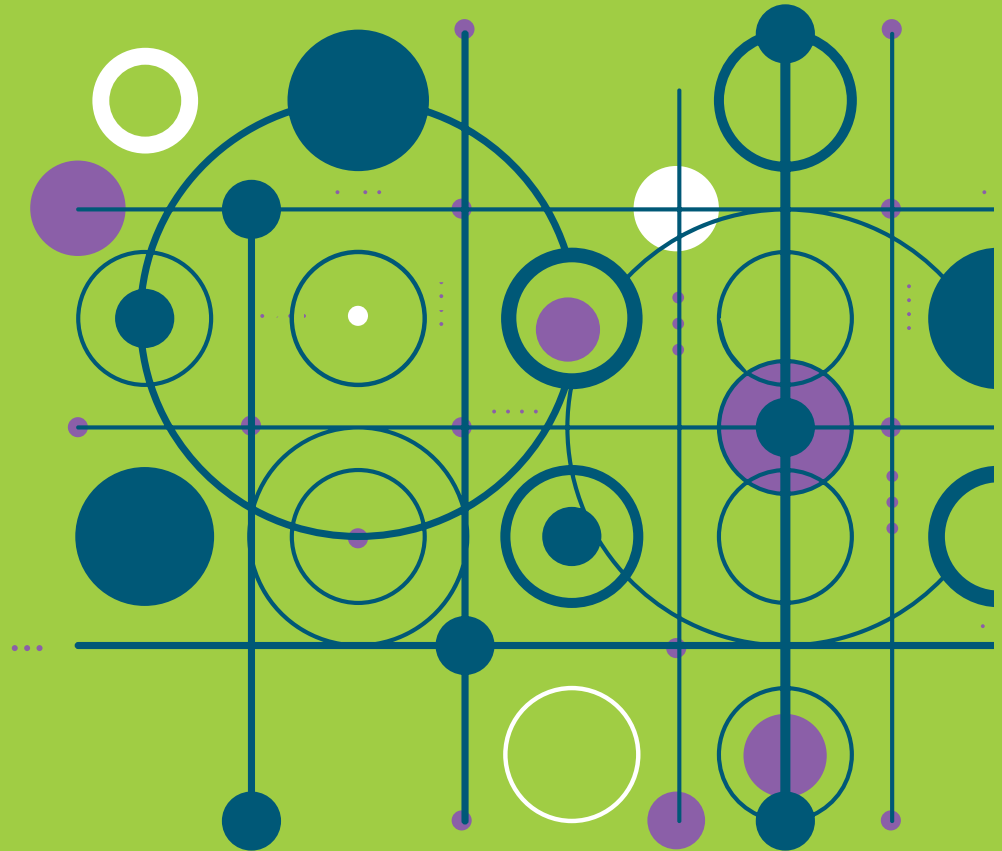




המוסד לביטוח לאומי
אגף הקרנות - קרן סיעוד



תכנית הערכת קבוצות תמיכה לבני משפחה המטפלים בזקנים עם דמנציה ערכת הדרכה לאנשי מקצוע

ד"ר איילת ברגזרמן

קרנות 9

אב התש"פ, יולי 2020



המוסד לביטוח לאומי

אגף הקרנות - קרן סיעוד

**תכנית הערכת קבוצות תמיכה
לבני משפחה המטפלים בזקנים עם דמנציה
ערכת הדרכה לאנשי מקצוע**

ד"ר איילת ברגזורמן

קרנות 9

ירושלים, אב התשפ"ו, יולי 2020

www.btl.gov.il

פרסום זה יוצא לאור בסיוע
מינהל המחקר והתכנון
של המוסד לביטוח לאומי

פתח דבר

אנו גאים להציג פרסום מחקר וערכת הדרכה לאנשי מקצוע המטפלים בבני משפחה של קשישים עם דמנציה.

פרסום זה הינו חלק מסדרת הפרסומים הכללית של קרנות הביטוח הלאומי שהינן קרנות לאומיות להשקעה חברתית הפועלות לפיתוח ותמיכה בתוכניות לאוכלוסיות בסיכון.

הקרנות פועלות מכוח חוק הביטוח הלאומי (נוסח משולב) התשנ"ה-1995 באמצעות אגף הקרנות שהוקם בשנת 2002, כדי לרכז תחת קורת גג אחת את קרנות הביטוח הלאומי. כיום פועלות במסגרת האגף 5 קרנות: הקרן לפיתוח שירותים לנכים, קרן סיעוד, קרן ילדים ונוער בסיכון, קרן מפעלים מיוחדים וקרן מנוף לבטיחות בעבודה. פעילות הקרנות מהווה גורם משלים לגמלאות המשולמות על ידי המוסד לביטוח לאומי לאוכלוסיות בסיכון, על ידי פיתוח שירותים חברתיים הנותנים מענה לצרכים הרחבים של אוכלוסיות אלה. התוכניות החדשניות שבהן שותפות הקרנות מלוות במחקרי הערכה מקיפים.

מחקרים אלו מהווים מעין "מאגר מידע" העומד לרשותם של כל העוסקים בפיתוח שרותי רווחה ואשר יכול לשפר את תהליכי העבודה וקבלת ההחלטות בעת פיתוח השירותים. ממצאי המחקרים עשויים לסייע בהטמעה של תכניות קיימות על ידי משרדי ממשלה ורשויות מקומיות.

הפרסום של ערכה זו מהווה חלק שני של פרסום בנושא בני משפחה מטפלים. השלב הראשון היה בפרסום שיצא ב-2015 של קבוצות תמיכה לבני משפחה, בשלוב ערכת הדרכה לעוס"ים. כיום אנו יוצאים בפרסום ייחודי לבני משפחה מטפלים בחולים דמנטיים. מגמת ההישארות בקהילה בקרב האוכלוסייה המבוגרת לא פסחה על הקשישים הדמנטיים ובני המשפחה המטפלים מהווים עמוד תווך בסיוע לזקן המוגבל ובעיקר לזקן הדמנטי. קיימת חשיבות רבה במענה תמיכתי הולם לבני המשפחה.

המחקר הנוכחי בשילוב ערכת ההדרכה יסייע לעובדים סוציאליים ואחרים במתן מענה באמצעות קבוצות תמיכה. קבוצות התמיכה הם חלק מהמענים המומלצים לבני המשפחה ויושבים לצד מוקד תמיכה ארצי שקרן הסיעוד פתחה בבית האבות אלצהיימר ברמת גן הנותן מענה מקצועי-טלפוני 24/7 לבני המשפחה.

תוכנית קבוצות התמיכה בוצע בשיתוף פעולה מלא עם עמותת עמדא ותודתנו נתונה למר גרי רוט, מנכ"ל העמותה, לגב' סיגלית גז, שהפעילה את התוכנית כמו כן תודתנו לאגף ליעוץ לאזרח הוותיק במוסד לביטוח לאומי ולמשרד הרווחה לשירות לאזרח הוותיק, לחוקרת ד"ר איילת ברג לגב' סימה אבישר חבר שלוותה את התוכנית מטעם הקרן.

ד"ר אורנה בר

עו"ד איציק סבטו

מנהלת קרן סיעוד

מנהל קרנות הביטוח הלאומי

תוכן עיניינים

1	תקציר
3	1. מבוא
4	2. סקירת ספרות
4	בני משפחה המטפלים בזקנים כאוכלוסיית מטרה לקבלת סיוע
4	מאפייני המטפלים הלא פורמליים בזקנים
4	השפעת הטיפול על בני המשפחה
5	קבוצות תמיכה לבני משפחה מטפלים
8	3. מחקר ההערכה
8	מטרות המחקר
8	מערך המחקר
9	אוכלוסיית המחקר
9	הדגימה
10	מדדי המחקר העיקריים
11	ניתוח הנתונים
11	המודל הקונספטואלי
13	4. ממצאים
13	היבטים ארגוניים ביישום המיזם
16	מאפייני המטפלים, מאפייני המטופלים, התמיכה והעומס
21	תרומת ההשתתפות במיזם ושינויים שחלו בעקבותיו בטווח הארוך (t_1 לעומת t_0)
27	5. סיכום ומסקנות
29	6. ממצאים של הקבוצות האינטרנטיות ושל קבוצות רכבת
29	הקבוצות האינטרנטיות
30	קבוצות רכבת
33	ערכת הדרכה להפעלה של קבוצת תמיכה לבני משפחה המטפלים בחולה דמנציה
35	מבוא לדמנציה ולאמצעי הימור
35	מהי דמנציה?
35	מהי מחלת האלצהיימר?
38	מפגש 1: "נעים להכיר"
39	מפגש 2: "מהי דמנציה?" - הרצאה של מרצה אורח
39	מפגש 3: שחיקת המטפל באדם עם דמנציה
39	מפגש 4: כלים להתמודדות ולשמירת העצמי
40	מפגש 5: תקשורת עם חולה הדמנציה
43	מפגש 6: התמודדות עם בעיות התנהגות

46 מפגש 7 : הפעלת אדם עם דמנציה
47 מפגש 8 : תהליכי אבל ואובדן לאורך המחלה
49 מפגש 9 : התמודדות המטפל העיקרי עם דילמות אתיות ומשפטיות
50 מפגש 10 : המשולש בטיפול הביתי : מטופל, מטפל ועובד זר
50 מפגש 11 : סדנת חשיבה חיובית והכנה למפגש הפרידה
51 מפגש 12 : סיום ופרידה
53 לוחות
58 מקורות

תקציר

רקע

המיזם הניסיוני של קבוצות תמיכה לבני משפחה מטפלים הוא חלק ממגמה ולפיה גוברת ההכרה מצד משרדי ממשלה וארגונים אחרים בתפקיד החשוב שיש לבני משפחה בטיפול בזקנים ובהשלכות הטיפול עליהם (כגון עומס ופגיעה באיכות חייהם), ובתפיסתם כאוכלוסיית מטרה אשר יש לפתח עבורה תכניות ייעודיות. המיזם החל לפעול באפריל 2015 ובמהלך כשנה וחצי שבה הוא פעל נפתחו 74 קבוצות תמיכה, ובהן כ-1,050 משתתפים. המיזם הופעל וממומן על ידי המוסד לביטוח לאומי, בשיתוף הרשויות המקומיות ומשרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים. עמדה, העמותה לחולי דמנציה, אלצהיימר ומחלות דומות, היא שהפעילה את הקבוצות במטרה לסייע לבני משפחה המטפלים בזקנים חולי דמנציה, באמצעות מתן ידע ותמיכה למטפלים. המיזם הנוכחי הוא המשך למיזם ניסיוני שפעל בשנים 2011-2013.

בדוח זה מוצגים ממצאים ממחקר ההערכה שנערך במכון מאיר-ג'וניט-ברוקדייל. המכון ליווה גם את המיזם הקודם והוא מלווה את המיזם הנוכחי משלבי ההקמה הראשוניים. מטרתו העיקרית של המחקר היא לבחון את תוצאות המיזם בטווח הארוך בקרב שלושה מודלים של הפעלה: 1. מטפלים שהשתתפו בקבוצת תמיכה סגורה והמשיכו לאחריה להשתתף בקבוצת רכבת; 2. מטפלים שהשתתפו רק בקבוצת תמיכה סגורה; 3. מטפלים שהשתתפו רק בקבוצת רכבת.

תרומתו הייחודית של המחקר היא בבחינת ההשפעה ארוכת הטווח של קבוצות התמיכה למטפלים בבן משפחה החולה בדמנציה. הממצאים יכולים לסייע לקובעי מדיניות ולמפתחי שירותים בפיתוח מענים לאוכלוסיית יעד זו.

שיטות

הראיונות עם משתתפי הקבוצות נעשו בשני גלים. הגל הראשון נערך כחודש וחצי לאחר סיום מפגשי הקבוצה, ובו רואיינו טלפונית 309 מטפלים בקבוצה סגורה ועוד 52 משתתפים בקבוצות רכבת. הגל השני נערך כחצי שנה לאחר הגל הראשון, ובו רואיינו 222 מטפלים מן הקבוצות הסגורות, מהם 69 המשיכו בקבוצת רכבת, ו-127 לא המשיכו להשתתף בקבוצת תמיכה. נוסף לכך רואיינו ריאיון חוזר עוד 36 מטפלים שהשתתפו רק בקבוצת רכבת.

ממצאים

מרבית המשתתפים הם נשים וצאצאים המטפלים בבן משפחה זקן, מוגבל תפקודית ומנטלית. חלק ניכר מן המשתתפים אכן מדווחים על תחושות עומס, במיוחד בקרב בנות ובני הזוג. שביעות הרצון מהתנהלות הקבוצה הייתה גבוהה מאוד. אשר לתוצאות, תרומתה העיקרית של הקבוצה למשתתפים הייתה התמיכה הרגשית. בדומה לממצאי המיזם הקודם, התקבל כי המפגשים אפשרו קבלת עצות פרקטיות ושיתוף בקשיים עם מטפלים אחרים ועם אנשי המקצוע. המיזם תרם לשיפור יכולות ההתמודדות של המטפל, בקבלת החלטות הקשורות בטיפול ובמתן סדרי עדיפות גם בחייו האישיים. זאת ועוד, שיפור הטיפול בזקן

מתבטא גם בשיפור הקשרים הבין-אישיים עמו ובקבלת סיוע רב יותר בכל הנוגע לטיפול. היבט נוסף בא לידי ביטוי בהעצמה אישית שהתבטאה, בין היתר, ביותר דאגה לבריאותם הפיזית והנפשית של המטופלים עצמם, להרחבת קשריהם החברתיים ולהגדלת הזמן המוקדש לפעילויות פנאי.

בטווח הארוך (שמונה חודשים מתום המפגשים), משתתפי הקבוצה עדיין חשים את תרומתה הרבה לטיפול בבן המשפחה ולחיייהם האישיים. באופן טבעי תחושת התרומה פוחתת עם הזמן, בעיקר כאשר מדובר בתחושת ההקלה בעומס, בשימור התרומה של היכרות עם משתתפים אחרים בקבוצה ובשימור יכולת ההתמודדות עם הקשיים הכרוכים בטיפול. מצאנו כי תרומת הקבוצה נשמרת בממדים של מידע על המחלה, ביכולת להתמודד עם רגשות שליליים ובדברים שעושה המטפל למען עצמו. בקרב בני זוג התרומה נשמרת יותר בטווח הארוך בהשוואה לילדיהם הבוגרים של המטופלים.

השוואה בין מטופלים שהמשיכו להשתתף בקבוצת רכבת לבין אלה שלא המשיכו לאחר סיום מפגשי הקבוצה הסגורה מלמדת כי בקרב מי שהמשיך ניכרת ירידה בתרומה הנתפסת בנוגע ליכולת להתמודד עם קשיים הכרוכים בטיפול ובמיומנויות הטיפול, בדאגה לעצמי ובהקלה בעומס. בשאר הממדים הירידה בששת החודשים שבין הראיונות הייתה קטנה ולא מובהקת סטטיסטית (ברמת מובהקות של 5%).

תרומת הקבוצה לחברי קבוצת הרכבת בהיבטים השונים בגל ב' הייתה לפחות כמו התרומה שהתקבלה בקבוצות הסגורות.

השינויים הבולטים שחלו בפועל בטווח הארוך במציאות חייו של המטפל בעקבות ההשתתפות בקבוצה היו: ירידה בשיפור הקשר עם הזקן, עלייה בשיפור בהתחשבות בדעתו של הזקן, עזרה רבה יותר מעובד זר ומבני משפחה אחרים ומתן יותר עזרה לזקן בפעולות מחוץ לבית. בקרב הממשיכים שיעורי השיפור נמצאו דומים לאלה שלא המשיכו בקבוצת תמיכה לאחר מפגשי הקבוצה הסגורה כמעט בכל ההיבטים שנבדקו.

חשוב לציין שהממצאים מגל הראיונות הראשון במיזם הנוכחי, שנערך חודש וחצי לאחר סיום מפגשי הקבוצה, דומים לתוצאות המיזם הקודם וכך גם שיעורי העומס הטיפולי, שאף הם נערכו כחודש וחצי לאחר סיום מפגשי הקבוצה הסגורה.

1. מבוא

בהמשך למיזם הניסיוני שפעל בשנים 2011-2013 ובמסגרתו יזם המוסד לביטוח לאומי את הקמתן של קבוצות תמיכה לבני משפחה מטפלים, ולאור תרומתן הרבה למשתתפים (ברג-ורמן ואח', 2015), החליט המוסד לביטוח לאומי להמשיך במיזם. המיזם הנוכחי פעל מאפריל 2015 ועד סוף שנת 2017, ובמסגרתו פעלו 74 קבוצות תמיכה למטפלים בבן משפחה עם דמנציה. בקבוצות השתתפו כ-1,050 בני משפחה בפריסה ארצית. המיזם הוא חלק מן המגמה ולפיה גוברת ההכרה מצד משרדי ממשלה וארגונים אחרים בתפקיד החשוב שיש לבני משפחה בטיפול בזקנים, בהשלכות הטיפול עליהם (כגון עומס ופגיעה באיכות חיים) ובתפיסתם כאוכלוסיית מטרה אשר יש לפתח עבורה תכניות ייעודיות. מטרת המיזם הן לתמוך בבני משפחה המטפלים בזקנים עם דמנציה ולסייע להם. הפעלת הקבוצות נעשתה על ידי עמדא, העמותה לחולי דמנציה, אלצהיימר ומחלות דומות. אומדן חולי אלצהיימר בישראל מוערך ביותר מ-150 אלף איש.

מכון מאיר-סג'וניט-ברוקדייל ליווה את המיזם הקודם ומלווה את המיזם הנוכחי במחקר הערכה משלבי ההקמה הראשוניים. דוח זה מציג ממצאים המסכמים את תוצאות המיזם, כחודש וחצי לאחר סיום מפגשי הקבוצות. לאחר הפרקים של סקירת הספרות ומערך המחקר, מובא פרק הממצאים. הפרק מחולק לשלושה חלקים עיקריים: היבטים ארגוניים ביישום המיזם; מאפייני המטפלים, מאפייני המטופלים, התמיכה והעומס; תוצאות המיזם המתייחסות לתרומת ההשתתפות במיזם ושינויים שחלו בעקבותיו בטווח הארוך (t_1 לעומת t_0) בנספח מרוכזים ממצאים הקשורים למשתתפי הקבוצות האינטרנטיות ולקבוצות הרכבת¹.

¹ קבוצת רכבת היא קבוצת תמיכה המתנהלת בפורמט שונה מקבוצה סגורה. תדירות המפגשים פחותה מן המפגשים של קבוצה סגורה (אחת לחודש), משך התנהלותה והרכב המשתתפים בה אינם קבועים. גם תכנית המפגשים לא נקבעת מראש אלא מתפתחת על פי הדינמיקה בקבוצה. יצוין כי המטפלים שהשתתפו בקבוצות הרכבת לא היו חלק מן המיזם אלא השתתפו בקבוצות תמיכה של עמותת עמדא, ללא קשר למיזם. ראו פירוט בנספח.

2. סקירת ספרות

בני משפחה המטפלים בזקנים כאוכלוסיית מטרה לקבלת סיוע

מגמות של הארכת תוחלת החיים לצד שינויים דמוגרפיים וחברתיים מציבים אתגרים בפני מערכות הרווחה בנוגע לטיפול לא פורמלי. מחד גיסא, רוב הטיפול בזקנים מסופק בידי המערכת הלא פורמלית, ובעיקר בידי בני המשפחה (Wiener, 2003; Fujisawa & Colombo, 2009). מאידך גיסא, ירידה בילודה ובגודל המשפחה, גידול בשיעור הזוגות ללא ילדים ובשיעורי הגירושין, כניסת נשים לשוק העבודה וגידול במוביליות גאוגרפית כך שהורים וצאצאיהם גרים רחוק אלו מאלו – כל אלה מדלדלים את מאגר המטפלים הלא פורמליים לזקנים בקהילה (Golden & Lund, 2009).

מאפייני המטפלים הלא פורמליים בזקנים

מספר המטפלים ללא תמורה בבן משפחה זקן מתקרב למיליון. כמחציתם (51%) נשים, 41% הם בגילים שבין 45 ל-64, ועוד כ-13% מן המטפלים הם בגיל 65 או יותר. מעניין לציין שבקרב כלל האוכלוסייה, כ-40% מבני קבוצת הגיל 45-64 מטפלים בזקנים (עיבוד מן הסקר החברתי במשאב, 2011, עמ' 218). מרבית המטפלים (74%), מטפלים בהורה או בהורה של בן/בת הזוג ואילו 16% מטפלים בבן/בת הזוג. היתר מטפלים בבן משפחה אחר (עיבוד מן הסקר החברתי, משאב, 2011, עמ' 216).

הטיפול שמעניקים בני משפחה לזקנים נמשך על פי רוב כמה שנים והוא מתבטא במגוון תחומים: סיוע בפעולות היום-יומיות (כגון רחצה והלבשה), עזרה בפעולות שקשורות לניהול משק הבית (כגון הכנת ארוחות וקניות), קישור ותיווך בין הזקן ובין שירותים בקהילה וכן סיוע בתמיכה כלכלית, נפשית וחברתית (ברודסקי ואחרים, 2011). נוסף על כך, הטיפול הרפואי והסיעודי שנותנים בני המשפחה נעשה מורכב יותר, והוא דורש מן המטפלים הלא פורמליים הבנה, ידע ומיומנויות במגוון רחב של תחומים.

השפעת הטיפול על בני המשפחה

הטיפול כרוך בהשקעה גדולה של משאבים פיזיים, נפשיים וכלכליים מצד המטפל. למרות שלטיפול בבן משפחה יכולים להיות צדדים חיוביים, רבות הן ההשלכות השליליות על המטפל. הוא משנה את תפקידו מבן זוג/ילד למטפל, משנה את לוחות הזמנים, ואת האחריות שלו לדברים שונים בחייו, וכתוצאה מכך, משתנה אף סגנון חייו (הנטמן וברנשטיין, 2000; Glosser & Wexler, 1985). נוסף לכך, המטפלים צריכים לנהל את המתח הנובע מן האובדנים ומן הרגשות השליליים שעולים בקרבם במהלך הטיפול, וגם להמשיך ולנהל את חייהם המשפחתיים, החברתיים והתעסוקתיים (Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 2003; Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 1995), והם משלמים מחירים בריאותיים, כלכליים ואף משפחתיים (Lewis, Hobday, & Hepburn, 2010). חלק משמעותי מן המטפלים העיקריים מדווחים על תחושות לחץ ועומס (בין מחצית לשני שלישים, בהתאם לאוכלוסייה הנחקרת), וככל שהזקן מוגבל יותר או סובל יותר מן המחלה, כך תחושת העומס על המטפל העיקרי גבוהה יותר (McKinlay et al., 1995; Zarit, 1992; Pearlin et al., 1990; Fredman et al., 1995; Neary, 1993; Arai et al., 2002; Miller

(McFall, 1992). מחקרים מלמדים כי מקרב המטפלים בחולי אלצהיימר, 40%-75% פיתחו מחלות נפשיות ו-15%-32% סבלו מדיכאון קליני. הם גם סבלו מבעיות שינה, עייפות, מתח ופגיעה במערכת החיסונית. הטיפול גרם לחלקם לשנות את מצבם התעסוקתי, אם על ידי פרישה מוקדמת, אם בהפחתת שעות העבודה (Black et al., 2009) ואם בפגיעה בזכויות הפנסיוניות (MetLife & Brendeis University, 1999). יותר משני שלישים מן המטפלים גם מדווחים על קשיים פיזיים (מאמץ פיזי גדול מדי) ועל השפעה לרעה על בריאותם (ברג-ורמן, רזניצקי וברודסקי, 2017). למעלה משני שלישים מדווחים על פגיעה בתפקוד החברתי ובזמן המוקדש לפעילויות הפנאי (Bamford et al., 1998; Bedini & Guinan, 1996).

