anhörigvårdarna bestod av 3 män och 1 kvinna, alla partners till den personen med afasi.	Ett träningsprogram för afatiker och deras anhöriga. Genomförd under 5 v, 1,5 tim/v i paret hem. Inkluderade utbildning, videofeedback och rollspel.	Det fanns positiva, individuella förändringar och trender i resultatet; 3 av de 4 paren ökade sitt användande av gester och justeringar i samtalet. Det var inga signifikanta skillnader mellan personerna med afasi och deras anhöriga mätt med HADS. Trots bristen på statistiskt säkerställda skillnader tyder studien på att denna typ av program har effekt på kommunikationsförmågan.
(84) Draper, B., Bowring, G., Thompson, C., Van Heyst, J., Conroy, P., & Thompson, J. (2007). <b>Stress in caregivers of aphasic stroke patients: A randomized controlled trial.</b> <i>Clinical Rehabilitation</i> , 21(2), 122-130.	Att undersöka effekterna av ett psykoterapeutiskt program avseende anhörigvårdares börda, stress och kommunikation mellan anhörigvårdaren och en afatisk person	Design: Randomiserad, väntelista-kontroll, med en 3-månaders fördröjning. Utfallsmått relevanta för anhörigvårdare användes och data samlades in vid start och avslut av interventionen samt 3 månader efter interventionens avslut.	39 anhörigvårdare till personer med afasi efter stroke, som insjuknat upp tom 12 månader tidigare deltog. Till slut genomförde 19 programmet direkt (I) och 12 deltog i programmet efter 3-månader (K).	Interventionen innehöll 4 sessioner som gavs veckovis. Innehöll utbildning, stöd och kommunikationsövningar för pm med afasi och deras anhöriga. Genomfördes av en logoped, kurator och psykolog.	Anhörigvårdarna som deltog i direkta programmet minskade sin stress betydligt men detta bibehölls ej vid uppföljningen. Inga signifikanta skillnader mellan grupperna sågs avseende kommunikationsförmåga eller börda hos anhöriga.

	med stroke	<p>Primära utfallsmått:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The General Health Questionnaire (GHQ)</li> <li>• The Relatives' Stress Scale</li> <li>• Studspecifikt kommunikationsformulär</li> </ul> <p>Sekundära utfallsmått:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Caring for Relatives Questionnaire (CRQ)</li> <li>• Caregiver self-rated health</li> <li>• Behaviour and Mood Disturbance Questionnaire (BMDQ)</li> <li>• The Quality of Life Questionnaire (QLQ)</li> </ul>			
<p>(85) Hinckley, J., &amp; Packard, MEW. (2001). <b>Family education seminars and social functioning of adults with chronic aphasia.</b> <i>Journal of Communication Disorders</i>, 34(3), 241-254.</p>	<p>Att undersöka effekterna av ett 2-dagars seminarium för aktivitet och social delaktighet och att jämföra utfallet för deltagarna med afasi och deras anhöriga med liknande personer som inte deltog i samma program.</p>	<p>Design: Före- och efter design.</p> <p>Utfallsmått, relevanta för anhörigvårdare, samlades in vid start och avslut av interventionen samt 6 månader efter interventionens avslut.</p> <p>Primära utfallsmått:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Community Integration Questionnaire (CIQ)</li> <li>• Frenchay Activities Index (FAI)</li> <li>• the McMaster Family Assessment Device (FAD)</li> </ul>	<p>Deltagare till studien rekryterades i samband med att seminariet inleddes medan kontrollgruppen bestod av personer som frågat efter information kring workshoppen men som valt att inte delta. 21 par deltog i workshoppen (Intervention=I) och 15 par utgjorde kontrollgrupp (K).</p> <p>Medelåldern för anhörigvårdarna var 56 år i I och 62 år i K.</p>	<p>En 2 dagars workshop (Opening Doors), organiserad som en konferens och riktad till 10-30 personer med afasi efter stroke och deras anhörigvårdare. Innehållet i workshoppen fokuserade på kommunikationsproblem pga afasi – problem och lösningar och inkluderade föreläsningar, diskussioner i mindre grupper, praktiska övningar.</p>	<p>Resultaten visade att även ett kort program kan ha stor betydelse för psykosociala välbefinnandet hos familjer där någon har afasi pga stroke. 6-månaders uppföljning visade tex att flera aspekter förbättrats betydligt efter deltagandet; aktivitetsnivån hade ökat, kunskap om afasi hade förbättrats och familjernas relationer hade förbättrats. Inke-deltagare hade inte förbättrats under samma period.</p>

<p>(87) MacKenzie, C., Paton, G., Kelly, S., Brady, M., &amp; Muir, M. (2012). <b>The Living with Dysarthria group: Implementation and feasibility of a group intervention for people with dysarthria following stroke and family members.</b> <i>International Journal of Language &amp; Communication Disorders</i>, 47(6): 709-724.</p>	<p>Att undersöka genomförbarheten av och reaktionerna på en ny 8-träffars gruppprogram designad för personer med kronisk dysartri efter stroke och deras samtalspartners</p>	<p>Studien hade en quasi-experimentell pilotdesign med en före- och efter mätning. Utfallsmått relevanta för anhörigvårdarna:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Communicative Effectiveness Survey (CES)</li> <li>• General well-being: Short General Health Questionnaire (GHQ-12)</li> <li>• Stroke Knowledge Test (SKT)</li> </ul>	<p>12 personer med dysartri (PMD) och 7 anhörigvårdare i studien (grupp1: 7 PWD och 4 anhörigvårdare; grupp2: 5 PMD och 3 anhörigvårdare). Anhörigvårdarna bestod av 4 partners, 1 ex-partner, 1 dotter och 1 svärdotter</p>	<p>Ett gruppprogram Living with Dysarthria group programme (LDG) som omfattar 8 träffar å 2 tim, genomförda varje vecka. Programmet innehåller presentationer om vanliga strokesymtom, språkproblem och dysartri; svårigheter att kommunicera effektivt, strategier för att maximera talet och sedan diskussion i grupp samt hur individuella problem kan lösas.</p>	<p>Resultatet visade att det var svårt att rekrytera till studien, men att programmet genomfördes som planerat. Några mindre justeringar i innehålllet måste genomföras. Resultatet för utfallsmått visade en positiv förändring i båda grupperna, med en betydande skillnad avseende tydlighet och kunskap om stroke och dysartri.</p>
<p>(88) Purdy, M., &amp; Hindenlang, J. (2005). <b>Educating and training caregivers of persons with aphasia.</b> <i>Aphasiology</i>, 19(3-5): 377-388.</p>	<p>Att kartlägga fördelarna med ett gruppprogram med utbildning och praktisk träning riktat till anhörigvårdare i syfte att förbättra kommunikationen mellan anhörigvårdaren och personen med afasi, genom att använda ett didaktiskt, experimentellt förhållningssätt</p>	<p>Mixad metoddesign där data samlades in både genom observation av kommunikationen och via frågeformulär. Det sistnämnda genomfördes i slutet av programmet.</p>	<p>10 anhörigvårdare och deras afasiska partners efter stroke rekryterades till programmet. Anhörigvårdarna hade en medelålder av 65 år (22-79) och i medeltal 14 års(12-20) utbildning. I övrigt ingen information.</p>	<p>12-veckors utbildning och träningsprogram om stroke och afasi. Riktas till personer med afasi efter stroke och dess anhöriga gemensamt som en gruppintervention.</p>	<p>Resultatet från frågeformuläret visade att deltagarnas kunskap om stroke och afasi hade ökat och att de var mer säkra på att använda stödjande strategier efter programmet.</p>
<p>(89) Saldert, C., Backman, E., &amp; Hartelius, L. (2012). <b>Conversation partner training with spouses of persons with aphasia: A pilot study using a protocol to trace relevant characteristics.</b></p>	<p>Att kartlägga applicerbarheten av ett träningsprogram för konversationspartners och att undersöka ett bedömningsprotokoll relevant för personer</p>	<p>Studien är utforskande med en fall-serie design. Utfallsmått relevanta för anhörigvårdarna, mättes vid start, direkt vid avslut och vid en 12-veckors uppföljning</p>	<p>3 par (person med afasi efter stroke och dess anhörigvårdare) inkluderades. Anhörigvårdarna bestod av 2 män och 1 kvinna, i åldrarna 47-61 år, utbildningsår mellan 11-15. De hade levt med sin partner i 37, 35 resp 4, 5 år.</p>	<p>Gruppintervention för anhöriga som genomfördes under 6 veckor, 1 träff/vecka å 1,5 tim. Programmet baserades på kommunikationsutbildning (Conversation partner training – CPT) för de</p>	<p>Två av de anhöriga rapporterade en liten förbättring avseende kommunikationsförmågan och denna förbättring kunde även ses i den objektiva bedömningen. Den uteblivna förbättringen för deltagare 3</p>

