Tõendusmaterjali kokkuvõte - EvSu

**Kliiniline küsimus nr 8**

**Kas Alzheimeri tõvega ja/või dementsussündroomiga patsientide lähedaste/omastehooldja/hooldaja nõustamisel kasutada nii nende kui ka patsiendi elukvaliteedi parandamiseks järgnevalt nimetatud sekkumisi vs. mitte?**

- Praktiline hoolduskoolitus

- Stressijuhtimisõpetus (psychoeducation)

- Kogemusnõustamine/tugigrupid/sotsiaalne toetus (social support)

- Kognitiiv-käitumisravi

**Kriitilised tulemusnäitajad:**

lähedase/omastehooldaja/hooldaja koormatus,
lähedase/omastehooldaja/hooldaja elukvaliteet,
patsiendi käitumis- ja psüühikahäirete vähenemine,
patsiendi elukvaliteet,
patsiendi asutushoolduse vajaduse edasilükkamine

**Otsingusõnad:** Otsiti andmebaasidest EBSCO, NICE, PubMed Health, Cochrane, Scopus, lisaks otsingumootoriga Google Scholar.
Otsingusõnad alzheimer disease, non-professional care\*, caregiver intervention, psychoeducation, social support, cognitive therapy AND meta-analysis OR randomized controlled trial OR systematic review OR guideline.

**Ülevaade kirjandusest**

Alzheimeri tõve ravijuhendites ollakse üldiselt ettevaatlikud ja üldsõnalised lähedastele suunatud psühhosotsiaalsete sekkumiste soovitamisel. Soovitatakse anda infot/teadmisi/praktilisi oskusi haiguse sümptomitega toimetulekuks (Hort et al. 2010; Haberstroh et al. 2010; California Department of Public Health 2008), et vähendada lähedase vaimse tervise probleeme ning lükata edasi asutushooldusele suunamist. Samuti soovitatakse stressijuhtimisõpetust, intervallhooldust, tugigruppe (Hogan et al. 2008; British Psychological Society n.d.; Hort et al. 2010; Haberstroh et al. 2010; Rabins et al. 2012).

Vaid ühes ravijuhendis on määratletud soovituste kliiniline tõendus: tugev soovitus on lähedaste õpetamine ning stressijuhtimisõpetus, mõõduka kliinilise tõendusega on psühhoteraapia ning ebapiisavalt on tõendatud lähedase vaimse seisundi hindamine, praktiline toetus/teenused (Haberstroh et al. 2010).

Ehkki psühhosotsiaalseid sekkumisi lähedastele peetakse efektiivseks, tuleb kaaluda nende kulutõhusust (Anon 2007).

**Süstemaatilised ülevaated**

Praktilise hoolduskoolituse mõju kohta on järelduste tegemiseks liialt vähe andmeid. Koolitus, mis õpetab lähedast tulema toime patsiendi probleemse käitumisega võib avaldada positiivset mõju lähedase depressioonile, kuid tulemused ei ole järjepidevad. Individuaalne hooldamisoskuste õpetamine ei avalda mõju lähedase koormatusele, ärevusele, elukvaliteedile, ehkki mõned uuringud kinnitavad koolituse olulist mõju lähedase depressiooni vähendamisele (Goy et al. 2010; Griffin et al. 2013). Patsiendi sümptomite kontrollimiseks ja lähedase depressiooni vähendamiseks on sobilikud pigem konkreetse eesmärgiga, mitte üldised sekkumised (kindel grupp patsiente, kindel perekonnaliige) (Griffin et al. 2013).

Lähedasele probleemilahendusoskuste õpetamine ning koolitus, kuidas vähendada patsiendile teda ümbritsevast keskkonnas tulenevaid riske ei ole tõendatult efektiivne – mõju patsiendi füüsilisele ja kognitiivsele toimetulekule, samuti tervishoiuteenuste tarbimisele ja asutushoolduse edasilükkamisele ei olnud uuringutes järjepidev (Griffin et al. 2013).

Stressijuhtimisõpetus vähendab statistiliselt oluliselt lähedase koormatust ja depressiooni, suurendab subjektiivset heaolu, parandab lähedase teadmisi, mõjub positiivselt patsiendil esinevatele sümptomitele (Pinquart & Sörensen 2006), vähendab ärevust ja parandab lähedase elukvaliteeti (Elvish et al. 2012). Seda tüüpi sekkumine võib aidata säilitada lähedase heaolu pikema aja jooksul (Elvish et al. 2012), kuid puuduvad tõendid, et see lükkaks edasi patsiendi asutushooldusele suunamist (Pinquart & Sörensen 2006).

Grupisekkumisena läbi viidud stressijuhtimisõpetus vähendab kontrollgrupiga võrreldes statistiliselt olulisel määral lähedase depressiooni (efekt -0,71), mõju lähedase koormatusele ei olnud statistiliselt oluline (Thompson et al. 2007). Individuaalselt läbi viidud stressijuhtimisõpetus ei avaldanud statistiliselt olulist mõju lähedase depressioonile või enesetõhususele, millest võib eeldada grupisekkumiste suuremat efektiivsust lähedase depressiooni vähendamisel võrreldes individuaalsete sekkumistega (Thompson et al. 2007).

On leitud, et nõustamine ja juhtumikorraldus vähendab statistiliselt oluliselt lähedase koormatust (efekt -0,50) (Pinquart & Sörensen 2006), kuid (Goy et al. 2010) on leidnud, et nõustamine ei avalda mõju lähedase koormatusele või depressioonile. Kombineeritud nõustamine (individuaalne + grupinõustamine) võib edasi lükata patsiendi asutushooldusele suunamist ning mõjuda positiivselt lähedase subjektiivsele tervisehinnangule, kuid selline sekkumine on väga ressursimahukas ja seetõttu on selle teostatavus kaheldav (Goy et al. 2010).

Sotsiaalne toetus suurendab statistiliselt oluliselt lähedase subjektiivset heaolu (efekt 2,03), intervallhoolduse võimalus vähendab lähedase koormatust (efekt -0,26) ja depressiooni (efekt -0,12) (Pinquart & Sörensen 2006). Samas on leitud, et tugigruppidel põhineva sekkumise mõju lähedase koormatusele ei olnud statistiliselt oluline (Thompson et al. 2007).

Juhtumikorraldus (individuaalne seisundi hindamine ja hooldusplaani koostamine) avaldab vähendab lähedase depressiooni ja stressi, suurendab enesekindlust hooldamisel ning vähendab patsiendi probleemset käitumist, samas puudub piisavalt tõendeid, et juhtumikorraldus aitaks edasi lükata patsiendi asutushooldusele suunamist (Goy et al. 2010).

Lähedasele suunatud kognitiiv-käitumisravi mõjub positiivselt elukvaliteedile ning vähendab lähedase depressiooni (Griffin et al. 2013). Statistiliselt oluliselt väheneb lähedase depressioon (efekt -0,70) ja koormatus (efekt -0,36) (Pinquart & Sörensen 2006).

