

1974-2024

50



מאירס ג'וינט
ברוקדייל

התמודדות עם דמנציה בגיל צעיר:

נקודת המבט של בני המשפחה המטפלים ואנשי מקצוע

אלה אוסטרובסקי-ברמן¹ יפית כהן¹ שירלי רזניצקי¹
זוריאן רדומיסלסקי² שלי שטרנברג³

¹ מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל

² מכבי שירותי בריאות ואוניברסיטת אריאל

³ מכבי שירותי בריאות ומרכז רפואי שערי צדק

עריכת לשון: יונת הורן
תרגום לאנגלית (תקציר): דוד סימר
עיצוב גרפי: אפרת ספיקר

עורכת ראשית: רויטל אביב מתוק

המחקר הוזמן על ידי קרן באדר ומומן בסיועה

מכון מאירס ג'וינט ברוקדייל

ת"ד 3886 ירושלים 9103702

טלפון: 02-6557400

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

ירושלים | כסלו תשפ"ה | דצמבר 2024

תקציר

רקע

שיעור הלוקים בדמנציה בגיל צעיר (פחות מ-65) בישראל עומד על פחות מ-2% מכלל החולים במחלה זו. בדומה למחלות אחרות, הנושאים בנטל הטיפול בחולים אלו הם בני המשפחה. עם זאת, גילם הצעיר של החולים ואופייה המתמשך של המחלה מעלים אתגרים ייחודיים לאוכלוסייה זו. בארץ יש מענים ספורים בלבד למאובחנים בדמנציה בגיל צעיר (להלן: הצעירים) ולבני משפחתם המטפלים בהם.

מטרות המחקר

1. תיאור האתגרים והקשיים שבני משפחה המטפלים בצעירים מתמודדים עימם
2. סקירת שירותים קיימים ושירותים חסרים המיועדים לצעירים ולבני משפחתם
3. גיבוש דרכים אפשריות לשיפור איכות החיים של הצעירים ושל בני משפחתם

שיטה

במחקר שולבו שיטות מחקר מגוונות, והוא התבסס על שלושה מקורות מידע: (1) ראיונות עומק חצי מובנים עם חמישה בני משפחה המטפלים בצעירים המבוטחים במכבי שירותי במכבי שירותי בריאות; (2) ראיונות עומק חצי מובנים עם תשעה אנשי מקצוע המתמחים בתחום דמנציה בגיל צעיר; (3) סקר טלפוני בקרב 17 בני משפחה שמטפלים בצעירים המבוטחים במכבי שירותי בריאות.

ממצאים

צעירים ובני משפחה מטפלים מתמודדים עם סוגיות וצרכים ייחודיים. המחלה משפיעה על כל תחומי החיים של הצעירים, על בני משפחה מדרגה ראשונה ואף במעגלים רחבים יותר מכך. עקב נדירות המחלה תהליך האבחון של הצעירים ארוך משמעותית מתהליך האבחון בגיל מבוגר יותר. במהלך האבחון ואחריו הצעירים ובני המשפחה מתמודדים עם מצבי אי-ודאות. עקב המחלה הצעירים נאלצים לעזוב את עבודתם, אף על פי שהם עדיין נמצאים בגיל העבודה. התא המשפחתי, שלעיתים כולל ילדים קטנים, עובר שינוי תפקידים. כמו כן חיי החברה מצטמצמים, ובשל כך הצעירים ובני המשפחה חשים לעיתים בודדים ומבודדים.

על אף ההשפעה רחבת ההיקף שיש למחלה, השירותים הקיימים עבור אוכלוסייה זו מצומצמים ומספקים מענים חלקיים בלבד. בראיונות עם המומחים בנושא עלו פתרונות אפשריים לפיתוח מענים ושירותים נוספים במגוון תחומים כדי לשפר את איכות החיים של הצעירים ושל בני משפחתם.

המלצות עיקריות

במחקר זה זוהה מחסור בשירותים ובמסגרות שיכולים לשפר רבות את חיי הצעירים ובני משפחתם. לפיכך יש בו המלצות להרחבת השירותים בארבעה מישורים: (א) המישור הבריאותי-רפואי; (ב) המישור הכלכלי-תעסוקתי; (ג) המישור החברתי-רגשי; (ד) המישור המדיני-חקיקתי. להלן ההמלצות העיקריות:

- להעלות את המודעות למחלה בקרב רופאים, בייחוד בקרב רופאי משפחה ונירולוגים
 - להנגיש לצעירים שירותים כגון פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק ודיאטנית בהתאמה אישית ובתדירות התואמת את מצב המחלה בשלביה השונים
 - לשמור על שגרה המותאמת לשלבים הראשונים של המחלה, שבהם עדיין הצעירים מצליחים לתפקד ולתקשר עם הסביבה
 - לסייע לצעירים ולבני משפחתם למצות את זכויותיהם
 - להעניק תמיכה רגשית לצעירים ולבני משפחתם בכל שלבי המחלה כדי לסייע להם בהתמודדותם עם התחושות הקשות הנגרמות בעטייה של המחלה
 - להקים מסגרות פנאי יומיות המותאמות לצעירים ולשלבים שונים של המחלה
 - לקבוע מעמד מיוחד לצעירים ולבני משפחתם ולקדם חקיקה לקידום המושג "תשוש נפש צעיר" כדי לסייע להם בהתמודדותם עם בירוקרטיה ובתקשורת עם משרדי הממשלה והרשויות השונות
 - להעניק לבני המשפחה המטפלים זכויות והטבות הקשורות לשוק העבודה או הקלות כלכליות ולסייע להם במימון זכויות וקצבאות
 - לשנות את השיח ואת היחס של החברה כלפי האנשים הלוקים בדמנציה בכלל וכלפי צעירים הלוקים במחלה זו בפרט.
- כמה מן ההמלצות האלה מורכבות ונדרשים היערכות או שינויים משמעותיים ליישומן, לכן צפוי כי היישום שלהן יהיה בטווח בינוני-ארוך. לעומת זאת, יש המלצות שניתנות ליישום בטווח קצר, ונדרשים רק התאמות ושינויים קלים יחסית כדי ליישמן.
- יש לציין כי בשנת 2024 פנו ארגונים מובילים בתחום הדמנציה¹ אל משרד הרווחה והביטחון החברתי בבקשה לשינוי התקנות לשירותי הרווחה לאנשים עם מוגבלות ולהכללת דמנציה בגיל צעיר ביישום חוק הרווחה לאנשים עם מוגבלויות. ההצעה לשינוי נותנת מענה חלקי להמלצות המפורטות בדוח זה. עם זאת, נכון לעת כתיבת הדוח ההצעה לא התקבלה, לכן הצעירים אינם מקבלים הכרה במסגרות לחולים צעירים וגם לא במסגרות לזקנים הלוקים בדמנציה.

¹ עזר מציון, עמדה, מלב"ב ו-Y.O.D ישראל ("בית לצעירים עם דמנציה")

רקע

דמנציה היא שם כוללני למחלות ניווניות שפוגעות במוח. הן מתבטאות בהידרדרות קוגניטיבית ותפקודית מתמשכת ובלתי הפיכה, ובעטיין פוחתת בהדרגה היכולת לבצע פעילויות יום-יומיות ולתקשר עם הסביבה.

אומנם גורם הסיכון העיקרי הידוע לדמנציה הוא גיל מבוגר, אך לעיתים לוקים בה אנשים צעירים שגילם פחות מ-65 (להלן: הצעירים). על פי ארגון הבריאות העולמי, השיעור של בני 65 ומטה הלוקים בדמנציה עומד על עד 9% מסך כל החולים בדמנציה. על פי נתוני משרד הבריאות בישראל השכיחות לדמנציה בגיל צעיר עומדת על פחות מ-2%. זהו אומנם שיעור נמוך, אבל מחלה זו משפיעה במידה ניכרת על חייהם של הצעירים הלוקים בה ועל בני משפחתם. הקשיים והאתגרים שצעירים אלו ובני משפחתם מתמודדים עימם שונים מאלה של המבוגרים. ההבדלים בין הצעירים והמבוגרים קיימים כבר בתהליך האבחון: יש תת-אבחון לדמנציה בגיל צעיר, והתהליך לשם כך מצריך בדיקות מורכבות שעוללות להימשך זמן רב. כמו כן התסמינים לדמנציה בקרב צעירים מופיעים אצל רובם בשלב שבו הם עדיין עובדים, ולחלקם אף יש התחייבויות כספיות משמעותיות. במקרים רבים לצעירים האלה יש בני זוג והם הורים לילדים קטינים, ובשל כך להתפרצות המחלה יש השפעה דרמטית על כל התא המשפחתי שלהם. זאת ועוד, ממחקרים בנושא הנדון עולה כי איכות החיים של בני משפחה המטפלים בצעירים הלוקים בדמנציה נמוכה משמעותית מזו של בני משפחה המטפלים במבוגרים הלוקים בדמנציה. כמו כן מן הספרות המקצועית עולה כי לדעת חוקרים ואנשי מקצוע הצרכים והקשיים של הצעירים הלוקים בדמנציה שונים מהותית מאלה של המבוגרים הלוקים במחלה זו, אך הידע על צורכיהם של הצעירים הללו דל ומועט.

מטרות

מטרת העל של המחקר היא להוסיף ידע בנוגע לעולמם של הצעירים ובני המשפחה המטפלים בהם במגוון תחומי חיים. מטרות המשנה הן:

1. תיאור האתגרים והקשיים שבני משפחה המטפלים בצעירים מתמודדים עימם
2. סקירת שירותים קיימים ושירותים חסרים המיועדים לצעירים ולבני משפחתם
3. גיבוש דרכים אפשריות לשיפור איכות החיים של הצעירים ושל בני משפחתם

שיטה

במחקר שולבו שיטות מחקר מגוונות, שאפשרו למידה מעמיקה על ההתמודדות של משתתפי המחקר ועל צורכיהם. המחקר התבסס על שלושה מקורות מידע: (1) ראיונות עומק חצי מובנים עם חמישה בני משפחה שמטפלים בצעירים המבוטחים במכבי שירותי בריאות; (2) ראיונות עומק חצי מובנים עם תשעה אנשי מקצוע המתמחים בתחום דמנציה בגיל צעיר; (3) סקר טלפוני שכלל שאלון סגור בקרב 17 בני משפחה המטפלים בצעירים המבוטחים במכבי שירותי בריאות.

בני המשפחה המטפלים שרואיינו והשיבו לסקר גויסו לאחר שפרטי הקשר שלהם נתקבלו ממאגר דמנציה של מכבי שירותי בריאות בכפיפות לקבלת אישור מן הרופאים המטפלים ובהתאם לדרישת ועדת הליסינקי של מכבי שירותי בריאות.

המחקר התמקד בנושאים האלה: (א) תהליך האבחון לדמנציה; (ב) השפעות גילוי המחלה על המצב הכלכלי והתעסוקתי של הצעירים ושל בני המשפחה המטפלים בהם; (ג) השפעות גילוי המחלה על מצב הבריאות של בני המשפחה המטפלים; (ד) השפעות גילוי המחלה על המצב הרגשי של בני המשפחה המטפלים; (ד) השפעות גילוי המחלה על צריכת הפנאי ועל הקשרים החברתיים של בני המשפחה המטפלים; (ה) שירותים קיימים המיועדים לצעירים ולבני משפחתם וחסמים לשימוש בהם; (ו) שירותים חסרים המיועדים לצעירים ולבני משפחתם.

ממצאים

במחקר זה נבחנו הקשיים והאתגרים שהצעירים ובני משפחתם מתמודדים עימם. כמו כן במחקר מופו שירותים קיימים וזוהו שירותים חסרים אשר עשויים לשפר את איכות החיים של הצעירים ושל בני משפחה המטפלים בהם. הממצאים האלה יסייעו בגיבוש מדיניות ותוכניות עבודה בכמה מישורים בד בבד.

מניתוח הראיונות עלו שני תחומים עיקריים בנוגע להתמודדות עם דמנציה בגיל צעיר: (א) התמודדות התא המשפחתי עם מחלת הדמנציה; (ב) השירותים המיועדים לצעירים ולבני משפחתם.

א. התחום "התמודדות התא המשפחתי עם מחלת הדמנציה" כולל בתוכו שלוש תמות:

1. מחלה בשני שלבים: תהליך האבחון והזיהוי של המחלה כחלק אינהרנטי מן המחלה – תהליך האבחון והזיהוי של מחלת הדמנציה כרוך בהתמודדות משמעותית בפני עצמה עוד טרם קבלת אבחון פורמלי של המחלה, מאחר שהוא אורך זמן, לעיתים אף שנים מספר, בשל מורכבות האבחון והצורך לעבור בדיקות מרובות. כמחצית מן המשיבים לסקר דיווחו כי תהליך האבחון נמשך יותר משנה. הקושי באבחון ובזיהוי המחלה גובר ביתר שאת בשל נדירותה של המחלה בגיל צעיר וחוסר מודעות של רופאים כלפיה.

קושי נוסף שכרוך בתהליך האבחון והזיהוי של מחלת הדמנציה בא לידי ביטוי בחשיפת קיומן של מחלות נוספות, כגון סכיזופרניה, חרדה ודיכאון, שעלולה לקרות לעיתים במשך אבחון וזיהוי הדמנציה. במקרים כאלה גובר הקושי של ניהול הטיפול ועלולה להיווצר תחושת חוסר אונים הן בקרב הצעירים הן בקרב בני משפחתם. למרות המורכבות שעלתה במחקר בנוגע לתהליך האבחון והזיהוי של דמנציה בגיל צעיר, כ-60% מן המשיבים לסקר ציינו כי תהליך זה היה יעיל ומקצועי. אף על פי כן, יותר ממחצית מן המשיבים דיווחו כי לא קיבלו די מידע בנוגע לתהליך שצוין לעיל והגורמים שיש לפנות אליהם להמשך הטיפול.

2. מחלת הדמנציה כהתמודדות רב תחומית בתנאי שינוי ואי-ודאות – החיים לצד מחלת הדמנציה והטיפול בה כוללים הסתגלות לתנאי שינוי ואי-ודאות מתמדת. למחלה יש השפעות מרובות הן על הצעירים הן על בני משפחתם המטפלים, כפי שיפורט להלן.

- **השפעות המחלה על מצב הבריאות של בני המשפחה המטפלים** – ההתמודדות עם המחלה עלולה לגבות מחיר בריאותי מבני המשפחה המטפלים. 76% מן המשיבים לסקר דיווחו על הרעה במצב בריאותם מאז גילוי המחלה של בן משפחתם. בני משפחה נושאים בנטל הטיפול, על כל גווניו, זמן רב, לכן פוחתים במידה ניכרת כוחם הפיזי והנפשי והפניות שלהם להשקיע בעצמם. כך למשל ממצאי הסקר עלה כי שני שלישים מן המשיבים נמנעו מלגשת לבדיקות רפואיות ולקבל טיפול רפואי בשל הטיפול בבן משפחתם הלוקה בדמנציה. עוד עולה מן הסקר כי 76% מן המשיבים דיווחו שעקב הטיפול הם הפחיתו את שעות השינה שלהם או שהם מתמודדים עם הפרעות שינה.
 - **השפעות המחלה על המצב הרגשי של בן המשפחה** – לכי ממצאי המחקר בני משפחה מטפלים חשים עצב, כעס, תסכול, דיכאון, בדידות, פחד ואי-ודאות מפני העתיד ומפני התקדמות המחלה. 41% מן המשיבים לסקר ציינו כי הם מרגישים שאיבדו שליטה על חייהם, ו-83% מבני זוג מטפלים דיווחו כי תדירות המפגשים החברתיים שלהם פחתה. כמו כן בראיונות שנערכו עם בני זוג מטפלים עלה חשש מפני מצב שבו בן הזוג המאובחן בדמנציה יהיה תלוי לחלוטין בבני המשפחה שמטפלים בו.
 - **השפעות המחלה על המצב הכלכלי של התא המשפחתי** – התמודדות עם מחלת הדמנציה כרוכה בהוצאות כלכליות רבות, ובשל כך עלולה להיות הרעה במצב הכלכלי של משפחות שיש בהן צעיר המאובחן בדמנציה. כמו כן יציאתם של הצעירים ממעגל העבודה ולעיתים הפסקת העבודה של בני הזוג או הפחתתה עקב המחלה (41% לפי הסקר), משפיעות מאוד על המצב הכלכלי של המשפחה ומקשות על ההתנהלות ביום יום. ממצאי הסקר עולה כי 76% ממשקי הבית שהשתתפו בו ציינו כי חלה הרעה במצבם הכלכלי מאז גילוי המחלה. עוד עולה מן הסקר כי שיעור משקי הבית שחוו הרעה במצבם הכלכלי עלה ל-90% כאשר המאובחן הוא גבר. לעיתים הקשיים הכלכליים גרמו לוותר על בדיקות או טיפולים רפואיים הן למאובחנים הן לבני משפחה המטפלים בהם.
 - **דרכי התמודדות עם המחלה** – מן המחקר עלה כי בני המשפחה המטפלים מפתחים דרכי התמודדות מגוונות שיאפשרו להם לתפקד לנוכח אי-הוודאות שהם חיים בה. בתוך כך זוהו שתי דרכי התמודדות עיקריות: (1) השלמה עם המציאות וקבלת המחלה – בסקר נמצא מתאם שלילי מובהק ($p < .05$) בין מצבם של הלוקים בדמנציה ובין רמת הדיכאון של בני המשפחה המטפלים בהם, ולפיו ככל שהמצב של הלוקים בדמנציה קל יותר, כך מידת הדיכאון של בני המשפחה המטפלים בהם גוברת. ממצא זה מרמז על תהליך ההשלמה עם גילוי המחלה כעבור זמן; (2) קבלת סיוע מגורמים נוספים, בפרט בני משפחה אחרים, לטיפול בבן הזוג והתמודדות עם בירוקרטיה. מן הסקר עלה כי 59% מן המשיבים מסתייעים באנשים אחרים, ותחום הסיוע המבוקש ביותר הוא השגחה על הצעיר הלוקה בדמנציה. עוד עלה מן הסקר כי משפחות המתמודדות עם מחסום שפה נוטות יותר להיעזר בילדיהן.
3. מעבר ממערכת זוגית למערכת טיפולית – בני הזוג המטפלים חשים אובדן עקב המחלה של בן הזוג. כמו כן הזוגיות והתא המשפחתי שלהם עוברים שינויים משמעותיים בשלושה תחומים עיקריים כמפורט להלן:
1. שינוי תפקידים שבעטיו נאלצו בני משפחה להפוך למטפלים במשרה מלאה, לקבוע תורים, למלא טפסים, לעבור מבדיקה לבדיקה, לדאוג לטיפול תרופתי וטיפול אישי, ובמצבי מחלה מתקדמים אף להשגיח על בן הזוג במשך כל שעות היממה.

