



סקירת תוכניות לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה

שלומית שדמון-אזרד ■ שירלי רוניצקי ■ מיכל לרון ■ ג'ני ברודסקי

הסקירה נערכה ביוזמת משרד הבריאות וג'וינט ישראל-אשל ובתמיכתם

סקירת תוכניות לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה

שלומית שדמון-אזרד שירלי רוניצקי מיכל לרון ג'ני ברודסקי

הסקירה נערכה ביוזמת משרד הבריאות וג'וינט ישראל-אשל ובתמיכתם

עריכת לשון : רויטל אביב מתוק
תרגום לאנגלית (תקציר) : נעמי הלסטד
עיצוב גרפי : ענת פרקו-טולדנו

מכון מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל

היחידה לחקר הזיקנה

ת"ד 3886

ירושלים 9103702

טלפון : 02-6557400

פקס : 02-5612391

כתובת האינטרנט : brookdale.jdc.org.il

עוד פרסומים של המכון בנושא

ברג-ורמן א., לרון מ., ספלטור ט., רזניצקי ש., ברודסקי ג'. (2016). קבוצות תמיכה לבני משפחה המטפלים בזקנים מוגבלים. קרנות 1, המוסד לביטוח לאומי, אגף הקרנות – קרן סיעוד: ירושלים.

בנטור, נ., לרון מ., פלח א., שטרנברג ש., רדומיסלסקי ז., ורדי ד., בן ציון, י. (2016). איכות הטיפול באנשים הלוקים בדמנציה והצרכים הלא מסופקים שלהם ושל בני משפחתם. דמ-733-16.

בנטור, נ., שטרנברג, ש., שולדינר, ג. (2015). איכות הטיפול בסוף החיים בזקנים עם דמנציה מתקדמת בקהילה. דמ-652-15.

ברודסקי, ג., בנטור, נ., לרון, מ., בן-ישראל, ש. (2013). תוכנית לאומית להתמודדות עם מחלת האלצהיימר ודמנציות אחרות קבוצת מומחים רב-ארגונית ורב-מקצועית: מסמך מסכם. דמ-648-13.

ברודסקי, ג., רזניצקי ש., סיטרון ד. (2011). בחינת סוגיות בטיפולם של בני משפחה בזקנים: מאפייני הטיפול, עומס ותוכניות לסיוע ולתמיכה. דמ-508-11.

ורטמן, א., ברודסקי, ג', קינג, י., בנטור, נ., צ'חמיר, ס. (2005). קשישים הלוקים בדמנציה: שכחות, זיהוי צרכים לא מסופקים ועדיפויות בפיתוח שירותים. דמ-461-05

את הפרסומים אפשר להוריד ללא תשלום מאתר המכון: brookdale.jdc.org.il

תקציר

רקע

אחד מן האתגרים המשמעותיים ביותר שמציבה הזדקנות האוכלוסייה בפני החברה בישראל הוא ההתמודדות עם המספר ההולך וגדל של אנשים הלוקים בדמנציה. המחלה היא הגורם השני בגודלו למוגבלות בקרב בני 70 ומעלה ונחשבת לאחד מן המצבים המעיקים והקשים ביותר לפרט ולבני משפחתו. עקב השלכותיה הרחבות, מחלת הדמנציה היא אתגר בעבור מערכות שירותי הבריאות והרווחה, ויש לה השפעה כלכלית ניכרת על החברה. בשנת 2013 גובשה בישראל תוכנית לאומית לדמנציה, שהדגישה את הצורך להתייחס ספציפית לצורכי בני המשפחה של הזקנים עם דמנציה, כלומר לראות בהם אוכלוסיית יעד של מערכת השירותים.

מטרות הסקירה

בסקירה יתואר מגוון תוכניות המופעלות במקומות שונים בעולם ומעניקות סיוע לבני המשפחה המטפלים באנשים עם דמנציה. מטרת הסקירה היא להציע תוכניות וכיווני פעולה חדשניים ועדכניים, שמוכרים פחות בישראל ושעשויים לשפר את איכות חיי המטפלים, ולסייע להם לעמוד בעומס ובקשיים הכרוכים בטיפול.