Multikomponentsetes sekkumistes oli kasutatud eelpoolnimetatud sekkumiste erinevaid kombinatsioone (praktiline hoolduskoolitus ja õpetamine, stressijuhtimisõpetus, tugigrupid ja kognitiiv-käitumusravi). Individuaalsed multikomponentsed sekkumised võivad vähendada lähedase depressiooni ja koormatust, parandada lähedase toimetulekuvõimet, heaolu, kindlustunnet (Goy et al. 2010). Multikomponentsete sekkumiste mõju lähedase heaolule ja patsiendi asutushoolduse edasilükkamisele on aga vasturääkiv – Goy et al. (2010) uuringu tulemusel puuduvad tõendid, et multikomponentsed sekkumised lükkaksid edasi patsiendi asutushooldusele suunamist, samas Pinquart & Sörensen (2006) uuringus on multikomponentsete sekkumiste mõju statistiliselt oluline vaid patsiendi asutushoolduse edasilükkamisele (efekt 0,65) ning mõju puudub lähedase heaolule.

Erinevad internetipõhised sekkumised (enamasti kombinatsioon õppematerjalidest/ infomaterjalidest haiguse kohta ja *online*-tugigrupist) vähendavad lähedase ja patsiendi vahelise suhte pinget, lähedase koormatust, depressiooni ja ärevust (Dyer et al. 2012, McKenchie et a.l 2014, Boots et al. 2013).

Eelpoolnimetatud psühhosotsiaalsete sekkumiste kahjulikku toimet patsiendile/lähedasele ei ole märgitud (Goy et al. 2010; Griffin et al. 2013).

**Viited**

Aboulafia-Brakha, T. et al., 2014. Cognitive-behavioural group therapy improves a psychophysiological marker of stress in caregivers of patients with Alzheimer’s disease. *Aging & mental health*, 18(6), pp.1–8. Available at: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24499394.

Anon, 2007. *A NICE–SCIE Guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care*, The British Psychological Society and Gaskell. Available at: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0015356/pdf/PubMedHealth\_PMH0015356.pdf [Accessed April 8, 2016].

British Psychological Society, T., Dementia: A NICE-SCIE Guideline on Supporting People With Dementia and Their Carers in Health and Social Care.

Boots, L. M. M. et al., 2013. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. Int J Geriatr Psychiatry 2014; 29: 331–344

California Department of Public Health, 2008. *Guideline for Alzheimer ’ s Disease Management Guideline for Alzheimer ’ s Disease Management California Workgroup on Guidelines for Alzheimer ’ s Disease Management*, Available at: https://www.cdph.ca.gov/programs/alzheimers/Documents/professional\_GuidelineFullReport.pdf [Accessed July 1, 2016].

Cooke, D.D. et al., Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review.

Dyer, E.. et al., 2012. Mobile Applications and Internet-based Approaches for Supporting Non-professional Caregivers: A Systematic Review. Available at: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0050675/pdf/PubMedHealth\_PMH0050675.pdf [Accessed April 8, 2016].

Elvish, R. et al., 2012. Psychological interventions for carers of people with dementia: a systematic review of quantitative and qualitative evidence. *British Association for Counselling & Psychotherapy*.

Goy, E., Freeman, M. & Kansagara, D., 2010. A Systematic Evidence Review of Interventions for Non-professional Caregivers of Individuals with Dementia. Available at: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0009126/pdf/PubMedHealth\_PMH0009126.pdf [Accessed April 8, 2016].

Griffin, J.. et al., 2013. Evidence-based Synthesis Program Effectiveness of Family and Caregiver Interventions on Patient Outcomes among Adults with Cancer or Memory-Related Disorders: A Systematic Review.

Haberstroh, J., Hampel, H. & Pantel, J., 2010. Optimal management of Alzheimer’s disease patients: Clinical guidelines and family advice. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 6, pp.243–253.

Hogan, D.B. et al., 2008. Diagnosis and treatment of dementia: 5. Nonpharmacologic and pharmacologic therapy for mild to moderate dementia. *Cmaj*, 179(10), pp.1019–1026.

Hort, J. et al., 2010. EFNS guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer’s disease. *European Journal of Neurology EFNS European Journal of Neurology*, 17, pp.1236–1248.

Laparidou, D. et al., 2014. Psychoeducational interventions for informal caregivers of people with dementia : a systematic review Citation. Available at: http://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO\_REBRANDING/display\_record.asp?ID=CRD42014014606 [Accessed June 28, 2016].

Lin, S., 2013. *The effectiveness of community care interventions on caregivers of dementia patients : a systematic review*. Available at: http://hub.hku.hk/bitstream/10722/193793/2/FullText.pdf?accept=1 [Accessed April 8, 2016].

McKechnie, V., Barker, C., and Stott, J. 2014. Effectiveness of computer-mediated interventions for informal carers of people with dementia—a systematic review. International Psychogeriatrics (2014), 26:10, 1619–1637.

Petriwskyj, A. et al., 2015. Interventions to build resilience in family carers of people living with dementia: a systematic review protocol. *The JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(7), pp.44–61. Available at: http://www.joannabriggslibrary.org/jbilibrary/index.php/jbisrir/article/view/1994/2546 [Accessed April 8, 2016].

Pinquart, M. & Sörensen, S., 2006. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), pp.577–595.

Rabins, P. V et al., 2012. GUIDELINE WATCH (OCTOBER 2014): PRACTICE GUIDELINE FOR THE TREATMENT OF PATIENTS WITH ALZHEIMER’S DISEASE AND OTHER DEMENTIAS.

Selwood, A. et al., 2007. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. Journal of Affective Disorders 101, 75–89

Tahereh Dehdari, Tahereh Mansouri, Naeimeh Seyed Fatemi, Mahmood Reza Gohari, V.R.B., 2015. The effect of communication skills training on caregiver burden of elderly with Alzheimer’s disease caregivers. *Journal of Research & Health*, 5(2), pp.240–247. Available at: http://jrh.gmu.ac.ir/files/site1/user\_files\_6a63b6/tahere-A-10-246-1-58b2bd0.pdf [Accessed April 8, 2016].

Thompson, C.A. et al., 2007. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 7(7). Available at: http://www.biomedcentral.com/1471-2318/7/18.