העומס על בני הזוג של הזקנים גדול יותר מזה המוטל על ילדיהם. פרט לעובדה שבני הזוג עצמם מבוגרים וסובלים מקשיים בריאותיים ופיזיים, נראה שתחושת מחויבותו של מטפל כלפי בן-זוגו, מקבל התמיכה, עמוקה יותר עקב הקשר הזוגי. בני זוג אף חולקים יחד משק בית אחד, ולפיכך הם ערים במיוחד לצורך של מקבל התמיכה בעזרה. הסיוע מצדם, על פי רוב, אינו תחום בזמן ועשוי להפריע במילוי תפקידים אחרים. הימצאות מטפלים לא פורמליים אחרים מלבד המטפל העיקרי יכולה להקטין את העומס המוטל על כתפיו (ברודסקי, רזניצקי וסיטרון, 2011), אולם כאשר המטפל העיקרי הוא בן זוג, מעורבותם של בני המשפחה האחרים בטיפול קטנה יותר.

חשוב לציין, כי למרות שמחקרים רבים בוחנים את ההיבטים השליליים של מתן הטיפול, בשנות ה-90 ובמיוחד בשנים האחרונות, התמקדו המחקרים גם בהשפעה החיובית של הטיפול על המטפלים, כגון התחושה שהם "מיטיבים", שהם נחוצים, שהטיפול מעניק משמעות חדשה לחייהם, ובכלל למערכת התגמולים שיש במתן טיפול. כיום נוטים להדגיש גם את היכולות ואת נקודות החוזק של המטפלים, מאחר שאלה למעשה מהווים את הבסיס להתמודדות טובה עם המצב (Lawton et al., 1989; Switzer et al., 1989; Kinney and Stephens, 1989; Yates et al., 1999; Picot et al., 2000).

לאור כל זאת, בשני העשורים האחרונים גברה התעניינותם של קובעי מדיניות ושל מתכנני שירותים במטפלים הלא פורמליים בזקנים ובזיהוי דרכים לסייע להם ולהקל עליהם (ברודסקי, רזניצקי וסיטרון, 2011). בעקבותיה פותחו תכניות ושירותים שמטרתם לסייע בידי המטפלים להתמודד עם התחושות השליליות ועם ריבוי המטלות, מתוך הבנה כי סוג אחד בלבד של התערבות לא יוביל לסיוע ממשי עבורם (Golden & Lund, 2009). אחת הדרכים לסייע לחברי משפחה התומכים בזקנים היא קבוצות תמיכה.

קבוצות תמיכה לבני משפחה מטפלים

ההיסטוריה של קבוצות תמיכה בארצות הברית החלה בשנת 1935 בהקמת הקבוצות הראשונות של אלכוהוליסטים אנונימיים, ומאז השימוש בהן ככלי טיפולי ידע עליות ומורדות (Hornillos et al., 2011). כיום זו שיטה נפוצה ביותר לסיוע קבוצתי, ובארצות הברית היא מהווה אחד מששת השירותים הנפוצים ביותר בקרב תומכים בזקנים (Golden & Lund, 2009).

קבוצות תמיכה תורמות לשיפור במצב הרוח, הן מפחיתות דחק ומקנות תחושה של אוניברסליות כאשר תומכים מבינים כי הם לא לבד בהתמודדות עם בעיות ורגשות, והקבוצה היא הזדמנות לחלוק את רגשותיהם עם אנשים אחרים המצויים במצבים דומים. מטפלים בבן משפחה דיווחו כי יכלו להביע רגשות שליליים ולמתנם בקבוצות תמיכה, וכי הקבוצות אף מאפשרות להגיע לציפיות מציאותיות יותר היכולות בעצמן למתן רגשות של כעס ותסכול ולצמצם רגשות אשמה (Golden & Lund, 2009). הקבוצה מאפשרת הזדמנויות לאיזון צורכי החולה ורווחתו עם אלו של המטפל, שכן היא מעודדת את המטפל לחשוב גם על חייו שלו ולא רק על אלו של החולה. איזון זה מסייע גם בקבלת החלטות קשות, כמו החלטה על העברה למוסד, ויש מטפלים שחווים שיפור בדימוי העצמי ותחושת שליטה גבוהה יותר בחייהם. הקבוצה מפתחת את מוכנותם של המטפלים לתפקידם זה ומגבירה את ביטחונם ביכולותיהם, כמו היכולת לנקוט אסטרטגיות התמודדות חיוביות יותר (Golden & Lund, 2009). יתרון נוסף של הקבוצות טמון ביכולתן לספק למטפלים הזדמנות להשוואה חברתית (Carmack Taylor et al., 2007).

מרבית מחקרי ההערכה על קבוצות תמיכה נערכו בקרב מטפלים בחולי דמנציה. המחקרים הללו מצביעים על השפעות מעורבות בהקלה על העומס של מטפלים. יש מחקרים שהראו שתפיסת העומס האובייקטיבית והסובייקטיבית של המטפלים ירדה משמעותית בהשוואה לתקופה של תחילת המפגשים. מחקרים אחרים מצאו שקבוצות תמיכה שנועדו להקל על העומס של מטפלים הביאו להקלה קלה בלבד או שלא הביאו להקלה כלל. סקירות מחקרים מלמדות שלמרות שההקלה בעומס אינה חד-משמעית וברורה, ניכרת הקלה בסימפטומים הדיכאוניים של בני המשפחה המטפלים (Chu et al., 2011).

במחקר שהעריך את המיזם הניסיוני שפעל בישראל בשנים 2011-2013 ובמסגרתו יזם המוסד לביטוח לאומי את הקמתן של קבוצות תמיכה לבני משפחה מטפלים נמצא כי מטפלים בחולי דמנציה מגיעים לקבוצות התמיכה בעיקר כדי לקבל מידע על זכויות ושירותים וכדי לקבל כלים להתמודדות עם הקשיים בטיפול (81% מהם דיווחו על סיבות אלה כחשובות בהחלטה להצטרף לקבוצה). הם נתנו משקל פחות בהחלטתם לסיבות האלה: כדי לקבל תמיכה רגשית ולהכיר אנשים המתמודדים עם קשיים כמו שלהם (58%), ללמוד להתמודד עם רגשות שליליים (51%) ולהתאווור מן הטיפול (32%). אולם בתום פעילות הקבוצה הם דיווחו כי תרומתה העיקרית של הקבוצה בעבורם הייתה תמיכה רגשית (82% מן המשתתפים דיווחו על כך) והאפשרות להכיר אנשים המתמודדים עם קשיים כמו שלהם (87%). תרומה פחותה הייתה היכולת להתאווור (67%), שיפור יכולתם להתמודד עם הקשיים הכרוכים בטיפול (57%) וקבלת מידע על זכויות ושירותים (47%). נוסף לכך, המטפלים דיווחו שחל שיפור משמעותי ביכולתם לתת סדרי עדיפות בטיפול (41%), שחל שיפור בקשר עם המטופל (37%), שהם דואגים יותר לבריאותם (36%) ועוסקים יותר בפעילות פנאי (31%). ניתוח נתוני המחקר הראה עוד שתחושת העומס כתוצאה מן הטיפול פחתה מ-66% שחשו עומס כבד או כבד מאוד לפני הצטרפותם לקבוצה לכ-58% שחשו כך בתום המפגשים. גם תחושת הדיכאון בקרבם ירדה מ-19% שחשו כך לפני הצטרפותם לקבוצה ל-14% שחשו כך בתום המפגשים (ניתוח משני של נתונים מתוך ברג-ורמן ואח', 2015).

מחקרים מראים כי רוב המשתתפים נוטים להיות שבעי רצון מן המפגשים ולדווח כי הללו שיפרו את איכות חייהם, ורובם אף מביעים רצון להמשיכם. עם זאת, קבוצות תמיכה לאו דווקא מסתיימות בתוצאות חיוביות לכל אחד מן המטפלים. יש שחשו כי לא קיבלו את סוג התמיכה ואת רמת התמיכה שנדרשה להם ושלה ציפו. יש שטענו כי לא קיבלו ידע מספק או את הסיוע שהיה דרוש להם. ויש שהקבוצה רק הגבירה את המועקה בקרבם ואת הדיכאון מפני שהקבוצות התמקדו בהשלכות לטווח הארוך (למשל, הידרדרות בשל דמנציה) ולא בפתרון בעיות מיידיות (Glosser & Wexler, 1985; Smyth, Rose, McClendon, & Cella et al., 1993; Lambrix, 2007).

למרות שמחקרי הערכה על קבוצות תמיכה לא הצביעו על ממצאים חד-משמעיים לגבי תרומתן, קיומן של תופעות כגון נשירה מהן או אף הבעת אי-שביעות רצון מן התכנים או ההרכב של הקבוצות, זו עדיין ההתערבות המומלצת ביותר לתמיכה בבני משפחה מטפלים (Smyth et al., 2007).

3. מחקר ההערכה

מטרות המחקר

ההערכה נועדה לבחון את תרומת הקבוצה למשתתפים בטווח הארוך ולסכם את הלקחים הנלמדים מהפעלת קבוצות תמיכה בשלוש מודולות: קבוצת תמיכה סגורה בלבד, קבוצת רכבת כהמשך לקבוצה סגורה וקבוצת רכבת בלבד. זאת כדי לסייע לקובעי מדיניות ולמפתחי שירותים לגבש תכניות יעילות ומועילות לסייע לבני משפחה המטפלים בזקנים עם דמנציה ולתמיכה בהם.

המחקר נועד לספק מידע בנושאים האלה:

1. שביעות רצון של המטפלים מהיבטים שונים של השתתפותם בקבוצת התמיכה.
2. תרומת המיזם בטווח הארוך (של כ-8 חודשים מתום המפגשים) בהתייחס להיבטים האלה: הקלה בעומס הטיפול, רכישת ידע, מיומנויות וכלים לטיפול בזקן, איכות הקשר עימו, היבטים חיוביים של הטיפול, רווחה נפשית, שמירה על הבריאות העצמית (self-care), כוונות לפנייה לסידור מוסדי, שיפור יכולת ההתמודדות של המטפל, ניצול מורחב ומושכל יותר של השירותים הפורמליים ושינוי בדפוסי הפעולה של הרשת החברתית הלא פורמלית (למשל, גיוס בני משפחה אחרים).
3. השוואה של ממצאי סעיף 2 לעיל בין משתתפים בקבוצות, לפי חלוקה זו:
 - א. בני משפחה מטפלים שהשתתפו רק בקבוצה סגורה ולא המשיכו לאחר 12 המפגשים.
 - ב. בני משפחה מטפלים שבתום המפגשים המשיכו להשתתף בקבוצת רכבת
 - ג. בני משפחה מטפלים שהשתתפו רק בקבוצת רכבת

המחקר מספק מידע גם על הנושאים האלה:

1. מאפייני המטפלים הלא פורמליים המשתתפים בקבוצות התמיכה מבחינה סוציו-דמוגרפית (גיל, מין, השכלה, מצב סוציו-אקונומי); מאפייני הקשר עם הזקן (יחס קרבה, הסדרי מגורים, תדירות הקשר ואיכותו); מאפייני רשת התמיכה של הזקן ושל בן המשפחה המשתתף בתכנית (הרכב נותני התמיכה, מאפייני העזרה שמושיט בן המשפחה המשתתף בתכנית ושל בני משפחה אחרים וכן סוגי התמיכה – אינסטרומנטלית, רגשית, כספית וכד'); מאפייני העומס שחווה המטפל כתוצאה מן הטיפול.
2. מאפייני הזקנים המטופלים מבחינת מאפיינים סוציו-דמוגרפיים (גיל, מין וכד'), מצב תפקודי, מצב קוגניטיבי, וניצול שירותים קיימים (מטפלת, מרכז יום וכד').

מערך המחקר

כדי לענות על מטרות המחקר נעשה שימוש בשיטות מחקר כמותיות בעיקרן. מערך המחקר כלל איסוף נתונים המתמקד בתרומתו למשתתפים. בחינת תרומת המיזם למטפלים מתבססת על מערך מחקר "לפני" ו"אחרי" ועל הערכה רטרואקטיבית. להלן פירוט מקורות המידע והכלים ששימשו לאיסוף הנתונים:

1. ראיונות טלפוניים עם בני משפחה המשתתפים בתכנית, בשני גלים: 309 משתתפים ראיינו כחודש וחצי לאחר סיום מפגשי הקבוצה הסגורה (t_0); ראיון חוזר (t_1) נערך עם 264 משתתפים, כשישה

חודשים לאחר הריאיון הראשון. הריאיון הראשון עם המשתתפים (t_0) כלל פרטי רקע דמוגרפיים של המטפל והזקן, מאפייני העזרה הפורמלית והלא פורמלית ובחן את השלכות הטיפול על העומס המוטל על המטפל, איכות חיון, מצב בריאותו ואיכות הקשר שלו עם המטופל. בראיונות אף נכללו היבטים שונים של שביעות רצון מן ההשתתפות בקבוצת התמיכה ומהנחייתה, של תרומתה למשתתפים ושל שינויים שחלו בעקבותיה. בריאיון השני (t_1) נעשתה פנייה חוזרת לאותם מרואיינים, והשאלון התייחס בעיקר לתפיסתם את ההיבטים השונים של תרומתה של הקבוצה, לשינויים שחלו בפועל בחייהם האישיים של המטפלים ובהקשר לטיפול בבן המשפחה הזקן, בהשוואה למצב בעת הריאיון הראשון (t_0).

2. פרוטוקולים של ועדות ההיגוי הארציות שהתקיימו לאורך הפעלת המיזם.

אוכלוסיית המחקר

אוכלוסיית היעד הוגדרה בני משפחה מדרגה ראשונה מטפלים בקשיש עם דמנציה הגר בקהילה, ביישובים המשתתפים במיזם. המיזם פעל ביישובים בכל הארץ; מבית ג'אן בצפון ועד חבל אילות בדרום. בהתבסס על דיווחי המנחים, השתתפו במיזם כ-1,050 מטפלים ב-74 קבוצות תמיכה סגורות ואינטרנטיות קצרות מועד. נוסף לכך השתתפו במחקר בני משפחה מטפלים שהשתתפו בקבוצות תמיכה פתוחות (רכבת) המופעלות על ידי עמותת עמדא ואינן חלק מן המיזם.

הדגימה

גל א'

מתוך 750 בני משפחה מטפלים שהשתתפו ב-48 קבוצות הסגורות שנפתחו בין ינואר 2016 ליולי 2017, הסכימו להשתתף במחקר 446 משתתפים. אצל 17 מהם קו הטלפון לא היה תקין ולא ניתן היה ליצור עימם קשר. מקרב האחרים, 309 משתתפים (72% היענות) התראינו בגל א' (t_0). הסיבות העיקריות לאי-קיום ריאיון היו: לא ניתן היה ליצור קשר טלפוני עם המרואיין בגלל שלא הייתה תשובה בטלפון (47 אנשים, 11% מן המדגם) או סירוב להתראיין לאחר שהוסבר להם על מהלך הריאיון (26 אנשים, 6% מן המדגם). היתר (47 אנשים) לא רואינו מסיבות אחרות, כמו פטירת המטופל ובעיות שפה.

בקבוצות הרכבת, מתוך 65 מטפלים שהשתתפו ב-14 קבוצות ושהסכימו להשתתף במחקר רואינו 52 משתתפים. 9 מהם רואינו ריאיון חלקי, עם 9 אנשים לא ניתן היה ליצור קשר והיתר לא רואינו מסיבות אחרות.

במסגרת המיזם פעלו שלוש קבוצות אינטרנטיות². רק בשתי קבוצות מהן הייתה הסכמה להתראיין. 18 משתתפים הסכימו להשתתף במחקר, מהם רואינו 11 (מהם ריאיון אחד חלקי).

² בשל מיעוט מרואיינים בקבוצות שהתנהלו באמצעות האינטרנט, אין התייחסות בגוף הדוח לממצאים שעלו מן הראיונות עימם (לפירוט על התנהלות הקבוצות ועל ממצאי הראיונות ראו בנספח).

גל ב'

בגל הראיונות השני (t_1) שנערך כשישה חודשים לאחר הגל הראשון, רואיינו 222 בני משפחה שהשתתפו בקבוצות הסגורות בגל א', 6 בני משפחה שהשתתפו בקבוצות האינטרנטיות ו-36 בני משפחה שהשתתפו בקבוצות הרכבת. שיעורי ההיענות עמדו על 80.5% מן המרוויינים בגל א'. 19 אנשים (7.1% ממשתתפי גל א') סירבו להתראיין בריאיון החוזר, 10 אנשים (3.6% ממשתתפי גל א') לא רואיינו מאחר שלא ניתן היה ליצור איתם קשר טלפוני, ו-23 לא רואיינו מאחר שלא ניתן היה לראיין אותם עד מועד סיום הסקר (8.8%).

מדדי המחקר העיקריים

- 1. מדד עומס טיפולי – Zarit Burden Interview (ZBI)** (Zarit & Zarit, 1990). סולם אשר נועד למדוד את חווית העומס הסובייקטיבית של המטפל כתוצאה מן הטיפול. זהו אחד הכלים הנפוצים ביותר בספרות המחקר, ובמיוחד בקרב מטפלים בחולי דמנציה. הכלי קל יחסית לשימוש, בעל תוקף מבנה גבוה ומהימנות גבוהה (Zarit & Zarit, 1990; Bachner & O'Rourke, 2007). המהימנות שלו גבוהה בין קבוצות תומכים שונות (כגון בני זוג וילדים) ובין מוגבלויות שונות, למשל דמנציה ומוגבלות פיזית (Bachner & O'Rourke, 2007). הכלי כולל 22 פריטים הבוחנים ממדים של מצב בריאות, רווחה נפשית, עומס כספי, מצב חברתי ויחסי מטפל מטופל. הגרסה המקוצרת שלו כוללת 12 פריטים שכל אחד מהם מקבל ערכים מ-0 (אף פעם) ועד 4 (תמיד). המדד מחושב כסכום התשובות לכל הפריטים, והוא נע בין 0 ל-48. הגרסה המקוצרת תוקפה לאחרונה לעברית (Bachner & Ayalon, 2010) ונעשה בה שימוש במחקר זה.
- 2. מדד מצוקה נפשית מקוצר – General Health Questionnaire (GHQ)** (Goldberg, 1972). סולם שנועד לאבחן את הרווחה או לחלופין את המצוקה הנפשית של אדם בתקופה מסוימת, לעומת מצב של שגרה. הכלי כולל 12 פריטים ובוחן תחושות של דיכאון, חרדה, תפקוד חברתי ותפקוד בחיי היום-יום, לאו דווקא כתוצאה ישירה של הטיפול בזקן. המדד מחושב כסכום של 12 ההיגדים המתייחסים לתחושות בחודש האחרון, שניתן להשיב עליהם בסולם ליקרט (0,1,2,3) כאשר 0=בכלל לא ו-3=כל הזמן. שאלות שנוסחו באופן חיובי סולמן שונה, כך שכל ההיגדים נוסחו בכיוון שלילי וככל שהמדד גבוה יותר הוא משקף מצוקה נפשית גבוהה יותר. המדד יכול לנוע מ-0 ועד 36.
- 3. סדרת שאלות משאלון הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה** (מתוך הסקר החברתי, 2006 שהתמקד במטפלים). טווח התשובות נע מ-1 (בכלל לא) ועד 4 (במידה רבה מאוד).
- 4. שאלת עומס כללית** – שאלה כללית שנעשה בה שימוש במחקרים רבים, הבוחנת באופן סובייקטיבי עד כמה העומס המוטל על התומך העיקרי כתוצאה מן הטיפול מכביד עליו. הטווח נע מ-1 (עומס כבד מאוד) ועד 4 (עומס לא כבד כלל).
- 5. סולם לבדיקת שביעות רצון משירותים – SEQ-8** (Larsen, Attkisson, Hargreaves & Nguyen, 1979) בסולם שמונה שאלות הנוגעות לשביעות רצון מסוג השירות ומאיכותו, התאמה לצורכי מקבל השירות, מידת הסיוע, יעילות בפתרון בעיות, האם ימליץ לחבר והאם יפנה שוב בעתיד.

ניתוח הנתונים

ניתוח הנתונים מתבסס בעיקר על שיטות כמותיות על סמך נתונים שנאספו בראיונות הטלפוניים. הניתוח כולל התפלגויות, ממוצעים והשוואות בין קבוצות. בדיקת קשרים בין התפלגויות של משתנים נומינליים ואורדינליים נעשתה באמצעות הסטטיסטי χ^2 ואילו השוואת ממוצעים בין קבוצות נעשתה באמצעות הסטטיסטי t למדגמים בלתי תלויים. בהשוואות בין גל א' לגל ב' נערכו מבחני t למדגמים מזווגים (כמו בציונים שניתנו לתרומת התכנית ומדד העומס). בלוחות מצוינים ההבדלים המובהקים ברמת מובהקות של 5%. הלוחות בנספח כוללים בעיקר התפלגויות בקבוצות האינטרנטיות ובקבוצות הרכבת.

חשוב לציין שבשל מספר המשיבים המועט בקבוצות אלה, היכולת להסיק מסקנות מן הנתונים היא מוגבלת מאוד. הניתוחים הרב-משתניים כללו מודלים של רגרסיה ליניארית (להסבר תחושת העומס והרווחה הנפשית של המטפל), במטרה לנטרל השפעות צולבות של משתנים מתערבים. ניתוח גורמים בוצע לצורך הבנת עולמות התוכן הקשורים לשינויים שחלו בעקבות התכנית. נוסף לכך, מובאות במקומות הרלוונטיים השוואות לממצאי המטפלים בחולי דמנציה מן המיזם הקודם.

עיקר הממצאים בדוח מתייחסים למשתתפים בקבוצות הסגורות, אלא אם צוין אחרת. מידע נוסף שנאסף ונותח מתוך התצפיות בוועדות השונות סייע בהבנת הממצאים. בחלק השני של הדוח מובאת השוואה בין גל א' לגל ב' במטרה ללמוד על תוצאות המיזם בטווח הארוך וכן להשוות בין הממצאים המתייחסים למשתתפים שהמשיכו להשתתף בקבוצת רכבת לאחר סיום מפגשי הקבוצה הסגורה ובין אלה שלא המשיכו להשתתף בקבוצת תמיכה. בשל מיעוט הנבדקים שהשתתפו בקבוצות הרכבת ובקבוצות האינטרנטיות, יכולת ההכללה מהם לאוכלוסיית המשתתפים בקבוצות אלה היא מוגבלת.

