



Когнитивная реабилитация людей, живущих с деменцией: практические основы поддержки

Linda Clare PhD ScD CPsychol FBPSS FAcSS

Professor of Clinical Psychology of Ageing and Dementia

University of Exeter, UK

REACH
THE CENTRE FOR RESEARCH IN
AGEING AND COGNITIVE HEALTH

www.exeter.ac.uk/psychology/reach

Деменция и нетрудоспособность

- Деменция - это состояние, с которым люди живут, возможно, в течение многих лет.
- Независимо от того, сколько усилий уходит на исследование новых лекарств и других видов лечения, в ближайшем будущем все еще будет большое количество людей, живущих с деменцией.
- Предоставление людям с деменцией возможности жить настолько это возможно лучше должно быть приоритетом
- Жизнь с деменцией приносит много проблем

Жизнь с деменцией: участие и вовлечение

Деменция создает проблемы для социальной жизни и повседневной деятельности:

- потому что симптомы приводят к затруднениям;
- из-за более широкого влияния на состояние, например, появление тревоги или потеря уверенности;
- потому что окружающая среда не очень хорошо адаптирована;
- потому что общество не инклюзивно.

Ограничения активностей и социального участия, возникающие в результате воздействия деменции, можно рассматривать с точки зрения инвалидности.

Как мы можем управлять или преодолевать эти ограничения, чтобы уменьшить инвалидизацию?

Устранение барьеров для участия и ИНКЛЮЗИИ

Чтобы способствовать социальному участию и инклюзивности, а также уменьшить инвалидизацию, нам нужно работать в двух направлениях:

Социальное:

- изменить отношение общества;
- создать благоприятные окружающие условия ;
- повышать информированность о правах;

Индивидуальное:

- давать возможность людям с деменцией функционировать как можно лучше;
- находить решения практических трудностей;
- содействовать благополучию.

Предоставление людям возможности функционировать как можно лучше

- Реабилитация направлена на то, чтобы люди с ограниченными возможностями могли функционировать настолько хорошо, насколько это возможно.
- Реабилитация для людей, имеющих когнитивные нарушения, называется когнитивной реабилитацией (КР).
- КР включает в себя работу с людьми для преодоления влияния когнитивных нарушений на повседневную деятельность и достижения важных для них целей.
- КР основана на индивидуальном подходе, а не на универсальном.

Что означает реабилитация в этом контексте?

- Принципы когнитивной реабилитации могут гибко применяться в работе в направлении различных потребностей на разных стадиях деменции
- У каждого человека может быть несколько эпизодов реабилитационной поддержки в течение некоторого времени по мере изменения потребностей и целей
- Здесь я фокусируюсь на когнитивной реабилитации для людей с легкими и умеренными когнитивными нарушениями

Когнитивная реабилитация для людей с ранней стадией деменции

- При правильной поддержке люди с легкой и умеренной деменцией могут приспособливаться, обучаться стратегиям и приобретать новые навыки.
- Отправной точкой является то, ЧТО люди с деменцией хотели бы изменить, улучшить или лучше регулировать.
- Потенциальные цели включают повседневное функционирование, повседневную деятельность, уход за собой, речь и общение, а также социальное взаимодействие.
- Осуществляется в обычной обстановке для человека, так что это напрямую оказывается связанным с его повседневной жизнью.

Разработка и адаптация КР для людей с легкой и умеренной деменцией

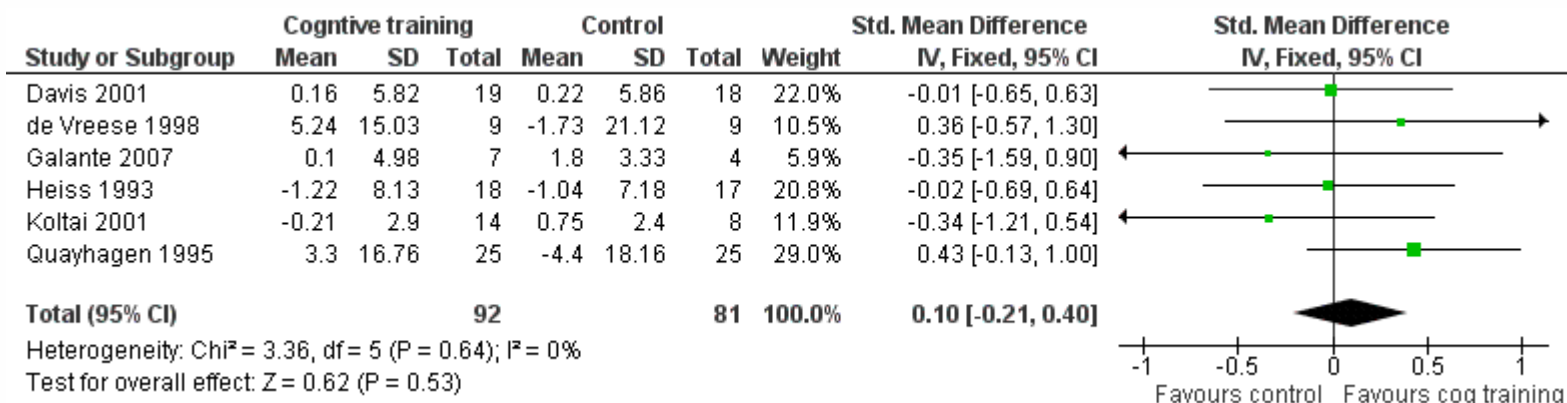
- Предпосылки
- Технико-экономическое обоснование
- Пилотное исследование КР с людьми с диагнозом болезни Альцгеймера
- Исследование «GREAT» – широкое исследование КР для людей с деменцией Альцгеймера, сосудистого или смешанного типа