<p><i>Aphasiology</i>, 27(3): 271-292.</p>	<p>med afasi och deras konversationspartner och ev förändringar i kommunikationen dem emellan.</p>	<p>efter avslut:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Communication Outcome After Stroke Scale (COAST); fråga 3, 7, 9, 14, and 16</li> <li>• Carer Communication Outcome After Stroke Scale (Carer-COAST)</li> </ul>	<p>anhöriga utifrån programmet Supporting Partners of People with Aphasia in Relationships and Conversation (SPPARC); vanliga kommunikationsproblem vid afasi, strategier för att underlätta kommunikation, praktiska övningar, ex rollspel.</p>	<p>kan bero på andra funktionsnedläggningar men kan också förklaras i problematik med utvärderingsinstrument, som ytterligare behöver förfinas.</p>
<p>(90) Sorin-Peters, R. (2004). <b>The evaluation of a learner-centred training programme for spouses of adults with chronic aphasia using qualitative case study methodology.</b> <i>Aphasiology</i>, 18(10): 951-975.</p>	<p>Att beskriva genomförandet och utvärderingen av ett inlärningsfokuserat träningsprogram som syftar till att förbättra konversationspartnern mellan personer med kronisk afasi och deras anhörigvårdare.</p>	<p>Studien använde en kvalitativ design med fallstudiemetodik av 5 fall. Data samlades in vid avslut och 2 månaders uppföljning från videoinspelningar, semistrukturerad intervju samt data från frågeformuläret:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Couple Questionnaire</li> </ul>	<p>5 par (rekryterade bland 45 personer med stroke) och inkluderade personen med afasi och dennes anhörigvårdare. Anhörigvårdarna bestod av 4 kvinnor och 1 man i åldrarna mellan 45-72 år, som varit gifta 10-44 år och där 4 minst hade gymnasieutbildning medan 1 person inte hade någon utbildning alls.</p>	<p>Ett inlärningsfokuserat träningsprogram som riktar till anhöriga till personer med afasi. Syftet med programmet är att öka kommunikationskvaliteten mellan den drabbade och dess anhöriga där programtillfällena följde Kolb's lärandecykel modell.</p>
<p>(91) van der Gaag, A., Smith, L., Davis, S., Moss, B., Cornelius, V., Laing, S., &amp; Mowles, C. (2005). <b>Therapy and support services for people with long-term stroke and aphasia and their relatives: a six-month follow-up study.</b> <i>Clinical Rehabilitation</i>, 19(4): 372-380.</p>	<p>Att utvärdera hur deltagande på ett afasi terapeutiskt påverkade livskvaliteten och kommunikationen hos personer med afasi efter stroke och deras anhöriga.</p>	<p>En mixad metod med förforskningsdesign. Data samlades in med både kvantitativ och kvalitativ metodik, före och efter studien samt vid en uppföljning 6 månader efter avslut.</p> <p>Utfallsmått relevanta för de anhöriga:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Communication Effectiveness Index (CETI)</li> <li>• The Carers' Assessment of Difficulties Index (CADDI)</li> </ul>	<p>Deltagare rekryterades initialt bland 43 personer med afasi efter stroke. Av dessa inkluderades 38 män och kvinnor med afasi och 22 av deras anhöriga.</p> <p>De anhöriga var mestadels kvinnor (73 %), var etniskt vita britter (73 %) eller andra etniska vita (18 %) med en medelålder av 59 år (36-81). I övrigt gavs ingen information de anhöriga.</p>	<p>En förbättring kunde ses för alla utfallsmått vid 6-månaders uppföljning. Detta förstärktes av intervjuerna där man också uttryckte att programmet hade stärkt deras självkänsla och förändrat livsstilen och blivit mer självständiga. Sammantaget kan detta program bidra till en förbättrad livskvalitet hos personer med afasi och deras anhöriga.</p>



		De kvalitativa data bestod av semi-strukturerade intervjuer kring uppfattning av livskvalitet och kommunikationsfärdigheter.				
<b>Kursprogram riktade mot sväljning</b>						
<b>Artikelreferens</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod och ev. utfallsmått (relevanta för KÖ)</b>	<b>Deltagare</b>	<b>Beskrivning av stödprogrammet</b>	<b>Relevant resultat för KÖ/ev. kommentarer</b>	
(86) Lemoncello, R., Solberg Moore, M., Fickas, S., Albin, R., & Harn, BE. (2011). <b>Phase I evaluation of the television assisted prompting system to increase completion of home exercises among stroke survivors. <i>Disability and Rehabilitation - Assistive Technology</i>, 6(5): 440-52.</b>	Att studera följande: 1) Genomför personer med stroke ett större antal sväljningsövningar med Television Assisted Prompting (TAP) systemet jämfört med konventionell vård (informationsblad & anhörigvårdares promptningar). 2) Rapporterar personer med stroke, anhörigvårdare och terapeuter större grad av tillfredsställelse med träningen om det levereras via TAP jämfört med andra system? 3) Rapporterar anhörigvårdare lägre börda med TAP systemet	Mixad metoddesign där deltagarna slumpvis alternerade mellan olika interventioner; träning jämfört med TAP och olika sätt att genomföra interventionerna.  Både kvantitativa (antal slutförda program, tillfredsställelsenkät och anhörigas börda) och kvalitativa (kvalitativa intervjuer) inkluderades.  Utfallsmått, före och efter: <ul style="list-style-type: none"> <li>• TAP log</li> <li>• Caregiver Burden Inventory (CBI)</li> </ul>	3 par; person med sväljnings- och kognitionsproblematik efter stroke och deras anhörigvårdare. Någon ingående beskrivning av anhörigvårdarna gavs ej.	TAP system, dvs träning i sväljningstekniker via videoinstruktioner som påminner om träning, beskriver hur sväljningen kan korrigeras och träningstekniker.	Resultatet visade att två av deltagarna ökade antalet tillfällen som de slutförde träningsprogrammet när TAP systemet användes. Även för den 3:e deltagaren fick en kontinuitet i sin träning. Deltagarna rapporterade hög tillfredsställelse och rekommenderade programmet. Det fanns ingen betydande förändring avseende anhörigvårdarnas börda.	

	jämfört med konventionell praxis kring hemträningsprogram?				
<b>Kursprogram riktade mot sexualitet</b>					
(92) Song, H., Oh, H.S., Kim, H.S., Seo, W.S. (2011). <b>Effects of a sexual rehabilitation intervention program on stroke patients and their spouses.</b> <i>Neurorehabilitation</i> , 28(2): 143-150.	Att undersöka om sexuell rehabilitering, designat för personer med stroke och deras anhöriga, var effektivt avseende sexulkunskap och tillfredsställelse av sexuell aktivitet 1 månad efter avslutat program	Studien hade en före-efterdesign utan kontrollgrupp.  Utfallsmått relevanta för de anhöriga, genomfördes före start och 1 månad efter interventions avslut: <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Korean version of the Sexual Beliefs and Information Questionnaire (SBIQ)</li> <li>• Sexual satisfaction The Derogatis Sexual Functioning Inventory (DSFI)</li> <li>• Frequency of sexual activity</li> </ul>	Deltagare rekryterades från en neurologiklinik där strokepatienter behandlades. Totalt 46 deltagare; 12 par i interventionen (I) och 11 par i kontrollgruppen (K) fullföljde studien.	Ett sexuellt rehabiliteringsprogram riktade till personer med stroke och deras partner. Programmet inkluderade information och problemlösningsstrategier. Gavs till paret vid ett tillfälle ca 40-50 min och ingen långtidsuppföljning gjordes.	Resultatet visade att sexuell tillfredsställelse och frekvens av sexuell aktivitet ökat men däremot ökade inte sexuell kunskap. Slutsatsen som drogs var att denna typ av intervention har betydelse och att den kan användas som en praktisk guide vid sexuell rehabilitering poststroke, både för personen med stroke och dennes anhörig.
<b>PSYKOTERAPEUTISKA PROGRAM</b>					
<b>Psykoterapeutiska stödsamtal</b>					
<b>Artikelreferens</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod och ev. utfallsmått (relevanta för KÖ)</b>	<b>Deltagare</b>	<b>Beskrivning av stödprogrammet</b>	<b>Relevant resultat för KÖ/ev. kommentarer</b>
(93) Bishop, D., Miller, I., Weiner, D., Guilmette, T., Mukand, J., Feldmann, E., Keitner, G., & Springate, B. (2014). <b>Family</b>	Att preliminärt testa effekterna av en telefonintervention - Family Intervention: Telephone Tracking	Design: Randomiserad kontrollerad studie.  Utfallsmått relevanta för de anhöriga, genomfördes	49 personer med stroke och deras anhörigvårdare rekryterades och randomiserades till antingen kontrollgruppen (K; n=26) som fick konventionell vård eller	FITT består av telefonkontakter med personerna med stroke och deras anhörigvårdare efter utskrivning från sjukhuset.	Resultatet visade att den grupp som fått FITT förbättrades mer än kontrollgruppen avseende hur familjen fungerade, både

<p><b>Intervention:</b>  <b>Telephone Tracking (FIT): A Pilot Stroke Outcome Study.</b> <i>Topics in Stroke Rehabilitation</i>, 21 (Suppl 1), S63-74.</p>	<p>(FIT) – designad för att assistera personer som drabbats av stroke och deras anhörigvårdare under de första 6 månaderna efter insjuknandet.</p>	<p>(direkt, via telefon och med enkät) före start och vid 3 och 6 månader efter interventions avslut:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Statistik av utnyttjande av hälso- och sjukvård</li> <li>• The Geriatric Depression Scale (GDS)</li> <li>• The Family Assessment Device (FAD)</li> <li>• The Perceived Criticism Scale (PCS)</li> <li>• Frenchay Activity Index (FAI)</li> </ul>	<p>interventionsgruppen (I; n=26) som erhöll både konventionell vård och FIT.</p> <p>De anhöriga var mestadels grifta (78 %), kvinnor (65 %), etniskt vita (88 %) och med en medelålder av 57 år (21-86).</p>	<p>FIT fokuserar på att understödja familjen att identifiera sina problem och finna egna lösningar utifrån 5 områden: 1) hur familjen fungerar; 2) humor; 3) kognitiv funktion/ förmåga; 4) beroende; 5) fysisk hälsa. Problemlösningen understöds under telefon-samtalen som skedde varje vecka under de första 6 veckorna och därefter varannan vecka under 2 månader och slutligen 1 g/månad de avslutande 2 månaderna. Totalt ingick 26 telefonsamtal till varje familj (13/ person). Terapeuterna var olika professionella vana att leda familjeterapi.</p>	<p>utifrån personerna med strokes skattning, anhörigvårdarnas såväl som deras gemensamma skattning. Dessutom minskade användandet av hälso- och sjukvård i denna grupp.</p>
<p>(94) Grant, JS., Elliott, TR., Weaver, M., Bartolucci, AA., Newman, J. (2002). <b>Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation.</b> <i>Stroke; a journal of cerebral circulation</i>, 33, 2060-2065.</p>	<p>Att kvantifiera effekter av en social problemlösningsfokuserad telefonintervention för anhöriga till personer med stroke som är utskrivna från sin initiala rehabilitering.</p>	<p>Studien genomfördes som en randomiserad 3-grupps, experimentell design.</p> <p>Utfallsmått relevanta för de anhöriga, genomfördes strax innan utskrivning från rehabiliteringen och vid 5, 9 och 13 veckor efter utskrivningen från initiala rehabiliteringen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Medical Outcomes Study Short Form Health Survey (SF-36)</li> <li>• The Social Problem-Solving Inventory—Revised</li> <li>• The Client Satisfaction Questionnaire</li> <li>• Center for Epidemiolog-</li> </ul>	<p>Deltagare till studien randomiserades till 3 grupper: 1) Interventionen (I) – Social problemsolving telephone partnerships (SPTP), samtidigt som konventionella utskrivningsinsatser genomfördes, 2) Simulerad telefonintervention (S) samtidigt som konventionell utskrivningsinsatser genomfördes och 3) kontrollgruppen (K) som endast erhöll konventionell utskrivningsinsatser.</p> <p>Totalt ingick 74 personer med stroke och deras anhörigvårdare i studien. De anhöriga var mestadels partners (41 %) till personen med stroke, tätt följt av</p>	<p>SPTP Intervention utgick från problemlösningsteori beskriven av D’Zunilla och kollegor. Interventionen syftade till att träna anhörigvårdare att använda problemlösningsstrategier för att hantera anhörigvårdandet och den stress den kan medföra. Interventionen bestod av en initial 3 tim utbildning under ett hembesök tillsammans med en sjuksköterska. Därefter skedde fortsatta uppföljningen med telefonkontakter veckovis under 3 veckor, därefter varannan vecka under 4</p>	<p>Studien visade att deltagarna som deltog i SPTP interventionen hade bättre problemlösningsstrategier, de anhöriga upplevde sig mer förberedda för vårdande, hade mindre depression och upplevde en ökad mental hälsa än deltagarna i de övriga grupperna.</p> <p>Sammanfattningsvis kan en problemlösningsintervention vara användbar för anhörigvårdare till personer med stroke.</p>