המודל הקונספטואלי

תרשים 1 מציג את המודל הקונספטואלי אשר עליו התבסס הרציונל למחקר ההערכה. מודל זה מבוסס על המודל הלוגי (אלסטר ואח', 2010), והוא מתייחס לאופן שבו קבוצת התמיכה עשויה להטיב עם איכות החיים של המטפל ולשפר את הטיפול בזקן.

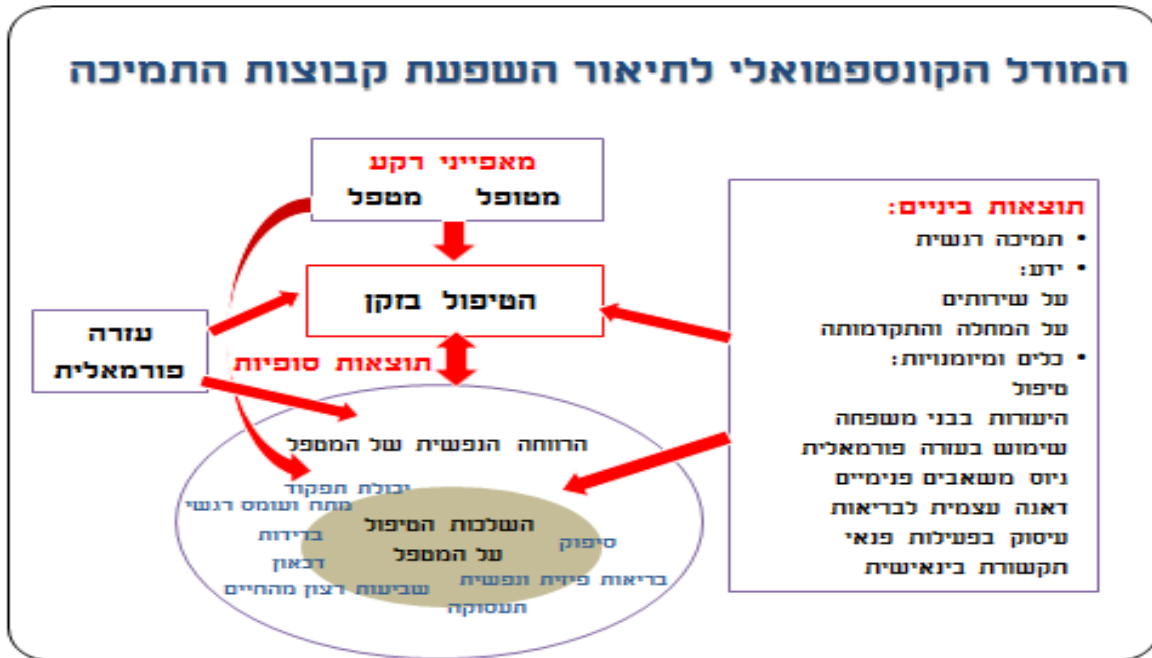
הטיפול מושפע הן ממאפייני המטופל (מצב בריאותו הפיזית, הנפשית והקוגניטיבית, מצבו הכלכלי וכו'), הן ממאפייני המטפל (מצבו הבריאותי, משפחתי, תעסוקתי, כלכלי וכו') והן מהיסטוריית היחסים ביניהם (משקעים מן העבר וכו') ומגורמים אחרים.

כאמור, לטיפול יש השלכות שליליות על בן המשפחה המטפל מבחינה כלכלית, בריאותית, נפשית וחברתית, אך יש גם השלכות חיוביות, כגון תחושת סיפוק וחיזוק הקשר עם הזקן. כל אלה משפיעים על הרווחה הנפשית של המטפל, המושפעת גם מגורמים שאינם קשורים בלעדית לטיפול בזקן אלא למאפיינים אישיותיים של המטפל (כגון נטייה לדיכאון או אופטימיות) או לאירועים חיצוניים (כגון קידום בעבודה או פיטורין).

המודעות הגוברת לעומס המוטל על בני המשפחה המטפלים ולמצוקה הנפשית שהם עלולים להיקלע אליה הביאה להתפתחותם של שירותים שונים שנועדו לסייע בטיפול בזקן, לאפשר את הישארותו בבית ובקהילה

ולהקל על המטפלים. דרך אחת לסייע היא באמצעות מערכת שירותי הטיפול הפורמלי (כגון מרכזי יום, מטפלות בית וקהילה תומכת). קבוצות התמיכה נועדו לסייע בדרך אחרת, באמצעות הענקת ידע, כלים ומיומנויות טיפול וכן באמצעות העצמה ומתן תמיכה רגשית לבן המשפחה המטפל בגיוס משאבים פנימיים, בהענקת כלים שיסייעו בקבלת החלטות, איך להיעזר בגורמים פורמליים ובלתי פורמליים, איך לפנות זמן לעיסוק בפנאי, ועוד. זאת, הן מתוך דאגה למטפלים וראייתם כאוכלוסיית יעד, והן מתוך תפיסה שמטפל רגוע ובריא בנפשו ייטיב לטפל בזקן, יוכל לשפר את הקשר עמו ויימנע משימוש באלימות מילולית ופיזית.

תרשים 1: המודל הקונספטואלי שעמד בבסיס המחקר



4. ממצאים

המיזם, כאמור, נועד לסייע לגופים ציבוריים (רשויות ועמותות) להפעיל קבוצות תמיכה (דינמיות קצרות מועד – STDP) במטרה לסייע לבני משפחה המטפלים בקשישים, באמצעות עבודה דינמית המשלבת תמיכה, העצמה, מידע על טיפול בזקן הדמנטי ועל שירותים מסייעים רלוונטיים, ומתן כלים להתמודדות עם הטיפול. בהמשך הופנו המשתתפים להמשך העבודה הקבוצתית בקבוצת רכבת הנפגשת פעם בחודש, בהרכב משתתפים משתנה.

היבטים ארגוניים ביישום המיזם

המיזם הופעל על ידי קרן הסיעוד במוסד לביטוח לאומי, בשיתוף אגף הייעוץ לקשיש במוסד לביטוח לאומי, משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים – השירות לזקן, מחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות ועמותות מקומיות העוסקות בטיפול בקשישים. עמותת עמדה היא שקיבלה על עצמה את הניהול המקצועי והפיננסי של המיזם ואת תפעולו. בעמותת עמדה מונתה רכזת שתפקידיה היו לקשר ולתווך בין קרן הסיעוד לבין מגישי הבקשה לפתיחת קבוצה, להקים ועדה מקומית ולהפעילה, לרכז מידע מנהלי, לתמוך בפתרון בעיות בשטח, להכשיר מנחים ולהפעילם, לבנות תוכנית שיווק ולפקח על הביצוע בפועל. את המיזם ליוו ועדות שבהן התקבלו החלטות ברמה התפעולית וברמת המדיניות. תיאור התנהלותן של הקבוצות ושביעות הרצון מהן, מנקודת מבטם של המשתתפים, יוצגו להלן.

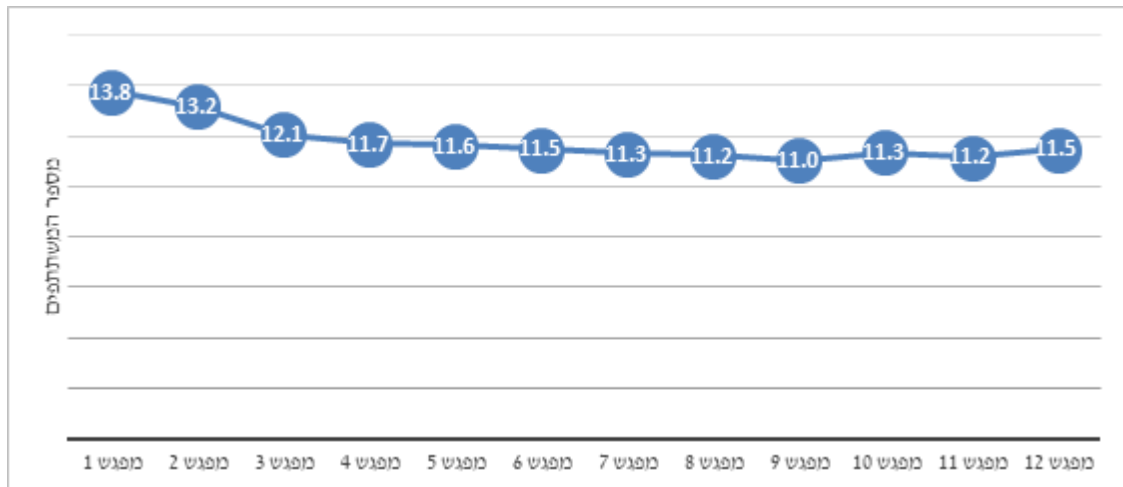
יחידת הנחיה של שני מנחים (Co)

הנחיית הקבוצות נעשתה על פי מודל של הנחיה משותפת ובו-זמנית על-ידי שני מנחים; מנחה חיצוני בעל הכשרה וניסיון בהנחיית קבוצות ומנחה פנימי מתוך מערכת הרווחה ברשות המקומית. זאת מתוך כוונה שהמנחה החיצוני יוביל את ההנחיה והסטינג (setting) ואילו המנחה הפנימי, שלו היכרות מוקדמת עם אוכלוסיית היעד, יסייע בפנייה למשתתפים פוטנציאליים ויתרום מן הידע שלו בתחום הזקנה וזכויות לזקנים. כמעט בכל הקבוצות ההנחיה הייתה משותפת.

מספר המשתתפים בקבוצה

כאמור, עד סוף אוקטובר 2017 השתתפו בתכנית 1,050 מטפלים ב-74 קבוצות (כ-14 משתתפים בקבוצה, בממוצע). מספר המשתתפים במפגש הראשון עמד על 13.8 בממוצע, לאחריו הייתה ירידה ל-13.2 משתתפים בממוצע במפגש השני, וממנו נשמרה יציבות של כ-11 משתתפים למפגש בממוצע (ראו תרשים 2). מספר המשתתפים במפגש נע בין 4 ל-18. יצוין כי 86% מן הקבוצות הסגורות היו קבוצות מעורבות של צאצאים ובני זוג, 8% מן הקבוצות היו קבוצות של צאצאים וב-6% מן הקבוצות השתתפו בני זוג בלבד.

תרשים 2: ממוצע משתתפים במפגשים



שביעות הרצון מהתנהלות קבוצת התמיכה

לוח 1 מרכז את הציונים שהעניקו המשתתפים להיבטים שונים בהפעלת המיזם. הוענקו ציונים גבוהים להנחיה, לאווירה בקבוצה, לאפשרות לשתף בקשיים ולקבלת יחס מכבד מצד חברי הקבוצה.

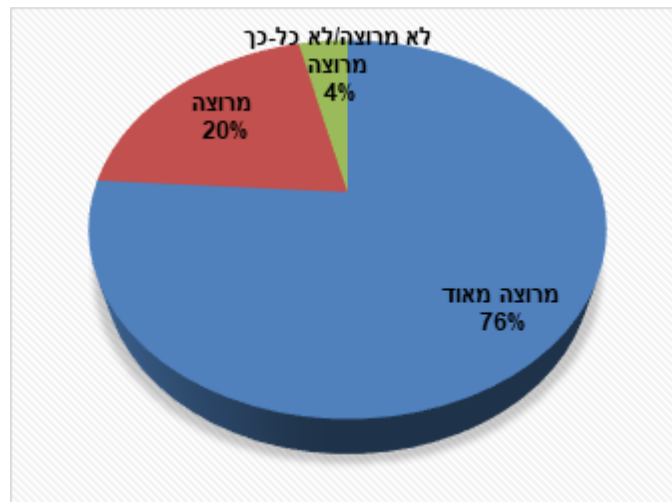
לוח 1: התנהלות הקבוצה, בעיניהם של המשתתפים (N=306)

במידה רבה במידה מעטה/כלל לא	במידה רבה	במידה רבה מאוד	
1.9	16.2	81.8	האווירה בקבוצה הייתה טובה ונעימה
2.3	20.7	77.0	המנחה היה קשוב למשתתפים אחרים
4.3	19.9	75.8	המנחה היה קשוב אליך
6.9	22.3	70.8	באופן כללי, עד כמה אתה מרוצה מן המנחה/ים
3.5	22.4	74.0	המשתתפים בקבוצה הקשיבו בכבוד ובסבלנות לאחרים
10.7	31.3	58.0	העברת המפגשים הייתה מעניינת
7.6	31.9	60.5	מיקום המפגשים היה נוח
3.0	27.0	70.0	משתתפים בקבוצה שיתפו אחרים בקשיים שלהם
10.5	21.9	67.6	הייתה לך אפשרות לחלוק את רגשותיך בפתיחות ובכנות עם חברי הקבוצה
12.4	25.7	61.9	הזדהית עם משתתפים אחרים בקבוצה
11.7	21.4	66.9	הרגשת נוח לשתף אחרים בקבוצה ברגשותיך
24.4	26.7	48.9	קיבלת מן המשתתפים או מן המנחים בקבוצה עצות שעזרו לך
27.5	38.0	34.4	הנושאים שנדונו התאימו לקשיים שאיתם אתה מתמודד
97.0	2.0	1.0	הרגשת אכזבה או בזוז זמן עקב ההשתתפות בקבוצה

המשתתפים נשאלו על שביעות רצונם מן ההשתתפות בקבוצה באופן כללי (תרשים 3). 76% מן המשתתפים היו מרוצים מאוד ועוד 20% היו מרוצים. ניתוח הנתונים מלמד כי בקרב צאצאים הובעה שביעות רצון כללית גבוהה יותר מן ההשתתפות בקבוצה (84% היו מרוצים מאוד) לעומת בני זוג (72%). 76% מן המשתתפים השיבו שהשתתפותם בקבוצות ענתה על ציפיותיהם, 98% היו ממליצים לחבר המתמודד עם קשיים דומים להצטרף לקבוצה כזו, ו-79% מן המשתתפים ציינו כי היו מעוניינים להמשיך את מפגשי הקבוצה.

בקבוצות הרכבת שביעות הרצון מן ההנחיה ומן האווירה בקבוצה הייתה מעט נמוכה בהשוואה לקבוצות הסגורות, ואילו שיעורי המדווחים על כך שחשו נוח לשתף אחרים ברגשות ועל קבלת עצות מועילות היו גבוהים יותר (לוח 4א בנספח). שביעות הרצון הכללית בקבוצות הרכבת הייתה דומה; 77% מן המשתתפים היו מרוצים מאוד ו-23% היו מרוצים. ההשתתפות בקבוצה ענתה על ציפיותיהם של 82% מן המשתתפים ו-96% היו ממליצים לחבר להצטרף לקבוצת תמיכה.

תרשים 3: שביעות הרצון הכללית מן ההשתתפות בקבוצה (N=306)



כ-36% מן המשתתפים בקבוצות הסגורות ציינו שהם נמצאים בקשר עם חברי קבוצה אחרים, מרביתם נפגשים עימם מחוץ לשעות המפגשים (55%) ו/או משוחחים עימם בטלפון (85%). בקבוצות הרכבת, 31.1% נמצאים בקשר עם משתתפים אחרים, כולם בקשר טלפוני ומרביתם גם נפגשים עימם.

המראיינים נשאלו אם יש להם צרכים או בעיות הקשורים לטיפול שלא ניתן להם מענה בקבוצה או שהיו רוצים שיידונו בקבוצה. כמחצית מהם השיבו בחיוב. הנושאים השכיחים שצוינו הם: מידע רפואי על בעיות בריאות ועל התנהגויות ספציפיות של המטופל (ייעוץ אישי); עצות מעשיות על איך לטפל; מידע על זכויות ועל טפסים, בעיקר של המוסד לביטוח לאומי; התמודדות עם הצד המשפטי (אפוסטרופסות); מיצוי זכויות; יותר אנשי מקצוע שיגיעו לקבוצה (כמו רופא, פסיכוגריאטר או עורך דין); דרכים להיעזר טוב יותר במטפל זר; דרכים להתמודד כלכלית עם המצב; התמודדות עם הדינמיקה בין בני הזוג ועם המשפחה ודרכים לרתום את בני המשפחה לעזור בטיפול; התלבטויות במעבר לסיודר מוסדי; והצורך בקבוצה הומוגנית יותר.

המלצות שהעלו משתתפי קבוצות הרכבת: מפגשים תכופים יותר, של פעם בשבועיים; יותר טיפים על איך לטפל; הגדרה מראש של נושאים למפגשים; הקרנת סרט שמדגים איך לטפל.

לסיכום, שביעות הרצון מן ההשתתפות בקבוצות התמיכה הייתה גבוהה מאוד בקרב המשתתפים. האווירה האינטימית והמכבדת וההנחיה המקצועית היו הגורמים העיקריים לכך. עם זאת, הובע רצון לקבל מידע רב יותר ועוד עצות מעשיות.

מאפייני המטפלים, מאפייני המטופלים, התמיכה והעומס

חלק זה מתאר את מאפייני המטפלים שרואיינו הן בגל א' והן בגל ב', את מאפייני מטופליהם ואת העזרה שניתנה להם. בהמשכו מובאות תחושות העומס ואיכות החיים של המטפלים.

אחת ממטרות המחקר הייתה לבחון את תוצאות המודולה של קבוצה סגורה בלבד בהשוואה להשתתפות בקבוצה סגורה ולאחריה המשך השתתפות בקבוצת רכבת. לפיכך, לאורך כל החלק מוצגים ממצאי השוואות בין הממשיכים ללא-ממשיכים.

מבין המרואיינים בגל א', 23 בני משפחה השיבו שבן המשפחה שטיפלו בו נפטר. מרביתם, 69.6%, הם צאצאיהם של הנפטרים, ו-17.4% הם בני זוגם. לעוד 13.0% יש קרבה אחרת לנפטר. מרביתם נשים, 82.6%. לשאלה באיזו מידה קבוצת התמיכה סייעה להם להתמודד עם אובדן יקירם, 56.5% השיבו כי היא סייעה להם במידה רבה מאוד או במידה רבה, ואילו 43.4% השיבו כי היא סייעה להם במידה בינונית או שלא סייעה להם כלל.

מבין כלל המרואיינים בגל ב' בקבוצות הסגורות, 29.9% המשיכו להשתתף בקבוצת רכבת בתום מפגשי הקבוצה הסגורה. מבין 70.1% שלא המשיכו, 18.6% נימקו את אי-השתתפותם בכך שאין באזור מגוריהם קבוצה, 13.1% השיבו שאינם מעוניינים, 10.4% השיבו שקרוב משפחתם שטיפלו בו נפטר, 6.8% השיבו שקשה להם להגיע או ששעות המפגשים לא נוחות והיתר (22.1%) ציינו סיבות אחרות, כמו "לא הזמינו אותי" או "הקבוצה הסתיימה".

מאפייני הרקע של המטפלים

לוח 2 מציג את מאפייני המטפלים, לפי המשך השתתפותם בקבוצת תמיכה בתום מפגשי הקבוצה הסגורה. הממצאים הבולטים הם ש-81% הן נשים, הגיל הממוצע הוא 64, 54% הם צאצאים בוגרים של המטופלים ועוד 39% הם בני זוגם. מן הלוח עולה כי קיים דמיון במגדר וברמת ההשכלה בין מי שהמשיך להשתתף בקבוצת הרכבת בתום מפגשי הקבוצה הסגורה ובין אלה שלא המשיכו. שיעור הצאצאים נמוך יותר בקרב הממשיכים (35%) מאשר בקרב הלא-ממשיכים (64%), ובמקביל שיעורם של בני הזוג גבוה יותר בקרב הממשיכים (56% לעומת 30%, בהתאמה). בהתאם לכך, גם הגיל הממוצע גבוה יותר (69 לעומת 62) ושיעור הגרים עם המטופל גבוה יותר (58% לעומת 37%). בקרב הממשיכים, 88% הם יהודים ו-12% מוסלמים ואילו כל הלא-ממשיכים הם יהודים. בקרב מי שהשתתף רק בקבוצת הרכבת שיעור הנשים מגיע ל-75% ו-60% הם בני או בנות זוג (לוח 2א בנספח).

לוח 2: מאפייני הרקע של המטופלים (באחוזים)

לא ממשיך (N=130)	ממשיך (N=66)	סך-הכול (N=196)	
80.3	84.8	81.1	נשים
62.4	68.8	64.3	גיל ממוצע (שנים)*
			קרבה לזקן*
63.5	34.8	54.1	בן/בת
29.9	56.1	38.7	בן/בת זוג
1.5	-	1.3	חתן/כלה
5.1	9.0	5.9	אחר (נכד/ה, אח/ות)
36.5	57.6	44.6	גרים עם המטופל*
			דת*
100.0	87.9	96.4	יהודי
-	12.1	3.6	מוסלמי
			מידת דתיות (מהיהודים):
54.7	42.4	50.9	חילוני
31.5	39.3	34.3	מסורתי/לא כל-כך דתי
13.8	18.3	14.9	דתי
67.9	54.5	64.4	ילידי ישראל
72.5	48.3	65.2	מצב משפחתי* – נשוי
16.5	17.2	16.7	גרש
8.8	27.6	14.4	רווק
2.2	6.9	3.6	אלמן
8.8	10.6	9.1	השכלה – יסודית
27.7	27.3	28.4	תיכונית
12.4	27.3	18.0	על תיכונית
49.6	31.8	42.8	אקדמית
1.5	3.0	1.8	אחרת

* $p < 0.05$

מאפייני המטופלים

בלוח 3 מוצגים מאפייני המטופלים. 54% הן נשים, והגיל הממוצע הוא 83. מבחינת מגורים, 8% גרים לבד, 53% גרים עם בן או בת הזוג, 9% גרים במוסד, 8% נפטרו עד למועד הראיון והיתר (22%) גרים בהסדר מגורים אחר. אשר לניידות, 58% מן המטופלים מתקשים ללכת ללא עזרת אדם ועוד 22% לא יכולים לצאת מן הבית. השאלה שהתייחסה לחומרת הדמנציה מלמדת כי 33% מן המטופלים סובלים מדמנציה קשה, אצל 57% חומרתה בינונית ואצל 10% הדמנציה בשלבים התחלתיים – במצב קל. השוואת ההתפלגויות בין הממשיכים להשתתף בקבוצת תמיכה לאלה שלא המשיכו לא מצביעה על הבדלים מובהקים סטטיסטית ברמת מובהקות של 5%.