2. שינויים רגשיים במערכת היחסים הזוגית בעיקר בשל צמצום של הבעת רגשות מצד הלוקים בדמנציה הן בפן הפיזי הן בפן הרגשי. נוסף על כך לעיתים הצעירים מתקשים להתמודד עם ויסות רגשי, ובשל כך בני המשפחה המטפלים בהם חוששים מפני תגובות והתנהגויות בלתי צפויות.
 3. קבלת החלטות עצמאית בשל היעדר דמות להיוועץ בה, כפי שהיה נהוג טרם התפרצות המחלה. בני המשפחה המטפלים בצעירים הופכים למקבלי החלטות יחידים הן בנושאים הקשורים לטיפול הרפואי בצעירים הן בנושאים הנוגעים למשפחה ולניהול משק הבית.
 - ב. שירותים המיועדים לצעירים ולבני משפחתם – מן הראינות עלה כי יש פער בין השירותים הנחוצים לצעירים ולבני משפחתם ובין השירותים הקיימים עבורם.² נוסף על כך עלו אתגרים, צרכים ומענים אפשריים לפיתוח עבור חולי דמנציה בגיל צעיר בארבעה מישורים:
 1. המישור הבריאותי-רפואי – יש קושי באבחון המחלה ומחסור בשירותי בריאות אשר יתמקדו בצרכים הייחודיים לצעירים ובקצב התקדמות המחלה שלהם
 2. המישור הכלכלי-תעסוקתי – יש מחסור במסגרות תעסוקה לצעירים שעקב המחלה נאלצים להפסיק לעבוד והכנסתם נפגעת. כמו כן אין לצעירים ולבני משפחתם די ידע בנוגע למיצוי זכויותיהם
 3. המישור החברתי-רגשי – גילוי המחלה מעורר אצל המאובחנים ואצל בני משפחתם רגשות שליליים כגון כעס, עצב, אי-ודאות, תסכול וחשש מפני העתיד. כמו כן יש מחסור במסגרות פנאי שמתאימות למצבם של הצעירים האלה ובמסגרות לתמיכה רגשית בהם ובבני משפחתם; גם לאנשי המקצוע אין כלים למתן תמיכה שכזו
 4. המישור המדיני-חקיקתי – כיום אין הכרה חוקית במעמדם של הצעירים ושל בני משפחתם, לרבות הקצאת משאבים עבורם ושינוי השיח החברתי בנושא זה
- תמה חוצה שעלתה במחקר זה היא הבדידות שחשים בני המשפחה המטפלים אשר נדרשים להתמודד בו-זמנית ובאופן בלתי צפוי עם מגוון נושאים, ופעמים רבות אינם זוכים לקבל תמיכה ראויה.

המלצות עיקריות

לגילוי דמנציה בגיל צעיר יש השפעות רחבות היקף על מגוון תחומים בחיי המאובחנים ובני משפחתם. כדי להקל עליהם את ההתמודדות עם השפעות אלו מומלץ ליצור להם רשת תמיכה בהתאם לצורכיהם.

ממצאי המחקר עולה כי יש מחסור בשירותים ובמסגרות שסייעו לשיפור חיי הצעירים ובני משפחתם. סעיף זה כולל המלצות להרחבת שירותים כאלה בארבעה מישורים: (א) המישור הבריאותי-רפואי; (ב) המישור הכלכלי-תעסוקתי; (ג) המישור החברתי-רגשי; (ד) המישור המדיני-חקיקתי. ההמלצות מתבססות על הקשיים שהעלו המשיבים לסקר ובני המשפחה המטפלים ועל

² כיום השירותים המרכזיים המיועדים ללוקים בדמנציה בגיל צעיר ולבני משפחה כוללים מרפאת זיכרון במרכז הרפואי רבין – בילינסון והשרון, שירותים שמציעות עמותות כגון מועדון בעזר מציון, עמדא, מלב"ב, ושירותי ייעוץ פרטניים.

המלצות שהציעו המומחים. כמה מן ההמלצות האלה מורכבות ונדרשים היערכות או שינויים משמעותיים ליישומן, לכן צפוי כי היישום שלהן יהיה בטווח בינוני-ארוך. לעומת זאת, יש המלצות שניתנות ליישום בטווח הקצר, ונדרשים רק התאמות ושינויים קלים יחסית כדי ליישמן. להלן פירוט ההמלצות לכי המישורים שצינו לעיל.

המישור הבריאותי-רפואי

אבחון המחלה – ייעול התהליך של אבחון המחלה עשוי לקצר את תקופת האבחון ולסייע לצעירים ולבני משפחתם להתמודד עם הבשורה המרה. מן המחקר עלה כי אחת הסיבות למשך הזמן הארוך של האבחון לדמנציה בגיל צעיר היא חוסר מודעות למחלה עקב נדירותה. לפיכך כדי לייעל את תהליך האבחון יש להעלות את המודעות למחלה בקרב רופאים, בייחוד בקרב רופאי משפחה ונירולוגים, שהם הראשונים שפונים אליהם.

שירותים רפואיים – מן המחקר עולה כי יש צורך בהרחבת השירותים הרפואיים הייעודיים לחולים. הקמת מרפאות זיכרון נוספות תסייע להנגיש שירותים מקצועיים לצעירים ולספק מידע מקיף יותר על אודות המחלה לבני משפחה מטפלים. נוסף על כך מומלץ לשנות את התפיסה המקובלת במרפאות קיימות בנוגע לטיפול בדמנציה ובתוך כך למקד בה את הצרכים של הצעירים. כמו כן מוצע לפתח שירות רפואי מותאם לאיתור ירידה קוגניטיבית בגיל הצעיר ולטיפול בה.

שירותים של מקצועות הבריאות – כדי לשפר את איכות החיים של הצעירים המאובחנים בדמנציה מומלץ להנגיש להם שירותים – כגון פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק ודיאטנית – בהתאמה אישית ובתדירות התואמת את מצב המחלה בשלביה השונים.

מחקר רפואי – חקר המחלה, גם אם לא יביא לריפוי, יכול לסייע בעיכוב התפתחותה ובזיהויה בשלבים התחלתיים.

המישור הכלכלי-תעסוקתי

תעסוקה – נדרש לשמור על שגרה המותאמת לשלבים הראשונים של המחלה, שבהם הצעירים עדיין מצליחים לתפקד ולתקשר עם הסביבה ובתוך כך לעסוק במגוון פעילויות.

כך למשל שילוב הצעירים במסגרות לתעסוקה יאפשר להם להמשיך ולהשתכר, לנהל שגרת יום רגילה וגם לשמור במידה מסוימת על הזהות המקצועית ועל תחושת הנחיצות שלהם. נוסף על כך שילוב צעירים במסגרות התנדבות שונות יגביר את הערך העצמי שלהם ואת ותחושת השייכות שלהם לחברה. מסגרות כאלה יכולות לשמש לצעירים מסגרות חברתיות ובכך להפחית בקרבם את תחושת הבדידות והריחוק שמתפתחות לאחר גילוי המחלה.

מיצוי זכויות – אפשר להנגיש את המידע בנוגע לזכויות בדרכים מגוונות: להכשיר יועצים ולהעלות מודעות בקרב פקידים במוסדות הממשלה במטרה לחסוך למשפחות שיש בהן צעיר הלוקה בדמנציה כסף, זמן ומאמץ הדרושים למילוי טפסים; להכשיר מוקדנים במוקדים הטלפוניים הקיימים, ולהתמקד במיצוי זכויות כדי לאפשר לבני משפחה מטפלים להבין כראוי, כבר בשלבים הראשונים של המחלה, מהן זכויותיהם ואיך אפשר לממשן; להפיץ מידע על קיום המוקדים בקרב הצעירים ובני משפחתם. לבסוף, לתת את הדעת על ייעול תהליכים למימוש זכויות ופישוט הבירוקרטיה כדי לחסוך זמן וכסף למשפחות וייתכן שגם למשרדים המטפלים בפניות הרלוונטיות.

תמיכה כלכלית – יש להעניק סיוע כספי להתמודדות עם הוצאות הכרוכות במחלה. אפשר להעניק את הסיוע הזה בדרכים להלן: סבסוד שירותים למשפחות מעוטות יכולת (למשל סבסוד הסעות למועדונים או פעילויות); סיוע במימון זכויות קיימות והענקת קצבאות שעשויות להקל כלכלית על בני משפחה מטפלים, בפרט בני משפחה שעובדים בשכר. כמו כן יש להקצות לצעירים משאבים ייעודיים שתואמים את מצבם ואת הצרכים הייחודיים שלהם. מענה אפשרי לכך יכול להיות מתן קצבה מיוחדת או פיתוח סל שירותים שמתאים להם.

המישור החברתי-רגשי

פנאי – הקמת מסגרות פנאי יומיות המותאמות לצעירים ולשליבים שונים של המחלה, בדומה למרכזי יום לזקנים, חיונית לבריאות הנפשית הן של הצעירים הן של בני משפחתם המטפלים. כיום פועלות מסגרות מועטות כאלה, ויש בהן מענה חלקי בלבד. לפיכך נדרש להרחיב את הפיזור הגאוגרפי ואת שעות הפעילות של המסגרות האלה.

תמיכה רגשית – הענקת תמיכה רגשית לצעירים ולבני משפחתם בכל שלבי המחלה יכולה לסייע להם בהתמודדותם עם התחושות הקשות הנגרמות בעטייה של המחלה. התמיכה יכולה להיות פרטנית או קבוצתית. כמו כן לעיתים הצעירים המאובחנים הם הורים לקטינים, לפיכך חשוב לפתח קבוצות תמיכה מותאמות לילדים אלו.

הכשרה מקצועית – כדי ליצור רשת מקצועית תומכת שתלווה את המשפחות של הצעירים יש להשקיע בהעלאת המודעות של אנשי מקצוע רלוונטיים (כגון עובדים סוציאליים) לצרכים הרגשיים של הצעירים ושל בני משפחתם. נוסף על כך יש להעביר לאנשי המקצוע הדרכה המתמקדת בייחודיות של האתגרים הנלווים למחלה.

המישור המדיני-חקיקתי

הכרה בחולים – מתן מעמד מיוחד לצעירים ולבני משפחתם וחקיקה לקידום המושג "תשוע נפש צעיר" יסייעו בהתמודדותם עם בירוקרטיה ובתקשורת עם משרדי הממשלה והרשויות השונות.

הכרה בבני המשפחה המטפלים – בני המשפחה המטפלים מתקשים לנהל שגרה הכוללת תעסוקה. אפשר לשפר מאוד את מצבם בתחום זה, אם יעניקו להם זכויות והטבות הקשורות לשוק העבודה או הקלות כלכליות המתבטאות, למשל, במתן נקודות זכות.

העלאת מודעות בשיח הציבורי – יש צורך בשינוי השיח והיחס של החברה כלפי האנשים הלוקים בדמנציה בכלל וכלפי צעירים הלוקים במחלה זו בפרט. הדרכים להעלאת המודעות למחלה ולשינוי השיח הציבורי יכולות להיות קמפיין ציבורי וניהול שיח פתוח במסגרות, כגון מוסדות חינוך, ועוד.

יש לציין כי בשנת 2024 פנו ארגונים מובילים בתחום הדמנציה³ אל משרד הרווחה והביטחון החברתי בבקשה לשינוי התקנות לשירותי הרווחה לאנשים עם מוגבלות ולהכללת דמנציה בגיל צעיר ביישום חוק הרווחה לאנשים עם מוגבלויות. ההצעה לשינוי נותנת מענה חלקי להמלצות המפורטות בדוח זה. עם זאת, נכון לעת כתיבת הדוח ההצעה לא התקבלה, לכן הצעירים אינם מקבלים הכרה במסגרות לחולים צעירים וגם לא במסגרות לזקנים הלוקים בדמנציה.

³ עזר מציון, עמדה, מלב"ב ו-Y.O.D ישראל ("בית לצעירים עם דמנציה")

דברי תודה

אנו מודים מקרב לב לכל התורמים למחקר זה:

תודה לקרן ה'הן באדר על התמיכה הנדיבה לביצוע המחקר.

תודה לכל המרואיינים והמשיבים לסקר הטלפוני אשר הסכימו להתראיין בנושא מורכב ורגיש זה.

כמו כן תודה לגב' נעמה שמיר-שטיין, מנהלת המחלקה להערכה ומחקר במכבי שירותי בריאות, ולד"ר טלי בירמן על סיוען בביצוע הסקר.

תוכן עניינים

1	1. רקע
2	2. מטרות
3	3. שיטה
3	3.1 ראינות עומק עם בני משפחה מטפלים
4	3.2 ראינות עומק עם מומחים בתחום הדמנציה בגיל צעיר
4	3.3 סקר טלפוני עם בני משפחה מטפלים
5	3.4 ניתוח הנתונים
5	3.5 אתיקה במחקר
6	4. ממצאים
6	4.1 התמודדות התא המשפחתי עם מחלת הדמנציה
15	4.2 שירותים המיועדים לצעירים ולבני משפחתם
22	4.3 תמה חוצה: בדידותם של בני המשפחה המטפלים
22	5. מגבלות המחקר
23	6. סיכום, דיון והמלצות
23	6.1 סיכום ודיון
27	6.2 המלצות
30	עוד פרסומים של המכון בנושא
31	מקורות
33	נספח א: מאפיינים סוציו-דמוגרפיים של משיבים לסקר ושל צעירים שהמשיבים מטפלים בהם

רשימת תרשימים ולוחות

8	תרשים 1: תפיסת המשיבים את האבחון כיעיל ומקצועי (באחוזים)
8	תרשים 2: קבלת מידע מספק על תהליך האבחון (באחוזים)
9	תרשים 3: דיווח על הפחתה בשעות שינה (באחוזים)
26	לוח 1: סיכום הממצאים

1. רקע

שכיחותה של דמנציה בגיל צעיר, מחלה שהתסמינים שלה מופיעים לפני גיל 65 (Loi et al., 2020), נמוכה יחסית. על פי הערכה השכיחות של מחלה זו נעה בין 81 ל-113 לכל 100,000 אנשים (Lambert et al., 2014). בישראל השכיחות לדמנציה בגיל צעיר נאמדת בכחות מ-2% (Lutski et al., 2022), אך כאשר הם מאובחנים יש לכך השפעות רחבות היקף על חייהם ועל משפחתם. להופעתה של דמנציה בגיל צעיר נלווים רגשות כמו מצוקה קשה ועומס רגשי ופיזי שחווים הן הלוקים בדמנציה בגיל צעיר (להלן: הצעירים) הן בני משפחתם (Sansoni et al., 2016). כמו כן הצעירים ובני משפחתם מתמודדים עם אתגרים רבים. חלקם אומנם זהים לאלה שמתמודדים עימם המבוגרים, אולם חלקם ייחודיים לגיל הצעיר ולשלב שבו הם נמצאים בחייהם.

לגילם הצעיר של הלוקים בדמנציה יש השפעות על תהליך האבחון של המחלה: מכיוון שזאת מחלה נדירה ותזמון הופעתה בלתי צפוי, רופאים נוטים לשייך את התסמינים הנלווים למחלה זו לבעיות רפואיות או פסיכיאטריות אחרות, ובשל כך האבחון מורכב ונמשך זמן רב (Loi et al., 2020; Van Vliet et al., 2013). יתר על כן, התסמינים למחלה המופיעים אצל הצעירים שונים מן התסמינים הראשונים המופיעים אצל מבוגרים, מה שהופך את האבחון למורכב אף יותר (Loi et al., 2023). ממחקרים בנושא הנדון עולה כי אבחון דמנציה בגיל צעיר אורך כשנה וחצי יותר מאבחון דמנציה בגיל מבוגר (Carter et al., 2018; Van Vliet et al., 2013). כאשר האבחון הסופי מתקבל, בדרך כלל הצעירים הלוקים במחלה זו כבר נמצאים בשלבים מתקדמים של המחלה ויש לכך השפעות רבות על חיי היום-יום שלהם, על הקשרים החברתיים שלהם ועל איכות החיים שלהם. כמו כן במהלך האבחון הממושך, חוסר הידיעה והדאגה של הצעירים ושל בני משפחתם מגבירים את הדיכאון והתסכול ואת התחושה שבשל הזמן האבוד נפגעים יעילות הטיפול במחלה וקבלת התמיכה והסיוע. אומנם בשלב זה אין טיפול שעוצר את תהליך התקדמות המחלה, אך נמצא כי בעיני הצעירים ובני משפחתם חשוב ביותר לקבל אבחון מדויק במהירות: ממחקר מטה-אנליזה שסקר מחקרים ונתונים בין-לאומיים שהתפרסמו בין השנים 2000–2016 עלה כי כשני שלישים מבני הזוג של הצעירים דיווחו שחשוב שיתבצע תהליך אבחון ממוקד ומוקדם (Sansoni et al., 2016).

עוד עולה ממחקרים כי עקב נדירות המחלה גם בקרב הציבור הרחב אין מודעות לדמנציה בגיל צעיר, לכן לאחר האבחון הצעירים ובני משפחתם נתקלים באי-הבנה מצד הסובבים, סטיגמות והתרחקות חברתית, ובשל כך הם חשים בדידות (Greenwood & Smith, 2016).

מלבד ההתמודדות היום-יומית עם המחלה, המוכרת בגיל מבוגר, גילוי המחלה בגיל צעיר משפיע על היבטים אחרים בחיי הצעירים ומשפחתם: לעיתים הצעירים הם הורים לקטינים (Chirico et al., 2021; Hall & Sikes, 2020), מטפלים בהוריהם הזקנים, עובדים ואף מוגדרים כמפרנסים עיקריים (Bayly et al., 2021; Roach, 2017). האובדן ההדרגתי של העצמאות, חוסר היכולת לבצע משימות פשוטות, השינוי האישיותי וחוסר התפקוד בתא המשפחתי – כל אלה משפיעים על ההיבטים החברתיים, המקצועיים, הכלכליים והפסיכולוגיים של חיי המשפחה.