|  |  |
| --- | --- |
| Kokkuvõtte (abstract või kokkuvõtlikum info)  | Viide kirjandusallikale  |
| Uuringuküsimused: Kas lähedastel teostatavad sekkumised aitavad lähedastel hakkama saada hoolduskoormusega või mõjutavad patsiendi tulemit? Millised on lähedastele teostatavate sekkumiste negatiivsed mõjud?Kaasati 37 RCT-d, 4 süstemaatilist ülevaadet.5 RCT-d hindas multikomponentset sekkumist lähedastele (koolitamine, telefoninõustamine, hoolduspuhkus); grupi suurus väike, mistõttu raske teha üldistusi; individuaalse multikomponentse sekkumisega võib väheneda lähedase depressioon, koormatus ja suureneda heaolu.Juhtumikorraldus ja meditsiinitöötaja poolt pakutavad teenused (hoolduspuhkus, konsultatsioonid) ei mõjutanud lähedase tulemusnäitajaid, samuti ei mõjutanud patsiendi asutushooldusele suunamise edasilükkamist; juhtumikorralduse mõju hindamiseks on liialt vähe infot.Käitumuslik treening – erineva metoodika tõttu ei ole uuringud omavahel hästi võrreldavad. | (Goy et al. 2010)Goy E, Freeman M, Kansagara D. A Systematic Evidence Review of Interventions for Non-professional Caregivers of Individuals with Dementia. VA-ESP Project #05-225: 2010AMSTAR 9/11(YYYYNYYYYNY) |
| Abstract of thesis entitled “ The effectiveness of community care interventions on caregivers of dementia patients: a systematic review” submitted by Lin, Shan for the degree of Master of Public Health at The University of Hong Kong in August 2013 Objective: To synthesis evidence from systematic reviews at international level to explore effective community and home based care interventions for family caregivers (FCGs), which may affect quality of life of persons with dementia (PWDs) and their FCGs in China. Methods: A systematic review of reviews was conducted. Studies were identified through Scopus, PubMed and EBSCO databases. Non-pharmacological interventions targeted on FCGs with outcome domains related to psychological health or quality of life of PWDs and/or their FCGs were within this review scope. Quality of systematic reviews was evaluated by AMSTAR. Quality of primary studies included in the systematic reviews was assessed by their internal and external validity. Results: Three systematic reviews of moderate t o high quality with 74 publications were included in this systematic review. Among the primary studies, about 60% were  ii conducted by randomized controlled design, and about 85% were carried out in high-income countries. Results at review level suggested that communication skills training, internet-based care management, coping strategy, individual behavioral management techniques were effective interventions for FCGs of PWDs. In contrast, most of the primary studies reported that community or home based inte rventions positively affected FCGs and/or PWDs. Those interventions included communication skills training, internet-based care management, supportive therapy, educational intervention, coping strategy, behavioral management techniques; yet the effects yielded statistically insignificant in most of the trials. In particular, significant effects of community care interventions were found in 8 of 69 trials on FCGs’ psychological health, 3 of 4 trials on FCGs’ competence, 0 of 2 trials on FCGs’ quality of life , and 3 of 7 trials on PWDs’ quality of life. Combination of those community care intervention components was observed in most of the trials with significant effects. Conclusion: Communication skills training, internet-based care management, supportive therapy, educational intervention , coping strategy, behavioral management techniques had positive effects on FCGs of PWDs living in the community . The combination among those intervention components and designing intervention model in FCG needs-oriented manner underpinned a potential significant effect. Given distinguished social economic contexts in urban and rural areas, implementation of community care interventions specific to FCGs in China should be handl ed with cautions and strengthened by policy supports to empower aging at home.  | (Lin 2013)Lin Shan, 2013, The effectiveness of community care interventions on caregivers of dementia patients : a systematic reviewAMSTAR 6/11 |
| Süstemaatilise ülevaate protokoll, süstemaatiline ülevaade ei ole kättesaadav.The objective of this review is to examine the existing evidence and knowledge regarding interventions for building resilience in family carers of people living with dementia. More specifically, the review questions to be addressed by quantitative studies are: 1. How effective are the existing interventions? 2. What factors moderate or influence the effectiveness of the existing interventions? Review questions to be addressed by qualitative studies are: 3. What are family members’ experiences or perceptions of the existing interventions? 4. What factors influence the implementation of the existing interventions?  | (Petriwskyj et al. 2015)Parker, Deborah, O'Dwyer, Siobhan, Moyle, Wendy, Nucifora, Nikki, Interventions to build resilience in family carers of people living with dementia: a systematic review protocolAMSTAR 7/11(YYYYNNYNYNY) |
| Ülevaade käsitleb omastehooldajatele suunatud internetipõhiste sekkumiste mõju hooldajale. Süstemaatilises ülevaates on käsitletud eraldi Alz tõve või kognitiivse langusega patsiendi, vähi, insuldi, vaimuhaiguse või ajutraumaga patsiendi, kirurgilise sekkumise ja südamesiirdamise läbinud patsiendi ning nõrga tervisega eakate, täpsustamata puudega ja parenteraalsel toitmisel oleva patsiendi lähedastele suunatud sekkumisi.Alzheimeri tõvega (ja muu kognitiivse langusega) patsientide lähedastele suunatud sekkumisi ja lähedaste tulemeid leiti kokku 10 allikast. Sekkumised olid internetipõhised (interaktiivne õpikeskkond, tugisüsteem – nt meeldetuletused, käitumise jälgimine, info Alz tõve kohta teksi või videote kujul), tulemitena mõõdeti nii rahulolu kasutajakeskkonnaga kui lähedaste stressi, koormatust, toimetulekuvõimet, ärevust, depressiooni. Mitmetes uuringutes täheldati sekkumise positiivset mõju läheadse koormatusele, depressioonile, ärevusele, suhtepingele patsiendiga.Oluline takistus selliste sekkumiste puhul on asjaolu, et paljud omastehooldajad on eakad ja ei kasuta tehnoloogilisi seadmeid - juurdepääs tehnoloogilistele (internetipõhistele) sekkumistele on seega oluliselt takistatud. | (Dyer et al. 2012)Dyer EA, Kansagara D, McInnes DK, Freeman M, Woods S. Mobile Applications and Internet-based Approaches for Supporting Non-professional Caregivers: A Systematic Review. VA-ESP Project #05-225; 2012.AMSTAR 4/11(CCYYNYNNCNY) |
| Kaasati 59 RCT-d, millest 30 keskendus mäluhäirega patsiendile (29 keskendus vähihaigele patsiendile), 9 allikat oli hea kvaliteediga, enamik rahuldava või halva kvaliteediga. Keskendub lähedastele suunatud sekkumise patsiendipoolsele mõjule. Hinnati sekkumise mõju mäluhäirega patsiendi elukvaliteedile, sümptomitega toimetulekule, stressile/ärevusele/depressioonile, tervishoiuteenuste tarbimisele, kognitiivsele toimetulekule. Sekkumine keskmiselt 16 nädalat.Perekonda kaasavad sekkumised ei avaldanud mõju patsiendi füüsilisele või kognitiivsele seisundile ega tervishoiuteenuste tarbimisele (hospitaliseerimine, asutushooldusele suunamine), olemasoleva materjali alusel ei saa aga kindlalt väita nende sekkumiste paremat efektiivsust võrreldes tavahooldusega.Depressiooni vähendamisele suunatud sekkumised olid efektiivsemad võrreldes tavahooldusega, samuti võis näha elukvaliteedi paranemist.Puudub piisavalt tõendusmaterjali, mis kinnitaks, et lähedaste õpetamisel (*family assisted approach)* oleks patsiendile positiivne mõju.Puudub piisavalt tõendusmaterjali, mis kinnitaks lähedastele suunatud multikomponentse sekkumise (õpetamine, probleemilahendusoskuste arendamine, toimetulekuoskuste arendamine) positiivset mõju