



Проект САИ "Разработка принципов и запуск системы поддержки людей с синдромом деменции и их родственников (I этап)"

ОПИСАНИЕ СИСТЕМЫ ПОДДЕРЖКИ УХАЖИВАЮЩИХ ЗА БЛИЗКИМИ

2018

Составители: Мерле Варик, Рене Рандвер, Кайри Куур, Иви Нормет, Крис Эллермаа, Мирет Туур, Ханна-Стийна Хейнметс, Ану Ыун, Яаника Мейл.

2018

© MTÜ Elu Dementsusega



Содержание

I. ВВЕДЕНИЕ	4
II. ВИДЫ ВМЕШАТЕЛЬСТВА ДЛЯ РАСШИРЕНИЯ ПРАВ И ВОЗМОЖНОСТЕЙ ДЛЯ ЛЮДЕЙ С ДЕМЕНЦИЕЙ И УХАЖИВАЮЩИХ ЗА НИМИ ЛИЦ.....	6
2.1. Группы поддержки для лиц, ухаживающих за близкими	9
2.2. Группы поддержки для людей с деменцией	11
2.3. Групповая терапия.....	13
2.4. Решения на базе информационно-коммуникационных технологий.....	13
III. ПРИНЦИПЫ ВЕДЕНИЯ ГРУПП ПОДДЕРЖКИ.....	16
СПИСОК ИСТОЧНИКОВ	19
Приложение 1. Способы психо-социального вмешательства.....	22

I. ВВЕДЕНИЕ

Согласно данным Всемирной Организации Здравоохранения 2016 года в мире насчитывается 47,5 миллионов больных деменцией. Каждый год диагностируется 7,7 миллионов новых случаев. Считается, что к 2030 году в мире будет 75,6 миллионов больных деменцией, а к 2050 году эта цифра утроится.

В 2017 году Всемирный Банк провел крупное исследование под названием «Сокращение нагрузки по уходу за больными в Эстонии», в котором было описана ситуация с данной проблемой на настоящий момент и был составлен прогноз изменения потребности в уходе. Оказалось, что проблемы связаны не только с недостаточным финансированием или отсутствием услуг, но и с неэффективной организацией долгосрочного ухода, что приводит к непропорционально большому бремени для лиц, ухаживающих за близкими на дому. В исследовании подчеркивается, что в будущем государство должно взять на себя большую ответственность за управление всей системы долгосрочного ухода, планирование и финансирование услуг, обеспечение лучшей координации социальных и медицинских услуг, а доступ к общественным услугам и услугам на дому должен быть гарантирован всем.

В Эстонии не проводились описательных исследований, касающихся лиц, ухаживающих за близкими с деменцией. В то же время в различных международных исследованиях подчеркивается, что деменция является очень обременительной болезнью и может привести к стрессу как у лиц, ухаживающих за близкими, так и у всей семьи. Для человека с деменцией лучший способ сохранить функциональные способности - это сохранение прежнего, знакомого места проживания. Поэтому из близких, занимающихся уходом, формируются важные ключевые фигуры, на плечи которых ложится большая нагрузка и ответственность. Если у члена семьи диагностируют, например, болезнь Альцгеймера, один или несколько членов семьи обычно берут на себя роль обслуживающего персонала, при этом его нагрузка сильно возрастает. Возникающий таким образом хронический стресс приводит к возникновению целой группы проблем. Из-за этого, лица, ухаживающие за близкими на дому и вносящие вклад в процесс ухода за счет своего времени и здоровья, более склонны к депрессии, чем население в целом.

У них чаще происходят обострения хронических заболеваний и т.п., что влияет как на качество их жизни, так и на качество процесса по уходу.

В современной Эстонии нагрузку лиц, ухаживающих за близкими, обсуждают в более широком контексте как насущную социальную проблему. Действующее на настоящий момент законодательство обязует семью ухаживать за близкими, но при этом у самого государства отсутствуют обязательства по оказанию в этом помощи. Пока составляется обзор ситуации и разыскиваются ее решения, неформальные попечители больных деменцией сталкиваются с ситуацией, когда им в срочном порядке необходима актуальная информация, социальная поддержка, обучение, консультации и обретение навыков для понимания синдрома деменции и правильного обслуживания лиц с психическим заболеванием. Например, важную роль играет психическое, физическое и социальное стимулирование для удерживания сохраненных способностей на прежнем уровне. Это нужно для того, чтобы ухаживающие лица понимали природу заболевания, выбирали подходящий метод общения, при этом должно быть обеспечено наилучшее понимание потребностей и самовыражения больного.