<p>(95) Smith, G.C., Egbert, N., Dellman-Jenkins, M., Nanna, K., &amp; Palmieri, P.A. (2012). <b>Reducing depression in stroke survivors and their informal caregivers: A randomized clinical trial of a Web-based intervention.</b> <i>Rehabilitation Psychology, 57</i>(3): 196-206.</p>	<p>Att utveckla och testa effekterna av en webbaserad intervention med professionellt stöd och kamrattstöd i syfte att lindra depression hos manliga personer med stroke och deras partner anhörigvårdare.</p>	<p>ical Studies Depression Scale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Preparedness for Caregiving Scale</li> <li>• Caregiving Burden Scale</li> </ul>	<p>döttrar (36 %). De flesta var kvinnor (91 %), etniskt vita (74 %) och med en medelålder av 57 år. Lägsta utbildningsnivå var gymnasium (50 %) eller högskola (32 %).</p>	<p>veckor. Vid varje tillfälle fokuserades på de 3 mest frekventa problemen och hur dessa kunde hanteras.</p>	<p>Resultatet visade att de anhörigvårdare som deltagit i interventionen hade betydande lägre grad av depression än de andra anhörigvårdarna.</p>
<p>(96) Wilz, G., &amp; Barskova, T. (2007). <b>Evaluation of a cognitive behavioral group intervention program for spouses of stroke patients.</b> <i>Behaviour Research and Therapy, 45</i>(10): 2508-2517.</p>	<p>Att undersöka effekterna av ett KBT program för anhöriga till personer med stroke.</p>	<p>Studien genomfördes med en kontrollerad design med 3 grupper.</p> <p>Utfallsmått relevanta för de anhöriga, genomfördes vid 3 tillfällen; före, efter och vid 6 månaders uppföljning efter interventionens avslut:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Beck Anxiety Inventory (BAI)</li> <li>• Beck Depression Inventory (BDI)</li> <li>• WHO Quality of Life</li> </ul>	<p>38 deltagare rekryterades till antingen interventionen (I) eller till kontrollgruppen (K) som endast innehöll information. Båda varade under 11 veckor och genomfördes i hemmiljö. Slutligen genomförde 15 par interventionen och 17 slutförde kontrollinterventionen.</p> <p>De anhöriga hade en medelålder av 55 år i båda grupperna. Lägsta utbildningsnivå var gymnasium (60 % för I och 76 % för K).</p>	<p>Interventionen baserades på Stress Process Modellen. Intervention innehåller 5 webkomponenter (professionell guide, online chatfunktion, e-post och webanslagstavla samt resursrum) som ska ge anhörigvårdaren kunskap, resurser och förmågor som kan underlätta att reducera deras stress och vända samt möjliggöra för dem att kunna ge emotionellt stöd till personen med stroke. Varje vecka togs nya ämnen upp dit videoföreläsningar och hemuppgifter länkades.</p>	<p>De anhöriga som deltog i programmet hade betydande förbättringar både kort- och långsiktigt avseende livskvalitet och långsiktiga förbättringar avseende depression.</p>
<p>(97) Wilz, G., &amp; Barskova, T. (2007). <b>Evaluation of a cognitive behavioral group intervention program for spouses of stroke patients.</b> <i>Behaviour Research and Therapy, 45</i>(10): 2508-2517.</p>	<p>Att undersöka effekterna av ett KBT program för anhöriga till personer med stroke.</p>	<p>Studien genomfördes med en kontrollerad design med 3 grupper.</p> <p>Utfallsmått relevanta för de anhöriga, genomfördes vid 3 tillfällen; före, efter och vid 6 månaders uppföljning efter interventionens avslut:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Beck Anxiety Inventory (BAI)</li> <li>• Beck Depression Inventory (BDI)</li> <li>• WHO Quality of Life</li> </ul>	<p>38 par (personer med stroke och deras anhöriga inkluderades i interventionsgruppen (I) och till två kontrollgrupper; 35 par fick information (I-K) och 51 par erhöll standard vård (SV-K).</p> <p>De anhöriga hade en medelålder av 65 år (I), 60 år (IK) och 63 år (K). De flesta var kvinnor I= 83 %, IK= 72 % och K= 71 %.</p>	<p>Interventionsprogrammet bestod av 15 gruppstillfällen och syftade till att assistera anhörigvårdarna under utskrivningsprocessen från den initiala stroke-rehabiliteringen. Fyra områden var i fokus; 1) Att kunna uttrycka känslor och dela med sig av olika erfarenheter för att bryta social isolering och förbättra emotionellt status; 2) Psykosocial utbildning</p>	<p>De anhöriga som deltog i programmet hade betydande förbättringar både kort- och långsiktigt avseende livskvalitet och långsiktiga förbättringar avseende depression.</p>

	Questionnaire.			<p>för att stödja anpassning till nuvarande livssituation;  3) förbättra förmågan att till problemlösning i dagligt liv,  4) Understöddja hälsosamt beteende, lära sig avslappningstekniker, minska bördan och acceptera stödbehov.</p> <p>Grupptillfällena genomfördes varannan vecka och 1,5 tim/tillfälle. Varje grupp bestod av 4-8 anhörigvårdare och leddes av antingen en psykolog eller en psykolog och en sjuksköterska.</p>	
<b>Psykioterapeutiska utbildningsprogram</b>					
<i>Inriktade mot coping</i>					
<b>Artikelreferens</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod och ev. utfallsmått (relevanta för KÖ)</b>	<b>Deltagare</b>	<b>Beskrivning av stödprogrammet</b>	<b>Relevant resultat för KÖ/ ev. kommentarer</b>
(99) Bakas, T., Farran, C.J., Austin, J.K., Given, B.A., Johnson, E.A., & Williams, L.S. (2009). <b>Content validity and satisfaction with a stroke caregiver intervention program.</b> <i>Journal of Nursing Scholarship</i> , 41(4), 368-375.	Att beskriva innehållsvaliditeten och tillfredsställelsen med Telephone Assessment and Skill-Building Kit (TASK), ett 8-veckors uppföljningsprogram baserat på en individuell bedömning av behovet hos anhörigvårdare till personer med stroke.	Design: Mixad metod. Denna studie genomfördes i 2 etapper: 1) 10 professionella experter bedömde interventionens precision, genomförbarhet och godkännande genom att besvara ett skattningsformulär på en 5-gradig skala. 2) Tillfredsställelse med båda interventionerna (TASK och kontrollinterventionen)	Professionella experter rekryterades och inkluderade 4 sjuksköterskor (2 doktorander, 1 rehabiliterings case manager och 1 rehabiliteringssköterska), 1 projektansvarig från ett forskningsprojekt kring anhöriga, 1 neuropsykolog och 4 erfarna stroke anhörigvårdare.  Dessutom rekryterades 40 deltagare (inom 8 veckor efter att personen med stroke avslutat sin initiala sjukvårdande behandling)	Ett utbildningsprogram (TASK) som syftar till att stödja anhörigvårdare att utveckla färdigheter utifrån följande områden: 1) finna kunskap om stroke; 2) hantera strokepersonens känslor och beteende; 3) ge fysisk omvårdnad; 4) hjälpa till med ADL; 5) hantera sina egna personliga känslor kring anhörigvårdandet.  Programmet skickades till	Experternas bedömning visade att interventionen hade en hög validitet, var genomförbar och att den var relevant för målgruppen. Anhörigvårdarna i TASK gruppen skattade betydligt högre än kontrollgruppen avseende tillfredsställelsen. Studien visar att TASK programmet kan användas av sjuksköterskor som ett telefonbaserat program för att stödja

