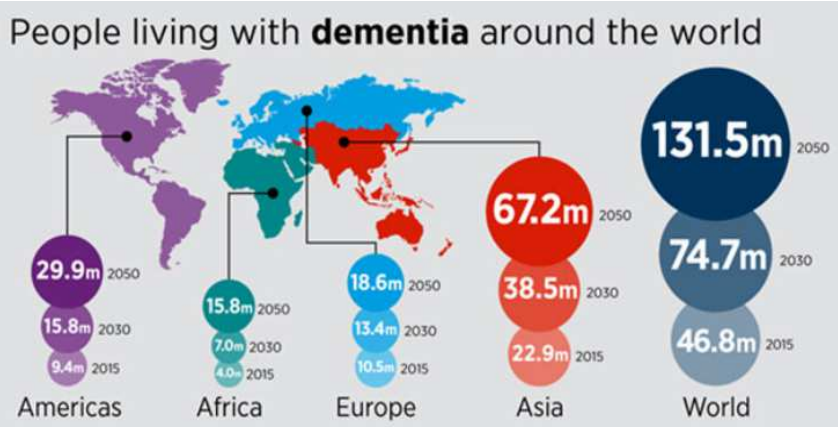


# DEMENTSUSEGA INIMESTE OMASTEHOOLDAJATE VÕIMESTAMINE TUGIGRUPPIDE ABIL- OSALUSTEGEVUSUURING

*EMPOWERING INFORMAL CAREGIVERS OF PEOPLE WITH DEMENTIA THROUGH  
SUPPORT GROUPS: A PARTICIPATORY ACTION RESEARCH STUDY*

Merle Varik



Joonis allikast: Seob, K.C. (2016). Research on the Alzheimer's Disease and Dementia's Causes and Outcomes. *The British Scholarship Journal*, 1(1)

## Dementsus kui väljakutse

(ADI 2022, 2021, 2019; Alzheimer Europe 2021, Barbarino jt 2021, Dubois jt 2016, Livingstone jt 2020; OECD 2018, 2019, Pickett jt 2018, Prince jt 2015, Winblad jt 2016, WHO 2012, 2017, 2019)

