# Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens

Rapport fra Kunnskapssenteret nr 06–2011
Systematisk oversikt

kunnskapssenteret

**Bakgrunn:** I Norge er det omtrent 69 000 personer med demens, og over halvparten bor hjemme. Det viktigste kjennetegnet på demens er nedsatt hukommelse, andre symptomer er redusert evne til å tenke, kommunisere og orientere seg. Sykdommen kan også føre til endring av sinnsstemning og personlighet, noe som kan være vanskelig for nære pårørende å forstå og takle. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fikk i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å oppsummere tilgjengelig forskning om tiltak som kan støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens. **Metode:** Vi søkte etter systematiske oversikter og enkeltstudier i internasjonale forskningsdatabaser. Vi valgte ut studier som oppfylte våre inklusjonskriterier, vurderte kvaliteten og oppsummerte resultatene. **Resultat:** Vi har oppsummert tre systematiske oversikter og 36 nyere enkeltstudier. Tiltakene er delt inn i følgende *(fortsetter på baksiden)*

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Postboks 7004, St. Olavsplass
N-0130 Oslo
(+47) 23 25 50 00
www.kunnskapssenteret.no
Rapport: ISBN 978-82-8121-399-9 ISSN 1890-1298

nr 06–2011

kunnskapssenteret

*(fortsettelsen fra forsiden)* hovedkategorier: *Undervisningstiltak, støtte- og rådgivningstiltak, sammensatte tiltak og psykologiske tiltak*. Sammensatte programmer med undervisning og støtte til pårørende kan redusere omsorgsbyrde og depresjon og bedre tilfreds-het noe hos pårørende. Sammensatte tiltak med ergoterapeut hjemme rettet både mot pårørende og pasient kan redusere depresjon og bedre livskvalitet og mestring/kunnskap noe hos pårørende, men har usikker effekt på omsorgs-byrde. Individuell undervisning hjemme har en liten effekt på omsorgs-byrde hos pårørende. Gruppeundervisning, individuell rådgivning og støtte gitt hjemme eller via telefon og støtte fra frivillige har usikker effekt for pårørende. Studiene sier lite om langtidseffekten av tiltakene. **Konklusjon:** Sammensatte tiltak som består av både undervisning med praktisk bruk av kunnskap, støtte og rådgivning kan ha en liten effekt på omsorgsbyrde, depresjon, livskvalitet og kunnskap hos pårørende til personer med demens. Individuell undervisning kan ha en liten effekt på omsorgsbyrde.

**Tittel** Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens
**English title** Interventions to support caregivers of people with dementia living in the community
**Institusjon** Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
**Ansvarlig** John-Arne Røttingen, *direktør*
**Forfattere** Kristin Thuve Dahm, *forsker (prosjektleder)*
Brynjar Landmark, *forsker*
Ingvild Kirkehei, *forskningsbibliotekar*
Kjetil Gundro Brurberg, *forsker*
Marita Sporstøl Fønhus, *forsker*
Liv Merete Reinar, *seksjonsleder*
**ISBN** 1890-1298
**ISSN** 978-82-8121-399-9
**Rapport** Nr. 06-2011
**Prosjektnr.** 585
**Rapporttype** Systematisk oversikt
**Antall sider** 56 (103 med vedlegg)
**Oppdragsgiver** Helse- og omsorgsdepartementet
**Nøkkelord** Demens, pårørende, undervisning, rådgivning, avlastning.
**Sitering** Dahm KT, Landmark B, Kirkehei I, Brurberg KG, Fønhus MS, Reinar LM. Tiltak for å støtte pårørende til personer med demens. Rapport fra Kunnskapssenteret nr. 06-2011. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2011.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fremskaffer og formidler kunnskap om effekt av metoder, virkemidler og tiltak og om kvalitet innen alle deler av helsetjenesten. Målet er å bidra til gode beslutninger slik at brukerne får best mulig helsetjenester. Senteret er formelt et forvaltningsorgan under Helsedirektoratet, uten myndighetsfunksjoner. Kunnskapssenteret kan ikke instrueres i faglige spørsmål.

Kunnskapssenteret vil takke Eva Pike, Brynjar Fure, Øyvind Kirkevold og Anne Lund for å ha bidratt med sin ekspertise i dette prosjektet. Kunnskapssenteret tar det fulle ansvaret for synspunktene som er uttrykt i rapporten.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Oslo, april 2011

# Hovedfunn

**Bakgrunn:** I Norge er det omtrent 69 000 personer med demens. Over halvparten bor hjemme. Det viktigste kjennetegnet på demens er nedsatt hukommelse, andre symptomer er redusert evne til å tenke, kommunisere og orientere seg. Sykdommen kan også føre til endring av sinnsstemning og personlighet, noe som kan være vanskelig for nære pårørende å forstå og takle.

**Oppdrag:** Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fikk i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å oppsummere tilgjengelig forskning om tiltak som kan støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens.

Oppsummering av resultatene:

1. Sammensatte programmer, med undervisning om demens og praktisk støtte til pårørende, kan i noen grad redusere omsorgsbyrde og depresjon og gi noe bedre tilfredshet hos pårørende
2. Sammensatte tiltak med undervisning om demens og praktisk støtte gitt av ergoterapeut i hjemmet både til pårørende og pasient kan i noen grad redusere depresjon, gi bedre livskvalitet og i noen grad øke kunnskap om demens hos pårørende
3. Individuell undervisning kan i noen grad redusere omsorgsbyrde hos pårørende
4. Gruppeundervisning, individuell rådgivning og støtte gitt hjemme eller via telefon og støtte fra frivillige, har usikker effekt på pårørende

I de sammensatte programmene er tiltakene gitt av flere ulike helsearbeidere.

Studiene sier lite om langtidseffekten av tiltakene. Hovedtyngden av de inkluderte studiene er gjennomført i USA og Asia, hvor både kultur og sosial struktur er annerledes enn i Norge. Det er derfor usikkert om funnene har overføringsverdi til norske forhold.

Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens

---

## Hva slags rapport er dette?

Systematisk oversikt
En systematisk oversikt er resultatet av å innhente, kritisk vurdere og sammenfatte relevante forskningsresultater ved hjelp av forhåndsdefinerte og eksplisitte metoder.

---

## Hva er inkludert?

Systematiske oversikter og enkeltstudier med kontrollgruppe. Om pårørende til demenssyke som bor hjemme.

---

## Hva er ikke inkludert?

Pårørende til demenssyke på sykehjem

---

## Hvem står bak denne rapporten?

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet

---

## Når ble litteratursøket utført?

Juni 2010

# Sammendrag


## Bakgrunn

Det finnes omtrent 69 000 personer med demens i Norge i 2010. Demens er en sykdom som forverres over tid og forekomsten stiger med økende alder. Over halvparten av personer med demens bor hjemme. Undersøkelser viser også at om lag 80 prosent av alle beboere i sykehjem har en demenslidelse. Personer med demens utgjør en stor brukergruppe i omsorgstjenesten. Dersom forekomsten av demenssykdommer holder seg på dagens nivå, vil antall personer med demens være fordoblet til om lag 135 000 innen 2040.

Demensplan 2015 "Den gode dagen" skal bidra til å styrke kvaliteten, kompetansen og kapasiteten i tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende. Et av hovedsatsingsområdene i demensplanene er å gi støtte og veiledning til pårørende. I videreutviklingen av demensplanen er det behov for økt kunnskap om hvilke tiltak som er effektive for å støtte pårørende til personer med demens.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fikk i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å oppsummere tilgjengelig forskning om tiltak som kan støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens.

## Metode

Vi identifiserte en kunnskapsbasert retningslinje da vi gjorde innledende søk etter litteratur (februar 2010). "The NICE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care" (litteratursøk var fra 2006 i retningslinjen).

Vi bygget på dokumentasjonsgrunnlaget i denne retningslinjen og gjorde i juni 2010 et søk etter systematiske oversikter og enkeltstudier i følgende databaser: Medline, Embase, Amed, British Nursing Index, PsycINFO, Cochrane Library, CRD Databases, Social Services Abstracts, Social Science/Science Citation Index og SveMed.

Inklusjonskriterier for studiene var:
**Studiedesign:** Systematiske oversikter (SR) av høy kvalitet og nyere randomiserte kontrollerte studier og prospektive kontrollerte studier

**Populasjon:** Pårørende til hjemmeboende personer med demens (familiemedlemmer eller andre nære omsorgspersoner som for eksempel venner og naboer)

**Tiltak:** Alle typer tiltak som skal støtte pårørende til pasienter med demens. Primært tiltak rettet mot pårørende, sekundært tiltak rettet mot personer med demens

**Sammenligning:** Ingen tiltak eller standard tiltak

**Utfall:** Omsorgsbyrde, depresjon, utmattelse (fatigue), livskvalitet, mestring/kunnskap, sosial aktivitet hos pårørende

To prosjektmedarbeidere gjorde uavhengige vurderinger av oversikter og enkeltstudier for inklusjon og av de inkluderte studienes kvalitet. Til dette brukte vi sjekkliste for metodisk kvalitet av systematiske oversikter og risiko for systematiske feil i randomiserte kontrollerte studier.

Vi oppsummerte resultatene i tekst og tabeller. Vi brukte GRADE for å oppsummere og gradere kvaliteten på dokumentasjonen. Den samlede kvaliteten beskrives som høy, middels, lav eller svært lav. Se Kunnskapssenterets håndbok "Slik oppsummerer vi forskning".

## Resultat

Vi identifiserte 3397 publikasjoner i søket. Etter å ha vurdert titler, sammendrag og artikler i fulltekst samt vurdert metodisk kvalitet, inkluderte vi tre systematiske oversikter og 36 enkeltstudier i rapporten. Vi har valgt å dele intervensjonene inn i fire hovedkategorier basert på inndelingen i NICE sin rapport og en omfattende systematisk oversikt. *Undervisningstiltak:* Strukturert informasjon om demens, kunnskap om og veiledning i å håndtere demenssykdommen og bruk av kunnskap i praksis (støtte kan også være en del av undervisningen). *Støtte og rådgivningstiltak*: Praktisk hjelp og støtte til pårørende i omsorg av den demente, for eksempel av hjemmesykepleier, og mulighet til å diskutere problemer og følelser. *Sammensatte tiltak:* Kombinasjon av minst to av kategoriene over. *Psykologiske tiltak* som for eksempel kognitiv adferdsterapi.

Vi fant at sammensatte programmer med undervisning og støtte rettet mot *pårørende* kan redusere omsorgsbyrde og depresjon og bedre tilfredshet noe hos pårørende. Sammensatte tiltak med ergoterapeut hjemme rettet både mot *pårørende og pasient* kan redusere depresjon og bedre livskvalitet og mestring/kunnskap noe hos pårørende, men kan ha liten eller ingen effekt på omsorgsbyrde. Det ser ut til at individuell undervisning hjemme har en liten effekt på omsorgsbyrde hos pårørende. Videre viser denne rapporten at gruppeundervisning har liten eller ingen effekt på omsorgsbyrde, depresjon, tilfredshet og mestring/kunnskap hos pårørende. Det er mulig at individuell rådgivning og støtte gitt hjemme eller via telefon har liten eller ingen effekt på omsorgbyrden og depresjon hos pårørende. I tillegg ser det ut til at støtte fra frivillige har liten eller ingen effekt på livskvalitet og tilfredshet hos pårørende. Studiene sier lite om langtidseffekten av tiltakene.

## Diskusjon

To av de nyere enkeltstudiene vi fant er gjennomført i Skandinavia, én i Norge og én i Sverige. Hovedtyngden av de inkluderte studiene er imidlertid gjennomført i USA og Asia, hvor både kultur og sosial struktur er annerledes enn i Norge. Det er således usikkert om funnene har overføringsverdi til norske forhold. Det er også stor variasjon i populasjonene i de inkluderte studiene både når det gjelder alder, kjønn og pårørendes relasjon til personen med demens. I tillegg er det variasjon i graden av demens i de inkluderte studiene. Et annet problem er at spesielt de sammensatte tiltakene har ulik teoretisk forankring og mangler gode beskrivelser av tiltakene. Det kan derfor være vanskelig å vurdere effekten og overføre tiltakene til praksis.

Undervisningstiltak og sammensatte tiltak er ressurskrevende å gjennomføre og er tidkrevende for de pårørende. I flere norske kommuner er det etablert tiltak som pårørendeskoler og samtalegrupper for å støtte pårørende. Pårørendeskole innholder både undervisning og støtte i form av samtalegrupper. Tiltaket synes således å være i tråd med det vi vet fra forskning om effekt av tiltak for å støtte pårørende til personer med demens.

## Konklusjon

- Sammensatte tiltak som består av både undervisning med bruk av kunnskap i praksis og støtte og rådgivning kan ha en liten effekt på omsorgsbyrde, depresjon, livskvalitet og kunnskap hos pårørende til personer med demens.
- Det ser ut til at individuell undervisning hjemme kan ha en liten effekt på omsorgsbyrde. Studiene sier lite om langtidseffekten av tiltakene.
- Gruppeundervisning, individuell rådgivning og støtte gitt hjemme eller via telefon og støtte fra frivillige har usikker effekt på pårørende. Studiene sier lite om langtidseffekten av tiltakene.

Det er behov for robuste studier som er relevante for norske forhold, for eksempel studier som evaluerer effekten av pårørendeskole.

# Key Messages (in English)

**Background:** Dementia Plan 2015 "Den gode dagen" aims to strengthen the quality, competence and capacity of services to people with dementia and their caregivers. One of the priorities is to provide support and counselling for the caregivers. In implementing the Dementia plan there is a need for increased knowledge about which interventions that are effective to support caregivers of people with dementia.

**Aim**: Norwegian Knowledge Centre for Health Services was commissioned by the Ministry of Health to summarize the available research on interventions to support caregivers of people with dementia living in the community.

- A multi-component intervention including psycho-education and support for caregivers may reduce caregiver burden and depression and increase subjective well-being.
- Multi-component interventions by occupational therapist at home involving caregiver and patients seem to have a small effect on depression, quality of life and self-efficacy for caregivers.
- Individual psycho-education at home may reduce caregiver burden
- Psychoeducation in groups, individual support and counselling at home or by telephone and support and befriending from volonteers have uncertain effect for caregivers.

Few studies reported long-term effect. The majority of the included studies are conducted in the U.S. and Asia, where both culture and social structure is different than in Norway. It might be a challenge to transfer the results to Norwegian setting.

Interventions to support caregivers of people with dementia living in the community

---

## What kind of report is this?

Systematic review

---

## This report includes:

Systematic reviews and single studies with a control group

---

## Not included:

Caregivers of people with dementia living in nursing home

---

## Who produced it?

The Norwegian Knowledge Centre for the Health Services on behalf of the Ministry of Health and Care Services

---

## When was the literature search done?

June 2010

# Executive summary (in English)

**Interventions to support caregivers of people with dementia living in the community**

## Background

About 69 000 people in Norway are suffering from dementia in 2010. Dementia is a progressive disease and the incidence increases with the age. More than the half of people with dementia are living at home and about 80 percent of all residents in nursing homes have a dementia disorder. People with dementia present a large user group in the care services. If the incidence of dementia diseases remains at current levels, the number of people with dementia will be doubled to about 135 000 by 2040.

Dementia Plan 2015 "Den gode dagen" aims to strengthen the quality, competence and capacity of services to people with dementia and their caregivers. One of the priorities is to provide support and counselling for the caregivers. In implementing the Dementia plan there is a need for increased knowledge about interventions that are effective to support caregivers for people with dementia.

Norwegian Knowledge Centre for Health Services was commissioned by the Ministry of Health and Care Services to summarize the available research on interventions to support caregivers of people with dementia living in the community.

## Methods

When we did the initial search for literature (February 2010), we identified a relevant guideline: "The NICE guideline on supporting people with dementia and their caregivers in health and social care" (search from 2006). Based on the documentation in the guideline, we did an updated search for systematic reviews and single studies in June 2010 in the following databases: Medline, Embase, Amed, British Nursing Index, PsycINFO, Cochrane Library, CRD Databases, Social Services Abstracts, Social Science / Science Citation Index and SveMed.

The inclusion criteria were:
**Study Design**: Systematic reviews (SR) of high quality and recent single studies with the following study design: Randomized controlled trials and prospective controlled trials.
**Population**: Caregivers of people with dementia living in the community (family member, members or other close caregivers such as friends and neighbours)
**Intervention**: All kinds of interventions to support families of patients with dementia.

**Comparison**: No intervention or standard intervention
**Outcome**: Burden, depression, fatigue, quality of life, self-efficacy and social activity.

Two authors independently assessed reviews for inclusion and assessed methodological quality by using inclusion schemes and check lists. The quality of the evidence was assessed using GRADE.

## Results

We identified 3397 publications in the search. After reviewing titles, abstracts and articles in full text, and assessed methodological quality, we included three systematic reviews and 36 single studies in the report. We divided interventions into four major categories based on the section in the NICE report and overview of Parker 2008. *Psycho-education*: Structured presentation of information about dementia and caregiver issues, and includes applying new knowledge to problems. Support may also be part of a psycho-education group but is secondary to the education content. *Support and counselling*: Practical help and support with the opportunity to discuss problems and feelings. *Multi-component*: Combination of at least two of the categories above. *Psychological interventions*: for example cognitive behavioural therapy.

Multi-component intervention including education and counselling may reduce caregiver burden and depression and increase caregiver subjective well-being. Multi-component interventions by occupational therapist involving caregiver and patient at home seem to have a small effect on caregiver depression, quality of life and self-efficacy and little or no effect on burden. Individuel psycho-education may reduce caregiver burden. Psycho-education in groups and individual support and counselling seem to have little or no effect on caregiver burden and individual support seems to have little or no effect on depression. In addition support and befriending from volunteers seems to have little or no effect on quality of life for caregivers.

## Discussion

Multi-component interventions including education and counselling may reduce caregiver burden and depression and increase subjective well-being and self-efficacy. Individual psycho-education at home may reduce caregiver burden. Psycho-education in groups seems to have little or no effect on caregiver burden, depression, subjective well-being and self-efficacy. Individual support and counselling at home or by telephone seem to have little or no effect on caregiver burden and depression. Support and befriending from volunteers seem to have little or no effect on quality of life and subjective-wellbeing for caregivers. Few studies reported long-term effect.

Two of the recent single studies are carried out in Scandinavia, one in Norway and one in Sweden. However most of the studies are conducted in the USA and Asia, where both culture and social structure are different than in Norway. It might be a challenge to transfer the results to Norwegian setting. There is also considerable variation in the populations of the studies included in relation to age, sex and the spouse relationship to the person with dementia. In addition it is variation in relation to the degree of dementia in the included studies.

Interventions to support caregivers for people with dementia have been established in several Norwegian municipalities, interventions such as “schools for caregivers” and support groups. “Schools for caregivers” include education and support in the form of discussion groups. The intervention seems to be in accordance with what we know from research about effective interventions to support caregivers of people with dementia

## Conclusions

Multi-component interventions that consist of both teaching with practical application of knowledge, support and counselling may have a small effect on caregiver burden, depression, quality of life and self-efficacy. Individual psycho-education may have a small effect on the caregiver burden. There is a need for robust studies, relevant to Norwegian settings, such as studies evaluating the effect of “school for caregiver”.

Norwegian Knowledge Centre for the Health Services summarizes and disseminates evidence concerning the effect of treatments, methods, and interventions in health services, in addition to monitoring health service quality. Our goal is to support good decision making in order to provide patients in Norway with the best possible care. The Centre is organized under The Directorate of Health, but is scientifically and professionally independent. The Centre has no authority to develop health policy or responsibility to implement policies.

Norwegian Knowledge Centre for the Health Services
PB 7004 St. Olavs plass
N-0130 Oslo, Norway
Telephone: +47 23 25 50 00
E-mail: post@kunnskapssenteret.no
Full report (pdf): www.kunnskapssenteret.no

# Innhold

**FORORD** **11**

**PROBLEMSTILLING** **12**

**INNLEDNING** **13**

**METODE** **15**
Litteratursøk 15
Inklusjonskriterier 15
Eksklusjonskriterier 16
Artikkelutvelging 16
Analyser 17
Kvaliteten på dokumentasjonen 17

**RESULTAT** **19**
Beskrivelse av inkluderte systematiske oversikter 20
Beskrivelse av nye enkeltstudier 21
Effekt av undervisningstiltak 29
Effekt av støtte og rådgivningstiltak 35
Effekt av sammensatte tiltak 43
Effekt av psykologiske tiltak 48

**DISKUSJON** **50**

**KONKLUSJON** **52**
Behov for videre forskning 52
Implikasjoner for praksis 52

**REFERANSER** **53**

**VEDLEGG** **57**
Vedlegg 1 Begrepsforklaringer 57
Vedlegg 2 Søkestrategi 58
Vedlegg 3 Ekskluderte studier 64
Vedlegg 4 Inkluderte studier 77
Vedlegg 5 Risiko for bias (ROB) 94
Vedlegg 6 GRADE Evidence profiler 96

# Forord

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fikk i oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet å oppsummere tilgjengelig forskning om effekt av tiltak som kan støtte pårørende til personer med demens. Demensplan 2015 "Den gode dagen" skal bidra til å styrke kvaliteten, kompetansen og kapasiteten i tjenestetilbudet til mennesker med demens og deres pårørende. I videreutviklingen av demensplanen er det behov for økt kunnskap om hvilke tiltak som er effektive for å støtte pårørende til personer med demens.

Prosjektgruppen har bestått av:

- Prosjektleder: Forsker Kristin Thuve Dahm, Kunnskapssenteret
- Bibliotekar Ingvild Kirkehei, Kunnskapssenteret
- Forsker Brynjar Landmark, Kunnskapssenteret
- Forsker Kjetil Gundro Brurberg, Kunnskapssenteret
- Forsker Marita Sporstøl Fønhus, Kunnskassenteret
- Seksjonsleder Liv Merete Reinar, Kunnskapssenteret

Denne rapporten er ment å hjelpe beslutningstakere i helsetjenesten til å fatte velinformerte beslutninger som kan forbedre kvaliteten i helsetjenestene. I møtet med den enkelte pårørende til personer med demens må forskningsbasert dokumentasjon ses i sammenheng med andre relevante forhold slik som pårørendes behov og ønsker.

| | | |
|---|---|---|
| Gro Jamtvedt | Liv Merete Reinar | Kristin Thuve Dahm |
| *Avdelingsdirektør* | *Seksjonsleder* | *Prosjektleder* |

# Problemstilling

Hvilke tiltak kan fremme mestring, livskvalitet, sosial aktivitet og redusere omsorgsbyrde, depresjon og utmattelse hos pårørende til hjemmeboende personer med demens?

# Innledning

Demensplan 2015 ”Den gode dagen” skal bidra til å styrke kvaliteten, kompetansen og kapasiteten i tjenestetilbudet til personer med demens og deres pårørende. En av hovedsatsingsområdene i demensplanene er å gi støtte og veiledning til pårørende. Det er iverksatt ulike tiltak for å gi støtte, veiledning og kunnskap til pårørende som ofte står i en krevende omsorgssituasjon. I videreutviklingen av demensplanen er det behov for økt kunnskap om hvilke tiltak som er effektive for å støtte pårørende til personer med demens.

### Forekomst

Det finnes omtrent 69 000 personer med demens i Norge i 2010 (tall fra SSB). Demens er en progredierende sykdom og forekomsten stiger med økende alder. Over halvparten av personer med demens bor hjemme. Dessuten viser undersøkelser at om lag 80 prosent av alle beboere i sykehjem har en demenslidelse. Personer med demens utgjør en stor brukergruppe i omsorgstjenesten. Dersom forekomsten av demenssykdommer holder seg på dagens nivå, vil antall personer med demens være fordoblet til om lag 135 000 innen 2040 (1).

De fleste personer med demens (60- 70 prosent) har Alzheimers sykdom. Alzheimer er en primær degenerativ hjernesykdom, årsaken til sykdommen er ukjent. Det finnes også andre typer demens, for eksempel kan demens opptre som følge av en karsykdom (15-20 prosent av personer med demensdiagnose).

### Symptomer

Det viktigste symptomet eller kjennetegnet på demens er nedsatt hukommelse, men sykdommen kan også føre til andre kognitive endringer som redusert evne til å tenke, kommunisere og orientere seg. Demens kan også føre til endring av sinnsstemning og personlighet som kan være vanskelig for nære pårørende å forstå og takle. I og med at sykdommen er progredierende vil dette medføre at en person med demens vil fungere dårligere og dårligere og til slutt kunne bli helt avhengig av hjelp (1).

De tidlige symptomene kan oppdages av personen selv og/eller av familie og venner. Sykdommen kan også oppdages av helsepersonell slik som for eksempel allmennlege

eller hjemmesykepleier. Det er flere grunner til at det kan være vanskelig å oppdage demens, spesielt i en tidlig fase. Det kreves gjentatte og relativt langvarige observasjoner. Fornekting av symptomer både hos personen selv og familie kan være en faktor. Dessuten kan bevissthet om diagnosen og begrenset erfaring i å stille diagnose blant helsepersonell ha en betydning. Det finnes ingen enkel og nøyaktig metode for å gjenkjenne personer med tidlig demens gjennom screening (2). Men det finnes diagnostiske tester som kan utføres både hos allmennlege og i spesialisthelsetjenesten ved mistanke om demensutvikling.

### Pårørende

Hvis vi forutsetter at hver person som utvikler demens har tre til fire relativt nære pårørende, kan vi regne med at ca 250 000 pårørende er berørt av demenssykdom. Økende fokus på demens fører til at diagnosen stilles tidligere enn før. Mange opplever det som en lettelse å få vite hva det er som feiler pasienten, andre reagerer med fortvilelse. Selv om de fleste pårørende takler situasjonen bra tidlig i sykdomsforløpet, er det en økt risiko for helseskader hos pårørende (2). Endringer av adferd og psykiske forandringer hos personen med demens er en belastning for de pårørende og kan gi økt risiko for eksempel for depresjon. Det er også usikkerhet knyttet til progresjon og utvikling av sykdommen. De fleste som har omsorg for en person med demenssykdom ønsker at pasienten skal kunne fortsette å bo hjemme så lenge som mulig, dette gjelder spesielt for ektefeller (3). Undersøkelser viser at familien i de fleste tilfeller er den viktigste medhjelperen til personer med demens så lenge vedkommende bor hjemme (4). Familiemedlemmene blir utsatt for store belastninger ved å gi praktisk hjelp og ivareta omsorgsoppgaver, men mange er glade for å kunne gi omsorg når ens nærmeste trenger det, selv om det er mye arbeid. For å øke pårørendes utholdenhet og kompetanse og derigjennom utsette behov for stor kommunal pleieinnsats eller institusjonalisering har en del norske kommuner (15 prosent) i 2008 etablert tilbud for å støtte pårørende (5). Dette er tiltak som pårørendeskoler, samtalegrupper og kurs. Pårørendeskoler og støttegrupper er spesielt fremhevet som tiltak for pårørende i Demensplan 2015 (1). Pårørendeskoler er en kursmodell som går over tid med flere samlinger for pårørende. Kurset består av undervisning med faglig informasjon og i tillegg gruppesamtaler med utveksling av erfaringer. Samtalegrupper er grupper hvor de pårørende kan danne nettverk for støtte og utveksle erfaringer (5).

# Metode

## Litteratursøk

Vi identifiserte en aktuell kunnskapsbasert retningslinje da vi gjorde innledende søk etter litteratur februar 2010, "The NICE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care" (2). Ett underkapittel (Interventions for carers of people with dementia, Kap 9.5) i denne retningslinjen dekker hovedspørsmålet som vi stilte i vår rapport. Vi bygget på dokumentasjonsgrunnlaget i denne retningslinjen og gjorde et søk etter systematiske oversikter og enkeltstudier publisert etter siste søk gjennomført i NICE rapporten (2005 for primærstudier og 2006 for systematiske oversikter).