אם כן, לא מפתיע שממחקרים בנושא הנדון עולה כי איכות החיים של בני משפחה המטפלים בצעירים (לרוב בני זוג) נמוכה משמעותית מזו של בני משפחה המטפלים במבוגרים הלוקים בדמנציה (Hvidsten et al., 2020). עוד עולה ממחקרים כי בני

משפחה אלו מתקשים להתמודד עם מחויבויות היום-יום (Ducharme et al., 2013; Kilty et al., 2019), ואף חווים אבל על "אובדן" של בן הזוג, של חיי הנישואים ושל התוכניות לעתיד (Ducharme et al., 2013; Sansoni et al., 2016).

בספרות המקצועית מרחבי העולם נידון הצורך להתאים שירותים לצורכיהם הייחודיים של צעירים הלוקים בדמנציה ושל בני משפחתם. כמו כן ב-2014 הקימה האגודה הבין-לאומית לפסיכיאטריה (The International Psychogeriatric Association) פורום המתמקד בסוגיות הקשורות לדמנציה בגיל צעיר, וזאת במטרה לעודד פעילות גלובלית לפיתוח מענים ושירותים נוספים לצעירים אלו ולבני משפחתם (Carter et al., 2018).

בישראל, למיטב ידיעתנו, נחקרו במידה מועטה האתגרים שאיתם מתמודדים צעירים אלו ובני משפחתם המטפלים. כך למשל במחקר על מועדון 'עזר מציון' לצעירים ובני משפחתם נסקרו חוויותיהם במועדון והצרכים הייחודיים שלהם (כהן ואח', 2023). בשל היעדר מידע נוסף על האתגרים הייחודיים של הצעירים ובני משפחתם, המענים המועטים הקיימים כיום אינם מספקים כראוי את צורכיהם הייחודיים.

מחקר זה בוצע בשיתוף פעולה עם מכבי שירותי בריאות, והוא נועד להוסיף ידע על הצרכים של צעירים ובני משפחתם במגוון תחומי חיים ולהציע מענים עבורם. חשיבותו של המחקר ניכרת ביכולתו להציע קריאת כיוון באשר למענים הדרושים לאוכלוסייה שצוינה לעיל ושכמעט לא נחקרה.

2. מטרות

מטרת העל של המחקר היא להוסיף ידע בנוגע לעולמם של הצעירים ובני המשפחה המטפלים בהם במגוון תחומי חיים.

מטרות המשנה הן:

1. תיאור האתגרים והקשיים שבני משפחה המטפלים בצעירים מתמודדים עימם
2. סקירת שירותים קיימים ושירותים חסרים המיועדים לצעירים ולבני משפחתם
3. גיבוש דרכים אפשריות לשיפור איכות החיים של הצעירים ושל בני משפחתם

3. שיטה

במחקר שולבו שיטות מחקר מגוונות, והוא התבסס על שלושה מקורות מידע כמפורט להלן.

3.1 ראיונות עומק עם בני משפחה מטפלים

מטרות ראיונות העומק היו: ללמוד על הקשיים שבני משפחה המטפלים בצעירים מתמודדים עימם בתחומים שונים בחיים וכן ללמוד מה הם השירותים הקיימים והשירותים החסרים המיועדים הן לצעירים הן לבני משפחתם. לשם כך נערכו חמישה ראיונות פתוחים חצי-מובנים. הראיונות נערכו בחודשים יולי-אוקטובר 2021. המראיינים נבחרו על בסיס מידע הקיים במאגר דמנציה במכבי שירותי בריאות. התנאי לגיבוש רשימת בני משפחה שיכולים להתראיין למחקר היה רמת ודאות גבוהה לקיום המחלה, כלומר יש אבחנה של רופא מומחה או אבחנה של רופא משפחה למחלה ויש תיעוד לרכישת תרופות בהתאם. המחקר בוצע בכפוף לאישור ועדת הלסינקי של מכבי שירותי בריאות. בהתאם לדרישת הוועדה הקשר עם בני המשפחה של הצעירים התבצע בכפיפות לקבלת אישור של הרופא המטפל.

הרקע הדמוגרפי של בני המשפחה המטפלים בצעירים: רואיינו ארבע בנות זוג ובן זוג אחד. שניים מן המראיינים דוברי עברית, ושלושה מהם דוברי רוסית. טווח הגילים של המראיינים היה בעת המחקר 55-62. ארבעה מהם עבדו לפרנסתם. לכל המראיינים יש ילדים, ולחלקם יש נכדים.

בני המשפחה מטפלים בצעירים המצויים על רצף קוגניטיבי ותפקודי שונה. חלקם היו במצב קל-בינוני והיו מסוגלים להישאר בבית לבדם ללא השגחה, וחלקם היו במצב קשה, לא היו מסוגלים להישאר לבדם והעסיקו עובד זר.

כלי המחקר: שאלון פתוח חצי-מובנה אשר כלל 36 שאלות פתוחות בנושאים האלה: תהליך הגילוי והאבחון של המחלה; חוויית בן המשפחה בתפקיד המטפל העיקרי; השפעת המחלה על המשפחה; מצב כלכלי, בריאותי, רגשי וחברתי של בן המשפחה המטפל; קשיים שעימם מתמודדים הצעירים; דרכי התמודדות עם המחלה ביום-יום; שימוש בשירותים; ידע ושימוש בכלים משפטיים; שירותים חסרים; צרכים שאינם מסופקים.

הראיון נוהל במבנה של שיחה פתוחה. מחד גיסא היא כללה שאלות פתוחות בנוגע לסוגיות מרכזיות הקשורות למחלת הדמנציה, ומאידך גיסא ניתן בה מקום להעלאת נושאים חדשים.

המראיינים נענו ברצון רב לבקשה להתראיין למחקר, והראיונות נערכו באווירה נינוחה ופתוחה. במהלך הראיונות ניסו המראיינות לגלות רגישות למצבם של המראיינים ולעובדה שנושא המחקר רגיש, כאוב ומורכב. הראיונות נערכו בטלפון או בשיחת וידאו (זום) וארכו בין שעה לשעתיים.

3.2 ראיונות עומק עם מומחים בתחום הדמנציה בגיל צעיר

רואיינו תשעה אנשי מקצוע מדיסציפלינות שונות (רפואה, אקדמיה, עבודה סוציאלית, ומקצועות הבריאות) שהם מומחים בתחום דמנציה בגיל צעיר ומלווים צעירים ובני משפחה בשלבים שונים של המחלה. המרואיינים אותרו מהיכרות מקצועית של צוות המחקר עימם ובשיטת "כדור שלג". שאלון המומחים כלל עשרים שאלות פתוחות והתמקד בנושאים האלה: גילוי המחלה, שירותים קיימים להתמודדות עימה, אתגרים וצרכים של צעירים ושל בני משפחתם, שינויים ושיפורים נחוצים בטיפול ושירותים שמקבלים הצעירים ובני משפחה מטפלים. הראיונות נערכו בחודשים יוני-דצמבר 2023 בטלפון או בשיחת וידאו (זום) וארכו בין שעה לשעתיים.

הראיון נהל במבנה של שיחה פתוחה. מחד גיסא היא כללה שאלות פתוחות בנוגע לסוגיות מרכזיות הקשורות למחלת הדמנציה, ומאידך גיסא ניתן בה מקום להעלאת נושאים חדשים.

3.3 סקר טלפוני עם בני משפחה מטפלים

מטרת הסקר הטלפוני הייתה להרחיב ולהעמיק בתחומים שנמצאו משמעותיים בחלק האיכותני של המחקר. בניית המדגם כללה שני שלבים: (1) רשימה ראשונית אשר כללה את כל המאובחנים בדמנציה בגיל צעיר במכבי שירותי בריאות; (2) תהליך קבלת הסכמה להשתתפות בסקר, ובו נוצר מדגם שכלל 17 בני משפחה מטפלים. את הסקר ערכו עובדי המחלקה להערכה, מדידה ומחקר יישומי במכבי שירותי בריאות בחודשים אוגוסט-ספטמבר 2023. התנאי לגיבוש רשימת המשיבים הפוטנציאליים לסקר זה היה רמת ודאות גבוהה לקיום המחלה – כלומר הרשימה כללה בני משפחה המטפלים בצעירים שאובחנו במחלה אצל רופא מומחה או אצל רופא משפחה ויש תיעוד לרכישת תרופות בהתאם. הקשר עם בני המשפחה נוצר בכפיפות לקבלת אישור של הרופא המטפל, וזאת בהתאם לדרישת ועדת הלסינקי של מכבי שירותי בריאות.

הרקע הדמוגרפי של המשיבים (בני המשפחה המטפלים): 59% מן המשיבים לסקר הם נשים ו-41% גברים. הגיל הממוצע של המשיבים עמד על 56.3. 71% מן המשיבים הם בני הזוג של צעיר הלוקה בדמנציה. ל-71% מן המשיבים השכלה על תיכונית או אקדמית.

הרקע הדמוגרפי של הצעירים: 59% מן המטופלים הם גברים ו-41% נשים. הגיל הממוצע של המטופלים עמד על 62.5. הצעירים היו בשלבים שונים של מחלה. על פי הגדרת בני המשפחה המטפלים מצבם של 59% מן הצעירים היה קשה. 94% קיבלו אבחון יותר משנה לפני מועד הסקר.

ללוח המרכז את המאפיינים הסוציו-דמוגרפיים של משתתפי הסקר ראו נספח א.

כלי המחקר: שאלון סגור אשר כלל 60 שאלות בנושאים האלה: תהליך גילוי המחלה; השפעות המחלה על התעסוקה ועל המצב הכלכלי; השפעות המחלה על המצב הבריאותי, המצב הנפשי, הפנאי והקשרים החברתיים; שירותים לצעירים ולבני משפחה; ושימוש בכלים משפטיים.

3.4 ניתוח הנתונים

הראיונות האיכותניים נותחו בשיטת ניתוח תמטי בשישה שלבים, כפי שמקובל בשיטת ניתוח זו (Braun & Clarke, 2006; Clarke & Braun, 2013): היכרות עם הנתונים, קידוד, איתור התמות, הסתכלות מחודשת על התמות, הגדרת התמות והענקת שמות להן (שיום) וכן כתיבה חדשה ואינטגרטיבית שיוצרת את הסיפור השלם. בשלב הראשון קראו החוקרות בקפידה את תמלילי הראיונות עד שהתגבשו מהם תמות ראשוניות (דפוסים ברורים ובעלי משמעות שיש בהם מידע רלוונטי לשאלת המחקר) (Braun & Clarke, 2006). כדי להבין היטב את הנרטיב, נותח כל ריאיון בנפרד. לאחר מכן נערך קידוד ראשוני של התמות. תהליך המיון של הקידודים הראשוניים, ארגונם והרכבתם מחדש מן הראיונות הפרטניים נעשה על ידי מתן שמות לתמות (למשל מעבר ממערכת זוגית למערכת טיפולית). לאחר מכן נבחנו התמות מחדש כדי לבדוק שהן אכן התמות המדויקות אשר עולות מן הראיונות. לבסוף נעשתה כתיבה אינטגרטיבית של התמות. מטרת הניתוח הייתה ללמוד על חווייתם של בני משפחה מטפלים בנוגע לנושאים האלה: השפעות המחלה על חייהם, קשיים שהם מתמודדים עימם, שימוש בשירותים, חסמים המונעים מהם שימוש בשירותים וצרכים בלתי מסופקים.

ניתוח נתוני הסקר כלל שימוש בסטטיסטיקה תיאורית, כגון התפלגות. במקרים מסוימים נבחנה מובהקות הפערים על ידי ביצוע מבחן t ומבחן χ^2 , אי אפשר היה לבצע בחינות סטטיסטיות מעמיקות יותר מאלה שצוינו עקב גודל המדגם הקטן.

3.5 אתיקה במחקר

מחקר זה קיבל את אישורה של ועדת הלסינקי של מכבי שירותי בריאות (מספר הבקשה MHS-0064-22) וכן את אישורה של ועדת האתיקה במכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל.

- ביצוע הראיונות האיכותניים אושר בכפיפות לקבלת אישור מקדים של בני משפחה כי פרטי ההתקשרות שלהם יועברו למכון ברוקדייל לצורך קיום הריאיון. למרואיינים הובהר כי השתתפותם במחקר היא התנדבותית בלבד, ובאפשרותם לסרב לענות על שאלות מסוימות או להפסיק את הריאיון עימם בכל עת. עוד הובהר למרואיינים כי החוקרות מתחייבות לשמור על סודיות מלאה של תוכן השיחות. התמלולים נשמרו במחשבי החוקרות בלבד על פי נוהלי אבטחת מידע, ובדוח המחקר לא צוינו פרטים מזהים של המרואיינים. כל המרואיינים הביעו את הסכמתם להשתתף במחקר.
- איסוף הנתונים באמצעות הסקר הטלפוני אושר בכפיפות לקבלת אישור ליצירת קשר עם בן משפחה מן הרופא המטפל. כמו כן ערכו את הסקר סוקרים מן המחלקה להערכה, מדידה ומחקר יישומי במכבי שירותי בריאות.

4. ממצאים

בפרק זה מוצגים ממצאים מן הראיונות האיכותניים בשילוב עם הממצאים שעלו מן הסקר הטלפוני¹ בניתוח האיכותני עלו תמות בשני תחומים כמפורט להלן:

א. התמודדות התא המשפחתי עם מחלת הדמנציה

1. מחלה בשני שלבים: תהליך אבחון וזיהוי המחלה כחלק אינהרנטי מן המחלה
 2. מחלת הדמנציה כהתמודדות רב-תחומית בתנאי שינוי ואי-ודאות: קשיים ודרכי התמודדות
 3. מעבר ממערכת זוגית למערכת טיפולית
- ב. השירותים המיועדים לצעירים ולבני משפחתם
1. הפער בין המצוי לרצוי: צרכים ומענים אפשריים לפיתוח עבור חולי דמנציה בגיל צעיר

תמה חוצה: בדידות של בני המשפחה המטפלים.

4.1 התמודדות התא המשפחתי עם מחלת הדמנציה

1. מחלה בשני שלבים: תהליך אבחון וזיהוי המחלה כחלק אינהרנטי מן המחלה

מן הראיונות עלה כי תהליך האבחון והזיהוי של מחלת הדמנציה כרוך בהתמודדות משמעותית בפני עצמה עוד טרם התקבל אבחון פורמלי של המחלה, מאחר שהוא אורך זמן רב, לעיתים אף שנים מספר, וזאת בשל הקושי לאבחן את המחלה והצורך לעבור בדיקות מרובות. 47% מן המשיבים לסקר דיווחו כי תהליך האבחון נמשך יותר משנה.

הקושי באבחון ובזיהוי המחלה גובר ביתר שאת בשל היות המחלה נדירה בגיל צעיר. המרואיינים ציינו שהם נאלצו לעבור עם בן או בת הזוג מסכת של בדיקות רבות אשר נפרסה על פני זמן רב. במשך הזמן הזה הם זיהו שינויים בהתנהגות, קשיי בריאות של בן או בת הזוג, וחשו באופן בולט שמשהו אינו כשורה, כפי שעולה מן הציטוט להלן:

ב-2016 הוא התלונן על כאבי ראש ומצב כללי לא היה טוב. רופא משפחה שלח אותנו לבדיקות, ועשו לו גם סיטי, בדיקות שקשורות ללב. סיטי לא הראה שום בעיות בפעילות המוח. רק ב-2018 היה ניתן לראות שהיו דימומים, רק MRI הראה שיש בעיה. ב-2018 התחילו סימפטומים. הוא התחיל לעבוד באיזה מפעל, אבל הוא לא הצליח להתמיד [...] כל הזמן היה עייף [...] הוא פשוט התחיל להתנהג לא כרגיל. למשל, לי היה חשוד שהוא עייף כל הזמן והיה לו קשה ללכת. הוא גרר את הרגל שלו [...] כל החיים הוא נהג בכלי רכב, וכאן לא הצליח למלא אחרי ההוראות [...] חשבנו שזה בגלל שהוא הזדקן, אבל אחר כך הבנתי שזה משהו שקשור לבעיה בפעילות מוחית. היו שינויי התנהגות. הוא לא היה אלים אלא תזזיתי". (בת זוג 4)

¹ תיאור נתוני הסקר מבוסס על 17 תצפיות, אלא אם צוין אחרת.

