



HMN projekt "Dementsussündroomiga isikute ja nende lähedaste tugisüsteemi  
põhimõtete väljatöötamine ja käivitamine (I etapp)"

# **OMASTEHOOLDAJATE TUGISÜSTEEMI KIRJELDUS**

2018

Koostajad: Merle Varik, René Randver, Kairi Kuur, Ivi Normet, Chris Ellermaa,  
Miret Tuur, Hanna-Stiina Heinmets, Anu Õun, Janika Meil.

2018

© MTÜ Elu Dementsusega



## SISUKORD

I.	SISSEJUHATUS.....	3
II.	SEKKUMISVIISID DEMENTSUSEGA INIMESTE JA OMASTE- HOOLDAJATE VÕIMESTAMISEKS .....	5
	2.1. Tugigrupid omastehooldajatele .....	8
	2.2. Tugigrupid dementsusega inimestele .....	10
	2.3. Grupiteraapia .....	11
	2.4. Info- ja kommunikatsioonitehnoloogial põhinevad sekkumised .....	11
III.	TUGIGRUPI LÄBIVIIMISE PÕHIMÕTTED .....	14
	ALLIKALOEND .....	16
	Lisa 1. Psühho-sotsiaalsed sekkumisviisid.....	19

## I. SISSEJUHATUS

Maailma Terviseorganisatsiooni andmetel (2016) on maailmas 47,5 miljonit dementsusega inimest. Igal aastal diagnoositakse 7,7 miljonit uut juhtumit. Arvatakse, et 2030. aastaks on maailmas dementsusega inimesi 75,6 miljonit ning aastaks 2050 see arv kolmekordistub.

Maailmapank viis Eestis 2017. aastal läbi mahuka uuringu “Hoolduskoormuse vähendamine Eestis”, kus kaardistati olukorda ja prognoositi hooldusvajaduse muutumist. Selgus, et probleemid ei tulene ainult alarahastusest või teenuste vähesusest, vaid ka pikaajalise hoolduse ebaefektiivsest korraldusest, mistõttu langeb omastehooldajatele ebamõistlikult suur hoolduskoormus. Uuring rõhutab, et tulevikusuunistena peab riik võtma suurema vastutuse pikaajalise hoolduse juhtimisel, teenuste planeerimisel ja rahastamisel, tagama sotsiaal- ja tervishoiuteenuste parema koordineerituse ning kodu- ja kogukonnateenuste kättesaadavus peab olema kõigile tagatud.

Dementsusega inimeste omastehooldajate seas ei ole Eestis kirjeldavaid uuringuid läbi viidud. Samas rõhutavad erinevad rahvusvahelised uuringud, et dementsus on koormav ning võib põhjustada stressi peredele ja omastehooldajatele. Dementsusega isikule on funktsionaalse võimekuse säilitamise seisukohast sobivaim, kui ta jääb elama endisesse elukeskkonda, mistõttu saab omastehooldajast oluline võtmepersoon, kellel lasub suur koormus ja vastutus. Kui pereliikmel diagnoositakse näiteks Alzheimer'i tõi, võtab üks või mitu pereliiget tavaliselt enda peale omastehooldaja rolli, millega kaasneb suurenenud hoolduskoormus, mis on omakorda kroonilise stressi poolt põhjustatud probleemistikuga tihedalt seotud. Omastehooldajatel, kes panustavad hooldusprotsessi oma aega ja tervist, esineb seetõttu üldpopulatsioonist sagedamini depressiooni, erinevaid krooniliste haiguste ägenemisi jm, mis mõjutab nii nende endi elukvaliteeti kui ka seeläbi hoolduse kvaliteeti.

Omastehooldajate hoolduskoormusest laiemas kontekstis räägitakse kui olemasolevast sotsiaalprobleemist tänases Eestis, sest õigusloome kohustub perekonnal lähedaste eest hoolitsema, samas kui neile pole riigipoolset kohustust abi pakkuda. Seni kuni olukorda kaardistatakse ning otsitakse lahendusi, on dementsusega lähedaste mitteformaalsed hooldajad silmitsi olukorraga, kus vajatakse esmajärjekorras asjakohast informatsiooni, sotsiaalset toetust, koolitust ja nõuandeid ning oskusteavet, et mõista dementsussündroomi ning osata toetada hooldatava psüühilisi erivajadusi. Näiteks on oluline nii vaimne, füüsiline ja sotsiaalne stimulatsioon

säilinud võimete alalhoidmiseks, mis eeldab, et omastehooldajal oleks arusaam haiguse olemusest, valitud sobiv suhtlemisviis ning tagatud parim arusaamine lähedase vajadustest ja eneseväljendusest.

Mujal maailmas on tulemuslikult rakendatud omastehooldajate võimendamiseks sekkumiskavu, mille eesmärgiks on parendada nii nende tervist ja heaolu, vähendada hooldamisega kaasnevat negatiivset aspekti. MTÜ Elu Dementsusega algatas 2016.aastal diskussiooni temaatikale tähelepanu juhtimisel rändnäitusega Eestis, kus esitleti väljapanekuid dementsusega inimeste loometöödest ning alustati ühiselt koordineeritud tugigruppide läbiviimisega Tallinnas, Tartus, Võrus, Kuressaares. Toetudes toimunud tugigruppides osalejate tagasisidele saab tõdeda, et vajadus analoogse tugisüsteemi järele on väga suur ning seetõttu on olemas sisend laiendada tugigruppide organiseerimisi üle-eestiliselt. Selleks, et alustavatel tugigrupijuhtidel oleks ühine infoväli, on vaja esmalt kirjeldada võimalikke sekkumisviise, et omastehooldajaid võimendada.

Käesolev raport koondab ülevaate sekkumisviisidest ning võtab kokku tugigrupi läbiviimise põhimõtted.

