



סקירת תוכניות לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה

שלומית שדמון-אזרד ■ שירלי רוניצקי ■ מיכל לרון ■ ג'ני ברודסקי

הסקירה נערכה ביוזמת משרד הבריאות וג'וינט ישראל-אשל ובתמיכתם

סקירת תוכניות לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה

שלומית שדמון-אזרד שירלי רוניצקי מיכל לרון ג'ני ברודסקי

הסקירה נערכה ביוזמת משרד הבריאות וג'וינט ישראל-אשל ובתמיכתם

עריכת לשון : רויטל אביב מתוק
תרגום לאנגלית (תקציר) : נעמי הלסטד
עיצוב גרפי : ענת פרקו-טולדנו

מכון מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל

היחידה לחקר הזיקנה

ת"ד 3886

ירושלים 9103702

טלפון : 02-6557400

פקס : 02-5612391

כתובת האינטרנט : brookdale.jdc.org.il

עוד פרסומים של המכון בנושא

ברג-ורמן א., לרון מ., ספלטור ט., רזניצקי ש., ברודסקי ג'. (2016). קבוצות תמיכה לבני משפחה המטפלים בזקנים מוגבלים. קרנות 1, המוסד לביטוח לאומי, אגף הקרנות – קרן סיעוד: ירושלים.

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

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

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

ברודסקי, ג., רזניצקי ש., סיטרון ד. (2011). בחינת סוגיות בטיפולם של בני משפחה בזקנים: מאפייני הטיפול, עומס ותוכניות לסיוע ולתמיכה. דמ-508-11.

ורטמן, א., ברודסקי, ג', קינג, י., בנטור, נ., צ'חמיר, ס. (2005). קשישים הלוקים בדמנציה: שכחות, זיהוי צרכים לא מסופקים ועדיפויות בפיתוח שירותים. דמ-461-05

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

תקציר

רקע

אחד מן האתגרים המשמעותיים ביותר שמציבה הזדקנות האוכלוסייה בפני החברה בישראל הוא ההתמודדות עם המספר ההולך וגדל של אנשים הלוקים בדמנציה. המחלה היא הגורם השני בגודלו למוגבלות בקרב בני 70 ומעלה ונחשבת לאחד מן המצבים המעיקים והקשים ביותר לפרט ולבני משפחתו. עקב השלכותיה הרחבות, מחלת הדמנציה היא אתגר בעבור מערכות שירותי הבריאות והרווחה, ויש לה השפעה כלכלית ניכרת על החברה. בשנת 2013 גובשה בישראל תוכנית לאומית לדמנציה, שהדגישה את הצורך להתייחס ספציפית לצורכי בני המשפחה של הזקנים עם דמנציה, כלומר לראות בהם אוכלוסיית יעד של מערכת השירותים.

מטרות הסקירה

בסקירה יתואר מגוון תוכניות המופעלות במקומות שונים בעולם ומעניקות סיוע לבני המשפחה המטפלים באנשים עם דמנציה. מטרת הסקירה היא להציע תוכניות וכיווני פעולה חדשניים ועדכניים, שמוכרים פחות בישראל ושעשויים לשפר את איכות חיי המטפלים, ולסייע להם לעמוד בעומס ובקשיים הכרוכים בטיפול.

מבנה הסקירה ומתודולוגיה

בסקירה מוצגות תוכניות סיוע עדכניות לבני משפחה מטפלים המוצעות כיום בעולם (או תוכניות בשלבי פיתוח) שאותרו בחיפוש שנערך במרשתת (אינטרנט), במנוע החיפוש גוגל. הפרק של סקירת התוכניות מחולק לפי הסוגים השונים של התוכניות שאותרו. בעבור כל סוג מתוארת תחילה התוכנית עם דוגמאות ממקומות שונים בעולם, לאחר מכן מוצגות תוכניות מאותו סוג בישראל ולבסוף מובאת התייחסות לתוכנית מנקודת מבטם של בני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה, שהשתתפו בארבע קבוצות מיקוד שקיימנו. בסוף הסקירה מתואר הדיון שהתקיים בפורום הארגונים לבני משפחה מטפלים, לאחר שהוצגה בפניהם סקירה זו, בנוגע לתעדוף של התוכניות השונות וליישומן בישראל.

ממצאים

את התוכניות שאותרו במרשתת ניתן לסווג לתוכניות הפוגה ומנוחה, לתוכניות לתמיכה רגשית (קבוצתית או פרטנית), לתוכניות לתיאום ולניהול טיפול, כולל סיוע בקבלת החלטות, לתוכניות למתן מידע והכשרה (פרונטלי או מקוון) ולתוכניות סיוע במקומות העבודה.

בני המשפחה המטפלים הכירו בעיקר את השירות של קבוצות תמיכה, והביעו צורך גדול במידע על אודות שירותים, זכויות ודרכי התמודדות עם תסמיני המחלה. עלה הצורך בהתאמה תרבותית של התוכניות. בפורום הארגונים לבני משפחה מטפלים הייתה הסכמה רחבה בנוגע לתעדוף תוכנית של תיאום/ניהול טיפול בעבור האוכלוסייה הרחבה של בני המשפחה המטפלים באנשים עם דמנציה, בעיקר בשלבים

ההתחלתיים של הטיפול. סקירה זו הוזמנה על ידי ג'וינט-ישראל אשל וועדת היישום של התוכנית הלאומית לדמנציה והיא תשמש אותן לבחירת שירותים ותוכניות בעבור בני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה, כדי להקל על הטיפול ולשפר את איכות חייהם.

תמצית מנהלים

רקע

אחד מן האתגרים המשמעותיים ביותר שמציבה הזדקנות האוכלוסייה בפני החברה בישראל הוא ההתמודדות עם המספר ההולך וגדל של אנשים הלוקים בדמנציה.

מחלת האלצהיימר ודמנציות אחרות הן מחלות ניווניות שפוגעות במוח ומתבטאות בהידרדרות קוגניטיבית ותפקודית מתמשכת ובלתי הפיכה. התסמינים הראשונים הם אובדן זיכרון ופגיעה ביכולת החשיבה וההתמצאות, ואיבוד הדרגתי של היכולת לבצע פעילויות יום-יומיות ושל יכולת ההתקשרות עם הסביבה. עם התקדמות המחלה מתלווים לחסכים הקוגניטיביים תסמינים תפקודיים, התנהגותיים ופסיכולוגיים. המחלה היא הגורם השני בגודלו למוגבלות בקרב בני 70 ומעלה (OECD, 2015) ונחשבת לאחד מן המצבים המעיקים והקשים ביותר לפרט ולבני משפחתו. הצורך בהסתגלות מתמדת למציאות משתנה, המנעד הרחב של הבעיות, והסטיגמה החברתית המתלווה לאדם עם הדמנציה ולסובבים אותו (World Alzheimer Report 2012) גורמים לכך שההתמודדות של בני משפחה של אנשים עם דמנציה היא מאתגרת יותר מן ההתמודדות של בני משפחה המטפלים בזקנים עם מוגבלות תפקודית שאינם מתמודדים עם דמנציה.

עקב השלכותיה הרחבות, מחלת הדמנציה היא אתגר בעבור מערכות שירותי הבריאות והרווחה, ויש לה השפעה כלכלית ניכרת על החברה. בשנת 2008 ביקש האיחוד האירופי מכל המדינות החברות לפתח תוכניות אסטרטגיות שיאפשרו היערכות להתמודדות עם הדמנציה. בשנת 2013 גובשה בישראל תוכנית לאומית לדמנציה, שמטרתה לאפשר לאנשים הלוקים בדמנציה ולבני משפחותיהם לנהל חיים מלאים, עצמאיים ומכובדים, בסביבה שתספק להם היצע רחב של תמיכה ושירותים איכותיים ונגישים. התוכנית הלאומית מדגישה את הצורך להתייחס ספציפית לצורכי בני המשפחה של הזקנים עם דמנציה, כלומר לראות בהם אוכלוסיית יעד של מערכת השירותים (ברודסקי, בנטור, לרון ובן-ישראל, 2013: 3).

ועדת היישום של התוכנית הלאומית לדמנציה בשיתוף עם ג'וינט-אשל פנו למכון מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל בבקשה לערוך את הסקירה הזאת. הסקירה תשמש אותן לבחירת שירותים ותוכניות בעבור בני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה, כדי להקל על הטיפול ולשפר את איכות חייהם

מטרת הסקירה

בסקירה זאת נתאר את מגוון התוכניות המופעלות במקומות שונים בעולם ומעניקות סיוע לבני המשפחה המטפלים באנשים עם דמנציה. מטרת הסקירה להציע תוכניות וכיווני פעולה שעשויים לשפר את איכות חיי המטפלים, ולסייע להם לעמוד בעומס ובקשיים הכרוכים בטיפול.

מבנה הסקירה

בסקירה יוצגו תוכניות סיוע בולטות ועדכניות (או תוכניות בשלבי פיתוח) המוצעות כיום בעולם לבני משפחה מטפלים, תוך מתן ייצוג לתוכניות ממגוון סוגים.

בפרק סקירת התוכניות, יוצגו התוכניות בחלוקה על פי נושאים: תוכניות הפוגה, תוכניות קבוצות עמיתים, תוכניות אימון אישי/תמיכה רגשית, תוכניות ניהול ותיאום טיפול, תוכניות מידע והכשרה ותוכניות הכשרה מקוונות.

בסוף כל נושא תובא התייחסות לתכנים שעלו בקבוצות המיקוד בנוגע לאותן תוכניות וכן התייחסות קצרה לתוכניות מאותו סוג בישראל. המידע מבוסס על ידע של החוקרות מהערכת תוכניות אלה; ממידע שעלה מקבוצת מיקוד שנערכה בנושא בפורום הארגונים לבני משפחה מטפלים בנושא תוכניות לדמנציה שהובילו תמר בסביץ' ונטע כהן מג'וינט-אשל; משיחות ומהתכתבויות עם אנשי מקצוע המובילים את השירותים; וכן מקריאה באתרי האינטרנט של התוכניות. עם זאת, חשוב להדגיש כי לא נערך מיפוי מדוקדק של התוכניות בארץ כיום, וייתכן כי המידע אינו שלם.

מתודולוגיה

תהליך הכנת הסקירה היה מורכב משלושה שלבים עיקריים:

בשלב הראשון נערך חיפוש של התוכניות במרשתת (אינטרנט), במנוע החיפוש גוגל (Google). החיפוש התמקד בעיקר במדינות דוברות אנגלית: אנגליה, סקוטלנד ואירלנד, ארה"ב ואוסטרליה. נעשו ניסיונות חיפוש גם באתרים מהולנד, גרמניה, בלגיה, איסלנד, נורבגיה ושוודיה, אך במדינות אלה החיפוש היה מצומצם יותר, עקב קשיי שפה.

חיפוש במרשתת הוא "חיפוש מתגלגל" שבו מפגש עם אתר אחד מוביל לאתר אחר, שמוביל למחקר או למאמר, שממנו אפשר היה ללמוד עוד. ובדרך זו, של כדור שלג, נחשפנו לתוכניות עדכניות בולטות. ההמשגה של מהות התוכניות במגוון הקטגוריות מתבססת על ידע קודם ועל ספרות מדעית בנושא.

בחינת איכותן של התוכניות ומידת מרכזיותן בתחום נעשתה בכמה דרכי פעולה:

- בחינת הרלוונטיות והעדכניות של אתר האינטרנט
- בחינת דוחות Impact
- פנייה ישירה לארגון או לאיש קשר של התוכנית ושאלת שאלות קונקרטיות, לשם קבלת מידע מיטבי על התוכנית
- התמקדות בתוכניות המופעלות על ידי גופים גדולים, המאגדים מספר רב של תוכניות, כגון ארגוני גג (Alzheimer Association).
- ניתוח תוכן של קבוצות פייסבוק – ניתוח 50 רשומות שהתפרסמו בשתי קבוצות ביום אחד.
- השתתפות בכנס הגרונטולוגי העולמי (IAGG)

בשלב השני, לקראת סיום איסוף המידע על התוכניות, קיימנו ארבע קבוצות מיקוד בירושלים, בחיפה, בשפרעם ובבני ברק. מטרת הקבוצות הייתה להבין מהם השיקולים של בני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה בבחירת השירותים שהם צורכים, מה הקשיים שהם מתמודדים איתם ומה היה יכול לעזור להם, תוך הכרה בצורך בהתאמה תרבותית ובמתן ביטוי וקול למגזר הערבי ולמגזר החרדי בחברה הישראלית. בשלב השלישי והאחרון הוצגה תמצית הסקירה בפני פורום הארגונים לבני משפחה מטפלים והתקיים דיון בנוגע לסוג התוכנית המועדף עליהם בעת הזו בישראל.

תוכניות לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה

1. תוכניות הפוגה – נועדו לספק למטפלים מנוחה זמנית ממלאכת הטיפול בעוד יקיריהם, חולי הדמנציה, ממשיכים לקבל טיפול איכותי בסביבה בטוחה וברמה גבוהה. הפוגה "נכונה" מאפשרת לבן המשפחה המטפל לצאת לחופשה, לנוח או לעסוק בסידורים רפואיים, ומאפשרת לאנשים עם דמנציה להשתתף בפעילויות מעשירות בחברת אנשים השייכים לקבוצת השווים להם. ישנן תוכניות הפוגה שמציעות פעילות דיאדית לאדם עם הדמנציה ולבן המשפחה שלו.
2. תוכניות תמיכה של קבוצות עמיתים – קבוצות המספקות למטפלים תמיכה רגשית וחברתית כולל ייעוץ מקצועי בנוגע לנושאים כגון דרכי התמודדות, מיומנויות טיפול ומיצוי זכויות. המשתתפים בקבוצה יכולים להיפגש פנים אל פנים או באופן וירטואלי.
3. תוכניות לתמיכה רגשית או אימון פרטני – מפגשים אישיים (להבדיל מקבוצתיים) עם איש מקצוע, שמטרתן להעצים את בן המשפחה המטפל, לשפר את איכות חייו, לשפר מיומנות לטיפול עצמי ולהעלות את מצב הרוח ואת היכולת לשמור על מורל גבוה וחוסן. השירות עשוי להיות פרונטלי, טלפוני או בוידאו צ'אט.
4. תוכניות לתיאום ולניהול טיפול – רכז או יועץ שמסייע לבני המשפחה לנהל את הטיפול באדם עם הדמנציה או שעושה זאת במקומם.
5. תוכניות מידע והכשרה – הקניית ידע וכלים לבן המשפחה המטפל, בעיקר בכל הנוגע לסימפטומים התנהגותיים ופסיכולוגיים (BPSD). המפגשים עשויים להיות חד-פעמיים או מתמשכים, פרונטליים, טלפוניים או וירטואליים.
6. תוכניות הכשרה מקוונות – כיום, עולם תוכניות ההכשרה, הלמידה והקניית הכלים והמיומנויות עובר כולו למדיום המקוון. מעולם של כיתות לימוד, סדנאות או הדרכות "אחד על אחד" לעולם של הדרכות על פלטפורמת ה-YouTube, לומדות אינטראקטיביות מונפשות, סימולציות, סרטוני הדרכה, שאלות ותשובות ושיחות דרך וידאו צ'אט.
7. תמיכה בבני משפחה מטפלים במקומות העבודה – תוכניות שמטרתן להעלות את המודעות של ארגונים לתופעה, ולעודד אותם למצוא פתרונות אשר יקלו על העובד המטפל ויאפשרו לו להמשיך בעבודתו, כגון גמישות בשעות העבודה והעלאת מודעות מנהלים לתופעה.
8. תכנון מוקדם וקבלת החלטות – תוכניות המסייעות לאדם עם דמנציה, בשלבים התחלתיים של

המחלה, ולבני משפחתו, לקבל החלטות בנוגע להנחיות טיפול מקדימות (למשל בנוגע להארכת חיים מלאכותית), בנוגע להתמודדות עם מחלת הדמנציה (למשל אופן הטיפול בסימפטומים), החלטות בנוגע לאשפוז במוסד סיעודי, והחלטות בנושא סוף החיים.

התייחסויות של משתתפי קבוצות המיקוד לתוכניות השונות

מבין התוכניות השונות, התוכנית המוכרת ביותר לבני המשפחה הייתה קבוצת התמיכה, וחלק גדול מן המשתתפים התנסה בה. חלקם ציינו לטובה את האפקטיביות של הקבוצה ואת הכוח שהם שאבו ממנה, וחלקם לא הפיקו תועלת מקבוצת התמיכה, והעדיפו מענה אישי שיהיה יותר מדויק ומכוון לצרכים שלהם.

מענה אישי יכול להינתן במסגרת תמיכה רגשית פרטנית, וחלק מן המשתתפים שאיתם שוחחנו נעזרים בשירות כזה או נעזרו בו בעבר. היו שהביעו הסתייגות מן השירות בשל הסטיגמה שכרוכה בו, והיו שהעלו את האפשרות לתמיכה טלפונית במודל של "קו חם".

הדעות היו חלוקות גם בנוגע לתוכניות הפוגה למיניהן. חלק מבני המשפחה העידו על הצורך שלהם בחופשה, לרוב, בנפרד מבן המשפחה שבו הם מטפלים, וחלקם הביעו חוסר נכונות לעזוב את בן המשפחה לבד והצביעו על צרכים "דחופים" יותר.

המודעות בנוגע לתכנון מוקדם של הטיפול ושל העתיד נמוכה מאוד, וגם כאשר העלנו בפני בני המשפחה את הסוגיה הזו, רובם לא הבינו כלל על מה אנחנו מדברות.

הצורך האקוטי ביותר שעלה מדברי המשתתפים, לפחות בהקשר של שירותים ותוכניות שהמערכת יכולה לספק, היה הצורך במידע. רובם לא הכיר תוכניות לתיאום טיפול, אך הם הביעו קושי במיצוי הזכויות שלהם, בהתנהלות מול הבירוקרטיה ובהתמודדות עם בעיות התנהגות שנובעות מן המחלה – קשיים ששירות של תיאום טיפול עשוי לתת לו מענה. האפשרות של קבלת מידע באמצעים טכנולוגיים כגון לומדות התקבלה ברגשות מעורבים, בעיקר מצד אנשים השייכים למגזרים חברתיים המאופיינים באוריינות דיגיטלית נמוכה (המגזר הערבי והמגזר החרדי).

התייחסות פורום הארגונים לבני משפחה מטפלים לתעדוף התוכניות

פורום הכולל נציגי ארגונים כגון קופות חולים, משרדי ממשלה ועמותות, התכנס כדי לדון בסוגיית תעדוף התוכניות לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה. הסקירה המפורטת בדוח זה הוצגה בפני חברי הפורום ואחרי ההצגה התקיים דיון.

מרבית חברי הפורום הסכימו כי תוכנית מועדפת צריכה להשפיע ולהקל על בני המשפחה, להימשך לאורך זמן ולהיות מופצת בקרב אוכלוסיות גדולות ומגוונות. הייתה הסכמה רחבה שהתוכנית המועדפת היא תיאום/ניהול טיפול בעבור האוכלוסייה הרחבה של בני המשפחה המטפלים, בהתאמה אישית ובהיקף שונה של השקעה.

מוצע להקים קבוצת עבודה בין-משרדית, אשר תקבע קריטריונים לתעדוף ותקבל החלטות למדיניות בנושא תוכניות לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה.

דברי תודה

ברצוננו להודות לאנשים אשר ליוו אותנו בשלביה השונים של הסקירה ושהיו לנו לעזר רב. לעמותת מלב"ב, לעמותת עמד"א, לעמותת למען הקשיש בשפרעם ולמרכז ציפורה פריד של עזר מציון, שהפנו אותנו לבני משפחה המטפלים באנשים עם דמנציה וסייעו לנו בארגון קבוצות המיקוד. תודה לפורום הארגונים לבני משפחה מטפלים, בהובלת תמר בסביץ' ונטע כהן מג'וינט-ישראל אשל, על דיון משותף בנוגע לממצאי הסקירה ותעדוף כיווני פעולה עתידיים. תודה מיוחדת נתונה לבני המשפחה שהשתתפו בקבוצות המיקוד, על שהקדישו מזמנם ובעיקר על שפתחו את ליבם וחלקו איתנו את מצוקות היום-יום, את הצרכים ואת המענים המיוחדים מנקודת מבטם. ולבסוף, תודה לרויטל אביב-מתוק על עריכת הלשון של הדוח, לנעמי הלסטד על תרגום התקציר לאנגלית ולענת פרקו-טולדנו על הפקתו.

תוכן עניינים

1	1. מבוא
1	1.1 רקע
2	1.2 מבנה הסקירה
3	2. מתודולוגיה
6	3. תוכניות לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה
6	3.1 תוכניות הפוגה (או הפסקות קצרות)
13	3.2 תוכניות תמיכה של קבוצות עמיתים
16	3.3 תוכניות לתמיכה רגשית/אימון אישי
18	3.4 תוכניות ניהול ותיאום טיפול (Care Management/Coordination)
20	3.5 תוכניות מידע והכשרה
22	3.6 תוכניות הכשרה מקוונות
25	3.7 תמיכה בבני משפחה מטפלים במקומות העבודה
26	3.8 תכנון מוקדם וקבלת החלטות
30	3.9 תוכניות חדשניות שאינן ממוקדות בעזרה לבני המשפחה המטפלים
31	4. דיון בפורום הארגונים לבני משפחה מטפלים
32	5. מגבלות הסקירה
32	6. סיכום ומסקנות
34	7. מקורות
37	8. נספחים
37	תוכניות הפוגה – פעילות דיאדית משותפת
41	תוכניות הפוגה לאנשים הלוקים בדמנציה
47	תוכניות תמיכה של קבוצות עמיתים
48	תוכניות לתמיכה רגשית/אימון אישי
51	תוכניות ניהול ותיאום טיפול
54	תוכניות מידע והכשרה
57	תוכניות הכשרה מקוונות

1. מבוא

1.1 רקע

הזדקנות האוכלוסייה מציבה אתגרים רבים בפני החברה בישראל. אחד מן האתגרים המשמעותיים ביותר הוא ההתמודדות עם המספר ההולך וגדל של אנשים הלוקים בדמנציה. לדמנציה השפעה דרמטית על החולים בה ועל בני משפחותיהם הדואגים לשלומם, וההתמודדות עימה מחייבת היערכות מיוחדת של מערכות השירותים כדי לתת מענה לצורכי החולים ובני משפחותיהם (ברודסקי, רזניצקי וסיטרון, 2011).

מחלת אלצהיימר ודמנציות אחרות הן מחלות ניווניות שפוגעות במוח ומתבטאות בהידרדרות קוגניטיבית ותפקודית מתמשכת ובלתי הפיכה. התסמינים הראשוניים הם אובדן זיכרון ופגיעה ביכולת החשיבה וההתמצאות, ואיבוד הדרגתי של היכולת לבצע פעילויות יום-יומיות ושל יכולת ההתקשרות עם הסביבה. עם התקדמות המחלה מתלווים לחסכים הקוגניטיביים תסמינים תפקודיים, התנהגותיים ופסיכולוגיים. המחלה היא הגורם השני בגודלו למוגבלות בקרב בני 70 ומעלה (OECD, 2015) ונחשבת לאחד מן המצבים המעיקים והקשים ביותר לפרט ולבני משפחתו.

עקב השלכותיה הרחבות, מחלת הדמנציה היא אתגר בעבור מערכות שירותי הבריאות והרווחה, ויש לה השפעה כלכלית ניכרת על החברה. בני המשפחה המטפלים באנשים עם דמנציה הם גורם מרכזי בטיפול. ללא סיוע ומעורבות שלהם בטיפול השוטף, האדם עם הדמנציה לא יוכל להישאר בביתו ויאלץ לעבור למוסד סיעודי. נוסף על כך, המחלה מטילה מעמסה פיזית, נפשית וכלכלית כבדה על המשפחה כולה אשר צריכה להתמודד עם הידרדרות הדרגתית בתפקוד הקוגניטיבי והפיזי של החולה ועם בעיות התנהגות נלוות. מטפלים אלו נמצאים בסיכון גבוה יותר מאשר בני משפחה המטפלים בזקנים עם מוגבלות תפקודית שאינם מתמודדים עם דמנציה. הטיפול דורש לא רק התמודדות עם בעיות זיכרון אלא גם עם החמרה איטית וארוכה במצב הפיזי, הנפשי, ההתנהגותי והאינטלקטואלי של החולה. כל הידרדרות חדשה כרוכה בתחושות של הלם מחודש ואובדן, תחושת עצב וצורך להסתגל פעם נוספת. כל שלב מביא עימו אתגרים וקשיים (דיאמונד, 2010: 43). הצורך בהסתגלות מתמדת למציאות משתנה, המנעד הרחב של הבעיות, והסטיגמה החברתית המתלווה לאדם עם הדמנציה ולסובבים אותו (World Alzheimer Report 2012) גורמים לכך שההתמודדות של בני משפחה של אנשים עם דמנציה היא מאתגרת יותר.

במרבית המקרים, אחד מבני המשפחה מקבל על עצמו אחריות רבה יותר משאר בני המשפחה, וברוב המקרים (כשני שלישי) מדובר באישה (OECD, 2011). בן המשפחה המטפל העיקרי (Primary Caregiver) הוא לרוב בן/בת זוג או אחד הילדים, והוא זה שנושא בנטל העיקרי ובעומס הטיפול. בעיבוד של נתוני מחקר בנושא קבוצות תמיכה לבני משפחה מטפלים (ברג-ורמן, לרון, ספלט, רזניצקי וברודסקי, 2015), נמצא כי שיעור בני המשפחה שטיפלו בזקן עם דמנציה שדיווחו על עומס טיפולי כבד או כבד מאוד (71%), היה גבוה במובהק משיעור בני המשפחה שמטפלים בזקן ללא דמנציה שדיווחו על עומס טיפולי כבד או כבד מאוד (57%). שיעור גבוה יותר של בני משפחה שמטפלים בזקן עם דמנציה דיווחו על תחושת לחץ מתמיד (50% לעומת 38% בקרב מטפלים בזקנים ללא דמנציה), על קושי לישון בשל דאגות (46% לעומת 32%) ועל

תחושת דיכאון (21% לעומת 13%). בניתוח רב-משתני מסוג רגרסיה לינארית עולה כי גם כשמפקחים על משתנים אחרים, מצבו הקוגניטיבי של המטופל מצוי במתאם גבוה מאוד עם העומס הטיפולי שחווים בני המשפחה המטפלים בו.