לעיתים נחשפות בעקבות אבחון זיהוי הדמנציה מחלות אחרות, ויש בכך קושי נוסף שכרוך בתהליך האבחון והזיהוי שצוין לעיל. כך למשל, אצל אחד מן הלוקים בדמנציה אבחנו גם אפיליפסיה, חולה שני אובחן גם בסכיזופרניה, וחולה שלישי אובחן גם בחרדות ודיכאון. אצל הצעירים האלה נוצר קושי נוסף בניהול הטיפול, ומצב זה עלול להוביל לתחושת חוסר אונים, כפי שעולה מן הציטוט להלן:

” מהתחלה לא הבנתי ולא ידעתי כלום. כאשר הרופאה הראשונה אבחנה דמנציה, אלצהיימר וסכיזופרניה ממש הכול, אני הייתי המומה. אחר כך הוא אושפז בבית חולים וכאשר שחררו אותו כעבור שלושה שבועות, אני ממש לא ידעתי מה לעשות. פחדתי אפילו להשאיר אותו לבד בבית”. (בת זוג 4)

גם אנשי המקצוע ציינו כי יש קושי לאבחן את המחלה בשל נדירות הופעתה בקרב צעירים. להלן דברי אחד מהם בעניין זה:

” כשרופא פוגש אדם צעיר עם דמנציה, הוא יחפש הכול לפני שהוא ייתן אבחנה של דמנציה, בצדק יש לומר. החולה הכי צעיר שלנו הוא בן 33, וכשאתה פוגש בן אדם בן 33 עם דמנציה, אתה באמת לא רוצה לחשוב שזו המחלה ממנה הוא סובל. יש המון המון בדיקות, והתהליך עד האבחנה הוא תהליך מאוד ארוך, וזה תהליך לא פשוט. זה תהליך שכרוך הרבה פעמים בבדיקות יקרות, וצריך לקבל אישורים כדי לעבור את הבדיקות. בסופו של דבר מתקבלת אבחנה, וזה יכול לקחת חודשים עד שמתקבלת אבחנה לדמנציה בגיל צעיר”. (מומחה 1)

קושי נוסף באבחון דמנציה בגיל צעיר ניכר במודעות נמוכה בקרב הציבור הרחב ובקרב רופאים, בייחוד ניירולוגים, לקיומה של המחלה בגיל צעיר. בשל כך נוצרות הפניות מרופא לרופא במשך זמן רב עד לקבלת האבחנה, כפי שעולה מדברי אחד מאנשי המקצוע:

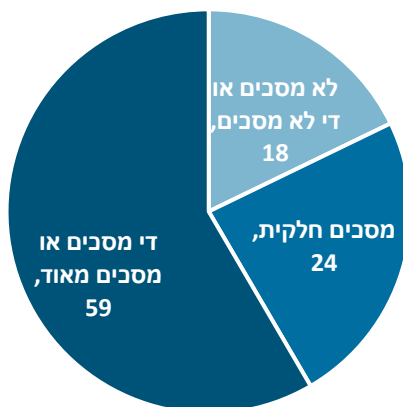
” המודעות הכללית בציבור נורא נמוכה. אני חושב שבדרך כלל שאומרים את המילה אלצהיימר, מתכוונים לאדם מבוגר שיש לו בעיות זיכרון, ורוב האנשים הצעירים הם צעירים בהגדרה, ואין להם בעיות זיכרון, אז הם לא ממש נכנסים להגדרה של ההדיוטות. ההדיוטות האלה הם לא סתם אנשים. זה גם רוב הרופאים ורוב אנשי המקצוע [...] הדבר הזה הוא גורר איתו הרבה מאוד משמעויות. יש בעיה באבחון, יש הפניה של לקוחות שהם לא רלוונטיים. בהרבה מאוד מקרים יש אבחנה פסיכיאטרית ראשונית, הכול מאוד מתעכב, גם אם זה מגיע לניירולוג”. (מומחה 1)

אף על פי שמודעות של רופאים הייתה עשויה למנוע קשיים רבים בהמשך הטיפול, בשל העובדה שהאבחון נמשך שנים מספר נוצרים פערים במתן טיפול מותאם ונפגעת רבות היכולת להעניק מענים הולמים הן לצעירים והן לבני משפחה:

” הקושי העיקרי פה הוא באמת שלוקח המון זמן לאבחון, ובגלל שלוקח הרבה זמן לאבחון, הרבה פעמים אחרי שכבר יש אבחון ועד שמגיעים לתת את המענה, הרבה פעמים המצב כבר לא מתאים. ה-3-4 שנים עד האבחון, הן ה-3-4 שהוא היה צריך להיות במועדון, ושהמשפחה הייתה בכאוס מטורף, ונפגעה במיליון תחומים. לפעמים בשלב שכבר יש את האבחון זה כבר מאוחר מדי וזה כבר לא מתאים, זאת בעיה באמת קשה. זאת בעיה קשה”. (מומחה 7)

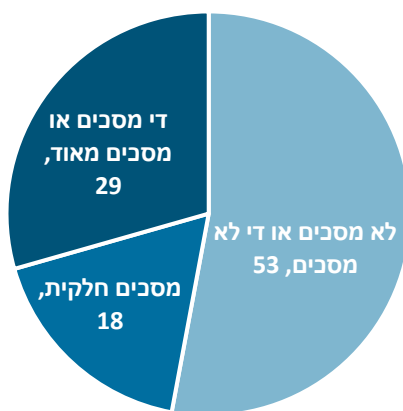
על אף משך האבחון ומורכבותו, 59% מן המשיבים על הסקר הטלפוני סבורים שהאבחון בוצע ביעילות ובמקצועיות (תרשים 1).

תרשים 1: תפיסת המשיבים את האבחון כיעיל ומקצועי (באחוזים)



עם זאת, 53% ממשנתפי המחקר דיווחו כי לא קיבלו מספיק מידע על תהליך האבחון ועל הגורמים שיש לפנות אליהם (תרשים 2).

תרשים 2: קבלת מידע מספק על תהליך האבחון (באחוזים)



גם כאשר כבר יש אבחון של המחלה, עלה מן המחקר כי הן הצעיר המאובחן הן בן המשפחה המטפל בו התקשו לעכל את משמעות הבשורה המרה ואת השפעותיה. בשל התקדמות המחלה במשך תהליך האבחון, לעיתים הצעיר החולה כבר לא במצב קוגניטיבי שמאפשר לו להבין את משמעות האבחון, כפי שעולה מן הציטוט להלן:

” רגשית קודם כול אני הופתעת. הוא עוד יותר, הוא לא קלט את זה מהר כשהיא אמרה לו שיש לו דמנציה, אלצהיימר, אז הוא ישב ושמע והקשיב, אבל הוא לא תמיד מבין. הוא לא מבין. אם מדברים שפה עם מילים קצת יותר ברמה, יש לו בעיה וגם אם זה בשפה הכי פשוטה, הוא לא מבין. צריך לחזור... והרופאה הבחינה שאני צריכה להסביר לו אחרי שהיא מסבירה לו בצורה אחרת וגם הוא לא תמיד מבין, ופתאום בלי שום קשר הוא כפץ ואמר: 'מה, יש לי אלצהיימר?', כאילו בבהלה כזאת". (בת זוג 2)

2. מחלת הדמנציה כהתמודדות רב-תחומית בתנאי שינוי ואי-ודאות

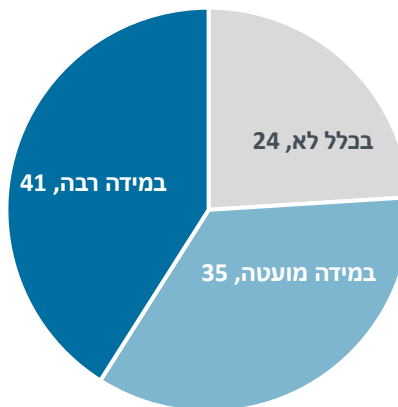
מן הראינות עלה כי ההתמודדות עם מחלת הדמנציה והטיפול בה כרוכים בהסתגלות לשינויים ולאי-ודאות מתמדת. למחלה יש השפעות מרובות הן על הצעירים הן על בני משפחתם המטפלים בהם בכמה היבטים, כפי שיפורט להלן.

השפעות המחלה על מצב הבריאות של בני המשפחה המטפלים

מן הראינות ומן הסקר עולה כי ההתמודדות עם המחלה עלולה לגבות מחיר בריאותי מבן המשפחה המטפל. 76% מן המשיבים בסקר דיווחו על הרעה במצב בריאותם מאז גילוי המחלה של בן משפחתם.

בני המשפחה המטפלים בבן או בבת זוג משקיעים את מרבית מרצם וזמנם לטיפול בהם. בתוך כך הם נאלצים להתמודד עם גורמי מקצוע מגוונים, למצוא את הטיפול ההולם לדמנציה ולעיתים להתמודד יום יום עם הקשיים הנלווים לבירוקרטיה הכרוכה במתן טיפול הולם לבן או לבת הזוג. לפי ממצאי הסקר 64% מן המשיבים ציינו כי בשל הטיפול בבן המשפחה החולה בדמנציה הם נמנעו מלגשת לבדיקות רפואיות ומלקבל טיפול רפואי לעצמם. נוסף על כך 76% מן המשיבים דיווחו כי הפחיתו את שעות השינה שלהם או כי הם חווים הפרעות בשינה עקב הטיפול (תרשים 3).

תרשים 3: דיווח על הפחתה בשעות שינה (באחוזים)



בציטוט להלן מתואר כיצד למציאות זו יש השפעות על המצב הבריאותי, הפיזי והנפשי של בן המשפחה המטפל:

” בגלל כל המצב וכל מה שקורה, אני בעצמי התחלתי להיות עם בעיות רפואיות, של לחץ דם מאוד גבוה, מאוד עצבנית. אני מתפרצת, מתפוצצת, צורחת, אבל אני יודעת שאני לא יכולה להרשות לעצמי ליפול לדיכאון“. (בת זוג 1)

השפעות המחלה על המצב הרגשי של הצעירים ושל בני משפחתם

המחלה כרוכה באתגרים רגשיים רבים שהצעירים ובני משפחתם נאלצים להתמודד עימם בשל רגשות שליליים שהיא עלולה לעורר. מדבריהם של בני המשפחה המטפלים בבן או בבת זוג עולה כי בעקבות המחלה והטיפול הם חשים עצב, כעס, תסכול, דיכאון, בדידות, פחד ואי-ודאות מכפי העתיד ומכפי התקדמות המחלה, אשר השפעותיה עדיין אינן ברורות להם. עוד עולה מממצאי הסקר כי 41% מן המשיבים מרגישים שאיבודו שליטה על חייהם ו-83% מבני הזוג המטפלים דיווחו כי תדירות המפגשים החברתיים שלהם פחתה, כפי שעולה מן הציטוט להלן:

” סוגיה שעולה הרבה מאוד בקבוצה זה הבידוד החברתי, איך אנשים פתאום מתרחקים, אנשים שהיו מאוד קרובים ומאוד משמעותיים במעגלי החברה ואיך לאט לאט החברים נעלמים ולא ממקום רע אלא ממקום שהם לא יודעים איך להגיב ואיך להתמודד [...] והמשפחה עצמה נשאר מאוד מאוד לבד עם ההתמודדות הזאת“. (מומחה 6)

בעקבות ההתרחקות החברתית שחשים הצעירים ובני משפחתם הם מנסים להסתיר את המחלה ומסתגרים, ובשל כך מתעוררים אצלם קשיים רגשיים משמעותיים, כפי שעולה מן הציטוט להלן:

” יש בושה מאוד גדולה גם אצל האנשים עצמם וגם אצל בני המשפחה. הם מסתירים, לא נעים [...] זה לא נעים אם אני שוכחת איזה יום היום או מה שמך, אז יש בושה מאוד גדולה ולאט לאט הם מסתגרים. הם פחות רוצים להיפגש עם חברים ובני משפחה אפילו [...] באמת זו אחת המחלות הכי נוראיות. אני לא חושבת שיש מחלה דומה לזה. הפחד לראות את זה, לספר על זה, באמת, ואנשים מתרחקים. הרבה פעמים בני משפחה אומרים: 'אנחנו לא יוצאים, אנחנו לא נפגשים עם חברים'. הם מתחילים למות לאט לאט בבית עם הצעירים עצמם“. (מומחה 3)

המשבר הרגשי של הצעירים ושל בני משפחתם המטפלים נובע גם מן הזמן שבו מתפרצת המחלה, בשלב שבו האדם נמצא בשיא כוחו, עדיין שייך למעגל העבודה ויש לו תוכניות רבות לתקופת פרישה. להלן דברי איש מקצוע בעניין זה:

” בניגוד לדמנציה בגיל מבוגר, זאת רעידת אדמה מטורפת למשפחה, כי אף אדם לא מדמיין שתהיה לו דמנציה לא בגיל 30, לא בגיל 40, לא בגיל 50 ולא בגיל 60. זה הגיל שאדם נמצא בשיא הקריירה שלו [...] אנשים בגילאי 50–60 הילדים כבר יוצאים מהקן. יש לנו כל כך הרבה תוכניות כשהילדים גדלו, ואנחנו רוצים דווקא להוריד את הרגל מהגז וליהנות מהזוגיות ולכבוש את העולם וליהנות מהנכדים, ופתאום מהמקום החזק, המתפקד, היכול, שיכול לקצור פירות של עבודה קשה, הבן אדם הופך להיות תלוי, זקוק לטיפול במשך כל שעות היממה. בהמשך הוא יהפוך להיות סיעודי, שזה קשה ממש. זה מאוד מאוד קשה“. (מומחה 6)

הקושי הרגשי הנובע מן השינויים שחלים בצעיר עולה מדבריה של בת זוג מטפלת:

” מהתחלה היה מאוד קשה. לא תיארתי לעצמי שבגיל כזה דבר כזה יכול לקרות. האדם לגמרי אחר. זה לא אותו אדם שחייתי איתו כל החיים. עכשיו כבר התרגלתי. בהתחלה כל הזמן חשבתי שהנה הוא יעבור אשפוז שם, יקבל טיפול והכול יהיה בסדר. עכשיו אני מבינה שבסדר כבר לא יהיה. הלוואי שלא יהיה יותר גרוע. זהו. אצלנו במשפחה אנחנו יחסית אנשים חזקים, לא מרימים ידיים”. (בת זוג 4)

נוסף על כך המצב החדש ואי-הוודאות בעטיו עלולים לעורר בידוד ובדידות בקרב הצעירים, כפי שעולה מן הציטוט להלן:

” יש הרבה ניתוקים מהמשפחה, יש גירושים, יש דברים שגורמים לאדם להתבודד, ואז אם אין לו עזרה...” (מומחה 1)

הקשיים גוברים בייחוד לנוכח השינויים הצפויים בהתנהגות של הצעירים:

” [הצעירים סובלים מ] אי שקט, תוקפנות, צעקות, חוסר יכולת לקבל עזרה של הילדים, התנהגויות מיניות, אמירות לא במקום, קללות, בעיות בטיפוח העצמי ובהיגיינה. משפחה שבאמצע החיים, היא לא יודעת איך להתמודד עם הבעיות האלה. פתרונות של מועדונים הם חלקיים ומאוד קשה למשפחה. כמובן גם לאדם עצמו, ככל שהוא מודע יותר, הוא סובל יותר”. (מומחית 4)

עוד עלה בראיונות חשש מפני מצב שבו הצעיר יהיה תלוי לחלוטין במי שמטפל בו. אי-ודאות זו גורמת לתחושות קשות של תסכול וחרדות מפני העתיד, כפי עולה מן הציטוטים להלן:

” אני כל הזמן יושבת עם עצמי, המחשבות, עם כל הדברים. אני זו שיושבת וחושבת ואומרת: מה יהיה ומה יהיה, אם באמת הוא יגיע לשלב הזה, ואיך אני אהיה? אם אני אוכל לעמוד בזה? אני לקחתי את זה על עצמי”. (משיבה 2)

” נכנסתי לדיכאון כנראה בגלל זה [בגלל המחלה]. המצב שלי החמיר. אני מאוד רגישה למצבם של בני משפחה שלי, וזה כנראה מה שהשפיע”. (בת זוג 5)

יש לציין כי אחת מבנות המשפחה המטפלות חוותה אלימות מצד בעלה טרם התגלות מחלתו ושקלה גירושים. היא העלתה חששות להישאר עם בן זוגה לבד בבית לנוכח התנהגותו הלא צפויה.

בהקשר זה יש לציין כי בראיונות נמצא הבדל מגדרי בנוגע לצורך בתמיכה רגשית: בנות המשפחה המטפלות הביעו, יותר מבן המשפחה המטפל, תחושות עצב, כאב וחשש מפני הבאות, ואילו בן המשפחה המטפל השלים עם המצב ולא הביע צורך בתמיכה נפשית כלשהי. אלה דבריו:

” אני לא ממש זקוק [לתמיכה נפשית]. זה לא שיש לי דיכאון בגלל המצב... השלמתי וזהו. אי אפשר לשנות כלום. אני מבין בדיוק מה יהיה ההמשך ואיך זה ייגמר”. (בן זוג 3)

קושי נוסף הכרוך בטיפול בבן משפחה חולה בדמנציה בא לידי ביטוי בהתמודדות עם תגובות רגשיות בלתי צפויות של הצעיר החולה. אומנם בת המשפחה המטפלת בו מודעת להידרדרות הקוגניטיבית המובילה לתגובות אלו, אך עדיין קשה לה לקבל זאת ולהסתגל לכך מבחינה רגשית. בנות המשפחה המטפלות משקיעות מאמץ רב בטיפול, וחלקן היו רוצות לקבל תחושת הערכה על כך. להלן דברי אחת ממשותתפות המחקר בעניין זה:

” הכי קשה לי לפעמים שהוא עונה לי... למרות שאני מטפלת בו, הוא לא מראה את ההערכה שלו. לפעמים אני מקבלת תשובות אפילו בכעס”. (בת זוג 2)

השפעות המחלה על המצב הכלכלי של התא המשפחתי

מן הראינות עלה כי מחלת הדמנציה כרוכה בהוצאות כלכליות רבות, החל מבדיקות שגרתיות וייחודיות וכלה בהוצאות על תרופות וטיפולים ייחודיים. ממצאי הסקר עולה כי 76% ממשקי הבית חוו הרעה במצב הכלכלי מאז גילוי המחלה. עוד עולה מן הסקר כי שיעור משקי הבית שבהם הצעירים הלוקים בדמנציה הם גברים שמטופלים בידי בנות משפחה ושחוו הרעה במצב הכלכלי עלה ל-90%. כמו כן יציאתם של הצעירים ממעגל העבודה ולעיתים הפסקת העבודה או הפחתת שעות העבודה של בני הזוג משפיעים רבות על המצב הכלכלי של המשפחה ומקשים על ההתנהלות ביום יום. לפי הסקר רק 24% מבני המשפחה המטופלים דיווחו כי עבודתם לא נפגעה בעקבות הטיפול. לעומת זאת, 41% מבני משפחה אלו דיווחו כי נאלצו להפחית את אחוזי המשרה שלהם או אף לעזוב את עבודתם.

נוסף על כך יש משפחות שבשל המחלה נאלצו להעתיק את מקום המגורים שלהן כדי להיות קרובות לבית חולים ולמרפאות, כפי עולה מן הציטוט להלן:

” יש הוצאות על תרופות, טיפול רפואי, לחיות. מחיה מאוד יקרה. אני גרה בשכירות, זה לא, אני לא יכולה לגור בבניין, כי כשגרתי בבניין הוא כמעט רצה להתאבד, לקפוץ מהבניין, אז אני לא יכולה. אני חייבת כל הזמן קרקע. אני גרה באשקלון. אני עברתי בכוונה לפה בגלל כל הבעיות, ההידרדרות הרפואית שלו. אני נמצאת יותר בתל אביב ובבתי חולים במקום לעבוד”. (בת זוג 1)

לעיתים נמנעים מלעבור בדיקות מסוימות בשל הקשיים הכלכליים. בין שהסיבה לכך היא קשיי נגישות לבדיקות אלו ובין שהסיבה לכך היא פרוצדורות מסובכות הכוללות אשפוזים והתארגנות לוגיסטית מורכבת. להלן דברי אחת ממשותתפות המחקר בעניין זה:

” במדינה קיימים רק שני בתי חולים שעושים בדיקה מסוימת, באיכילוב ושיבא... זו בדיקה שהייתי אמורה לעשות לו לפני שנה. בתקופת הקורונה דחינו, בגלל שאין לי מושלם ולא היה לי מי שיעזור לי, אני יכולתי לעשות את הבדיקה הזאת בבית, להשאיר פיקדון של 5,000 שקל, להביא את המכשיר הביתה, ולהשאיר אותו פה בבית בזמן הקורונה ואז שאלו אותי: 'יש לך מושלם?' 'לא, אז את תצטרכי לממן את זה בעצמך, את הפיקדון. או אשפוז של בין 10-15 יום בשביל לעשות את הבדיקה...' אני לא יכולה לישון איתו בבית חולים. אני צריכה ללכת אליו כל יום בגלל השפה, כי אין מי שיתקשר איתו, אז זאת אומרת שאני צריכה לקחת יום יום אוטובוסים, רכבת, להגיע לבית חולים, לאכול, לשתות, לעשות הכול, מהכיס שלי... מה אני מבזבזת.

