



מועדון 'עזר מציון' לחולי דמנציה צעירים מחקר הערכה מעצבת

אלה אוסטרובסקי-ברמן יפית כהן
שירלי רזניצקי

עריכת לשון: רעיה כהן
תרגום לאנגלית (תקציר): עמי אשר
עיצוב גרפי: ענת פרקו-טולדנו

המחקר הוזמן ומומן על ידי עמותת עזר מציון

מכון מאירס ג'וינט ברוקדייל

ת"ד 3886 ירושלים 9103702

טלפון: 02-6557400

brook@jdc.org | brookdale.jdc.org.il

ירושלים | חשוון תשפ"ב | אוקטובר 2021

תקציר

רקע

פחות מ-2% מכלל החולים בדמנציה בישראל לוקים במחלה זו בגיל צעיר (בני פחות מ-65). הספרות המקצועית מראה שצורכי החולים בדמנציה בגיל צעיר שונים מהותית מצורכיהם של חולי דמנציה בגיל מבוגר. עם זאת התפתחו בארץ מענים ספורים בלבד לחולי דמנציה צעירים. אחד ממענים אלו הוא מרכז 'ציפורה פריד' בפתח תקווה, שמפעילה עמותת עזר מציון. המרכז כולל מועדון חברתי לגברים חולי דמנציה צעירים, המצויים בשלביה הראשונים והבינוניים של המחלה. המועדון החל את פעילותו במארס 2020, והוא המועדון היחיד בארץ לחולי דמנציה צעירים. הפעילות במועדון מתקיימת יומיים בשבוע וההשתתפות בה כרוכה בתשלום סמלי. נכון לעת כתיבת ממצאי המחקר – תקופת מגפת הקורונה – השתתפו בפעילות המועדון 8 חולים (מספר המשתתפים היה מוגבל עקב התו הסגול). נציגי מרכז ציפורה פריד פנו אל מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל בבקשה לערוך מחקר הערכה מעצבת על פעילות המועדון.

מטרות

ללמוד על הצרכים של חולי דמנציה צעירים במגוון תחומי חיים ועל המענה שניתן להם במסגרת המועדון מנקודת מבטם של המשתתפים ובני משפחותיהם.

שיטות

המחקר התבסס על שלושה מקורות מידע: (1) **עשרה ראיונות עומק** עם משתתפים במועדון ובני משפחותיהם; (2) **ניתוח שאלוני אינטייק** שמילאו בני המשפחה המטפלים – השאלונים עסקו במצבו של המטופל, בסיוע המוענק לו על ידי בן המשפחה המטפל ובמצב הרגשי של בן המשפחה; (3) **תצפית** על הפעילויות במועדון, על האינטראקציה עם הצוות ועם המשתתפים האחרים ועל התנאים הפיזיים.

ממצאים

מן המחקר עלה כי המועדון חשוב, נחוץ וחיוני למשתתפים ולבני המשפחה המטפלים. ההשתתפות בפעילויות המועדון היא עוגן בחיי המשתתפים ומקור לתמיכה. היא מספקת עניין והנאה, יוצרת תחושת שייכות ו'קבוצת שווים' ומגבירה תחושת ערך ומסוגלות. לצד הדיווח על שביעות הרצון הגבוהה מן הפעילויות ומן הצוות תועדו בראיונות גם אתגרים הנובעים מן הפעילות המצומצמת יחסית (יומיים בלבד) וממיקום המועדון (רחוק יחסית בעבור המשתתפים). נוסף על כך עלו קשיים שבני המשפחה מתמודדים עימם, ובשלב זה אין להם מענה נוסף.

המלצות

הממצאים מעידים על צורך בפיתוח שירותים נוספים ומובחנים עבור חולי דמנציה צעירים ובני משפחותיהם. מומלץ להרחיב את השירותים הקיימים לערים נוספות, בייחוד לאור ההצלחות הבולטות של המועדון ולנוכח ההתמודדויות הרבות העומדות בפני החולים ובני משפחותיהם. מומלץ להמשיך ולחקור אוכלוסייה זו כדי להיטיב את התאמת השירותים להם ולבני משפחותיהם.

דברי תודה

אנו מודות לכל התורמים למחקר זה:

למשתתפים במועדון ולבני משפחותיהם, על שהסכימו להתראיין ושיתפו אותנו בתחושות, בתפיסות ובתובנות שלהם, בכנות ובפתיחות, על אף הנושא המורכב והכאוב; ולצוות המועדון, על שחלק איתנו את הידע המקצועי הרב, דאג לקשר בין החוקרים למרואיינים ואפשר לבצע תצפית במהלך פעילות המועדון.

תודה מיוחדת לכלנית שורר, מנהלת מרכז ציפורה פריד, על סיועה הרב בקידום המחקר.

תוכן עניינים

1	1. רקע
2	2. מטרת המחקר
3	3. שיטה
3	3.1 מערך המחקר
4	3.2 ניתוח הנתונים
5	4. אתיקה במחקר
6	5. ממצאים
6	5.1 ראיונות
17	5.2 התצפית במועדון
19	6. מגבלות המחקר
20	7. סיכום, דיון והמלצות
23	רשימת מקורות
24	נספחים
24	נספח א: שאלון למטופל
25	נספח ב: שאלון לבן משפחה מטפל

רשימת לוחות

20	לוח 1: מענים שהמועדון מספק לאובדנים ולהתמודדויות של חולי דמנציה צעירים
----	--

1. רקע

דמנציה הוא שם כוללני למחלות ניווניות שפוגעות במוח ומתבטאות בהידרדרות קוגניטיבית ותפקודית מתמשכת ובלתי הפיכה (Alzheimer's Disease International [ADI], 2018). מחלות הדמנציה גורמות לירידה הדרגתית ביכולת לבצע פעילויות יום-יומיות ולתקשר עם הסביבה (משרד הבריאות, 2021).

אף על פי שהגיל הוא גורם הסיכון העיקרי הידוע, דמנציה מופיעה לעיתים גם בקרב אנשים צעירים (בני פחות מ-65). על פי ארגון הבריאות העולמי (WHO, 2021), בני 65 ופחות מהווים עד 9% מסך כל החולים בדמנציה. בישראל, על פי נתוני משרד הבריאות, השכיחות לדמנציה בגיל צעיר נאמדת בפחות מ-2%. אחוז המאובחנים בדמנציה בגיל צעיר נמוך אומנם, אבל השפעת המחלה על חייהם של החולה ובני משפחתו ניכרת ביותר, בין השאר בשל היות החולה עדיין בגיל העבודה. ישנה הסכמה גם בספרות המקצועית וגם בקרב אנשי המקצוע כי הצרכים והקשיים שהחולים הצעירים מתמודדים איתם שונים מהותית מאלה של החולים המבוגרים, אך הידע על צורכיהם דל ומועט.

לנוכח מצב זה החלו להתפתח בישראל מענים ספורים ייחודיים לאוכלוסיית חולי הדמנציה הצעירים. אחד מהם הוא מרכז ציפורה פריד לתמיכה ולסיוע למשפחות חולי אלצהיימר. בשנת 2020 הוקם במרכז מועדון חברתי ייחודי לחולי דמנציה צעירים, המופעל על ידי עמותת עזר מציון, והוא מספק מסגרת ופעילויות חברתיות המותאמות לצרכים של חולים צעירים, בתמורה לתשלום סמלי.

בעת ביצוע המחקר – תקופת מגפת הקורונה – פעל המרכז במתכונת של יומיים בשבוע – יום אחד בשעות הבוקר ויום אחד בשעות אחר הצוהריים. אורך המפגשים היה כ-4.5 שעות, והם כללו פעילויות מגוונות וארוחות קלות. רק 8 גברים השתתפו בפעילות בשל מגבלות התו הסגול (להלן: המשתתפים). המשתתפים מתגוררים בערים שונות בארץ ולכן נאלצו לנסוע אל המועדון הממוקם בעיר פתח תקווה.

מרכז ציפורה פריד פנה למכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל בבקשה לערוך מחקר הערכה מעצבת על המרכז ופעילותו.

2. מטרת המחקר

המחקר נועד להוסיף ידע בנוגע לצרכים של אנשים שלקו בדמנציה בגיל צעיר ושל בני משפחותיהם, במגוון תחומי החיים, ובנוגע למענה שהם מקבלים במועדון עזר מציון. לשם כך ביקשו החוקרים לזהות את החוזקות והחולשות של המועדון וללמוד על שביעות הרצון של המשתתפים ובני משפחותיהם ועל צרכים בלתי מסופקים ומענים נוספים שיש לפתח.

3. שיטה

3.1 מערך המחקר

המחקר נערך בין אוקטובר 2020 לפברואר 2021 (תקופת מגפת הקורונה).

איסוף המידע לצורך ביצוע המחקר נעשה באמצעות שלושה מקורות: ראיונות עומק, ניתוח שאלוני אינטייק וביצוע תצפית במועדון.

10 ראיונות עומק עם משתתפים ובני משפחה שהם מטפלים עיקריים

▪ **ראיונות עם 4 חולי דמנציה צעירים** – צוות המחקר ראיון ארבעה משתתפים שמצבם הקוגניטיבי אפשר את ביצוע הראיונות. הבחירה בהם נעשתה על פי המלצת מנהלת המועדון. הראיונות נערכו בחודש ינואר 2021, פנים אל פנים, בשפה העברית, בתוך המועדון. אורכו הממוצע של כל ראיון היה כחצי שעה.

כלי המחקר: שאלון ובו 10 שאלות פתוחות על הנעשה במועדון בנושאים: שביעות רצון מן הפעילויות ומן הצוות; קשר עם המשתתפים הנוספים וקשר עם הצוות; נקודות לשיפור; גורמי הצלחה ייחודיים שבכוחם לתרום להצלחה של המועדון. נוסף על כך, כללו הראיונות שאלות העוסקות בתהליך אבחון המחלה, בהסתגלות לשגרה חדשה ובקשיים שחולה דמנציה צעיר חווה.

