



מאיירס - ג'זינט - מכון ברזקדייל
MYERS - JDC - BROOKDALE INSTITUTE
مایرس - جوینت - معهد بروکدیل

ה מ ר כ ז ל ח ק ר ה ז י ק נ ה

**בחינת סוגיות בטיפולם של
בני משפחה בזקנים: מאפייני הטיפול,
עומס ותכניות לסיוע ולתמיכה**

ג'ני ברודסקי ♦ שירלי רזניצקי ♦ דניאלה סיטרון

המחקר מומן בסיוע אשל-האגודה לתכנון ופיתוח שירותים למען הזקן

דוח מחקר



דמ-508-11

בחינת סוגיות בטיפולם של בני משפחה בזקנים: מאפייני הטיפול, עומס ותכניות לסיוע ולתמיכה

ג'ני ברודסקי שירלי רזניצקי דניאלה סיטרון

המחקר מומן בסיוע אשל – האגודה לתכנון ולפיתוח שירותים למען הזקן

עריכת לשון: ענת ברבריאן
תרגום הדוח לאנגלית (תמצית מחקר והודעת פרסום): נעמי הלסטד
הפקה והבאה לדפוס: לסלי קליינמן

מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל
המרכז לחקר הזיקנה
ת"ד 3886
ירושלים 91037

טלפון : 02-6557400
פקס : 02-5612391

כתובת באינטרנט : www.jdc.org.il/brookdale
דואר אלקטרוני : brook@jdc.org.il



פרסומים נוספים של המכון בנושאים קשורים

בנטור, נ' ; קינג, י' ; ברודסקי, ג' ; מועלם, א' ; גינדין, י'. 1998. **אשפוז בית במערכת הבריאות בישראל**. דמ-329-98.

בנטור, נ' ; רוניצקי, ש' ; שנור, י'. 2005. **שירותים פליאטיבים ושירותי הוספיס בישראל**. דמ-459-05.

ברודסקי, ג' ; נאון, ד' ; קינג, י'. 1993. **"השלכות הרחבת הטיפול הביתי על מצבם של קשישים מוגבלים בעקבות החלת חוק הסיעוד"**. דמ-204-93.

ברודסקי, ג' ; נאון, ד' ; רוניצקי, ש' ; בן-נון, ש' ; מורגנשטיין, ב' ; גרא, ר' ; שמלצר, מ'. 2004. **מקבלי גמלת סיעוד – מאפיינים, דפוסי קבלת עזרה פורמלית ובלתי פורמלית וצרכים בלתי מסופקים**. דמ-440-04.

ורטמן, א' ; ברודסקי, ג' ; קינג, י' ; בנטור, נ' ; צ'חמיר, ס'. 2005. **קשישים החולים בדמנטיה: שכחות, זיהוי צרכי לא מסופקים, ועדיפויות בפיתוח שירותים**. דמ-461-05.

נאון, ד' ; ברודסקי, ג' ; בן-נון, ש' ; רוניצקי, ש' ; מורגנשטיין, ב' ; גרא, ר' ; שמלצר, מ'. 2004. **קשישים מוגבלים מקבלי גמלה בכסף (גמלת שירותים מיוחדים לנכים) ומקבלי גמלה בעין (גמלת סיעוד)**. דמ-441-04.

להזמנת הפרסומים ניתן לפנות למאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ת"ד 3886, ירושלים 91037

טל': 02-6557400, פקס: 02-5612391, דואר אלקטרוני: brook@jdc.org.il

ניתן לעיין בפרסומים אלה גם באתר המכון: www.jdc.org.il/brookdale

תמצית מחקר

1. רקע

דוח זה עוסק במערכת הטיפול בקשישים על-ידי בני המשפחה. בדוח מתוארת מסגרת מושגית לבחינת מערכת התמיכה הבלתי פורמלית, מובאים בו ממצאים נבחרים מהספרות המקצועית בעולם בנושא העזרה הבלתי פורמלית; מרוכז בו ידע שהצטבר ממחקרים שנערכו בשנים האחרונות בישראל על מאפייניהם של בני המשפחה המטפלים בזקנים, על מאפייני הטיפול שהם מספקים, על העומס המוטל עליהם בעקבות זאת, ועל השפעתו של הטיפול על כל בני המשפחה. עוד כולל הדוח סקירה בנושא זכויותיהם של התומכים ובנושא המדיניות לתמיכה ישירה בתומכים בארץ ובעולם. להדגמת כיוונים עיקריים כרקע לחשיבה אסטרטגית בתחום זה בארץ, מתוארות בדוח תכניות נבחרות שפותחו בעולם.

מדוע גוברת ההתעניינות בבני משפחה המטפלים בקשישים?

בשנים האחרונות גוברת התעניינותם של קובעי מדיניות ושל מתכנני שירותים במטפלים הבלתי פורמליים בקשישים ובזיהוי דרכים לסייע ולהקל עליהם. ניתן למנות מספר סיבות לכך:

- ◆ רוב הטיפול בקשישים מסופק בידי המערכת הבלתי פורמלית, ובעיקר בידי בני המשפחה. ממחקרים שנערכו בארץ ובעולם בקרב קשישים מוגבלים עולה שלמרות פיתוחה המואץ של מערכת השירותים הפורמליים, היקף הטיפול הבלתי פורמלי נותר רחב והוא מתבטא במתן סיוע במגוון תחומים, כולל סיוע בפעולות היום-יומיות (כגון רחצה והלבשה), בפעולות שקשורות לניהול משק הבית (כגון הכנת ארוחות וקניות) ובמתן תמיכה נפשית וחברתית. יתרה מזאת, ניתן אף לומר שבתחומים מסוימים כיום נדרשים בני משפחה לסייע לקשישים גם בתחומים ובמצבים שבעבר הלא רחוק היו בעיקר נחלתם של אנשי מקצוע בלבד. כך, למשל, בשל קיצור ימי האשפוז בבתי חולים כלליים, נדרשים בני המשפחה לסייע בתקופות החלמה ממחלות אקוטיות ולפעמים עוד בשלבים שיש לבצע עבורם טיפולים. זאת ועוד, עם המגמה של הארכת תוחלת החיים, נדרשים המטפלים יותר מאי פעם להתמודד עם סוגיות של טיפול בסוף החיים במסגרת הבית. לאור זאת, הטיפול שנותנים בני המשפחה נעשה מורכב יותר והוא דורש מהמטפלים הבלתי פורמליים הבנה, ידע ומיומנויות במגוון תחומים רחב.
- ◆ בשנים האחרונות מציבים שינויים דמוגרפיים, אפידמיולוגיים וחברתיים אתגרים בפני המערכת הבלתי פורמלית. מדובר, למשל, בהזדקנות האוכלוסייה, בשינויים במבנה המשפחה וביציאתן של נשים לעבודה מחוץ לבית - שינויים המשפיעים על יכולתה של המשפחה להתמודד עם הזדקנות בני המשפחה בעתיד. כמו כן, לראשונה בהיסטוריה, בעקבות הארכת תוחלת החיים והירידה בשיעורי הילודה, לזוג נשוי ממוצע עשויים להיות יותר הורים מאשר ילדים. הספקת טיפול בידי בני משפחה לאנשים חולים ומוגבלים אינה תופעה חדשה והיא מוכרת לאורך כל ההיסטוריה האנושית בכל החברות. אולם, לעומת העבר, כשהטיפול ניתן לתקופות קצרות-טווח, כיום לעתים קרובות הוא ניתן לתקופות ארוכות. יתרה מזאת, הסיכוי שכל אחד מאתנו ימלא תפקיד של מטפל במהלך חייו גבוה מאוד, ולכן, נושא הטיפול בקשישים מוגבלים וחולים נוגע לכל אחד.
- ◆ קיימת הסכמה רחבה בציבור שלולי העזרה הבלתי פורמלית הנרחבת, קשישים רבים לא היו יכולים להישאר בקהילה והיו צריכים לעבור למסגרות מוסדיות. לא זו בלבד שמרבית הקשישים

אכן מעדיפים להישאר בביתם, ולדעת אנשי המקצוע הישארותם בקהילה היא הישג חשוב מבחינת השמירה על איכות חייהם; אלא שהטיפול בהם במסגרת הבית גם חוסך משאבים ציבוריים. לכן, קובעי המדיניות, מתכנני השירותים ואנשי המקצוע בכלל מייחסים חשיבות רבה לעזרה הבלתי פורמלית והם מעוניינים לשמר משאב חברתי זה גם בעתיד.

- ◆ אנשי המקצוע מודעים יותר ויותר ליתרונות שבהכשרתם של בני המשפחה בנוגע לטיפול שהם מספקים לזקן ממילא, לשיפור התועלת שבטיפול ולהבטחת איכות טיפול טובה יותר.
- ◆ ממצאי מחקרים העלו את המודעות של אנשי המקצוע לכך שעומס יתר ושחיקה של בני משפחה עשויים להוביל להתנהגויות תוקפניות כלפי הקשישים, ואף להתעללות פיזית ונפשית בהם. לפיכך, לשם מניעתן של תופעות אלה, עולה הצורך במתן תמיכה לבני משפחה.
- ◆ בשנים האחרונות גם מתרבות העדויות המחקריות על ההשלכות השליליות של העומס על בני המשפחה, ובקרב אנשי המקצוע מתבססת התפיסה שהטיפול בקשישים מוגבלים יכול לפגוע באופן משמעותי באיכות חייהם של בני המשפחה ובבריאותם הפיזית והנפשית.

2. מאפייני התומכים הבלתי פורמליים בקשישים

כאמור, מערכת התמיכה הבלתי פורמלית בקשישים כוללת בעיקר בני משפחה. במרבית המקרים, גם כאשר מדובר במשפחות גדולות, אחד מבני המשפחה מקבל על עצמו אחריות רבה יותר מהאחרים בטיפול. אדם זה מכונה "התומך העיקרי" (primary caregiver), ומרבית הספרות המחקרית מתמקדת בו. מבחינת מאפייני התומכים העיקריים בישראל מצטיירת שונות - הן במצב התומכים והן בצורכיהם.

- ◆ ברוב המקרים התומך העיקרי הוא בן הזוג או אחד מילדי הקשיש. מהמחקרים בישראל עולה שבקרב קשישים מוגבלים כרוניים (כגון זָפְאִי חוּק סיעוד), מרבית התומכים העיקריים הם אחד מהילדים (כשני שלישים), ובין רבע לחמישית הם בני הזוג. לעומת זאת, בקרב זקנים הזקוקים לטיפול במהלך שלבים אקוטיים של המחלה (כגון קשישים הנמצאים באשפוז בית), כמחצית מהתומכים העיקריים הם בני הזוג של הזקן וכשליש הם אחד הילדים. נראה שהדבר קשור במיוחד לגיל הזקן, ובהתאם לכך לעצם קיומו של בן זוג בכלל, או ליכולתו של בן הזוג לתפקד כתומך העיקרי.

- ◆ רוב התומכים העיקריים גרים עם הזקן או בקרבתו.

- ◆ רוב התומכים העיקריים הם נשים (כשני שלישים).

- ◆ גילם הממוצע של התומכים העיקריים הוא כ-55, אך טווח הגילים רחב: כשליש עד מחצית מהם בגיל הביניים (45-59), כשליש מעל גיל 60, ואילו בין חמישית עד שליש צעירים יותר (עד גיל 44).

- ◆ בריאותם של התומכים משפיעה על היקף העזרה שהם יכולים לספק לקרוביהם ועל יכולתם להתמודד עם העומס ועם הלחצים הנובעים מהטיפול. עם זאת, ייתכן כי הטיפול עצמו מַרְע את מצב בריאותם. מהמחקרים עולה שכמחצית התומכים מגדירים את מצב בריאותם כלא טוב. בנוסף לכך, כשליש מדווחים שהם עצמם סובלים מבעיות תפקודיות (בעיקר תומכים מבוגרים בעצמם, שהם בני זוגם של הזקנים).

3. מאפייני העזרה של התומכים העיקריים

3.1 תחומי עזרה

בישראל אין חלוקה חדה בין התפקידים של המערכת הפורמלית לבין התפקידים של המערכת הבלתי פורמלית, ולמעשה המודל הרזוח הוא מודל ההוספה: הטיפול הפורמלי אינו מחליף את הטיפול הבלתי פורמלי אלא נוסף לו. אחד הביטויים לכך הוא מגוון תחומי הסיוע של התומכים, הכולל:

טיפול אישי - סיוע ברחצה, בהלבשה, באכילה, בניידות בתוך הבית, בהליכה לשירותים, ובכל יתר הפעולות הנדרשות כדי לתפקד בחיי היום-יום. מעניין לציין שמהמחקרים עולה שגם כאשר קיימת מטפלת, כולל מטפלת 24 שעות ביממה, חלק ניכר מבני המשפחה מסייעים לקשישים בטיפול אישי. נראה שהטיפול בקשישים מוגבלים - במיוחד אלה המוגבלים ביותר - דורש פעמים רבות סיוע מיותר מאדם אחד.

ניהול משק הבית - ניקיון, בישול, כביסה וכל יתר הפעולות הנדרשות במשק הבית. מרבית התומכים מסייעים לקשישים בתחום זה. כאשר התומך גר עם הזקן פעולות משק הבית נעשות עבור כל דיירי הבית, אולם יש לציין כי הרבה פעמים התומך חייב להשקיע מאמץ מיוחד בניהול משק הבית, עקב מצבו של מקבל התמיכה. כך, למשל, לעתים הוא צריך להכין ארוחות מיוחדות על פי צרכיו התזונתיים של הזקן או לכבס ולנקות יותר עקב אי-השליטה של הזקן על הסוגרים.

עזרה בפעולות מחוץ לבית - סידורים בבנק, בדואר, הבאת תרופות, ליווי לטיפולים רפואיים. מהמחקר מצטיירת מעורבותם של מרבית התומכים בסיוע לזקנים בתחום זה.

עזרה בפעולות רפואיות - טיפול בחולים קשים בבית כרוך בדרך כלל גם במעורבות של התומך במתן הטיפול הרפואי. מחקרים מראים כי התומכים מסייעים בנטילת תרופות, ובנוסף לכך אחוז לא מבוטל מהם מתמודדים עם טיפול בפעולות רפואיות מורכבות יותר, כהחלפת תחבושות החלפת קטטר או סטומה, מתן זריקות וכדומה.

קישור ותיווך בין הזקן לשירותים אחרים בקהילה - תפקיד נוסף שממלאים התומכים הוא לקשר ולתווך בין הזקן לשירותים בקהילה, בייחוד כאשר הזקן מתקשה בתפקוד היום-יומי.

עזרה כלכלית – כמעט כל התומכים מסייעים מבחינה כלכלית ומשתתפים בהוצאות הכרוכות בטיפול באדם המוגבל.

3.2 היקף העזרה

מלבד סוגי העזרה השונים שמספקים התומכים, יש משמעות גם להיקף השעות השבועיות שהם משקיעים במתן העזרה. במספר מחקרים ניסו למדוד את היקף הסיוע, אולם יש לציין שלתומכים קשה לדווח על מספר שעות הסיוע. לפעמים זה משום שחלק מהפעולות, כמו ניהול משק הבית, נעשות עבור כל דיירי הבית (גם אם נדרשת תוספת של השקעה הנובעת מהצרכים הייחודיים של מקבל התמיכה). אולם חשוב מכול, הקושי נעוץ בכך שהעזרה מסופקת כאשר מתעורר בה צורך (למשל, סיוע בהליכה לשירותים). יתרה מכך, פעמים רבות הסיוע הנדרש הוא נוכחות מתמדת בבית, משום שאי אפשר להשאיר את האדם המוגבל לבדו. כך, למשל, ממחקרים שונים עולה שתומכים מדווחים שהם עוזרים לקשיש "כל הזמן". במחקר שבחן את מספר שעות העזרה החודשיות שבהן סייעו בני משפחה

בטיפול בחולים דמנטיים (בטיפול בסימפטומים התנהגותיים הפסיכולוגיים, טיפול אישי, עזרה במשק בית והשגחה) נמצא כי מספר שעות העזרה החודשיות של התומך העיקרי היה 210, ושל התומך המשני - 55.

4. השפעת הטיפול על בני המשפחה ועל צרכים לא מסופקים

4.1 השלכות הטיפול

נושא העומס על מטפלים בלתי פורמליים נחקר מתחילת שנות ה-80, אולם בשנים האחרונות תופס המחקר בתחום זה תאוצה והוא בוחן מכלול היבטים והשפעות הקשורים במתן טיפול לקשישים ולאנשים מוגבלים. מדובר גם בהשפעת הטיפול על חיי התומכים העיקריים בתחום התעסוקתי, האישי, המשפחתי, החברתי והבריאותי.

הדעה הרווחת בספרות המחקר המבוססת על מודלים סוציולוגיים ופסיכולוגיים של דחק (stress), היא שלעיתים קרובות הטיפול גורם לדחק וללחץ בקרב התומכים. לפיכך, מחקרים רבים בוחנים את ההיבטים השליליים של מתן הטיפול. כדי לזהות הן את התומכים הנמצאים בסיכון והן את נקודות התורפה שלהם, פותחו מודלים הבאים להבנות וליצור קשר בין גורמים למאפיינים שונים התורמים לכך. עם זאת, יש לציין כי לאחרונה נבחנים גם ההיבטים החיוביים הקשורים לתמיכה בבני משפחה, כגון תחושותיהם של המטפלים שהם מיטיבים עם בני משפחתם, שהם נחוצים להם ושהטיפול מעניק לחייהם פן נוסף.

כאמור, קיימת ספרות ענפה בתחום זה וממצאי מחקרים מרכזיים שנערכו בארץ ובעולם הוצגו בדוח. להלן נציג מספר ממצאים נבחרים מהמחקרים שנערכו בישראל בשנים האחרונות:

- ◆ חלק משמעותי מהתומכים העיקריים מדווחים על תחושות עומס (בין מחצית לשני שלישים, בהתאם לאוכלוסייה הנחקרת). ממחקרים שונים עולה שלמעלה משני שלישים מהתומכים מדווחים על קשיים פיזיים (מאמץ פיזי גדול מדי והשפעה לרעה על בריאותם); למעלה משני שלישים מדווחים על פגיעה בתפקוד החברתי והפנאי (העזרה שהתומך נותן לזקן משאירה לו מעט זמן לעצמו ומעט זמן לטפל במשפחתו); הרוב המכריע של התומכים (למעלה מ-90%) מדווחים על עומס רגשי (העזרה הניתנת לזקן גורמת לקשיים רגשיים, למתחים בבית שלו, וכן שהתומך מרגיש מודאג או מדוכא בגלל המצב של הזקן).
- ◆ הגורמים המשפיעים על תחושת העומס הם בין היתר: מאפייני הזקן ורמת מוגבלותו/מחלתו; מאפייני התומך העיקרי עצמו (כגון גיל, מין, יחס הקרבה לזקן, מצב משפחתי ותעסוקתי); מערכת התמיכה החברתית (כגון קיום מטפלים נוספים); וקיום מערכת תמיכה פורמלית.
- ◆ במחקרים שונים נמצא שתחושת עומס קשורה למידת המוגבלות/ המחלה של הזקן, וככל שהזקן מוגבל יותר או סובל יותר מהמחלה, כך תחושת העומס על התומך העיקרי גבוהה יותר.
- ◆ העומס על בני זוגם של הקשישים גדול יותר מזה המוטל על ילדיהם. פרט לעובדה שבני הזוג עצמם מבוגרים וסובלים מקשיים בריאותיים ופיזיים המקשים עליהם את הטיפול, יש לכך גורמים נוספים. נראה שתחושת מחויבותו של תומך כלפי בן-זוגו מקבלת תמיכה עמוקה יותר עקב הקשר הזוגי. נוסף לכך, בני זוג חולקים יחד משק בית אחד, ולפיכך, ערים במיוחד לצורך של

מקבל התמיכה בעזרה. במחקרים שונים גם נמצא שכאשר התומך העיקרי הוא בן זוג, מעורבותם של בני המשפחה האחרים בטיפול קטנה יותר.

- ◆ מגורים משותפים משפיעים גם על תומכים עיקריים שאינם בני זוג, ותומכים הגרים עם מקבל התמיכה נוטים לדווח יותר על עומס. ייתכן כי אחת הסיבות לכך היא שהסיוע על פי רוב אינו תחום בזמן ולכן התומך עשוי להתקשות במיוחד למלא תפקידים אחרים.
- ◆ כאשר מלבד התומך העיקרי קיימים מטפלים בלתי פורמליים נוספים, התומך העיקרי נוטה לדווח פחות על עומס; במיוחד כאשר בן משפחה אחר יכול להחליף אותו בזמן חופשה או מחלה.
- ◆ במחקרים נמצא קשר בין הערכה עצמית של מצב בריאות לבין תחושת עומס; כך שתומכים שמעריכים את מצבם הבריאותי כ"לא טוב" או "לא כל כך טוב", גם מדווחים על עומס רב יותר מאשר תומכים שמדווחים על מצב בריאותי טוב. כמו-כן, נמצא קשר בין הרגשת עומס לבין מאפייני התומכים ומצבם הנפשי. כך, למשל, תומכים שנמצאים בקבוצת סיכון לדיכאון מדווחים יותר על הרגשת עומס. קשרים אלה יכולים להיות מוסברים בשני הכיוונים. תומכים שמצבם הבריאותי והנפשי פחות טוב גם ירגישו עומס רב יותר, ולחלופין, עומס רב יכול להשפיע לרעה על מצבם הבריאותי והנפשי של התומכים.
- ◆ מחקרים שנעשו בישראל בשנים האחרונות מצביעים על השלכות של מתן טיפול על עצם ההשתתפות של תומכים בשוק העבודה ועל היבטים שונים בעבודתם של אלה שעובדים. נמצא שבין שליש למחצית מהתומכים עובדים, ובקרב התומכים מתחת לגיל הפנסיה אחוז זה מגיע ל-75%. חלק לא מבוטל מהתומכים שאינם עובדים (14%-25%), מדווחים כי הם עזבו את העבודה בגלל הצורך לטפל בזקן. נמצאה השפעה גם על היקף שעות העבודה של התומכים שאכן עובדים. כך, למשל, אחוז משמעותי (כ-40%) מדווחים שהם עובדים פחות שעות ממה שהיו רוצים, ובין 40%-ל-50% מדווחים על הפסד בפועל של ימי עבודה או שעות עבודה. יתרה מכך, תומכים מדווחים שגם בזמן העבודה הם עסוקים בביצוע סידורים או דואגים לזקן ושהם משפיע על איכות עבודתם.

4.2 צרכים לא מסופקים

- ◆ המחקרים עוסקים גם בצורכיהם הלא מסופקים של התומכים ובשירותים הנוספים הדרושים להם. קשה להפריד בין צרכים לא מסופקים של הזקן לבין אלו של התומך; שכן, שיפור בטיפול שיקבל הזקן יכול להשפיע ישירות גם על איכות החיים של התומך. למשל, קבלת יותר שעות טיפול פורמליות תקל על התומך ותפחית את העומס המוטל עליו. תומכים מצביעים על צרכים לא מסופקים בעיקר בתחומים הבאים:
- ◆ **מטפלת בית:** התומכים מדווחים על הצורך בהגדלת מספר שעות הטיפול הפורמלי של מטפלת הבית. לעתים מדובר בשינויים בצורת מתן הסיוע ולא רק בהיקפו. חלק מהתומכים דיווחו על רצון לקבל חופש רב יותר בבחירת השירותים שהזקן יקבל, חלקם אף היו מעדיפים לקבל את הסיוע באמצעות גמלאות כספיות ולרכוש בעצמם את השירותים עבור הזקן, על פי צורכיהם.
- ◆ **מרכז יום:** ממחקרים שונים עולה שחלק לא מבוטל מתומכיהם של זקנים שאינם מבקרים כיום במרכזי יום או במסגרות חברתיות מתאימות מעוניינים שהם אכן יבקרו במסגרות אלה.

מהמחקרים עולה כי קיימת בעיה ברמת המודעות והידע שיש לתומכים על השירותים בקהילה, ובחופש הבחירה בפועל.

- ◆ **מידע וייעוץ, הדרכה וההכשרה**: יחסית, חלק קטן מאוד מהתומכים קיבלו ייעוץ והדרכה בקשר לטיפול בזקן. התומכים מביעים צורך במידע על אודות מצבו הרפואי והבריאותי של מקבל התמיכה ועל מערכת השירותים. חלק ניכר מבני המשפחה מעוניינים במידע ובהדרכה גם לגבי דרכי ההתמודדות עם מצבם של הזקנים, עם הבעיות המתעוררות בעקבותיו ועם הקשיים הכרוכים בטיפול בהם.
- ◆ **תמיכה רגשית**: התומכים מעוניינים לקבל תמיכה פסיכו-סוציאלית כדי שיוכלו להחזיק מעמד בתפקידם. מהמחקרים השונים עולים צרכים לא מסופקים בתחום זה.
- ◆ **פסק זמן בטיפול**: אחד מקשייהם העיקריים של התומכים בזקנים מוגבלים הוא העדר "פסק זמן" בטיפול. הצורך במתן פתרונות לבעיה זו עולה במספר מחקרים.
- ◆ **מתנדבים**: במספר מחקרים נמצא ששיעור הזקנים הזוכים לביקור של מתנדב נמוך ביותר, ואילו חלק משמעותי מהתומכים מביעים רצון בסיוע של מתנדבים.

5. אסטרטגיות וסוגי עזרה לתמיכה בבני משפחה

באופן כללי יש שתי דרכי תמיכה לסיוע ולהקלה על בני משפחה המטפלים בקשישים:

- ◆ הספקת שירותים פורמליים לקשישים (כגון מטפלת בית ומרכז יום);
- ◆ הספקת שירותים לתומכים (כגון סיוע כספי או תמיכה רגשית).

שתי דרכי תמיכה אלה משפיעות זו על זו ותורמות להיענות לצורכי הקשישים והתומכים גם יחד: לא זו בלבד שהספקת עזרה ישירה לקשיש עונה על צורכי הקשיש אלא שהיא גם מפחיתה את העומס המוטל על בני המשפחה, ולחלופין, מתן עזרה ישירה לתומך גם משפרת את יעילות הטיפול בקשיש ואת איכותו.

בדוח זה לא עסקנו בשירותים שבהם הקשיש הוא מקבל העזרה, אלא התמקדנו בשירותים שבהם התומכים העיקריים הם מקבלי העזרה. אולם כדאי לציין מגמה מעניינת במרבית מערכות השירותים בעולם. בעבר, התמקדה העזרה הפורמלית המסובסדת על-ידי גורמים ציבוריים רק בקשישים עריריים, או בקשישים שחיו במשפחות לא מתפקדות. רק במקרים אלה ראתה החברה חובה לדאוג לרווחתם של הקשישים. לעומת זאת, כיום הכיסוי של מערכות השירותים גדל, עקב ההכרה שהמשפחה לבדה אינה יכולה לשאת בעומס הטיפולי ושלעומס זה יש השלכות חברתיות. יתרה מכך, הקלה וסיוע לבני המשפחה הם מדיניות מוצהרת כיום ומהווים גורם להתפתחות מערכות השירותים הפורמליים המסופקים לקשישים. אולם עד לא מכבר, מעמדם של התומכים הבלתי פורמליים התאפיין במידה רבה של אִמְבִּיוּלָנְטִיוּת, וצורכיהם של הקשישים היו מוקד ההתעניינות של מערכת השירותים.

כיום גוברת הנטייה לראות בתומכים עצמם אוכלוסיית מטרה של מערכת השירותים ונעשים מאמצים רבים יותר לזהות את צורכיהם מתוך דאגה לבריאותם הפיזית והנפשית. מגמה זו מלווה גם בשינויים

נוספים בתפיסתם של אנשי המקצוע לגבי התומכים העיקריים. כאמור, מגישה שהתמקדה רק בממד העומס, מיוחדת כיום תשומת לב רבה יותר להשפעות החיוביות של הטיפול על התומכים. כיום נוטים אנשי המקצוע להעניק תמיכה וביטחון לתומכים, להקנות להם מיומנויות, לפתח את יכולתם ולחזק את דרכי התמודדותם.

סוגי תכניות ההתערבות

באופן כללי, ניתן לסווג את התכניות לתמיכה ישירה בבני משפחה, לפי מטרתה העיקרית של התכנית:

- ◆ סיוע כלכלי
- ◆ מידע והפניה
- ◆ ניהול טיפול
- ◆ פיתוח מיומנויות, הדרכה והכשרה
- ◆ ייעוץ ותמיכה רגשיים
- ◆ מתן אפשרות לפסק זמן בטיפול
- ◆ הסדרים הקשורים לתחום התעסוקה והעבודה

להלן נציג הן את סוגי התמיכה בישראל והן דוגמאות מתכניות התערבות במדינות אחרות.

5.1 מעמדו של התומך הבלתי פורמלי בישראל: חוקים, תכניות ומדיניות

בדוח יוחד פרק למדיניות הקיימת בישראל בנושא בני משפחה המטפלים בקשישים. הוא דן בחובותיהם ובזכויותיהם. להלן נציג בקצרה את הנקודות העיקריות:

- ◆ מערכת השירותים רואה במשפחה את המקור הראשון להבטחת שלומו ורווחתו של הזקן, ואילו השירותים באים להשלים ולסייע. יתרה מכך, לבני משפחה בישראל יש חבות משפטית כלפי בני משפחתם הזקנים, והיא בין המדינות היחידות שעגנה בחוק את חבותם של ילדים כלפי הוריהם הזקנים (הוראות הדין האישי, החוק לתיקון דיני המשפחה). מלבד זכותו של הזקן לתבוע מזונות מבני משפחתו, גם משרדי הממשלה רשאים בעיקרון לתבוע מבני המשפחה לדאוג לזקן, בטרם הם מספקים שירותים בעצמם. כאשר הקשיש חי בקהילה משרדי הממשלה כמעט שלא מממשים את זכותם לתבוע מבני המשפחה למלא את צרכיו. לעומת זאת, בכל הנוגע למימון השמת זקנים במוסדות לטיפול ממושך, מממשים משרדי הממשלה את חבותם המשפטית של בני המשפחה כלפי הזקן.
- ◆ המצב לגבי טיפול רפואי מורכב יותר. טכנולוגיות חדשות מאפשרות לספק טיפול רפואי מורכב יחסית (מתן עירוי, חיבור למכונות הנשמה וכד') בבית החולה, וזה גם תואם את התפיסה הרוחת, שלפיה הטוב ביותר לחולה זה להיות בבית. בהתאם לכך, פורסם נוהל של משרד הבריאות המאפשר לבן משפחה לבצע פרוצדורות רפואיות מורכבות יחסית בבית, למשל, שאיבת הפרשות דרך טרכאוסטומי, האכלה דרך זונדה או גסטרוסטום).
- ◆ אחד מתפקידיהם העיקריים של בני המשפחה הוא לייצג את הזקן במגעיו עם נותני השירותים. יש מקרים שבהם ניתן לכך תוקף משפטי, כפי שמוגדר באפשרות למנות אפוטרופוס או באפשרות

למתן ייפוי כוח; ויש מקרים שבהם תפקיד התיווך והקישור הוא חלק מהדינמיקה שנוצרת בין הזקן ובני משפחתו לבין מערכת השירותים.

◆ זכויותיהם החוקיות של בני משפחה המטפלים בזקנים מתמקדות בתחום הכלכלי והתעסוקתי. להלן יפורטו ארבעת החוקים (או פקודות) הקשורים לנושא זה:

– זכאות להיעדרות בשל מחלת הורה או בשל מחלת בן זוג, על חשבון ימי מחלה, עד 6 ימי עבודה (חוק דמי מחלה, התשנ"ג, 1993, חוק דמי מחלה התשנ"ח, 1998).

– זכאות לקבלת פיצויי פיטורין מהמעביד בגין התפטרות בגלל מצב בריאותי לקוי של בן משפחה (סעיף 6 לחוק פיצויי פיטורים, תשכ"ג, 1963).

– קבלת זיכוי במס, בשל השתתפות במימון בסידור מוסדי של אב/אם (סעיף 44 לפקודת מס הכנסה).

– זכאות לקבלת הבטחת הכנסה ללא צורך במבחן תעסוקה, למי שמטפל בבן משפחה חולה (סעיף 2, 7 לחוק הבטחת הכנסה, התשמ"א, 1980, אתר הביטוח הלאומי)

◆ כיום אין נתונים על מידת השימוש שעושים בני משפחה המטפלים בזקנים בהטבות אלה. יתרה מכך, מידת המודעות של כלל הציבור, של המעסיקים, ושל בני משפחה המטפלים בזקנים בפרט להטבות אלו לפי חוק אינה ברורה כלל. כמו כן, אין אחידות בהגדרת זהותם של בני המשפחה הזכאים להטבות, וההגדרה מצומצמת יחסית. ברוב החוקים הבן/הבת זוג וכן הבנים/הבנות של הזקן זכאים להטבות ולא בני משפחה אחרים, גם אם הם משתתפים בטיפול. ההגדרה של מוגבלות המקנה לתומך את הזכות להיעדר מהעבודה היא הגדרה מחמירה, ועובד זכאי לקבל ימי מחלה רק אם בן משפחתו מוגבל בכל שש פעולות היום-יום. זאת אומרת, שרק אם הזקן סובל מתלות מוחלטת בזולתו בפעולות היום-יום, בן משפחתו רשאי להיעדר מהעבודה ללא פגיעה במשכורתו, וגם זה רק לימים ספורים.

◆ תמיכה ישירה בבני משפחה שלא בתחום הכלכלי-תעסוקתי מצומצמת. קיימות תכניות המופעלות ברמה המקומית, אך למשרדי ממשלה אין תכניות מקיפות לתמיכה ישירה בבני משפחה. למשל, אין הנחיות ברורות בתע"ס (תקנון עבודה סוציאלית של משרד הרווחה) ובתקציבים. על כן, אין מחויבות להפעלת תכניות, אלא זה תלוי בתקציב הרשות המקומית וב"רצון הטוב". קיימות יוזמות חשובות כגון שירותי הייעוץ והמידע של רעות-אש"ל.

5.2 תמיכה ישירה בבני משפחה במדינות שונות

שני פרקים בדוח מיוחדים למצב במדינות אחרות, כדי להדגים כיוונים עיקריים. בפרק אחד מוצגות המדיניות הכללית, תמיכות כספיות וזכויותיהם של תומכים בלתי פורמליים במספר מדינות, ובפרק השני מתוארות תכניות נבחרות במדינות שונות, למתן סיוע ישיר לבני משפחה.

5.2.1 מדיניות כללית וזכויות – תמיכות כספיות

יש שונות רבה בין המדינות בנוגע למדיניות הכללית וסוגי התמיכה המסופקת למטפלים בלתי פורמליים. אלה מתבטאים בחוקים, בהסדרי עבודה ובסוגי תמיכות כספיות (כגון גמלאות והנחות במיסוי). נזכיר כאן מספר כיוונים:

◆ תמיכות כספיות

– תמיכות כספיות ישירות - מספר מדינות מספקות תמיכות כספיות לבני משפחה המטפלים באנשים מוגבלים וקשישים. כך, למשל, באנגליה כבר משנות השבעים התומכים זכאים לתמיכה כספית במסגרת התכנית המכונה כיום Carers Allowance; באוסטרליה מאז 1983 ניתנת תמיכה כספית, עם הפעלתה של גמלת בני-זוג-תומכים (Spouse Carers Pension), ומאז 1985 הורחב החוק ויושם גם לגבי תומכים אחרים (Carer Payment). בשבדיה המטפל העיקרי יכול לקבל שכר בגובה העלות של מטפלת פורמלית, כולל כל ההטבות הסוציאליות (Carers Allowance). בגרמניה לא מסופקת גמלה כספית ישירה לתומכים, אולם מאז 1995, עם חקיקת חוק ביטוח סיעוד (Social Dependency Insurance), אנשים מוגבלים זכאים לקבל גמלאות כספיות, ולמעשה בני משפחה יכולים לקבל תשלום בעבור העזרה שהם מספקים. מעניין לציין שבמסגרת חוק הסיעוד, בתום תקופה של שנה שבה אדם תומך בן משפחתו, הוא זכאי לקבל שירות חלופי – respite care. עזרה זו כוללת מטפל חלופי עד לארבעה שבועות, או סידור זמני וקצר מועד של האדם המוגבל במסגרת מוסדית.

– הנחות/הקלות במס – אחת הדרכים השכיחות למתן סיוע לבני משפחה התומכים בקשישים ובאנשים מוגבלים היא מתן הנחות והקלות במסים. הקלות אלה מתבטאות בהנחות על ארנונה (כמו באנגליה) והקלות במס הכנסה (ארה"ב, אוסטרליה, קנדה, והולנד).

– אבטחת זקנות לקצבת זקנה – בכמה מדינות התומכים זכאים לביטוח לקצבת זקנה מעצם תפקידם כתומכים, או שמקבלים הקלות מבחינת השנים שצריכים להפריש לביטוח לאומי (אנגליה, גרמניה, שבדיה).

◆ **הסדרי עבודה/חופשות לצורך טיפול במשפחה** – בכל המדינות שנבדקו קיימים הסדרים המאפשרים לתומכים חופשה מהעבודה לצורך טיפול בקשישים ואנשים מוגבלים. קיימת שונות רבה באשר לסוגי ההסדרים. כדאי לציין שנראה כי במדינות שונות הולכת ומתפתחת במקומות העבודה תרבות מתחשבת יותר בצרכים של תומכים.

◆ **חוקים/הסדרים נוספים** – כדאי להזכיר מספר יוזמות מעניינות שהתפתחו בעשור האחרון:

– אנגליה - חוק התומכים משנת 1995 - על פי החוק, התומכים זכאים להערכת צרכים על ידי שירותי הרווחה. במסגרת ההערכה מזהים את הצרכים של האדם המוגבל וגם את הצרכים של בני המשפחה התומכים. הערכה זו מהווה בסיס לקביעת תכנית הטיפול.

– אנגליה - בשנת 1999 הכריזה בריטניה הגדולה על גיבוש אסטרטגיה לאומית בנושא התומכים. עיקרה בסקירת גורמי הסיוע הקיימים לתומכים, והן הספקתם של המידע, התמיכה והטיפול הנחוצים להם (National Strategy for Carers, 1999).

– אנגליה - בשנת 2000 התקבל חוק המטפלים וילדים עם מוגבלויות (Carers and Disabled Children Act), שכולל סעיף כספי ומעניק לרשויות המקומיות את היכולת לספק ישירות שירותים מסוימים למטפלים.

– ארה"ב - בשנת 2000 החלה לפעול תכנית פדרלית המכירה בצורכיהם של התומכים בקהילה: תכנית התמיכה הלאומית בתומכים במשפחה (National Family Caregivers Support Program -

(Older Americans). התכנית פועלת במסגרת תיקונים בחוק הקשישים האמריקנים (NFCSA - Act - OAA). במסגרת התכנית קיימת דרישה מכל המדינות המציעות שירותי תמיכה לתומכים לספק מספר שירותים הכוללים שירותי מידע, תמיכה, ייעוץ, ונופשוניים. המימון מוקצה למדינות השונות על פי נוסחה שנקבעה בקונגרס הלוקחת בחשבון את חלקם היחסי של בני 70 ומעלה במדינה. סוכנות מנהל הקשישים (The Administration on Aging - AOA) הקצתה 110.9 מיליון דולר בשנת הכספים 2001, ובשנת 2003 גדלה ההקצאה ב-25% והסתכמה ב-138 מיליון דולר.

– אוסטרליה - בשנת 1996 הקימה הממשלה הפדרלית תכנית ארצית להספקת פתרונות חלופיים זמניים למשפחות, כדי לתת פתרון לצורך של תומכים עיקריים להפוגה בטיפול לצורך חופשה או סיבות אחרות (NRCP- The National Respite for Carers Program). כמו כן במדינות ובמחוזות נוסדו מרכזים (Carer Resource Centres) המספקים מידע, הפגה, ייעוץ וסיוע בנושא תומכים. מרכזים מעין אלו הם חלק מארגון התומכים הארצי באוסטרליה (Carers Australia) בכל מדינה ובכל מחוז וממומנים על ידי ממשלת אוסטרליה.

♦ **ארגוני תומכים** – במספר מדינות קיימים ארגוני תומכים מאורגנים היטב ובעלי כוח פוליטי. לרוב, קיים ארגון תומכים ארצי או ארגון גג של התומכים, נוסף למספר רב של ארגונים מקומיים. ארגונים אלה פועלים לקידום האינטרסים של התומכים ולקידום חוקים והסדרי עבודה. הם עוסקים בפעולות הסברה לציבור הרחב וגם מספקים מידע וייעוץ לבני משפחה. מעניין למשל, שבאנגליה, ארגון הגג החשוב ביותר - Carers UK - מקבל מימון משמעותי מהממשלה (כ-60% מתקציבו).

5.2.2 תכניות ושירותים מיוחדים

הדוח כולל תיאור של אחת עשרה תכניות שמופעלות במקומות שונים בעולם ואשר מעניקות סוגים אחרים של סיוע מלבד סיוע כספי. כדי להדגים כיווני פעולה אפשריים, השתדלנו לכלול מגוון סוגי תכניות: בתחומי המידע, ההכשרה והקניית המיומנויות, ניהול הטיפול, התמיכה הרגשית והחברתית, ההעצמה, שירותי ההפוגה מהטיפול - respite. כמו כן בחרנו להציג תכניות שמצד אחד נראו לנו חדשניות, ומצד אחר, במרבית המקרים, לוו במחקרי הערכה ונמצאו כבעלות תרומה לתומכים.

בחלק מהתכניות אף פותחו כלים וחומרי עזר, כגון מדריכי הפעלה וכלי הערכה. כדאי גם לציין שמרבית התכניות מופעלות על-ידי ארגונים ללא מטרות רווח. חלק מהתכניות פועלות בשיתוף עם גופים ממשלתיים ארציים ומקומיים ובהפעלתן משתתפים אנשי מקצוע מתחומים שונים וגם מתנדבים. מקורות המימון מגוונים ולעתים משולבים: ממשלתיים, תרומות ותשלום של משתתפי התכנית. ראוי לציין שמספר תכניות משתמשות בטכנולוגיות שונות ליצירת רשתות תמיכה באמצעות המחשב. התכניות נסקרות בדוח.

6. סוגיות נבחרות

להלן מספר סוגיות שכדאי לתת עליהן את הדעת בפיתוח מדיניות ותכניות לבני משפחה המטפלים בקשישים:

- ◆ נראה שקיים צורך בפיתוח כלים מתאימים להערכת מצבם של מטפלים בלתי פורמליים, והעומס המוטל עליהם כבסיס לקביעת תכניות התערבות של אנשי מקצוע. כלים אלה גם מאפשרים לזהות קבוצות בסיכון ולעקוב אחר מצבם של התומכים לאורך זמן.
 - ◆ תמיכה בתומכים הבלתי פורמליים כרוכה בפיתוח מגוון רחב של פעולות התערבות הנותנות ביטוי לצורכי התומכים בתחומים שונים, כגון: מידע, ייעוץ, רכישת מיומנויות, ניהול טיפול, תמיכה רגשית וחברתית, מתן אפשרות להפוגות בטיפול, ותמיכות כלכליות. קביעת סדרי עדיפויות לפיתוח תכניות התערבות יכולה להתבסס בין היתר בזיהוי הפערים הבולטים היום. נראה שכיום קיימת יותר התמקדות בתחום של מתן ייעוץ ומידע, ופחות בתחומים האחרים כגון הכשרה והדרכה מעשית, וגם בתחום של מתן תמיכה רגשית וחברתית.
 - ◆ בין הנושאים שאינם זוכים כיום לתשומת לב מספקת ניתן למנות נושאים שקשורים להתמודדות עם המוות ושאלות של טיפול בסוף החיים. כמו כן, אף שעיקר ההתייחסות מכוונת לתומכים בקשישים הגרים בקהילה, נראה שיש לבחון גם את הנושא של ייעוץ, הדרכה וליווי המשפחה בתהליך ההשמה במסגרות המוסדיות, וגם לאחר מכן יש לבחון את צרכיו של תומך שבן משפחתו שוהה במוסד סיעודי. בהמשך לכך, יש צורך לבחון את צורכיהם של תומכים בלתי פורמליים אחרי שקרוב המשפחה שבו טיפלו נפטר, במיוחד בקרב בני הזוג שהתאלמנו.
 - ◆ בפיתוח התערבויות חשוב לבחון צרכים דיפרנציאליים לפי מאפייני הקשיש (כגון מוגבלים פיזית, לוקים בדמנטיה, בעיות התנהגותיות, חולים במצבים אקוטיים), ולפי מאפייני התומך (כגון יחס קרבה אל הקשיש, הסדרי מגורים, גיל, מין, מצב משפחתי ותעסוקתי). כמו כן יש להביא בחשבון את השונות התרבותית הרבה בין קבוצות האוכלוסייה בארץ.
 - ◆ כדאי לבחון לעומק דרכים לניצול תשתיות של מערכת השירותים לחיזוק התערבות המיועדת להקל ולתמוך בבני המשפחה (כגון ביקורי בית של אחיות ועובדים סוציאליים).
 - ◆ חשוב לבחון כיוונים רצויים ואפשריים בפיתוח המדיניות הכוללת המתבטאת לעתים במסגרת תחיקתית כגון סובסידיות, הנחות במיסוי, והסדרי עבודה. בהמשך לכך, יש לבחון כיצד ניתן להגביר את המודעות של כלל הציבור, של נותני השירותים ושל גורמים אחרים (כמו מעבידים) לניצול של הזכויות שכבר קיימות (כמו ניצול ימי מחלה).
- הדוח משמש בסיס לפיתוח תכניות על ידי אשל וארגונים ציבוריים שונים.

דברי תודה

חובה נעימה היא להודות לכל אלה שסייעו לנו בכתיבת דוח זה. תודה מיוחדת למרים בר-גיא, המנהלת הארצית של השירות לזקן של משרד הרווחה והשירותים החברתיים; ישראל (איסי) דורון, מרצה בכיר בחוג לגרונטולוגיה של אוניברסיטת חיפה; אסתר רייס, מנהלת לשעבר של אגף הסיעוד במנהל הגמלאות של המוסד לביטוח לאומי; איריס רסולי, מנהלת המחלקה לשירותים קהילתיים באגף הגריאטרייה של משרד הבריאות; שושנה ריב"א, אחות ראשית ארצית וראש מנהל הסיעוד במשרד הבריאות; רותי רוטשטיין, מנהלת מחלקת ההסמכה במנהל הסיעוד של משרד הבריאות; יפה מרוז, מנהלת אגף גמלאות משפחה במוסד לביטוח לאומי; ורה שלום, מנהלת אגף ייעוץ לקשיש במוסד לביטוח לאומי; מרים שמלצר, מנהלת אגף א' לענייני מחקר גמלאות ארוכות מועד במוסד לביטוח לאומי; דורית וייס, מנהלת אגף שירותי הסיעוד בקהילה של שירותי בריאות כללית; פואד ג'ודו, מנהל תחום בכיר, שומה פרט, בנציבות מס הכנסה; על שיתוף הפעולה, על המענה לשאלותינו במהלך כתיבת הדוח ועל מתן הערות חשובות שתרמו רבות לגיבושו.

כמו כן, נודה לעמיתינו במכון מאיירס-ג'וינט מכון ברוקדייל: לענת ברבריאן על עריכת הדוח ולסלי קליינמן על ההפקה.

תוכן עניינים

1	מבוא	פרק א:
4	מסגרת מושגית - הסיוע המסופק על-ידי בני המשפחה והעומס על המשפחה	פרק ב:
13	טיפול של בני המשפחה בזקנים בישראל	פרק ג:
13	1. מבוא ורקע	
16	2. מיהם התומכים הבלתי פורמליים העיקריים?	
17	3. מאפייני התומכים הבלתי פורמליים	
19	4. מאפייני העזרה הבלתי פורמלית של המטפל העיקרי	
22	5. עזרה ותמיכה של בני משפחה אחרים	
23	6. הקשר בין רשת הטיפול הפורמלית והבלתי פורמלית	
27	7. מאפיינים ומניעים למתן העזרה	
28	8. עומס על התומכים העיקריים והשלכות על איכות חייהם	
38	9. הבדלים בין קבוצות אוכלוסייה	
39	10. השמה מוסדית	
40	11. שירותים נוספים הדרושים, לפי דיווח התומכים	
44	אסטרטגיות וסוגי עזרה לתמיכה בבני משפחה	פרק ד:
44	1. רקע	
44	2. סוגי תכניות התערבות	
45	א. התומך הבלתי פורמלי בישראל: חוקים, תכניות ומדיניות	
62	ב. סקירת יוזמות ממדינות שונות: מדיניות, תכניות, ארגונים ארציים ועמותות	
103	סיכום וסוגיות מרכזיות	פרק ה:
106	רשימת מקורות	

רשימת לוחות

48	לוח 1: אומדן השתתפות הזקן ובני משפחתו במימון הסידור המוסדי בשנת 2005
----	--

רשימת תרשימים

6	1: סכמה מושגית מורחבת לטיפול
20	2: עזרת התומך העיקרי בפעולות רפואיות לחולה המטופל בידי יחידות אשפוז בית והוספיס בית
30	3: תחושת עומס כבדה או כבדה מאוד של התומך העיקרי לפי רמת מוגבלות וחומרת המחלה
36	4: השפעת הטיפול על תעסוקת המטפל (מתחת לגיל פרישה)

א. מבוא

בישראל, כבמרבית המדינות האחרות בעולם, רוב הטיפול בקשישים מסופק על-ידי המערכת הבלתי פורמלית, ובמיוחד על-ידי בני משפחתם של הקשישים. אמנם בכל המדינות המפותחות השירותים הפורמליים המסופקים בבית הקשיש או במסגרות מוסדיות מתפתחים במהירות, אך עדיין האחריות העיקרית לטיפול בקשישים מוטלת על בני המשפחה (Fujisawa & Colombo, 2009; Wiener, 2003). קובעי מדיניות, מתכנני שירותים ואנשי מקצוע בכלל מייחסים חשיבות רבה לחלקה של העזרה הבלתי פורמלית במתן מענה לצורכיהם של הקשישים, ולכן הם מעוניינים לשמר משאב חברתי זה גם בעתיד. השינויים הדמוגרפיים, האפידמיולוגיים והחברתיים מציבים אתגרים בתחום זה. הזדקנות האוכלוסייה בעקבות צמצום הילודה, העלייה בתוחלת החיים, השינויים במבנה המשפחה ויציאתן של נשים לעבודה מחוץ לבית משפיעים על זמינותה של המשפחה ועל יכולתה לעמוד באתגרים בעתיד.

האוכלוסייה בישראל מזדקנת. אנו עומדים בפני גידול חד במספר הזקנים: בסוף 2008 חיו בארץ כ-715,300 גילאי 65 ומעלה (9.7% מהאוכלוסייה), ולפי התחזית, מספרם יגיע ל-1,366,600 עד לשנת 2030 (13.7% מהאוכלוסייה); (ברודסקי ואחרים, 2010). יתרה מכך, עם העלייה המתמדת בתוחלת החיים, העומדת כיום בישראל על 83.0 שנים לנשים ו-79.1 שנים לגברים, חלק משמעותי מאוד מהזקנים צפויים להגיע לגיל 95 ול-100.

הספקת טיפול על-ידי בני משפחה לאנשים חולים ומוגבלים אינה תופעה חדשה והיא מוכרת בכל החברות לאורך ההיסטוריה. אולם לעומת העבר - אז תקופת הטיפול הייתה קצרת טווח - בחברה של ימינו, לא זו בלבד שהסיכוי שכל אחד מאתנו ימלא תפקיד של מטפל במהלך חייו גבוה מאוד, אלא שמדובר גם בטיפול במשך תקופות ארוכות. לכן, נושא הטיפול בקשישים מוגבלים וחולים הפך לרלוונטי לכל אחד. בעקבות הארכת תוחלת החיים והירידה בשיעורי הילודה נוצר מצב שבו לראשונה בהיסטוריה, לזוג נשוי ממוצע עשויים להיות יותר הורים מאשר ילדים.

שינויים במבנה הגילי של החברה מתבטאים ב"יחס התלות"; כלומר מספר גילאי 65 ומעלה לעומת מספר האנשים בגיל העבודה. בישראל יחס התלות של הזקנים (מספר גילאי 65+ על כל 100 גילאי 64-20) עומד על 18 זקנים לכל 100 נפשות בגיל העבודה, ובשנת 2025 הוא עשוי להגיע ל-24.3. אולם, לעצם ענייננו בדוח זה, וכדי להבין את ההשלכות של הזדקנות האוכלוסייה על התמיכה הבלתי פורמלית, צריך להתייחס ל"יחס תמיכה בהורים", אשר מוגדר כמספר גילאי 80+ (קבוצת הגיל שבה מתרכז הצורך בעזרה) על כל מאה גילאי 50-64 (קבוצת הגיל שבה מתרכז הסיוע של הילדים בהוריהם). בישראל יחס התמיכה בהורים עומד על 19.1 זקנים בגיל 80+ לכל 100 אנשים בגיל 50-64 ובשנת 2025, יחס זה צפוי להגיע ל-21.3. וזאת לעומת 5.7 בתחילת שנות השישים. נתונים אלה משקפים את העלייה בעומס הטיפול המוטל על גילאי דור הביניים.

רוב הזקנים אמנם עצמאיים, אולם כ-17% מוגבלים בתפקודם וזקוקים לעזרה בפעולות בסיסיות של היום-יום (להתרחץ, להתלבש, לאכול, לשבת ולקום מכיסא, להסתובב בתוך הבית). אחוז הזקנים המוגבלים עולה מאוד עם העלייה בגיל: כ-40% בקרב בני 80+ לעומת 7% בקרב בני 65-74. עם העלייה החדה במספר הזקנים המבוגרים מאוד, צפוי גידול משמעותי במספר הזקנים המוגבלים בשנים

הקרובות. השלכותיה של תופעה זו על מערכת התמיכה הבלתי פורמלית והפורמלית כאחד כבדות משקל. למעשה, לולי העזרה הבלתי פורמלית הנרחבת, קשישים רבים לא היו יכולים להישאר בקהילה והיו צריכים לעבור למוסדות.