В международной практике для поддержки лиц, ухаживающих за близкими, успешно применяются программы по вмешательству, целью которых является улучшение как состояния их здоровья и благополучия, так и уменьшение негативных аспектов, сопутствующих процессу ухода. В 2016 году НПО «Жизнь с Деменцией» инициировала дискуссию по данной теме при помощи передвижной выставки, прошедшей в Эстонии. В ходе данных мероприятий были проведены выставки с творческими работами людей с деменцией, а также было положено начало координированному проведению групп поддержки в Таллинне, Тарту, Выру и Курессааре. На основе отзывов от участников групп поддержки можно утверждать, что потребность в подобной системе поддержки очень высока. Таким образом есть исходные данные для расширения организации групп поддержки по всей стране. Для того, чтобы у начатой программы проведения групп поддержки было общее информационное поле, сначала необходимо провести описание возможных вмешательств, необходимых для поддержки лиц, ухаживающим за близкими.

Настоящий рапорт включает в себя обзор методов вмешательства и описываются принципы проведения групп поддержки.

II. ВИДЫ ВМЕШАТЕЛЬСТВА ДЛЯ ПОДДЕРЖАНИЯ ЛЮДЕЙ С ДЕМЕНЦИЕЙ И УХАЖИВАЮЩИХ ЗА НИМИ ЛИЦ

С течением времени были разработаны различные вмешательства, направленные на смягчение психосоциальной напряженности у лиц, занимающихся уходом. Среди них проведение групп поддержки (англ. *support groups*) являются самым долго применяемым, самыми популярным и широко распространенным методом. В группе поддержки участники делятся своим личным опытом по уходу и в то же время получают от других полезную информацию о том, как разрешать различные ситуации, связанные с заболеванием. Важным аспектом здесь является возможность выразить свои чувства.

Методы вмешательства включают, помимо групп поддержки, вмешательства на основе технологических решений, тренинги, терапевтические группы - как в виде самостоятельных, так и в виде комбинированных вариантов. Наиболее распространенными являются психосоциальные вмешательства (см. Приложение 1):

- психо-образовательные (*psychoeducational*),
- когнитивно-поведенческая терапия (*cognitive-behavioral*),
- консультирование / управление (*counseling/case management*),
- поддерживающие услуги (*general support services*),
- интервальный уход (*respite care*)
- многокомпонентное вмешательство (*multicomponent intervention*).

Гой и др. (2010) составили систематический обзор литературы о комбинированных вмешательствах, предназначенных для лиц, ухаживающими за больными с деменцией. В результате все вмешательства разделили на группы - психосоциальные, основанные на технологических решениях, и краткосрочный уход.

Способы психо-социального вмешательства

1. Мультикомпонентное вмешательство (*multicomponent interventions*), в котором комбинировались развитие навыков (*skill training*), группы поддержки (*support group*) и временный уход (*respite care*).
2. Упражнения (*exercise training*), включая службу поддержки по телефону и консультации по питанию.

3. Ведение случаев (*case management*), проводимое преимущественно медсестрами.
4. Обучение контролю за поведением (*Behavior management training*).
5. Обучение индивидуальным навыкам (*individual skills training*).
6. Вмешательство при помощи группового обучения (*group skills training intervention*).
7. Индивидуальное, групповое и комбинированное поддерживающее консультирование (*individual, group and combined individual/group supportive counseling*).

Вмешательствами, основанными на технологических решениях, называются группы поддержки, проводимые при помощи телефонной связи, использования аппаратуры для телемониторинга, онлайн-поддержка при помощи интернета и интерактивные решения для поддержки физической активности. Например, комбинируют использование компьютеров и телефонов, включая внедрение аппаратуры с GPS и средств домашнего мониторинга (оповестительные системы и т. д.).

Временный уход, включая центры дневного ухода, специализирующиеся на работе с больными деменцией, уход на дому, интервальный уход, использование видео (*video respite*). Например, получасовое видео для людей с деменцией, где актер читал короткие рассказы, пел песни и задавал вопросы о, например, любимых занятиях, музыке, праздниках.

В литературе есть и другая классификация вмешательств, основанная на влиянии на **качество жизни ухаживающих за близкими** (аспекты, связанные как с психологическим, так и физическим здоровьем, а также с облегчением ухода).

1. Вмешательства, направленные на улучшение **душевного здоровья** ухаживающих за близкими:
 - консультирование,
 - образовательные программы, связанные с ролью ухаживающего за близким (*role-related educational programs*), когнитивно-поведенческая терапия (*cognitive behavioral therapy*),
 - группы поддержки,
 - медитация.