▪ **ראיונות עם 6 בני משפחה מטפלים** – צוות המחקר ראיון את המטפלים העיקריים (מי שמעניקים לחולה את העזרה הבלתי פורמלית הרבה ביותר). במחקר זה כל המטפלים העיקריים היו נשים – בנות הזוג של המשתתפים, אך בנות המשפחה שרואיינו הן לא דווקא בנות הזוג של החולים שרואיינו. הראיונות נערכו במהלך חודש ינואר 2021, בשפה העברית, טלפונית או באמצעות תוכנת 'זום'. אורכו הממוצע של כל ראיון היה כשעה.

כלי המחקר: שאלון חצי-מובנה אשר כלל 31 שאלות פתוחות בנושאים: תהליך אבחון המחלה; חוויית בן המשפחה בתפקיד המטפל העיקרי; התמודדות עם המחלה ביום-יום; שביעות רצון מן המועדון; קשר עם הצוות המקצועי; נקודות לשיפור; שירותים חסרים; צרכים לא מסופקים.

יש לציין כי הן המשתתפים הן בנות המשפחה נענו ברצון רב לבקשה להתראיין למחקר, והראיונות נערכו באווירה נינוחה ופתוחה. המראיינות ניסו להיות רגישות לעניין הכאוב והמורכב. כדי שלא להקשות על המשתתפים היו הראיונות איתם קצרים יותר מן הראיונות עם בנות המשפחה ולכן גם נערכו פנים אל פנים והשאלות בהם היו פשוטות יותר.

מילוי 7 שאלוני אינטייק לבני משפחה מטפלים עם תחילת ההשתתפות של בן משפחתם בפעילויות המועדון, וניתוח השאלונים

מטרת השאלונים הייתה לקבל פרטים על מצבו האישי והרפואי של המשתתף וכן פרטים על ההתמודדות של בני המשפחה המטפלים עם גילוי המחלה. צוות המועדון הוא שחיבר את שאלוני האינטייק, בסיוע חוקרי צוות זיקנה ממכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. את השאלונים מילאו 7 בני משפחה מטפלים שליוו 7 מן המשתתפים בעת הצטרפותם למועדון: חמישה שאלונים מילאו בנות זוג של המשתתפים, אחד מילא בנו של משתתף ואחד מילאה בת זוגו לשעבר של משתתף. במהלך ביצוע המחקר נותחו שבעת השאלונים.

תצפית במועדון

התצפית בוצעה בחודש ינואר 2021. מטרת התצפית הייתה ללמוד על ההיבט הפיזי של המועדון, על ההיבט האנושי (האינטראקציות במהלך הפעילויות) ועל ההיבט התפעולי (טיב הפעילויות). כמו כן נועדה התצפית להתרשם מן האווירה במועדון. התצפית בוצעה בסיוע פרוטוקול לתצפית, ונעשתה במהלך יום פעילות מלא של המועדון, ובו ארוחת בוקר ומגוון פעילויות עם הצוות ועם מדריכים חיצוניים.

3.2 ניתוח הנתונים

ניתוח הראיונות נעשה בשיטת ניתוח תוכן (ניתוח תמטי) וכלל שישה שלבים כפי שמקובל בניתוח זה (Braun & Clarke, 2006; Clarke & Braun, 2013): היכרות עם הנתונים, קידוד, איתור התמות, הסתכלות מחודשת על התמות, הגדרה ומתן שמות לתמות (שיום) וכן כתיבה חדשה ואינטגרטיבית שיוצרת את הסיפור השלם. בשלב הראשון קראו החוקרות בקפידה את תמלילי הראיונות עד שהתגבשו מן הטקסט תמות ראשוניות (דפוסים ברורים ובעלי משמעות שיש בהם מידע רלוונטי לשאלת המחקר) (Braun & Clarke, 2006). כדי להבין את הנרטיב טוב יותר, נעשה ניתוח של כל ריאיון בנפרד. לאחר מכן, נערך קידוד ראשוני של התמות. תהליך מיון, ארגון מחדש והרכבה מחדש של הקידודים הראשוניים מן הראיונות הפרטניים נעשה על ידי מתן שמות לתמות (למשל: אובדנים והתמודדויות בחיי המטופל וכן המשפחה המטפל). לאחר מכן נעשתה בחינה מחודשת של התמות כדי לבדוק שאלו הן התמות המדויקות אשר עולות מן הראיונות. לבסוף נעשתה כתיבה אינטגרטיבית של התמות. המטרה הייתה ללמוד על תפיסותיהם של המשתתפים בנוגע למועדון, על הגורמים שלדעתם תורמים להצלחתו, על צורכיהם ועל השירותים הנוספים שהמשתתפים ובני המשפחה המטפלים מעוניינים לקבל במועדון.

כדי להקפיד על ניתוח שיטתי של התמות שעלו בראיונות השתמשו החוקרות בתוכנת 'אטלס' לניתוח ראיונות איכותניים.

4. אתיקה במחקר

מחקר זה קיבל את אישורה של ועדת האתיקה של מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. על פי התניות האישור רואינו, בהתבסס על חוות הדעת של צוות המועדון, משתתפים שמצבם הקוגניטיבי אפשר לבצע את הריאיון.

למשיבים הובהר כי ההשתתפות במחקר היא על בסיס התנדבות בלבד וכי אין הם מחויבים להשתתף בו. כמו כן הוסבר להם כי ההשתתפות במחקר והמידע שימסרו אינם אמורים לפגוע בשום דרך בשירותים שהם או בני המשפחות מקבלים ובאפשרותם לסרב לענות על שאלות מסוימות או להפסיק את הריאיון בכל עת. עוד צוין כי החוקרות מתחייבות לשמור בסודיות מלאה את תוכן השיחות. התמלולים יישמרו במחשבי החוקרות בלבד על פי נוהלי אבטחת מידע, ובדוח המחקר לא יצוינו פרטים מזהים של המשתתפים. כל המשתתפים נתנו הסכמה בעל פה להשתתף במחקר.

5. ממצאים

בפרק זה יוצגו מאפייני המרואיינים, הממצאים שעלו מן הראיונות והממצאים שעלו מן התצפית במועדון. הממצאים שעלו מניתוח שאלוני האינטייק ישולבו בממצאי התצפית והראיונות.

5.1 ראיונות

5.1.1 מאפייני המשתתפים ובנות המשפחה המטפלות שרואיינו

המשתתפים במועדון – גברים בני 56–65. שלושה נשואים, אחד גרוש. לכולם יש ילדים ולחלקם נכדים. לפני שאובחן שהם חולי דמנציה, כולם עבדו במשרות מלאות ושימשו בתפקידים מגוונים, חלקם בכירים. כולם במצב קוגניטיבי אשר אפשר להתראיין למחקר. המשתתפים נעים על רצף של רמות תפקוד, ויש ביניהם שונות במצב הקוגניטיבי.

בנות המשפחה המטפלות – נשים בנות 49–65. כולן נשואות, לכולן יש ילדים בטווח הגילים 14–31, ולחלקן יש נכדים. ארבע מהן ממשיכות לעבוד ושתיים עזבו את עבודתן, אחת עקב מחלת בן הזוג ואחת עקב תקופת מגפת הקורונה.

5.1.2 ממצאים מניתוח הראיונות

הממצאים מניתוח הראיונות עם המשתתפים ועם בנות המשפחה המטפלות יוצגו בחלוקה לשני תחומים, על פי התמות שאותרו בשלב ניתוח הנתונים:

(א) תחום א – דמנציה בגיל צעיר: אירוע משנה חיים – אובדנים, התמודדויות, אסטרטגיות התמודדות ומקורות תמיכה

תמות תחום א:

- (1) אובדנים והתמודדויות בחיי המטופל ובן המשפחה המטפל
- (2) הדואליות ההכרחית: לתמוך ולהיתמך – לטפל ולהיות מטופל

(ב) תחום ב – פעילות המועדון – סוגיות ועניינים הקשורים ישירות להפעלת המועדון, פעילותו, תרומתו ומשמעותו

תמות תחום ב:

- (3) הפער בין נגישות השירותים ובין נחיצותם
- (4) תרומת המועדון – אי של ודאות ביים של אי-ודאות

תמה נוספת שעלתה היא תמה חוצת תחומים:

- (5) ייחודיות הדמנציה בגיל צעיר

תחום א – דמנציה בגיל צעיר: אירוע משנה חיים: אובדנים, התמודדויות, אסטרטגיות התמודדות ומקורות תמיכה בראיונות ובשאלוני האינטייק נשאלו המשתתפים ובנות המשפחה המטפלות על תהליך אבחון הדמנציה, על שגרת החיים לאחר האבחון, על השפעות המחלה על חייהם, על הצרכים והקשיים שעימם הם מתמודדים ועל דרכי ההתמודדות עימם. מדברי המשתתפים עלה כי קבלת אבחון של דמנציה בגיל צעיר היא אירוע מורכב ומשברי לחולה, למשפחתו ולסביבתו הקרובה והרחוקה. תהליך אבחון המחלה עשוי להיות ממושך ולהתפרס על פני חודשים רבים המלווים בחששות ואי-ודאות. האבחון הממושך נובע מן העובדה שהתסמינים של החולים עשויים לנבוע ממגוון מחלות שיש לשלול טרם קביעת האבחנה. עוד עלה מן הראיונות כי למחלה יש השפעות על המטופל ועל בני המשפחה המטפלים בטווח הקצר ובטווח הארוך וכי היא משפיעה על כל מעגלי חיים: עבודה, משפחה וקהילה.

תמה 1 – אובדנים והתמודדויות בחיי המטופל ובן המשפחה המטפל
מן הראיונות עלה כי המטופל חווה אובדנים רבים ומשמעותיים עקב המחלה. חלקם מיידיים ונראים לעין, כגון עזיבת מקום עבודה ואובדן יכולות תפקוד מסוימות, וחלקם סמויים יותר וכוללים אובדן תחושת היציבות בחיים.