בשנת 2008 ביקש האיחוד האירופי מכל המדינות החברות לפתח תוכניות אסטרטגיות שיאפשרו היערכות להתמודדות עם הדמנציה. נכון למאי 2017, 31 מדינות, ובהן אנגליה, צרפת, סקוטלנד, נורווגיה, אירלנד, שווייץ, אוסטרליה, יפן, קנדה וארה"ב, כבר פיתחו תוכניות לאומיות להתמודדות עם מחלת האלצהיימר ודמנציות אחרות. גם בישראל, גובשה בשנת 2013 תוכנית לאומית להתמודדות עם האתגרים שמציבות מחלות אלה. את התוכנית גיבשה קבוצת מומחים רב-מקצועית ורב-ארגונית.

מטרת התוכנית הלאומית הייתה לאפשר לאנשים הלוקים בדמנציה ולבני משפחותיהם לנהל חיים מלאים, עצמאיים ומכובדים, בסביבה שתספק להם היצע רחב של תמיכה ושירותים איכותיים ונגישים. התוכנית מכירה בצורך להתייחס לדמנציה החל משלב מניעת גורמי הסיכון להתפתחותה, דרך פעולות לאיתור מוקדם, לאבחון, לטיפול ולהבטחת איכות חייהם של החולים בכל שלבי המחלה ועד שלב סוף חייהם (ברודסקי, בנטור, לרון, בן-ישראל, 2013: 3). התוכנית הלאומית מדגישה את הצורך להתייחס ספציפית לצורכי בני המשפחה של הזקנים עם דמנציה, כלומר לראות בהם אוכלוסיית יעד של מערכת השירותים.

אלא שכעת, לאחר שבמדינות רבות, כולל ישראל, ישנה תוכנית לאומית להתמודדות עם דמנציה, האתגר הוא יישום יעיל של התוכניות הללו. זאת בהתאם לעדויות המצביעות על המדיניות החברתית ועל התוכניות שעשויות לשפר את איכות חייהם של האנשים עם דמנציה ושל בני המשפחה המטפלים בהם.

בסקירה זאת נתאר מגוון תוכניות המופעלות במקומות שונים בעולם ומעניקות סיוע לבני המשפחה המטפלים באנשים עם דמנציה. סקירה זו נעשתה לבקשת ג'וינט-אשל ומשרד הבריאות, במטרה להציע תוכניות וכיווני פעולה חדשניים ועדכניים, שמוכרים פחות בישראל ושעשויים לשפר את איכות חיי המטפלים.

1.2 מבנה הסקירה

בסקירה זו יוצגו תוכניות סיוע עדכניות לבני משפחה מטפלים המוצעות כיום בעולם (או תוכניות בשלבי פיתוח), תוך מתן ייצוג לתוכניות ממגוון סוגים.

בפרק סקירת התוכניות יוצגו התוכניות בחלוקה על פי נושאים: תוכניות הפוגה, תוכניות קבוצות עמיתים, תוכניות אימון אישי או תמיכה רגשית, תוכניות ניהול ותיאום טיפול, תוכניות מידע והכשרה ותוכניות הכשרה מקוונות. הסקירה היא אינטראקטיבית ומטרתה לאפשר קריאה קולחת ונוחה עד כמה שאפשר. כל תוכנית המוזכרת בסקירה מתוארת בפרק 6 – נספחים. לגישה נוחה לסקירת התוכנית המלאה, יש להיכנס להיפר-קישור על ידי החזקת מקש Ctrl וקליק עם העכבר על הקישור (קישורים אלה יופיעו בצבע צהוב).

סוג נוסף של 'היפר-קישור' מאפשר לקורא להגיע ישירות לאתר התוכנית או לעלון הפרסום שלה. קישור זה, בשונה מן הראשון שצוין כאן, יעביר את הקורא למסמכים חיצוניים לסקירה, ועל כן דרוש חיבור

לאינטרנט. גם כאן, לחיצה על מקש Ctrl וקליק עם העכבר על הקישור יובילו לפתיחה אוטומטית של האתר (קישורים אלה יופיעו בצבע כחול).

כל הלינקים מופיעים בסוף פרק הנספחים וממוספרים בגוף הסקירה.

בסוף כל נושא תובא התייחסות לתכנים שעלו בקבוצות המיקוד בנוגע לאותן תוכניות וכן התייחסות קצרה לתוכניות מאותו סוג בישראל. המידע מבוסס על ידע של החוקרות מהערכת תוכניות אלה; ממידע שעלה בקבוצת מיקוד שנערכה בנושא בפורום הארגונים לבני משפחה מטפלים בנושא תוכניות לדמנציה, שהובילו תמר בסביץ' ונטע כהן מגיונט-אשל; משיחות ומהתכתבויות עם אנשי מקצוע המובילים את השירותים; וכן מקריאה באתרי האינטרנט של התוכניות. עם זאת, חשוב להדגיש כי לא נערך מיפוי מדקדק של התוכניות בארץ כיום, וייתכן כי המידע אינו שלם.

לאחר פרק סקירת התוכניות, נעסוק בתכנון מוקדם ובקבלת החלטות, אשר הם אלמנטים חיוניים בהתמודדות עם דמנציה.

2. מתודולוגיה

תהליך הכנת הסקירה היה מורכב משלושה שלבים עיקריים:

א. חיפוש במרשתת (אינטרנט)

תהליך החיפוש של התוכניות התקיים ברובו במרשתת (אינטרנט), במנוע החיפוש גוגל (Google). החיפוש התמקד בעיקר במדינות דוברות אנגלית: אנגליה, סקוטלנד ואירלנד, ארה"ב ואוסטרליה. נעשו ניסיונות חיפוש גם באתרים מהולנד, גרמניה, בלגיה, איסלנד, נורבגיה ושוודיה, אך במדינות אלה החיפוש היה מצומצם יותר, עקב קשיי שפה. מילות החיפוש תחילה היו Caregivers, Carers, Care-takers בשילוב עם מילות החיפוש של סוגי השירותים, למשל Case management, Respite-care ובתוספת המילה Dementia או Alzheimer. חיפוש במרשתת הוא "חיפוש מתגלגל" שבו מפגש עם אתר אחד מוביל לאתר אחר, שמוביל למחקר או למאמר, שממנו אפשר היה ללמוד עוד. ובדרך זו, נחשפנו לתוכניות עדכניות ובולטות, באופן המדמה "שיטוט" של בן משפחה או איש מקצוע המחפש תוכניות סיוע במרשתת. ההמשגה של מהות התוכניות במגוון הקטגוריות מתבססת על ידע קודם ועל ספרות מדעית בנושא.

חיפוש באתרים המיועדים לאנשים עם דמנציה ולבני משפחותיהם, הוביל לתוצאות טובות יותר מאשר חיפוש באתרים המיועדים לבני משפחה מטפלים, החולשים על כל התחומים. החיפוש כלל שיטוט במאות דפי אינטרנט ועיון בהיצע השירותים וההתערבויות של עשרות ארגוני גג. מתוך רצון להעמיק בתוכניות המרכזיות שזוהו, פנינו לארגונים בדואר האלקטרוני או במדיה לקבלת מידע נוסף ('עמודי צור קשר'), תוך דגש על המדינות הולנד, ארה"ב, בריטניה, קנדה ואוסטרליה.

מטרת החיפוש הראשונית הייתה מציאתן של תוכניות חדשניות ופעילות בהווה המלוות במחקרי הערכה עדכניים, שמהם אפשר יהיה ללמוד בצורה הטובה ביותר על התוכניות, על יעילותן ועל איכותן. תוכניות

כאלו כמעט שלא היו בנמצא, הן כי חלק ניכר מן התוכניות שמחקרי הערכה שלהם פורסמו, כבר לא היו עדכניות או לא פעלו, והן כי יש תוכניות שהמחקר המלווה אותן עדיין בתהליכי כתיבה. כמו כן, יש תוכניות גדולות ובנות-קיימה אשר אינן מלוות במחקרים כלל. לאור זאת, הוחלט כי הדרך הטובה ביותר לבחינת איכותן של התוכניות ומידת מרכזיותן בתחום תהיה מורכבת מכמה דרכי פעולה:

- בחינת הרלוונטיות והעדכניות של אתר האינטרנט – מאחר שזירת החיפוש ברובה הייתה המרשתת, רוב המידע נאסף באתרי האינטרנט והמדיה השונים. לתוכניות גדולות ופעילות היו עמודי אינטרנט מסודרים, עלון פרסום או חוברת מידע מעודכנים, והשירותים היו פרוסים לפני הלקוח כמה חודשים מראש, מלווים בפרטי הרשמה מדויקים. כמו כן, מרבית הארגונים שעמדו מאחורי תוכניות אלו הציעו קישור מן האתר שלהם למדיות השונות: פייסבוק, טוויטר, לינקדאין וכו'. עמוד הפייסבוק היה פעיל, מתוחזק ואקטואלי, ודרכו אפשר להגיע למגוון קהלי יעד. הפייסבוק גם מאפשר ללקוח לדרג את חוויית השירות (בסימון כוכבים, מאחד ועד חמש) ומציג את מספר המדרגים ואת ממוצע הדירוג הכללי. נוסף על כך, בתחתית של כל עמוד אינטרנט, מופיעה השנה האחרונה שבה בוצע עדכון באתר. בעמודים פעילים שנת העדכון הייתה בהכרח 2017. עניין זה עבד כמובן גם לכיוון ההפוך. אפשר היה להבין שארגונים אשר לא עדכנו את אתר האינטרנט שלהם או את עמוד הפייסבוק, אם היה כזה, אינם מציעים עוד את שירותיהם, שכן, אם היו מציעים היה צורך להציג את תאריכי הפעילויות, את דרכי ההתקשרות ויצירת הקשר ומידע עדכני על התוכנית.
- בחינת דוחות **Impact** – דוחות אלה מספקים מידע על אודות הארגונים השונים ועל התוכניות שהם מציעים; על קרנות ואנשים פרטיים המשתתפים במימון הפעילויות; על תדירות הפעילויות המוצעות; על שביעות רצון המשתתפים; על בקורות פנימיות שערך הארגון, ועל יכולת הקיימות של התוכניות (sustainability).
- פנייה ישירה לארגון או לאיש קשר של התוכנית ושאלת שאלות קונקרטיות, אפשרה לקבל מידע מיטבי על התוכנית. נוסף על כך, פנייה לבעלי תפקידים בארגונים מרכזיים בחו"ל (כגון JFNA - The Jewish Federations of North America ו-JFCS - Center for Dementia Care) אפשרה לברר עימם בנוגע לתוכניות מרכזיות הפועלות כיום בתחום.
- ניתוח תוכן של קבוצות פייסבוק – במסגרת החיפוש אחר קבוצות עמיתים (peer groups) וקבוצות תמיכה שונות, בוצעו גם חיפושים במנוע החיפוש של הפייסבוק. בחיפוש עלו שתי קבוצות המשמשות פורום תמיכה לבני משפחה המטפלים באנשים עם דמנציה ברחבי העולם. קבוצות אלו העלו נושאים חדשים, לימדו אותנו על התערבויות מדוברות ופתחו לפנינו צוהר עדכני אל עולמם של בני המשפחה המטפלים. לצורך למידה שיטתית נדגמו 50 'רשומות' (פוסטים) משתי הקבוצות במשך יום אחד (שנבחר אקראית) ובוצע ניתוח שלהם (להרחבה ראו פרק 3.2).
- השתתפות בכנס הגרונטולוגי העולמי של ה- International Association of Gerontology and Geriatrics (IAGG) – ביולי 2017 השתתפנו בכנס שהתקיים בסן פרנסיסקו, קליפורניה, שם נחשפנו לתוכניות החדשניות ביותר, אשר מרביתן אף היו רק בשלבי פיתוח או בפורמט התנסות ראשוני. מרבית תוכניות

אלה היו תוכניות הכשרה והקניית מיומנויות באמצעים מקוונים. אי לכך, הקדשנו פרק שלם לנוגע ל"דור הבא" של תוכניות הסיוע לבני המשפחה המטפלים – תוכניות הלומדה וההכשרה המקוונות (ראו פרק 3.6).

ב. קבוצות מיקוד

לקראת סיום איסוף המידע על התוכניות, קיימנו ארבע קבוצות מיקוד בירושלים, בחיפה, בשפרעם ובבני ברק. מטרת הקבוצות הייתה להבין מהם השיקולים של בני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה בבחירת השירותים שהם צורכים, מה הקשיים שהם מתמודדים איתם ומה היה יכול לעזור להם, תוך הכרה בצורך בהתאמה תרבותית ובמתן ביטוי וקול למגזר הערבי ולמגזר החרדי בחברה הישראלית.

המפגשים החלו בהצגה עצמית. לאחר מכן נפרסו כרטיסיות שעליהן תמונות המסמלות תוכניות ושירותים (למשל תמונה של חוף ים ושמיים – ייצגה את תוכנית ההפוגה) והסבר קצר על השירות. כל אחד התבקש לבחור כרטיסייה אחת או שתיים ולהסביר את בחירתו.

בהמשך, הוצגו כמה תוכניות מובילות בעולם כיום, כדי לשמוע את דעתם של בני המשפחה ולעורר דיון על מידת היעילות של תוכניות אלו בעבורם. לבסוף שאלנו מהם הדברים החיוביים במסע הטיפול של כל אחד מהם.

בקבוצות המיקוד השתתפו סך הכול 26 משתתפים: ירושלים (8), חיפה (2), שפרעם (10) ובני ברק (6). 88% מן המשתתפים היו נשים, 50% בני זוג של האדם עם דמנציה ו-73% גרים איתו. הגיל הממוצע של המשתתפים היה 65 (ס.ת. = 13.5) בטווח גילים של 43-93. למעט אחד, כל המשתתפים היו תושבים ותיקים בישראל. 88% מן המשתתפים העידו על עצמם שהם המטפל העיקרי. 58% מן המשתתפים לא עובדים, 25% עובדים במשרה חלקית ו-17% במשרה מלאה.

בני המשפחה יודעים על קיומה של המחלה שש שנים בממוצע (ס.ת. = 4.3) בטווח זמן שנע בין שנתיים לעשרים שנה. 58% מטפלים באדם עם הידרדרות קוגניטיבית קשה, 38% מטפלים באדם עם הידרדרות קוגניטיבית בינונית ו-4% עם מטפלים באדם הידרדרות קלה. 80% מן המשתתפים העידו כי הם חווים עומס טיפולי כבד או כבד מאוד.

יצוין כי המשתתפים גויסו דרך ארגונים הקשורים לתחום: מלב"ב, עמד"א, העמותה למען הקשיש בשפרעם ו'מרכז ציפורה פריד' מעזר מציון, כלומר הייתה להם היכרות קודמת עם ארגונים אלו ועם השירותים שהם מספקים (כגון קבוצת תמיכה).

הקבוצות אפשרו דיון פתוח ואינטימי וקבלת תשובות איכותיות ומנומקות, אולם, כאמור, הן אינן מייצגות ואינן מאפשרות הסקה גורפת. כמו כן, הקבוצות לא אחידות בגודלן עקב מקרים של היעדרות בני משפחה שהיו מתוכננים להגיע.

ג. דיון בפורום הארגונים לבני משפחה מטפלים

תמצית סקירה זו הוצגה בפורום הארגונים לבני משפחה מטפלים במפגש שהתקיים בתאריך 25.12.17 במרכז ההדרכה של אשל בתל השומר. בסופה של הצגת הסקירה, התקיים דיון על סוגי התוכניות שהוצגו, על הדוגמאות שניתנו ועל התאמתן לצרכים של מגוון הקבוצות החברתיות בישראל. במסגרת הדיון, הביעו המשתתפים את דעתם בנוגע לסוג התוכנית המועדפת עליהם בעת הזו.

3. תוכניות לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה

3.1 תוכניות הפוגה (או הפסקות קצרות)

תוכניות הפוגה הן סוג אחד של תמיכה הניתנת לאנשים החיים עם דמנציה ולבני המשפחה המטפלים בהם. הן נועדו לספק למטפלים מנוחה זמנית ממלאכת הטיפול בעוד יקיריהם, חולי הדמנציה, ממשיכים לקבל טיפול איכותי בסביבה בטוחה וברמה גבוהה. שימוש בשירותי תוכניות הפוגה תומך ביכולת להחזיק בתפקיד הטיפול לאורך הזמן הדרוש ומחזק אותה. הפוגה מאפשרת לבן המשפחה המטפל לעסוק בסידורים הרפואיים שהוא מתקשה לבצע ביום-יום, להחליף אווירה ואף לצאת לחופשה או לכמה ימי מנוחה (ברודסקי, ורטמן, קינג, בנטור וצ'חמיר, 2005).

בעבר הייתה הפוגה שירות שניתן לטובת בני המשפחה המטפלים, אך עם הזמן התגבשה ההבנה כי יש לה חשיבות מרכזית הן למטפל והן לאדם עם הדמנציה. הפוגה "נכונה" מספקת הזדמנות לאנשים עם דמנציה בכל הגילים להשתתף בפעילויות מעשירות, מגרות ובעלות משמעות, כאלו המספקות גם אפשרות להימצא בחברת אנשים השייכים לקבוצת השווים להם.

תוכניות הפוגה רבות ומגוונות. חלקן מציעות שירותי הפוגה עם לינה וחלקן מציעות הפסקת קפה, ביקור במוזיאון או הזדמנות לשיר יחד. חלקן מיועדות לאדם עם הדמנציה ולבן המשפחה המטפל יחד, בפעילות דיאדית משותפת, וחלקן מיועדות רק לאדם עם הדמנציה. תוכניות מסוימות מיועדות לאנשים בשלבים הראשוניים של המחלה וחלקן מיועדות לשלבים מתקדמים יותר.

באתרי המרשתת השונים הודגשו שני אלמנטים מרכזיים:

איכות השירות – כל ספקי שירותי הפוגה דואגים לציין את כשירות הצוות, את איכות השירות, את האמפטיה ואת המסירות לצד שירות מקצועי אשר במרבית המקומות אף מיומן באופן ייחודי למתן מענה לחולי דמנציה.

עלויות ומימון – התשלום לשירות הוא בדרך כלל פרטי. עם זאת, לאלו אשר אינם יכולים להרשות לעצמם את המעמסה הכלכלית, מוצעים פתרונות סבסוד או פנייה לקרנות שונות. למרבית התוכניות יש חוברות מידע שבהן פרוסות אפשרויות המימון השונות (קישור בפרק הבא).

בסקירה להלן, ננסה לתת ייצוג של תוכנית אחת לפחות מכל סוג או תת-סוג של תוכנית הפוגה פעילה שמצאנו בעולם.

3.1.1 תוכניות הפוגה – פעילות דיאדית משותפת

[Dementia Adventure - DA¹](#). Dementia Adventure (להלן "DA") היא עמותה בריטית שמטרתה להנגיש את הטבע לאנשים עם דמנציה ולבני המשפחה המטפלים אשר לצידם. זאת מתוך הבנה עמוקה כי להתחברות לטבע ולהרפתקנות תהיה השפעה רבה על הרווחה הנפשית הן של החולה והן של בן המשפחה המטפל.

העמותה מציעה שירותי הפוגה בסופי שבוע או בחגים, ובהם יציאה לטיולים בטבע ברחבי אנגליה ואירופה. במשך כל ההפוגה, לכל דיאדה (אדם עם דמנציה ובן המשפחה המטפל) מתלווה איש צוות בעל ניסיון בטיפול במחלות דמנציה שונות ומטרתו להקל, ליעץ ולהשתתף בהתמודדות היום-יומית. צוות "DA" מתכנן את הטיול לפרטים והוא מותאם גם לאנשים בכיסאות גלגלים.

ההפוגה יכולה להיות מסובסדת במגוון דרכים והיא בת השגה גם לאנשים מיעוטי יכולת. אפשר לעיין במדריך שמציע הארגון ולפעול להשגת מימון (להלן [המדריך²](#)).

דוח Impact 2016 של הארגון מצביע בעיקר על גידול בעוקבים במגוון ערוצי המידע, על גידול בגיוס משקיעים חדשים ועל עדויות חוזרות ונשנות של המשתתפים המדווחים על ירידה בתחושות בדידות וקשיי שינה ועל עלייה בתיאבון ובתחושות חיוביות שונות. יש לסייג ולציין כי הואיל ומדובר בדוח של הארגון המפעיל, עדויות אלה מצביעות בעיקר על בולטות התוכנית ולא בהכרח על מידת ההשפעה שלה.

בשנת 2016 גייסה "DA" 567,199 אירו.

עיון בסקירת התוכנית "DA"

ישנם מחקרים רבים אשר יכולים לתרום להבנת חשיבותה של הפוגה בכלל ושל היציאה לטבע בפרט (Mapes, Milton, Nicholls, & Wiliamson, 2016; Clark, Mapes, Burt, & Preston, 2013; Mapes & Hine, 2011).

לפי הארגון Natural England יש עדויות ממשיות לכך שהנגישות לטבע ולמרחבים הפתוחים תורמת לאיכות החיים של בני האדם בכלל ושל אנשים עם דמנציה בפרט (Clark et al., 2013). המגע עם הטבע משפר את הבריאות הנפשית והגופנית של האנשים, על ידי הפחתת לחץ, שיפור דפוסי השינה, שיפור תחושת העצמאות והשליטה ועוד. כשמדובר באנשים עם דמנציה, היציאה אל הטבע מביאה לכך שההתערבות של הרפואה הקונבנציונאלית מגיעה בשלבים מאוחרים יותר של המחלה, כך שנעשה שימוש יעיל יותר במשאבים, במיוחד אם מדובר באנשים בשלבים הראשוניים של המחלה.

למרות יתרונות ברורים אלה, ישנם חסמים המעכבים את יציאתם של אנשים עם דמנציה אל הטבע, כגון החשש מפני תגובת החברה לנוכחותם ועלויות גבוהות שנלוות ליציאה. ארגון "DA" פועל להסרת חסמים אלה.

¹ <http://www.dementiaadventure.co.uk/>

² https://dementiaadventure.co.uk/wp-content/uploads/2018/03/Your_guide_to_financial_assistance_for_a_Dementia_Adventure_v2.pdf

בשנת 2016, ערך ארגון Natural England מחקר ובו נאספו עדויות מאנשים עם דמנציה ומבני המשפחה המטפלים בהם (Mapes et al., 2016). העדויות נאספו בסקר, בראיונות עומק ובקבוצות מיקוד. ממצאי המחקר העלו שיש השפעה גדולה של אזור המגורים על התפיסה המושגית של הטבע, כך שיציאה של אנשים החיים באזורים אורבניים לאזורים כפריים הייתה נפוצה פחות.

רבים מן האנשים החיים עם דמנציה ראו במחלה מחסום ליציאה החוצה, ושיעור גבוה יותר של בני משפחה מטפלים (כ-83%) סברו שדמנציה אכן מגבילה את יכולתו של החולה לצאת למרחבים. בקרב אלה שיצאו אל הטבע, צפייה בחיות בר, ובייחוד צפייה בציפורים, הן של האנשים עם הדמנציה והן של המטפלים נמצאה פופולרית ומעוררת עניין רב.

ממצאים אלה עולה כי יש צורך רב בפיתוח מדריכים ליצירת מרחבים "ידידותיים לדמנציה" ("friendly dementia") מתוך מטרה לעודד שימוש רב יותר במרחבים טבעיים. על אנשי המקצוע להיוועץ באנשים עם דמנציה בנוגע להעדפותיהם, ועל הרופאים והצוותים הרפואיים לעודד את בני המשפחה המטפלים להיות שאפתניים בציפיותיהם בנוגע ליכולותיהם של אנשים עם דמנציה.

נוסף לפעילות התרפויטית במרחב הפתוח, כגון צפייה בציפורים, פעילות הפוגה עשויה להתקיים גם במרחבים סגורים, כגון מוזיאונים.

[Meet Me at MoMA³](#). תוכנית זאת יוזמת, מעודדת ומלווה פרויקטים בין-לאומיים של הנגשת אומנות, בין היתר הנגשה של אומנות בעבור אנשים החיים עם דמנציה ובני המשפחה המטפלים בהם.

התוכנית מתקיימת אחת לחודש במוזיאוני אומנות בניו יורק. ביום זה, נסגרים כמה מוזיאונים במקביל ומציעים את שירותיהם למגוון רחב של אוכלוסיות הדורשות התאמות, ובפרט לחולי דמנציה ולמלווים אותם.

מדריך מיומן מוביל קבוצה של שמונה דיאדות בסיוור הכולל תיאורים, פרשנויות ודגש על חיבור בין היצירות הנצפות לבין המבקרים. לאורך כל הסיוור, נערכים דיונים קבוצתיים שמטרתם חיבור בין המשתתפים ויצירת אווירה של הווי משותף.

ההשתתפות בסיוור היא ללא תשלום וממומנת על ידי [MetLife foundation⁴](#).

בשנת 2008 ערכו חוקרים מאוניברסיטת ניו יורק (Mittelman & Epstein, 2008) מחקר ובו ערכו תצפיות על הפעילות במוזיאון, אספו שאלונים מבני המשפחה המטפלים והשתמשו בסקאלות למדידת מצב הרוח של האנשים הלוקים בדמנציה ושל בני המשפחה המטפלים בהם. במחקר נמצא קשר ישיר בין הפעילות המוצעת במוזיאון לבין שיפור מצב הרוח ותחושות הרווחה.