## II. SEKKUMISVIISID DEMENTSUSEGA INIMESTE JA OMASTE-HOOLDAJATE VÕIMESTAMISEKS

Omastehoolajate psühho-sotsiaalse pingeleevendamiseks on aja jooksul välja arendatud erinevaid sekkumisi, mille hulgas tugigrupid (ingl. k. *support groups*) on vanim, populaarseim ja levinuim. Tugigrupis jagavad osalejad oma isiklike hoolduskogemusi ning saavad teistelt juhiseid, kuidas erinevaid haigusega seotud olukordi lahendada. Samuti on oluline aspekt oma tunnete väljendamise võimaluse üle.

Sekkimisviisidest on lisaks tugigrupile kasutusel, tehnoloogial tuginevaid sekkumisi, koolitusi, teraapiarühmi - nii iseseisvana kui ka kombineeritud variantidena. Levinumateks on erinevad psühho-sotsiaalsed sekkumisviisid (Lisa 1):

- psühho-hariduslikud (*psychoeducational*),
- kognitiiv-käitumuslikud (*cognitive-behavioral*),
- nõustamine/juhtumikorraldus (*counseling/case management*),
- toetavad teenused (*general support services*),
- intervallhooldus (*respite care*)
- multikomponentne sekkumine (*multicomponent intervention*).

Goy jt (2010) koostasid süstemaatilise kirjanduse ülevaate dementsusega inimeste omastehoolajatele suunatud kombineeritud sekkumistest ning liigendasid sekkumised psühho-sotsiaalseks, tehnoloogial tuginevateks ning lühiajaliseks hoolduseks.

### **Psühho-sotsiaalsed sekkumised**

1. Multikomponentsed (*multicomponent intervention*) sekkumised, kus varieerusid nii oskuste arendamine (*skill training*), tugigrupid (*support group*) ja ajutine hooldus (*respite care*).
2. Harjutused (*exercise training*), sh saadi lisaks telefoni teel toetust ning juhiseid toitumisega seonduvast.
3. Juhtumikorraldus (*case management*), mis viidi läbi valdavalt õdede poolt.
4. Käitumise regulatsiooni treening (*Behavior management training*).
5. Individuaalne treening (*individual skills training*).
6. Grupitreeningu alane sekkumine (*group skills training intervention*).
7. Individuaalne, grupiviisiline või kombineeritud toetav nõustamine (*individual, group and combined individual/group supportive counseling*).

**Tehnoloogial tuginevateks sekkumisteks** nimetati telefonipõhist tugigruppi, telemonitoorimise seadeldiste kasutamist, internetipõhist tuge ja füüsilisi tegevusi toetavat interaktiivset lähenemist. Kasutusel on nt integreeritult arvuti ja telefoni kasutamine, sh GPS ja kodu monitoorimise vahendite rakendamine (häiresüsteemid jt).

**Ajutine hooldus** sh dementsussündroomiga inimestele spetsialiseerunud päevakeskused, koduhooldus, intervallhooldus, videote kasutamine (*video respite*). Näiteks dementsusega isikule mõeldud poole tunnine video, kus näitleja rääkis lühilugusid, laulis laule ja esitas küsimusi nt lemmiktegevuste, muusika, puhkuste kohta.

Kirjanduses on eraldi liigendatud sekkumisi lähtuvalt mõjust **omastehoidajate heolule** (nii psühholoogiline kui füüsilise tervise ning hoolduse leevendamise seonduvad aspektid).

1. Sekkumised, mis on suunatud parendamiseks omastehoidajate **vaimset tervist**:
  - nõustamine,
  - omastehoidaja rolliga seonduvad koolitused (*role-related educational programs*), kognitiiv-käitumuslik teraapia (*cognitive behavioral therapy*),
  - tugigrupid,
  - meditatsioon.
2. Sekkumised, mis on suunatud omastehoidajate **füüsilisele tervisele**:
  - psühho-hariduslikud sekkumised (*psychoeducation*),
  - une parendamine (*intervention to improve caregivers' sleep*),
  - harjutused (*exercise interventions*),
  - tehnoloogia kasutamine.
3. **Ajutisele hooldusele** suunatud ja **hooldusejärgsed** sekkumised:
  - ajutised hooldusteenused (*respite services*)
  - hooldusjärgne sekkumine (*post-caregiving interventions*)

Võimalik on kategoriseerida sekkumisi lähtuvalt omastehooldajate võimestamisele, et **kohanduda paremini omastehooldaja rolliga:**

1. Sekkumised, mis on toetavad omastehooldajate rolli:
  - praktiliste oskuste treening
  - koolitused kuidas hooldamisprotsessis abistada dementsusega isikut
  - tugigrupid/-programmid
2. Sekkumised, mis sisaldavad formaalse hoolduse komponente, et toetada omastehooldajate rolli:
  - hoolduse planeerimine (*care planning*)
  - juhtumikorraldus (*case management*)
  - tervishoiumeeskonna liikmed, kes on saanud vastavasisulise koolituse nt vaimse tervise/dementsuse õde või koolitatud vabatahtlikud
3. Multikomponentsed sekkumised (kombineeritud variandid, sh juhtumikorraldus ja arvutipõhine toetus).
4. Muu (toitumine, harjutused).

Võib tõdeda, et **parim sekkumisviis on individuaalne**, spetsiaalselt kohandatud vajadustele (*individually tailored interventions*) või multikomponentne sekkumine, mis on koostatud pärast koduhindamist ja vajadustele suunatud sekkumiste väljaselgitamist, mis on paraku ressursimahukad. Käepäraste sekkumistena soovitatakse rakendada **tugigruppe**, mis aitavad suurendada enesetõhusust ning parendavad omastehooldajate psühholoogilist tervist.

Arvestades Eesti olukorda, kus omastehooldajatele ning dementsusega inimestele ei ole variatsioone sekkumisviiside osas, käsitleme lähemalt tugigruppe kui üht võimalust toetada nii omastehooldajaid ja/või dementsusega inimesi.



## 2.1. Tugigrupid omastehooldajatele

Dementsusega isikute omastehooldajate psühho-sotsiaalse pinge leevendamiseks on aja jooksul välja arendatud erinevaid sekkumisi, mille hulgas tugigrupid (ingl. k. *support groups*) on vanim, populaarseim ja levinuim. Tugigrupp võib olla suunatud spetsiifilisele alahaigusele (nt Lewy kehakeste dementsus), haigusfaasile (nt varajane Alzheimeri dementsus), nii patsiendile (igapäevane toimetulek, mälu tehnikad) kui lähedasele (hoolduskoormus).