רוב הזקנים גרים בקהילה ולא במוסדות: כ-96% גרים בקהילה. יתרה מכך, מרבית הזקנים המוגבלים בתפקוד הפיזי ו/או המנטלי גרים בקהילה: 80% מהם גרים בקהילה וכ-20% במוסדות. הישארותם של זקנים בסביבתם הטבעית נתפסת כהישג חשוב, אלא שיש לתת את הדעת על משמעות הדבר מבחינת בני המשפחה המטפלים. גם אם ייתכנו שיפורים בתפקודם של הזקנים, הם לא יקזזו את הצורך הגובר בטיפול ממושך העולה בעקבות העלייה בתוחלת החיים (Lafortune, 2007).

השינויים הדמוגרפיים שהוזכרו לעיל מלווים בתמורות נוספות שמשפיעות על מערכת התמיכה הבלתי פורמלית, למשל, גידול בהצטרפות לכוח העבודה. מהספרות המקצועית בארץ ובעולם עולה שנישים בסך הכול הן כשני-שלישים מכלל התומכים הבלתי פורמליים (Wiener, 2001). בעניין זה יש לציין שבעבר הייתה דווקא לנשים צעירות דומיננטיות בקרב הנשים העובדות, אך מצב זה השתנה, ולמעשה, כיום הנשים העובדות מבוגרות יותר, והן גם אלה שמטפלות בו-זמנית בילדים שאינם לגמרי עצמאיים (National Alliance for Caregiving and AARP, 2004; Singleton, 2000). גם בישראל, בקרב המטפלים הבלתי פורמליים בקשישים, הנשים מהוות רוב ברור, וזאת למרות העלייה המשמעותית בשיעור הנשים שעובדות בשכר, בנוסף לתפקידן המסורתי בגידול הילדים ובטיפול בצורכי הבית. לשם הדגמה, נציין שבין שנות השבעים לסוף שנת 2008 הוכפל שיעור הנשים העובדות מחוץ לבית בגילי העבודה העיקריים (25-54) - מכשליש ללמעלה משני שלישים.

שאלה מעניינת היא מהו היקף האוכלוסייה הפעילה בישראל במתן עזרה בלתי פורמלית. על פי הסקר החברתי של הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה בשנת 2006 שהתמקד בנושא הטיפול הבלתי הפורמלי, כמעט מיליון איש (926,780), המהווים כרבע (21.1%) מאוכלוסיית בני ה-20+, בישראל, מטפלים לפחות באדם זקן אחד (עיבוד מיוחד מהסקר החברתי של הלמ"ס 2006).

כפי שנציג במהלך העבודה, היקף הטיפול הבלתי פורמלי נותר רחב והוא מתבטא במתן סיוע בהתאם לצורכי הקשיש במגוון תחומים רחב, הן בביצוע פעילויות היום-יום, כגון: בסיוע ברחצה ובהלבשה, בפעילויות שקשורות לניהול משק הבית כגון הכנת ארוחות וקניות והן בתמיכה נפשית וחברתית ואף כספית. יתרה מכך, ניתן אף להגיד שבתחומים מסוימים בני משפחה כיום נדרשים לסייע לקשישים גם בתחומים ובמצבים שבעבר הלא רחוק היו נחלתם של אנשי מקצוע בלבד. כך, למשל, עם המגמה של קיצור ימי אשפוז בבתי חולים כלליים, בני המשפחה נדרשים לעתים לסייע לקרוביהם בתקופות החלמה ממחלות אקוטיות עוד בשלבים שיש לבצע עבורם טיפולים רפואיים. זאת ועוד, עם המגמה של הארכת החיים נדרשים המטפלים להתמודד עם סוגיות של טיפול בסוף החיים. על כן, במובנים מסוימים ניתן לומר שהטיפול שנותנים בני המשפחה נעשה מורכב יותר ודורש מהמטפלים הבלתי פורמליים הבנה, ידע ומיומנויות במגוון תחומים רחב. לכן, לא מפתיע שממצאי המחקרים עולה שהעומס המוטל על המטפלים הבלתי-פורמליים משמעותי ביותר והשפעתו על בריאותם הפיזית והנפשית שלילית; ובעקבות זאת, נפגמת גם איכות הטיפול שהם מספקים לקשישים; במצבי דחק קיצוניים הדבר יכול אף לגרום להתנהגות אלימה כלפי הקשיש (Wolf and Pillemer, 1989).

מעורבותם הרבה של בני משפחה בטיפול בקרוביהם ומודעותם הגוברת בנוגע לעומס הטיפול וההשלכות על איכות חייהם של מטפלים בלתי פורמליים ועל איכות הטיפול המסופק על-ידם מעוררות בשנים האחרונות גם את מודעותם של קובעי המדיניות לבעיה. לכן, אף שבאופן כללי, המדיניות הציבורית ומרבית השירותים שפותחו מיועדים לסייע לקשישים עצמם, בשנים האחרונות גוברת המודעות גם לצורכיהם של בני המשפחה ומנסים לסייע להם כדי לאפשר להם להמשיך למלא תפקיד חשוב בטיפול בקשישים.

כדי לבחון כיווני פעולה אפשריים של סיוע ותמיכה בבני המשפחה ביקשה אשל ממאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל להכין מסמך רקע בנושא של הטיפול בזקנים על-ידי בני המשפחה.

בפרק השני נציג את המסגרת המושגית לבחינת מערכת התמיכה הבלתי פורמלית, כדי להבין את העומס המוטל על בני המשפחה. תוך כדי כך נציג ממצאים נבחרים מהספרות המקצועית על ממדיה השונים של העזרה הבלתי פורמלית. בפרק השלישי נרכז את הידע שהצטבר בשנים האחרונות בישראל על המאפיינים של בני המשפחה המטפלים בזקנים; על מאפייני הטיפול המסופק על ידם; על ההשלכות על בני המשפחה; ובעיקר על העומס המוטל עליהם. הפרק הרביעי עוסק במדיניות הכללית ובסיוע הישיר לתומכים - בארץ ובעולם.

כאמור, חלק משמעותי מהסיוע לקשישים מסופק על-ידי בני המשפחה. אולם יש קשישים עריריים ללא משפחה או שבני משפחתם אינם יכולים לסייע להם בכלל. קשישים אלה נמצאים לרוב במוסדות לטיפול ממושך, או שנמצאים בקהילה ומסתייעים רק במערכת השירותים הפורמלית. בדוח זה נדון רק בסיוע שמקבלים הקשישים מבני משפחתם. נתמקד בצורכיהם של בני המשפחה ובמענה לצרכים אלה - ולא במערכת השירותים הקהילתיים והמוסדיים שמסופקים לקשישים, כגון טיפול בית, מרכזי יום ובתי אבות, אשר בוודאי מקילים גם על בני המשפחה. מערכת השירותים נבחרת רק מבחינת הסיוע הישיר לבני המשפחה. כדאי לציין כאן מגמה מעניינת במרבית מערכות השירותים בעולם. בעבר, התמקדה העזרה הפורמלית המסובסדת על-ידי גורמים ציבוריים רק בקשישים עריריים או בקשישים שחיו במשפחות שלא תפקדו היטב. רק במקרים אלה החברה הייתה אחראית לטיפול ברווחתם של הקשישים. לעומת זאת, כיום הכיסוי של מערכות השירותים גדל, עקב ההכרה שהמשפחה לבדה אינה יכולה לשאת בעומס הטיפול ושלעומס זה יש השלכות חברתיות. יתרה מכך, הקלה וסיוע לבני המשפחה הם כיום מדיניות מוצהרת ומהווים גורם בהתפתחות מערכות השירותים. עם זאת צורכיהם של הקשישים נשארו במרכז וצורכיהם של המטפלים הבלתי פורמליים והדאגה לרווחתם ולבריאותם הפיזית והנפשית עדיין בשוליים.

לבסוף, כדאי להבהיר שעבודה זו מתמקדת בתמיכתם של בני משפחה בקשישים מוגבלים וחולים, ולא בסוגיה הרחבה של מבנה המשפחה, במערכת היחסים והתמיכה במשפחה, בקשרים הבין-דוריים באופן כללי או ברשתות תמיכה חברתיות (לסקירה שעוסקת בנושאים אלה ראה: ליטווין, 2003; לבנשטיין, 2003a; לבנשטיין 2003b; בריק ולבנשטיין, 2010).

ב. מסגרת מושגית - הסיוע המסופק על-ידי בני המשפחה והעומס על המשפחה

במחקרים רבים תוארו מאפייניהם של בני המשפחה המספקים לקשישים המוגבלים טיפול בלתי פורמלי, מבחינת היקפו וסוגו, יחס הקרבה בין המטפל לקשיש, יציבות העזרה ועוד, ועל בסיס ידע זה נערך מחקר העוסק בהשפעות הטיפול הבלתי פורמלי, על בני המשפחה, היבטים תעסוקתיים, אישיים ואחרים (Evercare in collaboration ;MetLife Mature Market Institute, 2006 ; Bamford et al., 1998).
(,2007; Wood Johnson Foundation, 2001;Wiener, 2003).

הנושא של עומס על מטפלים בלתי פורמליים נחקר מתחילת שנות ה-80, במיוחד - הנושא של משפחות המטפלות בנפגעי נפש בבית. מאוחר יותר נבחן במחקר נושא החולים הלוקים בדמנטיה. העומס על המטפלים מתבטא בתחומים רבים ונחקר בממדים שונים. עם השנים התפתחו מושגים נוספים, כדי לתאר את מגוון ההיבטים הקשורים במתן טיפול בלתי פורמלי, ודובר יותר על השלכותיו של הטיפול הבלתי פורמלי על המטפלים. חלק משמעותי מהספרות המקצועית בתחום זה התבסס על מודלים סוציולוגיים ופסיכולוגיים של דחק (stress), אך עדיין התמקד המחקר בהיבטים השליליים של מתן טיפול. בשנות ה-90, ובמיוחד בשנים האחרונות, התמקדו המחקרים גם בהשפעה חיובית של הטיפול על המטפלים, כגון התחושה שהם "מיטיבים"; שהם נחוצים; שהטיפול מעניק משמעות חדשה לחייהם, ובכלל למערכת התגמולים שיש במתן טיפול. כיום נוטים להדגיש גם את היכולות ואת נקודות החוזק של התומכים, מאחר שאלה למעשה מהווים את הבסיס להתמודדות טובה עם המצב (Lawton et al., 1989; Switzer et al., 2000; Picot et al.,1997; Yates et al.,1999; Kinney and Stephens, 1989). אין ספק שראוי להמשיך בכיוון זה את המחקר והפיתוח של תכניות ההתערבות המבוססות על עקרונות אלה.

עם זאת, עדיין קיימת הסכמה במחקר שהטיפול הבלתי פורמלי גורם לדחק בקרב המטפלים. עם השנים התפתחו מודלים שונים המנסים להבנות וליצור קשר בין גורמים ומאפיינים שונים התורמים לעומס וללחץ הטיפולי (McKinlay et al., 1995; Zarit, 1992; Pearlin et al., 1990). במודלים רבים ניתנת חשיבות למאפייני המטפל הבלתי פורמלי (גיל, מין, יחס הקרבה לקשיש, מצבו המשפחתי, תעסוקתו ורמת השכלתו) ולמאפייני הטיפול שהוא מבצע, המותאם, כמובן, למוגבלות הקשיש. בספרות מבחינים בין העומס הטיפולי האובייקטיבי לעומס הסובייקטיבי שהמטפל חש, אם כי לגבי חלוקה זו אין הסכמה בין החוקרים: יש הטוענים כי שני סוגי העומס חד הם, וכי בכל אופן אי אפשר לבחון כל סוג בנפרד מבחינה מחקרית (Szumkler et al., 1996).

מקינלי ואחרים (McKinlay et al., 1995) ערכו מחקר אורך מקיף במסצ'וסטס. הם דגמו בו 5,855 בני 70 ומעלה ב-19 ערים שונות, וריאינו את הקשישים ואת המטפלים העיקריים שלהם (כפי שדיווחו הקשישים), ארבע פעמים במשך שבע שנים. הם ביקשו לזהות הן את הקשר שבין גורמי לחץ עיקריים סובייקטיביים ואובייקטיביים, והן את הקשר שבין גורמי לחץ משניים הכוללים השפעות שליליות של הטיפול ובין יציבות הטיפול לאורך זמן.

במחקר זה נמצאו השפעות שליליות על חייהם של 61% מן המטפלים. ההשפעות התבטאו בין היתר בהפרעות בשינה ובבעיות בריאות ובהשפעה על בילוי שעות הפנאי ובמצבם הכלכלי; השפעות שליליות על חיי המשפחה – עם בן-הזוג או עם הילדים - של 18% מן המטפלים, והשפעות תעסוקתיות על כחמישית מהם; מה שהתבטא בשינוי תפקיד, בפרישה מהעבודה, או בהפחתת שעות העבודה. כמו כן, נמצא שכל ההשפעות נותרו יציבות לאורך זמן, אבל רק באופן חריג הוחלט כתוצאה מהן, להעביר את הקשיש לבית אבות, בעיקר בעקבות השפעות שליליות אישיות.

מאפייני המטפל והקשיש (כגון יחס הקרבה ביניהם, מצב משפחתי ומין המטפל, הסדר המגורים ומידת מוגבלות הקשיש), כמו גם היות מטפלים נוספים, היוו פקטורים מתווכים בין הגורמים לתוצאות. מבין הגורמים המתווכים הללו, שימוש בשירותים פורמליים, ומעורבות מטפלים נוספים היוו גורמים הממתנים השפעות שליליות, כמו גם מערכת יחסים טובה בין הקשיש למטפל.

המחקר של מקינלי ואחרים חשוב מאוד, משום שהוא מבוסס על מדגם גדול למדי ומשום שהוא מחקר אורך. המודל שלהם מציג תפיסה תהליכית של הטיפול הבלתי פורמלי, והוא כולל מאפיינים וגורמים רבים המסבירים את עובדת היותו של הטיפול הבלתי פורמלי מעמסה וגורם לחץ.

עם זאת, מודל כוללני יותר – The Stress Process Model of Caregiving מציג זריט (Zarit, 1992), בעבודתו המבוססת בעיקר על תפיסת הטיפול של פרלין ואחרים (Pearlin et al., 1990). להלן יוצג המודל המושגי שבו הוא מציג את תהליך מתן הטיפול והשפעתו.

מודל לתהליך היווצרות המצוקה או הדחק במתן טיפול

כאמור, בשנים האחרונות נושא המטפלים הבלתי פורמליים נבחן לעומק בתחומים רבים, כגון מידת העומס הטיפולי, בעיות פיזיות ונפשיות של המטופל ושל המטפל, לחץ של קונפליקט תפקודיים, הפרעה ביחסי משפחה אחרים ואובדן יחס חיובי בין המטפל לקשיש עצמו. עבור הקשיש המוגבל, לטיפול הבלתי פורמלי חשיבות מכרעת, מבחינה תפקודית, פיזית ורגשית, ומשמעותו פעמים רבות - המשך מגורים בסביבה מוכרת והימנעות ממעבר למוסד. עבור המשפחה המטפלת, משמעות הטיפול חיובית רק במידה מסוימת - במימוש תחושת המחויבות ובקבלת סיפוק אישי, אך במידה רבה מאוד הטיפול יוצר עומס רב ולחצים המשפיעים על תחומי חיים רבים.

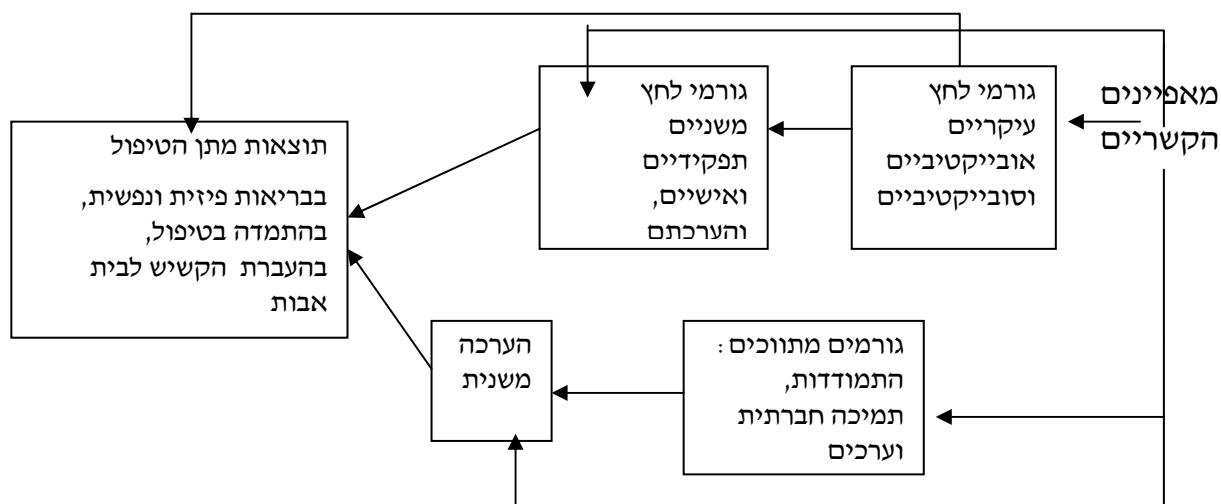
זריט מציין שתפיסתם האישית של המטפלים לגבי הטיפול היא בעלת חשיבות מכרעת. במהלך עיסוקו בנושא הוא מצא שפעמים רבות אין קשר ישיר בין העומס האובייקטיבי שמוטל על המטפל, לבין תפיסת העומס הסובייקטיבית שלו. מלבד זאת, הוא מציין את חשיבותו הרבה של הקשר המשפחתי והתרבותי שעשוי להשפיע ישירות על תפיסת העומס. הקונטקסט המשפחתי כולל את הקרבה המשפחתית בין המטפל לקשיש; את הסדר המגורים שלהם - יחד או לחוד; האם בני משפחה נוספים מסייעים בטיפול; האם בני משפחה אחרים תלויים במטפל. הקרבה המשפחתית היא ממד מכריע, ויש הבדל במידת המחויבות, ברגשות ובתלות כאשר מדובר בבן-זוג, לעומת בני משפחה אחרים. הקרבה משקפת את הציפיות ההדדיות וגם את ההיסטוריה של היחסים. זריט מציין, שבמחקרים גם נמצא הבדל בלחץ ובהתמודדות על פי קשרי משפחה שונים: הלחץ של בעלים נמוך מזה של רעיות ושל בנות: דרכי ההתמודדות שלהם אינסטרומנטליות, ואילו של הרעיות - רגשיות יותר. בעבודות שבדקו את

הקשר בין המאפיינים המשפחתיים והאישיים של המטפל הבלתי פורמלי לבין מידת העומס הטיפולי נמצא שבני זוג חשים עומס נפשי רב יותר לעומת בני משפחה מטפלים אחרים; שנשים חשות עומס רב יותר מגברים; במאפיין הגיל נמצא עומס רב יותר בקרב מטפלים מבוגרים לעומת צעירים (Arai et al., 2002; Neal et al., 1997; Coward and Dwyer, 1990).

ההקשר התרבותי כולל ערכים, תרבות, תפיסה וקבלה תרבותית של מוגבלות. מסורת של חלוקת תפקידים בין בני המשפחה היא גורם מכריע במידת הקבלה של התפקיד הטיפולי, והיא מתווכת בתפיסה הסובייקטיבית של העומס.

מתוך ראייה כוללנית של הקשר הטיפולי בין הקשיש למטפל, והקשר המשפחתי והתרבותי, בנה סטיבן זריט את הסכמה הבאה כמודל תהליך היווצרות המצוקה במתן טיפול.

תרשים 1: סכמה מושגית מורחבת לטיפול



* על פי זריט

במודל מוצגות שתי קטגוריות של גורמי לחץ - עיקריים ומשניים. על תוצאות מתן הטיפול משפיעים הן גורמים מתווכים והן הערכה משנית של המטפל לכל הגורמים - ללוחצים ולגורמים המתווכים - בהקשר התרבותי והמשפחתי שבו הוא נמצא. למעשה, יש במודל הכללה של שני מודלים שרווחו בספרות המחקרית בנושא, והם מודל לחץ הטיפול - The Caregiving Stress Model (Lazarus, 1966), ומודל הערכת/אומדן הטיפול - The Caregiving Appraisal Model (Lawton et al., 1989).

גורמי הלחץ העיקריים (Primary Stressors) של המטפל הבלתי פורמלי נובעים ממחלת הקשיש וממוגבלותו, חלקם אובייקטיביים וחלקם סובייקטיביים. הגורמים האובייקטיביים העיקריים הם משימות הטיפול שהמטפל חייב למלא, כולל פתרון בעיות ארגוניות והתנהגותיות, הנובעות ממאפייני הקשיש: גיל, מין, מצב משפחתי, מצבו התפקודי ומידת מוגבלותו, בעיות התנהגות, האם הוא סובל מחוסר שליטה על הסוגרים, האם הוא לוקה בהפרעות שינה, בנפילות, באשפוזים וכדומה. חולים

דמנטיים וחולים פסיכיאטריים אינם משתפים פעולה עם המטפל בקלות, או שהתנגדותם לקבלת עזרה משמעותית מאוד. הלחצים הסובייקטיביים העיקריים הם המידה שבה המטפל חש שהטיפול בקשיש מפריע לחייו, כלומר, שדרישות מתן הטיפול גורמות ללחצים ולעומס. כצפוי, בתחום זה יש הבדלים אינדיבידואליים בין המטפלים: יש מטפלים שעבורם גורם הלחץ הגדול ביותר הוא הטיפול בצורכי הקשיש והסיוע לקשיש בשימוש בשירותים ויש מטפלים שעבורם גורם הלחץ הגדול ביותר הוא ביטויי דיכאון, בכי ואלימות של הקשיש. בחלוקה גסה יותר של מטלות הטיפול הנדרשות מן המטפל, ניתן להניח, שמטפל שמסייע בפעולות טיפול אישי-יומיות (ADL), כגון רחצה והאכלה, יחוש מעמסה נפשית רבה יותר, מאשר מטפל שמסייע לקשיש בפעולות אינסטרומנטליות בלבד (כגון: רכישת תרופות, תשלום חשבונות וכד'); זאת, כיוון שהמאמץ הנדרש מהמטפל בטיפול פיזי בדרך כלל גדול יותר; הוא מחייב מגע גופני שעלול ליצור מועקה ובושה, כגון, סיוע בהפרשת צרכים, ברחצה וכד'. גורם סובייקטיבי נוסף הוא הרגשת השחיקה של המטפל, או המידה שבה הוא מרגיש שיש לו כוח להמשיך בטיפול ותחושת הסיפוק שלו ממנו.

מחקרים בנושא גורמי הדחק העיקריים בחנו באופן ישיר את מידת העומס הטיפולי על התומכים, לפי סוג המוגבלות של הקשיש ולפי מידת המוגבלות. הממצאים אינם אחידים. בכמה מחקרים לא נמצא הבדל במידת העומס על המטפלים בקשישים מוגבלים מבחינה קוגניטיבית לעומת העומס המוטל על מטפלים בקשישים בעלי מוגבלות פיזית (Buck et al., 2000), אבל נמצא כי מידת העומס של המטפל גדלה עם חומרת המוגבלות הכללית של הקשיש (Fredman et al., 1995; Neary, 1993). מחקרים אחרים מצאו שמוגבלות קוגניטיבית (ולא פיזית) של המטופל הייתה מנבא מובהק לעומס פסיכולוגי-חברתי של המטפל הבלתי פורמלי (Arai et al., 2002). בדומה לדוגמה שמובאת במודל, בטיפול בקשיש בעל מוגבלות קוגניטיבית נמצא שחוסר מנוחה, אלימות ואפתיה של הקשיש מגבירות את המעמסה הנפשית של המטפל (Miller & McFall, 1992).

במחקר מקיף, בעריכת האיגוד לאלצהיימר והעמותה הלאומית למטפלים (National Alliance for Caregiving) בארה"ב, רואיינו למעלה מ-1,500 מטפלים עיקריים בלתי פורמליים במבוגרים מוגבלים; 320 מהם טיפלו בחולי אלצהיימר או בבעלי הפרעה קוגניטיבית דומה. במחקר נערכה השוואה בין אוכלוסיית המטפלים בחולי אלצהיימר לבין המטפלים ביתר החולים. בין הקבוצות נמצאו הבדלים משמעותיים, הן מבחינת מאפייני המטופל - נמצא שממוצע גיל הקשישים הלוקים באלצהיימר גבוה יותר; הן מבחינת היקף הטיפול וסוגו - נמצא שממוצע השעות השבועיות שמקדיש המטפל בחולה האלצהיימר לטיפול בו גבוה מזה של המטפל בחולה אחר; והן מבחינת העומס המוטל על המטפלים בחולי אלצהיימר - נמצא שלפי תחושת המטפלים העומס עליהם גבוה באופן משמעותי מזה של המטפלים האחרים; מדובר בחוסר זמן ליתר בני המשפחה, בויתור על חופשות ועל תחביבים אישיים ובלחץ פיזי או נפשי גבוה ("פי שניים") בעקבות הטיפול (<http://www.caregiving.org/data/alzcaregivers04.pdf>).

גורמי הלחץ המשניים (Secondary Stressors) המוטלים על המטפל הם השפעת הטיפול בקשיש על תחומים אחרים בחיי המטפל, כגון: עבודה, משפחה, מצב כלכלי, חיי חברה ופנאי והיבטים רגשיים הכרוכים בטיפול. הלחצים המשניים מתחלקים לשתי קבוצות: **לוחצים תפקידיים** (Role Strains)

הנוגעים לתפקידים אחרים של המטפל. לוחצים אלה מעוגנים בתאוריית המתח התפקידי (The Role of Strain Theory"; Marks, 1977) והם מהווים בסיס איתן להסברת הלחץ הטיפולי בעיקר אצל נשים, כפי שיובא מיד. **לוחצים משניים אישיים** (*Personal Strains*) הכוללים היבטים רגשיים של אובדן מערכת היחסים הקודמת עם הקשיש, למשל, אובדן פעילויות משותפות ואפילו אובדן של תחושת "זהות עצמית" של המטפל בגלל הטיפול.

כאמור, מחקרים רבים בדקו דווקא **נשים** המטפלות בקשישים, מאחר שהן נושאות ברוב הנטל הטיפולי (Fujisawa & Neal et al., 1997; Ingersoll-Dayton et al., 1996; Kramer & Kipnis, 1995; Colombo, 2009). במחקרים נבחן הקונפליקט התפקידי, בהיותו הגורם הישיר לתחושת העומס הטיפולי של הנשים. כך, לדוגמה, כבר במחקרם של יאנג וכהנא (Young & Kahana, 1989) שבו רואיינו מטפלים בקשישים חולי לב, לאחר אשפוז נמצא שנשים (רעיות ובנות) נושאות בתוצאות טיפול קשות יותר משל הגברים, וכי באופן מובהק, קונפליקט התפקידי והעומס גבוה מאוד אצל הבנות ואחריהן אצל הרעיות, לעומת הקונפליקט בקרב הגברים המטפלים. בסקירה תאורטית של גיודי סינגלטון (Singleton, 2000) היא מתארת את השינויים הדמוגרפיים שהובילו למצב זה ושהתרחשו בשנים האחרונות. מצד אחד, הארכת תוחלת החיים והירידה בשיעורי הילודה מביאות למצב שבו לראשונה בהיסטוריה, לזוג נשוי ממוצע יש יותר הורים מאשר ילדים, וכיוון שכיום מקובלים נישואים בגיל מאוחר יחסית, נוצר מצב שבו האישה נמצאת באמצע בין תפקיד האם לתפקיד המטפלת באותן שנים. מצד אחר, העלייה בשיעור הגירושין גורמת לתלות גוברת של הקשישים בדור הבנים; שהרי רבים מהם אינם חיים במחיצת בני זוג, שיכלו לטפל בהם בעצמם. חשוב לציין שהעלייה בשיעור הגירושין גם מותירה נשים בודדות רבות מתוך שכבת המטפלות, מה שמכביד עליהן את העול עוד יותר. כל זאת, קורה במקביל לגידול החד בהצטרפות הנשים לכוח העבודה. בעניין זה סינגלטון מציינת, שבעבר הייתה דווקא לנשים צעירות דומיננטיות בקרב הנשים העובדות, אך מצב זה השתנה, ולמעשה כיום, הנשים העובדות מבוגרות יותר, והן גם אלה שמטפלות בו-זמנית בילדים שאינם עצמאיים ובהורים קשישים, בנוסף למחויבות הנגזרות מהיותן רעיות; מה שמוסיף לא פעם עוד זוג הורים הזקוקים לטיפולן.

מחקרים שבחנו את גורמי הדחק התפקידיים בקרב כלל המטפלים מצאו מצד אחד השפעה חברתית, של אובדן הזדמנויות חברתיות של המטפלים ושל מחסומים לבילוי שעות הפנאי כתוצאה מן הטיפול (Bamford et al., 1998; Bedini & Guinan, 1996). מצד אחר, נמצא קשר מובהק בין מספר התפקידים החברתיים של המטפל ובין מצבו הנפשי. ככל שמספר התפקידים החברתיים של המטפל עולה, פוחתים הסימפטומים של הלחץ (מלר, 1999), כלומר, ככל שמספר התפקידים של האדם רב יותר, כך גוברת הרגשת הביטחון הקיומי שלו. נראה שתפקידים רבים גורמים לסיפוק האגו ולהרגשת החשיבות המתקבלת מתוך הערכתם של אחרים כלפיו; כל אלה יחד מיטיבים עם תחושת הרווחה הפסיכולוגית של המטפל. יתרה מזאת, תפקידים חברתיים הם מקור לתמיכה ולסיפוק, כפי שנמצא במחקר של מלר (1999). כך ניתן להניח, שדווקא תעסוקה בשכר, המהווה תפקיד חברתי מהותי, בנוסף לתפקיד הטיפולי, עשויה להפחית סימפטומים של לחץ.

בספרן על "דור הסנדוויץ'" כותבות הנטמן וברנשטיין (2000), שמצבי טיפול בקשישים מוגבלים דורשים שינוי במערכת התפקידים המשפחתית, אך מנקודת ראות אחרת: מצב שבו בת נאלצת לסייע לאמה שהיניקה וחיתלה אותה, בטיפול בהפרשותיה, מעורר מתח רב וסביר שהוא יוצר מעמסה נפשית רבה, ולו רק בשל השינוי בתפיסת האם- ממטפלת פעילה בעצמה, לתלותית בבתה וכמושא לטיפול.

גורמים מתווכים (Mediating Factors of Stressors) הם אופן ההתמודדות עם הלחץ והטיפול ותמיכה חברתית. יש מצבים שבהם שני מטפלים החשופים ללוחצים דומים, מושפעים מהם בצורות שונות. מצב זה נובע מהשפעתם של גורמים שיכולים לעזור ולמתן את השפעות גורמי הדחק העיקריים על המטפל. התמיכה החברתית היא סוג העזרה והיקף העזרה העומדים לרשות המטפל ולטובת הקשיש. מדובר בתמיכה אינסטרומנטלית או נפשית. כמעט בכל טיפול יש יותר ממטפל אחד לכל קשיש, משמע, המטפל העיקרי אינו עומד לבד במעמסה. במחקרם של פנרוד ואחי' (Penrod, 1995) נמצא שרק 7% מן המטפלים העיקריים הבלתי פורמליים הם מטפלים ללא תומך משני - בדרך כלל בן משפחה בעצמו, ושלרוב, יכול להחליף את המטפל העיקרי בעת הצורך. בממוצע לכל קשיש היו 2.3 מטפלים בלתי פורמליים. מצד אחר, כפי שכבר הוזכר קודם, בעניין מאפייני הטיפול של הנשים, גם לרוב המטפלים הבלתי פורמליים יש יותר ממטופל אחד בו-זמנית, או בזה אחרי זה לאורך השנים; מה שיכול להוות גורם שוחק בפני עצמו (Bentur et al., 2001; Singleton, 2000).

מלבד העזרה החברתית, גם לעזרה הפורמלית יכולה להיות חשיבות רבה כגורם הממתן את תחושת העומס. במחקר שנעשה בארה"ב בקרב קשישים הזקוקים לטיפול ממושך ותומכיהם, הם דיווחו על יתרונות של הטיפול הפורמלי, אם כי ניכר ללא ספק שאין הטיפול הפורמלי יכול לבוא במקום הטיפול של בני המשפחה. כך, למשל, עולה שזמינות שירותי הסיעוד הפורמליים הפחיתה לחץ בקרב 68% מן המטפלים הבלתי פורמליים, וכ-35% מהם דיווחו על כך שהטיפול הפורמלי הקל עליהם ואפשר להם להפחית את כמות הטיפול שלהם. מלבד זאת, כמחצית מן התומכים ומן הקשישים במדגם ציינו שלהערכתם, ללא הטיפול הפורמלי, היה צריך להעביר את הקשיש למוסד (Cohen et al., 2001).

מחקר קנדי בחן את העדפות המטפלים הבלתי פורמליים בחמישה ערוצי עזרה אחרים, מלבד הסיוע הישיר בטיפול בקשיש. במחקר זה נמצא שלמעלה מ-40% הביעו צורך בעזרה טלפונית, מאיש מקצוע (כגון רופא או עו"ס) או ממטפל אחר המוכשר לכך. שיעור דומה הביעו צורך במידע כתוב בנוגע לטיפול. רבע ציינו שיש להם צורך בעזרה נוספת ממתנדב. עזרה דרך המחשב, או באמצעות קבוצות תמיכה זכו להעדפה נמוכה יחסית (Colantonio et al., 2001).

בנוגע לדרכי התמודדות, נמצא שהתמודדות עם בעיות, תוך ניסיון לפתור אותן, מפחיתה לחץ לעומת התמקדות ברגשות, וכי יש שוני מהותי בין גישת ההתמודדות של נשים לעומת ההתמודדות הגברית (Viney & Westbrook, 1982; Folkman & Lazarus, 1980).

אם כן, לפי המודל של זריט, גורמי הדחק העיקריים, האובייקטיביים והסובייקטיביים, מובילים ללוחצים משניים, שאת השפעתם עשויים למתן משאבי תמיכה נוספים, כגון, שימוש בשירותי סיעוד פורמליים, הדרכה מאנשי מקצוע, סיוע מבני משפחה אחרים ואופן התמודדות אישי עם הטיפול. אך

תוצאות הטיפול מעוצבות, בנוסף לכל הגורמים הללו, מהערכה נוספת אותה מבצע המטפל הבלתי פורמלי למצבו, בתוך הקונטקסט התרבותי-משפחתי בו הוא מצוי.

הערכה משנית (Secondary Appraisal) היא התהליך שבו אנשים מעריכים האם די במשאבים העומדים לרשותם כדי להתמודד עם הלחצים. מי שחושב שהמשאבים שעומדים לרשותו מספיקים כדי להתמודד, יחשוב גם שהאירוע שעמו הוא צריך להתמודד "סביר", לעומת זאת, בעיני מי שחושב שאין לו יכולת להתמודד ייחשב אותו אירוע לאירוע "מכריע". השלב הזה הוא בעצם הערכה של התמיכה החברתית ושל גורמי הדחק המשניים. ההערכה מבטאת כיצד חש המטפל בנוגע למצב כעת. הערכה זו סובייקטיבית מאוד, והיא סמן מובהק למידת עמידתו של המטפל וליכולתו להמשיך בטיפול. ההערכה המשנית מעצבת במידה רבה את תחושת העומס הכללית של המטפל, ומכאן גם את תוצאות מתן הטיפול. מחקרים אחדים התמקדו בבחינת הערכת הטיפול כגורם מתווך בין גורמי הדחק עצמם ובין איכות החיים (well being) של המטפל.

תוצאות מתן הטיפול (Caregiving Outcomes) - ניתן לבחון את תוצאות הטיפול במדדים בריאותיים ונפשיים שונים, כגון: דיכאון, כעס, מצב רוח, תחושת סיפוק מן החיים, לחץ דם, סימפטומים של מחלות לב ועוד; נוסף לכך, ניתן לבחון אותן גם ביכולתו של האדם למלא את תפקידו כמטפל - מדובר, למשל, בהעברת הקשיש לבית אבות, או בהעברת תפקיד הטיפול למטפל אחר. השפעת הטיפול על התומכים עשויה להיות שונה מאוד, כפי שצפוי, נוכח מגוון משאבי התמיכה השונים העומדים לרשותם והשוני בגורמי הלחץ ובהערכתם.

יש לציין שתוצאות חיוביות של הטיפול, כגון: תחושת סיפוק ומילוי מחויבות, זכו בדרך כלל להתעלמות במחקר. אכן, מחקרים רבים מדגישים דווקא את הנטל ואת השפעותיו השליליות של הטיפול. מבחינה גופנית, לדוגמה, נמצאו שינויים מובהקים במשקל הגוף של המטפלים, ובהתאמה למידת העומס הטיפולי שהם חשים (Fredman & Daly, 1997); בבריטניה, מחצית מן התומכים סבלו מבעיות בריאות, כמו גב "תפוס" (Henwood, 1998 בתוך Wiener, 2001). מחקרים הבוחנים את מידת ההתמדה וההמשכיות בטיפול בעקבות גורמי הדחק והעומס, מראים שבאופן בסיסי אין תחליף לטיפול הבלתי פורמלי הניתן על ידי בני המשפחה, וכי רק לעתים רחוקות תוצאת המועקה הטיפולית היא הפסקת הטיפול המשפחתי והעברת הקשיש למסגרת מוסדית. למרות זאת, נראה שעומס ולחצים נפשיים, יותר מעומס פיזי, כלכלי וכדומה, דוחפים להעברת הקשיש לבית אבות, בפרט, כאשר מדובר בטיפול בקשיש בעל לקות קוגניטיבית (McKinlay et al., 1995; Miller & McFall, 1992).

כלים להערכת עומס הטיפול – לפי התפיסה של זריט, כמעט כל ממד שצוין לעיל יכול לשמש מדד לעומס. כדאי אפוא להזכיר כלי שפיתח נובק (Novak & Guest, 1989) הכולל חלוקה לחמישה תחומי עומס: **עומס תלוי זמן** - הכולל מגבלות בניצול זמנו של המטפל בעקבות הטיפול; **עומס התפתחותי** - המבטא תחושה של הימצאות מחוץ למעגל החיים של קבוצת השווים של המטפל; **עומס פיזי** - עייפות כרונית, חולשה גופנית; **עומס חברתי** - הנובע מקונפליקט בין תפקידים חברתיים אחרים, ותחושה שהמטפל אינו זוכה להערכה; **עומס נפשי** - הכולל תחושה שלילית של המטפל כלפי המטופל וכלפי הטיפול.

מהאמור לעיל עולה, שיש צורך בהערכה רב-ממדית של התפקיד הטיפולי, כדי לאמוד ולהבין את היקף העומס המוטל על המטפל, כולל חמשת התחומים המצוינים לעיל ותחומים אחרים. מודל כוללני כזה מאפשר לעקוב אחר שינוי במצב המטפל לאורך זמן. זריט מציין במאמרו שאין למעשה ציון נורמטיבי לעומס טיפולי, בגלל השוני הרב בין המטפלים כפי שמתואר מריבוי הממדים שהוא הכניס לתיאור התפקיד הטיפולי. הוא גם מוסיף שבחינת תוצאות הטיפול במבחנים דיאגנוסטיים שונים יכולה לפספס את העיקר, כיוון שביטויי הטיפול והעומס הטיפולי כל כך רבים והמגוון בין המטפלים רחב.

בספרות המקצועית מוזכרים כלים שונים שנועדו לאמוד את מידת העומס והלחץ הנפשי בקרב מטפלים בלתי פורמליים. מדינות שונות משתמשות בכלים שפותחו לצורך אבחון והתערבות. אולם, לרוב, הכלים מתמקדים בהערכת יכולתו של המטפל להמשיך בטיפול ובהספקת השירותים הדרושים לזקן ופחות בצרכים של התומכים הבלתי פורמליים. כלומר, ההערכה מיועדת להתאים את הטיפול לצרכים של הקשיש, אך לא בהכרח לצרכים של התומך העיקרי. לפיכך, אין כלים סטנדרטיים לשימוש בפרקטיקה. עם זאת, בסקירת כלים בשימוש בפרקטיקה נמצאו מספר מאפיינים המשותפים לכולם: 1. היקף וסוג העזרה המסופקת; 2. יכולתו של התומך להמשיך בטיפול; 3. מחויבויות נוספות של התומך העיקרי שמשפיעות על הטיפול; 4. תומכים נוספים; 5. שירותים פורמליים דרושים; 6. מצב בריאותו של התומך העיקרי. עוד יש לציין שבמרבית המקרים ההערכה מכוונת לעמוד על צרכי הטיפול של הקשיש ולא של התומך העיקרי (Feinberg, 2002; Fancey & Keefe, 1999).

בין התחומים הבולטים שחסרים בכלים אלה: 1. העזרה הניתנת על-ידי התומכים הבלתי פורמליים להלכה ולמעשה, מעבר לעזרה בטיפול אישי וניהול משק הבית; 2. מיומנויות קיימות ודרושות למילוי התפקיד; 3. איכות הטיפול המסופקת על-ידי התומך העיקרי; 4. ערכים והעדפות של התומך העיקרי ושל מקבל התמיכה; 5. היבטים חיוביים של הטיפול. תומכים מסייעים כיום לקשישים בתחומים רבים נוספים שדורשים מהם מיומנויות מיוחדות, כך, למשל, הם מסייעים בהיבטים רפואיים של הטיפול, בניהול הטיפול שכולל ניהול כוח אדם נוסף שמטפל בקשיש, זיהוי ידע לגבי מהות המחלות שמהם סובל הקשיש וזיהוי אנשי מקצוע מומחים שיכולים לשפר את מצבו וכו'. לכל אלה דרושות עוג מיומנויות נוסף ליכולת הכנת ארוחה או סיוע לקשיש ברחיצה. נוסף לכך, כיום, יותר מאי פעם, מתעוררות שאלות של טיפול בסוף החיים וכמעט שלא עוסקים בטיפול שהקשיש או שהמטפל העיקרי מעדיפים ובמידת ההתאמה ביניהם. כמו כן, עד היום התמקדו בהיבטים הקשים והמקשים של הטיפול ולא בהיבטים החיוביים של הטיפול. בחינת היבטים אלה יכולה לסייע לאנשי המקצוע לחזק את התומך העיקרי בנקודות החיוביות.

בנושא זה יש לציין את התכנית COAT (Carers' Outcome Agreement Tool) מיוזמתה של קבוצת חוקרים מאנגליה ומשבדיה לפיתוח כלי מקיף (Hanson et al., 2006) ליצירת דיאלוג בין אנשי המקצוע לבין התומכים הבלתי פורמליים, כדי לזהות את התחומים ואת סוגי ההתערבות המתאימים ביותר. בפיתוח הכלי שותפים אנשי מחקר, אנשי מקצוע ומטפלים בלתי פורמליים. הכלי נמצא בשלבי פיתוח סופיים וכבר נערכו מספר ניסיונות מוצלחים בשימוש.

יוזמה נוספת שכדאי להזכיר כאן היא של ארגון הרופאים האמריקני (Association- American Medical AMA) אשר פיתח לאחרונה כלי לשימוש הרופאים במסגרת הרפואה הראשונית כדי לזהות את

התומכים ולתמוך בהם. הכלי כולל 8 פריטים המופצים בעלון מיוחד למילוי עצמי על-ידי אנשים בזמן ההמתנה לרופא (Feinberg, 2002). כדאי גם להזכיר יוזמה נוספת של NIA (National Institute on Aging) האמריקנית, במסגרת של תכנית REACH, המיועדת לשפר את מצב בריאותם של התומכים העיקריים בחולי אלצהיימר. כלי ההערכה כולל 5 תחומים: חינוך (4 פריטים), בטיחות (9 פריטים), מיומנויות של התומך העיקרי (8 פריטים), תמיכה חברתית (7 פריטים) וניהול עצמי של מצב בריאות פיזית ונפשית (20 פריטים). הכלי בפיתוח ונועד בשלב זה לצורכי מחקר, אולם החוקרים מקווים שהכלי יהיה לעזר גם במחקר וגם בפרקטיקה (Feinberg, 2002).

לבסוף, כדאי להזכיר יוזמה של הארגון האמריקני: Family Caregiver Alliance, אשר פרסם בשנת 2006, ספר הכולל עקרונות והנחיות להערכת התומכים: Caregiver Assessment: Principles, Guidelines and Strategies for Change

כאמור, להבדיל מהפרקטיקה, בספרות המחקרית קיימים כלים בולטים להערכת הטיפול הבלתי פורמלי. להלן נציג כמה מהם:

The Burden Interview (BI) - (Zarit et al., 1980). הכלי כולל 22 פריטים הבוחנים ממדים של מצב בריאות, רווחה נפשית, עומס כספי, מצב חברתי, יחסי מטפל מטופל. זהו אחד הכלים הנפוצים ביותר בספרות, ובמיוחד בקרב מטפלים בחולי דמנטיה. הוא קל יחסית לשימוש.

The Caregiver Reaction Assessment (CRA) - (Given et al., 1992), הכלי כולל 26 פריטים הבוחנים עומס הנובע מלוח זמנים "מקוטע" (disrupted schedule), מבעיות כספיות, מחוסר תמיכה משפחתית, מבעיות בריאות, מהתייחסות להיבטים חיוביים ושלייליים של הטיפול. הכלי פותח לחולים כרוניים בעלי מוגבלות פיזית ומנטלית ונעשה בו שימוש רחב בקרב חולי סרטן. אחד היתרונות של הכלי הוא שהוא מתייחס גם לצדדים החיוביים של תמיכה וטיפול.

Caregiving Burden Scale (CBS) - (Gerritsen & Van Der Ende, 1994). הכלי כולל 13 פריטים המתייחסים לקשר שבין המטופל למטפל ולמגבלות בחיי המטפל עצמו.

Caregiver Strain Index (CSI); Caregiver Strain Questionnaire (CSQ) - (Robinson, 1983) – בודק את השפעת העומס מבחינת תעסוקה, מצב כלכלי, פיזי, חברתי ומגבלות בזמן. הכלי מתמקד בהיבטים האובייקטיביים ולא בתחושת העומס הסובייקטיבית.

Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D) (Radloff, 1977) – בגלל הסיכון הגבוה לתחלואה נפשית, ובמיוחד לדיכאון בקרב תומכים עיקריים, חלק מהמחקרים, ובמיוחד אלה העוסקים במטפלים בקשישים הלוקים בדמנטיה, עושים שימוש במבחן זה בקרב תומכים בלתי פורמליים.

ג. טיפול של בני המשפחה בזקנים בישראל

1. מבוא ורקע

מה ידוע על התמיכה הבלתי פורמלית בישראל? על מאפייניהם של בני המשפחה המטפלים בזקנים? על מאפייני הטיפול המסופק על ידם? על השלכות הטיפול, ובעיקר על העומס המוטל עליהם?

על פי הסקר החברתי של הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה בשנת 2006 שהתמקד בנושא הטיפול הבלתי הפורמלי, כמיליון איש (926,780), המהווים כרבע (21.1%) מאוכלוסיית בני ה-20+ בישראל מטפלים באדם זקן אחד לפחות (עיבוד מיוחד מסקר חברתי 2006); בקרב אלו המטפלים בזקן אחד או בשניים, קצת פחות ממצצית המטפלים הם גברים ואילו קצת מעל מחציתם הם נשים (49%-ו-51%, בהתאמה). כן עולה כי כשני שלישים הם בני 20-54, קצת פחות מחמישית הם בני 55-64 וכ-16% הם בני 65+ (ברודסקי ואחרים, 2010, עמ' 217).

בפרק זה מסוכם הידע שהצטבר ממחקרים שנערכו בישראל בשנים האחרונות. במרבית המקרים, גם כאשר מדובר במשפחות גדולות, אחד מבני המשפחה מקבל על עצמו אחריות רבה יותר מהאחרים בטיפול. אנשים אלה מכונים "התומכים העיקריים" (primary caregivers), ורוב הספרות המחקרית מתמקדת בהם. גם במסמך זה נעסוק בעיקר בתומך העיקרי של הזקן. במרבית המחקרים התומך העיקרי זוהה ישירות על ידי הזקן, כאדם שעוזר לו הכי הרבה בחיי היום-יום ללא תשלום.

כאמור, בפרק זה נרכז את המידע שהתקבל ממחקרים שונים שנערכו בישראל בשנים האחרונות. חלקם הגדול נערכו על-ידי מאיירס-גיוינט-מכון ברוקדייל, משום שהטיפול באנשים מוגבלים ואופי העזרה הבלתי פורמלית עומדים כבר שנים במוקד הפעילות המחקרית במכון. אולם, במסמך נבחנו גם ממצאי מחקרים שנערכו על-ידי חוקרים במוסדות אקדמיים אחרים.

להלן מובאת סקירה קצרה של המחקרים המצוינים בפרק זה. לגבי כל מחקר אנו מציינים את אוכלוסיית המחקר (תומכים במקבלי גמלת סיעוד, למשל. כך גם הבחנו בין המחקרים השונים במהלך הסקירה), את מטרת המחקר ואת אופיו.

- ◆ **תומכים במקבלי גמלת סיעוד.** בחנו את מערכת השירותים הפורמלית והבלתי פורמלית של מקבלי גמלת סיעוד. ריאיינו בריאיון טלפוני בשנת 2001 מדגם מייצג של 503 תומכים עיקריים במקבלי גמלת סיעוד בכל הארץ (ברודסקי ואחרים, 2004).
- ◆ **תומכים בחולי דמנטיה.** בדקנו את שכיחות הדמנטיה וכן מאפיינים, דפוסי השימוש בשירותים וצרכים לא מסופקים של זקנים הלוקים בדמנטיה ובני משפחותיהם. 186 תומכים עיקריים בלוקים בדמנטיה רואיינו פנים-אל-פנים, בירושלים ובקריית גת בשנת 2002 (ברודסקי ואחרים, 2005).
- ◆ **תומכים בחולים באשפוז-בית.** מטרת המחקר היו לאפיין את החולים שמקבלים טיפול במסגרת אשפוז בית ואת המטפלים העיקריים בהם, לתאר את תהליכי הטיפול ואת השיטות להספקת

השירותים. במסגרת המחקר רואיינו, בריאיון פנים-אל-פנים, 198 תומכים עיקריים בחולים שטופלו בידי יחידות "כללית בית" בשנת 1997 (בנטור ואחרים, 1998; בנטור ומועלם, 2001).

♦ **תומכים בחולים בהוספיס-בית.** מטרת המחקר היו לתת תמונה עדכנית ומקיפה של שירותי הוספיס בישראל, לבחון את מאפייניהם, את דפוסי העבודה ואת איכות הטיפול שהם מספקים ולאחר צרכים לא מסופקים. במסגרת המחקר רואיינו, בריאיון פנים-אל-פנים, 261 תומכים עיקריים בחולים שטופלו בידי יחידות הוספיס בית בקהילה, בשנת 2004 (בנטור ואחרים, 2005).

♦ **תומכים בזקנים-זקנים (בני 75-94).** מטרת המחקר היו לבדוק את תנאי החיים, את שיעורי המוגבלות ואת קבלת העזרה פורמלית והבלתי פורמלית של הזקנים-זקנים (בני 75-94) בישראל. ב-1989 נערכו ראיונות פנים-אל-פנים עם מדגם מייצג של 1,820 זקנים-זקנים בקהילה ובמוסדות (Walter-Ginzburg et al., 2001).

♦ **תומכים במקבלי גמלת סיעוד בבאר שבע.** מטרת המחקר הייתה לבחון הן דפוסי טיפול שונים במקבלי גמלת סיעוד והן את שביעות הרצון מהשירותים, את תחושת העומס של המטפלים העיקריים ואת איכות החיים שלהם. נערכו ראיונות פנים-אל-פנים עם 121 תומכים עיקריים במקבלי גמלת סיעוד בעיר באר שבע, בשנת 2004 (יקוביץ, 2005).

♦ **בני זוג התומכים בחולי בסרטן בשלבים הראשוניים.** מטרת המחקר הייתה להעריך האם קיימים הבדלים בין בעלים (N=21) ונשים (N=39) זקנים המטפלים בבני זוגם החולים בסרטן בשלבים הראשוניים (כאשר אין סימנים נוכחיים למחלה), בתפיסת העומס ובמתח הפסיכולוגי (Gilbar, 1999).

♦ **תומכים בחולי אלצהיימר המטופלים במרפאת זיכרון.** מטרת המחקר הייתה להעריך את רמת הידע של תומכים בנוגע למחלת האלצהיימר, לטיפול בה ולהשלכותיה. 220 תומכים בחולי אלצהיימר המטופלים בארבע מרפאות זיכרון בקהילה רואיינו בריאיון פנים-אל-פנים (Werner, 2001).

♦ **תומכים נשואים המטפלים בהורים זקנים.** מטרת המחקר הייתה לבדוק את מידת הלחץ הנפשי של בנים ובנות נשואים המטפלים בהורה קשיש, כתלות ביחסים בתוך המערכת המשפחתית הרב-דורית. רואיינו 70 תומכים עיקריים נשואים המטפלים בהוריהם הקשישים (ברסלר, 1995-6).

♦ **תומכים בחולי אלצהיימר בקהילה.** מטרת המחקר הייתה להעריך את המחיר הישיר והלא ישיר של טיפול בסימפטומים התנהגותיים ופסיכולוגיים בקרב חולי אלצהיימר בקהילה בישראל. רואיינו 71 חולים באלצהיימר והתומכים העיקריים בהם (Beeri et al., 2002).

