מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל
MYERS-JDC-BROOKDALE
مايرس-جوينت-بروكديل

דוח מחקר

איכות הטיפול באנשים הלוקים בדמנציה והצרכים הלא מסופקים שלהם ושל בני משפחתם

נטע בנטור ✦ מיכל לרון ✦ אלונה פלח ✦ שלי שטרנברג
זוריאן רדומיסלסקי ✦ דניאל ורדי ✦ יצחק בן ציון

המחקר נערך במימון המכון הלאומי למדיניות בריאות

דמ-16-733

איכות הטיפול באנשים הלוקים בדמנציה והצרכים הלא מסופקים שלהם ושל בני משפחתם

נטע בנטור[1] מיכל לרון[1] אלונה פלח[1] שלי שטרנברג[2]
זוריאן רדומיסלסקי[2] דניאל ורדי[3] יצחק בן ציון[3]

המחקר נערך במימון המכון הלאומי למדיניות בריאות

[1] מכון מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל
[2] מכבי שירותי בריאות
[3] לאומית שירותי בריאות

חשון תשע"ז ירושלים נובמבר 2016

עריכת לשון: רויטל אביב מתוק
תרגום לאנגלית (תמצית מחקר והודעת פרסום): נעמי הלסטד
הפקה והבאה לדפוס: לסלי קליינמן

מכון מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל
ת"ד 3886
ירושלים 9103702

טלפון: 02-6557400
פקס: 02-5612391

כתובת האינטרנט: http//brookdaleheb.jdc.org.il

מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל
MYERS-JDC-BROOKDALE
مايرس-جوينت-بروكديل

פרסומים נוספים של מכון מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל בנושא

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

בנטור,נ'; שולדינר, ג'; רזניצקי, ש'; שטרנברג, ש'; אהרוני, ל'; פיגורסקי, א'; קורן, ב'. 2016. **ידע ועמדות של רופאים בקהילה ושל הציבור הרחב כלפי טיפול במצבי סוף החיים וטיפול פליאטיבי**. דמ-698-16

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

בנטור, נ'; שטרנברג, ש'; ספלטר, ט'; למברגר, י'; שרון א. 2011. **מרפאות להערכה גריאטרית כוללנית בישראל**. דמ-568-11

בנטור, נ'; רזניצקי, ש'; שנור, י'. 2005. **שירותים פליאטיביים ושירותי הוספיס בישראל**. דמ-456-05

בנטור, נ'; רזניצקי, ש'. 2002. **טיפול בית רפואי במערכת הבריאות בישראל**. דמ-393-02

ורטמן, א'; ברודסקי, ג'; קינג, י'; בנטור, נ'; צ'חמיר, ס' .2005. **זקנים הלוקים בדמנציה: שכיחות, זיהוי צרכים לא מסופקים ועדיפויות בפיתוח שירותים**. דמ-461-05

להזמנת פרסומים נוספים ניתן לפנות למכון מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל, ת"ד 3886, גבעת הג'וינט, ירושלים 9103702, טל': 02-6557400, פקס: 02-5612391, דואר אלקטרוני: brook@jdc.org.il

ניתן לעיין בפרסומים אלה גם באתר המכון: http://brookdaleheb.jdc.org.il

תמצית המחקר

1. מבוא

מחלת הדמנציה על צורותיה השונות, ובכלל זה מחלת האלצהיימר, הן מחלות כרוניות, ניווניות. אין כיום ריפוי לדמנציה ולכן הלוקים בה עתידים לסיים את חייהם לאחר שנים של סבל פיזי, נפשי ורוחני.

בסקר ארצי משנת 2002, היחיד שנערך בישראל, נמצא שכ-16% מן הזקנים החיים בקהילה לוקים בדמנציה, מתוכם 7% לוקים בדמנציה קלה, 4% בדמנציה בינונית, ו-5% בדמנציה קשה ומתקדמת (Wertman et al., 2007). מחקרים מן העולם ומן הארץ מלמדים שלזקנים הלוקים בדמנציה יש צרכים רבים שלא מקבלים מענה, כמו גם לבני משפחתם הנושאים בעיקר נטל הטיפול. לפיכך, מחלת הדמנציה מציבה אתגר משמעותי בפני מערכות הבריאות והרווחה, ונדרשת מהן גישה רב מערכתית מתואמת (WHO, 2012) כדי להבטיח טיפול כוללני ובאיכות גבוהה (Alzheimer's Association, 2015).