<p>(98) Bakas, T., Farran, C.J., Austin, J.K., Given, B.A., Johnson, E.A., &amp; Williams, J.S. (2009). <b>Stroke caregiver outcomes from the Telephone Assessment and Skill-Building Kit (TASK)</b>. <i>Topics in Stroke Rehabilitation</i>, 16(2), 105-121.</p>	<p>Att utforska om TASK programmet har några effekter för anhörigvårdare till personer med stroke</p>	<p>samlades in via telefonintervjuer med deltagarna efter att intervjuerna avslutats.</p>	<p>till studien så att 21 personer ingick i TASK interventionen och 19 till kontrollgruppen som erhöll 8 veckors intervention som bestod av telefonsamtal från en sjuksköterska och en broschyr om familjevårdande. Samtalen var av lyssnande karaktär och innehöll inga råd eller information.</p> <p>De anhöriga var främst kvinnor (73 %), partners (58 %) eller vuxna barn (25 %) samt i huvudsak av vit etnicitet (73 %).</p>	<p>deltagarna och utifrån deras egna, självbedömda behov, erbjöd sjuksköterskor insatser via telefon varje vecka under 8 veckor.</p>	<p>anhörigvårdare till personer med stroke.</p>
	<p>Design: Randomiserad kontrollerad studie där Lazarus konceptuella modell användes som bas för utvärderingen.</p> <p>Utfallsmått relevanta för de anhöriga, genomfördes vid start, 4 veckor in i interventionen, 8 veckor (avslut) och vid 12 veckor (4 veckor efter avslut):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Stroke Specific Quality of Life Scale Proxy (SSQOL-Pr)</li> <li>• The Revised Life Orientation Test (LOT-R)</li> <li>• The Oberst Caregiving Burden Scale Difficulty Subscale (OCBS)</li> <li>• The Appraisal of Caregiving Threat Subscale (ACS)</li> <li>• The Patient Health</li> </ul>	<p>40 deltagare rekryterades (inom 8 veckor efter att personen med stroke avslutat sin initiala sjukvårdande behandling) till studien så att 21 personer ingick i TASK interventionen och 19 till kontrollgruppen som erhöll 8 veckors intervention som bestod av telefonsamtal från en sjuksköterska och en broschyr om familjevårdande. Samtalen var av lyssnande karaktär och innehöll inga råd eller information.</p> <p>De anhöriga var främst kvinnor (73 %), partners (58 %) eller vuxna barn (25 %) samt i huvudsak av vit etnicitet (73 %)</p>	<p>Ett utbildningsprogram (TASK) som syftar till att stödja anhörigvårdare att utveckla färdigheter utifrån följande områden: 1) finna kunskap om stroke; 2) hantera strokepersonens känslor och beteende; 3) ge fysisk omvårdnad; 4) hjälpa till med ADL; 5) hantera sina egna personliga känslor kring anhörigvårdandet.</p> <p>Programmet skickades till deltagarna och utifrån deras egna, självbedömda behov, erbjöd sjuksköterskor insatser via telefon varje vecka under 8 veckor.</p>	<p>Resultatet visade att anhörigvårdare som erhöll TASK interventionen förbättrades avseende deras optimism, hur de upplevde uppgifters svårighetsgrad och försvarsberedskap.</p>	

<p>(111) Schure, I.M., van der Heuvel, E.T.P., Stewart, R.E., Sanderman, R., de Witte, L.P., Meyboom-de Jong, B. (2006). <b>Beyond stroke: Description and evaluation of an effective intervention to support family caregivers of stroke patients.</b> <i>Patient Education and Counseling</i>, 62(1): 46-55.</p>	<p>Att utvärdera styrkor och svagheter med ett gruppstödsprogram och ett hembesöksprogram för anhörigvårdare till personer med stroke, samt att undersöka bästa passform av interventionsvariant för anhörigvårdaren och den stroke-drabbades karaktäristika</p>	<p>Questionnaire Depression Scale (PHQ-9)  <ul style="list-style-type: none"> <li>The 15-item Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS)</li> <li>The SF-36 Health Survey General Health Subscale (SF-36GH)</li> </ul> </p> <p>Design: Randomiserad kontrollerad studie där deltagare rekryterades blockvis, dvs initialt första gruppen och därefter grupp2 osv.</p> <p>Utfallsmått, relevanta för anhörigvårdarna:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>The occupational prestige scale</li> <li>The Sickness Impact Profile-68</li> <li>A subscale of the Rand 36-item Health Survey Short Form</li> <li>The patient's psychological limitations - ett instrument utvecklat av författarna där anhöriga skattar sin upplevelse av strokepersonens psykologiska begränsningar</li> <li>Robinson's caregiver strain index</li> <li>Two subscales of the Short Form Utrecht Coping List-15</li> </ul>	<p>Av 257 anhörigvårdare fullföljde 127 personer antingen gruppstödsprogrammet, hembesöksprogrammet eller en kontrollgrupp. Slutligen deltog 130 personer i gruppprogrammet, 78 i hembesöksprogrammet och 49 i kontrollgruppen.</p> <p>Anhörigvårdarnas medålder från alla grupperna var 65 år och 74 % var kvinnor, samt partners till personer med stroke.</p>	<p>Gruppstödsprogrammet innehöll utbildning, stöd och moment utifrån "learning by doing - principen". Totalt ingick åtta 2 tim. sessioner för 8-12 anhörigvårdare. Hembesöksprogrammet bestod av fyra 2 tim tillfällen som sträckte sig över 10 veckor och utfördes i familjens egen bostad. Båda programmen följde samma struktur: Dagens ämne, återblick av hemuppgifter, genomgång av ev frågor/problem, samt råd kring dagens ämne. Därefter diskussion kring problemlösning av ett urvalt problem från vardagslivet. Varje tillfälle avslutades med en kort utvärdering.</p>	<p>Resultatet visade att båda programmen varit till hjälp och var användbara, men hembesöksgruppen saknade kontakt med likasinnade och deltagarna i båda programmen saknade uppföljningar. Gruppstödsprogrammets deltagare uppvisade mer förbättringar avseende information och känslomässiga komponenter, jämfört med hembesöksdeltagarna. Olika programtyper passade olika anhörigvårdare. De som föredrog gruppstödsprogrammet var de som upplevde mest börda, bodde med en psykologiskt funktionsnedsett person och använde aktivt coping strategier mer frekvent</p>
--	--	---	--	---	---

<p>(113) van den Heuvel, ETP., de Witte, LP., Nooyen-Haazen, I., Sanderman, R., Meyboom-de Jong, B. (2000). <b>Short-term effects of a group support program and an individual support program for caregivers of stroke patients.</b> <i>Patient Education and Counseling</i> 40(2): 109-120.</p>	<p>Att undersöka kortsikliga effekter av två olika stödprogram, med samma innehåll, riktat till anhörigvårdare och som syftar till att förbättra deltagarnas kunskap, aktiva coping strategier, mentala välbefinnande, vitalitet, sociala stöd, bestämmdhet och samtidigt minska deras press. Dessutom undersöktes vilken typ av stödprogram som hade bäst effekter.</p>	<p>Dessutom genomfördes en tillfredsställelsenkät efter genomförandet i programmen och ett formulär kring 'Mechanisms of change questionnaire' och formulär med frågor kring preferens för interventionstyp.</p>	<p>130 personer deltog i grupprogrammet (G), 78 i hembesöksprogrammet (H) och 49 i kontrollgruppen (K).  De anhöriga som deltog hade en medelålder av 61/66/63 år (G/H/K) och de flesta var kvinnor 71/74/72 % (G/H/K).</p>	<p>Båda stödprogrammen använde Lazarus &amp; Folkmans stress-coping modell som utgångspunkt. Båda programmen följde samma struktur: Diskussion/ egna berättelser om erfarenheter av stroke och dess konsekvenser, och familjereaktioner. Därefter ingick praktiska moment i relation till vårdandet av den stroke-drabbade. Sedan lärde deltagarna hur de kunde hantera stress, upprätthålla en god livsstil för sig själva och vilka stödkontakter som finns tillgängliga. Gruppstödprogrammet sträckte sig över åtta 2 tim. sessioner (1 tillfälle/vecka) för 8-12 anhörigvårdare. Deltagarna uppmånades att dela sina erfarenheter och att upprätta ett nätverk där de kunde ha fortlöpande telefonkontakt med varandra. Hembesöksprogrammet bestod av fyra</p>	<p>Kortsiktigt bidrog båda programmen till att betydligt öka tron på sin egen kunskap hos deltagarna om vårdande, coping strategier (konfrontera och att söka socialt stöd). Gruppstödprogrammet uppvisade en liten ökning avseende social stöd och för de deltagare som deltog flest tillfällen i båda programmen kunde också lite förbättring ses avseende självtillit. När programmen jämfördes kunde inga signifikanta skillnader ses.</p>
---	--	--	---	--	--



<p>(112) van den Heuvel, ETP., de Witte, LP., Stewart, RE., Schure, LM., Sanderman, R., Meyboom-de Jong, B. (2002). <b>Long-term effects of a group support program and an individual support program for informal caregivers of stroke patients: which caregivers benefit the most?</b> <i>Patient Education and Counseling</i>, 47(4): 291-299.</p>	<p>Att anhörgvårdare ska uppnå en ökning av kunskap och aktiva coping strategier efter deltagande i ett stödprogram, men också att de kort-siktiga resultaten ska kvarstå. Syftet var också att i ett långtidsperspektiv erhalla en minskning av ansträngning, ökning av vitalitet, mentalt välbefinnande, socialt stöd, tillfredsställelse med socialt stöd och bestämdhet, jämfört med data insamlat vid ankomsten. Dessutom undersöktes vilken typ av stödprogram som hade bäst effekter.</p>	<p>Design: Randomiserad kontrollerad studie där deltagare rekryterades blockvis, dvs initialt första gruppen och därefter grupp2 osv.</p> <p>Datainsamlingen genomfördes 4 veckor innan interventionsstart, 1 mån efter avslut och ytterligare 6 mån efter avslut. Utfallsmått, relevanta för anhörgvårdarna:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Confidence of knowledge – study specific instrument</li> <li>• Two subscales of the Short Form Utrecht Coping List-15</li> <li>• The Short Form-36</li> <li>• The Caregiver Strain Index (CSI)</li> <li>• Social Support Interaction-List</li> <li>• Social support List-Discrepancy</li> <li>• Assertiveness - study specific instrument</li> </ul>	<p>Deltagarna från en tidigare studie av de kortsiktiga effekterna användes som utgångspunkt och samma deltagare följdes även 6 månader efter interventions avslutats. Vid 6 månaders uppföljning kvarstod (tidigare deltagare anges inom parentes) 100 (130) deltagare i gruppstödsprogrammet, 49 (78) i hembesöksprogrammet och 38 (49) i kontrollgruppen.</p>	<p>2 tim tillfällen som sträckte sig över 10 veckor och utfördes i familjens egen bostad. Programledarna i båda grupperna var specialutbildade sjuksköterskor.</p>	<p>Långsiktigt bidrog båda programmen till en liten till mätlig ökning av tron på sin egen kunskap och användandet av aktiva coping strategier. Mängden av socialt stöd kvarstod stabilt i både grupperna men minskade i kontrollgruppen. Samma resultat sågs när enbart gruppstödsprogrammet jämfördes med kontrollgruppen. Inga signifikanta skillnader kunde ses i resultatet mellan de två programmen. Yngre, kvinnliga anhörgvårdare hade mest nytta av programmen avseende tron på sin egen kunskap och mängden socialt stöd de fick jämfört med de andra anhörgvårdarna.</p>
---	--	---	--	--	---