En forskningsbibliotekar (IK) utarbeidet litteratursøket i samarbeid med prosjektleder (KTD) og prosjektmedarbeider (BL). Vi søkte etter systematiske oversikter og enkeltstudier i juni 2010 i følgende databaser (antall treff i parenetes):

- MEDLINE: 904
- EMBASE: 1362
- AMED: 28
- British Nursing Index: 42
- PsycINFO: 579
- Cochrane Library: 250
- CRD Databases: 89
- Social Services Abstracts: 50
- Social Science/Science Citation Index: 733
- SveMed: 55

Den fullstendige søkestrategien finnes i vedlegg nr. 2.

## Inklusjonskriterier

Vi inkluderte systematiske oversikter (SR) av høy kvalitet og nyere enkeltstudier med følgende studiedesign: Randomiserte kontrollerte studier og prospektive kontrollerte studier

**Populasjon:** Pårørende til hjemmeboende personer med demens (familie-

| | |
|---|---|
| | medlemmer eller andre nære omsorgspersoner for eksempel venner og naboer) |
| **Tiltak:** | Alle typer tiltak som skal støtte pårørende til pasienter med demens. Primært tiltak rettet mot pårørende, sekundært tiltak rettet mot personer med demens |
| **Sammenligning** | Ingen tiltak eller standard tiltak |
| **Utfall**: | Omsorgsbyrde<br>Depresjon,<br>Utmattelse (fatigue)<br>Livskvalitet<br>Tilfredshet* (subjective-wellbeing)<br>Mestring/kunnskap (self-efficacy)<br>Sosial aktivitet hos pårørende |
| **Språk**: | Alle, men sammendragene må være på engelsk eller et av de skandinaviske språk. |

*Vi har også inkludert tilfredshet (subjective-wellbeing) fordi vi vurder dette utfallsmålet å henge nært sammen med livskvalitet.

## Eksklusjonskriterier

| | |
|---|---|
| **Studiedesign:** | Ikke systematiske oversikter og systematiske oversikter av lav og moderat kvalitet, enkeltstudier uten kontrollgruppe |
| **Populasjon**: | Pårørende til personer med demens som bor på sykehjem |

## Artikkelutvelging

To prosjektmedarbeidere (KTD/BL) gikk gjennom resultatene fra søkene uavhengig av hverandre. Den første utvelgelsen av litteratur skjedde på basis av tittel og sammendrag av artiklene i henhold til kriteriene spesifisert ovenfor. Vi bestilte artikler i fulltekst når prosjektmedarbeiderne var enige om at den aktuelle publikasjonen var relevant eller var uenige om relevans. Hvis prosjektmedarbeiderne var enige om at publikasjonen ikke var relevant, ble den ikke tatt med videre i artikkelutvelgelsen.

Alle SR og enkeltstudier som møtte inklusjonskriteriene ble kritisk vurdert, med tanke på risiko for skjevhet, av to personer uavhengig av hverandre. Til dette brukte vi sjekkliste for metodisk kvalitet av SR og risiko for systematiske feil i randomiserte studier (Kunnskapssenterets håndbok ”Slik oppsummerer vi forskning”). Ved uenighet eller uklarheter ble artiklene vurdert av tredje prosjektmedarbeider (LMR).

## Analyser

Prosjektleder beskrev de inkluderte systematiske oversiktene og enkeltstudiene med hensyn til populasjon, sammenligning, utfall og hovedresultater i oppsummeringstabeller. En prosjektmedarbeider gikk gjennom beskrivelsene for å sikre at all relevant informasjon var kommet med. Vi sammenstilte resultatene fra systematiske oversikter og enkeltstudier ved hjelp av deskriptive synteser og meta-analyser. Vi gjennomførte nye meta-analyser dersom det var mulig å hente ut tall fra de inkluderte systematiske oversiktene og enkeltstudiene. Der dette ikke var mulig, rapporterte vi resultater fra henholdsvis de systematiske oversiktene og enkeltstudiene hver for seg.

## Kvaliteten på dokumentasjonen

Vi brukt Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE)[1] for å vurdere kvaliteten av dokumentasjonen. Denne metoden vurderer hvilken grad av tillit vi har til dokumentasjonen for hvert utfall.

Med GRADE kan både randomiserte og ikke-randomiserte design håndteres. I denne rapporten dreier det seg om et effektspørsmål, og da regnes randomiserte kontrollerte studier som det beste grunnlaget for å trekke konklusjoner om effekt. Dersom det er svakheter i måten forsøkene ble utformet og gjennomført på, kan likevel kvalitetsbedømmelsen bli nedjustert. Når vi graderer tar vi utgangspunkt i studietype: Randomiserte kontrollerte studier starter på høy kvalitet. Observasjonsstudier starter med lav kvalitet. Begge studietyper kan nedgraderes og oppgraderes. GRADE har åtte kriterier, fem nedgraderingskriterier og tre oppgraderingskriterier.

Hvert rapporterte utfall blir vurdert for følgende kriterier:

### Kriterier som kan resultere i nedgradering

| | |
|---|---|
| Studiekvalitet | Studiekvalitet og risiko for systematiske feil/skjevheter. |
| Presisjon | Innebærer bl.a. omfanget på datamengden og variasjonen i konfidensintervallet. |
| Konsistens | Samsvar mellom flere studiers effektestimater og overlapp av konfidensintervaller. Vi bruker $I^2$ og p for veileding i vurderingen. |
| Direkthet | Hvorvidt deltakerne og tiltakene i de inkluderte er sammenliknbare med dem vi vurderer å innføre på. Hvorvidt utfallsmålene er de viktige og relevante og er riktig målt, og om det er en direkte sammenlikning mellom de to alternativene som vi vurderer. |
| Rapporteringsskjevheter | Handler om både publiseringsskjevheter og skjevheter i hvilke utfall som rapporteres. |

[1] For mer informasjon om GRADE: http://www.bmj.com/cgi/content/full/328/7454/1490ef)

### Oppgraderingskriterier

De tre kriteriene i GRADE-systemet for å oppgradere kvaliteten på dokumentasjonen gjelder kun der det er flere samsvarende studier som ikke er nedgradert.

| | |
|---|---|
| Store effekter/ assosiasjoner | Sterke eller veldig sterke assosiasjoner/sammenhenger mellom intervensjon og utfall. |
| Dose-respons-effekter | Store eller veldig store dose-responseffekter (jo sterkere "dose" av intervensjonen, jo sterkere respons). |
| Forvekslings-faktorer | Der alle forvekslingsfaktorer ville ha redusert effekten. |

Den samlede kvaliteten beskrives som høy, middels, lav eller svært lav. Se Kunnskapssenterets håndbok: "Slik oppsummerer vi forskning".

| **Kvalitet** | **Betydning** |
|---|---|
| Høy | Det er usannsynlig at videre forskning vil påvirke vår tillit til effektestimatet |
| Middels | Det er sannsynlig at videre forskning vil påvirke vår tillit til effektestimatet. Videre forskning kan også endre effektestimatet. |
| Lav | Det er svært sannsynlig at videre forskning vil påvirke vår tillit til effektestimatet. Videre forskning vil sannsynligvis endre estimatet. |
| Svært lav | Effektestimat er veldig usikkert. |

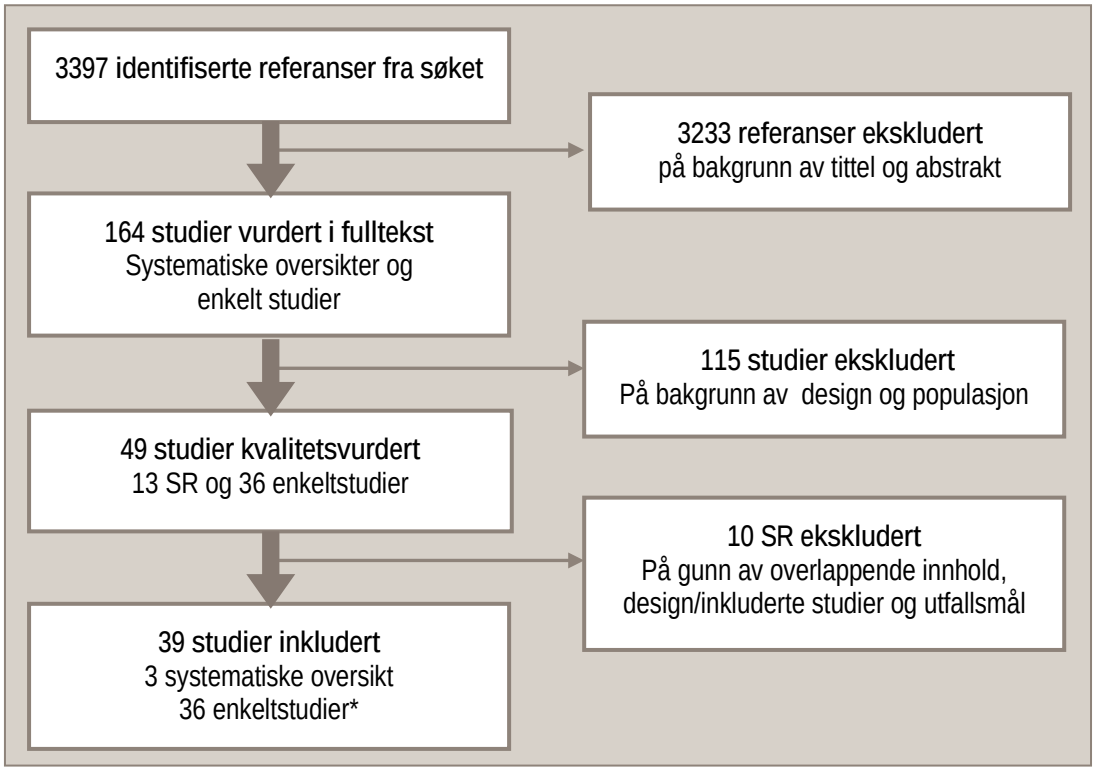
# Resultat

Vi fant 3397 unike referanser i søket etter systematiske oversikter og enkeltstudier. Vi gikk gjennom tittel og/eller sammendraget til alle referansene og innhentet 164 artikler i fulltekst. Vi identifiserte 49 publikasjoner (13 systematiske oversikter og 36 enkeltstudier) som tilfredsstilte inklusjonskriteriene våre.
Se figur nr. 1.

Etter nærmere vurdering av oversiktene viste deg seg at seks var innholdsmessig overlappende, to inkluderte studier var uten kontrollgruppe og to rapporterte ikke utfallsmål hos pårørende. Disse er derfor ikke inkludert i denne oversikten. Tabeller over alle ekskluderte artikler finnes i vedlegg nr. 3.

Vi inkluderte tre systematiske oversikter og 36 enkeltstudier. Tabeller over inkluderte oversikter og enkeltstudier finnes i vedlegg nr. 4.

***Figur 1***




* En enkeltstudie publisert september 2010.

## Beskrivelse av inkluderte systematiske oversikter

### NICE rapport 2007

NICE-retningslinjene er utviklet for å støtte personer med demens og omsorgsytere, innen både helse- og sosialomsorg. Tiltak for å støtte pårørende til personer med demens utgjør således bare en liten del av NICE-rapporten. Resultatene i rapporten baserer seg på resultatene fra en systematisk oversikt (44 studier) og 23 enkeltstudier. Tiltakene ble delt inn i følgende undergrupper: *Undervisning* (37 studier), *støtte og rådgivning* (*7* studier), *psykologiske tiltak* (12 studier), *sammensatte tiltak* (6 studier) *og tiltak for å styrke personer med demens* (5 studier).

*Konklusjon slik den gjøres av forfatteren av retningslinjen*
Tiltak for å støtte pårørende kan gi bedre psykisk helse, mindre omsorgsbyrde og mer tilfredshet (subjective-wellbeing). Effektene var imidlertid små og det var stor variasjon i tiltakene. Det var derfor vanskelig å vite hvilke tiltak som er mest nyttige for pårørende. Sammensatte tiltak som bestod av undervisning, adferdstrening og støttegrupper så imidlertid ut til å ha best effekt. Det kan se ut til at telefon og internett baserte tiltak kan være nyttige tileggskomponenter til de øvrige tiltakene.

### Parker 2008

Parker *et al* (6) er en oversikt over oversikter som rapporterte resultater fra tre systematiske oversikter, tre meta-analyser og 34 randomiserte studier. Studiene undersøkte effekten av tiltak for å støtte pårørende til personer med demens som bor hjemme. Tiltakene ble inndelt i følgende undergrupper: *Undervisning* (13 RCT'er), *støtte og rådgivning* (7 RCT'er), *sammensatte tiltak* (12 RCT'er) *og andre tiltak* (fysisk trening/ernæring, to RCT'er).

#### *Undervisningstiltak.*

Parker og medarbeieder inkluderte 13 RCT'er som undersøkte effekten av ulike undervisningstiltak. Gruppeundervisning åtte studier, individuell undervisning tre studier og både gruppe og individuell to studier.

#### *Støtte og rådgivning*

Parker og medarbeidere inkluderte sju RCT'er som undersøkte effekten av ulike støtte og rådgivningstiltak. To av studiene undersøkte støtte og rådgivning i gruppe og fem studier undersøkte individuell rådgivning og støtte.

#### *Sammensatte tiltak*

Parker og medarbeidere inkluderte 7 RCT'er (12 publikasjoner) som undersøkte effekten av sammensatte tiltak. Ti av studiene viste signifikante resultater for flere utfallsmål som omsorgsbyrde, depresjon, tilfredshet og tiltro til egen mestring. Det var ingen meta-analyser for noen av utfallsmålene.

### Lee 2008

Lee *et al* (7) rapporterte resultater fra tre randomiserte studier. Studiene undersøkte effekter av avlastningstiltak for personer med demens og deres pårørende sammenlignet med ingen avlastning. Det var forskjellige former for avlastning i de ulike studiene; avlasting hjemme, på sykehjem eller på dagsenter.

## Beskrivelse av nye enkeltstudier

Vi inkluderte 30 randomiserte kontrollerte studier (8-37) og seks ikke randomiserte kontrollerte studier (38-43) Beskrivelse av de inkluderte enkeltstudiene finnes i vedlegg nr. 4.

Tabell 1. Beskrivelse av tiltak og utfall

| **Tiltak** | Antall studier | Populasjon | Utfall |
|---|---|---|---|
| Undervisningstiltak | 11 RCT'+ 1 CCT | Pårørende | *Omsorgsbyrde* (9 studier), *depresjon* (5 studier), *livskvalitet* (3 studier), *tilfredshet* (3 studier), *mestring/kunnskap* (3 studier) |
| Støtte og rådgivningstiltak<br>Ferie/fritid<br>Avlastning | 8 RCT+ 1 CCT<br>1 RC T+ 2 CCT<br>2 CCT | Pårørende<br>Pasient/pårørende<br>Pasient | *Omsorgsbyrde* (13 studier), *depresjon* (11 studier), *livskvalitet* (1 studie), *tilfredshet* (2 studie), *mestring/kunnskap* (2 studie) |
| Sammensatte tiltak | 5 RCT<br>1 RCT | Pårørende / pasient<br>Pårørende | *Omsorgsbyrde* (4 studier), *depresjon (*2 studier), l*ivskvalitet* (2 studier), *tilfredshet* (2 studier), mestring/kunnskap (2 studier) |
| Psykologiske tiltak | 2 RCT<br>1 RCT | Pårørende<br>Pasient | *Omsorgsbyrde* (3 studier), *depresjon* (3 studier), *tilfredshet* (2 studier) |

Vi har valgt å dele intervensjonene inn i fire hovedkategorier basert på inndelingen i NICE-rapporten og oversikten til Parker 2008. *Undervisningstiltak:* Strukturert informasjon om demens, kunnskap og veiledning i å håndtere demenssykdommen og bruk av kunnskap i praksis (støtte kan også være en del av undervisningen). *Støtte og rådgivningstiltak*: Praktisk hjelp og støtte til pårørende i omsorg av pasienten for eksempel av hjemmesykepleier og mulighet til å diskutere problemer og følelser. *Sammensatte tiltak:* Kombinasjon av minst to av kategoriene over. *Psykologiske tiltak* som for eksempel kognitiv adferdsterapi. Vi har valgt å inkludere fysisk trening under støtte og rådgivningstiltak.

## Undervisningstiltak

Vi inkluderte 11 randomiserte kontrollerte studier (RCT´er) og en kontrollert studie (CCT) som undersøkte effekten av ulike undervisningstiltak rettet mot pårørende. Sju av studiene sammenlignet undervisning med ingen tiltak, ventelise til undervisningstiltak eller standard behandling og fem av studiene (Goney 2009, Gallagher-Thompson 2007, Gallagher-Thompson 2010, Finkel 2007, Gant 2007) sammenlignet undervisning med et annet aktivt tiltak.

### *Gruppeundervisning*

Fire studier (Au 2010, Goneya 2009, Lindstrøm-Bremer 2007, Ulstein 2007) undersøkte effekten av undervisningstiltak i grupper sammenlignet med ingen tiltak, ventelise til undervisningstiltak, standard behandling eller generell informasjon. Tiltakene i disse studiene varte fra 5 uker til 22 uker.

### *Individuell undervisning*

Tre studier (Gavrilova 2009, Gallagher-Thompsen 2007, Martin-Carrasco 2009) undersøkte effekten av individuell undervisning og adferdstrening. To av studiene sammenlignet undervisning og adferdstrening med standard behandling, mens Gallagher-Thompsen *et al* undersøkte effekten av undervisning og adferdstrening hjemme sammenlignet med støtte via telefon. Tiltakene varte fra 5- 16 uker.

*Undervisning via telefon, DVD og video*
Tre studier (Finkel 2007, Gallagher-Thompsen 2010, Gant 2007) undersøkte effekten av undervisning via telefon, DVD og video. Finkel *et al* undersøkte effekten av undervisning og adferdstrening via telefon sammenlignet med å gi ut informasjonsmateriell. Gallagher-Thompsen et al sammenlignet undervisning og adferdstrening via DVD med generell undervisning via DVD, begge grupper fikk støtte via telefon. Gant et al undersøkte effekten av undervisning og adferdstrening ved hjelp av video sammenlignet med et undervisningshefte, begge grupper fikk støtte via telefon. Tiltakene i disse tre studiene varte fra 12 uker til 6 mnd.

En studie (Haberstroh 2006) undersøkte effekten av et kommunikasjonstreningsprogram (*kom-TAnDem*). Programmet er utviklet for å styrke kommunikasjonsevnene pårørende i forhold til personer med demens. En annen studie (Hepburn 2007) undersøkte effekten av et spesielt undervisningsprogram (*The Savvy Caregiver*). Kontrollgruppen i begge studiene var pårørende som stod på venteliste til å delta i de ulike programmene og programmene hadde fem eller seks sesjoner.

**Støtte og rådgivning**

Vi inkluderte 15 studier (10 RCT´er og 5 CCT´er) som undersøkte ulike støtte og rådgivningstiltak rettet mot pårørende. En studie (Fortinskyn 2009) sammenlignet støtte og rådgivning med informasjon.

*Støtte og rådgivning i gruppe*
En randomisert studier (Etxeberria-Arritxabal 2005) og to kontrollerte studier (Andren 2008, Cucciare 2006) undersøkte effekten av samtale i gruppe og noe undervisning sammenlignet med standard behandling. Tiltakene varte fra seks uker til tre måneder.

*Individuell rådgivning og støtte*
To randomiserte studier (Fortinsky 2009, Gaugler 2008), undersøkte effekten av individuell veiledning og støtte for pårørende sammenlignet med standard behandling. Tiltakene varte i seks eller 12 måneder.

*Rådgivning og støtte med bruk av teknologi*
Tre randomiserte studier (Marziali 2006, Tremont 2008, Winter 2006) undersøkte effekten av støtte og rådgivning via telefon og internett. Marziali *et al* undersøkte effekten av støttegruppe via internett. Tremont *et al* undersøkte effekten av rådgivning og støtte via telefon og Winter *et al* undersøkte effekten av gruppemøte via telefon. Kontrollgruppen i de tre studiene fikk ikke noe tiltak. Tiltakene i studiene varte fra seks til 12 mnd.

*Fysisk trening*
To randomiserte studier (Connell 2009, Vicente 2009) undersøkte effekten av et program for å stimulere og opprettholde fysisk aktivitet for pårørende. Connell *et al*

undersøkte effekten av et program "Health first: Caregiver take time to stay active" Deltakerne i programmet fikk informasjonsmateriell om hvorledes drive fysisk aktivitet i hverdagen med forslag til treningsøvelser og støtte og veiledning via telefon i seks måneder. Vincente *et al* undersøkte effekten av et individuelt tilrettelagt fysisk treningsprogram for å opprettholde fysisk aktivitet hos pårørende. Programmet varte i tre måneder. En randomisert studie (Steinberg 2009) undersøkte effekten av fysisk trening hjemme for personer med demens ledet av pårørende. Treningen bestod av utholdenhet (rask gange), styrketrening, balanse og bevegelighetstrening og varte i seks uker.

*Avlastning*

En randomisert studie (Charlesworth 2008) og tre kontrollerte studier (Farina 2006, Mossello 2008, Wilz 2008), undersøkte effekten av ulike former for avlastningstiltak. Charlesworth *et al* undersøkte effekten av kontakt med frivillige organisasjoner i tillegg til standard omsorg. Tiltaket varte i seks måneder. Mossello *et al* undersøkte effekten av *dagsenter for personer med demens* sammenlignet med standard omsorg hjemme. Tiltaket varte i to måneder. Wilz *et al* undersøkte effekten av en uke ferie med tilrettelagte aktiviteter for *både pårørende og pasient sammenlignet* med pårørende som stod på venteliste til en uke ferie. Farina *et al* undersøkte effekten av daglige fritidsaktiviteter i grupper for *personer med demens* sammenlignet med standard behandling. Tiltaket varte i seks uker.

**Sammensatte tiltak**

Vi inkluderte seks randomiserte kontrollerte studier som undersøkte effekten av ulike sammensatte tiltak. Fire av studiene sammenlignet sammensatte tiltak med ingen tiltak, ventelise eller standard behandling. To av studiene (Gitlin 2010, Lam 2009) sammenlignet sammensatte tiltak med et annet aktivt tiltak (hjemmebesøk med hensyn på sikkerhet, telefonsamtaler og undervisningsmateriell).

*Sammensatte program med undervisning og støtte*

Tre randomiserte studier (Chien 2008, Dias 2008, Gitlin 2010) undersøkte effekten av ulike sammensatte program. Chien *et al* undersøkte effekten av et program for å mestre sykdom (*pårørende med involvering av pasient*) sammenlignet med standardbehandling. Dias *et al* undersøkte effekten av et tverrfaglig team hjemme (undervisning og støtte samt et nettverk) sammenlignet med venteliste, tiltaket var rettet *mot pårørende og pasient*. Studien var gjennomført i India. Tiltakene i studiene varte i seks måneder. Gitlin *et al* undersøkte effekten av et sammensatt program (COPE) samt støtte i gruppe eller per telefon sammenlignet med noen telefonsamtaler og undervisningsmateriell.

*Hjemmebesøk av ergoterapeut*

Tre randomiserte studier (Gitlin 2008, Graff 2006, Lam 2009) undersøkte effekten av hjemmebesøk av ergoterapeut, tiltakene var rettet både mot *pasient og pårøren-*

*de*. Gitlin *et al* undersøkte effekten av besøk av ergoterapeut med testing, tilrettelegging av aktiviteter og instruksjon av pårørende (Tailored Activity Proram) sammenlignet med venteliste. Lam *et al* undersøkte effekten av besøk av ergoterapeut med evaluering/testing, tilrettelegging, kognitiv stimulering og rådgivning sammenlignet med et hjemmebesøk med hensyn på sikkerhet. Tiltakene i alle studiene varte i fire måneder. Graff *et al* undersøkte effekten av ergoterapi med vurdering, trening, problemløsning og tverrfaglig vurdering sammenlignet med ingen intervensjon. Tiltaket varte i fem uker.

### Psykologiske tiltak

Vi inkluderte tre randomiserte studier som undersøkte ulike former for psykologiske tiltak sammenlignet med venteliste eller standard behandling.

*Kognitiv adferdsterapi*
To studier (Kaimal 2007, Marques-Gozalea 2007) undersøkte effekten av kognitiv adferdsterapi. Kaimal *et al* undersøkte effekten kognitiv adferdsterapi hjemme med psykolog for *pasienter med involvering av pårørende* sammenlignet med standard behandling. Tiltaket varte i 5 uker. Marques *et al* undersøkte effekten av kognitiv adferdsterapi i gruppe for pårørende sammenlignet med pårørende som stod venteliste til kognitiv adferdsterapi.

*Stressmestring*
Lopez *et al* undersøkte effekten av kort eller lang psykologisk behandling med hensyn på å redusere stress for pårørende med symptomer på stress sammenlignet med pårørende som stod på venteliste til psykologisk behandling. Tiltakene varte i to måneder.

### Populasjon

Studiene inkluderte pårørende til personer med demens som bor hjemme. De fleste studiene inkluderte både kvinner og menn, men fem studier med til sammen 501 deltakere (Charlesworth 2008, Gallagher-Thompson 2007, Lindstrøm-Bremer 2007, Vincente 2009, Winter 2006) inkluderte bare kvinner. Gallagher-Thompson *et al* inkluderte kinesiske kvinner bosatt i USA og Lindstrøm-Bremer *et al* inkluderte bare døtre. Begge studiene hadde 54 deltakere. En studie (Gant 2007) med 37 deltakere inkluderte bare menn. De fleste studiene inkluderte forskjellige former omsorgspersoner (ektefelle, barn og andre), bare en studie(Gaugler 2008) med 406 deltakere inkluderte kun ektefeller. En studie (Lopez 2007) med 91 deltakere inkluderte pårørende som hadde symptomer på stress.

Sju studier (Dias 2008, Gitlin 2010, Gitlin 2008, Graff 2006, Lam 2009, Steinberg 2009, Wilz 2008) inkluderte både pårørende og pasienter. Tre studier (Farina 2006, Kaimal 2007, Mosello 2008) inkluderte tiltak rettet mot personer med demens og målte utfall både på pasient og pårørende.

**Utfallsmål**

Utfallene ble analysert rett etter intervensjonen var avsluttet i alle studiene. Seks av studiene (Andren 2008, Charlesworth 2008, Chien 2008, Conell 2009, Lam 2009, Ulstein 2007) hadde i tillegg oppfølging etter 12 måneder. En av studiene (Charlesworth 2008) fulgte også opp de pårørende etter to år. Studiene rapporterte omsorgsbyrde, depresjon, livskvalitet og tilfredshet (subjective well-being), mestring/kunnskap (self-efficacy) og helseutfall. Ingen av studiene målte utmattelse (fatigue) eller sosial deltakelse for pårørende.

*Omsorgsbyrde* ble målt i 29 av studiene. Zarit Burden Interview (ZBI) ble brukt i 14 av studiene (Dias 2008, Etxeberria-Arritxabal 2005, Fortinsky 2009, Gaugler 2008, Gavrilova 2009, Gitlin 2008, Goneya 2006, Lam 2009, Lindstrøm-Bremer 2007, Lopez 2007, Martin-Carrasco 2009, Tremont 2008, Vicente 2009, Winter 2006). Revised Memory and Behaviour Problem Check List ((RMBPC) ble brukt i fem studier (Au 2010, Connell 2009, Farina 2006, Marziali 2006, Tremont 2008). En norsk studie (Ulstein 2007) brukte The Relatives' Stress Scale (RSS) som dekker emosjonelt stress, sosialt stress og negative følelser.

21 av studiene målte *depresjon*. Center for Epidemiological Studies Depression scale (CES-D) ble brukt i 11 av studiene (Connell 2009, Cucciare 2006, Etxeberria-Arritxabal 2005, Fortinsky 2009, Gallagher-Thompson 2007, Gitlin 2008, Graff 2006, Lindstrøm-Bremer 2007, Marziali 2006, Winter 2006, Marques-Gonzales 2007), Beck Depression Scale ble brukt i fire av studiene (Kaimal 2007, Lopez 2007, Mosello 2008, Wilz 2008,) og Geriatric Depression Scale Short form ble brukt i tre studier (Farina 2006,Gaugler 2008, Tremont 2008).