Tugigrupil või toetusgrupil on mitu nimetust - eneseabi-grupp (*self-help group*), tugigrupp (*support group*), vastastikuse abi grupp (*mutual help group*), hariduslik tugigrupp (*educational support group*), psühhosotsiaalne tugigrupp.

Osalejad saavad jagada oma isiklike hoolduskogemusi ning juhiseid, kuidas erinevaid haigusega seotud olukordi lahendada ja väljendada oma tundeid ehk kokkuvõtlikult siseneda turvalisse kohtumis- ja mõistmisruumi. Tugigrupid võivad olla ka formaalselt erinevad:

- uute liikmete osas avatud või suletud,
- ajaliselt piiritletud või ilma lõpp-tähtajata,
- fokuseeritud pigem teadmiste jagamisele või emotsionaalse pinge leevendamisele,
- juhitud professionaali poolt institutsionaalsetes tingimustes või mõnes regionaalses kogukonnas.

Seetõttu saab öelda, et mõiste “tugigrupp” võib sisaldada mitmeid erinevaid sekkumisviise, alates poolstruktureeritud kohtumistest, kus on rohkem spontaanseid interaktsioone, kuni reguleeritud teraapiagrupideni, mis on suunatud erinevatele haigustele, seisunditele ja indiviididele, sisaldades elemente stressregulatsioonist ja teistest tehnikatest, mis pärinevad kognitiiv-käitumusliku psühhoteraapia koolkonnast.

Tugigrupis käivad inimesed koos vabatahtlikult, neil on ühine mure või probleem ning saadakse emotsionaalset abi ja praktilist tuge läbi oma kogemuse ja teadmiste jagamise. Inimestel on võimalus vahetada informatsiooni, mõtteid ning saada kinnitust, et nende tunded on tavapärased, samuti aitab grupp toime tulla häbitundega. Grupis osalemine on üldjuhul tasuta või siis sümboolse tasu eest. Tavapärasel tugigrupis on üldjuhul 5-15 inimest, grupp käib koos kolm kuud või enam.

Toetusgrupis on osalejatel arusaam probleemist, mistõttu osatakse üksteist paremini aidata, ollakse altimad otsima lahendusi nii enda kui ka teiste jaoks. Aitajad kogevad ka (psühholoogilist) tunnustust teistele liikmetele nõu ja tuge pakkudes, samuti paneb teiste aitamine oma probleeme uue nurga alt nägema. Lisaks on oluline universaalsus - tuntakse, et grupis ei olda oma muredega üski, sest ka teistel on sarnased mured. Need, kes on tundnud end stigmatiseerituna, leiavad aktsepteerimist, mõistmist ning vastuvõttu grupi poolt, mis omavad positiivset mõju inimese enesetõhususele //enesehinnangule.

Toetusgruppidest on kasu seal osalejatele nii läbi informatiivse aspekti, emotsionaalse kasu ning tulevikuvaate läbi. Toetusgruppide juures rõhutatakse **hariduslikku** faktorit ehk uusi teadmisi ja oskusi. **Informatiivsest** küljest mainitakse, et saadakse rohkem teadmisi probleemist, teenustest ning suurendatakse võimet probleemidega hakkama saada.

Tugigrupi läbiviimisel on vaja teada, et inimeste emotsionaalsed vajadused muutuvad aja jooksul: alguses on segadus (enne diagnoosi panekut), sellele järgneb kergendustunne (pärast diagnoosimist), lootus (et lähedasel läheb paremaks), seejärel lein (kui jõutakse arusaamale, et häire on püsiv), viha ning lõpuks leppimine (Karp ja Tanarugsachock, 2000). Selleks et lähedase rollis hakkama saada, tekib toetusgrupis tihtipeale ka teatav tulevikku suunatud vaade. Tugigrupi üheks olulisemaks kasuteguriks tuuakse teiste aitamise efekti: jagades omavahel kogemusi ja soovitusi, tekib arusaamine, et on võimalus olla grupikaaslastele toeks, mis annab vaimset jõudu. Tänu sellele on kergem tulevikku vaadata ja probleemidele ning lahendustele pikemas perspektiivis mõelda ja seetõttu tullakse ka probleemide lahendamistega paremini toime. Grupis analüüsitakse ka väljapääsmatuid olukordi, vähendatakse negatiivseid emotsioone, moodustuvad sõprussuhteid, rajatakse uut sotsiaalset võrgustikku, vähendatakse sotsiaalset isolatsiooni, saadakse lootust ning keskendutakse positiivsetele eeskujudele grupis.

McCann (2016) küsitles nii omastehooldajaid kui tugigruppide läbiviijaid ning tulemustes mainisid omastehooldajad kõige enam julgustuse ja nõu saamist, teiste osalejate lugude kuulamist, kogukonna võimalustest rääkimist ja oma loo jagamist teistega. Tugigruppide korraldajate sõnul on oluline jagada informatsiooni teistest organisatsioonidest ja iga osaleja rääkimise võimalus peab olema ajaliselult limiteeritud. Kasuks tuleb ka infolehtede jagamine. Tugigruppide läbiviijatele soovitatakse organiseeriti ühine koolitus, mis aitab grupijuhte oma rollis paremini ette valmistada.

## 2.2. Tugigrupid dementsusega inimestele

Laialdast tunnustust on leidnud Alzheimeri kohvikud, nimetatud on neid ka dementsuse või mälukohvikuteks, mis on saanud oma alguse 20 aastat tagasi Hollandis. Üritusele on oodatud nii dementsusega inimesed kui ka nende pereliikmed. Peamiselt koordineeritakse selliseid kohvikuid vabatahtlikkuse alusel. Oma unikaalse vormi poolest toetavad nad nii omastehooldajaid nende rolli täitmisel kui ka dementsusega inimesi, eriti neid kellel on algavas või kerges faasis haigus. Kohtumised toimuvad tavapäraselt asutuse ruumides, kus osutatakse ka erinevaid teenuseid dementsusega inimestele ning vestlusringi on kaasatud alati professionaalid.