<b>Familjeorienterade</b>									
(100) Clark, MS., Rubenach, S., & Winsor, A. (2003). <b>A randomized controlled trial of an education and counselling intervention for families after stroke.</b> <i>Clinical Rehabilitation</i> , 17(7), 703-712.	Att fastställa om utbildning och rådgivning efter stroke leder till en förbättrad familjesituation och psykosocial situation för personer med stroke och deras anhöriga, samt bättre funktion och social förmåga för patienterna	Design: Randomiserad kontrollerad.  Datainsamling genomfördes vid ankomst, utskrivning och 6 månader efter utskrivning.  Utfallsmått, relevanta för anhöriga: <ul style="list-style-type: none"> <li>• McMaster Family Assessment Device (FAD)</li> <li>• Adelaide Activities Profile (AAP)</li> <li>• Geriatric Depression Scale (GDS)</li> <li>• Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</li> <li>• Mastery Scale (MS)</li> <li>• SF-36</li> </ul>	Deltagare rekryterades bland personer som erhöll rehabilitering i samband med akut stroke insjuknandet.  62 personer med stroke och deras anhöriga följde programmet alla delar (32 fick stöd-programmet =I och 30 ingick i kontrollgruppen =K).  De anhöriga hade en medelålder av 71 (I) och 69 (K) år. I övrigt gavs ingen information om de anhöriga.	Interventionen baseras på familjesystem teori och inkluderade ett informationspaket bestående av generell information om stroke, dess konsekvenser, livstilsrådgivning för att undvika fler stroke, praktiska råd för coping och information om kommunala stöd- och serviceinsatser. Ges som skriven information och vid 3 hembesök av en kurator.	Interventionen baseras på familjesystem teori och inkluderade ett informationspaket bestående av generell information om stroke, dess konsekvenser, livstilsrådgivning för att undvika fler stroke, praktiska råd för coping och information om kommunala stöd- och serviceinsatser. Ges som skriven information och vid 3 hembesök av en kurator.	Resultatet visade att vid 6-månaders uppföljning hade interventionsgruppen bättre familjesituation för både patient och anhörig. Författarna drog slutsatsen att ett utbildnings- och rådgivningsprogram kan förbättra familjesituationen för en familj där någon haft stroke och stödja familjen i anpassningen till ett liv med stroke.	bostad. Programledarna i båda grupperna var specialutbildade sjuksköterskor.		
(101) Glass, T.A., et al, <b>Psychosocial intervention in stroke: Families in Recovery from Stroke Trial (FIRST).</b> American Journal of Orthopsychiatry, 2000. 70(2): p. 169-81.	Att beskriva utvecklingen av ett familjemriktat psykoterapeutiskt program riktat till personer med stroke och deras anhöriga.	Data genererades inom ramen för en RCT-studie och presenterades här med en casesdesign med 3 fallpresentationer.  Datainsamlingen var primärt riktad mot att följa upp aspekter för personer med stroke men man följde även upp sociala nätverk, socialt stöd, självtillit och anhörigvårdarens börda.	IRCT-studien inkluderades 290 personer med stroke (145 till interventionen och 145 till konventionell vård). I denna casestudie presenterades 3 fallbeskrivningar.	Ett familjeinriktat psykoterapeutiskt program - Families in recovery from stroke trial (FIRST) som riktar sig till äldre personer med stroke och deras familjer.  Interventionen genomförs av en psykolog och en kurator och består av en serie med träffar (upp tom 15 st) som genomförs i deltagarnas egna hem där	Ett familjeinriktat psykoterapeutiskt program - Families in recovery from stroke trial (FIRST) som riktar sig till äldre personer med stroke och deras familjer.  Interventionen genomförs av en psykolog och en kurator och består av en serie med träffar (upp tom 15 st) som genomförs i deltagarnas egna hem där	Artikeln lyfter fram vikten av att fokus inte bara är på personen med stroke utan på hela familjen. Eftersom äldre personer kan vara sköra på andra sätt kan man inte räkna med att personen med stroke är den svagaste i familjen, även den som förväntas bli anhörigvårdare kan vara sjuklig eller ha andra behov. Författarna menar också att			

<p>(108) Ostwald, SK., Godwin, KM., Cron, SG., Kelley, CP., Hersch, G., &amp; Davis, S. (2014). <b>Home-based psychoeducational and mailed information programs for stroke-caregiving dyads post-discharge: A randomized trial.</b> <i>Disability and Rehabilitation</i>, 36(1): 55-62.</p>	<p>Att jämföra 6 och 12 månaders effekter av ett hembaserat utbildningsprogram med postad information.</p>	<p>Design: Randomiserad kontrollerad studie.</p> <p>Utfallsmått genomfördes vid utskrivning, 3, 6, 9 och 12 månader. Följande var relevanta för anhörigvårdarna:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• SF-36</li> <li>• Geriatric Depression Scale (GDS)</li> <li>• Perceived Stress Scale (PSS)</li> <li>• Zarit Burden Inventory</li> <li>• The Mutuality Scale</li> <li>• Caregiver Preparedness scale</li> <li>• The Medical Outcome study support Scale (MOS)</li> <li>• F-COPES</li> </ul>	<p>Par med personer med stroke och deras anhörigvårdare randomiserades till kontrollgruppen (K) som fick postad information under 12 månader eller till interventionsgruppen (I) som fick den postade information samt en intensiv, 6-månaders, hembaserad utbildningsintervention.</p> <p>159 par deltog i studien; 79 i interventionen och 80 i kontrollgruppen.</p> <p>De anhöriga som deltog hade en medelålder av 64/61 år (I/K) och de flesta var kvinnor (69/81 %). Många arbetade (50/41 %) och det var en stor variation i de anhörigas utbildningsnivå. Dessutom beskrevs deras etniska bakgrund. En övervägande del hade vit etnisk bakgrund och en mindre andel hade latinamerikansk, afrikansk eller asiatiskt ursprung.</p>	<p>varje träff varar ca 90 minuter. Under de första 12 veckorna sker träffarna varje vecka och därefter var 3:e vecka de kvarvarande veckorna. Varje träff strävar efter att involvera hela sociala nätverket kring personen med stroke – anhörigvårdaren, vänner, släktingar grannar samt professionella vårdare/behandlare.</p>	<p>FIRST interventionen är ett lågintensivt program som, utifrån beskrivna fall, verkar ha potential att stödja familjer där en närstående fått stroke men detta kan ej fastställas förrän RCT-studien är helt genomförd.</p>
			<p>Alla par fick ett månatligt utskick med information om stroke, stroke prevention, diet och träningsråd samt kontaktuppgifter till stödgrupper och patientorganisationer.</p> <p>De som fick interventionen fick dessutom: teamhembesök under de första 6 månaderna, utbildning, stöd och möjligheter att praktiskt träna vissa moment samt stödsamtal. Flera av momenten var individuellt anpassade.</p>	<p>Båda grupperna angav mindre depression och stress över tid. Anhörigvårdare i interventionsgruppen angav förbättrad hälsa och förbättrade copingstrategier. Gemensam vårdrelationen mellan paren samt socialt stöd minskade under samma tid. Författarna drog slutsatsen att en hembaserad utbildningsintervention var effektiv i att förbättra hälsa och coping hos anhörigvårdarna men att det behövs upprepade åtgärder för att få en positiv förändring.</p>	

<p>(109) Parker, EK., Swint, JM., Godwin, KM., &amp; Ostwald, SK. (2012). <b>Examining the cost per caregiver of an intervention designed to improve the quality of life of spousal caregivers of stroke survivors.</b> <i>Rehabilitation Nursing</i>, 37(5); 244-251.</p>	<p>Att utvärdera kostnaden per anhörigvårdare för en intervention ämnad att förbättra livskvaliteten hos anhörigvårdare till personer med stroke.</p>	<p>CAREs studien var en femårig, prospektiv studie med en longitudinell, randomiserad design. Kostnader beräknades utifrån data som tagits fram i tidigare studie och analyserades per anhörigvårdare. Kostnaderna inkluderade professionellas tid för utbildning, rekrytering, förberedelser och avslut, genomförande av interventionen, tid med anhöriga, handledning, resor och material.</p>	<p>Deltagarna randomiserades till antingen information via brev (Kontrollgrupp=K) eller hemutbildning (Intervention=I). 159 personer med stroke och deras anhörigvårdare följdes under 12 månader efter utskrivning från akuta rehabiliteringen till hemmet.</p>	<p>Alla par fick ett månatligt utskick med information om stroke, stroke prevention, diet och träningsråd samt kontaktuppgifter till stödgrupper och patientorganisationer. Information till personerna med stroke och den anhöriga via postad information under 12 mån, samtidigt med hembesök under 6 mån. Genomfördes av ett helt team utifrån CAREs</p>	<p>Kostnaden av interventionen var \$2,500/ anhörigvårdare. Den här studien har tagit fram en prototyp för hur kostnadsberäkningar kan genomföras på olika interventioner.</p>
<p><b><i>Inriktade mot problemlösning/self-management</i></b></p>					
<p>(102) Hartke, RJ., &amp; King, RB. (2003). <b>Telephone Group Intervention for Older Stroke Caregivers.</b> <i>Topics in Stroke Rehabilitation</i>, 9(4), 65-81.</p>	<p>Att utvärdera effekterna av telefonkonferensgrupp per för äldre, partner anhörigvårdare till personer med stroke</p>	<p>Studien hade en randomiserad kontrollerad design. Datasamling genomfördes strax innan start, vid avslut och 6 månader efter starten. Utfallsmått, relevanta för anhöriga:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Center for Epidemiologic Studies– Depression Scale (CES-D)</li> <li>• The UCLA Loneliness Scale</li> <li>• The Caregiver Competence Scale</li> <li>• The Burden Interview (BI)</li> <li>• The Pressing Problem Index (PPI)</li> </ul>	<p>Från 500 personer rekryterades 124 deltagare. Av dessa fullföljde 88 personer (43 personer i interventionen - I och 45 i kontrollgruppen - K). Anhörigvårdarna hade en medelålder av 70 år och i medeltal en utbildningslängd av 14 år i båda grupperna. De var mestadels kvinnor (I=74 % och K=78 %) med vit etnicitet (I=79 % och K=82 %). De hade vårdat strokepersonen i medeltal 3 år för båda grupperna. Deras ADL-förmåga låg på 59/69 (I/K) för FIM motorik och 27/28 (I(K) för FIM Kognition. 79 %/58 % (I/K) av dem hade stöd från annan person, varav det var mest</p>	<p>Interventionen bestod av en telefonkonferensgrupp över 8 tillfällen, 1 tim/ tillfälle och vecka. Varje grupp leddes av 2 professionella (psykolog, kurator eller sjuksköterska). Interventionen följde ett strukturerad psykoterapeutiskt utbildningsprogram utifrån en manual som innehöll 8 olika ämnen samt ett avslappningsband och en publikation om stresshantering- Manualen skickades hem till varje deltagare. Ämnen inkluderade en inledande introduktion av gruppens</p>	<p>Deltagarna i programmet uppvissade en minskad stress över tid men det var ingen signifikant skillnad jämfört med kontrollgruppen. Kontrollgruppen uppvissade en signifikant ökning av bördan medan interventionsgruppen uppvissade en signifikant ökning avseende kompetens.</p>