Seks studier (Charlesworth 2008, Chien 2008, Gavrilova 2009, Graff, 2006, Haberstroh 2006, Martin-Carrasco, 2009) målte *livskvalitet*. Studiene brukte forskjellige validerte måleverktøy. To studier (Chien 2008, Gavrilova 2009) brukte World Health Organisation Quality of life scale Carer quality of life measure (WHOQOL-BREF). To andre studier (Graff 2006, Haberstroh 2006) brukte Dementia quality of life instrument (Dqol) og en studie (Martin Carrasco 2009) brukte Sf-36 Health survey Questionaire.

Ni studier målte *tilfredshet* (Andren 2008, Charleswort 2008, Gallagher-Thompson 2007, Gant 2007, Gitlin 2010, Hepburn 2007, Lam 2009, Lopez 2007, Marques-Gonzales 2007). Tilfredshet ble målt med ulike validerte måleverktøy i de inkluderte studiene som for eksempel Positive and Negative Affect Scale, Perceived Change Index og Dysfunctional Thoughts about Caregiving (DTCQ).

Sju studier (Au 2010, Fortinsky 2009, Connell 2009, Gant 2007, Gilin 2008, Graff 2006, Haberstroh 2006) målte *mestring/kunnskap*. Studiene brukte forskjellige

validerte måleverktøy. To av studiene (Au 2010, gant 2007) brukte Reviced Scale for Caregiving Self-Efficacy *(*RSCSE) for å vurdere pårørendes tiltro til egne muligheter. Ingen av studiene målte *utmattelse* eller *sosial deltakelse*. Fem studier (Carrasco 2009, Cucciare 2006, Dias 2008, Lam 2009, Kaimal 2007) målte helseutfall (generell helse, mental helse). To studier (Andren 2008, Fortinsky 2009) målte innleggelse på sykehus.

### *Beskrivelse av utfallsmål og måleverktøy*

Vi presenterer utfallsmålene og de mest brukte måleverktøyene. Vi har valgt å bruke inndelingen fra Parker 2008 for å kategorisere de ulike måleverktøyene som er benyttet i de inkluderte studiene, men vi har valgt å rapportere livskvalitet og tilfredshet som to forskjellige utfall. Beskrivelse av utfallmåls og de måleverktøyene som er mest brukt i de inkluderte studiene:

*Omsorgsbyrde*

Omsorgsbyrde kan defineres som pårørendes opplevelse av belastning psykisk, fysisk og sosialt relatert til omsorgen for en person med demens. Noen av måleskalaene har to underskalaer slik som *Zarit Burden Interview* (ZBI). En skala måler subjektiv byrde i forhold til følelser og en måler objektiv byrde i form av økte arbeidsoppgaver. Skalaen er delt inn i 22 punkter som hver graderes fra en til fire. Den totale skåren går fra 0 til 88, hvor en høy skåre er forbundet med høyere grad av omsorgsbyrde. *Revised Memory and Behavior Checklist* (RMBPC) inneholder en liste på 24 problemer som personer med demens ofte opplever og måler om problemet oppstår og i hvor stor grad det plager den pårørende. Skalaen varierer fra 0 til 96, hvor en høyere skåre er forbundet med høyere grad av omsorgsbyrde. The Relatives' Stress Scale (RSS) består av 15 elementer som graderes fra 1-5, høyere skåre indikerer større grad av omsorgsbyrde.

*Depresjon*

*Center for Epidemiological Studies Depression scale* (CES-D) måler symptomer på depresjon og er inndelt i 20 punkter. Fire av spørsmålene reflekterer positive følelser som for eksempel glede/nytelse og de andre reflekterer negative følelser som for eksempel dårlig søvn, ensomhet. Skalaene måler i om problemet oppstår og i hvor stor grad og varierer fra 0-60. *Beck Depression Scale* et spørreskjema med 21 punkter som måler symptomer på depresjon. Skalaen varier fra 0-63, hvor en høyere skåre er forbundet med høyere grad av depresjon. Ingen av de to skalaene er utviklet direkte for pårørende til personer med demens. *Geriatric Depression Scale* er utviklet spesielt for å måle depresjon hos eldre.

*Livskvalitet*

*World Health Organisation Quality of life scale (*WHOQOL-BREF*)* er et generisk måleverktøy som har vist seg å være valid på tvers av forskjellige kulturer. Spørreskjemaet dekker fire ulike områder av livskvalitet: fysisk, psykisk, sosiale relasjoner og miljø/omgivelser. Spørreskjemaet består av 26 punkter som vurderes på en skala

fra en til fem. *Dementia quality of life instrument* (Dqol) er et annet spørreskjema som er delt i fem hovedkategorier selvfølelse, positive følelser, negative følelser, følelse av tilhørighet, med til sammen 29 punkter som er gradert fra (1-5) hvor høyere skåre indikerer bedre livskvalitet. *SF-36 Health survey Questionaire* er et spørreskjema som er delt inn 36 elementer med åtte subskalaer; fysisk funksjon, sosial funksjon, begrensninger i forhold til fysisk og følelsesmessig funksjon, mental helse, vitalitet, fysisk smerte og oppfattelse av egen helse. Skåren går fra 0-100, høyere skår indikerer bedre livskvalitet.

*Tilfredshet*

Tilfredshet inneholder elementer som glede, anger, stress og måles i forhold til ulike arenaer som ekteskap, arbeid, helse og fritid. *Positive and Negative Affect Scale* er et spørreskjema som måler positive og negative følelser hos pårørende og består av 10 punkter. Fem av elementene beskriver positive følelser som for eksempel begeistring og fem beskriver negative følelser som for eksempel skam. Hvert punkt er gradert fra 1-5, hvor en er svært lite og fem er særdeles mye). *Perceived Change Index* måler pårørendes endring av egen mestring i forhold til demssykdommen, følelsesmessig endringer (anger, stress) og somatiske symptomer (energi, søvnkvalitet) og består totalt av 13 elementer som vurderes på en fempunktskala. Høyere skåre indikerer høyere grad av tilfredshet og total skåren beregnes ved å summere skårene og dele på antall elementer. *Dysfunctional Thoughts about Caregiving* (DTCQ) er spesielt utviklet for pårørende til eldre som er avhengig av hjelp. Spørreskjemaet består av 16 elementer som graderes på en fempunktskala fra 0-4, hvor lavere skåre indikerer mer tilfredshet.

*Mestring/kunnskap*

*Reviced Scale for Caregiving Self-Efficacy* er et måleinstument som er utviklet for å måle endring i forhold pårørendes tiltro til egne muligheter. Spørreskjemaet har vist seg å være reliabelt og valid også får pårørende til personer med demens og består av 15 punkter. Skalaen går fra 0-100. Høyere skåre er forbundet med høyere grad av tiltro til egne muligheter.

### Risiko for skjevheter

Alle studiene ble vurdert for risiko for skjevheter. Vurderingene finnes i vedlegg 5. Ni studier hadde tilfredsstillende randomiseringsprosedyre i forhold til fordelingssekvens og randomisering. Den som foretok målingene var blindet i 13 av studiene. Det var ikke mulig å blinde personell og deltakere i noen av studiene. Det var tilfredsstillende oppfølging av ufullstendige utfalldata i 25 av studiene. Samlet vurderte vi ni studier til å ha lav risiko for skjevhet.

## Effekt av undervisningstiltak

Effekt av undervisningstiltak baserer seg på en samlet vurdering av en systematisk oversikt, Parker 2008 (6) og 12 nyere RCT'er (8;14;16-18;20;22;24;27;30;34;41) som undersøkte ulike former for undervisningstiltak. Vi har valgt å presentere resultatene i følgende undergrupper: *Gruppeundervisning, individuell undervisning, undervisning ved hjelp av teknologi og spesielle programmer.*

### Gruppeundervisning

Vi inkluderte åtte RCT'er fra Parker 2008 og fire nyere RCT'er (se tabell 2) som undersøkte ulike undervisningstiltak i gruppe.

Tabell 2 Nyere enkeltstudier

| **Forfatter** | n | Tiltak | Sammenligning | Resultat |
|---|---|---|---|---|
| Au 2010<br>Kina | 37 | Læring og adferdstrening i grupper | Venteliste | Depresjon: ikke stat. signifikant<br>Mestring/kunnskap: Stat. signifikant* på to og ikke sign. på tre subskala RSCS,<br>WCQ: signifikant |
| Gonyea 2006<br>USA | 91 | Undervisning og adferdstrening i gruppe | Generell informasjon i grupper | Omsorgsbyrde: Ikke signifikant |
| Lindstrøm-Bremer 2007<br>USA | 54[1] | Undervisningsprogram i gruppe | venteliste | Omsorgsbyrde: ikke sign (6 uker eller 6 mnd)<br>Depresjon: ikke sign (6 uker eller 6 mnd) |
| Ulstein 2007<br>Norge | 180 | Undervisning og samtale i gruppe | Standard behandling | Omsorgsbyrde: RRS: -0,1 (-2,5 til 2,32) etter 4,5 mnd, -1,2 (-4,23 til 1,79) etter 12 mnd |

[1]Kvinner (døtre) * Statisk signifikant forskjell mellom gruppene, vi vil videre bruke betegnelsen signifikant/ (sign) (vedlegg 1),

Vi rapporterte effekt av gruppeundervisning på følgende utfall: Omsorgsbyrde, depresjon, tilfredshet og mestring/kunnskap.

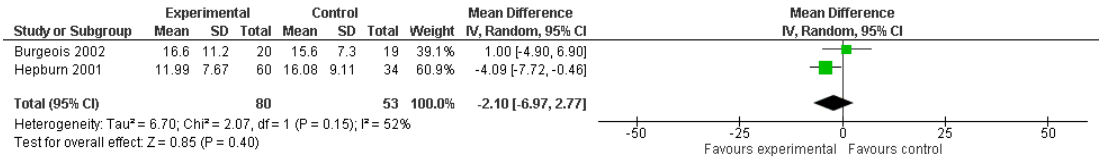
#### *Omsorgsbyrde*

Fem studier (422 deltakere) i en meta-analyse undersøkte effekten av *gruppeundervisning* på omsorgsbyrde. Denne meta-analysen var basert på sju studier (der to av studiene ikke var gruppeundervisning). Meta-analysen hadde til sammen 824 deltakere og resultatene viste at undervisningstiltak ikke har effekt på omsorgsbyrden hos pårørende (SMD 0,02, 95 % KI−0,37 til 0,42).

Tre av fire nyere studier (Goneya 2006, Lindstrøm-Bremer 2007, Ulstein 2007) med til sammen 325 deltakere (307 analysert) målte omsorgsbyrde. Ingen av studiene rapporterte signifikant reduksjon av omsorgsbyrde for pårørende som fikk gruppeundervisning.

### *Depresjon*

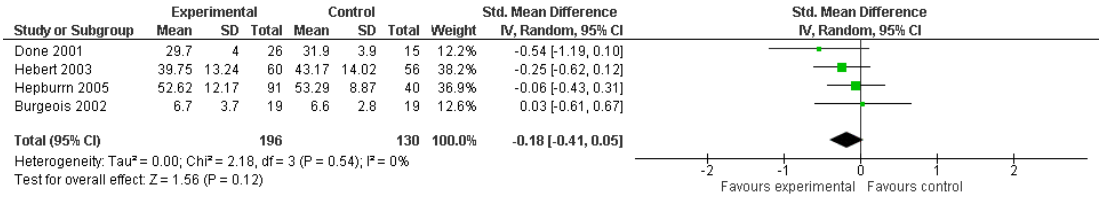
Vi laget en meta-analyser basert på to studier med til sammen 133 deltakere og resulatene viste at *gruppeundervisning* har liten eller ingen effekt på depresjon hos pårørende (WMD[1] -2,10, 95 % KI -6,97 til 2,77). Målt med CES-D (skala 0 til 60, mindre skåre indikerer bedring). Gjennomsnittskåren i kontrollgruppen var 15,84 og i tiltaksgruppen var gjennomsnittsskåren 13,74. Tiltakene varte 7 uker eller tre måneder.




To studier nyere studier (Au 2010, Lindstrøm-Bremer 2007) med til sammen 83 deltakere rapporterte ikke signifikant reduksjon av depresjon for pårørende som fikk *gruppeundervisning* sammenlignet med pårørende som stod på en venteliste.

### *Tilfredshet*

Vi laget en meta-analyse basert på fire studier med til sammen 326 deltakere og resultatene viste at *gruppeundervisning* har liten eller ingen effekt på tilfredshet hos pårørende (SMD[2] -0,18, KI -0,41 til 0,05).




### *Mestring/kunnskap (self-efficacy)*

Meta-analyse basert på fire studier med til sammen 548 deltakere og resultatene viste at undervisningstiltak generelt har liten eller ingen effekt på tiltro til egen mestring (SMD 0,30, KI -0,04 til 0,65) hos pårørende.

En nyrere studie Au *et al* (*n*=32) undersøkte effekten av *gruppeundervisning* sammenlignet med venteliste, og studien rapporterte signifikant bedring av tiltro til egne muligheter på to av tre subskalaer av Reviced Scale for Caregiving Self-Efficacy og signifikant bedring av problemløsning målt med Way of Coping Questionnaire (Chinese version).

Ingen av studiene målte *utmattelse*, *livskvalitet* eller *sosial aktivitet*.

[1]Weighted mean difference, [2] Standard mean difference (vedlegg 1)

*Vurdering av studienes kvalitet*

Det var ikke mulig å sammenstille resultatene i ytterligere meta-analyser på grunn av at data var oppgitt på en måte som ikke tillot meta-analyser, ulik varighet av tiltakene og ulike sammenligninger. Vi vurderte dokumentasjonen til å være av lav kvalitet (GRADE) på grunn av mangelfull randomiseringsprosedyre, manglende blinding og upresise resultater. Det betyr at det er svært sannsynlig at videre forskning vil påvirke vår tillit til resultatene (vedlegg 6).

*Konklusjon:*

Gruppeundervisning kan ha liten eller ingen effekt på omsorgsbyrde, depresjon, tilfredshet og kunnskap for pårørende til personer med demens.

### Individuell undervisning

Vi inkluderte en RCT'er fra Parker 2008 og tre nyere RCT´er (se tabell 3) som undersøkte effekten av ulike former for individuell undervisning sammenlignet smed standard behandling eller telefonstøtte.

Tabell 3 Nyere enkeltstudier

| **Forfatter** | n | Tiltak | Sammenligning | Resultat |
|---|---|---|---|---|
| Gallagher-Thompson 2007 | 54[1] | Undervisning og adferdstrening (hjemme) | telefonstøtte | Omsorgsbyrde: ES*= 0,65 (p< 0,05)<br>Depresjon: ES*=0,80 (p<0,05)<br>Tilfredshet: ES* 0,30 (p>0,1) |
| Gavrilova 2009 Russland | 60 | Undervisning og adferdstrening utført i hjemme | Standard behandling | Omsorgsbyrde: Signifikant (p<0,05)<br>Livskvalitet: ikke signifikant<br>Tilfredshet: ikke signifikant |
| Martin-Carrasco 2009 Spania | 115 | Individuell undervisning og adferdstrening | Standard behandling | Omsorgsbyrde: Signifikant (p< 0,01)<br>Livskvalitet: Signifikant.<br>Mental helse: Signifikant |

[1]Kvinner (kinesiske bosatt i USA) *Effekt størrelse (Cohen´s d) (vedlegg 1)

Vi rapporterte effekt av individuell undervisning på følgende utfall: Omsorgsbyrde, depresjon, livskvaltet og tilfredshet.

#### *Omsorgsbyrde*

En RCT med 66 deltakere rapporterte en ikke signifikant reduksjon av omsorgsbyrde for pårørende som fikk individuell undervisning sammenlignet med kontrollgruppen (WMD -1,51, KI -8,79 til 5,77) målt med RMBPC etter seks måneder. Tre nyere studier (Gallagher-Thompson 2007, Gavrilova 2009, Martin-Carrasco 2009) med til sammen 229 deltakere (180 analysert) rapporterte signifikant reduksjon av omsorgsbyrde for pårørende som fikk individuell undervisning. Tiltaket varte fra 5 uker til fire måneder og effekten av tiltakene ble målt rett etter at undervisningen var avsluttet.

### *Depresjon*

En RCT med 66 deltakere rapporterte ikke signifikant reduksjon av depresjon (WMD (-3,30, -7,72 til 1,12) målt med CES-D, etter seks måneder. En nyere studie (Gallagher-Thompson 2007) målte depresjon og fant signifikant reduksjon av depresjon i tiltaksgruppen sammenlignet med kontrollgruppen (telefonstøtte) etter tre måneder.

### *Livskvalitet*

To nyere studier (Gavrilova 2009, Martin-Carrasco 2009) med til sammen 175 deltakere (135 analysert) målte livskvalitet. Martin Carasco *et al* (*n*=115) rapporterte signifikant reduksjon av angst for pårørende som fikk individuell undervisning og adferdstrening. Gavrilova *et a*l (*n*=60) fant ikke signifikant bedring av livskvalitet for pårørende som fikk undervisning og adferdstrening hjemme sammenlignet med pårørende som fikk standardbehandling.

### *Tilfredshet (subjective-wellbeing)*

To nyere studier Gallagher-Thompson 2007, Gavrilova 2009 med til sammen 114 deltakere (98 analysert) målte tilfredshet. Ingen av studiene fant signifikant forskjell mellom gruppene.

Ingen av studiene målte *utmattelse, kunnskap* eller *sosial aktivitet.*

*Vurdering av studienes kvalitet*

Det var ikke mulig å sammenstille resultatene fra enkeltstudiene i meta-analyser, på grunn av at data var oppgitt på en måte som ikke tillot meta-analyser, det var ulik varighet av tiltakene og ulike sammenligninger. Vi vurderte dokumentasjonen for omsorgsbyrde til å være av lav kvalitet (GRADE) på grunn av mangelfull randomiserings prosedyre, drop-out, manglende blinding og små studier. Det betyr at det er svært sannsynlig at videre forskning vil påvirke vår tillit til resultatene. Vi vurderte dokumentasjonen for depresjon, livskvalitet og tilfredshet til å være av svært lav kvalitet (GRADE) på grunn av mangelfull randomiserings prosedyre, drop-out, manglende blinding, inkonsistens og små studier. Det betyr at resultatene er veldig usikre (vedlegg 6).

*Konklusjon*

Individuell undervisning kan ha en liten effekt på omsorgsbyrde hos pårørende, men de inkluderte studiene gir ikke grunnlag for å konkludere om effekt på depresjon, livskvalitet og tilfredshet.

## Teknologibaserte undervisningstiltak

Vi inkluderte en RCT fra Parker 2008 og tre nyere RCT´er (se tabell 4) som undersøkte undervisning ved hjelp av ulike former for teknologi sammenlignet med et annet aktivt tiltak.

Tabell 4 Nyere enkeltstudier

| Forfatter | n | Tiltak | Sammenligning | Resultat |
|---|---|---|---|---|
| Finkel 2007 USA | 46 | Undervisning og adferdstrening via telekommunikasjon | Informasjons-materiell | Omsorgsbyrde: ikke signifikant<br>Depresjon: ikke signifikant |
| Gallagher-Thompson 2010 USA | 76 | Undervisning og adferdrstrening via DVD program + telefonkontakt | Generell undervisning via DVD +telefonkontakt | Omsorgsbyrde: signifikant<br>Depresjon: ES*= 0,15 (p=0,164)<br>*Positive affect subscale* ES*= 0,49 (p=0,01) |
| Gant 2007 USA | 32[2] | Videoundervisning+ telefonsamtale med støtte og atferdstrening | Undervisningshefte + telefonsamtale | Mestring/kunnskap: ikke sign (p= 0,55)<br>Tilfredshet: ikke signifikant (p= 0,65), bedring i begge grupper |

[2] Menn *ES: Mean of individual participant slopes for the two groups divided by the SD of the slopes

Vi rapporterte effekt av teknologibasert undervisning på følgende utfall: Omsorgsbyrde, depresjon, tilfredshet og mestring/kunnskap.

### Omsorgsbyrde

To nyere enkeltstudier (Finkel 2008, Gallagher-Thompson 2010) målte omsorgsbyrde. Finkel *et al* (*n*=46) fant ikke statistisk signifikant reduksjon av omsorgbyrde for pårørende som fikk undervisning via telefon sammenlignet med pårørende som fikk informasjonsmateriell. Gallagher-Thompson *et al* (*n*=76) fant signifikant reduksjon av stressreduksjon for pårørende som fikk undervisning og adferdstrening via DVD sammenlignet med pårørende som fikk generell undervisning via DVD, begge grupper fikk støtte via telefon.

### Depresjon

En RCT med 299 deltakere rapporterete ikke signifikant reduksjon av depresjon for pårørende som deltok i et multimediaprogram sammenlignet med pårørende som stod på venteliste til programmet (WMD -1,00, KI -3,38 til 1,38), målt med CES-D. Gjennomsnittskåren i kontrollgruppen var 16,40. Tiltaket varte i en måned. To nyere studier (Finkel 2008, Gallagher-Thompson 2010) målte depresjon. Finkel *et al* (*n*=46) viste ikke signifikant reduksjon av depresjon for pårørende som fikk undervisning og adferdstrening via telefon, men det var en tendens til større reduksjon av depresjon hos pårørende i tiltaksgruppen enn i kontrollgruppen (p=0,099). Gallagher-Thompson *et al* (*n*=76) viste ikke signifikant reduksjon av depresjon av depresjon i tiltaksgruppen sammenlignet med kontrollgruppen.

### Tilfredshet

En RCT med 299 deltakere rapporterte ikke signifikant bedring av tilfredshet for pårørende som deltok i et multimediaprogram sammenlignet med kontrollgruppen, men det var en tendens til økt tilfredshet hos pårørende i tiltaksgruppen sammen-

lignet med kontrollgruppen. En nyere enkeltstudie Gant *et a*l (*n*=32) fant ikke signifikant bedring av tilfredshet for menn som fikk videoundervisning med adferdstrening og telefonstøtte sammenlignet med menn som fikk et undervisningshefte, begge grupper fikk telefonstøtte. Begge grupper rapporterte imidlertid bedring av tilfredshet fra baseline.

### Mestring/Kunnskap

*Resultater fra en nyere enkeltstudie*
En nyere enkeltstudie Gant *et a*l (*n*=32), fant ikke signifikant bedring av mestring/kunnskap for menn som fikk videoundervisning med adferdstrening og telefonstøtte sammenlignet med menn som fikk et undervisningshefte, begge grupper fikk telefonstøtte.

Ingen av studiene målte utmattelse, livskvalitet eller sosial aktivitet.

*Vurdering av studienes kvalitet*
Det var ikke mulig å sammenstille resultatene fra enkeltstudiene i meta-analyser, på grunn av at data var oppgitt på en måte som ikke tillot meta-analyser, det var ulik varighet av tiltakene og ulike sammenligninger. Vi vurderte dokumentasjonen for depresjon og tilfredshet til å være av lav kvalitet (GRADE) på grunn av mangelfull randomiseringsprosedyre, manglende blinding og upresise data. Vi vurderte dokumentasjonen for omsorgsbyrde og mestring/kunnskap til å være av svært lav kvalitet (GRADE) på grunn av mangelfull randomiseringsprosedyre, manglende blinding, upresise data og små studier. Det betyr at resultatene er veldig usikre (vedlegg 6).

*Konklusjon*
Basert på tilgjengelig forskning kan vi ikke konkludere med om hvorvidt undervisning med hjelp av teknologi har effekt på omsorgsbyrde, depresjon, tilfredshet og kunnskap hos pårørende.

### The Savvy Caregiver program

En nyere enkeltstudie Hepburn *el al (n*=52), undersøkte effekten Savvy Caregiver program sammenlignet med pårørende som stod på venteliste til å delta i programmet og fant signifikant bedring av tilfredshet for pårørende i tiltaksgruppen sammenlignet med kontrollgruppen.

### Kom-TAnDem

En nyere kontrollert studie Haberstroh *et al* (*n*=35), undersøkte effekten av et *kommunikasjonsprogram* for pårørende til personer med demens sammenlignet med å stå på venteliste til programmet. Det var signifikant bedring av *livskvalitet* og *kunnskap* for pårørende som hadde deltatt i kommunikasjonsprogrammet sammen-

lignet med pårørende som stod på venteliste. Det var ikke signifikant forskjell mellom gruppene når det gjaldt *omsorgsbyrde.*

Ingen av de to studiene målte depresjon, utmattelse eller sosial aktivitet.

*Konklusjon:*
Basert på tilgjengelig forskning kan vi ikke konkludere med om Savvy Caregiver program og Kom-TAnDem har effekt på pårørende.

*Undervisningstiltak: Oppsummering av resultater*

- Individuell undervisning kan ha en liten effekt på omsorgsbyrde hos pårørende.
- Gruppeundervisning kan ha liten eller ingen effekt på omsorgsbyrde, depresjon, tilfredshet og kunnskap hos pårørende.

## Effekt av støtte og rådgivningstiltak

Effekten av støtte og rådgivningstilat baserer seg på en samlet vurdering av to systematisk oversikt, Parker 2008 og Lee 2008 (6;7) og 15 nyere enkeltstudier (9;11;13;15;19;31-33;35;37-40;42;43) (4 CCT ´er og 11 RCT´er) som undersøkte ulike former for støtte og rådgivning. Vi har valgt å presentere resultatene i følgende undergrupper: *Støtte og rådgivning i gruppe, individuell rådgivning og støtte, rådgivning og støtte ved hjelp av teknologi, trening og avlastning*

### Støtte og rådgivning i gruppe

Vi inkluderte tre RCT'er fra Parker 2008, en nyere RCT og to nyere ikke randomiserte kontrollerte studier (se tabell 5) som undersøkte effekten av samtale i gruppe (med noe undervisning) 2008 sammenlignet med standard behandling.

Tabell 5 Nyere enkeltstudier

| Forfatter | n | Tiltak | Sammenligning | Resultat |
|---|---|---|---|---|
| Andren2008<br>Sverige | 308 | Samtale i gruppe med noe undervisning | ingen | Omsorgsbyrde: ikke sign. 6 og 12 mnd.<br>Tilfredshet: ikke sign 6 og 12 mnd |
| Cucciare 2006<br>USA | 69 | Støtte og rådgivning i gruppe | Standard behandling | Omsorgsbyrde:<br>RWCCL (+): Signifikant (p< 0,05)<br>RWCCL (-): ikke signifikant<br>Depresjon: Signifikant (p< 0,01) |
| Etxeberria-Arritxabal 2005<br>Spania | 108 | Psykososial program i grupper | kontroll | Omsorgsbyrde: ikke sign 12 mnd<br>Depresjon: ikke sign 12 mnd |

Vi rapporterte effekt av støtte og rådgivning i gruppe på følgende utfall: Omsorgsbyrde, depresjon, livskvalitet og tilfredshet.

### *Omsorgsbyrde*

Meta-analyse av to små studier med til sammen 102 deltakere og resultatene viste at støtte og rådgivning i gruppe har en liten effekt på omsorgsbyrde hos pårørende målt med Memory of Behaviour Problem Check List (NPI) og Neuropsychiatric Inventory of Distress (NPI-D) (SMD-0,41, KI -0,80 til -0,02). En nyere randomisert studie (Etxeberria-Arritxabal 2005) med 108 deltakere undersøkte effekten av psykososialt program i gruppe sammenlignet en kontrollgruppe. Det var ikke signifikante forskjeller mellom gruppene.

To nyere kontrollerte studier (Andren 2008, Cucciare 2006) undersøkte effekten av støtte og rådgivning i gruppe sammenlignet med standardbehandling. Andren *et al* (*n*=308) fant ikke signifikant reduksjon av omsorgsbyrde etter 6 og 12 måneder i tiltaksgruppen sammenlignet med kontrollgruppen, men det var en tendens til større reduksjon av omsorgsbyrde hos pårørende i tiltaksgruppen enn i kontrollgruppen etter 12 mnd (p=0,07). Cucciare *et al* (*n*=69) målte positive mestringsstategier som for eksempel problemløsning (RWCCL+) og negative mestringsstrategier som for eksempel selvbebreidelse (RWCCL-). De to skalaene er av konstruert av subskala av The Revised Way of Coping Checklist. Det var signifikant foreskjell mellom gruppene for pårørendes positive mestringsstrategier, men ikke for negative mestringsstrategier.