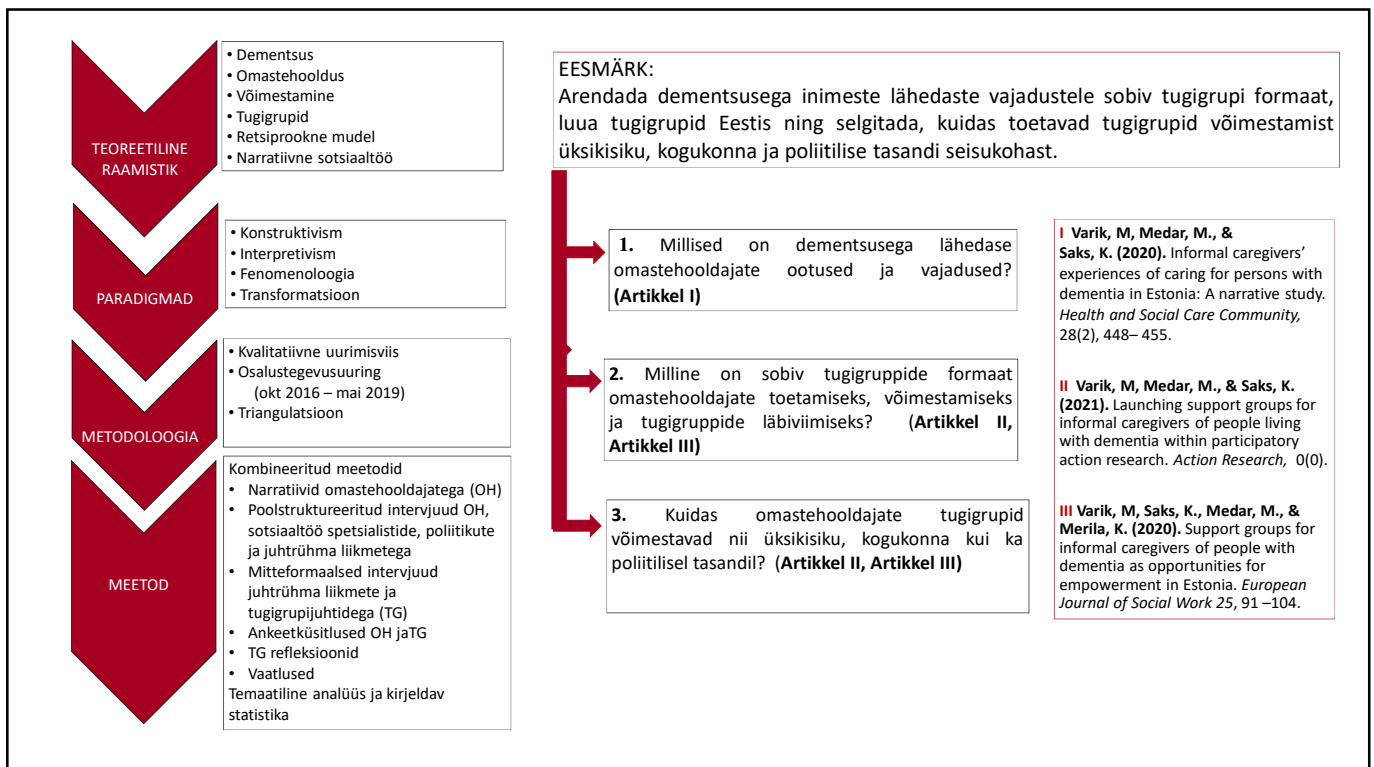
# Omastehooldus

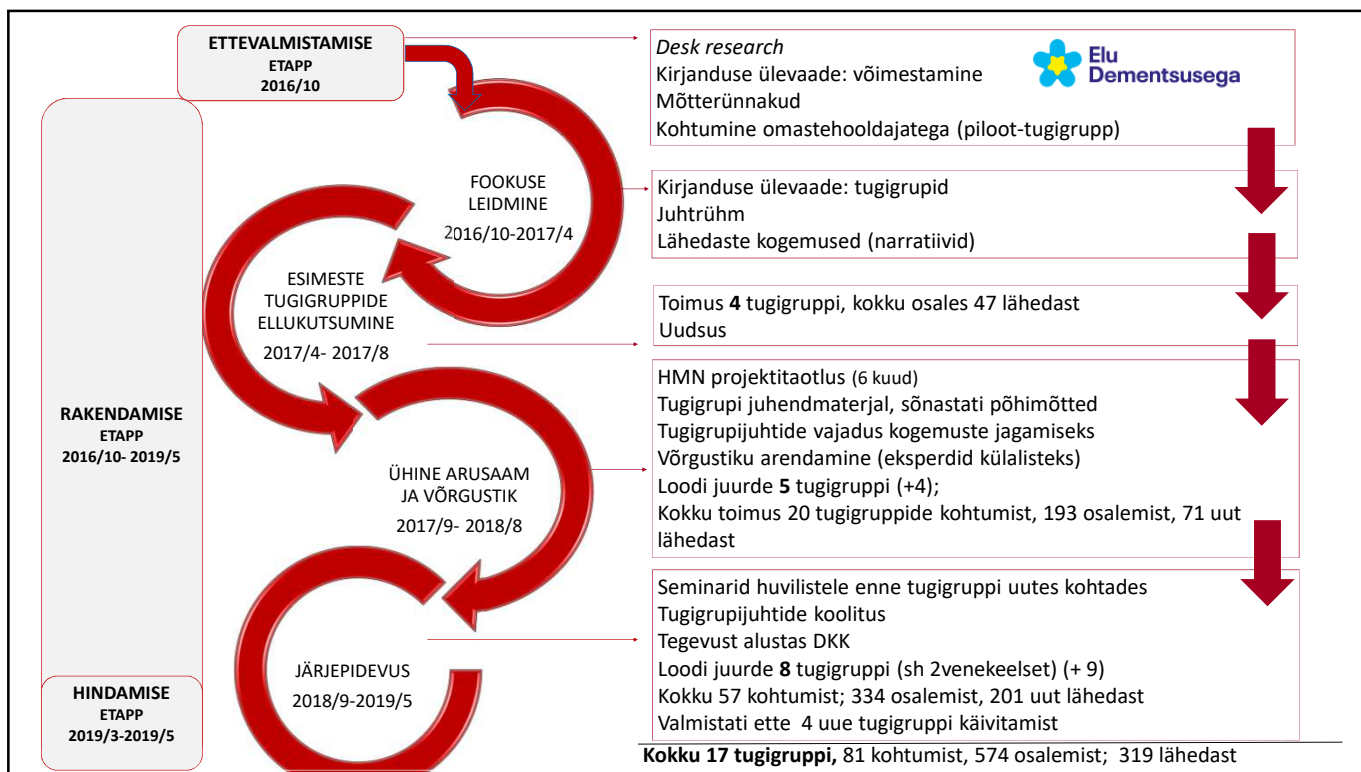


- Vajadus asjakohase informatsiooni, teadmiste, oskuste ja psühhosotsiaalse toetuse järgi (Abley jt 2013, Chester jt 2018, Elvish jt 2013, Eriksen jt 2016, Jensen jt 2015, La Fontaine ja Oyebode 2014, Lethin jt 2016, McCabe jt 2016, Tang jt 2018).
- Kõrge stressitase mõjutab negatiivselt heaolu (Gilhooly jt 2016, Guterman jt 2019, Karg jt 2018, Nordin jt 2018; Schulz jt 2020; Zarit ja Savala, 2016).
- Kogetakse frustratsiooni, viha, süütunnet, kurbust, üksijäetust (Holley ja Mast 2009, MacCourt jt 2017, Watson ja Meddings 2019, Wiegelmann jt 2021).

Tugigrupid dementsusega inimestele ja/või dementsusega lähedaste hooldajatele (Drebing 2016, Elvish jt 2013, Golden ja Lund 2009, Hornillos ja Crespo 2012, Hyde 2013, Lauritzen jt 2015, Pistrang jt 2008, Reilly jt 2015, Simeon jt 2019, Toseland ja Rivas 2012, Willis jt 2009, Worrall jt 2018).

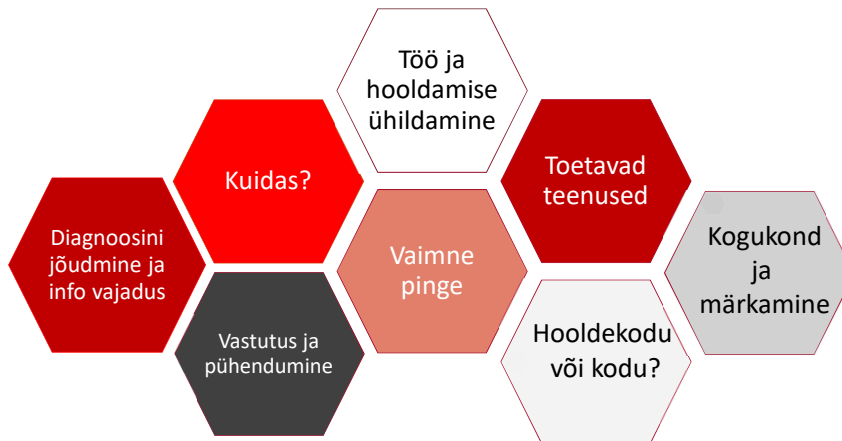
3





Sihtrühm	Meetod	Periood aasta/kuu	Rakendamise etapp					
			Rakendamise etapp				Hindamine	
			Okt 2016	1 Okt 16- Apr 17	2 Apr 17- Aug 17	3 Sept 17- Aug 18	4 Sept 18- Mai 19	Apr/ Mai 20