2. Вмешательства, направленные на поддержание **физического здоровья** ухаживающих за близкими:

- психо-образовательные вмешательства (*psychoeducational*),
- вмешательство для улучшения сна (*intervention to improve caregivers' sleep*),
- упражнения (*exercise interventions*),
- использование технологий.

3. Вмешательства, предназначенные **для временного ухода, и для периода после ухода:**

- услуги по временному уходу (*respite services*)
- вмешательства по после ухода (*post-caregiving interventions*)

Классификация вмешательств может проводиться и на основе видов поддержки ухаживающих за близкими, целью которых является их **лучшая адаптация с новой ролью:**

1. Вмешательства, которые поддерживают роль ухаживающего за больным:

- обучение практическим навыкам
- обучение тому, как в процессе ухода помогать человеку с деменцией
- поддерживающие группы / программы

2. Вмешательства, которые включают формальные компоненты процесса ухода. Они предназначены для поддержки роли ухаживающих за близкими:

- планирование ухода (*care planning*)
- ведение случаев (*case management*)
- члены медицинской команды, которые прошли соответствующую подготовку, например, медсестры по уходу за больными с психическими заболеваниями/деменцией или обученные волонтеры

3. Мультикомпонентные вмешательства (комбинированные варианты, включая ведение случаев и автоматизированную поддержку).

4. Другое (питание, упражнения).

Можно сказать, что **лучший способ вмешательства - это индивидуальное вмешательство**, специально адаптированное к потребностям (*individually tailored*)

interventions) или же мультикомпонентные вмешательства, которые выполняются после оценки ситуации на дому и выяснения вида вмешательств, ориентированных на потребности, которые, к сожалению, являются ресурсоемкими. В качестве доступного вмешательства рекомендуется создавать **группы поддержки**, которые помогают улучшить у ухаживающих за больным уверенность в себе и улучшить психологическое здоровье.

Учитывая ситуацию в Эстонии, где у больных деменцией и ухаживающих за ними близкими нет вариаций среди вмешательств, мы рассматриваем группы поддержки как одну из возможностей поддержать и ухаживающих за больными и/или людей с деменцией.

2.1. Группы поддержки для лиц, ухаживающих за близкими

С течением времени были разработаны различные меры для облегчения психо-социального напряжения у людей, ухаживающих за больными с деменцией, среди которых группы поддержки (англ. *support groups*) используются в практике больше всего, они являются самыми популярными и распространенными. Группа поддержки может быть нацелена на конкретную группу заболеваний (например, деменцию с тельцами Льюи), на фазу болезни (например, деменция Альцгеймера на ранней стадии), как на пациентов (повседневная деятельность, техника для сохранения памяти), так и на ухаживающих за больными (нагрузка по уходу).

Группа поддержки может называться по-разному: группа самопомощи (*self-help group*), группа поддержки (*support group*), группа взаимопомощи (*mutual help group*), группа образовательной поддержки (*educational support group*), группа психосоциальной поддержки.

Участники смогут делиться своим опытом по уходу и советами о том, как разрешать различные проблемные ситуации, связанные с заболеванием и выражать свои чувства, то есть коллективно войти в безопасную зону взаимопонимания.

Группы поддержки могут формально различаться, и могут быть:

- открытые или закрытые для новых участников;
- ограниченные по времени или без конкретного времени окончания проведения,

- сфокусированные скорее на обмене знаниями или облегчении эмоционального стресса,
- могут вестись под руководством профессионалов в учреждениях или в некоторых региональных сообществах.

Таким образом, можно сказать, что термин «группа поддержки» может включать в себя ряд различных форм вмешательства - от полусрежисированных встреч, где присутствует больше спонтанных взаимодействий, до регулируемых терапевтических групп, которые сфокусированы на различных заболеваниях, состояниях и индивидуумах, и включают в себя элементы управления стрессом и другие методы, которые берут начало от когнитивной поведенческой психотерапии.

Люди посещают группы поддержки добровольно, они имеют общие заботы или проблемы. В группах можно получить эмоциональную поддержку и практическую поддержку, делаясь своим опытом и знаниями. Люди имеют возможность обмениваться информацией, мыслями и подтверждать, что их чувства нормальны, а также помогают группе справляться с чувством вины. Участие в группе обычно бесплатное или за символическую плату. Обычно в группе поддержки 5-15 человек, встречи группы продолжаются в течение трех или более месяцев.