Предпосылки

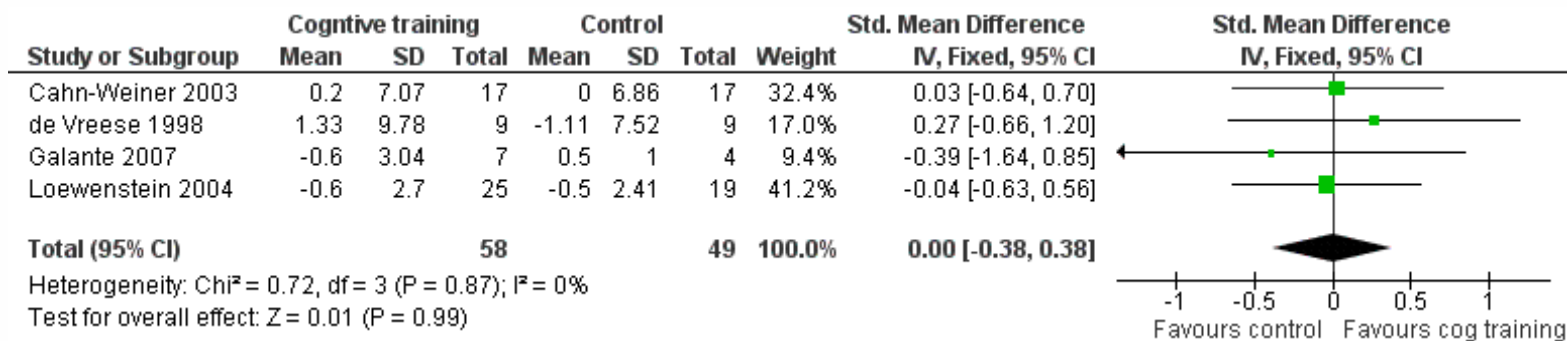
- Опыт работы с людьми с черепно-мозговой травмой
- Понимание сохраняющихся когнитивных сил в ранней стадии деменции
- Важность индивидуального подхода
- Определение того, что *не работает* - Кокрановский обзор когнитивной тренировки (тренировка мозга)
- Экспериментальные исследования обучения/переобучения и тренировки навыков, а также ранние тематические исследования, например, использование будильника в качестве подсказки

Влияние когнитивной (мозговой) тренировки на ключевые исходы для людей с деменцией

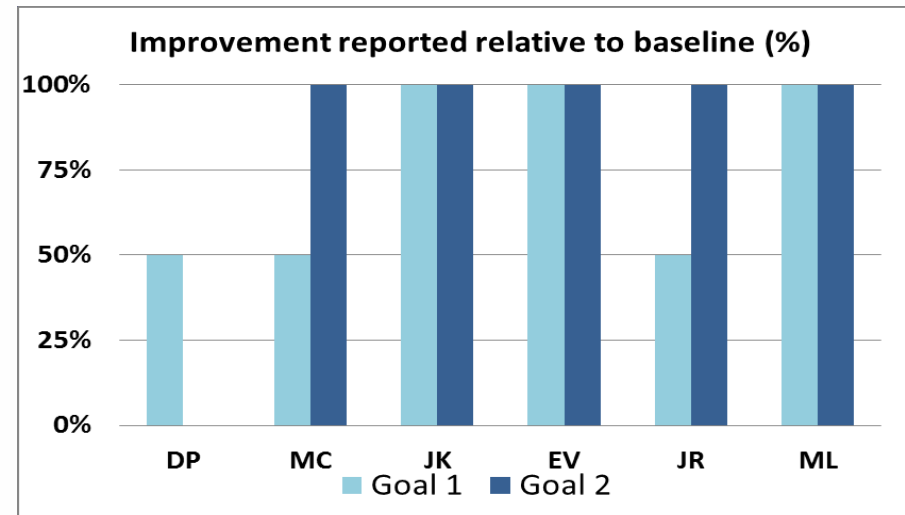
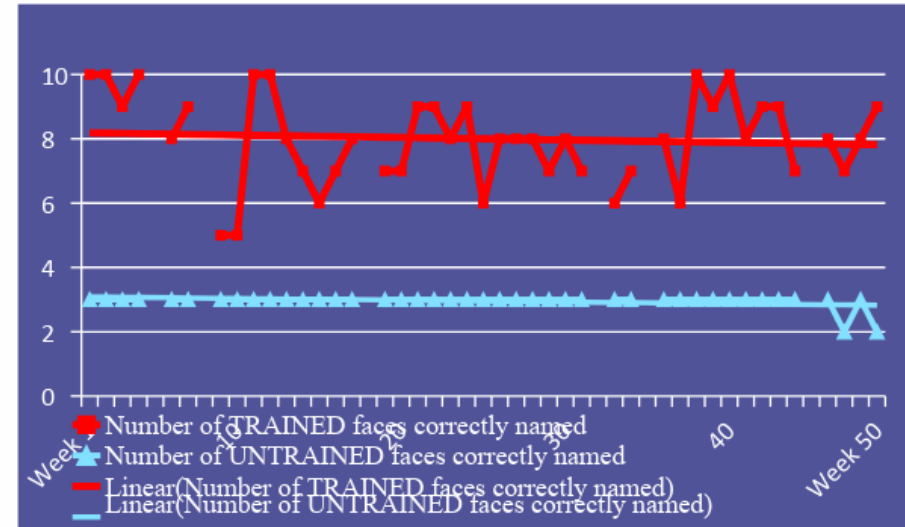
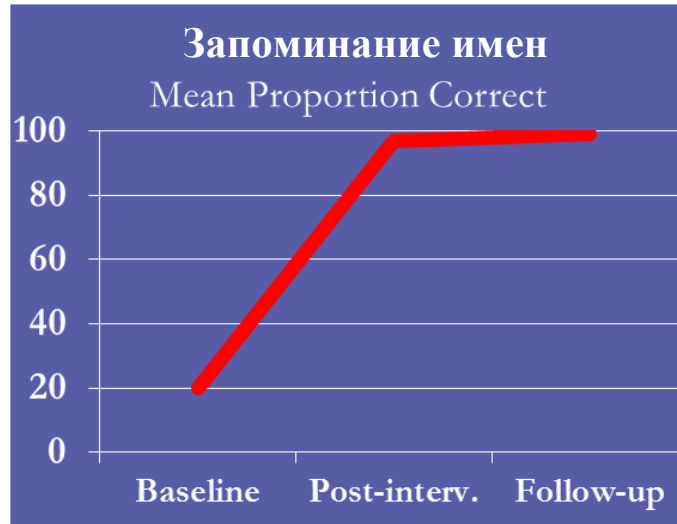
Глобальный показатель когнитивных функций