<p>(103) Huijbregts, MPJ., Myers, AMM., Streiner, D., &amp; Teasell, R. (2008). <b>Implementation, process, and preliminary outcome evaluation of two community programs for persons with stroke and their care partners.</b> <i>Topics in Stroke Rehabilitation</i>, 15(5), 503-520.</p>	<p>Att jämföra ett nytt self-management program som även inkluderade land- och vattenträning enligt programmet Moving On after Stroke (MOST) med ett standard utbildningsprogram Living with Stroke (LWS).</p>	<p>16 interventionsgrupper (3-6 deltagare/grupp) genomfördes under studiens genomförande.</p>	<p>vanligt med stöd utanför familjen (I=56 % och K=62 %).</p>	<p>deltagare och teorier bakom interventionen, fakta om stroke och anhörigvårdande, kommunikation, hantering av den stroke-drabbades emotionella känslor och beteende, anhörigvårdarnas egen stress och hur man tar hand om sig själv som anhörigvårdare, kommunala stödmöjligheter och ett tillfälle för att avsluta diskussionerna och sätta mål inför framtiden.</p>	
	<p>Design: Prospektiv, longitudinell design där mixad metod används vid datainsamling och analys.</p> <p>Datainsamling genomfördes strax innan start, vid avslut och 3 månader efter avslut.</p> <p>Utfallsmått, relevanta för anhöriga:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>The Caregiver Strain Index (CSI).</li> </ul> <p>Dessutom beräknades kostnader för genomfördet och fokusgrupper genomfördes i anslutning till sista programtillfället för att undersöka förväntningar och upplevelser hos deltagarna. Fokusgruppsdiskussionerna leddes av en kurator och fokuserade på deltagarnas förväntningar och upplevelser</p>	<p>30 personer med stroke inkluderades varav 18 personer valde MOST interventionen och 12 valde LWS. 16 anhörigvårdare deltog.</p> <p>Anhörigvårdarna hade en medelålder av 70 år och i medeltal en utbildningslängd av 14 år i båda grupperna. De var mestadels kvinnor (I=74 % och K=78 %) med vit etnicitet (I=79 % och K=82 %). De hade vårdat strokepersonen i medeltal 3 år för båda grupperna. Deras ADL-förmåga låg på 59/69 (I/K) för FIM motorik och 27/28 (I(K) för FIM Kognition. 79 %/58 % (I/K) av dem hade stöd från annan person, varav det var mest vanligt med stöd utanför familjen (I=56 % och K=62 %).</p>	<p>MOST var ett self-management grupprogram som innehöll både en utbildningsdel och en träningsdel. Programmet bestod av 17 st sessioner som genomfördes 2ggr/vecka à 2 tim, under 8 veckor, samt en booster-session 6 veckor senare. Varje tillfälle innehöll; diskussion kring valt ämne, målsättning och problemlösning och sista timmen; träning i vatten eller på land. De anhöriga kunde delta vid alla tillfällen men ett specifikt tillfälle (8) tog särskilt upp aspekter relevanta för familj och vänner. Vi detta tillfälle hölls inledningsvis separata program för personer med stroke och för familjen</p>	<p>Det presenterade resultatet fokuserade främst på personerna med stroke men man påpekade vikten av att self-management program verkade vara mer effektiva än vanliga utbildningsprogram för att hjälpa personer med stroke och deras anhörigvårdare att hantera utmaningarna som uppstår i livet efter en stroke.</p>	

<p>(114) Johnston, M., Bonetti, D., Joice, S., Pollard, B., Morrison, V., Francis, J., &amp; MacWalter, R. (2007). <b>Recovery from disability after stroke as a target for a behavioural intervention: results of a randomized controlled trial.</b> <i>Disability and Rehabilitation</i>, 29(14);1117–1127.</p>	<p>Att utvärdera effekterna av en intervention baserad på en arbetsbok designad för att förändra beteende för personer med stroke och deras anhörigvårdare</p>	<p>av programmet samt kring ev förbättringar</p> <p>Design: Randomiserad kontrollerad studie.</p> <p>Datansamlingen genomfördes 2 veckor innan utskrivning från sjukhuset, vid intervans avslut och 6 månader från första bedömningen.</p> <p>Utfallsmått, relevanta för anhöriga:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</li> <li>• Satisfaction with treatment and advice were assessed using scales from 0 (totally unsatisfied) to 10 (totally satisfied).</li> <li>• The Recovery Locus of Control Scale (RLOC)</li> <li>• The physical functioning scale of the Short Form 36 Health Survey Questionnaire (SF-36)</li> </ul>	<p>Personer med stroke och deras anhörigvårdare randomiserades till antingen en 5-veckors intervention eller konventionell vård (kontrollgrupp). Totalt deltog 203 personer med stroke (67 % av de som initialt tillfrågades) och 172 av deras anhörigvårdare.</p>	<p>innan grupperna sammanfördes avslutningsvis.</p> <p>Centralt i interventionen är en arbetsbok som innehöll frågor och uppgifter som deltagarna förväntades genomföra. Arbetsboken innehöll information om stroke, hur man återfår tidigare förmåga, coping, hur man arbetar med self-management, baserat på KBT tekniker. Men i paketet fanns också arbetsmaterial för att kunna sätta mål, dagboksanteckningar och avslappningsband.</p> <p>Interventionen varade 5-veckor och inleddes med ett hembesök där deltagarna instruerades i arbetsboken. Vid nästa hembesök diskuterades aspekter i relation till arbetsboken, dvs frågor besvarades och information och stöd gavs. Därefter fortsatte veckovisa telefonkontakter då interventionsledaren monitorerade uppsatta och nådda mål samt fortsatte stödsatserna. Interventionen avslutades med ett hembesök under 5:e veckan då avslutade delar i arbetsboken summerades.</p>	<p>Deltagarna i de olika grupperna hade ingen skillnad avseende stress eller tillfredsställelse, för både patienter och anhörigvårdare. En stor del av deltagarna avslutade inte sina uppgifter i arbetsboken vilket kan förklaras av de få tillfällen som man träffade interventionsledaren. Detta kanske kan förklara varför resultatet inte uppvisade några betydande skillnader mellan grupperna.</p>
---	--	---	--	--	---

<p>(104) King, RB., Hartke, R.J., &amp; Denby, F. (2007). <b>Problem-Solving Early Intervention: A Pilot Study of Stroke Caregivers.</b> <i>Rehabilitation Nursing</i>, 32(2), 68-84.</p>	<p>Att undersöka effekterna och varaktigheten i en problemlösningsintervention riktad till anhörigvårdare – caregivers          problemsolving intervention (CPSI) – för personer med stroke och deras anhörigvårdare samt att bedöma genomförbarheten, reliabiliteten och känslighet hos relevanta effektmått.</p>	<p>Design: Kontrollerad studiedesign där kontrollgruppen erhöll konventionell vård.          Datainsamlingen genomfördes innan interventionens start, 8-10 veckor efter avslut samt vid 2 månader (16-18 veckor) efter avslut.          Utfallsmått, relevanta för anhöriga:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The 15-item Caregiving Burden Scale</li> <li>• The Preparation for Caregiving Scale (PCS)</li> <li>• The Caregiver Competence and Confidence Scale (CCCS) from the Healthy Caregiving Scale</li> <li>• The CES-D</li> <li>• The 5-item Tension Anxiety subscale of the Profile of Moods Scale short form</li> <li>• The Bakas Caregiving Outcomes Scale</li> <li>• The Caregiver Cares for Own Needs Scale of the Healthy Caregiving Scale</li> <li>• The Makes Time for Self Scale of the Healthy Caregiving Scale</li> </ul>	<p>15 anhörigvårdare fullföljde alla delar i studien och som jämförelse användes en matchad (för depression och demografiska data) kontrollgrupp som inte erhöll någon intervention.</p>	<p>CPSI interventionen kombinerade problemorientering och problemlösningsstrategier samt KBT. Dessutom ingick information kring stresshantering, beteendehantering och riskfaktorer för ny stroke. T1o2 gjordes på sjukhuset, T3-7/8 träffarna genomfördes via telefonuppföljning. Varje tillfälle varade 45-60 min.          Varje deltagare identifierade sina egna problem och satte mål tillsammans med interventionsledaren. Mellan tillfällena genomfördes hemuppgifter. Interventionsledarna var 2 sjuksköterskor.</p>	<p>Resultatet visade att anhörigas depression, oro, försvarsberedskap samt stroke personernas motoriska funktion förbättrades i interventionsgruppen och depression förbättrades också jämfört med den matchade kontrollgruppen. Börda, förändringar i livet och att sköta sina (anhörigvårdarens) egna behov förändrades däremot inte.</p>
<p>(105) King, RB., Hartke, R.J., Houle, T., Lee, J.,</p>	<p>Att undersöka effekterna av en</p>	<p>Design: Randomiserad kontrollerad studie</p>	<p>Deltagare rekryterades från det initiala strokeomhändertagandet</p>	<p>Interventionen baserades teoretiskt på en stress och</p>	<p>Resultatet visade att av de 255 anhörigvårdarna var 75 %</p>