אובדנים בחיי המטופל

אובדן מקום העבודה: על פי תיאור המשתתפים עולם העבודה היה המקום שבו הבחינו לראשונה בתסמינים מחשידים בדבר קיומה של מחלה. המשתתפים ציינו שחשו באובדן היכולות הרגילות שלהם לתפקד במקום העבודה, והייתה להם תחושה שדבר מה אינו כשורה. במרבית המקרים גם בנות הזוג שמו לב לשינויי התנהגות, והן הסבו את תשומת ליבם של המשתתפים לשינויים, כגון הסתגרות ורגזנות, ניתוק מן הסביבה ותסמינים של בלבול ואובדן זיכרון. כבר בשלבי האבחון של המחלה, מרבית המשתתפים הפסיקו לעבוד וחלק מבנות הזוג לקחו פסק זמן ממקום עבודתן, עברו לעבוד מן הבית או ביקשו ממקום העבודה גלגות גמישות כדי להיות זמינות ונגישות למטופל. אובדן מקום העבודה הוא משבר של ממש למטופל ולסביבתו, בשל ההשפעות הרגשיות, החברתיות והכלכליות הכרוכות בו.

אובדן יכולות תפקוד: עם התקדמות המחלה, המשתתפים מאבדים יכולות תפקוד בכמה רמות ובקצב שונה זה מזה. לפי תיאורם, במשך הזמן רובם הפסיקו לנהוג. חלק מבנות הזוג תיארו אובדן יכולות תפקוד כגון הכנת ארוחות או הישארות לבד בבית. לנוכח מצב זה, רוב הזמן המשתתפים נמצאים בבית, מוקפים בני משפחה מדרגה ראשונה. עם זאת, רמות התפקוד היום-יומי שתיארו המשתתפים היו שונות זו מזו; כך למשל חלקם מסוגלים להישאר לבד בבית או לצאת לבד מן הבית ללא חשש, וחלקם לא.

אובדן קשרים ויחסים: עקב המחלה חל צמצום בקשרים חברתיים. המשתתפים יוצאים פחות מן הבית, משתתפים פחות באירועים חברתיים ועיקר האינטראקציה מתקיימת בתוך הבית.

אובדן תחושת יציבות וודאות בנוגע לעתיד: התגלותה של המחלה גרמה לתחושת אובדן יציבות ולאי-ודאות בנוגע לקצב התפתחות המחלה והשפעותיה בעתיד הקרוב והרחוק. המשתתפים ובני המשפחה המטפלים סיפרו כי הם מודעים לעובדה שבשלב זה אין ריפוי למחלה וכי היא מתקדמת בכיוון אחד. עוד דיברו על הידיעה שקשה להעריך על פני כמה זמן יתפרס שלב זה של המחלה וכמה שנות חיים צפויות לחולים.

אובדנים בחיי בן המשפחה המטפל

מן הראיונות עלה כי האובדנים בחיי בן המשפחה המטפל מאופיינים בתהליכים רגשיים ממושכים וסמויים מן העין לעומת האובדנים הגלויים בחיי המטופל, כגון אובדן מקום עבודה. המשיבות תיארו כי תהליך אבחון המחלה עורר בהן רגשות הלם, עצב, כאב, כעס, תסכול ופחד, אך התמשכות האבחון אפשרה להן זמן לעכל את הבשורה.

אובדן היחידה הזוגית המוכרת: המרואיינות תיארו את השינויים שחלו במערכת הזוגית מאז אבחון המחלה. נקודה חשובה שעלתה היא הקושי להסתגל לשינוי יחסי הכוחות המוכרים, ומעבר ליחסים שהם לרוב יחסי תלות:

” זה לא פשוט. התלות הזאת בהתחלה הייתה לי מאוד קשה, הוא גם היה משתמש במשפטים כמו: 'את כמו המורה שלי, אני כמו הבן שלך'. זה לא משהו שהחמיא לי, לא לקחתי את זה כמחמאה אלא תלותיות מאוד מאוד גבוהה. את מבינה שמהיום ואילך **אין לך בעל או חבר איתך, אלא מישהו שתלוי בך**. יחסי כוחות שונים.” (בת משפחה 1)

נוסף על כך, נראה כי בת הזוג אשר נכנסת לתפקיד המטפלת מתקשה לשמור על נפרדות בין עצמה בתור מטפלת ובין עצמה בתור סובייקט אוטונומי. תהליך זה עלול להיות מלווה ברגשות אשם ולעורר קונפליקט פנימי:

” יש משהו שמבחינה רגשית אני חושבת עליו. חברים שלי רוצים שאני אסע איתם בקיץ לחופש. אבל איך אני מבחינת המצפון שלי – לא מעניין אותי הסביבה – איך אני נוסעת בלי בעלי? זה משהו שאני צריכה לעבוד עליו רגשית. לא תהיה לי מנוחה אם אני אקח אותו איתי, אני אצטרך כל הזמן לטפל בו. אז זה משהו רגשי שאני צריכה לעבוד עליו.” (בת משפחה 6)

קושי נוסף שעלה הוא תחושת הבדידות הנובעת משינוי היחסים עם בן הזוג. אף שלבנות המשפחה המטפלות יש רשתות תמיכה של משפחה, חברים ואנשי מקצוע, הן חוות בדידות שקשה להבין אותה וקשה לפרוץ אותה:

”...[אני מרגישה] שאיבדתי חבר ושאיני מרגישה לבד ואנשים לא מבינים שאני לבד. אומרים לי כולנו פה איתך, אבל אני מרגישה לבד.” (בת משפחה 6)

אובדנם של יציבות בחיים ושל תוכניות לעתיד: הגיל הצעיר שבו התפרצה המחלה קטע את רצף החיים ואת התוכניות לעתיד של המשפחה. הופעתה של המחלה הביאה את בנות המשפחה המטפלות לחוש החמצה של שנים רבות שבהן יכלו ליהנות עם בני זוגן לולא חלו.

” לוקח לי זמן עד שאני מפנימה את זה. בהתחלה עוד לא קלטתי, אמרתי בסדר. לאבא שלי גם היה דמנציה אבל בגיל 90. הוא בגיל צעיר חטף את זה, זה קשה מאוד. יצאתי לפנסיה, כל החיים עובדים, תכננתי לנסוע איתו לחו"ל לעשות חיים ונתקעתי.” (בת משפחה 5)

שיבוש רצף החיים מעלה תחושות קשות של 'עצירת החיים' וחוסר יכולת לממש את התוכניות הקודמות. אובדנים אלו הציבו התמודדויות רבות בפני המשתתפים ובני המשפחה המטפלים.

התמודדויות בחיי המטופל

ירידה בתחושת הערך והמסוגלות: ירידה ביכולות התפקוד עלולה להביא לידי הפחתת תחושת הערך ולידי הגברת תחושה של חוסר מסוגלות. מצבי התלות בזולת עקב מחלה עלולים אף הם לפגוע בתחושת הערך.

צמצום קשרים ויחסים: בעקבות המחלה חלק מן הקשרים החברתיים הצטמצמו או נותקו והחולה נמצא לרוב בחיק הגרעין המשפחתי. כמו כן אחד המשתתפים תיאר כי בעקבות המחלה הורעו יחסיו הזוגיים עד לכדי גירושין.

התמודדויות בחיי בן המשפחה המטפל

עומס הטיפול: מדברי המרואיינות עלה כי הן מתמודדות עם עומס טיפול משולש: הטיפול בבן הזוג, הטיפול ברגשות של עצמן בתור בנות משפחה מטפלות והטיפול בבית וביחידה המשפחתית.

א. **הטיפול בבן זוג** – המרואיינות העידו כי נכנסו לתפקיד המטפלת העיקרית עוד לפני האבחון הפורמלי של מחלת בני זוגן, כבר כששמו לב לשינויים בהתנהגות ובתפקוד שלהם. תהליך האבחון כלל את הפן הטכני של הצורך להתרוצץ עם בן הזוג מרופא לרופא ומבדיקה לבדיקה ואת הפן הרגשי הכולל תמיכה בבן הזוג סביב חששות ואי-ודאות אשר לעתיד. עם התקדמות המחלה, הנשים נדרשות לספק טיפול שוטף, הכולל טיפול פיזי ורגשי, השגחה וליווי.

בד בבד עם הטיפול בבן זוגן, הנשים נדרשות להמשיך למלא את תפקידיהן הנוספים הנובעים מהיותן בעלות קריירה, אימהות (לעיתים לילדים צעירים שעדיין מתגוררים בבית) וסבתות לנכדים קטנים.

בשאלוני האינטייק, אמרו בנות הזוג המטפלות שהעומס שמוטל עליהן הוא עומס כבד. הן דיווחו שהן נתונות במתח גבוה; ובפרט הן מרגישות מתח בין העבודה למחויבויות למשפחה. רוב בנות הזוג המטפלות ענו כי הן מקדישות לטיפול בחולה יותר מ-22 שעות בשבוע בממוצע.

ב. **התמודדות עם הרגשות של עצמן בתור בנות משפחה מטפלות** – לצד הטיפול בבני זוגן, בנות המשפחה המטפלות נדרשות להתמודד עם רגשותיהן במציאות החדשה. המרואיינות תיארו תחושות ורגשות של הלם, כאב, עצב ודיכאון שליוו אותן עם אבחון המחלה ועם התקדמותה. חלקן ציינו שהן חשות כי הן צריכות לעבור תהליך רגשי של עיבוד המציאות החדשה והשפעותיה, וחלקן ציינו כי היו מעוניינות בשיחות תמיכה.