המחקר הנוכחי נועד לספק תמונה מקיפה ועדכנית של איכות הטיפול בזקנים הלוקים בדמנציה הגרים בישראל בקהילה ושל הצרכים הלא מסופקים שלהם ושל בני משפחתם, כעשור לאחר המחקר הקודם ולאור ההתפתחויות שחלו בישראל בשנים האחרונות, ובמיוחד הפעילות המתקיימת כיום כפועל יוצא של התכנית הלאומית לדמנציה של משרד הבריאות. ממצאי המחקר ישמשו בסיס מיודע להמשך הפעילות ליישום תכנית לאומית זו ולהתוויית כיווני פעולה הולמים לפיתוח השירותים ולשיפורם.

2. מטרות המחקר

1. לתאר את השירותים הקיימים בעבור אנשים הלוקים בדמנציה הגרים בקהילה ואת איכות הטיפול הרפואי, הסיעודי והסוציאלי הניתן להם.
2. לאתר את צורכיהם הלא מסופקים ולעמוד על היקף הפעילות לתכנון טיפול מוקדם.
3. לבחון את העומס המוטל על בני המשפחה המטפלים.
4. לבחון את שביעות רצון בני המשפחה המטפלים משירותי הבריאות והרווחה.
5. לאתר את צורכיהם הלא מסופקים של בני המשפחה המטפלים.

3. מערך המחקר

אוכלוסיית המחקר כללה מדגם אקראי של מבוטחים בקופת חולים מכבי שירותי בריאות, בקופת חולים לאומית ובקופת חולים מאוחדת, שבתיק הרפואי הממוחשב שלהם הייתה אבחנה של דמנציה (ICD-10: F03 F01 F00). בתהליך שכלל קבלת הסכמת רופא המשפחה ובן המשפחה לריאיון, נתקבלו שמות של 407 בני משפחה של אנשים הלוקים בדמנציה, מתוכם רואיינו בטלפון 321 בני משפחה (79%). הריאיון נערך באמצעות שאלון מובנה סגור, שכלל מדד Functional Assessment Staging (FAST), שהוא מדד תקף ומהימן הבודק את רמת התפקוד של החולה ונע בין 1 (נורמלי) לבין 7 (דמנציה מתקדמת וקשה).