♦ **תומכים בחולי סרטן ובחולים כרוניים.** מטרת המחקר הייתה להשוות בין יכולת ההתמודדות של תומכים עיקריים בשתי קבוצות של חולים – חולי סרטן במצב סופני וחולים כרוניים. בשתי הקבוצות בוצעה הערכה לגבי יכולת ההתמודדות של התומך על ידי החולה, התומך עצמו והעובדת הסוציאלית. בכל קבוצה נכללו 67 תומכים בלתי פורמליים, אשר היו מטופלים במחלקה לגריאטריה קהילתית ובטיפול בית של בית החולים איכילוב (ברקמן ויושפה, 1994).

♦ **תומכים עיקריים בזקנים בתהליכי השמה מוסדית בעיר ובקיבוץ.** מטרת המחקר הייתה לבחון את תהליך קבלת ההחלטות לגבי השמה מוסדית של זקנים כתהליך המשפיע על מערך היחסים

במשפחה, בעיר ובקיבוץ. רואיינו 51 תומכים של זקנים שהיו בשלבים שונים של השמה מוסדית (41 בעיר ו-10 בקיבוץ (לבנשטיין ורחמן, 1995).

♦ **תומכים בחולים עם טרשת נפוצה המטופלים בידי יחידת אשפוז בית.** מטרת העבודה הייתה להעריך את מידת ההפרעה לחיי היום-יום ואת מידת העומס המוטל על משפחתם של חולים עם טרשת נפוצה שקיבלו טיפול ורידי במסגרת אשפוז בית (N=26) בחיפה, לעומת הטיפול שקיבלו אותם חולים קודם לכן במסגרת אשפוזית. נערך ראיון טלפוני בשנת 1999 (שטינמץ ואחרים, 2001).

♦ **תומכים במקבלי גמלת סיעוד לפני החלת חוק ביטוח סיעוד ושנה אחרי.** מטרת המחקר הייתה לבדוק באיזו מידה מממש חוק סיעוד את מטרותיו המוצהרות, כלומר באיזו מידה הוא משפר את ההיענות לצורכיהם של הזקנים המוגבלים ושל בני משפחותיהם. נערך ראיון פנים-אל-פנים עם 373 תומכים בזקנים ברמת מוגבלות שונה, לפני החלת החוק, כעבור שנה ושלוש שנים לאחר מכן (ברודסקי, נאון וקינג, 1993).

♦ **תומכים בחולי סרטן בשלבים הראשונים של המחלה.** מטרת המחקר הייתה להשוות בין תפיסת העומס של חולי סרטן, של בני זוגם ושל אחד מילדיהם. באמצעות שאלונים למילוי עצמי, רואיינו 64 חולי סרטן בשלבים הראשונים של המחלה, התומך העיקרי שלהם (בן הזוג) והתומך המשני (אחד מילדיהם), בשנים 1993-1995 (Lowenstein & Gilbar, 2000).

♦ **תומכים בחולים כרוניים באוכלוסייה הערבית הכפרית.** מטרת המחקר הייתה לבחון את דפוסי הטיפול ואת דפוסי ההתמודדות של משפחות מן המגזר הערבי בישראל עם מחלה כרונית של זקן בן המשפחה. בוצע ראיון עומק מובנה למחצה עם 10 משפחות מורחבות המטפלות בקשיש חולה כרוני (Katz & Lowenstein, 2002; Lowenstein & Katz, 2000).

♦ **תומכים ותיקים בארץ לעומת מהגרים.** במסגרת המחקר נערכה השוואה בין 213 תומכים ותיקים בארץ לבין 206 מהגרים מברה"מ לשעבר לגבי גורמי מתח ומצוקה נפשית שעולים בעקבות טיפול בחולים כרוניים זקנים. במחקר נבחן האם גורמים פסיכולוגיים מסבירים את ההבדלים במצוקה הנפשית בין שתי הקבוצות. ההבדלים נבחנו בנפרד לבני הזוג ולילדיהם של הזקנים (Soskolne et al., 2006).

♦ **תמיכה משפחתית בזקנים לפי קבוצת מוצא.** במסגרת המחקר נחקר תחום התמיכה המשפחתית בזקנים. מתוארים דפוסי היחסים הבין-דוריים בשלוש קבוצות מוצא: יהודים ממוצא אשכנזי, יהודים ממוצא מזרחי ולא יהודים - ברובם ערבים מוסלמים (Habib & Windmiller, 1993).

♦ **נשים המטפלות בקרוב משפחה חולה ומוגבל.** נערך מחקר כוללני על בריאות נשים בישראל, הבוחן נושאים שונים כמו יחסי הגומלין בין הרופא המטפל למטופלת, חינוך לבריאות, נגישות לשירותי בריאות, מצב הבריאות ובריאות הנפש, אלימות כנגד נשים. כמו כן נחקר הנושא של טיפול של נשים בקרובי משפחה חולים ומוגבלים. בשנת 1998 נערך סקר טלפוני עם 849 נשים, מתוך מדגם מייצג של נשים בוגרות בישראל (גרוס וברמלי-גרינברג, 2000).

- ◆ **תומכים המטפלים בבני זוגם**. מטרת המחקר הייתה לבדוק את המניעים והמאפיינים של בחירה של בן הזוג של זקן סיעודי להמשיך ולטפל בו בבית ולא להעבירו לאשפוז במוסד סיעודי. נערכו ראיונות עומק ותצפיות על 10 בני זוג המטפלים בזקן סיעודי בבית (Navon & Weinblatt, 1996)
- ◆ **נכונות של נשים וגברים לפני ואחרי פרישה לטפל בבן זוגם בעת הצורך**. מטרת המחקרים הייתה לבחון את הנכונות לטפל בבן זוג, אם יהיה בעתיד חולה. במחקר אחד השוו בין עמדותיהם של גברים ונשים אשר פרשו מהעבודה לעומת עמדותיהם של מי שלא פרשו מעבודה (Kulik, 2001b), ובמחקר שני נבדקו עמדותיהן של הנשים בלבד (Kulik, 2001a). בסך הכול רואיינו בראיון פנים-אל-פנים 519 איש.

יש לציין כי יש הבדלים בין המחקרים השונים בנוגע לשאלות הקשורות לעזרה הבלתי פורמלית, כלומר, יש הבדלים באופי השאלות ולעיתים בניסוחן. עם זאת, בחלק גדול מהמקרים קיים דמיון המאפשר לבחון אותו מאפיין בין האוכלוסיות הנחקרות. במקרים אחרים אנו מספקים מידע שמתייחס למחקר אחד בלבד אם זה מוסיף היבטים חשובים שלא נכללו במחקרים האחרים. המטרה של המסמך היא ללמוד על אופי העזרה הבלתי פורמלית באוכלוסיות השונות, ובו בזמן גם ללמוד על ההבדלים ביניהן.

2. מיהם התומכים הבלתי פורמליים העיקריים?

מאפייני התומך העיקרי, ובראש ובראשונה יחס הקרבה שלו לזקן ומקום מגוריו, משמעותיים מאוד, מבחינת יכולת מתן העזרה ומהות העומס המוטל על התומך העיקרי.

א. יחס קרבה

ברוב המקרים התומך העיקרי הוא בן זוגו של הזקן או אחד מילדיו. עם זאת, יש הבדלים בין המחקרים השונים. למשל, בשני מחקרים שבחנו טיפול בזקנים מוגבלים כרוניים (מקבלי גמלת סיעוד וזקנים הסובלים מדמנטיה), נמצא כי כשני שלישים מהתומכים העיקריים היו אחד מהילדים ורק כחמישית עד כרבע היו בני הזוג של הזקנים. לעומת זאת, בשני מחקרים שבחנו טיפול בלתי פורמלי בזקנים חולים במהלך שלבים אקוטיים של המחלה (הוספיס בית ואשפוז בית), נמצא אחוז גבוה יותר של בני זוג המזוהים כתומכים העיקריים (כמחצית מהתומכים היו בני הזוג של החולה) ושליש היו אחד הילדים. נראה שהדבר קשור במיוחד לגיל הזקן, ובהתאם לכך, לעצם קיומו של בן זוג או ליכולתו של בן הזוג לתפקד כתומך העיקרי. בשני המחקרים הראשונים שהוזכרו, יותר משני שלישים ממקבלי התמיכה היו מעל גיל 75, וחלק משמעותי מהם היו אלמנים (למשל, 70% ממקבלי גמלת הסיעוד). לעומת זאת, כשליש ממטופלי ההוספיס ואשפוז הבית היו מתחת לגיל 65 ורק כרבע מהם אלמנים (ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005; בנטור ואחרים, 1998; בנטור ואחרים, 2005).

ב. דפוסי מגורים

רוב התומכים העיקריים גרים עם הזקן או בקרבתו. כך, למשל, כמחצית מהתומכים בזקנים מוגבלים כרוניים (מקבלי גמלת סיעוד וזקנים הסובלים מדמנטיה) גרו עמם, ורוב התומכים בזקנים חולים במהלך שלבים אקוטיים של המחלה (הוספיס בית ואשפוז בית) גרו עמם (72%-83%). הדבר קשור הן לאחוז גבוה יותר של בני זוג בקרבם, והן לתנאי הקבלה ליחידות המטפלות: ברובן אחד מתנאי

הקבלה הוא שיהיה מטפל עיקרי בבית (ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005; בנטור ואחרים, 1998; בנטור ואחרים, 2005).

גם כאשר התומכים אינם מתגוררים באותו משק בית, רובם המכריע גרים בסמוך למקבל התמיכה (recipient care), ורק מיעוטם גרים ביישוב אחר (עשירית עד חמישית); (ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005; בנטור ואחרים, 1998; בנטור ואחרים, 2005).

3. מאפייני התומכים הבלתי פורמליים

א. מעמד חברתי כלכלי

בארץ, כמו במרבית המדינות בעולם, עיקר הסיוע לזקנים מסופק על ידי נשים. במחקרים שונים שבחנו תומכים באוכלוסיות חולות או מוגבלות (ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005; בנטור ואחרים, 1998; בנטור ואחרים, 2005) נמצא שכשני שלישים מהתומכים העיקריים של הזקנים היו נשים, אולם יש לציין שכשליש הם גברים. הגיל הממוצע של התומכים העיקריים הוא כ-55. כשליש מהם עד מחציתם בגיל הביניים (45-59), אך חלק לא מבוטל, כשליש, הם מעל גיל 60, ואילו השאר (חמישית עד שליש) צעירים יותר (עד גיל 44); (ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005; בנטור ואחרים, 1998; בנטור ואחרים, 2005). כאשר בוחנים נשים המטפלות בהורה או בחם/חמות חולה או מוגבל עולה כי שיעור גבוה מהן הן בגיל הביניים (45-54), לעומת נשים המטפלות בקרובי משפחה אחרים (גרוס וברמלי-גרינברג, 2000). רוב התומכים נשואים (70%-83%), גם מי שאינו בן זוגו של מקבל התמיכה. לשליש עד מחצית מהתומכים יש השכלה על-תיכונית. להבדיל מאוכלוסיית הזקנים שברובה אינה ילידי הארץ, כרבע-שליש מהתומכים (בעיקר כאשר אלה הילדים) ילידי ישראל, וכחמישית עלו מברה"מ לשעבר אחרי 1989 (ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005; בנטור ואחרים, 1998; בנטור ואחרים, 2005).

ב. מצב בריאותי

מצב בריאותם של התומכים משפיע על היקף העזרה שהם יכולים לספק לקרוביהם ועל יכולתם להתמודד עם העומס ועם הלחצים הנובעים מהטיפול. עם זאת, ייתכן גם כי הטיפול עצמו משפיע לרעה על מצב בריאותם. מהמחקרים עולה שכמחצית מהתומכים הגדירו את מצב בריאותם "טוב" או "טוב מאוד", אך כשליש הגדירו אותו כ"לא טוב", והשאר (9%-13%) - כ"כלל לא טוב". נוסף על כך, כשליש דיווחו שיש להם מגבלה פיזית או בעיה בריאותית המונעת מהם לבצע פעולות משק בית, וכעשרה אחוזים דיווחו שאותה מגבלה מקשה עליהם בתפקוד היום-יומי (בעיקר בקרב התומכים שהם בני זוגם של הזקנים והם מבוגרים בעצמם); (ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005; בנטור ואחרים, 1998; בנטור ואחרים, 2005). עם זאת, מעניין לציין כי כאשר השוו בין מצב בריאותן של נשים המטפלות בהורה מוגבל או חולה, לבין מצב בריאותן של נשים שאינן מטפלות בבן משפחה עולה כי שיעור דומה של נשים דיווחו על מצב בריאות בינוני עד גרוע. עם זאת שיעור גבוה יותר של נשים המטפלות בקרוב משפחה אחר חולה או מוגבל (ילד, בן זוג או קרוב משפחה אחר), העריכו את מצב בריאותן כבינוני עד גרוע (גרוס וברמלי-גרינברג, 2000).

ג. מצב נפשי ותחושת רווחה כללית

בדומה לבריאות פיזית, מצד אחד מצבם הנפשי של התומכים משפיע על העזרה שהם יכולים לספק, ומצד אחר הוא מושפע ממצבו של מקבל התמיכה ומההשלכות של מתן העזרה. במחקרים השונים השתמשו במגוון כלים המעידים על מצבם הנפשי של התומכים ועל תחושת רווחתם הכללית. כך, למשל, התומכים במקבלי גמלת סיעוד נשאלו על הרגשת רווחתם הכללית באמצעות מבחן General Health Questionnaire (GHQ) מקוצר (Goldberg, 1972), הבוחן תחושת דיכאון, תפקוד חברתי וחרדה (ברודסקי ואחרים, 2004). מהממצאים עולה כי ניתן להגדיר את מצב הרווחה הנפשית של 40% מהתומכים כטוב, של 44% כבינוני ושל 16% כמצב רע. בניתוח רב-משתני אשר בחן לאילו מאפיינים של הזקן והתומך יש השפעה עצמאית מובהקת נמצא שהסיכויים למצב נפשי ירוד גבוהים יותר בקרב תומכות שהן נשים, תומכים בודדים (לא נשואים) ותומכים המטפלים בזקן ברמת מוגבלות גבוהה. התומכים בחולי דמנטיה (ברודסקי ואחרים, 2005) נשאלו על הרגשת הרווחה שלהם באמצעות מבחן אחר (Center for Epidemiologic Studies-Depression scale CES-D); (Radloff, 1977). מהממצאים עולה כי שליש מהתומכים קיבלו ציון המצביע על סיכון לדיכאון. בניתוח רב-משתני אשר בחן לאילו מאפיינים של הזקן והתומך יש השפעה עצמאית להיות בקבוצת סיכון לדיכאון, נמצא שהסיכויים לדיכאון גבוהים יותר בקרב התומכים בני ה-65 ומעלה, בקרב תומכים הגרים עם הזקן ובקרב תומכים המטפלים בזקן שמוגבל בתחום הטיפול האישי.

עם זאת, מעניין לציין כי השוואה בין מצב בריאותן הנפשית (ציון גבוה במדד מסכם למצב רוח דיכאוני, הזדקקות ליעוץ מקצועי בגלל בעיה נפשית) של נשים המטפלות בהורה מוגבל או חולה, לבין מצב בריאותן של מי שאינן עושות זאת, לא העלתה הבדלים משמעותיים. עם זאת שיעור גבוה יותר של נשים המטפלות בקרוב משפחה אחר חולה או מוגבל (ילד, בן זוג או קרוב משפחה אחר) דיווחו על בריאות נפשית ירודה, לפי המדדים שצוינו (גרוס וברמלי-גרינברג, 2000).

סיכום. בבחינת מאפייני התומכים הבלתי פורמליים עלתה שונות שיכולה להעיד על מגוון צרכים. כשליש עד מחצית מהתומכים הם בגיל הביניים, והם מטפלים בבני זוגם החולים (במחלות אקוטיות) או בהוריהם המזדקנים. הנטמן וברנשטיין (2000) מדגישות בספרן "דור הסנדוויץ'" את ההתמודדות המורכבת של שכבת אוכלוסייה זו עם תפקידים ומחויבויות רבים - לילדיהם, להוריהם, לקריירה ולצורכיהם האישיים שלהם עצמם. נוסף על כך, כשליש מהתומכים הם מעל גיל 60 בעצמם, זאת אומרת שבנוסף לטיפול בבן משפחתם הם מתמודדים במקביל גם עם הזדקנותם-הם ועם האבדן הכרוך בכך (לבנשטיין א', 2003).

נוסף על כך, יש לתת את הדעת לכך שיותר משליש מהתומכים הגדירו את מצב בריאותם כלא טוב, וכשליש דיווחו על בעיה בריאותית שמגבילה אותם בביצוע פעולות משק בית. לכך יש, כאמור, השלכות על יכולתם לטפל במקבל התמיכה, וגם ייתכן שהטיפול עצמו גרם בעבר או יגרום בעתיד לבעיות בריאות, לבעיות פיזיות ונפשיות.

4. מאפייני העזרה הבלתי פורמלית של המטפל העיקרי

העזרה שמספקים התומכים הבלתי פורמליים חשובה מאוד למקבלי התמיכה ויש לה השפעה על איכות חייהם. אך לעצם ענייננו כאן, חשוב גם לזכור כי היקף העזרה וסוג העזרה שמספקים התומכים הבלתי פורמליים משפיעים גם על חייהם-הם. כפי שנראה בהמשך, התומכים העיקריים מספקים לזקנים סיוע במגוון תחומים רחב - הן בתוך הבית והן מחוצה לו. כמו כן התומכים מגישים סיוע כלכלי ומשתתפים בהוצאות הכרוכות בטיפול באדם המוגבל. בהיבט הכלכלי נדון בתת-הפרק על העומס והשלכות הטיפול (ר' להלן, פרק 8, סעיף ג').

א. עזרה בטיפול אישי

עזרה בטיפול אישי כוללת סיוע ברחיצה, בהלבשה, באכילה, בניידות בתוך הבית, בהליכה לשירותים, ובכל יתר הפעולות הנדרשות לתפקוד בחיי היום-יום. מהסקר החברתי של הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה עולה כי כמעט מחצית (43%) מבני המשפחה המטפלים עוזרים בטיפול אישי. העזרה בטיפול אישי תלויה כמובן בצרכיו של מקבל התמיכה, או במילים אחרות, ברמת מוגבלותו. כך, ממחקרים שהתמקדו באוכלוסייה של מוגבלים או של חולים עולה כי שלושה רבעים מהתומכים עזרו לזקן לפחות בפעולת טיפול אישי אחת (ברודסקי ואחרים, 2004; בנטור ואחרים, 1998; בנטור ואחרים, 2005). בהמשך לכך, בתוך הקבוצות גם נמצא קשר בין רמת המוגבלות של מקבל התמיכה ובין מידת העזרה בטיפול אישי. כך, למשל, 85% מהתומכים בזקאי גמלת סיעוד ברמת מוגבלות גבוהה עזרו בטיפול אישי, לעומת 58% מהתומכים ברמת מוגבלות נמוכה (ברודסקי ואחרים, 2004).

נוסף על כך, נמצאו הבדלים מובהקים בשיעור התומכים העוזרים למקבל התמיכה בפעולת טיפול אישי, לפי מקום מגורי התומך. מטבע הדברים, שיעור גבוה יותר של תומכים הגרים עם מקבל התמיכה עוזרים לו בפעולות טיפול אישי. עם זאת, יש לציין כי גם שיעור ניכר מהתומכים שאינם מתגוררים עם מקבל התמיכה עוזרים לו (יותר ממחצית מהתומכים מקרב מקבלי גמלת סיעוד וחולי ההוספיס בית); (ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005; בנטור ואחרים, 1998; בנטור ואחרים, 2005).

עוד נמצא כי במקרים שבהם לזקן יש מטפלת 24 שעות ביממה, שיעור התומכים בזקן בטיפול אישי נמוך יותר מאשר כאשר אין מטפלת 24 שעות, אך עדיין נמצא שגם במקרים אלה שיעור לא מבוטל מהתומכים עוזרים בטיפול אישי. כך, למשל, במחקר על מקבלי גמלת סיעוד, דיווחו 55% מהתומכים בזקנים שיש להם מטפלת 24 שעות ביממה שגם הם מסייעים בתחום של טיפול אישי (ברודסקי ואחרים, 2004).

ב. עזרה בפעולות משק בית

עזרה בפעולות משק הבית כוללת ניקיון, בישול, כביסה, וכל יתר הפעולות הנדרשות במשק הבית. כאשר התומך גר עם מקבל התמיכה, קשה לבחון את מידת הסיוע בתחום זה, משום שפעולות משק הבית נעשות עבור כל דיירי הבית. לכן, נעסוק כאן בסיוע הניתן על-ידי אותם התומכים שאינם גרים עם מקבל התמיכה. עם זאת, יש לציין כי פעמים רבות נדרשים מהתומך מאמצים מיוחדים בניהול משק הבית, הנובעים ממצבו של מקבל התמיכה. כך, למשל, לעתים התומך צריך להכין לזקן ארוחות

מיוחדות, לפי צרכיו או להשקיע יותר בכביסה ובניקיון, כתוצאה מבעיות של מקבל התמיכה בשליטה על הסוגרים.

במחקרים נמצא שרוב התומכים שאינם גרים עם מקבל התמיכה עוזרים לו לפחות בפעולת משק בית אחת (63% מקרב חולי הדמנטיה, 80% מקרב מקבלי גמלת סיעוד), בעיקר בעריכת קניות (ברודסקי ואחרים, 2005; ברודסקי ואחרים, 2004). מעניין לציין שבין בעלים ונשים התומכים בחולי סרטן בשלבים הראשונים לא נמצאו הבדלים במטלות משק הבית שהם ביצעו כדי לעזור לחולה שבו טיפלו (Gilbar, 1999).

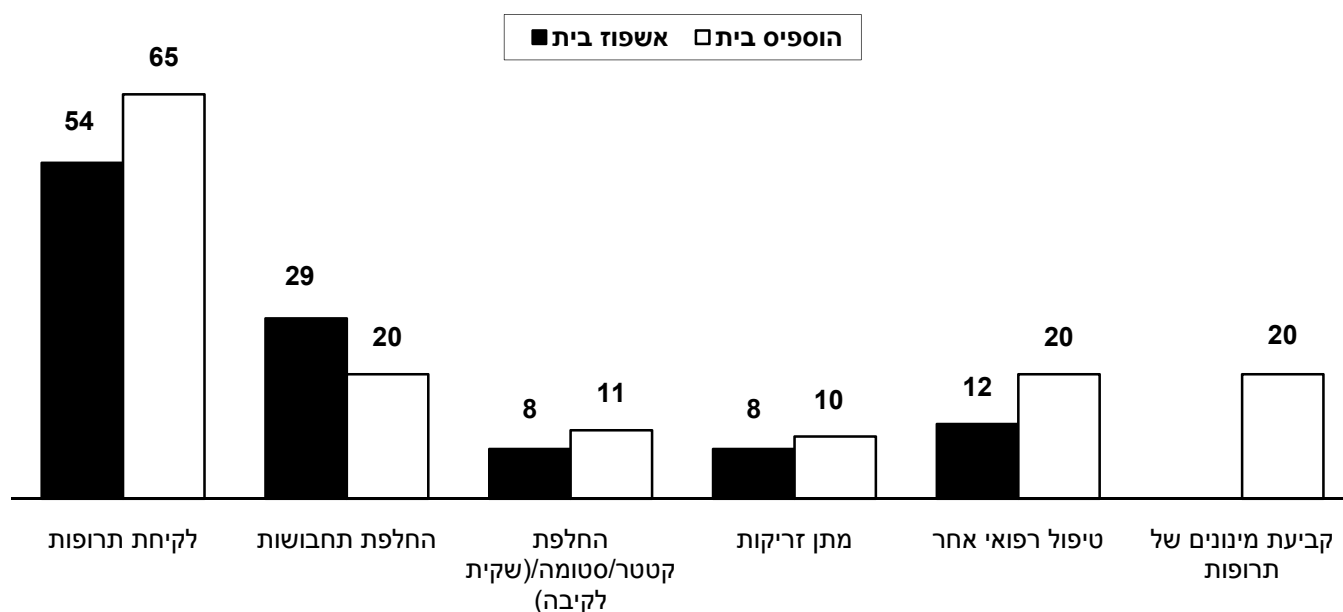
ג. עזרה בפעולות מחוץ לבית

הסיוע שתומכים נותנים כולל גם פעולות שיש לבצען מחוץ לביתו של מקבל התמיכה, כגון סידורים בבנק, בדואר, הבאת תרופות וכו', וכן ללוותו מחוץ לביתו לביקור אצל הרופא, למשל. מהמחקרים השונים עולה שכמחצית מהתומכים עד שלושה רבעים מהם עוזרים למקבל התמיכה בפעולות מסוג זה, מלווים אותו מחוץ לבית, מביאים לו תרופות או עושים למענו את הסידורים (הסקר החברתי, הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005; בנטור ואחרים, 1998; בנטור ואחרים, 2005).

ד. עזרה בפעולות רפואיות

טיפול בחולים קשים בבית (הוספיס, אשפוז בית) כרוך בדרך כלל גם במעורבות של התומך במתן הטיפול הרפואי. כפי שניתן לראות בתרשים 2, שני שלישים מהתומכים (בחולי ההוספיס) ומחצית מהתומכים (בחולי אשפוז הבית) עזרו בנטילת תרופות. נוסף לכך, אחוז לא מבוטל מהם עושים פעולות רפואיות מורכבות יותר כגון החלפת תחבושות, החלפת קטטר או סטומה, מתן זריקות וכדומה.

תרשים 2: עזרת התומך העיקרי בפעולות רפואיות לחולה המטופל בידי יחידות אשפוז בית והוספיס בית



שעות עזרה

מלבד סוג העזרה שהתומכים מספקים, יש משמעות גם להיקף השעות השבועיות שהם משקיעים במתן עזרה. כמה מחקרים ניסו למדוד את היקף הסיוע, אולם יש לציין שהדבר לא פשוט. הרבה פעמים קשה לתומך לדווח על כך, משום שחלק מהפעולות, כמו בניהול משק הבית, נעשות עבור כל דיירי הדירה (גם אם נדרשת תוספת של השקעה הנובעת מהצרכים הייחודיים של מקבל התמיכה). אולם חשוב מכול הוא שאחד מהמאפיינים של מתן עזרה לאנשים מוגבלים הוא שאין מסגרת של שעות למתן הסיוע, אלא שזו מסופקת כאשר מתעורר הצורך. כך, למשל, סיוע בהליכה לשירותים מסופק כל פעם שמתעורר הצורך (כולל בשעות הלילה), וקשה למדוד את הזמן שמושקע בפעילות זו. יתרה מכך, הרבה פעמים הסיוע הנדרש הוא להיות נוכח בבית כל הזמן, משום שלא ניתן להשאיר את האדם המוגבל לבד.

כך, למשל, נמצא שמחצית מהתומכים במקבלי גמלת סיעוד הגרים עם הזקן העריכו שהם עוזרים לו בפעולות טיפול אישי "כל הזמן" (ברודסקי ואחרים, 2004), כשליש מהתומכים בחולי דמנטיה העריכו שהם עוזרים בפעולות טיפול אישי "24 שעות ביממה" (ברודסקי ואחרים, 2005), וכמחצית מהתומכים בחולי הוספיס העריכו שהם עוזרים בפעולות טיפול אישי וטיפול רפואי "כל הזמן" (בנטור ואחרים, 2005). במחקר שבחן את הסיוע של תומכים במקבלי גמלת סיעוד בעיר באר שבע, לעומת זאת היקף השעות היה נמוך יותר והתומכים העריכו כי הם עוזרים לזקן 6.5 שעות בשבוע (יקוביץ, 2005). במחקר אחר, שהעריך את מספר השעות החודשיות של תומכים בלתי פורמליים בחולי אלצהיימר, הקשורות למחלה (שעות שבהן התומך עזר לחולה דמנטי בטיפול בסימפטומים התנהגותיים ופסיכולוגיים, טיפול אישי, עזרה במשק בית והשגחה), נמצא כי מספר שעות העזרה של התומך העיקרי היה 210 ושל התומך המשני – 55. לעזרה במשק בית הוקדשו שעות העזרה הרבות ביותר (32% אחוז מסך השעות), לאחר מכן הטיפול בסימפטומים ההתנהגותיים והפסיכולוגיים (28%), טיפול אישי (22%) והשגחה (18%) (Beeri et al., 2002).

מסקר ארצי על נשים המטפלות בבן משפחה חולה או מוגבל, עולה כי מספר השעות בשבוע שהאישה משקיעה בטיפול תלוי בהכנסתה של המשפחה ובמצב התעסוקה של האישה. שיעור גבוה יותר בקרב בעלות ההכנסה מתחת לחמישון העליון ובקרב נשים שאינן עובדות דיווחו על שעות רבות יחסית שהן משקיעות בטיפול (יותר מ- 43 שעות בשבוע); (גרוס וברמלי-גרינברג, 2000).

סיכום. התומך העיקרי הוא חלק בלתי נפרד ממערכת הטיפול באדם המוגבל. הוא מסייע לו בפעולות בטיפול אישי, בניהול משק הבית ובטיפול הרפואי בהתאם לצורך. באופן טבעי, בתחום הטיפול האישי, תומכים עוזרים יותר למקבלי תמיכה ברמת מוגבלות גבוהה, וכן למקבלי תמיכה שעמם הם גרים. עם זאת, יש לציין כי גם שיעור ניכר מקרב התומכים שלא גרים עם מקבל התמיכה עוזרים לו. וכן אפילו כאשר יש מטפלת 24 שעות ביממה, עדיין שיעור ניכר מהתומכים עוזרים למקבל התמיכה בפעולות טיפול אישי. משמעות הדבר היא שתומכים מתמודדים עם מטלות טיפול לא פשוטות מבחינה פיזית ורגשית. לא כל שכן, יש לציין כי בני המשפחה נדרשים גם לסייע בתחומים שקשורים לטיפול הרפואי ובתחומים שדורשים מהם לרכוש מיומנויות וידע.

5. עזרה ותמיכה של בני משפחה אחרים

כאמור, ברוב המקרים גם כאשר יש בני משפחה אחרים, אחד מבני המשפחה מקבל עליו את תפקיד התומך העיקרי, ועד כה התמקדנו בו. אולם, כדאי להתייחס גם לעזרה שניתנת על ידי בני המשפחה האחרים. בקרב קבוצות האוכלוסייה השונות שנחקרו, נמצאו מאפיינים שונים הקשורים לעזרה של בני משפחה אחרים, אולם יש לציין שלא כולם נבדקו בכל אחד מהמחקרים.

עזרה ותמיכה מבני משפחה אחרים עשויה להקל את העומס המוטל על התומך העיקרי. נמצא, למשל, שכמעט כל (97%) החולים בהוספיס בית קיבלו ביקורים מקרובי משפחה או חברים, רובם פעם בשבוע או יותר. עם זאת, שיעור נמוך יותר, אך עדיין משמעותי (40%), קיבלו עזרה בטיפול בפועל באופן קבוע מקרובי משפחה אחרים (בנטור ואחרים, 2005). גם במחקרים אחרים נמצא כי בני משפחה אחרים מעורבים במתן טיפול: 60% בקרב חולי הדמנטיה (ברודסקי ואחרים, 2005), וכמחצית (53%) בקרב זֶפְאִי חוק סיעוד (ברודסקי ואחרים, 2004), מקבלים עזרה בטיפול אישי ורפואי לא רק מהתומך העיקרי אלא גם מבני משפחה אחרים.

אחת השאלות המעניינות היא מה יכול להסביר את מעורבותם של בני משפחה אחרים במתן עזרה. האם אלה מאפיינים שקשורים לזקן ולמצבו כגון חומרת המוגבלות, והאם יש קשר גם עם מאפייני התומך עצמו. לרוב, המחקרים לא מתעמקים בשאלות אלה. עם זאת מהמחקרים השונים ניתן ללמוד כמה נקודות חשובות. למשל, במחקר על מקבלי גמלת סיעוד, נמצא שתומך שהוא בן זוג של הזקן קיבל פחות עזרה נוספת מבני משפחה אחרים, לעומת תומך שהוא אחד מילדיו של הזקן. ייתכן שכאשר בן זוגו של הזקן הוא התומך העיקרי, ומטבע הדברים הוא חי עם הזקן, הוא זה שמקבל אחריות כמעט מלאה בטיפול. לעומת זאת, לא נמצא קשר בין רמת המעורבות של בני משפחה אחרים לרמת המוגבלות של הזקן (ברודסקי ואחרים, 2004). גם במחקר שבחן זקנים הלוקים בדמנטיה לא נמצא קשר לרמת החומרה של המחלה (ברודסקי ואחרים, 2005). לעומת זאת, במחקר שבחן חולים בהוספיס בית, נמצא שיש קשר בין המצב הרפואי ורמת התפקוד של מקבל העזרה לבין קיום מעורבות רבה יותר של בני משפחה אחרים במתן טיפול (יותר אנשים בעלי ליקוי מלא בתפקוד, ושנפטרו תוך חודש מהריאיון, קיבלו עזרה בטיפול אישי מבני משפחה נוספים לעומת האחרים); (בנטור ואחרים, 2005). מעניין לציין כי במחקר על הזקנים-זקנים נבדק הקשר בין ארץ המוצא, גודל הרשת המשפחתית וקבלת עזרה. נמצא, כי על אף שליוצאי אסיה אפריקה יש רשת חברתית גדולה יותר באופן משמעותי, גודל הרשת החברתית לא נמצא קשור באופן עצמאי למידת קבלת העזרה (Walter-Ginzburg et al., 2001).

מעניין גם לבחון באיזו מידה האחריות לטיפול מוטלת באופן כמעט בלעדי על התומך העיקרי. אחת הדרכים לבחון זאת היא לשאול את התומך האם יש אדם אחר שיכול להחליף אותו בטיפול בזמן חופשה או מחלה. נמצא שלמעשה בחלק לא מבוטל מהמחקרים התומכים מרגישים שאין בן משפחה אחר שיכול להחליף אותם במתן טיפול. כמחצית מהתומכים בֶּזְפְאִי חוק סיעוד, וכשליש מהתומכים בלוקים בדמנטיה דיווחו כי אין אדם אחר שיכול להחליף אותם בטיפול בזמן בעת חופשה או מחלה, וכעשירית (13%-14%) דיווחו כי הם יוכלו למצוא תומך חלופי רק לפעמים. שיעור גדול יותר של בני זוג התומכים בזכאי ביטוח סיעוד דיווחו על קושי למצוא תומך חלופי, וכך גם שיעור גדול יותר של

תומכים בלוקים בדמנטיה קשה, לעומת שיעור התומכים בלוקים בדמנטיה בינונית או קלה. יוצא אפוא, שדווקא במקרים שבהם התומך נמצא בסיכון בשל גילו ומשום שמצבו של מקבל העזרה חמור יותר, אין אנשים אחרים שיכולים להחליפו בעת הצורך (ברודסקי ואחרים, 2004).

יתרה מכך, לפעמים אותו תומך עיקרי צריך גם לטפל באנשים מוגבלים נוספים, פרט לאותו אדם נשוא המחקר הספציפי. תופעה זו אינה נדירה כלל, ונמצא שכרבע (24%) מהתומכים במקבלי גמלת סיעוד דיווחו כי יש אנשים נוספים, חולים או נכים שהם מטפלים בהם, ושיעורם גבוה יותר בקרב התומכים שאינם בני זוג. במקרים אלה לרוב מדובר בילד חולה או מוגבל, או בהורה של בן הזוג של התומך העיקרי (ברודסקי ואחרים, 2004).

סיכום. אמנם שיעור לא מבוטל מהתומכים נעזרו בטיפול בזקן גם בקרובי משפחה אחרים, אך עדיין כשליש עד שני שלישים (בהתאם לאוכלוסייה הנחקרת) דיווחו כי אין להם עזרה נוספת-קבועה או חלופית; כלומר, מישהו שיוכל להחליפם בשעת חופשה או מחלה. נראה כי צריך לשים לב במיוחד לכך שכאשר התומך הוא בן זוגו של הזקן הוא נוטה לקבל אחריות כמעט בלעדית על הטיפול ומידת מעורבותם של בני משפחה אחרים בטיפול נופלת ממידת מעורבותם כאשר התומך אינו בן זוגו של מקבל התמיכה. כאמור, מטבע הדברים כאשר התומך העיקרי הוא בן הזוג, אנו מדברים לרוב על אדם שאף הוא זקן בעצמו, ולכן ייתכן שבני זוג של זקנים מוגבלים הם קבוצת יעד חשובה להתערבות ולהענקת תשומת לב מיוחדת במערכת השירותים.

6. הקשר בין רשת הטיפול הפורמלית והבלתי פורמלית

א. חלוקת העזרה בין רשת הטיפול הפורמלית והבלתי פורמלית

אחת השאלות בפיתוח מדיניות ושירותים לאנשים מוגבלים היא "באיזו מידה השירותים שהמדינה תספק יחליפו את העזרה שהמשפחה נותנת למקבל התמיכה?".

מחקרים שנעשו בעולם ובישראל מלמדים שמקור העזרה העיקרי לזקנים ולאנשים מוגבלים גם כאשר קיימת עזרה פורמלית הוא המשפחה. כך, למשל, במחקר שבחן את השלכות חוק ביטוח סיעוד על העזרה הבלתי פורמלית שנה לאחר החלתו נמצא שעיקר העזרה לזקנים מוגבלים ניתנה בידי המשפחה, למרות זמינותם של שירותים לטיפול בית ושירותים מוסדיים. למעלה ממחצית מהאוכלוסייה עם קשיים בטיפול אישי קיבלה את כל העזרה או את חלקה מהתומכים הבלתי פורמליים (ברודסקי ואחרים, 1993). במשך השנים חל גידול ניכר באחוז מקבלי גמלת הסיעוד מ-5.5% מהאוכלוסייה ב-1990 עד ל-15% בשנת 2008 (רבעון סטטיסטי, המוסד לביטוח לאומי). בהתאם לכך, נמצא כיסוי נרחב של חוק ביטוח סיעוד בקרב אוכלוסיות שונות של זקנים. למשל, ליותר ממחצית מחולי ההוספיס, הדמנטיה או אשפוז הבית הייתה מטפלת מטעם חוק סיעוד, ושיעורם עולה עם העלייה ברמת המוגבלות בכל אחת מהקבוצות (ברודסקי ואחרים, 2005; בנטור ואחרים, 1998; בנטור ואחרים, 2005).

השאלה המעניינת היא האם המשפחה היא עדיין חלק משמעותי בטיפול לאור הפיתוח המואץ והכיסוי ההולך וגדל של שירותים פורמליים. בבחינת "חלוקת העבודה" בין מערכת הטיפול הפורמלית והבלתי

פורמלית בקרב זכאי גמלת סיעוד בשנת 2001 עולה כי הדפוס הרווח הוא ששתי המערכות משלימות זו את זו, ומרבית הזקנים מקבלים עזרה בכל התחומים גם מהשירותים הפורמליים וגם מבני המשפחה. בטיפול אישי, למשל, יותר ממחצית קיבלו עזרה משתי מערכות התמיכה גם יחד, כחמישית קיבלו רק עזרה פורמלית ו-14% קיבלו רק עזרה בלתי פורמלית (ברודסקי ואחרים, 2004). גם בסקר ה-OASIS שנערך בחמש מדינות ובהן ישראל, עלה כי קיים שילוב בין שתי המערכות ושירותים נדיבים יותר של מדינת הרווחה לא דחקו החוצה את העזרה של בני המשפחה (לבנשטיין וכץ, 2010).

גם בקרב הלוקים בדמנטיה נמצא כי אמנם שליש מהזקנים מקבלים עזרה רק מתומכים בלתי פורמליים אך השאר מקבלים עזרה ממערכת תמיכה המשלבת תומכים בלתי פורמליים ופורמליים (ברודסקי ואחרים, 2005).

שיעור הנתמכים על ידי מערכת תמיכה משולבת עולה עם העלייה ברמת המוגבלות בקרב מקבלי גמלת סיעוד (34% בקרב רמת מוגבלות נמוכה, 62% בקרב רמת מוגבלות בינונית ו-70% בקרב רמת מוגבלות גבוהה); ועם העלייה ברמת ההחמרה של המחלה בקרב הלוקים בדמנטיה (54% מהלוקים בדמנטיה קלה, 77% בקרב הלוקים בדמנטיה בינונית, ו-83% בקרב הלוקים בדמנטיה קשה); (ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005).

ב. קשר של התומך עם אנשי מקצוע המטפלים בזקן וקבלת מידע, ייעוץ והדרכה לטיפול בזקן

תפקיד נוסף שעשוי להיות לתומך הוא קישור ותיווך בין הזקן לשירותים אחרים בקהילה, בייחוד כאשר הזקן מתקשה בתפקוד היום-יומי. לקשר עם בעלי המקצוע יש גם משמעות אחרת. זאת הזדמנות של התומכים לקבל מידע, הדרכה, הכוונה ותמיכה בנוגע למוגבלות ו/או המחלה של הזקן, ודרכים להתמודדות עם הטיפול.

כדי ללמוד על סוגיה זו נשאלו התומכים במספר מחקרים שאלות בנוגע לקבלת מידע, ייעוץ או הדרכה מאנשי מקצוע (רופא, אחות, עו"ס וכד'). כמו כן נשאלו התומכים האם יש אנשי מקצוע שאליהם הם יכולים לפנות במידה שמתעוררות בעיות בטיפול, או כאשר הם רוצים לקבל מידע.

קשר עם אנשי מקצוע

במחקר שהתמקד בזקנים הלוקים בדמנטיה נמצא שכשלושה רבעים מהתומכים אמרו כי יש איש מקצוע שאליו הם יכולים לפנות כאשר מתעוררת בעיה בקשר לטיפול בזקן או כאשר הם רוצים לקבל מידע, ושיעורם גבוה יותר בקרב הלוקים בדמנטיה קשה לעומת השיעור בקרב חולים הלוקים במחלה בשלביה הראשונים. רובם המכריע ציינו את רופא המשפחה של הזקן. עם זאת, יש לציין שכרבע מתומכים אלה דיווחו שאין להם קשר עם איש מקצוע המטפל בזקן (ברודסקי ואחרים, 2005).

במחקר על זקנים מקבלי גמלת סיעוד נמצא אחוז גבוה יותר של תומכים שדיווחו שאין להם קשר עם אנשי מקצוע - 42%. יתרה מכך, רק מיעוט מתומכים אלה (8%) דיווחו שקיבלו ייעוץ או הדרכה בקשר לטיפול בזקן. יש לציין שלרוב, באותם המקרים שבהם דיווחו התומכים על קשר עם אנשי מקצוע, איש המקצוע העיקרי שאתו התקיים הקשר הוא רופא המשפחה של הזקן (ברודסקי ואחרים, 2004).

לעומת זאת, נמצא שחלק משמעותי יותר מבני משפחה נמצאים בקשר עם הצוות המטפל כאשר מדובר בחולים במצב סופני המטופלים בבית. כך נמצא, למשל, ש-72% מהתומכים בחולי ההוספיס היו בקשר עם אחד מאנשי הצוות בשבוע האחרון לחייו של החולה (בנטור ואחרים, 2005).

להבדיל מאנשי מקצוע, למרבית המשפחות אכן יש קשר עם המטפלת הלא מקצועית. כך נמצא שכמעט לכל התומכים יש קשר עם המטפלת בזמן מקבל גמלת הסיעוד, רובם (77%) בקשר שבועי לפחות. בנוסף לכך, כחמישית עד רבע מהתומכים מעורבים בפועל בקבלת החלטות הנוגעות להעסקת המטפלת: בבחירתה (27%), בבחירה החברה המעסיקה (20%), בקביעת תכנית העבודה שלה (26%), ובפנייה לגורמים אחרים כאשר מתעוררת בעיה עם המטפלת (22%); (ברודסקי ואחרים, 2004). יתרה מכך, יותר משלושה רבעים (78%) מהתומכים במקבלי גמלת סיעוד שלא הולכים למרכזי יום אמרו כי הם מעורבים בקבלת החלטות הנוגעות לטיפול בזמן כמו ללכת למרכז יום או בבחירתה של המטפלת (רזניצקי ואחרים, עומד להתפרסם). מערכת השירותים בישראל היא מערכת מפוצלת, וזמן מוגבל או חולה יקבל שירותים מגורמים שונים ורבים: קופת החולים, ביטוח לאומי, חברת המטפלות, משרדי הבריאות, משרד הרווחה וכד'. התומך, המשמש כפי שראינו לעתים קרובות כמתווך בין הזמן לשירותים, ראשית צריך לדעת מה הזכויות המגיעות לזמן מכל אחת מהרשויות, ולאחר מכן צריך להתרוצץ ביניהן, כדי להשיג את הזכויות להם זכאי הזמן – דבר שיכול להביא עוד יותר לעומס.

קבלת מידע

הידע של התומך על השירותים שלהם זכאי הזמן יכול להביא לשיפור באיכות חייו של הזמן. ידע בנוגע למחלתו של הזמן משמעותי משתי בחינות. קודם כול, מבחינת הטיפול הישיר בזמן, למשל, איזו תרופה לתת ומתי, איך לטפל במצבי חירום וכד', ונוסף לכך, הידע יכול להקל את ההתמודדות של התומך עם הטיפול.

ידע על שירותים. רמת הידע של בני משפחה על השירותים הזמינים בקהילה משתנה בהתאם לסוג השירות ולאוכלוסייה הנחקרת. כך, למשל, רוב התומכים (88%) בלוקים בדמנטיה ידעו על חוק סיעוד (ברודסקי ואחרים, 2005), וכמו כן רמת הידע של תומכים בחולי אלצהיימר על השירותים הייתה יחסית גבוהה (Werner, 2001). לרוב התומכים במקבלי גמלת סיעוד היה ידע על תפעול הגמלה, למי לפנות כאשר יש בעיות עם המטפלת וש אפשר להחליף אותה, אבל רק כמחצית ידעו שניתן להחליף גם את חברת המטפלות. רמת הידע שלהם על השירותים הכלולים בגמלת הסיעוד הייתה נמוכה יותר; רק כמחצית ידעו על מרכז יום, על מוצרי ספיגה או על לחצן מצוקה וכחמישית ידעו על שירותי כביסה (ברודסקי ואחרים, 2004).

מהמחקרים עולה שבני המשפחה חשו שחסר להם מידע, כך, למשל, כשני שלישים מהתומכים בלוקים בדמנטיה ובמקבלי גמלת סיעוד היו מעוניינים בידע נוסף על השירותים ועל הזכויות המגיעים לזמן; צורך זה צוין במיוחד בקרב התומכים בלוקים בדמנטיה בשלבים המתקדמים של המחלה (ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005).

ידע על המחלה או על המצב הרפואי. בדומה לנושא של ידע על השירותים, גם בתחום של ידע על המחלה שממנה סובל מקבל התמיכה יש הבדלים בין אוכלוסיות שונות. כך, למשל, רמת הידע של

התומכים בחולים באלצהיימר הייתה בסך הכול נמוכה. החוסר בידע בלט במיוחד בנוגע לסיבות המחלה למהלכה ולסימפטומים שלה. השכלה נמוכה והיותו של התומך בן זוגו של החולה (לעומת הילדים של החולה) נמצאו קשורים לרמת ידע נמוכה יותר (Werner, 2001). עם זאת, לדברי רוב התומכים בחולים בהוספיס-בית הם קיבלו במידה המתאימה מידע הן על מצבו של החולה (82%), והן על התרופות שהחולה מקבל (83%). ככל שתכיפות הביקורים של רופא או של אחות הייתה גבוהה יותר, שיעור המדווחים על קבלת מידע היה גבוה יותר (בנטור ואחרים, 2005).

שיעור לא מבוטל מהתומכים דיווחו על עניין בידע נוסף בנוגע לטיפול בחולה. כך, למשל, יותר משליש מהתומכים במקבלי גמלת סיעוד היו מעוניינים בהדרכה בטיפול היום-יומי בזקן ובמידע על המחלה או על המוגבלות שלו. כ-25% מהתומכים בחולי ההוספיס, 15% מהתומכים בלוקים בדמנטיה ו-5% מהתומכים באשפוז בית היו מעוניינים במידע נוסף או בהדרכה על התרופות שהזקן לוקח (ברודסקי ואחרים, 2004; בנטור ואחרים, 2005; ברודסקי ואחרים, 2005; בנטור ואחרים, 1998). כמו כן עולה מהמחקרים ששיעור לא מבוטל מבני המשפחה מעוניינים במידע על דרכי התמודדות עם ההשלכות הנפשיות של המחלה על החולה ועל בעיות התנהגות הנובעות מהמחלה. כך, למשל, כ-30% מהתומכים בחולי דמנטיה הסובלים מבעיות התנהגות, וכמחצית מאלה הסובלים מבעיות רציניות בזיכרון דיווחו על רצון לקבל מידע על דרכים להתמודד עם בעיות אלה. יתרה מכך, כרבע מתומכים אלה גם דיווחו על צורך במידע ובהדרכה על אופן קיום תקשורת אפקטיבית עם הזקן (ברודסקי ואחרים, 2005). במחקר בקרב חולים באשפוז בית למעלה מרבע מהתומכים ציינו כי הם זקוקים לקבל מידע והדרכה להתמודד על אופן ההתמודדות עם שינויים במצבו הנפשי או במצב רוחו של החולה, ואחוז דומה רצו לקבל הדרכה יותר בנושא אופן קבלת שיתוף פעולה מהחולה (בנטור ואחרים, 1998).

ג. קבלת ייעוץ ותמיכה לתומך

היבט נוסף של הקשר של התומך עם מערכת השירותים הפורמליים הוא המידה שבה התומך מקבל תמיכה אישית שנוגעת לקשיים הרגשיים והפיזיים המתעוררים במהלך הטיפול בזקן המוגבל. מהמחקרים עולה שרק מיעוט קטן מהתומכים מקבלים תמיכה וייעוץ לעצמם. כך, למשל, נמצא ש-3% מהתומכים בחולי הוספיס, ואחוז אחד מהתומכים בזכאי גמלת סיעוד נפגשו עם פסיכולוג ו-2% מהתומכים בזכאי גמלת סיעוד קיבלו עזרה מגורם כלשהו אחר (כגון עובדת סוציאלית); (בנטור ואחרים, 2005; ברודסקי ואחרים, 2004). השתתפות בקבוצות תמיכה היא תופעה נדירה עוד יותר, ושיעור התומכים שהשתתפו בקבוצות תמיכה היה 0.4% מהתומכים בחולי ההוספיס ומהתומכים בזכאי גמלת סיעוד, ואף אחד מהתומכים בחולי דמנטיה (בנטור ואחרים, 2005; ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005). התומכים בחולים בהוספיס בית נשאלו שאלה ישירה האם הצוות המטפל הציע להם מישהו שיוכלו לפנות אליו לעזרה במידה וירגישו מצוקה, ורק כרבע ענו בחיוב (בנטור ואחרים, 2005).

סיכום. מהממצאים מצטייר שילוב בין מערכת הטיפול הפורמלית לבין המערכת הבלתי פורמלית; שתי המערכות משלימות זו את זו. כמו כן, פעמים רבות התומך מתוודך בין הזקן לבין מערכת השירותים. מטבע הדברים, כאשר איש מקצוע (רופא, אחות) או מטפלת מגיעים לבית הזקן, שיעור גבוה יותר מהתומכים נמצאים עמם בקשר, לעומת המקרים שבהם הזקן נפגש עמם מחוץ לבית, במרפאה, למשל. היה רצוי לבחון יותר לעומק את האופי ואת המידה הרצויים של הקשר של בני

המשפחה עם מערכת השירותים, כי זה יכול לסייע מצד אחד לזקן, ומצד אחר הדבר מאפשר לבני המשפחה לקבל מידע נוסף והדרכה בנוגע לטיפול בזקן.

ידע על השירותים שהזקן זכאי להם ועל מחלתו יכול לתרום לצריכה נכונה יותר של השירותים, לשיפור איכות חייו של הזקן ולהקלת התמודדותו של התומך עם הטיפול. מהממצאים עולה כי אף שרוב התומכים יודעים על קיומם של השירותים העיקריים בישראל (כגון חוק ביטוח סיעוד), עדיין כשני שלישים מהם היו מעוניינים במידע נוסף ומקיף יותר על השירותים ועל הזכאויות. חשוב מכול, שיעור לא מבוטל מהתומכים היו מעוניינים במידע נוסף על הטיפול בזקן ועל מחלתו. יש לציין במיוחד את רצונם של התומכים במידע על התמודדות עם הבעיות ההתנהגותיות והנפשיות הנובעות ממצבו הרפואי והתפקודי של הזקן.

מהממצאים הסתמן מחסור משמעותי ביעוץ ובהדרכה: פחות מעשירית מהתומכים קיבלו ייעוץ והדרכה בנוגע לטיפול בזקן, ושיעור נמוך עוד יותר (כ-3%) קיבלו ייעוץ ותמיכה פסיכולוגית (אישית או בקבוצת תמיכה) שיוכלו לסייע להם להמשיך ולהתמודד עם הטיפול בזקן.