<p>Herring, G., Alexander, BS., &amp; Raad, J. (2012). <b>A problemsolving early intervention for stroke caregivers: one year follow-up. <i>Rehabilitation Nursing</i>, 37(5); 231-243.</b></p>	<p>problemlösning-intervention riktad till anhörigvårdare - caregivers          problemsolving intervention (CPSI) – för personer med stroke och deras anhörigvårdare fysiska och psykosociala anpassning jämfört med en väntelista-kontrollgrupp, samt att bedöma de indirekta effekterna av coping för utfallet</p>	<p>Datansamlingen genomfördes när interventionen startade, 3-4 månader efter interventionens avslut och vid 6 och 12 månader efter avslut</p> <p>Studien hade följande utfallsmått, relevanta för anhöriga:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Preparation for Caregiving Scale (PCS)</li> <li>• The Center for Epidemiologic Studies–Depression scale (CES–D)</li> <li>• The 5-item Tension Anxiety subscale of the Profile of Moods Scale short form</li> <li>• The Bakas Caregiving Outcomes Scale (BCOS)</li> <li>• The General Functioning Scale of the McMaster Family Assessment Device (FAD)</li> </ul> <p>Dessutom användes följande indirekta effektmått, relevanta för anhöriga:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Caregiver perceived health – skattad utifrån (0 = “dålig”, till 3 = “utmärkt”)</li> <li>• Intervening Events Questionnaire (IEQ)</li> <li>• The Appraisal of Caregiving Scale (ACS-Revised)</li> </ul>	<p>innan utskrivning från sjukhuset. Av 363 potentiella deltagare inledde 136 anhörigvårdare CPSI-interventionen (I) och 119 i kontrollgruppen (K).</p> <p>Anhörigvårdarna hade en medelålder av 54/44 år (I/K), var mestadels kvinnor (76/81 %), partners (62/64 %) med vit etnicitet (66/60 %). De vårdade i medeltal 8 tim/dygn (båda grupperna). 90/92 % av dem hade gymnasieutbildning eller högre och 57/55% av dem hade en anställning.</p>	<p>coping modell. CPSI interventionen kombinerade problemorientering och problemlösningsstrategier samt KBT. Dessutom ingick information kring stresshantering, beteendehantering och riskfaktorer för ny stroke. 1102 gjordes på sjukhuset, 13-7/8 träffarna genomfördes via telefon-uppföljning. Varje tillfälle varade 45-60 min. Varje deltagare identifierade sina egna problem och satte mål tillsammans med interventionsledaren. Mellan tillfällena genomfördes hemuppgifter. Interventionsledarna var 2 sjuksköterskor.</p>	<p>deprimerade vid ankomsten. De som fullföljde (121 personer) interventionen hade (vid 3 mån) förbättrade värden av depression, förändringar i livet och hälsa men dessa hade minskat vid 6 mån. Inga direkta gruppskillnader kunde ses mer än en liten indikation på förbättrad depressionsnivå i CPSI-gruppen. Upplevd hälsa, försvarsberedskap och problemlösning var betydande indirekta effektmått.</p>
---	---	---	--	--	---



<p>(106) Marsden, D., Quinn, R., Pond, N., Gollidge, R., Neilson, C., White, J., McElduff, P., &amp; Pollack, M. (2010). <b>A multidisciplinary group programme in rural settings for community-dwelling chronic stroke survivors and their carers: a pilot randomized controlled trial.</b> <i>Clinical Rehabilitation</i>, 24(4): 328-341.</p>	<p>Att utforska om ett grupprogram för kommuninvånare med kronisk stroke och deras anhörigvårdare är användbar i stadsmiljö och att mäta effekterna av programmet för hälsorelaterad livskvalitet och funktionell förmåga samt att fastställa om ev effekter kvarstår.</p>	<p>• The Social Problem Solving SPSI-R</p> <p>Design: Randomiserad, cross-over studie.</p> <p>Datainsamlingen genomfördes innan interventionen startade, 1 vecka efter interventionens avslut och 5 veckor efter avslut.</p> <p>Studien hade följande utfallsmått, relevanta för anhöriga:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Health Impact Scale, an adapted version of the Stroke Impact Scale for non-stroke participants</li> <li>• Six Minute Walk Test</li> <li>• Timed Up and Go</li> <li>• Caregiver Strain Index</li> </ul>	<p>25 kommuninvånare med kronisk stroke och 17 anhörigvårdare till personer med stroke deltog i studien. Kontrollgrupp användes som fick interventionen när studien avslutats.</p>	<p>Interventionen baserades på self-management tekniker och kallades The 'Community Living After Stroke for Survivors and Carers' (CLASSIC) och bestod av 7 tillfällen (veckovisa tillfällen under 7 veckor, 1 tillfälle/vecka vardera 2½ timme). Programmet leddes av ett multidisciplinärt team (fysioterapeut, kurator, dietist, logoped och arbetsterapeut). Varje tillfälle inkluderade 1 tim fysisk aktivitet och 1 tim undervisning inkl. presentationer, gruppdiskussioner och praktiska övningar.</p>	<p>Studien såg skillnader mellan grupperna avseende de flesta utfallsmåtten (med favorit för interventiongruppen) men då studien omfattede för få deltagare kunde resultaten inte säkerställas. Av de 7 tillfällena deltog alla 4 eller fler av tillfällena och 88 % deltog alla tillfällena.</p>
<p>(107) Mores, G., Whiteman, R., Knobl, P., Ploeg, J., Cahn, M., Klaponski, L., &amp; Lindley, A. (2013). <b>Pilot evaluation of the family informal caregiver stroke self-management program.</b> <i>Canadian Journal of Neuroscience Nursing</i> 35(2): 18-26.</p>	<p>Att utvärdera innehåll, format och utbildningsmaterial använt i programmet The Family Informal Caregiver Stroke Self-Management (FICSS) med anhörigvårdare till personer med stroke</p>	<p>Studien använde en mixad metoddesign.</p> <p>Den kvalitativa delen genomfördes med semistrukturerade fokusgruppsintervjuer 1 månad efter avslutat program.</p> <p>Den kvantitativa delen utvärderade varje modul i programmet veckovis med följande utfallsmått, relevanta för anhöriga:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The Caregiver &amp; Stroke Survivor Baseline</li> </ul>	<p>11 anhörigvårdare deltog i programmet.</p> <p>10 av 11 av anhörigvårdarna var kvinnor, hade en medelålder av 57 år (35-70), 10 av 11 var partners och hade varit anhörigvårdare i medeltal 3 år (3mån-10 år). Ca hälften hade en anställning (45 %) och hade en högskoleutbildning (73 %). Ca hälften av familjerna fick hjälp utifrån (45 %).</p>	<p>FICSS programmet utgick från self-management principer baserat på Southwest Stroke Region Self Management Toolkit och genomförs som 4 moduler som innehåller olika ämnen: Att hantera roll- och ansvarsförändringar, hantera humör, kognitiva och beteendeförändringar, sexualitet/intimitet, kommunala kontakter. Gruppledarnas bakgrund var kuratorer eller inom</p>	<p>Anhörigvårdarna uppskattade möjligheten att dela upplevelser och att få lära av varandra. Även om det fanns delar i programmet som behövde vidareutvecklas så validerades innehållet i programmet.</p>

<p>(110) Perrin, PB., Johnston, A., Vogel, B., Heesacker, M., Vega-Trujillo, M., Anderson, J., Rittman, M. (2010). <b>A culturally sensitive transition assistance program for stroke caregivers: examining caregiver mental health and stroke rehabilitation.</b> <i>Journal of Rehabilitation Research &amp; Development</i>, 47(7): 605-615.</p>	<p>Att utveckla och genomföra ett program – Transition Assistance Program (TAP) – för anhängsvårdare till personer med stroke</p>	<p>Questionnaire</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>The Oberst Caregiving Burden Scale</li> </ul> <p>Design: Experimentell studie där deltagare från två olika områden randomiserades till interventionsgrupp (I) eller kontrollgrupp (K). K erhöll konventionell vård och I erhöll konventionell vård och TAP programmet.</p> <p>Utfallsmått genomfördes vid utskrivning, 3, 6, 9 och 12 månader. Följande var relevanta för anhängsvårdarna:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>The Caregiver Strain Index</li> <li>The Center for Epidemiologic Studies Depression (CESD-10) scale.</li> <li>The VA Care Coordination and Home Telehealth Patient Satisfaction Survey</li> </ul>	<p>61 par rekryterades (n = 122); 39 från Puerto Rico och 22 från Texas.</p> <p>De anhängiga som deltog hade en medelålder av 58 år de flesta var kvinnor (92 %). Gruppen från Puerto Rico hade lägre medelantal utbildningsår än de från Texas (13/14). 97 % av puertorikanerna var etniska latinamerikaner medan de från Texas var mestadels etniskt vita (41 %) eller svarta (46 %).</p>	<p>hälsopromotion.</p> <p>TAP är ett program som innehåller utbildning och stöd i problemlösning under transitionsprocessen mellan utskrivning från initiala stroke-omhändertagandet på sjukhus och utskrivningsprocessen. Det består av 3 delar: 1) Utveckla olika färdigheter, 2) Utbildning, 3) Stödja problemlösning</p> <p>Genomförs i direkt anslutning till utskrivningen, och genomförs sedan under möten och videosamtal med interventionsledaren. Totalt omfattar programmet 6 veckors åtgärder.</p>	<p>När anhängsvårdarna var nöjda med programmet minskade ansträngning och depression hos anhängsvårdarna. TAP kunde effektivt minska anhängsvårdarnas ansträngning vid 3-månaders uppföljning.</p>
---	---	---	---	--	--