מבנה הסקירה ומתודולוגיה

בסקירה מוצגות תוכניות סיוע עדכניות לבני משפחה מטפלים המוצעות כיום בעולם (או תוכניות בשלבי פיתוח) שאותרו בחיפוש שנערך במרשתת (אינטרנט), במנוע החיפוש גוגל. הפרק של סקירת התוכניות מחולק לפי הסוגים השונים של התוכניות שאותרו. בעבור כל סוג מתוארת תחילה התוכנית עם דוגמאות ממקומות שונים בעולם, לאחר מכן מוצגות תוכניות מאותו סוג בישראל ולבסוף מובאת התייחסות לתוכנית מנקודת מבטם של בני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה, שהשתתפו בארבע קבוצות מיקוד שקיימנו. בסוף הסקירה מתואר הדיון שהתקיים בפורום הארגונים לבני משפחה מטפלים, לאחר שהוצגה בפניהם סקירה זו, בנוגע לתעדוף של התוכניות השונות וליישומן בישראל.

ממצאים

את התוכניות שאותרו במרשתת ניתן לסווג לתוכניות הפוגה ומנוחה, לתוכניות לתמיכה רגשית (קבוצתית או פרטנית), לתוכניות לתיאום ולניהול טיפול, כולל סיוע בקבלת החלטות, לתוכניות למתן מידע והכשרה (פרונטלי או מקוון) ולתוכניות סיוע במקומות העבודה.

בני המשפחה המטפלים הכירו בעיקר את השירות של קבוצות תמיכה, והביעו צורך גדול במידע על אודות שירותים, זכויות ודרכי התמודדות עם תסמיני המחלה. עלה הצורך בהתאמה תרבותית של התוכניות. בפורום הארגונים לבני משפחה מטפלים הייתה הסכמה רחבה בנוגע לתעדוף תוכנית של תיאום/ניהול טיפול בעבור האוכלוסייה הרחבה של בני המשפחה המטפלים באנשים עם דמנציה, בעיקר בשלבים

ההתחלתיים של הטיפול. סקירה זו הוזמנה על ידי ג'וינט-ישראל אשל וועדת היישום של התוכנית הלאומית לדמנציה והיא תשמש אותן לבחירת שירותים ותוכניות בעבור בני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה, כדי להקל על הטיפול ולשפר את איכות חייהם.

תמצית מנהלים

רקע

אחד מן האתגרים המשמעותיים ביותר שמציבה הזדקנות האוכלוסייה בפני החברה בישראל הוא ההתמודדות עם המספר ההולך וגדל של אנשים הלוקים בדמנציה.

מחלת האלצהיימר ודמנציות אחרות הן מחלות ניווניות שפוגעות במוח ומתבטאות בהידרדרות קוגניטיבית ותפקודית מתמשכת ובלתי הפיכה. התסמינים הראשונים הם אובדן זיכרון ופגיעה ביכולת החשיבה וההתמצאות, ואיבוד הדרגתי של היכולת לבצע פעילויות יום-יומיות ושל יכולת ההתקשרות עם הסביבה. עם התקדמות המחלה מתלווים לחסכים הקוגניטיביים תסמינים תפקודיים, התנהגותיים ופסיכולוגיים. המחלה היא הגורם השני בגודלו למוגבלות בקרב בני 70 ומעלה (OECD, 2015) ונחשבת לאחד מן המצבים המעיקים והקשים ביותר לפרט ולבני משפחתו. הצורך בהסתגלות מתמדת למציאות משתנה, המנעד הרחב של הבעיות, והסטיגמה החברתית המתלווה לאדם עם הדמנציה ולסובבים אותו (World Alzheimer Report 2012) גורמים לכך שההתמודדות של בני משפחה של אנשים עם דמנציה היא מאתגרת יותר מן ההתמודדות של בני משפחה המטפלים בזקנים עם מוגבלות תפקודית שאינם מתמודדים עם דמנציה.