Повседневная жизнь, о которой сообщают опекуны

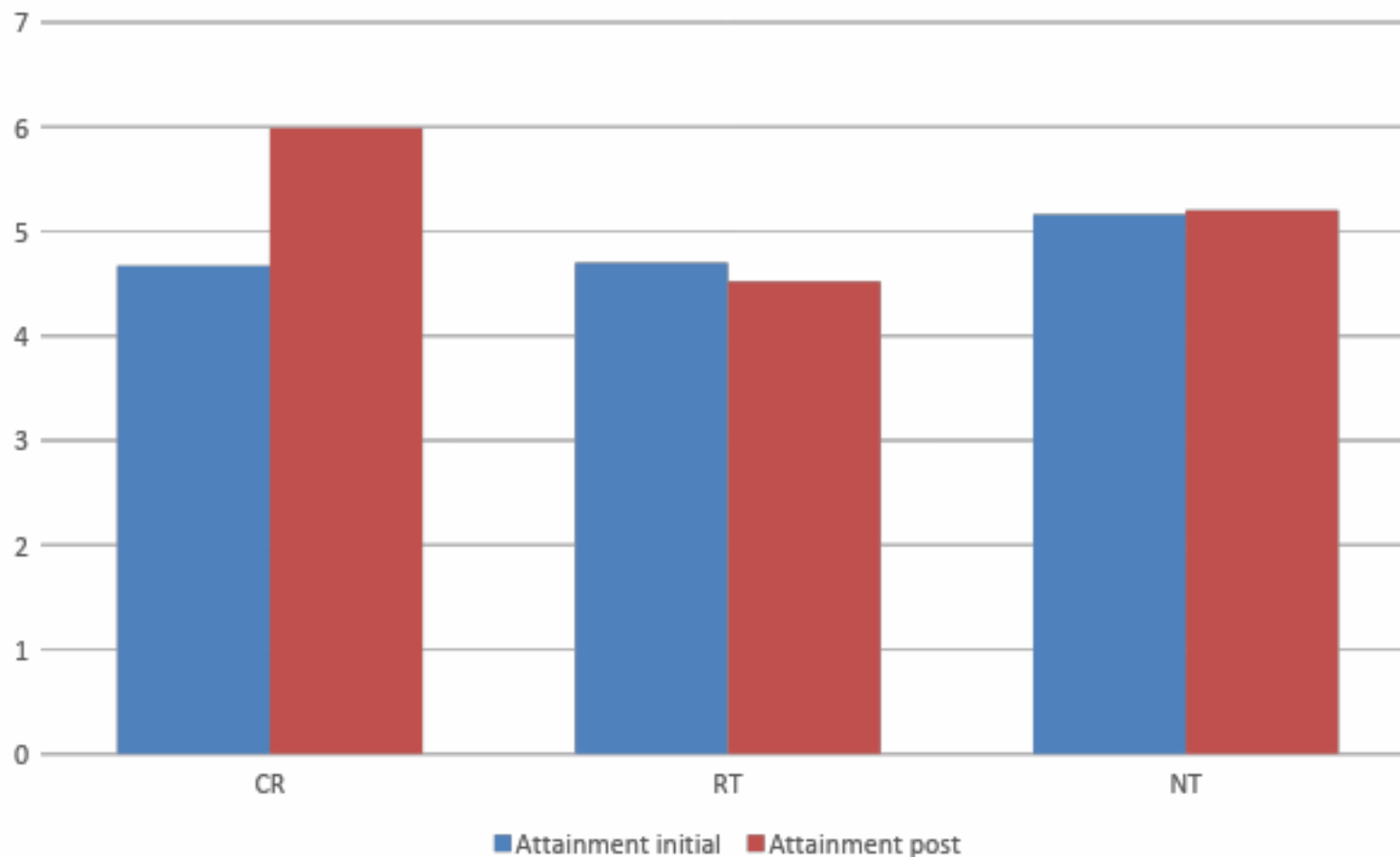


Технико-экономическое обоснование



Clare et al, 1999, 2000, 2001, 2008

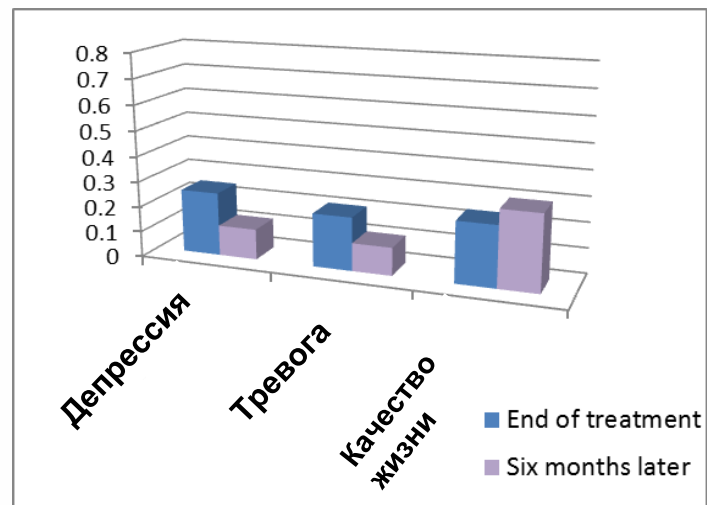
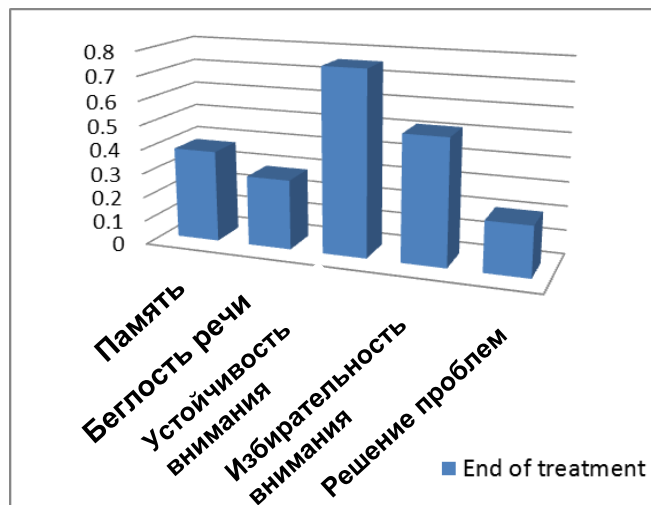
Пилотное РКИ: достижение цели участниками