גם התפלגות חומרת הדמנציה, כפי שדווחה על ידי המרואיינים, הייתה דומה בין הממשיכים ללא-ממשיכים; חומרה קשה דווחה על ידי 36% מן הממשיכים לעומת 32% בקרב מי שלא המשיך, חומרה בינונית דווחה על ידי 52% מן הממשיכים לעומת 59% מקרב מי שלא המשיך, ודמנציה קלה דווחה על ידי 13% מן

הממשיכים לעומת 9% מקרב מי שלא המשיך (לא מופיע בלוח). (מאפייני המטופלים המתייחסים למי שהשתתפו רק בקבוצת הרכבת מופיעים בלוח 3א בנספח).

לוח 3: מאפייני המטופלים (באחוזים)

לא ממשיך (N=130)	ממשיך (N=66)	סך-הכול (N=196)	
56.2	47.0	53.6	מין – נשים
82.9	82.9	82.9	גיל ממוצע (שנים)
53.3	65.2	57.2	מצב משפחתי – נשוי
41.6	31.8	38.3	אלמן
5.5	3.0	4.5	גר/רווק
12.4	-	7.7	גר לבד
28.5	30.3	28.4	גר רק עם בן/בת זוג
22.6	18.2	21.6	גר רק עם מטפלת
19.7	22.7	21.2	גר עם בן/בת זוג ומטפלת
2.2	7.6	4.1	גר עם בן/בת ומשפחותיהם
1.3	4.0	3.3	גר עם בן/בת זוג וילדים ואחר
4.8	10.2	8.6	במוסד סיעודי
8.5	7.0	8.1	נפטר
8.8	3.0	6.3	ניידות* – יכול ללכת ללא קושי
9.5	6.1	7.7	יכול ללכת לבד אך מתקשה
6.6	7.6	6.3	יכול ללכת בעזרת מכשיר עזר (מקל, הליכון)
58.4	59.1	57.9	יכול ללכת בעזרת אדם
16.8	24.2	21.7	לא יכול ללכת, מרותק לבית
			חומרת הדמנציה
9.4	12.5	10.4	קלה
59.1	51.6	56.5	בינונית
31.5	35.9	33.0	קשה

מבחינת יכולת התפקוד בפעולות יום-יומיות (ADL), בקרב הממשיכים, שיעור המוגבלות בפעילות יום-יומית של המטופלים גבוה יותר. בייחוד בולט הפער באי-היכולת לאכול ולהתלבש (52% ו-36% בקרב הממשיכים לעומת 46% ו-22% בקרב הלא-ממשיכים, לא מופיע בלוח).

עזרה פורמלית למטופל

מן הסעיף הקודם מצטיירת תמונה של מטופלים מוגבלים יותר בקרב הממשיכים בהשוואה ללא-ממשיכים. עם זאת, היקפי העזרה הפורמלית דומים (לא מובהק ברמה של 5%). בקרב מי שהמשיכו בקבוצת רכבת לאחר מפגשי הקבוצה הסגורה, ל-77.3% יש מטפלת מטעם ביטוח לאומי. בקרב מי שלא המשיכו, היה השיעור דומה ועמד על 74.5%, ובסך-הכול בגל ב' – 76.9%. בהתאם, 77.4% זכאים לגמלת חוק סיעוד מן הביטוח הלאומי; מבין הממשיכים 80.3% זכאים ומבין מי שלא המשיכו – 74.5%. בקרב מי שהשתתפו רק בקבוצת הרכבת, 75% הגדירו עצמם מטפלים עיקריים.

עזרה לא-פורמלית למטופל, תחושות עומס ורווחה נפשית

79% מן המרואיינים מגדירים עצמם כמטפלים העיקריים בזקן, באופן קבוע (נותנים לו את עיקר העזרה). בגל ב', 16.3% דיווחו על תחושת עומס כבד מאוד ועוד 45.4% חשו עומס כבד. 24.0% דיווחו על תחושה של עומס לא כל-כך כבד ו-14.3% לא חשו עומס כבד כלל כתוצאה מן הטיפול בבן המשפחה. השוואת תחושת העומס לאותם מטפלים שרואיינו בגל א' מראה שלא חל שינוי בתחושות אלה, שכן ש-18.9% הגדירו אותו כבד מאוד, 40.5% הגדירו אותו כבד, 26.1% – כלא כל-כך כבד ו-14.4% לא חשו עומס כבד כלל (לוח 4).

בקרב הממשיכים להשתתף במפגשי קבוצת הרכבת שיעור זה הוא גבוה יחסית, שכן 89.4% הגדירו עצמם מטפלים עיקריים ואילו מבין מי שלא המשיכו, 74.5% הגדירו עצמם כך ($p < 0.05$). היקף העזרה שהם מושיטים למטופל גבוה מעט יותר בקרב הממשיכים לעומת הלא-ממשיכים (לא מובהק ברמה של 5%). בסך-הכול, 35.7% עזרו למטופל כל הזמן בטיפול אישי בחודש החולף ועוד 17.9% עזרו לו כמה שעות. מבין הממשיכים – 44.3% ו-14.8% בהתאמה, ומבין הלא-ממשיכים – 31.9% ו-19.3% בהתאמה. בקרב מי שהשתתף רק בקבוצת רכבת, 51.2% עזרו בטיפול אישי ו-76.7% עזרו בפעולות מחוץ לבית (מרביתם כל הזמן).

הדיווח על תחושת העומס כתוצאה מן הטיפול היה דומה בין מטפלים שהמשיכו לקבוצת רכבת בתום מפגשי הקבוצה הסגורה ובין מי שלא המשיכו. גם שיעור המגדירים עצמם מטפלים עיקריים דומה לגל א' – 76.6%. בקרב המשתתפים רק בקבוצת הרכבת, שיעור החשים עומס כבד או כבד מאוד נותר דומה בגל א' ובגל ב' ועמד על 72.2% בשניהם.

לוח 4: תחושת העומס הכללית, במיזם הקודם ובמיזם הנוכחי

מיזם נוכחי (N=196)			מיזם קודם (N=370)			
גל ב' –			גל א'	גל ב'	גל א'	
לא-ממשיכים	ממשיכים	סך-הכול				
15.6	18.0	16.3	18.9	13.6	15.1	כבד מאוד
44.4	47.5	45.4	40.5	44.0	51.6	כבד
26.7	18.0	24.0	26.1	32.8	26.2	לא כל-כך כבד
13.3	16.4	14.3	14.4	9.6	7.1	לא כבד

נמצא כי תחושות העומס כתוצאה מן הטיפול ותחושות שדווחו במיזם הקודם על ידי מטפלים בבן משפחה עם דמנציה, לאחר סיום מפגשי הקבוצות הן דומות ($P > 0.05$). כאשר מחברים את השינוי בעומס שחוו המטפלים בשני המיזמים: מן התקופה שקדמה למפגשים (מן המיזם הקודם) ועד לשמונה חודשים לאחר סיומם (במיזם הנוכחי), כלומר על פני תקופה של שנה בסך-הכול, מתברר כי התחושה של עומס כבד או כבד מאוד פוחתת ב-12 נקודות אחוז בשנה בסך-הכול (10 נקודות אחוז בחצי השנה הראשונה ועוד 2 נקודות אחוז בחצי השנה השנייה).

מהשוואת מדד העומס של Zarit-12 התקבלו ממצאים דומים בשני הגלים – 15.5 בממוצע בגל א' ו-15.3 בממוצע בגל ב' ($p = 0.649$). בקרב הממשיכים בגל ב' – 15.5 ובקרב הלא-ממשיכים – 14.8 ($p = 0.688$).

נוסף לכך, מצאנו שאין הבדלים מובהקים גם בין כל 12 רכיבי המדד בגל א' לרכיבים שהתקבלו בגל ב'. מבין הממשיכים, 57.6% דיווחו כי בחודש החולף אנשים נוספים סייעו בטיפול. בקרב הלא-ממשיכים שיעור זה היה גבוה יותר – 72.8%, ובסך-הכול – 69.9%.

בגל ב', 59.6% הגדירו את הקשר שלהם עם המטופל כטוב מאוד, 22.7% הגדירו אותו כטוב, 4.5% – כלא כל-כך טוב, 2.0% כלא טוב ו-11.1% השיבו שאין להם תקשורת עם המטופל. התפלגויות דומות נמצאו בקרב הממשיכים והלא-ממשיכים.

הטיפול בבן משפחה יכול להשפיע גם על הסתגרות של המטפל והגברת תחושת הבדידות. בדומה לממצאי גל א', בגל ב' 14.1% חשו בדידות כל הזמן, 9.6% חשו כך לעיתים קרובות, 19.7% – לפעמים ו-56.6% לא חשו בדידות כלל. ההתפלגות בין הממשיכים ללא-ממשיכים הייתה דומה.

בדומה, לא נמצאו הבדלים מובהקים (ברמה של 5%) בנוגע למצוקה הנפשית של המטפל, בין הממשיכים ללא-ממשיכים. וכן גם בהשוואה לתחושות המצוקה הנפשית בין גל א' לגל ב'. המדד בגל א' עמד על $GHQ=21.5$ ובגל ב' על $GHQ=22.0$ ($p=0.247$). מהם: בקרב הממשיכים – 22.1 ובקרב הלא-ממשיכים – $GHQ=22.0$ ($p=0.895$).

כשנשאלו המרואיינים בגל ב' אם הם נמצאים בקשר עם אנשים שהשתתפו בקבוצה גם מחוץ למפגשים, 29.3% השיבו בחיוב. כצפוי, בקרב הממשיכים היה השיעור גבוה יותר – 42.6%, ואילו בקרב הלא-ממשיכים – 23.4% שומרים על קשר עם משתתפים אחרים.

לבסוף, כדי להסביר את תחושות העומס על המטפל ואת מצוקתו הנפשית, אמדנו מודל רב-משתני מסוג רגרסיה לינארית במטרה לנטרל את ההשפעות הצולבות בין המשתנים הבלתי תלויים. עבור מדדי העומס והמצוקה הנפשית שהוצגו (סכום פריטי ה-Zarit וה-GHQ) נאמד מודל דומה, ולפיו המשתנים המסבירים הם: קרבה למטופל (בני/בנות זוג בהשוואה לבן/בת); חומרת הדמנציה (1=קלה, 2=בינונית, 3=קשה); יש מטפלת (בהשוואה למי שאין לו מטפלת); מצב כלכלי (מצליחים לכסות את ההוצאות החודשיות בהשוואה למי שלא כל-כך מצליחים או לא מצליחים כלל). ניידות המטופל, רמת הדתיות שלו ועזרה שניתנה מצד בני משפחה נוספים לא נכנסו למודל משום שלא תרמו תרומה משמעותית למידת ההסבר של המודל את המשתנה התלוי. המודלים מלמדים כי תחושת עומס כתוצאה מן הטיפול והרווחה הנפשית מושפעות בעיקר מן המצב הכלכלי, מן הקרבה למטופל, מן המגדר של המטפל ומחומרת הדמנציה (לוח 5). ממצאים אלה עולים בקנה אחד עם ממצאי סקרים אחרים בארץ ובעולם (ברודסקי ואחרים, 2004; ברודסקי ואחרים, 2011; ברג-ורמן ואחרים, 2017; Pearlman et al., 1990; Zarit, 1992; McKinly et al., 1995; Fredman et al., 1995; Neary, 1993; Arai et al., 2002; Miller & McFall, 1992).

לוח 5: מקדמי רגרסיה לינארית להסבר מדד תחושת המצוקה הנפשית (GHQ) ומדד עומס (Zarit), בגל א'

מקדמי רגרסיה (B)		
Zarit ^{&}	GHQ [#]	
5.540	-1.192	קבוע
*2.651	*1.530	קרבה למטופל (בן/ת זוג בהשוואה לבן/בת)
1.558	*0.610	חומרת הדמנציה
*2.840	*0.859	מגדר (נשים בהשוואה לגברים)
-1.807	-0.588	דת יהודים (בהשוואה לערבים)
*-3.088	*-0.773	יכולת לכסות הוצאות חודשיות (בהשוואה לאי-יכולת לכסות)
*1.878	-0.304	יש מטפלת (בהשוואה לאין מטפלת)

* $R^2=0.154$ &, $R^2=0.181$ #, $p < 0.05$

לסיכום, מרבית המטפלים חשים עומס כבד כתוצאה מן הטיפול. עומס כבד יותר חווים מטפלים עם יכולות כלכליות נמוכות יותר, בני זוג, נשים, וכשהמטופל מקבל עזרה פורמלית (במצב תפקודי ירוד). בדומה, המצוקה הנפשית של המטפל גבוהה בקרב בני ובנות הזוג, בקרב נשים, כאשר הדמנציה במצב חמור יותר וכשיש יותר קשיים כלכליים. נראה כי בקרב הממשיכים להשתתף בקבוצת תמיכה בתום מפגשי הקבוצה הסגורה יש שיעורים גבוהים יותר של בנות זוג, של מטפלים בגיל מבוגר יותר ושל מוסלמים, בהשוואה ללא-ממשיכים. עם זאת, מאפייני המטופלים ומאפייני העזרה שהם מקבלים אינם שונים במרבית המאפיינים (ברמת מובהקות של 5%).

תרומת ההשתתפות במיזם ושינויים שחלו בעקבותיו בטווח

הארוך (t_1 לעומת t_0)

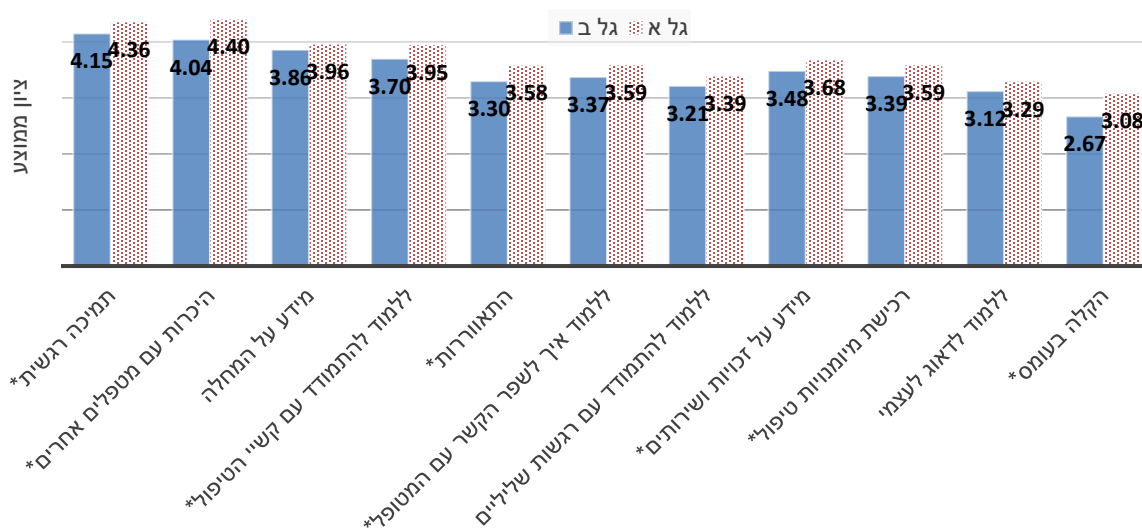
המודל הלוגי שהוצג בתרשים 1 משרטט כיווני השפעה אפשריים של המיזם. על פיו, למיזם יכולה להיות השפעה על היבטים הקשורים בחייהם האישיים של המטפלים ועל היבטים הקשורים לטיפול בזקן. קבוצת התמיכה יכולה לתרום לשיפור רווחתו הנפשית של המטפל, מיומנויות הטיפול שלו והקשר שלו עם המטופל. פרק זה דן בתוצאות המיזם ובהשפעתו לטווח הארוך (שמונה חודשים לאחר סיום מפגשי הקבוצה) על חייהם האישיים של המשתתפים, על הטיפול שהם מעניקים ועל תחושות העומס שלהם, תוך השוואה בין גל א' לגל ב', ובין שלוש מודולות ההפעלה.

תרומת הקבוצה למטפלים

בגל ב' נשאלו שוב המרואיינים על שביעות רצונם מן ההשתתפות בקבוצה. 73.2% מהם היו מרוצים מאוד ועוד 22.78% היו מרוצים. 3.0% היו לא כל-כך מרוצים ו-1.0% לא היו מרוצים כלל. בקרב הממשיכים, 80.3% היו מרוצים מאוד ועוד 19.7% היו מרוצים, ואילו מקרב הלא-ממשיכים, שביעות הרצון הייתה מעט נמוכה יותר - 70.1% היו מרוצים מאוד, 24.1% היו מרוצים, 4.4% היו לא כל-כך מרוצים ו-1.5% לא היו מרוצים כלל ($p=0.923$).

בתרשים 4 מוצגת הערכת המטפלים את תרומת המיזם בעבורם (ציון הנע מ-1=בכלל לא, ועד 5=במידה רבה מאוד) בגל א' ובגל ב'. התרשים מלמד כי לאחר שמונה חודשים מתום מפגשי הקבוצה, משתתפיה עדיין חשים את תרומתה הרבה לטיפול בבן המשפחה ולחיייהם האישיים. באופן טבעי תחושת התרומה פוחתת עם הזמן, בעיקר כאשר מדובר בתחושת ההקלה בעומס, בתרומה של היכרות עם אנשים המתמודדים עם קשיים דומים בקבוצה ובשימור יכולת ההתמודדות עם הקשיים הכרוכים בטיפול. תרומת הקבוצה נשמרת בממדים של קבלת מידע על המחלה, ביכולת להתמודד עם רגשות שליליים ובדברים שעושה המטפל למען עצמו (ראו גם לוח 6). ניתוח הנתונים מלמד כי בקרב בני הזוג לא חלה ירידה מובהקת בכל ההיבטים הללו, למעט ביכולת להתמודד עם הקשיים הכרוכים בטיפול ($p=0.04$) ואילו בקרב הצאצאים הייתה ירידה מובהקת בכל ההיבטים, מלבד בקבלת מידע על המחלה (לא מופיע בלוח).

תרשים 4: תרומת ההשתתפות בקבוצה בתחומים שונים, גל א' וגל ב' (N=196)



$p < 0.05$ *

לוח 6 מציג את הציונים שהעניקו המשתתפים (מי שהמשיכו בקבוצת רכבת לאחר תום מפגשי הקבוצה ומי שלא המשיכו) להיבטים שונים שבהם תרמה להם הקבוצה (ציון הנע מ-1=בכלל לא, ועד 5=במידה רבה מאוד). השוואת הציונים מלמדת כי יש הבדלים בתפיסת תרומתה של הקבוצה בהיבטים שונים; בקרב הממשיכים התרומה נתפסה כגבוהה יותר בהיבטים האלה: הקלה בעומס, התאוררות ולקיחת פסק זמן מן הטיפול, קבלת מיומנויות טיפול וכלים להתמודד עם הקשיים הכרוכים בטיפול. מנגד, בקרב מי שלא המשיך להשתתף בקבוצה התרומה לדאגה לעצמי הייתה גבוהה יותר.

לוח 6: ציונים ממוצעים של מידת התרומה של ההשתתפות בקבוצה, ממשיכים ולא-ממשיכים

p-value	t	לא-ממשיכים (N=196)	ממשיכים (N=59)	
.335	0.933	4.12	4.28	קבלת תמיכה רגשית מן הקבוצה
.026	5.007	3.92	4.30	היכרות עם אנשים המתמודדים עם קשיים דומים לשלי*
.182	1.794	3.80	4.03	קבלת מידע על המחלה או המוגבלות של המטופל
.038	4.344	3.61	3.90	יכולת התמודדות עם הקשיים הכרוכים בטיפול*
.430	0.626	3.31	3.48	שיפור הקשר עם המטופל
.015	6.047	3.12	3.69	התאווורות, לקיחת פסק זמן מן הטיפול*
.022	5.369	3.26	3.70	רכישת מיומנויות וכלים לטיפול טוב יותר*
.335	3.368	3.39	3.72	קבלת מידע על זכויות ועל שירותים לזקנים
.697	0.152	3.19	3.28	יכולת להתמודד עם רגשות שליליים, כמו אשמה, בוש, תסכול
.038	4.344	3.11	2.96	דאגה טובה יותר לעצמי*
.005	8.185	2.47	2.67	הקלה בעומס כתוצאה מן הטיפול*

* $p < 0.05$

ניתוח הנתונים מלמד גם שבהשוואה בין ממשיכים ללא-ממשיכים, התרומה הנתפסת בטווח הארוך שונה בין בני זוג וצאצאים; בקרב בני זוג לא נמצא הבדל מובהק אף לא בהיבט אחד בין ממשיכים ללא-ממשיכים, ואילו בקרב צאצאים נמצאה תרומה פחותה בקרב אלה שלא המשיכו לעומת מי שהמשיכו (לא מופיע בלוח).

בחינת התרומה בקרב המשתתפים רק בקבוצת רכבת (לוח 7א בנספח) מראה כי במרבית ההיבטים לא חלה ירידה משמעותית בתפיסת המשתתפים את תרומת ההשתתפות בקבוצה (ברמת מובהקות של 5%). התחומים שבהם נמצאה ירידה מובהקת הם: שיפור הקשר עם המטופל, יכולת ההתמודדות עם רגשות שליליים, דאגה לעצמי והקלה בעומס. יצוין גם כי לא נמצאו הבדלים מובהקים (רמת מובהקות של 5%) בציונים שהתייחסו לתרומת הקבוצה בגל ב' בין משתתפי הקבוצה הסגורה למשתתפי קבוצת הרכבת.

שינויים שחלו בעקבות ההשתתפות בקבוצה

העבודה הקבוצתית העניקה, כאמור, כלים שיכולים לסייע למטפל לשפר את רווחתו הנפשית ואת איכות הטיפול. אולם אפשר שיש פער בין המיומנויות שנרכשו ובין היכולת ליישמן בפועל. לפיכך, בדקנו באיזו מידה לאחר שישה חודשים ממועד הראיונות הראשון אכן חל בפועל שינוי במציאות חייו של המטפל, על היבטיה השונים, בעקבות ההשתתפות בקבוצה. השתמשנו בסדרה של שאלות על שינויים ובחנו אם בהשוואה רטרוספקטיבית חל שינוי לטובה (שיפור או עלייה), חל שינוי לרעה (הרעה או הפחתה) או שלא חל שינוי כלל.

לוח 7 מציג את השינויים, תוך השוואה בין גל א' לגל ב'. מן הלוח עולים הבדלים הבולטים בין גל א' ל-ב': הפחתה בשיפור הקשר עם המטופל (ירידה מ-42% בגל א' ל-37% בגל ב') לעומת עלייה בשיפור בהתחשבות בדעתו של המטופל (ירידה מ-28% ל-33%, בהתאמה), עלייה בשיפור הסיוע מעובד זר (עלייה מ-22% ל-31%, בהתאמה), יותר עזרה מבני משפחה אחרים (מ-22% ל-25%, בהתאמה) ויותר עזרה בפעולות מחוץ לבית (מ-15% ל-19%, בהתאמה). חלק מן השינויים הללו מוסברים בשינויים במצבו

הבריאותי של המטופל במהלך ששת החודשים שחלפו בין שני הראיונות; 71.9% דיווחו על הרעה בחצי השנה שחלפה, אצל 25.0% לא היה שינוי ואצל 3.1% המצב השתפר. כאשר מצבו הבריאותי של המטופל התדרדר, 20.5% דיווחו שהם מסייעים יותר מחוץ לבית לעומת 8.7% שהשיבו כך כשמצבו נותר יציב (p=0.01). בדומה, 31.9% קיבלו יותר עזרה מעובד זר כשמצב המטופל התדרדר, לעומת 20.0% שדיווחו על כך כאשר מצבו של המטופל נותר יציב. כאשר חלה התדרדרות במצב המטופל, 29.0% דיווחו שהם מתחשבים יותר בדעתו, לעומת 40.5% שהשיבו כך כשמצבו הבריאותי נותר יציב (p=0.05) (לא מופיע בלוח).

