



דמנציה בגיל צעיר:

התמודדות של בני משפחה שמטפלים בצעירים המאובחנים בדמנציה

אלה אוסטרובסקי-ברמן, יפית כהן, שירלי רזניצקי, זוריאן רדומיסלסקי, שלי שטרנברג

המחקר בוצע בשיתוף מכבי שירותי בריאות ■ הכנס הגרונטולוגי הארצי ה-25 ■ ספטמבר 2024





רקע: מחלת הדמנציה

- דמנציה הוא שם כולל למחלות ניווניות שפוגעות במוח ומתבטאות בהידרדרות קוגניטיבית ותפקודית מתמשכת ובלתי הפיכה
- מחלות הדמנציה גורמות לירידה הדרגתית ביכולת לבצע פעילויות יום-יומיות ולתקשר עם הסביבה
- דמנציה מופיעה לעיתים גם בקרב אנשים צעירים (בני פחות מ-65). בני 65 ופחות מהווים עד 9% מסך כל החולים בדמנציה (WHO, 2021)
- בישראל השכיחות לדמנציה בגיל צעיר נאמדת בפחות מ-2% (משרד הבריאות, 2021)
- הצרכים והקשיים שהחולים הצעירים מתמודדים איתם שונים מהותית מאלה של החולים המבוגרים, אך הידע על צורכיהם דל ומועט



מטרת המחקר

- תיאור האתגרים והקשיים עימם מתמודדים בני משפחה המטפלים בצעירים המאובחנים בדמנציה (להלן: צעירים)
- סקירת שירותים קיימים ושירותים חסרים המיועדים לצעירים ולבני משפחתם
- גיבוש דרכים אפשריות לשיפור איכות החיים של הצעירים ושל בני משפחתם



אוכלוסיית המחקר

- בני משפחה המטפלים בצעירים המבוטחים במכבי שירותי בריאות
- אנשי מקצוע מומחים בתחום הדמנציה (רפואה, אקדמיה, עבודה סוציאלית, מקצועות הבריאות (פרה-רפואיים))



שיטת המחקר

שילוב של שיטות מחקר איכותני וכמותי:
איכותני



- ראיונות עומק חצי מובנים עם 5 בני משפחה מטפלים
 - ראיונות עומק חצי מובנים עם 9 אנשי מקצוע המתמחים בתחום דמנציה בגיל צעיר
- כמותי
- סקר טלפוני בקרב 17 בני משפחה מטפלים



דמנציה בגיל צעיר: אירוע משנה חיים



אבחון וזיהוי המחלה

תהליך האבחון ממושך ומהווה התמודדות משמעותית עבור החולה ובני משפחתו:

47% מן המשיבים לסקר דיווחו כי תהליך האבחון נמשך יותר משנה

"ב-2016 הוא התלונן על כאבי ראש ומצב כללי לא היה טוב. רופא משפחה שלח אותנו לבדיקות ועשו לו גם סיטי, בדיקות שקשורות ללב... רק ב-2018 היה ניתן לראות שהיו דימומים, רק MRI הראה שיש בעיה". (בת זוג 4)

תהליך האבחון עשוי לחשוף מחלות נוספות

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

על אף משך האבחון ומורכבותו, 59% מן המשיבים לסקר הטלפוני סבורים שהאבחון בוצע ביעילות ובמקצועיות



השפעות רב-תחומיות בתנאי שינוי ואי-ודאות

השפעות על מצב הבריאות של בני המשפחה המטפלים:

- 76% דיווחו על הרעה במצב בריאותם
- 64% נמנעו מלגשת לבדיקות וטיפולים רפואיים
- 76% דיווחו על הפחתת שעות שינה עקב הפרעות הנובעות מהטיפול

"בגלל כל המצב וכל מה שקורה, אני בעצמי התחלתי להיות עם בעיות רפואיות, של לחץ דם מאוד גבוה..." (משיבה 1)

השפעות על המצב הרגשי והחברתי של בני המשפחה המטפלים

- 41% דיווחו שהם מרגישים שאיבדו שליטה על חייהם
- 83% דיווחו כי תדירות המפגשים החברתיים שלהם פחתה

"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 נשארת מאוד מאוד לבד עם ההתמודדות הזאת". (איש מקצוע 6)



השפעות רב-תחומיות בתנאי שינוי ואי-ודאות (המשך)

השפעות על המצב הכלכלי של התא המשפחתי:

76% דיווחו על הרעה במצב הכלכלי

- במקרים שבהם המאובחן הוא גבר – 90% דיווחו על הרעה במצב הכלכלי

76% דיווחו על פגיעה בעבודתם בעקבות הטיפול

- 41% נאלצו להפחית בשעות העבודה

"יש הוצאות על תרופות, טיפול רפואי, לחיות. ...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". (משיבה 1)