Gitlin jt (2016) koostasid kirjanduse põhjal ülevaate, kus uurisid dementsusega inimestele suunatud sekkumisviise:

- Koolitused dementsusest (koolitussessioonid, kirjalik materjal, videomaterjal).
- Käitumisele suunatud (ABC-lähenemine, probleemilahendus, omastehooldajate kommunikatsioonistrateegiad).
- Toimetulekustrateegiad (stressijuhtimise tehnikad, emotsionaalne/psühholoogiline toetus, lõõgastustehnikad, nõustamine).
- Juhtumikorraldus (teenuste korraldamine ja suunamine, finantsilised ja juriidilised teemad).
- Keskkonna kohandamine (kodukohandamise võimalused, abivahendid ja -seadmed, turvalisus, tehnoloogiad kukkumise ennetamiseks).
- Aktiveerimine (kognitiivset võimekust aktiveerivad tegevused).
- OH psühholoogiline, emotsionaalne ja sotsiaalne toetus (sotsiaalse toetuse võrgustiku arendamine, emotsionaalse toetuse jagamine, interpersonaalsete suhete parendamine pereliikmete vahel, tugigruppides osalemine, kogukondlikud tegevused).
- Kognitiivne treening (kognitiivne rehabilitatsioon, kognitiivne stimulatsioon, nägumini seostatud õppimine).
- Füüsilised harjutused (päevased jalutuskäigud, individualiseeritud harjutused mis sisaldavad vastupidavus-, tasakaalu-, lihastreeninguid).

Rõhutatud on, et erinevas haigusfaasis olevad inimesed vajavad vastavalt kohandatud sekkumisviise sh koolitusi dementsusest ja toimetulekujurhistest.

### 2.3. Grupiteraapia

Grupiviisilist psühhoteeraapiat ehk lühidalt grupiteraapiat on edukalt rakendatud mitmete erinevate haiguste ja terviseseisundite kontekstis. Grupp koosneb tavaliselt 6-8 osalejast ning kliinilisest psühholoogist grupijuhina, kellel on pädevus grupiteraapia läbiviimiseks.

Grupiteraapiat võib rakendada mistahes haigusfaasis. Asümptomaatilistes faasis võib fookus langeda riskifaktorite haldusele suunatud grupisekkumistele, seevastu normaalse vananemisega tingitud vaimse võimekuse muutumise faasis ning kerge kognitiivsete funktsioonide häire puhul saab teraapia olla suunatud kognitiivsete häirete osas harimisele, abivahendite ja strateegiate rakendamise õppele, emotsionaalse seisundi parandamisele ning igapäevase toimetuleku tõhustamisele.

Haiguse hilisemates faasides langeb grupiteraapia fookus lähedasele ning õpetatakse psühholoogiliste ja käitumuslike sümptomite ennetamist, hoolitsemist patsiendi elementaarvajaduste eest ning haritakse hoolduskoormuse ja enesehoolitsuse teemadel. Samuti võib sekkumine olla üles ehitatud puhtalt depressiooniga võitlemisele dementsusega inimeste lähedaste seas.

Ajaliselt piiritletud teraapiagrupid on tavaliselt uutele tulijatele suletud ning järgivad kindlat programmi, samas kui lõdvemalt reguleeritud grupid toimuvad harvemini ning grupijuhid ei järgi kindlat programmi.

### 2.4. Info- ja kommunikatsioonitehnoloogial põhinevad sekkumised

Info- ja kommunikatsioonitehnoloogia annab inimestele suuremad võimalused olla iseseisev ja elada turvaliselt, aidata kaasa sotsiaalse võrgustiku tugevnemisele ja koostöö parandamisele erinevate teenusepakkujate, kohalike omavalitsuste ja omastehoolitajate vahel. Tänapäeva tehnoloogiliste võimaluste all mõeldakse eelkõige tehnilist abi ja tuge, mis aitab kaasa kõrgele turvalisusele, ohutusele, sotsiaalsele osavõtule, liikuvuse kasvule, füüsilisele ja kultuursele tegevusele ja tugevdab indiviidi võimet ise hakkama saada igapäevaselt vaatamata haigusele ja sotsiaalsele, psüühilisele või füüsilisele langusele.

Jätakuvalt leidub aga siiski vähe abivahendeid, mis on spetsiaalselt välja töötatud dementsussündroomiga inimestele. Mitmed uuringud on näidanud, et dementsusega inimesed ja nende lähedased ei tea midagi abivahenditest või saavad teada siis kui haigus on juba kaugelt

arenenud ning neist ei ole enam abi. Haiguse süvenedes on sageli nii, et mõned abivahendid muutuvad kasutuks ja need on tarvilik asendada uute ja sobivamatega. Näitena võib tuua meeldetuletuskella, mis võib mõjuda segadust tekitavana kui inimene ei mõista enam teate sisu, mis aga varasemal haigusperioodil aitas edukalt kaasa tegevuste sooritamisele.

Dementsusega inimestele mõeldud info- ja kommunikatsioonitehnoloogia abivahendeid, saab liigendada mõtteliselt neljaks: turvalisuse ja ohutuse tagamine; kognitiivse võimekuse ja heaolu tagamine; sotsiaalse kontakti loomine ja säilitamine ning hoolduse paremaks läbiviimiseks kodustes tingimustes.

### **Turvalisuse ja ohutuse tagamine**

Siia kuuluvad need tehnoloogilised lahendused, mis vallandavad alarmi või häiresignaali kas automaatselt või siis indiviidi enda tegutsemise tulemusena.