В группе поддержки участники хорошо представляют себе обсуждаемую проблему, поэтому им легче помогать друг другу и искать решения для себя и других. Помощники также набираются психологического опыта в ходе предложения другим членам группы поддержки и советов, и в то же время в помощь другим помогает увидеть свои проблемы под новым углом. Кроме этого, коллективная работа в группа помогает понять человеку, что присутствующие в собственной жизни проблемы сходны с проблемами одноклассников, и он не одинок в своей ситуации. Те, кто ранее чувствовал себя стигматизированным, находят признание, понимание и принятие группой, и это оказывает положительное влияние на человеческую самооценку// самоуважение.

Группы поддержки полезны для участников с точки зрения информативного аспекта, они оказывают эмоциональную поддержку и оценку перспективы в будущем. В особенностях групп поддержки особенно подчеркивают **образовательный** фактор, то есть получение новых знаний и навыков. **В качестве информационного аспекта** приводят то, что участники получают больше знаний о данной проблеме, разных услугах и при этом повышается способность справляться с проблемами.

При проведении группы поддержки необходимо помнить, что эмоциональные потребности людей меняются со временем: начинается все с путаницы (до постановки диагноза), после чего возникает чувство облегчения (после постановки диагноза), надежду (что близкому человеку становится лучше), а затем погружение в подавленное состояние (когда дело доходит до того, что тревога становится постоянной), гнев и, наконец, примирение (Karp and Tanarugsachock, 2000). Чтобы преуспеть в роли ухаживающего за близким, человек получает в группе поддержки определенный обзор ситуации, направленный на перспективу. Одним из ключевых преимуществ группы поддержки является эффект оказания помощи другим людям: путем обмена опытом и рекомендациями у участника возникает понимание того, что у него самого есть возможность быть поддержкой других членов группы, и это придает душевных сил. Это облегчает взгляд на будущее и позволяет думать о проблемах и решениях в долгосрочной перспективе, а, следовательно, лучше справляться с решением проблем. В группе также анализируются неизбежные ситуации, снижается уровень негативных эмоций, строятся новые дружественные отношения, строятся новые социальные сети, уменьшают социальную изоляцию, дают надежду и фокусируется на позитивных примерах в группе.

Макканн (2016) опрашивал как ухаживающих за близкими, так и ведущих групп поддержки, и в результате оказалось, что ухаживающие за близкими чаще всего упоминали о поощрении и получении советов, о возможности услышать рассказы других участников, поговорить о возможностях сообщества и поделиться своей историей с другими. По словам организаторов групп поддержки, важно обмениваться информацией с другими организациями, и продолжительность общения с каждым участником должна быть ограничена во времени. Также полезно делиться информационными бюллетенями. Рекомендуется, чтобы для ведущих группы были проведены курсы совместного обучения, чтобы помочь им лучше подготовиться.

2.2. Группы поддержки людей с деменцией

Широкое признание получили заседания в кафе для людей с болезнью Альцгеймера, их иногда называют кафе для людей с деменцией и нарушением памяти. Они получили начало 20 лет назад в Нидерландах. На такие встречи в кафе приглашаются люди с деменцией и члены их семей. Эти мероприятия в основном организуются и координируются на добровольной основе. В своей уникальной форме такие встречи поддерживают как ухаживающих за близким, так и больных деменцией, особенно тех, у

кого болезнь находится на ранней стадии или в легкой фазе. Встречи обычно проводятся в помещении учреждения, которое также предоставляет различные услуги для людей с деменцией, и в обсуждения всегда вовлечены профессионалы.

Гитлин и др. (2016) написали обзор литературы, в которой они изучали виды вмешательств, направленные на людей с деменцией:

- Образовательные курсы на тему деменции (учебные сессии, письменные материалы, видеоматериалы).
- Поведенческие (подход по системе ABC, решение проблем, коммуникационные стратегии для ухаживающих за близкими).
- Стратегии возможности справляться с ситуацией (методы управления стрессом, эмоциональная/психологическая поддержка, методы релаксации, консультирование).
- Организация управления (организация и направление услуг, финансовые и юридические вопросы).
- Адаптация в сообществе (варианты адаптации ухода на дому, вспомогательные средства и оборудование, безопасность, технологии предотвращения падения).
- Активация (деятельность по активизации познавательной деятельности).
- Психологическая, эмоциональная и социальная поддержка людей, ухаживающих за близкими (развитие сети социальной поддержки, обмен эмоциональной поддержкой, улучшение межличностных отношений между членами семьи, участие в группах поддержки, деятельность сообщества).
- Когнитивные тренинги (когнитивная реабилитация, когнитивная стимуляция, обучение, связанное с лицами-именами).
- Физические упражнения (ежедневные прогулки, индивидуальные упражнения, включающие тренировки на устойчивость, баланс, тренировку мышц).

Было подчеркнуто, что люди на разных стадиях болезни нуждаются в соответствующих видах вмешательств, в том числе в образовательных тренингах на тему деменции и тему разных возможностей справляться с ситуациями.