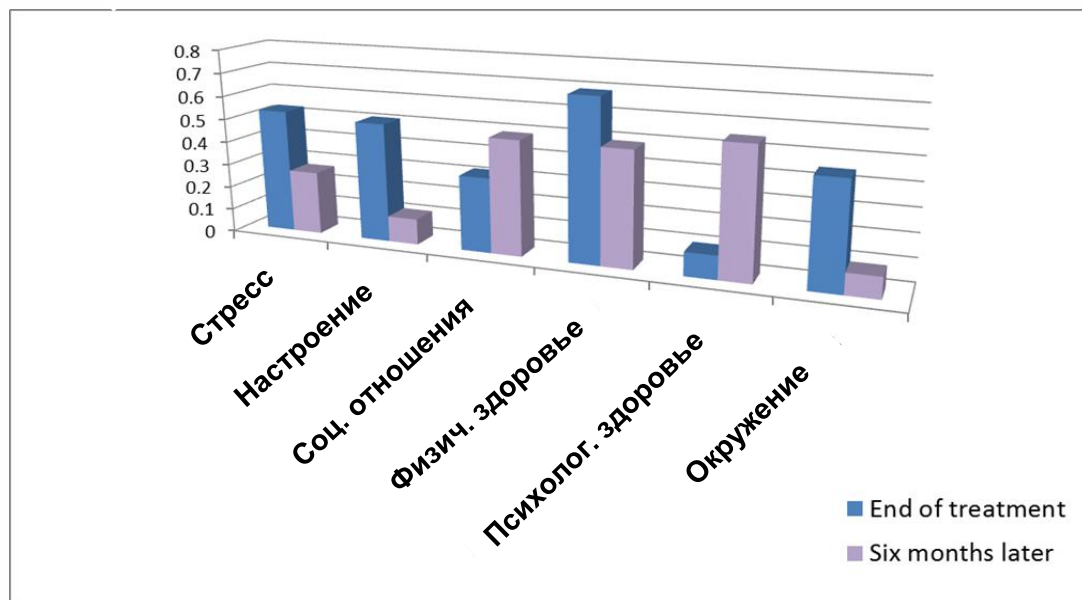
N=69 (рандомизированное количество)

Пилотное РКИ: другие положительные результаты

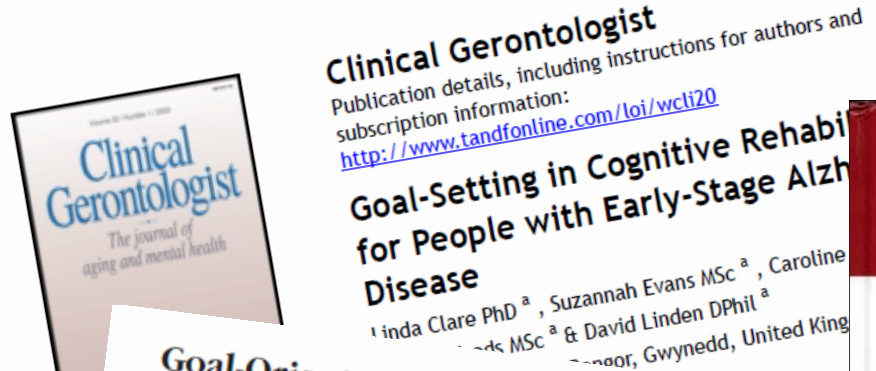
Участники с деменцией
KP > контр.гр.



Ухаживающие
KP > контр.гр.



Многообещающие свидетельства преимуществ КР



Clinical Gerontologist
Publication details, including instructions for authors and subscription information:
<http://www.tandfonline.com/loi/wcti20>

Goal-Setting in Cognitive Rehabilitation for People with Early-Stage Alzheimer Disease

Linda Clare PhD^a, Suzannah Evans MSc^a, Caroline H. Parkinson MSc^a & David Linden DPhil^a

Goal-Oriented Cognitive Rehabilitation for People With Early-Stage Alzheimer Disease: A Single-Blind Randomized Controlled Trial of Clinical Efficacy