- häirenupud,
- liikumis- ja kaaluandurid (eesmärgiks on kutsuda vajadusel abi),
- hoiatussignaaliga ukseandurid (majast väljumine ja ekslemise ennetamine),
- külmkapiandurid (registreerivad aktiivsust või mitte aktiivsust ööpäevajooksul, nt kas külmkappi on avatud 24 tunni jooksul),
- kukkumisandurid (saadab signaali või SMS-i kui inimene on kukkunud),
- veeandurid köögis ja vannitoas (eesmärgiks on vältida veeuputust või veekahjustusi),
- termostaadid (sobiva õhutemperatuuri hoidmine),
- videokaamerad ja elektroonilised ukسلukud,
- pliidivalvur (lülitab pliidi välja teatud aja jooksul), automaatselt väljalülituvad elektrilised seadmed nagu kohvimasinad, triikraud ning suitsu- ja kuumaandur (tuleohutuse tagamiseks ja tulekahju ennetamiseks)

### **Kognitiivse võimekuse toetamine ja heaolu tagamine**

Dementsuse varajases faasis on olulised kompenseerivad abivahendid, mis toetavad inimese turvatunnet ja toimetulemist igapäevaelu toimingutega ning kergendavad omastehooldajate koormust. Kognitiivsete funktsioonide toetamiseks mõeldud abivahendid muudavad inimese aktiivsemaks ja iseseisvamaks ning aitavad neil asju meeles pidada, säilitada tavapärast käitumist ja ennetada õnnetusi.

- Digitaalsed kalendrid ja päevaplaanid, kuhu on sageli sisse programmeeritud meeldetuletusfunktsioonid (abistavad tegevuste planeerimisel, aitavad meeles pidada mis päev, kuupäev ja kellaaeg on). Kalendrisse saab lisada perepilte, looduspilte, mis sobivad vastava aastaajaga jne.
- Inimese asukohta näitava GPS, mille ülesandeks on teha kindlaks inimese asukoht. GPS-i kasutamine annab dementsusega inimestele suurema vabaduse, iseseisvuse, turvatunde ning aitab säilitada tema füüsilist aktiivsust.

### **Sotsiaalse kontakti loomine ja säilitamine**

Siia alla kuuluvad tehnilised abivahendid nagu telefonid, piltidega lauatelefonid, arvutid, tahvelarvutid. Samuti erinevad sotsiaalmeediad, Facebook, Skype jne tehnilised lahendused, mis aitavad vähendada üksindustunnet ja suurendavad sotsiaalset kontakti perekonna, sõprade ja tuttavatega

### **Hoolduse paremaks läbiviimiseks kodustes tingimustes.**

Siia kuuluvad erinevad telehoolduse (*telecare*) lahendused, infotehnoloogilised sekkumised ning abivahendid, mis aitavad toetada hooldust kodus.

- Kaugjuhtimistehnoloogia läbi andursüsteemide, arvuti ja telefonijuhtimissüsteemide nt voodisse paigaldatud andurid, mis tuvastavad kui inimene pole teatava aja pärast voodisse tagasi tulnud või välisukseandurid jne.
- Ravimidosaator tuletab meelde millal on ravimi võtmise õige aeg ning välistab üledooserimise ja vale ravimi võtmise. Kui inimene unustab ravimit võtta, siis annab dosaator sellest märku signaaliga või teavitab omastehooldajat SMSiga.
- Laialdaselt on kasutusel ka erinevaid (koolitus)programme (muusikafailide koondamine, mälu treeningud), mis on kättesaadavad DVD-na või allalaetavad internetist.
- Tehnoloogial põhinevad sekkumised omastehooldajate toetamiseks on nt telefonide, videote ja interneti kasutamisel.

### III. TUGIGRUPI LÄBIVIIMISE PÕHIMÕTTED

Omastehoolajate ja dementsusega inimeste võimestamiseks on erinevaid võimalusi. Lähtuvalt inim-, aja- ja rahalistest ressurssidest ning võttes arvesse kirjanduseallikatele tuginevaid soovitusi, on parimaks väljundiks kombineeritud tugigrupid. Tuleb rõhutada, et iga grupp on erinäoline ning seepärast tuleb arvestada kooskäivate inimeste vajadustega ning lähtuvalt sellest grupijuhil lähtuda. Kuna käesolevaga ei ole olemas Eestis alternatiivseid tugisüsteeme, mis toetaksid dementsussündroomiga inimeste omastehoolajaid, siis on neil väga suur vajadus erineva informatsiooni, konkreetsete õpetuste ja toimetuleku suuniste järele.

MTÜ Elu Dementsusega tugigruppide planeerimisel ja läbiviimisel lähtutakse alljärgnevatest aspektidest:

1. Tugigrupi formaadiks on psühho-haridusliku ülesehitusega tugigrupid või siis kasutakse kombineeritud variante.

1.1. Dementsuse diagnoosimine, dementsusega kaasnevad kognitiivsed, psüühika ja käitumishäired.

1.2. Juriidilised aspektid, sotsiaalteenused, abisaamise võimalused.

1.3. Toimetuleku toetamine, toetavad raviviisid, soovitusel hooldajale, keskkonna kohandused, abivahendid, toitumine.

1.4. Dementsusega kaasnevad haigused, ravi.

2. Grupijuhiks on kogemusega omastehoolaja, tervishoiutöötaja, sotsiaaltöötaja või kliiniline psühholoog. Korruga võib grupijuhiks olla ka mitu inimest, kuid rollid peavad olema ennem kokku lepitud.

3. Tugigruppide toimumise kuupäevad ja kellaajad on teada vähemalt poole aastase intervalliga ning info on koondatud ühingu kodulehele. Grupiliikmed teavad grupis osalemise reegleid/põhimõtteid.

4. Osalejate arv on maksimaalselt 15 inimest.

5. Tugigrupis lähtutakse alljärgnevatest **põhimõtetest**, mida tutvustatakse kõigile osalejatele

- 5.1. Pean kinni konfidentsiaalsusest ja eetikast (grupis räägitu jääb ainult gruppi).
- 5.2. Panustan usaldusliku ja avatud õhkkonna loomisesse.
- 5.3. Kõik saavad räägitud, kõik saavad kuulatud.
- 5.4. Nii palju kui on inimesi, nii palju on erinevaid kogemusi. Kuulan kritiseerimata.
- 5.5. Abistan ja toetan teisi läbi oma kogemuste jagamise.
- 5.6. Kuulan rääkijat teda katkestamata.
- 5.7. Mul on võimalus rääkida ja õigus vaikida.
- 5.8. Tunded on lubatud, pisarad on lubatud, naer läbi pisarate on oodatud.
- 5.9. Keskendun positiivsetele ja energiat andvatele hetketele, mis annavad elujõudu.
- 5.10. Grupijuht toetab grupiliikmeid ja liikmed eestvedajat.