אני עשיתי חישוב קטן. בין הרכבת, סבבה? רכבת, בואי נגיד, רכבת אוטובוס, או רכבת מונית + אוכל, שאני צריכה להישאר בבית חולים, בסדר? אני שמה את כל הכסף הזה של עשרה ימים, אני שמה 300 שקל של בנזין, שתביני, רק רכבת הלוך חזור ביום, 80 שקל". (בת זוג 1)

דרכי התמודדות עם המחלה

בני המשפחה המטפלים בצעירים הלוקים בדמנציה נאלצים לפתח דרכי התמודדות שיאפשרו להם להמשיך ולתפקד לנוכח אי-הוודאות הכרוכה במחלה. מן הראיונות הסתמנו שתי דרכי התמודדות עיקריות: השלמה עם המציאות וקבלת המחלה וגיוס בני משפחה לטובת הטיפול. להלן פירוט עליהן.

א. השלמה עם המציאות וקבלת המחלה: חלק מן המרואיינים בחרו לקבל בהשלמה את הימצאותה של המחלה ובתוך כך לנסות לחיות לצידה ולקבל את המצב, כפי שעולה מן הציטוט להלן:

” שינוי כזה או שמשלימים איתו או שלא משלימים. אנחנו השלמנו וחיים עם זה. אפשר להיות בלחץ, אנחנו לא. למדנו להסתדר. זה לא מחלה שאפשר לעשות משהו. פשוט צריך להסתדר. אין טעם להיות בלחץ מזה ולחיות בפניקה". (בן זוג 3)

תופעה זו באה לידי ביטוי מובהק גם בסקר: נמצא מתאם שלילי מובהק ($p < .05$) בין מצבם של הלוקים בדמנציה ובין מידת הדיכאון של בני המשפחה המטפלים בהם, ולפיו ככל שמצבם של הלוקים בדמנציה קל יותר, כך מידת הדיכאון של בני המשפחה המטפלים גדלה. ממצא זה מרמז על תהליך ההשלמה עם גילוי המחלה כעבור זמן.

ב. גיוס בני משפחה לטובת הטיפול: חלק מן המרואיינים שהשתתפו במחקר ציינו כי הם נעזרים בבני משפחה לטיפול בבן או בבת הזוג שלהם וגם להסדרת טפסים והתמודדות עם בירוקרטיה. הילדים ממלאים תפקיד חשוב במיוחד במשפחות שבהן יש מחסום של שפה ותרבות. מן הסקר עלה כי 59% מן המשיבים מסתייעים באנשים אחרים, והסיוע המבוקש ביותר היה השגחה על הצעיר הלוקה בדמנציה.

3. מעבר ממערכת זוגית למערכת טיפולית

בעקבות גילוי מחלת הדמנציה חלים שינויים בתא המשפחתי ובזוגית והם: תחושת אובדן של בן או בת הזוג המוכרים, שינוי תפקידים, שינוי של המערכת הזוגית בפן הרגשי והצורך לקבל החלטות לבד בתא המשפחתי. שינויים אלו הופכים את המערכת הזוגית למערכת טיפולית, ובה בן המשפחה המטפל נאלץ להעניק טיפול שוטף ואינטנסיבי לחולה במשך מרבית שעות היממה או יומם ולילה.

תחושת אובדן בן הזוג: המוכר שנעלם והחדש שמפתיע

בשל קיומה של המחלה נוצרת תחושה של אובדן בן או בת הזוג, והיא מתבטאת בשלושה תחומים עיקריים: (1) שינוי תפקידים; (2) שינויים רגשיים במערכת היחסים הזוגית; (3) הצורך בקבלת החלטות עצמאית של המטפל.

שינוי תפקידים

המרוויינים ציינו כי מרגע שעלו החשדות בדבר קיומה של מחלה כלשהי, חל במערכת הזוגית שלהם שינוי מסוים. הם נאלצו להפוך למטפלים במשרה מלאה, לקבוע תורים, למלא טפסים, לעבור מבדיקה לבדיקה, לדאוג לטיפול תרופתי ולטיפול אישי, ובשלבם מתקדמים של המחלה אף להשגיח על בן או בת הזוג במשך כל שעות היממה. חלק מן המרוויינות תיארו שינוי זה כתחושה של מעבר מתפקיד רעיה לתפקיד אם, אך בד בבד עם הקושי בכך, נראה שהרגשות, הרקע הזוגי וההיסטוריה המשותפת מקלים עליהן את ההתמודדות עם המצב שנוצר, כפי שעולה מן הציטוט להלן:

” בעלי סומך עליי לגמרי. אני לא יודעת האם אני יותר אישתי או יותר אימא שלו. כנראה שבגלל שאנחנו תמיד היינו זוג אוהב, וזה מאוד עוזר לנו לעבור את כל הקשיים“. (בת זוג 5)

מרוויינת זו הוסיפה לתאר את הקושי להתמודד עם השינוי בתגובותיו של בן הזוג, אשר במילותיה הפך ל"אדם אחר". אלה דבריה:

” אני נאלצת להסביר המון לבעלי, לפעמים כמה ימים, כי הוא יושב במחשב והוא מנותק מהמציאות. הוא לא שומר על היגיינה: צריך להזכיר לו להחליף בגדים, להתגלח, להסתפר. הוא לא מקפיד על איך הוא נראה. לפעמים יש לו תגובות כועסות. אף פעם לא ראיתי אותו ככה. הוא תמיד היה אדם אחר: בעל אוהב, אבא אוהב, דואג לנו. היה תמיד רגוע“. (בת זוג 5)

שינויים רגשיים במערכת היחסים הזוגית

לדברי המרוויינות חל בעקבות המחלה שינוי בהיבט הרגשי של מערכת היחסים. כך למשל, הבעת הרגשות מצד בן הזוג שהייתה בעבר הצטמצמה ואף נעלמה כליל הן מן הפן הפיזי הן מן הפן הרגשי, ושינוי זה מוסיף קושי להתמודדות עם המחלה. תחושה זו באה לידי ביטוי בציטוט להלן:

” היום כואב לי שאני אפילו לא מקבלת... אנחנו אפילו לא נותנים נשיקה אחד לשני, אפילו לא לחיצת יד, כלום. אני אומרת לו: 'בוא', אני מחבקת אותו, אבל הוא מחכה ל-12 בלילה ואומר לי 'מזל טוב', לוחץ לי יד כמו איזה שכן או... זה כואב (בוכה). הייתי בוכה בהתחלה. לא ידעתי שיש לו אלצהיימר וזה כאב לי. אני פירשתי את זה רגשית כאילו שאין לו רגש אליו יותר“. (בת זוג 2)

חלק מן השינויים הרגשיים מתבטאים בתגובות ובהתנהגויות בלתי צפויות של בן הזוג בעקבות ההתקדמות של המחלה:

” כשהוא היה משמיע את הקולות האלו זה היה מכניס אותי לפחד. אמרתי לרופאה שאני פחדנית, היא שאלה: "את פוחדת?", אמרתי לה: "כן", היא אמרה לי: "אל תדאגי, יש מצבים שלא משאירים אותם בבית, מאשפזים אותם", אז זה היה קולות של שלוש שעות בלילה ובשעות הלילה, אם זה היה ביום זה לא היה מפחיד אותי. הלילה, החושך, את יודעת, מפחיד, והלבד הזה מפחיד“. (בת זוג 2)

מרווייני נוסף ציין כי מחלתה של אשתו גרמה לו לחוש אובדן של הדברים הכי בסיסיים שאליהם הורגל במהלך הזוגיות, כגון האפשרות לחלוק עם בת זוגו את חיי היום יום ולתקשר עימה באופן רגיל:

” [אני מרגיש] שוק תמידי. חסר לי מאוד התקשורת איתה. חיינו ביחד יותר מ-30 שנה. תחשבי איך זה לאבד בן זוג. הכול חסר – שיחות, דברים בסיסיים כמו לחבק ולנשק אחד את השני. מאבדים הכול. לידך נמצא אדם שהוא כבר כלום... חיינו ביחד גם כאשר היה טוב וגם כאשר היה קשה. זה כמו לאבד כתף. אי אפשר להחליף כתף”. (בן זוג 3)

קבלת החלטות עצמאית של בן המשפחה המטפל

בשל אובדן בן הזוג המוכר נוצר מחסור בדמות להיוועץ עימה, כפי שהיה נהוג טרם התפרצות המחלה. בת הזוג נאלצת להפוך לדמות המקבלת את כל ההחלטות בעצמה, הן בנוגע לטיפול בבן זוגה הן בנוגע לכלל ההחלטות בנוגע למשפחה ולמשק הבית, והקשיים שהיא חשה בשל כך מעוררים בה תחושות של בדידות רבה ומחויבות להישאר על יד הצעיר החולה. להלן דברי אחת מן המרואיינות בנושא זה:

” הקשיים העיקריים הם שקשה שאדם כל כך השתנה. את כאילו חיה עם אדם אחר. תמיד עשינו הכול ביחד, התייעצנו לגבי הכול, ועכשיו אני נאלצת לקבל את כל ההחלטות לבד... את ההורים שלי אני לא מטרידה. גם ככה יש להם צרות... הרגשתי רחמים כלפיו וכלפי עצמי שזה מה שקרה לנו. החיים שלנו השתנו לגמרי באופן שלא חשבנו”. (בת זוג 4)

4.2 שירותים המיועדים לצעירים ולבני משפחתם

ממיקוי השירותים הייעודיים עבור הצעירים ובני משפחתם עולה כי השירותים הקיימים עבורם מצומצמים ומוגבלים וכי יש פער בין השירותים האלה ובין השירותים הנחוצים להם.²

הפער בין המצוי לרצוי: אתגרים, צרכים ומענים אפשריים לפיתוח עבור חולי דמנציה בגיל צעיר

אנשי המקצוע ובני המשפחה המטפלים תיארו את האתגרים שעומדים בפניהם הצעירים ובני משפחתם בתחומים שונים, את המענים הקיימים עבורם ואת המענים הנדרשים שיש לפתח. השירותים הייעודיים הקיימים כיום (שנת 2024) הם ספורים: מועדונים חברתיים כגון מועדון 'עזר מציון', קבוצות חברתיות כגון קבוצת אומנות 'פעימה' של עמותת מלב"ב, קבוצות תמיכה לבני זוג של עמותת עמדא ועמותת 'עזר מציון', קו חם לייעוץ של עמותת עמדא, ויוזמות פרטיות אחדות מטעם הקהילה למפגשים חברתיים שיש בהם פעילות פנאי לצעירים. אולם שירותים אלו אינם מצליחים לספק את כל המענים הנדרשים לצעירים ולבני משפחתם במישורים האלה: הרפואי, התעסוקתי, החברתי, הרגשי והביורוקרטי. לפיכך האתגרים, הצרכים, המענים והפתרונות האפשריים סווגו לארבעת המישורים להלן: הבריאותי-רפואי, הכלכלי-תעסוקתי, הרגשי-חברתי והמדיני-חקיקתי. לצרכים האלה הוצעו מענים אפשריים ברמת מורכבות שונה ואפשר ליישם אותם בטווח הקצר, הבינוני והארוך.

² כיום השירותים המרכזיים המיועדים ללוקים בדמנציה בגיל צעיר ולבני משפחה כוללים מרפאת זיכרון במרכז הרפואי רבין – בילינסון והשרון, שירותים שמציעות עמותות, כגון מועדון בעזר מציון, עמדא, מלב"ב, ושירותי ייעוץ פרטניים.

המישור הבריאותי-רפואי

מן הראיונות עלו שלושה אתגרים במישור הבריאותי-רפואי אשר משפיעים על חוויית הצעירים ומשפחתם ומעצבים אותה בשלב הקריטי של גילוי המחלה: (1) אבחון המחלה; (2) שירותי רפואה ובריאות; (3) מחקר רפואי.

אבחון המחלה

כפי שצוין לעיל, קשה לקבל אבחנה ברורה של דמנציה בגיל צעיר, מאחר שמדובר במחלה חדשה יחסית. כמו כן המודעות לקיומה של המחלה בגיל צעיר נמוכה הן בקרב הציבור הרחב הן בקרב רופאים, בייחוד נירולוגים. בשל כך תהליך האבחון של המחלה כרוך בהכפיה מרופא לרופא במשך זמן רב עד שמתקבלת התוצאה. מודעות גבוהה יותר של רופאים למחלה בגיל צעיר הייתה עשויה למנוע קשיים רבים בהמשך, אך משום שהאבחון נמשך שנים מספר, התהליך משפיע מאוד על היכולת להעניק מענים הולמים לצעירים. מלבד זאת בשל המודעות הנמוכה של הצעירים ושל בני משפחתם למחלה הם מתקשים להכיר בה ובהשפעותיה. להלן דברי אחת המומחיות בעניין זה:

” זה הרבה עניין של סטיגמה ושאלנים לא רוצים לראות את זה, גם הצעירים עצמם, כי כשיש לי פריחה בעור נורא קל לראות את זה. במוח לא קל לראות את זה. למי שרואה מהצד יכול להגיד שיש לי בעיה במוח, אבל מבחינתי הכול בסדר. זה מעגל קסמים שקשה לצאת ממנו. לא פעם המשפחה לא רוצה לראות את זה כי הם יודעים מה המשמעות של זה או שקשה להשלים עם השינויים שחלים בבן הזוג. הם אומרים: 'הוא מזדקן וזה בסדר'. כל מה שהם רוצים זה להזדקן בנחת". (מומחית 2)

לכן נדרש לייעל את תהליך אבחון המחלה, ולשם כך יש להגביר את המודעות למחלה בקרב רופאים, בפרט רופאי משפחה ונירולוגים, באמצעות הסברה וכנסים מקצועיים.

שירותי רפואה ובריאות

מן הראיונות עלה כי יש מחסור בשירותי רפואה ובאנשי מקצוע ממקצועות הבריאות המיועדים ומותאמים לטיפול בצעירים, לכן נדרש להרחיב את שירותי הרפואה והבריאות הייעודיים עבורם. המחסור בשירותים האלה נובע מקיומה של מרפאה ייעודית אחת בלבד לאבחון צעירים, ובשל כך אין אפשרות להעניק טיפול לכלל הצעירים, כפי שעולה מדבריו של אחד מאנשי המקצוע:

” הם נופלים בין הכיסאות חד משמעית. זה לא נכנס תחת קשישים, מרכזי יום, וזה גם לא נכנס פר אקסלנס תחת נכויות. לא כולם מוגדרים גם עם אחוזי נכות, אז הם לא מכירים בהם. זה פשוט נופל בין הכיסאות, ואף אחד לא נותן להם מענים". (מומחה 7)

זאת ועוד, בשל המודעות הנמוכה למחלה, גם השירותים של מקצועות הבריאות – כמו פיזיותרפיה וריפוי בעיסוק – מועטים. מענה אפשרי לכך הוא הקמת שירות מולטי-דיסציפלינרי של עובדים ממקצועות הבריאות, ובו יקבלו הצעירים שירותים בהתאמה אישית לשלב מחלתם:

”
אם לי היה את המשאבים, הייתי עושה משהו שהוא מולטי-דיציפלינרי ברמת ה... גם המוח, גם הבריאות הנפש, וגם פליאטיבי עם כוח פרה-רפואי תומך מאוד חזק, של עובדים סוציאליים, דיאטניות, אחיות, ודגש גדול על רפואה שהיא מרחוק כדי לתת את השירות לאוכלוסייה גדולה בישראל. הכמות של האנשים שיש בגיל צעיר היא משוערת למשהו כמו 6,000 או 5,000, לא פיזיבילי לכולם להגיע, וזה לפחות מהבחינה הרפואית המינימום.“ (מומחה 1)

אחד המאפיינים הייחודיים של המחלה בגיל צעיר הוא הידרדרות מהירה יותר מהידרדרות בגיל מבוגר, ומערכת הבריאות אינה ערוכה לספק מענים לכך, כפי שעולה מדבריו של אחד מאנשי המקצוע:

”
אחת הבעיות זה מענים במיוחד לצעירים שמידרדרים הרבה יותר מהר, מצבים יותר קשים, מגיעים גם לסייעודי הרבה יותר מהר, וזה נורא קשה בטיפול בהם וגם קשה לבני המשפחה.“ (מומחה 4)

מחקר רפואי

נוסף על האתגרים שצוינו לעיל, גם המחקר הרפואי בתחום הדמנציה בגיל צעיר מועט ומוגבל, מה שמקשה על פיתוח מענים רפואיים נוספים לגיל זה. כיום יש מרפאה ייעודית אחת בלבד לצעירים אשר במסגרתה עורכים מחקרים על אוכלוסייה זו. מכאן עולה הצורך בהגדלת היצע המענים הרפואיים לצעירים, שכיום הוא מצומצם. לשם כך יש לעודד מחקר רפואי על דמנציה בגיל צעיר ולהשקיע משאבים במחקר למציאת תרופות חדשות. להלן דבריו של אחד מאנשי המקצוע בעניין זה:

”
הייתי ממשיך את ההשתתפות של בני משפחה בתהליכים מחקריים ומשנה את הקונספט של המרפאות שייבנה על הצרכים, נוטש את האבחונים הפסיכולוגיים, הם לא הכרחיים, ומחפש תרופה.“ (מומחה 1)

מן המחקר עולה כי אחד המענים האפשריים עבור הצעירים הוא שינוי התפיסה במרפאות הקיימות למיקוד בצרכים המשתנים של הצעירים. להלן דברי אחד מאנשי המקצוע בעניין זה:

”
הצרכים שלהם משתנים עם הזמן. בהתחלה האבחנה מאוד חשובה, אבל אחר כך דברים אחרים נהיים חשובים. יש הכלה של האבחנה והצרכים הם אחרים. אז המיפוי של הצרכים צריך להיות לאורך זמן של אבחנה, לא רק באופן כללי של הצעירים.“ (מומחה 1)

המישור הרגשי-חברתי

מן הראינות עלה כי מחלת הדמנציה בגיל צעיר כרוכה באתגרים רגשיים רבים שהצעירים ובני משפחתם נאצלים להתמודד עימם, והיא עלולה לעורר רגשות שליליים. מדבריהן של בנות המשפחה המטפלות בבן זוגן החולה עולה כי בעקבות המחלה והטיפול בבן זוגן הן חשות עצב, כעס, תסכול, דיכאון, בדידות, פחד ואי-ודאות מפני העתיד ומפני התקדמות המחלה, אשר השפעותיה אינן ידועות. קשיים רגשיים וחברתיים אלו אינם מקבלים כיום מענה מספק.