עיון בסקירת התוכנית Meet Me at MoMA

³ <https://www.moma.org/meetme/index>

⁴ <https://www.metlife.com/about/corporate-responsibility/metlife-foundation/index.html>

תוכניות בהשראת Meet Me at MoMA קיימות במקומות נוספים בעולם, ביניהן תוכנית ראויה לציון הפועלת זה שלוש שנים ברציפות בהולנד ושייכת לארגון [Alzheimer Nederland – Museum bezoek](https://www.alzheimer-nederland.nl)⁵. גם בתוכנית זו, בדומה לתוכנית המקור, המטרה היא להנגיש אומנות בעבור אנשים החיים עם דמנציה ובני משפחותיהם. הפעילות מסתיימת במפגש קפה ועוגה ובדיון המאפשר ביטוי עצמי ומגע עם אחרים מקבוצת השווים.

עיון בסקירת תוכנית הסיורים בהשראת Meet Me at MoMA

[The Forget Me Notes, singing group Edinburgh – Alzheimer Scotland](https://www.alzheimer-scotland.org.uk/the-forget-me-notes)⁶ הוא ארגון המציע מגוון רחב מאוד של שירותים לאנשים עם דמנציה. הארגון מפעיל תוכניות הפוגה לשירה בקבוצה ייחודית, בפריסה ארצית, כגון קבוצת השירה המתקיימת זה שנתיים באדינבורו ומונה 20 חברים, בהם אנשים עם דמנציה, בני משפחה וצוות מקצועי. קבוצה זו (ויתר קבוצות השירה שמקיים הארגון) מתקיימת מתוך הבנה ואמונה כי למוזיקה ולשירה יש סגולות מרפא ייחודיות. חברי הקבוצה שרים שירים משנות ה-60, ה-70 וה-80, שירים שיכולו להעלות זיכרונות נעימים מתקופות טובות בחייהם. ההשתתפות ללא עלות ומתקיימת באולם בבניין קהילתי.

במחקר (Camic, Williams & Meeten, 2011) אשר העריך את השפעתן של קבוצות שירה על איכות חייהם של אנשים עם דמנציה ובני המשפחה המטפלים, נמצא שיש היענות גבוהה לפעילות מסוג זה ושהשירה היא חוויה חיובית מאוד הן בעבור אנשים עם דמנציה והן בעבור בן המשפחה המטפל. החוקרים ליוו במשך עשרה שבועות קבוצה של עשר דיאדות של אנשים עם דמנציה ובני המשפחה המטפלים בהם. הם ערכו ראיונות לפני התגבשותה של הקבוצה, בזמן הפעילות ובסופה, וכן ערכו תצפיות לאורך כל מפגשי הפעילות. קבוצת השירה נמצאה כחוויה חיובית מאוד הן בעבור אנשים עם דמנציה והן בעבור בן המשפחה המטפל. המחקר הוכיח כי חשוב לחזק את היחסים בין החולה לבין בן המשפחה המטפל, לתת הזדמנות לפעילויות חברתיות בלתי פורמליות ולהדגיש את החוזקות של החולים ולא את חולשותיהם.

עיון בסקירת התוכנית The Forget Me Notes, singing group

3.1.2 תוכניות הפוגה לאנשים החיים עם דמנציה

תוכניות הפוגה לאנשים החיים עם דמנציה מציעות מגוון שירותים לאירוח החולים ללילה אחד או יותר, ומטרתן העיקרית היא לאפשר לבן המשפחה המטפל לקחת "פסק זמן" מן הטיפול. אחד הקשיים המרכזיים של בן משפחה המטפל באדם עם דמנציה, הוא היעדר היכולת לקחת פסק זמן מן הטיפול. מחקרים קודמים הראו, כי חלק ניכר מבני המשפחה המטפלים דיווחו כי אין אדם אחר מלבדם שיכול לקבל על עצמו את הטיפול באדם עם הדמנציה ולהחליפם לזמן מסוים (ברודסקי ועמיתיה, 2011).

⁵ <https://forum.alzheimer-nederland.nl/viewtopic.php?t=2019&p=9677>

⁶ https://www.alzscot.org/services_and_support/search/2288_the_forget_me_notes_singing_group_edinburgh

מסקירת התוכניות המוצעות בעולם עולה כי יש מגוון רחב של תוכניות הפוגה בעבור אנשים עם דמנציה. התוכניות המוכרות ביותר הן מטפלת בית, מרכזי יום ומועדונים. בסקירה זו בחרנו לתאר סוג ייחודי של תוכנית הפוגה והוא **אירוח הפוגה לילה**. כמו כן נסקור תוכניות המציעות **'נופשון'** כלומר הפוגה לכמה ימים לבן המשפחה המטפל.

אחת מן התופעות המוכרות במחלות הדמנציה, המאפיינת כרבע מן החולים, נקראת "בעיית בין הערביים" (Sundowning). בשעות שלאחר השקיעה ואל תוך הלילה מתגברות תחושות הבלבול, החרדה ואובדן חוש ההתמצאות והן מלוות בחוסר שקט קיצוני. גורמים אלו ואחרים יכולים להביא להפרעות קשות בשינה, שנפוצות בייחוד בשלב הביניים של המחלה. האדם עם הדמנציה לא יכול להישאר ללא השגחה ואת עול "השמירה", במרבית המקרים, לוקח על עצמו בן המשפחה המטפל אשר נשאר גם הוא ער. מצב זה הוליד את הצורך בשירותי הפוגה לילה – תוכניות אשר יהיו "מקום מפלט" לאנשים עם דמנציה הסובלים מהפרעות שינה ויציעו להם מגוון פעילויות בשעות הלילה.

למרות שכיחות התופעה וההבנה בנוגע לצורך ולמענה הדרוש לו, נמצאה תוכנית אחת בלבד אשר מציעה שירות מסוג זה: *The Need For Care Never Sleeps*.

[The Need For Care Never Sleeps](#)⁷. בתוכנית זו, בין השעות שבע בערב לשבע בבוקר, צוות מיומן, המלווה בצוות רפואי מיומן, מספק מגוון שירותים ופעילויות חברתיות לאנשים מרחבי העיר ניו יורק. השירות כולל גם ארוחות חמות ושירותי הסעות. את התוכנית מציע הארגון היהודי Hebrew home at Riverdale והיא נגישה גם לדוברי ספרדית ורוסית.

חיסרון אפשרי של התוכנית הוא העלות הגבוהה שלה בשל היותה מוצעת על ידי ארגון פרטי.

עיון בסקירת התוכנית *The Need For Care Never Sleeps*

תוכניות הפוגה נפוצות יותר הן אלו אשר מציעות שירות אירוח לאדם החולה הכולל לינה לפרקי זמן שונים, בהתאם למקובל באותה מדינה – שירות זה מוכר בישראל בשם **נופשון**. שירותים אלו נועדו לאפשר לבן המשפחה המטפל לעסוק בענייני ניהול המחלה אך יותר מכך, הם מאפשרים לו לנוח, לדאוג לבריאותו ולרווחתו ולמעשה לעשות את הדברים שהוא אינו מספיק כאשר הוא בתפקיד הטיפול.

[Flexible respite](#)⁸. אוסטרליה נמצאה שופעת מאוד בתוכניות הפוגה פעילות. שיתופי פעולה בין הארגונים "ReThink Respite", "Dementia Australia" ו-"My Aged Care", גיבשו תוכניות הפוגה המוצעות ברחבי אוסטרליה בהובלת אתר השירות הממשלתי לזקן של "My Aged Care". צוותי השירות מציעים מגוון שירותים, ובכללם שירותי הפוגה, בהתאמה אישית "תפורים" לצורכי הלקוח.

עיון בסקירת התוכנית *Flexible respite*

⁷ <https://www.riverspringhealth.org/night-program>

⁸ <https://www.dementia.org.au/resources/flexible-respite>

[Commonwealth Respite and Carelink Centres \(CRCCs\)](#). תוכנית אוסטרלית נוספת, שמספק הצלב האדום במערב אוסטרליה, המציעה שירותי הפוגה הכוללים שירותי לינה לחולה, בתור חלק משירותיהם של המחלקה לבריאות וזיקנה והמחלקה לשירותים קהילתיים וטיפול במשפחה.

חוקרים מן הצלב האדום ומ-Edith Cowan University ערכו מחקר מלווה לתוכנית. החוקרים אספו דיווחים (באמצעות שאלונים) מ-177 בני משפחה מטפלים במערב אוסטרליה. מממצאי המחקר עולה כי יש שביעות רצון רבה של בני המשפחה המטפלים משירותי ההפוגה שהתוכנית מציעה. עם זאת, עלה הצורך בהמשך ייעול השירותים, התאמתם והנגשתם לאוכלוסייה האוסטרלית המגוונת.

עיון בסקירת התוכנית (CRCCs) Commonwealth Respite and Carelink Centres

[Overnight Respite Program](#)⁹. ארגון Health and Home Care Society of BC הקנדי, מציע תוכנית שירותי הפוגה בבית הארחה המיועדת לאזרחים קנדים ולמהגרים תושבי ונקובר והסביבה. בשל הביקוש הרב, בית ההארח פועל 365 ימים בשנה, 24 שעות ביממה ומאפשר ניצול של עד כ-30 ימים בשנה. השהות במקום כוללת שירותים ברמה גבוהה, בהם חדרי אירוח מפוארים, תוכניות בילוי וחברה, וליווי של צוותים רפואיים ופרה-רפואיים מיומנים.

עיון בסקירת התוכנית Overnight Respite Program

[RiverSpring](#)¹⁰. תוכנית הפוגה נוספת, שמציע ארגון "Hebrew Home at Riverdale" בעבור תושבי מנהטן, ברוקלין, ברונקס והסביבה. התוכנית מציעה לחולים חדרים פרטיים עם טלוויזיה, טלפון ושירותי כביסה; פעילות חברתית-חינוכית; מכוני טיפוח ומספרה; וארוחות כשרות. ניתן לשהות ב-RiverSpring בין 7-30 ימים בשנה בביקור רפואי ופרה-רפואי 24 שעות ביממה.

קרן [Medicaid Long-Term Care](#)¹¹ מציעה מימון לשירותי הפוגה שמספקת התוכנית (ולתוכניות נוספות).

עיון בסקירת התוכנית RiverSpring

יש תוכניות המשלבות בין פעילות הפוגה הכוללת יציאה מן הבית והתאווורות ובין תכנים הקשורים למחלה. תוכניות אלו נפוצות בייחוד באירופה, כגון התוכנית Alzheimer café Nederland המוזכרת בפרק הבא.

פעילויות הפוגה בישראל

- קבוצות הליכה משותפות לחולים ולבני משפחה שמפעילה עמותת עמדא בפארק הירקון בתל אביב.
- סדנאות לבני משפחה מטפלים במגוון תחומים כמו מוזיקה, פעילות גופנית, פוטו-תרפיה וגינון טיפולי

⁹ <https://www.carebc.ca/overnight-respite-program.html>

¹⁰ <https://www.riverspringhealth.org>

¹¹ <https://longtermcare.acl.gov/medicare-medicaid-more/medicaid/>

- שמפעילות הן מרכז ציפורה פריד של עזר מציון והן עמותת עמדא. מטרת הסדנאות היא כפולה: מתן זמן של הפוגה מן הטיפול המורכב בבן המשפחה החולה לצד מתן כלים להתמודדות עם האדם החולה.
- מועדון "פסק זמן" שעמותת "יד שרה" מפעילה במסגרת התוכנית "יד לתומך". במועדון נפגשות בנות זוג מטפלות למפגש שבועי, מדברות על הכול למעט המחלה ועוסקות בפעילות הפוגה כמו יוגה צחוק או ניתוח טקסט מן המקורות. המועדון פועל בירושלים, ואינו מיועד רק למטפלים באדם עם הדמנציה.
 - תוכנית "המוזיאון כאוצר זיכרון" שמציעה עמותת עמדא לזקנים המטופלים במרכזי יום ולבני משפחותיהם. התוכנית מבוססת על התוכנית Meet Me at MoMA.
 - "מפגשי קפה" במרכז האלצהיימר ברמת גן שנועדו לשלב בין פעילות הפוגה ובין מתן מידע על המחלה.
 - נופשונים: יש מוסדות סיעודיים אחדים המאפשרים לאדם עם הדמנציה לשהות בהם על בסיס מיטה פנויה ובמימון פרטי של הזקן ומשפחתו. נופשונים בסיוע מימון של המדינה היו מיועדים לזקנים המוגדרים כ'תשושים' לפי משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים. בשנת 2017, במסגרת הרחבה של נופשונים אלו (תוספת של חמש מיטות בשלושים נופשונים, סך הכול 150 מיטות), יזמו משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים ומשרד הבריאות פיילוט שמטרתו לאפשר, במקרים מיוחדים, גם לאנשים עם דמנציה לשהות בנופשון במימוןם. עם זאת, ככל הנראה, הניצול של התוכנית בשטח הוא מועט.

תכנים שעלו מקבוצות המיקוד

מקבוצות המיקוד שערכנו עלו קולות מעורבים בנוגע לתוכניות הפוגה.

כאמור, פרסנו בפני המשתתפים כרטיסיות שונות עם תמונות המייצגות סוגים אחדים של תוכניות, בין היתר גם של תוכניות הפוגה/מנוחה/חופשה. ביקשנו מן המשתתפים להסביר את בחירתם. את אלו שבחרו כרטיסייה של הפוגה, שאלנו אם כוונתם הייתה להפוגה משותפת/דיאדית, הכוללת את האדם עם הדמנציה שהם מלווים, או שמא כוונתם להפוגה בנפרד, בלעדיו. רוב המשתתפים שבחרו בכרטיסיית הפוגה, העדיפו הפוגה לבד, ללא האדם עם הדמנציה: "הוונטילציה היחידה שהייתה לי זה לבכות בשקט לבד מחוץ לבית. אני רוצה משהו בשבילי לבד"; "חוץ מעבודה שעתית, שליש משרה, לא יכולתי לעבוד. היו לי המון קשיים, הגעתי בוכה. רציתי שמישהו ייקח את אבא לנופשון. עשינו את זה בעצמנו ושמנו אותו בבית אבות כדי לקחת חופש ולהתרענן, זה עלה לי ביוקר"; "קצת זמן לעצמי, להשתחרר, בלי לחשוב, לזרום עם עצמי, הפוגה של הנפש בלי העול... בלי לשמוע מישהי צועקת עליי, שיהיה לה טוב כדי שאני אהיה נפשית משוחררת".

בהמשך, כאשר הוצגה לפני המשתתפים תוכנית Dementia Adventure הבריטית (המוצגת לעיל) והוסבר כיצד היא מנגישה את החוץ לאנשים עם דמנציה ולבני המשפחה המטפלים שלהם, הייתה היענות גדולה יותר להפוגה משותפת, בעיקר בקרב בני הזוג של האדם עם הדמנציה.

היו שהביעו רצון וצורך לצאת אל החוץ יחד ובפרט לים או לבריכה. בני המשפחה המלווים תיארו מצבים שבהם כן הצליחו בכוחות עצמם או בסיוע המשפחה לצאת אל הים והבריכה, והדגישו את הערך המוסף הרב שהיה יכול להיות בעבורם וביחוד בעבור האדם עם הדמנציה: "אנחנו מאוד רוצים להגיע

ליים, אבל אין לי את הכוחות לכל המסביב... אבל אם היה אפשר להגיע לים... עם קפה, בלי קפה, בלי לדבר או עם לדבר...".

פעילות הכוללת מוזיקה ושירה עלתה גם כן בתור אפשרות לפעילות רצויה. תוכניות כמו השירה בסקוטלנד והקפה בהולנד יכולות להיות מענה הולם לצרכים אלו.

קבוצת המיקוד בבני ברק נבדלה בהעדפותיה לעומת שאר הקבוצות. בקבוצה זאת, רק משתתפת אחת בחרה בשירות ההפוגה והעדיפה שירות זה לבד, ללא האדם עם הדמנציה. שאר המשתתפות העלו מחסומים אחרים. חלק ציינו כי לא יצאו להפוגה בלי יקיריהן: "יש עוד אנשים והם מצוינים אבל אני לא שקטה לעזוב, רק אני מבינה אותו כל כך טוב, מה שהוא צריך..."; "אני לבד לא הייתי הולכת לשום מקום, נוסעת רק איתו, לקחתי פעם נכד שיהיה איתנו". אחרות הסבירו כי האדם עם הדמנציה לא ישתף פעולה והכי טוב לו בבית במקום המוכר, או שחופשה/הפוגה זה לא משהו שחסר להן או מדבר אליהן. יותר מכך, זה לא משהו שהן היו עושות בעבר ועל כן, גם לא עושות זאת היום: "זה לא משהו שעשינו לפני 50 שנה, אז למה שנעשה עכשיו?". לפיכך, בבחירת פעילות ההפוגה יש לקחת בחשבון את תרבות הפנאי של קהל היעד.

3.2 תוכניות תמיכה של קבוצות עמיתים

תוכניות תמיכה של קבוצות עמיתים הן תוכניות המיועדות לקבוצות אנשים המטפלים באדם עם דמנציה. הפגישות של הקבוצות קבועות ומתוכננות מראש לצורך מתן סוגים שונים של עזרה. על פי רוב, לחברי הקבוצה מאפיינים חברתיים דומים. את רוב הקבוצות מנחה איש מקצוע קבוע או אורח (מתחלף) ולרוב הן מתקיימות בקופות החולים, במוסדות רפואיים ופרה-רפואיים ואף בבתי קפה או במתקנים הקהילתיים. קבוצות אלו נועדו לספק למטפלים תמיכה רגשית וחברתית כולל ייעוץ מקצועי. בחלק מן התוכניות, הן החולים והן בני המשפחה שמטפלים בהם מקבלים תמיכה (כך שבני המשפחה יכולים להתפנות מן הטיפול).

במחקר שבחן כיצד העריכו אנשים עם דמנציה ובני המשפחה המטפלים את קבוצות תמיכת העמיתים (Keyes et al., 2016) עלה כי התמיכה הניתנת בקבוצות אלה משמעותית ומעשירה. כך גם העידו אנשי המקצוע שהשתתפו במחקר. הממצאים חשפו דרכים שבהן תמיכת עמיתים אפשרה אינטראקציה חברתית ששברה רצף מתמשך של בדידות ובידוד חברתי. נוסף על כך, אפשרה הקבוצה לבן המשפחה המטפל ללמוד אסטרטגיות התמודדות חדשות, לשתף מידע ולחשוב חשיבה משותפת, ולאנשים עם הדמנציה, יצרה הקבוצה מרחב שאפשר תחושת ביטחון והעצמה.

מלבד קבוצות התמיכה של קבוצות שווים שנפגשות פנים אל פנים, יש גם קבוצות תמיכה וירטואליות בפייסבוק, מהן שתיים גדולות ומשמעותיות במיוחד. הקבוצות מונות כ-15,000 משתתפות (רובן נשים), נשים עם דמנציה ובנות משפחה מטפלות מרחבי העולם ובעיקר מאמריקה. האחת היא "Dementia Caregivers Support Group" והשנייה "Alzheimer's and Dementia Caregivers Support Group". קבוצות הפייסבוק מאפשרות לבני המשפחה המטפלים נגישות לקבלת תמיכה מבלי לצאת מן הבית, מבלי שיצטרכו לדאוג להשגחה על האדם שבו הם מטפלים או לילדיהם ומבלי להיחשף. הן מנגישות כל מידע (לאו דווקא מקצועי) הקשור במחלות הדמנציה ובהתמודדות עימן ומהוות מקור תמיכה לחברים בהן.

לצורך התרשמות מן התכנים שעולים בקבוצות הווירטואליות, נאספו 50 רשומות ("פוסטים") ראשוניות (כלומר, שהן לא תגובה לרשומות אחרות, אלא פותחות דיאלוג, ולא משנה מה היה אורכן), 25 רשומות מכל קבוצה בטווח של יממה לפי סדר ההופעה שלהן בקבוצה.

מרבית התכנים שעלו עסקו בקושי להתמודד עם תסמיני המחלה וברגשות העולים סביב ההתמודדות הזו. רשומות מעטות יותר עסקו במגוון דרכי טיפול או בידע מקצועי אחר (כמו למשל הבנת שלב המחלה על פי הסימפטומים), במוות של המטופל ובטקסיות סביב המוות ולהבדיל, היו גם רשומות הומוריסטיות סביב ההתמודדות עם הקשיים. בחלק מן הרשומות היו הפניות והמלצות לתוכניות ובחלק מן הרשומות הודו הכותבים על קיומה של הקבוצה ועל שהיא מאפשרת שיתוף בין אנשים אשר בשל המכנה המשותף ביניהם, יכולים להבין זה את זה.

הרשומות מתפרסמות פרסום תדיר מאוד והסולידריות בין חברי הקבוצה גבוהה כך שיש תגובתיות גבוהה לנכתב, אם בתגובות כתובות ואם בתגובות "לייק".

התובנה החשובה ביותר שעלתה מתצפית בקבוצות הפייסבוק היא רמת הפתיחות הגבוהה. הקבוצות הן פורומים בלתי פורמליים, שהכותבים בהן אינם ביקורתיים או שיפוטיים, והן מהוות קרקע טובה לחברים בהן לפרוק את שעל ליבם, לתת ולקבל כלים להתמודדות, ומעל הכול – להפיג את תחושת הבדידות הנובעת מן הטיפול במחלה.

ישנן גם קבוצות עמיתים אחרות.

כאמור, ארגון האלצהיימר ההולנדי (Alzheimer Nederland) מקיים תוכניות מפגשי קפה אחת לחודש לאנשים עם אלצהיימר ולבני משפחותיהם בבתי קפה קהילתיים ובאווירה בלתי פורמלית. בכל בית קפה בראיית תה למפגשים יש אווירה ייחודית משלהם, אך מבנה המפגשים דומה.

המפגשים נסובים סביב נושאים מובנים מראש וכוללים צפייה בסרט, הרצאה ודיון. בסוף הערב נשארים הנוכחים להמשך בילוי משותף. ההשתתפות במפגשים היא ללא עלות.

עיון בסקירת התוכנית Alzheimer café Nederland

ארגון הדמנציה האוסטרלי (Dementia Australia) מוביל גם הוא תוכנית תמיכת עמיתים, שמתקיימת ב-[NSW-Living with Dementia program](https://www.dementia.org.au/support/services-and-programs/services-and-programs/living-with-dementia-program-nsw-formerly-living-with-memory-loss-program)¹². התוכנית ביוזמת ממשלת אוסטרליה ובמימונה. היא מיועדת לאנשים עם דמנציה בשלבים ראשוניים של המחלה ולבן המשפחה המטפל וכוללת שבעה מפגשים. קבוצות החולים והמטפלים מתנהלות בנפרד ובמקביל מתוך ההבנה שישנם צרכים שונים.

עיון בסקירת התוכנית Living with Dementia

¹² <https://www.dementia.org.au/support/services-and-programs/services-and-programs/living-with-dementia-program-nsw-formerly-living-with-memory-loss-program>

ארגון האלצהיימר העולמי Alzheimer's Association מציע בכל סניפיו ברחבי ארצות הברית מגוון קבוצות תמיכה. את הקבוצות מנחה איש מקצוע שהארגון מכשיר וההשתתפות בקבוצות היא ללא עלות. למשל, בצפון קרוליינה פרוסות 100 קבוצות תמיכה הפועלות בשעות שונות. סניף זה של אגודת האלצהיימר בצפון קרוליינה מציע גם קבוצות "מיוחדות" כמו קבוצות לקהילה האפרו-אמריקנית, קבוצות לבני משפחה המתמודדים עם דמנציה מסוג FTD, קבוצות תמיכה וירטואליות (בפלטפורמת הצ'אט של גוגל), קבוצות לדוברי ספרדית וקבוצות בני משפחה מטפלים צעירים.

מטרות הקבוצה העיקריות הן הפחתת תחושות דיכאון ובדידות, הפצת ידע, פעילות למען שיפור ההערכה העצמית של החולים ובני משפחתם ופעילות לשינוי תפיסתי של המחלה.

תוכניות תמיכה של קבוצות עמיתים בישראל

קבוצות תמיכה לבני משפחה מטפלים הוא שירות שמציעות רוב התוכניות לבני משפחה מטפלים בארץ. חלקן מיועדות ספציפית לבני המשפחה המטפלים באדם עם הדמנציה (כמו קבוצות "הרכבת" של עמדא, קבוצות התמיכה הסגורות של עמדא וביטוח לאומי, קבוצות התמיכה של מרכז ציפורה פריד, קבוצות התמיכה של מלב"ב), וחלקן מיועדות לקהל מגוון של בני משפחה מטפלים (כמו קבוצות התמיכה ב"יד לתומך" של יד שרה, קבוצות במסגרת שירותי בריאות כללית ומכבי שירותי בריאות, קבוצות במסגרת מרכזי שקד בבני ברק ובת ים). יש לומר כי בחלק מן הקבוצות יש פעילות הפוגה (כמו גינון), אך המוקד העיקרי שלהן הוא תמיכה רגשית בבני המשפחה המטפלים. חלקן משלבות גם מתן ידע ומידע מאנשי מקצוע. בשנת 2017 הפעילה עמותת עמדא גם כמה קבוצות וירטואליות.

תכנים שעלו מקבוצות המיקוד

תוכניות תמיכת עמיתים קיימות בישראל וחלק גדול מן המשתתפים והמשתתפות בקבוצות המיקוד כבר התנסו בהן. חלקם העידו כי התוכנית תרמה להם וחלקם ציינו שלא היה לתוכנית ערך מוסף בעבורם. בקבוצות המיקוד שערכנו, תוכנית קבוצות התמיכה הייתה פופולרית גם בקרב המשתתפים שלא בחרו בה בתור התוכנית הרצויה ביותר. קבוצת המיקוד בשפרעם למשל, כללה נשים בלבד וחלק גדול מהן נכחו בעבר בקבוצת "רכבת" (קבוצת תמיכה) של עמותת עמדא ושל האגודה למען הקשיש בשפרעם. המשתתפות ציינו לטובה את התוכנית ואת האפקטיביות שלה בעבורן עד היום. כמו כן, בהשוואה לקבוצות המיקוד האחרות, בקבוצה זו בלט הצורך בתמיכה שניתנת במסגרת קבוצתית (שלא כמו טיפול רגשי או שיחה אישית עם עובדת סוציאלית) שבה אפשר לשמוע, להשמיע, לתמוך, ולקבל פרופורציות על מצבן לעומת נשים אחרות. באותה הקבוצה של בנות משפחה מטפלות (או מטפלות בעבר) בשפרעם, עלה רצון להשתתף בתוכניות עם מפגש פנים מול פנים, כאלו שמצריכות יציאה מן הבית, זאת בשל הרצון באינטראקציה: "בקבוצה אני שומעת מה הם אומרים, רואה אם זה כמוני או יותר"; "אני מרגישה בקבוצת "רכבת" ממש נוח, הייתי מאוד עייפה מהבית ויכולתי קצת להתנתק". סיבה נוספת לצורך במפגש היא שימוש מופחת בשירותים מקוונים. חלק קטן מן המשתתפות אף לא ידעו קרוא וכתוב.