2.3. Групповая терапия

Групповая психотерапия (или просто групповая терапия) успешно применяется в контексте различных заболеваний и состояний здоровья. Группа обычно состоит из 6-8 участников и клинического психолога в качестве лидера группы, который обладает компетенцией проведения групповой терапии.

Групповая терапия может применяться на любой стадии заболевания. В бессимптомной фазе можно сосредоточиться на групповых вмешательствах, направленных на корректное управление процессами. Напротив, в фазу изменения психического здоровья и легкого расстройства когнитивных функций терапия должна быть направлена на получение знаний о когнитивных расстройствах, обучение внедрению разных стратегий и правильному использованию вспомогательных средств, улучшению эмоционального состояния и способности справляться с ежедневной деятельностью.

На более поздних стадиях заболевания деятельность групповой терапии сосредотачивается на близких больного, при этом обучают профилактике психологических и поведенческих симптомов, заботе об элементарных потребностях пациента. Также проводят обучение на тему нагрузки по уходу и заботе о себе. Вмешательство также может быть нацелено на борьбу с депрессией у людей, ухаживающих за близкими.

Ограниченные по времени методы лечения обычно закрыты для новых участников и следуют определенной программе, в то время как свободно регулируемые группы менее часты, а руководители групп не должны следовать определенной программе.

2.4. Вмешательства на базе информационно-коммуникационных технологий

Информационные и коммуникационные технологии дают людям больше возможностей быть независимыми и жить в безопасности, способствуют укреплению социальной сети и укреплению сотрудничества между различными оказателями услуг, местными органами власти и близкими больных. Современные технологические возможности в первую очередь предназначены для оказания технических консультаций и поддержки, которые способствуют повышению безопасности, участию в жизни общества, повышению мобильности, физической и культурной активности и укрепляют

способность человека справляться с повседневной деятельностью, независимо от его болезни и степени нарушений социальных, психологических или физических способностей.

К сожалению, пока еще мало вспомогательных средств, разработанных специально для людей с синдромом деменции. Несколько исследований показали, что люди с деменцией и их близкие родственники не знают об этих вспомогательных средствах, или узнают о них только тогда, когда болезнь уже успела развиться до крайней стадии, и от них уже нет помощи.

По мере прогрессирования заболевания часто бывает, что некоторые средства становятся бесполезными и нуждаются в замене новыми и более подходящими. Примером может служить напоминающие часы, которые могут привести к путанице, если больной больше не понимает содержания сообщения, которое в более ранний период заболевания вполне удачно способствовало успешному ведению деятельности.

Вспомогательные средства на основе информационно-коммуникационных технологий для людей с деменцией можно разделить на четыре вида: обеспечение безопасности; обеспечение когнитивных способностей и благополучной жизнедеятельности; создание и поддержание социальных контактов и улучшение ухода за близким на дому.

Обеспечение безопасности и защиты

К таким средствам относятся такие технологические решения, которые запускают сирену или сигнал тревоги автоматически или в результате собственных действий пользователя.

- кнопки тревоги
- датчики движения и веса (цель - при необходимости можно вызвать помощь);
- дверные датчики с предупреждающим сигналом (выход из дома и предотвращение бродяжничества),
- детекторов холодильника (регистрируют активность или ее отсутствие в течение дня, например, был ли открыт холодильник в течение 24 часов),
- датчики падения (посылает сигнал или SMS, когда человек упал);
- детекторы уровня воды на кухне и в ванной комнате (с целью предотвращения потопов или повреждений, вызываемых водой);
- термостаты (поддержание надлежащей температуры воздуха),

- видеорекамеры и электронные дверные замки,
- датчик плиты (выключает плиту в течение определенного периода времени), автоматически отключающиеся электроприборы, такие как кофеварки, утюги и датчики дыма и тепла (для обеспечения пожарной безопасности и противопожарной защиты).

Поддержка когнитивных способностей и обеспечение комфорта

На ранней стадии деменции важно использовать компенсирующие вспомогательные средства, которые используют для поддержания чувства безопасности человека и повседневной деятельности и облегчают нагрузку по уходу за близкими. Средства, призванные поддерживать когнитивные функции, делают людей более активными и независимыми и помогают им лучше запоминать, поддерживать их нормальное поведение и предотвращать несчастные случаи.

- Дигитальные календари и расписания деятельности на каждый день, которые можно программировать с функциями напоминания (помогают спланировать действия, чтобы помочь помнить, какой сейчас день, дата и время). В календарь могут быть добавлены семейные фотографии, картины с видами природы, которые соответствуют сезону и т. д.
- Аппаратура с GPS, показывающая местоположение человека, задачей которого является определение перемещения и расположение человека. Использование GPS дает людям с деменцией больше свободы, независимости и безопасности, а также помогает сохранять физическую активность.