### *Depresjon*

En nyere randomisert studie Etxeberria-Arritxabal *et al* (*n*=108), fant ingen signifikant forskjell mellom gruppene. En nyere kontrollert studie Cucciare *et al* (n= 69), fant heller ikke signifikant reduksjon av depresjon i tiltaksgruppen sammenlignet med kontrollgruppen.

### *Livskvalitet og tilfredshet*

En randomisert studie med 52 deltakere rapporterte ikke signifikant bedring av livskvalitet for pårørende som deltok i støtte og rådgivning i gruppe ledet av sykepleier, men det var bedret livskvalitet i tiltaksgruppen. En nyere kontollert studie Andren *et al* (*n*=308), fant ikke signifikant økt tilfredshet etter 6 og 12 måneder i tiltaksgruppen sammenlignet med kontrollgruppen.

Ingen av studiene målte *utmattelse, mestring/kunnskap* eller *sosial deltakelse*

*Vurdering av studienes kvalitet*

Resultatene er oppgitt på en måte som ikke tillot meta-analyser. Vi vurderte dokumentasjonen til å være av svært lav kvalitet (GRADE) på grunn av manglende randomisering, drop-out, manglende blinding og små studier. Det betyr at resultatene er veldig usikre (vedlegg 6).

*Konklusjon*

Basert på tilgjengelig forskning kan vi ikke konkludere med om støtte og rådgivning i gruppe reduserer omsorgsbyrde, depresjon og tilfredshet hos pårørende til personer med demens.

### Individuell rådgivning og støtte

Vi inkluderte tre RCT'er fra Parker 2008 og to nyere RCT´er (se tabell 6) som undersøkte effekten av individuell rådgivning og støtte.

Tabell 6 Nyere enkeltstudier

| Forfatter | n | Tiltak | Sammenligning | Resultat |
|---|---|---|---|---|
| Fortinsky 2009<br>USA | n= 84 | Individuell rådgivning og støtte | Informasjon | Omsorgsbyrde: ikke signifikant<br>Depresjon: ikke signifikant<br>Mestring/kunnskap: ikke signifikant |
| Gaugler 2008<br>USA | n=406[3] | Individuell rådgivning og støttegrupper | Standard behandling | Omsorgsbyrde: *ES: - 0,22, ikke sign<br>Depresjon: ES: -0,13 ikke sign |

[3] Ektefeller *ES: Amount of change in the outcome variable that is predicted for a one unit change in that predictor variable

Vi rapporterte effekt av individuell rådgivning og støtte på følgende utfall: Omsorgsbyrde, depresjon, tilfredshet og mestring/kunnskap.

#### *Omsorgsbyrde*

Tre randomiserte studier med til sammen 243 deltakere målte omsorgsbyrde. Ingen av studiene fant statistisk signifikant reduksjon av omsorgsbyrde i tiltaksgruppen sammenliknet med kontollgruppen. To nyere RCT 'er (Fortinsky 2009, Gaugler 20008) målte omsorgsbyrde. Fortinsky *et al (n*=84) fant ikke statistisk signifikant reduksjon av omsorgsbyrde for pårørende som fikk individuell støtte og rådgivning sammenlignet med pårørende som fikk informasjon. Gaugler *et al* (*n*=408) fant heller ikke signifikant reduksjon av omsorgsbyrde for pårørende som fikk individuell rådgivning og støttegruppe sammenlignet med pårørende som fikk standard behandling.

#### *Depresjon*

En RCT med 93 deltaker rapporteret ikke signifikant reduksjon av depresjon hos pårørende som fikk støtte og veileding av en sykepleier sammenlignet med pårørende som fikk standard behandling etter ett år. To nyere RCT'er (Fortinsky 2009, Gaugler 2008*)* fant ikke signifikant forskjell av depresjon mellom gruppene.

#### *Tilfredshet*

En RCT med 80 deltaker fant ikke signifikant forskjell i tilfredshet mellom gruppene, men det var en tendens til mer tilfredshet i tiltaksgruppen sammenlignet med

kontrollgruppen. Tiltaket bestod av et hjemmebesøk av ergoterapeut med tilrettelegging og rådgivning.

***Mestring/Kunnskap***

En nyere enkeltstudie Fortinsky *et al* (*n*=84) fant ikke signifikant forskjell mellom gruppene.

Ingen av studiene målte livskvalitet, utmattelse eller sosial aktivitet.

*Vurdering av studienes kvalitet*

Det var ikke mulig å sammenstille resultatene i ytterligere meta-analyser fordi studiene var ulike med hensyn til varighet av tiltakene og ulike sammenligninger. Vi vurderte dokumentasjonen for omsorgsbyrde og depresjon til å være av lav kvalitet (GRADE) på grunn av mangelfull randomisering, manglende blinding og upresise resultater. Det betyr at det er svært sannsynlig at videre forskning vil påvirke vår tillit til resultatene. Vi vurderte dokumentasjonene for tilfredshet og mestring/kunnskap til å være av svært lav kvalitet (GRADE) på grunn av mangelfull randomisering, manglende blinding og små studier. Det betyr at resultatene er svært usikre (vedlegg 6).

*Konklusjon*

Individuell rådgivning og støtte kan ha liten eller ingen effekt på omsorgbyrde og depresjon hos pårørende. Basert på tilgjengelig forskning kan vi ikke konkludere med om individuell rådgivning bedrer tilfredshet og tiltro til egne muligheter hos pårørende.

**Rådgivning og støtte med bruk av teknologi**

Vi inkludert en RCT fra Parker 2008 og tre nyere randomiserte studier (se tabell 7) som undersøkte effekten av rådgivning og støtte via telefon og internett.

Tabell 7 Nyere enkeltstudier

| Forfatter | n | Tiltak | Sammenligning | Resultat |
|---|---|---|---|---|
| Marziali 2006 Canada | 66 | Støttegruppe via internett | Ingen tiltak | Omsorgsbyrde: Kombinert stressreduksjon skåre: signifikant (p< 0,05) |
| Tremont 2008 England | 60 | Rådgivning og støtte via telefon | Ingen tiltak | Omsorgsbyrde: signifikant (p=0,01)<br>RMBPC-RT: signifikant (p=0,01)<br>Depresjon: ikke signifikant |
| Winter 2006 USA | 103[1] | Gruppemøte via telefon problemløsning | Standard behandling | Omsorgsbyrde: ikke sign.<br>Depresjon: sign.(p=0,014) |

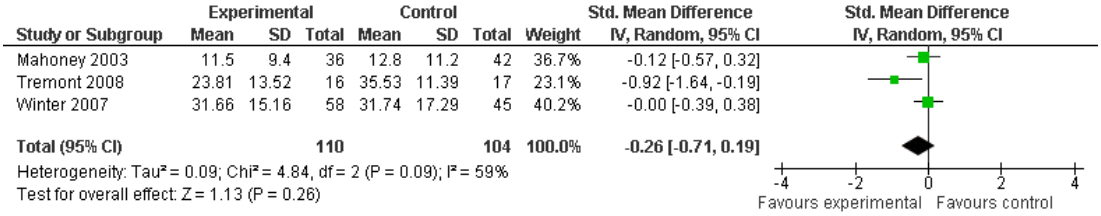
*[1] Kvinner*

Vi rapporterte effekt av rådgivning og støtte med bruk av teknologi på følgende utfall: Omsorgsbyrde og depresjon.

### *Omsorgsbyrde*

En RCT med 93 deltakere (78 analysert) som undersøkte effekten av støtte og rådgivning via telefon, rapporterte ikke signifikant forskjell mellom gruppene (WMD-1,3, KI -5,587 til 3,27) målt med RMBPC, etter seks måneder. Tre nyere randomiserte studier målte omsorgsbyrde. Tremont *el al* (*n*=60) fant signifikant reduksjon av omsorgsbyrde for pårørende som fikk rådgivning og støtte via telefon sammenlignet med pårørende som ikke fikk rådgivning og støtte etter 12 måneder. Winter *et al* (*n*=103) fant ikke signifikant reduksjon av omsorgsbyrde for pårørende (kvinner) som deltok i gruppemøte via telefon sammenlignet med standard behandling. Marzialli *et al* (*n*=66) fant signifikant reduksjon av stress for pårørende som deltok i støttegruppe via internett.

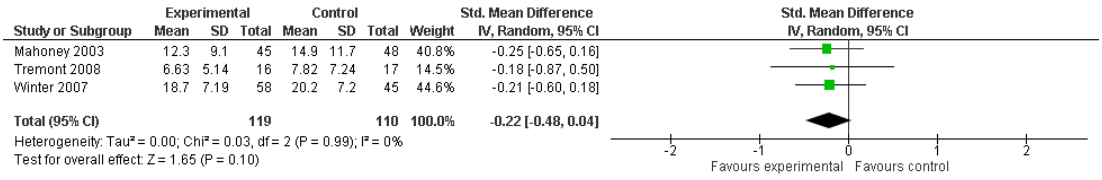
Vi laget en meta-analyse basert på tre studier med 241 deltakere og resultatene viste at støtte og rådgivning via telefon har liten eller ingen effekt på omsorgsbyrde (SMD -0,26, KI -0,39 til 0,38)




### *Depresjon*

En RCT med 93 deltakere undersøkte effekten av støtte og rådgivning via telefon rapporteret ikke signifikant forskjell mellom gruppene (MD -2,6, KI -6,85 til 1,65) målt med CES-D, etter seks måneder. To nyere RCT'er (Tremont 2008, Winter 2007) målte depresjon og ingen av studiene fant signifikant forskjell mellom gruppene.

Vi laget en meta-analyse av tre studier med til sammen 256 deltakere og resultatene viste at støtte og rådgivning via telefon har liten eller ingen effekt på depresjon hos pårørende (SMD -0,22, KI -0,48 til 0,04).




Ingen av studiene målte livskvalitet, tilfredshet, utmattelse eller sosial deltakelse

Vi vurderte dokumentasjonen til å være av lav kvalitet (GRADE). Kvaliteten er gardert ned på grunn av mangelfull randomiserings prosedyre, manglende blinding, fra-

fall, upresise resultater og små studier. Det betyr at det er svært sannsynlig at videre forskning vil påvirke vår tillit til resultatene (vedlegg 6).

*Konklusjon*
Rådgivning og støtte via telefon kan ha liten eller ingen effekt på omsorgsbyrde og depresjon hos pårørende.

### Fysisk trening

Vi inkluderte en RCT fra Parker 2008 og to nyere RCT´er (se tabell 8) som undersøkte effekten av støtte til fysisk trening hjemme for pårørende og en nyere RCT som undersøkte effekten av støtte til fysisk trening for personer med demens ledet av pårørende (se tabell 8).

Tabell 8 Nyere enklestudier

| Forfatter | n | Tiltak | Sammenligning | Resultat |
|---|---|---|---|---|
| Connell 2009 USA | 137 | Trening hjemme (støtte og veiledning via telefon) | Ingen intervensjon | Omsorgsbyrde: ikke sign 6 og 12 mnd<br>Depresjon: ikke sign 6 og 12 mnd.<br>Mestring/kunnskap: sign 6 og 12 mnd |
| Vincente 2009 Spania | 32 | Home-exercise | Ingen intervensjon | Omsorgsbyrde: ikke sign<br>Depresjon: sign |
| Steinberg 2009 | 30 | Hjemmetrening for pasient ledet av pårørende | Ingen intervensjon | Omsorgsbyrde. ikke sign 6 uker og 12 uker |

Vi rapporterte effekt av fysisk trening på følgende utfall: Omsorgsbyrde, depresjon og mestring/kunnskap.

#### *Fysisk trening for pårørende*
En RCT med 100 deltakere undersøkte effekten trening sammenlignet med kostveiledning for pårørende, og fant ikke statistisk signifikant foreskjell mellom gruppene i forhold til *omsorgsbyrde* og *depresjon*, men deltakerne i begge grupper rapportert redusert omsorgsbyrde og depresjon forhold til baseline. To nyere RCT'er (Connell 2009, Vincente 2009) undersøkte effekten av trening for pårørende. Connell *et al* (*n*=137) undersøkte effekten av et program (Health first) for fysisk trening hjemme med støtte og veiledning via telefon sammenlignet med ingen intervensjon og fant ikke signifikant reduksjon av *omsorgsbyrde* eller *depresjon* mellom gruppene, men deltakerne i tiltaksgruppen rapporterte redusert omsorgsbyrde og depresjon. Det var signifikant forskjell mellom gruppen når det gjaldt *tiltro til egne muligheter* til å kunne trene både etter seks og 12 måneder. Vincente *et al* (*n*=30) fant ikke signifikant reduksjon av *omsorgsbyrde* eller *depresjon* for pårørende som hadde et tilrettlagt fysisk treningsprogram sammenlignet med pårørende som ikke fikk et tilrettelagt program.

*Vurdering av studienes kvalitet*

Det var ikke mulig å sammenstille resultatene i meta-analyser på grunn av ulik varighet av tiltakene og ulike sammenligninger. Vi vurderte dokumentasjonen til å være av svært kvalitet (GRADE) på grunn av mangelfull randomisering, ingen blinding, frafall og små studier. Det betyr at resultatene er svært usikre.

*Konklusjon*

Basert på tilgjengelig forskning kan vi ikke konkludere med om fysisk trening hjemme med støtte og tilrettelegging har effekt på omsorgsbyrde og depresjon hos pårørende.

### *Fysisk trening for personer med demens ledet av pårørende*

En nyere RCT Steinberg *et al* (*n*=30), undersøkte effekten av fysisk trening hjemme for pasienter ledet av pårørende og fant ikke signifikant forskjell mellom gruppene når det gjaldt *omsorgsbyrde* etter 6 og 12 uker, men en tendens til økt omsorgsbyrde i tiltaksgruppen.

*Konklusjon*

Basert på tilgjengelig forskning kan vi ikke konkludere med om trening for personer med demens ledet av pårørende reduserer omsorgsbyrden for pårørende.

## Avlastning

Vi inkluderte en systematisk oversikt, Lee 2008 (3 RCT'er) og fire nyere studier (3 ikke randomiserte kontrollerte studier og 1 RCT) (se tabell 9) som undersøkte effekten av ulike former for avlastning for pårørende.

Tabell 9 Nyere enkeltstudier

| Forfatter | n | Tiltak | Sammenligning | Resultat |
|---|---|---|---|---|
| Charlesworth 2008<br>England | 236* | Standard behandling<br>+Frivillig støtte | Standard behandling | Tilfredshet og Livskvalitet<br>Ingen sign forskjell etter 6, 15 og 24 mnd. |
| Farina 2006<br>Italia | 98 | Daglig- og fritidsaktiviteter i grupper for pasienten | Standard behandling | Omsorgsbyrde: RMBC: signifikant,<br>CBI: ikke signifikant<br>Depresjon: Ikke signifikant |
| Mossello 2008<br>Italia | 60 | Dagsenter | Standard behandling | Omsorgsbyrde: signifikant på tre av fem subskalaer<br>Depresjon: ikke signifikant |
| Wilz 2008<br>Tyskland | 29[3] | Ferie med tilrettelagte aktiviteter | Venteliste | Depresjon: ikke signifikant (p=0,053) |

*Kvinner [3]Par

Vi rapporterte effekt av avlastningstiltak på følgende utfall: Omsorgsbyrde, depresjon, livskvalitet og tilfredshet.

### *Omsorgsbyrde*

En RCT med 21 deltakere undersøkte effekten av et besøk av en trenet frivillig to timer pr. uke. Personen med demens ble tatt med ut på spasertur eller på annen aktivitet. Personene i kontrollgruppen stod på venteliste til å delta i tiltaket. Tiltaket varte i seks uker. Det var ikke signifikant forskjell i omsorgsbyrde mellom gruppene (MD -5,51, KI -12,3 til 1,36), målt med Zarit Burden Scale.

To nyere ikke randomiserte kontrollerte studier (Farina2006, Mossello 2008) med til sammen 158 deltakere målte omsorgsbyrde. Farina *et al* (*n*=98) undersøkte daglige fritidsaktiviteter i gruppe for personer med demens og fant signifikante forskjeller mellom gruppene for omsorgsbyrde, målt med Revised Memory and Behaviour Check list etter 6 uker og 3 måneder, men ikke målt med Caregiver Burden Inventory. Mosello *et al* (*n*=60) undersøkte effekten av dagsenter og fant signifikant reduksjon av omsorgsbyrde for pårørende til personer med demens som var på dagsenter sammenlignet med pårørende til personer med demens som ikke var på dagsenter.

### *Depresjon*

En RCT med 55 deltakere undersøkte effekten av avlastning hjemme i 10 dager seks timer pr. dag i en to ukers periode sammenlignet med ingen avlastning. Det var ingen reduksjon av depresjon i tiltaksgruppen sammenlignet med kontrollgruppen (MD-0,18, KI -3,82 til 3,46), målt med Hamilton Depression Scale. En annen RCT med 632 deltakere undersøkte effekten av tilgang til avlastning hjemme eller på institusjon i 12 måneder og fant ingen signifikant forskjell mellom gruppene.

Tre nyere kontrollerte studier (Farina 2006, Mossello 2008, Wilz 2008) med til sammen 187 deltakere målte depresjon. Ingen av studiene fant signifikante forskjeller mellom gruppene. Wilz *et al* undersøkte effekten av en uke ferie med tilrettelagte aktiviteter for *både pårørende og pasient* sammenlignet å stå på venteliste og fant en tendens til redusert depresjon hos pårørende i tiltaksgruppen rett etter at ferien var avsluttet.

### *Livskvalitet og tilfredshet*

En RCT med 55 deltakere undersøkte effekten av avlastning hjemme fant ingen forskjell i tilfredshet (MD 0,04, KI -0,29 til 0,37), målt med Hamilton Anxiety Scale eller (MD- 0,04, KI -0,29 til 0,37) målt med Brief Symptom Inventory. En annen RCT med 632 deltakere undersøkte effekten av tilgang til avlastning hjemme eller på institusjon i 12 måneder og fant ingen signifikant forskjell i tilfredshet mellom gruppene. En nyere randomisert studie (Charlesworth 2008) målte livskvalitet. Charlesworth *et al* (*n*=233) undersøkte effekten av støtte fra frivillige og fant ikke signifikant bedring av livskvalitet og tilfredshet for kvinnelige pårørende som fikk frivillig

støtte i tillegg til standard behandling sammenlignet med pårørende som fikk standard behandling.

Ingen av studiene målte utmattelse eller sosial deltakelse.

*Vurdering av studienes kvalitet*
Det var ikke mulig å sammenstille resultatene fra enkeltstudiene i meta-analyser, på grunn av at data var oppgitt på en måte som ikke tillot meta-analyser, ulik varighet av tiltakene og ulike sammenligninger. Vi vurderte dokumentasjonen for livskvalitet til å være av lav kvalitet (GRADE). Det betyr at det er svært sannsynlig at videre forskning vil påvirke vår tillit til resultatene. Vi vurderte dokumentasjonen for omsorgsbyrde og depresjon til å være av svært lav kvalitet(GRADE) på grunn av manglende randomisering, drop-out, manglende blinding, motstridende resultater og små studier. Det betyr at resultatene er svært usikre.

*Konklusjon*
Støtte fra frivillige og avlastning kan ha liten eller ingen effekt på tilfredshet hos pårørende. Basert på tilgjengelig forskning kan vi ikke konkludere med om ulike former for avlastning har effekt på omsorgbyrde og depresjon hos pårørende.

*Konklusjon støtte og rådgivningstiltak*

- Individuell rådgivning og støtte kan ha liten eller ingen effekt på omsorgbyrden og depresjon hos pårørende
- Rådgivning og støtte via telefon kan ha liten eller ingen effekt på omsorgsbyrde og depresjon hos pårørende
- Støtte fra frivillige kan ha liten eller ingen effekt på tilfredshet hos pårørende

## Effekt av sammensatte tiltak

Effekten av sammensatte tiltak baserer seg på en samlet vurdering av en systematisk oversikt, Parker 2008 (6) og seks randomiserte studier (10;12;21;23;26;36) som undersøkte effekten av ulike sammensatte tiltak. Tiltakene er gitt til både pårørende og personer med demens. Vi har valgt å presentere resultatene i følgende undergrupper; sammensatte programmer med undervisning og støtte, hjemmebesøk av ergoterapeut med vurdering/ tilrettelegging, trening og rådgivning/støtte.

### *Sammensatt program med undervisning og støtte*
Vi inkluderte en RCT (tre publikasjoner) fra Parker 2008 og tre nyere randomiserte studier (se tabell 10) som undersøkte sammensatte programmer med undervisning og støtte rettet mot *pårørende.* Tiltakene ble gitt av et tverrfaglig team til pårørende i tre studier, med noe involvering av pasient i to av studiene. En studie undersøkte effekten av et familierådgivningsproram rettet mot *pårørende*. To av stuidene undersøkte langtidseffekt.

Tabell 10 Nyere enkeltstudier

| Forfatter | n | Tiltak | Sammenligning | Resultat |
|---|---|---|---|---|
| Chien 2008 | 88 | Standard behandling + Disease Management program (under-svisning og støtte) | Standard behandling | Omsorgsbyrde: Signifikant 6 og 12 mnd. Livskvalitet: Signifikant 6 og 12 mnd. |
| Dias 2008 | 80 | Læringsintervensjon og støtte. Tverrfaglig team (hjemme)+ nettverk | venteliste | Omsorgsbyrde: ZBI: -3,29 (-6,28 til 0,20) Mental helse: GHQ:-1,12 (-2,07 til -0,17) |
| Gitlin 2010 | 237 | Sammensatt program (COPE) | Tre telefonsamtaler og undervisningsmateriell | Tilfredshet: Prosentvisforskjell nettobedring: sign. (p=0,007) RR[1]: 1,45 (1,08 til 1,94) RR[2]: 0,55 (0,28 til 1,08) |

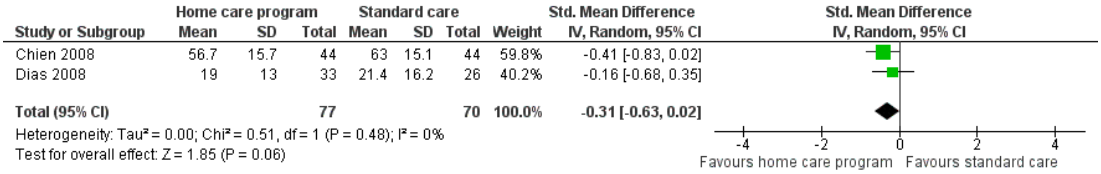
[1] Sjanse for å bli bedre [2] sjanse forr å blii verre

Vi rapporterte effekt av sammesatte program på følgende utfall: Omsorgsbyrde, depresjon, livskvalitet og tilfredshet.

***Omsorgsbyrde***

Resultater basert på tre publikasjoner fra en RCT med 406 deltakere som undersøkte kort og langtidseffekt av familierådgivning både i gruppe og individuelt med ukentlig støtte og rådgivning pr. telefon sammenlignet med kontrollgruppen som fikk noe støtte, viste reduksjon av omsorgsbyrde i tiltaksgruppen sammenlignet med kontrollgruppen etter seks måneder. To nyere RCT'er målte omsorgsbyrde. Chien *et al* (*n*=88) undersøkte effekten av undervisning og støtte til pårørende med sammenlignet med ingen tiltak, begge grupper fikk standardbehandling. Omsorgsbyrden var signifikant redusert i tiltaksgruppen sammenlignet med kontrollgruppen etter 6 og 12 måneder. Dias *et a*l (*n*=80) undersøkte effekten tverrfaglig tiltak hjemme med involvering av pasient og fant ikke signifikant foreskjell mellom gruppene etter 6 måneder.

Resultater fra meta-analyse basert på to studier: SMD -0,31 (KI -0,63 til 0,02).



***Depresjon***

Resultater basert på tre publikasjoner fra en RCT med 406 deltakere som undersøkte kort og langtidseffekt av familierådgivning både i gruppe og individuelt med ukentlig støtte og rådgivning per telefon sammenlignet med kontrollgruppen som fikk noe støtte, viste signifikant reduksjon av depresjon i tiltaksgruppen etter seks måneder og viste også langtidseffekt opp til fire år.

***Livskvalitet***

En nyere RCT (Chien 2008) målte livskvalitet og fant signifikant bedring av livskvalitet i tiltaksgruppen sammenlignet med kontrollgruppen.

***Tilfredshet***

En nyere RCT (Gitlin 2010) med 237 deltakere (209 analysert) undersøkte effekten av et sammensatt program for pårørende (COPE) sammenlignet med pårørende som fikk undervisningsmateriell og støtte per telefon og målte tilfredshet med Perceived Change Index. Det var signifikant forskjell mellom gruppene i forhold til nettobedring og sjansen til å bli bedre, når det gjaldt tilfredshet.

Ingen av studiene målte kunnskap, utmattelse eller sosial deltakelse.

*Vurdering av studienes kvalitet*

Dataene var oppgitt på en måte som ikke tillot ytterligere meta-analyser. Vi vurderte dokumentasjonen for omsorgsbyrde, depresjon og tilfredshet til å være av lav kvalitet (GRADE) på grunn av mangelfull randomisering, blinding og små studier. Det betyr at det er svært sannsynlig at videre forskning vil påvirke vår tillit til resultatene. Vi vurderte dokumentasjonen for livskvalitet til å være av svært lav kvalitet (GRADE) på grunn av mangelfull randomisering, blinding motstridende resultater og små studier. Det betyr at det er resultatene er svært usikre (vedlegg 6).

*Konklusjon*

Sammensatt program kan redusere omsorgsbyrde og depresjon og bedre tilfredshet noe hos pårørende, Basert på tilgjengelig forskning kan vi ikke konkludere med om sammensatt program har effekt på livskvalitet hos pårørende.

**Sammensatte tiltak hjemme av ergoterapeut**

Vi inkluderte en RCT (tre publikasjoner) fra Parker 2008 og tre nyere randomiserte studier (se tabell 11) som undersøkte effekten av vurdering/rådgivning av ergoterapeut hjemme. Tre studier undersøkte effekten av vurdering/rådgivning og tilrettelegging hjemme av ergoterapeut. En av studiene undersøkte langtidseffekt. En studie undersøkte effekten av tverrfaglig *tiltak* hjemme ledet av ergoterapeut. Tiltakene var rettet mot *pårørende og pasient* i alle studiene.

Tabell 11 Nyere enkeltstudier

| Forfatter | n | Tiltak | Sammenligning | Resultat |
|---|---|---|---|---|
| Gitlin 2008 | 60 | Hjemmebesøk av ergoterapeut Tailored activity program (TAP) | Venteliste | Omsorgsbyrde: Subjektiv: ikke signifikant Objektiv: signifikant Depresjon: ikke signifikant Kunnskap: signifikant |
| Graff 2006 | 135 | Hjemmebesøk av ergoterapeut (målsetning, prioritering, trening og problemløsning). | Ingen intervensjon | Etter 6 og 12 uker Depresjon: signifikant Livskvalitet: signifikant Kunnskap: signifikant |
| Lam 2009 | 102 | Case management (ergoterapeut). Vurdering, rådgivning, kognitiv stimulering, tverrfaglig kontakt + støtte | Et hjemmebesøk med hensyn på sikkerhet | Omsorgsbyrde: ikke sign 4 og 12 mnd Tilfredshet: Ikke signifikant Mental helse: Ikke signifikant |

Vi rapporterte effekt av sammensatte tiltak av ergoterapeut på følgende utfall: Omsorgsbyrde, depresjon, livskvalitet, tilfredshet og mestring/kunnskap.

### *Omsorgsbyrde*

En RCT (to publikasjoner) med til sammen 202 deltakere undersøkte kort og langtidseffekten av sammensatte tiltak hjemme av ergoterapeut sammenlignet med informasjon. Studiene viste redusert omsorgsbyrde i tiltaksgruppen sammenliknet med kontrollgruppen etter seks og 12 måneder.