4. ממצאים

4.1 איכות הטיפול בזקנים הלוקים בדמנציה בקהילה

- 59% מן הלוקים בדמנציה הן נשים, גילם הממוצע 82, ונע בין 56-105 ; 9% גרו לבד, 20% גרו רק עם מטפלת (24 שעות ביממה) והיתר (71%) גרו עם בני משפחה. ל-40% הייתה דמנציה קלה עד בינונית (רמות 2-5) ול-60% דמנציה מתקדמת (רמה 6-7) ושיעורם גבוה יותר בקרב בני 85 ומעלה לעומת צעירים יותר. 63% סובלים מכאבים ושיעורם גבוה יותר בקרב לוקים בדמנציה מתקדמת.
- 92% ביקרו לפחות פעם אחת או בקביעות אצל נוירולוג, רופא גריאטר או פסיכיאטר ; 36% מטופלים בידי יחידות לטיפול בית של הקופה – 48% מן הלוקים בדמנציה מתקדמת ו18% מן הלוקים בדמנציה קלה-בינונית.
- 37% היו מאושפזים בבית חולים כללי בשנה האחרונה – 42% מן הלוקים בדמנציה מתקדמת, 29% מן הלוקים בדמנציה קלה-בינונית, ושיעורם כמעט כפול מזה של כלל בני 65 ומעלה. 27% מן הלוקים בדמנציה פנו לחדר מיון מבלי להתאשפז.
- הלוקים בדמנציה נטלו 6 תרופות בממוצע ביום (לא כולל ויטמינים ותוספי תזונה).
- 45% מקבלים תרופות לירידה בזיכרון, ללא הבדל ברמת הדמנציה. 40% מבני המשפחה סבורים שהתרופה עוזרת, 29% לא יודעים האם התרופה עוזרת ו-31% סוברים שהתרופה אינה עוזרת, ללא קשר לרמת הדמנציה. 32% מבני המשפחה של זקן הלוקה בדמנציה, שלא מקבל תרופות לזיכרון, סבורים שהוא צריך לקבלן.
- 40% מקבלים תרופות להרגעה – 44% מן הלוקים בדמנציה מתקדמת, 33% מן הלוקים בדמנציה בינונית-קלה. 74% מבני המשפחה סבורים שהתרופות עוזרות לזקן, ו-8% מבני המשפחה של הזקן שלא מקבל תרופות להרגעה חושבים שהוא צריך לקבלן.
- 31% מקבלים תרופות לדיכאון, ללא הבדל ברמת הדמנציה – 46% מקרב הגרים לבד או רק עם מטפלת לעומת 26% מן הגרים עם בני משפחה אחרים. 66% מבני המשפחה סבורים שהתרופה עוזרת, 18% לא יודעים האם התרופה עוזרת ו-16% סוברים שהתרופה לא עוזרת, ללא קשר לרמת הדמנציה. 16% מבני המשפחה של הזקן, שלא מקבל תרופות לדיכאון, סבורים שהוא צריך לקבלן.
- 41% מבני המשפחה סוברים שהתקשורת בין הגורמים המטפלים הייתה טובה או טובה מאוד, 8% סוברים שהיא לא כל כך טובה או בכלל לא טובה, ו-51% סברו שאין תיאום בין גורמי הטיפול ושיעורם נמוך יותר בקרב יחידות לטיפול בית (47%) לעומת מי שלא מטופל בידיהן (65%).
- לדברי 57% מבני המשפחה, יש מישהו מטעם קופת החולים שמרכז את הטיפול בזקן, לרוב זה רופא המשפחה.
- 70% מבני המשפחה אמרו שרופא כלשהו אמר להם שהזקן סובל מדמנציה. משך הזמן שהם יודעים על המחלה הוא 3.8 שנים בממוצע.
- 51% מבני המשפחה אמרו שרופא המשפחה הסביר להם על ירידה בזיכרון וענה לשאלותיהם, אך 49% אמרו שהוא לא שוחח עמם בנושא. רק 10%-30% קיבלו הדרכה בנושאים כגון שלבי המחלה ונושאי בטיחות. כמו כן, 36% היו רוצים לקבל יותר הסברים על ירידה בזיכרון ועל המחלה.

- רק 16% מבני המשפחה אמרו ששוחחו עם הזקן בנושא תכנון הטיפול בו אם לא יוכל להביע עצמו בעתיד, ורק 10% אמרו שרופא כלשהו שוחח על כך עם הזקן.
- לדברי 47% מבני המשפחה, הזקנים נתנו ייפוי כוח, אך לא ידוע האם הכוונה לרכוש או לגוף. ל-40% מן הזקנים היה אפוטרופוס.
- ל-41% מן הזקנים יש מטפלת מביטוח לאומי למספר שעות בשבוע, ול-36% נוספים יש מטפלת 24 שעות ביממה. נוסף על כך, 63% טופלו בידי עובדת סוציאלית, אולם רק 14% מבקרים במרכז יום ו-13% במועדון חברתי. כמחצית מבני המשפחה היו רוצים שהזקן יבקר יותר פעמים בשבוע במרכז יום או במועדון, וכמחצית מבני המשפחה של זקנים שלא מבקרים שם היו רוצים שהם יבקרו. רק אצל 7% מבקר מתנדב, וכמחציתם הביעו עניין בביקוריו.

4.2 עומס על בני המשפחה

- 66% מבני המשפחה המטפלים הן נשים, גילם הממוצע 58, 30% היו בני זוג של הזקן הלוקה בדמנציה והשאר ילדיו. 82% במצב כלכלי טוב מאוד או טוב, והשאר לא כל כך טוב או לא טוב, ל-36% מבני המשפחה מגבלה פיזית או בעיית בריאות.
- בני המשפחה משלמים למטפלת 4,730 ₪ בחודש בממוצע, 25% קונים תרופות באופן פרטי, ו-28% מבקרים אצל רופא פרטי. נוסף על כך, 64% מבני המשפחה שעובדים דיווחו על היעדרות מן העבודה בחודשים האחרונים עקב הצורך לטפל בזקן.
- 47% מבני המשפחה אמרו שיש להם מצב רוח ירוד, תחושת דיכאון או חוסר תקווה בחודש האחרון. 28% שקלו להעביר את הזקן למוסד סיעודי.
- 66% מבני המשפחה המטפלים אמרו שיש להם עומס טיפולי כבד מאוד או כבד – 73% מן המטפלים בזקנים הלוקים בדמנציה קשה לעומת 54% מן המטפלים בזקנים הלוקים בדמנציה קלה-בינונית.
- מניתוח רב-משתני מסוג רגרסיה לוגיסטית נמצא שעומס כבד קשור באופן עצמאי גם למאפייני הזקן: דמנציה מתקדמת, גיל "צעיר" יותר וריבוי מחלות כרוניות, וגם למאפייני בן המשפחה: בעיית בריאות ומצב כלכלי גרוע.