## ALLIKALOEND

Alzheimer Disease International. (2006). Alzheimer's Disease Help for Caregivers. [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/62579/1/WHO\\_MNH\\_MND\\_94.8\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/62579/1/WHO_MNH_MND_94.8_eng.pdf)

Andersen, A., E (2013). Utfordringer og muligheter:samvær med personer med demens. M.Munch (Ed.).

Bjørneby, S., Topo, P.,Holthe, T. (2001).Teknologi, etikk og demens:en veiviser i bruk av teknologi i demensomsorgen. Sem:Nasjonalt kompetansesenter for alderdemens.

Boltz, M., Galvin, J. E. (2016). Dementia Care. An Evidence-Based Approach. Springer International Publishing AG, Sveits.

Brodaty, H., Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. <http://www.dialogues-cns.com/pdf/DialoguesClinNeurosci-11-217.pdf>

Clarke, P. B., Adams, J. K., Wilkerson, J. R., Shaw, E. G. (2016). Wellness-Based Counseling for Caregivers of Persons with Dementia. *Journal of Mental Health Counseling*, 38(3): 263-277. <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=7975977c-b26b-4a3e-8fa6-9efeaac2cb7b%40sessionmgr104&vid=1&hid=125>

Dahl, A. F. & Fossum, M. (2012) Bo trygt og godt hjemme. En forstudie av. Agderkommunenes bruk av velferdsteknologi. Senter for omsorgsforskning – Sør, rapportserie nr. 7.

Dementia: a public health priority. (2012). Geneva: World Health Organization.

Dickinson, C., Dow, J., Gibson, G., Hayes, L. (2017). Psychosocial intervention for carers of people with dementia: what components are most effective and when? A systematic review of systematic reviews. *International Psychogeriatrics*, 29 (1): 31-43

Gallagher-Thompson D., Wang, P. C., Liu, W., Cheung, V., Peng, R., China, D., Thompson, L. W. (2010). Effectiveness of a psychoeducational skill training DVD program to reduce stress in Chinese American dementia caregivers: Results of a preliminary study. *Aging & Mental Health*, 14(3): 263-273

Gitlin, LN., Hodgson, NA., Choi, SS. (2016). Home-Based Interventions Targeting Persons with Dementia: What Is the Evidence and Where Do We Go from Here. In Boltz, M., Galvin, JE. (2016). Dementia Care. An Evidence-Based Approach. Springer International Publishing.

Goy, E., Freeman, M., Kandagara, D. (2010). A Systematic Evidence Review of Interventions for Non-professional Caregivers of Individuals with Dementia. VA-ESP. USA.

Greenwood, N., Smith, R., Akhtar, F., Richardson, A. (2017). A qualitative study of carers' experiences of dementia cafes: a place to feel supported and be yourself. *BMC Geriatrics* 17:164

Helse- og omsorgsdepartementet. (2011). Innovasjon i omsorgen. Oslo. Helse-og omsorgsdepartementet. NOU 2011:11

Helse- og omsorgsdepartementet (2015). Demensplan 2020: Et mer demensvennlig samfunn. <https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan2020.pdf>

Holthe, T. (2013). Kunsten å skynde seg sakte... Formidling av kognitive hjelpemidler til personer med demens, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Tønsberg: Forlaget aldring og helse

Hornillos, C., & Crespo, M. (2012). Support groups for caregivers of Alzheimer patients: A historical review. *Dementia*, 11(2), 155–169. <https://doi.org/10.1177/1471301211421258>

Høeg, M.; Jensen, L. (2005). Hjælpemidler til mennesker med utviklingshæmning. Hjælpemiddelinstittuttet, Forlaget Aarhus.

Huis, J.G. in het Veld., Verkaik, R., Mistiaen, P., van Meijel, B., Francke1, A.L. (2015). The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia; a systematic meta review. *BMC Geriatrics*, 15:147-157

Karp, DA., Tanarugsachock, V. (2000). Mental illness, caregiving, and emotion management. *Qualitative Health Research*, 10(1), 6-25. <https://doi.org/10.1177/104973200129118219>

Kwok, T., Au, A., Wong, B., Ip, I., Mak, V., Ho, F. (2014). Effectiveness of online cognitive behavioral therapy on family caregivers of people with dementia. *Clinical Interventions In Aging*, 9: 631-636. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3990366/>

MacGregor, M. & McElhaney, M. (2014). Alzheimer's Caregiver Support Group: Facilitator's Guide. [http://www.ncabz.org/wp-content/uploads/2015/05/Alzheimers-caregiver\\_support\\_group\\_handbook.pdf](http://www.ncabz.org/wp-content/uploads/2015/05/Alzheimers-caregiver_support_group_handbook.pdf).

Martindale-Adams, J., Nichols, L. O., Burns, R, Graney, M. J., Zuber, J. (2013). A Trial of Dementia Caregiver Telephone Support. *Canadian Journal of Nursing Research*, 45(4): 30-48. <http://www.ingentaconnect.com/content/mcgill/cjnr/2013/00000045/00000004/art00004>

Moressi, M. (2010). Supporting family caregivers through educational training and information services from an empowerment perspective: A literature review. [http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/21246/Moressi\\_Milena.pdf?sequence=1](http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/21246/Moressi_Milena.pdf?sequence=1)

Parker, D., Mills, S., Abbey, J. (2008). Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: systematic review. *International Journal of Evidencebased Healthcare* 6:137-172

Parmar, J., Jette, N., Brémault-Phillips, S., Holroyd-Leduc, J. (2014). Supporting people who care for older family members. *Canadian Medical Association Journal*, April 15, 186(7): 487-488

Pepping, M. (2014). How to Design and Implement a Cognitive Group. In *Successful Practice in Neuropsychology and Neuro-Rehabilitation* (2nd Ed.), 167-174. London, UK: Elsevier.