<b>Omaste-hooldajad</b>	1.1. Vaatlused TG-s (n=11)	2016/10, 2017/4-2019/5	→	→	→	→	→	→
	1.2. Narratiivid (n=16)	2017/2-2017/4	→	→	→	→	→	→
	1.3. Taustaandmete ankeet (n=62)	2017/5-2018/6	→	→	→	→	→	→
	1.4. Tagasiside küsimustik (n=102) (n= 32)	2017/5-2018/6	→	→	→	→	→	→
	1.5. Poolstruktureeritud intervjuud (n=3)	2019/3-2019/4	→	→	→	→	→	→
	1.6. Suuline tagasiside	2017/4-2019/4	→	→	→	→	→	→
<b>TG juhid</b>	2.1. Informaalsed intervjuud (4 inimest, 9 korral)	2017/4-2017/9; 2019/5	→	→	→	→	→	→
	2.2. Kirjalikud refleksioonid (n=77)	2017/9-2019/5	→	→	→	→	→	→
	2.3. Tagasiside küsimustik (n=14)	2016/10, 2017/4,5	→	→	→	→	→	→
	2.4. Vaatlused TG-s	2016/10, 2017/4,5	→	→	→	→	→	→
<b>Juhtrühm</b>	3.1. Märkmekeskuste koostamine (18)	2016/11-2019/5	→	→	→	→	→	→
	3.2. Informaalsed intervjuud (5 inimest 7 korral)	2017/4-2019/5	→	→	→	→	→	→
	3.3. Poolstruktureeritud intervjuud (n=4)	2018/10-2019/5	→	→	→	→	→	→
<b>Sotsiaaltöö valdkonnas spetsialistid</b>	4.1. Poolstruktureeritud intervjuud (n=4)	2018/9-2019/3	→	→	→	→	→	→
<b>Politiika-kujundajad</b>	5.1. Poolstruktureeritud intervjuud (n=5)	2020/4-2020/5	→	→	→	→	→	→