בקבוצת המיקוד בבני ברק, ציינו כמה משתתפות כי השתתפו בעבר בקבוצות תמיכה אך הן לא הצליחו להפיק מהן את שחפצו – "נתנו הרבה בקבוצת תמיכה וזה לא עזר לי". בהמשך לצורך בולט במידע שעלה, אחת המשתתפות העלתה רעיון לאיגרת מידע (newsletter) חודשית אשר אפשר יהיה לקבלה בדואר ולהתעדכן במידע ובחידושים בתחום הטיפול באדם עם דמנציה ויותר מכך, להרגיש חלק מקהילה מדוורת שיש לה צרכים דומים: "ניוזלטר... בדואר, להתעדכן מה חדש, לאסוף מידע ורעיונות". רעיון זה שייך גם לפרק "מידע והכשרה", אך בשל הדגש על רעיון הקהילתיות במגזין כזה שהעלתה המשתתפת, הוא מופיע כאן.

3.3 תוכניות לתמיכה רגשית/אימון אישי

להבדיל מן התוכניות הקבוצתיות שתוארו בפרק הקודם, פרק זה מתמקד בתוכניות לתמיכה אישית בבן המשפחה המטפל (אחד על אחד).

ארגון Dementia Australia שכבר הוזכר בתוכניות קודמות, מציע את תוכנית [Better Life Program - NSW](#)¹³. מטרת התוכנית הן להעצים את בן המשפחה המטפל, לשפר את איכות חייו, לשפר מיומנות לטיפול עצמי ולהעלות את מצב הרוח ואת היכולת לשמור על מורל גבוה וחוסן.

התוכנית כוללת שמונה מפגשי וידאו-צ'אט או מפגשים טלפוניים המתקיימים אחת לשבוע עם מאמן אישי. תוכן המפגשים אינדיבידואלי ומותאם אישית לצורכי הפונה. ההשתתפות בתוכנית חינם והיא מיועדת לבני משפחה או לאנשים עם דמנציה בשלביה הראשוניים.

עיון בסקירת התוכנית Better Life Program - NSW

שירות נוסף של Dementia Australia הוא קו ייעוץ וסיוע טלפוני בפריסה יבשתית, והוא מיזם של ממשלת אוסטרליה. קו סיוע זה מציע שירות שיחות אנונימיות עם אנשי מקצוע אמפתיים ומנוסים בנושאי דמנציה שונים. השירות מופנה הן לבני המשפחה המטפלים והן לאנשים עם דמנציה בשלביה הראשוניים. בקו הסיוע אפשר לקבל תמיכה, מידע על המחלה, מידע על שירותים המוצעים בקהילה, פלטפורמה לשתף בה בנושא האתגרים שמציבה המחלה, ניהול מצבי משבר ואחרים.

השירות הוא ללא עלות וניתן טלפונית או בשיחות וידאו-צ'אט (Skype).

חשוב להדגיש כי כמעט כל ארגון מציע שירות של קו סיוע המציע מידע על שירותים, תמיכה ועזרה בניווט ראשוני.

עיון בסקירת התוכנית Helpline and Counselling Program

מחקר שנערך בשנת 2008 בדק את האפקטיביות של התערבות פסיכולוג במשפחות שבהן יש חולה דמנציה במשך חמש שנים (Andrén & Elmståhl, 2008). ממצאי המחקר הראו כי במשפחות אשר הייתה בהן

¹³ <https://www.dementia.org.au/nsw/support/services-and-programs/better-life-program-nsw>

התערבות של פסיכולוג, הסיכוי לאשפוז האדם עם הדמנציה היה נמוך יותר מאשר במשפחות בקבוצת הביקורת, שם לא בוצעה התערבות.

תוכניות לתמיכה רגשית בישראל

בישראל, צוות העובדות הסוציאליות במרכז ציפורה פריד נותנות טיפול רגשי פרטני בסיוע סטודנטים מאוניברסיטת בר-אילן, שעושים את הכשרתם המקצועית במרכז. גם עמותת מלב"ב מציעה שירות דומה לבני משפחה אשר מגיעים עם האדם שהם מטפלים בו למרכזי היום.

עמותת עמדא מפעילה את פרויקט ליטוי"ף (ליווי טיפולי ופרטני) שמטרתו מתן תמיכה למטפל העיקרי באדם עם דמנציה בעזרת יצירת מערכות משפחתיות וחברתיות תומכות. במסגרת הפרויקט מתקיימת סדרה של פגישות, חלקן עם המטפל העיקרי באופן פרטני וחלקן עם בני המשפחה השונים. במפגשים ישנה אפשרות לקבל מידע וכלים מעשיים להתמודדות בחיי היום-יום עם הדמנציה, וכן לקבל מידע על שירותים נוספים שישנם בקהילה. הפרויקט מלווה בוועדת היגוי מקומית שמטרתה לקשר בין כל הגורמים בקהילה הקשורים לטיפול באדם עם דמנציה. המטפל יכול להיעזר בוועדה לתיאום טיפול מיטבי בזמן ובבן המשפחה.

כמו כן, עמותת עמדא מפעילה כיום קו חם המאפשר לבן המשפחה המטפל לקבל מידע ראשוני ותמיכה במגוון נושאים, כגון: זכויות של חולי אלצהיימר ודמנציה, טיפים להתמודדות עם התנהגויות שונות ומידע על פעילות העמותה. בשנת 2018, נפתח גם קו חם של המרכז לאלצהיימר ברמת גן בשיתוף עם קרן הסיעוד של הביטוח הלאומי, ומטרתו לתת מידע וייעוץ על ידי אנשי מקצוע מן המרכז לחולים ולבני משפחה מטפלים. במקרה הצורך, יינתן השירות גם בבית החולה.

פלטרומה נוספת לקבלת טיפול רגשי היא תוכנית "משפחה מטפלת". במסגרת התוכנית אפשר הן להתקשר טלפונית ולשוחח עם איש מקצוע, והן לקבוע שיחות 'צאט' עם איש מקצוע דרך אתר האינטרנט. השירות אינו ייחודי למטפלים בחולים בדמנציה.

תכנים שעלו מקבוצות המיקוד

טיפול רגשי או אחר המוצע במסגרת של מטפל-מטופל נבחר גם הוא על ידי כמה מן המשתתפים בקבוצות המיקוד: "בקבוצת תמיכה, יכול להיות יעיל אבל גם קשה, אני מעדיפה טיפול פרטני. זה נוח יותר, מטפלים רק כך. הייתה תקופה שהלכתי, יש לי פסיכולוגית דרך קופת החולים שלפרקים אני חוזרת אליה... אמרתי לה שאוטוטו 'האירמה' (הוריקן) מגיעה אליי"; "אני רוצה טיפול רגשי אבל מישהו ברמה, מישהו שיוכל לדבר איתי על דברים של הלילה [יחסי אישות]... מה עושים עם זה. פניתי עם זה לעובדת סוציאלית אבל אני צריכה מישהו בכיר יותר".

אחד המשתתפים, העלה את הצורך בקו סיוע נגיש וזמין שאפשר לפנות אליו בשעת צרה/בעיה/שאלה. צורך זה עורר עניין רב: "אם היה מן מוקד שניתן היה לפנות אליו בעת מצוקה לקבל תשובות. לכל אחד יש מצוקה אחרת. צריך פתרונות מידיים".

חשוב לזכור כי שירות של טיפול רגשי הוא שירות שכל בן משפחה מטפל יכול גם לצרוך עצמאית דרך מימון פרטי או דרך קופת החולים, וחלק מן המשתתפים אמרו כי הם אכן עושים זאת. טענה נוספת שהביעו בני המשפחה הייתה "אני לא מהדור של הפסיכולוגים". כלומר, הם הביעו רתיעה משימוש בשירות, אף על פי שלא פסלו את הצורך באוורור או בתמיכה רגשית.

3.4 תוכניות ניהול ותיאום טיפול (Care Management/Coordination)

בני משפחה מטפלים הם עמוד השדרה של ניהול ותיאום הטיפול הרפואי והפרה-רפואי הניתן לאנשים עם דמנציה. עם זאת, לצורך המשכיות מתן טיפול איכותי לאורך זמן, הם זקוקים בעצמם לתמיכה בניהול הטיפול.

תוכניות ניהול הטיפול מציעות שירות רכזים ויועצים אשר לוקחים את "מושכות" הטיפול ומנהלים אותו על כל היבטיו. הקשר עם האדם עם הדמנציה ובן המשפחה המטפל הוא רציף ואינטנסיבי ויש היכרות מעמיקה של צוות הטיפול עם המשפחה.

לצד תוכניות ניהול הטיפול יש תוכניות תיאום טיפול. תוכניות התיאום שונות בתדירות הסיוע ובעוצמתן. תוכניות אלו משאירות את "מושכות" הטיפול בידי בן המשפחה המטפל ומלוות אותו לאורך פרק זמן במתן סיוע. בפרק זמן זה, בן המשפחה מקבל כלים ומיומנויות להתמודדות עם המחלה ועם האתגרים שהיא מציבה. התוכנית מאפשרת לצוות "לגעת" ביותר משפחות מאשר בניהול הטיפול שם תדירות הסיוע גבוהה בהרבה ועל כן, רכזי השירות יכולים לתת שירות ליותר משפחות בו-בזמנית (Judge et al., 2011).

חשוב להדגיש כי לא כל התוכניות עושות את ההבחנה בין ניהול טיפול לתיאום טיפול. בתוכניות המוצגות להלן, יש הבדל מהותי בין תיאום ובין ניהול, דבר המודגש בעיקר בתוכנית התיאום Partners in Dementia Care PDC.

תוכנית ניהול טיפול (Care Management) מציע ארגון [Seniors at Home](#)¹⁴ באזור סן פרנסיסקו, קליפורניה. התוכנית מציעה שירותים של מנהלי טיפול מקצועיים שהם גרונטולוגים או עובדים סוציאליים מוסמכים עם ניסיון בהתמודדות עם מחלות דמנציה שונות. כך שבאפשרות הצוות המקצועי לראות את התמונה הרחבה מתוך היכרות עם המצבים המורכבים שמציבה המחלה.

מנהלי הטיפול מרכזים את הטיפול על כל היבטיו, החל בפתרון בעיות, דרך ניהול הממשק מול רופאים ובתי חולים, וכלה בייעוץ בנוגע להתאמת הסביבה הביתית לחולה.

מרבית הפונים לתוכנית כיום עושים זאת באופן פרטי והעלות ללקוח משתנה ונעה סביב \$160 לשעת ייעוץ. התוכנית מונה כ-60 משתתפים ופרקי זמן הייעוץ שהם מקבלים בתוכנית משתנים בהתאם לצורך.

עיון בסקירת התוכנית Seniors at Home

¹⁴ <https://seniorsathome.jfcs.org/care-management/>

בדוח מחקר על בני משפחה מטפלים בארצות הברית משנת 2017 (National Alliance for Caregiving,) הוצגה תוכנית PDC (יחד עם תוכנית נוספת REACH II, להרחבה על התוכנית ראו פרק 3.5) כהתערבות המבטיחה והמוצלחת ביותר.

תוכנית PDC היא תוכנית תיאום טיפול גדולה וחשובה והיא תוצאה של שיתוף פעולה בין ארגון האלצהיימר העולמי ובין המשרד לאזרחים ותיקים בארצות הברית (Alzheimer's Association & Department of Veterans Affairs VA). התוכנית נוצרה לאחר למידה על תוכניות תיאום טיפול בקליבלנד לתמיכה באזרחים ותיקים עם דמנציה ובבני משפחותיהם.

התוכנית מעמידה לרשות בני המשפחה המטפלים צוות מקצועי מיומן אשר תפקידו ללוות את תהליך הטיפול, לייעץ, לסייע, לספק מידע ולהקנות מיומנויות, כלים והכוונה, למען טיפול טוב יותר באדם עם הדמנציה, תוך שמירה על איכות החיים ובריאותו של בן המשפחה המטפל.

התהליך כולו מתבצע טלפונית ללא פגישות פנים מול פנים.

בשלב הראשון של ההתערבות נעשית היכרות והערכה רב-ממדית של האדם עם הדמנציה ושל בן המשפחה המטפל. בתום שלב זה, מתגבשות מטרות שלרוב הותאמו לצרכים של האדם עם הדמנציה. בשלב הסופי מתגבשים צעדי פעולה מפורטים וברורים הכוללים הצבת יעדים בדרך להשגת המטרות. בן המשפחה מקבל העתק מודפס של התוכנית המגובשת ופועל על פיה.

התוכנית לוותה במחקר הערכה מעצב במשך כ-12 חודשים (Judge et al., 2011). המחקר מצא כי שיתוף הפעולה בין שני הארגונים הוכיח את עצמו, וכי כל ארגון הביא לשותפות את מומחיותו. מחקר מאוחר יותר משנת 2013, בדק את תוצאות ההתערבות לאורך 12 חודשים. נבחנו שבעה פרמטרים: צרכים לא מסופקים, מידת המתח של בן המשפחה המטפל, עומס טיפולי, בריאות פיזית, המתח במערכת היחסים (עם החולה), דיכאון ומשאבים לתמיכה. במחקר זה היו קבוצת ניסוי וקבוצת בקרה אשר בה לא התקיימה התערבות כלשהי. מן הממצאים עלה שלאחר שישה חודשי התערבות היה שיפור ניכר במדדי הדיכאון והמתח אצל בן המשפחה המטפל, והמתח במערכת היחסים ירד ירידה ניכרת. בפרמטרים של צרכים בלתי מסופקים הייתה ירידה ובפרמטרים של המשאבים לתמיכה הייתה עלייה ניכרת.

עיון בסקירת התוכנית PDC

תוכניות ניהול ותיאום טיפול בישראל

בישראל ישנן תוכניות אחדות שהמוקד שלהן הוא עזרה בתיאום טיפול והכוונה של בן המשפחה המטפל. במרכזי ציפורה פריד (6 סניפים) מתקיימות פגישות פרטניות של עובדת סוציאלית עם בני המשפחה המטפלים באדם עם דמנציה. בפגישות ניתן מידע על אודות המחלה ועל מיצוי זכויות, ניתנת הכוונה לגורמים מסייעים בקהילה וכן ניתנת תמיכה רגשית לבן המשפחה. מתנדבת מטעם המרכז ממשיכה במעקב לאורך זמן אחרי הפגישה עם בן המשפחה. שירותים אחרים כמו של עמותת CareGivers Israel ומרכזי שקד משלבים מתן ייעוץ פרטני יחד עם מתן תמיכה רגשית. חלק מן

הייעוץ נעשה טלפונית וחלקו פנים אל פנים. שירותים אלו אינם מיועדים בלעדית למטפלים באדם עם דמנציה.

תכנים שעלו מקבוצות המיקוד

בקבוצות המיקוד, מעט מן המשתתפים בחרו בתוכנית. ייתכן שהסיבה לכך היא חוסר היכרות עם השירות ויתרונותיו. חלק גדול מן המשתתפים העלו צרכים שהתערבות תיאום או ניהול טיפול הייתה יכולה לתת להם מענה אינטגרטיבי הולם:

"יש משהו שחסר. שיהיה גוף שייעץ. אני בדילמה. אני רוצה מישהו שיגיד לי מה אני עושה. יש לו ביטוח סיעודי פרטי. הם לא רצו לתת לי, גם מהם אני לא מקבלת, אני לא מבינה בזה"; "אני רוצה לדעת מה הזכויות שלי, לא יודע את מי לשאול אפילו. מי משלם? אני אפילו משלם את המונית ולא יודע עד עכשיו מי אמור לשלם את זה".

בקבוצות עלו קשיים וצרכים כמו התמודדות מול האתגרים שמציבה הבירוקרטיה, קבלת הבשורה על המחלה והקושי לארגן, לאגד ולאסוף את המידע, היעדר משאבים להתמודדות עם האתגרים שהמחלה מציבה, הצורך במישהו שיכוון וידריך פנים מול פנים ורבים נוספים. כל אלו הם קשיים וצרכים שהיו יכולים לקבל מענה בהתערבויות מסוג ניהול או תיאום טיפול.

3.5 תוכניות מידע והכשרה

בני משפחה נכנסים לתפקיד המטפל העיקרי לרוב ללא הכנה מוקדמת ועם ידע וכישורים מועטים להתמודדות עם דמנציה, במיוחד בכל הנוגע לסימפטומים ההתנהגותיים והפסיכולוגיים (BPSD). מחקרים מורים על כך שהתמודדות עם הפרעות התנהגות אלה הן האתגר הגדול ביותר בעבור בני המשפחה המטפלים בחולים, והן תורמות לחלק נכבד מתחושת העומס הטיפולי. עומס זה, בתורו, פוגע ביכולת של בן המשפחה המטפל לעשות את תפקידו (Sadavoy & Wesson, 2012).

הקניית ידע וכלים לבן המשפחה המטפל יכולה לתרום לצריכה נכונה של שירותים, לשיפור איכות חייו של האדם עם הדמנציה ולהקלת ההתמודדות של בן המשפחה המטפל עם עול הטיפול (ברודסקי ועמיתיה, 2011). מממצאי מחקרים קודמים עולה כי חלק קטן מאוד מן המטפלים קיבלו ייעוץ והדרכה בקשר לטיפול בחולה והיו מעוניינים במידע נוסף ומקיף יותר על הטיפול בדמנציה ועל ההתמודדות עימה (ברודסקי ועמיתיה, 2011: vi; בנטור ועמיתיה, 2016: 18).

בדוח המחקר על בני משפחה מטפלים בארצות הברית משנת 2017 (National Alliance for Caregiving, 2017) צוינה תוכנית REACH II (יחד עם תוכנית PDC) בתור ההתערבות המבטיחה והמוצלחת ביותר.

תוכנית REACH היא תוכנית ותיקה שנמצאה אפקטיבית במחקרי הערכה אחדים. התוכנית החלה לפעול בשנת 1995 כתוכנית לרכישת מיומנויות בסביבה שבה האדם נמצא. אחרי התאמות ושינויים, אומצה התוכנית בארגונים כמו Rosalynn Carter Institute – RCI וארגון Veterans Affairs - VA והיא נקראת REACH II.

תוכנית REACH II של ארגון VA היא תוכנית שמטרתה הכשרה ומתן מידע. היא מציעה שירות עדכני ומשולבת אמצעים טכנולוגיים. התוכנית מציעה שירות הכולל מפגשים פרטניים בין מאמן מוסמך ובין בן המשפחה המטפל, המתקיימים פנים מול פנים, טלפונית ובוידאו-צ'אט. תכני הפגישות מותאמים לצורכי הלקוח ומטרתם לספק מידע על שלבי המחלה, משאבים וכלים לפתרון בעיות ומיומנויות להתמודדות עם האתגרים שמחלת הדמנציה מביאה איתה (כמו בטיחות בבית). יחד עם אלו, התוכנית נועדה לספק גם תמיכה וייעוץ לבן המשפחה המטפל, בהתמודדות עם תחושות קשות, לחץ וחרדה, וסיוע בשמירה הן על בריאותו והן על בריאות המטופל.

בין השנים 2007-2009 נערך מחקר שליווה את התוכנית. מן המחקר עלה כי בני משפחה מטפלים שהשתתפו בתוכנית העידו שלאחר ההתערבות חשו הקלה בתחושות העומס והחרדה. עוד דווח כי התוכנית עזרה להם להבין את המחלה טוב יותר והעצימה את יכולותיהם (Nichols, Martindale Adams, Burns, Graney & Zuber, 2011).

לשיפור התוכנית, הציעו בני המשפחה כי על התוכנית לכלול יותר מפגשים ביתיים של פנים מול פנים.

עיון בסקירת התוכנית REACH II

נוסף להכשרה הפרטנית, ישנן תוכניות המציעות מידע והכשרה במתכונת קבוצתית. ארגון Dementia Australia מפעיל מרכז למידה ובו אופציות מגוונות לקבלת מידע, כלים ומיומנויות. במרכז מוצעים קורסים קבוצתיים פרונטליים לאנשים עם דמנציה בשלבים ראשוניים, לבני משפחה מטפלים, לאנשי מקצוע, לפעילים ולמתנדבים. תכני הקורסים מותאמים לקהל היעד שלהם. הקורסים כוללים נושאים כמו בריאות בן המשפחה המטפל, למידה על תפקידיו, הרחבת הידע על מחלות דמנציה שונות, ניהול הטיפול וניהול טיפול עצמי ונושאים נוספים. ההשתתפות בתוכנית היא ללא עלות. מועדי הקורסים משתנים, יש אפשרות לסדנאות, לקורסים חד-פעמיים או לקורסים מתמשכים, ויש גמישות רבה. נוסף לקורסים אלו, קיימים מרכזי דמנציה ברחבי אוסטרליה שיש בהם הדמיות, חוויות וירטואליות וחושיות, והמטרה של כולן היא להעביר את חווית הדמנציה בצורה הקרובה ביותר למציאות. כמו כן ישנם שירותי הכשרה מקוונים שעליהם ניתן לקרוא בפרק הבא.

עיון בתוכנית הלמידה האוסטרלית

תוכניות מידע והכשרה בישראל

במרכזי שקד התקיימו כמה סדנאות להקניית מיומנויות (כמו סדנה לניהול זמן), אך אפשר לומר כי זהו אחד התחומים שעוד לא פותח בו מענה בארץ.

תכנים שעלו מקבוצות המיקוד

בקבוצות המיקוד בלט הצורך העז של המשתתפים במידע כמו התמודדות עם בעיות התנהגות, זכויות ושירותים ומידע עדכני וחדשני על דמנציה ועל אפשרויות הטיפול. "אנחנו לא חשופים כלל למידע. אנחנו מאוד לבד. המקום הזה של חוסר ידע. כל מידע הוא כוח".

הדיון בנוגע למדיום שבעזרתו ניתן לקבל מידע וכלים יוצג כחלק מן התכנים שעלו מקבוצות המיקוד בפרק הבא – תוכניות הכשרה מקוונות.

3.6 תוכניות הכשרה מקוונות

ביולי 2017 השתתפו חוקרי מכון ברוקדייל בכנס הגרונטולוגי בסן פרנסיסקו. החוקרים קיבלו הצצה ל"דור הבא" של תוכניות הסיוע לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה.

כפי שראינו עד כה, שירותיהן של תוכניות התמיכה הרגשית, קבוצות העמיתים וניהול הטיפול ניתנים בטלפון, בווידאו-צ'אט, במדיות חברתיות, בפורומים, באתרי אינטרנט ועוד. עד היום, הציעו תוכניות ההכשרה מגוון קורסים אשר הועברו בכיתות, פנים מול פנים.

כיום, עולם תוכניות ההכשרה, הלמידה והקניית הכלים והמיומנויות עובר כולו למדיום המקוון. מעולם של כיתות לימוד, סדנאות או הדרכות "אחד על אחד" לעולם של הדרכות על פלטפורמת ה-YouTube, לומדות אינטראקטיביות מונפשות, סימולציות, סרטוני הדרכה, שאלות ותשובות ושיחות דרך וידאו-צ'אט.

שירותי ההכשרה והלמידה הופכים נגישים יותר, ואפשר לצרוך אותם מכל מקום בעולם, במגוון שפות, מבלי לצאת מן הבית, בכל עת ובלי להזדהות.

תוכניות רבות כאלו נמצאות עדיין בשלבי פיתוח, אך חלקן כבר פעילות ומלוות במחקרי הערכה.

ארגונים מציעים הכשרות מקוונות דרך לומדות וקורסים לקהלי יעד שונים שאינם רק בני משפחה מטפלים אלא גם מטפלים מקצועיים, עובדים סוציאליים, עובדי סיעוד ואחרים. סיום בהצלחה של קורסים מסוימים אף מקנה תעודות גמר/מקצוע. הכשרות אלו לרוב יוצעו בעלויות משתנות מ-\$30 ועד \$2500.

אחת התוכנית המובילות שהוצגו בכנס בתחום של מידע והכשרה באמצעים מקוונים היא תוכנית [iSupport](https://www.isupportfordementia.org/en)¹⁵. תוכנית זו מוצעת על ידי ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization - WHO), היא נמצאת בשלבי פיתוח וכעת מתאפשרת בפורמט הדגמה בלבד. התוכנית כוללת לומדות במגוון נושאים, כמו התמודדות עם שינויי התנהגות, עקרונות הטיפול האיכותי (באדם הלוקה בדמנציה ובעצמם) ותחזוקה עצמית. מטרת הלומדות לעזור לבני משפחה המטפלים באדם הלוקה בדמנציה לספק טיפול איכותי לחולה ולעצמם, לשמור על בריאותם ולשפר את איכות חייהם ואת חיי החולים. תוכנית זו של WHO מציעה גם מסלולי הכשרות מקוונות לאנשי מקצוע. מאז תחילת הרצת התוכנית היא מלווה במחקר הערכה שמתקיים בהודו.

עיון בסקירת התוכנית iSupport

¹⁵ <https://www.isupportfordementia.org/en>

תוכנית נוספת שהוצגה בכנס הגרונטולוגי היא תוכנית [CARES Online Dementia Care Training](#) ¹⁶. תוכנית זו, בדומה לקודמתה, מציעה קורסים מקוונים להכשרה של בני משפחה, לאנשים עם דמנציה בשלבים ראשוניים או לאנשי מקצוע. באפשרות הלקוח לרכוש מגוון חבילות שירותים ובהתאם לכך, תיקבע עלות התוכנית.