יצירת מסגרות חברתיות לצעירים

מוצע להקים מסגרות פנאי יומיות המותאמות לצעירים ולשלבים שונים של המחלה, בדומה למרכזי יום לזקנים. מסגרות אלו חיוניות לבריאות הנפש הן של הצעירים הן של בני משפחתם המטפלים. כיום פועלות מסגרות מועטות כאלה, ויש בהן מענה חלקי בלבד. לפיכך נדרש להרחיב את הפיזור הגאוגרפי ואת שעות הפעילות שלהן.

מתן תמיכה רגשית לצעירים ובני משפחתם

הענקת תמיכה רגשית לצעירים ולבני משפחתם בכל שלבי המחלה יכולה לסייע להם בהתמודדותם עם התחושות הקשות הנגרמות בעטייה של המחלה. התמיכה יכולה להיות פרטנית או קבוצתית. כמו כן לעיתים הצעירים המאובחנים הם הורים לקטינים, לפיכך חשוב לפתח קבוצות תמיכה מותאמות לילדים אלו, אשר חווים אף הם אתגרים ושינויים בתא המשפחתי שלהם.

המישור הכלכלי-תעסוקתי

אחד האתגרים הייחודיים שעומדים בפני משפחתם ניכר במישור הכלכלי-תעסוקתי. במחקר נמצאו שלושה היבטים מרכזיים במישור זה: (1) מציאת תעסוקה לצעירים; (2) העלאת המודעות לזכויות וסיוע למשפחות במיציא זכויות; (3) תמיכה כלכלית.

מציאת תעסוקה לצעירים

כפי שצוין לעיל, לעיתים קרובות הצעירים עדיין נוטלים חלק פעיל בשוק העבודה ויש להם התחייבויות כספיות משמעותיות בזמן שמופיעים אצלם התסמינים למחלה. במקרים מסוימים התסמינים הראשוניים מתגלים אצל הצעירים כאשר הם מתקשים לבצע עבודה שביצעו שנים רבות, כפי שעולה מדבריה של אחת מבנות הזוג המטפלות:

” לאט לאט זה לא היה הגיוני, כי כששאלת שאלה מורכבת (בעבודה) הוא לא הצליח לענות, אז איך הוא יכול לתת חוות דעת משפטית? [...] פניתי לקולגה ונפגשנו, והיא אמרה שהיא חיכתה לפגישה הזו, והיא אמרה שהם נותנים לו פחות תיקים ומגבים אותו.“ (בת זוג 9)

המרוויינים דיווחו כי לאחר אבחון המחלה הצעירים נאלצו או אולצו לעזוב את עבודתם או לא הצליחו להמשיך לנהל את העסק שלהם ופרשו משוק העבודה סופית מסיבות רפואיות. השינוי בסטטוס התעסוקה משפיע לשלילה בשלושה היבטים: (א) ערעור על היציבות הכלכלית של התא המשפחתי בשל פגיעה ביכולת ההשתכרות של משק הבית ועלייה בהוצאות רפואיות; (ב) פגיעה בהערכה העצמית של הצעירים בשל אובדן הזהות המקצועית שלהם ואי המסוגלות לתפקד בהתאם לגילם; (ג) היווצרות זמן פנוי רב עקב היפלטות משוק העבודה. בשל כך הצעירים אינם פעילים ומשועממים, וכן המעמסה המוטלת על בני המשפחה גוברת כי עליהם ליצור לצעירים שגרה פעילה, כפי שעולה מדבריו של אחד מאנשי המקצוע:

” אנחנו יודעים שכשבן אדם נשאר בבית בלי תחושת שייכות, בלי תחושת משמעות, הדרך להידרדרות מאוד מאוד מהירה. אין אדם בעולם שלא רוצה להרגיש בעל ערך [...] שהוא משמעותי לעולם. כשאדם יושב בבית בלי מסגרת, בלי משמעות, ההידרדרות מגיעה מאוד מאוד מהר. אני אגיד יותר מזה, שכשלאדם אין מסגרת גם בן או בת הזוג הבריאים נאלצים בדרך כלל להיות איתו בבית.“ (מומחה 6)

אי לכך אחת הסוגיות הקריטיות שהעלו המרואיינים בנוגע להתמודדות עם המחלה הייתה תמיכה במישור התעסוקתי והפיננסי לאחר האבחון. בתוך כך נמצאו במישור זה שלושה תחומים שבשלב זה אין בהם מענים מספקים לצרכים שלהם: (1) העלאת המודעות לזכויות וסיוע במיציאת זכויות למשפחות; (2) תמיכה כלכלית ייעודית לצעירים הלוקים בדמנציה כדי לסייע להם בהתמודדות עם ההוצאות הכרוכות במחלה; (3) תעסוקה או פעילות מקבילה המותאמת לשלבים הראשונים של המחלה.

העלאת מודעות לזכויות וסיוע במיציאת זכויות למשפחות

עם קבלת האבחון הצעירים ובני משפחתם נאלצים להתמודד עם נושאים בירוקרטיים רבים הקשורים למחלה, ולרוב הם אינם מודעים לזכויותיהם ולא מקבלים הדרכה בנושא, כפי שעולה מדבריה של אחת המרואיינות:

” הוא [הצעיר] מקבל קצבת נכות ושירותים מיוחדים. אני לא יודעת מה עוד יש. אף פעם לא השתמשתי. אין לי מושג איך עושים את זה. למי אפשר לפנות כדי לברר? לא יודעת. בשבילי כל זה מאוד מורכב. המצב הוא שפעם כל הדברים הללו היו בטיפולו של בעלי. אני יותר התעסקתי במשפחה ובעבודה. אני אף פעם לא טיפלתי בנושאים האלה, ועכשיו זה נפל עליי”. (בת זוג 4)

עקב נדירות המחלה לעיתים בני המשפחה של הצעירים נתקלים בחוסר ידע גם מצד הפקידים המטפלים בנושא במוסדות הממשלה, כגון הביטוח הלאומי, ובשל כך הם מתקשים ביתר שאת להתמודד עם המצב. לעיתים הם אף נאלצים להיעזר בעורכי דין או ביועצים בתשלום כדי למצות את הזכויות מול הביטוח הלאומי ולשאת בהוצאות כספיות מיותרות, כפי שעולה מן הציטוט להלן:

” הייתי צריכה לקחת עורך דין ולהמתין חצי שנה עד שקיבלנו את מה שמגיע לנו. הם שילמו רטרואקטיבית, אבל כמעט שנה לא היה לנו כלום, וזה היה פשוט קטסטרופה. ואחרי כל זה אני צריכה לשלם לעורך דין במשך חמש-שש שנים את שכר הטרחה שלו וזה סכום מטורף. למה ככה?! זה כל כך לא תקין. זה לא שביקשנו משהו שלא מגיע. קרה לנו ממש אסון, והאדם לא יכול לעבוד. זה לא שאנחנו החלטנו. הרופאים החליטו. זה שבר אותנו. נכנסתי לחובות”. (בת זוג 4)

כדי שצעירים ובני משפחה מטפלים יוכלו לקבל מידע מהימן ועדכני בנוגע לזכויותיהם צריך להכשיר יועצים ולהעלות את המודעות של פקידים במוסדות הממשלה בנוגע למחלה בגיל צעיר. כמו כן יש להנגיש מוקדים טלפוניים למיציאת זכויות – כמו הקו החם של עמותת עמדה ומלב"ב – ולהדריך את אנשי הצוות למתן מענה לזכויות בגיל צעיר. נוסף על כך יש לפשט את התהליכים הבירוקרטיים למיציאת זכויות, למשל בעזרת הדרכה למילוי טפסים, ובכך אפשר יהיה לחסוך זמן וכסף לצעירים ולבני משפחתם.

תמיכה כלכלית ייעודית לצעירים הלוקים בדמנציה

אבחון המחלה והחיים לצידה כרוכים בהוצאות כספיות רבות, בין שאלה הוצאות רפואיות ובין שאלה הוצאות הקשורות להתנהלות היום-יומית, למשל העסקת מטפל או עוזר בית והשתתפות בפעילויות פנאי. להלן דבריו של אחד מאנשי המקצוע בעניין זה:

” [לצעירים יש] קושי כספי, אם הם לא מקבלים קצבת נכות ושר"ם, פנו מאוחר מדי או שאבחנו מאוחר מדי והם מקבלים רק גמלת סיעוד. במשך השנים אחר כך לא תהיה להם אפשרות, במיוחד לאנשים במצב כלכלי בינוני... יהיו להם הרבה הוצאות. עובד זר זה משכורת שלמה. אם הם לא בעלי יכולות, [...] לא יוכלו [להעסיק] עובד זר, יצטרכו מהר מאוד לשים אותם במוסדות”. (מומחה 3)

משום כך יש לסייע הן לצעירים הן לבני משפחתם המטפלים בהם בדרכים מגוונות: לסבסד שירותים למשפחות מעוטות יכולת, לרבות הסעות לפעילויות פנאי המיועדות לצעירים; להעניק לצעירים קצבה ייחודית או להכיר במעמדם בקצבאות קיימות – כמו נכות או ש"ם; להעניק תמיכה כלכלית רבה לבני משפחה המטפלים בצעירים, כולל הטבות הקשורות להיעדרות מעבודה כדי שיוכלו לשמור על מקום עבודתם ועל יציבות כלכלית במשק ביתם.

תעסוקה או פעילות מקבילה המותאמת לשלבים הראשונים של המחלה

אחד האתגרים המשמעותיים שהצעירים מתמודדים עימם כבר בשלבים הראשונים לאחר גילוי המחלה הוא שמירה על שגרה המותאמת למצב בריאותם. לרוב המאובחנים בדמנציה בגיל צעיר מאבדים את מקום העבודה שלהם, ובשל כך נפגעות הערכתם העצמית, היכולת שלהם לנהל שגרת יום פעילה וההכנסות של משק הבית.

אפשר לשמור על זהות מקצועית של הצעירים, אם משלבים אותם במפעלים מוגנים לתעסוקה, בדומה למסגרות הקיימות לאנשים עם מוגבלויות או מתמודדי נפש. כמו כן שילוב הצעירים במסגרות התנדבות קבועות שמותאמות למצבם הקוגניטיבי יאפשר להם לצרוך פנאי משמעותי, כפי עולה מדבריו של אחד מאנשי המקצוע:

”ראיתי למשל באיחוד האירופאי שעושים מועדונים שאנשים מתנדבים במסגרת תעסוקתית של מתנדבים בכל מיני דברים. במקום ליצור קבוצה לצעירים, נותנים להם להיות עם אנשים שאינם בהכרח חולי דמנציה ועוזרים להם ומשלבים אותם בקהילה בפעילויות התנדבותיות“ (מומחה 4)

המישור המדיני-חקיקתי

בשל מורכבות המחלה והשפעותיה רחבות ההיקף נדרשות תמיכה ומעורבות של משרדי ממשלה ושל המחוקק. מדינות שונות שבהן היטיבו להבין את האתגרים הייחודיים הקשורים למחלה פיתחו תוכניות לאומיות במטרה לשכר את איכות הטיפול שמקבלים הצעירים הלוקים בדמנציה ולקדם הכרה כלכלית, חברתית ופיננסית בהם ובבני משפחתם (Carter et al., 2018). גם בישראל יש צורך להוביל תהליכים דומים לאלה.

מן הראינות עלו שלושה אתגרים מרכזיים במישור המדיני-חקיקתי: (1) מתן מעמד מיוחד לצעירים ולבני משפחתם; (2) הקצאת משאבים ייעודיים לצעירים; (3) שינוי היחס בחברה כלפי הצעירים בעזרת פעילות להעלאת המודעות למחלה.

מתן מעמד מיוחד לצעירים ולבני משפחתם

המושג "תשוש נפש" מתייחס לרוב לאוכלוסייה מבוגרת, לכן יש צורך להגדירו מחדש כדי לאפשר הפרדה בין השירותים והמענים לצרכים הייחודיים של צעירים ובין השירותים והמענים עבור האוכלוסייה המבוגרת. להגדרה המחודשת יש משמעות גם במקרים שבהם נדרש מיסוד לצעירים, כפי שעולה מדבריו של אחד מאנשי המקצוע:

”מוסדות מקבלים באופן פרטי. אי אפשר למצוא קוד לגיל צעיר... היה מקום להרחיב את זה לאבחנה של דמנציה ללא קשר לגיל, ואז שהקוד יהיה אפשרות גם מתחת לגיל 65 בנוכחות של דמנציה לסוגיה השונים“ (מומחה 2)

גילוי המחלה משפיע במידה ניכרת לא רק על מצב התעסוקה של הצעירים, אלא גם על מצב התעסוקה של בני המשפחה המטפלים בהם. בשל הטיפול בצעירים, בני משפחה אלו חשים עומס, ולעיתים קרובות עומס זה מתווסף לטיפול שוטף במשק הבית ובילדים הקטינים. אי לכך נפגעת היכולת של בני המשפחה המטפלים להמשיך בעבודתם כשגרה. לעיתים הם נאלצים גם לצמצם את שעות העבודה ולנצל ימי חופשה יומי מחלה, ובשל כך תיתכן פגיעה ביכולת ההשתכרות שלהם. בד בבד, ההוצאות של משק הבית עולות עקב הוצאות הקשורות למחלה, מה שעלול לעורר מצוקה פיננסית. לנוכח המצב שצוין לעיל יש להעניק לבני משפחה המטפלים בצעירים זכויות והקלות כלכליות – למשל להגדיל להם את מספר ימי המחלה משישה ימים לשישים ימים, כפי שמקובל בקרב בני משפחה של חולי סרטן. כך עולה מדברי אחד מאנשי המקצוע:

”קצבה יותר מורחבת, הכרה במצב, הקלות במס הכנסה, הקלות לעובדים – לעבוד פחות שעות, כמו שיש הקלות לבני זוג של חולי סרטן”. (מומחה 4)

הקצאת משאבים ייעודים לצעירים

מן המחקר עולה כי יש מחסור במשאבים ייעודיים לצעירים ושיש להקצות תקציבים ייעודיים אשר יאפשרו, בין היתר, להעניק מעטפת מולטי-דיסציפלינרית לכמה שיותר צעירים הלוקים בדמנציה.

התקציבים האלה יאפשרו להעניק קצבה מיוחדת לצעירים הלוקים בדמנציה ולפתח סל שירותים המותאם לצרכים הייחודיים שלהם ושל בני משפחתם בכל תחומי החיים. להלן דבריו של אחד מאנשי המקצוע בעניין זה:

”[המדינה צריכה לפעול לשינוי שיאפשר לצעירים] לקבל את הנכות יותר מוקדם מבחינת התהליך של המחלה. ההידרדרות שלהם היא דוהרת. זה נורא לראות, תוך חצי שנה-שנה את רואה הידרדרות רצינית מאוד”. (מומחה 4)

שינוי היחס של החברה כלפי הצעירים בעזרת פעילות להעלאת המודעות למחלה

לעיתים השימוש במילה “דמנטי” כמילת גנאי או כתיאור של אדם שאינו מבין את המתרחש בסביבתו משקף את היחס שמקבלים הצעירים ובני משפחתם מצד הסביבה, לרבות הסביבה הקרובה. אי לכך לעיתים הצעירים ובני משפחתם מרגישים מבוכה ובושה ומנסים להסתיר את קיומה של המחלה. אולם כאשר כבר אי אפשר להסתיר את המחלה, רבים מהם ציינו כי הם חשים שהחברים והמכרים שלהם מתרחקים מהם ואף מנתקים קשרים חברתיים עימם. להלן דברי איש מקצוע בנוגע לעניין זה:

”אחד המקומות של מי שמנסה להוביל שינוי מדיניות זה להכניס שינוי בשיח, שזה נכון לכל האנשים שמתמודדים עם מגבלה ועם מחלה. אני למשל לא מסוגלת לשמוע שמכנים אדם ‘דמנטי’, כי בעיניי זה כל כך לא מכבד [...] אני מרגישה הרבה פעמים שאנשים לא יודעים איך להגיב. סוגיה שעולה הרבה מאוד בקבוצה זה הבידוד החברתי, איך אנשים פתאום מתרחקים, אנשים שהיו מאוד קרובים ומאוד משמעותיים במעגלי החברה, ואיך לאט לאט החברים נעלמים, ולא ממקום רע אלא ממקום שהם לא יודעים איך להגיב ואיך להתמודד”. (מומחה 6)

מענה אפשרי לאתגר שצוין לעיל יכול להיות קמפיין ציבורי אשר יעלה את המודעות למחלה ויתרום לשינוי השיח הציבורי בנוגע אליה.