לוח 7: שינויים שחלו בעקבות ההשתתפות בקבוצה, גל א' וגל ב' (באחוזים) (N=196)

גל ב – חל שינוי		גל א	
שינוי לרעה	שינוי לטובה	שינוי לטובה	
--	40.9	36.2	ביכולת לתת סדר עדיפויות לפעולות הקשורות לטיפול
1.1	36.8	42.2	בקשר שלך עם המטופל*
8.5	24.9	23.6	בדברים שאתה עושה למען בריאותך (בדיקות, קביעת תור לרופא כשצריך)
8.0	23.4	22.7	בזמן שאתה מקדיש לעיסוק בפעילויות פנאי
2.0	27.9	28.4	בעזרה שאתה נותן בטיפול אישי (לאכול, להתרחץ, להתלבש, לקחת תרופות או לעבור מחדר לחדר)
3.5	33.1	27.5	במידת ההתחשבות בדעתו של המטופל בהחלטות הקשורות לטיפול בו (מטפל, כספים, מיסוד וכד')*
0.6	30.5	22.4	בעזרה שהמטופל מקבל ממטפלת או מעובד זר*
1.1	19.0	15.0	בעזרה שאתה נותן בפעולות מחוץ לבית (ליווי לטיפולים רפואיים, סידורים, קניות או הסעה ממקום למקום)
4.2	17.5	16.0	במספר החברים שקרובים אליך ושאתה יכול לשוחח איתם על דברים אישיים, לשתף אותם ברגשות ולסמוך עליהם
6.7	12.7	13.8	בתדירות המפגשים שלך עם המטופל
2.3	25.0	20.3	בעזרה בטיפול מבני משפחה אחרים*
6.3	15.3	21.7	ביחס של המטופל או בהתנהגותו כלפיך וכלפי אנשים אחרים
2.2	18.3	19.5	במספר בני המשפחה שאתה יכול לסמוך על העזרה שלהם בטיפול
1.8	8.4	7.0	במספר החברים שאתה יכול לסמוך על העזרה שלהם בטיפול
1.5	3.4	4.8	בעזרה הכספית שאנשים אחרים (בני משפחה או חברים) נותנים לטיפול

* $p < 0.05$ בהשוואת ההתפלגויות בין גל א' לגל ב'

ניתוח גורמים (factor analysis) של השינויים שהוצגו לעיל מקבץ את השינויים שחלו בעקבות ההשתתפות בקבוצת התמיכה ומסווג אותם לשלושה תחומים עיקריים (לוח 8): 1. הטיפול והעזרה שנותן המטפל ושיפור מיומנויות הטיפול. תחום זה כולל שישה ממדים; 2. גיוס עזרה לא פורמלית ופורמלית לטיפול. תחום זה

כולל ארבעה ממדים; 3. דאגה עצמית לבריאותו של המטפל ולפעילות הפנאי שלו. תחום זה כולל שני ממדים. התחום של שיפור במיומנויות הטיפול והעזרה שניתנה בפועל מן המטפלים היה התחום העיקרי שבו חל שינוי בעקבות ההשתתפות בקבוצה. השינויים ביתר התחומים – גיוס עזרה מצד בני משפחה, חברים ומטפלים פורמליים ודאגה עצמית – נתפסו על ידי המטפלים כמשניים.

לוח 8: ניתוח גורמים של השינויים שחלו בעקבות ההשתתפות בקבוצה (Varimax rotated factor matrix)

דאגה עצמית	גיוס עזרה בטיפול	טיפול בזקן	
0.186	0.031	0.838	טיב הקשר עם המטופל
-0.060	0.310	0.604	עזרה בפעולות מחוץ לבית (ליווי לטיפולים רפואיים, סידורים, קניות או הסעה)
0.030	0.256	0.595	תדירות המפגשים עם המטופל
0.298	0.300	0.583	התחשבות בדעתו של המטופל
0.347	0.108	0.533	עזרה בטיפול אישי (לאכול, להתרחץ, להתלבש, לקחת תרופות או לעבור מחדר לחדר)
0.454	0.165	0.523	יכולת לקבוע סדרי עדיפויות בטיפול
0.050	0.794	0.142	מספר בני המשפחה שעוזרים בטיפול
0.121	0.774	0.207	מספר החברים שעוזרים בטיפול
0.068	0.742	0.266	במספר החברים הקרובים שאפשר לשוחח איתם על דברים אישיים, לשתף ברגשות ולסמוך עליהם
0.242	0.564	0.245	עזרה פורמלית
0.823	0.170	0.112	דאגה לבריאות העצמית של המטפל
0.801	0.052	0.112	הזמן המוקדש לפעילות פנאי של המטפל
1.078	1.407	4.769	Eigenvalue
14.3	19.4	22.1	% שונות מוסברת

לוח 9 מציג את שיעורי השיפור בלבד של ממשיכים ושל אלה שלא המשיכו להשתתף בקבוצת תמיכה. מתברר כי לא קיימים הבדלים מובהקים ביניהם, למעט שיפור גדול יותר בקרב הממשיכים בהתחשבות בדעתו של המטופל (41% מן הלא-ממשיכים השיבו כך לעומת 18% מן הממשיכים) ($p=0.018$). בקרב המטפלים שהשתתפו בקבוצת רכבת בלבד, במרבית הפריטים לא נמצאו הבדלים משמעותיים בשינויים שחלו (ברמת מובהקות של 5%) בין שני הגלים, למעט עלייה בשיפור ביכולת לתת סדרי עדיפויות, בדברים שעושה המטפל למען בריאותו ובמידת ההתחשבות בדעתו של המטופל (לוח 8 א בספח).

לוח 9: שינוי לטובה שחל בעקבות ההשתתפות בקבוצה, גל ב' – ממשיכים ולא-ממשיכים (N=196)

לא-ממשיכים	ממשיכים	סך-הכול	
41.4	40.0	40.9	יכולת לקבוע סדרי עדיפויות בטיפול
34.6	41.4	36.8	טיב הקשר עם המטופל
20.8	33.9	24.9	דאגה לבריאות העצמית של המטפל
20.9	28.8	23.4	הזמן המוקדש לפעילות פנאי של המטפל
32.3	18.8	27.9	עזרה בטיפול אישי (לאכול, להתרחץ, להתלבש, לקחת תרופות או לעבור מחדר לחדר)
40.9	18.4	33.1	התחשבות בדעתו של המטופל*
27.9	36.0	30.5	עזרה פורמלית
20.2	16.4	19.0	עזרה בפעולות מחוץ לבית (ליווי לטיפולים רפואיים, סידורים, קניות או הסעה)
15.6	21.3	17.5	במספר החברים הקרובים שאפשר לשוחח איתם על דברים אישיים, לשתף ברגשות ולסמוך עליהם
11.9	15.2	12.7	תדירות המפגשים עם המטופל
26.6	21.2	25.0	בעזרה בטיפול מבני משפחה אחרים
17.6	10.5	15.3	ביחס או בהתנהגות המטופל כלפיך וכלפי אנשים אחרים
18.5	17.9	18.3	מספר בני המשפחה שעוזרים בטיפול
9.5	6.0	8.4	מספר החברים שעוזרים בטיפול
3.8	2.3	3.4	בעזרה הכספית שאנשים אחרים (בני משפחה או חברים) נותנים לטיפול

* $p < 0.05$

בנוגע לדחיפות העברת המטופל למוסד סיעודי, נראה שלא חל שינוי בחצי השנה שחלפה בין שני הראיונות, שכן בגל א' 7.5% מן המרואיינים דיווחו שבעקבות הקבוצה דחוף להם יותר להעביר את המטופל למוסד סיעודי, ל-7.5% פחות דחוף ואצל 84.9% לא חל שינוי. מנגד, בגל ב': 7.1% מן המרואיינים דיווחו שבעקבות המשך השתתפותם בקבוצה דחוף להם יותר להעביר את המטופל למוסד סיעודי, 3.5% ציינו כי פחות דחוף להם ו-87.1% ציינו כי לא חל שינוי.

5. סיכום ומסקנות

מטרתו העיקרית של המחקר הייתה לבחון את השפעת המיזם בטווח הארוך בשלוש מודולות של הפעלה:

1. קבוצה סגורה ולאחריה קבוצת רכבת
2. קבוצה סגורה בלבד
3. קבוצת רכבת בלבד

מתוך ראיונות עם 268 משתתפים בקבוצות הסגורות שרואיינו בשני מועדים: בגל א' – חודש וחצי לאחר סיום הקבוצה, ובגל ב' – חצי שנה לאחר הריאיון הראשון, עולה כי בדומה למיזם הקודם, המפגשים העניקו למשתתפים אפשרות לקבל עצות פרקטיות, לחלוק ולשתף בקשיים עם מטפלים אחרים ועם אנשי המקצוע. למפגשים היה אפקט סינרגטי אשר תרם לשיפור יכולות ההתמודדות של המטפל, לקבלת החלטות הקשורות בטיפול ולמתן סדרי עדיפות גם בחייו האישיים. זאת ועוד, שיפור הטיפול בזקן מתבטא גם בשיפור הקשרים הבין-אישיים עימו ובתוך המשפחה ומתן סיוע רב יותר. היבט נוסף בא לידי ביטוי בהעצמה אישית של המטפלים, שהתבטאה, בין היתר, בדאגה רבה יותר לעצמם ולבריאותם הפיזית והנפשית, להרחבת קשריהם החברתיים ולהגדלת הזמן המוקדש לתחביבים. המחקר הנוכחי מלמד כי השפעת הקבוצות נשמרת גם בטווח הארוך, בשלוש מודולות הפעלה.

המסקנות העולות מן הממצאים:

- שביעות הרצון מהתנהלות הקבוצה הייתה גבוהה מאוד בקרב המשתתפים, ולדבריהם הם אף ימליצו עליה לחברים המתמודדים עם נטל הטיפול בבן משפחה. עם זאת, חשוב לשקול שוב את התמהיל של תוכני המפגשים ולתת יותר דגש על העברת מידע על התפתחות המחלה ועל זכויות ושירותים היכולים לסייע למטופל ולמשפחתו להתמודד עם המחלה, שכן חלק לא מבוטל מן המשתתפים הביעו צורך להעברת יותר תכנים הקשורים בנושאים אלה על ידי אנשי מקצוע.
- תרומת הקבוצה מורגשת גם שמונה חודשים לאחר סיום מפגשי הקבוצה. גם אם היא פוחתת במרבית היבטי הטיפול ובחייו האישיים של המטפל, המטפלים חשים שהקבוצה תורמת לאיכות ולהיקף הטיפול שהם נותנים, לקשר עם המטופל, לדברים שהם עושים למען עצמם וליכולתם להרחיב את מעגל האנשים המשתתפים בטיפול, כמו בן משפחה ועובד זר. התרומה העיקרית של הקבוצה התבטאה בקבלת תמיכה רגשית והיכרות עם מטפלים המתמודדים עם בעיות דומות.
- בקרב בני זוג תרומת הקבוצה בטווח הארוך מורגשת בעוצמה רבה יותר, בהשוואה לצאצאים (ילדים בוגרים) המטפלים בהוריהם. עם זאת, מתברר כי בטווח הקצר צאצאים נתרמים יותר מן הקבוצה בהשוואה לבני הזוג. ייתכן שחלק מן ההסבר טמון בכך שבני הזוג רכשו מיומנויות טיפול וידע במהלך התקופה שבה טיפלו בבן זוגם, כך שבטווח הקצר הקבוצה מחדשת ותורמת להם פחות בהשוואה לצאצאים המתמודדים עם הטיפול בהוריהם. אולם כאשר בני הזוג מטפלים על בסיס יום-יומי, המיומנויות והידע שרכשו נשמרים יותר בטווח הארוך.
- בקרב המטפלים שממשיכים להשתתף בקבוצת רכבת בתום מפגשי הקבוצה הסגורה, תרומת ההשתתפות בקבוצה בטווח הארוך (לאחר שמונה חודשים) היא גבוהה יותר במרבית המשתתפים

שנבדקו בהשוואה למי שלא המשיך. הסיבות העיקריות לכך שמטפלים לא ממשיכים להשתתף בקבוצת תמיכה, כפי שעלה מדבריהם, הן שלא פעלה באזור מגוריהם קבוצה, שכן המשפחה שבו טיפלו נפטר או שלא היו מעוניינים להמשיך.

- בקרב בנות ובני זוג יש נטייה גבוהה יותר, בהשוואה לצאצאים, להמשיך להשתתף בקבוצת רכבת בתום מפגשי הקבוצה הסגורה. ככל הנראה, בגלל העומס הרב שהם חווים בטיפול ובשל הצורך בתמיכה.

- התוצאות שהתקבלו בקרב המשתתפים רק בקבוצת רכבת היו דומות לאלה שהתקבלו בקרב משתתפי הקבוצות הסגורות. תפיסת התרומה של ההשתתפות בקבוצה, על היבטיה השונים, והשינויים שחלו בעקבותיה בטווח הארוך, היו דומים במרבית ההיבטים לאלה שדווחו בקבוצות הסגורות. עם זאת, חשוב לציין שבני ובנות זוג נוטים יותר מצאצאים להצטרף לקבוצות רכבת, בהן המפגשים מתמשכים לאורך תקופה שאינה מוגבלת בזמן והמחויבות להגיע למפגשים היא פחותה בהשוואה לקבוצות הסגורות. אנו סבורים שהדבר מעיד על כך שפורמט ההפעלה והתכנים של קבוצות הרכבת מתאימים יותר לצורכיהם של בני הזוג, הגרים עם הזקן ונושאים בנטל הטיפול העיקרי, בהשוואה לצאצאים אשר מנהלים במקביל חיי משפחה, חברה ותעסוקה. לפיכך, המסקנה היא שככל הנראה, קבוצת רכבת וקבוצה סגורה "מתאימות" לקבוצות שונות של מטפלים.

חשוב לציין שלמחקר זה מגבלה ביכולת להכליל מן הראיונות שנערכו עם בני משפחה מטפלים שהשתתפו רק בקבוצת רכבת, הן בשל מספר המרואיינים המועט והן בשל העדר מידע על כלל המשתתפים בקבוצות רכבת. עם זאת, אנו סבורים שממצאי המחקר יכולים לסייע לקובעי מדיניות ולנותני שירותים בקבלת החלטות הנוגעות לפיתוח שירותים עבור מטפלים בבן משפחה זקן ובשילוב קבוצות התמיכה כחלק ממגוון השירותים הניתנים לזקנים ובני משפחותיהם.

6. ממצאים של הקבוצות האינטרנטיות ושל קבוצות רכבת

במסגרת המיזם נפתחו, פרט לקבוצות הסגורות, שלוש קבוצות אינטרנטיות מהן קבוצה אחת של צאצאים. סעיף זה מוקדש לתיאור הממצאים המתייחסים לקבוצות האינטרנטיות ולקבוצות הרכבת המופעלות על-ידי עמותת עמדא.

הקבוצות האינטרנטיות

מתכונת המפגשים בקבוצות האינטרנטיות הייתה דומה למפגשי הקבוצות הפרונטליות, דהיינו, 12 מפגשים וירטואליים שבועיים בני שעתיים. בהנחיית שני מנחים שניהלו את הקבוצה. המפגשים השבועיים נעשו און-ליין דרך פורום באמצעות וידאו, תוך שימוש בחומרי עזר כמו מצגות, סרטונים וכלי מדיה נוספים. לחלק מהמפגשים האינטרנטיים הובאו מומחים שענו על שאלות. במחקר רואינו 11 מחברי הקבוצות האינטרנטיות שהסכימו להתראיין (אחד מהם היה ראיון חלקי). 78% מהם הן נשים, בגיל 69 בממוצע. 64% מהמטפלים הם בנות או בני הזוג של הזקן ו-80% גרים איתו. מבחינת השכלה פורמלית, ל-10% ישנה השכלה תיכונית, 30% על-תיכונית ול-60% השכלה אקדמית או אחרת. המצב הכלכלי בקבוצות האינטרנטיות מלמד כי 90% מצליחים לכסות את כל ההוצאות החודשיות של משק הבית ו-10% לא כל-כך מצליחים.

מאפייני התנהלות הקבוצות מראה כי 46% מבין 11 המרואיינים באינטרנטית ציינו שהיו פעילים בקבוצה באופן קבוע, עוד 46% היו פעילים מדי פעם ואילו 9% העידו על עצמם שהיו פסיביים בדיוני הקבוצה. 72.8% ציינו שהיה להם קל להיכנס לאתר, 27.3% ציינו שהיה להם חשוב לשמור על אנונימיות כך שלא יזהו אותם. באופן כללי, 45.5% היו מרוצים מאוד מהשתתפותם בקבוצה האינטרנטית ועוד 45.5% היו מרוצים. 9.1% לא היו כל כך מרוצים. 91% מהמשתתפים ציינו שהעברת המפגשים הייתה מעניינת, אחוז דומה ציינו שהמנחות היו קשובות אליהם ואל משתתפים אחרים, במידה רבה או רבה מאוד ושהאווירה בקבוצה הייתה טובה ונעימה. 45.5% השיבו שקיבלו עצות שעזרו להם מהמשתתפים והמנחים, 81.8% הזדהו עם משתתפים אחרים בקבוצה במידה רבה או רבה מאוד ו-63.7% הרגישו נוח לשתף אחרים ברגשותיהם. 40% השיבו שהשתתפות בקבוצה ענתה על הציפיות שלהם במידה רבה או רבה מאוד, 50% במידה בינונית ו-10% במידה מעטה.

בקבוצה האינטרנטית ציינו גם 27% שמועדי המפגשים נוחים להם, ל-39% לא כל-כך נוחים ואילו 35% ציינו שאינם נוחים, בדרך כלל בגלל שהשעה לא התאימה. אותם משתתפים התבקשו גם לתת ציונים להיבטים שונים שבהתנסות האינטרנטית. מרבית השאלות היו דומות לשאלות שנשאלו חברי הקבוצות הפרונטליות וגם הדרוגים שנתנו היו דומים. הדרוגים המתייחסים להתנסות האינטרנטית מלמדים כי מרבית חברי הקבוצה האינטרנטית חשו באווירה נוחה ותומכת, שהתבטאה בביקורתיות מעטה ובכך שלא נוצרו קליקות (שעלולות לפגוע באווירה הקבוצתית) (91%). 77% מחברי הקבוצה האינטרנטית סברו שהמומחים שהובאו הצליחו לענות על שאלות המשתתפים (לוח 14ב).

אף כי קיים דמיון רב בהתנהלות של קבוצה פרונטלית לקבוצת תמיכה מבוססת מחשב, עדיין ישנו שוני במספר מרכיבים בסיסיים. באשר למאפיינים הקשורים לטכנולוגיה, חלקם נתפסים כיתרון וחלקם כחסרון בהשוואה לקבוצה הפרונטלית. כך, מתברר שהיכולת להתחבר בכל עת מהבית לקבוצה נתפסה כיתרון גדול לחברי הקבוצה האינטרנטית, שכן 94% היו מרוצים מכך במידה רבה או רבה מאוד. מבין החסרונות, מונים את הגבלת היכולת לראות את החברים לקבוצה ובעיות טכניות. ואכן 27% מהמשתתפים בקבוצה נתקלו בבעיות טכניות של כניסה לאתר, נפילה של המחשב או התחברות לפורום. הם גם הביעו צורך בהדרכה טכנית. יצוין כי כעשרים משתתפים נשרו מהקבוצה בגלל בעיות אלה וכלל לא השתתפו בה. ל-27.3% מהמשתתפים היה חשוב או חשוב מאוד לשמור על אנונימיות ואילו ל-54.5% הדבר לא היה חשוב בכלל. כל המשתתפים ציינו שאינם בקשר עם משתתפים אחרים בקבוצה, לאחר המפגשים. 72.8% היו מעוניינים להיפגש עם חברי הקבוצה. 45.5% היו מעוניינים להשתתף בקבוצה פרונטלית שנפגשת פעם בשבוע שלא דרך האינטרנט.

בשאלה פתוחה ציינו המשתתפים את היתרון שבקבוצה האינטרנטית: "אפשר לשאול שאלות יותר אישיות", "לא צריך להתארגן מראש וללכת למקום המפגש. יותר נוח", "היתרון הגדול הוא המרחק שלי ממרכז הארץ". החסרון העיקרי: "אין קשר אישי, אין אפשרות לדו-שיח בין האנשים", "כאשר התקשורת מסתבכת טכנית יש בעיה כי לא שומעים טוב או בכלל לא שומעים". כולם העידו שהיו ממליצים לחבר המתמודד עם קשיים דומים, להצטרף לקבוצת תמיכה.

עצות לשיפור הקבוצה האינטרנטית שהשיאו המשתתפים: "הבעיה הטכנית. אני לא שומעת ואני לא רואה. זה פוגע בהבנה של ההתנהלות בקבוצה", "להביא יותר מצגות והרצאות מוקלטות ולתת יותר זמן לקבוצה לשיתוף בבעיות".

הלוחות המתארים את ההשתתפות בקבוצה האינטרנטית מתייחסים לגל א' בלבד.

קבוצות רכבת

במקביל פעלו קבוצות רכבת לבני משפחה מטפלים בהפעלת עמותת עמדא. קבוצת רכבת היא קבוצת תמיכה בה ישנו תאריך התחלה אך לא נקבע לה תאריך סיום. בגלל שהקבוצה נמשכת לאורך זמן ממושך, ניתנת אפשרות לחברים לעזוב ולהצטרף לקבוצה במהלך פעילותה. לפיכך, מספר המשתתפים אינו קבוע ואינו מוגבל והן מתנהלות כ"קבוצות פתוחות". הגמישות בזמן וחוסר המחויבות מאפשרים להצטרף לקבוצה ללא מחויבות להופעה קבועה למפגשים, שלא כמו בקבוצה הסגורה. המשתתף יכול להעדר ממפגשים ולחזור לקבוצה על-פי החלטתו והעדפותיו. חוסר הקביעות של חברי הקבוצה יכול לפגוע באינטימיות וביחסי האמון שמתפתחים וביכולת והנכונות של המשתתפים להיפתח ולהיעזר בחברי הקבוצה. לכן, המנחים נוהגים לנקוט במספר דרכים במטרה לשמור על המשכיות, כמו קבלת פנים מיוחדת למשתתף חדש שמתווסף לקבוצה כמעין "טקס קבלה" ובטרם פרישתו של חבר קבוצה, לקיים מעין "טקס פרידה". הקבוצות שהשתתפו במחקר מופעלות על-ידי עמותת עמדא עבור בני משפחה המטפלים בזקן עם דמנציה. הן

נפגשות, בדרך כלל, אחת לחודש במקום קבוע. כאמור, 52 ממשתתפי 14 קבוצות שהסכימו לקחת חלק במחקר רואיינו במסגרת מחקר זה.