ג. **הצורך לטפל בבית וביחידה המשפחתית** – המרואיינות תיארו את הצורך להמשיך ולתחזק את משק הבית, לטפל בילדים ובנכדים (בלי העזרה שהיו רגילות לקבל מכן הזוג) וגם לתמוך בילדים רגשית אל מול המחלה של ההורה. בהיבט הכלכלי, מצד אחד יש עלייה בהוצאות הכרוכות במחלה, ומצד שני ההכנסות מצטמצמות בשל הפסקת עבודה של המטופל ולעיתים גם של בת הזוג. חלק מבנות המשפחה תיארו כי הן ממשיכות לעבוד בשל העול הכלכלי המוטל עליהן. תהליך קבלת הקצבאות הוא תהליך ארוך, מסועף ובירוקרטי, והוא גוזל זמן רב. העתיד הכלכלי עלה בתור מקור לדאגה. אחת המרואיינות תיארה כי בשלב של הגשת טפסים לקבלת קצבה לשירותים מיוחדים היא התקשתה להתמודד עם הבירוקרטיה ורצתה לשכור שירותי עורך דין, אך כל מי שפנתה אליו דרש שכר טרחה גבוה והיא לא יכלה לממן זאת:

” היה עוזר לי אם באמת היה מישהו, איזה עורך דין או מישהו שיקרא את כל התיק בלי אינטרס... כאילו צריך להעסיק מישהו במשרה כדי שיעזור לך וילמד אותך. אני לא יודעת מה עושים אנשים בלי עזרה. זה ממש שוחק. לא לכולם יש משפחה שתעזור. בהתחלה רציתי עורכת דין; היא רצתה 20% מהקצבה, זה המון, אני כל יום עובדת מתשע בבוקר עד שבע בערב כדי שאני אוכל לעמוד בכל ההוצאות.” (בת משפחה 6)

תמה 2 – הדואליות ההכרחית: לתמוך ולהיתמך – לטפל ולהיות מטופל – אסטרטגיות התמודדות מציאות של דמנציה בגיל צעיר מעמידה בפני המטופל את הצורך לקבל תמיכה ומצריכה את בני המשפחה המטפלים להעניק תמיכה. עם זאת, בני המשפחה המטפלים תיארו גם את הצורך שלהם עצמם בקבלת תמיכה. הם מהווים אפוא אוכלוסיית יעד נוספת לפיתוח שירותים. המציאות החדשה שעומתתפנים ובני המשפחה מתמודדים הצריכה פיתוח של מגוון אסטרטגיות התמודדות. אסטרטגיות אלו מאפשרות המשך תפקוד לצד התחושות הקשות המלוות את המחלה.

אסטרטגיות התמודדות של המשתתפים

שינוי אורח החיים: מן הראוינות עם בני המשפחה עלה כי המשתתפים הנהיגו שינויים רבים באורח חייהם, ובהם שינוי בתזונה, שילוב פעילויות ספורט בסדר היום והקפדה על תרגילי זיכרון.

שמירה על אופטימיות: חלק מן המשתתפים תיארו שהם מנסים לשמור על רוח חיובית ואופטימית ולנצל את הזמן ניצול חיובי, וזאת על אף תחושת חוסר השליטה שהם חווים.

” החלטתי שאני אעשה מה שאני רוצה. אני מרגיש שאני יכול להחליט מה לעשות, כאילו אני ב'חופש'. אנשים תמיד חולמים להיות בחופש, ואני עכשיו מרגיש שאני חופשי.” (משתתף 4)

אסטרטגיות התמודדות של בני המשפחה המטפלים

ניסיון לנהל שגרת חיים חיובית: אסטרטגיה זו כוללת ניסיון לתחזק שגרה של פגישות עם חברים (חלקם אינם יודעים על המחלה); יציאה לפעילויות ספורט, כגון הליכה משותפת עם בן הזוג; התכנסויות משפחתיות; ניסיון לשמר את מקום העבודה של בת הזוג ככל האפשר; ואי-העמסה של נטל הטיפול על הילדים, כדי שיוכלו להמשיך בשגרת חייהם:

” לא להתבכיין ולמצוא את אותם דברים שבסופו של דבר נכונים למצב ונכונים לכולם ומוציאים את המיטב מהסיטואציה... כי השלילים, זה לא מבחירה, זה נתון, מה שבבחירה שלך זה מה שאתה עושה עם הנתון הזה. תשאל את עצמך מה התפקיד שלי עכשיו ומה אני יכול לעשות כדי שיהיה טוב יותר וזיכרונות טובים, ושיהיה רווח.” (בת משפחה 4)

הסתרת המחלה מן הסביבה: לעומת הפעלתנות והחשיפה, יש מרואיינות שבחרו במכוון שלא לשתף בני משפחה וחברים בדבר המחלה, ממגוון סיבות, כגון חוסר רצון לצער בני משפחה מבוגרים ובושה.

פעלתנות בתחום השירותים לחולי דמנציה בגיל צעיר: חלק מן המרואיינות תיארו כי הן פעילות מאוד ונחושות להקים בעיר מגוריהן שירותים לחולי דמנציה צעירים. חלק מן השירותים החדשים שכבר נפתחו הן מייחסות למאבקן. מאבק זה גורר איתו חשיפה של דבר המחלה.

” אני נגד להסתיר, אני ממש באופן פתוח מדברת על זה. אפילו פה בעיר התחלתי במקביל למחלה של בעלי לנהל מאבק להקמת מרכז פה ב... במקום לרוץ כל הזמן; ועכשיו, לשמחתי, בעזרת השם, ייפתח בפברואר מרכז, אחרי שניהלתי המון מאבקים. אז נחשפתי בפייסבוק ובעיתון... אין מה להסתיר.“ (בת משפחה 2)

לצד אסטרטגיות ההתמודדות שפיתחו המשתתפים ובני המשפחה, הם דיווחו על כמה מקורות תמיכה שמסייעים להם בהתמודדות היום-יומית.

מקורות תמיכה של המשתתפים ושל בני המשפחה המטפלים

תמיכה משפחתית: המשתתפים ציינו כי מקור התמיכה הראשון הוא בת הזוג שלצידם. היא המלווה אותם לכל בדיקה ולכל אירוע והיא הנמצאת איתם רוב הזמן. בנות המשפחה ציינו כי התמיכה המשפחתית העיקרית מגיעה מן המעגל הראשון והיא כוללת התגייסות של ילדים בוגרים בניסיון לסייע (למשל, בהשגחה על המטופל או בהסעות למועדון). במעגל השני נמצאים בני משפחה רחוקים יותר, למשל אחים וגיסיים, והם מספקים עזרה לעיתים רחוקות יותר. בחלק מן המקרים, בני המשפחה הם שמצאו את המועדון. עם זאת, יש מי שמסתירים את דבר המחלה, והם מתקשים לגייס תמיכה משפחתית רחבה.

תמיכה מאנשי מקצוע: חלק מן המשתתפים מקבלים תמיכה מקצועית מאנשי מקצוע בשיחות תמיכה אישיות; חלק ציינו כי היו מעוניינים בקשר מסוג זה. כל המרואיינות ציינו כי הן בקשר רציף עם עובדות סוציאליות, ורובן מגדירות את הקשר הזה 'חשוב ומשמעותי'. הקשר הוא גם אינסטרומנטלי ומתבטא בהתייעצויות בנושאי מיצוי זכויות וגם רגשי ומתבטא בשיחות תמיכה. בחלק מן המקרים אנשי המקצוע הם שהפנו את המשתתפים למועדון.

תמיכה ממקום העבודה: ממקור תמיכה זה נהנות רק בנות המשפחה, מאחר שהמשתתפים כאמור אינם עובדים. אף שחלק מן הנשים נאלצו לעזוב את מקום עבודתן, מי שהמשיכו לעבוד תיארו גמישות בשעות העבודה וגיבוי בעת הצורך מצד עמיתות לעבודה. אחד ממקורות התמיכה החשובים הנוספים שציינו בנות המשפחה הוא המועדון שבו בני זוגן משתתפים – המועדון החברתי לחולי דמנציה בגיל צעיר, מרכז ציפורה פריד, בהפעלת עמותת עזר מציון.

תחום ב – פעילות המועדון – סוגיות ועניינים הקשורים ישירות להפעלת המועדון, פעילותו, תרומתו ומשמעותו טרם בחינה של פעילות המועדון יש לבחון את הדרכים לאתרו ולהגיע אליו, בהיותו שירות חדש המיועד לחולי דמנציה צעירים. חשיבותה הרבה של נקודה זו עלתה על רקע המשבר שאליו נקלעים המשתתפים ובני משפחתם והצורך שלהם בסיוע נגיש ומיידי.

תמה 3 – הפער בין נחיצות שירותים ובין נגישותם

בנות המשפחה המטפלות נשאלו כיצד שמעו על המועדון ומי היה הגורם המפנה. מדברי המרואיינות עלה כי הן פנו למרכז ציפורה פריד בעקבות אחד משלושה תרחישים: (1) בירורים יזומים של בני המשפחה – חלק מבני המשפחה החלו בחיפוש אחר שירותים מתאימים, למשל דרך האינטרנט; (2) הפניות של אנשי מקצוע, כגון עובדות סוציאליות, שעומדות בקשר שוטף עם בני המשפחה; (3) השתלשלות אקראית, למשל, שליחת פרסום על המועדון – מחברים לבני המשפחה.

ממצאים אלו עולה כי חלק מבני המשפחה נדרשים ליזום פעולות כדי לאתר את השירות הדרוש. נוסף על כך, קבלת המידע על המועדון התרחשה על בסיס קשרים אישיים של בני המשפחה ולא מגופי סיוע חיצוניים. סביר להניח שלא לכל החולים יש רשתות תמיכה או יכולת לתור בכוחות עצמם אחר שירות מתאים, בייחוד בזמן של מצוקה רגשית והתמודדויות רבות.

ממצא זה מקבל חיזוק מתיאוריהם של חלק מן המשתתפים ובנות משפחתם על אודות ניסיונותיהם להשתלב בשירותים אחרים. בדיעבד התברר כי שירותים אלו לא התאימו להם, למשל קבוצות תמיכה המיועדות לחולי דמנציה זקנים או מרכזי יום לזקנים. פנייתם לגופים אלו נעשתה מאחר שלא ידעו על קיומו של המועדון לחולי דמנציה צעירים. החוויות סביב ניסיונות אלו לוו בתחושות קשות של חוסר התאמה וחוסר שייכות:

” מי שלא נופל בתוך זה ולא מבין את המשמעות של זה, לא יודע עד כמה זה קשה, באמת. הייתי בקבוצות תמיכה עם אנשים קשישים שאת לא מתארת לעצמך איזה... שאמרתי לעצמי: מה אני עושה שם, לעזאזל? אני מבינה שזה יהיה בסוף, אבל למה אני צריכה עכשיו בתור התחלה לשמוע סיפורים כאלה? יצאתי מדוכא מזה ממשי. זה לא אותן חוויות שאני עוברת, אז מה יש לי לשתף אתכם על משהו ש... זה היה נורא קשה.” (בת משפחה 2)

אחת מבנות המשפחה המטפלות תיארה גם את תגובתו הנסערת של בן זוגה המטופל כאשר ניסתה לצרפו למסגרת רגילה של זקנים במרכז יום:

” לקחתי אותו למרכז יום והוא לא רצה להיכנס, הוא אמר: 'מה את נורמלית? את מכניסה אותי עם כל הזקנות האלה?' הוא עבד כל החיים עם דוגמניות, זה מאוד חשוב לו, הוא אהב להתלבש. הוא ראה זקנים ומגבלים, אז אמרתי שאני מחפשת משהו בשבילו לירידה קוגניטיבית עם אנשים שנראים טוב, וזה בדיוק המועדון.” (בת משפחה 5)

חוויות אלו עשויות להעיד על הצורך בשירותים מותאמים לאוכלוסיית חולי הדמנציה בגיל צעיר ועל המשוכות שמעליהן המשתתפים ובני משפחתם נדרשים לדלג בדרכם לשירותים האלה. נכונותם של המשתתפים ובנות המשפחה לנסוע פעמיים בשבוע מעיר מגוריהם לעיר שבה המועדון נמצא, כדי להשתתף בפעילות המועדון, מעידה על הצורך והנחיצות של שירות זה.