patsiendi füüsilisele, kognitiivsele tervisele, depressioonile, käitumusele, elukvaliteedile, tervishoiuteenuste tarbimisele. Üks hea kvaliteediga uuring näitas, et lähedastele mõeldud toetusgrupid ja nõustamine lükkab edasi patsiendi asutushooldusele suunamist.Unikaalsed sekkumised (lähedaste õpetamine, konfliktsituatsioonide lahendamine) vähendavad soovimatut käitumist ja patsiendi depressiooni.Konkreetsetele sümptomitele suunatud sekkumised on tõenäolisemalt efektiivsemad kui üldine stressijuhtimisõpetus, mille eesmärk on patsiendi elukvaliteedi parandamine. Siiski on võimatu teha kindlaid järeldusi, et lähedastele suunatud sekkumistel on suurem toime kui tavahooldusel ning kas mõni sekkumine on parem kui teine.Analüüsitud uuringutes ei olnud mainitud potentsiaalset kahju patsiendile või lähedastele või oli märge, et nimetatud sekkumine ei tekitanud kahju. | (Griffin et al. 2013)Griffin JM, Meis L, Greer N, Jensen A, MacDonald R, Rutks I, Carlyle M, and Wilt TJ. Effectiveness of Family and Caregiver Interventions on Patient Outcomes among Adults with Cancer or Memory-Related Disorders: A Systematic Review. VA-ESP Project #09-009; 2013.AMSTAR 9/11(YYYYNYYYYNY) |
| Hõlmas 20 uuringut, eristas 4 erinevat sekkumist: stressijuhtimisõpetus (toimetulekustrateegiad, info andmine, patsiendi-lähedase suhete uurimine), psühhoteraapia (kõik teraapiavormis sekkumised), multikomponentne (vähemalt kahest erinevast sekkumisest koosnev sekkumine – nt individuaalnõustamine+grupinõustamine+stressijuhtimisõpetus), tehnoloogiline (telefoni või muu tehnoloogilise vahendi abil läbiviidud sekkumine). Uuriti elukvaliteeti, ärevust, depressiooni, suhtumist hooldusse - stressijuhtimisõpetus aitas säilitada heaolu (võrreldes grupiga, kes ei saanud sekkumsit)saanud sekkumist), samuti multikomponentne sekkumine, ka tehnoloogilised sekkumised mõjutavad lähedasi positiivselt. Ülevaate põhjal tehakse järeldus, et kongitiiv-käitumuslikud sekkumised on efektiivsed, samuti lähedaste dementsusalaseid teadmisi suurendavad ja suhtlemist hõlbustavad sekkumised, multikomponentsed ja tehnoloogilised sekkumised, mis ühendavad individuaalseid ja grupisekkumisi on efektiivsed,  | (Elvish et al. 2012)Elvish R, Lever S, Johnstone J, Cawley R, Keady J,Psychological interventions for carers of people with dementia: a systematic review of quantitative and qualitative evidenceAMSTAR 8/11(YYYYNYYYNNY)  |
| Kättesaadav ainult abstract.Hõlmab 40 uuringut. Tulemina hinnati lähedase teadmisi, psühholoogilist heaolu, koormatust, sotsiaalseid tulemeid ja üldisi tulemeid (nt eluga rahulolu). Uuringu ülesehitus ei võimalda teha järeldusi lähedastele suunatud sekkumiste efektiivsuse kohta. | (Cooke et al. n.d.)Cooke D D, McNally L, Mulligan K T, Harrison M J, Newman S P, Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic reviewAMSTAR 2/11(CCYYNNNNNNN) |
| Hetkel kättesaadav ainult abstract, kuid uuringu kirjeldus paljulubav – otsin täismahus artiklit mõne aja möödudes uuesti. Kas võiks võtta otse ühendust artikli autoriga?Otsib vastust küsimustele, millised stressijuhtimisõpetuse sekkumised dementsetele ja nende lähedastele on efektiivsed, kulutõhusad, millised on patsiendi ja lähedaste tulemid. Abstracti ilmumise ajaks ei olnud andmete analüüsi läbi viidud, ka ei olnud lõppenud andmete otsimine - seetõttu puuduvad andmed, kui palju allikaid analüüsi kaasatakse. | (Laparidou et al. 2014)Despina Laparidou, Jo Middlemass, Terence Karran, John Hudson, Paul Mansfield, Karen Windle, A. Niroshan Siriwardena. Psychoeducational interventions for informal caregivers of people with dementia: a systematic review. PROSPERO 2014:CRD42014014606AMSTAR 8/11(YYYYCYYCYCY) |
| Hõlmab 44 RCT-d, mille sekkumiseks õpetamine ja lähedaste toetamine, tulemiks lähedase elukvaliteet/koormatus/rahulolu/füüsiline ja vaimne tervis, patsiendi ADL ja käitumine, tervishoiuteenuste tarbimine, hooldusele kulunud aeg.Sekkumised tehnoloogilised, individuaalsed ja grupisekkumised.Tehnoloogilise sekkumise efekt depressioonile 0,62 (95% CI –1,98...3,22).Grupisekkumine: stressijuhtimisõpetuse efekt depressioonile -0.71 (95% CI -0.95... -0.46), stressijuhtimisõpetuse efekt koormatusele -2.15 (95% CI -5.97 ...1.66), lähedasele pakutud toetuse efekt koormatusele -0.40, (95% CI -5.69...4.90)Individuaalsed sekkumised: stressijuhtimisõpetuse efekt depressioonile –0,21 (95% CI -0,61..0,20) ja enesetõhususele 0,37 (95% CI –0,28...1,02)Puuduvad tõendid, et õpetamisele ja lähedaste toetamisele suunatud sekkumised oleksid ühtviisi efektiivsed. Lähedasele suunatud grupisekkumised on efektiivsed depressiooni vähendamisel, kuid efektiivsuse statistiline olulisus on kaheldav ja seetõttu tuleb tulemuste tõlgendamisel olla ettevaatlik. Puudub ka info selle kohta, millised võivad olla sekkumise võimalikud negatiivsed tulemid (nt koormatuse tunnetamine, kuna on saadud sekkumist). Tulemuste tõlgendamise teeb keeruliseks ka kaasatud uuringute kehv kvaliteet. | (Thompson et al. 2007)Carl A Thompson, Karen Spilsbury, Jill Hall, Yvonne Birks, Colin Barnes and Joy Adamson Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementiaAMSTAR 9/11(YYYYNYYYYNY) |
| Kaasab 127 uuringut (29 puhul oli tegemist Alzheimeri tõvest tingitud dementsusega), mis keskenduvad erinevate sekkumiste mõjule lähedase elukvaliteedile, koormatusele, depressioonile, teadmistele. Kaasatakse sekkumised, mille mõju on hinnatud vähemalt 5 uuringus. Sekkumised: püshhoedukatsioon, kognitiiv-käitumuslik teraapia, nõustamine/juhtumikorraldus, üldine toetus, intervallhooldus, patsiendi treenimine, multikomponentsed, ülejäänud (sekkumised, mida oli uuritud 1-2 uuringus). Stressijuhtimisõpetus avaldas mõju kõigile tulemitele välja arvatud institutsionaliseerimine: koormatus –0,15 (95% CI –0,25...-0.04), depressioon –0,27 (95% CI –0,41...-0,13), subjektiivne heaolu 0,24 (95% CI 0,04-0,44), võimekus/teadmised 0,46 (95% CI 0,28-0,64), patsiendi sümptomid -0,17 (95% CI –29... –0,04).Kognitiiv-käitumuslik teraapia: koormatus –0,36 (-0,73...0,01), depressioon –0,70 (-1,10...-0,30).Nõustamine/juhtumikorraldus: koormatus –0,5 (-0,86...-0,14).Toetus: subjektiivne heaolu 2,03 (1,36-2,7)Patsiendi treenimine: patsiendi sümptomid -0,35 (-0,67....-0,02)Intervallhooldus: koormatus –0,26 (-0,39...-0,12), depressioon –0,12 (-0,24...0,00), subjektiivne heaolu 0,27 (0,03-0,51)Multikomponentne: institutsionaliseerimine 0,51 (0,30-0,88).Sekkumised on väikese, kuid olulise efektiga. Iga soovitud tulemi jaoks võiks kaaluda spetsiifilise sekkumise kasutamist.  | (Pinquart & Sörensen 2006)Pinquart, MartinSörensen, SilviaHelping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects?AMSTAR 8/11(YYYYNNYYYNY) |
| Süstemaatiline ülevaade, kaasas 12 uuringut (info sekkumise mõju ja maksumuse kohta), millest vaid 4 uuringus oli märgitud sekkumise oluline mõju lähedasele. Uuriti nii farmakoloogilisi (4 uuringut) kui psühhosotsiaalseid (4) ja teenuste osutamisega seotud (4) sekkumisi. Kontrollgrupile pakuti standardhooldust.Vabatahtlik toetus koos iganädalase koduvisiidiga võiks suurendada lähedase hakkamasaamist hooldaja rolliga, seega vähendada teenuste tarbimist: 1 QALY hind 117 naela.Kodus või telefoni teel läbiviidud hoolduskoolitus võiks aidata lähedasel hooldamisega paremini toime tulla, selles tulenevalt lükata edasi asutushooldusele suunamist ehk vähendada avaliku sektori kulutusi: sekkumisgrupi kulutused olid keskmiselt 1748€ madalamad kui kontrollgrupis.Kognitiiv-käitumuslik ravi (kombinatsioon patsiendi treeningust ja lähedase õpetamisest) Soomes osutus soodsamaks kui standardhooldus.Kümme sessiooni üks-ühele nõustamist kodus või telefoni teel lähedase probleemilahendusoskuste parandamiseks: sekkumsigrupi kulutused olid üle 2 korra suuremad kui kontrollgrupis.Juhtumikorralduse kulud ei erinenud statistiliselt oluliselt kontrollgrupi kuludest.Koduhooldus ja intervallhooldus, vajadusel pikaajaline asutushooldus: QALY hind 20036 Kanada dollarit; sekkumisgrupi ja kontrollgrupi kulutused ei erinenud oluliselt, samuti ei erinenud ka hooldaja elukvaliteet.Päevateenust (päevakeskus) kasutavate lähedaste grupis oli kulutused statistiliselt oluliselt kõrgemad kui päevateenust mittekasutava grupis, kuid teenuse kliinilise mõju statistiline olulisus ei olnud selgelt kirjeldatud. Järelduste tegemiseks on vähe materjali ning uuringud on erinevalt läbi viidud (mõõdetakse ainult patsiendi tulemeid, tulemid lähedasel on mõõdetud eri uuringutes erinevalt, kulutusi arvestatakse erinevalt jne), mistõttu olemasolevat info põhjal pole võimalik teha kindlaid järeldusi sekkumiste kuluefektiivsuse kohta.  | A systematic review of the cost-effectiveness of interventions for supporting informal caregivers of people with dementia residing in the communityAMSTAR 8/11YCYYNNYYYYNY |