To nyere RCT'er (Gitlin 2008, Lam 2009) med til sammen 162 (145 analysert) deltakere målte omsorgsbyrde. Gitlin *et al* (*n*=60) fant signifikant reduksjon av objektiv omsorgsbyrde for pårørende som deltok i Tailored activity program sammenlignet med pårørende som stod på venteliste, men det var ikke signifikant forskjell mellom gruppene i forhold til subjektiv omsorgsbyrde. Lam *et al* (*n*=102) undersøkte effekten av case management (ergoterapeut) med vurdering, rådgivning og kognitiv stimulering av pårørende sammenlignet med et hjemmebesøk med hensyn på sikkerhet. Det var ingen statistisk signifikant forskjell mellom gruppene etter 4 og 12 måneder.

### *Depresjon*

En RCT (to publikasjoner) med til sammen 202 deltakere undersøkte kort og langtidseffekten av sammensatte tiltak hjemme av ergoterapeut sammenlignet med informasjon. Studiene viste redusert depresjon i tiltaksgruppen sammenliknet med kontrollgruppen etter seks og 12 måneder.

To nyere RCT'er (Gitlin 2008, Graff 2006) målte depresjon. Gitlin *et al* (n=60) fant ingen signifikant forskjell mellom gruppene. Graff *et al* (n=135) fant signifikant reduksjon av depresjon hos pårørende som fikk hjemmebesøk av ergoterapeut (10 ganger) sammenlignet med pårørende som ikke fikk tiltaket etter 6 uker (-7,6 , KI -9,7 til -5,4) og 12 uker (-8,4 , KI-11 til -5,8), målt med CES-D.

***Livskvalitet***

En nyere RCT (Graff 2006) fant signifikant forskjell mellom gruppene etter 6 og 12 uker (0,7, KI 0,5 til 0,9) målt med Dementia quality of life instrument.

***Tilfredshet***

En nyere RCT (Lam 2009) fant ikke signifikant forskjell mellom gruppene.

***Mestring/kunnskap***

To nyere RCT'er (Graff 2008, Gitlin 2008) målte kunnskap. Begge studiene fant signifikante forskjeller mellom gruppene. Graff *et al (n*=135) fant signifikant forskjell mellom gruppene etter 6 uker 3,5 (2,7 til 4,4) og 12 uker 4,1 (3,2 til 4,9), målt med Mastery Scale. (Gitlin *et al* (*n*=60) fant signifikant forskjell mellom gruppen i forhold til mestring målt med Task management Strategy Index.

*Vurdering av studienes kvalitet*

Dataene var oppgitt på en måte som ikke tillot meta-analyser. Vi vurderte dokumentasjonen for omsorgsbyrde, depresjon, livskvalitet og mestring/kunnskap til å være av lav kvalitet (GRADE) på grunn av upresise og motstridende resultater og små studier. Det betyr at det er svært sannsynlig at videre forskning vil påvirke vår tillit til resultatene. Vi vurderte dokumentasjonen for tilfredshet til å være av svært lav kvalitet (GRADE) på grunn upresise resultater fra en liten studie. Det betyr at det er resultatene er svært usikre (vedlegg 6).

*Konklusjon*

Hjemmebesøk av ergoterapeut kan redusere depresjon, bedre livskvalitet og kunnskap noe hos pårørende. Hjemmebesøk av ergoterapeut kan ha liten eller ingen effekt på omsorgsbyrde.

*Konklusjon sammensatte tiltak*

- Sammensatte programmer med undervisning og støtte rettet mot *pårørende* kan redusere omsorgsbyrde og depresjon og bedre tilfredshet noe hos pårørende
- Sammensatte tiltak av ergoterapeut hjemme kan redusere depresjon og bedre livskvalitet og mestring/kunnskap noe hos pårørende
- Sammensatte tiltak av ergoterapeut hjemme kan ha liten eller ingen effekt på omsorgsbyrde hos pårørende

I de sammensatte programmene er tiltakene gitt av flere ulike helsearbeidere.

## Effekt av psykologiske tiltak

Effekten av psykologiske tiltak baserer seg på en samlet vurdering av en systematisk oversikt, Parker 2008 og tre nyere randomiserte kontrollerte studier (25;28;29) (se tabell 12) som undersøkte ulike former for psykologisk behandling.

Tabell 12 Nyere enkeltstudier

| Forfatter | | Tiltak | Sammenligning | Resultat |
|---|---|---|---|---|
| Kaimal 2007 | n=40 | Kognitiv adferdsterapi (psykolog) for pasient/involvering av pårørende) | Standard behandling | Omsorgsbyrde:<br>Ikke signifikant, positiv trend |
| Marquez-Gonzalez 2007 | n=74 | Kognitiv adferdsterapi i gruppe for pårørende ledet av psykolog | Venteliste | Omsorgsbyrde: Sign (p< 0,05)<br>Depresjon: Sign (p< 0,05)<br>Tilfredshet: Sign (p<0,05) |
| Lopez 2007 | n=91 | Psykologisk behandling (standardl)<br>Psykologisk behandling (forkortet tilbud) | Venteliste | Omsorgsbyrde: Ikke signifikant<br>Depresjon: Sign forskjell normal/kontroll (p<0,001)<br>Angst: Sign forskjell normal/kontroll (p<0,001)<br>Tilfredshet: Ikke signifikant |

Vi rapporterte effekt av psykologisk behandling på følgende utfall: Omsorgsbyrde, depresjon og tilfredshet.

### *Kognitiv adferdsterapi for pårørende*

En nyere RCT Marques *et al* (*n*=74), undersøkte effekten av kognitiv adferdsterapi i gruppe for pårørende sammenlignet med venteliste. Det var signifikante forskjeller mellom gruppene for *omsorgsbyrde, depresjon* og *tilfredshet*.

### *Kognitiv adferdsterapi for pasienter med involvering av pårørende*

En nyere RCT Kaimal et al (*n*=40), undersøkte effekten av kognitiv adferdsterapi for pasienter med involvering av pårørende. Det var ikke signifikante forskjeller mellom gruppene for *omsorgsbyrde* for pårørende. Men pårørende til personer med lettere demens så ut til å ha mer nytte av behandlingen ved at de bebreidet seg selv mindre (p=0,031).

### *Psykologisk behandling for pårørende med symptomer på stress*

En RCT med 35 deltakere undersøkte effekten av kognitiv adferdsterapi (9 uker) for pårørende med symptomer på angst sammenlignet med å stå på venteliste til behandling. Det var ikke signifikant forskjell mellom gruppene for *tilfredshet*.
En nyere RCT Lopez *et al* (*n*=91), undersøkte effekten av psykologisk behandling (normal og minimal) for pårørende med symptomer på angst sammenlignet med å

stå på venteliste. Det var ikke signifikante forskjeller mellom noen av gruppene for *omsorgsbyrde eller tilfredshet*. Pårørende med symptomer på angst som fikk psykologisk behandling (standard) fikk signifikant reduksjon av *depresjon* sammenlignet med pårørende som stod på venteliste til psykologisk behandling. Pårørende som fikk psykologisk behandling (standard) fikk signifikant reduksjon av *angst* sammenlignet med kontrollgruppen.

*Vurdering av studienes kvalitet*
Vi vurderte dokumentasjonen til å være av svært lav kvalitet (GRADE) på grunn av utilfredsstillende randomisering, manglende blinding og små studier. Det betyr at resultatene er svært usikre.

*Konklusjon*
Basert på tilgjengelig forskning kan vi ikke konkludere med om psykologisk behandling og kognitiv adferdsterapi har effekt for pårørende.

# Diskusjon

I denne rapporten har vi oppsummert resultater fra tre systematiske oversikter og 36 nyere enkeltstudier. Sammensatte programmer med undervisning og støtte rettet mot *pårørende* kan redusere omsorgsbyrde og depresjon og bedre tilfredshet noe hos pårørende. Sammensatte tiltak med ergoterapeut hjemme rettet både mot *pårørende og pasient* kan redusere depresjon og bedre livskvalitet og mestring/kunnskap noe hos pårørende, men ser ut til å ha liten eller ingen effekt på omsorgsbyrde. Det ser ut til at individuell undervisning hjemme har en liten effekt på omsorgsbyrde hos pårørende. Videre viser denne rapporten at gruppeundervisning kan ha liten eller ingen effekt på omsorgsbyrde, depresjon, tilfredshet og mestring/kunnskap hos pårørende. Det er mulig at individuell rådgivning og støtte gitt hjemme eller via telefon har liten eller ingen effekt på omsorgbyrden og depresjon hos pårørende. I tillegg ser det ut til at støtte fra frivillige kan ha liten eller ingen effekt på livskvalitet og tilfredshet hos pårørende. Studiene sier lite om langtidseffekten av tiltakene.

Resultatene er sammenfallende med og styrker konklusjonene fra to systematiske oversikter som konkluderer med at sammensatte tiltak og undervisningstiltak som er godt tilrettelagt kan ha en positiv effekt for pårørende til personer med demens. Parker *et al* understreker at tiltak rettet mot både pårørende og personer med demens synes å ha best effekt. Det mangler fortsatt dokumentasjon i forhold til effekt av støtte og rådgivningstiltak. Resultatene fra nyere enkeltstudier viser at individuell rådgivning og støtte kan ha liten eller ingen effekt på omsorgsbyrde og depresjon hos pårørende og at støtte fra frivillige kan ha liten eller ingen effekt på livskvalitet hos pårørende.

Ni av til sammen 36 enkeltstudiene ble vurdert til å ha lav risiko for systematiske feil. Det er utelukkende selvrapporterte data og manglende blinding som kan ha betydning for påliteligheten av kunnskapen om effekt. Kvaliteten på dokumentasjonen av effektestimatene ble gradert og alle ble vurdert til å være av lav eller svært lav kvalitet. Kvaliteten er gradert ned først og fremst på grunn av at studiene er små, med upresise resultater og metodiske svakheter i design og utførsel av studiene slik som manglende blinding av dem som vurderer resultatene og frafall av deltakerne. Det er viktig å være klar over at selv om kvaliteten på tilgjengelig forskning er lav, betyr ikke dette at tiltaket ikke virker, men det er usikkert i hvor stor grad vi kan stole på resultatene.

Vi har valgt å dele intervensjonene inn i fire kategorier basert på inndelingen i NICE-rapporten og oversikten til Parker 2008. Forfatterne av oversiktene understreket at det er stor variasjon mellom de ulike tiltakene og at det derfor er vanskelig å vite hvilke tiltak som er mest egnet til å støtte pårørende. Vi har derfor også valgt å dele de fire kategoriene inn i undergrupper, noe som har bidratt til å bedre homogeniteten, men også har redusert dokumentasjonsstyrken i hver kategori fordi det blir færre studier og færre deltakere. Oppdelingen i undergrupper kan imidlertid også ha bidratt til å synliggjøre hvor det mangler forskning.

To av de nyere enkeltstudiene vi fant er gjennomført i Skandinavia, én i Norge og én i Sverige. En tredje studie er gjennomført i Nederland, men hovedtyngden av de inkluderte studiene er imidlertid gjennomført i USA og Asia, hvor både kultur og sosial struktur er annerledes enn i Norge. De resterende enkeltstudiene er gjennomført i Spania, Italia, England, Tyskland og Russland. Det er således usikkerhet i forhold til overføringsverdien til norske forhold. Det er også stor variasjon i populasjonene i de inkluderte studiene både i forhold til alder, kjønn og pårørendes relasjon til personen med demens. Et annet problem er at spesielt de sammensatte tiltakene har ulik teoretisk forankring og mangler god beskrivelser av tiltakene. Det kan derfor være vanskelig å vurdere effekten og overføre tiltakene til praksis.

Demens er en sykdom som forverrer seg over tid, og det kan være grunn til å anta at årsaken til belastningen også endres over tid. Mange pårørende har et mål om at personene med demens skal kunne bo hjemme så lenge som mulig. Det var bare noen få studier som hadde dette som utfallsmål.

Undervisningstiltak og sammensatte tiltak er ressurskrevende å gjennomføre og er tidskrevende for de pårørende. Det er etablert tiltak for å støtte pårørende i flere norske kommuner, som for eksempel pårørendeskoler og samtalegrupper. Pårørendeskole innholder både undervisning og støtte i form av samtalegrupper. Tiltaket synes således å være i tråd med det vi vet fra forskning om effekt av tiltak for å støtte pårørende til personer med demens.

# Konklusjon

Sammensatte tiltak som består av både undervisning med praktisk bruk av kunnskap, støtte og rådgivning kan ha en liten effekt på omsorgsbyrde, depresjon, livskvalitet og kunnskap hos pårørende til personer med demens. Individuell undervisning kan ha en liten effekt på omsorgsbyrde. Videre viser denne rapporten at gruppeundervisning, individuell rådgivning og støtte gitt hjemme eller via telefon og støtte fra frivillige har usikker effekt for pårørende. Studiene sier lite om langtidseffekten av tiltakene.

## Behov for videre forskning

Det er behov for robuste studier som er relevante for norske forhold, for eksempel studier som evaluerer effekten av pårørendeskole.

## Implikasjoner for praksis

Tiltak rettet mot pårørende som allerede er tatt i bruk i norske kommuner bør følges opp av robuste evalueringer og funnene fra disse evalueringene bør vurderes ved oppstart av nye programmer.

# Referanser


1. Delplan til omsorgsplan 2015. Demensplan 2015. "Den gode dagen". 2007.

2. National Institute for Health and Clinical Excellence. Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. London: National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) 2006;56.

3. Mittelman MS, Roth DL, Clay OJ, Haley WE. Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. Am J Geriatr Psychiatry 2007;15(9):780-9.

4. Glemsk, men ikke glemt; Rapport IS1486. 2007.

5. Westerberg TH (redaktør).Aldring og helse 2009, editor. Gode tilbud i demensomsorgen -demens team, dagsenter og pårørendeskoler. Kartlegging 2007. Tønsberg: 2010.

6. Parker D, Mills S, Abbey J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: A systematic review. International Journal of Evidence-Based Healthcare 2008;6(2):137-72.

7. Lee H, Cameron MH. Respite care for people with dementia and their carers. Cochrane Database Syst Rev 2008;(1):CD004396.

8. Au A, Li S, Lee K, Leung P, Pan PC, Thompson L, et al. The Coping with Caregiving Group Program for Chinese caregivers of patients with Alzheimer's disease in Hong Kong. Patient Educ Couns 2010;78(2):256-60.

9. Charlesworth G, Shepstone L, Wilson E, Reynolds S, Mugford M, Price D, et al. Befriending carers of people with dementia: randomised controlled trial. BMJ 2008;336(7656):1295-7.

10. Chien WT, Lee YM. A disease management program for families of persons in Hong Kong with dementia. Psychiatr Serv 2008;59(4):433-6.

11. Connell CM, Janevic MR. Effects of a telephone-based exercise intervention for dementia caregiving wives: A randomized controlled trial. J Appl Gerontol 2009;28(2):171-94.

12. Dias A, Dewey ME, D'Souza J, Dhume R, Motghare DD, Shaji KS, et al. The effectiveness of a home care program for supporting caregivers of persons with dementia in developing countries: a randomised controlled trial from Goa, India. PLoS ONE 2008;3(6):e2333.

13. Etxeberria-Arritxabal I, Yanguas-Lezaun JJ, Buiza-Bueno C, Galdona-Erquicia N, Gonzalez-Perez MF. Effectiveness of a psychosocial programme in Alzheimer's caregivers: Analysis of outcome at 1 year of follow-up. Rev Esp Geriatr Gerontol 2005;40(SUPPL. 3):46-54.

14. Finkel S, Czaja SJ, Schulz R, Martinovich Z, Harris C, Pezzuto D. E-care: a telecommunications technology intervention for family caregivers of dementia patients. Am J Geriatr Psychiatry 2007;15(5):443-8.

15. Fortinsky RH, Kulldorff M, Kleppinger A, Kenyon-Pesce L. Dementia care consultation for family caregivers: collaborative model linking an Alzheimer's association chapter with primary care physicians. Aging Ment Health 2009;13(2):162-70.

16. Gallagher-Thompson D, Gray HL, Tang PCY, Pu CY, Leung LYL, Wang PC, et al. Impact of in-home behavioral management versus telephone support to reduce depressive symptoms and perceived stress in Chinese caregivers: results of a pilot study. Am J Geriatr Psychiatry 2007;15(5):425-34.

17. Gallagher-Thompson D, Wang PC, Liu W, Cheung V, Peng R, China D, et al. Effectiveness of a psychoeducational skill training DVD program to reduce stress in Chinese American dementia caregivers: results of a preliminary study. Aging Ment Health 2010;14(3):263-73.

18. Gant JR, Steffen AM, Lauderdale SA. Comparative outcomes of two distance-based interventions for male caregivers of family members with dementia. Am J Alzheimers Dis Other Demen 2007;22(2):120-8.

19. Gaugler JE, Roth DL, Haley WE, Mittelman MS. Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer's disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University caregiver intervention study. J Am Geriatr Soc 2008;56(3):421-8.

20. Gavrilova SI, Ferri CP, Mikhaylova N, Sokolova O, Banerjee S, Prince M. Helping carers to care--the 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Russia. Int J Geriatr Psychiatry 2009;24(4):347-54.

21. Gitlin LN, Winter L, Burke J, Chernett N, Dennis MP, Hauck WW. Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: a randomized pilot study. Am J Geriatr Psychiatry 2008;16(3):229-39.

22. Gonyea JG, O'Connor MK, Boyle PA. Project CARE: a randomized controlled trial of a behavioral intervention group for Alzheimer's disease caregivers. Gerontologist 2006;46(6):827-32.

23. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Rikkert MGMO. Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: randomised controlled trial. BMJ 2006;333(7580):1196.

24. Hepburn K, Lewis M, Tornatore J, Sherman CW, Bremer KL. The Savvy Caregiver program: the demonstrated effectiveness of a transportable dementia caregiver psychoeducation program. J Gerontol Nurs 2007;33(3):30-6.

25. Kaimal A, Burns A. Psychotherapy in Alzheimer's disease. Research and Practice in Alzheimer's Disease 2007;12(pp 223-229):-229.

26. Lam LCW, Lee JSW, Chung JCC, Lau A, Woo J, Kwok TCY. A randomized controlled trial to examine the effectiveness of case management model for community dwelling older persons with mild dementia in Hong Kong. Int J Geriatr Psychiatry 2010;25(4):395-402.

27. Lindstrom Bremer KM. Partners in caregiving: Effects of a psychoeducational intervention on Alzheimer's caregiving daughters. Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences 2007;68(6-A):2676.

28. Lopez J, Crespo M, Zarit SH. Assessment of the efficacy of a stress management program for informal Caregivers of dependent older adults. Gerontologist 2007;47(2):205-14.

29. Marquez-Gonzalez M, Losada A, Izal M, Perez-Rojo G, Montorio I. Modification of dysfunctional thoughts about caregiving in dementia family caregivers: description and outcomes of an intervention programme. Aging Ment Health 2007;11(6):616-25.

30. Martin-Carrasco M, Martin MF, Valero CP, Millan PR, Garcia CI, Montalban SR, et al. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. Int J Geriatr Psychiatry 2009;24(5):489-99.

31. Marziali E, Donahue P. Caring for others: Internet video-conferencing group intervention for family caregivers of older adults with neurodegenerative disease. Gerontologist 2006;46(3):398-403.

32. Steinberg M, Leoutsakos JMS, Podewils LJ, Lyketsos CG. Evaluation of a home-based exercise program in the treatment of Alzheimer's disease: the Maximizing Independence in Dementia (MIND) study. Int J Geriatr Psychiatry 2009;24(7):680-5.

33. Tremont G, Davis JD, Bishop DS, Fortinsky RH. Telephone-delivered psychosocial intervention reduces burden in dementia caregivers. Dementia: The International Journal of Social Research and Practice 2008;7(4):503-20.

34. Ulstein ID, Sandvik L, Wyller TB, Engedal K. A one-year randomized controlled psychosocial intervention study among family carers of dementia patients--effects on patients and carers. Dement Geriatr Cogn Disord 2007;24(6):469-75.

35. Winter L, Gitlin LN. Evaluation of a telephone-based support group intervention for female caregivers of community-dwelling individuals with dementia. Am J Alzheimers Dis Other Demen 2006;21(6):391-7.

36. Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hodgson N, Hauck WW. A biobehhavioral home-based intervention and wel-being of patients with dementia and their caregivers. JAMA 2010;

37. Vicente MM, Delgado MG, Fuertes NG, Prieto J. Effects of an individual home-based physical exercise program in caregivers of alzheimer patients. A pilot studie. Revista de Psicologia del Deporte 2009;

38. Andren S, Elmstahl S. Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months. Scand J Caring Sci 2008;22(1):98-109.

39. Cucciare MA. Examining the treatment utility of an empirically-based assessment for identifying dementia caregivers' skill repertoire and quality of the

caregiver-patient relationship. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering 2006;67(6-B):3444.

40. Farina E, Mantovani F, Fioravanti R, Rotella G, Villanelli F, Imbornone E, et al. Efficacy of recreational and occupational activities associated to psychologic support in mild to moderate Alzheimer disease: a multicenter controlled study. Alzheimer Dis Assoc Disord 2006;20(4):275-82.

41. Haberstroh J, Neumeyer K, Schmitz B, Perels F, Pantel J. [Communication training for family caregivers of dementia patients]. Z Gerontol Geriatr 2006;39(5):358-64.

42. Mossello E, Caleri V, Razzi E, Di Bari M, Cantini C, Tonon E, et al. Day Care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. Int J Geriatr Psychiatry 2008;23(10):1066-72.

43. Wilz G, Fink-Heitz M. Assisted vacations for men with dementia and their caregiving spouses: evaluation of health-related effects. Gerontologist 2008;48(1):115-20.

# Vedlegg

## Vedlegg 1 Begrepsforklaringer

| | |
|---|---|
| ***Clusterrandomisert*:** | Et forsøk hvor grupper *(cluster)* av individer (f.eks. sykehus, avdelinger, familier, geografiske områder) heller enn individer, blir randomisert til ulike tiltak. |
| ***Effekt størrelse (ES):*** | Mål for effekt, f.eks. gjennomsnitt, frekvens, prosent, relativ risiko, odds ratio, "numbers needed to treat to benefit," standardisert gjennomsnittlig forskjell eller vektet gjennomsnittlig forskjell. |
| **Klinisk kontrollert studie (CCT)** | Studie hvor man undersøker effekten av et helserelatert tiltak ved å sammenligne resultatene fra tiltaksgruppen med resultatene fra en kontrollgruppe . |
| **Randomisert kontrollert studie (RCT):** | Studiedesign hvor deltakere blir tilfeldig fordelt (randomisert) til intervensjons- og kontrollgruppe. Resultatene blir vurdert ved sammenligne utfall i intervensjonsgruppen og kontrollgruppen ved studiens slutt. |
| **Standardized mean difference (SMD):** | Når man slår sammen resultater fra flere studier som har målt det samme fenomenet med ulike skalaer, er det nødvendig å lage en standardisert skala. Forskjellen mellom resultatene i intervensjonsgruppene og kontrollgruppene kalles standardisert gjennomsnittsforskjell (SMD). En ”tommelfingerregel” for tolkning av SMD (effekt størrelsen) er at: 0,2 er uttrykk for en liten effekt, 0,5 en moderat effekt og 0,8 en stor effekt. |
| **Statistisk signifikant** | Et resultat av en statistisk analyse betegnes som statistisk signifikant dersom det er lite sannsynlig at resultatet har oppstått tilfeldig. Dreier seg om å trekke riktige konklusjoner om forhold i en populasjon basert på informasjon fra et utvalg av populasjonen. |
| **Systematisk oversikt (SR)** | Bruker en systematisk og tydelig fremgangsmåte for å finne, kritisk vurdere og oppsummere data fra enkeltstudier. |

**Weighted mean difference (WMD):** Resultater fra flere studier som har målt det samme fenomenet med samme skala. Hvor stor innflytelse resultatet fra en enkeltstudie har er avhengig av presisjonen til effektestimatet.

## Vedlegg 2 Søkestrategi

**Søkehistorikk demens og pårørende**
**Dato for alle søk: 15.6.2010**

Systematiske oversikter: I NICE-rapporten er det gjort et generelt søk på demens avgrenset til systematiske oversikter. Dette ble for bredt for oss og vi har avgrenset søket ved å legge til søketermer for pårørende.

Primærstudier: I NICE-rapporten er søket avgrenset med følgende søkekategorier: Demens + pårørende + ulike tiltak + primærstudier. Vi har ikke avgrenset søket til spesielle tiltak. Våre søkekategorier var følgende: Demens + pårørende + systematiske oversikter/primærstudier. Vi brukte samme søkeord som i NICE-rapporten men gjorde noen justeringer for å tilpasse søket vårt prosjekt. Bl.a. fjernet vi søkeord for studiedesign som vi ikke ville inkludere, som for eksempel tverrsnittstudier og generelle studiebetegnelser som "clinical trial".

Søket ble avgrenset til publikasjoner utgitt f. o. m. 2005.
Søketreff totalt før dublettkontroll: 4092
MEDLINE: 904
EMBASE: 1362
AMED: 28
British Nursing Index: 42
PsycINFO: 579
Cochrane Library: 250
CRD Databases: 89
Social Services Abstracts: 50
Social Science/Science Citation Index: 733
SveMed: 55

Søketreff etter dublettkontroll: 2273

**AMED, British Nursing Index, EMBASE, MEDLINE, PsycINFO**
Søkt felles i Ovid
Dato: 15.6.2010
Søk etter primærstudier ble avgrenset til 2006. Søk etter systematiske oversikter ble avgrenset til 2005.

Søketreff før dublettkontroll: 2915
AMED (Allied and Complementary Medicine) 1985 to June 2010: 28
British Nursing Index 1994 to May 2010: 42
EMBASE 1996 to 2010 Week 23: 1362
Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-
Indexed Citations and Ovid MEDLINE(R) 1950 to Present: 904
PsycINFO 2002 to June Week 2 2010: 579

Søketreff etter dublettkontroll i Ovid: 1805
AMED (Allied and Complementary Medicine) 1985 to June 2010: 9
British Nursing Index 1994 to May 2010: 22
EMBASE 1996 to 2010 Week 23: 1345
Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed Citations and Ovid MED-
LINE(R) 1950 to Present: 226
PsycINFO 2002 to June Week 2 2010: 203

1. exp dementia/ or exp alzheimer disease/ or exp alzheimers disease/
2. exp aphasia primary progressive/ or exp primary progressive aphasia/
3. exp binswanger encephalopathy/
4. exp cadasil/
5. exp corticobasal degeneration/
6. exp dementia/
7. exp dementia multi infarct/
8. exp dementia presenile/
9. exp dementia senile/
10. exp diffuse lewy body disease/ or exp lewy body disease/ or exp lewy body/
11. exp frontotemporal dementia/
12. exp kluver bucy syndrome/
13. exp "mixed depression and dementia"/
14. exp multiinfarct dementia/
15. exp pick disease of the brain/ or exp pick presenile dementia/ or exp presenile dementia/
16. exp senile dementia/
17. exp vascular dementia/
18. alzheim$.mp.
19. binswanger$.mp.
20. cadasil.mp.
21. cerad.tw.
22. dement$.mp.
23. (ftld or ftd$).tw.
24. ((fronto?temporal or cortico?basal or fronto temporal or cortico basal or frontal lobe) adj5 (degenerat$4 or dysfunction$)).tw.
25. (kluver adj5 (bucy or busy)).mp.
26. ((lew$2 adj5 bod$3) or dlbd).mp.