לקורס לבני המשפחה ישנם שלושה מודולים:

1. הבנת תהליך אובדן הזיכרון

2. חיים עם דמנציה

3. שימוש בגישת "CARES"

ארגון האלצהיימר האמריקני בשיתוף עם ארגון CARES משווקים את התוכנית במדינות החברתיות, במגזינים שונים, בעלוניס ובחברות מידע.

עיון בסקירת התוכנית CARES

ארגון אחר, פרטי, המציע שירותים והכשרות דרך לומדות וקטעי וידאו כבר זמן ארוך, הוא [TeepaSNOW](#) ¹⁷. ארגון זה קרוי של שם המייסדת טיפה (Teepa), שטיפלה באביה שחלה בדמנציה. בעקבות הטיפול בו ובשל הצרכים שעלו, פיתחה טיפה מודל "גישה חיובית לשינויים קוגניטיביים". טיפה מציעה את המודל בקטעי וידאו שבהם היא מרצה מול המצלמה (כמו שיעור מתוקשב), והיא אף מביאה קטעי סימולציה מן העבודה שלה עם אנשים הלוקים בדמנציה ובני משפחותיהם.

סגנון ההוראה של טיפה הוא ייחודי, מלא בהומור ובמרץ. מושם בו דגש רב על חשיבות המוזיקה, על יצירת הקשר הבין-אישי ועל גישה חיובית המדגישה את חוזקות האדם ויכולותיו.

טיפה מציעה גם היא הכשרות מלאות בתשלום אשר מזכות את המסיימים בתעודה ומכך אפשר להבין כי שירותיה אינם מיועדים רק למטפלים מקרב בני המשפחה, אלא גם למטפלים מקצועיים ולשאר אנשי המקצוע. נציין כי לשירותים שמציעה טיפה נחשפנו בעת ששוטטנו בקבוצת הפייסבוק של בני המשפחה שהוזכרה בפרק תוכניות קבוצות עמיתים. שם, העלו חברים בקבוצה המלצות לצפייה וכתבו על הערך המוסף של התכנים בעבורם.

עיון בסקירת התוכנית TeepaSNOW

¹⁶ <http://www.hcinteractive.com/>

¹⁷ <http://teepasnow.com/>

תוכניות הלמידה המקוונות אינן נותרות בשדה האמריקני בלבד.

תוכנית TRACK של ארגון EUROCAREERS נמצאת כעת בשלבי פיתוח. בשלב זה עוסק צוות התוכנית בפיתוח ובבדיקה של מגוון תוכניות אימון לבני משפחה מטפלים. המטרה היא ליצור תוכניות הדרכה שיכללו הן הדרכה של פנים מול פנים והן לומדות מקוונות. הפרויקט הוא פרי שיתוף פעולה של ארגונים אירופים הפועלים בארבע מדינות: אוסטרליה, גרמניה, ספרד וצרפת. התוכנית תיועד לבני משפחה המטפלים במנעד רחב של מחלות, לרבות דמנציה. כעת, כבר מוצע קומץ לומדות והשימוש בהן הוא ללא עלות (בשונה מכל שאר הלומדות שסקרנו עד כה).

עיון בסקירת התוכנית TRACK

ארגון Dementia Australia שהוזכר ועוד יוזכר בסקירה זו, העלה לאוויר בחודש דצמבר 2017 [מרכז למידה](#) וירטואלי על מחלת הדמנציה. במרכז הוירטואלי מוצעות לומדות בנושאים בסיסיים, החל מהיכרות עם מחלת הדמנציה וכלה בטיפול בבעיות התנהגות, תקשורת, פעילויות מותאמות ועוד. הלומדות הבסיסיות מוצעות ללא עלות ואילו המתקדמות יותר, בתשלום.

עיון בסקירת התוכנית Dementia Learning Online

תוכנית אירופית נוספת הנמצאת בשלבי פיתוח מתקדמים היא תוכנית "E-Learning" בהולנד. התוכנית צפויה להשתלב בתחילת שנת 2018 בשירותי dementia.nl – ארגון הדמנציה והאלצהיימר ההולנדי. הפיילוט של התוכנית מלווה במחקר שבמסגרתו מוצע השירות לבני משפחה מטפלים ובמקביל לכך ולצורך ההשוואה, מתקיימת קבוצת למידה בפורמט של פנים מול פנים עם אחות סיעודית. בסוף הפעילות, יקבלו המשתתפים שאלונים לבדיקת אפקטיביות השירותים זה מול זה.

תוכניות הכשרה מקוונות בישראל

ככל הידוע לצוות המחקר, ישנם כיום אתרים (כמו אתר "משפחה מטפלת", אתר Caregivers Israel, אתר כל זכות) המרכזים מידע על זכויות והסברים על המחלה. עם זאת, אין לומדות להדרכה ולהכוונה של בני משפחה מטפלים (לדמנציה או בכלל).

תכנים שעלו מקבוצות המיקוד

קבוצות המיקוד שערכנו חיזקו את ההבנה שלבני משפחה מטפלים יש צורך מתמיד במידע על מחלות הדמנציה, וצורך בכלים ובמיומנויות לקבלת החלטות ולהתמודדות עם בעיות (בהן בעיות התנהגות של האדם עם הדמנציה). לעיתים נוצרת התחושה כי בשל זמינות המידע והנגישות שלו, בני המשפחה מקבלים את כל המידע הדרוש להם, שהוא "לעוס" מספיק וכי אין צורך לתת מענה נוסף. דווקא בשל עודף המידע, בני המשפחה חווים קושי לצרוך את המידע הנכון להם לאותה נקודת זמן ולנווט בו.

כאשר סיפרנו בקבוצות על תוכניות המידע וההכשרה המקוונות שישנן היום בעולם, התגובות היו חלוקות. בחיפה ובירושלים, ההיענות לשירות כזה הייתה גבוהה, המשתתפים הביעו עניין ואף ביקשו שנפנה אותם כבר עכשיו לתוכניות הקיימות:

"אבא קיבל אירוע מוחי אבל כבר לפני אמרו שיש לו דמנציה. הוא היה רוצה כל מיני דברים, כסף, רוצה עכשיו ללכת לבנק, הייתי קוראת לאחים שלי, לא ידעתי איך להתמודד עם זה, התחלתי לקרוא באינטרנט, לקבל כלים".

אולם, היו גם כאלו ששמחו לקבל מידע, אך העדיפו שהוא יימסר להם פנים אל פנים:

"אני רוצה כלים ומיומנות להתפרצויות זעם. זה קורה הרבה. היא כועסת על כולם, הבן, הילדים, האישה, על כולם כל הזמן, היא כועסת ולא רוצה לדבר. רוצה לצאת. עדיף הסבר ולא רק באינטרנט כדי שכל המשפחה תוכל להיעזר בזה".

בקבוצת המיקוד בשרעם, אמרו חלק מן המשתתפות כי הן אינן משתמשות באמצעים טכנולוגיים ובמרשתת, ועל כן תוכניות מקוונות הדורשות התמצאות בסביבה ממוחשבת, אינן רלוונטיות להן. נשים אלו העדיפו לצרוך את המידע באופן אנושי ופרונטלי ובשפת האם שלהן:

"הוא עומד בפתח הבית, רק מחכה לצאת, אני גם רוצה לקבל מידע על המחלה, לא יודעת למה לצפות, קשה לי להישאר בסימני שאלה... אפשר בקבוצה ואפשר אחד על אחד".

בקבוצה בבני ברק, אי השימוש במרשתת ובמחשב בכלל, בלט עוד יותר. המשתתפות אמרו כי כלל אין להן מחשב בבית ואף לא גישה למרשתת. בשל כך, הצורך שלהן במידע כתוב או כזה שמועבר באופן פרונטלי בלט מאוד:

"באמת חסר מידע. אנחנו לא חשופות לאינטרנט ובאמת אנחנו לא יודעות כלום. אם לא יגידו לנו, לא נדע, אנחנו מאוד לבד. אנחנו צריכות לסמוך על ביטוח לאומי שיגידו לנו. אולי בכלל מגיע לנו יותר?"

כאשר שאלנו בקבוצה זו האם עמדה ממוחשבת עם מידע בסניפי "עזר מציון" יכולה להיות רלוונטית להן, התשובות היו חלוקות ומלוות בהיסוס. ובכל מקרה של פתרון כזה, עלה הצורך במדריכה צמודה מאחר שאינן יודעות לפעול בסביבה ממוחשבת.

3.7 תמיכה בבני משפחה מטפלים במקומות העבודה

אחד האתגרים של בני משפחה מטפלים הוא שילוב הטיפול עם חיי העבודה. רבים מן המטפלים מדווחים על פגיעה בחיי העבודה שלהם, כגון היעדרות של שעות או ימים מן העבודה, הפרעה ליום העבודה, ויתור על קידום, מחשבה על צמצום שעות העבודה או עזיבת העבודה ופרישה מוקדמת (ברודסקי ועמיתיה, 2011; ברג-ורמן ועמיתיה, 2015). לתופעה זו יש השפעה לא רק על הפרט עצמו (ירידה במשכורת, פגיעה בפנסיה וכד'), אלא על המשק כולו. לאור זאת, בשנים האחרונות מתפתחות בעולם תוכניות שמטרתן להעלות את המודעות של ארגונים לתופעה, ולעודד אותם למצוא פתרונות אשר יקלו על העובד המטפל ויאפשרו לו להמשיך בעבודתו. הפתרונות יכולים להיות גמישות בשעות העבודה, העלאת מודעות מנהלים לתופעה,

פיתוח מנגנונים ארגוניים לזיהוי העובדים המטפלים, מתן תמיכה ישירה לעובדים (או הפנייתם לקבלת תמיכה) ופיתוח מדיניות ארגונית המסדירה את זכויותיהם. בדרך זו, העובד יכול לקבל לגיטימציה ותמיכה בתפקידו כבן משפחה מטפל, והארגון יכול להרוויח (בין היתר) עובד מסור ולמנוע תחלופת עובדים.

ארגונים בולטים בעולם אשר מובילים מגמה זאת ומעודדים מקומות עבודה להיות ידידותיים לבני משפחה מטפלים הם [Employers for Carers](http://www.employersforcarers.org/)¹⁸ מבריטניה שמוביל ארגון בני המשפחה הגדול, Carers UK, [Work & Care](http://www.workandcare.org/)¹⁹ מאוסטרליה שמוביל ארגון Australia Carers, ו-[Carer Positive](http://www.carerpositive.org/)²⁰ מסקוטלנד. בישראל, עמותת CareGivers Israel עוסקת בנושא, ועד היום היא פעלה ביותר מעשרה ארגונים מן התעשייה, מן המגזר הציבורי, מן הפארמה ומן ההייטק.

אחד האתגרים הוא בנוגע למטפלים מקבוצות אוכלוסייה אשר עסוקות ב"קריירת טיפול" ולמעשה לא נכנסו אף פעם לשוק העבודה (או יצאו ממנו בגיל צעיר). כשהמטופל נפטר, מטפלים אלה נשארים ללא מיומנות וכלים להשתלבות בשוק העבודה. הנושא עלה באופן משמעותי בקבוצת המיקוד בשפרעם. בקיץ 2017 החלה לפעול בשפרעם תוכנית של ג'וינט ישראל-אשל בשיתוף האגודה למען הזקן בשפרעם שמטרתה בין היתר להכשיר בנות משפחה מטפלות בסיום הטיפול לשילוב בעולם העבודה.

מטבע הדברים, כאשר זירת הפעולה היא ארגונים, לרוב אין התייחסות ייחודית לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה, וההתערבות הארגונית היא לכלל העובדים המטפלים (למשל מתן גמישות בשעות). עם זאת, בדוח מיוחד של [Employers for Carers](http://www.employersforcarers.org/)²¹ שעוסק בתמיכה בעובדים המטפלים באדם עם דמנציה, וכלל סקר בקרב עובדים אלו, הועלה צורך של אותם עובדים דווקא כן לקבל סיוע ותמיכה הממוקדים במחלה ומותאמים לשלבי המחלה השונים. הפתרונות יכולים להיות במתן ייעוץ אישי/ניהול טיפול לעובד לאורך שלבי המחלה או פתרונות ארגוניים כגון קיום הרצאות בנושא במקום העבודה.

3.8 תכנון מוקדם וקבלת החלטות

החיים עם דמנציה כרוכים בקבלת מגוון רחב של החלטות ובעיקר בנושאים הקשורים לבריאותו של האדם עם הדמנציה. ככל שהמחלה מתקדמת, יותר ויותר החלטות נתונות בידי בן המשפחה המטפל, שכן ההידרדרות הקוגניטיבית מונעת מן החולה להשתתף השתתפות מלאה בקבלת ההחלטות. מצב זה יכול להיתפס מלחיץ מאוד ועלול לעורר תחושות חרדה ואי-ודאות אצל המטפל. למעשה, גם בקרב המטפלים המנוסים וה"מוכנים" ביותר, יכולים להתרחש אירועים טראגיים המביאים לבעיות בלתי צפויות ולהפגיש עם תחושות עצב, בלבול ואשמה (Jacobs, 2017).

¹⁸ <http://www.employersforcarers.org/>

¹⁹ <http://www.carersaustralia.com.au/work-and-care/>

²⁰ <http://www.carerpositive.org>

²¹ https://www.employersforcarers.org/resources/research/item/download/165_d9095dcc8f40379da8bec13805e42f40

תהליך קבלת ההחלטות יכול גם לעורר קונפליקטים וסכסוכים בין בן המשפחה המטפל ובין האדם עם הדמנציה או בין המטפל לבין שאר המשפחה. דרך אפשרית ורצויה לקבלת ההחלטות תכלול הצהרה מוקדמת על המטרות והיעדים שהמשפחה מציבה לעצמה, גישה למידע, בדיקת אופציות חלופיות ועריכת תוכנית מקדימה המשלבת דיון פתוח עם המשפחה על נכונותם ויכולתם לטפל ולסייע.

נציג כאן ארבעה סוגי החלטות שעל האדם עם הדמנציה ובן המשפחה להתמודד איתם.

3.8.1 הנחיות טיפול מקדימות

הדרך האידיאלית לקבלת החלטות בנושאים רפואיים וכספיים היא כמובן לשוחח עם האדם עם הדמנציה. על השיחה להיעשות בשלבים מוקדמים מאוד של המחלה ואף טרום אבחון. ההחלטה היא מעשית ומתבטאת בכתיבת צוואה, במילוי הנחיות רפואיות מקדימות ובהנחיית המשפחה בדבר רצון או אי-רצון בהארכת החיים. שיחה על תכנון ניהול הטיפול חשובה בעיקר כדי להבין את הרצונות של האדם שמטפלים בו, לדאוג לאדם אהוב שלא יוכל עוד להביע את רצונותיו, ולקיים תהליך של תקשורת פתוחה שמאפשרת פתיחות גם בנושאים שמרבית האנשים מתקשים לשוחח עליהם ודוחים זאת עד כמה שאפשר.

כלי המקל את הפרקטיקה סביב הנחיות מקדימות הוא [Five Wishes](#)²² שמציע ארגון [Aging with Dignity](#)²³. הכלי מהווה פלטפורמת סיוע להתחלתן של שיחות חשובות על טיפול וכתיבת צוואה, ונוגע בחמש השאלות האלה:

1. מה את/ה רוצה שהאנשים הקרובים אליך ידעו בנוגע למשאלות ליבך?
2. מהן הדרכים שתבחר/י בהן לצמצום הסבל?
3. מהו סוג הטיפול הרפואי שתרצה/י או לא תרצה/י לקבל, אם תהיה/תהיי חולה מאוד?
4. מי תרצה/י שיהיו איתך והיכן?
5. מתן ייפוי כוח – מי האיש/האנשים שתרצה/י שייצגו/ו אותך בנוגע להחלטות רפואיות, אם תהיה/תהיי במצב שלא תוכל/י לבטא את רצונך?

המענה על חמש השאלות הללו מפורט ומובנה ויש צורך בהחתמת מיופה כוח ושני עדים.

הכלי מאפשר להתכונן לבאות, הוא אינו משפטי וניתן לשינוי.

כלי נוסף הוא [Making Your Wishes Known](#)²⁴ מציע אתר [Advance Directive](#). הכלי הוא משאב מקוון, מהימן ויעיל בעבור אנשים עם דמנציה, ובו הם יכולים לחשוב על הערכים והרצונות האישיים שלהם בנוגע לטיפול הרפואי העתידי, לבטא אותם ולשתף אותם.

²² <https://www.agingwithdignity.org/>

²³ <https://www.agingwithdignity.org/about-us>

²⁴ <https://www.makingyourwishesknown.com/default.aspx>

3.8.2 החלטות בנוגע להתמודדות עם מחלת הדמנציה

תחילתה של התמודדות עם מחלה כרונית כמו דמנציה יכולה לכלול מגוון החלטות. החלטות אלו עשויות לכלול טיפול בסימפטומים, בדיקתם של סוגי טיפול ותרופות, בחירה של ספקי שירותי בריאות, השתתפות פעילה בניהול המחלה ובניהול העצמי של האדם עם הדמנציה, החלטות בדבר מעורבות של ילדים ובני משפחה אחרים, אפשרות להפוגה או חופשה וסוגיות בנוגע לניהול זמן. ניהול מוצלח של קבלת החלטות כאלו יכלול את החולה, את בן המשפחה המטפל ואיש מקצוע. החלטות אלה מורכבות מאוד, שכן הפגיעה הקוגניטיבית עשויה להקשות על האדם עם הדמנציה לבטא את רצונותיו.

גם בקבלת החלטות אלה, המצב האידיאלי הוא כאשר המשפחה מקיימת שיח פתוח ומשותף בשלב מוקדם, כשהאנשים עם הדמנציה יכולים להסביר את הערכים המנחים אותם ואת הדרך שבה הם חווים את המציאות. חשוב להדגיש כי גם אנשים עם ירידה קוגניטיבית יכולים להשתתף בתהליכי קבלת החלטות בעזרת אנשי מקצוע מיומנים שייתכן שיוכלו להקל במעט את התקשורת החשובה הן לרווחת המטופל והן לבן המשפחה המטפל.

אופציה לסיוע בקבלת החלטות הקשורות להתמודדות עם החלטות הקשורות בדמנציה מוצעת במסגרת התוכנית לטיפול פליאטיבי של אוניברסיטת קליפורניה והיא [Compassion & Choices](#)²⁵. התוכנית דנה בנושא של הזנה מלאכותית והאפשרויות סביב ההחלטה על שימוש בזונדה (צינור האכלה).

3.8.3 החלטות בנוגע לאשפוז במוסד סיעודי

החלטות בנוגע לאשפוז ארוך טווח במוסד הן החלטות חשובות ביותר ולרוב מתקבלות בשיאן של עתות משבר, כמו בסוף של אשפוז ממושך בבית חולים או שיחה קשה עם רופאים. מצב זה יכול להוביל לקבלת החלטה על אשפוז ממושך במוסד ללא תכנון מוקדם ולגרור עלויות כספיות גבוהות ומיותרות. אך יותר מכך, יכולה זו לא להיות הבחירה הטבעית של האדם עם הדמנציה ושל בני משפחתו. מחקרים מראים כי אנשים מבוגרים חווים איכות חיים גבוהה וטובה יותר כאשר הם מקבלים טיפול בביתם ובמסגרות קהילתיות (Jacobs, 2017).

באופן אידיאלי, החלטות על אשפוז ארוך טווח במוסד צריכות להיות מורכבות משני אלמנטים: גיבוש מודל המגדיר מראש איזה טיפול משיג את התוצאה הרצויה ביותר, וחיפוש ספק שייתן טיפול זה תוך הסתכלות על היבטי עלות, נוחות, גמישות וזמינות.

כלי חשוב המסייע בקבלת החלטות על השמה במוסדות הוא אתר אינטרנט שפותח על ידי המרכז לחקר הזיקנה של אוניברסיטת מינסוטה על בסיס משוב של אנשים מבוגרים, בני משפחותיהם ואנשי מקצוע בתחום הבריאות. הכלי נבחן מתוך ראיות קיימות על שיטת [shared decision-making - SDM](#)²⁶ שמטרתה לשפר את איכות החיים של מבוגרים באמצעות הרחבת אפשרויות הטיפול בהם והקלה בקבלת החלטות בנוגע לצורכיהם. באתר האינטרנט יש פירוט של מגוון השירותים, מחשבון לניהול פיננסי ומודל דו-שלבי של קבלת החלטות בדומה לזה שהוצע לעיל:

²⁵ https://decisionaid.ohri.ca/docs/das/Feeding_Options.pdf

²⁶ <http://ltc.hsr.umn.edu/>

שלב ראשון – איזה טיפול יוביל לתוצאה הטובה ביותר? בחינת האופציות הקיימות, בדיקת היכולת העצמית למתן טיפול ביתי ולאורך זמן, התייעצות עם מומחים ועוד.
שלב שני – הערכתם של כמה ספקים נותני טיפול והתכנסות להחלטה.
גם המחלקה לאזרחים ותיקים בארה"ב פיתחה ²⁷ [כלי SDM](#).

3.8.4 קבלת החלטות בנושא סוף החיים

ההחלטות שדנו בהן קודם עוסקות גם הן ישירות או בעקיפין בסוף החיים. העיסוק במוות, ההכנה אליו והשיח סביבו, עלולים לעורר תחושות חרדה, צער וחוסר אונים. קבלת החלטות "סוף החיים" כוללת את השיחות שעל בן המשפחה המטפל לקיים ואת התמיכה שלה זקוקים בן המשפחה המטפל והחולה בפרק הזמן המוביל למוות. עדויות וסיפורים אישיים מחזקים בכל פעם מחדש את הטענה כי הצורך של בן המשפחה המטפל להבין את רצונות יקירו לקראת סוף החיים הוא קריטי.

השיח על מוות ופרידה אינו קל לאיש, ועל כן קיום השיחות הללו טרם החולי עשוי להקל את החוויה. בסוף החיים מושם הדגש על מתן נוחות ואיכות חיים למטופל ככל האפשר. דבר זה דורש הבנה של אפשרויות הטיפול, בחירת המקום הנכון לקבלת טיפול זה ובחירת טיפול מתאים להתמודדות עם כאב (אם ישנו). מרבית הכלים המסייעים בקבלת החלטות כוללים גם קבלת החלטות בנושאי סוף חיים.

הנגשת המידע בנושא היא חשובה ויש להקל את הגישה אליו ואת הקריאה שלו.

NIH, ארגון הזיקנה האמריקני, ריכז מסמך ובו אינפורמציה חשובה בנושא סוף חיים וניווט בין נותני השירות השונים, [לקריאה](#) ²⁸.

ארגון Alzheimer's Association מציע גם הוא [חוברת מידע](#) ²⁹ מרוכזת שמטרתה מתן כבוד למשאלותיו של האדם עם הדמנציה.

תכנון מוקדם וקבלת החלטות בישראל

הנחיות טיפול מקדימות – בישראל, במסגרת "חוק החולה הנוטה למות" (2005), אפשר למלא טופס של הנחיות רפואיות מקדימות שבו האדם מפרט אילו טיפולים הוא היה רוצה (או לא רוצה) לקבל אם יהיה במצב סופני ולא יוכל להביע את רצונו בעצמו. כדי למלא את הטופס יש לקבל הסבר מרופא או מאח מוסמך בנוגע לטיפולים השונים.

ייפוי כוח – בשנת 2017 התקבל תיקון ל"חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות" שמאפשר לחתום על "ייפוי כוח מתמשך", הן בנוגע לעניינים כספיים והן בנוגע לעניינים רפואיים. ייפוי הכוח הרפואי נכנס לתוקף כאשר האדם אינו כשיר.

²⁷ https://www.va.gov/GERIATRICS/Guide/LongTermCare/Shared_Decision_Making_Worksheet.pdf

²⁸ <https://www.nia.nih.gov/health/what-end-life-care>

²⁹ https://www.alz.org/national/documents/brochure_endoflifedecisions.pdf

קבלת החלטות – בישראל גוברת ההכרה בחשיבותם של תהליכי קבלת החלטות בחיים של זקנים בכלל ושל אנשים עם דמנציה בפרט. על אף השוני בסוגי ההחלטות, עלו כמה נושאים משותפים, כמו הזמן הדרוש לקבלת ההחלטה, הצורך בתקשורת ברורה ופתוחה הנתמכת על ידי בני משפחה ואנשי מקצוע ושילוב ההעדפות והנחות היסוד של מקבל הטיפול – האדם עם הדמנציה.

עמותת "גישה לחיים" (שבעבר נקראה "תשקופת") בשיתוף עמותת עמדא תרגמו לעברית את [פרויקט השיחה](#)³⁰ שמטרתו לעודד שיח פתוח על תכנון לקראת סוף החיים (שיח אשר מעלה שאלות על רצונו של המטופל עצמו). בשנת 2017 החלו להעביר סדנאות בקבוצות של עמדא, אשר מטרתן לחשוף את הכלי ולאפשר שיח פתוח יותר על הנושא.

תכנים שעלו מקבוצות המיקוד

נושא התכנון המוקדם וסוף החיים כמעט שלא עלה בקבוצות המיקוד. בקבוצת המיקוד בבני ברק, כאשר שאלנו ביוזמתנו על הנחיות טיפול מקדימות, המשתתפות בקבוצה לא הבינו במה מדובר ופסלו אפשרות זו מטעמי דת.

3.9 תוכניות חדשניות שאינן ממוקדות בעזרה לבני המשפחה המטפלים

סקירה זאת ממוקדת בתוכניות המכוונות לתמיכה בבני המשפחה המטפלים. עם זאת, ישנן תוכניות רבות המכוונות לסייע לאדם עם הדמנציה אך מסייעות ומקלות על בן המשפחה המטפל. התוכניות הקלאסיות הן טיפול אישי בבית, מרכזי יום, איזון תרופתי וכד'. להלן יובאו שתי תוכניות חדשניות הזוכות היום להרבה תשומת לב:

Dementia Friendly Communities – הקמת קהילות ידידותיות לאנשים עם דמנציה הוא רעיון שמקורו ביפן. רעיון זה התפתח באנגליה ועלה רבות בתהליך החיפוש. עיקר הרעיון הוא הפיכתן של קהילות קיימות לקהילות נגישות יותר לאנשים עם דמנציה, החל בנגישות החוץ, דרך שירותים סוציאליים ושירותי הרווחה וכלה בשירותים למשפחה. לקריאה נוספת על אודות יצירתן של קהילות ידידותיות דמנציה באנגליה, אפשר לקרוא [כאן](#)³¹, ובארצות הברית, אפשר לקרוא [כאן](#)³².