| Uurib võrdlevalt KKT ja stressijuhtimisõpetuse mõju AZ tõvega patsiendi lähedase kortisoolitasemele (strssinäitaja). Olemas eetikakomitee luba + igalt osalejalt kirjalik nõusolek, semi-randomiseeritud grupid. Stressijuhtimisõpetus: 8x60 min grupisekkumine, kord nädalas; info haiguse diagnoosi, sümptomaatika, staadiumite ja ravi kohta. Nõustamine, kuidas suhelda patsiendiga, kuidas tulla toime neuropsühhiaatriliste sümptomitega, agressiivsusega. Sessiooni lõpus võis küsida küsimusi, kuid isiklike probleemide arutamiseks anti vähe võimalusi.KKT: 8x90 min grupisekkumine, kord nädalas. Teemadeks elu enne ja pärast hooldamist, peredünaamika, hooldaja-patsiendi suhe. Teraapia käigus julgustati lähedasi taastama mõnda oma hooldamiseelset tegevust. Õpetati haigusest teisiti mõtlema, samuti anti haiguse kohta osaliselt sama infot nagu võrdlusgrupis. Kodus rakendati uusi oskusi. Grupis toimusid arutelud ja rollimängud.Tulemiks kortisoolitase, teiseseks tulemiks stress, depressioon, ärevus, koormatus, lisaks paluti lähedasel hinnata patsiendi funktsionaalsust ja sümptomeid Mõlema grupi lähedased raporteerisid patsiendi vähenenud neuropsühhiaatrilisi sümptomeid, mis võib tuleneda stressijuhtimisõpetusest ja olukordadega paremast toimetulekust.Ehkki koritsoolitaseme muutus oli statistiliselt oluline, siis eneseraporteeritud vaimse tervise näitajates muutust ei esinenud.Soovitus: stressijuhtimisõpetus võib vähendada patsiendi neuropsühhiaatrilisi sümptomeid (lähedane oskab olukordadega paremini toime tulla), KKT (mis hõlmab ka osalist stressijuhtimisõpetuse) omakorda võib olla positiivne lähedase psühhofüsioloogilistele protsessidele. Seega peaks mõõduka kuni raske dementsusega patsiendi lähedastele soovitama KKT-d. | (Aboulafia-Brakha et al. 2014)Aboulafia-Brakha, TSuchecki, DGouveia-Paulino, FNitrini, RPtak, RCognitive-behavioural group therapy improves a psychophysiological marker of stress in caregivers of patients with Alzheimer's disease. |
| Kvaasieksperiment, mis kaasas 91 Alzheimeri tõvega patsiendi hooldajat (sugulane, hooldaja kodus, patsiendi eesti vastutav isik), kes jagati kontrollgruppi (n=49) ja sekkumisgruppi (n=42). Mõlemas grupis täideti küsimustik (uuris lähedase koormatust), mille tulemuste alusel töötati välja ja viidi läbi sekkumine sekkumisgrupis. Sekkumine koosnes kahest õpisessioonist – esimeses anti infot Alz tõvega patsiendiga suhtlemise põhimõtete kohta, Alz tõve mõjust patsiedi suhtlemisosksusele, teises sessioonis toimus diskussioon lähedaste probleemidest patisendi eest hoolitsemisel ning kuidas patsiendiga suhelda, lähedased said infomaterjali suhtlemisest patsiendiga. Kuu aega pärast sekkumist viidi läbi uus küsitlus nii sekkumis- kui kontrollgrupis. Võrreldi sekkumis- ja kontrollgrupi lähedaste keskmist koormatust enne ja pärast sekkumist.Võttes arvesse lähedase sugu, vanust ja patsiendi eest hoolitsemisele kuluvat aega oli sekkumisgrupis lähedase koormatus keskmiselt oluliselt madalam võrreldes kontrollgrupiga.Suhtlemisoskuste arendamine vähendab oluliselt lähedaste koormatust Alz tõvega patsiendi eest hoolitsemisel. | (Tahereh Dehdari, Tahereh Mansouri, Naeimeh Seyed Fatemi, Mahmood Reza Gohari 2015)Tahereh Dehdari, Tahereh Mansouri, Naeimeh Seyed Fatemi, Mahmood Reza Gohari, Vahid Reza Borhaninejad The effect of communication skills training on caregiver burden of elderly with Alzheimer's disease caregivers |
| Süstemaatiline ülevaade käsitleb erinevate psühholoogiliste sekkumiste vahetut ning pikaajalist tõhusust dementsusega inimeste hooldajate psühholoogilisele tervisele, kasutades standardiseeritud kriteeriume, et aidata arstidel rakendada teaduspõhiseid soovitusi. 244 uuringust vastas kriteeriumitele 62, nendest 10 uuringut vastas tasemele 1, seetõttu on ülevaade limiteeritud vähese väga hea tõenduspõhise materjaliga.Uuringu kõige olulisem väga hea tõendusmaterjaliga tulemus on, et individuaalsel käitumisjuhtimise teraapial (*behavioral management therapy*) on efektiivsus hooldaja depressiooni leevendamiseks olemas nii koheselt kui ka pikaajaliselt. Lisaks on hea tõendusmaterjal selle kohta, et individuaalsed ning grupi toimetulekustrateegiad on efektiivsed leevendama depressiooni ning distressi koheselt ning ka mõne kuu jooksul. Need tulemused ühtivad 2005 (Livingston et al., 2005) ning 2002 (Casacalenda et al., 2002) aasta uuringutega. Ülevaatest selgus veel, et grupi käitumisjuhtimise teraapia ei ole efektiivne. Üllatavalt leiti, et ainult hariduse andmine (*education*) ei ole efektiivne. Arstidel soovitatakse hariduse andmine siduda tihedalt konkreetse patsiendiga, keda hooldaja hooldab, siis on õpe praktilisem.  | Selwood, A. et al., 2007. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. AMSTAR 8/11 |
| Süstemaatilise kirjanduse ülevaate eesmärk on pakkuda tõendusmaterjali internetipõhiste sekkumiste efektiivsuse, teostatavuse ja kvaliteedi kohta dementsusega inimeste hooldajatele (perekonnaliikmed) (*informal caregivers*).Artikleid otsiti viiest teaduslikust andmebaasist ning uuringusse kaasati artiklid, mis olid välja antud enne 10. jaanuari 2013. Kokku leiti 12 uuringut.Tulemustest selgus, et internetipõhised sekkumised erinesid suuresti tüübi, annuse ning kestvuse poolest. Samuti erines uuringute metodoloogia. Üldine tõendusmaterjali tase oli madal, siiski võib väita, et interneti sekkumised võivad parandada hooldajate heaolu (nt enesekindlus, depressioon, enesetõhusust). Hooldajad võivad kasu saada ka suhtlemisest teiste hooldajate ning treeneriga (*coach*).Uuringus ei ole käsitletud eraldi Alzheimeri patsiente. | Boots, L.M.M., et al., 2013. A systematic review of Internet-based supportiveinterventions for caregivers of patients with dementiaAMSTAR 7/11 |
| Kirjanduse ülevaates püüakse vastata küsimusele, kui efektiivsed on arvuti vahendusel kättesaadavad psühhosotsiaalsed sekkumised mitteametlikele (perekond, lähedased, sõbrad) hooldajatele? Arvuti vahendusel kättesaadavuse all mõeldakse DVD, CD-ROM, interneti või arvuti programme. Välja on arvatud telefoni teel tehtavad sekkumised. Sekkumiste all mõeldakse järgmisi psühhosotsiaalseid sekkumisi: teraapia, professionaalne või vastastikuse toetuse programme, hariduslikud ning informatiivsed programmid. Uuringud, mis kaasati, ilmusid vahemikus jaanuar 2000 – september 2012. tulemused näitasid, et kõige tihedamalt mõõdetud tunnuste (hooldaja läbipõlemine ja depressioon) ilmnes, et arvuti põhised sekkumised avaldasid mõju. 2 kõrge kvaliteediga uuring tõid välja, et vähenes hooldajate ängistus (*anxiety*). Enamus uuringuid leidis, et läbi nende sekkumiste tõusis hooldajate enesetõhusus.Uuringus ei käsitletud erladi Alzheimeri patsiente. | McKechnie, V., Barker, C., and Stott, J (2014) Effectiveness of computer-mediated interventions for informalcarers of people with dementia—a systematic review. International Psychogeriatrics (2014), 26:10, 1619–1637.AMSTAR 9/11 |