תמה 4 – תרומת המועדון: אי של ודאות בים של אי-ודאות

מן הראיונות עלה כי המועדון הוא מעין אי של ודאות בתחושת אי-הוודאות – תחושה שהמשתתפים תיארו בתור הקושי העיקרי שלהם. כפי שעלה מדבריהם, הוודאות מושגת ראשית בזכות המעטפת המעצימה שיוצרים הקשרים והיחסים – הן בין המשתתפים למשתתפים האחרים הן בינם ובין הצוות ובין בני המשפחה לצוות; ושנית בזכות תרומת המועדון הן למשתתף הן לבן המשפחה המטפל.

יחסים וקשרים עם המשתתפים האחרים ועם הצוות – מעטפת מעצימה

במהלך השהייה במועדון המשתתפים נחשפים לחולים אחרים ולאנשי המקצוע של המועדון (הצוות הקבוע ומדריכי הפעילויות).

קשרים עם משתתפים אחרים: כל משתתף נמצא במקום שונה מרעהו על הרצף הקוגניטיבי והתפקודי, ובנתון זה יש כדי להקשות את האינטראקציה בין המשתתפים. הקשר ביניהם עלול אפוא להיות מקור לרגשות שליליים הנובעים מקושי לתקשר או מקושי לשהות בחברת חולים במצב קוגניטיבי ירוד יותר, ועם זה הוא עשוי להיות מקור לרגשות חיוביים, אם נמצאת שפה משותפת.

המשתתפים העידו כי הקשרים בינם ובין המשתתפים האחרים טובים (חלק מן המשתתפים עוזרים למשתתפים אחרים). בנות המשפחה ציינו כי למיטב ידיעתן הקשרים בין המשתתפים טובים אך לרוב אינם נמשכים מחוץ למועדון. עם זה, היו שני מקרים של יצירת קשרים מחוץ לשעות המועדון:

” הוא יצר יחסי חברות עם מישהו שכל יום שישי מתקשרים אחד לשני ומאחלים שבת שלום ומחליפים כמה מילים, שמבחינתי זה דבר נהדר. יחסי החברות האלה זה נהדר, זה גם מפעיל את המוח, זה מפעיל הרבה מאוד דברים.” (בת משפחה 1)

קשרים עם צוות המועדון: הן המשתתפים הן בנות המשפחה שיבחו את תפקוד צוות המועדון במגוון היבטים. שביעות הרצון מן הצוות נובעת מכמה מאפיינים של הקשר איתם:

▪ **קבלת יחס חם, קשוב ונעים מן הצוות** – המשתתפים זוכים ליחס טוב מן הצוות המקצועי. בנות המשפחה ציינו את המענה המקצועי לכל בקשה ואת היחס המכבד שהמשתתפים זוכים לו. אלו מעצימים את החוויה החיובית מן המועדון:

” הם נענים לכל בקשה – נעימות ונחמדות ברמות שלא פוגשים, ממש. מתעניינות, הן מאוד מאוד בסדר... מאוד נעים לו איתן. כשהן מעבירות פרשת שבוע או לא משנה מה, הן עושות את זה... זה לא כמו בגן ילדים. הוא מרגיש שהוא מביא ערך מוסף, הוא אדם אינטליגנט, והוא רואה שמכבדים את זה שהוא אדם אינטליגנט.” (בת משפחה 1)

▪ **שמירה על קשר שוטף עם בנות המשפחה** – הצוות דואג לעדכן את בנות המשפחה ואף שולח באמצעות ווטסאפ תמונות וסרטונים של הפעילויות.

▪ **מעורבות בחיי המשתתפים וטיפוח קשר אישי** – הצוות מקפיד על מעורבות אישית בחיי המשתתפים ובאירועים הפוקדים אותם גם מחוץ למועדון:

”... היא [העובדת מהמועדון] פשוט נשמה... לפני כמה חודשים נפטרה קרובת משפחה... אז היא באה אלינו לנחם את בעלי, זה היה מאוד יפה, זה מראה הרבה. בן אדם מאוד טוב.” (בת משפחה 3)

לסיכום, המשתתפים ובנות המשפחה זוכים ליחס חם, קשוב ומקצועי מן הצוות. נראה שמרבית הקשר של הצוות עם בנות המשפחה הוא סביב החולה וצרכיו (עדכונים על פעילויות, שליחת סרטונים, קבלת מידע על פי הצורך), אך גם להן יש אוזן קשבת אצל הצוות לשיתוף בקשיים והתייעצויות, לצד הזדמנות לקבל תמיכה רגשית בקבוצת תמיכה ייחודית שהוקמה עבורן במועדון.

תרומת המועדון למשתתף

המועדון – עוגן בחיי המשתתפים: כאמור, המשתתפים מתמודדים בין השאר עם אובדנו של מקום העבודה, וכירוש הדבר שינוי השגרה המוכרת, אובדן תחושת ערך והיווצרות זמן פנוי שקשה למלאו. אי לכך, קיום מסגרת המספקת הן תעסוקה ומילוי זמן הן אינטראקציה חברתית עם קבוצת השווים חשובה מאוד לחולי דמנציה צעירים:

” הייתי רגיל לעבוד לא 100% משרה, אלא 130% משרה. אחרי שהפסקתי לעבוד החיים שלי מאוד שונים. אני קם בבוקר ואין ממש מה לעשות. המועדון בשבילי זה סוג של עוגן.” (משתתף 1)

נראה כי קיומו של המועדון בחיי המשתתפים מעניק להם תחושת ביטחון והם מחכים לביקור בו. רוב המשתתפים ציינו שהיו מעוניינים לבקר במועדון עוד ימים בשבוע. יש לציין שפרט לביטוי 'עוגן' שבו השתמש המשתתף כדי לתאר את משמעות המועדון בעבורו, בנות הזוג של המשתתפים השתמשו בתיאורים נוספים, כגון 'הצלה', 'טעם לחיים', 'חופש', כדי לתאר את משמעות המועדון להן ולבני זוגן. מילים אלו מדגישות את החשיבות ואת המקום של המועדון בחייהם.

המועדון – משמר תחושת מסוגלות וערך: הפעילויות במועדון מאפשרות אינטראקציה בין המשתתפים אשר חולקים גורל משותף. שלושה משתתפים ציינו שמכיוון שמצבם הקוגניטיבי טוב יחסית למשתתפים האחרים, הם יכולים לסייע לאחרים בפעילויות, ובכך יש כדי לתת להם תחושת סיפוק ומשמעות. כלומר, נראה שחלק מן המשתתפים יצרו לעצמם נרטיב – "אני לא כמו שאר המשתתפים", ונרטיב זה משמר את תחושת הערך שלהם ומסייע להם. נוסף על כך, השהייה במחיצת אנשים המתמודדים עם אותה מחלה עזרה למשתתפים להתגבר על תחושות שליליות המלוות את המחלה, ובהן בוש. אחת מנשות המשתתפים סיפרה שבן זוגה יצא לבדו מביתו:

” הוא אמר לי: 'כן, ראיתי שני אנשים שאני מכיר אבל לא רציתי להגיד להם שהלכתי לאיבוד'. פשוט לא רצה לספר, הוא מאוד התבייש.” (בת משפחה 3)

נוסף על כך, המועדון מאפשר לעיתים למשתתפים להנחות בעצמם פעילות ובכך יש אפשרות להעלות תחושת הערך העצמי והמסוגלות:

” לפני כחודש העברתי הרצאה על... למשתתפים, הבאתי ציוד מהבית. אני היחיד שהתנדבתי להעביר את הפעילות. זה גרם לי להרגיש מאוד טוב.” (משתתף 2)

לסיכום, ההשתתפות במועדון משרתת שתי מטרות: (א) שימור תחושת מסוגלות וערך; (ב) שהייה עם 'קבוצת השווים' שיש בה כדי לטשטש רגשות שליליים, כגון בוש, המתלווים לעיתים למחלה.

פעילויות המועדון – משמרות תפקוד והן מקור הנאה וסיפוק: פעילות המועדון כוללת שירה, ספורט, אומנות וגינון. המשתתפים ובנות זוגן ציינו לטובה את כלל הפעילויות, ובייחוד את פעילויות הספורט והמוזיקה:

” ספורט שמאוד משמעותי, באמת עושים איתם... זה לא רק להעביר את הזמן, עושים ספורט שגם מפעיל את המוח, גם את הקטע הפיזי, מאוד מאוד משמעותי.” (בת משפחה 1)

בפעילות המוזיקה המשתתפים יכולים לבחור שירים, כלומר יש להם חלק בעיצוב הפעילות. שביעות הרצון של בנות הזוג התבטאה גם בכך שהן ציינו כי היו ממליצות לחולים אחרים להצטרף למועדון, ואף עשו כך בפועל.