## Appendix 2. Översikt över utfallsmått som utvärderat effekter av stödprogrammen

<b>Kroppsfunktion/symptom</b>	
<b><i>Depression/ängslan</i></b>	<b><i>28 studier</i></b>
Beck Depression Inventory (BDI)	Wilz & Barskova 2007
Burden Scale for Family Caregivers	Grant et al 2005
Hospital anxiety and depression scale (HADS)	Clark et al 2003; Cunningham et al 2003; Eames et al 2013; Fens et al 2014; Foster 2013; Johnston et al 2007; Kalra et al 2004; Tilling et al 2005
Goldberg Depression Scale (GDS)	Visser-Meily et al 2005
The Beck Anxiety Inventory (BAI)	Wilz & Barskova 2007
The Centre for Epidemiological Studies Depression scale (CES-D)	Grant et al 2002; Hartke & King 2003; King et al 2007; King & Hartke 2012; Perrin et al 2010; Pierce et al 2009; Smith et al 2012
The 5-item Tension Anxiety subscale of the Profile of Moods Scale short form	King et al 2007; King et al 2012
The Geriatric Depression Scale (GDS)	Bishop et al 2014; Clark et al 2003; Ostwald et al 2014
The PHQ-9 (Depression)	Bakas et al 2009; Smith et al 2012
The Zerssen Depression Scale	Gräsel et al 2005; Gräsel et al 2006
<b><i>Olika kroppssymptom</i></b>	<b><i>2 studier</i></b>
The Giessen Symptom List	Gräsel et al 2005; Gräsel et al 2006
<b>Aktivitet och delaktighet</b>	
<b><i>Sexuell förmåga</i></b>	<b><i>3 studier</i></b>
The Derogatis Sexual Functioning Inventory (DSFI)	Song et al 2011
The Frequency of sexual activity scale	Song et al 2011
The Korean version of the Sexual Beliefs and Information Questionnaire (SBIQ)	Song et al 2011
<b><i>Gång</i></b>	<b><i>3 studier</i></b>
2-minute walk test	Egan 2010
Six Minute Walk Test	Marsden et al 2010
Timed Up and Go	Marsden et al 2010

<b><i>Kommunikation</i></b>	<i>4 studier</i>
Carer Communication Outcome After Stroke Scale (Carer-COAST)	Saldert et al 2012
Communication Outcome After Stroke Scale (COAST)	Saldert et al 2012
Communicative Effectiveness Survey (CES)	MacKenzie et al 2012
The Communication Effectiveness Index (CETI)	Van der Gaag et al 2005
<b><i>Aktivitet</i></b>	<i>9 studier</i>
Adelaide Activities Profile (AAP)	Clark et al 2003
Extended Activities of Daily Living scale	Lincoln et al 2003
Frenchay activities index	Bishop et al 2014; Foster 2013; Hinckley & Packard 2001; Mant et al 2000; Mant et al 2005; Kalra et al 2004
Katz index	Holmqvist et al 2000
<b><i>Delaktighet</i></b>	<i>4 studier</i>
Community Integration Questionnaire (CIQ)	Hinckley & Packard 2001
European Brain Injury Questionnaire (EBIQ)	Björkdahl et al 2007
Reintegration to Normal Living Index (RNLI)	Egan 2010
The Health Impact Scale, an adapted version of the Stroke Impact Scale for non-stroke participants	Marsden et al 2010
<b><i>Hälsa/livstillfredsställelse/livskvalitet</i></b>	<i>35 studier</i>
Bradley's well-being questionnaire	Larsson et al 2005
EuroQual 5-dimension (EQ-5D)	Foster 2013; Franzen-Dahlin 2008; Kalra et al 2004 2004; Larsson et al 2005; Patel et al 2004
General health questionnaire-12	MacKenzie et al 2012; Lincoln et al 2003
General health questionnaire-28	Draper et al 2007; Mant et al 2000; Mant et al 2005; Oupra et al 2010; Smith et al 2004
General Well-Being Schedule	Egan 2010
Life Satisfaction questionnaire-9 (LiSAT-9)	Fens et al 2014
LISS questionnaire (Life Situation Among Spouses after the Stroke event)	Larsson et al 2005
Satisfaction with Life Scale (SWLS)	Pierce et al 2009
Sickness Impact Profile (SIP)	Holmqvist et al 2000; Schure 2006

Short form 36 (SF-36)	Bakas et al 2009; Clark et al 2003; Grant et al 2002; Johnston et al 2007; Mant et al 2000; Mant et al 2005; Ostwald et al 2014; Louie et al 2006; Schure 2006; Shyu et al 2010; Van den Heuvel et al 2000; Van den Heuvel et al 2002;
The Comprehensive Psychopathological Rating Scale	Franzen-Dahlin 2008
The Stroke Specific Quality of Life Scale Proxy (SSQOL-Pr)	Bakas et al 2009
The Quality of Life Questionnaire (QLQ)	Draper et al 2007
WHO Quality of Life Questionnaire	Wilz & Barskova 2007

---

## Vårdande av anhörig

*16 studier*

---

Healthy Caregiving Scale	King et al 2007
Preparedness for Caregiving	Grant et al 2002; King et al 2007; King et al 2012; Ostwald et al 2014; Shyu et al 2010
The Appraisal of Caregiving Threat Subscale (ACS)	Bakas et al 2009; King et al 2012
The Caregiver & Stroke Survivor Baseline Questionnaire	Mores et al 2013
The Carers' Assessment of Difficulties Index (CADI)	Van der Gaag et al 2005
The Caring for Relatives Questionnaire (CRQ)	Draper et al 2007
The 15-item Bakas et al 2009 Caregiving Outcomes Scale (BCOS)	Bakas et al 2009; King et al 2007; King et al 2012
The Mutuality Scale	Ostwald et al 2014
The Nurse Evaluation of Caregiver Preparation	Shyu et al 2008

---

## Problemlösning/coping/kompetens/självkänsla

*19 studier*

---

Dartmouth co-op charts	Mant et al 2000; Mant et al 2005
Care Giving Mastery Scale	Kim et al 2014
F-COPES	Ostwald et al 2014
Interactional Problem Solving Inventory	Visser- Meily et al 2005
Self-efficacy to Perform Self-Management Behaviour	Eames et al 2013
Sense of Competence Questionnaire (SCQ)	Boter 2004a
The Caregiver Competence Scale	Hartke & King 2003; King et al 2007
The Mastery Scale	Clark et al 2003; Smith et al 2012
The Revised Life Orientation Test (LOT-R)	Bakas et al 2009

The Self-Esteem Scale	Smith et al 2012
The Social Problem Solving SPSI-R	King et al 2012
Two subscales of the Short Form Utrecht Coping List-15	Schure 2006; Van den Heuvel et al 2000; Van den Heuvel et al 2002
The Social Problem-Solving Inventory—Revised	Grant et al 2002
Visual Assessment for Self-Esteem Scale (VASES)	Cunningham et al 2003

---

### **Känsla av sammanhang/meningsfullhet**

*2 studier*

---

Sense of Coherence	Franzen-Dahlin 2008
The Recovery Locus of Control Scale (RLOC)	Johnston et al 2007

---

### **Socialt stöd och familjens förmåga**

*22 studier*

---

Caregiver Discharge Needs Satisfaction Scale	Shyu et al 2010
Frail elder outcome subscale of the Family Caregiving Consequence Inventory (FCCI)	Shyu et al 2010
Interview Schedule for Social Interaction	Franzen-Dahlin 2008
Perception of Balance between Competing Needs Scale	Shyu et al 2010
Pound Satisfaction Scale	Lincoln et al 2003; Mant et al 2000; Smith et al 2004; Tilling et al 2005
Self-completed Client Service Receipt Inventory (CSRI)	Foster 2013
Social Support List Interaction and Social support List–Discrepancy	Van den Heuvel et al 2000; Van den Heuvel et al 2002
The Medical outcome study support scale (MOS)	Grant et al 2002; Kim et al 2012; Ostwald et al 2014; Smith et al 2012
The short form of the Social Support List	Visser- Meily et al 2005
Social Support List–Discrepancies (Subskalorna för problemorienterad, emotionellt stöd och social samhörighet från SSL-D)	Boter 2004a
The McMaster Family Assessment Device (FAD)	Bishop et al 2014; Clark et al 2003; Hinckley & Packard 2001; King et al 2012
The Perceived Criticism Scale (PCS)	Bishop et al 2014

<b>Socio-ekonomi</b>		<b>1</b>
The occupational prestige scale	Schure 2006	
<b>Ensamhet</b>		<b>1</b>
The UCLA Loneliness Scale	Hartke & King 2003	
<b><i>Börda/stress</i></b>		<b>32</b>
Caregiver Burden Scale (CB scale)	Björkdahl et al 2007; Foster 2013; Grant et al 2002; Kalra et al 2004; King et al 2007	
Caregiver Burden Inventory	Kim et al 2012; Lemoncello et al 2011	
Caregiver Strain Index (CSI)	Boter 2004a; Eames et al 2013; Fens et al 2014; Huijbregts et al 2008; Mant et al 2000; 2005; Lincoln et al 2003; Marsden et al 2010; Oupra et al 2010; Perrin et al 2010; Redzuan et al 2012; Schure 2006; Tilling 2005; Van den Heuvel et al 2000; Van den Heuvel et al 2002; Visser- Meily et al 2005	
The Oberst Caregiving Burden Scale Difficulty Subscale (OCBS)	Bakas et al 2009; King et al 2007; Mores et al 2013	
The Pressing Problem Index (PPI)	Hartke & King 2003	
Relatives' Stress Scale	Draper et al 2007; Louie et al 2006	
The Zarit Burden Interview (BI)	Hartke & King 2003; Lutz et al 2009; Ostwald et al 2014; Teng et al 2003	

# Anhöriga som ger insatser till närstående med stroke

En kunskapsöversikt som beskriver olika stödprogram för anhöriga



Foto: Erik Skogh

Eva Månsson Lexell är leg. arbetsterapeut och Dr. med. vet. i arbetsterapi. Eva arbetar idag som biträdande lektor vid institutionen för hälsovetenskap vid Lunds universitet. Hon har samtidigt en anställning vid verksamhetsområde Neurologi och Rehabiliteringsmedicin vid Skånes universitetssjukhus där hon har arbetat kliniskt sedan många år. Evas huvudsakliga forskningsområde är personer med olika neurologiska skador och sjukdomar, med särskilt fokus på konsekvenser för aktivitet och delaktighet samt betydelsen av olika typer av rehabiliteringsinsatser.

Kunskapsöversikt 2016:2

ISBN 978-91-87731-40-2

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 762 – 391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se) – [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)