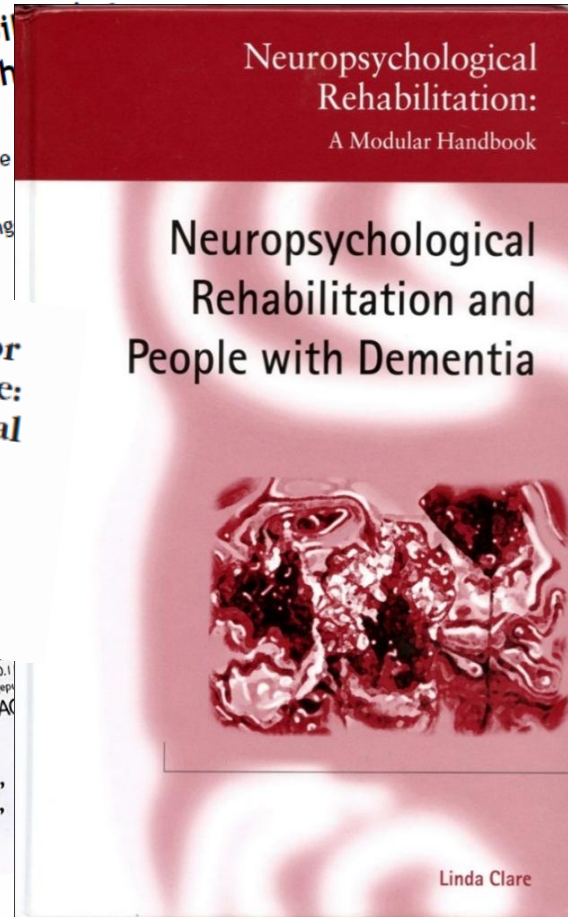
Linda Clare, Ph.D., David E.J. Linden, D.Phil., Robert T. Woods, M.Sc., Rhiannon Whitaker, M.Sc., Suzannah J. Evans, M.Sc., Caroline H. Parkinson, B.A., Jorien van Paasschen, Ph.D., Sharon M. Nelis, Ph.D., Zoe Hoare, Ph.D., Kenneth S.L. Yuen, Ph.D., Michael D. Rugg, Ph.D.

Clinical Research Article

Cognitive Rehabilitation Changes Memory-Related Brain Activity in People With Alzheimer Disease

Jorien van Paasschen, PhD¹, Linda Clare, PhD¹, Kenneth S. L. Yuen, PhD¹, Robert T. Woods, MSc¹, Suzannah J. Evans, MSc¹, Caroline H. Parkinson¹, Michael D. Rugg, PhD², and David E. J. Linden, MD, PhD¹

sagepub
DOI: 10.1177/0891913311411111
SAGE



Исследование «GREAT»: Целенаправленная когнитивная реабилитация

Цель: выяснить, полезна ли КР для людей с ранней стадией болезни Альцгеймера, сосудистой или смешанной деменции

Участники: мы включили 475 человек с деменцией, с членом семьи в качестве партнера по обучению. У участников был поставлен диагноз: болезнь Альцгеймера, сосудистая или смешанная деменция и оценка по шкале MMSE - 18 или выше.

Набор: с 1 апреля 2013 года по 31 марта 2016 года



Что происходило в исследовании «GREAT»?

- Все участники определили цели и оценили, как они на данный момент их выполняют (достижение цели). Партнеры по обучению составили независимый рейтинг.
- Половина были случайным образом отобраны для получения КР, а остальные продолжили лечение как обычно (TAU)
- У участников КР было 10 еженедельных визитов на дом специалиста по КР в течение 3 месяцев.
- Все участники и партнеры по обучению снова оценили достижение цели через 3 месяца
- В течение следующих 6 месяцев участников КР специалист посетил еще 4 раза
- Все участники и партнеры по обучению снова оценили достижение цели через 9 месяцев после начала исследования.
- Другие рейтинги - качество жизни, настроение, когнитивные способности, использование услуг

Что делает специалист по КР?

Использует совместный подход к решению проблем, чтобы выяснить:

- Что человек в настоящее время делает и что потенциально может делать, и как его среда поддерживает или мешает функционированию;
- Что человек хочет делать или выполнять лучше (цель);
- Что человеку нужно иметь возможность сделать, чтобы достичь цель;
- Где есть несоответствие между тем, что человек может сделать, и тем, чего требует цель, и где и почему что-то идет не так

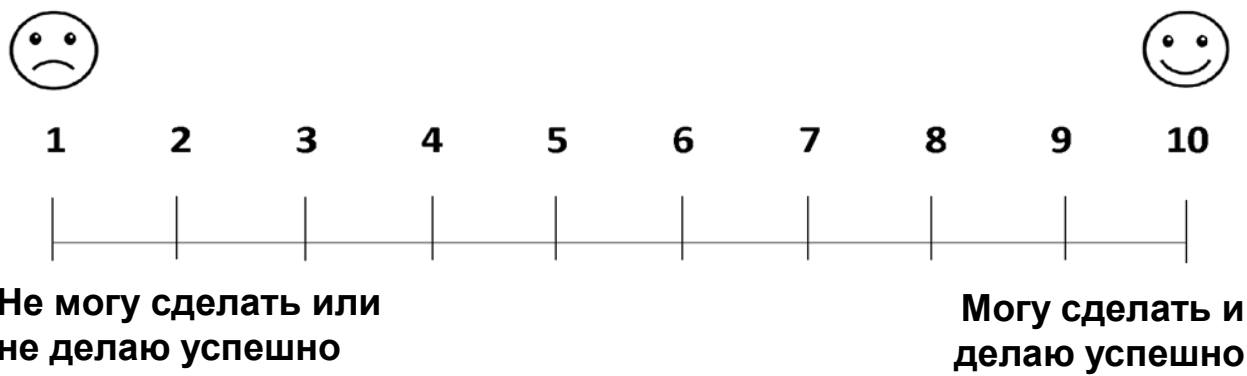
Использует совместный, ориентированный на решение подход для:

- Составления плана, как достичь цели, используя основанные на фактических данных методы реабилитации - это может включать в себя новое обучение, переобучение, использование компенсационных стратегий или вспомогательных технологий;
- При необходимости включить другие поведенческие подходы, такие как управление тревожностью или поведенческая активация;
- Поддерживать человека в выполнении плана и следить за прогрессом.

Постановка целей и мониторинг прогресса

Структурированное интервью и доступная рейтинговая шкала:

- Совместно определить области для работы
- Определить SMART цели: конкретные, измеримые, достижимые, актуальные, определенные по срокам достижения;
- Оценить текущий уровень достижения цели;
- Пересмотреть достижение цели, чтобы оценить прогресс.