Randall, M.C. (2010). Support groups- what they are and what they do. [http://www.genetichealth.com/Resources\\_Support\\_Groups\\_What\\_They\\_Are\\_and\\_What\\_They\\_Do.shtml](http://www.genetichealth.com/Resources_Support_Groups_What_They_Are_and_What_They_Do.shtml)

Randver, R. (2014). Kerge kognitiivse häire grupiteraapia. Kursusetöö „Grupitöö meetodid kliinilises psühholoogias“ Ida-Tallinna Keskhaigla Neuroloogiakeskus, Tartu Ülikooli Psühholoogia Instituut.

Reay-Young, R. (2001). Support groups for relatives of people living with a serious mental illness: an overview. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 5, 147-168.

Reid, L. D., Avens, F. E., & Walf, A. A. (2017). Cognitive behavioral therapy (CBT) for preventing Alzheimer's disease. *Behavioural Brain Research*, 334, 163-177.

Rootsi, E. (2015). Psüühikahäiretega inimeste lähedaste toetusgruppide vajalikkus. Bakalau-reusetöö. Tartu Ülikool Sotsiaal- ja haridusteaduskond. Ühiskonnateaduste instituut

Reducing the Burden of Care in Estonia. (2017). Republic of Estonia Ministry of Social Affairs. Republic of Estonia Government Office. World Bank Group. [https://riigikantselei.ee/sites/default/files/content-editors/Failid/hoolduskoormus/estonia\\_ltc\\_report\\_final.pdf](https://riigikantselei.ee/sites/default/files/content-editors/Failid/hoolduskoormus/estonia_ltc_report_final.pdf)

SINTEF rapport (2012). Velferdsteknologi i boliger. Muligheter og utfordringer. [https://www.sintef.no/globalassets/project/velferdsteknologi/velferdsteknologi\\_i\\_boliger\\_rapport\\_revidert\\_120312.pdf](https://www.sintef.no/globalassets/project/velferdsteknologi/velferdsteknologi_i_boliger_rapport_revidert_120312.pdf)

Zacharopoulou<sup>1</sup>, G., Zacharopoulou, V., Lazakidou, A. (2015). Quality of Life for Caregivers of Elderly Patients with Dementia and Measurement Tools: A Review. *International Journal of Health Research and Innovation*. 3 (1): 49-64.

Varik, M. (2018). Dementsusega inimeste ja omastehooldajate vajadused. *Sotsiaaltöö*. 1, 30-39.

WHO. (2015). An internet-based intervention for informal caregivers of people with dementia. <http://www.who.int/ageing/features/internet-intervention-dementia/en/>

Wintersteen, R.T, Young, L. (1988). Effective professional collaboration with family support groups. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 12(1), 19-26.

## Lisa 1. Psühho-sotsiaalsed sekkumisviisid

Tabel 1. Psühho-sotsiaalsed sekkumisviiside alakategooriate lõikes Goy jt (2010) järgi

Multikomponentsed sekkumised	Olulisemad tulemused
Brodaty et al 1997	Dementsusega isikud (DI) said 10-päevase treeningu, koos mälu parendamisele suunatud nõuannete ja tegevustega. Omastehooldajad (OH) said 10-päevase koolituse toimetuleku, süütunde vähendamise jne kohta koos hilisema telefonikõnedega 12 kuu vältel. Viidi läbi 4 OH ja DI seansi väikestes gruppides.
Drummond et al 1991	OH pakuti tugiteenusena 4 tundi koduhooldust 1 nädala jooksul, 1 nädala vältel õendusabikeskuses koolitust ja osalemist tugigrupis ( <i>self-help support group</i> ) 6 kuu jooksul.
Belle et al 2006 REACH II	6-kuuline programm, kus oli 12 individuaalselt koostatud koduhooldust ja telefonipõhist sekkumist sh koolitused, probleemilahendamine, stressijuhtimine koos 5 struktureeritud tugigrupi sessioonina telefoni teel
Gitlin et al 2010	OH, kellel on keeruline toime tulla DI käitumisega või funktsionaalse võimekuse langusega. Toimus DI individuaalne hindamine, OH koolitamine 10 korral koos tegevusterapeudiga 4 kuu kestel, 1 näost-näku kohtumine ning 1 telefonivestlus õega.
Holland et al 2009	Suunatud leinavatele OH sh käitumuslik sekkumine, keskkonna muutmine, otsene toetus ja/või telefoni ja/või arvutipõhine toetus.
Juhtumikorraldus (kaasatud DI ja OH)	
Eloniemi-Sulkava et al 2001	2-aastane juhtumikorraldus õe poolt koos toetusega, koolitamine ja kognitiivne treening telefoni teel ja koduvisiitidel ning 24t telefoniliin.
Miller et al 1999 Newcomer et al 1999	Juhtumikorraldus, konsultatsioonid, telefonikõned ja koduvisiidid. Programm sisaldas ajutist hooldust, koduhooldust, DI tegevusteraapiat, DI õendusabi ja juhtumikorraldust.
Callahan et al 2006	Juhtumikorraldus, mis sisaldas ka probleemide lahendamist, käitumise juhtimist, suhtlemisoskuste, toimetulemisoskuste koolitusi, soovitusi, harjutuste juhiseid, dementsuse kohta infot, vabatahtlikke tugigruppe. Leevendus OH stress ning meeleolu paranes
Vickrey et al 2006	Individualiseeritud juhtumikorraldaja (sotsiaaltöötaja) poolt juhitud haigusega toimetuleku sekkumine peale kodust hindamist. Jätkus telefoniteel kordushindamine iga 6 kuu järel. Ilmnes 12-18 kuu järel kõrgem enesekindlus ning elukvaliteediga seonduv, hooldustoimingute oskused ja sotsiaalne tugi 18 k järel.
Käitumisjuhtimiskoolitus	( <i>behavioral management training BMT</i> )
Teri et al 2005	Kodus läbiviidav treening OH 8-nädalase sessioonina ja 4 kuu pärast telefonikõne.
Teri et al 2003	Kombineeritud harjutused ja OH 3-kuuline kodune treening
Gormley et al 2001	OH 4 grupisessiooni 8 nädala jooksul sh suhtlemise temaatika (mitte vaidlemine jne)
Burns et al 2003	OH, 12 brozüüri mis olid suunatud parendamiseks OH heaolu, tervisekoolitaja (magistri-tasemel) visiidid, sessioon oli maksimaalselt 60 minutit