סוג אחר של קהילות הוא Dementia Villages – יצירתם של כפרים קטנים, ביתיים ונעימים שבהם יוכלו אנשים עם דמנציה לחיות באופן עצמאי ככל האפשר. עיצוב הקהילות נעשה במסגרת תכנון עירוני של אדריכלים, מהנדסים, מעצבי נוף ואנשי מקצוע שונים, בשיתוף מומחים למחלת הדמנציה. על היועצים לבניית כפרים לאנשים עם דמנציה, אפשר לקרוא [כאן](#)³³. קהילה מסוג זה מתקיימת בהולנד, [לכניסה לאתר הקהילה](#)³⁴.

³⁰ <http://theconversationproject.org/wp-content/uploads/2017/02/ConversationProject-ConvoStarterKit-Hebrew.pdf>

³¹ https://www.alzheimers.org.uk/info/20079/dementia_friendly_communities

³² <http://www.dfamerica.org/overview-2/>

³³ <https://www.dementiavillage.com/>

³⁴ <https://hogeweyk.dementiavillage.com/>

4. דיון בפורום הארגונים לבני משפחה מטפלים

פורום הארגונים לבני משפחה מטפלים הוא פורום הכולל נציגי ארגונים, כגון קופות החולים, עמותות, הביטוח הלאומי, משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים ומשרד הבריאות, המתכנסים אחת לחודשיים-שלושה, בהובלת תמר בסביץ' ונטע כהן מגוינט אשל. כל מפגש מוקדש לדיון בנושא כלשהו הנוגע לחייהם של בני משפחה המטפלים בזקנים עם מוגבלות תפקודית.

תמצית סקירה זו הוצגה בפורום הארגונים לבני משפחה מטפלים במפגש שהתקיים בתאריך 25.12.17 במרכז ההדרכה של אש"ל בתל השומר. בסופה של הצגת הסקירה, התקיים דיון בנוגע לסוגי התוכניות השונות שהוצגו, לדוגמאות שניתנו ולהתאמתן לצרכים של הקבוצות החברתיות השונות בישראל. במסגרת הדיון, הצביעו המשתתפים על סוג התוכנית המועדפת עליהם בעת הזו.

ככלל, ניתן לסווג את התוכניות לשלושה סוגים עיקריים (שיש חפיפה ביניהם): תוכניות שמספקות הפוגה משגרת הטיפול (עם הזקן או בלעדיו), תוכניות המספקות תמיכה (אישית או קבוצתית), ותוכניות המספקות מידע והכשרה לשיפור הטיפול בזקן ובבן המשפחה, באמצעות הדרכה או תיאום טיפול.

הפורום דן בשאלה מה צריכים להיות הקריטריונים לתעדוף של תוכנית אחת על פני תוכנית אחרת. תוכנית מועדפת צריכה "להפיץ את הבשורה", כלומר לכלול מספר גדול של משתתפים מכל הארץ ומכל המגזרים; תוכנית שיש לה השפעה ושמקלה על בני המשפחה המטפלים; ותוכנית שהיא בת קיימא, קרי תוכנית עם המשכיות, שתוכל להתקיים לאורך זמן.

הרוב המוחלט בחרו בתוכנית תיאום/ניהול הטיפול, בעבור האוכלוסייה הרחבה של בני המשפחה המטפלים, מתוך תפיסה שכדאי להתערב כבר בשלבים המוקדמים של הטיפול, לפני שהמצב מחמיר. נציגי הארגונים בפורום סיפרו כי מניסיונם בתוכניות ייעוץ דומות, לעיתים מספיקה פגישה אחת או שתיים עם בן המשפחה כדי לסייע לו לבנות תוכנית טיפול מותאמת אישית ולשפר באופן דרמטי את איכות חייו ואת איכות הטיפול באדם שהוא מטפל בו.

בהמשך, התנהל דיון בנוגע לשאלה האם צריך להיות גורם אחד שיהווה כתובת לבני המשפחה והוא זה שיפנה אותם לשירותים השונים בהתאם לצרכים שלהם, או שאפשר להתנהל במציאות שבה יש ריבוי של "כתובות" וגורמים מטפלים בעבור בני המשפחה, וכל אחד יכול לפנות לגורם המועדף עליו ואף להיות מופנה על ידי אותו גורם ל"כתובת אחרת", קרובה או מתאימה יותר. במציאות שבה יש ריבוי של גורמים מטפלים, יש לעודד שיתוף פעולה ביניהם וזרימה שוטפת של מידע, כך שכל הגורמים המטפלים יכירו את האפשרויות השונות שישנן.

כמו כן, היו מבין נציגי הארגונים בפורום שביקשו לא לזנוח לחלוטין את נושא ההפוגה, לאור הצורך הגדול של בני המשפחה במנוחה.

5. מגבלות הסקירה

לסקירה זו מגבלות אחדות, שנובעות במידה רבה ממטרותיה:

- בבחירת התוכניות ניתנה עדיפות לתוכניות עדכניות וחדשניות. לפיכך, במקרים רבים לא נמצא מידע על מידת ההשפעה של התוכניות, שכן היו תוכניות שהתפרסם עליהן מחקר מלווה אך הן היו ישנות או לא פעילות, והיו תוכניות חדשניות ובולטות שעדיין לא התפרסם מחקר הערכה על השפעתן.
- המטרה הייתה לזהות תוכניות בולטות, עם "נוכחות" ברשת, שמופיעות בקישורים של אתרים שונים. מחד גיסא, יש כאן איזושהי הטיה לטובת התוכניות שזוכות לקידום ברשת. מאידך גיסא, אלה הן התוכניות הבולטות, שמקודמות על ידי ארגונים גדולים ושזוכות לחשיפה רחבה.
- החיפוש נערך בעיקר באתרים בשפה האנגלית.
- מטרת הסקירה הייתה לאתר תוכניות בולטות, ולכן היא התנהלה בשיטה של "כדור שלג", ולא במערך שיטתי יותר.
- המידע שנאסף בקבוצות המיקוד ובפורומים האינטרנטיים מאפשר להתרשם מן הצרכים של בני המשפחה המטפלים באדם עם דמנציה ומן ההעדפות שלהם בנוגע למענים לצרכים אלו, אך מידע זה איננו מייצג.

6. סיכום ומסקנות

סקירה זו נועדה לאתר מגוון תוכניות עדכניות המופעלות במקומות שונים בעולם במטרה לתת מענה לצרכים ולמצוקות של בני משפחה המטפלים באנשים עם דמנציה. מן הסקירה עלה שפלטפורמת הסיוע לבני המשפחה המטפלים הופכת להיות יותר ויותר דיגיטלית, והיא נצרכת מכל מקום בעולם, מבלי לצאת מן הבית ובמידה מסוימת של אנונימיות. המענים המוצעים הם: קו-חס טלפוני, שיחות ייעוץ, פורומים, לומדות מקוונות, עמודי פייסבוק, אתרי אינטרנט, קטעי וידאו ועוד.

יחד עם הפיכת התוכניות ליותר ויותר דיגיטליות, יש מגמה מקבילה, ולא דווקא מנוגדת, של תוכניות אשר שמות להן למטרה להנגיש את הטבע והחוץ לאנשים עם דמנציה ולבני משפחותיהם בתור אפשרות לפעילות משותפת, מקרבת ומעצימה. זאת מתוך הבנה שהפעילות הפיזית במרחבים פתוחים חשובה לאיכות החיים ולבריאות הן של החולה והן של בן המשפחה המטפל.

מן הסקירה עולה כי המגמות בעולם עוברות מדגש על תוכניות המתייחסות לפן הרגשי בלבד, לתוכניות המתייחסות לתחומי תמיכה אחרים, כגון הפוגה, מיומנויות טיפול ומתן כלים, ניהול טיפול וסיוע בקבלת החלטות. מגוון רחב של תוכניות יוכלו לתת מענה לצרכים המרובים והמגוונים של בני המשפחה בהתאם למאפיינים שלהם (כגון קבוצת אוכלוסייה, תרבות ומעמד כלכלי), לשלבים השונים של המחלה, ולהעדפותיהם האישיות.

חלק גדול מן התוכניות שעלו בסקירה זו הן תוצר של שיתופי פעולה. שותפויות בין מומחים בתחום הדמנציה או הזיקנה יחד עם ארגונים שונים (רשויות מוניציפליות, בתי חולים, ספקיות שירותי בריאות, משרדי ממשלה ואחרים) הן בעלות חשיבות גבוהה הן לצורך גיבוש מדיניות והן לצורכי מחקר. כמו כן השותפויות מגדילות את הסיכויים להיווצרותן של פרויקט המותאם יותר לאוכלוסיית אנשים עם דמנציה ולבני משפחותיהם ובעל יכולת עמידות גבוהה.

אחד האתגרים בפיתוח תוכניות חדשניות הוא מימון. בעולם התפתחו דרכים יצירתיות לגיוס כספים הן בעבור הארגונים המפעילים והן בעבור בני משפחה המתקשים לממן את השירות. אחת הדרכים לעשות זאת, היא קיום מפגשים חברתיים כגון מפגשי אפייה ובישול משותף או קריוקי וטיפוח, כאשר המשתתפים משלמים בעבור הפעילות והכסף שנאסף נתרם. כמו כן, העמותות מארגנות אירועי התרמה גדולים, מרתונים, ימי הליכה משותפים, "יום דמנציה" שנתי ועוד. על המדריך המלא לגיוס הכספים של Alzheimer's Research UK אפשר לקרוא כאן³⁵.

בישראל, אתגר נוסף ומשמעותי המרחף מעל מלאכת פיתוח תוכניות, ובייחוד על "יבוא" של תוכניות מרחבי העולם, הוא תרגום תרבותי שלהן. כלומר, ביצוע אדפטציה של מודלים לזירה התרבותית הישראלית ההטרוגנית, המורכבת מקבוצות הנבדלות ביניהן בנושאים כמו דת, תרבות ושפה. לכל קבוצה יש אופי ייחודי, במסורת ובסגנון החיים כמו גם בתפיסת מצבי בריאות וחולי, בהגשת טיפול, ביחסי משפחה וכו'. התמודדות עם שונות תרבותית וגיוון לשוני היא אתגר משמעותי העומד בפני ספקי השירותים. מן הסקירה שנערכה במרשתת עולה כי תוכניות רבות אכן תוכננו בהתאם למאפיינים התרבותיים והחברתיים של קבוצות ומגזרים שונים בחברה. כך למשל, באוסטרליה היה אתר שפעל בשמונה שפות (רובן מקומיות), ובהולנד היו קבוצות שיועדו לאנשים ממוצא או מתרבות מסוימים. גם בישראל, נדרשת הנגשה תרבותית של התוכניות, של השירותים ושל ההתערבויות אשר מסופקים ויסופקו בהמשך, לשם מתן מענה לכלל החברה.

בסקירה זאת הוצגה פריסה רחבה של תוכניות ממגוון סוגים. המחקרים המלווים את התוכניות מתמקדים בבחינת שביעות הרצון מהפעלת התוכנית, אך עם זאת, לרובן אין הוכחות אמפיריות מחקריות המוכיחות את תרומת התוכנית. קבוצות המיקוד של בני המשפחה המטפלים ונציגי הארגונים שאיתם התייעצנו במסגרת הפורום, הצביעו באופן דומה על הצורך של בני משפחה במידע ובהכוונה בכל הנוגע לטיפול בדמנציה ובתסמיניה, ולשם כך העדיפו את התוכנית של תיאום/ניהול טיפול על פני תוכניות אחרות. כדי להמשיך את הדיון שהחל במסגרת סקירה זו ולגבש אותו לכדי החלטות מדיניות, מוצע להקים קבוצת עבודה בין-משרדית, אשר בין היתר תקבע קריטריונים לתעדוף התוכניות לפיתוח (כגון פיתוח סוגי תוכניות שאינן קיימות בארץ כיום, יכולת הפריסה הגיאוגרפית של התוכנית, היקף בני המשפחה שיכול ליהנות מן התוכנית וכד'). כמו כן, מומלץ שתוכניות ילוו במחקרי הערכה עם שיטות קפדניות.

http://www.dementiablog.org/wp-content/uploads/2017/08/Alzheimers-Research-Fundraising-Pack-2016-Booklet-Community-Web-smallest-with-IFD-leaflet.pdf?utm_source=Direct³⁵

7. מקורות

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

ברג-ורמן, א., לרון, מ., ספלט, ט., רזניצקי, ש., ברודסקי, ג'. (2015). קבוצות תמיכה לבני משפחה המטפלים בזקנים מוגבלים. ירושלים: המוסד לביטוח לאומי, אגף הקרנות-קרן הסיעוד.

ברודסקי, ג'., ורטמן, א., קינג, י., בנטור, נ., צ'חמיר, ס. (2005). קשישים החולים בדמנציה: שכיחות זיהוי וצרכים לא מסופקים, ועדיפויות בפיתוח שירותים. דמ-461-05. ירושלים: מאיירס-גיוינט-מכון ברוקדייל.

ברודסקי, ג'., בנטור, נ., לרון, מ., בן-ישראל, ש. (2013). תוכנית לאומית להתמודדות עם מחלת האלצהיימר ודמנציות אחרות – קבוצת מומחים רב-ארגונית ורב-מקצועית: מסמך מסכם. דמ-648-13. ירושלים: מאיירס-גיוינט-מכון ברוקדייל.

ברודסקי, ג., רזניצקי, ש., סיטרון, ד. (2011). בחינת סוגיות בטיפולם של בני משפחה בזקנים: מאפייני הטיפול, עומס ותוכניות לסיוע ולתמיכה. דמ-508-11. ירושלים: מאיירס-גיוינט-מכון ברוקדייל.

דיאמונד, ג'. (2010). סיוע לבני משפחה המטפלים בחולי דמנציה בתוך הקהילה, בתוך: רחל ברנבאום (עורכת): אלצהיימר ודמנציות אחרות – הטיפול והתמודדות המטפלים עם תשושי נפש בקהילה. (עמ' 50-38). ירושלים: אשל.

Alzheimer's Association. (2017). 2017 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 13(4), 325-373.

Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008). Effective psychosocial intervention for family caregivers lengthens time elapsed before nursing home placement of individuals with dementia: a five-year follow-up study. *International Psychogeriatrics*, 20(6), 1177-1192.

Bass, D. M., Judge, K. S., Lynn Snow, A., Wilson, N. L., Morgan, R., Looman, W. J., ... & Garcia-Maldonado, M. (2013). Caregiver outcomes of partners in dementia care: Effect of a care coordination program for veterans with dementia and their family members and friends. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61(8), 1377-1386.

Batsch, N., Mittelman, M. S. (2012). *World Alzheimer Report 2012 – Overcoming the stigma of dementia*. London: Alzheimer's Disease International.

Camic, P. M., Williams, C. M., & Meeten, F. (2013). Does a 'Singing Together Group' improve the quality of life of people with a dementia and their carers? A pilot evaluation study. *Dementia*, 12(2), 157-176.

- Chiu, M., Wesson, V., & Sadavoy, J. (2013). Improving caregiving competence, stress coping, and mental well-being in informal dementia carers. *World journal of psychiatry*, 3(3), 65.
- Clark, P., Mapes, N., Burt, J., & Preston, S. (2013). Greening Dementia-a literature review of the benefits and barriers facing individuals living with dementia in accessing the natural environment and local greenspace. *Natural England Commissioned Reports*, 137.
- Colombo, F., Llana-Nozal, A., Mercier, J., & Tjadens, F. (2011). Help wanted? Providing and paying for long-term care. 2011. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264097759-en>
- Gaugler, J., & Kane, R. L. (Eds.). (2015). *Family caregiving in the new normal*. Academic Press.
- Hancock, P. J., & Jarvis, J. A. (2005). Evaluation of the Australian Commonwealth Respite Care Program: A case study from Western Australia and the Australian Red Cross. *Evaluation and Program Planning*, 28(3), 301-311.
- Jacobs, P. (2017). Promoting Family Resilience as a Population Health Strategy. Department of Family & Community Medicine Lectures, Presentations, Workshops. Paper 154. <http://jdc.jefferson.edu/fmlectures/154>
- Judge, K. S., Bass, D. M., Snow, A. L., Wilson, N. L., Morgan, R., Looman, W. J., ... & Kunik, M. E. (2011). Partners in dementia care: a care coordination intervention for individuals with dementia and their family caregivers. *The Gerontologist*, 51(2), 261-272.
- Keyes, S. E., Clarke, C. L., Wilkinson, H., Alexjuk, E. J., Wilcockson, J., Robinson, L., ... & Cattan, M. (2016). "We're all thrown in the same boat...": A qualitative analysis of peer support in dementia care. *Dementia*, 15(4), 560-577.
- Mapes, N., Milton, S., Nicholls, V., & Williamson, T. (2016). Is it Nice Outside?—Consulting people living with dementia and carers about engaging with the natural environment. *Natural England Commissioned Reports*, (211).
- Mapes, N., & Hine, R. (2011). Research Project: Living with dementia and connecting with nature—looking back and stepping forwards. *Dementia Adventure, Essex*.
- Mittelman, M., & Epstein, C. (2008). New York University evaluation of Meet Me at MoMA.
- National Alliance for Caregiving, in partnership with the Alzheimer's Association. (2017). Dementia caregiving in the U.S. http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2017/02/DementiaCaregivingFINAL_WEB.pdf

Nichols, L. O., Martindale-Adams, J., Burns, R., Graney, M. J., & Zuber, J. (2011). Translation of a dementia caregiver support program in a health care system—REACH VA. *Archives of Internal Medicine*, *171*(4), 353-359.

OECD (2015), *Addressing Dementia: The OECD Response*, OECD Publishing, Paris.
<http://dx.doi.org/10.1787/9789264231726-en>

Sadavoy, J., & Wesson, V. (2012). Refining dementia intervention: the caregiver-patient dyad as the unit of care. *CMAJ*, *2*, 5-10.

8. נספחים

תוכניות הפוגה - פעילות דיאדית משותפת

תוכנית מספר 1

(לחץ לחזרה לתקציר)

שם התוכנית	Dementia Adventure - DA
סוג השירות	שירותי הפוגה ופנאי לחולים ולבני משפחותיהם.
פריסה גיאוגרפית	השירותים ניתנים ברחבי אנגליה. הטיולים אינם בהכרח באנגליה בלבד.
מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות	לתוכנית ארגון קבוצה בפייסבוק המונה 2,700 חברים. הקבוצה פעילה והאירועים בה מעודכנים. ארגון DA ותוכניות הפוגה קיימות מאז שנת 2013 ועד היום. בשנת 2016 יצאו לפועל 16 הפוגות שהשתתפו בהן 77 אנשים.
ארגון מפעיל מימון/גיוס כספים	Dementia Adventure - DA גיוס הכספים לתוכנית נעשה דרך ממלאי הלוטו באנגליה. נוסף על כך, יש רשימה ארוכה של תורמי מענקי מימון – ארגונים חברתיים, רשויות מקומיות, מממנים ותורמים ציבוריים.
חזון התוכנית	מתן אפשרות לאנשים החיים עם דמנציה לצאת החוצה, להתחבר לטבע, לעצמם ולאנשים הקרובים להם ולשמור על ההרפתקנות בחייהם.
תיאור התוכנית	Dementia Adventure הוא ארגון צדקה רשום המעודד אנשים עם דמנציה לחיות טוב יותר עם מחלתם ולשמר את ההרפתקנות שבהם. הארגון מציע שירותי הפוגה בסופי שבוע ובחגים לאנשים עם דמנציה ולבני משפחותיהם הכוללים יציאה לטבע באנגליה וברחבי אירופה ו"לקיחת סיכונים חיוביים". כל הנסיעה כולה מתוכננת ומאורגנת על ידי DA, מרכישת הכרטיסים ועד ללינה ולתכנון המסלולים. כל זוג היוצא להפוגה כזו נתמך על ידי חבר צוות בעל ניסיון בטיפול באנשים עם דמנציה כדי להקל את הטיפול. היצע הטיולים מגוון והם מתקיימים לאורך כל חודשי השנה, חדרי האירוח באיכות גבוהה ומותאמים גם למוגבלות פיזית.
מילות חיפוש	carer, dementia
אתר התוכנית	http://www.dementiaadventure.co.uk
מידע למשתתף	עמותת DA עושה כל שביכולתה כדי לממן את עלות ההפוגות. יש דרכים נוספות לקבל סיוע בתשלום: ▪ בדיקת זכאות לסבסוד מול רשויות מקומיות ▪ הגשת בקשה למענק בקרנות שונות המדריך לסיוע פיננסי: https://dementiaadventure.co.uk/wp-content/uploads/2018/03/Your_guide_to_financial_assistance_for_a_Dementia_Adventure_v2.pdf

שם התוכנית	Dementia Adventure - DA
תשלום למשתתף	כן
קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/ מאפיינים נוספים	<ul style="list-style-type: none"> אין הגבלה (כתובה) בעניין שלב המחלה הפעילות מיועדת לאדם עם דמנציה ולמלווה אשר מכיר אותו היטב, התומך העיקרי, בן משפחה או חבר קרוב
גיוס משתתפים לתוכנית	ערוצי המדיה השונים ופרסום בתוכנית רדיו 4 You and yours
עדכון אחרון באתר/מדיה חברתית	עמוד הפייסבוק מעודכן בתדירות גבוהה אך לא קבועה (אחת לשלושה- ארבעה ימים).
מחקר מלווה	ללא

תוכנית מספר 2

(לחץ לחזרה לתקציר)

שם התוכנית	The MoMA Program
סוג השירות	הנגשת אומנות, שירות הפוגה
פריסה גיאוגרפית	מנהטן
מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות	לארגון MoMA עמוד פייסבוק המונה מעל שני מיליון חברים.
ארגון מפעיל	MoMA
מימון/גיוס כספים	MetLife Foundation
חזון התוכנית	אין מידע
תיאור התוכנית	אחת לחודש, ביום שלישי, נסגרים כמה מוזיאונים במקביל ומציעים את שירות תיהם לחולי דמנציה בליווי בן משפחה. מדריך מיומן מוביל קבוצה של שמונה חולים ושמונה תומכים בסיוור הכולל תיאור, פרשנות וחיבור בין היצירות למבקרים. לאורך כל הסיור מתקיימים דיונים קבוצתיים שמטרתם יצירתו של ניצוץ וחיבור בין המשתתפים.
מילות חיפוש	respite, MoMA, Alzheimer
אתר התוכנית	https://www.moma.org/meetme/index
מידע למשתתף	ההשתתפות ללא עלות אך מותנת ברישום מוקדם
תשלום למשתתף	ההשתתפות חינם
קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/ מאפיינים נוספים	אנשים עם דמנציה בשלבים ראשוניים ובן המשפחה המטפל
גיוס משתתפים לתוכנית	לא נמצא
עדכון אחרון באתר/מדיה חברתית	עמוד הפייסבוק מעודכן באופן יום-יומי נכון ל-1.4.18. תוכנית MoMA אומצה בעולם ומיושמת במוזיאונים. אפשר לראות את היקף הפעילות בערוצי המדיה ואת מספר העוקבים הגדול של המוזיאון – מעל מיליון עוקבים.