5. מסקנות והמלצות

- כפי שעולה ממאפייני הזקנים, לאנשים הלוקים בדמנציה יש צרכים מרובים, שנובעים מן העובדה שהדמנציה נוטה להופיע בגיל מבוגר, בליווי מחלות כרוניות נוספות וכאבים, ויוצרת מצבי תלות של הזקן בסביבתו.
- רוב הזקנים עם דמנציה טופלו בשלב כלשהו בידי רופא מומחה (כגון גריאטר או נוירולוג), אך יש להגדיל את שיעור המשפחות שמטופלות בידי עובדת סוציאלית ואת שיעור האנשים הלוקים בדמנציה מתקדמת שזוכים להיות מטופלים בידי היחידה לטיפולי בית.
- יש לשפר את התקשורת ואת שיתוף הפעולה בין כל הגורמים המטפלים בזקן הלוקה בדמנציה, אם באמצעות העברת הטיפול ליחידה לטיפולי בית ואם באמצעות קיומו של מתאם טיפול.

- אף על פי שרוב בני המשפחה העידו שהרופא המטפל מכיר את בעיות הזיכרון של הזקן, רק מחצית מהם קיבלו מן הרופא הסברים על הדמנציה ורק מיעוטם עברו הדרכה בנוגע להיבטים שונים של הטיפול באדם הלוקה בדמנציה. צריך להעלות את המודעות של הרופאים הראשוניים בנוגע לחשיבות התקשורת עם בני המשפחה המטפלים ולצורך בהדרכתם בנוגע לדמנציה.
- יש להעלות את מודעות הרופאים ובני המשפחה לחשיבותם של כלי התכנון המקדים (שיחה בנוגע להעדפות טיפול, מסמך הנחיות מקדימות וייפוי כוח) וכן לספק להם את הכלים הדרושים לביצוע תכנון טיפול בעתיד.
- כדאי לפתח שירותי רווחה, במקום המועדון ומרכז היום, אשר יתאימו למצב בריאותם של זקנים הלוקים בדמנציה ולצרכים שלהם.
- כאשר מדובר בבני משפחה המטפלים בזקן הלוקה בדמנציה, יש לזהות את אלה שסובלים בעצמם ממגבלה רפואית, שאין להם בן זוג ושמצבם הכלכלי לא טוב, וכן את אלה שמטפלים באדם צעיר יחסית, שיש לו מחלות כרוניות נוספות, להגדיר אותם כקבוצת סיכון לחוות עומס טיפולי כבד או כבד מאוד, ולתת להם את התמיכה הנדרשת. נוסף על כך, מן הנתונים עולה כי ניתן להקטין את הסיכוי שבן המשפחה יחווה עומס כבד באמצעות מתן טיפול טוב יותר לזקן. זאת, באמצעות קיום תקשורת טובה בין הגורמים המטפלים, באמצעות היכרות של רופא המשפחה את בעיות הזיכרון של הזקן, ובאמצעות מתן אבחנה והסברים לבן- המשפחה על אודות הדמנציה.

הואיל ובימים אלה פועלת ועדה בראשות משרד הבריאות ליישום התכנית הלאומית לדמנציה, ואף קופות החולים מפתחות תכניות לטיפול באנשים עם דמנציה בקהילה, ממצאי מחקר זה יסייעו לזיהוי הצרכים הלא מסופקים ולפיתוח מענים הולמים בעבורם.

דברי תודה

במהלך המחקר הסתייענו באנשים רבים, ואנו מכירים להם על כך תודה. אנו מבקשים להודות להנהלות קופות החולים על שפתחו בפנינו צוהר לנושא חשוב, מורכב ורגיש זה ואפשרו לנו את ביצוע המחקר.