27. (lobar adj5 atroph$3 adj5 (brain or cerebr$2)).tw.
28. (mesulam adj5 syndrome$).tw.
29. (pick$2 adj5 (disease$1 or complex)).mp.
30. posterior cortic$ atroph$.tw.
31. ((primary or progressive) adj5 aphasi$).tw.
32. sdat.tw.
33. sivd.tw.
34. ((subcortic$3 or sub?cortic$3) adj5 (encephalopath$3 or leukoencephalopath$3)).tw.
35. (dement$ or alzheim).jw.
36. (mesulam or huntington*).tw. or mesulam m.au.
37. or/1-36
38. caregiver/ or caregivers/ or carers/ or caregiver burden/
39. (care?giver$ or care giver$ or carer$ or care?manager$ or care?worker$ or (care adj (manager$ or worker$))).mp.
40. (((care or caring) adj5 (alzheimer$ or dementia$ or dlbd or lewy body disease or family or families or father$ or friend$ or husband$ or layperson$ or mother$ or nurs$ or people or person$ or professional$ or sibling$ or social worker$ or relative$ or spous$ or staff$ or vad or volunteer$ or wife or children or next of kin)) or ((provision or provid$) adj5 care) or informal care*).tw.
41. respite care.mp.
42. or/38-41
43. 37 and 42
44. exp meta analysis/ or exp systematic review/ or "systematic review"/
45. (systematic* adj3 (overview* or review*)).mp.
46. (metaanaly$ or meta analy$).mp.
47. review$.pt,mp. and (medline or pubmed or embase or bids or cochrane or index medicus or isi citation or medlars or psyclit or psychlit or scisearch or science citation or web of science or literature search* or (database* adj2 search*)).mp.
48. (systematic$ or meta$).pt.
49. or/44-48
50. (2005* or 2006* or 2007* or 2008* or 2009* or 2010*).ed. or (2005* or 2006* or 2007* or 2008* or 2009* or 2010*).em. or ((2005* or 2006* or 2007* or 2008* or 2009* or 2010*).up. and PsycINFO.ab.) or (2005* or 2006* or 2007* or 2008* or 2009* or 2010*).dp. or (2005* or 2006* or 2007* or 2008* or 2009* or 2010*).yr.
51. 43 and 49 and 50 [PAAROERENDE SYST OVERSIKTER FRA 2005]
52. exp controlled clinical trial/ or exp controlled clinical trials/ or controlled study/ or pretest posttest control group design/
53. exp random allocation/ or exp randomization/ or exp random assignment/ or exp random sample/ or exp random sampling/
54. exp randomized controlled trials/ or exp randomized controlled trial/
55. (randomi?ed or rct).tw.
56. random$.mp.

57. random*.pt. or (random* or clinical control* trial).sd. or controlled trial*.pt. or controlled clinial trial*.pt.
58. cohort analysis/ or nonconcurrent prospective studies/ or prospective studies/ or prospective study/
59. cohort studies/ or cohort analysis/
60. cohort*.mp.
61. ((control or compar*) adj2 (group* or intervention*)).tw.
62. ((controlled or prospective*) adj2 (study or studies or trial*)).tw.
63. (quasi-experiment* or quasiexperiment* or clusterrandom* or cluster-random*).mp.
64. experimental methods/
65. Control Groups/ or control group/
66. animals/ not (animals/ and humans/)
67. animal$/ not (animal$/ and human$/)
68. (animal not (animal and human)).po.
69. (or/52-65) not (or/66-68)
70. case study/
71. abstract report/ or letter/
72. case report.tw.
73. letter.pt.
74. historical article.pt.
75. 69 not (or/70-74)
76. (2006* or 2007* or 2008* or 2009* or 2010*).ed. or (2006* or 2007* or 2008* or 2009* or 2010*).em. or ((2006* or 2007* or 2008* or 2009* or 2010*).up. and PsycINFO.ab.) or (2006* or 2007* or 2008* or 2009* or 2010*).dp. or (2006* or 2007* or 2008* or 2009* or 2010*).yr.
77. 43 and 75 and 76 [PAAROERENDE PRIM STUDIER FRA 2006]
78. 51 or 77
79. remove duplicates from 78

**COCHRANE LIBRARY**

Søkt i alle deldatabaser bortsett fra Econonic Evaluations
Søketreff: 250

#1 MeSH descriptor Dementia explode all trees
#2 MeSH descriptor Aphasia, Primary Progressive, this term only
#3 MeSH descriptor Dementia, Vascular explode all trees
#4 MeSH descriptor Delirium, Dementia, Amnestic, Cognitive disorders, this term only
#5 MeSH descriptor Lewy Body Disease, this term only
#6 MeSH descriptor Kluver-Bucy Syndrome, this term only
#7 MeSH descriptor Pick Disease of the Brain, this term only
#8 alzheim*:ti,ab,kw
#9 binswanger*:ti,ab,kw

#10 cadasil:ti,ab,kw
#11 cerad:ti,ab,kw
#12 dement*:ti,ab,kw
#13 (ftld or ftd*):ti,ab,kw
#14 (fronto?temporal or cortico?basal or fronto temporal or cortico basal or frontal lobe):ti,ab,kw
#15 (kluver near (bucy or busy)):ti,ab,kw
#16 ((lew* near bod*) or dlbd):ti,ab,kw
#17 (lobar near atroph* near (brain or cerebr*)):ti,ab,kw
#18 (mesulam near syndrome*):ti,ab,kw
#19 (pick* near (disease* or complex)):ti,ab,kw
#20 (posterior cortic* atroph*):ti,ab,kw
#21 ((primary or progressive) near aphasi*):ti,ab,kw
#22 sdat:ti,ab,kw
#23 sivd:ti,ab,kw
#24 ((subcortic* or sub?cortic*) near (encephalopath* or leukoencephalopath*)):ti,ab,kw
#25 mesulam m:au
#26 (dement* or alzheim*):so or (frail elderly):ti,ab,kw
#27 (#1 OR #2 OR #3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 OR #21 OR #22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26)
#28 MeSH descriptor Caregivers explode all trees
#29 care?giver* or care giver* or carer* or care?manager* or care?worker* or (care near (manager* or worker*)):ti,ab,kw or (informal next care*):ti,ab,kw
#30 (care or caring) near (alzheimer* or dementia* or dlbd or lewy body disease or family or families or father* or friend* or husband* or layperson* or mother* or people or person* or sibling* or social worker* or relative* or spous* or vad or volunteer* or wife or children or "next of kin"):ti,ab,kw
#31 ((provision or provid*) near care):ti,ab,kw
#32 ((care or caring) near intervention*):ti,ab,kw or "respite care":ti,ab,kw
#33 (#28 OR #29 OR #30 OR #31 OR #32)
#34 (#27 AND #33), from 2005 to 2010

**CRD Databases**

Søketreff: 89

#1 alzheim* OR binswanger* OR cadasil OR cerad OR dement* OR ftld OR ftd OR "fronto-temporal" OR "fronto temporal" OR frontotemporal OR "cortico-basal" OR "corticobasal" OR "cortico basal" OR "frontal lobe"
#2 "kluver bucy" OR "kluver busy" OR "lewy body" OR dlbd
#3 lobar AND atroph* AND ( brain OR cerebr* )
#4 "mesulam syndrome"
#5 "pick disease" OR "pick complex"
#6 posterior AND cortic* AND atroph*

#7 ( primary OR progressive ) AND aphasi*
#8 sdat OR sivd OR ( ( subcortic* OR subcortic* ) AND ( encephalopath* OR leukoencephalopath* ) ) OR "frail elderly"
#9 MeSH Dementia EXPLODE 1 2
#10 #1 or #2 or #3 or #4 or #5 or #6 or #7 or #8 or #9
#11 MeSH Caregivers EXPLODE 1 2 3
#12 caregiver* OR "care giver" OR "care givers" OR "care-giver" OR "care-givers" OR carer* OR "care manager" OR "care managers" OR "care worker" OR "care workers"
#13 ( care OR caring ) AND ( family OR families OR father* OR friend* OR husband* OR layperson* OR mother* OR sibling* OR social AND worker* OR relative* OR spous* OR vad OR volunteer* OR wife OR children OR "next of kin" )
#14 "care provider" OR "care provision" OR "provision of care" OR "care intervention" OR "care interventions" OR "respite care"
#15 #11 or #12 or #13 or #14
#16 #10 and #15 RESTRICT YR 2005 2010

**Open SIGLE** – Grå litteratur.
dement* AND care* - 255 treff
alzheim* AND care* - 76 treff

**Social Services Abstracts**
Søketreff: 50

(DE=((literature reviews) or (cohort analysis or experiments) or (comparative analysis)) or KW=((systematic review) or meta-analysis or (rct or randomized or randomised)) or KW=((cohort or prospective) or (control group) or (controlled study)))
and((KW=(dement* or alzheimer*) or DE=(senility or (alzheimer's disease)))
and(DE=(caregiver burden) or KW=(caregiver* or (care giver*) or carer*) or KW=(informal care*)))
2005-2010

**Social Science/Science Citation Index**
Søketreff: 733

# 5 #4 AND #2 AND #1
Databases=SCI-EXPANDED, SSCI Timespan=2005-2010
# 4 TS=("systematic review" or "meta-analysis" or randomized or randomised or "random allocation" or "randomly allocated" or "control group" or rct or "prospective study" or cohort* or "controlled study" or "controlled trial")
Databases=SCI-EXPANDED, SSCI Timespan=2005-2010

# 2 Topic=(carer* or caregiver* or "care-giver" or "care-givers" or "informal care" or "family care" or "respite care")
Databases=SCI-EXPANDED, SSCI Timespan=2005-2010
# 1 Topic=(dement* or alzheimer*)
Databases=SCI-EXPANDED, SSCI Timespan=2005-2010

**SveMed**
Søketreff fom. 2005: 55

S1 Explodesökning på Dementia
S2 Explodesökning på Delirium,-Dementia, Amnestic, Cognitive Disorders
S3 dement$ or demens$ or senil$ or alzheimer$
S4 S1 or S2 or S3
S5 Explodesökning på Caregivers
S6 caregiver$ or carer$ or family or pårör$ or familie$ or familj$
S7 S5 or S6
S8 S4 and S7

## Vedlegg 3 Ekskluderte studier

### Ekskluderte studier innhentet i fulltekst

| Study First author | Cause for exclusion of study |
|---|---|
| Abetz 2009 | Design |
| Albinsson 2003 | Årstall |
| Anon 2005 | Pågående |
| Aquiere 2010 | Protokoll |
| Andren 2006 | Design |
| Andren 2008 | Utfallsmål |
| Artoso 2003 | Årstall |
| Aupperle 2006 | design |
| Austrøm 2009 | Design (ikke systematisk) |
| Avila 2007 | Populasjon |
| Aylon 2006 | SR 2006 |
| Azad 2002 | Årstall |
| Baillon 2004 | Årstall |
| Bak 2003 | Årstall |
| Beuchamp 2005 | Overlappende (NICE) |
| Belle 2006 | Design |
| Belmin 2007 | Design (ikke systematisk) |
| Birk-Olsen 2008 | Design |
| Bormann 2009 | design |

| | |
|---|---|
| Boschen 2007 | SR 2007 overlapp |
| Bottino 2005 | Utfallsmål |
| Bristow 2008 | Design |
| Brodaty 2009 | Utfallsmål |
| Buettner 2002 | Årstall |
| Burgio 2003 | Populasjon (2003) |
| Burns 2005 | Dobbelt |
| Burns 2005 | Populasjon (SR) |
| Cahill 2007 | Design |
| Carbonneau 2009 | Design |
| Cassie 2008 | Ikke systematisk |
| Cbtac 2008 | Protokoll |
| Cerga-Pashoja 2010 | Protokoll |
| Chapman 2007 | SR 2006 |
| Charazac 2006 | Design |
| Chee 2007 | Omtale Gitlin 2003 |
| Cheston 2005 | Protokoll |
| Chodosh 2006 | Populasjon |
| Choi 2009 | opulasjon |
| Christensen 2006 | Ikke systematisk |
| Collet 2010 | Populasjon |
| Connor 2008 | Design |
| De Vugt 2006 | Design |
| Donorfio 2010 | Design (ingen kontrollgruppe) |
| Dorenlot 2006 | SR 2006 |
| Dreneta 2006 | SR 2006 |
| Duru 2009 | Helseøkonomi |
| Eccles 2009 | Design (Diagnose) |
| Eggermont 2006 | Populasjon (nursinghome) |
| Eichler 2007 | Omtale |
| Eloniemi-Sulkava 2005 | Abstract |
| Etters 2008 | Populasjon |
| Forbes 2006 | Design |
| Frank 2008 | Design |
| Freytes 2007 | Omtale |
| Fujii 2008 | Design |
| Garand 2006 | Pågående |
| Gatterer 2007 | Narrativ (SR) |
| Gaugler 2006 | Pågående |
| Gauthier 2008 | Intervensjon (medikament) |
| Gitlin 2005 | Overlappende (Parker 2008) |
| Gitlin 2007 | Samme som 2008? |
| Gitlin 2009 | Design |

| | |
|---|---|
| Goncalves-Pereira 2010 | Design |
| Grabowski 2006 | SR 2006 |
| Graff 2007 | Dobbelt publikasjon |
| Graff 2008 | Utfallsmål |
| Grässel 2003 | Design (kvalitativ) |
| Grässel 2006 | Design (kvalitativ) |
| Gray 2009 | Design (ingen kontroll) |
| Guetin 2009 | Design (ingen kontroll) |
| Haley 2008 | Populasjon |
| Harris 2007 | Utfallsmål |
| Herbert 2006 | Design (deskriptiv) |
| Herbert 2006 | Design (ikke systematisk) |
| Heyman 1996 | Årstall |
| Hill 2009 | Protokoll |
| Hoe 2007 | Design (tverrsnitt) |
| Hogan 2008 | Design (guideline) |
| Hori 2009 | Liten kontrollert studie (n=13) |
| Hoskins 2005 | Design (time-serie) |
| Hu H-Y 2006 | Populasjon |
| Hull 2008 | Design (narrativ oversikt) |
| Javadpour 2009 | Design (ingen kontrollgruppe) |
| Joling 2008 | Protokoll |
| Joling 2010 | Protokoll |
| Jost 2006 | Design (ingen kontrollgruppe) |
| Judge 2010 | Design (ingen kontrollgruppe) |
| Kanas 2006 | SR 2006 |
| Konno 2009 | Omtale |
| Kosloski 1993 | Årstall |
| Kotynia-English 2005 | Populasjon |
| Lam 2010 | Populasjon |
| Logsdon 2007 | Pågående |
| Logsdon 2008 | Editorial |
| Mahoney 2003 | Årstall |
| [No author] | Sammendrag |
| Pandita-Gunawardena 2005 | Protokolll |
| Pinquart 2006 | SR 2006 |
| Reuster 2008 | Populasjon |
| Shulan 2005 | Protokoll |
| Smith 2006 | Populasjon |
| Soininen 2007 | Intervensjon (medikament) |
| Sørensen 2002 | Overlappende (NICE) |
| Spijker 2009 | Protokoll |
| Subirana 2007 | Omtale |

| | |
|---|---|
| Thompson 2007 | SR 2007 |
| Vickrey 2006 | Notat |
| Voigt-Radloff 2009 | Protokoll |
| Wallis 2008 | Omtale |
| Wang 2007 | Populasjon |
| Watari 2006 | Design (tverrsnitt) |
| Weimer 2009 | Design (økonomi) |
| Woods 2005 | SR 2005 |
| Zarit 2008 | Design (narrativ oversikt) |
| Aakhus 2009 | Populasjon |

1. Abetz L, Rofail D, Mertzanis P, Heelis R, Rosa K, Tellefsen C et al. Alzheimer's disease treatment: assessing caregiver preferences for mode of treatment delivery. Adv Ther 2009; 26(6):627-644.

2. Albinsson L, Strang P. Differences in supporting families of dementia patients and cancer patients: A palliative perspective
2867. Palliat Med 2003; 17(4):359-367.

3. Anon. Comprehensive support for Alzheimer's disease caregivers or expanded counseling and support for adult children caring for parents with Alzheimer's disease or similar disorders. Clinical Trials gov [www clinicaltrials gov] 2005.

4. Aguirre E, Spector A, Hoe J, Russell IT, Knapp M, Woods RT et al. Maintenance Cognitive Stimulation Therapy (CST) for dementia: a single-blind, multi-centre, randomized controlled trial of Maintenance CST vs. Trials 2010; 11:46.

5. Andren S. Intervention för närstående till personer med demenssjukdom. Nordisk Geriatrik 2006;9(3):4-7 2006.

6. Andren S, Elmstahl S. Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia: a five-year follow-up study. Int Psychogeriatr 2008; 20(6):1177-1192.

7. Artaso B, Goni A, Biurrun A. Informal care in dementia: Prediction of burden in female family caregivers 2860. Rev Esp Geriatr Gerontol 2003; 38(4):212-218.

8. Aupperle PM. Navigating patients and caregivers through the course of Alzheimer's disease. J Clin Psychiatry 2006; 67 Suppl 3:8-14.

9. Austrom MG, Lu Y. Long Term Caregiving: Helping Families of Persons with Mild Cognitive Impairment Cope. Curr Alzheimer Res 2009; 6(4):392-398.

10. Avila R, Carvalho IAM, Bottino CMC, Miotto EC. Neuropsychological rehabilitation in mild and moderate Alzheimer's disease patients. BEHAV 2007; 18(4):225-233.

11. Ayalon L, Gum AM, Feliciano L, Arean PA. Effectiveness of nonpharmacological interventions for the management of neuropsychiatric symptoms in patients with dementia: a systematic review. Arch Intern Med 2006; 166(20):2182-2188.

12. Azad N, Byszewski A, Amos S, Molnar FJ. A survey of the impact of driving cessation on older drivers 2884. Geriatrics Today: Journal of the Canadian Geriatrics Society 2002; 5(4):170-174.

13. Baillon S, Van Diepen E, Prettyman R. A comparison of the effects of Snoezelen and reminiscence therapy on the agitated behaviour of patients with dementia. Int J Geriatric Psychiatry 2004; 19:(11):1047-1052.

14. Bak TH, Hodges JR. Kissing and dancing - A test to distinguish the lexical and conceptual contributions to noun/verb and action/object dissociation 2848. Journal of Neurolinguistics 2003; 16(2-3):169-181.

15. Beauchamp N, Irvine AB, Seeley J, Johnson B. Worksite-based internet multimedia program for family caregivers of persons with dementia. Gerontologist 2005; 45(6):793-801.

16. Belle S. Summaries for patients. Can providing support to dementia caregivers improve their quality of life? Ann Intern Med 2006; 145(10):I39.

17. Belmin J, Pequignot R, Konrat C, Pariel-Madjlessi S. [Management of Alzheimer disease]. Presse Med 2007; 36(10 Pt 2):1500-1510.

18. Birk-Olsen M, Horsted C. Når demensen flytter ind - de pårørendes helbred og behov. Demens & Alderspsykiatri 2008;12(1):16-9.

19. Bormann J, Warren KA, Regalbuto L, Glaser D, Kelly A, Schnack J et al. A Spiritually Based Caregiver Intervention With Telephone Delivery for Family Caregivers of Veterans With Dementia. Family & community health 2009; 32(4):345-353.

20 Boschen K, Gargaro J, Gan C, Gerber G, Brandys C. Family interventions after acquired brain injury and other chronic conditions: A critical appraisal of the quality of the evidence. Neurorehabilitation 2007; 22(1):19-41.

21. Bottino CMC, Carvalho IAM, Alvarez AM, Avila R, Zukauskas PR, Bustamante SEZ et al. Cognitive rehabilitation combined with drug treatment in Alzheimer's disease patients: a pilot study. Clin Rehabil 2005; 19(8):861-869.

22. Bristow M, Cook R, Erzinclioglu S, Hodges J. Stress, distress and mucosal immunity in carers of a partner with fronto-temporal dementia. Aging Ment Health 2008; 12(5):595-604.

23 Brodaty H, Mittelman M, Gibson L, Seeher K, Burns A. The effects of counseling spouse caregivers of people with Alzheimer disease taking donepezil and of country of residence on rates of admission to nursing homes and mortality. Am J Geriatr Psychiatry 2009; 17(9):734-743.

24. Buettner LL. Focus on caregiving. Falls prevention in dementia populations 1730. Provider (Washington, D C ) 2002; 28(2):41-43.

25. Burgio L, Stevens A, Guy D, Roth DL, Haley WE. Impact of two psychosocial interventions on white and African American family caregivers of individuals with dementia 2394. Gerontologist 2003; 43(4):568-579.

26. Burns R. A three-year, multisite, national study designed to improve the well-being of the Alzheimer caregiver.
http://wwwutmemedu/prevmed/pm/reachinfohtml 2005.

27. Burns A, Guthrie E, Marino-Francis F, Busby C, Morris J, Russell E et al. Brief psychotherapy in Alzheimer's disease: randomised controlled trial. Br J Psychiatry 2005; 187:143-147.

28. Cahill S, Begley E, Faulkner JP, Hagen I. "It gives me a sense of independence" - Findings from Ireland on the use and usefulness of assistive technology for people with dementia. Technology and Disability 2007; 19(2-3):133-142.

29. Carbonneau H, Caron CD, Desrosiers J. [Development of an adapted leisure education program for persons with dementia]. Can J Aging 2009; 28(2):121-134.

30. Cassie KM, Sanders S. Familial caregivers of older adults. J Gerontol Soc Work 2008; 50 Suppl 1:293-320.

31. Cbtac S. [Public title] Cognitive behavioural therapy (talking therapy) for Alzheimer's carer; [Official title] Cognitive behavioural therapy (CBT) for carers of patients with Alzheimer's disease: a randomised controlled trial. ISRCTN Register [wwwcontrolled trialscom] 2008.

32. Cerga-Pashoja A, Lowery D, Bhattacharya R, Griffin M, Iliffe S, Lee J et al. Evaluation of exercise on individuals with dementia and their carers: a randomised controlled trial. Trials 2010; 11:53.

33. Chapman DG, Toseland RW. Effectiveness of advanced illness care teams for nursing home residents with dementia. Soc Work 2007; 52(4):321-329.

34. Charazac P. [On evaluation of psychotherapy in Alzheimer's disease]. Psychol 2006; 4(4):275-280.

35. Chee YK, Gitlin LN, Dennis MP, Hauck WW. Predictors of adherence to a skill-building intervention in dementia caregivers. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2007; 62(6):673-678.

36. Cheston R. A feasibility study to determine the potential for developing a pilot RCT to evaluate the effectiveness of a 10 week psychotherapy group for people with dementia in reducing levels of depression compared to a relaxation group. National Research Register 2005.

37. Chodosh J, Berry E, Lee M, Connor K, DeMonte R, Ganiats T et al. Effect of a dementia care management intervention on primary care provider knowledge, attitudes, and perceptions of quality of care. J Am Geriatr Soc 2006; 54(2):311-317.

38. Choi AN, Lee MS, Cheong KJ, Lee JS. Effects of group music intervention on behavioral and psychological symptoms in patients with dementia: a pilot-controlled trial. Int J Neurosci 2009; 119(4):471-481.

39. Christensen MD, White HK. Dementia assessment and management. J AM MED DIR ASSOC 2006; 7(2):109-118.

40. Collet J, de Vugt ME, Verhey FRJ, Schols JMGA. Efficacy of integrated interventions combining psychiatric care and nursing home care for nursing home residents: a review of the literature. Int J Geriatr Psychiatry 2010; 25(1):3-13.

41. Connor KI, McNeese-Smith DK, Vickrey BG, van Servellen GM, Chang BL, Lee ML et al. Determining care management activities associated with mastery and relationship strain for dementia caregivers. J Am Geriatr Soc 2008; 56(5):891-897.

42. de Vugt ME, Jolles J, van Osch L, Stevens F, Aalten P, Lousberg R et al. Cognitive functioning in spousal caregivers of dementia patients: findings from the prospective MAASBED study. Age Ageing 2006; 35(2):160-166.

43. Donorfio LKM, Vetter R, Vracevic M. Effects of Three Caregiver Interventions: Support, Educational Literature, and Creative Movement. Journal of Women & Aging 2010; 22(1):61-75.

44. Dorenlot P. [Non pharmacological interventions in dementia: a review and prospect]. Psychol 2006; 4(2):135-144.

45. Drentea P, Clay OJ, Roth DL, Mittelman MS. Predictors of improvement in social support: Five-year effects of a structured intervention for caregivers of spouses with Alzheimer's disease. Soc Sci Med 2006; 63(4):957-967.

46. Duru OK, Ettner SL, Vassar SD, Chodosh J, Vickrey BG. Cost evaluation of a coordinated care management intervention for dementia. Am J Manag Care 2009; 15(8):521-528.

47. Eccles MP, Francis J, Foy R, Johnston M, Bamford C, Grimshaw JM et al. Improving professional practice in the disclosure of a diagnosis of dementia: a modeling experiment to evaluate a theory-based intervention. International journal of behavioral medicine 2009; 16(4):377-387.

48. Eggermont LH, Scherder EJ. Physical activity and behaviour in dementia: a review of the literature and implications for psychosocial intervention in primary care. Dementia 2006; 5(3):411-428.

49. Eichler K. Occupational therapy is helpful for patients with dementia and their care givers. Schweizerische Rundschau fur Medizin - Praxis 2007; 96(19):785-786.

50. Eloniemi-Sulkava U, Pitkala K, Saarenheimo M, Pietila M, Virtanen L, Laakkonen ML et al. Supporting demented patients and their spouse caregivers in community care randomized, controlled intervention study in 2004-2006. Int Psychogeriatr 2005; 17:338.

51. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. J Am Acad Nurse Pract 2008; 20(8):423-428.

52. Forbes DA, Morgan D, Janzen BL. Rural and urban Canadians with dementia: Use of health care services. Can J Aging 2006; 25(3):321-330.

53. Frank JB. Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: A qualitative analysis. Am J Alzheimers Dis Other Demen 2008; 22(6):516-527.

54. Freytes Cacho IM. Predictors of attrition in Latino Alzheimer's disease caregivers in the reach trial: An archival investigation. Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences 2007; 68(6-A):2335.

55. Fujii M, Hatakeyama R, Fukuoka Y, Yamamoto T, Sasaki R, Moriya M et al. Lavender aroma therapy for behavioral and psychological symptoms in dementia patients. Geriatrics & gerontology international 2008; 8(2):136-138.

56. Garand LJ. Prevention of Psychiatric Morbidity in AD Caregivers. ClinicalTrials gov [www clinicaltrials gov] 2006.

57. Gatterer G. Efficiency of specific neuropsychological and clinicalpsychological interventions in old age. Z Gerontol Geriatr 2007; 40(2):88-95.

58. Gaugler JE. Expanded Counseling and Support for Adult Children Caring for Parents With Alzheimerâ€™s Disease or Similar Disorders. ClinicalTrials gov [www clinicaltrials gov] 2006.

59. Gauthier S, Loft H, Cummings J. Improvement in behavioural symptoms in patients with moderate to severe Alzheimer's disease by memantine: a pooled data analysis. Int J Geriatr Psychiatry 2008; 23(5):537-545.

60. Gitlin LN, Hauck WW, Dennis MP, Winter L. Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2005; 60(3):368-374.

61. Gitlin LN, Winter L, Dennis MP, Hauck WW. A non-pharmacological intervention to manage behavioral and psychological symptoms of dementia and reduce caregiver distress: design and methods of project ACT3. Clin Interv Aging 2007; 2(4):695-703.

62. Gitlin LN, Winter L, Vause Earland T, Adel Herge E, Chernett NL, Piersol CV et al. The Tailored Activity Program to reduce behavioral symptoms in individuals with dementia: feasibility, acceptability, and replication potential. Gerontologist 2009; 49(3):428-439.

63. Goncalves-Pereira M, Carmo I, da Silva JA, Papoila AL, Mateos R, Zarit SH. Caregiving experiences and knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings. Int Psychogeriatr 2010; 22(2):270-280.

64. Grabowski DC. The cost-effectiveness of noninstitutional long-term care services: review and synthesis of the most recent evidence. Med Care Res Rev 2006; 63(1):3-28.

65. Graff MJL, Vernooij-Dassen MJM, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WHL, Olderikkert MGM. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2007; 62(9):1002-1009.

66. Graff MJL, Adang EMM, Vernooij-Dassen MJM, Dekker J, Jonsson L, Thijssen M et al. Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. BMJ 2008; 336(7636):134-138.

67. Grassel E, Schirmer B. [Voluntary helpers in hourly home care of patients with dementia. 387. Pflege 2003; 16(4):216-221.

68. Grassel E, Schirmer B. [The use of volunteers to support family carers of dementia patients: results of a prospective longitudinal study investigating expectations towards and experience with training and professional support]. Z Gerontol Geriatr 2006; 39(3):217-226.