Создание и поддержание социального контакта

Сюда входят технические вспомогательные средства, такие как телефоны, стационарные телефоны с экраном, компьютеры, планшеты. Кроме того, социальные сети, Facebook, Skype и другие технические решения, которые помогают уменьшить чувство одиночества и увеличить социальный контакт с семьей, друзьями и знакомыми.

Меры по улучшению проведения ухода на дому

Данные меры включают в себя различные телекоммуникационные решения (*telecare*), вмешательства на основе информационных технологий и вспомогательные средства, которые помогают поддерживать процесс ухода на дому.

- Технология дистанционного управления с помощью сенсорных систем, компьютерных и телефонных систем, установленных, например, в кровати, которые вовремя обнаруживают, когда человек не вернулся в постель в течение определенного времени, или, например, внешних дверных датчиков и т. д.
- Дозатор для лекарств напоминает, когда настало время принять лекарство и предотвратить его передозировку и неправильное использование. Если человек забывает принять лекарство, дозатор будет подавать сигнал или информировать ухаживающего за больным посредством СМС.
- Существует также множество различных программ по обучению (сбор музыкальных файлов, обучение памяти), которые доступны на DVD или загружаются из Интернета.
- Технологические вмешательства для поддержки ухаживающих за близкими - например, использование телефонов, видео и Интернета.

III. ПРИНЦИПЫ ВЕДЕНИЯ ГРУПП ПОДДЕРЖКИ

Существуют различные способы улучшения поддержки больных деменцией и ухаживающих за ними. Основываясь на человеческих, временных и финансовых ресурсах и принимая во внимание рекомендации, основанные на литературных источниках, лучшего результата добиваются при помощи комбинированных группы поддержки. Следует подчеркнуть, что каждая группа уникальна, поэтому нужно учитывать потребности приходящих на встречу людей, и руководитель группы должен исходить из них. Поскольку в Эстонии нет альтернативных систем поддержки, которые помогали бы лицам, ухаживающим за больными с деменцией, то для них очень важна различная информация по данной теме, обучение конкретным навыкам и рекомендации по ведению повседневной деятельности.

Планирование и проведение групп поддержки НПО «Жизнь с Деменцией» основаны на следующих аспектах:

1. Формат группы поддержки - группы поддержки, основанные на психологических и образовательных аспектах, или же используются комбинированные варианты.

- 1.1. Диагностика деменции, когнитивные, психические и поведенческие расстройства, связанные с деменцией.
 - 1.2. Правовые аспекты, социальные услуги, варианты помощи.
 - 1.3. Поддержка должного уровня повседневной деятельности, поддерживающая терапия, рекомендации для лиц, осуществляющих уход, корректировки окружающей среды, вспомогательные средства, питание.
 - 1.4. Болезни, связанные с деменцией, их лечение.
2. Руководитель группы - ухаживающий за близким, имеющий опыт, медицинский работник, социальный работник или клинический психолог. В одно и то же время ведущими группы могут быть несколько человек, но их роли должны быть ранее согласованы.
3. Даты и время проведения групп поддержки должны быть известны не менее чем за полгода, и информация о них публикуется на домашней странице организации. Ведущие группы знают правила / принципы участия в группе.
4. Максимальное число участников - 15 человек.
5. При проведении групп поддержки исходят из следующих **принципов**, с которыми знакомят всех участников:
- 5.1. Я придерживаюсь правилам конфиденциальности и этики (все сказанное в группе остается только для группы)
 - 5.2. Я вношу свой вклад в создание доверительной и открытой атмосферы.
 - 5.3. Все могут высказаться. Все будут выслушаны.
 - 5.4. Сколько людей, столько и разных историй из жизни. Я слушаю их, не осуждая.
 - 5.5. Я поддерживаю и помогаю другим тем, что делюсь своим опытом.
 - 5.6. Я слушаю выступающего, не прерывая его.
 - 5.7. У меня есть возможность высказываться и право высказываться.
 - 5.8. Проявления чувств разрешены, слезы разрешены, смех сквозь слезы также разрешен.
 - 5.9. Я сосредотачиваюсь на позитивных сторонах, на моментах, дающих энергию.

5.10. Ведущий группы поддерживает членов группы, а они, в свою очередь - ведущего.

СПИСОК ИСТОЧНИКОВ

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

Andersen, A., E (2013). Udfordringer 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). Hjælpe midler til mennesker med udviklingshæmning. Hjælpe midde linstitut tet, Forlaget Arhus.