בקבוצת הרכבת, 75% נשים, גיל ממוצע 63, 60% בני או בנות זוג, 61% גרים עם הזקן ו-78.4% גרים באותו ישוב. 65% מצליחים לכסות את הוצאותיהם החודשיות, 21% לא כל-כך מצליחים ו-14% לא מצליחים.

ערכת הדרכה להפעלה של קבוצת תמיכה לבני משפחה המטפלים בחולה דמנציה

נכתב על-ידי עמותת עמדא, ד"ר איילת ברג-ורמן וגב' סיגלית גז, ביוזמתו ובמימונו של המוסד לביטוח
לאומי

ערכה זו נכתבה בעקבות הפעלת קבוצות תמיכה לבני משפחה, המטפלים בזקן הסובל מדמנציה, והלקחים שנלמדו ממיזם זה. המיזם הופעל ביוזמת קרן סיעוד במוסד לביטוח לאומי ובשיתוף עם עמותת עמדא, העמותה לחולי דמנציה

אלצהיימר ומחלות דומות ורשויות מקומיות, בשנים 2015-2018

מטרת הערכה היא לסייע בהנחיית קבוצות תמיכה לבני משפחה, המטפלים בזקנים הסובלים מדמנציה ואשר מתגוררים בביתם. הערכה פותחת ברקע תיאורטי על מחלת האלצהיימר וההתמודדות איתה, ובהמשכה מובאים מערכי מפגשים לקבוצת התמיכה. ערכה זו היא המשכה של "ערכת הדרכה להקמה והפעלה של קבוצת תמיכה לבני משפחה המטפלים בזקן בבית" (ברג-ורמן, 2015, מס' 3, אגף הקרנות – קרן סיעוד, המוסד לביטוח לאומי).

מבוא לדמנציה ולאלצהיימר

מהי דמנציה?

דמנציה היא מקבץ של תסמינים המצביעים על פגיעה בתפקודי המוח (זיכרון, שפה, יוזמה, זיהוי, התמצאות במרחב ועוד), על שינויים התנהגותיים ועל ירידה בתפקוד היומיומי. תסמינים אלה בדרך כלל מחריפים עם הזמן, וזאת באופן ובקצב שונה מאדם לאדם. מחלות רבות גורמות לתסמינים הדמנטיים (דמנציה וסקולרית, דמנציה עם גופיפי לואי, מחלת קורצפלד יעקב, דמנציה הקשורה לאיידס ועוד). השכיחה מבניהן היא מחלת האלצהיימר. שכיחות הופעת הדמנציה עולה ככל שהגיל עולה, כאשר מעל גיל 65 בסביבות 10%-15% סובלים מדמנציה, בגיל 80 השכיחות עולה לכ-40% ומעל גיל 85 כמעט מחצית מהקשישים חולים במחלה. בישראל ישנם כיום כ-150,000 אנשים המאובחנים כחיים עם דמנציה. במחקר שנערך על-ידי מכון מאיירס-ג'וינט ברוקדייל נתגלה, כי אחד מכל חמישה קשישים בישראל (17%) סובל מדמנציה ברמות שונות.

מהי מחלת האלצהיימר?

מחלת האלצהיימר הינה מחלה ניוונית של המוח המחמירה בהדרגה, ושכיחותה עולה עם הגיל. את המחלה גילה פסיכיאטר גרמני בשם אלואיס אלצהיימר לפני כמאה שנה במהלך טיפולו באישה שלקתה במחלה זו. המחלה פוגעת באופן שווה בגברים ובנשים מכל המגזרים ומכל השכבות. נכון להיום, הסיבה למחלה אינה ידועה וטרם נמצאה לה תרופה.

תסמיני המחלה:

פגיעה הדרגתית בזיכרון, הפרעות בתפקודים אינטלקטואליים, פגיעה בחשיבה ובשיקול הדעת, שינויים במצב הרוח, דיכאון ושינויים אישיותיים. עם התקדמות המחלה זכרוננו של האדם נחלש והדבר מתבטא בחוסר/ יכולת לבצע פעולות יומיומיות, לחבר מילים ולהתמצא בזמן. בשלבים שונים של המחלה עלולות להופיע גם בעיות התנהגות, כגון: אי שקט פסיכו-מוטורי, חזרתיות, חוסר שקט, התנהגויות הכוללות חוסר עכבות, הפרעות שינה, הפרעות באכילה, וכן תוקפנות מילולית. שלבי המחלה והסימפטומים השונים \

הנמבעת'ג

בהופעתם ובעוצמתם מאדם לאדם. בשלבים המתקדמים של המחלה החולה בדרך-כלל אינו נייד, ינו שולט בסוגריו, אינו מדבר וזקוק לטיפול צמוד לאורך כל שעות היממה.

אבחון:

למרות שכיחותה, רק חלק מהחולים מאובחנים במחלה. זאת מאחר שהחולה עצמו ו/או בני משפחתו משייכים את התסמינים לתופעות הקשורות לגיל הזקנה או לסיבות אחרות, כגון: עייפות ודיכאון. במקרים רבים נעשה האבחון בשלב מתקדם של המחלה ולא בתחילתה.

שלבי האבחון השגרתיים של המחלה כוללים שלילת תחלואה אחרת וזיהוי של ליקוי בתפקודי הזיכרון, בדיקות CT ובדיקת MRI, המאפשרות התבוננות במבנה המוח ומשמשות לשלילת קיומה של פגיעה מבנית אחרת כגון: גידולים ואירועים מוחיים.

האבחון צריך להתבצע במרפאה ייעודית המתמחה בנושא, שכוללת מספר אנשי מקצוע המיומנים בתחום הדמנציה והאלצהיימר. כל אחד מהם מביא את נקודת מבטו ובסופו של דבר נעשה אבחון כולל, נבנית תוכנית טיפולית המותאמת למצבו של החולה וניתנת הכוונה מקצועית ומהימנה לבני המשפחה.

קיימים מספר מבחנים המשמשים לבדיקת חשד לפגיעה בתפקוד השכלי. המבחן הנפוץ ביותר הוא מבחן ה"מיני-מנטל" (MMSE – Mini-Mental State Examination), המכיל 30 שאלות, ומטרתו לאבחן את קיומה של דמנציה ולעקוב אחר מצבו הקוגניטיבי של החולה לאורך המחלה.

הטיפול הקיים באלצהיימר מנסה בעיקר למנוע ולהאט את התהליכים ההרסניים הפוגעים במוח ומנסה לטפל ולהקל את תסמיני המחלה.

***-+התמודדות עם אלצהיימר:**

מחלת האלצהיימר מכונה גם כ"מחלת המשפחה". ההתמודדות עם מחלת אלצהיימר ארוכת שנים וקשה. לאורך הזמן נטל הטיפול הינו בעיקר על המשפחה כולה כאשר אחד מבני המשפחה, המטפל העיקרי בחולה, נושא במרבית העומס. לרוב יהיה זה בן הזוג או אחד מבני המשפחה שמלווה את בן המשפחה האהוב והמוכר, המשתנה ומידרדר מבחינה קוגניטיבית והתנהגותית לאורך שנות המחלה.

חוסר הוודאות המלווה את היומיום ואת העתיד, הפגיעה החריפה בדימוי העצמי והמשפחתי, והקושי להמשיך ולהתפתח כאדם, יוצרים במשפחה מציאות קשה, עמוסה ושוחקת. החולה מעמת את בני המשפחה עם תחושות מנוגדות. מחד - אהבה, דאגה, חמלה ורצון לטפל בחולה; ומאידך - כעס, חוסר אונים ורצון לדאוג לרווחה האישית.

במקביל, ההתמודדות הכלכלית מורכבת וארוכה. לעיתים בן הזוג או אחד מהילדים נאלץ להפסיק את עבודתו או לוותר על פעילויות שונות כדי לטפל בחולה. בנוסף, עלות הבאת מטפל כרוכה בתשלום, וישנן עלויות כלכליות נוספות שעלולות להכביד על בני המשפחה, כגון: בדיקות שונות, תרופות ונסיעות לטיפולים.

להתמודדויות אלו השלכות בריאותיות ורגשיות על בן המשפחה, המטפל העיקרי, וקיימת חשיבות רבה לקבלת עזרה. חשוב שמטפלים בבני משפחה עם אלצהיימר ודמנציה, ישמרו על איכות חיים תקינה. ניתן לקבל עזרה ותמיכה הן על-ידי ליווי פרטני והן על-ידי השתתפות בקבוצות תמיכה המיועדות לכך.

קבוצת תמיכה:

בקבוצת תמיכה יכול המשתתף לחלוק את קשייו עם בני משפחה אחרים "חברים לצרה", ולקבל כלים וידע שיסייעו במסע הארוך והקשה לו ולחולה כאחד. קבוצת התמיכה מהווה מקום בטוח ומכיל, בו יכול המשתתף לשתף את רגשותיו, להתייעץ, לייעץ ולקבל מענה הן רגשי והן של ידע על המחלה, הטיפול והזכויות, וגם על דרכים לדאוג לעצמו ולבריאותו העצמית.

לאור זאת, הוחלט להקים קבוצות תמיכה, שיסייעו לבני משפחה של אנג45678=שים החיים עם אלצהיימר ודמנציה (בעיקר, צאצאים ובני זוג) להתמודד עם נטל הטיפול. בהן יוכלו לקבל מענה תמיכתי רגשי, מיומנויות טיפול ומידע בכל הקשור למחלה. מנחי הקבוצות יהיו אנשי מקצוע, עובדים סוציאליים, אשר עובדים במחלקות לשירותים חברתיים. להלן מובאת דוגמה של תכנית ל-12 מפגשים של קבוצת תמיכה סגורה ובהמשכה מפורטות הנחיות לכל מפגש.

תוכנית לדוגמה למפגשי קבוצת תמיכה סגורה למטפלים באדם עם דמנציה

מס' פגישה	תוכן מקצועי	אמצעי
1	פתיחה והכרות, הצגה עצמית, תיאום ציפיות ובניית חוזה קבוצתי	תרגיל היכרות ודיון
2	מהי דמנציה	הרצאה של מרצה אורח
3	שחיקת המטפל באדם עם דמנציה	צפייה בסרט "אפי וסימה" דיין
4	כלים להתמודדות ושמירת העצמי (בקשת עזרה, יצירת מעגלי תמיכה, גבולות)	תרגיל ושיח
5	תקשורת נכונה עם החולה בדמנציה	תרגיל ושיח
6	התמודדות עם בעיות התנהגות	הרצאה של מרצה אורח
7	הפעלת האדם עם דמנציה (בניית משמעות וסדר יום תוך הצגת אפשרויות פעילות שונות)	צפייה בסרט "חיים ואוהבים עם אלצהיימר" הרצאה ודיון
8	תהליכי אבל ואובדן לאורך המחלה (סוגיית המת החי)	הרצאה ודיון
9	התמודדות עם סוגיות משפטיות ודילמות אתיות	הרצאה של מרצה אורח
10	המשולש בטיפול הביתי - מטופל, מטפל ועובד זר	הרצאה ודיון
11	סדנת חשיבה חיובית והכנה למפגש הפרידה	הפעלה קבוצתית
12	סיכום ופרידה	הפעלה קבוצתית

לקראת המפגש הראשון של הקבוצה:

המנחים יאתרו את המשתתפים בעזרת עמותת עמדא והרשויות המקומיות. עמותת עמדא תפרסם את הנושא באתר האינטרנט ובדף הפייסבוק שלה. מנחי הקבוצות יפרסמו את קיום הקבוצה בקרב הגורמים הרלוונטיים המצויים עימם בקשר - עו"סים, גורמים רפואיים, חברות סיעוד וכו'. ניתן לעשות ערב חשיפה כדי לעודד אנשים להצטרף לקבוצה. משתתפי הקבוצה יעברו מפגש אינטייק ראשוני טרם כניסתם לקבוצת התמיכה. מומלץ לאסוף מידע לגבי המשתתפים, לנסח את ציפיותיהם מעצמם ומהמנחה הנוסף המצטרף אליכם, אם הנכם מנחים בזוגות.

מפגש 1: "נעים להכיר"

המנחה יתחיל את המפגש בהצגה עצמית ויקיים סבב בין המשתתפים, בו כל אחד יאמר מה שמו ומהי 'דמנציה' עבורו במילה אחת.

לאחר סבב השמות ואיסוף המילים בנושא דמנציה, שנאמרו על ידי המשתתפים, יחברם המנחה לנושא הקבוצה ולמטרתה.

המנחה יבדוק עם המשתתפים מה הציפיות שלהם מעצמם, מהקבוצה ומהמנחה במהלך התהליך הקבוצתי.

בקבוצה משתתפים בני משפחה מטפלים, המגיעים עם רקע שונה מבחינת ניסיון חיים, ניסיון טיפולי, היסטוריה, מצב סוציו-אקונומי, ערכים, פחדים ולחצים. לכן, יש צורך במבנה מכיל ובטוח שיוגדרו בו הגבולות. כדי שהפרט בקבוצה יחוש ביטחון להתנסות ולהביע את עמדותיו במסגרת הקבוצה, היא צריכה לפעול בתוך גבולות ולאפשר ביטוי עצמי ושיתוף פעולה מכבד.

מתוך הציפיות, שיעלו במפגש, יוכן החוזה הקבוצתי, שנועד להגן על המשתתפים בקבוצה.

החוזה הקבוצתי מתמקד בשלושה נושאים:

- – SETTING שעות, ימים, מקום, תכנית המפגשים.
- כללי התנהגות בסיסיים – כיבוד דעות של אחרים, גם אם אינם תואמים את דעתי; לא מתפרצים לדברי האחר; לכל אחד יש זמן קצוב בקבוצה כדי לאפשר לכמה שיותר חברים להתבטא וכדומה.
- סודיות – כל הנאמר בקבוצה נשאר בה. חברי הקבוצה כולם, כולל המנחה, שומרים את הנאמר בקבוצה בסודיות.

סיום המפגש: נסיים בחלוקת/בהקרנת מילות השיר לשם שירה משותפת.

"יחד לב אל לב"

מילים: אילת ציוני וגילי ליבר

יחד לב אל לב
נפתח ונראה ת'אור שבשמיים
יחד לב אל לב
נפתח בתקווה לאהבה

איך שהלב נפתח
חובק את העולם
ובקריאה גדולה
נשיר לאהבה

אימרו הכול אפשר
זה לא מאוחר
השחר כבר עלה
זמן לאהבה

יחד לב אל לב...

ורק אם נאמין
ובלי שום דאווין
בדרך העולה
זה שיר לאהבה

יחד לב אל לב...

מפגש 2: "מהי דמנציה?" - הרצאה של מרצה אורח

מרצה מקצועי ירצה על נושא מחלה הדמנציה – מהם הגורמים למחלה, הסימפטומים, טיפול ומניעה, וכלים להתמודדות עמה.

בסיום ההרצאה יערך דיון קצר על תחושות וחוויות המשתתפים בעקבות ההרצאה: מה למדו ממנה? האם הם חווים בבית מה ששמעו בה? וכדומה.

מפגש 3: שחיקת המטפל באדם עם דמנציה

צפייה בסרט "אפי וסימה" ולאחריו יתקיים דיון בנושא האתגרים העומדים בפני המטפל העיקרי באדם עם דמנציה. חשוב לתת למשתתפים מקום לספר על האתגרים העומדים בפניהם, הן מבחינה מעשית והן מבחינה רגשית.

מפגש 4: כלים להתמודדות ולשמירת העצמי

כפי שדיברנו במפגש הקודם, בפני המטפל העיקרי עומדים מספר אתגרים לא פשוטים. הוא מתמודד הן עם אתגרים פיסיים הקשורים לטיפול השוטף בבן משפחתו והן עם אתגרים רגשיים הקשורים למחלה. חשוב מאוד, כאחד מהיעדים המרכזיים של קבוצת התמיכה, להבהיר לבני המשפחה את החשיבות של

המשך שגרת חייהם ככל האפשר תוך כדי "החיים החדשים" עם המחלה. איכות חייו של המטפל העיקרי ומצבו הנפשי והגופני הכרחיים הן להמשך טיפול נכון בבן משפחתו והן בעבור המטפל העיקרי עצמו.

חשוב שבן המשפחה המטפל ימשיך את שגרת חייו ככל האפשר

תרגיל:

כל אחד מחברי הקבוצה יספר על מקרה שקרה לו בעבר, בו נתקל בסיטואציה בה היה זקוק לעזרה מאדם נוסף אך לא ביקש אותה.

שאלות למחשבה בזמן התרגיל:

- מה הרגשת בזמן הסיטואציה?

- מה חשבת בזמן הסיטואציה?

- מה יכולת לעשות אחרת כדי להשיג תוצאות טובות יותר?

לאחר מכן ייערך דיון קבוצתי בו ישתפו חברי הקבוצה את מחשבותיהם, וביחד יעלו אפשרויות לכלים לשמירה על העצמי: בקשת עזרה, יצירת מעגלי תמיכה, גבולות, יצירת שיגרה נוחה, שמתאימה לצרכי המטפל העיקרי וגם לצרכי בן משפחתו, יצירת שיח משפחתי ורתימת בני המשפחה לעזרה ועוד...

"ייתכן שישכחו מה אמרת, אך לעולם לא ישכחו איך גרמת להם להרגיש" (קרל ו. בוכנר)

מפגש 5: תקשורת עם חולה הדמנציה

תקשורת היא כל התהליכים הנוגעים בשליחה ובקבלה של מידע בין המטפל העיקרי לאדם עם דמנציה, וכן בינו לבין כל האנשים הקשורים למחלה. ישנן שתי צורות תקשורת מרכזיות: תקשורת מילולית ותקשורת לא-מילולית. כאשר אדם משדר מסר אחד בצורה מילולית ומסר אחר בצורה לא מילולית, יש נטייה להאמין למסר שהועבר בצורה לא-מילולית. למשל, אם האדם שואל שאלה והמשיב אומר לו "תודה, זו שאלה טובה", אבל בו זמנית הוא נראה עצבני או כועס - המסר האחרון, הלא-מילולי, הוא המסר שייקלט.

חשוב לזכור כמה נקודות בנוגע לתקשורת:

- תקשורת יכולה להתרחש גם כאשר לא הייתה שום כוונה להעביר מסר.
- גורמים שונים עלולים להתערב בהעברת מסר ולהפריע למהלך תקשורת תקינה. במקרה כזה, ייתכן שהמסר שהתקבל אינו המסר שהשולח התכוון לשלוח.
- מה שחשוב בתקשורת היא לא המסר שנשלח, אלא המסר שמתקבל.

מספר גורמים פסיכולוגיים משפיעים על התפיסות ועל הפרשנויות שלנו: ידע קודם, אמונות, ערכים, עמדות, תרבות, ציפיות, מוטיבציה והקשר.

תפיסת המסר נקבעת על-ידי שלושה גורמים עיקריים:

1. סלקטיביות: אנו נחשפים לאינספור גירויים בכל רגע נתון, ותופסים רק חלק מהם. לא היינו יכולים לפעול בכלל, לו היינו שמים לב לכולם. כל אחד שם לב רק למה שרלוונטי לו ברגע נתון.
2. פרשנות: אנו מעבדים את הגירויים המועברים אלינו ונותנים להם משמעות.
3. עיוות: תפיסה יכולה לעיתים להיות מעוותת, למרות העובדה שתהליך העיוות אינו מודע. שכן, לפעמים אנחנו זוכרים את מה שנעים לנו לזכור, מבינים משהו בדרך שמחמיאה לנו וכו'.

לעיתים קרובות משתבשת התקשורת עם החולה בדמנציה. התקשורת הינה מרכיב מרכזי בחייו ובה הוא אמור להשתמש על בסיס יומיומי ליצירת קשרים ויחסים עם אחרים. שכן, אדם עם דמנציה מאבד באופן הדרגתי את היכולת לתקשר הן מבחינה מילולית והן מבחינה התנהגותית. כתוצאה מכך נוצרות בקרבו ובסביבתו תחושות תסכול וקונפליקט. אלו עלולות להוביל להטחת טענות והאשמות כלפיו מצד הסביבה, ולקושי בהתמודדות שלה באופן מועיל ובונה אדם עם דמנציה חווה בעיות תקשורת מול סביבתו בשני מישורים.

1. כאשר הוא מנסה לבטא את עצמו, ייתכן קושי בשליפה ומציאת המילים בהן הוא רוצה להשתמש, ולכן ייתכן שישתמש בשפה שאינה ברורה, באותן מילים שוב ושוב, במילים שאינן קשורות לנושא, בהברות, או בחזרה לשפת האם שלו.
2. כאשר הוא מתקשה להבין את הנאמר באופן מילוי ולא-מילולי על ידי אנשים אחרים בסביבתו.

**חשוב להדגיש: הקשיים בתקשורת הינם חלק ממחלתו של אדם עם דמנציה.
הוא סובל בשל קשיים אלו ואינו שולט בהם.**

תרגיל:

חלק א: נבקש מהמשתתפים לדמיין, שהגיעו לארץ רחוקה בה אינם מכירים איש ואיש אינו מכיר אותם. בארץ זו התושבים אינם דוברים את שפתם, והם אינם מכירים את שפת הארץ הזו. יש בה מנהגים, ערכים ומושגים השונים לגמרי מאלו המוכרים להם.

חלק ב: המשתתפים יעלו את הרגשות העולים בהם:

ביטחון/ חוסר ביטחון

בלבול/ שליטה

חרדה/ שמחה

וכל רגש אחר...

חלק ג: כל אחד מהמשתתפים ינסה לומר לאדם אחר בארץ הרחוקה כי הוא צמא, בדרך לא מילולית, מכיוון שבארץ זו אף אחד לא מבין את שפתם.

סיכום התרגיל:

- ✓ מה חשתם בעת התרגיל?
- ✓ חשוב לבדוק עם המשתתפים, האם הם חשו תסכול כשלא הובנו, האם חשו כעס מכך שאינם יודעים את השפה המקומית, האם חשו תלות, בלבול, חוסר אונים...
- ✓ מה לדעתכם הייתה מטרת התרגיל?
- ✓ מה היה עוזר לכם להרגיש טוב יותר בארץ רחוקה זו?

שיטת התיקוף (Validation):

זוהי גישה נוספת להתמודדות עם קשיים בתקשורת ובטיפול. תמצית הגישה מבוססת על מתן תוקף וקבלה של רגשותיו של אדם עם דמנציה, ללא כל תנאי, בצורה אמפתית למצבו, שמירה על כבודו ומתוך מטרה לשפר את רווחתו האישית.