4.3 תמה חוצה: בדידותם של בני המשפחה המטפלים

תמה ששבה ועלתה מן הראיונות היא הבדידות שחשים בני המשפחה המטפלים בצעירים. הם מתמודדים בכמה חזיתות והופכים, בעל כורחם, למנהלים כמעט בלעדיים של התא המשפחתי מבחינה כלכלית, בירוקרטית, רגשית וחברתית. בני המשפחה המטפלים הם בעצמם אנשים צעירים, לרוב בשנות ה-50 או ה-60 לחייהם, משתייכים לעולם העבודה, ומגדלים ילדים מתחת לגיל 18. בשל המצב הם נדרשים בפתאומיות לטפל בבן או בבת זוג שתלותם בהם הולכת וגדלה עם הזמן. מלבד ההתמודדות הרגשית והקושי לקבל את אובדן בן או בת הזוג המוכרים, הם נדרשים להתמודד עם נכחי הבירוקרטיה ללא סיוע, ובשל כך הם עלולים לא למצות את זכויותיהם ואף להיקלע לקשיים כלכליים. בשל נדירות הדמנציה בגיל צעיר, לצעירים הלוקים בה ולבני משפחתם אין מעמד מוסדר, ואין הכרה במחלתם כפי שיש במחלות אחרות. כמו כן, וכפי שצוין לעיל, אין להם שירותים ייעודיים. נוסף על כך בני המשפחה המטפלים בהם נאלצים לקבל מגוון החלטות לבדם. בשל מציאות זו גוברת ביתר שאת בדידותם של בני המשפחה המטפלים, ועולה הצורך להעניק לצעירים ולבני משפחתם תמיכה רגשית בכל שלבי המחלה, כפי עולה מן הציטוט להלן:

” אני חיה את היום-יום ואני לא יודעת למה לצפות [...] אני חיה בתוך בועה. אין לי כלים, אין לי מי שיסביר לי. אני לא מכירה את ההליך. חוץ מלקרוא פה ושם ומה שהרופאה מסבירה לי, אין לי מספיק ידע, גם אם אני יודעת דברים שעדיין לא שם, אני חושבת על איך זה יהיה בזמן אמת.” (בת זוג 2)

בעקבות המציאות שתוארה לעיל נדרש לפתח מענים המותאמים לצרכים של הצעירים ושל בני משפחתם וגישה שלפיה יש להכיר בבני המשפחה המטפלים בצעירים כאוכלוסיית יעד בפני עצמה.

5. מגבלות המחקר

אחת המגבלות המשמעותיות של המחקר היא המדגם המצומצם של המרואיינים והמשיבים לסקר. מספר הראיונות שנערכו עם בני זוג מטפלים הוא מצומצם בשל הקושי לגייסם. עם זאת, מכיוון שהמוטיבים העיקריים חזרו בכל הראיונות, ההערכה היא שהממצאים משקפים את האתגרים והצרכים המרכזיים בנוגע להתמודדות עם דמנציה בקרב צעירים. כמו כן בשל גודל המדגם בסקר הטלפוני אי אפשר להסיק מסקנות בנוגע לאוכלוסייה שנחקרה ולבחון את מובהקות התוצאות. המחקר כולל סטטיסטיקה תיאורית של המדגם בלבד, והיא מסייעת להשלים פרטים בנושאים שעלו בראיונות שנערכו בחלק האיכותני של המחקר.

מגבלה נוספת של המחקר ניכרת בעובדה שכל בני המשפחה שרואיינו או ענו על הסקר מטפלים במאובחנים המבוטחים במכבי שירותי בריאות. אי לכך ייתכן כי מסקנות המחקר הקשורות לשירותי הרפואה אינן מייצגות את חוויתם של מבוטחים בקופות חולים אחרות.

6. סיכום, דיון והמלצות

6.1 סיכום ודיון

במחקר זה נבחנו הקשיים והאתגרים שצעירים הלוקים בדמנציה ובני משפחה המטפלים בהם מתמודדים עימם. כמו כן נבדקו במחקר שירותים קיימים לאוכלוסייה זו וזוהו שירותים חסרים אשר עשויים לשפר לאוכלוסייה זו את איכות החיים. בתוך כך התמקד המחקר בנושאים האלה: (א) תהליך האבחון של המחלה; (ב) השפעות גילוי המחלה על המצב הכלכלי והתעסוקתי של הצעירים ושל המטפלים בהם; (ג) השפעות גילוי המחלה על המצב הבריאותי של בני המשפחה המטפלים; (ד) השפעות גילוי המחלה על המצב הרגשי של בני המשפחה המטפלים; (ד) השפעות גילוי המחלה על צריכת הפנאי והקשרים החברתיים; (ה) שירותים קיימים המיועדים לצעירים ולבני משפחתם והחסמים לשימוש בהם; (ו) שירותים חסרים המיועדים לצעירים ולבני משפחתם.

ממצאי המחקר וההמלצות שעלו בו יסייעו לגיבוש מדיניות ותוכניות עבודה בכמה מישורים בד בבד.

במחקר שולבו שיטות מחקר מגוונות והוא התבסס על ראיונות עומק עם בני זוג מטפלים ועם אנשי מקצוע ועל סקר טלפוני עם בני משפחה מטפלים. בני המשפחה שרואינו והשיבו לסקר גויסו בזכות שיתוף פעולה עם מכבי שירותי בריאות. שילוב השיטות מאפשר ללמוד לעומק על ההתמודדות ועל הצרכים של משתתפי המחקר.

בראיונות שנערכו עם משתתפי המחקר זוהו תמות בשני תחומים: (א) התמודדות התא המשפחתי עם מחלת הדמנציה; (ב) השירותים המיועדים לצעירים ולבני משפחתם.

א. התמודדות התא המשפחתי עם מחלת הדמנציה

1. מחלה בשני שלבים: תהליך האבחון והזיהוי של המחלה כחלק אינהרנטי מן המחלה – תהליך האבחון והזיהוי של מחלת הדמנציה כרוך בהתמודדות משמעותית בפני עצמה עוד טרם קבלת אבחון פורמלי של המחלה, מאחר שהוא אורך זמן, לעיתים אף שנים מספר, בשל מורכבות האבחון והצורך לעבור בדיקות מרובות. כמחצית מן המשיבים לסקר דיווחו כי תהליך האבחון נמשך יותר משנה. הקושי באבחון ובזיהוי של המחלה גובר ביתר שאת בשל נדירות המחלה בגיל צעיר.

קושי נוסף שכרוך בתהליך האבחון והזיהוי של מחלת הדמנציה בא לידי ביטוי בחשיפת קיומן של מחלות נוספות, כגון סכיזופרניה, חרדה ודיכאון, שעלולה לקרות לעיתים במהלך אבחון וזיהוי הדמנציה. במקרים כאלה גובר הקושי בניהול הטיפול ועלולה להיווצר תחושת חוסר אונים בקרב הצעירים ובני משפחתם.

למרות המורכבות שעלתה במחקר בנוגע לתהליך האבחון והזיהוי של דמנציה בגיל צעיר, כ-60% מן המשיבים לסקר ציינו כי תהליך זה היה יעיל ומקצועי. אף על פי כן, יותר ממחצית מן המשיבים דיווחו כי לא קיבלו די מידע בנוגע לתהליך שצוין לעיל ולגורמים שיש לפנות אליהם לצורך המשך הטיפול.

2. מחלת הדמנציה כהתמודדות רב-תחומית בתנאי שינוי ואי-ודאות – החיים לצד מחלת הדמנציה והטיפול בה כוללים הסתגלות לתנאי שינוי ואי-ודאות מתמדת. למחלה יש השפעות מרובות הן על הצעירים הן על בני משפחתם המטפלים בהם, כפי שיפורט להלן.

- **השפעות המחלה על המצב הבריאותי של בני המשפחה המטפלים** – ההתמודדות עם המחלה עלולה לגבות מחיר בריאותי מבני המשפחה המטפלים. 76% מן המשיבים לסקר דיווחו כי חלה הרעה במצב בריאותם מאז גילוי המחלה של בן משפחתם. בני משפחה מטפלים נושאים בנטל הטיפול, על כל גווניו, לכן פוחתות במידה ניכרת שעות הפנאי והפניות שלהם להשקיע בעצמם ובבני משפחה אחרים. מממצאי הסקר עלה כי שני שלישים מן המשיבים נמנעו מלגשת לבדיקות רפואיות ולקבל טיפול רפואי בשל נטל הטיפול בצעיר. עוד עולה מן הסקר כי 76% מן המשיבים דיווחו שעקב הטיפול הם הפחיתו את שעות השינה שלהם או שהם מתמודדים עם הפרעות בשינה.

- **השפעות המחלה על המצב הכלכלי של התא המשפחתי** – ההתמודדות עם מחלת הדמנציה כרוכה בהוצאות כלכליות רבות, ובשל כך עלולה להיות הרעה במצב הכלכלי של משפחות שיש בהן צעיר המאובחן בדמנציה. כמו כן יציאתם של הצעירים ממעגל העבודה ולעיתים הפסקת העבודה או הפחתת שעות העבודה של בני הזוג עקב המחלה (41% לפי הסקר) משפיעות משמעותית על המצב הכלכלי של המשפחה ומקשות על ההתנהלות ביום יום. מממצאי הסקר עולה כי 76% ממשקי הבית שהשתתפו בו ציינו כי חלה הרעה במצב הכלכלי שלהם מאז גילוי המחלה. עוד עולה מן הסקר כי שיעור משקי הבית שחוו הרעה במצב הכלכלי עלה ל-90% כאשר המאובחן הוא גבר. לעיתים הקשיים הכלכליים גרמו לוותר על בדיקות או טיפולים רפואיים הן למאובחנים הן לבני משפחה המטפלים בהם.

- **השפעות המחלה על המצב הרגשי של בני המשפחה המטפלים** – לפי ממצאי המחקר בני משפחה מטפלים חשים עצב, כעס, תסכול, דיכאון, בדידות, פחד ואי-ודאות מפני העתיד ומפני התקדמות המחלה. 41% מן המשיבים לסקר ציינו כי הם מרגישים שאיבדו שליטה על חייהם, ו-83% מבני הזוג המטפלים דיווחו כי תדירות המפגשים החברתיים שלהם פחתה. כמו כן בראיונות שנערכו עם בני זוג מטפלים עלה חשש מפני מצב שבו בן או בת הזוג המאובחנים בדמנציה יהיו תלויים לחלוטין בבני המשפחה שמטפלים בהם.

- **דרכי התמודדות עם המחלה** – מן המחקר עלה כי בני המשפחה המטפלים מפתחים דרכי התמודדות מגוונות שיאפשרו להם לתפקד לנוכח אי-הוודאות שהם חיים בה. בתוך כך זוהו שתי דרכי התמודדות עיקריות: (1) השלמה עם המציאות וקבלת המחלה: בסקר נמצא מתאם שלילי מובהק ($p < .05$) בין מצבם של הלוקים בדמנציה ובין רמת הדיכאון של בני המשפחה המטפלים בהם, ולפיו ככל שהמצב של הלוקים בדמנציה קל יותר, כך מידת הדיכאון של בני המשפחה המטפלים בהם גוברת. ממצא זה מרמז על תהליך ההשלמה עם גילוי המחלה כעבור זמן; (2) קבלת סיוע מגורמים נוספים, בפרט בני משפחה אחרים, לטיפול בבן או בת הזוג והתמודדות עם בירוקרטיה. מן הסקר עלה כי 59% מן המשיבים מסתייעים באנשים אחרים, ותחום הסיוע המבוקש ביותר שעלה הוא השגחה על הצעיר הלוקה בדמנציה. עוד עלה מן הסקר כי משפחות המתמודדות עם מחסום שפה נוטות להיעזר בילדיהן.

3. מעבר ממערכת זוגית למערכת טיפולית – בני הזוג המטפלים חשים אובדן עקב המחלה של בן או בת הזוג. כמו כן לאחר

גילוי המחלה התא המשפחתי והזוגיות שלהם עוברים שינויים משמעותיים בשלושה תחומים עיקריים כמפורט להלן:

- שינוי תפקידים שבעטיו נאלצו בני משפחה להפוך למטפלים במשרה מלאה, לקבוע תורים, למלא טפסים, לעבור מבדיקה לבדיקה, לדאוג לטיפול תרופתי ולטיפול אישי, ובמצבי מחלה מתקדמים אף להשגיח על בן או בת הזוג במשך כל שעות היממה.
- שינויים רגשיים במערכת היחסים הזוגית בעיקר בשל צמצום של הבעת רגשות מצד הלוקים בדמנציה הן בפן הפיזי הן בפן הרגשי. נוסף על כך לעיתים הצעירים הלוקים בדמנציה סובלים מחוסר ויסות רגשי, ובשל כך בני משפחה המטפלים בהם חוששים מפני תגובות והתנהגויות בלתי צפויות.
- קבלת החלטות עצמאית בשל היעדר דמות להיוועץ בה, כפי שהיה נהוג טרם התפרצות המחלה. בני משפחה המטפלים בצעירים הופכים למקבלי החלטות יחידים הן בנושאים הקשורים לטיפול הרפואי בצעירים הן בנושאים הנוגעים למשפחה ולניהול משק הבית.

ב. שירותים המיועדים לצעירים ולבני משפחתם

מן הראינות עלה כי יש פער בין השירותים הנחוצים לצעירים ובין השירותים הקיימים עבורם. השירותים האלה מועטים ובחלקם לא מיועדים לצעירים. כמו כן בני המשפחה של הצעירים נתקלים בקשיים רבים. הם זקוקים לסיוע בהתמודדות עימם, ואין די שירותים שמותאמים לכך.

נוסף על כך מדברי המרואיינים עלו עקרונות חשובים אחדים לפיתוח שירותים עבור צעירים:

- זמינות: חשוב שהשירותים יהיו זמינים כדי לתת מענה לקשיים המתעוררים בזמן אמת
- נגישות: חשוב שהשירותים יהיו מונגשים בכלל אזורי הארץ לכל מי שזקוק להם
- אינטגרטיביות: חשוב שהשירותים ישלבו כמה שיטות וגישות טיפול וכן דרכים שונות לסיוע כדי להתאים למגוון משתנה של צרכים
- כוללניות: חשוב לתת את הדעת על כל תחומי החיים של הצעירים ושל בני משפחתם
- התאמה אישית: מאחר שאצל כל צעיר המחלה מתקדמת בקצב שונה, חשוב להתאים את סוג השירות לשלב המחלה
- ישימות: בתכנון השירותים יש לתת את הדעת על הישימות של פיתוח השירות

האתגר הכפול בטיפול בדמנציה בגיל צעיר

ממצאי המחקר עולה אתגר נוסף מלבד האתגרים שצוינו לעיל והוא פיתוח שירותים ייחודיים לצעירים ובני משפחתם, מתן תמיכה רגשית, סיוע במישור הכלכלי-תעסוקתי ופעולות במישור המדיני-חקיקתי לצורך הפחתת הסטיגמה החברתית הכרוכה במחלה בגיל צעיר. אומנם לכל מחלה עלולות להתלוות סטיגמות חברתיות, אך למחלת הדמנציה, המזוהה עם גיל הזקנה, עשויות להתלוות סטיגמות חריפות במיוחד כאשר היא מתרחשת בגיל צעיר. בשל הסטיגמה הזאת ייתכן כי הסביבה של הצעירים הלוקים בדמנציה תמנע מן הצעירים האלה השתתפות בתהליכי קבלת החלטות. אם אכן כך הם פני הדברים כאשר הצעירים נמצאים במצב קוגניטיבי המאפשר להם ליטול חלק פעיל בחיים נורמטיביים, אזי הצעירים הללו עלולים להרגיש מודרים ומבודדים. מאחר שהצעירים הללו נמצאים בשלב בחיים שבו הם אמורים להשתייך למעגל העבודה ולחלקם יש ילדים קטינים, חשוב לנקוט פעולות יזומות להפחתת הסטיגמות האלה, למשל באמצעות הסברה וקמפינים להעלאת המודעות של הציבור הרחב למחלה.

לסיכום, מוצע לפעול בארבעה מישורים כדי לפתח מענים הולמים לצעירים ולבני משפחתם (לוח 1).

לוח 1: סיכום הממצאים

מישור	צרכים	מענים אפשריים
בריאותי- רפואי	ייעול התהליך של אבחון המחלה	- העלאת המודעות למחלה בקרב רופאים, בייחוד רופאי משפחה ונירולוגים
	הרחבת השירותים הרפואיים הייעודיים לצעירים	- שירות רפואי מותאם לאיתור ירידה קוגניטיבית בגיל הצעיר ולטיפול בה - שינוי הגישה במרפאות קיימות למיקוד בצרכים משתנים
	התאמה אישית של השירותים לצעירים	- שירות מולטי-דיסציפלינרי מותאם לשלב המחלה
	הגדלת היצע המענים הרפואיים לצעירים	- עידוד מחקר רפואי העוסק בדמנציה בגיל צעיר - השתתפות במחקרים בין-לאומיים לטובת מציאת תרופה למחלה
רגשי- חברתי	הרחבת אפשרויות פנאי לצעירים	- הקמת מסגרות פנאי יומיות המותאמות לצעירים ולשילבים שונים של המחלה (בדומה למרכזי יום לזקנים) - הרחבת הפיזור הגאוגרפי ושעות הפעילות של המסגרות לצעירים
	תמיכה רגשית בצעירים ובמשפחתם בכל שלבי המחלה	- הענקת תמיכה רגשית לצעירים - הקמת קבוצות תמיכה נוספות לבני זוג ואו ליווי פרטני, לרבות תמיכה בילדים - בניית תוכנית טיפול כוללת וליווי של אנשי מקצוע לצעירים ולבני משפחתם
	התאמת סוג הליווי לצעירים ולבני משפחתם	- העלאת המודעות של אנשי המקצוע לצרכים הרגשיים של הצעירים ושל בני משפחתם - הדרכת אנשי מקצוע למתן תמיכה רגשית וליווי למשפחות
כלכלי- תעסוקתי	שמירה על שגרה המותאמת לשילבים הראשונים של המחלה	- שילוב צעירים במפעלים מוגנים לתעסוקה - שילוב צעירים במסגרות התנדבות
	העלאת המודעות לזכויות וסיוע למשפחות בנוגע למיציא זכויותיהן	- הכשרת יועצים והעלאת המודעות בקרב פקידיים במוסדות הממשלה - מתן הדרכות בנושא דמנציה בגיל צעיר במוקדים טלפוניים למיציא זכויות - סיוע במיציא זכויות
	סיוע כספי להתמודדות עם הוצאות הכרוכות במחלה	- סבסוד שירותים למשפחות מעוטות יכולת (למשל סבסוד הסעות) - הקלות כלכליות לבני משפחה מטפלים ומיציא זכויות וקצבאות
מדיני- חקיקתי	מתן מעמד מיוחד לצעירים	- חקיקה וקידום המושג "תשוש נפש צעיר"
	מתן מעמד מיוחד לבני משפחה של צעירים	- מתן זכויות והקלות כלכליות לבני משפחה (כמו במחלות אחרות)
	הקצאת משאבים ייעודיים לצעירים	- מתן קצבה מיוחדת לצעירים או הכרה בהם במסגרת קצבת נכות/שר"ם - פיתוח סל שירותים מותאם
	שינוי היחס בחברה כלפי הצעירים	- קמפיין ציבורי להעלאת המודעות לדמנציה בגיל צעיר ושינוי השיח הציבורי בנושא זה

6.2 המלצות

לגילוי דמנציה בגיל צעיר יש השפעות רחבות היקף על מגוון תחומים בחיי המאובחנים ובני משפחתם, כפי שפורט במחקר זה. כדי להקל עליהם את ההתמודדות עם ההשפעות האלה מומלץ ליצור להם רשת תמיכה בהתאם לצורכיהם.