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.

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

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 Heathcare* 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

Randver, R. (2014). Kerge kognitiivse häire grupiteraapia. Kursusetöö „Grupitöö meetodid kliinilises psühholoogias“ Ida-Tallinna Keskaigla 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. Bakalaureusetöö.

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/contenteditors/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
Zacharopoulou1, 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.

Приложение 1. Виды психо-социальных вмешательств

Таблица 1. Подвиды психо-социальных вмешательств по Гой и др. (2010)

Мультикомпонентные вмешательства	Самые значительные результаты
Brodaty et al 1997	Больные деменцией (БД) прошли 10-дневные тренинги, вместе с рекомендациями и деятельностью, направленными на улучшение памяти. Ухаживающие за близкими (УБ) прошли 10-дневный тренинг по ведению повседневной деятельности, снижению чувства вины и т. д. вместе с последующими телефонными звонками в течение 12 месяцев. Были проведены 4 сеанса для УБ и БД в небольших группах.
Drummond et al 1991	УБ было предложено в качестве поддержки 4 часа домашнего ухода в течение 1 недели, обучающие курсы в центрах медсестринского ухода в течение 1 недели, и участие в группе поддержки в течение 6 месяцев (<i>self-help support group</i>).
Belle et al 2006 REACH II	6-месячная программа с 12 индивидуальными домашними и телефонными вмешательствами, включая обучение, решение проблем, стресс-менеджмент с 5 структурированными сессиями группы поддержки по телефону.
Gitlin et al 2010	УБ, которым трудно справляться с поведением БД или со снижением функциональной работоспособности. Индивидуальная оценка обучения БД, тренинги УБ 10 раз с профессиональным терапевтом в течение 4 месяцев, 1 личная встреча и 1 телефонный разговор с медсестрой.
Holland et al 2009	Направлены на УБ, находящихся в подавленном состоянии и включают в себя поведенческое вмешательство, модификацию окружающей среды, прямую поддержку и/или телефонную и/или поддержку на основе компьютерных технологий.

Ведение случаев (вовлечены и БД и УБ)	
Eloniemi-Sulkava et al 2001	2-летнее ведение случаев с медсестрой вместе с поддержкой, обучением и когнитивной тренировкой по телефону и во время домашних визитов, а также круглосуточной телефонной линией.
Miller et al 1999, Newcomer et al 1999	Ведение случаев, консультации, телефонные звонки и домашние визиты. Программа включала временный уход, уход на дому, терапию БД, медсестринский уход за БД и ведение случаев.
Callahan et al 2006	Ведение случаев, в том числе разрешение проблем, управление поведением, навыки общения, обучение навыкам ведения повседневной деятельности, рекомендации, обучение упражнениям, информация о деменции, группы поддержки, руководимые добровольцами. Снижился стресс у УБ и их настроение улучшилось.
Vickrey et al 2006	Индивидуализированный специалист (социальный работник), который ведет вмешательство, направленное на обучение справляться с повседневной деятельностью после оценки состояния на дому. За этим последовала повторная оценка по телефону через каждые 6 месяцев. После 12 до 18 месяцев вера в себя повысилась и улучшились аспекты, связанные с благополучием, навыки по проведению ухода и социальная поддержка после 18 месяцев.
Обучение управлению поведением	<i>(behavioral management training BMT)</i>
Teri et al 2005	Обучение УБ на дому в ходе 8-недельной сессии и по прошествии 4 месяцев - телефонный разговор.
Teri et al 2003	Комбинированные упражнения и трехмесячная домашний тренинг УБ на дому.
Gormley et al 2001	4 групповых сессий для УБ в течение 8 недель, включая тему общения (удерживание от споров и т.д.)