השפעות על הזוגיות – תחושה של אובדן בן הזוג:

- היפוך/שינוי תפקידים – התמודדות עם תפקידים טיפוליים ותפקידים שבעבר מולאו על ידי בן הזוג
- שינויים רגשיים – צמצום הבעת רגשות ואינטימיות, חשש מהתנהגויות בלתי צפויות
- קבלת החלטות באופן עצמאי



אסטרטגיות התמודדות של בני הזוג

ניסיון לנהל שגרת חיים חיובית

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

הסתרת המחלה מן הסביבה

השלמה וקבלת המצב

"זה לא שיש לי דיכאון בגלל המצב... השלמתי וזהו. אי אפשר לשנות כלום. אני מבין בדיוק מה יהיה ההמשך ואיך זה יגמר". (משיב 9)

פעלתנות בתחום השירותים לחולי דמנציה צעירים

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

בצד אסטרטגיות ההתמודדות שפיתחו המשתתפים ובנות הזוג, הם דיווחו על כמה מקורות תמיכה שמסייעים להם בהתמודדות היום-יומית, ובהם: (1) תמיכה משפחתית (בעיקר מן המעגל הראשון), (2) תמיכה מאנשי מקצוע, (3) תמיכה ממקום העבודה.



שירותים: צרכים ומענים



מישור בריאותי-רפואי

צור			
מחקר רפואי	מקצועות בריאות	שירותים רפואיים	אבחון המחלה
הגדלת היצע המענים הרפואיים לחולים	התאמה אישית של השירותים לחולה	הרחבת השירותים הרפואיים הייעודיים לחולים	ייעול של תהליך אבחון המחלה
מענה			
- עידוד מחקר רפואי העוסק בדמנציה בגיל צעיר - השקעה במחקר למציאת תרופות חדשות	שירות מולטי-דיסציפלינרי עם עובדים במקצועות בריאות המותאם לשלב המחלה	- הקמת מרפאות זיכרון נוספות - שינוי הקונספט במרפאות קיימות למיקוד בצרכים	העלאת המודעות למחלה בקרב רופאים, ובפרט רופאי משפחה ונירולוגים



מישור כלכלי-תעסוקתי

צורך		
תמיכה כלכלית	מיצוי זכויות	תעסוקה
		
סיוע בספי להתמודדות עם הוצאות הכרוכות במחלה	העלאת מודעות לזכויות וסיוע במיצוי זכויות למשפחות	שמירה על שגרה המותאמת לשלבים הראשונים של המחלה
מענה	• הכשרת יועצים והעלאת מודעות בקרב פקידים במוסדות ממשלתיים • התאמת מוקדים טלפונים לדמנציה בגיל צעיר • פישוט הבירוקרטיה למיצוי זכויות	• שילוב חולים במפעלים מוגנים לתעסוקה • שילוב חולים במסגרות התנדבות



מישור חברתי-רגשי

צורך		
פנאי	תמיכה רגשית	הכשרה מקצועית
		
הרחבת אפשרויות פנאי לחולים	תמיכה רגשית בחולה ובמשפחתו לאורך כל שלבי המחלה	התאמת סוג הליווי לחולה ולבני משפחתו
מענה		
- הקמת/התאמת מסגרות פנאי יומיות המותאמות לחולים צעירים ולשלבים שונים של המחלה (בדומה למרכזי יום) - הרחבת הפיזור הגאוגרפי ושעות הפעילות של מסגרות לחולים	- תמיכה רגשית לחולה - קבוצות תמיכה נוספות לבני זוג ו/או ליווי פרטני, לרבות תמיכה לילדים	- העלאת המודעות של אנשי מקצוע לצרכים הרגשיים של חולים ובני משפחה - הדרכת אנשי מקצוע למתן תמיכה רגשית וליווי למשפחות



מישור מדיני-חקיקתי

העלאת מודעות	הקצאת משאבים	הכרה בבני משפחה	הכרה בחולים
שינוי היחס בחברה כלפי החולים	מתן משאבים ייעודיים לחולים	מתן מעמד מיוחד לבני משפחה של חולים בגיל צעיר	מתן מעמד מיוחד לחולים בגיל צעיר
קמפיין ציבורי להעלאת המודעות ושינוי השיח הציבורי	- מתן קצבה מיוחדת - פיתוח סל שירותים מותאם	מתן זכויות והקלות כלכליות לבני משפחה	חקיקה וקידום מושג "תשוש נפש צעיר"

צורך

מענה

תודה על ההקשבה



brookdale.jdc.org.il