תרומת המועדון לבן המשפחה המטפל

הפחתת עומס פיזי ורגשי מבן המשפחה המטפל: בנות הזוג תיארו עומס טיפול הנובע מן הצורך בהשגחה ובטיפול שוטפים בבן הזוג החולה, לצד עומס רגשי הנובע מהתמודדות עם המחלה. השהות של המשתתפים במועדון מאפשרת לנשים לפנות זמן לעצמן, והן בוחרות למלא אותו כל אחת בדרכה (למשל בעבודה או בנסיעה לבקר נכדים):

” זאת נקודה מאוד קיומית מבחינתי... כשנכנסתי לזה איפשהו אמרתי: גם אם זה רק ממלא את הזמן, מבחינתי זה הרבה. גיליתי הרבה מאוד ערוצים נוספים... זה לא רק להעביר את הזמן... זה [הפעילות] מוציא ממנו דברים יצירתיים. (בת משפחה 1)

המרווינות אף ציינו כי מאחר שהן המטפלות העיקריות סביב השעון, הזמן שבן זוגן מבלה במועדון נותן להן חופש לעצמן:

” הוא לא מתקשר אליי, אז זה סימן שהוא עסוק וטוב לו. זה החופש. אני המטפלת שלו 24 שעות. אני אף פעם לא רציתי להפיל על הילדים, הם עסוקים. (בת משפחה 5)

עזרה לבנות זוג באמצעות 'קבוצת שווים' המעניקה תמיכה רגשית: המועדון מפעיל קבוצת תמיכה רגשית לנשים בלבד. קבוצה זו חזרה ועלתה בראיונות בתור מקור תמיכה חשוב וחיוני לנשים, הן בשל תחושת השייכות ל'קבוצת שווים' (אצל מטפלים בחולי דמנציה צעירים היא חשובה במיוחד, בשל מיעוט החולים) והן בשל התמיכה עצמה:

” אני שמחה שאני משתייכת לאיזושהי קבוצה. קודם כול, אני לא לבד. אני יודעת שיש עוד נשים צעירות כמוני שמתמודדות. זה משהו מאוד משמעותי, שאת יודעת שאת לא לבד בעולם, כן? לפני כן אני ידעתי רק על חולי אלצהיימר מבוגרים. (בת משפחה 1)

עם זאת, אחת המרווינות ביטאה רגשות מעורבים כלפי ההשתתפות בקבוצה: בשל השונות ברמות התפקוד של החולים היא נחשפת בקבוצת התמיכה, מטבע הדברים, למקרים קשים יותר של התקדמות המחלה. המפגשים מעמתים אותה עם העתיד שכנראה מצפה לה:

” החיבור הזה עם הקבוצה מבחינתי הוא מאוד מאוד קשה. יש שמה, כולן נשים, וכל החולים הם בעלים, ואת בעצם רואה לאן הבעל עומד להגיע. וזה לא פשוט בכלל, יש שם שתיים שיש כבר עובדת זרה בבית, הקטע הזה מאוד מאוד מורכב, כשבעצם את יודעת למה זה הולך להגיע. (בת משפחה 1)

לצד התרומה הניכרת של המועדון עלו גם הצעות והמלצות לדרכים לשיפור הפעלתו.

הצעות והמלצות לשיפור הפעלת המועדון

המשתתפים במועדון ובנות המשפחה המטפלות ענו על השאלה איך אפשר לשפר את חוויית ההשתתפות במועדון. הם הדגישו סוגיות אחדות.

נקודות לשיפור ורצונות שהעלו המשתתפים

- גיוון בסוגי הפעילויות והוספת ימי פעילות
- שיחות אישיות עם אנשי מקצוע, כגון פסיכולוג/עובד סוציאלי
- הרצאות המתמקדות במחלת הדמנציה והרצאות העשרה

” הייתי רוצה להוסיף גם שיחות אישיות עם פסיכולוג וגם הרצאות בנושא דמנציה. אני רוצה לדעת על התפתחויות בתחום הזה. מאוד מקווה שאולי יהיה ריפוי.” (משתתף 4)

- הסעות למועדון

נקודות לשיפור ורצונות שהעלו בנות המשפחה המטפלות

- תדירות גבוהה יותר של ימי הפעילות והגדלת הפריסה הגיאוגרפית של מועדונים לחולי דמנציה צעירים
- הסדרת הסעות הלון-חזור (רוב המשתתפים אינם גרים בעיר שבה נמצא המועדון, ולרוב בת הזוג או הילדים מסייעים אותם)
- קיום שיחה פתוחה עם המשתתפים על המחלה, במטרה לאפשר להם לשוחח על הרגשות שלהם עם אדם חיצוני ולא עם בן משפחה, מפני שאותו ייתכן כי המשתתפים מעדיפים שלא לשתף, למשל מפאת החשש לצער:

” אולי לעשות שיחה על המחלה ועל המשמעות שלה. אני חושבת שאולי זה כן היה עוזר. בסך הכול הם מאבדים את עצמם בתוך עצמם, ואני מניחה שזה מפיח ומבהיל, אולי אם היה אפשר לדבר איתם על הנושא זה היה עוזר. שיחה על המחלה ועל התחושות שלו, כן הייתי רוצה שזה יהיה.” (בת משפחה 3)

תמה חוצת תחומים

תמה 5 – ייחודיות הדמנציה בגיל צעיר

מן הראוינות עלה כי לחולי דמנציה בגיל צעיר ולבני משפחתם ישנם מאפיינים ייחודיים, שונים מאלו המאפיינים חולי דמנציה בגיל הזיקנה. מאפיינים ייחודיים אלו שבו ועלו ברקע של כל תמה ותמה, והם שזורים בדברי המשתתפים. בשונה מחולי דמנציה בגיל הזיקנה, חולי דמנציה בגיל צעיר נמצאים בשנות החמישים והשישים לחייהם, גיל שבו בדרך כלל עדיין משתייכים למעגל עבודה, הבריאות הפיזית לרוב תקינה ולאנשים יש משפחות הכוללות לעיתים ילדים בגיל ההתבגרות. הבדלים אלו התחדדו אל מול דברי בנות המשפחה המטפלות על החוויות הקשות של המשתתפים ושלהן כאשר ניסו להצטרף למסגרות של חולי דמנציה בגיל הזיקנה. גם האובדנים, ההתמודדויות ואסטרטגיות ההתמודדות של חולי דמנציה בגיל צעיר ובני משפחותיהם שונים מאלה של חולי דמנציה בגיל זיקנה ושל בני משפחותיהם. מכאן עולה כי ככל הנראה, הקשיים הנלווים לדמנציה בגיל הזיקנה מועצמים ומוכפלים אם

הדמנציה מופיעה בגיל צעיר. אי לכך, חשוב להבין מה הם הצרכים הייחודיים של אוכלוסייה זו. מן הראינות עלו צרכים ייחודיים אחדים: מידע נגיש, תעסוקה, ייעוץ, ליווי ותמיכה לכל בני המשפחה. כלומר, החולים הצעירים ובני משפחותיהם זקוקים הן למענים לצרכים תלויי גיל (כגון תעסוקה בשל הפסקת עבודה) הן למענים לצרכים תלויי ההשפעות הייחודיות של המחלה.

מענים אפשריים לצרכים מעשיים

- הנגשת מידע לחולים ובני משפחותיהם על שירותים לחולי דמנציה בכלל ולחולי דמנציה צעירים בפרט
- יצירת מסגרות תעסוקה ייחודיות נוספות עבור החולים והרחבת מסגרות קיימות
- מתן ייעוץ, מידע וליווי בתהליך מיצוי זכויות, זכאות לשירותים לחולה, קצבאות והטבות אחרות
- סיוע בהתמודדות עם בירוקרטיה, למשל קביעת תורים ועזרה בהגשת מסמכים לקבלת שירותים וקצבאות

מענים אפשריים לצרכים רגשיים-נפשיים

- התייחסות להתמודדות של ילדים צעירים עם מחלת הוריהם
- שיחות תמיכה לחולים לדין על המחלה

5.2 התצפית במועדון

התצפית נערכה ביום פעילות שגרתי וכללה צפייה בסדר יום: ארוחת בוקר, פעילויות עם המדריכים החיצוניים, פעילויות עם צוות המועדון, אינטראקציה ואווירה כללית.

5.2.1 היבט פיזי – מקום ותנאים פיזיים של המועדון

המפגשים של המועדון מתקיימים בתוך בניין חדש יחסית של 'עזר מציון', בשכונת מגורים שקטה בפתח תקווה. על הבניין ישנו שלט גדול של 'עזר מציון', אך אין שלט (גם לא בתוך הבניין) המכוון למועדון. למועדון הוקצה חדר גדול בקומת הקרקע. החדר צמוד למטבח ומשמש לצרכים אחרים בימים ובשעות שלא מתקיימת פעילות המועדון. הריהוט בחדר בסיסי וכולל כיסאות פלסטיק, שולחנות וארונות לאחסון ציוד האומנות. נוסף על כך, בחדר יש ציוד ספורט לשימוש המשתתפים בפעילות ספורט. החדר לא כולל רכיבים עיצוביים, כגון וילונות, עציצים ותמונות. בחדר חלונות קטנים, והוא אינו מואר באור טבעי. עיצוב החדר אינו משדר חמימות, אלא פונקציונליות בלבד.

5.2.2 היבט אנושי – אווירה ואינטראקציה בין המשתתפים לצוות המועדון

הצוות המקצועי של המועדון מונה רכזת מועדון ועובדת קבועה נוספת. נוסף על כך, ישנן פעילויות עם מדריכים חיצוניים. בעת התצפית הייתה האווירה במועדון רגועה ונעימה. בזמן התצפית הגיעו למועדון שני מדריכים חיצוניים: מדרך ספורט ומדריכת ג'ונו. במהלך הפעילויות שמר הצוות המקצועי על אווירה נעימה מאוד. הן הרבו לחייך ולעודד את המשתתפים להשתתף בכל פעילות, הקפידו לדבר עם המשתתפים בגובה העיניים והתחשבו ברצונות ובהעדפות שלהם.

במשך היום המשתתפים היו נינוחים, שרו שירים, סיפרו בדיחות והשתתפו בפעילויות ברצון. בזמן הארוחה, חלק מן המשתתפים שוחחו זה עם זה. הצוות המקצועי נוהג לאכול עם המשתתפים, ובכך יש כדי להוסיף לאווירה נעימה ומשתפת במועדון.