7. מאפיינים ומניעים למתן העזרה

במחקר שבחן את מניעיהם של תומכים לטפל בבית בבני זוגם הסיעודיים ולא להעבירם למוסד (Navon & Weinblatt, 1996) נמצא כי אף לא אחד מהם הגדיר את תפקידו כתומך כאילוץ אובייקטיבי שנכפה עליו, אלא כבחירה מודעת שלו. ההסבר שלהם כלל סיבות רבות: הרצון לספק את הצורך של מקבל התמיכה או שלהם עצמם; סיבות הקשורות ליחסים בין בני הזוג בעבר או בהווה וטווח רגשות, שנע מרחמים לאהבה. הממצאים מתיישבים עם התפיסה החברתית בישראל, הקושרת תמיכה לערכים דתיים ולנורמות תרבותיות של מחויבות משפחתית. בניתוח אנתרופולוגי אשר בחן כיצד בני הזוג מבנים באופן סובייקטיבי את המציאות (emic models) ושאינו את החוקים הלא כתובים של ההתנהגות החברתית (etic framework) בעת הטיפול, עלה כי התומכים מפעילים את בני זוגם החולים כמו בתאטרון בובות: הם רוחצים אותם, מלבישים אותם, מושיבים אותם מול הטלוויזיה, עונים במקומם על השאלות שהם עצמם שואלים. הכותבות טוענות כי זה מאפשר לבן הזוג המטפל לקבל אשליה של תחושת שליטה בסיטואציה; אשליה של תחושת שליטה בחיים של בן זוגם, אשליה שהם יכולים למנוע את מותו של בן זוגם. מאפיין נוסף של הטיפול הוא ה"טקסים" הקבועים של חיי היום-יום: התומכים קמים, מבשלים, רוחצים, מאכילים, מוציאים לגן הציבורי וחוזר חלילה. מנגנון זה קיים לטענת הכותבות כדי ליצור תחושה שהזמן נעצר, וזה מאפשר לבן הזוג התומך להימנע ממחשבות ולהרחיק עתיד מפחיד יותר. מאפיין נוסף של תפקיד התומך הוא הטוטליות שלו. רוב התומכים ויתרו על פעילות הפנאי שלהם, ניתקו את קשריהם החברתיים עם חברים והתרכזו רק בתפקיד המטפל. לדעת הכותבות, העובדה שהתמיכה הפכה לתפקיד היחיד בחייהם של התומכים מאפשרת להם לרכז את כל המשאבים בתפקיד היחיד הזה ולבצע אותו על הצד הטוב ביותר. זה נותן להם את הכוח להמשיך ולטפל בבן הזוג וגם לדאוג לעצמם. לסיכום, הכותבות מציינות כי התמיכה משרתת בעיקר את צרכיו של התומך, והסיבות למילוי תפקיד זה נעוצות פחות בסיבות מהעבר או ההווה, ויותר בפחד מן העתיד.

במחקר אשר בחן את נכונותן של נשים לטפל בבן זוגן אם יהיה חולה (Kulik, 2001a), נבדקה תחושת חובת הטיפול, תפיסת הקושי בטיפול והנכונות להטיל את האחריות גם על מטפלים אחרים. נמצא כי נשים מאמינות בחובתן לדאוג לבני זוגן בזקנה ולטפל בו אם יהיה חולה. הגישה כלפי הטיפול מושפעת ממספר גורמים: כאלה הקשורים לעבר (קבלת עזרה בעבר מהבעל), ליחסים העכשוויים (תחושת שוויון במערכת היחסים) ולעתיד (התלות הצפויה). בסך הכול תחושת שוויון במערכת היחסים תורמת לנכונותה של האישה לטפל בבעלה אם יהיה צורך בכך. בנייתו אחר (Kulik, 2001b), אשר השווה את נכונותם של גברים ושל נשים לטיפול בבן הזוג, והשווה בין מי שפרשו מהעבודה לעומת מי שלא פרשו, נמצא כי הגמלאים הראו רמות גבוהות יותר של מחויבות לטיפול ופחות נטייה להאציל אחריות במתן הטיפול לאנשים אחרים, לעומת קבוצת הטרומ-גמלאים. בנוסף לכך, הגמלאים ראו יותר את השפעותיו המזיקות של הטיפול, לעומת הטרומ גמלאים.

סיכום. מהמחקרים עולה כי יש מניעים שונים למתן העזרה של התומכים הבלתי פורמליים. חלקם נעוצים ביחסים עם בן הזוג בעבר או בהווה, וחלקם נובעים מצרכים פסיכולוגיים או חברתיים של בן הזוג, חלקם בלתי מודעים. הטיפול, בניגוד להשלכות השליליות של העומס שיוצגו בפרק הבא, מקנה בסופו של דבר לתומך תחושת שליטה ועוצמה. מכאן עולה כי יש לתת תשומת לב מיוחדת למה שיקרה לתומכים העיקריים אחרי מותו (הבלתי נמנע בסופו של דבר) של יקירם. כיצד למלא את החלל שייווצר? איך מתמודדים עם כך שאין יותר במי לטפל, אין יותר את מי להפעיל ולמי להקדיש תשומת לב? וכיצד מתמודדים עם האלמנות ועם הבדידות.

8. עומס על התומך העיקרי והשלכות על איכות חייו

א. תחושת העומס של התומך העיקרי

אחד הנושאים במוקד סקירה זו הוא העומס המוטל על בני המשפחה. עומס כתוצאה מטיפול בזקן חולה ו/או מוגבל עשוי לפגוע בתחומים שונים בחיי התומך, ובסופו של דבר, עומס-יתר עלול לפגוע גם בטיפול בזקן עצמו. עד כה הבאנו ממצאים ממחקרים שמשקפים את היקף התמיכה ופרמטרים שונים של ההשפעה האובייקטיבית על חיי התומך. כדי לעמוד על העומס על התומכים העיקריים צריך להביא בחשבון גם את תחושתם הסובייקטיבית של התומכים לגביו. במחקרים השונים נעשה שימוש במגוון כלים לבחינת תחושת העומס של התומך. אחת הדרכים לבדוק את הנושא הוא באמצעות שאלות ישירות לתומך כגון: האם הוא חש שהעומס המוטל עליו כבד. דרך נוספת לבחינת הרגשת העומס היא להשתמש באחת מהסקלות הרבות שפותחו בספרות שנותנות ביטוי להרגשת העומס בממדים שונים בחיי התומך, למשל, עומס פיזי, רגשי, פגיעה בתפקוד החברתי והפנאי עליו מדרוך התומך, ואת השפעתו של הטיפול בזקן על עבודתו של התומך. להלן נציג ממצאים המתייחסים לשני סוגי מדידה אלה. נושא נוסף שנבחן הוא מהם הגורמים שיכולים להשפיע על הרגשת העומס של התומך.

בתשובה לשאלה ישירה על הרגשת העומס נמצא שכשני שלישים מהתומכים בחולים בהוספיס (70%) ובמקבלי גמלת סיעוד (66%), כמחצית (53%) מהתומכים בחולים באשפוז בית וכשליש (38%) מהתומכים בחולים הלוקים בדמנטיה (כחמישים אחוז מאלה המטפלים בזקנים עם רמת דמנטיה בינונית וקשה), דיווחו כי העומס המוטל עליהם בעקבות הטיפול בזקן כבד מאוד או כבד, ורק

כעשירית עד רבע מהתומכים דיווחו כי העומס המוטל עליהם אינו כבד כלל (בנטור ואחרים, 2005; ברודסקי ואחרים, 2004; בנטור ואחרים, 1998; ברודסקי ואחרים, 2005).

כאשר בוחנים את תחושת העומס באמצעות סקלות, נמצא שבסך הכול מידת העומס על התומך העיקרי רבה, אך יש הבדלים לפי סוג המוגבלות או המחלה. כך, למשל, במספר מחקרים נעשה שימוש בסקלה "The Burden Interview" (BI) או ב-"Modified Burden Interview" (MBI) (שפותחו על-ידי זריט, אחד החוקרים המובילים בתחום זה, : Zarit & Zarit, 1990; Zarit, 1980) ובשתי-תת הסקלות הכלולות בו המתייחסות לממדים של לחצים אישיים (personal strain-PS) ולחצים תפקודיים (role strains-RS). במחקרים אלה נמצא שהציון הממוצע במדד זריט הכללי (טווח 0-88) בקרב התומכים בחולי ההוספיס היה 32.8 (בנטור ואחרים, 2005), בקרב התומכים בחולי הדמנטיה היה 23.8 (ברודסקי ואחרים, 2005), ובקרב התומכים במקבלי גמלת סיעוד בבאר שבע 29.4 (יקוביץ, 2005). במחקר שבחן מקבלי גמלת סיעוד בכל הארץ, נבחנה מידת העומס באמצעות עשרה פריטים על בסיס המודל המורחב לעומס טיפולי של זריט. במחקר זה נמצא ש-75% מהתומכים במקבלי גמלת סיעוד דיווחו כי הם סובלים מעומס פיזי (הכולל מאמץ פיזי גדול מדי והשפיעה לרעה על בריאותו); 75% גם דיווחו על פגיעה בתפקוד החברתי והפנאי (כולל גם מצב שבו העזרה שהתומך נותן לזקן משאירה לו מעט זמן לעצמו ומעט זמן לטיפול במשפחתו); וכמעט כולם (96%) דיווחו על עומס רגשי (הכולל שהעזרה שנותן לזקן גורמת לקשיים רגשיים, למתח בבית שלו, וכן התומך מרגיש לעתים קרובות או לפעמים מודאג, מדוכא ו/או כועס בגלל מצבו של הזקן). יתרה מכך, 62% מהתומכים במחקר זה ציינו שחשו עומס בכל התחומים, ורק 14% מהתומכים חשו עומס בתחום אחד בלבד, או לא חשו בו כלל (ברודסקי ואחרים, 2004). בדומה לכך, שלושה רבעים מכלל התומכים בחולים באשפוז בית ציינו שלושה תחומים או יותר (מתוך 7) שבהם העומס הוא משמעותי עבורם. רק 5% מסרו שהם אינם מתמודדים עם אף לא אחד מהקשיים שהוצגו בפניהם (בנטור ומועלם, 2001).

יש לציין שטיפול באדם מוגבל עשוי גם לגרום לעומס כלכלי בגלל ההוצאות הכרוכות במתן טיפול או בגלל הפסדיו של התומך בהכנסות מעבודה (כפי שנפרט בהמשך). שליש מהתומכים בחולים בהוספיס בית דיווחו כי הם מרגישים הכבדה כלכלית הנובעת מהטיפול בחולה במידה רבה, שליש דיווחו על הכבדה במידה בינונית ושליש דיווחו שהנטל הכלכלי כמעט אינו מכביד עליהם. תומכים שהיו להם יותר הוצאות על הטיפול בחולה (הוצאות ביותר מ-3 פריטים) דיווחו על הכבדה כלכלית רבה יותר (בנטור ואחרים, 2005).

ב. מאפיינים המשפיעים על תחושת העומס

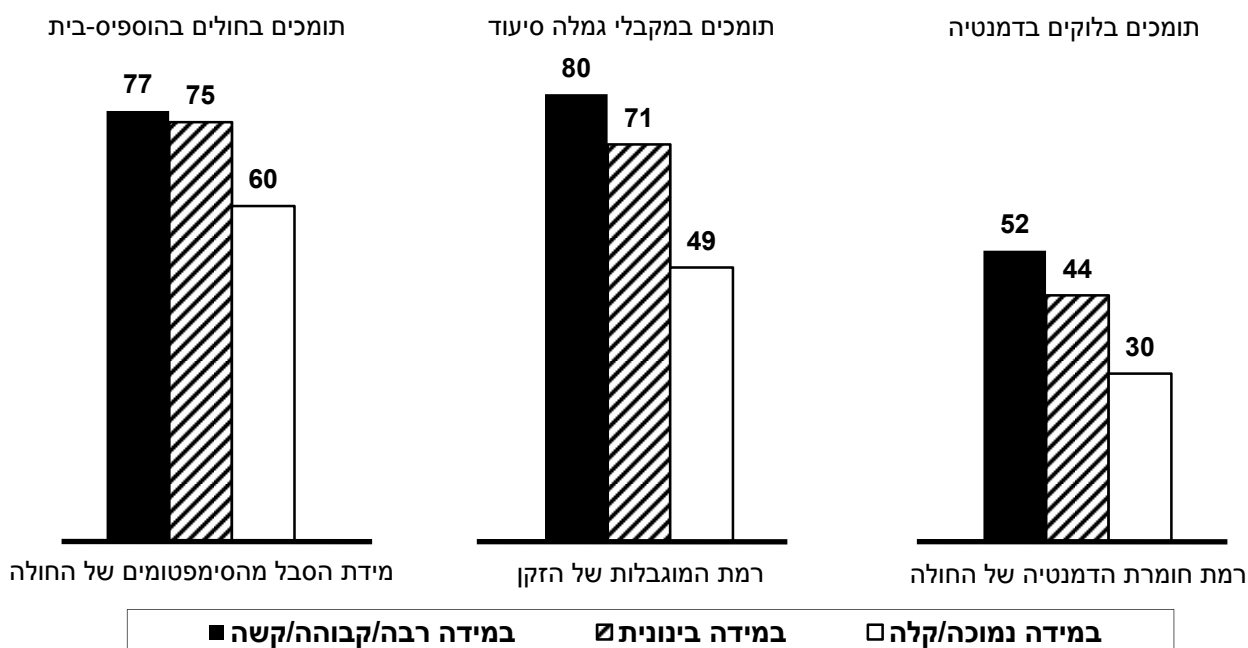
אחת השאלות המעניינות היא מהם הגורמים המשפיעים על תחושת העומס בקרב התומכים. גורמים אלה יכולים להיות קשורים למצבו של הזקן ולחומרת מוגבלותו ולמאפיינים של התומך המטפל הבלתי פורמלי עצמו (כגון גיל, מין, יחס הקרבה לזקן, מצב משפחתי, תעסוקתו ורמת השכלתו). במחקרים שונים נבחנו מאפיינים שונים של הזקן, של התומך ולעתים של מערכת הטיפול, המשפיעים על הרגשת העומס של התומך העיקרי. לגורמים המשפיעים על העומס יש השלכות יישומיות משום שהן מאפשרות למקד את ההתערבות באוכלוסיות פגיעות במיוחד. המחקרים בחנו מדדים שונים של

עומס. לעתים נעשה ניתוח דו-משתני, לעתים רב-משתני ולעתים שניהם. להלן מובאות המגמות העיקריות שנמצאו.

מאפייני מקבל התמיכה

רמת מוגבלות/סוג המחלה וחומרתה. בכל המחקרים (אשר בדקו זאת) נמצא כי תחושת עומס קשורה למידת מוגבלותו/מחלתו של הזקן, וככל שהזקן מוגבל יותר או סובל יותר מהמחלה, כך תחושת העומס על התומך העיקרי גבוהה יותר, כפי שניתן לראות בתרשים 3.

תרשים 3: תחושת עומס כבדה או מאד של התומך העיקרי לפי רמת מוגבלות וחומרת המחלה



יתרה מכך, במחקר שבחן תומכים בלוקים בדמנטיה נמצא שאחד הגורמים החשובים המגבירים את תחושת העומס הוא בעיות התנהגות של הזקן, מעבר לחומרת המחלה: מחצית (53%) מהתומכים בזקנים עם בעיות התנהגותיות מרגישים עומס כבד מאוד/כבד לעומת 16% מהתומכים בזקנים ללא בעיות מסוג זה (ברודסקי ואחרים, 2005).

במחקר שבחן הבדלים בדיווחם של תומכים בחולי סרטן לעומת דיווחם של תומכים בחולים כרוניים, לגבי מאפיינים שונים של העומס הטיפולי, עלה כי תומכים בחולי סרטן מרגישים באופן יחסי כי יש להם יותר זמן להקדיש לטיפול. שני שלישים מהם העריכו כי אין להם מגבלה בזמן שהם יכולים להקדיש לטיפול, לעומת פחות ממחצית מקרב התומכים בחולים הכרוניים (ברקמן ויושפה, 1994). ייתכן כי ההבדל נובע מכך ששיעור קטן יותר מחולי הסרטן זקוקים לסיוע ולהשגחה לאורך שעות רבות של היום, לעומת החולים הכרוניים, שרובם המכריע זקנים הזקוקים לעזרה או להשגחה שעות רבות. לעומת זאת, נראה שבטווח הטיפול הארוך דווקא יכולת התמודדותם של תומכים בחולים כרוניים גדולה יותר. כאשר התומך נשאל על נכונותו להשאיר את החולה בבית (ולא להעבירו לבית חולים/מוסד), שיעור גבוה יותר מהתומכים בחולים הכרוניים – 60%, מוכנים להשאירו בבית ללא

מגבלת זמן וללא תלות במצב המחלה, לעומת 10% בלבד בקרב התומכים בחולי הסרטן. אך עם זאת, ב-55% מהמקרים התומך בחולה הסרטן מוכן להשאירו בבית, במצב המחלה הנוכחי (ברקמן ויושפה, 1994).

לעומת זאת, במחקר הנ"ל לא נמצאו הבדלים בין הערכתם של התומכים בחולי הסרטן לבין הערכתם של התומכים בחולים הכרוניים לגבי יכולתם הפיזית (כמחציתם העריכו שהם בכושר גופני מלא); לגבי יכולת התמודדותם עם הטיפול בהצלחה לאורך זמן (כשני שלישים), ורצונם לעשות כל מאמץ למען מקבל התמיכה (כשלושה רבעים); (ברקמן ויושפה, 1994).

מאפייני התומך העיקרי

מגורים עם מקבל התמיכה. תומכים במקבלי גמלת סיעוד ובלוקים בדמנטיה שגרים עמם דיווחו על עומס יותר מתומכים שלא גרים עמם (ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005). במחקר על התומכים בחולי דמנטיה נמצא גם שלהסדר המגורים של התומך יש ההשפעה העצמאית הגדולה ביותר על הסיכוי לחוש הרגשת עומס כבדה מאוד או כבדה. סיכוייהם של תומכים הגרים עם הזקן להרגיש עומס יתר לעומת סיכוייהם של תומכים שאינם גרים עם הזקן לחוש זאת - גדולים פי ארבעה גם כאשר מפקחים על מצבו של הזקן ועל רמת חומרת מחלתו (ברודסקי ואחרים, 2005). מעניין לציין, כי לגבי מדד העומס הכללי (Zarit), לא נמצאו הבדלים בין תומכים בחולי הוספיס הגרים עם החולה לאלו שלא, אבל כאשר נבחן העומס התפקודי (Zarit Role Strain) כן נמצאו הבדלים (בנטור ואחרים, 2005). נראה כי כאשר התומכים גרים עם מקבלי התמיכה, הסיוע נוטה להיות פחות תחום בזמן ויוצר לחצים מבחינת מילוי תפקידים אחרים של התומך. נוסף לכך, יש לזכור כי יש קשר חיובי בין חומרת מוגבלותו של מקבל התמיכה לבין מגורים משותפים עם התומך, וכמו כן, כפי שצוין לעיל, חלק גדול מהתומכים שגרים עם מקבלי התמיכה הם בני זוגם, ואלה גם זוכים למעורבות קטנה יותר של בני משפחה אחרים בטיפול.

מין התומך. במחקרים שונים נמצאו הבדלים לפי מין התומך. נשים התומכות במקבלי גמלת סיעוד (ברודסקי ואחרים, 2004) ונשים התומכות בחולי דמנטיה (ברודסקי ואחרים, 2005) דיווחו על עומס רב יותר מאשר גברים. לעומת זאת, מעניין לציין כי בעלים המטפלים בנשותיהם החולות בסרטן בשלבים הראשונים דיווחו על יותר עומס מאשר נשים המטפלות בבעליהן, אך לא נמצאו הבדלים במתח הפסיכולוגי בין גברים לנשים (Gilbar, 1999).

גיל התומך. הממצאים הנוגעים לקשר בין גיל התומך לבין הרגשת העומס אינם עקיבים במחקרים השונים. במחקר הוספיס בית (בנטור ואחרים, 2005) ובמחקר על חולי סרטן בשלבים הראשונים (Gilbar, 1999), נמצא כי דווקא תומכים צעירים יותר (מתחת לגיל 64) דיווחו על עומס רב יותר, ולעומת זאת, במחקר דמנטיה (ברודסקי ואחרים, 2005), נמצא כי דווקא התומכים הזקנים (+65) דיווחו על עומס רב יותר. בקרב תומכים במקבלי גמלת סיעוד (ברודסקי ואחרים, 2004) ובחולים באשפוז בית לא נמצאו הבדלים לפי גיל (בנטור ומועלם, 2001).

השכלת התומך. רוב המחקרים לא בחנו את הקשר בין רמת השכלתו של התומך לבין תחושת העומס. במחקר של תומכים בחולים באשפוז בית קשר זה נבדק ונמצא שלתומכים בעלי השכלה תיכונית ומעלה היה סיכוי גדול יותר לחוש תחושת עומס גדולה יותר (בנטור ומועלם, 2001).

מאפיינים פסיכולוגיים. גורם נוסף שיכול להשפיע על העומס המוטל על התומך העיקרי הוא מערכת היחסים הקודמת בינו לבין מקבל התמיכה, וכן מערכת היחסים שלו עם שאר הסובבים אותו, כמו בן זוג. במחקר אשר בחן את מידת הלחץ הנפשי של בנים ובנות נשואים המטפלים בהורה זקן (ברסלר, 1995-6), נמצא כי ליכולת הדיפרנציאציה של האדם להגדיר את עצמו בנפרד מבן המשפחה שבו הוא מטפל, במקרה זה, היכולת של הבן להגדיר את עצמו בנפרד מאביו/אמו, יש קשר שלילי עם לחץ נפשי; דבר שמאפשר לו להגיב למציאות הנתונה של מחלת ההורה באופן טוב יותר, לקבל החלטות ולפתור בעיות טוב יותר. כמו כן, גם להרגשה של העדר איום בין-דורי (הרגשה סובייקטיבית שהבן או הבת אינם חשים כ"ילד הקטן" או "הילדה הקטנה" של ההורים) נמצא קשר שלילי ללחץ נפשי. כאשר נבחנה מערכת היחסים של התומך עם שאר הסובבים אותו, במקרה זה בן/בת זוגו, נמצא כי המשתנים שנמצאו קשורים שלילית ללחץ הנפשי היו דיפרנציאציה ואינטימיות זוגית (יכולת להגיע לקשר רגשי המקפל בתוכו אמון, מחויבות, חשיפה, אהבה וחיבה, תוך התייחסות לזולת כדמות אינטגרטיבית נפרדת). לאיכות היחסים הבין-דוריים יש משקל רב יותר בהשפעה על העומס מאשר לאיכות היחסים הזוגית.

יכולת התמודדות של התומך העיקרי. ההתמודדות עם העומס בעקבות הטיפול היא סוגיה נוספת הקשורה ללחץ שבו נמצא התומך העיקרי בעקבות הטיפול בזקן. יכולת התמודדות קשורה ליכולתו של התומך "לנהל" את מצב הלחץ שבו הוא נמצא וליכולתו לטפל בסימפטומים של הלחץ. במחקר על מקבלי גמלת סיעוד בבאר שבע נבחנה יכולתו של התומך העיקרי לתת משמעות למצב, זאת אומרת יכולתו לצמצם ציפיות, לערוך השוואות חיוביות ולתת משמעות רחבה למחלה; דבר המאפשר להתמודד טוב יותר. נמצא כי הציון הממוצע עמד על 29.7 (הטווח נע בין 9-36); מה שמצביע על מידה מתונה עד גבוהה של יכולת פרשנות למצב. לתומכים שהם בני זוג יש פחות יכולת התמודדות מאשר לילדי הזקן או לקרובי משפחה אחרים. לעומת זאת, ככל שלזקן יש יותר ילדים וככל שגילו גבוה יותר, כך ההתמודדות של התומך העיקרי טובה יותר (יקוביץ, 2005).

מאפייני העזרה של התומך העיקרי

בסעיפים קודמים כבר דנו בעובדה שהתומכים מספקים סיוע במגוון רחב של תחומים וגם משקיעים זמן רב במתן עזרה. תחושת העומס של התומך מושפעת כמובן גם מהיקף העזרה שהוא מספק למקבל התמיכה, ממידת מעורבותם של בני משפחה אחרים במתן טיפול וגם מהצורך של התומך לתת סיוע לבני משפחה מוגבלים אחרים.

מידת העזרה למקבל התמיכה. באופן עקיב עולה מהמחקרים השונים שיש קשר חיובי בין סוג העזרה שמספקים התומכים והיקפה לבין תחושת העומס שלהם. כך, למשל, תומכים שעוזרים באופן ישיר במתן עזרה בפעולות טיפול אישי (ADL) מרגישים יותר עומס מתומכים שאינם מעורבים במישרין בתחום זה. כמו כן, לא מפתיע שיש קשר חיובי בין מספר השעות שהתומך משקיע בטיפול, לבין תחושת העומס (ברודסקי ואחרים, 2005; בנטור ואחרים, 1998; בנטור ואחרים, 2005; יקוביץ, 2005).

קבלת עזרה מתומכים אחרים. במחקר שנעשה בבאר שבע נמצא שככל שמספר הילדים של מקבל גמלת הסיעוד גדול יותר, כך התומך העיקרי מדווח על פחות עומס (יקוביץ, 2005). באופן דומה, כאשר יש לתומך העיקרי במקבל גמלת סיעוד תומך חלופי שיכול להחליף אותו בזמן חופשה או מחלה, התומך העיקרי מרגיש הקלה בעומס (ברודסקי ואחרים, 2004). וכן, כאשר קרובי משפחה אחרים מבקרים את חולה ההוספיס פעם בשבוע או יותר, התומך העיקרי מרגיש הקלה בעומס (בנטור ואחרים, 2005). לעומת זאת, לא נמצא קשר מובהק בין עזרה בפועל (בטיפול אישי ו/או עזרה במשק בית ו/או בפעולות רפואיות) של בני משפחה נוספים לזקן מקבל גמלת סיעוד או לחולה ההוספיס, ובין הקלה בתחושת העומס של התומך העיקרי (בנטור ואחרים, 2005; ברודסקי ואחרים, 2004).

טיפול בבני משפחה אחרים. יתרה מכך, לפעמים אותו תומך עיקרי צריך גם לטפל באנשים מוגבלים נוספים, פרט לאותו אדם שאליו מתייחס המחקר הספציפי. תופעה זו אינה נדירה כלל, ונמצא שכרבע (24%) מהתומכים במקבלי גמלת סיעוד דיווחו כי יש אנשים נוספים, חולים או נכים שבהם הם מטפלים, ושיעורם גבוה יותר בקרב התומכים שהם אינם בני זוג. במקרים אלה לרוב מדובר בילד חולה או מוגבל, או בהורה של בן הזוג של התומך העיקרי. שיעור גבוה יותר מתומכים אלו דיווחו על פגיעה בתפקוד החברתי ובפנאי מאשר תומכים שלא תומכים בבני משפחה נוספים, אך לא נמצאו הבדלים בתחושת העומס הרגשי או הפיזי (ברודסקי ואחרים, 2004). במחקר על תומכים של חולים באשפוז בית נמצא שכאשר התומך העיקרי מטפל גם בבן משפחה אחר בבית, כמו למשל, ילדים או הורה נוסף, הוא מדווח על יותר עומס (בנטור ואחרים, 1998; בנטור ומועלם, 2001).

מאפייני מערכת הטיפול

נשאלת השאלה מהו הקשר בין קבלת עזרה פורמלית על-ידי מקבל התמיכה לבין הרגשת העומס של התומך העיקרי. כלומר, באיזו מידה השירותים הפורמליים מקלים את העומס של התומך העיקרי. מובן שאחת הדרכים להקל על בני המשפחה היא לספק עזרה למשפחה ישירות, בין אם זה ייעוץ, הֶכוּוּנָה, תמיכה או עזרה אינסטרומנטלית או נפשית. אולם, ניתן גם להקל על בני המשפחה בעזרת מתן שירותים לזקנים עצמם; דבר שיפחית את העומס המוטל עליהם. בחינת קשר זה מורכבת, משום שמרבית המחקרים למעשה מתייחסים לאוכלוסיות שמקבלות עזרה ומופְּרוּת למערכת השירותים. אי לכך, קשה להסיק מסקנות כלשהן על מידת תרומתם של השירותים להקלה בעומס. כך, למשל, מעניין לציין שנמצא קשר חיובי בין הרגשת עומס של התומך לבין מעורבותם של מטפלים פורמליים (מטפלת ו/או עוזרת בית) בטיפול בזקנים הלוקים בדמנטיה; כאשר שיעור גבוה יותר מהתומכים שציינו שגורמים כאלה מעורבים דיווחו על עומס רב (45% לעומת 25% מאלה שציינו שגורם פורמלי לא מעורב); (ברודסקי ואחרים, 2005). מעניין לציין כי גם במחקר שנערך בבאר שבע בקרב מקבלי גמלת סיעוד, לא נמצאו הבדלים במידת העומס שחשו התומכים לפי השירותים שהזקן מקבל: מטפלת מספר שעות בשבוע, מטפלת 24 שעות ביממה, מרכז יום, שילוב של מטפלת ומרכז יום (יקוביץ, 2005). אחד ההסברים לכך הוא שיש קשר בין חומרת המוגבלות והמחלה לבין קבלת שירותים, ולכן, אף שהזקן מקבל עזרה משירותים פורמליים, כמות העזרה שהוא מקבל אינה מספקת כדי להפיג את הרגשת העומס של התומך.

אולם, באחד המחקרים שנערך שנה לאחר הפעלת חוק ביטוח סיעוד ושעקב אחר אותם הזקנים והתומכים לפני יישום חוק ביטוח סיעוד ולאחריו, אכן נמצא כי תוספת השירותים הפורמליים הקלה

את העומס על התומכים, במיוחד את הקשיים הפיזיים (ברודסקי ואחרים, 1993). יתרה מכך באותו מחקר גם נמצא שתוספת שירותים פורמליים הקלה במיוחד את העומס על התומכים שאינם גרים עם הזקן. כמו כן, נמצא שכאשר אחות מבקרת את החולה בהוספיס בית בתכיפות גבוהה מאוד (יותר מפעם בשבוע), התומך העיקרי דיווח על פחות עומס (בנטור ואחרים, 2005).

במחקר של מקבלי גמלת סיעוד בכל הארץ נשאלו התומכים סדרת שאלות ישירות כדי לבחון באיזו מידה העזרה שהם מקבלים משירותי סיעוד מקלה את הרגשת העומס שלהם. מהממצאים עלה שבכל התחומים שנבדקו נמצא שכשלושה רבעים מהתומכים ציינו כי המטפלת מקלה את העומס שלהם: נותנת להם יותר זמן לעצמם, מפחיתה לחץ נפשי, מאפשרת להם להיות יותר מחוץ לבית, ולגבי התומכים שעובדים, מאפשרת להם לעבוד ולדאוג פחות לזקן. לא נמצאו הבדלים מובהקים בהקלה בתחושת העומס, לפי רמת מוגבלותו של הזקן. כאשר בוחנים את ההבדלים לפי יחס הקרבה והמגורים בין הזקן לתומך נמצא כי בכל התחומים שתי הקבוצות שבאופן יחסי פחות חשות הקלה בעומס הן בני הזוג של הזקן וקרובי משפחה אחרים שגרים עם הזקן, לעומת קרובי משפחה שאינם גרים עם הזקן, ובחלק מהתחומים גם לעומת תומכים בזקנים שגרים בגפם (ברודסקי ואחרים, 2004). ממצא זה עקבי עם הממצאים שעלו מהמחקר שנערך שנה לאחר יישום חוק ביטוח סיעוד.

כמו כן, רוב המחקרים בסקירה זו התייחסו להתמודדות ולעומס המוטל על התומך העיקרי בקהילה, בביתו או בבית החולה. במחקר של שטינמץ ואחרים (2001) נבחנו מידת ההפרעה לחיי היום-יום והעומס הנגרם למשפחתם של חולים בטרשת נפוצה שקיבלו טיפול ורידי במסגרת אשפוז בית, לעומת הטיפול שקיבלו אותם חולים קודם לכן במסגרת אשפוז. נמצא כי שיעור גבוה יותר מהתומכים העריכו כי במסגרת אשפוז הבית לא נגרם עומס משמעותי למשפחה (89%) לעומת כשליש (32%) בזמן האשפוז בבית החולים, ובדומה לכך 96% העריכו כי במסגרת אשפוז הבית לא נגרמה הפרעה משמעותית לחיי היום יום, לעומת 32% בזמן האשפוז בבית החולים.

ג. השלכות של העומס על איכות חיי התומך

מצב בריאות ורווחה נפשית

העומס על התומך העיקרי ויכולת ההתמודדות שלו יכולים להשפיע רבות על איכות החיים, על תחושת רווחתו הפסיכולוגית ועל בריאותו הפיזית והנפשית. מהמחקר בתחום זה עולה כי לא די לבחון את תחושת העומס של התומכים, אלא יש גם לבחון את השפעות התמיכה והעומס על איכות חייהם באופן כללי.

במחקרים שונים נמצא קשר בין הערכה עצמית של מצב בריאות לבין תחושת עומס, כך שתומכים שמעריכים את מצב בריאותם כלא טוב או כלא כל כך טוב, גם מדווחים על יותר עומס מאשר תומכים שמדווחים על בריאות טובה. כמו-כן, נמצא קשר מובהק בין הרגשת עומס לבין מאפייניהם ומצבם הנפשי. כך, למשל, במחקר של תומכים בזקנים הלוקים בדמנטיה נמצא לפי המבחן CES-D (הבודק מצב נפשי, כפי שהוזכר כבר לעיל), כי 71% מהתומכים שנמצאו בקבוצת סיכון לדיכאון (ציון של 16 ומעלה ב-CES-D) דיווחו על הרגשת עומס לעומת 20% מאלה עם ציון מתחת ל-16 (ברודסקי ואחרים, 2005). גם במחקר בקרב מקבלי גמלת סיעוד נמצא שניתן להגדיר את רווחתם הנפשית של חלק מהתומכים כירודה על פי מבחן GHQ, אליו גם התייחסנו לעיל (ברודסקי ואחרים, 2004).

כאמור, קשר זה יכול להיות מוסבר בשני הכיוונים. תומכים שמצבם הבריאותי והנפשי פחות טוב גם ירגישו עומס רב יותר, ולחלופין, עומס רב יכול להשפיע לרעה על מצבם הבריאותי והנפשי של התומכים.

איכות חייהם של התומכים במקבלי גמלת סיעוד בבאר שבע נבחנה באמצעות שאלון WHOQOL-Brief. הוא בחן ארבעה תחומים של איכות חיים: בריאות פיזית, בריאות נפשית, קשרים חברתיים וסביבה. כמו כן היו בשאלון כמה שאלות כלליות. מהממצאים עלה כי התומכים דיווחו על איכות חיים מתונה גם לפי התחומים השונים וגם באופן כללי. בני זוג דיווחו על רמת איכות חיים נמוכה יותר מאשר קרובי משפחה אחרים בתחומים הפיזי, הפסיכולוגי והחברתי. נוסף לכך, נמצא קשר בין המאפיינים הבאים לבין איכות חייו של התומך: ככל שמצבו הבריאותי והכלכלי טוב יותר, הוא דיווח על איכות חיים טובה יותר; כן ככל שהעומס מועט יותר והטיפול הפריע לו פחות בעבודתו, הוא דיווח על איכות חיים טובה יותר. ולהפך, ככל שרמת הגמלה של הזקן גבוהה יותר ואם התומך הוא יליד אירופה אמריקה, כך הוא ידווח על איכות חיים פחות טובה (יקוביץ, 2005).

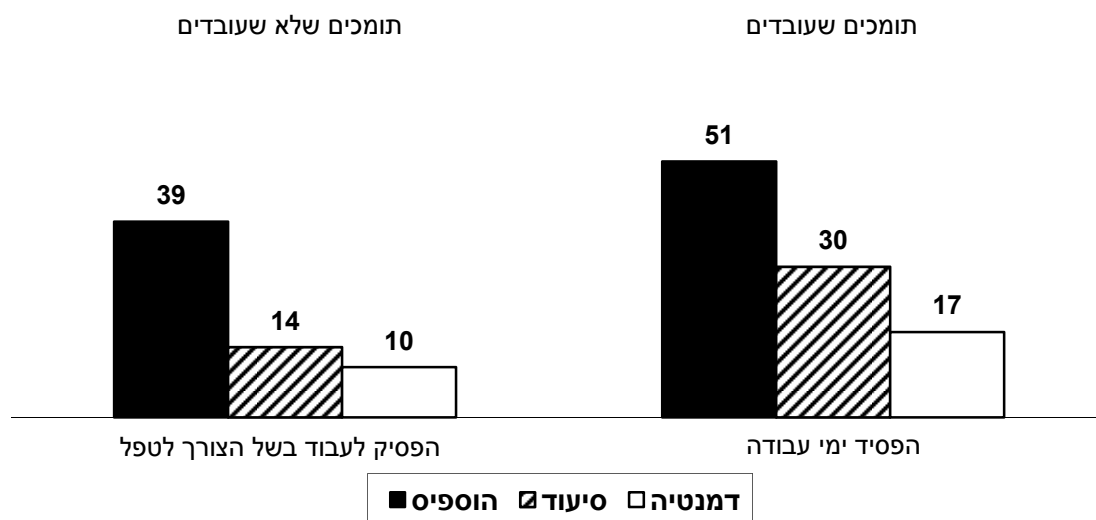
השפעת הטיפול על עבודתו של התומך העיקרי

קבלת אחריות ומילוי התפקיד של תומך עיקרי עשויים להשפיע על חיי העבודה של התומך, ולכך עשויות להיות השפעות על מצבו הכלכלי. נוסף לכך, לתחום זה עשויות להיות השפעות רחבות יותר על המשק כולו. בעבר התמקדו מרבית המחקרים בהשלכות מתן טיפול על החיים המשפחתיים והחברתיים של התומך ורק בשנים האחרונות נעשים מאמצים לבחון את ההשפעות של מתן טיפול על חיי העבודה שלו.

המחקרים שנעשו בישראל בשנים האחרונות אכן מצביעים על השלכות של מתן טיפול על עצם השתתפותם של תומכים בשוק העבודה ועל היבטים שונים בעבודתם של אלה שעובדים. נמצא שכשליש עד מחצית מהתומכים עובדים, ובקרב התומכים מתחת לגיל הפנסייה אחוז זה מגיע ל-75% (ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005; בנטור ואחרים, 1998; בנטור ואחרים, 2005).

כפי שניתן לראות בתרשים 4, כאשר בוחנים את שיעור התומכים מתחת גיל הפנסייה שעזבו את העבודה בגלל הצורך לטפל בזקן, עולה כי יותר משליש מהתומכים בחולים בהוספיס בית, וכעשירית מהתומכים במקבלי גמלת סיעוד ובלוקים בדמנטיה דיווחו על כך. בנוסף לכך, נמצאה השפעה על היקף העבודה של תומכים מתחת גיל הפנסייה שכן עובדים. לדוגמה מתרשים 4 עולה כי מחצית מהתומכים בחולים בהוספיס, כשליש מהתומכים במקבלי גמלת סיעוד, וכחמישית מהתומכים בחולים הלוקים בדמנטיה דיווחו שהם הפסידו שעות עבודה בשל הצורך לטפל בזקן. כמון כן כרבע עד שליש דיווחו שהם הפסידו שעות עבודה, בחודשים האחרונים וכאשר בוחנים מה שיעור התומכים שהפסידו שעות ו/או ימים, האחוז מגיע לכשני שלישים מקרב התומכים במקבלי גמלת סיעוד ובהוספיס (ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005; בנטור ואחרים, 1998; בנטור ואחרים, 2005). לעתים לא רק התומך מפסיד ימי עבודה או שעות עבודה אלא גם בני משפחה אחרים. מחצית מהתומכים בחולים בהוספיס בית, וחמישית מהתומכים בחולים בדמנטיה דיווחו כי מישהו מבני משפחתם הפסיד שעות עבודה או ימי עבודה בגלל הצורך לטפל בחולה (בנטור ואחרים, 2005; ברודסקי ואחרים, 2005).

תרשים 4: השפעת הטיפול על תעסוקת המטפל (מתחת לגיל פרישה); (%)



מלבד ההשפעה על היכולת לצאת לעבודה ועל היקף שעות העבודה, הטיפול בזקנים מוגבלים משפיע גם על יכולתם של תומכים להשקיע בעבודה. כך עולה שיותר משלושה רבעים מהתומכים במקבלי גמלת סיעוד ומהתומכים בלוקים בדמנטיה דיווחו שבמקום עבודתם הם עסקו בעניינים שקשורים לטיפול בזקן, כגון קיום שיחות טלפון הקשורות לטיפול בזקן. זאת ועוד, התומכים דיווחו שגם בזמן העבודה הם עסוקים רגשית בדאגה לזקן. שליש מהתומכים בלוקים בדמנטיה גם ציינו כי הטיפול בזקן משפיע על איכות עבודתם, ו-13% - כי היו צריכים לשנות מקום עבודה (ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005).

המחיר הכלכלי של הטיפול

לטיפול בזקן או בחולה יש מחיר כלכלי. ניתן לחלק אותו לשניים, מחיר ישיר הכולל את ההוצאות שהיו בפועל לתומך העיקרי או לחולה עבור שירותים ומוצרים שונים ושעליהם לא קיבלו החזר מאף לא גורם ציבורי אחד (כגון הוצאות על ביקור אצל רופאים מומחים, תרופות, מטפלת בית, הסעות לטיפולים, סידור מוסדי, וכד'). והמחיר הלא ישיר, שניתן להגדירו לפי גישת העלות החלופית (replacement cost) – מה השכר שהיה ניתן לעובד מקצועי (אחות, מטפלת בית, עוזרת בית, מנהל חשבונות, איש תחזוקה) לשעה, לו זה היה מחליף את התומך הבלתי פורמלי.

מחיר ישיר. מהמחקרים עולה שעל פי רוב הטיפול כרוך בהוצאות שונות. כך, למשל, כמעט כל (96%) התומכים בחולי הוספיס בית דיווחו שהם או בני משפחה אחרים השתתפו בהוצאות על הטיפול, ו-75% מהתומכים בלוקים בדמנטיה, 72% מהתומכים בחולים באשפוז בית, ו-59% מהתומכים שהם לא בני הזוג של זכאי חוק ביטוח סיעוד השתתפו בהוצאות (בנטור ואחרים, 2005; ברודסקי ואחרים, 2005; בנטור ואחרים, 1998; ברודסקי ואחרים, 2004). מסקר ארצי על נשים המטפלות בבן משפחה חולה או מוגבל עלה כי 60% מהן משלמות מכיסן על הטיפול, רובן משלמות רק על חלק מהטיפול (גרוס וברמלי-גרינברג, 2000). באחד המחקרים חושב המחיר הישיר לטיפול בחולה אלצהיימר

בקהילה, ונמצא שהוא עומד על \$3,900 בשנה; הרכיב העיקרי במחיר הוא התשלום עבור עזרה פורמלית (\$3,372); (Beeri et al., 2002).

מחיר לא ישיר. באותו מחקר שהוזכר לעיל (Beeri et al., 2002) גם נעשה ניסיון להעריך את המחיר הלא ישיר הכולל השנתי לטיפול בחולה אלצהיימר בקהילה. לפי הערכה זו, אילו בעלי מקצוע היו מחליפים את התומך העיקרי, ההוצאה הייתה \$10,520 לשנה.

במחקר זה נמצא כי יש קשר חיובי בין הכנסה לבין המחיר הישיר של הטיפול (זאת אומרת שבעלי הכנסה גבוהה קונים יותר שירותי עזרה, של מטפלת, למשל); וקשר שלילי בין הכנסה לבין המחיר הלא ישיר לטיפול (זאת אומרת שבעלי הכנסה נמוכה עוזרים יותר לחולה בעצמם, ואילו היו צריכים להחליף אותם בעלי מקצוע, התשלום על כך היה גבוה יותר). לסיכום, המשמעות היא שחולים ותומכים בעלי הכנסה גבוהה יותר בוחרים בעזרה בתשלום (Beeri et al., 2002).

סיכום. העומס על התומך העיקרי עומד במרכז סקירה זו. העומס הוא תחושה סובייקטיבית של הפרט, ומידתו תלויה במאפיינים שונים הקשורים למאפייני הזקן, למאפייני מחלתו ולמוגבלותו, למאפיינים ולמשאבים של התומך העיקרי. עומס על התומך העיקרי עלול לגרום לבעיות בריאות, לבעיות נפשיות ופיזיות ולבידוד חברתי; וכתוצאה מכך, לפגוע בסופו של דבר במקבל התמיכה עצמו.

מן הממצאים עולה כי שיעור ניכר מהתומכים דיווחו על עומס כבד-עד-כבד מאוד בעקבות הטיפול במקבל התמיכה (כשני שלישים עד שלישי). עם זאת יש לציין, כי נמצאו ההבדלים בתחושת העומס גם לפי סוג המחלה או המוגבלות (למשל, תומכים בחולי הוספיס בית דיווחו על יותר עומס מאשר תומכים בלוקים בדמנטיה), וגם לפי שלבי התקדמותה של המחלה או המוגבלות. עם ההתקדמות דווח על עומס רב יותר. מאפיינים נוספים המשפיעים על תחושת עומס כבדה הם מגוריו של התומך עם מקבל התמיכה, מתן עזרה רבה, הערכה עצמית שלילית של בריאות התומך, ואי קבלת עזרה מתומכים אחרים.

לממצאים אלה חשיבות רבה מבחינת תכנון התערבויות שמתמקדות באוכלוסיות שבסיכון, למשל, תומכים שגרים עם הזקן, במיוחד בני זוגם, וגם תומכים המטפלים בזקנים ברמת מוגבלות קשה או במצב בריאותי ירוד ו/או לא יציב.

לפגיעה בעבודתו של התומך, כמו הפסד של שעות, של ימי עבודה ואף התפטרות בעקבות הצורך לטפל במקבל התמיכה, יש משמעות לא רק לתומך עצמו מבחינה אישית וכלכלית, אלא גם למשק כולו. כשליש עד שני שלישים מהתומכים העיקריים שעובדים מתחת לגיל הפנסיה דיווחו על הפסד שעות וימי עבודה, וכעשירית עד כשליש מהתומכים שאינם עובדים, דיווחו כי נאלצו להפסיק את עבודתם בעקבות הטיפול בזקן. בהחלט נראה כי יש פגיעה בעבודתם של התומכים העיקריים; ויש לתת על כך את הדעת.

לבסוף, כדאי גם להזכיר שיש עדויות להשלכות שליליות על מצבם הבריאותי והנפשי ועל איכות חייהם של התומכים העיקריים.

9. הבדלים בין קבוצות אוכלוסייה

במהלך הפרק הבחנו לעתים בהבדלים בין קבוצות אוכלוסייה שונות בדפוסי הטיפול. בתת-פרק זה נבחן בהדגשה הבדלים אלו, הן הבדלים בין ותיקים בארץ לעולים מברה"מ לשעבר, והן מבחינת האוכלוסייה הערבית בישראל. יש לציין, כמובן, כי ייתכנו הבדלים גם לגבי קבוצות אוכלוסייה אחרות.

במחקר אשר השווה את התמיכה המשפחתית בקרב שלוש קבוצות אתניות, יהודים יוצאי אירופה-אמריקה, יהודים יוצאי אסיה-אפריקה, ולא יהודים - ברובם ערבים מוסלמים, נמצא כי קבוצת הלא יהודים התאפיינה בתמיכה המשפחתית הרבה ביותר; מה שנבע אולי גם מהשיעור הגבוה יחסית של הקשישים שגרים בדוור משותף עם המטפלים העיקריים - שהגיע בקרבם לכמחצית, בעוד שבקרב היהודים יוצאי אירופה אמריקה רק 12% גרים באותו משק בית, וכשליש בקרב יהודים יוצאי אסיה-אפריקה (Habib & Windmiller, 1993). הבדלים נמצאו גם באופן מתן העזרה הבלתי פורמלית. לעומת 6% בלבד מן המטפלים יוצאי אירופה-אמריקה שסייעו לזקן בטיפול אישי (ADL), 12% מן המטפלים יוצאי אסיה-אפריקה, וכ-20% מן המטפלים שאינם יהודים סייעו בטיפול אישי לזקן. בנוסף לכך נמצא ששיעור הקשישים שעברו לגור בבית אבות גבוה יותר בקרב יוצאי אירופה-אמריקה לעומת יוצאי אסיה-אפריקה, ונדיר בקרב הלא-יהודים (Habib & Windmiller, 1993). במחקר שנערך כעשור לאחר מכן, ובחן תומכים במקבלי גמלת סיעוד (ברודסקי ואחרים, 2004), נמצא כי עדיין קיימים הבדלים בין שתי האוכלוסיות, אך הם פחות מודגשים. שישים אחוזים מהתומכים הערבים גרים עם הזקן, לעומת 43% בקרב היהודים; רק עשירית מהתומכים הערבים אינם עוזרים לזקן כלל בפעולות טיפול אישי, לעומת כרבע בקרב היהודים. מעניין לציין כי ההבדל העיקרי נמצא כאשר משווים בין מספר הפעולות שבהן עוזר התומך: כשני שלישים מהתומכים הערבים עוזרים ב-3-5 פעולות טיפול אישי, לעומת כשליש בקרב היהודים. לעומת זאת, כאשר בוחנים עזרה בפעולות משק בית ופעולות מחוץ לבית, לא נמצאים הבדלים משמעותיים. אין הבדלים בין מספר שעות הביקור של התומכים שלא גרים עם הזקן, וכן כאשר בוחנים את שעות העזרה של תומכים שגרים עם מקבל התמיכה, עולה כי מחצית מהתומכים היהודים והערבים אמרו שהם עוזרים לזקן "כל הזמן". אבל, שיעור גבוה יותר בקרב התומכים הערבים (33%) עוזרים יותר מ-20 שעות בשבוע לעומת התומכים היהודים (18%).

בהמשך לכך, נמצא כי המשפחות הערביות הכפריות מלוכדות ופועלות בהרמוניה כדי לענות על צרכיו השונים של זקן חולה כרוני. הבנים מקבלים עליהם את רוב העומס של הטיפול הפיזי, ואילו הבנות והכלות מטפלות בצרכים הרגשיים. יש נכונות גדולה יותר מבעבר לפנות למקורות סיוע פורמליים בקהילה (Lowenstein & Katz, 2000). כן נמצא כי יש שילוב של דפוסי טיפול מסורתיים ומודרניים, ומשפחות אשר היו גמישות יותר והיו מוכנות לשלב נורמות חדשות של טיפול במערכת הטיפול המסורתית, זאת אומרת לשלב יותר תמיכה פורמלית ובלתי פורמלית חיצונית, התמודדו בקלות רבה יותר עם הטיפול (Katz & Lowenstein, 2002).

במחקר שבחן הבדלים בין ותיקים בארץ לעולים מברה"מ לשעבר נמצא כי העולים (הן בני/בנות הזוג והן הילדים של הזקן) דיווחו באופן משמעותי על יותר גורמי מתח (כמו מידת העזרה לזקן ב-ADL ו-IADL) מאשר הוותיקים. כמו כן, ילדי העולים דיווחו על מצוקה פסיכולוגית רבה יותר. ייתכן כי

ההבדלים נובעים מנורמות תרבותיות שונות ומרקע שונה של מתן תמיכה. מגורים משותפים של התומך עם הזקן ורשתות חברתיות הממוקדות במשפחה משפיעים על נכונותו של התומך מברה"מ לשעבר להגיש עזרה רבה יותר לבן משפחה חולה, לעומת ותיקים בארץ. תמיכה חברתית מוגבלת יותר שיש לעולים יכולה להוביל, לפחות בקרב ילדיהם, לחיפוש מופחת אחר תמיכה חיצונית שתעזור להם בהתמודדות. יש לציין כי לעומת הוותיקים, בעיני העולים נחשב תפקיד התמיכה לתפקיד פחות תובעני, אולי מתוך התפיסה התרבותית שלהם שהמשפחה היא זו שצריכה לדאוג לרוב הטיפול בזקן. זה מתבטא גם בכך, שלעומת הוותיקים, בני הזוג של העולים ציינו יותר ממדים חיוביים של הטיפול (Soskolne et al., 2006).

עם זאת, בניתוח רב-משתני, ההבדלים במצוקה הפסיכולוגית נעלמו כאשר הוכנסו למודל גורמי מתח ומשתנים פסיכולוגיים מתווכים. גורמי מתח ומשתנים פסיכולוגיים אחרים הסבירו מתח פסיכולוגי של בני/בנות הזוג ושל ילדי הזקן (Soskolne et al., 2006).

סיכום. יש הבדלים בין קבוצות אוכלוסייה שונות בטיפול הבלתי פורמלי. כאשר מתכננים שירותים, יש לבחון כיצד ניתן להתאימם מבחינה תרבותית גם לקבוצות אוכלוסייה שונות.

10. השמה מוסדית

לולי המעורבות והטיפול שניתנו בידי בני המשפחה, ספק אם שיעור כה גבוה, 96%, מהזקנים בישראל, היו נשארים בקהילה. עם זאת, העברת קשיש למוסד יכולה להעיד על נקודת שבירה אצל התומך וחשוב לבחון סוגיה זו.

כרבע מהתומכים במקבלי גמלת סיעוד (27%) ומהתומכים בלוקים בדמנטיה (26%) חשבו להעביר את הזקן לדיוור מיוחד לזקנים. כחמישית מהם (6% מכלל התומכים במקבלי הגמלה או החולים הדמנטיים) חשבו על מסגרות כמו דיוור מוגן, והשאר חשבו על בית אבות, על מוסד סיעוד או על בית חולים לחולים כרוניים. כאשר התומכים בלוקים בדמנטיה התבקשו לציין מדוע הם חושבים על כך, כשליש אמרו שכך ירד העומס מבני המשפחה. כשליש אמרו שהם רוצים שתהיה לזקן חברה, רבע כדי שיהיה לזקן טיפול רפואי צמוד, ו-16% חשבו על כך בגלל הידרדרות מצב בריאותו (פיזית או נפשית) של הזקן (ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005).