Burns et al 2003	УБ, 12 брошюр, направленных на улучшение качества жизни УБ, визиты специалиста по медицинским темам (на уровне магистра), максимальная продолжительность сессии 60 минут.
Индивидуальные тренинги/курсы обучения навыкам	<i>(individual skills training)</i>
Teri et al 1997	УБ - два тренинга поведенческих навыков, направленные на поведение (одна сессия в неделю продолжительностью 60 мин и стратегии решения проблем). В результате у УБ (и БД) наблюдалось значительное снижение депрессии
Gitlin et al 2001	Пять визитов профессиональных терапевтов на дом, которые были направлены на обучении УБ разным навыкам (окружающее пространство, предотвращение чрезмерной стимуляции и т. д.) и тренинг БД на тему повседневной деятельности
Buckwalter et al 1999	Модель ухода <i>Progressively Lowered Stress Threshold</i> , индивидуальный подход к имеющимся проблемам в течение 3-4 часов дома и телефонные звонки 2 раза неделю на протяжении 6 месяцев. В результате наблюдалось значительное снижение депрессии
Gerdner et al 2002	С индивидуализированным планом по уходу знакомили в ходе двух визитов на дом (например, температура водопроводной воды была уменьшена, сняты зеркала). Наблюдалось улучшение ведения повседневной деятельности.
Wright et al 2001	УБ, которые были обеспокоены агрессией, которую уже подвергалась терапии. Индивидуальное консультирование и обучение стратегиям поведения со стороны медсестры, которые были проведены на третьем домашнем визите (2, 6, 12 неделя), а затем 2 телефонных звонка через 6 и 12 месяцев.
Bass et al 2003	УБ, телефонная консультация со стороны сотрудников Ассоциации по болезни Альцгеймера. План индивидуального ухода с целями и указанием времени. 1 раз в неделю в течение двух недель совершались телефонные звонки, цикл повторялся через каждые 3 месяца. В результате наблюдалось значительное снижение депрессии у УБ.

Групповые вмешательства	
Corbeil et al 1999	Активная когнитивная стимуляция в небольших группах: 1 час в группе в течение 12 недель 6 дней в неделю.
Hepburn et al 2007 (Savvy Caregivers Program)	Шесть сессий, которые были запущены Обществом Семейных Семинаров Миннесоты, включали мануальное руководство для инструкторов, компакт-диск или видео. Программа может быть предложена различным организациям или группам в целях организации групповых встреч. Ведущим группы должен быть специалист с клиническим или преподавательским образованием.
Hepburn et al 2006 (Partners in Caregiving)	Были образованы 2 группы из УБ. Каждая группа встречалась 2 часа в неделю в течение 6 недель. Основное внимание в учебной программе было уделено развитию навыков УБ.
Hepburn et al 2001 (The Minnesota Family Workshop) Ostwald et al 1999	УБ, 7-недельная тренировочная группа для борьбы со стрессом, делились информацией о деменции, развивали стратегии ухода. По прошествии трех месяцев проводилась оценка.
Coon et al 2003	УБ, когнитивное обучение управлению гневом и когнитивное обучение управлению депрессии 2 часа в неделю в группе. Наблюдалось снижение гнева и депрессии, повышалась вера в себя.
Сочетание индивидуальных тренировок и группы	
Bourgeois et al 2002	УБ. Два 12-недельных групповых тренинга по навыкам. УБ - тренинг по вопросам поведения БД и тренинг для изменения поведения УБ. Оценка ситуации на дому в ходе двух посещений продолжительностью 1 час, а затем трехчасовая групповая работа и 9 домашних визитов для тренировки навыков.
Burgio et al 2002	Управление стрессом и обучение навыкам управления поведением (ВМТ) в группе, а затем 8-часовая сессия по ВМТ на дому и когнитивная сессия.
Индивидуальная консультация или группа поддержки	
Roberts et al 1999	УБ, Индивидуальное консультирование: В течение 6 месяцев медсестра провела 10 поддерживающих консультаций, ориентированных на индивидуализированные решения

Haley et al 1987	УБ, Группа 1: Информация о болезни, эмоциональная поддержка и решение проблем. Группа 2: в дополнение к первой группе, материал по управлению стрессом и о техниках релаксации
Heber et al 2003	Группа поддержки: 15 раз, раз в неделю 2-часовая групповая психообразовательная сессия, где преподавались стратегии когнитивного преодоления проблем, решение проблем и поддержка. Фокус на когнитивных проблемах.
Комбинирование индивидуальной консультации или группы поддержки	
Mittelman et al 2004 (NYU Caregivers Intervention)	УБ, 6 индивидуальных занятий и семейных консультаций, еженедельная группа поддержки в течение 4 месяцев. Интервьюировали через каждые 4 месяца в течение года, а затем через каждые 6 месяцев после 2 лет, до смерти БД или отказа УБ.
Mittelman et al 1995, 1996	УБ, 6 индивидуальных занятий и семейная консультация, группа поддержки проводилась в течение 4 месяцев раз в неделю.
Zarit et al 1987	УБ, 1) группа поддержки, 8-недельная сессия, в которой рассказывали о болезни, проблемах, получила поддержку, 2) индивидуальное консультирование, в том числе семейная консультация, разговор о болезни, проблемах. Снизился стресс, и ситуация с поведенческими проблемами у БД улучшились.

Аббревиатура (БД) обозначает лиц, больных деменцией, и (УБ) - лиц, ухаживающих за близкими.