שם התוכנית	The MoMA Program
מחקר מלווה	https://www.moma.org/momaorg/shared/pdfs/docs/meetme/Resources_NYU_Evaluation.pdf

תוכנית מספר 3

(לחץ לחזרה לתקציר)

שם התוכנית	"סיורים בהשראת "Meet Me at MoMA"
סוג השירות	הפוגה, פעילות פנאי משותפת
פריסה גיאוגרפית	באזור המערבי של אוטרכט, הולנד
מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות	התוכנית פועלת 3 שנים ברציפות ופורסמה לאחרונה בחודש יוני 2017 במגזין הארגון
ארגון מפעיל	Alzheimer Nederland
מימון/גיוס כספים	The Fund Gieskes-Strijbis, The Unforgettable program by the Stedelijk Museum and the Van Abbemuseum
חזון התוכנית	(מוגדר גם כחזון הארגון) מניעה או ריפוי דמנציה ועד השגתם של אלו, שיפור איכות החיים של אנשים החולים בדמנציה ובני משפחותיהם.
תיאור התוכנית	בהשראת התוכנית Meet Me at MoMA, תוכנית זו מציעה סיורים מיוחדים לאנשים עם דמנציה במוזיאוני אומנות בהולנד. המטרה לספק חוויה בלתי נשכחת לחולים ולבני משפחותיהם. במסגרת הסיורים אפשר להחליף חוויות, לעורר השראה ולהגביר את תחושת הביטחון והכבוד האישי, תוך הבטחת סביבה בטוחה להתבטאות ומגע עם אחרים מקבוצת השווים.
מילות חיפוש	respite, MoMA, Alzheimer
אתר התוכנית	https://www.alzheimer-nederland.nl/regios/westelijk-utrecht/inspirerende-ochtend-middag-uit-voor-mensen-met-dementie-en-familie
מידע למשתתף	מקסימום 12 משתתפים בסיור יש להירשם מראש הסיור בכל יום רביעי אחרון בחודש
תשלום למשתתף	חלק מן הפעילות ללא עלות וחלק בעלויות סמליות של 2-4 אירו לאדם, כולל קפה ומשהו מתוק
קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/ מאפיינים נוספים	שלב מחלה: ראשוני/מתקדם. לא מצוינת הגבלה בתוכנית אך אפשר להסיק זאת מאופי הפעילות
גיוס משתתפים לתוכנית	גיוס באתר הארגון ובעמוד הפייסבוק
עדכון אחרון באתר/מדיה חברתית	עמוד הפייסבוק מעודכן באופן יום-יומי נכון ל-1.4.18
מחקר מלווה	ללא

(לחץ לחזרה לתקציר)

The Forget Me Notes, singing group Edinburgh	שם התוכנית
שירות הפוגה	סוג השירות
אדינבורו	פריסה גיאוגרפית
לארגון Alzheimer Scotland עמוד פייסבוק פעיל מאוד המונה כ-18,000 חברים ודוח Impact עדכני. ניתן לעיין בו כאן.	מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות
Alzheimer Scotland	ארגון מפעיל
מתנדבים, תורמים פרטיים, אירועי התרמה גדולים, גיוס כספים מחברות גדולות, קרנות, מענקי רשויות מקומיות וממשלת סקוטלנד	מימון/גיוס כספים
אין מידע	חזון התוכנית
מפגשי קבוצות השירה החלו לפני כשנתיים. כל קבוצה מונה כ-20 איש, בהם אנשים עם דמנציה, תומכים עיקריים והצוות. המפגשים מתקיימים בימי שני וחמישי האחרונים בכל חודש. השירים הם משנות ה-60, ה-70 וה-80.	תיאור התוכנית
carers, short breaks, respite	מילות חיפוש
https://www.alzscot.org/services_and_support/search/2288_the_forget_me_notes_singing_group_edinburgh	אתר התוכנית
התוכנית מתקיימת בימי שני וחמישי האחרונים בכל חודש בשעה 19:00 ב-The Salvation Army Hall in Gorgie Road	מידע למשתתף
ההשתתפות ללא תשלום	תשלום למשתתף
התוכנית מיועדת לאנשים עם דמנציה בשלבים ראשוניים של המחלה ולתומכים העיקריים.	קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/ מאפיינים נוספים
רשויות מקומיות, עמוד הפייסבוק, אתר האינטרנט של הארגון וסניפי Alzheimer Scotland ברחבי סקוטלנד.	גיוס משתתפים לתוכנית
עמוד הפייסבוק מעודכן בתדירות של אחת ליומיים נכון ל 1.4.18	עדכון אחרון באתר/מדיה חברתית
ללא	מחקר מלווה

תוכניות הפוגה לאנשים הלוקים בדמנציה

תוכנית מספר 1

(לחץ לחזרה לתקציר)

שם התוכנית	Care Never Sleeps
סוג השירות	שירותי הפוגה בלילה
פריסה גיאוגרפית	חולים מהברונקס, ממנהטן, מברוקלין, מקווינס ומוסטצ'יסטר
מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות	לארגון עמוד פייסבוק פעיל המונה כאלפי חברים
ארגון מפעיל	The Hebrew Home at Riverdale עמותה ללא מטרות רווח
מימון/גיוס כספים	שירות פרטי
חזון התוכנית	אין מידע
תיאור התוכנית	בין השעות 7 בערב ל-7 בבוקר, צוות מיומן מספק שירות לחולים המגיעים מרחבי ניו יורק. במסגרת השהות הלילית, המקום מציע שירותים רפואיים ופעילות חברתית מגוונת. כמו כן, מוגשות ארוחות חמות. השירות כולל הסעה מבית הלקוח.
מילות חיפוש	התוכנית מתאימה לדוברי אנגלית, ספרדית ורוסית.
אתר התוכנית	night care, respite https://www.riverspringhealth.org/night-program/
מידע למשתתף	<ul style="list-style-type: none"> התוכנית נגישה לדוברי אנגלית, ספרדית ורוסית העלות ליום היא \$265 ניתן לשלם באופן פרטי או דרך קרנות
תשלום למשתתף	\$265 ליום
קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/ מאפיינים נוספים	שלב המחלה של אלו הזקוקים להפוגה ללילה הוא לרוב מתקדם
גיוס משתתפים לתוכנית	לא נמצא
עדכון אחרון באתר/מדיה חברתית	פעיל ב-Twitter עמוד הפייסבוק מעודכן באופן יום-יומי נכון ל-1.4.18
מחקר מלווה	ללא

שם התוכנית	Flexible Respite
סוג השירות	שירותי הפוגה
פריסה גיאוגרפית	בכל מדינות אוסטרליה
מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות	My Aged Care הוא אתר ממשלתי עם עמוד פייסבוק בפעילות מצומצמת. עמוד הפייסבוק של Dementia Australia מונה כ-43 אלף חברים. העמוד פעיל מאוד.
ארגון מפעיל מימון/גיוס כספים	שתי"פ בין Dementia Care, ReThink Respite, My Aged Care מימון מן הממשל האוסטרלי, ממשלות הפדרציות, ותמיכה כספית נדיבה של אנשים וארגונים
חזון התוכנית	מתן שירותי הפוגה ותמיכה לאדם עם הדמנציה ולתומך העיקרי
תיאור התוכנית	מתן טיפול ושירותים מגוונים, בהתאם לצורכי הפונה. השירות הבסיסי הם שירותי לינה קצרי טווח בבתי אבות. אנשי הצוות של My Aged Care מבצעים הערכה של המצב הנוכחי והצרכים של הפונים ופורסים בפניהם את סוגי הטיפול האפשריים. אפשר לבקש עד 63 ימי הפוגה שנתיים ואפשר להגיש בקשות חריגות של עד 21 ימים נוספים.
מילות חיפוש	short stays, short-term care, respite, residential respite
אתר התוכנית	https://www.fightdementia.org.au/resources/flexible-respite
תשלום למשתתף	עלות השימוש בשירות תלויה בנסיבות ובסוג השירות הנדרש. הממשלה האוסטרלית מסבסדת מגוון של שירותי טיפול. אם הנסיבות האישיות מאפשרות והמשתתף יכול להרשות לעצמו, תהיה השתתפות בעלות הטיפול.
קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/מאפיינים נוספים	<ul style="list-style-type: none"> ▪ השירות ניתן לאדם עם דמנציה ללא הגבלה בשלב המחלה. ▪ התומך העיקרי בזמן זה יוכל ליהנות גם הוא מהפוגה מן הטיפול. ▪ מטפלים החיים עם חולה דמנציה. ▪ מטפלים שהחולה שהיה בטיפולם עבר לטיפול במוסד וכעת עליהם ללמוד שוב מה תפקידם.
עדכון אחרון באתר/מדיה חברתית	עמוד הפייסבוק מעודכן באופן יום-יומי נכון ל-1.4.18
מחקר מלווה	ללא

תוכנית מספר 3

(לחץ לחזרה לתקציר)

שם התוכנית	Commonwealth Respite and Carelink Centres
סוג השירות	מרכזי הפוגה הכוללים לינה, מערך טיפול ביתי תומך, מרכזי הפוגה יומיים, שירותי "פסק זמן" פרטניים וקבוצתיים לתומכים, שירותי אשפוז חירום קצרי טווח
פריסה גיאוגרפית	אוסטרליה המערבית
מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות	לא נמצא
ארגון מפעיל	הצלב האדום האוסטרלי
מימון/גיוס כספים	המחלקה לבריאות וזיקנה והמחלקה לטיפול במשפחה ושירותים קהילתיים
חזון התוכנית	אין מידע
תיאור התוכנית	תוכנית שמטרתה לסייע בעול הטיפול של התומכים בבן משפחה חולה/מבוגר. הסיוע בעיקרו כולל שירותי הפוגה שונים והנגשת מידע בהתאמה אישית לצרכים השונים והמגוונים של כל משפחה.
מילות חיפוש	respite, retreat, carer
אתר התוכנית	אין מידע
תשלום למשתתף	השירות במימון המדינה
קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/מאפיינים נוספים	שירותי הפוגה מיועדים לאדם עם הדמנציה בכל שלבי המחלה. לא צוינה הגבלה.
גיוס משתתפים לתוכנית	על פי ממצאי המחקר עלה כי השירות אינו מוצע מספיק על ידי צוותים רפואיים.
עדכון אחרון באתר/מדיה חברתית	לא נראה ייצוג במדיות החברתיות.
מחקר מלווה	Hancock, P. J., & Jarvis, J. A. (2005). Evaluation of the Australian Commonwealth Respite Care Program: A case study from Western Australia and the Australian Red Cross. <i>Evaluation and Program Planning</i> , 28(3), 301-311

תוכנית מספר 4

(לחץ לחזרה לתקציר)

שם התוכנית	Overnight Respite
סוג השירות	שירותי הפוגה ללילה
פריסה גיאוגרפית	שירותי הפוגה מיועדים לאזרחים קנדיים ולמהגרים בלבד. המרכז ממוקם בוונקובר ומיועד לתושבי ונקובר, ריצ'מונד, נורת' שור או חוף גריבלדי

שם התוכנית	Overnight Respite
מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות	לארגון המפעיל יש עמוד פייסבוק, המונה כ-2000 חברים. א.
ארגון מפעיל מימון/גיוס כספים	The Hebrew Home at Riverdale עמותה ללא מטרת רווח גיוס הכספים ברובו נעשה דרך תרומות של אינדיבידואליים וקרנות פרטיות. למידע נוסף, ניתן לעיין ב דוח השנתי, שנת 2016 של Health and Home Care Society of BC
חזון התוכנית	אין מידע
תיאור התוכנית	תוכנית הפוגת הלילה הוקמה בשנת 2000 בקנדה. התוכנית מציעה חדרים פרטיים לקשישים בכלל ולאנשים עם דמנציה בפרט. הביקוש לתוכנית גדול ועל כן המקום פעיל 365 ימים בשנה, 7 ימים בשבוע, 24 שעות ביממה. אפשר לנצל עד 30 ימים בשנה ברציפות או לסירוגין. המתקנים והשירותים המוצעים : <ul style="list-style-type: none"> ▪ חדרים פרטים עם מתקני רחצה חדישים, פטיו ואח ▪ צוות סיעודי ייעודי ומיומן, אכפתי ואמפטי ▪ תוכניות בילוי חברתי ▪ תוכניות תרפויטיות ▪ סיוע מותאם אישית ותכנון פעילות חברתית ▪ תוכניות דיאטה אישית ומעקב בריאותי
מילות חיפוש	night respite
אתר התוכנית	https://nsw.fightdementia.org.au/nsw/support-and-services/services-and-programs-we-provide/better-life-program-nsw
מידע למשתתף	ניתן להירשם חצי שנה מראש או גם בהתראה קצרה, על בסיס מקום פנוי. ההצטרפות לתוכנית מותנית בעדות על תומך שזקוק להפוגה.
תשלום למשתתף	לא נמצא
קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/מאפיינים נוספים	לא נמצא
גיוס משתתפים לתוכנית	לא נמצא
עדכון אחרון באתר/מדיה חברתית	עמוד הפייסבוק מעודכן באופן יום-יומי נכון ל-1.4.18
מחקר מלווה	ללא

שם התוכנית	RiverSpring Respite Care
סוג השירות	שירותי הפוגה
פריסה גיאוגרפית	חולים מהברונקס, ממנהטן, מברוקלין, מקווינס ומוסטצ'סטר
מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות	עמוד פייסבוק פעיל המונה כאלפיים חברים.
ארגון מפעיל	The Hebrew Home at Riverdale עמותה ללא מטרת רווח
מימון/גיוס כספים	RiverSpring הוא מקום פרטי. ניתן לשלם באופן עצמאי או על ידי תוכנית מימון ממשלתית Medicaid Long-term Care.
חזון התוכנית	אין מידע
תיאור התוכנית	RiverSpring מציע תוכנית טיפול זמנית בחולה אשר מטופל בקהילה. כך, לבני המשפחה המטפלים יש זמן לעסוק בניהול הטיפול בחולה, לטפל בעצמם ולנוח. ניתן לשהות במקום בין 7-30 ימים בפיקוח רפואי 24 שעות ביממה, הכולל צוות דיאטנים וחלוקת תרופות. האירוח כולל חדרים פרטיים עם טלפון וטלוויזיה, ארוחות כשרות, פעילות חברתית-חינוכית, שירותי כביסה, טיפוח ומספרה ואפשרות שינוע לפעילויות חוץ מוסדיות.
מילות חיפוש	respite, Jewish care
אתר התוכנית	https://www.riverspringhealth.org
מידע למשתתף	<ul style="list-style-type: none"> ניתן לשלם באופן עצמאי או על ידי תוכנית מימון ממשלתית Medicaid Long-term Care, למידע נוסף על אודות הקרן לחץ כאן. ניתן לתאם חודשים מראש או כמה ימים מראש – על בסיס מקום פנוי. האירוח מחייב הצגת גיליון רפואי עדכני
תשלום למשתתף	ניתן לשלם באופן עצמאי או על ידי תוכנית מימון ממשלתית Medicaid Long-term Care
קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/מאפיינים נוספים	לא צוינה הגבלה בנוגע לשלב המחלה. האירוח כולל שירותים רפואיים ועל כן נדמה כי מתאים גם לאנשים עם דמנציה בשלבים מתקדמים.
גיוס משתתפים לתוכנית	לא נמצא
עדכון אחרון באתר/מדיה חברתית	עמוד פייסבוק מעודכן באופן יום-יומי נכון ל-1.4.18
מחקר מלווה	ללא

(לחץ לחזרה לתקציר)

שם התוכנית	Alzheimer Café Nederland
סוג השירות	מידע, תמיכת עמיתים
פריסה גיאוגרפית	ניתן למצוא את שירות 'אלצהיימר קפה' במקומות: Abcoude Vinkeveen, Breukelen, Maarsse and Woerden
מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות	לארגון Alzheimer Nederland עמוד פעיל בפייסבוק המונה כ-92 אלף חברים
ארגון מפעיל	Alzheimer Nederland
מימון/גיוס כספים	גיוס כספים מתרומות ואירועי התרמה גדולים https://www.inactievooralzheimer.nl
חזון התוכנית	אין מידע
תיאור התוכנית	מפגשים המתקיימים אחת לחודש, של אנשים עם אלצהיימר ובני משפחותיהם בבתי קפה/בית תה או ברים שכונתיים, באווירה בלתי פורמלית ונעימה. בכל בית קפה/ברבית תה המפגש הוא שונה אך המבנה דומה. הפגישות נסובות סביב נושאים שונים ומגוונים, כמו: שמירה על בטיחות בבית ומסביב לו, בעיות משפטיות, בעיות שינה, וקשיים נוספים העולים סביב תפקידי בן המשפחה המטפל באדם עם דמנציה. המפגש לרוב מתחיל בסרט או בהרצאת מומחה שנמשכת כחצי שעה ואחריה הפסקה ודיון. לאורך הערב שלאחר מכן מתנגנת מוסיקה חיה. בבתי התה, השפה הרשמית של המפגש היא טורקית או מרוקאית.
מילות חיפוש	Alzheimer, dementia, short breaks
אתר התוכנית	https://www.alzheimer-nederland.nl/regios/westelijk-utrecht/wat-een-alzheimer-cafe
מידע למשתתף	המפגשים מתקיימים אחת לחודש
תשלום למשתתף	ההשתתפות ללא עלות
קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/מאפיינים נוספים	שלב מחלה – ללא הגבלה בבתי הקפה השירות מיועד לדוברי הולנדית ובבתי התה - לדוברי טורקית או מרוקאית.
גיוס משתתפים לתוכנית	גיוס באתר הארגון ובעמוד הפייסבוק
עדכון אחרון באתר/מדיה חברתית	עמוד פייסבוק מעודכן באופן יום-יומי נכון ל-1.4.18
מחקר מלווה	ללא

תוכניות תמיכה של קבוצות עמיתים

תוכנית מספר 1

(לחץ לחזרה לתקציר)

שם התוכנית	Living with Dementia program – NSW (New South Wales)
סוג השירות	מידע, תמיכה, תמיכת עמיתים
פריסה גיאוגרפית	NSW State, Australia
מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות	לארגון Dementia Australia NSW State יש 15,000 חברים בפייסבוק
ארגון מפעיל	Dementia Australia
מימון/גיוס כספים	מימון מן הממשל האוסטרלי, מממשלות הפדרציות, ומתמיכה כספית נדיבה של אנשים וארגונים
חזון התוכנית	הפחתת תחושות דיכאון ובדידות, שיפור הביטחון העצמי וההערכה העצמית של אנשים חולים ובני משפחותיהם, הפצת ידע ופעילות לשינוי תפיסתי של המחלה.
תיאור התוכנית	תוכנית זו מיועדת לחולים ולתומכים העיקריים כאשר בכל מפגש מתקיימות שתי קבוצות במקביל – האחת של אנשים עם דמנציה והשנייה של התומכים העיקריים. התוכנית כוללת שבעה מפגשים בני שעתיים, הכוללים עד 10 משתתפים. במסגרת המפגשים כל אחד מקבל הזדמנות לספר את הסיפור שלו, להבין את המשמעות של טיפול עצמי, להרחיב את הידע ולקבל תמיכה.
מילות חיפוש	carer, Australia, dementia, support person
אתר התוכנית	https://nsw.fightdementia.org.au/nsw/support-and-services/services-and-programs/living-with-dementia-program-nsw-formerly-living-with-memory-loss-program
מידע למשתתף	התוכנית בדרך כלל מורכבת משבעה מפגשים בני שעתיים.
תשלום למשתתף	המפגש ללא עלות לעומדים בקריטריונים של ההשתתפות.
קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/מאפיינים נוספים	מיועדת לבני משפחה או לחולים בשלב הראשוני של המחלה.
גיוס משתתפים לתוכנית	ארגון הגג של התוכנית פועל בערוצי המדיה השונים: פייסבוק, טוויטר, אינסטגרם, יו-טיוב. כמו כן, קיים קו סיוע אוסטרלי לאומי אשר מנתב את הפונים למגוון השירותים.
עדכון אחרון באתר/מדיה חברתית	עמוד הפייסבוק מעודכן באופן יום-יומי נכון ל-1.4.18
מחקר מלווה	ללא

תוכניות לתמיכה רגשית/אימון אישי

תוכנית מספר 1

(לחץ לחזרה לתקציר)

שם התוכנית	Better Life Program – NSW (New South Wales)
סוג השירות	תמיכה, שיפור איכות החיים
פריסה גיאוגרפית	NSW State, Australia
מדיה חברתית והערכת	לארגון Dementia Australia NSW State יש 15,000 חברים בפייסבוק
מידת הפעילות	
ארגון מפעיל	Dementia Australia
מימון/גיוס כספים	מימון מן הממשל האוסטרלי, מממשלות הפדרציות, ומתמיכה כספית נדיבה של אנשים וארגונים.
חזון התוכנית	תוכנית "חיים טובים יותר" נועדה להעצים את רווחתו של הפרט ואת איכות החיים שלו, תוך שיפור מיומנות לטיפול עצמי, שיפור אופטימיות וחוסן תוך השגת מטרה ארוכת טווח – שיפור ה-wellbeing ובריאות נפשית ופיזית.
תיאור התוכנית	התוכנית כוללת 8 מפגשי וידאו-צ'אט או מפגשים טלפוניים עם מאמן אישי אשר מתקיימים אחת לשבוע או פעמיים בשבוע. הפעילות היא אינדיבידואלית ומותאמת לצורכי המשתתף ולמטרותיו. התוכנית גמישה ונגישה והמאמן תומך ומסייע תוך מתן משוב בונה ומעצים על תהליך השינוי באורח החיים. התוכנית עובדת על נושאים כמו: רווחה פיזית, אכילה נכונה, כישורי פתרון בעיות, שמירה על קשרים חברתיים, תשומת לב ומשמעות ונושאים נוספים. כל משתתף יכול לעקוב אחר ההתקדמות באמצעות השלמת משימות המכוונות להשגת המטרות.
מילות חיפוש	dementia, carers, Dementia Australia
אתר התוכנית	https://nsw.fightdementia.org.au/nsw/support-and-services/services-and-programs-we-provide/better-life-program-nsw
מידע למשתתף	הפעילות מתבצעת טלפונית או דרך וידאו צ'אט.
תשלום למשתתף	ההשתתפות ללא עלות
קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/מאפיינים נוספים	אנשים בשלבי דמנציה ראשוניים בני משפחה מטפלים החיים עם חולה דמנציה בני משפחה מטפלים אשר מטופליהם עברו מטיפול ביתי לטיפול מוסדי וכעת עליהם ללמוד מחדש מה תפקידם.
גיוס משתתפים לתוכנית	ארגון הגג של התוכנית פועל בערוצי המדיה השונים: פייסבוק, טוויטר, אינסטגרם, יו-טיוב. כמו כן, קיים קו סיוע אוסטרלי לאומי אשר מנתב את הפונים למגוון השירותים.

Better Life Program – NSW (New South Wales)	שם התוכנית
עמוד הפייסבוק מעודכן באופן יום-יומי נכון ל-1.4.18	עדכון אחרון באתר\מדיה חברתית
ללא	מחקר מלווה

תוכנית מספר 2

(לחץ לחזרה לתקציר)

National Demential Helpline and Counselling Program	שם התוכנית
קו סיוע/ייעוץ טלפוני	סוג השירות
NSW, Australia	פריסה גיאוגרפית
לארגון Dementia Australia NSW State יש 15,000 חברים בפייסבוק	מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות
Dementia Australia	ארגון מפעיל
קו הסיוע הוא מיזם של ממשלת אוסטרליה	מימון/גיוס כספים
אין מידע	חזון התוכנית

קו הסיוע הוא קו חשאי המציע שירות שבו אפשר לשוחח עם אנשי מקצוע אמפטיים ומנוסים בנושאי דמנציה שונים. השירות מופנה לחולים בשלב ראשוני או לבני משפחה.

תיאור התוכנית

קו הסיוע פעיל בין השעות 9:00 ועד 17:00 מימי שני עד שישי.

בין השירותים המוצעים בקו הסיוע:

- תמיכה באנשים עם דמנציה ובני משפחותיהם
- מידע על דמנציה, סוגים, אבחון המחלה ודרך פעולה אחרי האבחנה
- מידע על השירותים המוצעים בקהילה
- הזדמנות לשוחח על האתגרים שהמחלה מציבה
- מתן מידע על בעלי מקצוע שונים בתחום הבריאות
- ניהול מצבי משבר אל מול המחלה

קו הסיוע הוא שירות ללא עלות המוצע לאנשים עם דמנציה בשלבי גילוי ראשוניים של המחלה ולבני המשפחה. מדובר בשירות חשאי שבו ניתן לפתח מערכת יחסים מתמשכת אל מול יועץ מוסמך.

היועצים הם בעלת ניסיון בהתמודדות עם אבחנות שונות של דמנציה והיעזרות בהם יכולה להקל מעט במסע הארוך, בשלבים שונים. הייעוץ יכול להתקיים במפגשים אישיים, טלפוניים או דרך הסקייפ.