במחקר על זקנים בעיר ובקיבוץ נמצא כי בתהליך השמתו של הזקן במוסד נוצר עימות רגשי וערכי בין הזקנים לתומכים. הזקנים תפסו את מערך היחסים עם התומכים בצורה פחות חיובית מאשר ילדיהם וחשו כעס ותסכול לגבי רצונם של הילדים בהשמה במוסד. הילדים לעומת זאת, גם אם סברו כי "עשו את הצעד הנכון" בהפניית הזקן למוסד, הרי ככל שמערכת יחסיהם עם הוריהם הייתה טובה יותר לפי תפיסתם, הם חשו רגשות אשם וחרטה רבים יותר (לבנשטיין ורחמן, 1995).

סיכום. בסך הכול, כמעט כל הזקנים בישראל מטופלים בקהילה, כפי שראינו, תוך מעורבות רבה מאוד של בני משפחה בטיפול. זאת בהתאם לאוריינטציה ולמדיניות הכללית בישראל שדוגלת באמונה ש"לזקן הכי טוב בביתו, בקהילה". למרות זאת, ארבעה אחוזים מהזקנים מטופלים במוסדות לטיפול ממושך. כאשר בוחנים את צורכיהם של התומכים הבלתי פורמליים, יש להביא בחשבון שלוש נקודות.

הראשונה, כיצד ניתן לעזור לתומכים הבלתי פורמליים לא להגיע לנקודת השבירה; זאת אומרת כיצד ניתן לעזור להם לטפל בזקן זמן רב ככל שניתן בקהילה. שנית, כאשר נשקלת השמה במוסד, כפי שעלה מהמחקר, זה מלווה בקשיים רגשיים רבים של התומך, רגשות אשם וחרטה. יש לבחון כיצד ניתן ללוות בני משפחה בתהליך לא פשוט זה; לבסוף, כאשר הזקן כבר נמצא במוסד, תפקיד בן המשפחה לא הסתיים. אין מחקרים בנושא זה בישראל, ויש צורך במידע נוסף. אך נראה כי בני המשפחה ממשיכים לתמוך בזקן, גם כאשר הוא במוסד, לבקר אותו, ללוות אותו ולהשגיח עליו. ייתכן כי העומס המוטל עליהם במצב זה, גם אם הוא שונה באופיו (יש פחות עזרה ישירה בטיפול אישי למשל), עדיין הוא כבד מאוד.

11. שירותים נוספים הדרושים, לפי דיווח התומכים

בסעיף זה ברצוננו להציג ממצאים הקשורים לדיווח התומכים עצמם על שירותים נוספים שדרושים להם. המחקרים עוסקים בין היתר גם בצרכים הלא מסופקים של הזקנים ובשירותים הנוספים הדרושים לדברי התומכים בכדי למלאם. כמו כן דנים המחקרים בצרכים הלא מסופקים של התומכים ובשירותים שבהם הם היו מעוניינים. יש לציין שקשה להפריד בין צרכים לא מסופקים של הזקן ושל התומך; שכן, שיפור בטיפול שיקבל הזקן יכול להשפיע ישירות גם על איכות החיים של התומך. למשל, קבלת יותר שעות טיפול פורמליות תפחית את המטלות של התומך ואת העומס המוטל עליו.

מטפלת בית. במחקרים השונים ציינו התומכים את הצורך בהגדלת מספר שעות הטיפול הפורמלי של מטפלת בית. חלק מתומכיהם של זקנים שאין להם מטפלת דיווחו על צורך במטפלת, וחלק מתומכיהם של זקנים שיש להם מטפלת דיווחו על צורך במספר רב יותר של שעות עזרה. כך, למשל, שלושה רבעים מהתומכים במקבלי גמלת סיעוד וכמחצית מהתומכים בלוקים בדמנטיה אמרו שהזקן צריך יותר שעות מטפלת (כולל קבלת שעות עזרה ממטפלת, כאשר אין מטפלת בכלל). בדומה לכך, מחצית מהחולים באשפוז בית אמרו שהם זקוקים לעזרה נוספת בפעולות טיפול אישי, ו-42% אמרו שהם זקוקים לעזרה בפעולות משק בית. לפעמים התומכים גם דיווחו על צורך בשינוי עבודתה של המטפלת; כלומר שינוי בשעות העבודה או בפריסתן כדי שיתאימו יותר לצורכי הזקן ולצורכי התומך. כך, למשל, 8% מהתומכים במקבלי גמלת סיעוד היו רוצים שהמטפלת תבוא בשעות אחרות, שליש היו רוצים שהיא תבוא פעמיים ביום (ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2005; בנטור ואחרים, 1998).

סוגיה נוספת היא העדפותיהם של התומכים בנוגע לאופן מתן הסיוע: גמלאות כספיות לעומת גמלאות שירותים כפי שניתנות כיום. זו סוגיה שמלווה את חוק סיעוד עוד לפני החלתו והיא עלתה מחדש על סדר היום, בין היתר, בגלל הגידול בהיקף העסקתן של מטפלות 24 שעות ביממה, ועקב תמורות אחרות במשק. במחקר של מקבלי שירותי ביטוח סיעוד נשאלו התומכים העיקריים על העדפותיהם (ברודסקי ואחרים, 2004). מהממצאים עולה כי מדובר בסוגיה מורכבת. רוב התומכים (61%) היו מעדיפים להמשיך לקבל שירותים במתכונת הנהוגה היום. עם זאת, למעלה מרבע (27%) העדיפו גמלה כספית, עוד 5% העדיפו לשלב בין גמלה כספית לבין גמלת שירותים, ו-7% ציינו שאין להם העדפה או שאינם יודעים.

הסיבות להעדפותיהם של התומכים מגוונות ועולות בקנה אחד עם הטיעונים שהועלו הן במהלך הדיון שהתנהל לפני קבלת החוק, והן בספרות המקצועית הדנה בנושא בעד מתן גמלאות כספיות ונגדן. רצונם של התומכים בהמשך העסקתן של המטפלות וחששם שבעקבות גמלאות כספיות לא יהיה ניתן להבטיח העסקת מטפלת הם הסיבות העיקריות שמנו התומכים שהעדיפו קבלת גמלת שירותים. סיבה שכיחה נוספת שצוינה הייתה שבגמלת שירותים אין צורך לטפל בהיבטים האדמיניסטרטיביים שבהעסקת מטפלת באופן ישיר. רק 3% מהתומכים חששו שאם תינתן להם גמלה כספית, יוצא הכסף למטרות אחרות, ולא לטיפול בזקן (ברודסקי ואחרים, 2004).

הרצון לחופש בבחירת השירותים שהזקן יקבל, בחופש רב יותר בבחירת המטפלת, ואף הסברה כי גמלה כספית הייתה מאפשרת לשכור מטפלת ליותר שעות היו הסיבות העיקריות שמנו התומכים שהעדיפו לקבל גמלאות כספיות. סיבה נוספת הייתה שהכסף עשוי לסייע לקיום יום-יומי (ברודסקי ואחרים, 2004).

בבחינת מאפייניהם של התומכים שהעדיפו להמשיך לקבל שירותים לעומת מי שהעדיפו לקבל גמלאות כספיות עלה כי המשתנים המשפיעים העיקריים על העדפת התומכים לקבלת גמלה כספית לעומת גמלה בשירותים היו קשורים למאפייני הזקן, למאפייני התומך העיקרי וגם למאפיינים הקשורים לדפוסי מתן העזרה של המטפלת ולשביעות רצון ממנה: רמת מוגבלות גבוהה של הזקן (לעומת נמוכה); תומכים שהן נשים (לעומת גברים); תומכים עד גיל 65 (לעומת +65); בניס או בנות שגרים עם הזקן (לעומת בני זוג); קיום נוכחות מטפלת 24 שעות ביממה (לעומת פחות מכך); חוסר סיוע של המטפלת בניקיון "כבד" (לעומת סיוע שלה בתחום זה); שביעות רצון נמוכה מעבודת המטפלת (לעומת שביעות רצון גבוהה מאוד); הרגשה שהעומס המוטל על התומך כבד מאוד (לעומת הרגשת עומס פחות כבדה); הרגשה שהמטפלת הנוכחית מקלה רק מעט, או אינה מקלה כלל את העומס (לעומת הרגשה שהמטפלת מקלה את העומס ביותר משני תחומים); הענקת סיוע כלכלי של התומך לזקן (לעומת אי הענקת סיוע כלכלי); מעורבות התומך בבחירת המטפלת והחברה (לעומת חוסר מעורבות); (ברודסקי ואחרים, 2004).

מרכז יום או מועדון חברתי: חלק לא מבוטל מתומכיהם של זקנים שאינם מבקרים כיום במרכזי יום או במסגרות חברתיות מתאימות מעוניינים שהזקנים אכן יבקרו במסגרות אלה. במחקר על מקבלי גמלת סיעוד, כשלושים אחוזים מהתומכים דיווחו שהזקן אינו מבקר במרכז יום, אך הם סבורים שהזקן היה צריך לעשות זאת. יש לציין שבמחקר זה כמחצית מהתומכים כלל לא ידעו כי ניתן להמיר את שעותיה של המטפלת בשירותים אחרים, כגון מרכז יום. יתרה מכך, יותר ממחצית מכלל התומכים חשבו שלא נתנו להם די חופש לבחור את השירותים במסגרת הגמלה (ברודסקי ואחרים, 2004). כאן עולה הסוגיה של רמת המודעות והידע שיש לתומכים על השירותים בקהילה וחופש הבחירה בפועל.

הממצאים העולים מהמחקר של זקנים הלוקים בדמנטיה מחזקים את הממצאים האלה: ארבעים אחוזים מהתומכים דיווחו שהזקן אינו מבקר במרכז יום, ואילו הם סבורים שהיה רצוי שהם יעשו כך, ושיעור הדיווח גבוה יותר לגבי הלוקים בדמנטיה קלה ובינונית לעומת קשה (ברודסקי ואחרים, 2005).

ייעוץ, הדרכה ומידע. בסעיף 6 לעיל דנו בהרחבה במידה ובהיקף הייעוץ, ההדרכה והמידע שהתומכים מקבלים כיום ובצרכים לא מסופקים בתחום זה. ניתן לומר שבאופן כללי, חלק קטן מאוד יחסית מהתומכים דיווחו שקיבלו ייעוץ והדרכה בנוגע לטיפול בזקן. בנוסף לרצונם של בני המשפחה במידע על אודות המצב הרפואי והבריאותי של הזקן ועל מערכת השירותים, חלק ניכר מבני המשפחה רצו לקבל מידע והדרכה גם לגבי דרכי ההתמודדות עם מצבם של הזקנים, עם הבעיות המתעוררות בעקבותיו ועם הקשיים הכרוכים בטיפול בהם.

תמיכה רגשית. התומכים גם רצו תמיכה פסיכולוגית וחברתית, כדי שיוכלו להחזיק מעמד בתפקידם. מהמחקרים השונים הסתמנו צרכים לא מסופקים בתחום זה. כך, למשל, כרבע מהתומכים במקבלי גמלת סיעוד היו רוצים לקבל תמיכה רגשית כלשהי עבורם או עבור הזקן: עזרה של פסיכולוג, של עובד סוציאלי או השתתפות בקבוצת תמיכה (ברודסקי ואחרים, 2004). ארבעים ושניים אחוזים מהתומכים בחולי הוספיס בית סבורים שהעובדת הסוציאלית לא באה מספיק פעמים. ואחוז משמעותי מהם היו מעוניינים בתמיכה נפשית בהם, בחולה, או בבני משפחה אחרים: 29% היו מעוניינים בעזרת פסיכולוג ו-16% היו מעוניינים להשתתף בקבוצת תמיכה (בנטור ואחרים, 2005). שליש מהתומכים בלוקים בדמנטיה היו מעוניינים להשתתף בעצמם בקבוצת תמיכה (ברודסקי ואחרים, 2005). לפיכך, נראה שצריך להרחיב ולחזק במידה ניכרת את התמיכה הפסיכולוגית-חברתית, כמו קבוצות תמיכה וייעוץ פרטני וקבוצתי, שיעניקו תמיכה לא רק לזקנים אלא גם לבני משפחתם.

"פסק זמן" בטיפול. אחד הקשיים של התומכים העיקריים בזקנים מוגבלים הוא העדר היכולת לקחת "פסק זמן" בטיפול. כבר ציינו לעיל, שחלק משמעותי מהתומכים מדווחים שאין אדם אחר מלבדם שיכול לקבל על עצמו את הטיפול בזקן ולהחליפו לתקופה מסוימת. במחקר על הלוקים בדמנטיה דיווחו שליש מהתומכים על הצורך להפסיק לתקופת-מה את הטיפול בזקן, ושיעורם עלה עם העלייה בחומרת המחלה (20%, 43%, ו-54% עם דמנטיה קלה, בינונית וקשה, בהתאמה). שירותי נופשון עשויים לתת מענה לצורך זה, וכ-30% מהתומכים בלוקים בדמנטיה ציינו שהיו משתמשים בשירות נופשון לו היה זמין. קיים צורך לבחון יותר לעומק את הצרכים בתחום זה ובמיוחד דרכים נוספות לספק את הצורך בפסק זמן מלבד הנופשון (ברודסקי ואחרים, 2005).

מתנדבים. מקומם ותפקידם של מתנדבים בתגבור הסיוע הפורמלי ובהקלה על בני המשפחה לא נחקר כמעט במחקרים שעליהם מתבסס מסמך זה. אולם, נראה כי תומכים מביעים רצון בסיוע של מתנדבים. מהמחקר על החולים בהוספיס בית ועל הלוקים בדמנטיה עלה כי שיעור נמוך מאוד מהחולים זכו לביקור של מתנדב. עם זאת, שליש מהתומכים בהוספיס ומחצית מהתומכים בלוקים בדמנטיה היו רוצים שהזקן יזכה לביקוריו של מתנדב (ברודסקי ואחרים, 2005; בנטור ואחרים, 2005). לפיכך, נראה שגם בתחום זה יש להרחיב את המידע של התומכים על אודות ארגונים שמספקים כיום שירות זה, ובמקביל להרחיב את מעורבותם של מתנדבים בתמיכה ובסיוע לחולים ולבני משפחתם.

סיכום. התומכים דיווחו על צורך בעזרה נוספת במגוון תחומים. כאמור, קשה להפריד לחלוטין בין הצורך בעזרה עבור הזקן לבין צורך בעזרה עבור התומך. התומכים רצו עזרה נוספת לטיפול בבית, ולעתים מדובר על שינויים בצורת מתן הסיוע ולא רק בהיקף הסיוע. כמו כן, חלק מהתומכים רצו יותר

חופש לבחור את השירותים שהזקן יקבל. חלק מהתומכים אף היו מעדיפים לקבל את הסיוע באמצעות גמלאות כספיות שהיו מאפשרות להם חופש בחירה לרכוש את השירותים עבור הזקן בצורה שתענה על צרכיהם הספציפיים.

מאחר שלמסגרות לטיפול יום עשוי להיות תפקיד חשוב במתן טיפול ובהפעלת זקנים, ובמקביל הן מאפשרות לבני המשפחה להשתחרר מהעול המוטל עליהם למשך מספר שעות בשבוע, צריך לבחון לעומק את הסיבות לחוסר הניצול של המסגרות לטיפול יום. כמו כן יש לבחון כיצד לסייע לתומכיהם של זקנים, ובמיוחד לתומכים המטפלים בזקנים הלוקים בדמנטיה, לקחת "פסק זמן" בטיפול כאשר זה נדרש וכשאינן בני משפחה אחרים שיכולים לעשות זאת.

בנוסף לכך, נראה כי אחד הדברים הבולטים שעולים הוא מחסור במתן מידע, בהדרכה ובייעוץ לתומכים גם לגבי מצב הזקנים וגם לגבי דרכים להתמודד עם הטיפול בהם. בנוסף לכך, התומכים גם מביעים את הצורך בקבלת תמיכה פסיכו-סוציאלית לעצמם. לאור הנתונים שהוצגו כאן על מצבם הנפשי הירוד והסיכון לדיכאון בקרב חלק מהתומכים, נראה כי תחום זה צריך לקבל תשומת לב רחבה יותר.

כאשר בוחנים פיתוח שירותים לתומכים, יש לתת את הדעת לנקודה נוספת. ישנם הבדלים בהערכה של הזקן עצמו, התומך העיקרי ובעלי מקצוע את היכולות של התומך ואת הצרכים שלו. למשל, ברקמן ויושפה (1994) מצאו כי ישנם הבדלים בהערכת התגובה הרגשית של התומך. חולה הסרטן מעריך כי התומך עומד בלחץ ומתמודד היטב בשיעורים גבוהים (89%) מאלו המובעים על ידי התומך עצמו (76%) או העובדת הסוציאלית. או למשל, כשני שלישי מהחולים והתומכים, הן בקרב חולי הסרטן והן בקרב החולים הכרוניים העריכו שהתומך מסוגל להתמודד עם הטיפול בהצלחה לאורך זמן, לעומת כ-55% מהעו"ס.

מהמחקר של לבנשטיין וגילבר (Lowenstein & Gilbar, 2000) אנו למדים שיש גם הבדלים בהערכה בין תומכים שונים. תחושת העומס (האישי והכללי לפי מבחן זריט) של בני הזוג של חולי סרטן בשלבים הראשונים, שהוגדרו כתומכים העיקריים, הייתה גדולה יותר מאשר תחושת העומס של התומך העיקרי, על פי הערכת החולה עצמו, ומתחושת העומס של ילדיו של החולה (התומכים המשניים). בעומס התפקידי לא נמצאו הבדלים.

ד. אסטרטגיות וסוגי עזרה לתמיכה בבני משפחה

1. רקע

באופן כללי יש שתי דרכי תמיכה לסיוע ולהקלה על בני משפחה המטפלים בקשישים :

- ◆ הספקת שירותים פורמליים לקשישים (כגון מטפלת בית ומרכז יום)
- ◆ הספקת שירותים לתומכים (כגון סיוע כספי או תמיכה רגשית)

שתי דרכי תמיכה אלה משפיעות זו על זו ותורמות להיענות לצורכי הקשישים והתומכים גם יחד : לא זו בלבד שהספקת עזרה ישירה לקשיש עונה על צורכי הקשיש אלא שהיא גם מפחיתה את העומס המוטל על בני המשפחה, ולחלופין, עזרה ישירה לתומך גם משפרת את יעילות הטיפול בקשיש ואת איכותו.

בדוח זה לא עסקנו בשירותים שבהם הקשיש הוא מקבל העזרה, אלא התמקדנו בשירותים שבהם התומכים העיקריים הם מקבלי העזרה. אולם כדאי לציין מגמה מעניינת במרבית מערכות השירותים בעולם. בעבר, התמקדה העזרה הפורמלית המסובסדת על-ידי גורמים ציבוריים רק בקשישים עריריים, או בקשישים שחיו במשפחות לא מתפקדות. רק במקרים אלה ראתה החברה חובה לדאוג לרווחתם של הקשישים. לעומת זאת, כיום הכיסוי של מערכות השירותים התרחב עקב ההכרה שהמשפחה לבדה אינה יכולה לשאת בעומס הטיפול ושלעומס זה יש השלכות חברתיות. יתרה מכך, הקלה וסיוע לבני המשפחה הם כיום מדיניות מוצהרת והם גורם להתפתחות מערכות השירותים הפורמליים המסופקים לקשישים. אולם עד לא מכבר, מעמדם של התומכים הבלתי פורמליים התאפיין במידה רבה של אִמְבִּיוּלָנטיות, וצורכיהם של הקשישים היו מוקד התעניינות של מערכת השירותים.

כיום גוברת הנטייה לראות בתומכים עצמם אוכלוסיית יעד של מערכת השירותים ונעשים מאמצים רבים יותר לזהות את צורכיהם מתוך דאגה לבריאותם הפיזית והנפשית. מגמה זו מלווה גם בשינויים נוספים בתפיסתם של אנשי המקצוע לגבי התומכים העיקריים. כאמור, מגישה שהתמקדה רק בממד העומס, מיוחדת כיום תשומת לב רבה יותר להשפעות החיוביות של הטיפול על התומכים. כיום נוטים אנשי המקצוע להעניק תמיכה וביטחון לתומכים, להקנות להם מיומנויות, לפתח את יכולתם ולחזק את דרכי התמודדותם.

2. סוגי תכניות התערבות

באופן כללי, ניתן לסווג את התכניות לתמיכה ישירה בבני משפחה, לפי מטרתה העיקרית של התכנית :

- ◆ סיוע כלכלי
- ◆ מידע והפניה
- ◆ ניהול טיפול
- ◆ פיתוח מיומנויות, הדרכה והכשרה

- ◆ ייעוץ ותמיכה רגשיים
- ◆ מתן אפשרות לפסק זמן בטיפול
- ◆ הסדרים הקשורים לתחום התעסוקה והעבודה

להלן נציג הן את סוגי התמיכה בישראל והן דוגמאות מתכניות התערבות במדינות אחרות.

א. התומך* הבלתי פורמלי בישראל: חוקים, תכניות ומדיניות הקדמה

מהו מעמדם של תומכים בלתי פורמליים בישראל? האם יש להם חובות על פי חוק? האם יש להם זכויות? מהו יחסם של משרדי הממשלה כלפיהם? האם הם נתפסים כמתווכים בין הזקן* לשירותים שהוא מקבל? האם רואים אותם כאוכלוסיית מטרה, שיש להם קשיים וצרכים משל עצמם?

בפרק זה מתואר מעמדו של התומך הבלתי פורמלי בישראל, תוך התייחסות לשאלות שצוינו לעיל. מקורות המידע הם חוקים, נהלים של משרדי ממשלה, ראיונות עם מנהלות האגפים הרלוונטיים בהם ומאמרים (ראה רשימה מפורטת). במהלך הפרק נבחן אילו חוקים ותקנות קיימים וננסה לבחון עד כמה משתמשים בהם. יש לציין כי אין לראות במסמך זה נוסח מלא ומוסמך של החוקים והנהלים המצוטטים.

חובות המטפלים* הבלתי פורמליים

האם בני המשפחה (בן הזוג*, הילדים) מחויבים על פי חוק לטפל בזקן? האם הם צריכים לדאוג לכל מחסורו? או האם הדאגה והטיפול נובעים מחובה דתית-מוסרית "כבד את אביך ואת אמך" (דברים ה' 16)? או מתוך הרצון לגמול להורה על הטיפול שהוא העניק כל השנים?

ישראל היא בין המדינות היחידות שעייגנה את חבותם של הילדים כלפי הוריהם הזקנים במסגרת חוק (יקוביץ, 1983). בפרק זה נתאר את חבותם המשפטית של בני המשפחה כלפי הזקן. לאחר מכן נבחן עד כמה היא ממומשת בפועל.

החבות המשפטית של האדם כלפי בן משפחתו הזקן

על פי הוראות הדין האישי ועל פי החוק לתיקון דיני המשפחה, לאדם יש חבות משפטית כלפי בני משפחתו, ובמקרה שלנו, כלפי בן משפחתו הזקן.

הוראות הדין האישי עוסקות בחובת המזונות של האדם כלפי בן זוגו וילדיו הקטינים (לענייננו, מדובר בחובה כלפי בן הזוג). זוהי החובה הראשונה של האדם, ורק אחריה באה חובתו כלפי בני משפחה אחרים, כפי שקובע החוק לתיקון דיני המשפחה (תשי"ט, 1959). החוק קבע סדר קדימויות בין בני המשפחה השונים: א. הוריו והורי בני זוגו; ב. ילדיו הבוגרים ובני זוגם; ג. נכדיו; ד. הורי הוריו שלו ושל בן זוגו; ה. אחיו ואחיותיו שלו ושל בן זוגו.

* מדובר בגברים ונשים כאחד. השימוש בלשון זכר נקוט מטעמי נוחות בלבד.

בין שני חוקים אלו יש הבדלים נוספים :

א. החבות במזונות לבן/ת הזוג אבסולוטית, זאת אומרת אינה תלויה במידת מחסורו של הזכאי או במידת יכולתו של החייב. רק אם אין לאדם מאומה, הוא אינו חייב במזונות לבן זוגו. לעומת זאת, חובתו כלפי שאר בני המשפחה (להוריו למשל) כן תלויה במידת מחסורו של הזכאי או במידת יכולתו של החייב. זאת אומרת האדם חייב בתשלום מזונות לבני משפחתו רק בתנאי שהזקן (מקבל המזונות) לא יכול לספק את צרכיו בעצמו, ורק בתנאי שלאדם (מספק המזונות) יש יכולת לספק את צרכיו שלו עצמו ואת צרכיו של בן זוגו וילדיו (טדסקי בתוך יקוביץ, 1983).

ב. החובה כלפי בן הזוג קיימת תמיד ובכל מקרה. לעומת זאת, החובה לקרובים אחרים לא חלה לגבי קרובים שהם בבחינת רשעים (שרשבסקי בתוך יקוביץ, 1983): "רשאי בית המשפט... לפטור אדם מחובת מזונות, כולה או מקצתה, מחמת התנהגות מחפירה שהזכאי במזונות התנהג כלפיו" (סעיף 9 לחוק).

ג. תשלום מזונות לבן זוג קודם לחובות נושים, ולעומת זאת, מזונות לקרובים אחרים ישולמו רק לאחר תשלום החובות לנושים (יקוביץ, 1983).

מימוש החבות של בני המשפחה כלפי הזקן – קהילה

אחת השאלות בעניין זה נוגעת למידת מימושם של חוקים אלו (כלומר, מספר התביעות שהוגשו). יש הבדלים במידת השימוש בחוקים בין הוראות הדין האישי והחוק לתיקון דיני המשפחה. בניגוד לאלפי פסקי הדין שפורסמו בנושא מזונות לבן זוג או לילדים, יש יחסית רק מעט פסקי דין בנוגע למזונות לבני משפחה אחרים. עם זאת, מיעוט פסקי הדין לא מצביע בהכרח על אי מימוש הזכות. ייתכן כי זה נובע מכך שברובם המכריע של המקרים הילדים דואגים להוריהם כראוי, או שאין מודעות לחוק או לחלופין הזקנים אינם רוצים לתבוע את ילדיהם.

מעבר לזכותו של כל אדם, ובמקרה שלנו, של כל זקן, לתבוע מזונות מבני משפחתו האחרים, בעיקרון, רשאים גם משרדי הממשלה לתבוע מבני המשפחה לדאוג לזקן, לפני שהם מספקים שירותים בעצמם. במהלך השנים חלו שינויים ביחסם של משרדי הממשלה לנושא. בתחילה, בחוק שירותי הסעד (1958) שהבטיח שירותי סעד לנזקקים צוין כי "במידה שנוזקק לא תבע מזונות מהחייב, או לא גבה אותם, זכאים שר הסעד או רשות מקומית לתבוע או לגבות אותם בשם הנוזקק על פי הרשאתו" (חוק שירותי הסעד). בפועל, משרדי הממשלה כמעט שלא מימשו זכות זו, בגלל שני שיקולים עיקריים (יקוביץ, 1983): השיקול הראשון נוגע למערכת היחסים המשפחתית – מטרת הטיפול היא להבטיח את שלמות היחידה המשפחתית ולא את ערעורה. נקיטת אמצעים נגד בני המשפחה יכולה להביא לתוצאה הפוכה. השיקול השני נוגע לשמירה על דימויו העצמי של הזקן, שרוצה להישאר עצמאי ובלתי תלוי. בקשת עזרה מהילדים (במקרה זה באמצעות נציגי המדינה) יכולה להביא לתחושת כישלון.

בהמשך לכך, בקביעת הזכאות לחוק הבטחת הכנסה (1980), שבא במקום חוק שירותי הסעד, כבר אין התייחסות לזכות של משרדי הממשלה לתבוע מכל בני המשפחה לספק את צורכי הזקן, אלא בקביעת הזכאות מביאים בחשבון רק את הכנסותיו של בן זוגו של הזקן.

כמו כן, בקביעת הזכאות לשירותים במסגרת חוק סיעוד, לא מובאת בחשבון העזרה של בני המשפחה לזקן. זקן שבני המשפחה עוזרים לו הרבה וזקן שבני המשפחה לא עוזרים לו כמעט, זכאים לאותו מספר שעות עזרה.

לסיכום, בקהילה, משרדי הממשלה כמעט שלא מממשים את זכותם החוקית לתבוע מבני המשפחה למלא את צורכי הזקן.

מימוש החבות של בני המשפחה כלפי הזקן – מוסדות

לעומת האמור בסעיף הקודם, משרדי הממשלה מממשים את החובה המשפטית של בני המשפחה כלפי הזקן, בכל הנוגע למימון השמת זקנים במוסדות לאשפוז סיעודי ותשושי נפש (מוסדות באחריות משרד הבריאות), ולמימון השמת זקנים במוסדות לעצמאיים ותשושים (מוסדות באחריות משרד הרווחה); (להלן מימון הסידור המוסדי). הם קבעו את הנהלים למימון הסידור המוסדי, בהתאם לעקרונות ולחוקים אלו ולפסיקות בית המשפט העליון ביחס לחוקים.

בפרק זה יפורטו עקרונות כלליים של מימון סידור מוסדי, תוך השוואה בין משרד הבריאות לבין משרד הרווחה.

שני המשרדים יממנו את הסידור המוסדי (בחלקו או במלואו) רק לאחר שמוצו מקורותיו הכספיים של הזקן ושל בני משפחתו, כפי שיפורט להלן.

המממן הראשון של הסידור המוסדי הוא מטבע הדברים הזקן עצמו, ובחישוב ההשתתפות העצמית מתייחסים להכנסותיו השוטפות, לנכסיו הכספיים ולנכסי המקרקעין שלו.

לאחר מיצוי מקורותיו של הזקן, פונים למקורות הכספיים של בן הזוג ובוחנים את הכנסותיו השוטפות, את נכסיו הכספיים ואת נכסי המקרקעין. כל הכנסותיו השוטפות של בן הזוג מוקדשות למימון הסידור המוסדי **למעט** סכומים מסוימים המשאירים בידיו, לכלכלתו השוטפת, כמו לדוגמה זיכוי בשווי בין 9-18 נקודות זיכוי, בהתאם להכנסתו, או הוצאות הקשורות למימון עזרה ביתית.

כמו כן, הנכסים הכספיים ונכסי המקרקעין של בן הזוג מוקדשים (כולם או חלקם) למימון הסידור המוסדי. אופן החישוב אינו זהה בין שני המשרדים.

אם מקורותיו הכספיים של הזקן או של בן זוגו אינם מספיקים למימון מלוא הסידור המוסדי, פונים למקורות הכספיים של ילדיו. בשני משרדי הממשלה מתייחסים לילדיו של הזקן כבעלי חובה למימון הסידור המוסדי, אך קיים הבדל מהותי בין המשרדים. במשרד הרווחה מתייחסים גם לחתנים/כלות של הזקן כבעלי חובה למימון הסידור המוסדי, ולעומת זאת במשרד הבריאות רק לילדיו.

ההשתתפות בתשלום היא אחוז מסוים מתוך ההכנסות השוטפות של הבנים/בנות, חתנים/כלות (כאמור, האחרונים רק במשרד הרווחה). החישוב נעשה לפי נוסחה שמביאה בחשבון את ההכנסות, את מספר הנפשות בבית והוצאות מוכרות שונות (למשל, לימודים במוסד להשכלה גבוהה לפי משרד הבריאות, השתתפות הבן/בת בתשלום למוסד אחר לפי משרד הרווחה). למשל, בן של זקן המשתכר

8,275 ₪ ברוטו, ואשתו (הכלה) משתכרת 6,500 ₪, אין להם ילדים, אין להם הכנסות נוספות והם משלמים משכנתה של 2,010 ₪. על פי נתונים אלו, לפי משרד הבריאות ישלם משק בית כזה בסביבות 834.37 ₪ לחודש (הדוגמה מתוך דף הסבר בנושא אשפוז סיעודי/ תשושי נפש בסיוע משרד הבריאות,

<http://www.health.gov.il/download/pages/gernewsys.pdf>

לפי משרד הרווחה, מתייחסים רק להכנסות משכר של הבנים/בנות. רק במקרה שהם קיבלו את דירת אביהם/אמם, מחשבים גם את ההכנסות מהדירה. לעומת זאת, לפי משרד הבריאות, אם לילדיו של הזקן יש הכנסות קבועות משכר דירה, הן מובאות בחשבון בחישוב הכנסותיו שלו, אך להבדיל מבני הזוג, אם הדירה אינה מושכרת, לא מחושב סכום הכסף שהיה משולם בעד הנכס אילו היה מושכר.

נוסף לתשלום החודשי השוטף, מחויבים הזקן ובני משפחתו בתשלום חד פעמי של דמי כניסה.

לסיכום, בשני משרדי הממשלה, קודם כול ימוצו כל מקורותיהם הכספיים של הזקן ושל בן זוגו, ורק אחר כך יפנו למקורותיהם הכספיים של ילדיו של הזקן. כמו כן, בשני משרדי הממשלה סוגי המקורות הכספיים המובאים בחשבון בחישוב ההשתתפות העצמית של הזקן בן זוגו רבים יותר מאשר המקורות הכספיים להשתתפות העצמית של ילדיו (משרד הבריאות) או של ילדיו ושל חתניו (משרד הרווחה). בהתאם לכך, נראה כי העול המשמעותי וההפסד הגדול של חסכוניות ונכסים נופל על בן/בת הזוג של הזקן ופחות על ילדיו שלו.

אין נתונים באשר להשתתפותם של ילדי הזקנים במימון הסידור המוסדי בפועל. להלן נציג אומדנים להשתתפות העצמית של הזקנים ובני משפחתם יחד.

כ-30% מהמיטות ברישוי משרד הבריאות ממומנות במלואן באופן פרטי (למעט מיטות הממומנות בידי משרד הביטחון); (לוח 1). משרד הבריאות שותף במימוןן של שאר כ-70% מהמיטות באופן חלקי או מלא, ובממוצע הוא מממן כ 70%-75% מהעלות של מיטות אלה. יוצא מכך, שבסך הכול כ-45% 50% מכלל המיטות ברישוי משרד הבריאות ממומנות בידי הזקן או בידי בני משפחתו. לגבי משרד הרווחה התמונה מעט שונה. שני שלישים מהמיטות ברישוי משרד הרווחה ממומנות במלואן בידי הזקן או בידי משפחתו. משרד הרווחה שותף למימוןן של שאר שליש המיטות באופן חלקי או מלא, ובממוצע הוא מממן כ-65% מהמיטות. יוצא מכך שבסך הכול, כ-75%-80% מכלל המיטות ברישוי משרד הרווחה ממומנות על ידי הזקן או על ידי בני משפחתו.

לוח 1: אומדן השתתפות הזקן ובני משפחתו במימון הסידור המוסדי בשנת 2005

סוג המיטה	מספר מיטות	שיעור המיטות המשולמות במלואן באופן פרטי	אחוז המימון בידי המשפחות מתוך המיטות המסובסדות בידי המשרדים	אומדן סך כל המימון בידי המשפחות	עלות מיטה (בש"ח, בחודש, בממוצע)
תשושים ועצמאיים	11,000	66%	35%	כ-80%	5,000
סיעודי ותשושי נפש	18,000	30%	25%	כ-50%	9,100

תפקיד בני המשפחה כמטפלים בזקן, בעיני משרדי הממשלה

בשנים האחרונות חלו שינויים בהרכב המשפחה, בדפוסי היחסים בתוך המשפחה, ביציאת נשים לעבודה וכד', ואין ספק כי תפקידים שבעבר מילאה המשפחה, ממולאים כיום בידי ארגונים פורמליים. עם זאת, כפי שראינו בפרקים קודמים, המשפחה היא עדיין חלק משמעותי בטיפול בזקנים.

לאור זאת, מעניין לבחון כיצד רואים משרדי הממשלה את תפקיד בני המשפחה, או במילים אחרות, מהי התפיסה של חלוקת האחריות בין המדינה למשפחה בטיפול בזקנים.

כדי לבחון סוגיה זו רואינו מספר אנשי מפתח במשרדי ממשלה (משרד הרווחה, המוסד לביטוח לאומי, משרד הבריאות) ובקופות החולים. אחד מאנשי הצוות הבכירים בביטוח לאומי אמר: "אין לי שום צל של ספק שהאחריות העיקרית נופלת על המשפחה. החלק של המוסד לביטוח לאומי בכיסוי הצרכים הוא חלקי בלבד... המשפחה כאחראית והמדינה (ביטוח לאומי) כמסייע. ביטוח לאומי עוזר להתחלק בעומס באחריות, לתת הפוגות בטיפול, לאפשר למשפחה לטפל לאורך זמן". ראייה לכך קיימת בחוק סיעוד, שלפיו בן המשפחה לא יכול להיות נותן השירות של הזקן ולקבל פיצוי על הטיפול בזקן. זאת אומרת כי המחוקק רואה את הטיפול של בן המשפחה כמחויבות טבעית.

התפיסה של משרד הרווחה דומה: "משרד הרווחה מסייע לזקן במקום המשפחה כשאינן משפחה, או כשהמשפחה מתקשה בסיוע. מסייעים לסייע. לא מחליפים את המשפחה". בהתאם לכך, בנוהל הטיפול בזקן בבית ובקהילה מצוין כי "המשפחה היא המקור הראשון להבטחת שלומו ורווחתו של הזקן".

לסיכום, התפיסה שהמשפחה היא חלק בלתי נפרד מהטיפול בזקנים, ומשרדי הממשלה אמורים לסייע משתקפת בתפיסות של משרדי הממשלה, בחוקים ובתקנות הקיימים בפועל.

מתן עדיפות/קדימות לטיפול בזקנים בודדים

דרך אחרת לבחינת הציפיות מבני המשפחה היא לבחון מה קורה עם זקנים שאין להם משפחה שתומכת בהם; האם הם מקבלים עדיפות או קדימות בקבלת שירותים?

- ◆ במסגרת מבחן הזכאות לחוק סיעוד נקבע שזקנים שגרים לבד מקבלים נקודות זכות נוספות, מעבר למבחן התלות – נקודות זכות שבהרבה מקרים מאפשרות להם לעבור את סף הזכאות. כמו כן, במסגרת תכנית הטיפול לזכאי סיעוד תינתן תשומת לב לפרישת ימי הטיפול על פני השבוע, כדי לאפשר, ככל שניתן, כניסה יומית של מטפל לבית הזקן.
- ◆ בשירות הייעוץ לקשיש של המוסד לביטוח לאומי היה בעבר קריטריון של מתן עדיפות בטיפול לזקנים ללא משפחה. כיום, מתייחסים לבדידות באופן רחב יותר ובוחנים את ההרגשה הסובייקטיבית של הזקן – האם הוא מרגיש בודד וזקוק לעזרה, אף שיש לו ילדים, ואף שהם אולי אף מתגוררים בסמוך לו.
- ◆ לפי נוהל האשפוז הסיעודי של משרד הרווחה, לזקנים ללא משפחה תינתן עדיפות בקביעת הזכאות לסידור מוסדי. גם במשרד הבריאות יש קדימות לזקנים בודדים.

- ◆ נוסף לכך, לזקנים ללא משפחה, או ללא משפחה תומכת, יש קדימות בקבלת שירותים בקהילה ממשדד הרווחה (לפי נוהל 4.4 "טיפול בזקן בבית ובקהילה"). השירותים שיכולים להינתן הם טיפול סוציאלי, עזרה בטיפול אישי, עזרה בניהול משק הבית, עזרה בהוצאות כביסה אישית, קניית מכנסונים, השלמת ביגוד וציוד בסיסי, התקנת אמצעי קשר ומיגון, שיפוצים בבית, עזרה במימוש הזכויות הנוגעות לשירותים רפואיים ופרה-רפואיים, הסעות ומכשירים מיוחדים, ארוחות מוכנות (השירותים של עזרה בטיפול אישי ו/או בניהול משק הבית, כביסה ומכנסונים, ארוחות מוכנות, באים **במקום** חוק ביטוח סיעוד, לא בנוסף אליו).
- ◆ בשירותי בריאות כללית מתייחסים לזקנים בודדים כ"קבוצת סיכון", שצריך לתת תשומת לב מיוחדת לצרכיה.

היחס לבני משפחה כמתווכים של הזקן או כנציגיו בפני שירותי המדינה

אחד מתפקידיהם העיקריים של בני המשפחה הוא לתווך בין הזקן לבין ספקי השירותים שאותם הוא מקבל או לייצגו, כפי שראינו בפרק I. לייצוגיות זו עשוי להיות תוקף משפטי, כפי שמוגדר באפשרות למנות אפוטרופוס או באפשרות למתן ייפוי כוח, או שהיא יכולה להיות חלק מהדינמיקה שנוצרת בין הזקן, בני משפחתו ובין השירותים שהוא מקבל.

כאשר בוחנים את תפקידו של בן המשפחה כמייצג או כמתווך, יש לבחון שאלות אחדות: 1. באיזו נקודה מתחילים להתייחס לבן המשפחה כמייצג או כמתווך של הזקן ומי קובע את הנקודה הזו. האם תמיד פונים לבן המשפחה או לבן המשפחה וגם לזקן? האם זה קורה רק כאשר הזקן אינו כשיר, דמנטי, למשל; מהם הקריטריונים לקביעת הכשירות הזו? 2. האם ובאיזו מידה האינטרסים והרצונות של הזקן ושל בן המשפחה זהים או דומים? האם בן המשפחה יכול באמת לייצג את הזקן? האם משרדי הממשלה מתייחסים לעובדה שיכולים להיות חילוקי דעות? מה הם הפתרונות המקובלים? 3. האם מאפשרים לבן המשפחה למלא את תפקידו? האם הוא נתקל בבעיות?

בפרק זה נבחן את מוסד האפוטרופוסות, את ייפוי הכוח וכן את יחסם הכללי של משרדי הממשלה לתפקידו של התומך, תוך ליבון השאלות שהועלו.

אפוטרופוסות

מוסד האפוטרופוסות מבוסס על הרעיון המייחס למדינה את הזכות ואת החובה להגן על האזרחים אשר אינם יכולים לדאוג לעצמם, לגופם ולרכושם. מינוי אפוטרופוס בישראל מבוסס על חוק הכשרות המשפטית (תשכ"ב-1962).

אפוטרופוס הוא אדם שבית המשפט ממנה, כדי שינהל את ענייניו של אדם אחר אשר אינו מסוגל לדאוג להם בעצמו, ותפקידו הוא לדאוג לחסוי, לגופו ולרכושו בחיי היום-יום ובאירועים חריגים. (מלמד ושות', 1999, עמותת המשפט בשירות הזיקנה

למלמד ושות', 1999, עמותת המשפט בשירות הזיקנה <http://research.haifa.ac.il/~doronfam/guardianship.html>). "במילוי תפקידו חייב האפוטרופוס לנהוג לטובת החסוי כדרך שאדם מסור היה נוהג בנסיבות העניין" (סעיף 41, חוק הכשרות המשפטית).

האפוטרופוס יכול להיות קרוב משפחה (ומכאן חשוב לבחון סוגיה זו בהקשר זה), או אדם אחר (עו"ד למשל), תאגיד (מוסד, קרן, עמותה וכד'), או שהאפוטרופוס הכללי, מטעם משרד המשפטים, יכול להתמנות בעצמו כאפוטרופוס של חסוי מסוים. בקשה למינוי אפוטרופוס יכולים להגיש בן זוג של החסוי או קרוב משפחתו, או, לחלופין, היועץ המשפטי לממשלה או נציגו (סעיף 33 ב', חוק הכשרות המשפטית). הבקשה צריכה לכלול, מלבד פרטיו של החסוי, גם, לפי המקרה הנידון, דוח של רופא, של פסיכיאטר, של עו"ס והסכמה או אי הסכמה של האדם למינוי האפוטרופוס.

בית המשפט מוסמך למנות אפוטרופוס לאדם בוגר בשני מצבים, שיביאו לשני מצבים שונים של שלילת העצמאות המשפטית של הפרט (הזקן במקרה שלנו):

1. **פסול דין** (סעיף 33, חוק הכשרות המשפטית) – אדם שאינו מסוגל לדאוג לענייניו מחמת "מחלת נפש או ליקוי בשכל". הפירוש המקובל לכך הוא מחלה פסיכוטית, פיגור שכלי או החמרה ביכולת הקוגניטיבית שמתרחשת בגיל המבוגר. זוהי גישה פטרנליסטית מוחלטת, ומשמעה שלאדם אין מעמד משפטי עצמאי, והאפוטרופוס אמור לפעול במקומו בכל תחום בחייו.

2. **אדם שאינו יכול, באופן קבוע או זמני, לדאוג לענייניו, כולם או מקצתם, ואין מי שמוסמך ומוכן לדאוג להם במקומו** (סעיף 33, חוק הכשרות המשפטית) – המושג כאן רחב, אינו מוגדר על פי חוק ונתון לפרשנות. אפוטרופוס לאדם כזה חייב לדאוג אך ורק לענייניו של האדם, שלגביהם בית המשפט נתן לו סמכות. למשל, האפוטרופוס חייב לדאוג לענייניו הכספיים של החסוי, אבל לא בנוגע להחלטות הרפואיות (מלמד ושות', 1999; דורון, 2002; עמותת המשפט בשירות הזיקנה <http://research.haifa.ac.il/~doronfam/guardianship.html>).

מינוי אפוטרופוס פוגע במידה ניכרת בחירות הפרט, באוטונומיה שלו ובעצמאותו (מלמד ואחרים, 1999). בדומה לקטין, אותו אדם חייב לציית להוראות האפוטרופוס שלו, ואין תוקף לכל פעולה משפטית שהוא מבצע בהיעדר הסכמת האפוטרופוס (דורון, 2002). מספר סעיפים בחוק אמורים לשמור על האינטרסים של החסוי: ראשית, לפני מינוי האפוטרופוס, חייב בית המשפט לשמוע את דעתו ואת רצונו, במידה שהוא מסוגל להבין את משמעות המינוי ולהביע את דעתו בעניין. שנית, החסוי זכאי להתנגד לאשפוז כפוי. שלישית, בפעולות מסוימות האפוטרופוס חייב לקבל אישור מבית המשפט, מראש, כדי לבצען, למשל עסקת מקרקעין. רביעית, קיימים כללים מסוימים הקובעים כיצד האפוטרופוס צריך לנהל את כספי החסוי. חמישית, על האפוטרופוס חלה חובת דיווח לאפוטרופוס הכללי על עניינים רבים (למשל, להגיש לאפוטרופוס הכללי דיווח על כל נכסיו וחובותיו של החסוי, תוך 30 יום מיום קבלת המינוי). נוסף על כך, פעולות שיש בהן ניגוד אינטרסים, כמו, למשל, החסוי והאפוטרופוס חותמים ביניהם על חוזה, חייבות להיות בפקוח של בית המשפט; ולבסוף, החסוי יכול לפנות בעזרת עורך דין לבית המשפט, כאשר הוא סבור שהאפוטרופוס אינו מייצג אותו כראוי (מלמד ואחרים, 1999; עמותת המשפט בשירות הזיקנה <http://research.haifa.ac.il/~doronfam/guardianship.html>).

עם זאת, מתוך סקירת הספרות בישראל בנושא, עולה כי יש ביקורת על מוסד האפוטרופוסות: ראשית, הצוותים המטפלים בקהילה ובעיקר בבתי חולים אינם ערים במידת הצורך להבדלים בתוך החוק. לעתים המטפלים הרפואיים אינם מבחינים בין חסוי שהוא פסול דין, לחסוי שאינו כזה, ופונים

לאפוטרופוס שלו בכל מקרה. ייתכן כי חסוי שלא הוכרז פסול דין יהיה כשיר להחליט בנוגע לפעולות הרפואיות בו, אף שהוא אינו כשיר לנהל את ענייניו הכספיים (מלמד ושות', 1999).

שנית, אין בהירות ויש קשיים בכתיבת תעודות הרופא לעניין האפוטרופוסות; תעודות שלמעשה עליהן מסתמך בית המשפט בקביעת כשירותו של אדם. בבחינת תעודות רופא, שנכתבו לעניין האפוטרופוסות נמצא כי הן חסרות בהיבטים הקליניים שנבדקו, ובעיקר בהיבטים הרפואיים-משפטיים (הייניק וסולומיש, 2001). נוסף על כך, קשה להגדיר דמנטיה, בעיקר דמנטיה קלה. בעלי מקצוע שונים מגדירים, בודקים ומאבחנים בצורה שונה. אין תרשים אחד "כוללני, מדויק וצודק" לעניין קביעת מידת כשירותו של חולה דמנטי (הייניק והס, 1992). בכלל, אין הוראות או דרכי בדיקה חד-משמעיות בנוגע לקביעת כשירותו של אדם לטפל בענייניו בעצמו. כמו כן ראוי שהרופא הכותב את תעודת הכשירות יבחן לא רק את המחלה עצמה אלא ינקוט גישה כוללת יותר, ויבחין גם בין סוגים שונים של יכולת; למשל יכולת לניהול העניינים הכספיים, לעומת היכולת להחליט בנוגע לגופו. בעיה נוספת היא שלא תמיד מצוין האם האפוטרופוסות המבוקשת היא קבועה או זמנית (מלמד ואחרים, 1999).

לסיכום, דורון (2002) טוען כי אין די מודעות לשימוש באפוטרופוסות "בזהירות רבה ורק כאמצעי אחרון, לאחר שמוצו כל החלופות האפשריות". בהמשך לכך, מלמד ואחרים (1999) טוענים כי אמנם בעת הצורך אין חלופה למינוי אפוטרופוס. עם זאת לפני שמגיעים לפעולה זו, ניתן לעשות פעולות אחרות, ברצף מסוים, במשך שנים אחדות, שאולי ימנעו בסופו של דבר את הצורך בפעולה קיצונית של מינוי אפוטרופוס ושליטת זכויות גורפת. הפעולות שניתן לעשות הן במישור המשפטי והחברתי, למשל:

א. עזרה בפעולות יום-יום – מתן הוראות קבע בבנק לביצוע התשלומים, למשל.

ב. קבלת החלטות משותפת – עם בן משפחה שהזקן רוחש לו אמון.

ג. העברת אחריות באופן חלקי – למשל מינוי אדם אחר לקבלת הקצבה מהמוסד לביטוח לאומי, מינוי מיופה כוח.

לעתים מתעורר צורך במינוי אפוטרופוס באופן דחוף. לפי חוק זכויות החולה (1996) "לא יינתן טיפול למטופל, אלא אם כן נתן המטופל את הסכמתו מדעת". במצב חירום רפואי אפשר לתת טיפול גם ללא הסכמה מדעת, באישור שלושה רופאים. אבל, כאשר החולה אינו במצב חירום רפואי, ויש לקבל אישור לטיפול בו, אבל מצבו הגופני ו/או הנפשי (קבוע או זמני) לא מאפשר לו לתת את האישור, יש צורך לקבל אישור מגורם מוסמך. הגורם המוסמך יכול להיות א. אפוטרופוס בעל סמכות החלטה על גוף המטופל; ב. ערכאה מוסמכת, כגון בית משפט לענייני משפחה; ג. מיופה כוח (ראה פרק); ד. פקיד סעד לחוק הנוער או לטיפול במפגרים.

לשם כך, פרסם משרד הבריאות נוהל (חוזר מנהל הרפואה 31/1999), ואחר כך רענון לנוהל (חוזר מנהל הרפואה 45/2004) המנחה את הצוותים המטפלים בבתי החולים כיצד לפעול במצב זה, בייחוד כיצד לפעול כאשר אין אפוטרופוס אשר מונה מראש. ההנחיות הן על פי הכתוב בחוק, אבל לפי הנוהל, השירות הסוציאלי בבית החולים אחראי על התיאום בין הגורמים המטפלים בבית החולים, ומנהל המחלקה שבה האדם מאושפז צריך לסייע להכנת כל החומר הדרוש. נוסף לכך, מודגש בנוהל, ויותר

מכך ברענון הנוהל, המילוי הנאות של המסמכים הדרושים, וכן ניתנות הנחיות ברורות לכתיבת התעודה הרפואית והדוח הסוציאלי. כפי שצוין קודם לכן, זהו אחד הנושאים הבעייתיים בתחום זה.

האפוטרופוס הכללי במשרד המשפטים פיקח בסוף שנת 2004 על כ-17,000 אפוטרופסים פרטיים, ו-4 אפוטרופסים תאגידיים, ומספר החסויים היה כ-31,000 (אתר משרד המשפטים, האפוטרופוס הכללי <http://justice.gov.il/MOJHeb/ApotroposKlali>). אין נתונים על מספר הזקנים מתוכם. נוסף לכך, מצד אחד חסר מידע על מידת שמירתם של האינטרסים של הזקן בידי האפוטרופוס, ומצד אחר חסר מידע על הקשיים שבהם נתקלים האפוטרופסים במילוי תפקידם.

מינוי מיופה כוח

כמו שצוין קודם לכן, כל אדם רשאי לתת ייפוי כוח לאדם אחר (בן משפחה, עו"ד וכד'). ייפוי כוח משמעו הסמכה שנותן אדם לאדם אחר לפעול בשמו בעניינים מסוימים. רק אדם שכשירותו לא הוגבלה רשאי לתת ייפוי כוח (עמותת המשפט בשירות הזיקנה).

<http://research.haifa.ac.il/~doronfam/guardianship.html>

חוק זכויות החולה מאפשר לאדם לייפות את כוחו של אדם אחר שיהיה מוסמך לקבל עבורו החלטות רפואיות אם הוא עצמו לא יוכל לעשות זאת. באמצעות ייפוי הכוח "מקבלים רצונותיו של המטופל ייצוג נאות ואמיתי יותר בקבלת החלטות בעניינו, גם כאשר הוא בעצמו אינו מסוגל להביע את רצונו". בהתאם לכך, בא הכוח יהיה אדם שמייפה הכוח סומך עליו, על שיקול דעתו ועל כושר שיפוטו, ומניח כי הוא יעשה כפי שאותו אדם היה עושה בעצמו. בא הכוח חייב לפעול לפי רצונו של החולה, והוא אמור לקבל רק החלטות שנוגעות למסגרת הסמכויות שהוא קיבל. יש לציין כי ייפוי הכוח הוא מסמך כתוב וחתום על ידי שני הצדדים, ובו מפורטים הנסיבות והתנאים שבהם בא הכוח יהיה רשאי לפעול במקום המטופל (נוהל הנחיות לשימוש בייפוי כוח לפי חוק זכויות החולה, עמותת המשפט בשירות הזיקנה <http://research.haifa.ac.il/~doronfam/guardianship.html>).