The Bangor Goal-Setting Interview

Research in Ageing and Cognitive Health, University of Exeter

Linda Clare, Aleksandra Kudlicka and Sharon M Nelis

Version 2 2016

Interviewee ID	Date of birth	Gender	Date of initial assessment
Interviewer			
Informant (where applicable – state nature of relationship)			
Planned dates of follow-up assessments:	Follow-up 1	Follow-up 2	Follow-up 3
Actual dates of follow-up assessments:	Follow-up 1	Follow-up 2	Follow-up 3
Dates of planned contacts (e.g. therapy or mentoring sessions) if applicable			

STRUCTURE OF THE INTERVIEW

Step 1: Identifying areas to address (initial assessment only)

Step 2: Setting SMART goals (initial assessment only)

Step 3: Rating attainment (step 3a, initial and follow-up assessments), and importance and readiness to change (step 3b, initial assessment), in relation to each goal

Step 4: Assigning goal attainment descriptors to current attainment level (follow-up assessment only)

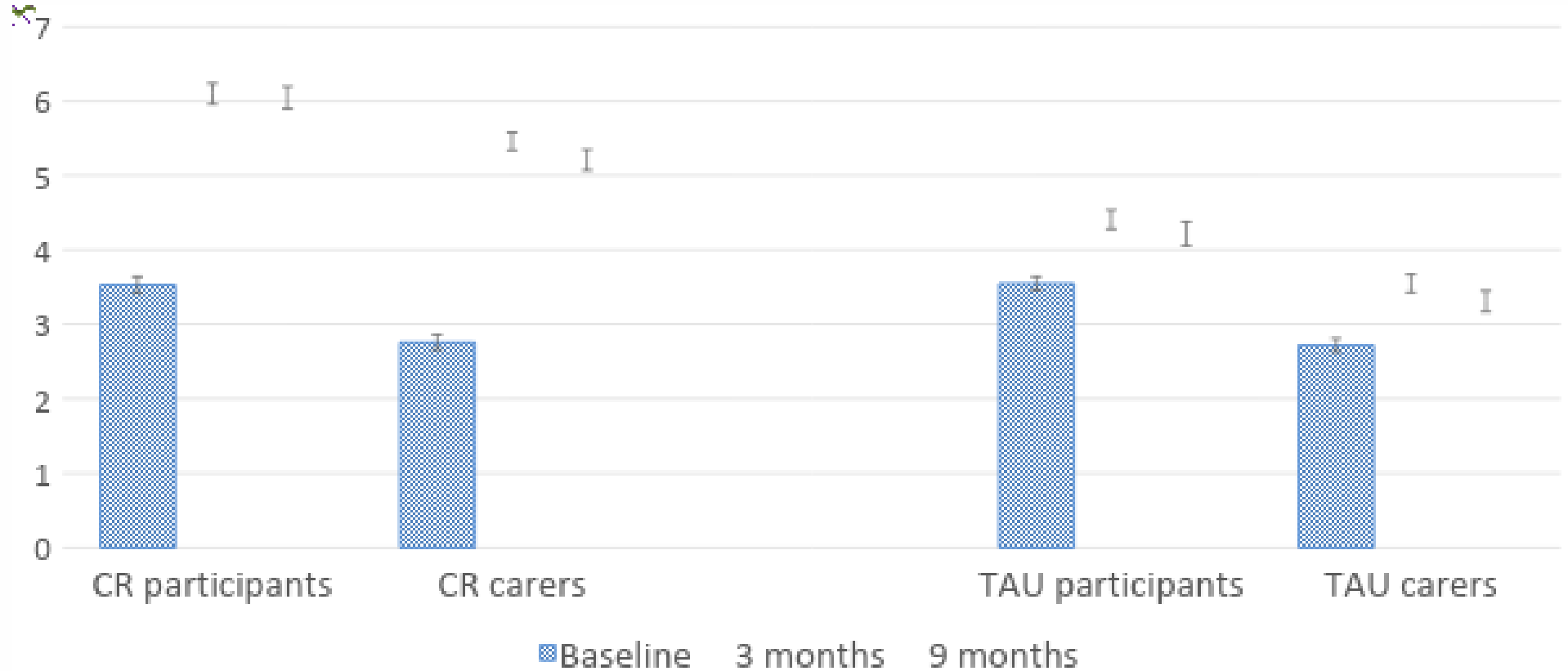
Instructions for completion are provided at each step.

Prior to carrying out the interview, the interviewer should be familiar with the detailed instructions provided in the *Bangor Goal-Setting Interview Manual*.

Какие цели выбрали участники?

- Участвовать в активностях и личных проектах
- Пытаться стимулировать деятельность
- Использовать приборы, устройства и гаджеты
- Справляться повседневными задачами и ситуациями
- Справляться с покупками, готовкой и выпечкой
- Помнить имена и другие детали
- Запоминать информацию и события
- Знать, что происходит
- Находить вещи
- Находить дорогу к нужным местам
- Участвовать в разговорах
- Поддерживать связь с семьей и друзьями
- Управлять эмоциями
- Ухаживать за собой

Продвинулись ли они к своим целям?



Никаких существенных изменений в других показателях

Примеры целей, которые были успешно достигнуты в исследовании «GREAT»

- Джон хотел преодолеть страх перед использованием бытовой техники, мобильных телефонов и других технологий, неиспользование которых существенно влияло на его независимость.
- Дорис хотела быть уверенней при получении пенсии в почтовом отделении и чувствовать себя в безопасности, не забывая запиравать дверь на ночь.
- Шахид хотел чувствовать себя лучше участвуя в разговоре и возобновить свою деятельность и интересы.
- Гарет хотел остаться независимым в приготовлении еды и готовить ее так, чтобы она не подгорала.