אנו מכירים תודה לאנשים שקראו את גרסאות הדוח, על הערותיהם והארותיהם המועילות ולכל חברינו במכון מאיירס-ג׳וינט-ברוקדייל אשר סייעו במהלך העבודה בעצות ובהערות. תודה לאנשי הצוות ביחידת עבודת השדה על הסיוע והעזרה בעבודה המאומצת והתובענית הכרוכה בביצוע הראיונות. תודה לרויטל אביב מתוק ולג׳ני רוזנפלד שערכו את הדוח וללסלי קליינמן שהביאה לדפוס.

תוכן עניינים

1. מבוא 1
2. מטרות המחקר 2
3. מערך המחקר 2
3.1 האוכלוסייה ושיטת המחקר 2
3.2 כלי המחקר 3
4. ממצאים 3
4.1 מאפייני הזקנים הלוקים בדמנציה 3
4.2 מאפייני בני המשפחה המטפלים 6
4.3 איכות הטיפול 10
4.4 עומס על בן המשפחה המטפל 22
5. השלכות למדיניות 28
ביבליוגרפיה 29

רשימת לוחות

פרק 4.1 מאפייני הזקנים הלוקים בדמנציה

לוח 1 : מאפיינים דמוגרפיים, תפקודיים ורפואיים של הזקנים לפי רמת הדמנציה 5

פרק 4.2 מאפייני בני המשפחה המטפלים

לוח 2 : מאפייני בני המשפחה המטפלים לפי רמת הדמנציה של הזקן 7

לוח 3 : היעדרות בן המשפחה מן העבודה, לפי משתני הרקע של הזקן הלוקה בדמנציה ושל בן המשפחה (רגרסיה לוגיסטית) 8

לוח 4 : נשקלה אפשרות להעביר את הזקן למוסד סיעודי, לפי משתני הרקע של הזקן (רגרסיה לוגיסטית) 10

פרק 4.3 איכות הטיפול

לוח 5 : מקבל טיפול ביחידה לטיפול בית, לפי משתני הרקע של הזקן (רגרסיה לוגיסטית)... 10

לוח 6 : שימוש בשירותי בריאות לפי רמת הדמנציה 11

לוח 7 : פנייה למוקד או למיון בשעות היום, לפי משתני הרקע של הזקן (רגרסיה לוגיסטית) 13

לוח 8 : שימוש בתרופות ותפיסת בני המשפחה את נחיצות התרופות לפי רמת הדמנציה..... 15

לוח 9 : הדרכה וייעוץ לבני משפחה על הטיפול בזקן הלוקה בדמנציה לפי רמת הדמנציה ותרומת ההדרכה 18

לוח 10 : שימוש בשירותי רווחה לפי רמת הדמנציה..... 21

פרק 4.4 עומס על בן המשפחה המטפל

לוח 11 : תפקוד וחומרת המחלה של הזקן לפי הרגשת העומס הטיפולי 23

לוח 12 : קשיים והפרעות בריאות והתנהגות של הזקן לפי הרגשת העומס הטיפולי 23

לוח 13 : מאפייני המטפל לפי הרגשת העומס הטיפולי..... 26

לוח 14 : איכות הטיפול בזקן לפי הרגשת העומס הטיפולי..... 27

לוח 15 : רמת העומס הטיפולי של בן המשפחה, לפי משתני הרקע שלו ושל הזקן (רגרסיה לוגיסטית) 27

רשימת תרשימים

פרק 4.1 מאפייני הזקנים הלוקים בדמנציה

תרשים 1 : רמת הדמנציה לפי FAST..... 4

פרק 4.2 מאפייני בני המשפחה המטפלים

תרשים 2 : היעדרות מן העבודה בחודשים האחרונים עקב הצורך לטפל בזקן, לפי מאפייני בן המשפחה והזקן..... 9

תרשים 3 : נשקלה האפשרות להעביר את הזקן למוסד סיעודי, לפי מאפייני הזקן 9

פרק 4.3 איכות הטיפול

תרשים 4 : שימוש בשירותי בריאות לפי רמת הדמנציה 12

תרשים 5 : שימוש בשירותי חירום ביום ובלילה 13

תרשים 6 : מסירת מידע והסברים לבני משפחה לפי רמת הדמנציה..... 17

תרשים 7 : התפלגות ההדרכות שקיבלו בני המשפחה 19

תרשים 8 : מעורבות הזקן ובני משפחתו בקבלת החלטות בנוגע לטיפול בו לפי רמת הדמנציה 20

תרשים 9 : היקף השימוש בשירותי רווחה..... 22