69. Gray HL, Jimenez DE, Cucciare MA, Tong H-Q, Gallagher-Thompson D. Ethnic differences in beliefs regarding alzheimer disease among dementia family caregivers. Am J Geriatr Psychiatry 2009; 17(11):925-933.

70. Guetin S, Portet F, Picot MC, Defez C, Pose C, Blayac JP et al. [Impact of music therapy on anxiety and depression for patients with Alzheimer's disease and on the burden felt by the main caregiver (feasibility study)]. Encephale 2009; 35(1):57-65.

71. Haley WE, Bergman EJ, Roth DL, McVie T, Gaugler JE, Mittelman MS. Long-term effects of bereavement and caregiver intervention on dementia caregiver depressive symptoms. Gerontologist 2008; 48(6):732-740.

72. Harris D. Forget me not: Palliative care for people with dementia. Postgrad Med J 2007; 83(980):362-366.

73. Hebert RS, Dang Q, Schulz R. Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: findings from the REACH study. J Palliat Med 2006; 9(3):683-693.

74. Hebert RS, Schulz R. Caregiving at the end of life. J Palliat Med 2006; 9(5):1174-1187.

75. Heyman A, Peterson B, Fillenbaum G, Pieper C. The consortium to establish a registry for Alzheimer's disease (CERAD). 2997. Neurology 1996; 46(3):656-660.

76. Hill KD, LoGiudice D, Lautenschlager NT, Said CM, Dodd KJ, Suttanon P. Effectiveness of balance training exercise in people with mild to moderate severity Alzheimer's disease: protocol for a randomised trial. BMC geriatr 2009; 9:29.

77. Hoe J, Katona C, Orrell M, Livingston G. Quality of life in dementia: care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: the LASER-AD study. Int J Geriatr Psychiatry 2007; 22(10):1031-1036.

78. Hogan DB, Bailey P, Black S, Carswell A, Chertkow H, Clarke B et al. Diagnosis and treatment of dementia: 4. CMAJ 2008; 179(8):787-793.

79. Hori M, Kubota M, Ando K, Kihara T, Takahashi R, Kinoshita A. [The effect of videophone communication (with skype and webcam)for elderly patients with dementia and their caregivers]. Gan to Kagaku Ryoho 2009; 36 Suppl 1:36-38.

80. Hoskins S, Coleman M, McNeely D. Stress in carers of individuals with dementia and Community Mental Health Teams: and in controlled evaluation study. J Advanced Nursing 2005; 50:(3):325-333.

81. Hu H-Y, Tang M-N, Ma C, Miao G-D, Hu W-S, Zheng H-B. Evaluation on the effects of community management mode in improving the quality of life in patients with dementia. Chinese Journal of Clinical Rehabilitation 2006; 10(14):3-6.

82. Hull M, Voigt-Radloff S. [Nonmedical treatment of dementia]. Nervenarzt 2008; 79 Suppl 3:159-164.

83. Javadpour A, Ahmadzadeh L, Bahredar MJ. An educative support group for female family caregivers: Impact on caregivers psychological distress and patient's neuropsychiatry symptoms. Int J Geriatr Psychiatry 2009; 24(5):469-471.

84. Joling KJ, van Hout HPJ, Scheltens P, Vernooij-Dassen M, van den Berg B, Bosmans J et al. (Cost)-effectiveness of family meetings on indicated prevention of anxiety and depressive symptoms and disorders of primary family caregivers of patients with dementia: design of a randomized controlled trial. BMC geriatr 2008; 8:2.

85. Joling KJ, van Hout HPJ, Schellevis FG, van der Horst HE, Scheltens P, Knol DL et al. Incidence of depression and anxiety in the spouses of patients with dementia: a naturalistic cohort study of recorded morbidity with a 6-year follow-up. Am J Geriatr Psychiatry 2010; 18(2):146-153.

86. Jost E, Voigt-Radloff S, Hull M, Dykierek P, Schmidtke K. Supportive group treatment for dementia outpatients and their caregivers. Zeitschrift fur Gerontopsychologie und -psychiatrie 2006; 19(3):139-150.

87. Judge KS, Yarry SJ, Orsulic-Jeras S. Acceptability and feasibility results of a strength-based skills training program for dementia caregiving dyads. Gerontologist 2010; 50(3):408-417.

88. Kanas N. Group Therapy for Caregivers of Patients with Alzheimer's Disease. 2006.

89. Konno R. Assisting caregivers to support people with dementia living in the community. J Adv Nurs 2009; 65(4):773-774.

90. Kosloski K, Montgomery RJ. The effects of respite on caregivers of Alzheimer's patients: One-year evaluation of the Michigan Model Respite Programs 3114. J Appl Gerontol 1993; 12(1):4-17.

91. Kotynia-English R, McGowan H, Almeida OP. A randomized trial of early psychiatric intervention in residential care: impact on health outcomes. International psychogeriatrics / IPA 2005; 17(3):475-485.

92. Lam LCW, Lui VWC, Luk DNY, Chau R, So C, Poon V et al. Effectiveness of an individualized functional training program on affective disturbances and functional skills in mild and moderate dementia--a randomized control trial. 2103. Int J Geriatr Psychiatry 2010; 25(2):133-141.

93. Logsdon RG, McCurry SM, Teri L. Time-limited support groups for individuals with early stage dementia and their care partners: Preliminary outcomes from a controlled clinical trial. Clin Gerontol 2007; 30(2):5-19.

94. Logsdon RG. Dementia: psychosocial interventions for family caregivers. Lancet 2008; 372(9634):182-183.

95. Mahoney DF, Tarlow BJ, Jones RN. Effects of an automated telephone support system on caregiver burden and anxiety: findings from the REACH for TLC intervention study. 1705. The Gerontologist 2003; 43(4):556-567.

96. [No author] Novel program enhances dementia caregivers' quality of life. Am J Alzheimers Dis Other Demen 2007; 22(1):78-79.

97. Pandita-Gunawardena D. An audit to examine the effectiveness of information and counselling strategies in relieving caregiver stress in caregivers of patients with dementia. Isrctn Register 2005.

98. Pinquart M, Sorensen S. Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? Int Psychogeriatr 2006; 18(4):577-595.

99. Reuster T, Jurjanz L, Schutzwohl M, Holthoff V. A randomized controlled trial on occupational therapy for patients with dementia and their caregivers (ERGODEM). [German]. Zeitschrift fur Gerontopsychologie und -psychiatrie 2008; 21(3):185-189.

100. Shulan M. A telehealth education program for caregivers of veterans with dementia. ClinicalTrials gov [www clinicaltrials gov] 2005.

101. Smith TL, Toseland RW. The effectiveness of a telephone support program for caregivers of frail older adults. The Gerontologist 2006; 46(5):620-629.

102. Soininen H, West C, Robbins J, Niculescu L. Long-term efficacy and safety of celecoxib in Alzheimer's disease. Dement Geriatr Cogn Disord 2007; 23(1):8-21.

103. Sorensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. 3098. The Gerontologist 2002; 42(3):356-372.

104. Spijker A, Verhey F, Graff M, Grol R, Adang E, Wollersheim H et al. Systematic care for caregivers of people with dementia in the ambulatory mental health service: designing a multicentre, cluster, randomized, controlled trial. BMC geriatr 2009; 9:21.

105. Subirana SR. Occupational therapy improves the functionality of patients with dementia and reduces the overload of the caregiver. FMC Formacion Medica Continuada en Atencion Primaria 2007; 14(5):289.

106. Thompson CA, Spilsbury K, Hall J, Birks Y, Barnes C, Adamson J. Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. BMC geriatr 2007; 7:18.

107. Vickrey B. Alzheimer's Disease Coordinated Care for San Diego Seniors. Isrctn Register 2006.

108. Voigt-Radloff S, Graff M, Leonhart R, Schornstein K, Vernooij-Dassen M, Olde-Rikkert M et al. WHEDA study: effectiveness of occupational therapy at home for older people with dementia and their caregivers--the design of a pragmatic randomised controlled trial evaluating a Dutch programme in seven German centres. BMC geriatr 2009; 9:44.

109. Wallis L. The best of times. Nurs Stand 2008; 22(51):20-21.

110. Wang JJ. Group reminiscence therapy for cognitive and affective function of demented elderly in Taiwan. Int J Geriatr Psychiatry 2007; 22(12):1235-1240.

111. Watari K, Wetherell JL, Gatz M, Delaney J, Ladd C, Cherry D. Long distance caregivers: Characteristics, service needs, and use of a long distance caregiver program. Clin Gerontol 2006; 29(4):61-77.

112. Weimer DL, Sager MA. Early identification and treatment of Alzheimer's disease: Social and fiscal outcomes. Alzheimers & Dementia 2009; 5(3):215-226.

113. Woods B, Spector A, Jones C, Orrell M, Davies S. Reminiscence therapy for dementia. Cochrane Database Syst Rev 2005;(2):CD001120.

114. Zarit S, Femia E. Behavioral and Psychosocial Interventions for Family Caregivers. Am J Nurs 2008; 108(9):47-+.

115. Aakhus E, Engedal K, Aspelund T, Selbaek G. Single session educational programme for caregivers of psychogeriatric in-patients--results from a randomised controlled pilot study. Int J Geriatr Psychiatry 2009; 24(3):269-274.

**Oversikter ekskludert på grunn av overlappende innhold**

Botsis T, Hartvigsen G. Current status and future perspectives in telecare for elderly people suffering from chronic diseases. J Telemed Telecare 2008; 14(4):195-203.

Cooper C, Balamurali TBS, Selwood A, Livingston G. A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. Int J Geriatr Psychiatry 2007; 22(3):181-188.

Powell J, Chiu T, Eysenbach G. A systematic review of networked technologies supporting carers of people with dementia. J Telemed Telecare 2008; 14(3):154-156.

Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. J Affect Disord 2007; 101(1-3):75-89.

Smits CHM, de Lange J, Droes RM, Meiland F, Vernooij-Dassen M, Pot AM. Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. Int J Geriatr Psychiatry 2007; 22(12):1181-1193.

Topo P. Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers: A literature review. J Appl Gerontol 2009; 28(1):5-37.

### Oversikter ekskludert på grunn manglende kontrollgruppe i inkluderte studier

Courtenay K, Jokinen NS, Strydom A. Caregiving and adults with intellectual disabilities affected by dementia. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities 2010; 7(1):26-33.

Docherty A, Owens A, Asadi-Lari M, Petchey R, Williams J, Carter YH. Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care: A qualitative systematic review. Palliat Med 2008; 22(2):153-171.

### Oversikter ekskludert på grunn av utfall

Bradford A, Kunik ME, Schulz P, Williams SP, Singh H. Missed and delayed diagnosis of dementia in primary care: prevalence and contributing factors. Alzheimer Dis Assoc Disord 2009; 23(4):306-314.

Christofoletti G, Oliani MM, Gobbi S, Stella F. Effects of motor intervention in elderly patients with dementia: An analysis of randomized controlled trials. Topics in Geriatric Rehabilitation 2007; 23(2):149-154.

## Vedlegg 4 Inkluderte studier

### Inkluderte oversikter

| | |
|---|---|
| Nr. 1 Title | Dementia The NICE guideline on supporting people with dementia and their carer in heath and social care |
| Author Review | NICE, 2007 High quality |
| Studies | 1 SR 34 RCT |
| Objective | This guideline has been developed to advice on supporting people with dementia and their carers in health and social care (related to effectiveness of |

| | |
|---|---|
| | interventions). |
| Inclusion criteria: | All kind of study design (deciding on the best design to answer each question)<br><br>Key questions:<br><br>• Areas of god practice<br><br>• Considerations relevant to the care of all people with dementia and to caras for people with dementia<br><br>• Prevention, early identyfication, assessment and diagnosis of dementia<br><br>• Pharmacolicall treatment of dementia<br><br>• Non-pharmacological intervention for dementia<br><br>• Drug versus non-drug/combination treatment |
| Characteristics of included studies | |
| Number of studeis | 1 SR and 23 RCT |
| Intervention/Control | Psycoheducation<br>Supportiv interventions<br>Psychotherapy<br>Training of care recipient<br>Multicomponent interventions |
| Outcome | Psychological well-beeing<br>Carer burden<br>Social outcomes<br>Physiological measure<br>Carer knowledge<br>Carer equal opportunities(employment, education, leiseure) |
| Results | Author's conclusion: It is clear that interventions can be effective in relation to psychological health, burden and well-being, although the relatively small effect sizes for some domains and the large variability between studies suggest that there is much to be learned regarding which intervention will be most helpful for which carers. No one approach is sufficient to meet the range of needs, situations and preferences of carers. Multi-component interventions perhaps offer the best chance of success in combining say, psycho education, skills training and support groups, and there is increasing development of telephone and internet-based systems or provision of information and support which may be a useful addition component. The relatively efficacy of psychological therapy, usually CBT, on symptoms on depression and anxiety is evident and is likely to be most helpful when targeted at those care givers whose anxiety and depression levels are within, or close to, the clinical range. |

| | |
|---|---|
| Nr. 2 Title | Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community |
| Author Review | Parker, 2008 High quality |
| Studies/participants | 6 SR 34 RCT |
| Objective | The objective of this systematic review was to assess the effectiveness of interventions that assist caregivers to provide support for people living with dementia in the community |
| Inclusion criteria:<br>Study design (S), | S: SR, RCT, quasi-experimental, cohort studies, case contol, observational studies without control groups |
| Population (P) | P: Adult caregivers who provide support for people with dementia living in the community |
| Intervention (I) | I: Interventions to support caregivers |
| Control (C) | C: not spesified |
| Outcome (O) | O: Health service utilisation outcome impact on caregiver and person with dementia.<br>Caregiver satisfaction, quality of life, knowledge and competence |
| Characteristics of included studies | |
| Intervention/Control | • Psychoeducation (jeg tror jeg skal skrive litt mer her om hva intervensjonene innholder eller eventuelt i teksten.<br>• Support<br>• Multi-component<br>• Other intervention |
| Outcome | Depression<br>Health<br>Well-being<br>Self-efficacy<br>Burden |
| Results | Psychoeducation (13 studies):<br>Appears to have a small and immediate impact on reducing caregiver depression and improveing caregiver subjective well-being.<br><br>Support intervention (7 studies):<br>Dooley 2004: Significant reduction in caregiver burden<br>Fung 2002: Significant improvement in distress level and quality of life<br>Nobili 2004: Caregiver stress main determine of institutionalisation<br>Wright 2001: No significant effects<br>Pillemer 2002: No main effects for depression or self esteem<br>Mohoney 2003: No significant effect for burden<br>Senanarong 2004: No significant effect<br><br>Multi-component (12 studies)<br>Of the 12 articles reviewed, 10 reported significant finding across a variety of outcome measure<br>Other intervention.<br>Akkerman 2004: anxiety family caregivers, a nned for additional investigation |

| | |
|---|---|
| | King 2002: Two groups: exercise and nutrition, both groups experienced improvemnets in psychological distress |
| Conclusions | Authoprs conclusion: From this the review there is evidence to suggest that well designed psychoeducation or multi-componenet intervention may assist caregivers of people with dementia who live in the community.<br>Factors that appear to positively contribute to effective interventions are those which:<br>• Provide opportunities with the intervention for the person with demnetia as well as the caregiver to be involved<br>• Encourage active participation in education interventions for caregivers which is more effecetive rather than didacttic teaching<br>• Offer individualised programs as well as group sessions<br>• Provide information on an ongoing basis, with specific information about services and coaching regarding their new role<br>• Target the care recipient particulary by redction in bahaviours<br><br>Factors wich do not appera to have benefit in interventions are thosse wich:<br>• Simply refer caregivers to support group<br>• Onely provide self-help matreials<br>Onely offer peer support |

| | |
|---|---|
| Nr. 3 Title | Respite care for people with dementia and their carers |
| Author Review | Lee, 2008 High quality |
| Studies/participants | 3 RCT |
| Objective | The aim of this reviewis to examine the benefits and adverse effects of respite care for people with dementia and their caregivers. |
| Inclusion criteria:<br>Study design (S), | S: All unconfounded randomized controlled trials in which respite care was given as an intervention for people with dementia and their caregivers. |
| Population (P) | P: People of any age and either sex with dementia of any type, including Alzheimer's disease and multi-infarct dementia, who lived in |
| Intervention (I) | the community andwho had a full-time caregiver.<br>I: This review includes all interventions that provided respite care, defined as any service or group of services designed to provide temporary periods of relief and/or rest for caregivers. |
| Control (C) | C: included those receiving otherwise similar care without respite but who were eligible and willing to participate in such care or a comparison with an alternative intervention. |
| Outcome (O) | O: The primary outcome for this review was rate of institutionalization<br>Secondary outcomes for people with dementia included: mortality physical health use of medications cognition other aspects of mental function behaviour and activities of daily living quality of life evidence of abuse<br>Secondary outcomes for caregivers included:<br>• caregiver burden<br>• psychological stress and health |

| | |
|---|---|
| | • physical health<br>• economic impact<br>• quality of life |
| Characteristics of included studies | |
| Intervention/Control | In-home respite, day-care or institutional respite, visiting/walking programme/<br><br>no respite care, waiting list, list of repite care |
| Outcome | Caregiver attitudes<br>Caregiver physical health<br>Psychological Wellbeing |
| Results | Grant 2003: No data reported<br>Lawton 1989: Social Support-Confidant Support, Social Support-Affective Support, Caregiver Burden, Hamilton-Depression, Hamilton Anxiety, and Global Severity Index from the Brief Symptom Inventory no significant effect.<br>Wishhart 2000: Reported a significant effect in favour of the respite group on caregiver burden. However, using the data reported in the paper we found a non-significant result indicating an error either in the reporting of the results or in the analysis itself. |
| Conclusions | Current evidence does not demonstrate any benefits or adverse effects from the use of respite care for people with dementia or their caregivers. These results should be treated with caution, however, as they may reflect the lack of high quality research in this area rather than an actual lack of benefit. Given the frequency with which respite care is advocated and provided, well-designed trials in this area are needed. |

## Inkluderte enkeltstudier

| Forfatter | ROB | Populasjon | Intervensjon | Kontroll | Varighet | Utfallsmål/måleinstrument | Resultat |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Undervisningstiltak (informasjon og problemløsning)** | | | | | | | |
| Au 2010 | høy | n= 37<br>Kina<br>Ektefeller/barn | Læring og adferdstrening i grupper | Venteliste | 13 uker<br>1g/uke | Center for epidemiologic Studies depression Scale<br>Revised Scale for Care giving Self-Efficacy<br><br><br><br><br><br>Chinese way of coping Questionnaire | **Depresjon:**<br>CES-D: Ikke sign. (p=0,06)<br>**Mestring/kunnskap:**<br>RSCSE: tre subskalaer<br>Få pusterom: ikke sign.(p=0,88)<br>Respons på adferd: sign.(p=0,04)<br>Tanker om omsorg: sign.(p= 0,02)<br>CWOC: Signifikant (p= 0,005), problemløsning |
| Finkel 2007 | uklar | N=46<br>USA | Undervisning/"skillstraining"+ hjemmebesøk, 12 sesjoner via telekommunikasjon | Informasjonsmateriell+ to korte telefonsamtaler | 6mnd | Center for Epidemiologic Studies Depression scale<br><br>Revised Memory and behaviour check list | **Depresjon:**<br>CES-D: ikke sign (p=0,099), positiv trend<br>**Omsorgsbyrde:**<br>RMBPC: ikke sign (p=0,167), positive trend |
| Gallagher-Thompson | uklar | N= 76<br>Kinesisk/amerikanske | Undervisning og adferdstrening (DVD program) + telefon | Generell undervisning (DVD program + tele- | 16 uker | Center for Epidemiologic Studies depression Scale | **Depresjon:**<br>CES-D: ES=0,15 ikke sign |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 2010 | | USA | kontakt | fon kontakt) | | Positive affect subscale<br><br>Revised memory and behaviour problems Checklist | (p=0,164), begge grupper viste bedring<br>Positiv affect subscale. sign<br>**Omsorgsbyrde:**<br>RMBPC-CB: ES=0,51<br>Signifikant (p=0,012) |
| Gallagher-Thompson 2007 | uklar | N= 54<br>Kinesiske/amerikanske kvinner<br>USA | Undervisning og adferdstrening (hjemme) | Telefonstøtte seks samtaler over 12 uker | 3 mnd | Caregivers´ appraisal of stress specific to caregiving<br>Epidemiological Studies Depression scale<br><br>Perceived stress scale | **Omsorgsbyrde**<br>RBMPC-CB: ES=0,65 (p= 0,022)<br>**Depresjon:**<br>CES-D: ES=0,80 (p=0,017)<br>**Tilfredshet:**<br>PSS: ES: 0,30 (p=0,87) |
| Gant 2007 | høy | n=32 menn<br>ektefelle (88 %)<br>USA | Videoundervisning+ telefonsamtale med støtte og adferdstrening | Undervisningshefte + telefonsamtale annen hver uke i 7 uker (støtte) | 12 uker | Revised Scale for Care giving Self-Efficacy<br>Positive and negative Affect Scale | **Mestring/kunnskap:**<br>RSCSE: ikke sign (p= 0,55)<br>**Tilfredshet:**<br>Ikke sign (p= 0,65)<br>Bedring i begge grupper |
| Gavrilova 2009 | lav | N=60<br>Russland | Undervisning og trening utført i hjemmet. | Standard behandling | 5 uker 1g/uke 90 min | Zarit Carer Burden<br>Carer quality of life (WHOQOL-BREF)<br>Carer psychological stress | **Omsorgsbyrde:**<br>ZBI: ES*=0,64 (0,05 til 1,23 (p=0,03)<br>**Livskvalitet:** ikke sign. for noen av de fire områdene<br>Quality of life-physical |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | health (p=0,76), psychological (p=0,24), social relationships (p=0,12), environment (p=0,08)<br>**Tilfredshet:**<br>SRQ: ES*=0,29 (-0,30 til 0,89) (p=0,33) |
| Goneya 2006 | uklar | n=91<br>USA<br>Ektefelle (59 %) | Undervisning og adferdstrening i gruppe | Generell informasjon i grupper | 5 uker<br>90 min<br>1g/uke | Neuropsychiatric symptoms<br>Neuropsychiatric Inventory of Distress<br>Zarit Burden Interview | **Omsorgsbyrde:**<br>NPI: Sign (p=0,005)<br>NPI-D: Ikke sign (p=0,10)<br><br>ZBI: Ikke sign. (p= 0,26) |
| Haberstroh 2006 | høy | N=35<br>pårørende<br>Tyskland | Kommunikasjonstrening for pårørende (kom-TAnDem) | Venteliste | 5 uker<br>5 sesjoner | Quality of life in Alzheimer disease<br>Häusliche-Pflege-Skala | **Livskvalitet:** sign (p<0,01)<br>**Omsorgsbyrde:** ikke sign<br>**Kunnskap:** sign. (p<0,01) |
| Hepburn, 2007 | høy | n=52<br>USA | The Savy Caregiver program (6 sesjoner av to timers varighet/kunnskap og ferdighet) | Venteliste | 6 mnd | Scales developed by Pearlin et. al 1990<br>Distress score for caregivers (Hepburn et al 2005) | **Tilfredshet:**<br>*Overall distress:* Sign. (p=0,030) |
| Lindstrøm-Bremer 2007 | uklar | N=54<br>døtre<br>USA | Psychoeducation program<br>Day-to day decision<br>Decision making | Venteliste | 6 uker | Zarit burden scale<br>Pearlin caregiver mastery scale<br>Center for epidemiological Studies-depression | **Omsorgsbyrde:**<br>ZBS: ikke sign (p=0,930) etter 6 uker eller 6 mnd<br><br>**Depresjon:** |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | Bradburn affect scale<br>Reach anxiety<br>Beliefs about caregiving Scale | CES-D. ikke sign (p=0,585)<br>Etter 6 uker eller 6 mnd. |
| Martin-Carrasco, 2009 | uklar | N=115<br>Spania | Individuell undervisning og adferdstrening (skilltraining) | Standard omsorg | 4 mnd<br>8 x 90 min 1-2g/uke | Zarit Caregiver Burden<br>Caregiver quality of life (SF-36 Health survey Questionnaire)<br>General health Question-naire | **Omsorgsbyrde:**<br>ZBI: signifikant (p=0,0083)<br>**Livskvalitet:**<br>Sf-36**:** signifikant etter 4 og 10 mnd<br>**Generell helse:**<br>GHQ-28: signifikant |
| Ulstein 2007 | uklar | N= 180<br>Norge | Undervisning + seks gruppe-møter | Standard behandling | 4,5 mnd | Relatives' Stress Scale | **Omsorgsbyrde:**<br>RRS: -0,1 (-2,5 til 2,32) etter 4,5 mnd<br>RSS: -1,2 (-4,23 til 1,79) etter 12 mnd |
| **Støtte- og rådgivningstiltak (Psykososiale tiltak)** | | | | | | | |
| Andren 2008 | høy | n=308<br>Sverige<br>Ektefeller/ barn/andre | Samtale i gruppe og noe un-dervisning | Ingen | 5 uker+3 mnd | Caregiver Burden Scale<br>Carer' Assessment of satis-faction Index) | **Omsorgsbyrde 6 og 12 mnd**<br>CBS: ikke sign. (p=0,15, p=0,07) ektefeller<br>**Tilfredshet 6 og 12 mnd**<br>CASI: ikke sign. (p=0,330, p=0,52) |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Charlesworth 2008 | lav | n=236<br>Pårørende/kvinner<br>England | Standard behandling + frivillig støtte | Standard behandling | 6 mnd<br>1 g/uke | Hospital and Anxiety depression scale (HAD)<br><br>EuroQualb - visual analog scale | **Tilfredshet:**<br>Ingen signifikant forskjell mellom gruppene etter 6 mnd: MD -0,193 (-1,21 til 0,83) 15 mnd: 0,676 (-0,46 til 1,81) og 24 mnd: 0,103 (-1,15 til 1,35)<br>**Livskvalitet:**<br>Ingen signifikant forskjell mellom gruppene etter 6 mnd: MD -2,81 (-7,51 til 1,89) 15 mnd: MD -3,87 (-8,94 til 1,19) og 24 mnd: MD -4,35 (-9,82 til 1,11) |
| Connell 2009 | uklar | N=137<br>Pårørende<br>USA | Trening hjemme (støtte og veiledning via telefon) | Ingen intervensjon | 6 mnd + 14 telefonsamtaler | Revised Memory and behaviour check list<br><br>Center for Epidemiologic Studies depression Scale<br>Self efficacy (single item, 5 point scale | **Omsorgsbyrde 6 og 12 mnd**<br>*Perceived stress:* ikke sign. (p=0,24, p=0,53)<br>*Subjective caregiver burden:* ikke sign (p=0,79, p=0,92)<br>**Depresjon 6 og 12 mnd:**<br>CES-D: ikke sign<br>(p= 0,21, p=0,11)<br>**Fysisk aktivitet 6 og 12** |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | Exercise behaviour<br><br>Exercise self-efficacy | **mnd**<br>Sign. (p=0,01) 6 mnd, ikke sign 12 mnd (p=0,74)<br>Sign (p=0,03, p=0,04) |
| Cucciare 2006 | høy | N=69<br>USA | Støtte og rådgivning i grupper | | | The Revised ways of Coping Checklist<br>Caregiver Task Checklist<br><br>Senter for Epidemiologic Studies depression Scale<br><br>Self reported physical health (Likert scale) | **Omsorgsbyrde:**<br>RWCCL (+): Sign (p= 0,05)<br>RWCCL (-): ikke sign (p= 0,614)<br>**Depresjon:**<br>CES-D: ikke sign. (p< 0,058)<br>**Helse**:<br>sign. (p< 0,05) |
| Etxeberria-Arritxabal 2005 | høy | N=35<br>Spania | Psykososial program i grupper med vekt på mestring og støtte og noe undervisning | Kontroll | 6 uker<br>10 sesjoner á 2 timer | SCL-90-R<br>Zarit Burden Scale<br>Epidemiological Studies Depression scale | **Omsorgsbyrde**<br>Ikke sign. positiv trend<br>**Depresjon**: ikke sign positiv trend. |
| Farina 2006 | høy | N= 98<br>Italia<br>Pasienter med demens | Daglig- og fritidsaktiviteter i grupper | Standard behandling | 6 uker | Revised Memory and behaviour check list<br>Caregiver Burden Inventory | **Omsorgsbyrde**<br>RMBPC: Sign. etter 6 uker og 3 mnd (p=0,035, p=0,014)<br>CBI: Ikke sign. etter 6 uker og 3 mnd (p=0,12, p=0,09) |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | Geriatric Depression Scale Short form | **Depresjon:** GDS: Ikke sign etter 6 uker og 3 mnd (p=0,14, p=0,06) |
| Fortinsky 2009 | uklar | N= 84 | Individuell rådgivning og støtte | Informasjon | 12 mnd/ett år | Symptom management self-efficacy score<br>Support service self efficacy<br><br>Zarit Burden Scale<br><br>Center for epidemiologic Studies depression Scale<br><br>Hopkins Symptoms Checklist | **Mestring/kunnskap:** Ikke signifikant (p= 0,89) Ikke signifikant (p= 0,80)<br><br>**Omsorgsbyrde:** ZBS: ikke signifikant (p= 0,73)<br>**Depresjon:** CES-D: ikke signifikant (p= 0,41)<br>**Fysisk helse**: ikke signifikant (p= 0,87) |
| Gaugler 2008 | lav | N=406 Ektefeller USA | Individuell rådgivning og støttegrupper | Standard behandling | 4 mnd | Zarit Burden interview<br><br>Geriatric depression scale | **Omsorgsbyrde:** ZBI: ES:-0,22 ikke sign. (p=0,3668)<br>**Depresjon:** GDS: ES: -0,13 ikke sign. (p=0,4105) |
| Marziali 2006 | høy | Canada | Støttegruppe via internett | Ingen tiltak | 6 mnd | Center for Epidemiological Studies Depression scale<br>Revised memory and behaviour problems check list | **Omsorgsbyrde:** Kombinert stressreduksjon skåre: signifikant forskjell mellom gruppene (p< 0,04) |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | Multidimensional Scale of perceived social support | |
| Mossello 2008 | høy | N=60<br>Personer med demens<br>Italia | Dagsenter | Standard omsorg hjemme | 2 mnd | Caregiver Burden inventory (CBI)<br><br>Beck Depression Inventory | **Omsorgsbyrde:**<br>*Objective burden:*<br>Sign. (p=0,001)<br>*Developmental burden:*<br>sign(p=0,014)<br>*Physical burden:* ikke sign (p=0,727)<br>*Social burden:* sign (p=0,035)<br>*Emotional burden:* ikke sign<br>**Depresjon:**<br>BDI: ikke sign (p=0,09) |
| Steinberg 2009 | uklar | N=30<br>Pasienter | Fysisk trening hjemme for personer med demens ledet av pårørende | Vurdering av sikkerhet i hjemmet | 6 uker | Screen for Caregiver Burden | **Omsorgsbyrde:**<br>SCB: ikke sign. 6 og 12 uker |
| Tremont 2008 | lav | N= 60<br>England | Rådgivning og støtte via telefon | Ingen intervensjon | 12 mnd | Zarit Burden Interview<br>Revised memory and behaviour problems check list<br><br>Geriatric Depression scale | **Omsorgsbyrde:**<br>ZBI: signifikant (p=0,01)<br>RMBPC-RT: signifikant (p=0,01)<br>**Depresjon:**<br>GDS: ikke signifikant |
| Vicente 2009 | uklar | N=32 | Individuell home-care exercise | | | Zarit Burden Scale | **Omsorgsbyrde:** ikke sign |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | Pårørende/kvinner | for pårørende | | | Symptoms Checklist-90-Reviced | **Depresjon:** sign. (p=0,39)<br>**Angst:** ikke sign. |
| Wilz 2008 | høy | N= 29 (par)<br>Tyskland<br>Pårørende og personer med demens | Ferie med tilrettelagte aktiviteter | Venteliste | 1 uke | Giessen Subjective Complaints List<br><br>Beck Depression Inventory | **Fysiske plager:**<br>GBB: sign.1 uke (p=0,016) og 3 mnd (p=0,031)<br>**Depresjon:**<br>BDI: ikke signifikant 1 uke (p=0,053) eller 3 mnd. |
| Winter 2006 | uklar | N =103<br>Kvinner<br>USA | Gruppemøte via telefon problemløsning | Standard behandling | 1g/<br>Uke i seks måneder | Center for Epidemiological Studies Depression scale<br>Zarit Burden Interview<br><br>Gain through group involvement scale | **Depresjon:**<br>CES-D: signifikant (p=0,014)<br>**Omsorgsbyrde:**<br>ZBI: ikke signifikant (p=0,352)<br>**Nytte:**<br>Ikke signifikant (p=0,086) |
| **Sammensatte tiltak (både undervisning og støtte/rådgivning)** | | | | | | | |
| Chien 2008 | uklar | n=88<br>Kina | Standard behandling + undersvisning og støtte (disease management program) | Standard behandling | 6mnd<br>1g/2uke | Family Caregiving Burden Inventory<br><br>World Health Organisation Quality of life scale | **Omsorgsbyrde:**<br>Signifikant forskjell mellom gruppene etter 6 og 12 mnd (p<0,01)<br>**Livskvalitet:**<br>Signifikant forskjell mellom gruppene etter 6 og 12 mnd. (p<0,01) |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Dias 2008 | lav | N= 80<br>Pasient/pårørende<br>India | Læringsintervensjon og støtte<br>Tverrfaglig team (hjemme)+ nettverk | Venteliste | 6 mnd | Zarit Burden Scale<br>Neuro-psychiatric inventory severity of the problem<br>Neuro-psychiatric inventory Perceived stress<br><br>General health questionnaire | **Omsorgsbyrde:**<br>ZSB: -3,29(95 % KI -6,28 til 0,20)<br>NPI-S: -1,19(95 % KI -2,83 til 0,46)<br>NPI-D-1,96 (95 % KI -3,51 til -0,41)<br>**Mental helse:**<br>GHQ:-1,12 (95 % KI -2,07 til -0,17) |
| Gitlin 2010 | lav | N= 237<br>Pasient/pårørende | Sammensatt program (COPE) kartlegging, problemløsning og støtte opp til 12 kontaktmøter enten hjemme eller pr. telefon | Tre telefonsamtaler og undervisningsmateriell | 4 mnd<br>10 sesjoner | Perceived Change Index Caregiver | **Tilfredshet:**<br>Prosentvisforskjell i nettobedring: sign. (p=0,007)<br>RR (Sjanse for å bli bedre): 1,45 (1,08 til 1.94)<br>RR (sjanse for å bli verre): 0,55 (0.28 til 1,08) |
| Gitlin 2008 | lav | N= 60<br>Pasient/pårørende | Hjemmebesøk av ergoterapeut<br>Tailored activity program (TAP) | Venteliste | 4 mnd<br>90 min x 6 + telefonsamtale | Zarit Burden Scale<br><br>Epidemiological Studies Depression scale<br>Task management Strategy index | **Omsorgsbyrde:**<br>*Subjektiv:* ikke sign.(p=0,984)<br>*Objektiv:* sign. (p=0,05)<br>**Depresjon:**<br>CES-D: ikke sign. (p=0,676)<br>**Mestring:** sign. (p=0,013) |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Graff 2006 | lav | N=135<br>Pasienter/pårørende | Ergoterapi/ trening og problemløsning, tverrfaglig instruksjon | Ingen intervensjon | 5 uker<br>10g/60 min | Epidemiological Studies Depression scale<br><br>Dementia quality of life instrument (Dqol)<br><br>Mastery scale | **Depresjon:** -7,6 (-9,7 til -5,4)<br>etter 6 uker. -8,4 (-11 til -5,8) etter 12 uker.<br>**Livskvalitet:** 0,7 (0,5 til 0,9) etter 6 uker. 0,9 (0,6 til 1,1) etter 12 uker<br>**Kunnskap/kompetanse**: 3,5 (2,7 til 4,4) etter 6 uker. 4,1 (3,2 til 4,9) etter 12 uker |
| Lam 2009 | lav | N= 102<br>Pas/pårørende | Case manger (ergoterapeut)<br>Vurdering og rådgivning, kognitiv stimulering + støtte | Et hjemmebesøk med hensyn på sikkerhet | 4 mnd | Zarit Burden Scale<br>Personal Well-being index for adults<br>General Health Questionaire | **Omsorgsbyrde:** 4 og 12 mnd p≥ 0.05<br>**Tilfredshet:** 4 og 12 mnd p≥ 0.05<br>**Mental helse**<br>GHQ: p≥ 0.05 |
| **Psykologiske tiltak** | | | | | | | |
| Kaimal 2007 | uklar | N= 40<br>Pasient | Kognitiv adferdsterapi (psykolog) Hjemme/involvering av pårørende | Standard behandling | 6 uker 1g/uke<br>50 min | Ways of Coping Checklist<br>Mini-Mental Score | **Omsorg:** Ikke sign.<br>*Selvbebreidelse (*subskår): Pårørende til personer med letter demens (MMS< 24) profiterte mer på behandling (p=0,031) |
| Marquez-Gonzalez | høy | n = 74<br>Pårørende | Kognitiv adferdsterapi i gruppe ledet av psykolog | Venteliste | | Memory Behaviour Problem Check List | **Omsorgsbyrde:**<br>MBPC**:** Sign. (p< 0,05) |