משרד הבריאות פרסם נוהל לשימוש בייפוי כוח לפי חוק זכויות החולה (2003), ובו מפורטים כללי היסוד לשימוש בנוהל. אחד הכללים הראשונים הוא שדעתו של מטופל כשיר גוברת תמיד על הוראות בא כוחו, וכן שיש להתייחס לעמדה שמביע המטופל בפירוש, גם אם אינו כשיר, במיוחד אם היא מנוגדת לעמדת מיופה הכוח. בנוהל מובהר כי ייפוי הכוח ניתן רק למטרות טיפול רפואי, וגם זאת ניתן להגביל לתחומים ספציפיים ולא לתחומים אחרים כמו ניהול הכספים. בנוהל גם מובהר כי ייפוי הכוח אינו מעניק למיופה הכוח סמכויות וזכויות שאין למטופל עצמו, ובמקרים שבהם מותר לתת טיפול רפואי למרות התנגדות המטופל, מותר לטפל גם למרות התנגדותו של בא הכוח.

אין נתונים אמפיריים על מידת השימוש בייפוי כוח, אך נראה כי אין מודעות רבה לפרקטיקה זו (דורון, 2003).

מינוי מקבל גמלה

יש מצבים שבהם זכאי לקבלת גמלה מהביטוח הלאומי (נכות, זיקנה, הבטחת הכנסה וכד') אינו מסוגל לקבל את הגמלה בעצמו כדי להשתמש בה לטובתו (בשל מוגבלות שכלית, נפשית או גופנית). עד 1984

לאדם כזה מונה אפוטרופוס שהיה מקבל את הגמלה בשמו. ב-1984 התקבל תיקון לחוק הביטוח הלאומי, שאפשר למנות מקבל גמלה בשם הזכאי (סעיף 304, חוק הביטוח הלאומי, 1995).

כאשר מתקבלת בקשה למינוי מקבל גמלה, המוסד לביטוח לאומי בודק שהזכאי אכן אינו כשיר (אישורים רפואיים). אם המבקש להתמנות אינו הורה או ילד של הזכאי, פקיד שיקום (עובד סוציאלי) נותן נוסף לכך את חוות דעתו. האדם המתמנה למקבל גמלה, חייב לחתום על הצהרה בכתב שהוא מוכן לכך. הגמלה משולמת לחשבון בנק מיוחד שנפתח לצורך כך. אם אין קרוב משפחה שמתמנה למקבל גמלה, ניתן למנות מישהו שהוא אינו קרוב משפחה או גוף אחר (הקרן לטיפול בחסויים, למשל).

כיום יש כ-10,000 מינויים למקבלי גמלה המהווים כ-2% ממקבלי קצבת זקנה (בכ-5,000 מקרים מקבלי הגמלה הם, כנראה, בני משפחה, בכ-1,700 מקרים מקבלי גמלה הם האפוטרופוסים הרשמיים של הזכאי ובכ-2,800 מקרים התמנה גוף ציבורי כמקבל גמלה).

בשנים האחרונות התקבלה החלטה שלמעשה "מוציאה את העוקץ" ממינוי מקבל גמלה. ניתן להעביר את הגמלה גם לחשבון משותף של הזכאי עם קרוב משפחה מדרגה ראשונה (ילד, הורה, אח, בן זוג). במקרה זה לא נעשית שום בדיקה, מלבד אישור מהבנק על קיום חשבון משותף (מתוך ריאיון עם פקיד בכיר במוסד לביטוח לאומי), אין בקרה ופיקוח על כך שמינוי מקבל הגמלה הוא נכון וכי הוא אכן משמש לטובת הזכאי. במסגרת שירות הייעוץ לקשיש, מתנדבים של המוסד לביטוח לאומי עורכים ביקורי בקרה אצל כמה מאות זקנים (אין נתונים מדויקים). כאשר החשבון הוא משותף, למוסד לביטוח לאומי כמעט אין יכולת לפקח על כך שהגמלה אכן משמשת לטובת הזכאי.

מתן טיפולים רפואיים על ידי בן משפחה

השירותים לטיפול בית רפואי נמצאים במגמת התרחבות ופיתוח מואצים בעשור האחרון בעולם ובארץ. ההערכה היא כי כיום מקבלים כ-10,000 חולים בישראל טיפול רפואי בבית בידי מרפאות ויחידות לטיפול בית של קופות החולים. מגוון הטיפולים הרחב נע ממעקב והשגחה לחולים במחלות כרוניות יציבות, למשל, ועד טיפול מורכב יותר כמו טיפול אנטיביוטי והזנה לווריד, הנשמה, וטיפולים אחרים (בנטור ורזניצקי, 2002). אין ספק שלבני המשפחה התומכים בזקן יש תפקיד חשוב במתן הטיפול הרפואי, מעצם העובדה שרוב הזמן הם נמצאים עמו. ראיה לכך, היא שבחלק מהיחידות לטיפול בית רפואי, למשל, אחד מתנאי הקבלה הוא שכן המשפחה יגור עם החולה. ביקורי בית בידי הצוות הרפואי הם מעטים יחסית, ורק במיעוט מהמקרים הצוות הרפואי מבקר בבית החולה פעם אחת ביום (בנטור ורזניצקי, 2002, בנטור, רזניצקי ושנור, 2005). לאור זאת, עולה כי מצפים שבני המשפחה יסייעו בטיפול רפואי שנע בין עזרה פשוטה יחסית במתן תרופות ועד סיוע בפעולות הרפואיות הדורשות מיומנות גבוהה יותר כמו החלפת שקיות עירווי.

האחיות והרופאים בבתי החולים, במרפאות, או ביחידות לטיפול בית אמורים להדריך את החולה עצמו או את בני משפחתו כיצד לבצע את הטיפול הדרוש. הפעולה הרפואיות שכן המשפחה אמור לבצע היא ספציפית (החלפת שקית עירווי, למשל), או טכנית (בן המשפחה צריך ללמוד כיצד מחברים/מנתקים), והיא אינה כוללת קבלת החלטה טיפולית כמו הפסקת טיפול או התחלתו (למשל, מתי

מפסיקים את מתן האנטיביוטיקה דרך הווריד). שיקול הדעת הטיפולי נשאר בידי הצוות הרפואי. גם הפיקוח על ביצוע נכון של הפעולות הרפואיות אמור להיעשות על ידי הצוות הרפואי שהדריך את החולה/ בן המשפחה (מתוך ראיון עם פקידים בכירים במשרד הבריאות).

כדי להקל על בני משפחתם של נכים (בעיקר של משרד הביטחון), פרסם משרד הבריאות נוהל בשנת 2004 (חוזר מנכ"ל 16/2004), המאפשר למטפל בשכר (בדרך כלל עובד זר) ביצוע שש פרוצדורות רפואיות. מטרת הנוהל הייתה להקל על בני המשפחה ולשחרר אותם מטיפול 24 שעות בחולה. הנוהל התרחב לטיפול בילדים מוגבלים, אולם אין בו כל התייחסות לזקנים. הנוהל מאפשר לרופא או לאחות ממוסד רפואי מוכר (באשפוז או בקהילה) ללמד את בני המשפחה או מטפל פורמלי בשכר לבצע פעולות אלו: שאיבת הפרשות דרך טרכאוסטומי, חיבור וניתוק ממכונת הנשמה לצורך שאיבת הפרשות, צנתור שלפוחית השתן, האכלה דרך זונדה או גסטרוסטום, מתן חמצן, ביצוע חוקן. ההדרכה צריכה להינתן במוסד רפואי מוכר, לבן משפחה או עובד זר ספציפיים, בנוגע למטופל אחד, ולפעולה ספציפית בלבד. האישור להדרכה, כפי שמודגש בחוזר המנכ"ל שיצא בשנת 2005 (חוזר מנכ"ל, 12/2005) הוא לביצוע הפעולות בבית החולה, ולא בעת שהות החולה בבית החולים.

בתחום זה עולות בין היתר הסוגיות הבאות: האם ובאיזו מידה ההכשרה שבני המשפחה והמטפלים בשכר מספקת/ טובה/ הולמת? האם קיימים נהלים לבחינת היכולת של בני המשפחה? האם הם מבוצעים? האם ההכשרה והליווי שבני המשפחה מקבלים נותנים להם הרגשת ביטחון לטפל בחולה בבית? האם יש להם אל מי לפנות ולאן לפנות, כאשר הם מרגישים שמהו לא בסדר? זאת מאחר שרוב המרפאות והיחידות לטיפול בית זמינות רק בשעות העבודה הרגילות? האם יש פיקוח הולם על הפעולות של בני המשפחה בבית? מי אמור לתת את הדין במקרה של טעות בשיקול דעת, תקלה או אסון חלילה (accountability)?

כמו כן, אין נתונים לגבי היקף התופעה: כמה מבני משפחה נותנים את הטיפולים האלה בבית בפועל? אילו טיפולים הם הנפוצים ביותר? מה התדירות? מה המאפיינים של החולים ובני המשפחה המטפלים? מה הקשיים שעמם מתמודדים בני המשפחה? ובאופן ספציפי לגבי הנוהל, האם הוא יכול להיות מיושם גם לגבי קשישים וחולים קשים בבית?

יחס משרדי הממשלה לבני המשפחה כמתווכים או כמייצגים של הזקן

מעבר לבחינת הכלים המשפטיים הקיימים (אפוטרוסות, ייפוי כוח) מעניין לבחון כיצד משרדי הממשלה מתייחסים לבני המשפחה.

"ביטוח לאומי רואה את המשפחה כגורם עיקרי שמעורב בניהול הטיפול", נאמר על-ידי פקיד בכיר במוסד לביטוח לאומי. בהתאם לכך, בכל החוזרים פונים תמיד "לזקן ולמשפחתו". כמו כן, המשפחה מעורבת באופן מתן השירות, מה ייבחר מתוך הסל השירותים בחוק ביטוח סיעוד. המשפחה והזקן קובעים מה הם מעדיפים: לדוגמה, האם לפרוס את הטיפול של מטפלת על כל ימי השבוע או לרכז את הטיפול ביום אחד או ביומיים, או, לחלופין, לבחור בתכנית ביקור במרכז יום, כדי לאפשר לבן המשפחה להתפנות לעיסוקיו על פי צרכיו. יש טווח רחב של אפשרויות והמשפחה שותפה חשובה בהחלטות".

מעורבותה של המשפחה מתבטאת גם בנושא הפיקוח על עבודתה של המטפלת, במסגרת חוק סיעוד. הזקן או משפחתו מאשרים בחתימתם את הדיווח של המטפלת על שעות עבודתה. המשפחה בדרך כלל היא זו שמתלוננת אם משהו לא בסדר, ובבדיקת תלונותיהם של בני המשפחה מתייחסים אליהם כאל באי כוחו של הזקן לכל דבר.

אחת השאלות שעולות היא מה קורה כאשר יש חילוקי דעות בין המשפחה לזקן. הקו המנחה את אגף הסיעוד במוסד לביטוח לאומי הוא שטובת הזקן עומדת בראש, אבל יש להתחשב בבני המשפחה. המעורבות של עובדים סוציאליים משירותי הרווחה המקומיים בביצוע החוק מבטיחה בדרך כלל את פתרון חילוקי הדעות. אולם אם הפתרון שנמצא אינו מקובל על אחד הצדדים (על פי רוב כאשר יש יותר מעמדה אחת בין בני המשפחה), אז הבעיה לא נפתרה.

גם בשירותי לייעוץ לקשיש במוסד לביטוח לאומי רואים את המשפחה כגורם עיקרי שמעורב בניהול הטיפול. עם זאת, טוען פקיד בכיר: "הלקוח מספר אחת הוא הזקן". המטרה של המתנדבים המבקרים בבתיהם של הזקנים, היא ליצור עם הזקן קשר ישיר, ממושך ובלתי אמצעי ולהתייחס למכלול צרכיו. בהמשך לכך, למרכזי הייעוץ לקשיש הפרושים בכל הארץ, פונים בעיקר הזקנים עצמם, ולא בני משפחותיהם.

לדברי פקיד בכיר במשרד הבריאות, בכל תכניות ההכשרה לאחיות תמיד מתייחסים ל"מטופל ולמשפחתו". רואים את בני המשפחה כחלק אינטגרלי של המטופל, בעיקר במובן של ראיית הסביבה המשפחתית של המטופל כחלק מהליך הטיפול, אבל גם מתוך כוונה לשים לב לצרכים של בני המשפחה עצמם.

בשירותי בריאות כללית, התפיסה של התומך רחבה אף יותר, לדברי בעל תפקיד בכיר: "בשנים האחרונות רואים את המטפלים העיקריים כשותפים, כחלק מהצוות. אין יותר פטרנליזם וקביעת עובדות, אלא שיתוף, הסבר, מתן מקורות מידע, חיבור לאנשי מקצוע אחרים. ככל שבן המשפחה יותר בקיא בפרטים, הוא שותף יותר טוב לצוות".

שירותי בריאות כללית מפתחים כלים שיאפשרו מתן טיפול בבית, מתוך תפיסה שהטיפול בבית איכותי יותר. החולה אוכל מה שהוא אוהב, ופחות חשוף למחלות זיהומיות בבית החולים. החולים ובני המשפחה מקבלים הדרכה לקבלת הטיפול בבית, הן מהצוות המטפל, והן באמצעות חוברות שכותרתן "כל אחד יכול". ההדרכות הן, למשל, לגבי הזרקת אינסולין, הזרקת תרופות בטיפול פוריות לנשים, חיבור עירווי לווריד בבית. עם זאת, אי אפשר להכריח בן משפחה לטפל בחולה בבית אם הוא לא רוצה. למשל חלק מהדתיים טוענים שזה נוגד את האמונה שלהם להזריק לבני משפחתם, כי אסור להכאיב לבן המשפחה.

לסיכום, בהחלט ניתן לומר כי לפי החוק בישראל ולפי מדיניות משרדי הממשלה, בן המשפחה נחשב לתומך או לנציגו של הזקן, באופן די מידי. קל יחסית למנות אפוטרופוס לאדם, ועדיין אין שימוש בכלים משפטיים "רכים" יותר, כמו ייפוי כוח. המוסד לביטוח לאומי פונה מלכתחילה ל"זקן ולמשפחתו", ובשירותי בריאות כללית, בקהילה, אף מתייחסים לתומך כאל חלק מהצוות המטפל. נוסף לכך, נראה כי לא תמיד יש הבחנה או מדיניות ברורה באשר להבדלים בין הרצונות של הזקן ושל

בן המשפחה. אמנם בכלים המשפטיים יש מנגנונים שאמורים לשמור על קיום האינטרסים של החולה, למשל, לאפוטרופוס יש חובת דיווח, ולפי נוהל משרד הבריאות בנוגע לייפוי כוח רפואי מובהר שרצונו של החולה גובר על רצונו של התומך, גם אם הוא אינו כשיר. אבל כיום אין נתונים על מידת ההקפדה בנושא זה; וכן, כאשר מדובר על מצבים "רכים" יותר, נראה כי האבחנות והנהלים אינם חד-משמעיים, והפתרונות ניתנים בכל מקרה לגופו, לפי מה שקורה בשטח.

נוסף לכך, יש מעט מאוד מידע על קשייו של בן המשפחה לבצע את תפקידו כמייצג וכמתווך ועל העומס המוטל עליו בעקבות זאת.

זכויות המטפלים הבלתי פורמליים

כפי שראינו בפרק III, בני המשפחה הם גורם חשוב בטיפול בבני משפחתם הזקנים; טיפול שפעמים רבות מטיל עומס רב. בפרק זה נבחן את זכויותיהם החוקיות של המטפלים הבלתי פורמליים.

זכויותיהם החוקיות של בני משפחה המטפלים בזקנים מתמקדות כולן בתמיכה התעסוקתית; דהיינו במדיניות המאפשרת לבני המשפחה המעניקים לזקנים טיפול לא פורמלי ממושך ליישב או לצמצם את מידת הקונפליקט בין המחויבות שלהם למקום העבודה ובין הנטל והמחויבות לטיפול הלא פורמלי (דורון ולינצ'ץ, 2001).

בסך הכול ארבעה חוקים או פקודות עוסקים בנושא זה:

1. זכאות להיעדרות בשל מחלת הורה או בשל מחלת בן זוג, על חשבון ימי מחלה (חוק דמי מחלה, התשנ"ג, 1993, חוק דמי מחלה התשנ"ח, 1998).
2. זכאות לקבלת פיצויי פיטורין מהמעביד בגין התפטרות בגלל מצב בריאותי לקוי של בן זוג, הורה או הורה של בן הזוג הגר עימו (סעיף 6 לחוק פיצויי פיטורים, תשכ"ג, 1963).
3. קבלת זיכוי במס בשל השתתפות במימון בסידור מוסדי של אב/אם (סעיף 44 לפקודת מס הכנסה).
4. זכאות לקבלת השלמת הכנסה ללא צורך במבחן תעסוקה, למי שמטפל בבן משפחה חולה (סעיף 2, 7 לחוק הבטחת הכנסה, התשמ"א, 1980, אתר הביטוח הלאומי http://www.btl.gov.il/btl_indx.asp?name=avt_ahn&type=g).

ייתכן כי נוסף לכך, יש הסכמים ציבוריים בחברות גדולות, שנותנים הטבות נוספות/אחרות, אך אין מידע מסודר על כך.

זכאות להיעדרות בשל מחלת הורה או בשל מחלת בן זוג – (תקנות דמי מחלה: היעדרות בשל מחלת הורה, תשנ"ד-1994). החוק מאפשר לעובדים לזקוף עד 6 ימי היעדרות בשנה על חשבון ימי המחלה הצבורים שלהם, בשל מחלת בן זוג, מחלת הורה, או מחלת הורה של בן הזוג, בתנאי שמלאו לבן הזוג/להורה +65 שנה. כדי לקבל את ההטבה, על הזקן להיות תלוי לחלוטין בעזרת הזולת ב-6 פעולות יום-יום: קימה ושכיבה, לבישה, אכילה, שליטה בהפרשות, רחצה, ניידות עצמית בבית. מעניין לציין כי אם אחד מבני הזוג אינו עובד, אין זכאות להטבה; וכי הזכאות ניתנת רק לאדם אחד בפרק זמן מסוים (רק אחד מבני הזוג, רק אחד מהאחים).

המשמעות המעשית של החוק היא שעובד שהוריו תלויים לחלוטין בעזרת הזולת לביצוע פעולות יום-יום, זכאי להיעדר מהעבודה שישה ימים בשנה, בלי שיהיה תלוי בחסדי המעביד שלו ובלי ששכרו החודשי ייגרע, למעט הוויתור על ימי מחלה אלו מחשבון ימי המחלה הצבורים שלו (דורון ולינציץ, 2001). זהו למעשה החוק הראשון שנחקק במטרה מוצהרת להתמודד ישירות עם סוגיית הזדקנותה של החברה, ועם תופעת הטיפול הלא פורמלי בזקנים (דורון ולינציץ, 2001).

זכאות לקבלת פיצויי פיטורין מהמעביד בגין התפטרות בגלל מצב בריאותי לקוי. חוק פיצויי פיטורין הוא חוק רחב יותר. כאן נתייחס להתפטרות בשל מצב רפואי לקוי של בן/בת זוגו של העובד, של הוריו, או של הורי בן הזוג (רק בתנאי שההורה של בן הזוג גר עמם והעיקר כלכלתו עליהם). עובדים שנאלצים להתפטר כדי לטפל בבני זוגם, באחד מהוריהם או בחמיהם הגרים עמם זכאים לקבל פיצויי פיטורין ואת מכלול הזכויות שעובד שפוטר ממקום עבודתו זכאי להן. המשמעות היא שהצורך להתפטר לא גורר בעקבותיו אובדן הזכות לפיצויי פיטורין. זאת אומרת שהפגיעה הכלכלית עקב הפסקת יחסי עובד מעביד נעשית מתונה יותר. בנוסף לכך, העובד יכול לקבל מידית דמי אבטלה או הפחתת ימים (דורון ולינציץ, 2001; גולדברג והאוזמן, 2005).

מניתוח פסקי דין שהתקבלו בנוגע לסעיף זה (לאו דווקא בנוגע לטיפול בזקנים) עולה כי המחלה צריכה להיות המניע העיקרי, הגורם בפועל להתפטרות, ולא רק אחד הגורמים הסיבתיים להתפטרות (דורון ולינציץ, 2001; גולדברג והאוזמן, 2005).

עם זאת, סיבת ההתפטרות לא צריכה להיות טיפול אישי דווקא. היא יכולה להיות טיפול במשק הבית, או שינוי במקום מגורים בשל המחלה וכד' (דורון ולינציץ, 2001; גולדברג והאוזמן, 2005).

אם מקום העבודה מאפשר לשנות את תנאי העבודה, כך שיתאימו לצורכי העובד המטפל בבן משפחה חולה (לאפשר שעות גמישות, לאפשר עבודה חלקית), אין הצדקה להתפטרות העובד, אלא הוא חייב לקבל על עצמו את המשך העבודה בתנאים הסבירים. בהמשך לכך, על העובד להודיע בשעת התפטרותו על סיבת ההתפטרות, כדי שהמעביד יוכל להציע תנאי עבודה אחרים (דורון ולינציץ, 2001; גולדברג והאוזמן, 2005).

קבלת זיכוי במס בשל השתתפות במימון השמת אב או אם במוסד – ילדים המשתתפים במימון הוצאות אשפוז במוסד סיעודי של האם או האב, יקבלו זיכוי מס בשיעור של 35%. הזיכוי יינתן רק אם הכנסתו של הזקן ושל בן זוגו אינה עוברת סף מסוים. כמו כן הוא לא יינתן על מלוא סכום ההשתתפות העצמית, אלא רק על סכומים העולים על 12.5% מההכנסה החייבת במס של אותו בן משפחה.

זכאות לקבלת השלמת הכנסה ללא צורך במבחן תעסוקה, למי שמטפל בבן משפחה חולה

לשם קבלת גמלת השלמת הכנסה האדם צריך לעמוד בשלושה תנאים:

1. רציפות תושבות (תושב ישראל 24 חודשים ברציפות);
2. מבחן הכנסות (ההכנסות של האדם ושל בן זוגו אינן חורגות מסכום מסוים שנקבע לפי גילו, מצבו המשפחתי ומספר הנפשות במשפחה);
3. מבחן תעסוקה (האדם ניסה להשתלב בשוק העבודה ולא הצליח).

באוכלוסיות הפטורות ממבחן תעסוקה; זאת אומרת זכאיות לקבל השלמת הכנסה בהתקיים רק שני התנאים הראשוניים, נכללים גם אנשים המטפלים בבן משפחה אחר (בן זוג או הורה, ילד או בן בוגר) חולה הזקוק להשגחה מתמדת. ובתנאי שאותו בן משפחה גר עם החולה, ומטפל בו רוב שעות היום, לפחות 45 ימים רצופים (לפני הגשת התביעה). הזכאות ניתנת ל-6 חודשים, אלא אם כן ההורה החולה הוא מעל גיל 65 (גבר) או גיל 60 (אישה). הזכאות לגמלה לא ניתנת אם החולה מקבל קצבת שר"מ, או אם אדם אחר זכאי לגמלה בעבור הטיפול בחולה.

יש כיום כ-1,500 מקבלי השלמת הכנסה אשר פטורים ממבחן התעסוקה כי הם מטפלים באופן תמידי בבן משפחה, אך לא ידוע כמה מהם מטפלים בבני משפחה זקנים.

כיום אין נתונים מדויקים על מידת השימוש שעושים בני משפחה המטפלים בזקנים, בהטבות אלה. יתרה מכך, מידת מודעותו של הציבור ושל המעסיקים בכלל, ושל בני משפחה המטפלים בזקנים בפרט, להטבות אלו לפי חוק איננה ברורה כלל. לדוגמה, צוות המחקר נתקל בקשיים לאתר, לכפז ולהבין את הזכאות של בני משפחה המטפלים בזקנים. לפי כך נראה כי בני משפחה רבים הנמצאים במצבים אלו ועונים על הקריטריונים אינם מממשים את ההטבות.

בנוסף על כך, דורון ולינציץ (2001) טוענים כי היקף התמיכה החוקית הוא מצומצם ביותר.

- ◆ אין אחידות בהגדרתם של בני המשפחה הזכאים להטבות, וההגדרה מצומצמת יחסית. ברוב החוקים בן הזוג וכן הילדים של הזקן זכאים להטבות. מהנתונים בפרק III עולה כי בין עשירית לחמישית מהתומכים העיקריים אינם בני הזוג או הילדים של הזקן אלא קרובי משפחה אחרים, ונוסף לכך, 40%-60% מהזקנים מקבלים עזרה בפועל מקרובי משפחה אחרים. על כן נראה כי ההגדרה המצומצמת אינה עונה בפועל על צורכיהם של המטפלים. לדוגמה, החתנים/הכלות זכאים לחוק פיצויי פיטורין רק אם הם גרים עם הזקן, ועיקר כלכלתו עליהם, והם אינם זכאים לקבלת זיכוי במס (אף שתאורטית, לפי נוהל משרד הרווחה, הם מחויבים בתשלום עבור המוסד); או נכד בְּגִיר שמסייע לסבו או לסבתו אינו זכאי לשום הטבה.
- ◆ הגדרת המוגבלות מחמירה יחסית – עובד זכאי לקבל ימי מחלה רק אם בן משפחתו מוגבל בכל 6 פעולות היום-יום (לבישה, אכילה, שליטה בהפרשות, רחצה, נייחות עצמית בבית). זאת אומרת, שרק אם תלותו של הזקן בזולתו מוחלטת בפעולות היום-יום (150% גמלה, לפי הגדרת ביטוח לאומי, למשל), בן משפחתו רשאי להעדר מהעבודה ללא פגיעה במשכורתו.
- ◆ נראה כי יש פער בין הצרכים העולים מהמחקרים (כך, למשל, מהמחקרים בפרק III עולה שכ-14% מהתומכים עזבו את העבודה כדי לטפל בזקן, כחמישית מהתומכים עד כמחציתם הפסידו שעות עבודה או ימי עבודה), לבין ההטבות שלהן זכאים התומכים (בייחוד בהנחה שרק מיעוט מהתומכים מממשים הטבות אלו). למשל, חוק פיצויי הפיטורין אינו תחליף לשכר עבודה עבור תומך שנאלץ להתפטר בעקבות הטיפול. או למשל, מדוע אח או אחות אינם יכולים להיעדר באותו זמן ממקום עבודתם כדי לטפל באביהם, למשל, המאושפז בבית חולים כללי.

התייחסות לבני משפחה כיעד טיפול

כפי שנראה בפרק IV, בעולם מפתחים תכניות שנועדו לתמוך בבני משפחה המטפלים בזקנים. בפרק זה נבחן האם יש כיום בישראל תכניות כאלה. בחנו רק תכניות המופעלות ברמה הלאומית או פועלות ברמה הארצית ולא תכניות מקומיות.

נכון להיום, לאף לא אחד משרדי הממשלה או למוסד לביטוח לאומי אין תכנית ברמה הלאומית לתמיכה ישירה בתומכים.

לדברי בעל תפקיד בכיר במשרד הרווחה, ייתכן כי יש תכניות ברמה המקומית, אך הן באחריות המדור לזקן בכל עיר. "אין הנחיות ברורות בת"ס ובתקציבים, זאת אומרת שאין מחויבות לעשיית תכניות, אלא זה תלוי בתקציב הרשות המקומית וברצון הטוב".

גם למוסד לביטוח לאומי אין תכניות לתמיכה ישירה בתומכים. אם כי בעל תפקיד בכיר הדגיש: כי "חוק הביטוח הלאומי רואה בחשיבות שירותים שנותנים תמיכה למשפחה לעומת שירותים אחרים. לדוגמה, מבחינת בני המשפחה מרכזי יום הם פתרון חשוב מאוד וכמעט בלי תחליף לאנשים עם דמנטיה". בהתאם לכך, הקרן לפיתוח שירותי הסיעוד הקצתה כסף רב לפיתוח מרכזי יום. כמו כן, במסגרת שירות הייעוץ לקשיש, מופעלות קבוצות תמיכה שבחלקן מתייחסים לטיפול בבני משפחה אחרים.

בשירותי בריאות כללית נמצאת כיום בשלבים הראשונים של ההפעלה תכנית שאוכלוסיית המטרה שלה היא בני משפחה התומכים בזקנים. מטרת התכנית היא לאתר את התומכים העיקריים, לאתר את צורכיהם ולנסות לסייע להם, בעיקר על ידי הפנייה לשירותים אחרים (עובדים סוציאליים, שירותי רווחה) ולמידע.

יצוינו גם שירותי הייעוץ והמידע של רעות-אש"ל, מרכז מידע ארצי, שנותן לבני משפחה, לזקנים ולאנשי מקצוע מידע וייעוץ בנושאים הקשורים לזיקנה. תחומי המידע הם בנושא התמודדות עם בעיות זיקנה, מימוש זכויות, שירותים קהילתיים, שיקום, סיעוד, גריאטריה. הפנייה למרכז היא טלפונית. המידע ניתן ללא תשלום, באמצעות הטלפון, על ידי עובדים סוציאליים ואנשי מקצוע בתחום הזיקנה.

סיכום

אין ספק כי על אף שבשנים האחרונות חלו שינויים דמוגרפיים וחברתיים היכולים להשפיע על דפוסי היחסים בין הזקן למשפחתו, ואף שתפקידים שבעבר מילאה המשפחה, ממולאים כיום בידי ארגונים פורמליים, המשפחה עדיין מהווה חלק ניכר בטיפול בזקנים.

יתרה מכך, לבני משפחה בישראל יש חבות משפטית כלפי בני משפחתם הזקנים. החבות כלפי בני הזוג היא החובה הראשונה ואחריה באה החבות כלפי בני המשפחה האחרים, כמו ההורים. עם זאת, בפועל, אין כמעט פסקי דין הנוגעים לחובה של הילדים כלפי הוריהם; אם זה משום שחובת הדאגה להורים ממומשת באופן טבעי, אם כי אין די מודעות לחוק, או בגלל חוסר רצון של הורים לתבוע את ילדיהם.

מערכת השירותים רואה במשפחה את המקור הראשון להבטחת שלומו ורווחתו של הזקן, ואילו השירותים באים להשלים ולסייע. כך, למשל, מחויבותו הטבעית של בן המשפחה משתקפת בעובדה שבן המשפחה לא יכול להיות נותן השירות של הזקן במסגרת חוק סיעוד ולקבל פיצוי על הטיפול בזקן.

בהמשך לכך, בני המשפחה נדרשים להשתתף במימון הסידור המוסדי של בני משפחותיהם, לפני שהמדינה עוזרת במימון. בהתאם לרציונל של הוראות הדין האישי וחוק המזונות, עיקר העול נופל על בן זוגו של הזקן. ההבדל העיקרי בין משרד הרווחה לבין משרד הבריאות הוא שבמשרד הרווחה מביאים בחשבון את ההכנסות של החתן או של הכלה בחישוב ההשתתפות העצמית של בני המשפחה.

עם זאת, אף שלמשרדי הממשלה יש זכות חוקית לתבוע מבני המשפחה לדאוג למחסורו של הזקן, לפני שהם מספקים בעצמם שירותים, בקהילה זה לא מתבצע. משרדי הממשלה מספקים שירותים לכלל הזקנים, ללא תלות בסיוע של בני המשפחה.

המצב לגבי טיפול רפואי מורכב יותר. לפי חוק ביטוח בריאות ממלכתי, קופות החולים אמורות לספק סל שירותים קבוע לכל מבוטחיהן, בבתי החולים ובקהילה. בבית החולים לא מצפים מהמשפחה לתת טיפול רפואי. בנוגע לטיפול בקהילה, בעיקר לחולים המרותקים לביתם, המצב פחות ברור. טכנולוגיות חדשות מאפשרות לספק טיפול רפואי מורכב יחסית (מתן עירוי, חיבור למכונות הנשמה וכד') בבית החולה, וזה גם תואם לתפיסה הרווחת (מתוך סיבות כלכליות ואידאולוגיות) בקופות החולים כי "לחולה הכי טוב בבית". בהתאם לכך, זקנים רבים (כ-10,000) מטופלים כיום בביתם בקהילה. הצוותים המקצועיים בבתי החולים, במרפאות וביחידות לטיפול בית אמורים להדריך את בני המשפחה על מהלך הטיפול בבית (למשל, כיצד להחליף שקיות עירוי). זאת כיוון שתכיפות הביקורים של הצוותים המקצועיים אינה גבוהה (פעם ביום לכל היותר), ובני המשפחה, הנמצאים עם הזקן רוב שעות היממה, נאלצים לעתים להתמודד עם טיפול רפואי מורכב בבית במשך רוב שעות היום. עם זאת 5. עולה השאלה עד כמה הדרכות אלו ומעקב הצוות הרפואי מספקים ומאפשרים לבני המשפחה לטפל בחולה בבית.

אחד התפקידים העיקריים של בני המשפחה הוא לתווך או לייצג את הזקן בפני גורמי השירותים. ייצוגיות זו מתבטאת הן במישור המשפטי בחוק האפטרופסות או בייפוי הכוח, או שהיא מתבטאת במה שקורה בפועל, בחיי היום-יום, מתוך הדינמיקה שנוצרת בין הזקן, למשפחתו ולנותני השירותים.

מסיכום הדברים עולה, כי יש לבחון כיצד מצד אחד לשמור על העצמאות, על הרצונות ועל האינטרסים של הזקן, ולא להתייחס לתומך כמייצג שלו; ומצד אחר לבחון כיצד לשמור על זכויות בני המשפחה כאשר הם ממלאים תפקיד זה.

מורכבות תפקיד התמיכה בזקן והעומס המוטל על בני המשפחה בעקבות זאת מעלים את השאלה לגבי זכויותיהם החוקיות. נכון להיום נראה כי זכויותיהם מעטות יחסית, מוגבלות ומרוכזות כולן בתחום התמיכה התעסוקתית, וגם זה בצורה מצומצמת.

נוסף לכך, כמעט שאין תכניות לתמיכה בתומכים העיקריים ברמה המדינית- ארצית.

ב. סקירת יוזמות ממדינות שונות: מדיניות, תכניות, ארגונים ארציים ועמותות

שני הפרקים הבאים מיוחדים למצב במדינות אחרות, כדי להדגים כיוונים עיקריים. ראשית, מוצגות המדיניות הכללית, תמיכות כספיות וזכויותיהם של תומכים בלתי פורמליים במספר מדינות, ובהמשך מתוארות תכניות נבחרות במדינות שונות, למתן סיוע ישיר לבני משפחה.

מדיניות כללית וזכויות

הטבות כספיות

תשלומים לבני משפחה. במבט כולל, יש לראות בהסדרים להגברת הגמישות בהספקת שירותים לזקנים, כגון הרחבת הבחירה בין סוגי שירותים, ובחירה בין שירותים בעין ובין גמלאות כספיות כהסדרים שדי חופפים את ההסדרים שבאים לתמוך בבני המשפחה. הדבר בולט במיוחד באותן מדינות המספקות גמלאות כספיות ללא מגבלות על השימוש בכסף, או במדינות המאפשרות להשתמש בכספי ההטבות כדי לשלם לבני משפחה עבור הטיפול (לסקירה כוללת של תכניות ל"צרכנות ישירה" ודיון בסוגיית גמלאות כספיות מול שירותים בעין ראה: ברודסקי ואחרים, 2004).

אין קונסנזוס לגבי תשלום לבני המשפחה המטפלים. התומכים בהעסקת בני משפחה כמטפלים בקשיש טוענים שזה נותן תמיכה למערכת הבלתי פורמלית שממילא ממלאת תפקיד מרכזי, ושהדבר גם יתרום להרחבת היקף כוח האדם הזמין לטיפול בבית של אנשים עם מוגבלויות. המתנגדים להעסקתם של בני המשפחה כמטפלים בקשיש טוענים שהגמלה הופכת להיות חלק מתקציב המשפחתי ולא אמצעי להגדלת הסיוע לאנשים עם מוגבלויות. עוד טוענים המתנגדים שהעומס הרגשי על תומכים בני משפחה כבד יותר לעומת העומס המוטל על מטפלים שאינם קרובי משפחה. ולבסוף, יש הטוענים שבני משפחה ממילא היו מטפלים בזקן, ושאינן צורך לפצות בכספי ציבור על טיפול שהיה ניתן ממילא. בכל זאת, המדיניות שננקטה במדינות רבות כוללת תשלום למשפחה, כפי שנראה בהמשך.

כדי לקבל תמונה כוללת על הסדרי התמיכה בבני משפחה יש להביא את מגוון התכניות הכוללות תשלום לבני משפחה (Lundsgaard, 2005).

ניתן למיין תכניות אלה לשלושה דגמים עיקריים:

1. תכניות לצרכנות ישירה (consumer-directed) או לתקציבים אישיים (personal budgets), שבהן הזקנים מקבלי ההטבות חייבים לרכוש שירותים, כולל תשלום לבני משפחה.
2. תכניות המעניקות הטבות כספיות, שבהן הזקנים יכולים להשתמש בכסף ללא מגבלות, כולל תשלום לבני משפחה.
3. תכניות לתמיכה ישירה בבני משפחה המטפלים בזקנים (income support payments).

אחד ההבדלים המשמעותיים בין הדגמים הוא במשמעות שמיוחסת לתשלום למשפחה ובעניין זה לרמת התשלום המשולמת להם. תמיכות כספיות ישירות לבני המשפחה (דגם 3) נועדו לפצות באופן חלקי על אבדן הכנסות, בשל הצורך בטיפול ובהבטחת הכנסה מינימלית. בהיותן, למעשה, תכניות להבטחת הכנסה, תנאי הזכאות כוללים מבחן הכנסה. משפחות מעוטות יכולות כלכלית מקבלות

זכאות. לעומת זאת, בתכניות של צרכנות ישירה (דגם 1), עזרת המשפחה מחליפה עזרה של מטפלת פורמלית ועל כן התשלום לבני המשפחה דומה לשכר המשולם למטפלים פורמליים; בדגם 2, הזקן המוגבל זכאי לגמלה בהתאם למצבו התפקודי, והוא חופשי לשלם למשפחה כל סכום שמוסכם עליו ועל בני משפחתו.

דוגמה למדינות הנוקטות גישה על פי דגם (1) הן: הולנד, נורבגיה וארה"ב (בתכניות ההדגמה לצרכנות ישירה הקיימות במספר מדינות בארה"ב). לאחרונה הונהגה תכנית כזו גם בבריטניה. במדינות אלה, הזקן יכול להעסיק בן משפחה כמטפל ולשלם לו שכר עבודה דומה לשכר המשולם למטפלים פורמליים (אם כי יש לציין שלרוב, המשפחה נותנת טיפול במשך שעות רבות יותר ולכן אין בכך פיצוי של ממש על העבודה). יש הבדלים בין המדינות באשר לתנאים מגבילים להעסקת בני משפחה. למשל, בהולנד ובבריטניה לא מאפשרים להעסיק בן משפחה אשר מתגורר יחד עם הזקן. בדומה לכך, בחלק מהתכניות בארה"ב אין מאפשרים להעסיק בני זוג. בשבדיה המטפל העיקרי יכול לקבל שכר בגובה העלות של מטפלת פורמלית, כולל כל ההטבות הסוציאליות אם כי השימוש בתכנית זו די שולי. גם במדינות האחרות השימוש בתכניות אלה אינו שכיח ורק מיעוט הזקנים המקבלים טיפול במסגרת הבית אכן משלמים לבני משפחה.

מדינות הנוקטות גישה על פי דגם (2): אוסטרליה, גרמניה, ולוקסמבורג. למעשה אלה המדינות הנוקטות גישה ביטוחית להספקת שירותים לטיפול ממושך, ובהן הזקנים הזכאים מקבלים גמלה כספית (אוסטרליה) או יכולים לבחור בין שירותים בעין או בכסף ללא מגבלות לשימוש בכסף. בגרמניה ובולוקסמבורג מרבית הזקנים בוחרים בגמלאות הכספיות (לסקירה מקיפה על הנושא ראה: ברודסקי ואחרים, 2001).

המדינות הנוקטות את הגישה על פי דגם (3) הן: אוסטרליה, אירלנד ובריטניה. למשל, בבריטניה כבר משנות השבעים התומכים זכאים לתמיכה כספית במסגרת התכנית, המכונה כיום Carers Allowance; באוסטרליה עם הפעלתה של גמלת בני-זוג-תומכים (Spouse Carers Pension) מאז 1983 ניתנת תמיכה כספית, ומאז 1985 הורחב החוק ויושם גם לגבי תומכים אחרים (Carer Payment). במדינות אלה תנאי הזכאות לקבלת התמיכה כוללים מבחן הכנסות, פרט לאחת התכניות באוסטרליה (Carer Payment), אך רמת ההטבה בתכנית זו נמוכה.

הנחות/הקלות במס. אחת הדרכים השכיחות למתן סיוע לבני משפחה התומכים בקשישים ובאנשים מוגבלים היא מתן הנחות והקלות במסים. הקלות אלה מתבטאות בהנחות על ארנונה (כמו באנגליה) והקלות במס הכנסה (ארה"ב, אוסטרליה, קנדה, והולנד).

אבטחת זפאות לקצבת זקנה. בכמה מדינות התומכים זכאים לביטוח לקצבת זקנה מעצם תפקידם כתומכים, או שמקבלים הקלות מבחינת השנים שצריכים להפריש לביטוח לאומי (אנגליה, גרמניה, שבדיה).

הסדרי עבודה/חופשות לצורך טיפול במשפחה. במספר רב של מדינות קיימים הסדרים המאפשרים לתומכים חופשה מהעבודה לצורך טיפול בקשישים ואנשים מוגבלים. קיימת שונות רבה באשר למהות

ההסדרים (בחלק מהמדינות ההסדר הוא למעשה זכות לקבל חופשה ללא תשלום, ואילו במדינות אחרות ההסדר אכן כולל תשלום. בארה"ב, חופשה לצורך טיפול במשפחה וימי מחלה (The Family and Medical Leave Act) שנחקק בשנת 1993 היה הביטוי הראשון למדיניותה של הממשלה לסייע לתומכים-עובדים להתמודד בו-זמנית הן עם מחויבותם למשפחתם והן עם מחויבותם למקום עבודתם (Montgomery & Feinberg, 2003). החוק מחייב מעסיקים להעניק לעובדים-תומכים חופשה-ללא-תשלום, שמסתכמת ב-12 שבועות בתקופה של שנה – בשל כמה סיבות כולל תמיכה בקרוב בקרבה ראשונה (ילד, הורה, בעל או רעיה) הסובל ממצב בריאותי חמור (www.dol.gov 19.07.05). באנגליה על פי חוק שנחקק בשנת 1999 (The Employment Relations Act) על מעסיקים לאפשר למטפלים להיעדר מעבודתם בעתות חירום. יש לציין כי בחוק לא נקבע משך תקופת ההיעדרות המרבית ולא נקבע האם חובת התשלום על ימי היעדרות העובד מעבודתו חלה על העובד או על מעסיקו; עניינים אלה נותרו בתחום החלטתו של המעסיק (Montgomery & Feinberg, 2003). רוב המעסיקים באוסטרליה מקצים מספר ימי חופשה בגין טיפול במשפחה, על פי המדינה, המחוז והסכס העבודה. בדרך כלל, על פי החוק הפדרלי של יחסי עבודה (Workplace Relations Act) משנת 1996 עובדים יכולים להשתמש בחמישה ימים מסך ימי המחלה שלהם לשם חופשה לצורך טיפול בקרוב משפחה מדרגה ראשונה (Montgomery & Feinberg, 2003). הסדר זה קיים בשבדיה שנים רבות. חוק החופשה לצורכי תמיכה שנכנס לתוקף בשנת 1989 (The Care Leave Act) מאפשר לעובד-תומך לקבל חופשה בת שישים יום לכל היותר לצורך טיפול בבן משפחה חולה שמצבו חמור. הקריטריונים לזכאות לקצבה תלויים ברשות המקומית. בקנדה זו תכנית חדשה יחסית, שמיושמת משנת 2004. בשנה זו חנכה הממשלה את התכנית Compassionate Care Benefit Program התכנית מאפשרת לעובד-תומך לקבל חופשה מעבודתו כדי לתמוך בבן משפחת חולה, שמצבו קשה מאוד או סופני. הממשלה אף הכניסה תיקונים בקוד העבודה הקנדי (Canada Labour Code) וקבעה כי בתוך תקופה של 26 שבועות תומך זכאי לקבל לכל היותר חופשה בת שמונה שבועות, עם אבטחת עבודה, לטיפול בבן משפחה (Department of Human Resources, 2005). בהולנד על פי חוק עבודה ותמיכה (The Work and Care Act) שנכנס לתוקף בדצמבר 2001 עובדים-תומכים יכולים לקבל חופשה מעבודה לשם מילוי משימות דחופות (National Alliance for Caregivers, 19.07.05).

באופן כללי ניתן לומר שבמדינות שונות הולכת ומתפתחת במקומות העבודה תרבות מתחשבת יותר בצרכים של התומכים (Brodsky & Morginstin, 1999).

חוקים/הסדרים נוספים

שירותי הפוגה מהטיפול (respite). אחד הצרכים הבולטים בקרב משפחות הוא הצורך בתקופת הפוגה מהטיפול (time-out). בשנת 1996 הקימה הממשלה הפדרלית באוסטרליה תכנית ארצית להספקת פתרונות חלופיים זמניים למשפחות, כדי לתת פתרון לצורך של תומכים עיקריים להפוגה בטיפול לצורך חופשה או סיבות אחרות (NRCP- The National Respite for Carers Program). בגרמניה, במסגרת חוק הסיעוד, בתום תקופה של שנה שבה אדם תומך בבן משפחתו, הוא זכאי לקבל שירות חלופי – respite care. עזרה זו כוללת מטפל חלופי עד לארבעה שבועות, או סידור זמני וקצר מועד של האדם המוגבל במסגרת מוסדית (Schnepp et al., 2000).

כדאי להזכיר מספר יוזמות מעניינות שהתפתחו בעשור האחרון. באנגליה נחקק חוק התומכים (1995), שעל פיו התומכים זכאים להערכת צרכים על ידי שירותי הרווחה. במסגרת ההערכה מזהים את הצרכים של האדם המוגבל וגם את הצרכים של בני המשפחה התומכים. הערכה זו היא הבסיס לקביעת תכנית הטיפול; בשנת 1999 הכריזה בריטניה על גיבוש אסטרטגיה לאומית בנושא התומכים. מדובר בעיקר בסקירת גורמי הסיוע הקיימים לתומכים ובהספקתם של המידע, של התמיכה ושל הטיפול הנחוצים להם (UK, 2008). באוסטרליה ייסדו תכנית (Carer Resource Centres) המספקת מידע, הפננה, ייעוץ וסיוע בנושא תומכים. מרכזים מעין אלו הם חלק מארגון התומכים הארצי באוסטרליה (Carers Australia), בכל מדינה ובכל מחוז וממומנים על ידי ממשלת אוסטרליה. בארה"ב, בשנת 2000 החלה לפעול תכנית פדרלית המכירה בצורכיהם של התומכים בקהילה: תכנית התמיכה הלאומית בתומכים במשפחה (NFCSP - National Family Caregivers Support Program). התכנית פועלת במסגרת תיקונים בחוק הקשישים האמריקנים (Older Americans Act - OAA). במסגרת התכנית כל המדינות המציעות שירותי תמיכה לתומכים נדרשות לספק מספר שירותים הכוללים שירותי מידע, תמיכה, ייעוץ ונופשונים. המימון מוקצה למדינות על פי נוסחה שנקבעה בקונגרס ושמביאה בחשבון את חלקם היחסי של בני 70 ומעלה במדינה. למשל, סוכנות מנהל הקשישים (The Administration on Aging - AOA) הקצתה 110.9 מיליון דולר בשנת הכספים 2001. בשנת 2003 גדלה ההקצאה ב-25% והסתכמה ב-138 מיליון דולר (Feinberg, et. al, 2004).

ארגון תומכים. במספר מדינות יש ארגוני תומכים מאורגנים היטב ובעלי כוח פוליטי. לרוב, מדובר בארגון תומכים ארצי או בארגון גג של התומכים, נוסף למספר רב של ארגונים מקומיים. ארגונים אלה פועלים לקידום האינטרסים של התומכים ולקידום חוקים והסדרי עבודה. הם עוסקים בפעולות הסברה לציבור הרחב וגם מספקים מידע וייעוץ לבני משפחה. דוגמאות לארגוני תומכים:

באנגליה קיימת מסורת ארוכה של ארגוני תומכים (Tjadens, et.al., 2000). ארגון התומכים הארצי (Carers UK - לשעבר - Carers National Association) ; www.carersuk.org הוא ארגון הגג החשוב ביותר למטפלים. ארגון זה מקבל מימון משמעותי מהממשלה (כ-60% מתקציבו).

ארגוני תומכים אחרים בבריטניה

The Princess Royal Trust for Carers (www.carers.org) זה הספק הגדול ביותר בבריטניה הגדולה לשירותי תמיכה לתומכים. דרך 118 מרכזים עצמאיים לתומכים, שירותים לתומכים קטינים ואתר אינטרנט אינטראקטיבי, הקרן מספקת מידע עדכני, שירותי ייעוץ ותמיכה ל-180,000 תומכים, ובהם 10,300 מטפלים קטינים.

Crossroads (www.carers.org.uk). מטרת הארגון לקדם, להציע, לתמוך ולהגיש לתומכים ולאנשים הזקוקים לכך - שירותים באיכות גבוהה. הנחת העבודה של הארגון היא כי התומכים זכאים לתמיכה מעשית, לשם הפחתת עומס הטיפול, כלומר הם זכאים ליחיד זמן לעצמם.

The Alzheimer's Society (www.alzheimers.org.uk). ארגון הצדקה הגדול ביותר ברחבי בריטניה לחולי דמנטיה, למשפחותיהם ולמטפלים בהם. מטרתו לפתח שירותים איכותיים, להגיע לכל מי

שסובלים מדמנטיה, למשפחותיהם ולאנשי המקצוע המטפלים בהם. כמו כן הארגון שואף לשתף פעולה עם ארגונים שמטרותיהם דומות.

The Stroke Association (www.stroke.org.uk). הארגון היחיד העוסק בהתמודדות עם אוכלוסייה - בכל הגילים - שסבלה מאירוע מוחי. האגודה מממנת מחקרים בנושא מניעה, טיפול ושיקום ומסייעת למטופלים הסובלים מדיספזיה ולמשפחותיהם בתמיכה במשפחה, בשירותי מידע ובמענקי רווחה.

ארצות הברית

בארה"ב, גם קיימים ארגוני תומכים ארציים ומקומיים:

National Alliance for Caregiving (www.caregiving.org) , NAC קואליציה של ארגונים שלא למטרות רווח שהוקמה בשנת 1996 כדי לתמוך בתומכים ובאנשי המקצוע המגישים להם שירותים. הארגונים שייסדו את הקואליציה הם: the American Society on Aging; the Department of Veterans Affairs; AARP, the National Council on the Aging; the National Association of Area Agencies on Aging. מתוך מודעותה לכך שהתומכים מספקים למשפחה שירות חברתי וכלכלי חשוב לרווחתם של זקנים בארצות הברית, הקואליציה נוסדה במטרה לערוך מחקרים, לפתח פרויקטים לאומיים ולהגביר את מודעותו של הציבור לנושא.

National Family Caregivers Association - NFCA (www.nfcacares.org) הארגון מטפל בצורכיהם הייחודיים של כל התומכים, תוך התחשבות במצבם הרפואי של בני המשפחה מקבלי התמיכה, ברמת הקרבה המשפחתית ובשלבי חיים שונים של התומכים. **Alzheimer's Association** (www.alz.org) האגודה לאלצהיימר. הארגון מספק מידע ושירותי ייעוץ, מקים קבוצות תמיכה לתומכים ולמשפחותיהם, מגביר את המימון למחקרים בנושא דמנטיה. האגודה לחולי אלצהיימר בכל סניפיה ברחבי ארצות הברית מציעה מגוון תכניות ושירותים לחולים ולמשפחותיהם, לאנשי מקצוע ולספקי שירותים.

Eldercare Locator (www.eldercare.gov) - שירות ציבורי של AOA. הארגון מוסר לקשישים ולתומכיהם מידע על שירותים זמינים. השירות מקשר בין הזקוקים לסיוע לבין סוכנויות מקומיות או ארציות המטפלות בקשישים או בין ארגונים המגישים עזרה לקשישים ולתומכיהם בקהילה. לארגון אפשר להתקשר גם בשיחת חינם ולקבל את שירותיו.

בגרמניה אין ארגון תומכים ארצי; בדומה למדינות אחרות פועלים בה, ארגונים ארציים ייעודיים למחלות מסוימות, כדוגמת אגודות האלצהיימר (www.deutsche-alzheimer.de).

באוסטרליה קיים ארגון תומכים ארצי (www.carersaustralia.com.au) - הארגון מייצג את צורכיהם ואת ענייניהם של תומכים ברחבי אוסטרליה במגוון נושאים כגון, שירותי סנגור לצורכי התומכים ולענייניהם בזירה הציבורית, הספקת מידע ואמצעי למידה לתומכים, עריכת תכניות הדגמה וביצוע מחקרים בנושא כדי להשפיע על המדיניות בנושא. ארגוני תומכים אחרים באוסטרליה:

Commonwealth Carelink - www.commcarelink.health.gov.au המרכזים של Commonwealth Carelink נוסדו על ידי הממשלה ב-2001. הם מרכזי מידע לזקנים, לאנשים עם מוגבלויות ולתומכים שלהם. הארגון נוסד בשנת 2001. כיום הוא מונה 65 סניפים ברחבי אוסטרליה. רבים מהם נמצאים בתוך מרכזי קניות או בקרבתם.