עקב השלכותיה הרחבות, מחלת הדמנציה היא אתגר בעבור מערכות שירותי הבריאות והרווחה, ויש לה השפעה כלכלית ניכרת על החברה. בשנת 2008 ביקש האיחוד האירופי מכל המדינות החברות לפתח תוכניות אסטרטגיות שיאפשרו היערכות להתמודדות עם הדמנציה. בשנת 2013 גובשה בישראל תוכנית לאומית לדמנציה, שמטרתה לאפשר לאנשים הלוקים בדמנציה ולבני משפחותיהם לנהל חיים מלאים, עצמאיים ומכובדים, בסביבה שתספק להם היצע רחב של תמיכה ושירותים איכותיים ונגישים. התוכנית הלאומית מדגישה את הצורך להתייחס ספציפית לצורכי בני המשפחה של הזקנים עם דמנציה, כלומר לראות בהם אוכלוסיית יעד של מערכת השירותים (ברודסקי, בנטור, לרון ובן-ישראל, 2013: 3).

ועדת היישום של התוכנית הלאומית לדמנציה בשיתוף עם ג'וינט-אשל פנו למכון מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל בבקשה לערוך את הסקירה הזאת. הסקירה תשמש אותן לבחירת שירותים ותוכניות בעבור בני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה, כדי להקל על הטיפול ולשפר את איכות חייהם

מטרת הסקירה

בסקירה זאת נתאר את מגוון התוכניות המופעלות במקומות שונים בעולם ומעניקות סיוע לבני המשפחה המטפלים באנשים עם דמנציה. מטרת הסקירה להציע תוכניות וכיווני פעולה שעשויים לשפר את איכות חיי המטפלים, ולסייע להם לעמוד בעומס ובקשיים הכרוכים בטיפול.

מבנה הסקירה

בסקירה יוצגו תוכניות סיוע בולטות ועדכניות (או תוכניות בשלבי פיתוח) המוצעות כיום בעולם לבני משפחה מטפלים, תוך מתן ייצוג לתוכניות ממגוון סוגים.

בפרק סקירת התוכניות, יוצגו התוכניות בחלוקה על פי נושאים: תוכניות הפוגה, תוכניות קבוצות עמיתים, תוכניות אימון אישי/תמיכה רגשית, תוכניות ניהול ותיאום טיפול, תוכניות מידע והכשרה ותוכניות הכשרה מקוונות.

בסוף כל נושא תובא התייחסות לתכנים שעלו בקבוצות המיקוד בנוגע לאותן תוכניות וכן התייחסות קצרה לתוכניות מאותו סוג בישראל. המידע מבוסס על ידע של החוקרות מהערכת תוכניות אלה; ממידע שעלה מקבוצת מיקוד שנערכה בנושא בפורום הארגונים לבני משפחה מטפלים בנושא תוכניות לדמנציה שהובילו תמר בסביץ' ונטע כהן מג'וינט-אשל; משיחות ומהתכתבויות עם אנשי מקצוע המובילים את השירותים; וכן מקריאה באתרי האינטרנט של התוכניות. עם זאת, חשוב להדגיש כי לא נערך מיפוי מדוקדק של התוכניות בארץ כיום, וייתכן כי המידע אינו שלם.

מתודולוגיה

תהליך הכנת הסקירה היה מורכב משלושה שלבים עיקריים:

בשלב הראשון נערך חיפוש של התוכניות במרשתת (אינטרנט), במנוע החיפוש גוגל (Google). החיפוש התמקד בעיקר במדינות דוברות אנגלית: אנגליה, סקוטלנד ואירלנד, ארה"ב ואוסטרליה. נעשו ניסיונות חיפוש גם באתרים מהולנד, גרמניה, בלגיה, איסלנד, נורבגיה ושוודיה, אך במדינות אלה החיפוש היה מצומצם יותר, עקב קשיי שפה.