<b>Individaalsed oskuste treenimised/koolitused</b>	<i>(individual skills training)</i>
Teri et al 1997	OH kaks käitumisele suunatud oskuste treeningut (üheks 60minutilist sessiooni nädalas ja probleemilahenduse strateegiad. Ilmnes OH (ja DI) depressiooni langus märgatavalt
Gitlin et al 2001	Viis tegevusterapeudi koduviisi, mis olid suunatud OH oskuste koolitusele (keskkond, ülestimulatsiooni vältimine jne) ja DI ADL treening.
Buckwalter et al 1999	<i>Progressively Lowered Stress Threshold</i> hoolduse mudel, individuaalne lähenemine kodu olevatele probleemidele 3-4 tunni jooksul kodus ja nädalas 2 x helistamine 6 kuu jooksul. Ilmnes märgatavalt depressiooni langust
Gerdner et al 2002	Individualiseeritud hoolduse plaani tutvustati kahel koduviisidil, (nt vähendati kraanivee temperatuuri, eemaldati peeglid). Täheldati ADL paranemist.
Wright et al 2001	OH, kes olid mures eelnevalt ravitud agitatsiooniga. Õe poolt individualiseeritud nõustamine ja käitumisstrateegiate õpetamine, mis tehti kolmandal koduviisidil (2, 6, 12 nädalal), seejärel 2 telefonikõnet 6 ja 12 kuu pärast
Bass et al 2003	OH, telefonikonsultatsioonid Alzheimeri ühingu töötajate poolt. Individuaalne hoolduse plaani eesmärkide ja ajaga. Kahe nädala jooksul helistati 1 kord 3-kuulise intervalliga. Ilmnes märgatavalt OH depressiooni vähenemist
<b>Grupisekkumised</b>	
Corbeil et al 1999	DI. Aktiivne kognitiivne stimulatsioon väikestes gruppides: 1 tund grupis 12-nädala jooksul 6 päeval nädalas.
Hepburn et al 2007 (Savvy Caregivers Program)	6 sessiooni, mis olid tuletatud <i>Minnesota Family Workshop</i> , sisaldas koolitaja manuaali, CD-ROMi või videot. Programmi võib pakkuda koolituse eesmärgil erinevatele organisatsioonidele või gruppidele, eestvedajaks on inimene kellel on kliiniline või hariduslik taust.
Hepburn et al 2006 (Partners in Caregiving)	Moodustati 2 OH gruppi. Iga grupp kohtus 2 tundi nädalas 6 nädala jooksul. Koolituskava fookuses oli arendada OH oskusi.
Hepburn et al 2001 (The Minnesota Family Workshop) Ostwald et al 1999	OH, 7-nädalane koolitusgrupp stressiga toimetulemiseks, anti teadmisi dementsusest, arendati hoolduseks strateegiaid. 3-kuu pärast toimus hindamine
Coon et al 2003	OH, vihajuhtimise kognitiivtreening ja depressiooni juhtimise kognitiivtreening 2 tundi nädalas grupis. Ilmnes vähenenud viha ja depressiooni, tõusis enesetõhusus.
<b>Individaalsete treeningute ja grupi kombinatsioon</b>	
Bourgeois et al 2002	OH. Kaks 12-nädalast oskuste treenimise gruppi. OH koolitus DI käitumiste kohta ja koolitus muutmaks OH käitumist. Kodu hindamine kahel 1-tunnistel visiitidel, seejärel 3-tunnine grupitöö ning 9 koduviisi oskuste treenimiseks.
Burgio et al 2002	Stressijuhtimine ja BMT oskuste treening grupis, seejärel 8t kodus toimuv BMT ning kognitiivsessioon.

<b>Individaalne nõustamine või toetusgrupp</b>	
Roberts et al 1999	OH, Individaalne nõustamine: õde viis läbi 10 toetavat, individualiseeritud lahendusele orienteeritud nõustamist 6 kuu jooksul.
Haley et al 1987	OH, Grupp 1: info haiguse kohta, emotsionaalne toetus ja probleemilahendus, grupp 2: lisaks esimesele grupile materjal stressijuhtimise, lõõgastuse kohta
Heber et al 2003	Tugigrupp: 15 korda, nädalas 2-tunnist psühho-hariduslikku grupisessiooni, kus õpetati kognitiivseid toimetuleku strateegiaid, probleemide lahendust, ja toetust. Fookus käitumisprobleemidele.
<b>Kombineeritud individaalne nõustamine ja tugigrupp</b>	
Mittelman et al 2004 ( <i>NYU Caregivers Intervention</i> )	OH, 6 individaalset sessiooni ja perekonna nõustamist, nädalas tugigrupp 4 kuu jooksul. Intervjueeriti iga 4 kuu järel 1 aasta jooksul, seejärel 6 kuu järel 2 aasta pärast kuni DI surmani või OH loobumiseni.
Mittelman et al 1995, 1996	OH, 6 individaalset sessiooni ja perekonna nõustamist, tugigrupp toimus 4 kuu jooksul kord nädalas.
Zarit et al 1987	OH, 1) tugigrupp, 8-nädalane sessioon, kus räägiti haigusest, probleemidest, saadi omavahel tuge, 2) individaalne nõustamine sh perenõustamine, räägiti haigusest, probleemidest. Ilmnes stressilangus, paranesid DI käitumisprobleemid.

Lühend (DI) tähistab dementsusega isikuid ja (OH) omastehooldajaid.