



### Bilaga 1 Beskrivning av de olika formulären och skalorna

#### Beroende i personlig ADL

*Barthel index* bedömer personlig ADL i åtta olika aktiviteter. Varje aktivitet bedöms med poängsättning som indikerar vad personen kan utföra självständigt. Skalstegen varierar för de olika aktiviteterna och högsta poäng för varje aktivitet varierar från 5–15 poäng. Värdena summeras i en skala från 0–100 alternativt 0–20, där respektive 100 och 20 poäng innebär att personen är självständig i: födointag, bad och dusch, personlig toalett, påklädning, toalettbesök, tarmkontroll, blåskontroll, stol/sängflyttning och trappgång. Det finns även en modifierad version av Barthel index där varje aktivitet har fem skalsteg, men med samma högsta poäng som originalversionen av Barthel index [1]. Barthel index har i studier visat god validitet och reliabilitet [2]. I denna översikt bedöms patienten vara beroende i personlig ADL om poängen är lägre än 95 på 0–100 skalan eller lägre än 19 på 0–20 skalan.

*Katz ADL-index* är ett mått på personlig ADL baserat på sex aktiviteter: födointag, badning, på- och avklädning, toalettbesök, kontinens och förflyttning. Katz-ADL-index har i studier visat acceptabel validitet och reliabilitet [3]. I denna översikt bedöms personen vara beroende i ADL om personen är beroende i en eller flera av de sex aktiviteterna.

*Oxford Handicap Scale* är ett enkelt sätt att gradera en persons funktionshinder [4]. Skalan är en modifiering av The Rankin Scale som har använts i England för att bedöma patienter efter insjuknandet i stroke. Skalan är sexgradig och graderar handikappet enligt följande: 0 = inget handikapp, 1=mindre symtom, 2= mindre handikapp (vissa begränsningar men förmåga att klara sig själv, 3= måttligt handikapp (omfattande begränsningar, behöver hjälp), 4= måttligt till omfattande handikapp (oförmåga att bo

själv, men behöver inte ständig övervakning) och 5= omfattande handikapp (totalt beroende, behöver ständig övervakning)

### **Instrumentell/Extended ADL**

*Katz personliga ADL index* har kompletterats med fem instrumentella aktiviteter: att laga mata, städa, tvätta, handla, och transportera sig med allmänna kommunikationsmedel. Katz Extended ADL Index har god reliabilitet och validitet [5]. I den här översikten bedöms personen vara beroende i instrumentell ADL om personen är beroende i en eller flera av de fem instrumentella aktiviteterna.

*Nottingham Extended Activities of Daily Living Scale* bedömer personens oberoende i 22 aktiviteter inom fyra kategorier: förflyttning inom- och utomhus, hushållsgöromål och fritidsaktiviteter [6]. Svaren kategoriseras i ett av fyra alternativ: inte alls = 0, med hjälp = 1, på egen hand men med svårighet = 2 och självständigt = 3. De fyra delskalorna bedöms ha acceptabla psykometriska egenskaper men inte den totala skalan [7].

*Rivermead Activities of Daily Living Score* är en skala som mäter oberoende i instrumental ADL inom 15 aktiviteter: tillreda dryck, göra lättare måltid, handskas med pengar, stiga i/ur bil, laga mat, bära varor, gå över gator, ta sig till affären, åka med allmänna kommunikationsmedel, tvätta, stryka, lättare städning, hänga tvätt, bädda och tyngre städning [8-11]. Aktiviteterna bedöms på en 3-gradig skala: beroende = 1, behöver endast verbalt stöd = 2, och beroende av hjälp = 3. Den totala poängen varierar 15–45 poäng där 15 poäng indikerar beroende i alla aktiviteter.

*Older Americans Resource Scale for Instrumental ADL* är en skala som täcker sju aktiviteter som anses nödvändiga för att bo i eget boende såsom: att använda telefon, resa, handla, laga mat, utföra hushållsarbete, ta medicin och sköta egen ekonomi

[12,13]. Varje uppgift bedöms på en 3-gradig skala: helt beroende = 1, behov av viss hjälp = 2, utan hjälp = 3. Den totala poängen varierar från 0–14, och 14 poäng indikerar inga problem med någon av aktiviteterna.

*Frenchay Activities Index* mäter frekvens av 15 allmänna aktiviteter: laga mat, diska, städa, utföra lättare hushållsarbete, tungt hushållsarbete, tvätta kläder, handla, köra bil/använda allmänna kommunikationsmedel, delta i sociala aktiviteter, promenera utomhus och utöva hobbyverksamhet [14]. Skalan kan ge en total poäng från 0 (låg) till 45 (hög).