5.2.3 היבט תפעולי – פעילויות

יום הפעילות החל בפעילות ספורט בהדרכת מדריך חיצוני. המדריך הנחה את הפעילות, והמשתתפים ביצעו תרגילים. רוב המשתתפים הצליחו לבצע את התרגילים בעצמם. במהלך הפעילות נעשה שימוש באביזרי ספורט שונים. עם סיום הפעילות סידרו המשתתפים את החדר וערכו שולחנות לקראת ארוחת בוקר. אחרי הארוחה התקיים מפגש ובו שיחה כללית. המשתתפים יכלו לספר משהו על עצמם או לספר בדיחות. במפגש שהחוקרת נכחה בו, רוב המשתתפים הציגו את עצמם. המראיית הסבירה מה המטרה הכללית של המחקר בכלל, ומה מטרת התצפית בפרט. לא כל המשתתפים שנכחו בשיחה יכלו גם להשתתף בה, בגלל מחלתם, אך הייתה אווירה חיובית ונראה שכל המשתתפים נהנו מן השיחה גם אם לא היו שותפים פעילים בה.

בהמשך התקיים חוג גינון. חלק מן המשתתפים העדיפו להישאר בחדר ולעסוק בעבודות אומנות במקום בגינון. מי שבחרו להשתתף בפעילות עבדו מחוץ למועדון והכינו שטח בצמוד לו להקמת גינה.

המפגש המסכם כלל השמעת שירים לפי בחירת המשתתפים ומשחק בינגו. משחק הבינגו שילב בתוכו משחק זיכרון וכך סייע למשתתפים להיזכר במה שנעשה באותו יום במועדון – חוגים, שמות של מדריכים ועוד. לא כל המשתתפים יכלו להשתתף השתתפות פעילה במשחק, בגלל מחלתם. מי שהתקשו קיבלו סיוע מן הצוות המקצועי.

לסיכום, נראה כי הפעילויות שהתקיימו התאימו למצבם הקוגניטיבי והתפקודי של רוב המשתתפים, ובמקרה שמשותף התקשה בביצוע משימה כלשהי (למשל, סימון המילים במשחק בינגו) – הצוות המקצועי סייע לו. הצוות המקצועי מערב את המשתתפים בנעשה, מעודד עצמאות ומסייע בהכנות ובהתארגנות לקראת הפעילויות. נראה שהמשתתפים נהנו מן הפעילויות והרגישו בנוח במועדון.

מן האמור לעיל עולה כי עולמם של חולי דמנציה צעירים ושל בני משפחותיהם רווי אובדנים, התמודדויות ואסטרטגיות התמודדות. מן הראינות עלה כי המועדון מצליח לענות על חלק מן הצרכים והתמודדויות שעיימם מתמודדים החולים ובני משפחותיהם וכי יש לו תרומות מגוונות. מלבד הפעילויות המספקות תעסוקה, המועדון גם ממלא צרכים רגשיים, כגון שימור תחושת ערך ומסוגלות והשתייכות ל'קבוצת השווים'. הצרכים הנוספים של המשתתפים במה שקשור לפעילות המועדון הם גיוון סוגי הפעילויות, הוספת ימי פעילות, הרצאות העשרה ושיחות תמיכה וכן הסדרת הסעות. הצרכים של בנות המשפחה המטפלות במה שקשור לפעילות המועדון הם הרחבת ימי הפעילות והסדרת הסעות מטעם המועדון ו/או הגדלת הפריסה הגיאוגרפית של מועדונים לחולי דמנציה בגיל צעיר.

6. מגבלות המחקר

בשל תקופת מגפת הקורונה, המועדון מקיים פעילות מצומצמת, שבה משתתפים רק שמונה חולים, ולא את כולם אפשר היה לראיין. אי לכך, תוצאות המחקר מבוססות על הראיונות עם ארבעת המשתתפים אשר מצבם הקוגניטיבי אפשר לראינם ועם שש בנות משפחה מטפלות. עם זאת, מכיוון שהמוטיבים העיקריים חזרו בכל הראיונות, ההערכה היא שהממצאים המובאים במסמך זה משקפים היטב את הנעשה במועדון. כמו כן בזמן ביצוע המחקר לא היו משתתפים שעזבו את הפעילות במועדון. אם יהיו כאלה בעתיד, בירור הסיבות לעזיבה יכול לשפוך אור על צרכים שלא מקבלים מענה במועדון.

7. סיכום, דיון והמלצות

דמנציה המופיעה בגיל צעיר פוגעת בפחות מ-2% מכלל החולים בדמנציה בישראל, אך השפעותיה רבות ומרחיקות לכת. המחקר בתחום מועט, וחסר ידע רב על אודות השפעת המחלה על החולה, על בני המשפחה ועל הצרכים שלהם. כמו כן יש מיעוט שירותים ייחודיים לאוכלוסייה זו.

עמותת עזר מציון מפעילה מועדון ייחודי לחולי דמנציה צעירים המצויים בשלבים הקלים-בינוניים של המחלה. המועדון החל את פעילותו בשנת 2020, כשנה לפני כתיבת הדוח, וזכה לביקוש גבוה, אך בשל מגבלות מגפת הקורונה הוקמה במסגרתו רק קבוצה אחת. הקבוצה יוחדה לגברים, והיא מונה שמונה משתתפים.

מטרת המחקר הייתה ללמוד על הצרכים של חולי דמנציה בגיל צעיר ולהעריך את פעילותו ומקומו של המועדון בחיי המשתתפים ובני משפחותיהם. לצורך ההערכה בוצעו עשרה ראיונות עומק עם המשתתפים ועם בנות משפחה מטפלות, בוצעה תצפית במועדון ונעשה ניתוח של שאלוני אינטייק שמילאו בני משפחה מטפלים. המידע שנאסף אפשר לצוות המחקר ללמוד על חוויית המשתתפים ובני משפחותיהם מן הקשר עם המועדון, בתוך ההקשר הרחב של התמודדות עם מחלת הדמנציה בגיל צעיר. המחקר שאף לזהות חוזקות וחולשות של המועדון, נקודות לשיפור ושירותים נוספים שחולי דמנציה צעירים ובני משפחותיהם נזקקים להם.

הממצאים המוצגים בדוח שופכים מעט אור על השפעות המחלה על חיי המשתתפים ובני משפחותיהם, על האובדנים וההתמודדויות העומדים בפניהם ועל השתלבותו של המועדון בתור מענה לחלק מהתמודדויות אלו. **לוח 1** מסכם את המענים שהמועדון מספק.

לוח 1: מענים שהמועדון מספק לאובדנים ולהתמודדויות של חולי דמנציה צעירים

אובדנים	התמודדויות	מענים במסגרת המועדון
מקום עבודה	צורך במציאת תעסוקה/מילוי זמן	תעסוקה ומילוי זמן חלקי בעצם הביקור במועדון
יכולות תפקוד	ניסיון לשמר יכולות תפקוד אפשריות	פעילויות שמטרתן לשמור על יכולות תפקוד, כגון ספורט, יצירה, מוזיקה
תחושת ערך ומסוגלות	ניסיון לשמר את תחושת הערך והמשמעות במציאות משתנה	<ul style="list-style-type: none">הגשת עזרה למשתתפים אחריםאפשרות להנחיית פעילויות למשתתפים
יחסים וקשרים	ניסיון לשמר קשרים קיימים וליצור קשרים חדשים	<ul style="list-style-type: none">אפשרות ליצור קשרים חברתיים חדשיםהשתייכות ל"קבוצת שווים"
תחושת יציבות וודאות בנוגע לעתיד	ניסיון לבנות תחושת יציבות יחסית באי-הוודאות הקיימת	<ul style="list-style-type: none">הקניית תחושת יציבות על ידי יצירת סדר שבועיעוגן במרחב הזמן

מן הממצאים עלה בבירור מגוון תגובות רגשיות של המשתתפים ובני משפחותיהם למחלה, החל מכעס ודיכאון בתחילת הדרך ועד לקבלה ואימוץ אסטרטגיות התמודדות ככל שעובר הזמן. ממצאים אלו תואמים את מודל חמשת שלבי האבל של קובלר-רוס (Kübler-Ross, 2005), ועל פיו, אדם המתמודד עם בשורה קשה כגון מחלה קשה צפוי לעבור לפחות שניים מחמשת שלבי האבל: הכחשה, כעס, מיקוח, דיכאון וקבלה.

על רקע המצב הרגשי המורכב שהמשתתפים ובני משפחותיהם מתמודדים איתו, הממצאים מדגישים את חשיבותו של המועדון למשתתפים ולבני משפחותיהם ואת נחיצותו בעבורם. מן המחקר עלה כי המועדון הוא עוגן בחיי המשתתפים, מעלה את תחושת הערך והמסוגלות שלהם ויוצר 'קבוצת שווים', הן עבור המשתתפים הן עבור בני משפחותיהם. הקשר עם הצוות והמשתתפים האחרים הוא מעטפת מעצימה ומקור לתמיכה. במילים אחרות, המועדון מצליח לספק מענה לחלק מן ההתמודדויות של חולי דמנציה בגיל צעיר ושל בני משפחותיהם. לאור המשמעות הרבה של המועדון עבור החולים, מוצע להקדיש מחשבה להבניית תהליכי פרידה מן המועדון כאשר חלה הידרדרות במצבו של אחד החולים והוא נאלץ לעזוב את המועדון. כמו כן מוצע לפתח שירותים בקהילה גם עבור חולי דמנציה צעירים הנמצאים בשלבים יותר מתקדמים של המחלה.

נוסף על כך, הממצאים מעידים על הצורך בפיתוח שירותים נוספים לחולי דמנציה צעירים ובהרחבת השירותים הקיימים לערים נוספות, בייחוד לאור ההצלחות הבולטות של המועדון וההתמודדויות הטמונות בחיים עם דמנציה בגיל צעיר. יודגש כי צוות המחקר מודע לאילוצים כספיים המונעים את הרחבת פעילות המועדון, ולכן ההמלצות במסמך ממוקדות וכוללות נושאים אשר חזרו ברוב הראיונות.

