



# 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](mailto:brook@jdc.org) | [brookdale.jdc.org.il](http://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
----	--