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 2007 | | Spania | | | | Center for epidemiologic Studies depression Scale<br><br>Dysfunctional Thoughts about Caregiving | **Depresjon:**<br>CES-D: Signifikant (p< 0,05)<br>**Tilfredshet:**<br>DTCQ**:** Signifikant (p<0,05) |
| Lopez 2007 | uklar | N=91 (symptomer på stress)<br>Spania | Psykologisk behandling (normal)<br>Psykologisk behandling (minimal) | Venteliste | 2 mnd | Zarit Burden Interview<br><br>Beck Depression Scale<br><br>Anexity subscale of Hospital and Anxiety depression scale<br>The Maladaptation Scale | **Omsorgsbyrde:**<br>ZBI: Ikke sign.<br>**Depresjon:**<br>BDI: Sign. forskjell, normal/ kontroll (p<0,001)<br>Minimal>normal<br>**Angst:**<br>HAD-A: Sign forskjell, normal/kontroll (p<0,001)<br>**Tilfredshet:**<br>MS: Ikke sign |

## Vedlegg 5 Risiko for bias (ROB)

| **Forfatter** | Fordelings – sekvens | Skjult fordeling | Blinding pasient | Blinding personell | Blinding den som måler | Oppføling utfallsdata | Fri for selektiv rapportering | Fri for andre feil |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Andren 2008 | nei | nei | nei | nei | nei | uklar | uklar | ja |
| Au 2010 | uklar | uklar | nei | nei | nei | nei | uklar | ja |
| Charlesworth 2008 | ja | ja | nei | nei | ja | ja | uklar | ja |
| Chien 2008 | uklar | uklar | nei | nei | ja | ja | uklar | ja |
| Connell 2009 | uklar | uklar | nei | nei | nei | ja | uklar | ja |
| Cucciare 2006 | nei | nei | nei | nei | nei | ja | uklar | ja |
| Dias 2008 | ja | ja | nei | nei | ja | ja | uklar | J ja a |
| Etxeberria-Arritaxabal 2005 | uklar | uklar | nei | nei | nei | nei | uklar | uklar |
| Farina 2006 | nei | nei | nei | nei | nei | ja | uklar | nei |
| Finkel 2007 | uklar | uklar | nei | nei | ja | ja | uklar | nei |
| Fortinsky 2009 | uklar | ja | nei | nei | nei | ja | uklar | nei |
| Gallagher-Thompson 2007 | uklar | uklar | nei | nei | nei | ja | uklar | ja |
| Gallagher-Thompson 2010 | uklar | uklar | nei | nei | nei | ja | uklar | ja |
| Gant 2007 | uklar | uklar | nei | nei | nei | ja | uklar | nei |
| Gaugler 2008 | ja | ja | nei | nei | nei | ja | uklar | ja |
| Gavrilova 2009 | ja | ja | nei | nei | ja | ja | uklar | ja |
| Gitlin 2008 | uklart | ja | nei | nei | ja | ja | uklar | ja |
| Gitlin2010 | ja | ja | nei | nei | ja | ja | uklar | ja |

| | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Goneya 2006 | uklar | uklar | nei | nei | nei | ja | uklar | ja |
| Graff 2006 | ja | ja | nei | nei | ja | ja | uklar | ja |
| Haberstroh 2006 | nei | nei | nei | nei | nei | ja | uklar | nei |
| Hepburn 2007 | uklar | uklar | nei | nei | nei | nei | uklar | ja |
| Kaimal 2007 | ja | ja | nei | nei | ja | ja | uklar | uklar |
| Lam 2010 | ja | ja | nei | nei | ja | ja | uklar | ja |
| Lindstøm- Bremer 2007 | ja | uklar | nei | nei | nei | uklar | uklar | ja |
| Lopez 2007 | uklar | uklar | nei | nei | nei | ja | uklar | nei |
| Marquez-Gonzalez 2007 | ja | nei | nei | nei | nei | uklar | uklar | nei |
| Martin-Carrasco 2009 | uklar | uklar | nei | nei | nei | nei | uklar | ja |
| Marziali 2006 | uklar | uklar | nei | nei | nei | nei | uklar | nei |
| Mosello 2008 | nei | nei | nei | nei | nei | uklar | uklar | ja |
| Steinberg 2009 | uklar | uklar | nei | nei | ja | uklar | uklar | nei |
| Tremont 2008 | ja | ja | nei | nei | ja | nei | uklar | ja |
| Ulstein 2007 | uklar | ja | nei | nei | nei | ja | uklar | ja |
| Vincente 2009 | uklar | uklar | nei | nei | nei | ja | uklar | ja |
| Wilz 2008 | nei | nei | nei | nei | nei | ja | uklar | nei |
| Winter 2006 | uklar | uklar | nei | nei | nei | ja | uklar | ja |

## Vedlegg 6 GRADE Evidence profiler

**Question:** Should psychoeducation (group) be used in carers for people with dementia?

| Quality assessment | | | | | | | Summary of findings | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | No of patients | | Effect | | Quality |
| No of studies | Design | Limitations | Inconsistency | Indirectness | Imprecision | Other con-siderations | psychoeducation (group) | cont-rol | Relative (95% CI) | Absolute | |
| **Burden (better indicated by less)** | | | | | | | | | | | |
| 10 (7+3) | randomised trial | serious[1] | no serious in-consistency | no serious indirectness | serious[2] | none | 824 total in meta-analysis | | - | SMD 0.02 (-0.37 to 0.42) | ⊕⊕OO LOW |
| | | | | | | | 68 (2 studies) | 68 | | Both p≥ 0.26 | |
| | | | | | | | 87 (1 studie) | 84 | | RRS -0.1 (-2.2 to 2.32) | |
| **Depression measured with: Center for Epidemiological Studies Depression Scale (better indicated by less)** | | | | | | | | | | | |
| 4 (2+2) | randomised trial | serious1 | no serious in-consistency | no serious indirectness | Serious[3] | none | 80 in meta-analysis | 53 | - | WMD -2.10 (-6.7 to 2.77) | □□□□ LOW |
| | | | | | | | 41 (2 studies) | 42 | | Both P≥ 0.06 | |
| **Self-efficacy** | | | | | | | | | | | |
| 5 (4+1) | randomised trial | serious[1] | no serious in-consistency | no serious indirectness | serious[2] | none | 548 total in meta-analysis | | - | SMD 0.30 (-0.04 to 0.65) | ⊕⊕OO LOW |
| | | | | | | | 13 (1 studie) | 14 | | p= 0.005 | |
| **Subjective well-beingt (better indicated by less)** | | | | | | | | | | | |
| 4 | randomised trial | serious[1] | no serious in-consistency | no serious indirectness | serious[2] | none | 196 in meta-analysis | 130 | - | SMD -0.18 (-0.41 to 0.05) | ⊕⊕OO LOW |

[1] According to dropout, blinding and unclear randomisation [2] Impresice results [3] Small trial and few events (n=216), imprecise results

**Question:** Should psychoeducation (individuell) be used in carers with dementia?

| Quality assessment | | | | | | | Summary of findings | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | No of patients | | Effect | | Quality |
| No of studies | Design | Limitations | Inconsistency | Indirectness | Imprecision | Other con-siderations | psychoeducation (individuell) | control | Relative (95% CI) | Absolute | |
| **Burden measured with: Revised Memory and Behavior Checklist (better indicated by less)** | | | | | | | | | | | |
| 4 | randomised trial | serious[1] | no serious in-consistency | no serious indirectness | serious[2] | none | 33 (1 studie) | 33 | | WMD-1.51 -8.79 to 5.77 | ⊕⊕OO LOW |
| | | | | | | | 92 (3 studies) | 88 | - | All p≤ 0.03 | |
| **Depression measured with: Center for Epidemiological Studies Depression Scale (better indicated by less)** | | | | | | | | | | | |
| 2 | randomised trial | serious[1] | no serious in-consistency | no serious indirectness | very serious[3] | none | 33 | 33 | - | WMD-3.30 -7.72 to 1.12 | ⊕OOO VERY LOW |
| | | | | | | | 22 | 23 | | P= 0.017 | |
| **Quality of life** | | | | | | | | | | | |
| 2 | randomised trial | serious[1] | no serious in-consistency | no serious indirectness | very serious[3] | none | 25 | 28 | | P= 0.24 | ⊕OOO VERY LOW |
| | | | | | | | 44 | 38 | | P= 0.008 | |
| **Subjective-wellbeing** | | | | | | | | | | | |
| 2 | randomised trial | serious[1] | no serious in-consistency | no serious indirectness | very serious[3] | none | 48 | 50 | - | Both p≥ 0.33 | ⊕OOO VERY LOW |

[1] Unclear allocation, no blinding [2] Small trials and few events (n=246), inaccurate data [3] Small trials and few events (n<133), inaccurate data

**Question:** Should psychoeducation (technology) be used in carers for people with dementia?

| Quality assessment | | | | | | | Summary of findings | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | No of patients | | Effect | | Quality |
| No of studies | Design | Limitations | Inconsistency | Indirectness | Imprecision | Other considerations | psychoeducation (technology) | control | Relative (95% CI) | Absolute | |
| **Burden** | | | | | | | | | | | |
| 2 | randomised trial | serious[1] | no serious inconsistency | no serious indirectness | very serious[2] | none | 23 | 23 | | p=0,167 | ⊕OOO VERY LOW |
| | | | | | | | 36 | 34 | | p=0,012 | |
| **Depression measured with: Center for Epidemiological Studies Depression Scale (better indicated by less)** | | | | | | | | | | | |
| 3 | randomised trial | serious[1] | no serious inconsistency | no serious indirectness | serious[3] | none | 150 (1 studie) | 149 | | WMD -1.00 -3.38 to 1.38 | ⊕⊕OO LOW |
| | | | | | | | 59 (2 studies) | 57 | | Both p≥ 0.16 | |
| **Subjective-wellbeing** | | | | | | | | | | | |
| 2 | randomised trial | serious[1] | no serious inconsistency | no serious indirectness | serious[3] | none | 165 | 166 | - | Both p≥ 0.05 | ⊕⊕OO LOW |
| **Self-efficacy** | | | | | | | | | | | |
| 1 | randomised trial | serious[1] | no serious inconsistency | no serious indirectness | very serious[4] | none | 15 | 17 | - | P= 0.55 | ⊕OOO VERY LOW |

[1] Unclear allocation, no blinding [2] Small trial and few events (n<125), inaccurate data [3] Inaccurate data [4] One study, small tial (n=32)

**Question:** Should Support interventions (group) be used in carers for people with dementia?

| Quality assessment | | | | | | | Summary of findings | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | No of patients | | Effect | | Quality |
| No of studies | Design | Limitations | Inconsistency | Indirectness | Imprecision | Other consi-derations | Support inter-ventions group) | control | Relative (95% CI) | Absolute | |
| **Burden measured with: Memory of Behaviour Problem Check List and Neuropsychiatric Inventory of Distress (better indicated by less)** | | | | | | | | | | | |
| 3 | randomised trial | serious[1] | no serious in-consistency | no serious indi-rectness | very serious[2] | none | 51 in meta-analysis | 51 | | SMD-0.41 -0.80 to -0.02 | ⊕OOO VERY LOW |
| | | | | | | | 33 (1 studie) | 75 | | p≥ 0.05 | |
| **Depression** | | | | | | | | | | | |
| 1 | randomised trial | serious[1] | serious[3] | no serious indi-rectness | serious[2,4] | none | 33 | 75 | - | p≥ 0.05 | ⊕OOO VERY LOW |
| **Quality of life** | | | | | | | | | | | |
| 1 | randomised trial | no serious limitations | serious[3] | no serious indi-rectness | very serious[5] | none | 25 | 25 | - | p≥ 0.05 | ⊕OOO VERY LOW |

[1] Uclear randomisation, no blinding, follow up [2] Imprecise results, few events (n= 210) [3] One study [4] Small trial (n=108) [5] Small tial (n=50)

**Question:** Should support intervention (individual) be used in carers for people with dementia?

| Quality assessment | | | | | | | Summary of findings | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | No of patients | | Effect | | Quality |
| No of studies | Design | Limitations | Inconsistency | Indirectness | Imprecision | Other considerations | support intervention (individual) | control | Relative (95% CI) | Absolute | |
| **Burden** | | | | | | | | | | | |
| 5 | randomised trial | no serious limitations | no serious inconsistency | no serious indirectness | very serious[1] | none | 377 | 356 | - | All p≥ 0.05 | ⊕⊕OO LOW |
| **Depression** | | | | | | | | | | | |
| 3 | randomised trial | no serious limitations | no serious inconsistency | no serious indirectness | very serious[1] | none | 325 | 258 | - | All p≥ 0.05 | ⊕⊕OO LOW |
| **Subjective self-being** | | | | | | | | | | | |
| 1 | randomised trial | no serious limitations | serious[2] | no serious indirectness | very serious[3] | none | 40 | 40 | - | p≥ 0.05 | ⊕OOO VERY LOW |
| **Self-efficacy** | | | | | | | | | | | |
| 1 | randomised trial | no serious limitations | serious[2] | no serious indirectness | very serious[3] | none | 42 | 42 | - | P= 0.89 | ⊕OOO VERY LOW |

[1] Inaccurate and imprecise results [2] One study [3] Small trial (n<90)

**Question:** Should support intervention (technology) be used in carers for people with dementia?

| Quality assessment | | | | | | | Summary of findings | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | No of patients | | Effect | | Quality |
| No of studies | Design | Limitations | Inconsistency | Indirectness | Imprecision | Other consider-ations | Support interven-tion (technology) | control | Relative (95% CI) | Absolute | |
| **Burden measured with: Revised Memory and Behavior Checklist and Zarit Burden Interview (better indicated by less)** | | | | | | | | | | | |
| 3 | randomised trial | serious[1] | no serious in-consistency | no serious indirectness | serious[2] | none | 110 in meta-analysis | 104 | - | SMD -0.26 (-0.71 to 0.19) | ⊕⊕OO LOW |
| **Depression measured with: Center for Epidemiological Studies Depression Scale and Geriatric Depression Scale (better indicated by less)** | | | | | | | | | | | |
| 3 | randomised trial | serious[1] | no serious in-consistency | no serious indirectness | serious[2] | none | 119 in meta-analysis | 110 | - | SMD -0.22 (-0.48 to 0.04) | ⊕⊕OO LOW |

[1] Drop-out > 20 %, no blinding, unclear allocation [2] Imprecise results, small trials and few events (n<230)

**Question:** Should respite care be used in cares for person with dementia?

| Quality assessment | | | | | | | Summary of findings | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | No of patients | | Effect | | Quality |
| No of studies | Design | Limitations | Inconsistency | Indirectness | Imprecision | Other consi-derations | respite care | control | Relative (95% CI) | Absolute | |
| **Subjective well-being (follow-up 6 months) measured with: Hospital and Anxiety depression scale (HAD) (better indicated by less)** | | | | | | | | | | | |
| 1 | randomi-sed trial | no serious limitations | serious[1] | no serious indi-rectness | serious[2] | none | 104 | 113 | - | MD-0.19 -1.21 to 0.83 | ⊕⊕OO LOW |

[1] One study [2] Small studie (n=217)

**Question:** Should Multicomponent interventions be used in carers for people with dementia?

| Quality assessment | | | | | | | Summary of findings | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | No of patients | | Effect | | Quality |
| No of studies | Design | Limitations | Inconsistency | Indirectness | Imprecision | Other consi-derations | Multicomponent interventions | control | Relative (95% CI) | Absolute | |
| **Burden measured with: Zarit Burden Interview and Family Caregiving Burden Inventory (better indicated by less)** | | | | | | | | | | | |
| 3 | randomised trial | serious[1] | no serious in-consistency | no serious indi-rectness | serious[2] | none | 77 in meta-analysis | 70 | | SMD -0.31 -0.63 to 0.02 | ⊕⊕OO LOW |
| | | | | | | | 203 (1 studie) | 203 | | p≤ 0.05 | |
| **Depression** | | | | | | | | | | | |
| 1 | randomised trial | no serious limitations | serious[3] | no serious indi-rectness | serious[2] | none | 203 | 203 | - | p≤ 0.05 | ⊕⊕OO LOW |
| **Quality of life** | | | | | | | | | | | |
| 1 | randomised trial | no serious limitations | serious[3] | no serious indi-rectness | very serious[4] | none | 44 | 44 | - | P< 0.01 | ⊕OOO VERY LOW |
| **Subjective-wellbeing** | | | | | | | | | | | |
| 1 | randomised trial | no serious limitations | serious[3] | no serious indi-rectness | serious[5] | none | 102 | 107 | - | P= 0.007 | ⊕⊕OO LOW |

[1] Unclear allocation, no blinding [2] Imprecise results [3] One study [4] Small trial (n= 88), imprecise results [5] Small trial and few events (n=209)

**Question:** Should Multicomponenet intervention (occupational therapist) be used in carers for people with dementia?

| Quality assessment | | | | | | | Summary of findings | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | | | | No of patients | | Effect | | Quality |
| No of studies | Design | Limitations | Inconsistency | Indirectness | Imprecision | Other conside-rations | Multicomponenet in-tervention (occupatio-nal therapist) | control | Relative (95% CI) | Absolute | |
| **Burden** | | | | | | | | | | | |
| 3 | randomised trial | no serious limitations | serious[1] | no serious indirectness | serious[2] | none | 74 (2 studies) | 71 | | p≥ 0.05 | ⊕⊕OO LOW |
| | | | | | | | 100 (1 studie) | 102 | | p≤ 0.05 | |
| **Depression measured with: Center for Epidemiological Studies Depression Scale (better indicated by less)** | | | | | | | | | | | |
| 3 | randomised trial | no serious limitations | serious[1] | no serious indirectness | serious[2] | none | 68 (1 studie) | 67 | | WMD -7.6 -9.7 to -5.4 | ⊕⊕OO LOW |
| | | | | | | | 27 (1 studie) | 29 | | p= 0.676 | |
| | | | | | | | 100 (1 studie) | 102 | | p≤ 0.05 | |
| **Quality of life measured with Dementia Quality of Life Instrument (better indicated by more)** | | | | | | | | | | | |
| 1 | randomised trial | no serious limitations | serious[3] | no serious indirectness | serious[4] | none | 68 | 67 | - | MD 0.7 (0.5 to 0.9) | ⊕⊕OO LOW |
| **Subjective-wellbeing** | | | | | | | | | | | |
| 1 | randomised trial | no serious limitations | serious[3] | no serious indirectness | very serious[5] | none | 57 | 42 | - | p≥ 0.05 | ⊕OOO VERY LOW |
| **Self-efficacy** | | | | | | | | | | | |
| 2 | randomised trial | no serious limitations | serious[1] | no serious indirectness | serious[4] | none | 95 | 96 | | Both p≤ 0.01 | ⊕⊕OO LOW |

[1] Inconsistent results [2] Small studies, imprecise results [3] One study [4] Small studies (n< 200) [5] Small studie (n=99), imprecise result