על פי הגישה לא נערער את המציאות, כפי שרואה אותה אדם עם דמנציה. לדוגמה, כאשר הוא חושב כי עליו לצאת כעת לעבודה, או כי הבית בו הוא גר נמצא במקום אחר, אנו ניתן מקום למחשבותיו ולרגשותיו, גם אם אנו יודעים שהן מוטעות. לא נתעקש עמו ולא נעמידו על טעותו. דבר שעלול לעורר אצלו חרדה, בלבול ופחד. לכן, נשמיע תגובות מכבדות, שאינן מחייבות לגבי המציאות כפי שהוא רואה אותה, וכך גם נשמור על כבודו ונרגיע אותו.

תרגיל:

משחקי תפקידים בזוגות מול המליאה של מטפל עיקרי ומטופל.
המטופל: "אני רוצה הביתה! זה לא הבית שלי".
המטפל העיקרי: (נסה על פי גישת התיקוף להציע מענה).
לאחר מכן, שיתוף במליאה הן בתכנים שהיו בשיחות והן בתגובות הרגשיות שנוצרו.

גישת התיקוף דוגלת בקבלת רגשותיו ודעותיו של האדם בצורה מכבדת,
גם אם הן שונות או מוטעות.

דף עצות לחלוקה למשתתפים בנושא תקשורת:

- יצירת סביבה נעימה ללא רעשים. כבו טלוויזיה, רדיו, פלאפונים וכל רעש אחר שיכול להפריע ולהסב את תשומת הלב.
- השתמשו בשפת גוף נעימה המשדרת חום ורוגע. אווירת לחץ ותסכול תפריע לקיום תקשורת מכילה.
- פנו לאדם בשמו, הסתכלו בעיניו ושימרו על קשר עין. הזכירו לו מי אתם, גם אם הנכם בני משפחה וקרובים.
- התנסחו באמירות ברורות, במילים פשוטות, במשפטים קצרים וברורים, לאט, תוך שימוש בנימת קול נעימה.
- השתמשו בשאלות פשוטות וסגורות לגבי נושא אחד בלבד.
לדוגמה נשאל: "אתה רוצה לאכול תפוח?"
נימנע משאלות מורכבות ופתוחות, כגון "איזה פרי תרצה לאכול לארוחת ארבע?".
- הימנעו מלעשות מבחנים (מי אני? אתה זוכר איזה יום היום? וכדומה). כל אלה עלולים להכניס את האדם למצב של לחץ ועומס מיותר.
- מטלות: יש לפרק כל מטלה לגורמים קטנים ולהציג כל שלב במטלה בנפרד.
לדוגמה: צחצוח שיניים - להוציא את המברשת, להוציא את משחת השיניים, להניח את המשחה על המברשת, לפתוח את הברז וכו'. הכול תוך עידוד וסיוע, בלי להדגיש את חוסר הצלחה, אם לא הייתה הצלחה.
- להימנע מוויכוחים ומהוכחה. מאחר שמדובר במציאות, כפי שתופס אותה האדם, אין צורך להתווכח עמו לגביה, גם אם אינה נכונה מנקודת מבטכם.
- שימוש בחוש הומור. חוש הומור מסייע ליצירת אווירה נעימה ותקשורת טובה. ספרו בדיחה, צחקו ביחד.

"זה היודע אחרים נכון הוא, זה היודע את עצמו – נאור" (לאו-צה)

מפגש 6: התמודדות עם בעיות התנהגות

אדם עם דמנציה פועל לעיתים בצורה שאינה מובנת לנו, ולעיתים אנו נפרש התנהגות זו כחריגה וכאחת שנעשית ממניעים שליליים של החולה. התנהגות החולה נובעת מהנזק שנוצר במוחו, במהלכה הוא עלול לפעול בצורה שאינה הגיונית בעיני הסביבה. למשל, לעיתים הוא לא יזהה את בן משפחתו הקרוב או את בית מגוריו ויבקש שייקחו אותו "הביתה", יתנועע בצורה לא מרוסנת, או יחזור על עצמו שוב ושוב, יאמר כי גנבו לו, לקחו לו, או בגדו בו. התנהגויות אלו יוצרות עומס רב על המטפל העיקרי, שחש חסר אונים בשל חוסר יכולתו להתמודד עמן. לעיתים באופן אינסטינקטיבי המטפל העיקרי עלול להטיל את האשמה על החולה, לעיתים על עצמו או על שניהם.

חשוב להבהיר לבני המשפחה, כי בעיות ההתנהגות נגרמות בשל נזק שנגרם למוח. החולה אינו יכול לשלוט בהן ואינו יכול למנוע אותן. מאחר שאינו יכול ללמוד תוכן חדש, אין לנסות להעמידו על טעותו ולעמוד על צדקתכם. הדבר יוביל לעימותים מיותרים, תסכול, אווירה מתוחה בבית, ומצב נפשי ירוד אצל החולה ואצל המטפל העיקרי כאחד.

גישתנו הינה גישת ה"תיקוף", לפיה ישנה סיבה להתנהגותו. איננו מבטלים את האדם, או מוחקים את צרכיו ורצונותיו, אלא מתייחסים אליהם בקפידה מתוך רצון לשמור על ערכו ועל כבודו כאדם.

כדי שהמטפל העיקרי יוכל להתמודד עם התנהגויות אלו, ראשית נבהיר לו כי למרות העובדה שהאדם נראה בריא פיסי, הוא חולה. שנית, נסביר שאין כל כוונה רעה במעשיו ובמילותיו, והן אינן נעשות מתוך כוונת זדון.

הראייה לגבי התנהגותו של האדם הסובל מדמנציה אמורה להיות הוליסטית, תוך שהיא מתייחסת לנושאים הבאים:

- פרטים על החולה ועל ערכיו: דתי/חילוני, עבר תעסוקתי, עבר צבאי וכו'
- הסביבה בה נמצא החולה: אור, חום/קור, רעש, חדר סגור/ פתוח וכו'
- מצבו הפיסי של החולה: צמא, רעב, עצירות, שינה, תשישות וכו'
- מצבו הנפשי של החולה: דיכאון, כעס, בדידות וכו'
- הצוות המטפל: אנשי המקצוע המטפלים, סוגי הטיפולים וכו'
- הסביבה המשפחתית: מצבו של המטפל העיקרי, כיצד הוא חש ומרגיש (תסכול, כעס, רחמים, תשישות, חוסר סבלנות), אופי הקשרים במשפחה וכו'

כאשר תופיע התנהגות חריגה, נבדוק אם היא מפריעה רק לבני המשפחה או שהיא יכולה להזיק גם לחולה. לדוגמה, שיטוט בבית אינו מזיק לחולה אך יכול להפריע למטפל העיקרי. נעשה מיפוי של כל הסביבות כדי להבין, מתי ההתנהגות מתרחשת, עם מי היא מתרחשת, כיצד הצוות המטפל והמשפחה מפרשים אותה וכיצד הם פועלים.

ההתמודדות עם בעיות ההתנהגות צריכה להיות בגישה הוליסטית

תרגיל מיפוי להתנהגות חריגה שחווית שהפריעה לך כמטפל העיקרי:

כתוב במספר מילים מעט על החולה וערכיו:

תאר התנהגות חריגה של החולה:

תאר את החדר בו היה מצוי החולה:

תאר את מצבו הגופני של החולה באותה עת:

תאר את מצבו הרגשי של החולה באותה עת:

תאר את הסביבה המטפלת באותה עת:

תאר את מצבך הפיסי והרגשי באותה עת:

כעת, בראייה לאחור, האם היית עושה דברים אחרת?

מפגש 7: הפעלת אדם עם דמנציה

חשוב שלאדם הסובל מדמנציה יהיו פעילויות לאורך היום, לשם יצירת משמעות. ניתן להשיג זאת באמצעות בניית לוח זמנים קבוע ועשייה משמעותית. הפעילות יכולה להיעשות כחלק מעשייה שגרתית ביומיום, כמו רחצה התלבשות ובישול, או כפעילות יזומה להפעלה קוגניטיבית, מוטורית וחברתית, כגון: קריאת עיתון, משחק משותף ושמיעת מוסיקה ביחד.

הקרנת הסרטון "חיים ואוהבים".

חשיבות ההפעלה:

- שימור היכולות והמיומנויות הקיימות וגירוי
- שיפור איכות חיי האדם על ידי הכנסת פעילות ויציקת משמעות לשגרת חיו
- האטת קצב ההתדרדרות הקוגניטיבית, המוטורית והחברתית
- בניית סדר יום שיאפשר עניין וסיפוק.

דוגמאות לפעילויות:

הכנת ריבה, משחק קלפים, קיפול כביסה, הורדת אבק, קריאת עיתון, ניגוב כלים, מריחת לק, יציאה לפארק, צפייה בסרט, פרישת מפה על שולחן וכל פעילות יזומה אחרת.

המטרה היא להפעיל כמה שיותר את האדם כדי לתת משמעות לימיו ולחיו בצל מחלתו, כדי לשמר את המיומנויות הקיימות וכדי לחוש בתחושת משמעות וערך.

הדרך הנכונה ליצירת תוכנית פעילויות הינה להכניסה למסגרת של לוח זמנים שבועי, לפיה האדם יודע, כי יש לו מה לעשות היום. את התוכנית רצוי לבנות ביחד, עד כמה שניתן עם האדם עצמו, תוך התחשבות בהיסטוריה המשותפת ותחומי העניין שלו.

ניתן להשתמש בערכות "קשרים וכישורים" ו"בכורסא עם פיקסו" כדי להציג פעילויות שונות שניתן לקיים בשיתוף המטפל ובני המשפחה.

מספר עצות לפני התחלת הפעילות:

- שימו לב למצב רוחו של האדם
- שימו לב למצבו הגופני
- דברו בקול נעים ושלוו תוך עידוד לפעולה
- היו רגועים וסבלניים
- אם האדם אינו משתף פעולה, לא לחייבו אלא לנסות לעודדו.

לשווא אומרים כי על בני האדם להסתפק בשלווה: הם דורשים פעולה" (שרלוט ברונטה)

דוגמה ללוח פעילות שבועי לחלוקה:

שבת	שישי	חמישי	רביעי	שלישי	שני	ראשון	
						קריאת עיתון קיפול כביסה	בוקר
						עריכת שולחן לארוחת צהריים. ניגוב כלים	צהריים
						האזנה למוסיקה	ערב

תרגיל עם תמונות:

כל אחד בוחר תמונה ומספר דרכה על זיכרון חיובי בנוגע לפעילות שהאדם עם הדמנציה נהג/נוהג לעשותה בהנאה.

משימה למפגש הבא: לחשוב על פעילות אחת, שאהבנו לעשות ביחד ושנאלצנו להפסיק לעשותה עם אותו אדם עם דמנציה, לנסות לעשות אותה ולספר על כך במפגש הבא בקבוצה.

מפגש 8: תהליכי אבל ואובדן לאורך המחלה

בתחילת המפגש יש להתייחס לתרגיל שניתן במפגש הקודם. כל משתתף יספר על פעילות, שאהב לעשות עם בן משפחתו, ואשר הופסקה בעקבות המחלה. דרך הדיון הזה המפגש יתחבר לנושא האובדן והאבל: כאשר בן משפחה מקבל בשורה, כי היקר לו חולה בדמנציה, זוהי בשורה קשה המחייבת אותו ואת כל המערכת המשפחתית להיערכות מחודשת. במקביל להתמודדות מעשית עם הבשורה, מתחיל אצל בן המשפחה תהליך של אבל המלווה באובדנים קטנים ויומיומיים אצל החולה - בכל פעם איבוד של תפקוד נוסף, של עוד זיכרון, או של פן נוסף באישיותו של בן משפחתו החולה. אובדנים אלו מתרחשים באופן הדרגתי, ללא כל הכנה מוקדמת של הסביבה הקרובה, המנסה להיאחז באדם שהכירו לפני המחלה ומתקשה לקבל את השינויים.

אינך יכול לגרום לכך שתרגיש משהו שאינך חש, אך אתה יכול לגרום " שחעשה את הדבר הנכון למרות מה שאת חש" (פרל ס. בוק)

שלבי האבל על פי קובלר רוס

הצגת שלבי האבל לקבוצה, תוך שיתוף החברים. יש להסביר שהתהליכים אינם ברורים ומוחלטים, שכל אחד מקבל את המצב בצורה שונה ושלתית נמצא עצמנו חוזרים על שלבים שכבר היינו בהם.

שלבי האבל שהגדיר רוס הם:

הכחשה: "לא יכול להיות", "זאת בוודאי טעות", "אני לא מאמין". תגובה רגשית מיד עם קבלת הבשורה, שמטרתה למתן את תהליך קליטת המשמעות הרגשית של האובדן, לאפשר לעבור בשלום את הגל הראשון והבלתי צפוי לחלוטין של הכאב.

כעס ותסכול: מאבק במציאות הכואבת שלא מוכנים לקבל אותה ולהשלים עמה. הרגשות מתפרצים, קיים כעס רב ותסכול. כועסים על כולם – הרופא, השכנה, האחים, החולה עצמו ועוד...

התמקחות: נובעת מתוך תחושת חוסר שליטה וחוסר אונים - אם היינו: מבקשים חוות דעת מרופא אחר, מנסים טיפולים שונים, וכו'. ההתמקחות מגויסת מתוך רצון שלא לקבל את המציאות.

דיכאון: מתחילים לחוש את החלל שנוצר, געגועים, להתעמת עם החוויה הכואבת של האובדן, אבל עדיין לא מוכנים לקבל אותה. הדיכאון מתבטא בתחושה של עצב, געגועים, כאב, הסתגרות, ירידה ביוזמה ובאנרגיות הפנימיות שלנו.

השלמה: קבלה והתארגנות מחודשת. קבלת האובדן תוך הפסקת המאבק שמנהל האדם כנגד השינוי שנכפה עליו.

תרגיל בשילוב קטעים לחלוקה מתוך השיר "נופל וקם" מאת שב"ק ס'

"הדרך ארוכה ומפותלת,

אני נופל וקם,

אף פעם לא אפסיק ללכת,

אני נופל וקם,

עובר גשר ועוד גשר,

אני נופל וקם.

כמה ארוכה היא הדרך,

אני עומד איתן עם ראש מורם ...

כל סוף הוא התחלה חדשה.

העצב הוא סימן שבקרוב תבוא שמחה,

אני לא במרוץ ולא במלחמה, הראש בעננים, רגליים על האדמה"

שאלות לקבוצה:

✓ חישבו על הדרך שלכם...

✓ איפה אתם היום מבחינת השלבים...

- ✓ איפה אתם נתקלים בקשיים...
- ✓ מה אתם עושים כשאתם חשים נפילה בדרך...
- ✓ איפה אתם יכולים ליישם את המשפט בשיר "העצב הוא סימן שבקרוב תבוא שמחה".

ההתמודדות עם האבל שונה מאדם ולאדם ולעיתים נחזור לשלבים שכבר היינו בהם

מפגש 9: התמודדות המטפל העיקרי עם דילמות אתיות ומשפטיות

דמנציה היא מחלה ארוכת שנים. במהלכה מתלוות אליה דילמות אתיות רבות לגבי אופן הטיפול, דמות המטפל, מיקום הטיפול, מתן הטיפול ודילמות רבות נוספות. נושא הדילמות עולה בשיח הגלוי והסמוי במהלך השיחות הקבוצתיות מבני המשפחה, בשלבי המחלה השונים. מטרת מפגש זה היא לתת לגיטימציה לדון בדילמות הללו, לאפשר למשתתפים ונטילציה ולתת להם מרחב בטוח לשיחה פתוחה וכנה על תחושותיהם, תוך יצירת הפריה הדדית משתפת מתוך כבוד.

בתחילת המפגש נדגיש שוב את נושא הסודיות, ונבהיר כי הנושא מורכב, וכי לכל אחד מחברי הקבוצה הזכות לומר את דעתו ואת דרכו, גם אם הדבר אינו מקובל על חברים אחרים בקבוצה. כולנו נכבד זה את זה ונאפשר שיח מכבד ומכיל לכולם.

מהי דילמה אתית?

נשאל שאלה כללית את חברי הקבוצה ולאחר מכן נאסוף את הנאמר ונגדיר זאת באופן מסודר.

דילמה אתית: מצב שבו אדם נדרש לבחור בין שתי פעולות המבוססות על שני ערכים היקרים לו מאוד. לדוגמה: הזנה בכפייה. הערכים המתנגשים הם - ערך החיים מול ערך כבוד האדם. כל החלטה שנקבל במצב זה כרוכה בויתור על אחד משני הערכים. בדרך כלל, במצב כזה האדם אובד עצות ונוטה לא לרצות לפעול כלל, אך הוא נאלץ לבחור בלית ברירה באפשרות הפעולה שמצטיירת בעיניו כפחות רעה.

דילמות משפטיות: עם התקדמות המחלה, החולה מאבד את יכולת השיפוט שלו ומתקשה לקבל החלטות הקשורות לחייו. לעיתים קרובות נוצרים מצבים בהם תפקודו והתנהלותו נעשים לקויים מבחינה כלכלית ובהיבטים נוספים בחייו. לכן, יש צורך בשימוש באפוטרופוס, במקרים רבים. ההחלטה על שימוש באפוטרופוס מאתגרת ומכילה בתוכה דילמות משפטיות ומוסריות, כמו מי אמור לקחת אחריות על החולה? באילו אמצעים משפטיים יש לנקוט? מי מבני המשפחה יטפל בנושא?

חשוב לפרוש בפני בני המשפחה את האפשרויות המשפטיות העומדות בפניהם, תוך הקשבה לקשיים שלהם. בני המשפחה עלולים לחוש שהם נוטלים את חירותו של בן משפחתם החולה ואף נדרשים להתמודד עם תחושה של היפוך תפקידים (מי שפעם טיפל בהם הופך להיות המטופל).

בהחלטות מעין אלו חשוב לעודד אותם לשתף בני משפחה נוספים. איסוף בני המשפחה, שיח ביניהם וחלוקה מחודשת של התפקידים ביניהם, יכול לסייע גם בהתמודדות הכללית עם הטיפול.

תרגיל בזוגות:

על בני הזוג להתחלק ל"מקשיב" ול"משתף" בשני סבבים (כך שבכל סבב יהיה אחד מהם "מקשיב", והשני "משתף").

- חשוב על דילמה שנתקלת בה הקשורה להיותך מטפל באדם החי עם דמנציה.
- תאר את הדילמה בפני בן הזוג לתרגיל
- תאר בפניו את ההתלבטות שעמדה בפניך
- תאר את האפשרויות שיכולת לפעול בהן
- מה בחרת לעשות
- תאר את הרגשתך לגבי בחירתך

לאורך כל התרגיל "המקשיב" אינו אומר דבר, אלא רק מקשיב לדברי ה"משתף".

לסיום, על ה"מקשיב" לומר ל"משתף" כי הוא מכבד את בחירתו, גם אם אינו מסכים לה.

בתום סבב הזוגות נקיים שיתוף במליאה על הסוגיות שעלו בתרגיל. נדגיש את הנקודה המרכזית בתרגיל, כי אין צודק ולא צודק, וכל פתרון הוא טוב דיו ואינו מושלם.

את חלקו הראשון של המפגש הבא נקדיש לעיבוד התכנים שעלו ולרגשות שעלו, אם הדבר יידרש מחברי הקבוצה.

בדילמה אתית נאלץ האדם לבחור באפשרות שמצטיירת בעיניו כפחות רעה

מפגש 10: המשולש בטיפול הביתי: מטופל, מטפל ועובד זר

הרצאה של איש מקצוע ולאחר מכן דיון פתוח בתחושות המשתתפים בכל הנוגע לטיפול בבן משפחתם החולה בדמנציה (מערכות היחסים, חלוקת תפקידים, אחריות וכו').

גם אם אין עובד זר בבית, ניתן לשוחח על חלוקת התפקידים בבית ועל גורמים נוספים שמעורבים בטיפול. ניתן לחזור לנושא שדובר במפגש הקודם ולשמוע כיצד הם הרגישו עם הנושא של שיתוף בני משפחה נוספים בנושא הטיפול.

מפגש 11: סדנת חשיבה חיובית והכנה למפגש הפרדה

לקראת הפרדה מהקבוצה, וגם ללא קשר לפרדה, עלולים המשתתפים לחוש חוסר בטחון ולהעלות משפטים של חשש ופחד מהעתיד. בתחילת המפגש יש להזכיר שהמפגשים מתקרבים לסיימם ולאפשר

לחברי הקבוצה לתת ביטוי לתחושותיהם לקראת הפרידה. מתן כלים לחשיבה חיובית יכול לסייע בהתמודדות עם תחושות אלה.

תרגיל בנושא חשיבה חיובית:

על כל משתתף לכתוב משפט על פתק שבו יתאר "כיצד אני רואה את חיי בעוד מספר חודשים". כל מי שרוצה יקרא את המשפט שכתב. אם במשפט מועלה חשש, נבקש מקורא המשפט לנסות ולשנותו, כך שיישמע חיובי יותר.

דוגמאות :

- "אני חושש שלא אצליח להתמודד עם השינויים שיקרו בהמשך בעקבות המחלה". [משפט חיובי יותר: "כשהיו שינויים, אצטרך להפעיל את היצירתיות שלי, כדי להתמודד עם המצב החדש"]
- "מה יהיה אם הוא לא יקשיב לי ויעשה דברים שגויים?" [משפט חיובי יותר: אם אחוש שבן משפחתי אינו מקשיב לי, אצטרך להיות אסרטיבי יותר ולמצוא פתרונות שימנעו ממנו לעשות מעשים שגויים"]

ניתן לתת למשתתפים מספר עקרונות לחשיבה חיובית יותר:

1. על כל משפט או חשיבה שלילית – נסו למצוא משפט חיובי ולבטא אותו.
2. השתדלו תמיד לנסח משפט בחיוב ולהמעט, ככל האפשר, בשימוש במילים "לא", "אף פעם", "בלי" וכו'.
3. נסו להיות בקשר עם אנשים שמקרינים חיוביות ושמחת חיים.
4. הכינו לעצמכם רשימה של עשרה דברים שעושים לכם טוב. נסו לעשות אותם. לאחר מכן, סמנו V ליד כל מעשה שעשיתם.
5. כשאתם נתקלים בבעיה, השתדלו לא להציף את עצמכם במחשבות שליליות, דמיינו שפתרתם את הבעיה ואתם חשים סיפוק. לאחר מכן התחילו לדאוג לפתרון המעשי שלה.
6. השתדלו להימנע מחשיבה ב"שחור/לבן" או "הכול או לא כלום". כשאתם נתקלים בבעיה, חיטטו תמיד שיש משהו באמצע.

חשיבה חיובית מסייעת במצבי קושי ומצוקה

מפגש 12: סיום ופרידה

מפגש הפרידה הוא משמעותי וחשוב שישאיר חותם חיובי, ככל האפשר, על המשתתפים. לחלקם יכול המפגש המסיים להיות קשה וייתכן שהם יעלו תכנים מורכבים, הן בסוגיית הטיפול בהן משפחתם והן בנושא הקשור לפרידה מהקבוצה. על המנחה להיות מוכן לכל תרחיש, לדעת להכיל את התכנים שיעלו, ולהחזיר להם את חששותיהם באופן חיובי יותר (כפי שלמדו במפגש הקודם). עליו לשדר גישה חיובית, לסכם מה למדו במהלך המפגשים, ואת הכלים החדשים שלמדו.