חיפוש במרשתת הוא "חיפוש מתגלגל" שבו מפגש עם אתר אחד מוביל לאתר אחר, שמוביל למחקר או למאמר, שממנו אפשר היה ללמוד עוד. ובדרך זו, של כדור שלג, נחשפנו לתוכניות עדכניות בולטות. ההמשגה של מהות התוכניות במגוון הקטגוריות מתבססת על ידע קודם ועל ספרות מדעית בנושא.

בחינת איכותן של התוכניות ומידת מרכזיותן בתחום נעשתה בכמה דרכי פעולה:

- בחינת הרלוונטיות והעדכניות של אתר האינטרנט
- בחינת דוחות **Impact**
- פנייה ישירה לארגון או לאיש קשר של התוכנית ושאלת שאלות קונקרטיות, לשם קבלת מידע מיטבי על התוכנית
- התמקדות בתוכניות המופעלות על ידי גופים גדולים, המאגדים מספר רב של תוכניות, כגון ארגוני גג (**Alzheimer Association**).
- ניתוח תוכן של קבוצות פייסבוק – ניתוח 50 רשומות שהתפרסמו בשתי קבוצות ביום אחד.
- השתתפות בכנס הגרונטולוגי העולמי (**IAGG**)

בשלב השני, לקראת סיום איסוף המידע על התוכניות, קיימנו ארבע קבוצות מיקוד בירושלים, בחיפה, בשפרעם ובבני ברק. מטרת הקבוצות הייתה להבין מהם השיקולים של בני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה בבחירת השירותים שהם צורכים, מה הקשיים שהם מתמודדים איתם ומה היה יכול לעזור להם, תוך הכרה בצורך בהתאמה תרבותית ובמתן ביטוי וקול למגזר הערבי ולמגזר החרדי בחברה הישראלית. בשלב השלישי והאחרון הוצגה תמצית הסקירה בפני פורום הארגונים לבני משפחה מטפלים והתקיים דיון בנוגע לסוג התוכנית המועדף עליהם בעת הזו בישראל.

תוכניות לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה

1. תוכניות הפוגה – נועדו לספק למטפלים מנוחה זמנית ממלאכת הטיפול בעוד יקיריהם, חולי הדמנציה, ממשיכים לקבל טיפול איכותי בסביבה בטוחה וברמה גבוהה. הפוגה "נכונה" מאפשרת לבן המשפחה המטפל לצאת לחופשה, לנוח או לעסוק בסידורים רפואיים, ומאפשרת לאנשים עם דמנציה להשתתף בפעילויות מעשירות בחברת אנשים השייכים לקבוצת השווים להם. ישנן תוכניות הפוגה שמציעות פעילות דיאדית לאדם עם הדמנציה ולבן המשפחה שלו.
2. תוכניות תמיכה של קבוצות עמיתים – קבוצות המספקות למטפלים תמיכה רגשית וחברתית כולל ייעוץ מקצועי בנוגע לנושאים כגון דרכי התמודדות, מיומנויות טיפול ומיצוי זכויות. המשתתפים בקבוצה יכולים להיפגש פנים אל פנים או באופן וירטואלי.
3. תוכניות לתמיכה רגשית או אימון פרטני – מפגשים אישיים (להבדיל מקבוצתיים) עם איש מקצוע, שמטרתן להעצים את בן המשפחה המטפל, לשפר את איכות חייו, לשפר מיומנות לטיפול עצמי ולהעלות את מצב הרוח ואת היכולת לשמור על מורל גבוה וחוסן. השירות עשוי להיות פרונטלי, טלפוני או בוידאו צ'אט.
4. תוכניות לתיאום ולניהול טיפול – רכז או יועץ שמסייע לבני המשפחה לנהל את הטיפול באדם עם הדמנציה או שעושה זאת במקומם.
5. תוכניות מידע והכשרה – הקניית ידע וכלים לבן המשפחה המטפל, בעיקר בכל הנוגע לסימפטומים התנהגותיים ופסיכולוגיים (BPSD). המפגשים עשויים להיות חד-פעמיים או מתמשכים, פרונטליים, טלפוניים או וירטואליים.
6. תוכניות הכשרה מקוונות – כיום, עולם תוכניות ההכשרה, הלמידה והקניית הכלים והמיומנויות עובר כולו למדיום המקוון. מעולם של כיתות לימוד, סדנאות או הדרכות "אחד על אחד" לעולם של הדרכות על פלטפורמת ה-YouTube, לומדות אינטראקטיביות מונפשות, סימולציות, סרטוני הדרכה, שאלות ותשובות ושיחות דרך וידאו צ'אט.
7. תמיכה בבני משפחה מטפלים במקומות העבודה – תוכניות שמטרתן להעלות את המודעות של ארגונים לתופעה, ולעודד אותם למצוא פתרונות אשר יקלו על העובד המטפל ויאפשרו לו להמשיך בעבודתו, כגון גמישות בשעות העבודה והעלאת מודעות מנהלים לתופעה.
8. תכנון מוקדם וקבלת החלטות – תוכניות המסייעות לאדם עם דמנציה, בשלבים התחלתיים של