**Ravijuhendid**

Kokkuvõte ravijuhendites leiduvast

**AGREEga hinnatud ravijuhendid**

EFNS guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer's disease. (Hort et al. 2010)

Alzheimer´i tõvega patsiendi lähedastele tuleb pakkuda teadmisi tõvest ning võimalus toetusgrupis osalemiseks. Stressi ja depressiooni korral tuleb pakkuda intensiivsemat toetust, nõustamist ja vajadusel spetsiifilist ravi (nt depressiooniravi). Teadmiste ja toetuse pakkumine lähedastele on osutunud lähedastel psüühiliste kaebuste vähendajaks ja lükanud edasi patsiendi asutushooldusele suunamist.

**Eesmärk:** esitada eelretsenseeritud tõenduspõhised juhised praktikas kasutamiseks kliinilistele neuroloogidele, geriaatritele, psühhiaatritele ja teistele spetsialistidele, kes vastutavad Alzheimeriga patsientide hoolduse eest. Kerget kognitiivset häiret ning teisi dementsuseid ei ole sellesse ravijuhendisse arvestatud.

Ravijuhendi jaoks töötati läbi materjalid artiklitest, meta-analüüsidest ja süstemaatilistest ülevaadetest enne aastat 2009. Soovitused hinnati (A, B, C) vastavalt EFNS (Euroopa Neuroloogide Ühing) juhendile. Kui mõne soovituse puhul tõenduspõhisus ei olnud piisav, aga oli olemas üksmeel, siis sõnastati hea tava punktid (*good practice point*).

RJ tuuakse välja, et diagnoosi teadasaamisel tuleb arvestada erinevate asjaoludega: põhjalik info haigusest ja sellega kaasuvatest haigustest patsiendile ning hooldajatele. Oluline on ka teiste teenuste kaalumine nagu sotsiaalteenused, vaimne stimulatsioon (*mental stimualtion*), tegevusteraapia, füsioteraapia, kõne ja keele teraapia (tõenduspõhisuse tase IV). Tegevusteraapiast on kasu patsiendi igapäeva tegevuste funksioneerimiseks ja vähendavad mitteametlikku hoolduse (*informal care*) vajadust (tõenduspõhisuse tase II).

Hooldaja toetus peaks sisaldama: teadmisi AT-st, abi on ka tugigruppides osalemisest. Kuna hooldaja stress ning depressioon on sagedased nähtused vajatakse intensiivsemat hooldajate toetamist ning nõustamist ja/või spetsiifilisemat depressiooni ravi. Randomiseeritud uuringud on näidanud, et nö standardse teadmiste ja nõustamise paketi pakkumine hooldajatele vähendab neil psühhiaatrilisi sümptomeid ja lükkab edasi patsientide asendushoolduse vajadust (I).

**Soovitused:**

Patsiendid ja hooldajad peavad saama teadmiseid (*education*) ja toetust (tase A). Tegevusteraapia võib parandada patsiendi toimetulekut ning vähendada vajadust mitteametliku hoolduse (*informal care*) järele (tase B).

Optimal management of Alzheimer’s disease patients: Clinical guidelines and family advice (2010) (Haberstroh et al. 2010)

Soovituslikud sekkumised on patsiendi ja lähedaste informeerimine ja õpetamine haigusest, selle kulust, abisaamise ja toetuse võimalustest (tugigrupid, intervallhooldus, pikaajaline asutushooldus). Finants- ja juriidiline nõustamine nii patsiendile kui lähedastele. Lähedase distressi hindamine, lähedaste nõustamine patsiendi asutushooldusele suunamisel. Teiste sekkumiste kliiniline tõendatus on madal, vaja on rohkem uuringuid.

Sekkumine võib olla multikomponentne: stressijuhtimisõpetus, individuaal- ja grupiteraapiad, toetusgrupid, õpetus, telefoni- ja internetinõustamine.