*Adelaide Activities Profile* har utvecklats från *Frenchay Activities Index* och bedömer frekvens av aktivitet under en tre månadsperiod inom följande områden: hushållsgöromål (laga mat, tvätta, lätt hushållsarbete), underhåll av hemmet (trädgårdsarbete, underhåll av bil, tungt hushållsarbete), service till andra (vårda familjemedlemmar, ideellt arbete) och sociala aktiviteter (utomhus- och sportaktiviteter, sociala aktiviteter) [15,16]. Varje aktivitet poängsätts 0, 1, 2 eller 3 för att indikera ökad frekvens av aktiviteten. I denna översikt bedöms personens frekvens av hushållsgöromål.

### **Självskattad hälsa**

*Short-Form-36 Health Survey* (SF-36) utformades för få en uppfattning om hälsotillståndet i befolkningsbaserade studier, men kan också användas som effektmått i kliniska studier [17-19]. SF-36 innehåller 36 frågor organiserade i åtta skalor: fysisk funktion; rollbegränsning pga av fysiska hälsoproblem; smärta; social funktion; mental hälsa, rollbegränsning pga emotionella hälsoproblem; vitalitet och generell uppfattning om hälsotillståndet. I denna översikt används endast den generella uppfattningen om hälsotillståndet i SF-36 som effektmått på självskattad hälsa.

*Nottingham Health Profile* (NHP) utformades för att ge en indikation om personens självskattade fysiska, social och känslomässiga hälsoproblem [20,21]. Ursprungligen var NHP tänkt att användas inom primärvården, men den har också använts i befolkningsbaserade hälsoenkäter och i kliniska studier. NHP, del 1 används för mäta personens självskattade hälsa inom sex områden: energi, smärta, känslöstämning, sömn, social isolering och fysik rörlighet. Varje komponent är viktad för att ge en poäng 0–100. Den högsta poängen inom varje område är 100 poäng, där en högre poäng betyder sämre självskattad hälsa. I denna översikt används endast det globala måttet som effektmått på självskattad hälsa.

*Dartmouth COOP Global Health Chart* utvecklades för att vara ett kortfattat instrument för att användas rutinmässigt i klinisk verksamhet [22]. Instrumentet består av sju frågor som mäter sju domäner av hälsotillstånd: fysisk kapacitet, känslor, dagliga aktiviteter, sociala aktiviteter, förändringar i hälsa, uppfattning om generell hälsa och kroppslig smärta. Varje fråga har fem svarsalternativ, från ingen begränsning alls = 1 till omfattande begränsningar = 5. För frågan om förändring i hälsa, är mycket bättre = 1 och mycket sämre = 5. Till varje svarsalternativ är en illustration bifogad. I denna översikt används måttet uppfattning om generell hälsa som effektmått.

*Sickness Impact Profile* (SIP) är ett standardiserat frågeformulär med 136 påståenden som var och ett beskriver ett beteende eller en aktivitet och specificerar en dysfunktion [23]. Personen indikerar om dysfunktionen beskriver deras upplevelse i dagens läge i förhållande till sin hälsa. SIP är indelat i 12 kategorier med syfte att beskriva den upplevda dysfunktionen i en specifik aspekt i det dagliga livet eller vid en viss aktivitet. Alla påståenden är viktade och en poäng för varje kategori kan räknas ut, såväl för en fysisk- som psykisk dimension. Poängen varierar från 0–100, där låg poäng betyder lågt skattad dysfunktion eller påverkan på självskattad hälsa. I denna översikt används endast det globala SIP-måttet som effektmått.

*Generell Health Questionnaire* (GHQ) är det vanligaste bedömningsinstrumentet för mental hälsa [24]. GHQ utvecklades som ett screening instrument för att upptäcka personer som är i riskzonen för att utveckla psykiatrisk sjukdom. GHQ mäter generella mentala hälsoproblem såsom depression, ångest, somatiska symtom och social isolering. GHQ finns i flera versioner, den mest spridda versionen är med 28 frågor. Varje fråga åtföljs av fyra möjliga svar: inte alls; inte mer än vanligt; oftare mer än vanligt; mycket mer än vanligt, som poängsätts från 0 till 3 respektive.

### **Belastning för den närstående**

*Caregiver Strain Index* (CSI) har utvecklats utifrån ett urval av makar, familjemedlemmar, vänner och grannar i åldrarna 22–83 år, som erbjudit varierande grad av vård till personer som nyligen har varit inlagda på sjukhus för höftkirurgi eller hjärtsjukdom och som var 65 år eller äldre [25]. CSI består av 13 frågor som mäter belastning på den närstående relaterat till vård av den anhörige inom följande områden: arbetsförmåga, finanser/ekonomi, fysiskt, socialt och tid. De närstående ska svara ja eller nej på frågorna. Antal ja räknas och 7 eller högre bedöms som hög stressnivå som kräver insatser. Evidens för ”construct validity” erhöles för tre områden: egenskaper hos patienten, den närståendes subjektiva upplevelse av vårdrelationen och den närståendes känslomässiga tillstånd. Resultaten tyder på att CSI är ett enkelt screeninginstrument som är lätt att använda och som kan identifiera belastning på närstående i vårdrelation i det urvalet som studien utfördes på.