כיום מוצעים בישראל שירותים ומסגרות מועטים שמתאימים לצעירים ולבני משפחתם המטפלים בהם. מממצאי המחקר הזה עולה כי יש מחסור בשירותים ובמסגרות שיסייעו לשיפור חיי הצעירים ובני משפחתם. פרק זה כולל המלצות להרחבת שירותים כאלה בארבעה מישורים: (א) המישור הבריאותי-רפואי; (ב) המישור הכלכלי-תעסוקתי; (ג) המישור החברתי-רגשי; (ד) המישור המדיני-חקיקתי.

יש לציין כי חלק מן ההמלצות מורכבות, וכדי ליישם אותן נדרשים היערכות או שינויים משמעותיים, לכן צפוי שיישום זה יתמש בטווח הבינוני-ארוך. לעומת זאת יש המלצות שכדי ליישמן נדרשים התאמות ושינויים קלים יחסית, ואפשר לממש זאת כבר בטווח הקצר.

המישור הבריאותי-רפואי

אבחון המחלה – אחד הממצאים הבולטים שעלו במחקר מתייחס לתהליך האבחון של המחלה. זהו תהליך ממושך ומסורבל, ובעטיו גוברים אי-הוודאות והחששות של הצעירים ושל בני משפחתם. ייעול תהליך זה עשוי לקצר את תקופת האבחון ולסייע לצעירים ולבני משפחתם להתמודד עם הבשורה המרה ולהתחיל לקבל מענים בהתאם לצורכיהם. בהמשך לכך עלה מן המחקר כי אחת הסיבות למשך הזמן הארוך של האבחון לדמנציה בגיל צעיר היא חוסר המודעות למחלה עקב נדירותה. לפיכך כדי לייעל ולשפר את תהליך האבחון שצוין לעיל יש להעלות את המודעות למחלה בקרב רופאים, בייחוד בקרב רופאי משפחה ונירולוגים, שבדרך כלל הם הראשונים שפונים אליהם.

שירותי רפואה – סוגיה נוספת שעלתה במחקר היא אי קבלת מידע מספק בנוגע לתהליכים לאחר קבלת האבחון, ובשל כך בני המשפחה והמאובחנים חשים שאין להם ליווי של גורם מקצועי שיסייע להם. כדי להתמודד עם המצב הזה יש צורך בהרחבת שירותי הרפואה הייעודיים לחולים. פיתוח שירות רפואי מותאם לאיתור ירידה קוגניטיבית בגיל הצעיר ולטיפול בה, כגון מרפאות זיכרון, יסייע הן לצעירים הן לבני משפחתם המטפלים בהנגשת שירותים שמתאימים להם ובהענקת מידע מקיף על אודות המחלה. נוסף על כך מומלץ לשנות את התפיסה המקובלת במרפאות בנוגע לטיפול בדמנציה ולחיים לצידה, ובתוך כך למקד בה את הצרכים של הצעירים.

שירותים של מקצועות הבריאות – לאחר אבחון המחלה חלק ניכר מן הטיפולים הדרושים ניתנים בידי אנשי טיפול ממקצועות הבריאות – למשל פיזיותרפיה וריפוי בעיסוק. אי לכך וכדי לשפר את איכות החיים של המאובחנים מומלץ להנגיש להם את השירותים האלה ולאפשר בהם התאמה אישית בתדירות התואמת את מצב המחלה בשלביה השונים.

מחקר רפואי – בשלב זה דמנציה בגיל צעיר היא מחלה שלא ניתנת לריפוי, ואין בנמצא תרופות העוצרות או מבטלות את הנזק המוחי שנגרם בעטייה. הטיפול התרופתי במחלה זו מתמקד כיום במשפרים קוגניטיביים, תרופות הרגעה, נוגדי דיכאון ותרופות

אנטי-אפליטיות. חקר המחלה, גם אם לא יביא לריפוי, יכול לסייע בעיכוב ההתפתחות של המחלה ובזיהוי המחלה בשלבים התחלתיים מאוד.

המישור הכלכלי-תעסוקתי

תעסוקה – מן המחקר עולה כי חוסר תעסוקה של צעירים הלוקים בדמנציה לא רק פוגע במצב הכלכלי של משפחתם אלא גם גורם להם לחפש אחר מסגרות חברתיות כדי למלא את שעות הפנאי הרבות שנוצרו להם. אי לכך נדרש לשמור על שגרה המותאמת לשלבים הראשונים של המחלה, שבהם עדיין מצליחים הצעירים לתפקד ולתקשר עם הסביבה ובתוך כך לעסוק במגוון פעילויות. כך למשל שילוב הצעירים במפעלים מוגנים לתעסוקה יאפשר להם להמשיך להשתכר ולנהל שגרת יום רגילה, וגם לשמור במידה מסוימת על הזהות המקצועית ועל תחושת הנחיצות שלהם. נוסף על כך שילוב צעירים במסגרות התנדבות שונות יגביר את הערך העצמי שלהם ואת תחושת השייכות שלהם לחברה. כמו כן מקומות כאלה יכולים לשמש מסגרות חברתיות לצעירים ובכך להפחית בקרבם את תחושות הבדידות והריחוק שמתפתחות לאחר גילוי המחלה.

מיצוי זכויות – בשל חוסר ידע ובשל תהליכים מסורבלים בנוגע למיצוי זכויות לאחר גילוי המחלה, חלה פגיעה במצב הכלכלי של המשפחות שיש בהם צעירים הלוקים בדמנציה. לפיכך חיוני ביותר להעלות את המודעות של המשפחות האלה בנוגע למיצוי זכויותיהן בעיקר בשלבים הראשונים של המחלה.

אפשר להנגיש את המידע בנוגע לזכויות אלה במגוון דרכים: הכשרת יועצים והעלאת מודעות בקרב פקידים במוסדות הממשלה במטרה לחסוך למשפחות שיש בהן צעיר הלוקה בדמנציה כסף, זמן ומאמץ הדרושים למילוי טפסים; הקמת מוקד טלפוני לנושא מיצוי זכויות כדי לאפשר לבני המשפחה המטפלים להבין כראוי, כבר בשלבים הראשונים של המחלה, מהן זכויותיהם ואיך אפשר לממשן; לבסוף, ייעול תהליכים למימוש הזכויות ופישוט הבירוקרטיה כדי לחסוך זמן וכסף למשפחות וייתכן שגם למשרדים המטפלים בפניות הרלוונטיות.

תמיכה כלכלית – התמודדות עם הרעה במצב הכלכלי היא חוויה שרלוונטית לרוב המשפחות שיש בהן צעיר המאובחן בדמנציה. הרעה במצב הכלכלי משפיעה, בין היתר, על היכולת של האנשים לקבל שירותים וטיפולים ולבצע בדיקות נחוצות. אי לכך נדרש להעניק למשפחות האלה סיוע כספי להתמודדות עם הוצאות הכרוכות במחלה. אפשר להעניק את הסיוע הזה בדרכים להלן: סבסוד שירותים למשפחות מעוטות יכולת (למשל סבסוד הסעות למועדונים או פעילויות); הענקת הקלות כלכליות לבני משפחה מטפלים, בפרט בני משפחה שעובדים בשכר; מתן קצבה מיוחדת לצעירים.

המישור החברתי-רגשי

פנאי – יצירת פנאי איכותי שמתאים לגיל של הצעירים שאובחנו בדמנציה חיונית לא רק עבורם, אלא גם עבור בני משפחתם המטפלים בהם. כאשר הצעירים הלוקים בדמנציה נמצאים במסגרת בטוחה ועוטפת, ביכולתם של בני המשפחה המטפלים בהם ליהנות מזמן המוקדש לעצמם, דבר שכמעט לא קיים בשגרת הטיפול. לכן הקמת מסגרות פנאי יומיות המותאמות לצעירים ולשלבים שונים של המחלה, בדומה למרכזי יום לזקנים, חיונית לבריאות הנפשית הן של הצעירים הלוקים בדמנציה הן של בני

משפחתם המטפלים. כיום פועלות מסגרות מועטות כאלה ויש בהן מענה חלקי בלבד. לפיכך נדרש להרחיב את הפיזור הגאוגרפי ואת שעות הפעילות שלהן.

תמיכה רגשית – כפי שעלה במחקר, גילוי המחלה מעורר אצל המאובחנים ואצל בני משפחתם רגשות שליליים קשים, לרבות דיכאון, בדידות ועוד. הענקת תמיכה רגשית בכל שלבי המחלה הן למאובחנים הן לבני משפחתם יכולה לסייע להם בהתמודדות עם התחושות הקשות האלה. התמיכה יכולה להיות פרטנית או קבוצתית. כמו כן לעיתים המאובחנים הם הורים לקטינים, לפיכך חשוב לבנות מסגרות תמיכה מותאמות לילדים האלה.

הכשרה מקצועית – כדי ליצור רשת מקצועית תומכת שתלווה את המשפחות נדרש להשקיע בהעלאת המודעות של אנשי המקצוע הרלוונטיים (כגון עובדים סוציאליים) לצרכים הרגשיים של הצעירים ושל בני משפחתם. נוסף על כך יש להעביר לאנשי המקצוע הדרכה המתמקדת בייחודיות של האתגרים הנלווים למחלה.

המישור המדיני-חקיקתי

הכרה בחולים – עקב נדירות המחלה והמודעות הנמוכה כלפיה, הצעירים הלוקים בה נתקלים לעיתים בבירוקרטיה מורכבת. בזכות מתן מעמד מיוחד לצעירים וחקיקה לקידום המושג "תשוש נפש צעיר" אפשר יהיה לסייע לצעירים ולבני משפחתם בהתמודדות עם הבירוקרטיה ובתקשורת עם משרדי הממשלה והרשויות השונות.

הכרה בבני המשפחה – הייחודיות של המחלה מתבטאת, בין היתר, בהשפעה רחבה על התא המשפחתי. בני משפחה בכלל, ובני משפחה מטפלים בפרט, מתקשים לנהל שגרה הכוללת תעסוקה. אפשר לשפר מאוד את מצבם, אם יעניקו להם זכויות והטבות הקשורות לשוק העבודה או הקלות כלכליות המתבטאות, למשל, במתן נקודות זכות.

הקצאת משאבים – יש צורך בהקצאת משאבים ייעודיים לצעירים התואמים את מצבם ואת הצרכים הייחודיים שלהם. מענה אפשרי יכול להיות מתן קצבה מיוחדת או פיתוח סל שירותים שמותאם להם.

העלאת המודעות למחלה בשיח הציבורי – הן הצעירים הן בני המשפחה תיארו התרחקות של מעגל החברים, ובשל כך גברה תחושת הבדידות שלהם. על כן יש צורך בשינוי השיח הציבורי וביחס של החברה כלפי הצעירים. הדרכים לכך יכולות להיות קמפיין ציבורי וניהול שיח פתוח במסגרות, כגון מוסדות חינוך.

יש לציין כי בשנת 2024 פנו ארגונים מובילים בתחום הדמנציה³ אל משרד הרווחה והביטחון החברתי בבקשה לשינוי התקנות לשירותי הרווחה לאנשים עם מוגבלות ולהכללת דמנציה בגיל צעיר ביישום חוק הרווחה לאנשים עם מוגבלויות. ההצעה לשינוי נותנת מענה חלקי להמלצות המפורטות בדוח זה. עם זאת, נכון לעת כתיבת הדוח ההצעה לא התקבלה, לכן הצעירים אינם מקבלים הכרה במסגרות לחולים צעירים וגם לא במסגרות לזקנים הלוקים בדמנציה.

³ עזר מציון, עמדה, מלב"ב ו-Y.O.D ישראל ("בית לצעירים עם דמנציה")

עוד פרסומים של המכון בנושא

וויס, ד., רזניצקי, ש. ולרון, מ. (2022). מוקד טלפוני ומערך ביקורי בית לאנשים עם דמנציה ובני משפחותיהם: מחקר הערכה מעצבת. דמ-864-22.

אוסטרובסקי-ברמן, א., כהן, י. ורזניצקי, ש. (2021). מועדון 'עזר מציון' לחולי דמנציה צעירים: מחקר הערכה מעצבת. דמ-880-21.

ברג-ורמן, א. (2019). קבוצות תמיכה לבני משפחה המטפלים בזקנים עם דמנציה: מחקר הערכה. דמ-826-19.

רזניצקי, ש., לרון, מ., ברודסקי, ג. ושדמון-אזרד, ש. (2018). סקירת תוכניות לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה. דמ-773-18.

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

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

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

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

- כהן, י., אוסטרובסקי-ברמן, א. ורזניצקי, ש. (2023). בני משפחה המטפלים בחולי דמנציה צעירים – חווית הטיפול, מאפיינים וצרכים בלתי מסופקים: מקרה בוחן של מועדון 'עזר מציון' לחולי דמנציה צעירים. *גרונטולוגיה וגריאטריה*, נ(2-1), 60-39.
- Bayly, M., O'Connell, M. E., Kortzman, A., Peacock, S., Morgan, D. G., & Kirk, A. (2021). Family carers' narratives of the financial consequences of young onset dementia. *Dementia*, 20(8), 2708-2724. <https://doi.org/10.1177/14713012211009341>
- Carter, J. E., Oyeboode, J. R., & Koopmans, R. T. C. M. (2018). Young-onset dementia and the need for specialist care: a national and international perspective. *Aging & Mental Health*, 22(4), 468-473. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13607863.2016.1257563>
- Chirico, I., Ottoboni, G., Valente, M., & Chattat, R.. (2021). Children and young people's experience of parental Dementia: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 36(7), 975-992. <https://doi.org/10.1002/gps.5542>
- Clarke, V., & Braun, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners. Successful qualitative research*. Sage Publications. <http://www.uk.sagepub.com/books/Book233059>
- Ducharme, F., Kergoat, M. J., Antoine, P., Pasquier, F., & Coulombe, R. (2013). The unique experience of spouses in early-onset dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(6), 634-641. doi:[10.1177/1533317513494443](https://doi.org/10.1177/1533317513494443)
- Greenwood, N., & Smith, R. (2016). The experiences of people with young-onset dementia: A meta-ethnographic review of the qualitative literature. *Maturitas*, 92, 102-109. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.07.019>
- Hall, M., & Sikes, P. (2020). 'It's just limboland': Parental dementia and young people's life courses. *The Sociological Review*, 68(1), 242-259. <https://doi.org/10.1177/0038026119874280>
- Hvidsten, L., Engedal, K., Selbaek, G., Wyller, T. B., Šaltytė Benth, J., Bruvik, F., & Kersten, H. (2020). Quality of life of family carers of persons with young-onset compared to late-onset dementia. *Aging & Mental Health*, 24(9), 1394-1401. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1617245>
- Kilty, C., Boland, P., Goodwin, J., & de Róiste, Á. (2019). Caring for people with young onset dementia: An interpretative phenomenological analysis of family caregivers' experiences. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 57(11), 37-44. <https://doi.org/10.3928/02793695-20190821-02>

- Lambert, M. A., Bickel, H., Prince, M., Fratiglioni, L., Von Strauss, E., Frydecka, D., Kiejna, A., Georges, J., & Reynish, E. L. (2014). Estimating the burden of early onset dementia; systematic review of disease prevalence. *European journal of neurology*, 21(4), 563-569. <https://doi.org/10.1111/ene.12325>
- Loi, S. M., Cations, M., & Velakoulis, D. (2023). Young-onset dementia diagnosis, management and care: a narrative review. *Medical Journal of Australia*, 218(4), 182-189. <https://doi.org/10.5694/mja2.51849>
- Loi, S. M., Goh, A. M., Mocellin, R., Malpas, C. B., Parker, S., Eratne, D., Farrand, S., Kelso, W., Evans, A., Walterfang, M., & Velakoulis, D. (2020). Time to diagnosis in younger-onset dementia and the impact of a specialist diagnostic service. *International Psychogeriatrics*, 34(4), 367-375. <https://doi.org/10.1017/S1041610220001489>
- Lutski, M., Rasooli, I., Sternberg, S., Lemberger, J., Mery, N., Shohat, T., & Zucker, I. (2022). Prevalence and Incidence Rates of Dementia: A Nationwide Population-Based Study of Electronic Health Records in Israel. *Journal of Alzheimer's Disease*, 85(3), 1153-1161. DOI: 10.3233/JAD-215048.
- Roach, P. (2017). Young onset dementia: Negotiating future workplace roles and identities. *Dementia*, 16(1), 5-8. doi:[10.1177/1471301216674420](https://doi.org/10.1177/1471301216674420)
- Sansoni, J., Duncan, C., Grootemaat, P., Capell, J., Samsa, P., & Westera, A. (2016). Younger onset dementia: A review of the literature to inform service development. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 31(8), 693-705. doi:[10.1177/1533317515619481](https://doi.org/10.1177/1533317515619481)
- Van Vliet, D., De Vugt, M. E., Bakker, C., Pijnenburg, Y. A. L., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., Koopmans, R. T. C. M., & Verhey, F. R. J. (2013). Time to diagnosis in young-onset dementia as compared with late-onset dementia. *Psychological medicine*, 43(2), 423-432. doi:[10.1017/S0033291712001122](https://doi.org/10.1017/S0033291712001122)

נספח א: מאפיינים סוציו-דמוגרפיים של משיבים לסקר ושל צעירים שהמשיבים מטפלים בהם

משתנה	צעירים	בני משפחה מטפלים
% גברים	59%	41%
גיל ממוצע	62.5	56.3
מספר ילדים ממוצע	2.4	
% מועסקים	12%	59%
% המתגוררים עם בן משפחה מטפל	76%	
% בעלי השכלה על תיכונית או אקדמית		71%