Õpetamise (stressijuhtimisõpetus, toetusgrupid, telefoni- ja internetinõustamine) juures tuleb olla tähelepanelik, et haiguse varajases faasis lähedasele antud info võib hoopis lähedase ärevust suurendada.

Kindel soovitus: lähedase õpetamine, stressijuhtimisõpetus

Mõõdukas kliiniline tõendus: depressioonile suunatud stressijuhtimisõpetus ja psühhoteraapia.

Ebapiisav kliiniline tõendus: lähedase vaimse seisundi hindamine; intervallhooldus ja praktiline toetus.

**Eesmärk:** ülevaade rahvusvaheliselt olulistest ravijuhenditest rõhutades soovitusi perekondadele, kuna pereliikmed on peamised hoolduse pakkujad AT patsientidele. Perekonnaliikmetel on tähtis roll patsiendi elukvaliteedile parandamisel ning selle tõttu kannatavad nad ise psühholoogiliste ja füüsiliste haiguste all ning ka sotsiaalse ja finantsilise koorma all.

Kliinilised ravijuhendid otsiti MEDLINEst. Leiti 4 olulist RJ (2 USA, 1 UK, 1 EU oma), mis on tõenduspõhised (lk 244) ning sisaldavad soovitusi peredele.

RJ 1 – *American Psychiatric Association* (APA) – soovitused perede nõustamiseks: a) oluline on toetuse pakkumine pereliikmetele ja teistele hooldajatele ning teha soovitusi sotsiaalsete, õiguslike ning teiste kogukonna ressursside kohta; b) soovituslikud sekkumised on teadmiste (*education*) andmine haigusest ja kõige sellega seonduvast ning erinevatest toetuse võimalustest (nt tugigrupid, hooldus *(respite care)*, hooldekodud *(nursing home),* pikaajalise hoolduse teenus). RJ peab oluliseks hooldaja stressimärkide jälgimist ja vajadust toetada peresid asendushooldusele paigutamise otsuse tegemisel.

RJ 2 – *National Institute for Clinical Excellence* (NICE) – *Social Care Institute for Excellence* (SCIE) – RJ rõhutab, et äärmiselt vajalik on hooldajate vajaduste hindamine ning leida võimalusi nende pingutuste toetamiseks ning esile tõstmiseks, et võimaldada patsientidel pikemalt kodus elada. RJ soovitatakse harida omastehooldajad kirjaliku informatsiooniga dementsuse sümptomitest, kulust ja prognoosidest, ravi võimalutest, kohalikust hooldusest ning toetusteenustest ning ka toetusgruppidest. Anda infot ka selle kohta, kust saada finantsilist ja õiguslikku abi/nõu ning millised on meditsiinilis-õiguslikud küsimused (sh juhtimisõiguse lõpetamine). Autorid soovitavad omastehooldajate vajaduste pidevat hindamist paralleelselt hooldusplaaniga dementsusega inimesele. See sisaldab mitut osa: individuaalset ning grupi stressijuhtimist *(psychoeducation*), teiste hooldajatega tugigrupid (kogemusnõustamine?), toetuse ning infi jagamine telefoni ja interneti teel, kursused dementsusest, teenused ja probleemilahendamise oskus dementsusega inimestega, ning teiste preliikmete kaasamine kohtumistel. Soovitusi on tehtud ka praktilise toetuse ja teenuste kohta: päevahoid, *day-and-night-sitting, adult placement,* lühiajaline ja/või ööpäevane hooldus, transpordi teenus.

RJ 3 – *American Academy of Neurology* (AAN) - soovitatakse spetsiifilisi mittefarmakoloogilisi sekkumisi hooldajate rahulolu parandamiseks ja patsiendi asendushooldusevajaduse edasilükkamiseks. Soovituslikud sekkumised on järgmised: \*teadmised (nt igakülgne, stressijuhtimise *(psyhoedicational)* kursused hooldajatele, lühiajalised programmid hooldajate harimiseks AT teemal ning pikemaajalised kursused), toetus (nt tugigrupid, telefoni jm võimalik toetus), *respite* hooldus (nt täiskasvanute päevahooldus patsientidele ning teised *respite* teenused). RJ soovitab ka arvuti teel hooldajate toetamist ning harimist.

RJ 4 – *European Federation of Neurological Societies* (EFNS) – RJ on rõhutatud küll pereliikmete ning hooldajate nõustamise olulisust, aga spetsiifilisi soovitusi sekkumiseks ei ole välja toodud. Oluline on info andmine ning toetamine ja tugigrupid.

Kõik 4 RJ soovitavad **peredele nõustamist**. APA RJ tõenduspõhisus tasemel 1 (oluline kliiniline kindlus), EFNS RJ puhul tase 2 (mõõdukas kliiniline kindlus).

Lisaks valiti veel 5 RJ (Kanada, Saksamaa, USA, Brasiilia, Itaalia), mille puhul hinnati 5 erinevat sekkumist (haridus, nõustamine, hooldaja vajaduste ja kurnatuse hindamine, praktiline toetus ja teenused, psühhosotsiaalne sekkumine dementsusega patsientidele), mida sisaldab perekonna nõustamine *(family advice).*

Mitmed RJ toovad välja, et perekonna nõustamisel on potentsiaalne mõju hoolduskoormuse vähendamisele ja tõstab patsientide elukvaliteeti. Samas tuuakse välja, et perenõustamise mõju uurimise puhul on limiteeritud randomiseeritud uuringute hulk.

* Haridus *(education)* – kogu infi haiguse, ravi ja ravimite kohta, kohalikud toetused ja teenused, hoolduse põhiprintsiibid, kommunikatsiooni ja probleemilahendusoskus dementsusega inimestega.

Kõik RJ soovitavad seda sekkumist kas individuaalselt või gruppides. Tõendusmaterjalide tase 1 kuni 2 (1 – oluline kliiniline kindlus; 2 – keskmine kliiniline kindlus; 3 – ebakindel kliiniline kasulikkus). Teadmisi võib anda edasi stressijuhtimisõpetuse (*psychoeducation*) või oskuste treenimise tugigruppides, kus hooldajad saavad üksteiselt õppida; anda infot kirjalikult, telefoni ja interneti teel. Haridusliku sekkumise puhul hooldajatele tuleks võtta arvesse kultuurilisi ja soolisi erinevusi. Lühiajalised programmis peaksid olema suunatud hooldajate rahulolu suurendamisele ning pikajalised intensiivsed programmid peaksid olema pakutud hooldajatele, et lükata edasi asendushoolduse vajadust.

* Nõustamine *(counseling)*

Kõik RJ soovitavad nõustamist peredele (tõendusmaterjali tase 1 ja tase 2). Nõustamine aitab emotsionaalselt toetada ning teha otsuseid tuleviku (sh asendushoolduse vajaduse) suhtes ja ka finantsilised (nt pikajalise hoolduse maksumus) ning õiguslikud küsimused (teovõime, autojuhtimine jne) patsiendi puhul.

* Hooldaja kurnatuse ja vajaduste hindamine

Osad ravijuhendid peavad oluliseks regulaarset hindamist kogu haiguse kulu vältel. 1 ravijuhend soovitab pikajalise hooldamise puhul hooldajatele sekkumisena stressijuhtimiseõpetust, et parandada emotsionaalset toimetulekut frustratsiooni ja depressiooniga (tõendusmaterjalide tase 2 ja 3).