Alzheimer's Australia - www.alzheimers.org.au . ארגון גג, המספק שירותי תמיכה וסגור ל- 500,000 חולי דמנטיה באוסטרליה.

ארגוני תומכים בקנדה

Caregiver Network - www.caregiver.ca . מרכז משאבים לתומכים בקשישים ובחולים. מדובר בכל מה שקשור להקלה על התומכים – הן בהספקת מידע באתר באינטרנט ובעלונים, באמצעות סדרה בת 13 פרקים (בווידיאו או בטלוויזיה), באמצעות מדריך המידע הקנדי בנושאי תמיכה וזקנה (Canadian Aging and Caregiving Resource Guide) והן בהספקת עזרה ותמיכה אישית בסדרת סמינרים.

Family Service Canada - www.familyserVICeCanada.org . ארגון קנדי ללא כוונת רווח הפועל למען משפחות ולמען סוכנויות וארגונים המייצגים אותן.

Seniors Canada Online - www.seniors.gc.ca . אתר באינטרנט המאפשר גישה לשירותים ממשלתיים לבני 55 ומעלה, לבני משפחתם, לתומכים ולארגוני תומכים. האתר מציע לגולשים קישורים רלוונטיים לשירותים ממשלתיים ולשירותים במחוזות השונים.

ארגון התומכים הארצי בהולנד

ארגון התומכים הארצי בהולנד (LOT – Landelijke Organisatie Thuisverzorgers) - www.mantelzorg.nl . הוקם ב-1993 וב-2001 הוא הפך להיות ארגון חברים בסגנון דומה לארגונים ארציים בבריטניה ובאוסטרליה (Pijl, 2003).

תכניות נבחרות לתמיכה בתומכים

להלן מתוארות אחת-עשרה תכניות שמופעלות במקומות שונים בעולם ואשר מעניקות סיוע נוסףמלבד סיוע כספי. כדי להדגים כיווני פעולה אפשריים, השתדלנו לכלול מגוון רחב של סוגי תכניות: בתחומי המידע, הכשרה והקניית מיומנויות, ניהול טיפול, תמיכה רגשית וחברתית, העצמה, שירותי הפוגה מהטיפול – respite . כמו כן בחרנו להציג תכניות שמחד נראו לנו חדשניות, ומאידך במרבית המקרים לוו במחקרי הערכה ונמצאו כבעלות תרומה לתומכים.

בחלק מהתכניות אף פותחו כלים וחומרי עזר, כגון מדריכי הפעלה וכלי הערכה. כדאי גם לציין שמרבית התכניות מופעלות על-ידי ארגונים ללא מטרות רווח. חלק מהתכניות פועלות בשיתוף עם גופים ממשלתיים ארציים ומקומיים, ומעורבות בהפעלתם אנשי מקצוע מתחומים שונים וגם מתנדבים. מקורות המימון מגוונים ולעיתים משולבים: ממשלתיים, תרומות ותשלום של משתתפי התכנית.

לגבי כל תכנית ניתן מאפיינים כליים בעברית ולאחר מכן נציג פירוט רב יותר באנגלית.

רשימת התכניות

Powerful Tools for Caregivers (PTC)

Environmental Skill-Building Program (ESP)

Georgia Self-Directed Care Project

Service for Carers

Cuidando con Confianza (Caring with Confidence)

Telephone Linked Computer (TLC) System

The Circle Model

Banksia Host-Home Respite Program

Maine Primary Partners in Caregiving (MPPC)

Caregivers Assistance Registry and Enhanced Support System (CARESS)

Identifying and Providing Support to Carers in Primary Care

Powerful Tools for Caregivers (PTC)	שם התכנית
כלים להעצמת תומכים בבני משפחה	
הכשרה, מידע	סוג העזרה
Mather LifeWays	הארגון המפעיל
www.matherlifeways.com	
מלכ"ר, שנוסד ב-1941, כדי לאתר, ליישם ולהפיץ את הדרכים הטובות ביותר לקידום בריאות, לחיזוק הזיכרון בגיל המבוגר ולהעצמת התומכים בבני משפחה. הארגון כולל מכון מחקר בנושא הזקנה, בתי מגורים ותכניות לקשישים בקהילה.	
אבנסטון, אילינוי, ארה"ב	מיקום
דוא"ל: dkuhn@matherlifeways.com	
תכנית פסיכולוגית-חינוכית להפחתת עומס הטיפול על התומכים בבני משפחה ולקידום בריאותם באמצעות התייחסות לצורכיהם, ולא לצורכי המטופל. המדריכים הם בדרך כלל עובדים סוציאליים או בעלי רקע סיעודי. הם לומדים בקורס המקנה להם סמכות ויכולת להדריך קבוצות של 10-15 תומכים. הקורס לתומכים מחולק לשישה שיעורים שבועיים ואלו הם: 1. טיפול עצמי; 2. זיהוי לחץ אישי והפחתתו; 3. תקשורת הקשורה לרגשות ולצרכים; 4. תקשורת במצבי אתגר; 5. לימוד מרגשות; 6. קבלת החלטות ושינויים.	תיאור התכנית
Mather LifeWays, קיבל באוקטובר 2001 מימון ל-3 שנים מהסוכנות למנהל קשישים (AoA – Administration on Aging). התכנית מופצת כיום ברחבי ארצות הברית וממומנת באמצעות שכר לימוד של המדריכים ובאמצעות תרומות.	מימון
יש.	מחקר מלווה
ספר <i>The Caregiver Helpbook</i> המלווה את הקורס לתומכים. נמצא בספרייה של מכון מאיירס.	חומרי עזר

Program History and Funding: Legacy Health System of Portland, Oregon were the original developers of the PTC program in 1995 and it was tested in many States. Mather LifeWays received Administration on Aging funding for three years from October 2001. The program is now being disseminated nationally, mainly funded through training fees and philanthropic support of the Mather Lifeways organization. Mather LifeWays are now developing an online version of the PTC course.

Program Description: PTC is a highly structured psycho-educational program taught by pairs of trained Class Leaders to groups of family caregivers in six weekly classes, designed to reduce the toll of caregiving and promote healthy caregiving by addressing the needs of the caregiver, not the person receiving care.

The "train-the-trainer" model of PTC involved Mather LifeWays Master Trainers training Class Leaders who will then go on to teach groups of 10-15 caregivers. The Class Leader training consists of a high-quality and interactive two-and-a-half day program provided by a team of experienced Master Trainers. The 2005 cost of the course is \$895 per participant. The fee covers training, PTC training materials, licensing fee, meals and refreshments, and on-going technical support from Mather LifeWays.

There are no pre-requisites for people who wish to take the course to become Class Leaders although experience in training and caregiving is recommended. Participants often come from a nursing or social work background. Upon completion of training, Class Leaders are well prepared to teach groups of 10-15 caregivers a set of self-care skills through a six-part course, based on weekly classes of two-and-a-half hours each.

The six classes for caregivers are divided as follows: 1 Taking care of you; 2 Identifying and reducing personal stress; 3 Communicating feelings and needs; 4 Communicating in challenging situations; 5 Learning from our emotions; 6 Mastering changes and decisions. Caregivers also receive a 300-page book, *The Caregiver Helpbook*, which is both a companion to the course as well as a resource guide for family caregivers.

Class Leaders and the organizations that they work for can charge whatever they please for running the course with many just wishing to recover the cost of the Helpbook and rely on grant funding to cover their other costs. Many AAAs use National Family Caregiver Support Program (NFCSP) funds.

PTC has been translated into Spanish and Korean but there has been little demand thus far for PTC in these and other languages.

Mather LifeWays are currently developing an online version of their course which is expected to become widely available in the autumn of 2005. PTC Online was developed to support the needs of employed caregivers by members of the American Business Collaboration for Quality Dependent Care (www.abcdpendentcare.com). The pilot participants are employees of IBM, Exxon Mobil and Texas Instruments.

Each participant gets a password to log on to a secure website. The six classes move forward at weekly intervals to encourage discussion about specific topics each week. Participants log on any time during the week for a couple of hours by reading the content and participating in discussion boards. Parts of the course also include watching a video and listening to two relaxation exercises. There is optional participation in two weekly "real time" events, including a toll-free conference call and a Web-based chat convened by the Class Leader. Following completion of the course, participants receive an e-newsletter, for the next 12 months. The monthly newsletter reinforces the use of the self-care tools and addresses other aspects of family caregiving.

Type of Evaluation: Participants of the six PTC classes were requested to complete a survey pre-course (baseline), post-course and at a six-month follow-up.

Outcome Measures:

- ◆ Caregivers' depression
- ◆ Caregivers' health
- ◆ Two self-efficacy scales
- ◆ Carer competence and self-confidence
- ◆ Participation in relaxation and exercise activities
- ◆ Number of services used by caregivers
- ◆ Demographic variables of both caregivers and care receivers

Key Results:

- ◆ 57.2% of respondents reported either an increase in amount of time spent in relaxation activities at six-month follow-up compared to baseline, or reported more than 2 hours at baseline anyway.
- ◆ In terms of memory and behavior problems, most caregivers (75.8%) reported that they were upset with care recipients' sadness or depression at baseline. Among caregivers who reported at six-month follow-up that the frequency of these problems had not changed from baseline, about one third of caregivers reported a decreased level of upset with these behaviors.
- ◆ The findings demonstrate that the overall impact of PTC was beneficial regardless of caregiving relationship (spouse vs. adult child) and caregiving arrangement (private home vs. residential care facility). Participation in PTC was also beneficial regardless of length of time spent in the caregiving role. This suggests that PTC addresses the needs of caregivers throughout the caregiving trajectory rather than limited to a stage of caregiving.

Further Reading:

Edelman, P., Fuiton, B. R., Kuhn, D., Lindeman, D. (unpublished 2005). *Six-Month Evaluation of a Self-Care Education Program for Caregivers.*

Schmall, V. L., Cleland, M. and Sturdevant, M. *The Caregiver Helpbook: Powerful Tools for Caregiving.* Legacy Health System, Oregon.

Environmental Skill-Building Program	שם התכנית
תכנית רכישת מיומנות סביבתי	
שירותים מעשיים, ניהול הטיפול, הכשרה, מידע	סוג העזרה
REACH	ארגון המפעיל
משאבים לחיזוק הבריאות לתומכים בחולי אלצהיימר. תכנית מחקר שהתחילה לפעול בשנת 1995. מטרת התכנית לחקור את התוצאות החברתיות וההתנהגותיות של ההתערבויות לתומכים בחולי אלצהיימר.	
פילדלפיה, ארה"ב	מיקום
התערבות סביבתית בבית התומך (שגר עם חולה אלצהיימר). המטרה - לספק לתומכים מידע על מחלת אלצהיימר, מידע על השפעת הסביבה על ההתנהגות של חולי אלצהיימר, שיטות לפתרון בעיות, ומיומנות טכנית להתאמת הבית לצורכי החולה. ההתערבות אמורה לצמצם את לחץ הסביבה החברתי והפיזי על התומך והמטופל כדי לאפשר לתומך להחזיק שליטה אישית. בתכנית היו שני שלבים: שלב אקטיבי שארך שישה חודשים; שלב תחזוקתי שארך אף הוא שישה חודשים. השלב האקטיבי כלל חמישה ביקורי בית מטעם מרפאת בעיסוק ושיחה אחת בטלפון. השלב התחזוקתי כלל ביקור בית אחד ושלוש שיחות טלפון קצרות. התומך והמרפאת בעיסוק מחפשים יחד אסטרטגיות כדי לשנות את הממד הפיזי, את הממד המשימתי, ואת הממד החברתי של סביבת הבית.	תיאור התכנית
המכון הלאומי לזקנה והמכון הלאומי למחקר סיעודי	מימון
יש.	מחקר מלווה
ספר <i>The Caregiver Helpbook</i> המלווה את הקורס לתומכים. נמצא בספרייה של מכון מאיירס.	חומרי עזר

Program description: ESP is a home-based environmental intervention. It was designed to provide family caregivers with

- ◆ education about Alzheimer's disease or related disorders
- ◆ education about the impact of environments on care recipient behaviors
- ◆ problem-solving techniques to identify the consequences of targeted problem behaviors
- ◆ technical skills to modify the home

The goal of the intervention was to reduce the pressure of the social and physical environment for the caregiver and person with dementia, and provide the caregiver with primary strategies to maintain personal control and effective management of complex daily care problems. An environmental

approach emphasizes the conditions in the caregiving situation (e.g. care recipient behaviors, home condition) that can be modified to enhance the ability of behavioral manifestations.

Strategies were introduced to modify the physical, task, or social dimension of the home environment. Strategies that modify the physical dimension may include the installation of equipment such as handrails; and the removal, rearrangement or labeling of objects. Strategies that alter the task dimension of the environment may include simplification techniques for effective communication; verbal and tactile cueing; and planning a daily routine. Strategies for modifying the social environment include helping caregivers learn to coordinate care among their social network and instructing them how to communicate with formal providers.

An in-home environmental intervention requires caregivers to actively problem solve, change life-long daily routines, use new care strategies, and adjust or remove material aspects of the environment that may have personal meaning. Realizing this, the program planners wanted to choose sub-groups of caregivers that they thought would respond most favorably to and benefit most from this approach.

There were a number of criteria for caregivers who wished to participate. They had to be at least 21 years of age, the primary caregiver and living with the care recipient. Their care recipient had to report at least one limitation in ADLs or two dependencies in IADLs. At the other extreme, if the care recipient was at too severe a stage of dementia then they were also excluded as an environmental adaptation would have had little benefit at this point. Most of the caregivers were recruited from the Philadelphia Corporation for Aging (the AAA for Philadelphia County) and the remainder were recruited through media announcements. 255 caregivers were eligible and willing to participate. 190 participated in the 6-month follow-up interview and 127 caregivers were available at 12 months.

ESP involved an active phase which occurred over the first six months and a maintenance phase which occurred over the subsequent six months. The active phase involved five 90-minute home visits and one 30-minute telephone contact by an occupational therapist. The maintenance phase consisted of one home and three brief telephone sessions to reinforce strategy use and obtain closure.

In the initial home visit, the occupational therapist reviewed intervention goals and conducted a systematic needs assessment to identify domains that are difficult for the caregiver to manage. The needs assessment was conducted as a semi-structured clinical interview in which the caregiver was encouraged to describe their daily life and the therapist followed up each area of concern with probing questions to identify the specific dimensions of the problem. Following the needs assessment, the occupational therapist and caregiver identified the initial problem area to target and developed a plan. The therapist then observed the caregiver or had them engage in role-play in order to evaluate their approach to the identified problem. In addition, a walk-through of the home was conducted to examine the environmental setup and assess how this may affect the problem areas. Education about the disease was also offered in the first session, as well as referral information if appropriate.

In the second home visit, the occupational therapist continued the education process and worked with the caregiver to problem solve in the particular identified areas. The therapist helped the caregiver identify an achievable behavioral goal (e.g. to reduce the number of toileting accidents) and specific physical, task and social modification strategies were introduced. Those accepted by the caregiver were practiced and then recorded on a form for the caregiver to review prior to the next home visit. In each subsequent home and telephone contact, the occupational therapist reinforced education about dementia through written materials and discussion, addressed a targeted problem area, observed the caregiver using previously recommended strategies, provided refinements to these strategies, and offered new recommendations.

Type of Evaluation: Randomized controlled study of 255 caregivers. After baseline interview, the caregivers were stratified by relationship (spouse or non-spouse) and by race (White or non-White) and randomized into experimental or usual care control groups. The experimental group took part in the ESP and the usual care group received written information on dementia caregiving and referral resources.

Outcome Measures:

Outcomes related to care recipients:

- ◆ occurrence of behavioral problems
- ◆ dependence in ADLs
- ◆ dependence in IADLs

Outcomes related to caregivers:

- ◆ Stress reduction
- ◆ Enhancement effects (caregiver mastery, skill enhancement, well-being)
- ◆ Objective burden (disruption to family life and roles, amount of time providing supervision, financial impact etc.)
- ◆ Subjective burden (emotional responses to caregiving, e.g. feelings of upset)

Key Results:

- ◆ At six-month follow-up, of the measures of objective burden, the experimental group reported receiving significantly fewer days of help from family or friends with ADL activities. Of the measures of subjective burden, the experimental group reported significantly less upset with memory-related problem behaviors. Experimental group caregivers also reported significantly improved affect relative to control group participants. In contrast, control group participants showed declines in each of these areas over six months.
- ◆ In certain outcomes, experimental group women improved significantly over control group women whilst experimental group men did not benefit so much in comparison to their counterparts in the control group. Women in the experimental group showed a significant reduction in the number of days receiving help with ADLs compared to control group women.

Experimental group women also showed significant improvement in overall well-being, as measured by the Perceived Change Index, as well as in their ability to manage caregiving.

- ◆ Caregivers of spouses showed significantly less upset with disruptive behaviors at six-month follow-up relative to the control group spouses.

Further Reading:

Gitlin, L. N.; Winter, L.; Corcoran, M.; Dennis, M. P. 2003. "Effects of the Home Environmental Skill-Building Program on the Caregiver-Care Recipient Dyad: 6-Month Outcomes from the Philadelphia REACH Initiative". **The Gerontologist** 43: 532-.

Gitlin, L. N.; Hauck, W. W.; Dennis, M. P.; Winter, L. 2005. "Maintenance of Effects of the Home Environmental Skill-Building Program for Family Caregivers and Individuals with Alzheimer's Disease and Related Disorders". **The Journals of Gerontology: Biological Sciences** 60A(3):368-374.

Shulz, R.; Burgio, L.; Burns, R.; Eisdorfer, C.; Gallagher-Thompson, D.; Gitlin, L. N.; Mahoney, D. F. 2003. "Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): Overview, Site-Specific Outcomes, and Future Directions". **The Gerontologist** 43: 514-520.

Wisniewski, S. R.; Belle, S. H.; Coon, D. W.; Marcus, S. M.; Ory, M. G.; Burgio, L. D.; Burns, R.; Schulz, R. 2003. "The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): Project Design and Baseline Characteristics". **Psychology and Aging** 18(3): 375-384.

Georgia Self-Directed Care Project	שם התכנית
תכנית לתומכים בניהול עצמי	
תמיכה חומרית, שירותים מעשיים, ניהול הטיפול	סוג העזרה
Georgia Division of Aging Services (DAS)	הארגון המפעיל
www.aging.dhr.georgia.gov	
<p>חלק מהאגף למשאבי אנוש של הממשל המדיני של ג'ורג'יה. דרך שיתוף עם סוכנויות לזקנים ועם ארגונים אחרים, המחלקה מנהלת שירותים לקשישים, משפחותיהם ותומכיהם.</p>	
ג'ורג'יה, ארה"ב	מיקום
gcburt@dhr.state.ga.us	איש קשר
<p>חמש סוכנויות מקומיות להזדקנות הקימו תכניות ניסיוניות וכל סוכנות פיתחה את התכנית בצורה שונה במקצת. התכנית נותנת לתומך לבחור ממגוון שירותים לו ולמטפל (למשל מרכזי יום, תיקונים בבית, ציוד). התומך משלם לשירותים בשוברים או בכסף שיקבל בחזרה (תלוי בתכנית).</p>	
DAS קיבל מימון ל-3 שנים מה-AOA באוקטובר 2001. בנוסף, 5 סוכנויות AAA קיבלו מימון ספציפי למטרת פיתוח תכניות ניסיוניות בטיפול בהכוונה עצמית.	מימון
יש.	מחקר מלווה
מדריך טיפול בהכוונה עצמית:	חומרי עזר בעקבות התכנית
<i>Self-Directed Care Guidebook: Developing your own Program</i>	
http://aging.dhr.georgia.gov/DHR-DAS/DHR-DAS_Publications/SelfDirectedCareGuidebook31605.pdf	

Program History and Funding: In 2001 Georgia received funding from the AoA to develop a program of services for the State's caregivers. Specific funding, in addition to the AoA III-E monies, was targeted to five Area Agencies on Aging (AAA) for the development of caregiver demonstration projects in self-directed care. Self-directed care (also known as self determination or consumer direction) has been an emerging policy issue for some time in the United States, originating as a service for the developmentally disabled.

Program Description: Self-directed care allows for the choice and direction of care by its user, in this case, the caregiver. The care in self-directed care will usually include both services and products and encompasses provider choice as well. It allows the user of services not only to direct care but also to manage care on an ongoing basis.

Five AAAs were selected for the development of caregiver demonstration projects in self-directed care. The selected projects represented rural communities, mountain regions, urban and mid-size

cities. The grantees included the Central Savannah River Area Agency on Aging of Augusta, Ga.; Southwest Georgia Council on Aging, Inc. of Albany, Ga.; Legacy Link, Inc. of Gainesville, Ga.; Heart of Georgia Altamaha Area Agency on Aging of Baxley, Ga.; and Southern Crescent Area Agency on Aging of Franklin, Ga.

Each Agency in the pilot program had to define the population they wished to serve and come up with a list of products and services to be developed. Services initially chosen included personal care, respite, adult day care, and home repair and maintenance. The agencies also had to choose between different payment options. The most common methods of payment for this kind of scheme are through reimbursement to the client for expenditures on allowable items or through a specified number of vouchers in varying amounts, or a combination of the two.

As an example, the Legacy program worked as follows: The program was open to family caregivers aged 18 or older who were residing with their elderly relative, aged 60 or older. They had to demonstrate a need for assistance by proving either financial or emotional need. Potential program participants apply to their AAA to join the program. Individuals meeting the eligibility criteria were forwarded to the Program Coordinator who sends Care Coordinator to them for a home assessment visit. The family caregiver and care coordinator worked together to prioritize assistance based on the caregivers and care recipient's needs. Each caregiver was allocated a maximum of \$1200 per year in vouchers. The care coordinator had to approve all expenditures prior to purchase in order to grant reimbursement. In general participants had to choose services from an authorized list of providers but they were also allowed to hire relatives and friends to assist with provision of services.

The five AAAs selected to develop the self-directed care program had many similarities; however, in each case, there were significant differences concerning both the initial program emphasis and care package available, as well whether they decided to use reimbursement, vouchers or a combination as the initial client funding mechanism. Over the course of the development of their self-directed care programs, each project evolved in the scope of products and services available to caregivers, the structure of payment, and target market focus.

Shortly after project initiation, for example, some AAAs, once enthusiastic about the use of vouchers, found them to be cumbersome for caregivers and demanding of enormous record keeping from a skeleton staff. Furthermore, they found that, caregivers hoarded voucher coupons as they attempted to keep them as insurance against a serious need or *rainy day*. An additional educational initiative was begun to help caregivers understand or, in some cases, hear about the use of vouchers in a timely manner. Along with support from care managers, this helped caregivers employ respite and other services and/or products in a more measured fashion.

Each Agency selected the choice of services that they wished to provide along with the payment mechanism. The majority evolved and transitioned to a more comprehensive array of services for caregivers. The funding mechanism too, evolved based on the wishes of the clients and the overall assessment by project staff. In fact, there was a coming together of program services and funding mechanisms among all programs. The services provided by the Agencies included home delivered

meals, home modification and accessibility aids, home maintenance, disposable and consumable supplied, personal care, adult day care, respite care, and transportation.

The Division of Aging Services in the Georgia Department of Human Resources produced a guidebook that can be found on their website. It is based on their experiences and includes information on program development, payment options, a profile of services provided, lessons learned, and legal and financial considerations. Its purpose is to guide the reader and prospective program developer and to inform and educate about potential pitfalls as well as the opportunities.

Type of Evaluation: The Georgia Self-Directed Care Program was evaluated by a team at the Gerontology Institute of Georgia State University. They conducted telephone interviews with 128 self-directed caregivers (SDCGs). They used a modified version of the Caregiver Support and Satisfaction Survey, including six additional questions that specifically addressed services received through the self-directed care program. The data from the program sample was compared with responses from caregivers in Georgia (n=372) who received services through Georgia's traditional service delivery system (TSDCGs).

Outcome Measures:

- ◆ Demographic variables
- ◆ Mix of services chosen
- ◆ Caregiver satisfaction with services
- ◆ Feeling the positive rewards from caring
- ◆ Feeling the negative aspects of caring

Key Results:

- ◆ There were significant differences in the mix of services chosen by SDCGs, compared to TSDCGs. The following services were used more by SDCGs than by TSDCGs: Adult day respite (27.3% versus 7.4%); Caregiver training or education (20.3% versus 4.5%); and caregiver support groups (15.6% versus 1.5%).
- ◆ In contrast, some services were used less by SDCGs than by TSDCGs: In-home respite care (44.9% versus 68.5%); Home health aides (43% versus 71.5%); and homemaker services (31.3% versus 64.3%).
- ◆ As far as caregiver satisfaction with services went, SDCGs more often rated the following services as "excellent", in comparison to TSDCGs: Case management (54% vs. 29%); In-home respite (54% vs. 24%); Transportation services (53% vs. 15%); Caregiver support groups (53% vs. 6%); and Homemaker services (46% vs. 18%).
- ◆ Although SDCGs were often more positive about the "positive aspects of caregiving", such as providing companionship, providing a sense of accomplishment and helping the family, there were also often more negative about the negative aspects of caring, such as creation of stress and interference with work.

Further Reading:

Self-Directed Care Guidebook: Developing your own Program

http://aging.dhr.georgia.gov/DHR-DAS/DHR-DAS_Publications/SelfDirectedCareGuidebook31605.pdf

NASUA and The National Council on Aging, 2004. "States' Experiences Implementing Consumer-Directed Home & Community Services: Results of the 2004 Survey of the State Administrators, Opinion Survey & Telephone Interview". http://www.nasua.org/pdf/20026_text.pdf

Services for Caregivers	שם התכנית
שירותים לתומכים בבני משפחה	
יעוץ, תמיכה הדדית, מידע	סוג העזרה
Jewish Care	הארגון המפעיל
www.jewishcare.org	
<p>המלכ"ר הגדול ביותר העובד בתחום הבריאות והרווחה בקהילה היהודית באנגליה. הארגון תומך ב-7,000 בני-אדם מדי שבוע ב-70 מרכזי יום, בתי אבות ושירותים בלונדון ובדרום-מזרח אנגליה.</p>	
לונדון, אנגליה	מיקום
דואל: sdouek@jcare.org	
<p>השירות החל לפעול בשנת 1997. הוא מעסיק שבעה עובדים סוציאליים (caseworkers), עובד אדמיניסטרטיבי ושמונה מתנדבים. כל עובד סוציאלי מלנוה כ-25 תומכים. הוא נפגש עם התומך במקום שנוח לתומך פעם בחודש למשך שעה-שעתיים. כל עובד סוציאלי מתמחה בתחום מסוים (למשל טיפול בבני משפחה הסובלים מדמנטיה, טיפול בבני משפחה חולים בסרטן). העובדים הסוציאליים גם מפעילים קבוצות תמיכה למטפלים ולעובדים בקהילה, כדי להעלות מודעות בנושאים הקשורים למטפלים.</p>	
השירות ממומן על ידי השלטון המקומי, אך מקורו של רוב המימון הוא ה- Jewish Care (תרומות מהקהילה וכו').	מימון
אין	מחקר מלווה

Program History and Funding: The Jewish Care Service for Carers has been running for eight years. Carers do not contribute towards the service although some do make a donation. The carers' service receives some funding from local government authorities but it is mainly funded by Jewish Care's general fundraising.

Program Description: The Jewish Care Service for Carers employs seven caseworkers, and an administrator. They are supported by a further eight volunteers. Each caseworker carries a caseload of about 25 carers who they see on a monthly basis for 1-2 hours at a place that is convenient to the carer (e.g. home, office, Jewish Care offices, cafes etc.). In addition, they are also responsible for the initial contact of every carer referred to the service.

The allocation of new carers is done at weekly allocation meetings and depends on the type of care being provided. The staff all have specialist areas – three are responsible for carers of people with dementia, two responsible for people with mental health or addiction problems, one for supporting families through the transition into care, and one for carers of people with physical disabilities as well as for carers of people with cancer or other terminal illnesses.

In addition to their caseloads, many of the staff members also run carers' support groups. There are 13 running in total. They are also involved in providing training to carers' groups and to professionals. Five of the volunteers, who receive supervision from one of the employees, also have a case load of carers who they call on a regular basis. They have all been carers themselves in the past. One of them is also a bereavement counselor who calls the relatives of any resident of a Jewish Care home who has passed away. The other volunteers assist with refreshments within the carers' support groups.

In addition to the caseloads, the service has a database of nearly 2000 carers who receive newsletters, invitations to groups and outings and can call a member of staff for one-off advice. Everyone referred to the service receives a phone call within two weeks which will help ascertain what help they need and will also give them a named person to contact with further queries. Very often, even if there is a waiting list to join the one-to-one service, an employee will nevertheless offer a home visit to explore issues in more depth.

Carers can be referred to the service by social services, doctors, psychiatrists etc., but the two main sources for referrals are through the Jewish Care Call Centre or self-referrals. Carers often contact the call centre to enquire about services for the person they are caring for. At the same time they will also be asked about how they are managing, their own health issues, and if they would like support and advice for themselves. The self-referrals usually come as a result of community outreach work that the service employees do with synagogue and welfare groups, talking about carers and the illnesses they care for.

Caring with Confidence	שם התכנית
תמיכה הדדית, הכשרה, מידע	סוג העזרה
Pima Council on Aging (PCOA)	הארגון המפעיל
www.pcoa.org	
הסוכנות המקומית להזדקנות (AAA) במחוז פימה. מטרת הסוכנות לתת מענה לצורכיהם של אמריקנים מבוגרים בקהילותיהם ולאפשר להם חיים עצמאיים בביתם.	
דרום טסקון (מחוז פימה), אריזונה, ארה"ב	מיקום
דוא"ל: dwcopbhs@yahoo.com	
תיאור התכנית	
לתכנית, המיועדת למקסיקנים-אמריקנים בעיר דרום טסקון, היו שתי מטרות עיקריות: א. פיתוח מודל תמיכה למטפלים, שיהיה מקובל עליהם מבחינה תרבותית. ב. להפחית את הלחץ של מטפלים ראשוניים. במשך שלוש שנות התכנית נערכו לשם 21 קבוצות מיקוד, 22 סדנאות בלתי-פורמליות, והוקמו 30 קבוצות תמיכה. בעקבות התכנית, הוכר רכז התכנית כמדריך מתמחה בתחום מתן שירותים ברגישות תרבותית. ארגון PCOA ימשיך לספק את שירותיו לארגונים ולסוכנויות אחרים.	
Pima Council on Aging קיבל באוקטובר 2001 מימון ל-3 שנים מה-AOA.	מימון
דוח סיכום יצא לאור באוקטובר 2005.	מחקר מלווה
סדרת עלונים לתומכים בבני המשפחה	חומרי עזר
ספר הדרכה בנושא מתן שירותים לאוכלוסיות בעלות תרבויות שונות.	

Type of Program: Mutual support; Training;

Program History and Funding: The Pima Council on Aging was the lead agency. Project partners included COPE Behavioral services, the University of Arizona Center on Aging, and the residents and the City of South Tucson. The project received three years of funding in October 2001 from the American Administration on Aging and had an extension from October 2004-March 2005 in order to finalize the project products.

Program Description: The specific goals of the project were

- 1) To develop and test a model of family caregiver support that will be designed by caregivers in South Tucson and implemented in a manner that is culturally acceptable.
- 2) To reduce the stress of primary family caregivers.
- 3) To identify the demographic characteristics of Mexican American caregivers and elders in South Tucson.

- 4) To produce a replicable model of the methodology employed by community caregivers to establish a culturally appropriate, sustainable model of caregiver support.

The methodology and reasoning behind the project recognized that those individuals whose lives are defined by their culture, must define their own needs and the cultural and community assets that can be mobilized in order to sustain a collaborative program.

The first major activity of the project was to develop a route of access to the local caregivers. Through meetings held with the project partners it was determined that the City of South Tucson would subcontract with three local service sites known as Safe Havens. These sites are multifunctional service sites that provide information and activities that are mainly targeted toward the youth in the community. Programs and services at the Safe Havens are acceptable to the community.

To address the goal of developing and testing a culturally appropriate model of caregiver support, 21 focus groups were held in order to gather input from the caregivers and project partners. The key needed elements of the program, that were identified in these groups were 1) community-based activities that incorporate the “culture” of the community, 2) the need for informational workshops related to health, safety, available services, accessing services, etc., 3) culturally structured support groups, and 4) the establishment of a community-based point of access to services, information and referral.

During the course of the three-year project, 22 informational workshops and 30 support groups were conducted at the Safe Haven facilities in South Tucson. These were designed to fulfill the second project goal of reducing caregiver stress. These workshops and support groups were facilitated by a bilingual/bicultural Behavioral Health Specialist from COPE Behavioral Services. While the majority of caregivers were bilingual, they requested that all workshops, groups and activities be conducted in Spanish.

Additional project activities included annual dinners for the caregivers and one-on-one assistance with acquiring caregiver supplies and religious services for the participants.

The existence of the project also led to the identification of the PCOA Project Director as a trainer in the area of culturally competent service provision. Information and training on how to access, engage and serve this population is provided to area service agencies, and will continue to be provided after the project period has ended.

The final activities of the project were carried out during the extension period of the project from 29 September 2004 through 31 March 2005. These included additional trainings for the Safe Haven staff to provide information and referral, a transition of the caregiver group to the Pima Health Systems Caregiver Support and Education Program which is funded by PCOA, and the completion of a manual on culturally competent engagement and service provision, which is the final goal of the project. As this project works to transition these caregivers to the Pima Health Systems (PHS) Caregiver Education and Support Program, the PHS staff will also be trained to adapt their structured

format into a more flexible and appropriate model, based on the preferences expressed by these caregivers.

Products produced by the project:

- ◆ A local information and referral notebook was developed by POCA for use by staff and at the local service sites.
- ◆ A series of brochures entitled "Pathfinder – Guides for Family Caregivers" were produced under separate funding by the University of Arizona Center on Aging and POCA.
- ◆ A final project manual on accessing, engaging and serving culturally defined populations.

Type of Evaluation: Qualitative findings about culturally competent service provision.

Results:

- ◆ During the initial focus groups, two critical elements were identified to the success of the program. The first was that all activities must be community based and provided by service providers that are known to and trusted by the residents. The second was that the project must fit in with the cultural norms of the community.
- ◆ Family was an important component as many of the caregivers were middle-aged daughters living in multi-generational households. Under these circumstances, the caregivers have to consider the needs and schedules of their family members when attempting to establish a timeframe to participate in support activities for themselves.
- ◆ The majority of residents in Tucson South are Roman Catholics and as the caregivers began to get to know each other and feel comfortable with one another they would often take time to pray for each other and for their care recipients and during the second year of the project they established a prayer group on another night of the week.
- ◆ Health literacy is low among this population, yet the caregivers recognized the need to not only know how to address the health of the elder, but to maintain their own health in order to provide care. As the project progressed, several workshops were conducted to address health and nutrition and the caregivers incorporated this new knowledge into their daily lives.
- ◆ With respect to culturally competent service provision, the project identified several key elements, the main one being that access to the community must occur through an existing and trusted source. In addition, the frontline staff must be bilingual and bicultural in order to understand the many nuances of the culture.

Further Reading:

Cuidando con Confianza – Final Report (to be published October 2005)

Telephone Linked Computer System (TLC)	שם התכנית
מערכת מחשב בקשר טלפוני	
ייעוץ, תמיכה הדדית, מידע, שירותי הפוגה	סוג העזרה
REACH	הארגון המפעיל
משאבים לחיזוק הבריאות לתומכים בחולי אלצהיימר. תכנית מחקר רב-אתרי שהתחיל בשנת 1995. מטרת התכנית היא לחקור את התוצאות החברתיות והתנהגותיות מהתערבויות לתומכים בחולי אלצהיימר.	
בוסטון, ארה"ב	מיקום
התערבות טלפונית שמתכננת לצמצם את הלחץ על התומכים. ההתערבות מאפשרת כמה רכיבים כדי לתת מענה למגוון משתמשים ולאפשר בחירה ברכיב, בתדירות השימוש, בשעת השימוש וכו'. הרכיבים: (1) שיחה דיגיטלית עם התומך. התומך מגיב לשאלות דרך מערכת לניתוב שיחות והקול הדיגיטלי מעביר מידע לגבי ניהול בעיות התנהגותיות ומשגיח על רמת הלחץ של התומך. (2) מענה קולי אישי שמאפשר לתומך לתקשר עם אחות דרך השארת הודעות במענה קולי. (3) קבוצת תמיכה דרך מערכת מענה קולי שמאפשר לתומכים לתקשר אחד עם השני. (4) שיחת הסחת דעת לחולה אלצהיימר שמאפשר הפסקה קצרה לתומך.	
מימון מטעם המכון הלאומי לזקנה והמכון הלאומי למחקר סיעודי	מימון
יש.	מחקר מלווה

Program History and Funding: Established in 1995, REACH is a unique, multi-site research program sponsored by the National Institute of Aging (NIA) and the National Institute on Nursing Research (NINR). The primary purpose of REACH is to carry out theory driven, social and behavioral research on interventions designed to enhance family caregiving for Alzheimer's disease and related disorders. The intervention sites were selected following peer review of applications submitted in response to a request for applications sponsored jointly by the NIA and NINR.

Program Description: TLC was a year-long telephone-based intervention designed to reduce caregiver stress in both Caucasian and ethnic minority caregivers (mostly African American and Hispanic). The ubiquitous telephone was chosen as the intervention nucleus in order to reach out to all groups of population, including certain underserved groups (low socioeconomic status, minorities, females, elderly) who may lack access to or acceptance of other newer forms of technology.

The intervention was designed to offer multiple components with flexibility in order to effectively appeal to a variety of users and allow participants to choose the type of component, frequency, duration and timing of usage. It was developed with the capacity to manage large-scale use over long periods of time.

The technology consisted of an integrated telephone network system and an interactive voice response (IVR) computer network system. Caregivers dialed from any standard touch-tone telephone, used a confidential password to access the system, and heard the narrator greet them by name and review the menu of four module options, as follows:

1. Weekly Caregiver's Conversation – this automated IVR conversation monitored the caregiver's stress levels and provided information on how to manage the care recipient's behavioral problems. The caregiver heard a digitalized human voice that spoke to a computer-mediated script and they responded to the questions and comments they heard by pressing designated numbers on their touch-tone key pad such as 1 for yes and 2 for no. The system narrator queried the caregiver about any disturbing behaviors exhibited by the care recipient and, if desired, provided the caregiver with information and strategies to reduce the reported behaviors. Subsequent calls assessed the responses to the problem-solving strategies and, if the behavior continued, offered additional strategies as well as a suggestion to consider using the voice-mail system to query the expert panel or other caregivers.

The system also monitored increasing stress and alerted the system manager if stress levels were reported to have risen significantly over a three-week period. The module also contained a monthly caregiver self-health assessment component, as well as reminders about the advice and resource features.

2. Personal Mailbox – This allowed caregivers to anonymously send and receive confidential communications through voicemail among themselves or to communicate with a clinical nurse specialist who directly answered questions or passed them on to a multidisciplinary professional panel of Alzheimer's disease experts.

3. Bulletin Board – This was an in-home telephone support group that provided personal and caregiver group voicemail, similar to a computer chat group. System users could anonymously post messages and receive responses back from other users. Both this and the personal mailbox were operated by the telephone network which used technology similar to standard voice messaging systems.

4. Activity-Respite Conversation – This was a care recipient distraction module designed to reduce disruptive behaviors and to provide caregivers with respite time. When initiated by the caregiver, the IVR operated module offered the recipient a personalized pleasant conversation designed to engage the listener in a safe, comforting, and non-demanding activity. The conversation lasted 18 minutes and would repeat if not disconnected. Although the module offered a generic conversation, the persons favorite hobbies, foods, holidays, friends and songs were included because the computer would automatically insert personally tailored data triggered by the user's password entry.

Type of Evaluation: Randomized controlled study of 100 caregivers. 49 caregivers were in the TLC group and 51 in a controlled, usual care group who received written information on dementia caregiving and referral resources. Participants were evaluated at baseline, 6, 12 and 18 months.

Outcome Measures:

Caregiver's appraisal of:

- ◆ Bother – the type and frequency of care recipient disruptive behaviors and the caregiver's appraisal of distress generated by those behaviors.
- ◆ Anxiety – caregivers were asked how much they agreed with statements such as "I feel nervous" over the past week.
- ◆ Depression – the frequency with which respondents experienced depressive symptoms within the past week.

Results:

- ◆ There was no significant main effect of the intervention in reducing bother scores, state anxiety or depression scores.
- ◆ There was a significant intervention effect for reducing bother scores, depression scores and state anxiety for participants with low-mid mastery, as opposed to high mastery, at baseline. (Mastery is the extent to which the participant regarded their life chances as being under their own control in a series of matters.)
- ◆ There was a significant intervention effect for reducing bother scores for wives who were caregivers, as opposed to the other relationship groups.

Further Reading:

Mahoney, D. F.; Tarlow, B. J.; Jones, R. N. 2003. "Effects of an Automated Telephone Support System on Caregiver Burden and Anxiety: Findings from the REACH for TLC Intervention Study". **The Gerontologist** 43: 556-567.

Shulz, R.; Burgio, L.; Burns, R.; Eisdorfer, C.; Gallagher-Thompson, D.; Gitlin, L. N.; Mahoney, D. F. 2003. "Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): Overview, Site-Specific Outcomes, and Future Directions". **The Gerontologist** 43: 514-520.

Wisniewski, S. R.; Belle, S. H.; Coon, D. W.; Marcus, S. M.; Ory, M. G.; Burgio, L. D.; Burns, R.; Schulz, R. 2003. "The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): Project Design and Baseline Characteristics". **Psychology and Aging** 18(3): 375-384.

The Circle Model	שם התכנית
המודל המעגלי	
הכשרה, שירותי הפוגה, תמיכה הדדית	סוג העזרה
Stockholm Gerontology Research Center	הארגון המפעיל
www.aldrecentrum.se/eng.html	
מרכז מחקר יישומי ורב-תחומי למחקר הקשור להזדקנות.	
The Church of Sweden Commission of Congregational Life	
אגף של כנסיית שבדיה שעובד בתחומים של אוונגליזם, לימוד ועבודה סוציאלית.	
שבדיה	מיקום
15 כמרים מ-9 אזורים בשבדיה עברו קורס בנושא של דמנטיה בבי"ס למדעי הבריאות באוניברסיטת סטוקהולם. הכמרים גייסו תומכים עיקריים בבני משפחה מקהילותיהם ואותו מספר מתנדבים. התומכים והמתנדבים למדו יחד במעגלי לימוד שערכו הכמרים, בחבורות של 4-5 תומכים ומספר שווה של מתנדבים. הקבוצות נפגשו בחמישה מפגשים שבועיים ועברו על תכנית לימודים מובנית. אחרי חמשת מפגשי ההיכרות בין התומכים למתנדבים היה אפשר להתאים את המתנדבים למשפחות, לפי צורכיהן. המתנדבים הלכו לבית התומך-קשיש ואפשרו לתומכים הפסקות קצרות וקבועות (4-5 שעות בשבוע).	תקציר התכנית
מימון מהארגונים המפעילים וקרנות נוספות.	מימון
יש.	מחקר מלווה

Program History and Funding: The Kungsholmen Project, an epidemiological population-based study carried out at the Stockholm Gerontology Research Center, followed the relatives of demented as well as non-demented elderly people, by means of interviews, for several years. Results indicated that information about dementia, accessibility of support available from the community and respite from the caregiving routine, were needed. The Circle Model resulted from these findings.

The study was supported by grants from the National Board of Health and Welfare, the Church of Sweden Commission of Congregational Life, the Stockholm Gerontology Research Center, The National Dementia Association in Sweden, Ake Wibergs' Foundation, Clas Groschinskys' Foundation and SHMF-90.

Program Description: Fifteen deacons within the Swedish Church, from nine localities in Sweden, were trained in the subject of dementia in a course of intensity equivalent to five weeks of full-time

studies at Stockholm University College of Health Sciences. In addition, a general curriculum for a study circle was planned for later use with the relatives and volunteers.

The deacons then recruited relatives who functioned as primary care givers of person with dementia from their respective congregations. They also recruited volunteers, mostly through the voluntary network within the Swedish Church. Altogether, 27 relatives and 27 volunteers were recruited.

The relatives and volunteers were trained together in study circles with the deacons as leaders and in collaboration with the Swedish Christian Educational Association. The groups consisted of four or five relatives and the same number of volunteers. The limited size of the study circles allowed for the development of more intimate discussions and provided unique opportunities for learning from group interactions in a non-judgmental atmosphere. The groups met once a week for five weeks. The three-hour sessions focused on the topics of dementia, interaction and establishment of contact with persons suffering from dementia, resources and services available from the community, and ethical aspects and confidentiality.

By the end of the five sessions of the study circle, the relatives and volunteers had established a close and personal network which allowed for the suitable assignment of a volunteer to fit the family's needs.

After the training, the volunteers provided the caregivers with regular brief (4-5 hours/week) periods of relief in their homes. In order that a good relationship could be established between the elderly person with dementia and the volunteer, the volunteer visited the family home several times prior to the relative leaving the house while the volunteer was there. Once the elderly person with dementia and the volunteer were comfortable being left alone together, the respite time allowed the caregiver to spend time on activities that had been neglected, such as visiting friends. The volunteer's task was to provide companionship for the elderly person rather than to perform regular social services tasks.

The relief care phase of the study was implemented for four months. The deacons continued to provide support for the relatives and volunteers and the study circle continued with monthly meetings.

Type of Evaluation: The caregiver relatives were interviewed by the research leaders before the study began in an in-depth, face-to-face interview, in order to gain insight into their caregiving situations. At the end of the study the research leaders interviewed the relatives, the volunteers and the deacons using open-ended questions.

Outcome measures:

- ◆ Relatives' experience of the study circle
- ◆ Relatives' experience of the relief period
- ◆ Volunteers' experience of the study circle
- ◆ Volunteers' experience of providing relief care
- ◆ Deacons' experience of being leaders

Key Results:

- ◆ The experience exchanges afforded by the study circles gave the relatives increased knowledge about dementia and support availability, as well as better coping strategies.
- ◆ The relatives appreciated the regular respite from caregiving and the sense of security knowing that they could rely on a new and understanding friend who was willing to help when needed.
- ◆ The volunteers felt that most of the knowledge they gained came from listening to the relatives' verbal accounts of their own experiences.
- ◆ Although the volunteers did not receive any remuneration for their efforts, they reported that their voluntary work was rewarding and gave them a feeling of satisfaction.
- ◆ The role that the deacons took on was new for them and they found it challenging but interesting. They all answered positively when asked about the possibility of starting another group.

Further Reading:

Jansson, W.; Almgren, B.; Grafstrom, M. & Winblad, B. 1998. "The Circle Model – Support for Relatives of People with Dementia". *International Journal of Geriatric Psychiatry* 13:674-681.

Host-Home Respite	שם התכנית
נופשון בבית מארח	
שירותי הפוגה	סוג העזרה
The Brotherhood of St. Laurence (BSL) through the Banksia Centre	הארגון המפעיל
www.bsl.org.au	
<p>ארגון אחוות סט. לורנס (BSL), ארגון עצמאי, שנוסד בשנות ה-30. יש לו קשרים טובים עם הכנסייה האנגליקנית ועם הקהילה. מטרתו היא לצמצם את העוני באוסטרליה. מרכז בנקסיה הוא אחד מהשירותים לקשישים שהארגון מפעיל. המרכז מפעיל מספר תכניות נופשון.</p>	
מלבורן, אוסטרליה	מיקום
דוא"ל: ihoward@bsl.org.au	
<p>התכנית משרתת עד 6 חולי דמנטיה בבית המטפלת, פעם בשבוע ל-6 שעות. המטפלת בדרך כלל עובדת עם עוזרת מתנדבת. התכנית מיועדת לחולי דמנטיה שמתקשים לשהות במרכזי יום, מסיבות שונות (זה מבלבל אותם), הם לקויי שמיעה, קשה להם לבנות מערכות יחסים וכו'). המשתתפים משלמים 8 דולרים אוסטרליים ליום - זהו מחיר של מרכז יום. התכנית ממשיכה לפעול ומרכז בנקסיה עוזר לקהילות אחרות להפעיל תכניות דומות.</p>	
<p>בשנת 2000 קיבל BSL מימון ממשרד הבריאות והזקנה כחלק מהתכנית הארצית שלהם לנופשון לתומכים באנשים עם דמנטיה.</p>	
יש.	מחקר מלווה

Program History and Funding: In early 2000, BSL received funding from the Commonwealth Department of Health and Ageing as part of the "National respite for carers program: Carers of people with dementia and challenging behavior". In addition, the Home and Community Care Department and the Department of Human Services Support for Carers, have since picked up on the model and provide money.

The Banksia home-host respite program was influenced by two different models of service provision. The first is the family day care model which is child care provided in a care-worker's own home. The second is the host-family respite program in Western Australia which began in 1997.

Program Description: The host-home respite program was established to fill a perceived gap in the provision of respite services. Management and staff at the Banksia Centre felt that the program would be suited to a range of care recipients and carers for whom other respite options were inappropriate, including:

- ◆ People with severe dementia who found the Centre too confusing
- ◆ People with hearing problems who could not hear well in large groups
- ◆ People who found it difficult to establish relationships
- ◆ People with mobility problems who would remain socially isolated with in-home respite
- ◆ Caregivers who saw the Centre as too institutional or formal.

About one-third of the referrals to the main Banksia Centre come via an agency such as a medical practitioner and about two-thirds directly through friends or family or the carer or care recipient. Once Banksia receives a referral, the intake worker conducts an informal assessment and suggests a specific respite program.

The first host-home respite group started in September 2000 and the second about a month later. Banksia now operates a total of five host-homes. Each of the five host-homes has a trained and paid aged care worker and most of the workers have a volunteer assistant. Care is provided for up to six care recipients in the home of a care-worker. The groups meet for six hours from about 9am to 3pm. The worker is paid for the six hours plus one hour of paperwork, preparation, shopping for food etc.

The activities that the care workers run for the participants included refreshments such as morning tea and lunch, and games such as alphabet bingo, card games, and memory/ reminiscing games. Some of the groups go on outings such as to the Garden Centre, the beach or to a café. Banksia has purchased equipment such as DVDs, games, books etc. that the workers can borrow. Although it is not always possible, the manager tries to match people with similar interests and backgrounds into the groups.

Initially the care recipients were charged \$(Aus)5 (\$3.81) for each session and the money was paid directly to the care workers who used it to cover their own expenses such as food for meals and snacks. This system of payment was modified however, in order to strengthen accountability and provide consistency with Banksia's other respite programs. The fee for care recipients was increased to \$(Aus)8 (\$6.10) per session which is the same amount that participants at the Banksia day centre pay per day. However, as Banksia is a non-profit organization, if families cannot pay this fee they are not excluded from participation. The money is paid directly to the Banksia Centre and the care workers are reimbursed by Banksia for expenses after providing receipts. Banksia also has a budget available for minor capital expenses such as changes it might be necessary to make to the care workers' homes, regular maintenance, renewable supplies, and a contribution to home insurance on the care workers' houses.

Needs of the care recipients are monitored by the care workers on an informal basis. The small group makes it easier to observe a person's behavior and any changes that might be due to a worsening of their dementia. Care workers are able to communicate with carers when they are dropping off or picking up the care recipients at the host-home.

Provision of care outside of the Centre raised some questions about supervision of staff but both the original care workers had worked at the Banksia Centre prior to home-hosting and the manager had

confidence in their abilities. Once the home-host program started, the care workers would discuss issues relating to the care recipients with the manager when they were at the Centre. This system was later changed and the program manager holds monthly staff team meetings and is regularly in contact with the care workers over the phone.

Banksia Services for Seniors was recognized for the Host-Home program in the Organizational Excellence in Aged Care category at the 2003 Anglicare Australian Awards for Excellence and Innovation. Banksia has begun helping other communities to replicate this program. They are about to instigate a training program for future host-home providers that will run one day a week for 12 weeks. They plan to have this evaluated and hopefully accredited as a component of aged care training. Initially they will do a three-hour workshop for service managers/providers to ensure that they are able to provide adequate support and understanding to the people they will pay to run host-homes.

Type of Evaluation: Semi-structured interviews were conducted with the two original host-home care workers and with the Banksia manager. The researchers each attended a respite session at a care worker's home and talked with the care recipients who attended that day. Telephone interviews were conducted with seven carers whose relatives have attended the program. Finally, cost of an hour of care of the different respite options offered by Banksia were calculated in order to compare the relative costs.

Outcome Measures:

- ◆ Carer satisfaction
- ◆ Care recipient satisfaction
- ◆ Staff satisfaction
- ◆ Relative cost of respite care

Key Results:

- ◆ In total, about 25 care recipients used the program in its first eleven months. Care recipients who had been through the program attended for an average of 17 weeks, with individuals attending from between one and 45 weeks. Most of those who no longer attended had entered a residential care facility.
- ◆ The seven carers that were interviewed spoke about the benefits of the program for themselves in terms of getting a break and being confident that their relative is being well looked after. They also mentioned the benefits to their relatives and spoke in favor of the home-like atmosphere in contrast to institutional care.
- ◆ The care recipients that were spoken to seemed to feel that the respite program was an important part of their week and they particularly liked the chance to socialize and form friendships, and the activities.

- ◆ Host-home staff felt that the aim for the care recipients was to provide "a really lovely day, an outing for them, a marvelous morning tea, a social activity". The benefits of the program for the care recipients included the chance "to socialize, to form friendships, and to care for one another".
- ◆ For the Banksia Centre, providing host-home respite is almost 40% cheaper than in-home respite, but both services cost more than the Centre-based care (both day and overnight).