א. המלצות לשינויים מעשיים במסגרת המועדון

1. הרחבת פעילות המועדון מבחינת מספר ימי הפעילות
2. הסדרת הסעות למועדון
3. הנהגת שיחות אישיות של המשתתפים עם אנשי מקצוע (למשל עם עובד סוציאלי או פסיכולוג)
4. הנהגת שיחות תמיכה אישיות של בני המשפחה המטפלים עם אנשי מקצוע, לפי צורך (נוסף על קבוצת תמיכה)

ב. המלצות לקובעי מדיניות

1. הרחבת שירות המועדון לערים נוספות
2. יצירת מסגרות תעסוקה מותאמות ומסובסדות לחולי דמנציה צעירים
3. ייעוץ, סיוע וליווי במיצוי זכויות ובהתמודדות עם תהליכים בירוקרטיים

ממצאי התצפית שבוצעה במועדון מלמדים כי צוות המועדון עושה כמיטב יכולתו כדי להתאים את המקום לצורכי המשתתפים ולפעילויות המועדון. גיוס תקציבים נוספים יכול לשפר מאוד את המרחב הפיזי של המועדון, הן מבחינת הנראות הן מבחינת הנוחות של המשתתפים ושל הצוות.

לסיכום, מועדון 'עזר מציון' שמופעל במרכז ציפורה פריד הוא מקום חשוב, נחוץ וחיוני ביותר בחייהם של חולי דמנציה צעירים ובני משפחותיהם, והוא תורם לרווחתם במגוון היבטים. המועדון מספק מענים לחלק מן ההתמודדויות של החולים ובני משפחותיהם, ובכך הוא מהווה עבורם עוגן ואי של יציבות בתוך אי-הוודאות שעימה הם מתמודדים מדי יום ביומו.

שירות זה הוא מן הבודדים שפותחו עבור חולי דמנציה צעירים. חשוב להמשיך ולפתח את מכלול השירותים לחולי דמנציה צעירים ולראות בהם אוכלוסייה מובחנת בעלת צרכים ייחודיים ושונים מאלה של חולי הדמנציה הזקנים. כמו כן חשוב להמשיך ולחקור את הצרכים של אוכלוסייה זו ואת איכות השירותים העומדים לרשותה.

רשימת מקורות

משרד הבריאות. (2021). מהי דמנציה?

<https://www.health.gov.il/SUBJECTS/GERIATRICS/DEMENTIA/Pages/Background.aspx>

ADI (Alzheimer's Disease International). (2018). The state of the art of dementia research: New frontiers. World Alzheimer Report 2018. www.alz.co.uk/news/world-alzheimer-report-2018-state-of-art-of-dementia-research-new-frontiers

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.

Clarke, V. & Braun, V. (2013). Teaching thematic analysis: Overcoming challenges and developing strategies for effective learning. *The Psychologist*, 26(2), 120-123.

Kübler-Ross, E. (2005). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. Simon & Schuster Ltd.

WHO (World Health Organization). (2021). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

נספח א: שאלון למטופל

הקדמה: שלום, קוראים לי _____ ממכון ברוקדייל- מכון מחקר חברתי-יישומי העוסק בעיצוב מדיניות והערכת שירותים. אנו מעוניינים ללמוד על החוויה של המשתתפים שמתתפים בפעילות של מועדון עזר מציון, כדי לשפר את השירותים הניתנים להם ולבני משפחתם. המחקר נערך בשיתוף מכבי שירותי בריאות ושירותי בריאות כללית.

שמירת סודיות: אנחנו מתחייבים לשמור על הפרטיות שלך. כל המידע שתמסור לנו יוצג רק כניתוח כולל של כל המשיבים וללא פרטים מזהים. ההשתתפות במחקר לא תפגע בשום דרך בשירותים שאתה מקבל, ומותר לך לסרב לענות על שאלות מסוימות או להפסיק את הריאיון בכל עת.

השאלון יארך בין רבע שעה לחצי שעה, האם עכשיו זה זמן נוח לדבר?

1. ספר לנו על עצמך (מקום מגורים, תחביבים, בני משפחה).
2. כמה פעמים בשבוע אתה מבקר במועדון של עזר מציון?
3. מדוע החלטת להתחיל ללכת למועדון של עזר מציון?
4. איזה פעילויות במועדון אתה אוהב? איזה פחות?
5. איך הצוות מתייחס אליך במועדון?
6. ספר לנו על החברים שלך במועדון.
7. ספר לנו על חוויה טובה שקרתה לך השבוע במועדון וחוויה פחות טובה.
8. מה המשפחה שלך חושבת על השתתפותך במועדון?
9. האם באופן כללי אתה מרוצה מהמועדון?
10. יש משהו נוסף שהיית רוצה לקבל מהמועדון?

נשמח לשמוע הערות נוספות.

נספח ב: שאלון לבן משפחה מטפל

הקדמה: שלום, קוראים לי _____ ממכון ברוקדייל – מכון מחקר חברתי-יישומי העוסק בעיצוב מדיניות והערכת שירותים. אנו מעוניינים ללמוד על החוויה של בני משפחה המטפלים בחולי דמנציה צעירים כדי לשפר את השירותים הניתנים להם ולבני משפחתם. המחקר נערך בשיתוף מכבי שירותי בריאות ושירותי בריאות כללית.

שמירת סודיות: אנחנו מתחייבים לשמור על הפרטיות שלך ושל המטופל. כל המידע שתמסור לנו יוצג רק כניתוח כולל של כל המשיבים וללא פרטים מזהים. ההשתתפות במחקר לא תפגע בשום דרך בשירותים שאתה או המטופל מקבלים, ומותר לך לסרב לענות על שאלות מסוימות או להפסיק את הריאיון בכל עת.

השאלון יארך בין חצי שעה לשעה, האם עכשיו זה זמן נוח לדבר?

שאלות רקע כלליות

1. ספר לנו על עצמך (לתת לו לבחור מה לספר ולהשלים בסוף פרטים כגון גיל, מצב משפחתי, עיסוק, מקום מגורים).
2. ספר לנו על בן משפחתך (טרם גילוי המחלה).

גילוי המחלה ותהליך ההתמודדות עימה

1. ספר לי באיזה שלב בחיים הייתם (אתה ובני המשפחה האחרים) כאשר התגלתה הדמנציה?
2. איך גיליתם את המחלה? מה היו הסימפטומים שגרמו לכם לפנות לאבחון ומה היה התהליך של האבחון? מה היו השלבים?
3. כיצד הגבת לגילוי המחלה? כיצד הגיבו המטופל ובני המשפחה האחרים?

חויית הטיפול במטופל עם דמנציה בגיל צעיר

1. ספר לי על החוויה של להיות בן משפחה מטפל / מה זה אומר בשבילך להיות בן משפחה מטפל?
2. איך סביבתך הקרובה (משפחה, חברים) מגיבה להיותך בן משפחה מטפל?
3. איך מקום עבודתך מתייחס להיותך בן משפחה מטפל?
4. מה אתה אוהב בלהיות בן משפחה מטפל?
5. היכן הקשיים/האתגרים בהיותך בן משפחה מטפל?
6. כיצד תקופת הקורונה השפיעה על הטיפול בבן משפחתך?

מניעים להצטרפות למועדון

1. לפני כמה זמן הצטרף בן משפחתך למועדון?
2. כמה פעמים בשבוע בן משפחתך מבקר במועדון?
3. מי הפנה אתכם למועדון? איך שמעת עליו?

4. מדוע החלטתם להתחיל ללכת למועדון?
5. מה הם היתרונות והחסרונות בהשתתפות במועדון?

שביעות רצון מהפעילויות במועדון

1. איזה שירותים אתם מקבלים מהמועדון?
2. אילו פעילויות מתקיימות במועדון? האם אתה מכיר את סדר היום?
3. מה דעתך על המגוון והאיכות של השירותים והפעילויות המוצעים במועדון? ממה אתה מרוצה ומה דורש שיפור?
4. כיצד אתה חווה את שביעות הרצון של בן משפחתך מהמועדון?
5. באיזה אופן ההצטרפות למועדון הקלה / לא הקלה על תפקידך כבן משפחה מטפל?
6. האם אתה מרגיש בטוח בזמן שבן משפחתך שוהה במועדון?
7. האם אתה מעוניין שבן משפחתך ימשיך ללכת למועדון?
8. האם היית ממליץ לאנשים אחרים להצטרף למועדון?

יחסים עם הצוות המקצועי במועדון

1. כיצד היית מתאר את היחסים שלך עם הצוות המקצועי במועדון?
2. כיצד אתה חווה את היחסים בין הצוות המקצועי לבין בן משפחתך?
3. כיצד, אם בכלל, הצוות פועל ליצירת אינטראקציה בין המשתתפים?
4. האם אתה מרגיש שיש לך כתובת מקצועית בארגון לפנייה עם שאלות/בקשות?
5. ספר על מקרה שפנית אל צוות המועדון בבקשה כלשהי וטופלת לשביעות רצונך (אם היה כזה).

יחסים חברתיים בתוך המועדון

1. איך אתה מרגיש לגבי הרכב המשתתפים במועדון (מבחינה קוגניטיבית, מגדרית, תרבותית וכו')?
2. האם לדעתך לבן משפחתך יש יחסים טובים עם המשתתפים האחרים במועדון?
3. כיצד משתתפים אחרים מתייחסים לבן משפחתך?
4. מה לדעתך כדאי לעשות כדי לחבר בין המשתתפים במועדון?

שימוש בשירותים

1. האם אתה משתתף במסגרות אחרות? אם כן, איזה מסגרות? מה השירותים שמקבלים במסגרות הללו (לרבות תמיכה רגשית כגון קבוצות תמיכה או סיוע בהתמודדות ביורוקרטית)?
2. האם בן משפחתך החולה משתתף במסגרות אחרות? אם כן, איזה מסגרות? מה השירותים שמקבלים במסגרות הללו (לרבות תמיכה רגשית כגון קבוצות תמיכה או סיוע בהתמודדות ביורוקרטית)?
3. אילו שירותים נוספים היית רוצה לקבל?

נשמח לשמוע הערות נוספות.