Мнение участников и партнеров

Интервью независимого исследователя показали, что:

- Специалист позволил участникам и их партнерам по обучению разработать и персонализировать реабилитационные стратегии;
- Были важны отношения со специалистом;
- Специалист также предоставлял информацию, обучал и поддерживал;
- У людей с деменцией произошло улучшение в повседневной деятельности, а также в благополучии и качестве жизни как для них, так и у их партнеров по обучению;
- Вмешательство помогло им и помогло с психологической адаптацией к жизни с деменцией;
- Они чувствовали себя более уверенно, меньше беспокоились и лучше справлялись.

«Она исследовала области, вы знаете, о которых я не думала, и... я нашла это очень полезным». [Человек с деменцией]

«(...) Иногда просто достигая цели, он мог сделать это через несколько дней. (...) Просто такие мелочи, я думаю, они помогают ». [Член семьи]

«Специалист заставил нас думать о вещах, которые, как мы думали, мы, возможно, знали, но думали о них по-другому... и подходили к ним по-другому». [Член семьи]

GREAT
LIVING WELL WITH MEMORY CHALLENGES

Goal-Oriented Cognitive Rehabilitation in Early-Stage Alzheimer's and Related Disorders: Multi-Course, Stage-Gated, Randomised Controlled Trial (GREAT) is funded by the National Institute for Health Research (NIHR) Health Technology Assessment (HTA) programme and coordinated by the Centre for Research in Ageing and Cognitive Health at the University of Exeter.

Cognitive rehabilitation for people with early-stage dementia
Information for people with dementia and their families/carers

Difficulties with memory, planning, concentration or other aspects of thinking can make it hard to carry out everyday activities and enjoy life to the full. Cognitive rehabilitation aims to enable people with these kinds of difficulties to manage everyday life and everyday activities better. This can help to reduce stress levels and improve confidence and well-being. It can also help to reduce the demands on family members or other people who may be providing support.

Cognitive rehabilitation can be useful for people with various different health conditions, including people who have Alzheimer's disease or other types of dementia. Cognitive rehabilitation may take different forms depending on the person's needs, from one-off advice on developing strategies for dealing with a particular problem to a series of intensive sessions with an experienced rehabilitation therapist such as an occupational therapist or clinical psychologist. One very important feature of cognitive rehabilitation is that it focuses on what is important to each individual and what would make a positive difference. The starting point always involves identifying meaningful personal goals – things the person wants to be able to do, or improve on, or learn – and refining them to be sure they are potentially achievable. The person, and where relevant his or her family members or supporters, then work together with the therapist to plan how to tackle these goals. The therapist is able to identify where difficulties arise in carrying out activities or learning new skills. This understanding is used to tailor specific strategies to help overcome obstacles and enable the person to achieve his or her goals.

UNIVERSITY OF EXETER

Другие появившиеся подтверждения

Обучение	Внедрение	N	Продолжительность	Действия см. контроль
Amieva et al 2015 (ETNA-3) Франция	Индивидуальная поддержка КР+ по телефону ухаживающих	КР n=157 Контрольная группа (обычное лечение) n=154	Еженедельно в течение 3 мес. + раз в 6 недель за 21 мес.	↓ функциональное отклонение на 24 мес. (DAD); 6 мес. задержка в институционализации. Других отличий нет.
Kim 2015 Южная Корея	Индивидуальная КР + группа КТ	КР + КТ n=22 Активный контроль n=21	Еженедельно в течение 8 недель	↑ достижение цели, качество жизни и ориентация (вопросы по MMSE) в течение 8 недель.
Thivierge et al 2013 Канада	Структурированное обучение проблемных инструментальных активностей повседневной жизни	Немедленное обучение n=10 Контроль списка ожидания n=10	Дважды в неделю в течение 4 недель	↑ эффективности выполнения инструментальных активностей повседневной жизни в условиях оценки наблюдателя в течение 8 недель, на протяжении 3 месяцев. Нет различий по вторичным результатам.
Voigt-Radloff et al 2017 (REDALI-DEM) Германия	Структурированное обучение задачам и действиям с использованием безошибочного обучения или методом проб и ошибок	Безошибочное обучение n=81 Метод проб и ошибок n=80	9 часовых сессий в течение 8 недель	↑ выполнения инструментальных активностей повседневной жизни с помощью обоих методов в условиях наблюдения с оценкой длительности через 16 недель, на протяжении 6 месяцев. Нет различий по вторичным результатам.