* Praktiline toetus ja teenused

RJ peavad oluliseks teenuste kohta info andmist peredele: *respite* teenus, hooldushaigla (*nursing home*), pikajalise hoolduse võimalused, päevahoid, päeva ja öö istumise teenus *(day- and night-sitting service),* lühiajaline ja/või ööpäevaringne *residential care* (tõenduspõhisuse tase 1 ja 3).

* Psühhosotsiaalne sekkumine dementsusega patsientidele (*psychosocial*)

Kõik RJ viitasid vähestele randomiseeritud uuringutele selle sekkumise efektiivsuse kohta dementsusega patsientidel. Vaatamata sellele, teevad RJ soovitus. Käitumuslik lähenemise (*behavioral approache*) ja stimulatsioonile orienteeritud ravi (nt huvitegevus, kunstiteraapia, muusika teraapia, loomateraapia) soovituse tõenduspõhisus on tasemel 2. Toetav psühhoteraapia on soovitatud tegelemiseks kaotusega varajastes staadiumites (tõenduspõhisuse tase 2). **Soovitatud ei ole kognitsioonile orienteeritud ravi** (orienteerumine reaalsuses, kognitiivne ümberõpe, oskuste treenimine), sest tõenäoliselt ei ole sellest kasu ning on pigem seostatud patsiendi frustratsiooniga. Mälestustöö ja validatsiooni soovitused on RJ hinnatud erinevalt (tase 2 ja 3).

**Olulise punktina tuuakse RJ välja, et tõenduspõhise materjali põhjal tehtud soovituste efektiivseks rakendamiseks praktikas on vaja multidistsiplinaarset koostööd.**

Guideline watch (OCTOBER 2014): practice guideline for treatment of patients with Alzheimer`s disease and other dementias (Rabins et al. 2012)

Olemasolevad uuringud ei näita lõplikult, millised psühhosotsiaalsed sekkumised töötavad kõige paremini erinevate teenuste, spetsiifilise käitumise, haiguse erinevate staadiumite, hooldajate ja patsientide profiiliga. Tõendusmaterjal küll viitab psühhosotsiaalsete sekkumiste olulisusele parandada ning säilitada kognitsiooni, funktsioone, adaptiivsele käitumisele (*adaptive behavior*) ja elukvaliteedile, kuid ei too välja, kas mõni sekkumine on efektiivsem kui teine.

RJ soovitab mõõduka enesekindluse (*moderate confidence*) puhul käitumisele, emotsioonidele ja stimulatsioonile suunatud lähenemisi, aga vähese enesekindluse (*less confidence*) puhul kognitsioonile suunatud lähenemist.

Juhendis sõnastatakse lähedastele suunatud sekkumised järgmiselt: Tugiprogrammid lähedastele ja dementsetele patsientidele vähendavad oluliselt patsiendi asutushooldusele suunamise šanssi ning parandavad lähedase/hooldaja heaolu.

Guideline for Alzheimer’s Disease Management (2008) (California Department of Public Health 2008)

Juhendis on soovitused sõnastatud järgmiselt: Ühenda meditsiiniline abi õpetamise ja toetusega (lähedaste tugigrupid, õppematerjalid, kogukonna võimalused, juriidiline nõustamine, intervallhooldus, hooldusvajaduse, võimaluste ja finantseerimise nõustamine), aruta patsiendi ja lähedastega haiguse diagnostika ja ravivõimalusi, kaasa varases haiguse staadiumis olevaid patsiente hoolduse planeerimisse, aruta patsiendi vajadusi hooldusotsuste tegemiseks igas haiguse staadiumis; aruta patsiendi ja lähedastega elulõpuga seotud küsimusi.

Lähedaste õpetamine suurendab patsiendi ravisoostumust.
Nõustamine, toetusgruppides osalemine, telefoninõustamine võivad aidata lähedasel säilitada tervist ning lükata edasi patsiendi asutushooldusele suunamist.
Stressijuhtimisõpetus vähendab lähedase koormatust, depressiooni, suurendab heaolu, võimekust ja teadmisi, mis omakorda vähendavad patsiendi sümptomeid.
Kognitiiv-käitumuslik teraapia vähendab lähedase depressiooni.

Patsiendi lähedast/hooldajat võib vaadelda kui patsiendi hooldajat aga samuti kui patsienti. Lähedasel on suurenenud risk erinevateks haigusteks, emotsionaalseks kurnatuseks, ärevuseks, depressiooniks, suurem on arstikülastuste arv ja retseptiravimite tarvitamine. Depressioonirisk on kõrgem iseraporteeritud depressiooni korral. Lähedase hindamisel peab tähelepanu pöörama nii lähedase vaimsele tervisele kui sellele, kuidas patsiendi seisund mõjutab lähedase vaimset tervist. Lähedase seisundi hindamist peab jätkama ka patsiendi asutushooldusele suunamise järgselt.

Soovitus: Tee kindlaks patsiendi peamine hooldaja, hinda perekonna ja teiste toetussüsteemide kohasust ning pööra seejuures erilist tähelepanu hooldaja vaimsele ja füüsilise tervisele.

Soovitus: pööra erilist tähelepanu varajases staadiumis olevale patsiendile, kaasates neid hooldusplaani tegemisse, kuulates nende soove ja ettepanekuid ning andes infot kogukonna ressurssidest, kaasa arvatud Alzheimeri Assotsiatsioonist.

Päevateenuseid kasutavate patsientide lähedased kaebavad vähem raskesti toimetulevate käitumisprobleemide üle ning samuti vähem mäluprobleemide ja igapäevategevustega toimetuleku halvenemise üle, millest tulenevalt on nad vähem koormatud ning mures; vähem hooldamise ja teiste tegevuste vahel aja jagamise probleeme, neil on parem suhe patsiendiga ning madalam depressiooni-, viha- ja ülekoormatustase.

Diagnosis and treatment of dementia: 5. Nonpharmacologic and pharmacologic therapy for mild to moderate dementia. (Hogan et al. 2008)

Arst võiks suunata patsiendi ja tema lähedase kogukondlikele teenustele nagu päevahooldus, tugigrupid, väljaõppinud hooldaja poolt teostatud koduhooldus; stressijuhtimisõpetus, et õpetada lähedasele, kuidas tulla toime käitumisprobleemidega.

**Teised ravijuhendid**

Dementia: A NICE-SCIE Guideline on Supporting People With Dementia and Their Carers in Health and Social Care (Anon 2007)

Sekkumised dementse lähedastele: dementse lähedaste psühholoogilist seisundit tuleb hinnata. Lähedastele tuleb pakkuda individuaal- ja grupiteraapiat, tugigruppe, telefoni- ja internetinõustamist + informatsiooni, õpetust ja kursuseid dementsusest, teenustest, võimalustest, teiste pereliikmete kaasamist. Sekkumise läbiviimisel tuleb tagada lähedase võimalus sekkumisest osa saada (transporditeenus, patsiendi ajutine paigutamine hooldusele). Kaaluda võib patsiendi kaasamist sekkumistesse. Ehkki sekkumised lähedastele on efektiivsed, tuleb kaaluda nende kulutõhusust.

Lähedastele tuleb võimaldada intervallhoolduse variante (päevahooldus, ööpäevaringne hooldus, ajutine viibimine hooldekodus ööpäevaringselt/öösiti; oluline, et teenus vastab nii lähedase kui patsiendi vajadustele, teenuse saamiseks tuleb ka pakkuda transporti.