המחלה, ולבני משפחתו, לקבל החלטות בנוגע להנחיות טיפול מקדימות (למשל בנוגע להארכת חיים מלאכותית), בנוגע להתמודדות עם מחלת הדמנציה (למשל אופן הטיפול בסימפטומים), החלטות בנוגע לאשפוז במוסד סיעודי, והחלטות בנושא סוף החיים.

התייחסויות של משתתפי קבוצות המיקוד לתוכניות השונות

מבין התוכניות השונות, התוכנית המוכרת ביותר לבני המשפחה הייתה קבוצת התמיכה, וחלק גדול מן המשתתפים התנסה בה. חלקם ציינו לטובה את האפקטיביות של הקבוצה ואת הכוח שהם שאבו ממנה, וחלקם לא הפיקו תועלת מקבוצת התמיכה, והעדיפו מענה אישי שיהיה יותר מדויק ומכוון לצרכים שלהם.

מענה אישי יכול להינתן במסגרת תמיכה רגשית פרטנית, וחלק מן המשתתפים שאיתם שוחחנו נעזרים בשירות כזה או נעזרו בו בעבר. היו שהביעו הסתייגות מן השירות בשל הסטיגמה שכרוכה בו, והיו שהעלו את האפשרות לתמיכה טלפונית במודל של "קו חם".

הדעות היו חלוקות גם בנוגע לתוכניות הפוגה למיניהן. חלק מבני המשפחה העידו על הצורך שלהם בחופשה, לרוב, בנפרד מבן המשפחה שבו הם מטפלים, וחלקם הביעו חוסר נכונות לעזוב את בן המשפחה לבד והצביעו על צרכים "דחופים" יותר.

המודעות בנוגע לתכנון מוקדם של הטיפול ושל העתיד נמוכה מאוד, וגם כאשר העלנו בפני בני המשפחה את הסוגיה הזו, רובם לא הבינו כלל על מה אנחנו מדברות.

הצורך האקוטי ביותר שעלה מדברי המשתתפים, לפחות בהקשר של שירותים ותוכניות שהמערכת יכולה לספק, היה הצורך במידע. רובם לא הכיר תוכניות לתיאום טיפול, אך הם הביעו קושי במיצוי הזכויות שלהם, בהתנהלות מול הבירוקרטיה ובהתמודדות עם בעיות התנהגות שנובעות מן המחלה – קשיים ששירות של תיאום טיפול עשוי לתת לו מענה. האפשרות של קבלת מידע באמצעים טכנולוגיים כגון לומדות התקבלה ברגשות מעורבים, בעיקר מצד אנשים השייכים למגזרים חברתיים המאופיינים באוריינות דיגיטלית נמוכה (המגזר הערבי והמגזר החרדי).