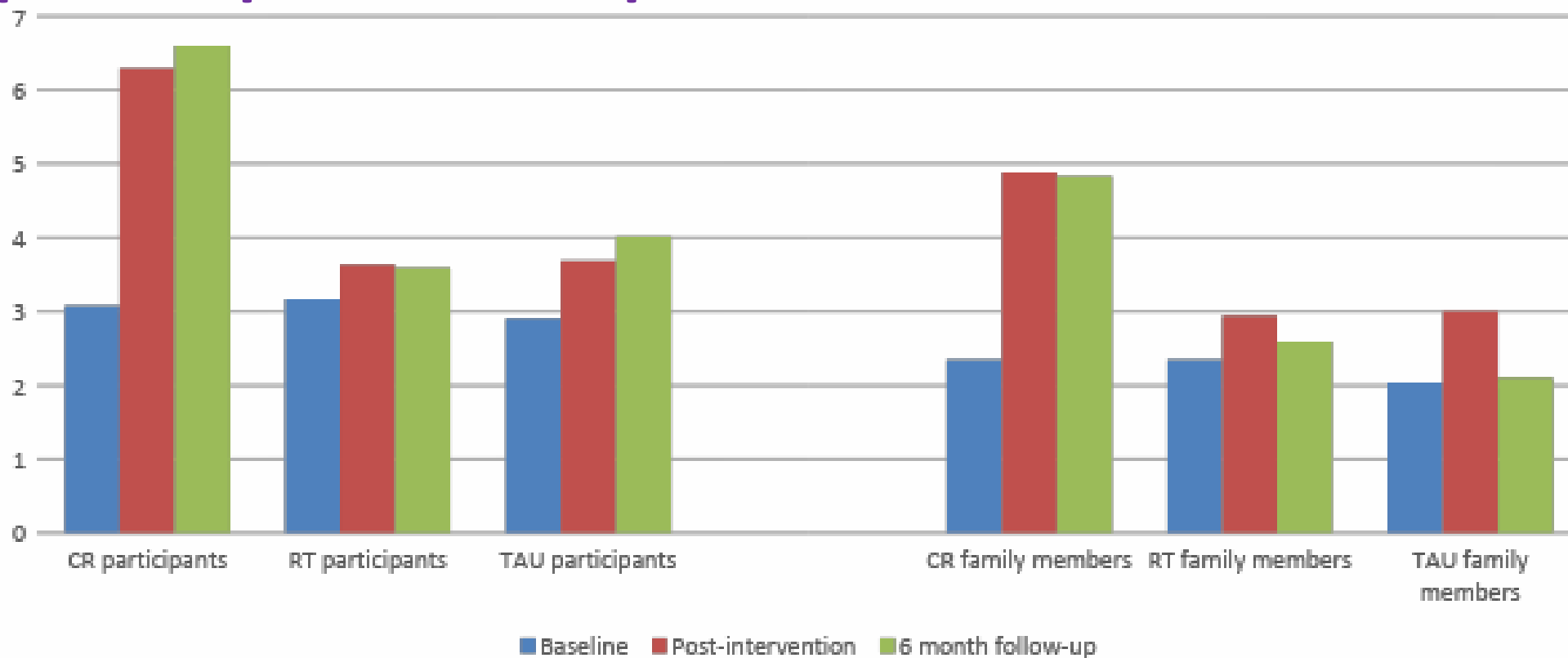
Что мы узнали на данный момент?

- Возможно улучшить и/или сохранить определенные повседневные навыки на ранних стадиях деменции
- Индивидуальная, целенаправленная когнитивная реабилитация эффективна для того, чтобы дать возможность людям с ранней стадией болезни Альцгеймера, сосудистой или смешанной деменции улучшить свою повседневную деятельность в соответствии с индивидуальными целями, намеченными в терапии.
- КР может представлять собой полезную составляющую постдиагностической помощи и общественной реабилитации, а также в уходе на дому.
- Поскольку когнитивная реабилитация основана на индивидуальных целях, ее можно адаптировать к различным условиям или культурам.

Следующие шаги

- Разработка информации о самопомощи и самоуправлении для людей, живущих с деменцией, и членов их семей
- Распространить данный подход на помощь людям с более редкими формами деменции.
- Работать с организациями здравоохранения и социального обеспечения, чтобы применять КР на практике и обучать персонал здравоохранения и социального обеспечения для проведения КР.
- Подумать, как объединить КР с другими элементами, чтобы оптимизировать преимущества.

CORD-PD: пилотное исследование КР деменции при болезни Паркинсона и деменции с тельцами Леви



Также наблюдались другие преимущества, например, более положительные оценки качества жизни участников и членов семьи

N = 29 (рандомизированная выборка)²⁷

Внедрение КР: исследование «GREAT» на практике (GREAT-iP)

- Внедрение исследования «GREAT» в практику в 15 партнерских организациях, предоставляющих медицинские или социальные услуги.
- Совместное создание ресурсов людьми с деменцией, людьми, осуществляющими уход, и практикующими специалистами.
- Работа с каждой партнерской организацией для создания и реализации индивидуального и устойчивого плана внедрения.
- Поощрение внедрения через обучение персонала с последующим постоянным наблюдением и поддержкой.
- Создание сообщества практики

Взгляд в будущее службы деменции

Предоставить модель позитивной поддержки на основе реабилитации, включая КР и дополнительные методы, позволяющие людям, живущим с деменцией:

- быть настолько независимым, насколько они хотят быть;
- контролировать свою повседневную жизнь настолько, насколько это возможно;
- поддерживать отношения;
- иметь возможность участвовать в значимых ролях и мероприятиях;
- Интегрировать изменения, которые они испытывают, в последовательное и устойчивое чувство идентичности.

Благодарность

- Всем люди с деменцией и членам их семей, которые участвовали в описанных исследованиях.
- Dr Ola Kudlicka и команде исследования GREAT
- Dr John Hindle, Dr Tam Watermeyer команде пилотного исследования CORD-PD
- Центру клинических исследований NWORTH
- Наши спонсоры: Национальный институт исследований здоровья (National Institute of Health Research), Общество болезни Альцгеймера (Alzheimer's Society), и Health and Care Research Wales



NHS
National Institute for
Health Research



Дополнительная информация

REACH: исследования в области старения и когнитивного здоровья, Университет Эксетера

Дополнительная информация об исследованиях

GREAT и GREAT-iP:

a.kudlicka@exeter.ac.uk

Dr Ola Kudlicka, Research Fellow

l.clare@exeter.ac.uk

Professor Linda Clare

<http://psychology.exeter.ac.uk/reach/great/>

Living Well with Memory Difficulties (GREAT Trial)



Welcome to GREAT

You can [download leaflets about cognitive rehabilitation](#) for people with dementia and [register to receive information about free guides to cognitive rehabilitation](#) if they become available in the future. You can also download a [Guide to Psychosocial Interventions in Early Stages of Dementia](#) from the British Psychological Society website.

Goal-oriented Cognitive Rehabilitation in Early-stage Alzheimer's and Related Dementias: Multi-centre Single-blind Randomised Controlled Trial (GREAT)

The GREAT trial (short title: Living Well with Memory Difficulties) is a large multi-centre trial led by Professor Linda Clare, who developed the cognitive rehabilitation approach for people with memory difficulties and led the pilot study. The trial is co-ordinated from the University of Exeter and is taking place in eight areas in England and Wales. The trial will provide definitive evidence about whether goal-oriented cognitive rehabilitation is a clinically-effective and cost-effective intervention for people with early-stage dementia and their family, friends and/or carers.