נושאים מרכזיים שיכולים לעלות בייעוץ:

- הבנת מחלת הדמנציה
- היכולת לשוחח עם מישהו אובייקטיבי
- אסטרטגיות לפתרון בעיות
- כלים לתקשורת טובה
- יחסים וענייני משפחה
- סידור המחשבות והרגשות
- תכנון עתידי

dementia, helpline, Australia, Alzheimer	מילות חיפוש
https://nsw.fightdementia.org.au/helpline	אתר התוכנית
אין מידע	מידע למשתתף
השירות ללא עלות	תשלום למשתתף
השירות מיועד לאנשים עם דמנציה/בני משפחה בכל שלב. בתיאור התוכנית כתוב שלב ראשוני	קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/מאפיינים נוספים
עמוד הפייסבוק מעודכן באופן יום-יומי נכון ל-1.4.18	עדכון אחרון באתר/מדיה חברתית
ללא	מחקר מלווה

תוכניות ניהול ותיאום טיפול

תוכנית מספר 1

(לחץ לחזרה לתקציר)

שם התוכנית	Care Management – Seniors At Home
סוג השירות	ניהול טיפול
פריסה גיאוגרפית	סן פרנסיסקו, קליפורניה
מדיה חברתי והערכת מידת הפעילות	עמוד הפייסבוק מונה כ-1200 חברים
ארגון מפעיל	Seniors At Home
מימון/גיוס כספים	Seniors At Home הוא ארגון צדקה פרטי
חזון התוכנית	אין מידע
תיאור התוכנית	<p>התוכנית מספקת שירותים של מנהלי טיפול מקצועי שהם גרונטולוגים או עובדים סוציאליים מוסמכים עם ניסיון בהתמודדות עם מחלת הדמנציה, ושבאפשרותם לראות את התמונה הרחבה במצבים מורכבים.</p> <p>מנהלי הטיפול מתפקדים כמו "קונסיקְרִיז" – מעין שוערי כניסה לקשישים בקבלת טיפול. הם עוזרים בפתרון בעיות, מנהלים את התקשורת מול הרופאים ובתי החולים, ואף מסייעים בהתאמת הסביבה הביתית ובהתנהלות בתוך המשפחה הגרעינית. מנהלי הטיפול מרכזים את הטיפול על כל היבטיו מתוך ניסיון רב בניווט בתוך מערכת הבריאות, תוך שמירה על האינטרסים של האדם עם הדמנציה ובני משפחתו.</p> <p>השירות שנותנים מנהלי הטיפול יכול להיות חד-פעמי או שוטף.</p> <p>התוכנית היום משרתת כ-60 לקוחות בסוגים שונים של ייעוץ או ליווי שוטפים או חד-פעמיים. יש שני עובדים במשרה מלאה.</p>
מילות חיפוש	care manager/management, dementia, caregiver
אתר התוכנית	https://seniorsathome.jfcs.org/care-management/
מידע למשתתף	אין מידע
תשלום למשתתף	העלות ללקוח משתנה.
קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/מאפיינים נוספים	<p>יש תוכניות מענק במימון לדוברי רוסית ולניצולי שואה עם דמנציה.</p> <p>בנוגע לשאר האנשים העלות משתנה בהתאם לצורך ולמספר הפגישות. עלות שעת ייעוץ ממוצעת היא כ-\$160.</p> <p>מרבית הפניות מתרחשות עם הופעת סימנים ראשונים של המחלה.</p> <p>הארגון שואף לכך שאנשים יצרו קשר כבר עם האבחון.</p>

Care Management – Seniors At Home	שם התוכנית
<p>ארגון Seniors At Home פגישות עם אנשי מקצוע בבתי חולים, במרכזי קשישים קהילתיים ובאיגוד האלצהיימר.</p> <p>כמו כן, מתקיימים סמינרים חינוכיים בקהילה ומבוצע פרסום באמצעות מדיה חברתית.</p> <p>לעיתים, נציגי הארגון מגיעים ישירות למשפחות המתמודדות עם דמנציה במשפחה.</p>	<p>גיוס משתתפים לתוכנית</p>
<p>עדכון יום-יומי נכון ל-1.4.18</p>	<p>עדכון אחרון באתר\מדיה חברתית</p>
<p>ללא</p>	<p>מחקר מלווה</p>

תוכנית מספר 2

(לחץ לחזרה לתקציר)

Partners in Dementia Care (PDC)	שם התוכנית
<p>תיאום טיפול, שירותים מעשיים ושירותי תמיכה</p>	<p>סוג השירות</p>
<p>ארצות הברית</p>	<p>פריסה גיאוגרפית</p>
<p>לארגונים המפעילים את התוכנית יש עמודי פייסבוק פעילים. עמוד הפייסבוק של ארגון U.S. Department of Veterans Affairs (VA) מונה מעל מיליון חברים.</p>	<p>מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות</p>
<p>Department of Veterans Affairs (VA) היא מחלקת שירותי הבריאות הגדולה ביותר בארה"ב הנותנת שירות ליותר מחצי מיליון אזרחים ותיקים עם דמנציה. התוכנית PDC התקיימה כחלק ממערכת ה-VA במטרה לתת מענה לאזרחים הוותיקים חולי הדמנציה ולבני המשפחה המטפלים העיקריים שלהם.</p>	<p>סדר גודל</p>
<p>Alzheimer's Association & Department of Veterans Affairs VA</p>	<p>ארגון מפעיל</p>
<p>ממשלתי</p>	<p>מימון/גיוס כספים</p>
<p>אין מידע</p>	<p>חזון התוכנית</p>

Partners in Dementia Care (PDC)	שם התוכנית
<p>המחלקה לאזרחים ותיקים יחד עם ארגון האלצהיימר העולמי מצאו כי אנשים עם דמנציה ובני המשפחה המטפלים פונים רבות לקבלת סיוע בנושאים פרה-רפואיים או כאלו שאינם רפואיים כלל, כמו מידע על זכויות, התמודדות עם העומס הפיזי והרגשי, גישה לשירותים בקהילה ועוד. מלמידה קודמת על תוכניות ניהול טיפול בקליבלנד, נוצרה תוכנית תיאום טיפול חדשה לתמיכה באזרחים ותיקים עם דמנציה ובני משפחותיהם.</p> <p>מטרת התוכנית להיות פרקטית, להקל במורכבות ניהול המחלה ולאפשר הקלה גם בנטל הנפשי של בני המשפחה המטפלים. התוכנית שמה דגש על מתן תשומת לב לצורכי בני המשפחה המטפלים, ומספקת מידע ומשאבים חינוכיים על הטיפול, על הכלים להתמודדות עם תחושות הבידוד והבדידות החברתית ועל הנגשה של שירותים רפואיים ולא רפואיים איכותיים.</p>	<p>תיאור התוכנית</p>
<p>dementia caregiving, care coordination, caregiver support</p> <p>בדוח המחקר Dementia Caregiving in the U.S. הוצגו התוכניות המבטיחות נכון לפברואר 2017.</p> <p>Partners in Dementia Care היא אחת מן התוכניות הללו. יש לציין שלא נמצא מידע מדויק על התוכנית בשמה זה.</p> <p>המחלקה לאזרחים ותיקים מציעה תוכנית לתיאום טיפול. למידע נוסף ניתן ללחוץ כאן (Caregiver Support Coordinator).</p>	<p>מילות חיפוש</p> <p>אתר התוכנית</p>
<p>מאחר שהתוכנית מלווה במחקר, היא נמשכת 12 חודשים.</p>	<p>מידע למשתתף</p>
<p>השירות ללא עלות.</p> <p>התוכנית מיועדת בעיקרה לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה בכל שלב.</p>	<p>תשלום למשתתף</p> <p>קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/ מאפיינים נוספים</p>
<p>לא נמצא</p>	<p>גיוס משתתפים לתוכנית</p>
<p>עדכון יום-יומי נכון ל-1.4.18</p>	<p>עדכון אחרון באתר/מדיה חברתית</p>
<p>Judge, K. S., Bass, D. M., Snow, A. L., Wilson, N. L., Morgan, R., Looman, W. J., ... & Kunik, M. E. (2011). Partners in dementia care: a care coordination intervention for individuals with dementia and their family caregivers. <i>The Gerontologist</i>, 51(2), 261-272.</p>	<p>מחקר מלווה:</p>

תוכניות מידע והכשרה

תוכנית מספר 1

(לחץ לחזרה לתקציר)

שם התוכנית	Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH II and REACH VA)
סוג השירות	שירותים מעשיים, הכשרה, מידע
פריסה גיאוגרפית	ארצות הברית
מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות	ארגון U.S. Department of Veterans Affairs מנהל זירות בכמה מדיות חברתיות. בפייסבוק עמוד הארגון מונה מעל מיליון חברים והוא פעיל מאוד.
סדר גודל	ארגון VA נותן שירותיו למעל חצי מיליון אזרחים ותיקים עם דמנציה ובני משפחותיהם
ארגון מפעיל	Veterans Affairs (VA)
מימון/גיוס כספים	תוכנית במימון ממשלתי
חזון התוכנית	הזדמנות בעבור בני משפחה המטפלים באנשים עם דמנציה לטפל טוב יותר בעצמם וביקריהם באמצעות מתן מידע חיוני וכלים להתמודדות עם האתגרים שמחלת הדמנציה מביאה איתה.
תיאור התוכנית	מתן מידע בתחומים מאתגרים בטיפול באנשים עם דמנציה, בניית מיומנויות בהתמודדות עם מתח ותחושות קשות ומתן כלים לפתרון בעיות. השירות כולל מפגשים עם מאמן מוסמך REACH VA, אשר מתקיימים פנים מול פנים, טלפונית או בוידאו-צ'אט. מטרת המפגשים היא לספק מידע ומשאבים לפתרון בעיות ולניהול מצבי משבר, לסייע בהתמודדות עם תחושות מתח ולחץ, תוך התמקדות בתחושת הביטחון של האדם עם הדמנציה ומתן תמיכה למטפל בנושאים שונים העולים במפגשים.
מילות חיפוש	caregiver, REACH program, dementia
אתר התוכנית	https://www.caregiver.va.gov/REACH_VA_Program.asp
מידע למשתתף	ההתערבות נמשכת חצי שנה.
תשלום למשתתף	ההשתתפות בתוכנית ללא עלות.
קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/מאפיינים נוספים	התוכנית מיועדת לבן המשפחה המטפל בקרוב חולה בדמנציה בכל שלב. המטרה שבני המשפחה ישתתפו בתוכנית בשלבים המוקדמים של המחלה כדי שיוכלו להפיק ממנה את המרב.
גיוס משתתפים לתוכנית	בני המשפחה שנבחרו על ידי צוותים מקצועיים בקהילות היו כאלו אשר העידו על עצמם כמטפלים לפחות 4 שעות ביום באדם עם דמנציה בחצי שנה האחרונה וחווים עומס רגשי גבוה.

שם התוכנית	Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH II and REACH VA)
עדכון אחרון באתר/מדיה חברתית	עמוד הפייסבוק עודכן באופן יום-יומי נכון לתאריך 1.4.18
מחקר מלווה	יש
	* במסגרת דוח המחקר על בני משפחה מטפלים בארה"ב 2017, הוצגה תוכנית REACH (יחד עם תוכנית נוספת) בתור ההתערבות המבטיחה והמוצלחת ביותר. לקריאה של הדוח לחצו כאן
	**תוכנית REACH II הגיעה בעקבות תוכנית קודמת לה REACH – The Environmental Skill-building Program שכללה גם היא משאבים לחיזוק הבריאות לבני משפחה המטפלים בחולי אלצהיימר.

תוכנית מספר 2

(לחץ לחזרה לתקציר)

שם התוכנית	תוכנית הלמידה וההכשרה האוסטרלית
סוג השירות	הכשרה, מידע
פריסה גיאוגרפית	אוסטרליה
מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות	עמוד הפייסבוק של Dementia Australia מונה כ-46,000 חברים ולארגון גם עמוד אינסטגרם, טוויטר, YouTube ו-LinkedIn.
ארגון מפעיל	Dementia Australia
מימון/גיוס כספים	מימון מן הממשל האוסטרלי, מממשלות הפדרציות, ומתמיכה כספית נדיבה של אנשים וארגונים
חזון התוכנית	תוכנית חינוכית ללמידה נוספת על מחלות הדמנציה והדרכים הפרקטיות להתמודדות עימן.
תיאור התוכנית	תוכנית החינוך כוללת קורסים מגוונים לאנשים עם דמנציה, לתומכים העיקריים, לאנשי מקצוע, למתנדבים, לראשי קבוצות תמיכה ולאנשים בקהילה. כל תוכנית מורכבת מתכנים אשר מותאמים לקהל היעד שלה. מועדי הקורסים לתומכים העיקריים מגוונים וקיימת האפשרות לקורסים חד-יומיים, מתמשכים במשך היום או הערב, ישנה גמישות רבה. התכנים המוצעים כוללים את בריאות המטפל, למידה על תפקידיו, הרחבת הידע על מחלות דמנציה שונות, ניהול הטיפול וניהול טיפול עצמי.
מילות חיפוש	dementia, carers, Dementia Australia

<p>תוכנית הלמידה וההכשרה האוסטרלית https://www.dementia.org.au/learning/in-your-region אתר מרכז המידע החדש של Dementia Australia : https://www.dementia.org.au/learning</p>	<p>שם התוכנית אתר התוכנית</p>
<p>ההשתתפות חינם ומותנית בהרשמה מראש</p>	<p>מידע למשתתף</p>
<p>ההשתתפות חינם במסגרת תוכנית הלמידה, מלבד תוכניות למידה והכשרה לבני משפחה מטפלים, קיימים קורסים גם לאנשים עם דמנציה בשלבים ראשוניים.</p>	<p>תשלום למשתתף קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/ מאפיינים נוספים</p>
<p>ארגון הגג של התוכנית פועל בערוצי המדיה השונים - Facebook, Instagram, Twitter, YouTube כמו כן, קיים קו-סיוע אוסטרלי לאומי אשר מנתב את הפונים לשירותים השונים.</p>	<p>גיוס משתתפים לתוכנית</p>
<p>עמוד הפייסבוק עודכן באופן יום-יומי נכון לתאריך 1.4.18</p>	<p>עדכון אחרון באתר\מדיה חברתית</p>
<p>ללא</p>	<p>מחקר מלווה</p>

תוכניות הכשרה מקוונות

תוכנית מספר 1

(לחץ לחזרה לתקציר)

שם התוכנית	iSupport
סוג השירות	רכישת מיומנויות, מידע והכשרה באמצעים מקוונים (התוכנית בשלבי הרצה ופיתוח, ללא גישה ללומדות עצמן)
פריסה גיאוגרפית	עולמי
מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות	לארגון WHO דף פייסבוק המונה מעל שלושה מיליון חברים. הארגון פעיל בכל המדיות: Facebook, Instagram, Twitter, RSS, Google Follow. התוכנית עדיין בשלבי הרצה ואין לה ביטוי בערוצי המדיה השונים.
ארגון מפעיל	World Health Organization (WHO)
מימון/גיוס כספים	אין מידע
חזון התוכנית	בניית עתיד בריא וטוב יותר בעבור אנשים בכל רחבי העולם
תיאור התוכנית	iSupport היא תוכנית הדרכה מקוונת שמטרתה לעזור לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה לספק טיפול טוב יותר הן לעצמם והן למטופל, להפחית בעיות בריאות ולשפר את איכות החיים. התוכנית מציעה מגוון לומדות שמטרתן לסייע בנושאים: <ul style="list-style-type: none"> ▪ הבנת מחלת דמנציה והשפעותיה ▪ איך להתמודד עם שינוי התנהגות? ▪ איך להיות מטפל טוב? ▪ איך לדאוג לעצמי? כחלק משירותי התוכנית, קיימות לומדות גם לאנשי מקצוע. בני המשפחה המטפלים יכולים להתאים את הלומדה לצורכיהם האישיים ולבחור את השיעורים המתאימים להם. כל שיעור מורכב מכמה תרגילים ומקבלת משוב מידי. בסוף כל שיעור יש תרגילי הרפיה. מטרת התוכנית להיות גרית, מקוונת, זמינה בכל מקום בעולם ובכל שעה ללא הצורך לצאת מן הבית. התוכנית כעת מוכנה להרצה ובדיקה במדינות שונות בעולם.
מילות חיפוש	dementia, support, caregiving
אתר התוכנית	https://www.isupportfordementia.org/en/?msg=1
מידע למשתתף	התוכנית בשלבי הרצה בלבד.
תשלום למשתתף	אין מידע

שם התוכנית	iSupport
קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/ מאפיינים נוספים	התוכנית מיועדת לבני משפחה המטפלים בחולה בדמנציה בכל שלב. המצב האידיאלי הוא שבן המשפחה מקבל את המידע בתחילת המסע הטיפולי בקרוב החולה.
גיוס משתתפים לתוכנית	גם אנשים עם דמנציה בשלבים ראשוניים של המחלה יכולים לעשות שימוש בלומדה ולהישאר מעורבים.
עדכון אחרון באתר/מדיה חברתית	התוכנית עדיין עובדת בפורמט הדגמה בלבד והיא נחשפה בכנס הגרונטולוגי העולמי ביולי 2017
מחקר מלווה	עודכן ביממה האחרונה, נכון ל- 1.1.18
	מחקר בשלבי הרצה בהודו.

תוכנית מספר 2

(לחץ לחזרה לתקציר)

שם התוכנית	CARES Online Dementia Care Training - Dementia Care for Families
סוג השירות	רכישת מיומנויות, מידע והכשרה באמצעים מקוונים
פריסה גיאוגרפית	עולמי
מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות	לארגון CARES עמוד בפייסבוק המונה 830 חברים. יש פעילות מעטה בעמוד.
ארגון מפעיל	לעומת זאת עמוד הארגון Alzheimer's Association פעיל מאוד. התוכנית הוצגה בכנס הגרונטולוגי העולמי האחרון ביולי 2017.
מימון/ גיוס כספים	HealthCare Interactive & Alzheimer's Association
חזון התוכנית	המכון הלאומי לזיקנה, Alzheimer's Association העצמת בני משפחה מטפלים דרך מידע והכשרה.

התוכנית מציעה מגוון קורסים מקוונים להכשרה מקצועית, אינדיבידואלית או משפחתית.

תיאור התוכנית

קורסי ההכשרה המקצועיים מזכים את המסיימים בתעודת גמר של
essentiALZ – Alzheimer's Association

התוכנית המוצעת לבני המשפחה, אינה מזכה בתעודת גמר.

באפשרות המשפחה לרכוש "חבילות" שונות של הקורס, מחבילה של שלושים ימים בלבד ועד חבילות ללא הגבלה הן מבחינת פרק הזמן והן מבחינת מספר הקורסים.

בקורס ההכשרה לבני המשפחה דנים בהיבטים משפחתיים, במורכבות הטיפול, בחולה, במשפחה ובצוות הרב-מקצועי. מטרת העל היא ללמוד על המחלה ועל אסטרטגיות מעשיות לטיפול בדאגות המשפחתיות השונות.

הקורס כולל שלושה מודולים (שלוש שעות):

1. ההבנה של תהליך אובדן הזיכרון
2. לחיות עם דמנציה
3. שימוש בגישת CARES

כחלק משירותי התוכנית, קיימות לומדות גם לאנשי מקצוע.

בני המשפחה המטפלים יכולים להתאים את הלומדה לצורכיהם האישיים ולבחור את השיעורים המתאימים להם. כל שיעור מורכב מכמה תרגילים ומקבלת משוב מיידי. בסוף כל שיעור יש תרגילי הרפיה.

מטרת התוכנית להיות גנרית, מקוונת, זמינה בכל מקום בעולם ובכל שעה ללא הצורך לצאת מן הבית. התוכנית כעת מוכנה להרצה ובדיקה במדינות שונות בעולם.

CARES, caregiver, care training

מילות חיפוש

השירות כרוך בתשלום וקיימות אופציות רכישה שונות של הקורסים:

מידע למשתתף

הקורס להכשרה המשפחתית לשימוש של עד שלושים ימים בעלות \$30.
לשימוש שנתי או ללא הגבלה המחיר הינו \$500 ומעלה.

קורס ההכשרה למשפחות אינו מזכה בתעודה.

הקורס להכשרה המשפחתית לשימוש של עד שלושים ימים בעלות \$30.
לשימוש שנתי או ללא הגבלה המחיר הינו \$500 ומעלה.

תשלום למשתתף

CARES Online Dementia Care Training - Dementia Care for Families	שם התוכנית
קורס ההכשרה המשפחתית מיועד למשפחה החיה עם דמנציה - החולה ובני הבית ואף לצוות המקצועי. ככל שעוברים את ההכשרה בשלבים מוקדמים יותר של המחלה, כך ייטב.	קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/ מאפיינים נוספים
בפליירים, בקטלוגים, באתרי הארגונים ובמדיות החברתיות. אין מידע	גיוס משתתפים לתוכנית
ללא	עדכון אחרון באתר/מדיה חברתית
	מחקר מלווה

תוכנית מספר 3

(לחץ לחזרה לתקציר)

TeepaSNOW – Positive Approach to Brain Change	שם התוכנית
רכישת מיומנויות, מידע והכשרה באמצעים מקוונים	סוג השירות
הארגון והתוכנית נולדו בצפון קרוליינה. ההתערבות מקוונת ועל כן עולמית.	פריסה גיאוגרפית
ניתן למצוא את TeepaSNOW במדיות השונות: Facebook, Twitter, LinkedIn, Google+, YouTube. עמוד הפייסבוק מונה מעל 18,000 חברים.	מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות
TeepaSNOW הוא ארגון פרטי ולא עמותה	ארגון מפעיל
רכישת הלומדות מתן ייעוץ של אנשי המקצוע בארגון לארגונים שונים מסלולי הכשרה למטפלים	מימון/גיוס כספים
Positive Approach to Brain Change גישה חיובית לשינויים קוגניטיביים	חזון התוכנית

TeepaSNOW – Positive Approach to Brain Change	שם התוכנית
<p>Teepa מביאה אסטרטגיות וטכניקות טיפול המשלבות את מה שידוע לנו על השינויים במוח המתרחשים במחלת הדמנציה עם גישות טיפוליות חדשניות. מטרת השיטה לטפח תוצאות חיוביות, לשפר את יכולת התמיכה של הסביבה המשפחתית ולשנות את הגישה הכללית המלווה בתחושות שליליות הרווחות סביב מחלות הדמנציה.</p> <p>השיטה מדגישה את החשיבות של אינטראקציות, של תקשורת מילולית, של שילובם של מוזיקה ואלמנטים נוספים בחיי היום-יום.</p> <p>המידע ברובו מועבר באמצעים מקוונים – וידאו ולומדות ובאמצעות הדרכות פרטניות של צוות הארגון ושל טיפה עצמה, המסתובבים ברחבי ארה"ב.</p> <p>סגנון ההוראה ייחודי, השיעורים מועברים בהומור ובמרץ רב ומלווים בסימולציות.</p> <p>טיפה שמה לה למטרה לסייע למשפחות ולאנשי מקצוע להבין טוב יותר איך זה מרגיש לחיות עם האתגרים והשינויים שמציבה המחלה, כך שניתן יהיה לחיות את החיים באופן מלא ובריא יותר, כל זאת בגישה חיובית המדגישה חוזקות ויכולות.</p>	<p>תיאור התוכנית</p>
caregiving	מילות חיפוש
http://teepasnow.com	אתר התוכנית
אין מידע	מידע למשתתף
<p>באתר של Teepa מוצעים קטעי וידאו רבים ללא עלות.</p> <p>הלומדות המלאות (הכשרות דיגיטליות) הן בתשלום וסיום של חלקן אף מזכה בתעודות.</p>	תשלום למשתתף
<p>שירותי התוכנית מיועדים לבני משפחה מטפלים, לאנשי מקצוע ולאחרים אשר מעוניינים להכיר היטב את המחלה ואת דרכי הטיפול ההוליסטיות.</p>	קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/מאפיינים נוספים
<p>רשימת הארגונים הלומדים בשיטת Teepa היא ארוכה מאוד. הארגון מוציא ניוזלטר חודשי, מתפעל עמוד פייסבוק פעיל ומדיות נוספות.</p> <p>שיטת Teepa מוכרת היום מאוד עד כדי ששגריריה הם לקוחות הקצה - בני המשפחה המטפלים. אלו בעצמם הופכים את קטעי הווידאו השונים לווראליים.</p> <p>יש להדגיש שנחשפנו לתוכנית זו דרך חברות בעמוד הפייסבוק של קהילת בני המשפחה המטפלים בדמנציה העולמית (קבוצה אשר נסקרה בפרק תוכנית קבוצות העמיתים)</p>	גיוס משתתפים לתוכנית
עמוד הפייסבוק עודכן באופן יום-יומי נכון לתאריך 1.4.18	עדכון אחרון באתר/מדיה חברתית
ללא	מחקר מלווה

(לחץ לחזרה לתקציר)

TRACK - TRaining and recognition of informal Carers sKills	שם התוכנית
מידע והכשרה בצורה מקוונת (תוכנית בהקמה)	סוג השירות
באירופה, לדוברי אנגלית, ספרדית, גרמנית וצרפתית	פריסה גיאוגרפית
ארגון Eurocarers בעל ערוץ YouTube פעיל.	מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות
Eurocarers – European Association Working for Carers	ארגון מפעיל
התוכנית מומנה על ידי קרן Erasmus+ project של ארגון Eurocarers	מימון/גיוס כספים
הכשרה והכרה של מיומנויות בני משפחה מטפלים	חזון התוכנית
<p>תוכנית TRACK היא פרויקט של קרן Erasmus+ project שמטרתה לפתח ולבדוק תוכניות אימונים לבני משפחה מטפלים. תוכניות ההדרכה גמישות, מעורבות וכוללות הן הכשרה מקוונת והן מפגשים של פנים מול פנים. הפעילות המרכזית המתוכננת:</p> <p>מחקר מקדים בסיסי בנושא "הזדמנויות לטיפול והזדמנויות ללמידה בלתי פורמלית"</p> <p>קבוצות מיקוד מאורגנות בצרפת, בגרמניה ובספרד לצורך גיבוש התכנים של ההכשרות</p> <p>עיצוב תוכנית הכשרה</p> <p>דוח על יישום והערכה של תוכנית ההכשרה</p> <p>דוח על היתכנות ועל הערך המוסף של תהליך הסמכה</p> <p>כנס בין-לאומי סופי (2017 בבריסל)</p> <p>הפרויקט כולל 5 ארגונים ארציים מארבע מדינות (אוסטריה, צרפת, גרמניה, ספרד), המייצגים בעלי עניין שונים ופועלים בשיתוף פעולה: רשויות מקומיות, ארגונים לא ממשלתיים, מחקר וכו'. כמו כן ישנו ארגון גג אירופי המייצג את בני המשפחה המטפלים.</p> <p>התוכנית מיועדת לבני המשפחה המתמודדים עם מחלות שונות, לרבות מחלת הדמנציה.</p>	תיאור התוכנית
carers, support, skills	מילות חיפוש
<p>http://eurocarers.org</p> <p>עלון התוכנית: http://eurocarers.org/userfiles/files/track/TRACK_brochure_final_EN.pdf</p>	אתר התוכנית
הצפייה והשימוש בלומדות חינם. נדרשת הרשמה לאתר	מידע למשתתף
חינם	תשלום למשתתף
התוכנית מיועדת לבני משפחה ולארגונים לבני משפחה בכל שלבוגיל	קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/מאפיינים נוספים
התוכנית בשלבי הקמה	גיוס משתתפים לתוכנית

TRACK - TRAIning and recognition of informal Carers sKills	שם התוכנית
אין מידע	עדכון אחרון באתר\מדיה חברתית
ללא	מחקר מלווה:

תוכנית מספר 5

(לחץ לחזרה לתקציר)

Dementia Learning Online	שם התוכנית
למידה מקוונת	סוג השירות
כלל עולמית	פריסה גיאוגרפית
עמוד הפייסבוק של Dementia Australia מונה כ-46,000 חברים ולארגון גם עמוד אינסטגרם, טוויטר, YouTube ו-LinkedIn.	מדיה חברתית והערכת מידת הפעילות
Dementia Australia	ארגון מפעיל
מימון מן הממשל האוסטרלי, מממשלות הפדרציות, ומתמיכה כספית נדיבה של אנשים וארגונים	מימון/גיוס כספים
הנהגת תחום החינוך המקצועי על מחלת הדמנציה.	חזון התוכנית
תוכנית המציעה לומדות מגוונות לקבלת מידע ולרכישת כלים ומיומנויות, בנושאים כמו היכרות עם הדמנציה, טיפול בבעיות התנהגות, אפשרויות תקשורת, פעילויות מותאמות ועוד.	תיאור התוכנית
dementia, carers, Dementia Australia	מילות חיפוש
https://fightdementia.mygo1.com/p/#/app/dashboard	אתר התוכנית
אתר מרכז המידע החדש של Dementia Australia : https://www.dementia.org.au/learning	
ניתן לצרוך מכל מקום בעולם. השירות מוצע בשפה האנגלית וכרוך בהרשמה לומדות בסיסיות מוצעות ללא עלות ואחרות בתשלום (10-15 דולר אוסטרלי לכל לומדה)	מידע למשתתף תשלום למשתתף
התוכנית מתאימה לבני משפחה המטפלים באדם עם דמנציה בכל שלב ולאנשים עם דמנציה בשלבים ראשוניים.	קהל היעד: שלב מחלה/ יחס קרבה/מאפיינים נוספים
רשתות חברתיות, אתר אינטרנט, פדרציות.	גיוס משתתפים לתוכנית
עמוד הפייסבוק מעודכן באופן יום-יומי נכון ל-1.4.18	עדכון אחרון באתר\מדיה חברתית
ללא, ככל שידוע לצוות המחקר	מחקר מלווה