# Tulemused (1)



## Diagnoosini jõudmine ja esmane informatsioon

- Lähedaste teadmatus (loomulik vananemine!)
- Professionaalse abi otsingud igapäevaelutoimingute häirimisel
- Diagnoos/teadmine võimaldab mõista miks lähedane käitub varasemast teistmoodi
- Süütunne
- Raskused tervishoiumaastikul
  - „*Ei sotsiaaltöötaja, ei perearst osanud tegelikult aidata. Jah, nad olid väga abivalmis sedasama kättesaadavat infot jagama; perearst oli valmis andma saatekirju ja suunamisi igale poole, kuhu vaja oli, nt psühhiaatrile; /../ sotsiaaltöötaja printis hooldekodude nimekirja... Aga sellist sisulist abi või edasisuunamist pole.” (48a, tütar).*
- Vajadus esmaseks informatsiooniks mis aitab mõista mida haigus kaasa toob

## Kuidas?

- Oskamatus ja teadmatus hooldusvõtetest, abivahenditest, igapäevaelu korraldamisest
- Kasin informatsioon nii haigusega seonduvatest aspektidest kui ka võimalikest teenustest

### Vajadus nõuanneteks:

- suhtlemisel;
- turvalisuse tagamisel kodus (gaas, vesi, ekslemine jne);
- hooldamisel;
- tegevuste osas mis hoiaksid inimest aktiivsena ja mõjuksid stimuleerivalt;
- kuhu pöörduda, kust saada informatsiooni olemasolevate teenuste kohta.

## Vastutus ja pühendumine

- Vastutuse võtmine (tugisammas)
- Oma elukorralduse kohandamine
- Võimaluste otsimine
- Pühendumine

## Töö ning lähedase hooldamine

- Töö ja hooldus = topeltkoormus
- Kohandumine ja tasakaalu leidmine
- Töötamisest loobumine

## Vaimne ping

- Hoolduskoormust tajutakse pingelisemana kui hooldamise kogemust ei ole

*„Esiteks see oli šokk ema jaoks, kes näeb, et tema vanemad tülitsevad ja vanaisa lööb. Ema langes depressiooni lõpuks. /.../ Ta ei osanud käituda, et mida teha ja küsida ei olnud ka kellegi käest. Ema oleks vajanud juhendamist, kuidas hooldada, missuguseid mähkmeid valida, kuidas neid vahetada ja kuidas ka vanaisaga käituda... jne.” (38a, aitab emal vanaisa-vanaema hooldada).*

- Vähene võimalus sõpradega aega viita ja/või huvialadega tegelda
- Iseenda vajaduste tagaplaanile asetamine
- Arusaamatused
- Süütunne

## Kaalutusotsused: asutushooldus või kodu

Hooldekodu otsingud

Ootused

- Tutvumisvõimalused
- Sobiv keskkond ja pädev personal
- Vabaaja tegevused
- Stimuleerivad tegevused

Kogetud situatsioonid (rahustavad omastehooldajat või lisavad pinget)