*The Burden Index* är ett mätinstrument som uppskattar stress hos närstående i samband med vård ges i hemmet till en nära anhörig med demens som har mentala och/eller fysiska funktionshinder [26,27].

Instrumentet innehåller 22 frågor som är utformade att bedöma känslor av ilska, frustration, stress och belastningen av att vara närstående och vårdgivare . Den

närstående tillfrågas hur ofta de känner sig som beskrivningen i frågorna från 0 (aldrig) eller 4 (nästan alltid). Reliabilitet och validitet rapporters inte.

## Referenser

1. Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol* 1989;42:703-9.
2. McDowell I, Newell C. *Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires*. 1996
3. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, Jackson BA, Jaffe MW. Studies of illness in the aged: the index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *Jama* 1963;185:914-919.
4. Van Swieten J, Koudstaal P, Visser M, Schouten H, Van Gijn J. Interobserver agreement for the assessment of handicap in stroke patients. *Stroke* 1988;19:604-607.
5. Hulter Åsberg K, Sonn U. The cumulative structure of personal and instrumental ADL. *Scand J Rehabil Med* 1989;21:171-177.
6. Nouri F, Lincoln N. An extended activities of daily living scale for stroke patients. *Clinical rehabilitation* 1987;1:301-305.
7. Nair Rd, Moreton BJ, Lincoln NB. Rasch analysis of the Nottingham extended activities of daily living scale. *Journal of Rehabilitation Medicine* 2011;43:944-950.
8. Beech R, Rudd AG, Tilling K, Wolfe CD. Economic consequences of early inpatient discharge to community-based rehabilitation for stroke in an inner-London teaching hospital. *Stroke* 1999;30:729-35.
9. Rudd AG, Wolfe CD, Tilling K, Beech R. Randomised controlled trial to evaluate early discharge scheme for patients with stroke. *BMJ* 1997;315:1039-44.
10. Wolf TJ, Brey JK, Baum C, Connor LT. Activity participation differences between younger and older individuals with stroke. *Brain Impairment* 2012;13:16-23.
11. Stojcevic N, Wilkinson P, Wolfe C. *Outcome measurement in stroke patients. Stroke services and research*. London: The Stroke Association 1996

12. Mayo NE, Wood-Dauphinee S, Cote R, Gayton D, Carlton J, Buttery J, et al. There's no place like home : an evaluation of early supported discharge for stroke. *Stroke* 2000;31:1016-23.
13. McDowell I, Jenkinson C. Development standards for health measures. *J Health Serv Res Policy* 1996;1:238-46.
14. Wade DT, Legh-Smith J, Langton Hewer R. Social activities after stroke: measurement and natural history using the Frenchay Activities Index. *Int Rehabil Med* 1985;7:176-81.
15. Clark MS, Bond MJ. The Adelaide Activities Profile: a measure of the life-style activities of elderly people. *Aging (Milano)* 1995;7:174-84.
16. Bond MJ, Clark MS. Clinical applications of the Adelaide Activities Profile. *Clin Rehabil* 1998;12:228-37.
17. Jenkinson C, Layte R, Lawrence K. Development and testing of the Medical Outcomes Study 36-item short form health survey summary scale scores in the United Kingdom: results from a large-scale survey and a clinical trial. *Medical care* 1997;35:410-416.
18. Ware JE, Kosinski M, Keller SD. SF-36 physical and mental summary scales: a user's manual. Boston, MA: The Health Institute 1994
19. Ware Jr JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. *Medical care* 1992;473-483.
20. Ebrahim S, Barer D, Nouri F. Use of the Nottingham Health Profile with patients after a stroke. *Journal of epidemiology and community health* 1986;40:166-169.
21. O'Brian B, Buxton M, Ferguson B. Measuring the effective heart transplantation programmes: quality of life data and the relationship to survival analyses. *J Chronic Dis* 1987;40:137sÁ.
22. Nelson E, Wasson J, Kirk J, Keller A, Clark D, Dietrich A, et al. Assessment of function in routine clinical practice: description of the COOP Chart method and preliminary findings. *Journal of chronic diseases* 1987;40:55S-63S.
23. Sullivan M, Ahlmén M, Archenholtz B, Svensson G. Measuring health in rheumatic disorders by means of a Swedish version of the Sickness Impact



Profile: results from a population study. *Scandinavian journal of rheumatology* 1986;15:193-200.

24. Goldberg D. Identifying psychiatric illness among general medical patients. *British medical journal (Clinical research ed.)* 1985;291:161.
25. Robinson BC. Validation of a caregiver strain index. *Journal of gerontology* 1983;38:344-348.
26. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist* 1980;20:649-655.
27. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist* 1986;26:260-266.