בתחילת המפגש ניתן לעשות סבב שבו כל משתתף יספר מה עבר בקבוצה, במה נתרם מהקבוצה, והאם הוא רואה שינויים שחלו בו בעקבות המפגשים.

לאחר מכן יש לעשות סבב נוסף, בו כל אחד יספר על תכונה חיובית שלמד לזהות בזה היושב לימינו. תרגיל זה מאד מעצים את חברי הקבוצה ומשקף להם את הכוחות שלהם.

לסיום, המנחה יסכם מה למדו במהלך המפגשים, כיצד הוא רואה את הקבוצה כקבוצה, וישקף את התהליך שעברו כקבוצה וכבודדים, לכל אחד מחבריה, במהלך המפגשים. ניתן לתת למשתתפים שיר או סיפור עם מסר מעודד שישמש אותם כצידה לדרך. ניתן גם לחשוב ביחד על דרכים להמשך שמירה על קשר בין חברי הקבוצה.



לוחות

לוח 1א: שביעות רצון מהיבטים שונים בהפעלת הקבוצה האינטרנטית (באחוזים) (N=13)

בינונית /מעטה/ בכלל לא	רבה מאוד/ רבה	
100.0	--	המשתתפים היו ביקורתיים כלפיך
90.9	9.1	הרגשת שנוצרו תתי-קבוצות (קליקות של חברים)
27.3	72.7	היה לך קל להיכנס לאתר ולהשתמש במחשב (שימוש בטכנולוגיה)
23.0	77.0	אתה מרגיש שהמומחים שהובאו לקבוצה (רופא גריאטר וכו') הצליחו לענות על שאלות המשתתפים
27.3	72.7	היה לך חשוב לשמור על אנונימיות (שלא יזהו אותך)
9.1	90.9	שביעות רצון כללית

לוח 2א: מאפייני רקע של המטפלים, לפי סוג קבוצה (אחוזים)

רכבת 52	אינטרנטית 11	N
75.0	77.8	נשים
64	69	גיל ממוצע (שנים)
		קרבה לזקן
40.4	36.4	בן/בת
59.6	63.6	בן/בת זוג
60.8	80.0	גרים עם הזקן
		דת
100.0	100.0	יהודי
		מידת דתיות:
48.8	60.0	חילוני
27.9	30.0	מסורתי
23.3	10.0	דתי
69.8	60.0	מוצא – ישראל
9.3	7.7	אסיה-אפריקה
20.9	30.8	אירופה-אמריקה
43		שנות ותק בארץ (עבור אלו שלא נולדו בישראל)
83.7	100.0	מצב משפחתי – נשוי
9.3	--	גרש
7.0	--	רווק
18.6	--	השכלה – יסודית
14.0	10.0	תיכונית
14.0	30.0	על תיכונית
53.5	60.0	אקדמית

לוח 3א: מאפייני הזקן, לפי סוג קבוצת התמיכה (באחוזים)

רכבת (N=52)	אינטרנטית (N=10)	
46.7	60.0	מין – נשים
82	81	גיל ממוצע (שנים)
20.4	40.0	מוצא – ישראל
44.2	10.0	אסיה-אפריקה
35.4	50.0	אירופה-אמריקה
4.5	--	עולים מברית-המועצות לשעבר לאחר 1990
70.5	70.0	מצב משפחתי – נשוי
27.3	30.0	אלמן
2.2	--	גר/ש/רווק
3.9	9.1	גר לבד
33.3	18.2	גר רק עם בן/בת זוג
15.7	18.2	גר רק עם מטפלת
27.5	45.5	גר עם בן/בת זוג ומטפלת
3.9	9.1	גר עם בן/בת ומשפחותיהם
3.9	--	גר עם בן/בת זוג וילדים
7.8	--	במוסד סיעודי
0.1	--	אחר
3.9	--	נפטר
15.9	10.0	ניידות – יכול ללכת ללא קושי
6.8	--	יכול ללכת לבד אך מתקשה
4.5	50.0	יכול ללכת בעזרת מכשיר עזר (מקל, הליכון)
47.7	--	יכול ללכת בעזרת אדם
25.0	40.0	לא יכול ללכת, מרותק לבית
47.7	80.0	בעיית שליטה במתן שתן
97.7	100.0	רופא אבחן דמנציה
13.6	--	מזה: קלה
50.0	40.0	בינונית
36.4	60.0	קשה
70.5	90.0	לא יכול להישאר לבד בשעות היום
86.4	90.0	לא יכול להישאר לבד בלילה

לוח 4א: מידת שביעות הרצון של המשתתפים מהיבטים שונים של מפגשי קבוצת הרכבת (N=50)-גל א'

במידה בינונית/ מעטה/בכלל לא	רבה	רבה מאוד	
--	24.5	75.5	האווירה בקבוצה הייתה טובה ונעימה
12.2	20.4	67.3	המנחה היה קשוב למשתתפים אחרים
3.3	26.4	68.0	המנחה היה קשוב אליך
10.2	24.5	65.3	באופן כללי, עד כמה אתה מרוצה מהמנחה/ים
6.2	26.5	67.3	המשתתפים בקבוצה הקשיבו בכבוד ובסבלנות לאחרים
22.0	54.0	44.0	העברת המפגשים הייתה מעניינת
18.8	33.3	47.9	שביעות רצון ממיקום המפגשים
6.2	22.4	71.4	משתתפים בקבוצה שיתפו אחרים בקשיים שלהם
12.2	20.4	67.3	הייתה לך אפשרות לחלוק את רגשותיך בפתיחות ובכנות עם הקבוצה
10.2	28.6	61.2	הזדהית עם משתתפים אחרים בקבוצה
10.4	14.6	75.0	הרגשת נוח לשתף אחרים בקבוצה ברגשותייך
18.4	28.6	53.1	קיבלת עצות שעזרו לך מהמשתתפים או המנחים בקבוצה
20.8	43.8	35.4	הנושאים שנדונו התאימו לקשיים איתם אתה מתמודד
95.8	2.1	2.1	הרגשת אכזבה או בזבוז זמן עקב ההשתתפות בקבוצה

לוח 5א: סיכום מידת התרומה של ההשתתפות בקבוצה כרבה מאוד או רבה, לפי סוג קבוצה

(באחוזים) – גל א'

רכבת (N=51)	אינטרנטית (N=11)	סגורה (N=309)	
78.4	63.7	85.0	קבלת תמיכה רגשית מהקבוצה
82.4	54.6	87.8	הכרות עם אנשים המתמודדים עם קשיים דומים לשלי
72.0	45.5	75.0	קבלת מידע על המחלה או המוגבלות של המטופל*
66.7	63.7	72.6	יכולת התמודדות עם הקשיים הכרוכים בטיפול
64.7	63.7	64.2	שיפור הקשר עם המטופל
51.0	45.5	64.1	התאוררות, לקיחת פסק זמן מהטיפול*
62.7	54.6	61.4	רכישת מיומנויות וכלים לטיפול טוב יותר
60.8	72.8	61.2	קבלת מידע על זכויות ושירותים לזקנים
46.0	74.7	59.7	יכולת להתמודד עם רגשות שליליים, כמו: אשמה, בושה, תסכול
51.0	54.6	56.5	דאגה לעצמי טוב יותר
48.0	45.5	50.3	הקלה בעומס כתוצאה מהטיפול

* p<0.05

לוח 6א: ציונים ממוצעים של מידת התרומה של ההשתתפות בקבוצה, בקבוצת רכבת בלבד גל א' וגל ב' (באחוזים) (N=35)

גל א'	גל ב'	
4.42	4.34	קבלת תמיכה רגשית מהקבוצה
4.47	4.34	הכרות עם אנשים המתמודדים עם קשיים דומים לשלי
4.06	4.06	קבלת מידע על המחלה או המוגבלות של המטופל
4.11	4.09	יכולת התמודדות עם הקשיים הכרוכים בטיפול
4.00	3.43	שיפור הקשר עם המטופל*
3.60	3.43	התאוווררות, לקיחת פסק זמן מהטיפול
3.81	3.80	רכישת מיומנויות וכלים לטיפול טוב יותר
3.67	3.57	קבלת מידע על זכויות ושירותים לזקנים
3.72	3.34	יכולת להתמודד עם רגשות שליליים, כמו: אשמה, בושה, תסכול*
3.67	3.23	דאגה לעצמי טוב יותר*
3.53	3.20	הקלה בעומס כתוצאה מהטיפול*

* $p < 0.05$

לוח 7א: שינויים שחלו בעקבות ההשתתפות בקבוצת הרכבת (N=52), גל א'

ללא שינוי	חל שינוי		
	פחות או הורע	יותר או השתפר	
56.8	5.4	37.8	ביכולת לתת סדר עדיפויות לפעולות הקשורות לטיפול
48.7	7.7	43.6	בקשר שלך עם המטופל
67.5	12.5	20.0	בדברים שאתה עושה למען בריאותך (בדיקות, קובע תור לרופא כשצריך)
60.0	12.8	28.2	בזמן שאתה מקדיש לעיסוק בפעילויות פנאי
66.6	6.1	27.3	בעזרה שאתה נותן בטיפול אישי (לאכול, להתרחץ, להתלבש, לקחת תרופות או לעבור מחדר לחדר)
71.4	11.4	17.1	במידת ההתחשבות בדעתו של המטופל בהחלטות הקשורות לטיפול בו (מטפל, כספים, מיסוד וכד')
70.0	3.3	26.7	בעזרה שהמטופל מקבל ממטפלת או עובד זר
80.6	3.3	13.9	בעזרה שאתה נותן בפעולות מחוץ לבית (ליווי לטיפולים רפואיים, סידורים, קניות או הסעה ממקום למקום)
68.4	10.5	21.1	במספר החברים שקרובים אליך ושאתה יכול לשוחח איתם על דברים אישיים, לשתף אותם ברגשות ולסמוך עליהם
91.2	--	8.8	תדירות המפגשים שלך עם המטופל
71.1	-	28.9	בעזרה בטיפול מבני משפחה אחרים
69.4	13.9	16.7	ביחס או בהתנהגות המטופל כלפיך וכלפי אנשים אחרים
82.5	2.5	15.0	במספר בני המשפחה שאתה יכול לסמוך על העזרה שלהם בטיפול
90.5	--	9.5	מראין שאינו בן זוג: בעזרה הכספית שאתה נותן למטופל
87.0	5.0	8.0	במספר החברים שאתה יכול לסמוך על העזרה שלהם בטיפול
96.2	--	3.8	בעזרה הכספית שאנשים אחרים (בני משפחה או חברים) נותנים לטיפול

לוח 8א: שיפורים שחלו בעקבות ההשתתפות בקבוצת הרכבת בלבד, גל א' וגל ב' (N=31)

גל א'	גל ב'	
38.7	46.9	ביכולת לתת סדר עדיפויות לפעולות הקשורות לטיפול
42.4	41.2	בקשר שלך עם המטופל
18.2	44.1	בדברים שאתה עושה למען בריאותך (בדיקות, קובע תור לרופא כשצריך)*
25.0	32.4	בזמן שאתה מקדיש לעיסוק בפעילויות פנאי
32.1	30.0	בעזרה שאתה נותן בטיפול אישי (לאכול, להתרחץ, להתלבש, לקחת תרופות או לעבור מחדר לחדר)
20.7	43.5	במידת ההתחשבות בדעתו של המטופל בהחלטות הקשורות לטיפול בו (מטפל, כספים, מיסוד וכד')
26.9	29.6	בעזרה שהמטופל מקבל ממטפלת או עובד זר
16.7	21.2	בעזרה שאתה נותן בפעולות מחוץ לבית (ליווי לטיפולים רפואיים, סידורים, קניות או הסעה ממקום למקום)
25.0	12.5	במספר החברים שקרובים אליך ושאתה יכול לשוחח איתם על דברים אישיים, לשתף אותם ברגשות ולסמוך עליהם
7.1	6.5	תדירות המפגשים שלך עם המטופל
24.2	28.1	בעזרה בטיפול מבני משפחה אחרים
19.4	15.6	ביחס או בהתנהגות המטופל כלפיך וכלפי אנשים אחרים
14.7	14.7	במספר בני המשפחה שאתה יכול לסמוך על העזרה שלהם בטיפול

מקורות

- אלסטר, ס'; חביב ג'; צבע, י'. 2010. **פיתוח תפיסה ופרקטיקה של מדידה מתמשכת של תוצאות במערכות שירות – לקחים וקווים מנחים מהספרות**. דמ-129-10. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.
- ברג-ורמן, א'; רזניצקי, ש'; ברודסקי, ג'. 2017. **מי מטפל במטפל? שירותי הבריאות, בני משפחה מטפלים ומה שביניהם**. דמ-768-18, מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.
- ברג-ורמן, א'; לרון, מ'; ספלט, ט'; רזניצקי, ש'; ברודסקי, ג'. 2015. **קבוצות תמיכה לבני משפחה המטפלים בזקנים מוגבלים**. המוסד לביטוח לאומי, אגף הקרנות – קרן סיעוד, 1.
- ברג-ורמן, א'; לרון, מ'; ספלט, ט'; רזניצקי, ש'; ברודסקי, ג'. 2015. **תרומתן של קבוצות תמיכה לבני משפחה מטפלים**. גרונטולוגיה וגריאטריה, 42(2): 55-71.
- ברג-ורמן, א'; לרון, מ'; ספלט, ט'; רזניצקי, ש'; ברודסקי, ג'. 2014. **סיבות להצטרפות לקבוצות תמיכה לבני משפחה המטפלים בזקן מוגבל**. בטחון סוציאלי, 95(95): 77-97.
- ברודסקי, ג'; נאון, ד'; רזניצקי, ש'; בן-נון, ש'; מורגנשטיין, ב'; גרא, ר'; שמלצר, מ'. 2004. **מקבלי גמלת סיעוד – מאפיינים, דפוסי קבלת עזרה פורמלית ובלתי פורמלית וצרכים בלתי מסופקים**. דמ-440-04, מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.
- ברודסקי, ג'; שנור, י'; באר, ש'. 2011. **קשישים בישראל, שנתון סטטיסטי 2010**. **משאב, מאגר מידע ארצי לתכנון בתחום הזיקנה**. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל ואשל, ירושלים.
- ברודסקי, ג'. רזניצקי, ש., וסטרון, ד., 2011. **בחינת סוגיות בטיפולם של בני משפחה בזקנים: מאפייני הטיפול, עומס ותוכניות לסיוע ולתמיכה**. דמ-508-11. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה ומשרד הבריאות. 2006. **סקר בריאות לאומי 2003/4**, ממצאים נבחרים.
- הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה. 2010. **סקר הוצאות מקשי בית, סיכומים כלליים, מס' 1481**.
- הנטמן, ש'; ברנשטיין, מ'. 2000. **דור הסנדוויץ': כיצד נלמד להשלים עם הזדקנות הורינו ולהסתגל אליה**. מודן, תל אביב.
- מקנזי, ר.ק., וליסלי, ג. (1983). **מודל התפתחותי של טיפול קבוצתי קצר מועד, אצל רוזנוסור, נ. ונתן, ל. (עורכים) הנחיית קבוצות מקראה**. ירושלים, המרכז לחינוך קהילתי ע"ש ציפורי (1997). עמ' 187-200

- Arai, Y.; Zarit, S.H.; Sugiura, M.; & Mashio, M. 2002. "Patterns of Outcome of Caregiving for the Impaired Elderly: A Longitudinal Study in Rural Japan". **Aging and Mental Health** 6(1):39-46.
- Bachner, Y.G., & O'Rourke, N. 2007. Reliability generalization of responses by care providers to the Zarit Burden Interview. **Aging and Mental Health**, 11, 678–685.
- Bachner Y.G. & Ayalon, L., 2010. Initial examination of the psychometric properties of the short Hebrew version of the Zarit Burden Interview, **Aging and Mental Health**, 1–6, ISSN 1360–7863 print/ISSN 1364–6915 online.
- Bamford, G.; Gregson, B.; Farrow, G.; Buck, D.; Dowswell, T.; McNamee, P.; & Bond, J. 1998. "Mental and Physical Frailty in Older People: The Costs and Benefits of informal Care". **Aging and Society** 18(3): 317-354.
- Bedini, L.; Guinan, D. M. 1996. "The Leisure of Caregivers of Older Adults: Implications for CTRS's in Non-Traditional Settings". **Therapeutic Recreation Journal** 30(4) :274-288.
- Carmack Taylor, C. L., Kulik, J., Badr, H. Smith, M., Basen-Engquist, K., Penedo, F., and Gritz, E. R., 2007. A Social Comparison Theory Analysis of Group Composition and Efficacy of Cancer Support Group Programs. **Social Science and Medicine**, 65, pp: 262 – 273.
- Cella, D. F., Sarafian, B., Snider, P. R., Yellen, S. B., and Winicour, P., 1993. Evaluation of A Community-Based Cancer Support Group. **Psycho-Oncology**, 2, pp: 123-132.
- Chu, H., Yang, C., Liao, Y., Chang, L., Chen, C., Lin, C., & Chou, K. (2010). The Effect of a Support Group on Dementia Caregivers' Burden and Depression. **Journal of Aging and Health** 23(2) 228-241.
- Fredman, L.; Daly, M. P.; & Lazur A. M. 1995. "Burden Among White and Black Caregivers to Elderly Adult". **Journal of Gerontology** Series B, Psychological Sciences and Social Sciences. 50(2): 110-118.
- Fujisawa, R., Colombo, F. 2009. "The Long-Term Care Workforce: Overview and Strategies to Adapt Supply to a Growing Demand", **OECD Health Working Papers** No 44, Paris.

- Goldberg, D.P. 1972. The detection of psychiatric illness by questionnaire: a technique for the identification and assessment of non-psychotic psychiatric illness. London: Oxford University Press.
- Glosser, G. and Wexler, D., 1985. Participants' Evaluation of Educational/Support Groups for Families of Patients with Alzheimer's Disease and Other Dementias. **The Gerontologist**, 25, 3, pp: 232 – 236.
- Golden, M. A., and Lund, D., 2009. Identifying Themes Regarding the Benefits and Limitations of Caregiver Support Group Conversations. **Journal of Gerontological Social Work**, 52, pp: 154-170.
- Hornillos, C. & Crespo, M. (2011). Support groups for caregivers of Alzheimer patients: A historical review. **Dementia** 0(0), 1-15.
- Klemm, P, Hurst, M, Dearholt, SL, Trone, SR, Klemm, P.(1999). "Cyber solace - Gender differences on Internet cancer support groups", **Computers in Nursing**, 17 2 65-72
- Kinney, J.; & Stephens, M.A.P. 1989. "Hassles and Uplifts of Giving Care to a Family Member with Dementia". **Psychology and Aging** 4:402–418.
- Larsen, D. L., Attkisson, C. C., Hargreaves, W. A., and Nguyen, T. D., 1979. Assessment of Client/Patient Satisfaction: Development of A General Scale. **Evaluation and Program Planning**, 2, pp: 197-207.
- Lawton, M.P.; Kleban, M.H.; Moss, M.; Rovin, M. and Glicksman, A. 1989. "Measuring Caregiving Appraisal". **Journal of Gerontology: Psychological Sciences** 44: 61-71.
- Lewis., M.L., Hobday, J.V. & Hepburn, K.W. (2010). Internet-Based Program for Dementia Caregivers. **American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias**, 25(8) 674-679.
- McKinlay, J.B.; Crawford, S.L.; & Tennstedt, S.L. 1995. "The Everyday Impacts of Providing Informal Care to Dependent Elders and Their Consequences for the Care Recipients". **Journal of Aging and Health** 7 (4):497-528.
- MetLife & Brandeis University. (1999). 1999 MetLife Juggling Act Study. Retrieved from [Http://iasp.brandeis.edu/womendaging/metpress.htm](http://iasp.brandeis.edu/womendaging/metpress.htm)
- Miller, B.; & McFall, S. 1992. "Caregiver Burden and the Continuum of Care: A Longitudinal Perspective". **Research on Aging** 14(3): 376-398.

- National Alliance for Caregiving & AARP. (1997). Family caregiving in the U.S.: Findings from a national survey. Retrieved August 11, 2001, from <http://www.caregiving.org/content/repstods.asp>
- Neary, M.A. 1993. "Type of Elder Impairment: Impact on Caregiver Burden, Health Outcomes and Social Support". **Clinical Gerontologist** 13(2):47-59.
- Pearlin L.I.; Mullan, J.T.; Semple, S.J.; & Skaff, M.M. 1990. "Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures". **The Gerontologist** 30(5):583-594.
- Pearlin, L I; Semple, S J; Mullan, J T; Skaff, M M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. **Gerontologist**, 30: 583-593.
- Picot, S.J.F.; Youngblut, J.; & Zeller, R. 1997. "Development and Testing of a Measure of Perceived Rewards in Adults". **Journal of Nursing Measurement** 5:33–52.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. **Gerontologist**, 35 (6), 771-791.
- Smyth, K.A., Rose, J.H., McClendon, M.J., & Lambrix, M.A. (2007). **Journal of Applied Gerontology**, 26(1), 58-77.
- Smyth, K.A., Harris, P. B..(1993). Using telecomputing to provide information and support to caregivers of persons with dementia. **The Gerontologist**, 33. 1 : 123-127.
- Switzer, G.E.; Wishniewski, S.R.; Belle, S.H.; Burns, L.; Winter, L.; Thompson, L.; & Schulz, R. 2000. "Measurement Issues in Intervention Research". **Handbook of Dementia Caregiving: Evidence-based Interventions for Family Caregivers**. New York.
- Tixier M. and Lewkowicz M. (2009). Designing Social Support Online Services for Communities of Family Caregivers. In W. Abramowicz and D. Flejter (Eds.), BIS Workshop, Lectures Notes in Business Information Processing, Vol. 37, Springer-Verlag: Berlin Heidelberg, pp. 336-347.
- Tixier M., Gaglio G. and Lewkowicz M. (2009). Translating social support practices into online services for family caregivers. In Proceedings of the 2009 international ACM SIGGROUP Conference on Supporting Group Work, ACM:New York, pp. 71-80.

- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. **Psychological Bulletin**, 129(6), 946-972.
- Wiener, J.M. 2003. "The Role of Informal Support in Long-Term Care." In: **Key Policy Issues in Long-Term Care**. Brodsky, G.; Habib, J.; & Hirschfeld, M. (eds.) World Health Organization, Geneva.
- Zarit, S.H. 1992. **Concepts and Measures in Family Caregiving Research**. Gerontology Center, Penn State University.
- Zarit, S. and Zarit, J. 1990. **The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview**. Gerontology Center of Penn State, College of Health and Human Development, Reprint Series # 189



www.btl.gov.il