Konfliktifaas

## Kogukond ja märkamine

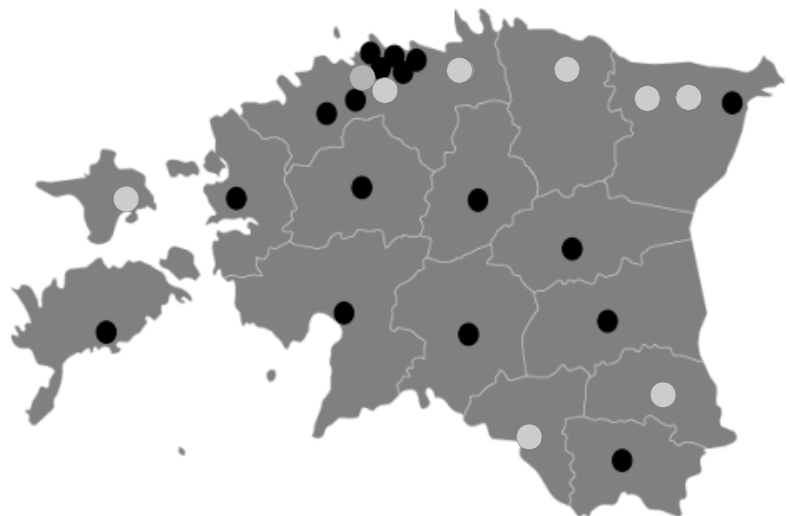
- Hoiakud, suhtumine
- Teadmatus
- Lähedaste/naabrite/tuttavate abi ning toetus

## Toetavad teenused

- KOV tugi
- Päevakeskus dementsusega inimestele sh korraldatud transport
- Intervallhooldus
- Koondatud informatsioon sh abivahendid
- Töötamise võimaldamine dementsusega inimesele
- Toetatud kodus elamine
- Tervishoiu- ja sotsiaalvaldkonda integreeriv keskus
- Koolitused sh elulõpu hooldus
- Tugigrupid lähedastele ning dementsusega inimestele

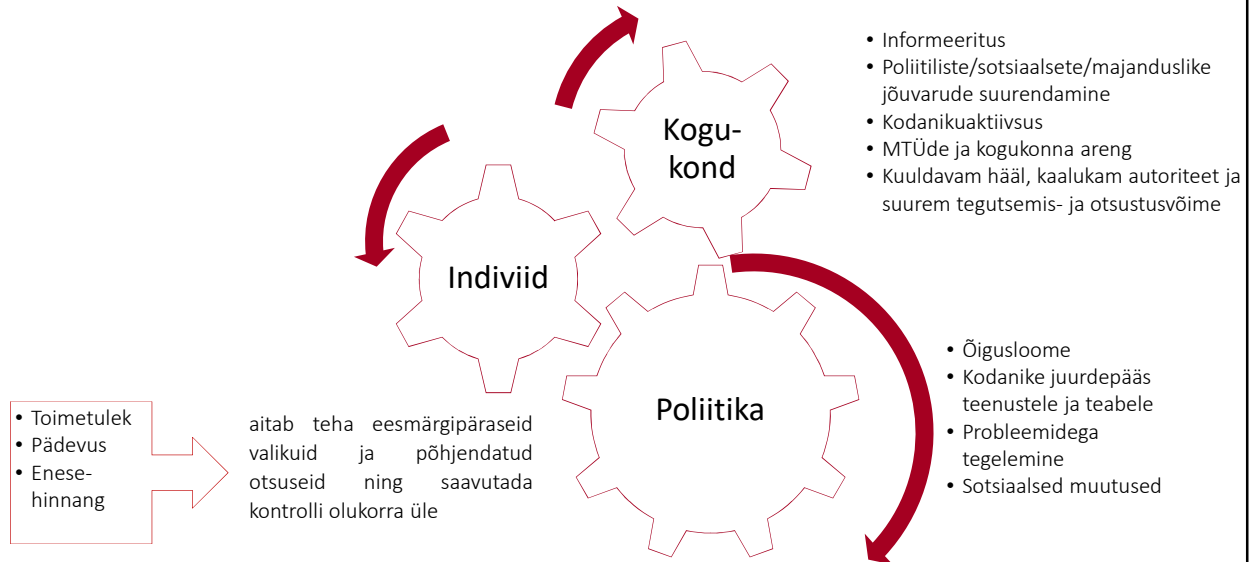
## Tulemused (2)

- aprill 2017–mai 2019
- jaanuar–dets2022





## Tulemused (3)



## Ettepanekud ja soovitusused

- Dementsuse strateegia ja rakenduskava
- Diagnoosimise parendamine; mälukliinikud ja erialadeülene meeskond
- Taseme- ja täienduskoolitused mittefarmakoloogilistest sekkumistest, perede toetamine/nõustamine
- Hoolduse osutamist toetavad tugiteenused (koduteenused, palliatiivne ravi, infotehnoloogilised abivahendid, päevakeskused, tugigrupid, nõustamised, koolitused).
- Dementsussõbralikkus



# Aitäh!

**Marju Medar  
Kai Saks**