Further Reading:

Holm, S. & Ziguras, S. 2001. "It's the Simple things that Matter: An Evaluation of the Banksia Host-Home Respite Program". Brotherhood of St. Laurence.

MPPC – Maine Primary Partners in Caregiving	שם התכנית
שותפים ראשוניים בתמיכה במיין	
ייעוץ, הכשרה, מידע, זיהוי תומכים	סוג העזרה
Eastern Area Agency on Aging	הארגון המפעיל
www.eaaa.org	
<p>הסוכנות המקומית להזדקנות (AAA) למזרח מדינת מיין. הסוכנות משמשת מקור למידע ולשירותים לזקנים, כדי שיהיה ניתן להגיב לצורכיהם המשתנים, לצורכיהן של המשפחות ושל הקהילות שלהם.</p>	
אזורים כפריים, מזרח מיין, ארה"ב	מיקום
דוא"ל: vsauda@eaaa.org	
<p>התכנית השתמשה בהתערבות של רפואה ראשונית לתומכים בבני משפחה מכיוון שהתומכים מכירים בהתערבות של אנשי רפואה ראשונית כבעלת תוקף. הרופאים/אחיות איתרו את התומכים שסובלים מיתר עומס דרך כלי סינון קצר והפנו אותם ל-EAAA. התכנית סיפקה שני מסלולי הדרכה, אחד לתומכים ואחד לאנשי רפואה ראשונית.</p>	
<p>EAAA קיבל באוקטובר 2001 מימון ל-3 שנים מה- AOA ומאז העבירה את המשתתפים לתכנית הרגילה שלהם לתומכים שממומנת ע"י החוק לאמריקנים מבוגרים.</p>	
יש.	מחקר מלווה
כלי סינון קצר לזיהוי תומכים בעומס	חומרי עזר בעקבות
ספר שימוש לתומכים בבני משפחה:	התכנית
www.umaine.edu/mainecenteronaging/documents/Handbook.pdf	
דפי מידע לתומכים בבני משפחה:	
www.umaine.edu/mainecenteronaging/pubandrep.htm#RSR	

Program Description: The use of primary health care is an effective and efficient "upstream" point of caregiver intervention as caregivers are more likely to utilize information, support and training when their need is validated by health care staff and assistance is personally tailored to individual needs.

MPPC created and sustained an innovative partnership among primary care practices (PCPs), a hospital affiliated geriatric health care agency, three area agencies on aging (AAA) and the university-based Maine Center on Aging (MCoA) in five rural Maine counties.

The MPPC project had four major goals:

1. To demonstrate that rural primary health care practices are an effective point of early intervention for individuals who are caring for older persons.
2. To show that caregivers will accept/ utilize information, support and training when the need for such is identified or validated by their personal physician or other health care staff.
3. To demonstrate that the combination of information, support, and training by MPPC caregiver specialists and field coordination/ liaison efforts by a health care provider will be successful in ameliorating the multiple risks of rural caregiving.
4. To show that a productive community service partnership among primary care practitioners, a health care provider, AAAs, and a university center on aging can be established and sustained in service to family caregivers.

A one-page screen self-administered during routine health care visits identified patients burdened with caregiving responsibilities. Referrals were faxed to participating AAAs. Caregiver Resources Specialists contacted the self-identified caregivers, assessed and responded to their needs by offering support and the opportunity to participate in the research. The customized services included counseling, education and training and a nationwide hotline.

MPPC provided two sequences of education and training: caregiver education and primary care practitioner training. The overriding philosophy driving the project's caregiver education efforts emphasized providing information that was locally relevant (i.e., rural Maine-specific), divided into small units, available on a continuous basis, delivered via personal contact whenever possible, accessible in moments of crisis, and was broad in scope yet specific in detail. Topics addressed included: accessing comprehensive, quality, and relevant information and services; dealing with financial pressures; legal quandaries; health problems; emotional turmoil; family conflict; and social isolation.

PCP education focused on techniques for identifying caregivers; understanding what causes caregiver burden; providing empathetic support; and educating caregiving patients about illness and debilitation, future care needs, available community services, caregiving management strategies, safety issues, and stress management. PCP staff (clinicians, administrative and front office staff) were educated about single point of access to information, service coordination and caregiver services at AAAs.

The final products of the program were the brief screening instrument that was used to identify caregivers, a handbook called *Handbook for People Who Care: Caring for Parents and Other Older Adult*, and a series of fact sheets. All of these are available on the Maine Center on Aging website (www.umaine.edu/mainecenteronaging/pubandrep.htm#RSR).

The MPPC Advisory Panel was composed of expert service providers and University of Maine faculty who met regularly to monitor and assess its development, implementation, and evaluation.

They were also available and consultative partners and participated in program planning and sustainability functions.

Type of Evaluation: Evaluation by telephone interview at T1 (baseline), T2 (6 months) and T3 (12 months). Qualitative analysis (open-ended questions) was completed at T2 and T3 only.

Outcome Measures:

- ◆ Profile of caregivers served: demographic information; health status; functional status; cognitive status
- ◆ Caregiver well-being levels: E.g. stress/ burden levels; depression levels; quality of family relations
- ◆ Service utilization of caregivers: change over time in services uses; consumption and satisfaction levels with health/ information/ social etc services.
- ◆ The integrity and sustainability of the MPPC partnership: practitioner/ university/ AAA satisfaction levels with MPPC policies and procedures; withdrawal rates by primary care practitioners
- ◆ Best-practice program procedures: preferred approaches to screening, referral, care planning etc.

Key Results:

- ◆ Information giving appears to be an effective early intervention strategy as it builds confidence and is empowering.
- ◆ How the information is offered is as important as what is offered. Personal contact is important, as is a pressure-free context and the availability of follow-up. Information should also be individualized to a particular situation.
- ◆ Provision of information does not seem to result in increased consumption of services.
- ◆ Caregivers benefit from less intensive, non-continuous services.
- ◆ High consumption of services is not an indication of success.

Further Reading:

Maine Center on Aging (University of Maine) www.umaine.edu/mainecenteronaging/mppc.htm

Kaye, L. W.; Turner, W.; Butler, S. S.; Downey, R. and Cotton, A. 2003. "Early Intervention Screening for Family Caregivers of Older Relatives in Primary Care Practices: Establishing a Community Health Service Alliance in Rural America". *Family and Community Health* 26(4):319-328.

<p>CARESS (Caregivers Assistance Registry and Enhanced Support System רישום עזרה לתומכים בבני משפחה ומערכת תמיכה מוגברת</p>	<p>שם התכנית</p>	
<p>זיהוי תומכים, שירותי הפוגה, ניהול הטיפול</p>	<p>סוג העזרה</p>	
<p>Healthcare Consortium of Illinois (HCI) www.hcionline.org</p>	<p>הארגון המפעיל</p>	
<p>HCI, נוסד ב-1991, כארגון שיענה לצרכים הבריאותיים של תושבי דרום שיקגו דרך פיתוח מערכת בריאות קהילתי משולב.</p>	<p>מיקום</p>	
<p>שיקגו, אילינוי, ארה"ב</p>	<p>מטרת התכנית הייתה לבנות רשת תמיכה לתומכים בבני משפחה, באמצעות קבוצות אלו: (1) מנהלי טיפול (case managers) בארגונים שעובדים עם קשישים - כדי להעלות את מודעותם לגבי זיהוי תומכים ובעיותיהם; (2) מתנדבים. פעילות: גיוס מתנדבים דרך ארגוני דת (כנסיות וכו') וקבלת הדרכה מ-CARESS. מתן הקלה זמנית לתומכים, על ידי החלפתם במשך שלוש שעות בשבוע לפחות. התכנית העסיקה כ־60 מתנדבים שגייס, הדריך ותיאם 60 מתנדבים למשפחות. (3) יועצים-לא-מומחים (lay counselors) שעובדים במתן שירותים (למשל רופאי שיניים, רוקחים) בקהילה. הם עברו הדרכה ברגישות לתומכים ולמדו לזהות תומכים אצל הלקוחות שלהם ולהפנות אותם למקורות מידע ועזרה.</p>	<p>תיאור התכנית</p>
<p>HCI קיבל מימון ל-3 שנים מה-AOA באוקטובר 2001. HCI עבד בשיתוף פעולה עם Metropolitan Family Services.</p>	<p>מימון</p>	
<p>לא ידוע</p>	<p>מחקר מלווה</p>	
<p>ספר הוראות לעובדי התכנית, המתנדבים, והקהילה: <i>CARESS: A Community Approach</i> www.hcionline.org</p>	<p>חומרי עזר</p>	

Program History and Funding: In September 2001 HCI received a three-year grant from the AoA to build a network of support for family caregivers living in four neighborhoods in Chicago's South Side. HCI, acting as the lead agency, formed a collaborative partnership with Metropolitan Family Services.

Program Description: The CARESS program had five main goals:

1. To increase the coordination of organizations and programs providing services to caregivers and develop better connections between formal services provided by agencies and informal services – such as support available from religious institutions and respected community members.

2. To identify the number of individuals providing care for older adults.
3. To improve the ability of staff in programs working with older adults to identify the concerns and needs of the older adult's caregiver.
4. To develop an in-home volunteer respite program by working with faith-based and community organizations to recruit volunteers to provide short-term companionship to older adults and relief to the caregiver.
5. To build recognition in the community of the challenges facing caregivers and of the resources available to assist caregivers.

A training manual – *CARESS: Caregivers Assistance Registry and Enhanced Support System: A Community Approach* – has been prepared to guide program staff, volunteers and members of the community. There are three types of people involved in CARESS:

Case Managers of agencies working with older adults are already trained to understand the needs of older adults and are aware of the resources available to help them. CARESS training encourages them to expand their assessment skills to include the caregiver of the older adult. The goal of the case manager in the CARESS program is to identify caregivers of older adults, determine the level of stress facing the caregivers and refer caregivers to the CARESS Caregiver Registry so they may be identified for additional services if needed.

Respite Volunteers are recruited from local churches and other religious organizations to provide temporary relief to caregivers. They are trained by CARESS staff and matched with caregiver families, taking into account shared activities and interests. They provide a minimum of three hours of respite to the primary caregiver each week. The CARESS program utilized one full-time Volunteer Respite Coordinator who was responsible for the recruitment, training and matching of 60 volunteers.

Lay Counselors are general members of the community, who are trained to identify caregivers, act as informal confidants and make them aware of the CARESS program. These lay counselors include a natural network of service providers, such as pharmacists, dentists and clergy, who come into repeated contact with older adults and their caregivers. While these individuals are not considered counselors in the professional sense, their customers often share with them, the challenges they are experiencing. By participating in caregiver's sensitivity training, lay counselors will become educated in identifying caregivers and in providing information on where to turn for help.

Identifying and Providing Support to Family Carers	שם התכנית
זיהוי ומתן תמיכה לתומכים בבני משפחה	
זיהוי תומכים, יעוץ, מידע	סוג העזרה
Princess Royal Trust for Carers (PRTC)	הארגון המפעיל
www.carers.org	
הקרן מפעילה 118 מרכזים לתומכים ברחבי בריטניה. הקרן מספקת מידע, ייעוץ ושירותי תמיכה ל-180,000 תומכים בבני משפחה, כולל 10,300 תומכים קטינים.	
בריטניה	מיקום
<p>לאתר את הדרכים הטובות ביותר לזהות תומכים ולעודד אותם להשתמש בשירותים הקיימים עבורם. הדוח שהוציאו הוא תוצאה של מיפוי תכניות קיימות במסגרת ה-PRTC. הדוח פיתח מודל של שלושה חלקים לזיהוי תומכים ותמיכתם: (1) עבודת זיהוי תומכים והפנייתם לשירותים קיימים, (2) פיתוח נוהלי עבודה במרפאות כדי לקחת את צורכי התומכים בחשבון, (3) עבודה אסטרטגית ברמת משרד הבריאות והממשלה. הדו"ח סיכם עם המלצות למרפאות יחידות ולרמות יותר גבוהות.</p>	תיאור התכנית
<p>PRTC התחיל להקים תכניות בטיפול ראשוני ב-1995. הן מומנו על ידי רשויות הבריאות ועל ידי מרכזי PRTC. מחקר המיפוי והערכת תכניות ממומן על ידי חברת הרוקחות GlaxoSmithKline.</p>	מימון
יש. http://www.carers.org/about-the-trust/publications.asp	מחקר מלווה

Program History and Funding: The Princess Royal Trust for Carers first established primary care projects in 1995. Funding to establish projects came from Health Authorities, Health Action Zones or from The PRTC Centres' own core funding. By 1999 around 60 centres were working directly with primary care practices in some way and PRTC published a short guide to good practice for carers' support workers and GP practices. Four years after the first guide GlaxoSmithKline have funded a primary care project to evaluate the work of primary care and GP projects across the Trust's network.

Program Description: The National Strategy for Carers identified the NHS as being the single most important initial point of contact for many carers. It further identified some key roles for primary care staff, including the need to identify patients who are carers, check carers' physical and emotional health, and inform carers routinely that they can ask Social Services for an assessment of their own needs.

This project aimed to find the most effective ways within primary care to identify carers and encourage them to use the services available. The findings of the evaluation will be used to make recommendations for future projects and initiatives. The project findings are the results of a mapping exercise of 36 existing and completed primary care support initiatives across The Princess Royal Trust for Carers network in England and Northern Ireland, and a survey of carers conducted through a postal questionnaire sent to carers, as well as four focus group discussions with carers.

A three-part model was developed to describe the work of identifying and supporting carers within primary care projects.

1. Identification and referral work. This involved establishing systems within practices to enable the practices to identify carers and refer them to local PRTC Carers' Centres, which provide a wide range of support and advocacy for carers. It may also involve referrals to other agencies, provision of information and support within the practice itself (posters, leaflets etc.), and carer support groups run at the practice.

It became clear as primary care projects were reviewed that there is limited value in identifying carers within primary care unless there is a plan to do something positive with that information and that is one of the reasons why "identification and referral" were linked. The report identifies three good practices for the identification of carers. The first is by extracting information from practice records and knowledge. Secondly by making opportunistic use of practice contacts with carers, such as during normal consultations or during new patient registration. Finally, by encouraging self-identification by carers by placing leaflets or posters in the clinic or sending letters to clients at home.

Referral is defined as the process of passing on the information that someone is a carer to a relevant agency or individual with a view to offering them service adjusted to meet their needs. For example, the carer could be referred to the Social Services Department for a statutory assessment of needs, to a PRTC Carers' Centre for one-on-one support or respite activities, or to a carer support group.

2. Identification and practice development. This involves working with GP practices and primary health care teams to increase their awareness of carers, to take the special circumstances into account, and to create new services specifically targeted at carers.

Almost all the services which GP practices offer can be made more "carer friendly" than has traditionally been the case. For example, appointment systems should recognize that carers are restricted in the times they are able to be away from home and therefore are restricted as to when they can make appointments. Waiting rooms almost always lack privacy and these may cause difficulty or embarrassment for carers who are looking after people who find it difficult to wait in public.

There are also a range of new services that practices can consider to meet the health needs of carers. For example, they could provide practice-based carer support groups or training sessions for carers.

3. Strategic work. This involves working with the NHS at a strategic level to influence development of policy and allocation of resources to improve the support and services given to carers.

The report concludes with a ten-point check list for GPs and primary care teams as to how to better meet carers' health needs. However it is felt that work to support carers at practice level is unlikely to become embedded in all areas unless there is support and encouragement for this from local Primary Care Trusts, Strategic Health Authorities, the Department of Health and the Government. Accordingly, the report also includes recommendations for these bodies.

Further Reading:

Keeley, B.; Clarke, M. 2003. "Primary Carers – Identifying and Providing Support to Carers in Primary Care". The Princess Royal Trust for Carers.

Warner, L. 1999. "Working Together to Support Carers: Seven and a Half Minute is not Enough". The Princess Royal Trust for Carers.

ה. סיכום וסוגיות מרכזיות

העלייה במספר ובשיעור של הקשישים המוגבלים באוכלוסייה מחייבת בחינה מעמיקה של המענה הטיפולי שהם מקבלים ממערכת השירותים הפורמלית והבלתי פורמלית. דוח זה התמקד בעזרה הבלתי פורמלית ומטרתו המרכזית הייתה לבחון את היבטיה השונים ולמקד את תשומת הלב לצרכים של התומכים הבלתי פורמליים בקשישים מוגבלים. בעבודה זו הצגנו ממצאים מהעולם ומהארץ על מרכזיותן של המשפחות בטיפול בקשישים מוגבלים וחולים, למרות הפיתוח הנרחב בשירותים פורמליים לקשישים. כמו כן, הוצגו ממצאים הקשורים להשלכות של הטיפול על היבטים השונים של התומכים הבלתי פורמליים העיקריים, ועל תחושות העומס שמוטל עליהם. הדוח גם כלל תיאור של המדיניות הכוללת בישראל ובעולם בהתייחס למערכת הבלתי פורמלית, ומבחר של תכניות ספציפיות הממוקדות בבני משפחה מטפלים.

אין ספק שהדוח מספק מידע ובסיס רחב לחשיבה אסטרטגית באשר למדיניות הכללית ולתכניות התערבות מסוגים שונים כדי להקל על בני המשפחה, ולאפשר להם להמשיך ולמלא תפקיד חשוב במתן מענה לצורכי הקשישים.

עיקר הממצאים

1. המשפחה היא הגורם העיקרי במתן סיוע וטיפול לקשישים מוגבלים וחולים. יתרה מכך, בישראל, אין חלוקה חדה בין התפקידים של המערכת הפורמלית והבלתי פורמלית, ולמעשה המודל הרווח הוא מודל ההוספה; הוא אינו מעמיד חלוקת תפקידים ברורה בין המטפלים אלא רואה את המטפל הפורמלי כמסייע למטפל הבלתי פורמלי בתפקיד הטיפולי שלו הם שותפים. הטיפול הפורמלי לא בא במקום הטיפול הבלתי פורמלי אלא נוסף לו. הביטוי למחויבות של המשפחה אף מעוגן בחוק: על פי החוק לתיקון דיני המשפחה (מזונות), תשי"ט.

2. המטפלים הבלתי פורמליים העיקריים הם: בן/בת הזוג או אחד הילדים, ורק במקרים שאלו אינם קיימים או זמינים, אז זה אחד מבני המשפחה האחרים. לרוב, אחד מבני המשפחה מקבל עליו את תפקיד התומך העיקרי. אולם, בחלק לא מבוטל מהמקרים הוא לא המטפל הבלתי פורמלי היחיד. עם זאת, בהרבה מקרים אין תחליף של ממש לאותו מטפל עיקרי. העזרה הבלתי פורמלית ניתנת במגוון רחב של תחומים (כגון, טיפול אישי, ניהול משק הבית, פעילויות בתחום הבריאות, תיווך וקישור עם מערכת השירותים הבריאותיים והחברתיים, תמיכה רגשית וכספית), ודורשת מהתומכים ידע ומיומנויות שונות.

3. המחקר מצביע על עומס טיפולי ולחץ רב בקרב בני המשפחה. הגורמים ללחץ קשורים במאפייני הקשיש, ובעיקר רמת מוגבלות, בעיות התנהגות ומצבו הנפשי. כמו כן, העומס קשור לסוג הטיפול והיקפו. כך, סיוע בטיפול אישי בקשיש כגון ברחצה, הלבשה, שימוש בשירותים וכדומה, מוביל למעמסה כבדה יותר, מאשר סיוע בפעולות אינסטרומנטליות כגון הסעה או עריכת קניות וכדומה. נראה כי הדבר נובע לא רק מהגדלת העומס שקיים בהוספת משימות טיפול כלשהן, אלא מעצם המגע הישיר בצרכיו הראשונים והקיומיים ביותר של הקשיש, שהם משימות טעונות מאוד מבחינה נפשית. נראה כי תחושת העומס של המטפלים נובעת הן ממועקה ממצב הקשיש, נוסף

לעומס הטיפול. גם מאפייני המטפל עצמו, נוסף למאפייני הקשיש, מהווים גורמים המשפיעים על רמת העומס והלחץ, כגון גיל המטפל, יחס הקרבה בינו לבין המטופל ודפוסי מגורים. נמצא שבני זוג של הקשישים, שהם גם המבוגרים מבין המטפלים וגרים יחד עם עמו, סובלים יותר מעומס מאשר הילדים. פרט לעובדה שבני הזוג הם מבוגרים בעצמם וסובלים מקשיים בריאותיים ופיזיים המקשים עליהם את הטיפול, נראה שבני זוג, שחולקים את משק הבית וחשופים יותר למצוקה ולצורך של הקשיש בעזרה גם מרגישים תחושת מחויבות עמוקה יותר, שנובעת מתוך הקשר הזוגי ארוך השנים. יש להזכיר שלמגורים יחד יש השפעה גם על מטפלים שהם אינם בני זוג. בעניין זה יש להזכיר שמרבית המטפלים הם נשים (רעיות ובנות), ואלה נושאות בתוצאות טיפול קשות יותר משל הגברים. נוסף לכך, לתמיכה ולעזרה מבני משפחה אחרים ולעזרה הפורמלית יש השפעה ממתנת על המצוקה הטיפולית של המטפלים העיקריים.

4. תומכים מצביעים על צרכים לא מסופקים בעיקר בתחומים של: מידע וייעוץ, הדרכה והכשרה, תמיכה רגשית, פסק זמן בטיפול. בישראל כמעט אין תכניות ברמה הלאומית לתמיכה בתומכים. הדוח כולל דוגמאות אפשריות לתכניות התערבות בתחומים אלה.

5. קיימת שונות רבה בין המדינות בנוגע למדיניות הכללית ולסוגי התמיכה המסופקת למטפלים בלתי פורמליים. אלה מתבטאים בחוקים והסדרי עבודה, סוגי תמיכות כספיות ישירות ולא ישירות. בישראל יש רק מעט מאוד חוקים או תקנות לתמיכה בתומכים בלתי פורמליים. רובם מתרכזים בתחום התמיכה התעסוקתית.

6. הצרכים של המטפלים הבלתי פורמליים הובאו בחשבון עד לא מכבר ברוב המדינות רק מבחינת העזרה לקשיש המוגבל, ולא מבחינת זיהוי הצרכים של התומכים עצמם. כיום, עולה המודעות להשלכות השליליות של עומס יתר לא רק על הטיפול שמסופק לקשיש, אלא גם על בריאותם הפיזית והנפשית ועל איכות חייהם של התומכים. מכאן, ההתעניינות ההולכת וגוברת בכלים לאבחון מצבם של התומכים וזיהוי דרכים אפקטיביות לסייע להם.

להלן פירוט הסוגיות שכדאי לתת עליהן את הדעת בפיתוח המדיניות ודרכי התערבות:

א. פיתוח כלים מתאימים להערכת מצבם של מטפלים בלתי פורמליים, והעומס המוטל עליהם כבסיס לקביעת תכניות התערבות של אנשי מקצוע. כלים אלה גם מאפשרים לזהות קבוצות בסיכון ולעקוב אחר מצבם של התומכים לאורך זמן.

ב. תמיכה בתומכים הבלתי פורמלי כרוכה בפיתוח במגוון רחב של פעולות התערבות הנותנים ביטוי לצורכי התומכים בתחומים שונים כגון מידע, ייעוץ, רכישת מיומנויות, תמיכה רגשית וכלכלית. כדאי למצוא את האיזון בהשקעה בסוגי התערבות שונות ולקבוע סדרי עדיפויות. קביעת סדרי עדיפויות יכולה להתבסס בין היתר בזיהוי הפערים הבולטים היום. נראה שקיימת יותר התקדמות בתחום של מתן ייעוץ ומידע ופחות בתחום של הכשרה והדרכה מעשית וגם בתחום של מתן לתמיכה רגשית.

ג. בין הנושאים שאינם זוכים כיום לתשומת לב מספקת ניתן למנות את ההתייחסות לנושאים שקשורים להתמודדות עם המוות ושאלות של טיפול בסוף החיים בקרב מטפלים. כמו כן, למרות שעיקר ההתייחסות מכוונת לתומכים בקשישים הגרים בקהילה, נראה שקיים צורך גם להתייחס גם לנושא של ייעוץ, הדרכה וליווי המשפחה בתהליך השמה במסגרות מוסדיות, וגם לאחר מכן, התייחסות לצרכים של תומך שבן משפחתו שוהה במוסד סיעודי. בהמשך לכך, יש צורך לבחון את הצרכים של תומכים בלתי פורמליים, אחרי שקרוב המשפחה בו טיפלו נפטר. מעבר מטיפול אינטנסיבי בבן זוג למשל, לריק יכול להיות קשה מאוד.

ד. פיתוח התערבות שיכולות לענות על צרכים דיפרנציאליים לפי מאפייני מצב הקשיש (כגון מוגבלים פיזית, לוקים בדמנטיה, בעיות התנהגותיות, חולים במצבים אקוטיים); לפי מאפייני התומך (כגון יחס קרבה אל הקשיש, הסדרי מגורים, גיל, מין, מצב משפחתי ותעסוקתי).

ה. פיתוח התערבות שמתחשבת בשונות התרבותית הרבה בין קבוצות האוכלוסייה בארץ.

ו. בחינה מעמיקה של דרכים לנצל תשתיות קיימות של מערכת השירותים כדי לחזק התערבות המיועדת להקל על בני המשפחה.

לזהות את הכיוונים הרצויים והאפשריים בפיתוח המדיניות הכוללת המתבטאת לעתים במסגרת התחיקתית, כגון סובסידיות, מתן תמיכות והסדרי עבודה. בהמשך לכך, יש לבחון כיצד אפשר להגביר את המודעות של כלל הציבור, של נותני השירותים ושל גורמים אחרים (כמו מעבידים) לשם ניצול של הזכויות שכבר קיימות (כמו ניצול ימי מחלה).

רשימת מקורות

- בן-צבי, ב'. 2001. "הרהורים על חוק ביטוח סיעוד ולקחים לעתיד", **ביטחון סוציאלי** 60 : 31-45.
- בנטור, נ'; רוניצקי, ש'; שנור, י'. 2005. **שירותים פליאטיביים ושירותי הוספיס בישראל**. דמ-459-05. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.
- בנטור, נ'; רוניצקי, ש'. 2002. **טיפול בית רפואי במערכת הבריאות בישראל**. דמ-02-392. מאיירס ג'וינט מכון ברוקדייל, ירושלים.
- בנטור, נ'; מועלם, א'. 2001. "השפעת הטיפול בחולה על בני משפחתו במסגרת אשפוז בית", **הרפואה**, 140 (ה'): 386-391.
- בנטור, נ'; קינג, י' ברודסקי, ג'; מועלם, א'; גינדין, י'. 1998. **אשפוז בית במערכת הבריאות בישראל**. דמ-329-98, מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.
- ברודסקי, ג'; ורטמן, א'; קינג, י'; בנטור, נ'; צ'חמיר, ס'. 2005. **קשישים החולים בדמנטיה: שכיחות, זיהוי צרכים לא מסופקים, ועדיפויות בפיתוח שירותים**. דמ-05-461. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.
- ברודסקי, ג'; חביב, ג'; מזרחי, א' 2001. "סקירת חוקים לטיפול ממושך בחמש מדינות מפותחות: אוסטרליה גרמניה, הולנד, יפן וישראל". **ביטחון סוציאלי** 60 : 46-89.
- ברודסקי, ג'; נאון ד'; קינג, י'. 1993. **השלכות הרחבת הטיפול הביתי על מצבם של קשישים מוגבלים בעקבות החלת חוק סיעוד**. דמ-93-204. ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים. עמ': 38-46.
- ברודסקי, ג'; נאון, ד'; רוניצקי, ש'; בן-נון, ש'; מורגנשטיין, ב'; גרא, ר'. ; שמלצר, מ'. 2004. **מקבלי גמלת סיעוד – מאפיינים, דפוסי קבלת עזרה פורמלית ובלתי פורמלית וצרכים בלתי מסופקים**. דמ-04-440, מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.
- ברודסקי, ג'; שנור, י'; באר, ש'. 2010. **קשישים בישראל, שנתון סטטיסטי 2010**. **משאב, מאגר מידע ארצי לתכנון בתחום הזיקנה**. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל ואשל, ירושלים.
- בריק, י'; לבנשטיין, א' 2010. (עורכים) **הזקן והמשפחה: סוגיות מרכזיות ביחסים רב-דוריים**, ירושלים, אשל.
- ברסלר. 1995-6. "הרגשת לחץ נפשי של נותני השירותים כפונקציה של היחסים בתוך המערכת המשפחתית הרב-דורית", **סקרים וסקירות בגרונטולוגיה** 97 : 22-27.
- ברקמן, פ'; ישפה, ע'. 1994. "מאפייני "המטפל המשפחתי" בחולה סרטן סופני בקהילה, מנקודת ראותם של החולה, המטפל והעובדת הסוציאלית", **גרונטולוגיה** 65 : 40-47.
- גולדברג והאוזמן. 2005. קובץ דיני עבודה.

גרוס, ר'; ברמלי-גרינברג, ש'. 2000. **בריאות ורווחה של נשים בישראל: ממצאי סקר ארצי**. דמ--00-361. מאיירס ג'וינט מכון ברוקדייל, ירושלים.

דורון, י'. 2002. "אפוטרופוסות משפטית על זקנים. הם לא משוגעים". **הגיל החדש** 86, עמ' 3.

דורון, י'. 2003. "זיקנה וצדק: היבטים משפטיים של הזקנה בישראל". בתוך: **הזדקנות וזיקנה בישראל**, ארנולד רוזין (עורך), אשל, ירושלים.

דורון, י'; לינציץ, ג'. 2001. "הזדקנות ועבודה בישראל: החוק ועובדים המטפלים בבני משפחה זקנים". **עבודה, חברה ומשפט ט'**: 197-227.

הייניק, י'; הס, י"צ. 1992. "תעודת רופא לעניין אפוטרופוסות אצל החולה השטיוני: היבטים קליניים ומעשיים". **הרפואה ו'**, עמ' 386-388.

הייניק, י'; סולומיש, א'. 2001. "כיצד רופאים כותבים תעודות לעניין אפוטרופוסות בחולה הקשיש". **הרפואה ט'**, עמ' 827-830.

המוסד לביטוח לאומי. 2004. **רבעון סטטיסטי** 2004.

הנטמן, ש'; ברנשטיין, מ'. 2000. דור הסנדוויץ': **כיצד נלמד להשלים עם הזדקנות הורינו ולהסתגל אליה**. מודן, תל אביב.

יקוביץ, א'. 2005. **דפוסי טיפול בזקנים זכאי גמלאות סיעוד, שביעות רצון של הזקנים מהטיפול, והקשרם לנטל טיפול, דפוסי התמודדות ואיכות חיים של מטפלים עיקריים**. אוניברסיטת בן גוריון, באר שבע.

יקוביץ, א'. 1984. "אחריות בנים למזונות הוריהם". **גרונטולוגיה**, 25-26 : 28-38.

לבנשטיין, א'. 2003a. "יחסים בין-דוריים במסגרת המשפחה המזדקנת". בתוך: **הזדקנות וזיקנה בישראל**, ארנולד רוזין (עורך), אשל, ירושלים. עמ' 629-640.

לבנשטיין, א'. 2003b. "טיפול של בני משפחה בזקנים", בתוך: **הזדקנות וזיקנה בישראל**, ארנולד רוזין (עורך). אשל, ירושלים. עמ' 661-668.

לבנשטיין, א'; כץ, ר'. 2010. "הטיפול בזקן – מהו האיזון הרצוי בין המשפחה לבין המדינה". בתוך: בריק, לבנשטיין (עורכים), **הזקן והמשפחה: סוגיות מרכזיות ביחסים רב-דוריים** (עמ' 40-52), אשל, ירושלים.

לבנשטיין, א'; רחמן, י'. 1995. "גורמים בתהליך ההחלטה להשמת קשישים במוסד והשפעתם על היחסים במשפחה – השוואה בין העיר והקיבוץ". **גרונטולוגיה** 70 : 31-45.

ליטוויץ, ה'. 2003. "הזקן והחברה בישראל: מערכת תמיכה חברתית". בתוך: **הזדקנות וזיקנה בישראל**, ארנולד רוזין (עורך). אשל, ירושלים, עמ' 641-660

למ"ס, הסקר החברתי 2005. <http://surveys.cbs.gov.il/Survey/survey.htm> (ינואר, 2007)

מלמד, י'; שניט, ד'; קימחי, ר'; אליצור א'. 1999. "מינוי אפטרופוס: בדיקת התהליך וחשיבה מחודשת". **הרפואה** 137 (י'), עמ' 503-506.

מלר, ש'. 1999. **רמת הרווחה הפסיכולוגית של בני משפחה המטפלים בחולים קשישים דמנטיים מאושפזים לעומת רמתה אצל בני משפחה המטפלים בחולים קשישים מאושפזים הסובלים ממחלות פיסיות**. אוניברסיטת בר-אילן, ביי"ס לעבודה סוציאלית.

רזניצקי, ש'; באר, ש'; ניר, ש'; כורזים, מ'; ברודסקי, ג'. **מרכזי יום לזקן 1010-2008 – מחקר הערכה** (עומד להתפרסם). מאיירס-ג'וינט מכון ברוקדייל, ירושלים.

שטינמץ, ד'; אדלשטיין, ח'; דישון, ש'; ברקוביץ, א'; עלמני, א'; מילר, א. 2001. "מערך אישפוז בית כמענה לצרכים הטיפוליים בהתקף חד של טרשת נפוצה". **הרפואה** 140 (ז'): 603-606.

Alzheimer's Association and National Alliance for Caregiving. 2004. **Caring for Persons with Alzheimer**. National Survey. <http://www.caregiving.org/data/alzcaregivers04.pdf>

Arai, Y.; Zarit, S.H.; Sugiura, M.; & Mashio, M. 2002. "Patterns of Outcome of Caregiving for the Impaired Elderly: A Longitudinal Study in Rural Japan". **Aging and Mental Health** 6(1):39-46.

Bamford, G.; Gregson, B.; Farrow, G.; Buck, D.; Dowswell, T.; McNamee, P.; & Bond, J. 1998. "Mental and Physical Frailty in Older People: The Costs and Benefits of informal Care". **Aging and Society** 18(3): 317-354.

Bedini, L.; Guinan, D. M. 1996. "The Leisure of Caregivers of Older Adults: Implications for CTRS's in Non-Traditional Settings". **Therapeutic Recreation Journal** 30(4) :274-288.

Beeri, M.S.; Werner, P.; Davidson, M.; Noy, S. 2002. " The Cost of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) in Community Dwelling Alzheimer's Disease Patients". **International Journal of Geriatric Psychiatry** 17: 403-408.

Bentur, N.; Brodsky, J.; Gross, R.; & Naon, D. 2001. **Caring for Caregivers: The Role and Needs of People Who Care for an Elderly, Ill or Disabled Relative**. A lecture presented at the conference: International Perspectives on Families, Aging, and Social Support, May, 2001, Haifa, Israel.

Brodsky, J., & Morginstin, B. 1999. "Balance of Familial and State Responsibility for the Elderly and their Caregivers in Israel". In: V.M.Lechner & M. B. Neal (Eds.): **Work and Caring for the Elderly: International Perspectives** (pp. 68-83) Philadelphia: Brunner/Mazel.

Buck, D.; Gregson, B.A.; Bamford, C.H.; McNamee, P.; Wright, K.; & Bond, J. 2000. "Psychological Morbidity Among Informal Caregivers of Older People: A 2-Year Follow-up Study". **Psychological Medicine** 30:943-955.

Carers UK, 2005. www.carersuk.org.

Carers UK. 2004. **Annual Review 2003-2004**. Carers UK, London.

Carers UK. 2001. **Carers and Disabled Children Act 2000 Policy and Practice Guidance-Policy Briefing**. Carers UK, London.

Cohen, M. A.; Miller, J.; & Weinrobe, M. 2001. "Patterns of Informal and Formal Caregiving Among Elder With Private Long-Term Care Insurance". **The Gerontologist** 41(2): 180-187.

Colantonio, A.; Kositsky, A. J.; Cohen, C.; & Vernich, L. 2001. "What Support do Caregivers of Elderly Want? Results from the Canadian study of Health and Aging". **Revue Canadienne de Sante Publique** 92(5): 376-379.

Coward, R.T.; & Dwyer, J.W. 1990. "The Association of Gender, Sibling Network Composition, and Patterns of Care by Adult Children". **Research on Aging** 12(2):158-181.

Evercare Study of Family Caregivers – "What They Spend, What They Sacrifice Findings from a National Survey". November 2007, Evercare in collaboration with National Alliance for Caregiving. Available at www.caregiving.org/pubs/data.htm

Family Caregiver Alliance. 2006. **National Consensus Report on Caregiver Assessment: Volume I, Principles, Guidelines and Strategies for Change**.
http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/v1_consensus.pdf

Fancey, P.; Keefe, J.M. 1999. **Development of Screening and Assessment Tools for Family Caregivers, Phase I: Report on Review of Non-Validated Tools**. Nova Scotia, Canada: Mount St. Vincent University.

Feinberg, L.F. 2002. **Family Caregiver Alliance. National Center on Caregiving**.
www.caregiver.org.

- Feinberg, L.F.; Newman, S.L.; Gray, L.; Kolb, K.N.; & Fox-Grage, W. 2004. **The State of the States in Family Caregiver Support: A 50-State Study**. Family Caregiver Alliance, USA .
- Folkman, S.; & Lazarus, R.S. 1980. "An Analysis of Coping in a Middle Age Community Sample". **Journal of Health and Social Behavior** 21:219-239.
- Fredman, L.; & Daly, M. P. 1997. "Weight Change: An Indicator of Caregiver Stress". **Journal of Aging and Health** 9(1): 43-69.
- Fredman, L.; Daly, M. P.; & Lazur A. M. 1995. "Burden Among White and Black Caregivers to Elderly Adult". **Journal of Gerontology** Series B, Psychological Sciences and Social Sciences. 50(2): 110-118.
- Fujisawa, R., Colombo, F. 2009. "The Long-Term Care Workforce: Overview and Strategies to Adapt Supply to a Growing Demand", **OECD Health Working Papers** No 44, Paris.
- Gerritsen, J.C., & van der Ende P.C. 1994. "The Development of a Care-giving Burden Scale". **Age and Aging**, 23:483-491.
- Gilbar, O. 1999. "Gender as a Predictor of Burden and Psychological Distress of Elderly Husbands and Wives of Cancer Patients". **Psycho Oncology** 8:287-294.
- Given, C.W., Given, B., Stommel, M., Collins, C., King, S., & Franklin, S. 1992. "The Caregiver Reaction Assessment (CRA) for Caregivers to Persons with Chronic Physical and Mental Impairment". **Research in Nursing and Health** 15:271-283.
- Goldberg, D.P. 1972. **The Detection of Psychiatric Illness by Questionnaire: A Technique for the Identification and Assessment of Non-psychotic Psychiatric Illness**. London. Oxford University Press.
- Habib, J. and Windmiller, K. 1993. **Family Support to Elderly Persons in Israel**. JDC-Brookdale Institute of Gerontology and Human Development in Israel, R-71-93.
- Hanson, E., Nolan, J., Magnusson, L., Sennemark, E., Johanson, L. and Nolan, M. R. 2006. **COAT: The Carers Outcome Agreement Tool: A New Approach to Working with Family Carers. Getting Research into Practice (GRiP) Report No 1**. Project Report. Sheffield, University of Sheffield.
- Henwood, M. 1998. **Ignored and Invisible? Carers' Experience of the NHS**. (Report of a UK research survey). London: Carers National <http://www.caregiving.org/data/alzcaregivers04.pdf>

Ingersoll-Dayton, B.; Starrels, M.E.; & Dowler, D. 1996. "Caregiving for Parents and Parents-in-Law: Is Gender Important?" **The Gerontologist** 36(4):483-491.

Katz, R., Lowenstein, A. 2002. "Family Adaptation to Chronic Illness in a Society in Transition: The Rural Arab Community in Israel". **Families in Society** 83 (1): 64-72.

Keefe, J.M. 2004. **Policy Profile for Compensating Family Caregivers**. University of Alberta, Alberta.

Kinney, J.; & Stephens, M.A.P. 1989. "Hassles and Uplifts of Giving Care to a Family Member with Dementia". **Psychology and Aging** 4:402-418.

Kramer, B.J.; & Kipnis, S. 1995. "Eldercare and Work-Role Conflict: Toward an Understanding of Gender Differences in Caregiver Burden". **The Gerontologist** 35(3): 340-348.

Kulik, L. 2001a. "Attitudes toward Spousal Caregiving and their Correlates among Aging Women". **Journal of Women and Aging** 13 (3): 41-58.

Kulik, L. 2001b. "Attitudes toward Spousal Caregiving in Late Adulthood: Retirement Versus Pre-Retirement Phase". **Journal of Gerontological Social Work** 35 (2): 37-57.

Lafortune, G. B. 2007. **Trends in Severe Disability Among Elderly People: Assessing the Evidence in 12 OECD Countries and the Future Implications**. OECD Health Working Papers, DELSA/HEA/WD/HWP.

Lawton, M.P.; Kleban, M.H.; Moss, M.; Rovin, M. and Glicksman, A. 1989. "Measuring Caregiving Appraisal". **Journal of Gerontology: Psychological Sciences** 44: 61-71.

Lazarus, R. 1966. **Psychological Stress and the Coping Process**. New York: McGraw Hill.

Lechner, V.M.; & Neal, M B. 1999. "The Mix of Public and Private Programs in the United States: Implications for Employed Caregivers". In: **Work and Caring for the Elderly: International Perspectives**. Lechner, V.M.; and Neil, M.B. (eds.). Philadelphia. PA: Brunner/Mazel.

Lowenstein, A.; Gilbar, O. 2000. "The Perception of Caregiving Burden on the Part of Elderly Cancer Patient, Spouses and Adult Children". **Families, System and Health** 18 (3): 337-346.

Lowenstein, A.; Katz, R. 2000. "Rural Arab Families Coping with Caregiving". **Marriage and Family Review** 30 (1-2): 179-197

- Marks, S.R. 1977. "Multiple Roles and Role Strain: Some Notes on Human Energy, Time and Commitment". **The American Sociological Review** 41: 921-936.
- McKinlay, J.B.; Crawford, S.L.; & Tennstedt, S.L. 1995. "The Everyday Impacts of Providing Informal Care to Dependent Elders and Their Consequences for the Care Recipients". **Journal of Aging and Health** 7 (4):497-528.
- MetLife Mature Market Institute/ National Alliance for Caregiving. 2006. **The MetLife Caregiving Cost Study: Productivity Losses to U.S. Business**. Available at www.metlife.com
- Miller, B.; & McFall, S. 1992. "Caregiver Burden and the Continuum of Care: A Longitudinal Perspective". **Research on Aging** 14(3): 376-398.
- Montgomery, A.; & Feinberg, L.F. 2003. **The Road to Recognition: International Review of Public Policies to Support Family and Informal Caregiving**. Family Caregiver Alliance, USA.
- National Alliance for Caregivers. 2005. www.caregiving.org/legislation. Accessed: 27.6.2010
- National Alliance for Caregiving/AARP .2004. Caregiving in the United States, Bethesda MD: NAC/AARP Available at www.caregiving.org.
- National Strategy for Carers. 1999. www.carers.gov.uk
- Navon, L.; Weinblatt, N. 1996. ""The Show Must Go On": Behind the Scenes of Elderly Spousal Caregiving". **Journal of Aging Studies** 10 (4): 329-342.
- Neal, M.B.; Ingersoll-Dayton, B.; & Starrels, M.E. 1997. "Gender and Relationship Differences in Caregiving Patterns and Consequences Among Employed Caregivers". **The Gerontologist** 37(6):804-816.
- Neary, M.A. 1993. "Type of Elder Impairment: Impact on Caregiver Burden, Health Outcomes and Social Support". **Clinical Gerontologist** 13(2):47-59.
- Novak, M.; & Guest, C. 1989. "Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory". **The Gerontologist** 29(6): 798-803.
- Pearlin L.I.; Mullan, J.T.; Semple, S.J.; & Skaff, M.M. 1990. "Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures". **The Gerontologist** 30(5):583-594.

Penrod, J.D., R.A. Kane, R.L. Kane and M.D. Finch. 1995. "Who Cares? The Size, Scope, and Composition of the Caregiver Support System." **The Gerontologist**. 35: 489-497.

Picot, S.J.F.; Youngblut, J.; & Zeller, R. 1997. "Development and Testing of a Measure of Perceived Rewards in Adults". **Journal of Nursing Measurement** 5:33-52.

Pijl, M. 2003. "The Support of Carers and their Organizations in Some Northern and Western European Countries", In: **Key Policy Issues in Long-Term Care**. Brodsky, G.; Habib, J.; & Hirschfeld, M. (eds.) World Health Organization, Geneva.

Radloff, L.S. 1977. "The CES-D Scale: A Self-Report Depression Scale for Research in the General Population". **Applied Psychological Measurement** 1(3): 385-401

Robinson BC: 1983. "Validation of a Caregiver Strain Index". **J Gerontol** 38:344-348.

Schnepf, W.; Buscher, A.; Emmrich, D.; & Tjadens, F. 2000. "The Support of Family Carers and their Organisations in Seven Western-European Countries". In: **Germany**. Tjadens, F.; and Pijl, M. (eds.) Netherlands Institute for Care and Welfare, Utrecht.

Singleton, J. 2000. "Women Caring for Elderly Family Members: Shaping Non-Traditional Work and Family Initiatives". **Journal of Comparative Family Studies** 31(3): 368-375.

Soskolne, V.; Halevy-Levin S.; Cohen, A.; Friedman, G. 2006. "Caregiving Stressors and Psychological Distress among Veteran Resident and Immigrant Family Caregivers in Israel". **Social Work in Health Care** 43 (2-3): 73-93.

Switzer, G.E.; Wishniewski, S.R.; Belle, S.H.; Burns, L.; Winter, L.; Thompson, L.; & Schulz, R. 2000. "Measurement Issues in Intervention Research". **Handbook of Dementia Caregiving: Evidence-based Interventions for Family Caregivers**. New York.

Szmukler, G. I. 1996. "From Family 'Burden' to Caregiving". **Psychiatry Bulletin** 20, 449-451.

Thommessen, B.; Wyller, T. B.; Bautz-Holter, E.; & Laake, K. 2001. "Acute Phase Predictors of Psychological Burden in Carers of Elderly Stroke Patients". **Cerebrovascular Diseases** 11(3): 201-206.

Tjadens, F.; & Kremer, M. 2000. "The Support of Family Carers and their Organisations in Seven Western-European Countries". In: **United Kingdom**. Tjadens, F.; and Pijl, M. (eds.) Netherlands Institute for Care and Welfare, Utrecht.

UK, Carers at the Heart of 21st-Century Families and Communities. 2008. HM Government, Department of Health, London.

http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_085338.pdf

United States Department of Health and Human Services, Administration on Aging. 2004. **The Older Americans Act, National Family Caregiver Support Program: Compassion in Action**. Washington, D.C.: Administration on Aging. Available at www.aoa.gov.

Velgouse, L.; & Dize, V. 2000. "A Review of State Initiatives in Consumer-Directed Long-Term Care". **Generations** 24(3): 28-33.

Viney, L. and Westbrook, M. 1982. "Coping with Chronic Illness: The Mediating Role of Biographic and Illness-related Factors". **Journal of Psychosomatic Research** 26:595-605.

Walter-Ginzburg, A.; Guralnik, J.M.; Blumstein, T.; Gindin, J.; Modan, B. 2001. "Assistance with Personal Care Activities among the Old-old in Israel: A National Epidemiological Study". **Journal of the American Geriatrics Society** 49 (9): 1176-1184.

Werner, P. 2001. "Correlates of Family Caregivers' Knowledge about Alzheimer's Disease". **International Journal of Geriatric Psychiatry** 16: 32-38.

Wiener, J.M. 2003. "The Role of Informal Support in Long-Term Care." In: **Key Policy Issues in Long-Term Care**. Brodsky, G.; Habib, J.; & Hirschfeld, M. (eds.) World Health Organization, Geneva.

Wiener, J.M. 2001. **The Role of Informal Support in Long-Term Care**. The Urban Institute Washington, DC

Wolf, R.S.; Pillemer, K.A. 1989. **Helping Elderly Victims: The Reality of Elder Abuse**. New York: Columbia University.

Wood Johnson Foundation. 2001. **A Portrait of Informal Caregivers in America**. Princeton, NJ: The Robert Wood Johnson Foundation. Available at www.rwjf.org.

Yates, M.E.; Tennstedt, S.; & Chang, B.H. 1999. "Contributors to and Mediators of Psychological Well-Being for Informal Caregivers". **Journal of Gerontology**. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences 54(1): 12-22.

Young RF, Kahana E. 1989. "Specifying Caregiving Outcomes: Gender and Relationship Aspects of Caregiver Strain". **The Gerontologist**; 29: 660-6.

Zarit, S.H. and Zarit, J. 1990. **The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview**. Gerontology Center of Penn State, College of Health and Human Development, Reprint Series # 189

Zarit, S.H. 1990. "Measures in Caregiving Research". Paper presented at **Conference on Family Caregiving Research**, Toronto, Ontario.

Zarit, S.H. 1992. **Concepts and Measures in Family Caregiving Research**. Gerontology Center, Penn State University.

Zarit, S.H.; Reever K.E.; & Bach- Peterson J. 1980. "Relatives of the Elderly: Correlates of Feelings of Burden". **The Gerontologist** 20: 649-655.

חוקים ותקנות וקובצי דינים

היעדרות בשל מחלת הורה (חוק דמי מחלה, התשנ"ג, 1993)
היעדרות בשל מחלת בן זוג (חוק דמי מחלה, התשנ"ח, 1998).
התפטרות לרגל מצב בריאותי לקוי (סעיף 6 לחוק פיצויי פיטורים, תשכ"ג, 1963).
קבלת זיכוי במס בשל השתתפות במימון בסיידור מוסדי של אב/אם (סעיף 44 לפקודת מס הכנסה).
זכאות לקבלת השלמת הכנסה ללא צורך במבחן תעסוקה, למי שמטפל בבן משפחה חולה (סעיף 2, 7 לחוק הבטחת הכנסה, התשמ"א, 1980).
חוק לתיקון דיני המשפחה (מזונות), תשי"ט, 1959
חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, תשכ"ב, 1962
חוק זכויות החולה: מינוי ייפוי כוח (שירלי – צ"ל מיופה כוח – או ייפוי כוח)
חוק הביטוח הלאומי [נוסח משולב], התשנ"ה – 1995.
גולדברג, והאוזמן. 2005. קובץ דיני עבודה.
דורון, ישראל. תשנ"ז. זקנה ומשפט – קובץ דינים. כרמיאל.
להבי, גדעון. 2004-2005. יומן רואה החשבון.

נוהלי המשרדים

נוהל משרד הבריאות: מימון האשפוז הסיעודי (חוזר מנכ"ל 24/2005)
http://www.health.gov.il/download/forms/a2699_mk24_05.pdf
נוהל משרד העבודה והרווחה: השמת זקנים עצמאיים ותשושים במעונות (הוראה מס' 4.8, 2001)
נוהל משרד הבריאות: מתן אישור למלווה אישי לביצוע פעולות רפואיות בבית (חוזרי מנכ"ל 12/2005 ו-
http://www.health.gov.il/download/forms/a2681_mk12_05.pdf 16/2004 ו-
http://www.health.gov.il/download/forms/a2718_mk16_04.pdf)

(חוזר מנכ"ל 6/2003) נוהל משרד הבריאות : הנחיות לשימוש בייפוי כוח לפי חוק זכויות החולה

http://www.health.gov.il/download/forms/a1307_mk06_03.pdf

נוהל משרד העבודה והרווחה : טיפול בזקן בבית ובקהילה (הוראה מס' 4.4, 2004)

נוהל משרד הבריאות : פנייה דחופה לבית משפט לצורך מינוי אפוטרופוס על גוף או לצורך אישור

פעולה רפואית (חוזרי מינהל רפואה 45/2004 ו-31/1999)

http://www.health.gov.il/download/forms/a2616_mr45_04.pdf

ראיונות

ד"ר איריס רסולי, מנהלת המח' לשירותים קהילתיים, האגף לגריאטריה, משרד הבריאות

ד"ר שושי ריב"א, אחות ראשית וראש מינהל הסייעוד, משרד הבריאות

גב' רותי רוטשטיין, מנהלת מח' ההסמכה במינהל הסייעוד, משרד הבריאות

גב' מרים בר גיורא, מנהלת השירות לזקן, משרד הרווחה

גב' אסתר רייס, מנהלת אגף הסייעוד, המוסד לביטוח לאומי

גב' יפה מרוז, מנהלת אגף גמלאות משפחה, המוסד לביטוח לאומי

גב' ורה שלום, מנהלת אגף שירות הייעוץ לקשיש, המוסד לביטוח לאומי

גב' מרים שמלצר, מנהלת אגף מחקרי גמלאות, המוסד לביטוח לאומי

ד"ר דורית וייס, מנהלת אגף שירותי הסייעוד בקהילה, שירותי בריאות כללית

מר פואד ג'ודו, מנהל תחום בכיר, שומה פרט, נציבות מס הכנסה

אתרי אינטרנט

/ (יולי, <http://justice.gov.il/MOJHeb/ApotroposKlali> אתר משרד המשפטים, האפורטרופוס הכללי

(2005)

(יולי, 2005) <http://research.haifa.ac.il/~doronfam/guardianship.html> עמדות המשפט בשירות הזיקנה

(ספטמבר, 2005) http://www.btl.gov.il/btl_indx.asp?name=avt_ahn&type=g אתר הביטוח הלאומי,

<http://www.health.gov.il> אתר משרד הבריאות,

<http://www.health.gov.il/geriatric> אתר משרד הבריאות, האגף לגריאטריה,