התייחסות פורום הארגונים לבני משפחה מטפלים לתעדוף התוכניות

פורום הכולל נציגי ארגונים כגון קופות חולים, משרדי ממשלה ועמותות, התכנס כדי לדון בסוגיית תעדוף התוכניות לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה. הסקירה המפורטת בדוח זה הוצגה בפני חברי הפורום ואחרי ההצגה התקיים דיון.

מרבית חברי הפורום הסכימו כי תוכנית מועדפת צריכה להשפיע ולהקל על בני המשפחה, להימשך לאורך זמן ולהיות מופצת בקרב אוכלוסיות גדולות ומגוונות. הייתה הסכמה רחבה שהתוכנית המועדפת היא תיאום/ניהול טיפול בעבור האוכלוסייה הרחבה של בני המשפחה המטפלים, בהתאמה אישית ובהיקף שונה של השקעה.

מוצע להקים קבוצת עבודה בין-משרדית, אשר תקבע קריטריונים לתעדוף ותקבל החלטות למדיניות בנושא תוכניות לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה.

דברי תודה

ברצוננו להודות לאנשים אשר ליוו אותנו בשלביה השונים של הסקירה ושהיו לנו לעזר רב. לעמותת מלב"ב, לעמותת עמד"א, לעמותת למען הקשיש בשפרעם ולמרכז ציפורה פריד של עזר מציון, שהפנו אותנו לבני משפחה המטפלים באנשים עם דמנציה וסייעו לנו בארגון קבוצות המיקוד. תודה לפורום הארגונים לבני משפחה מטפלים, בהובלת תמר בסביץ' ונטע כהן מג'וינט-ישראל אשל, על דיון משותף בנוגע לממצאי הסקירה ותעדוף כיווני פעולה עתידיים. תודה מיוחדת נתונה לבני המשפחה שהשתתפו בקבוצות המיקוד, על שהקדישו מזמנם ובעיקר על שפתחו את ליבם וחלקו איתנו את מצוקות היום-יום, את הצרכים ואת המענים המיוחדים מנקודת מבטם. ולבסוף, תודה לרויטל אביב-מתוק על עריכת הלשון של הדוח, לנעמי הלסטד על תרגום התקציר לאנגלית ולענת פרקו-טולדנו על הפקתו.

תוכן עניינים

1	1. מבוא
1	1.1 רקע
2	1.2 מבנה הסקירה
3	2. מתודולוגיה
6	3. תוכניות לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה
6	3.1 תוכניות הפוגה (או הפסקות קצרות)
13	3.2 תוכניות תמיכה של קבוצות עמיתים
16	3.3 תוכניות לתמיכה רגשית/אימון אישי
18	3.4 תוכניות ניהול ותיאום טיפול (Care Management/Coordination)
20	3.5 תוכניות מידע והכשרה
22	3.6 תוכניות הכשרה מקוונות
25	3.7 תמיכה בבני משפחה מטפלים במקומות העבודה
26	3.8 תכנון מוקדם וקבלת החלטות
30	3.9 תוכניות חדשניות שאינן ממוקדות בעזרה לבני המשפחה המטפלים
31	4. דיון בפורום הארגונים לבני משפחה מטפלים
32	5. מגבלות הסקירה
32	6. סיכום ומסקנות
34	7. מקורות
37	8. נספחים
37	תוכניות הפוגה – פעילות דיאדית משותפת
41	תוכניות הפוגה לאנשים הלוקים בדמנציה
47	תוכניות תמיכה של קבוצות עמיתים
48	תוכניות לתמיכה רגשית/אימון אישי
51	תוכניות ניהול ותיאום טיפול
54	תוכניות מידע והכשרה
57	תוכניות הכשרה מקוונות