



מאיירס - ג'זינט - מכון ברודקדייל
MYERS - JDC - BROOKDALE INSTITUTE
مایرس - جوینت - معهد بروکدیل

ה מ ר כ ז ל ח ק ר ה ז י ק נ ה

**בחינת סוגיות בטיפולם של
בני משפחה בזקנים: מאפייני הטיפול,
עומס ותכניות לסיוע ולתמיכה**

ג'ני ברודסקי ♦ שירלי רזניצקי ♦ דניאלה סיטרון

המחקר מומן בסיוע אשל-האגודה לתכנון ופיתוח שירותים למען הזקן

דוח מחקר



דמ-508-11

בחינת סוגיות בטיפולם של בני משפחה בזקנים: מאפייני הטיפול, עומס ותכניות לסיוע ולתמיכה

ג'ני ברודסקי שירלי רזניצקי דניאלה סיטרון

המחקר מומן בסיוע אשל – האגודה לתכנון ולפיתוח שירותים למען הזקן

עריכת לשון: ענת ברבריאן
תרגום הדוח לאנגלית (תמצית מחקר והודעת פרסום): נעמי הלסטד
הפקה והבאה לדפוס: לסלי קליינמן

מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל

המרכז לחקר הזיקנה

ת"ד 3886

ירושלים 91037

טלפון : 02-6557400

פקס : 02-5612391

כתובת באינטרנט : www.jdc.org.il/brookdale

דואר אלקטרוני : brook@jdc.org.il



פרסומים נוספים של המכון בנושאים קשורים

בנטור, נ' ; קינג, י' ; ברודסקי, ג' ; מועלם, א' ; גינדין, י'. 1998. **אשפוז בית במערכת הבריאות בישראל**. דמ-329-98.

בנטור, נ' ; רוניצקי, ש' ; שנור, י'. 2005. **שירותים פליאטיבים ושירותי הוספיס בישראל**. דמ-459-05.

ברודסקי, ג' ; נאון, ד' ; קינג, י'. 1993. **"השלכות הרחבת הטיפול הביתי על מצבם של קשישים מוגבלים בעקבות החלת חוק הסיעוד"**. דמ-204-93.

ברודסקי, ג' ; נאון, ד' ; רוניצקי, ש' ; בן-נון, ש' ; מורגנשטיין, ב' ; גרא, ר' ; שמלצר, מ'. 2004. **מקבלי גמלת סיעוד – מאפיינים, דפוסי קבלת עזרה פורמלית ובלתי פורמלית וצרכים בלתי מסופקים**. דמ-440-04.

ורטמן, א' ; ברודסקי, ג' ; קינג, י' ; בנטור, נ' ; צ'חמיר, ס'. 2005. **קשישים החולים בדמנטיה: שכיחות, זיהוי צרכי לא מסופקים, ועדיפויות בפיתוח שירותים**. דמ-461-05.

נאון, ד' ; ברודסקי, ג' ; בן-נון, ש' ; רוניצקי, ש' ; מורגנשטיין, ב' ; גרא, ר' ; שמלצר, מ'. 2004. **קשישים מוגבלים מקבלי גמלה בכסף (גמלת שירותים מיוחדים לנכים) ומקבלי גמלה בעין (גמלת סיעוד)**. דמ-441-04.

להזמנת הפרסומים ניתן לפנות למאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ת"ד 3886, ירושלים 91037

טל': 02-6557400, פקס: 02-5612391, דואר אלקטרוני: brook@jdc.org.il

ניתן לעיין בפרסומים אלה גם באתר המכון: www.jdc.org.il/brookdale

תמצית מחקר

1. רקע

דוח זה עוסק במערכת הטיפול בקשישים על-ידי בני המשפחה. בדוח מתוארת מסגרת מושגית לבחינת מערכת התמיכה הבלתי פורמלית, מובאים בו ממצאים נבחרים מהספרות המקצועית בעולם בנושא העזרה הבלתי פורמלית; מרוכז בו ידע שהצטבר ממחקרים שנערכו בשנים האחרונות בישראל על מאפייניהם של בני המשפחה המטפלים בזקנים, על מאפייני הטיפול שהם מספקים, על העומס המוטל עליהם בעקבות זאת, ועל השפעתו של הטיפול על כל בני המשפחה. עוד כולל הדוח סקירה בנושא זכויותיהם של התומכים ובנושא המדיניות לתמיכה ישירה בתומכים בארץ ובעולם. להדגמת כיוונים עיקריים כרקע לחשיבה אסטרטגית בתחום זה בארץ, מתוארות בדוח תכניות נבחרות שפותחו בעולם.

מדוע גוברת ההתעניינות בבני משפחה המטפלים בקשישים?

בשנים האחרונות גוברת התעניינותם של קובעי מדיניות ושל מתכנני שירותים במטפלים הבלתי פורמליים בקשישים ובזיהוי דרכים לסייע ולהקל עליהם. ניתן למנות מספר סיבות לכך:

- ◆ רוב הטיפול בקשישים מסופק בידי המערכת הבלתי פורמלית, ובעיקר בידי בני המשפחה. ממחקרים שנערכו בארץ ובעולם בקרב קשישים מוגבלים עולה שלמרות פיתוחה המואץ של מערכת השירותים הפורמליים, היקף הטיפול הבלתי פורמלי נותר רחב והוא מתבטא במתן סיוע במגוון תחומים, כולל סיוע בפעולות היום-יומיות (כגון רחצה והלבשה), בפעולות שקשורות לניהול משק הבית (כגון הכנת ארוחות וקניות) ובמתן תמיכה נפשית וחברתית. יתרה מזאת, ניתן אף לומר שבתחומים מסוימים כיום נדרשים בני משפחה לסייע לקשישים גם בתחומים ובמצבים שבעבר הלא רחוק היו בעיקר נחלתם של אנשי מקצוע בלבד. כך, למשל, בשל קיצור ימי האשפוז בבתי חולים כלליים, נדרשים בני המשפחה לסייע בתקופות החלמה ממחלות אקוטיות ולפעמים עוד בשלבים שיש לבצע עבורם טיפולים. זאת ועוד, עם המגמה של הארכת תוחלת החיים, נדרשים המטפלים יותר מאי פעם להתמודד עם סוגיות של טיפול בסוף החיים במסגרת הבית. לאור זאת, הטיפול שנותנים בני המשפחה נעשה מורכב יותר והוא דורש מהמטפלים הבלתי פורמליים הבנה, ידע ומיומנויות במגוון תחומים רחב.
- ◆ בשנים האחרונות מציבים שינויים דמוגרפיים, אפידמיולוגיים וחברתיים אתגרים בפני המערכת הבלתי פורמלית. מדובר, למשל, בהזדקנות האוכלוסייה, בשינויים במבנה המשפחה וביציאתן של נשים לעבודה מחוץ לבית - שינויים המשפיעים על יכולתה של המשפחה להתמודד עם הזדקנות בני המשפחה בעתיד. כמו כן, לראשונה בהיסטוריה, בעקבות הארכת תוחלת החיים והירידה בשיעורי הילודה, לזוג נשוי ממוצע עשויים להיות יותר הורים מאשר ילדים. הספקת טיפול בידי בני משפחה לאנשים חולים ומוגבלים אינה תופעה חדשה והיא מוכרת לאורך כל ההיסטוריה האנושית בכל החברות. אולם, לעומת העבר, כשהטיפול ניתן לתקופות קצרות-טווח, כיום לעתים קרובות הוא ניתן לתקופות ארוכות. יתרה מזאת, הסיכוי שכל אחד מאתנו ימלא תפקיד של מטפל במהלך חייו גבוה מאוד, ולכן, נושא הטיפול בקשישים מוגבלים וחולים נוגע לכל אחד.
- ◆ קיימת הסכמה רחבה בציבור שלולי העזרה הבלתי פורמלית הנרחבת, קשישים רבים לא היו יכולים להישאר בקהילה והיו צריכים לעבור למסגרות מוסדיות. לא זו בלבד שמרבית הקשישים

אכן מעדיפים להישאר בביתם, ולדעת אנשי המקצוע הישארותם בקהילה היא הישג חשוב מבחינת השמירה על איכות חייהם; אלא שהטיפול בהם במסגרת הבית גם חוסך משאבים ציבוריים. לכן, קובעי המדיניות, מתכנני השירותים ואנשי המקצוע בכלל מייחסים חשיבות רבה לעזרה הבלתי פורמלית והם מעוניינים לשמר משאב חברתי זה גם בעתיד.

- ◆ אנשי המקצוע מודעים יותר ויותר ליתרונות שבהכשרתם של בני המשפחה בנוגע לטיפול שהם מספקים לזקן ממילא, לשיפור התועלת שבטיפול ולהבטחת איכות טיפול טובה יותר.
- ◆ ממצאי מחקרים העלו את המודעות של אנשי המקצוע לכך שעומס יתר ושחיקה של בני משפחה עשויים להוביל להתנהגויות תוקפניות כלפי הקשישים, ואף להתעללות פיזית ונפשית בהם. לפיכך, לשם מניעתן של תופעות אלה, עולה הצורך במתן תמיכה לבני משפחה.
- ◆ בשנים האחרונות גם מתרבות העדויות המחקריות על ההשלכות השליליות של העומס על בני המשפחה, ובקרב אנשי המקצוע מתבססת התפיסה שהטיפול בקשישים מוגבלים יכול לפגוע באופן משמעותי באיכות חייהם של בני המשפחה ובבריאותם הפיזית והנפשית.

2. מאפייני התומכים הבלתי פורמליים בקשישים

כאמור, מערכת התמיכה הבלתי פורמלית בקשישים כוללת בעיקר בני משפחה. במרבית המקרים, גם כאשר מדובר במשפחות גדולות, אחד מבני המשפחה מקבל על עצמו אחריות רבה יותר מהאחרים בטיפול. אדם זה מכונה "התומך העיקרי" (primary caregiver), ומרבית הספרות המחקרית מתמקדת בו. מבחינת מאפייני התומכים העיקריים בישראל מצטיירת שונות - הן במצב התומכים והן בצורכיהם.

- ◆ ברוב המקרים התומך העיקרי הוא בן הזוג או אחד מילדי הקשיש. מהמחקרים בישראל עולה שבקרב קשישים מוגבלים כרוניים (כגון זָפְאִי חוּק סיעוד), מרבית התומכים העיקריים הם אחד מהילדים (כשני שלישים), ובין רבע לחמישית הם בני הזוג. לעומת זאת, בקרב זקנים הזקוקים לטיפול במהלך שלבים אקוטיים של המחלה (כגון קשישים הנמצאים באשפוז בית), כמחצית מהתומכים העיקריים הם בני הזוג של הזקן וכשליש הם אחד הילדים. נראה שהדבר קשור במיוחד לגיל הזקן, ובהתאם לכך לעצם קיומו של בן זוג בכלל, או ליכולתו של בן הזוג לתפקד כתומך העיקרי.

- ◆ רוב התומכים העיקריים גרים עם הזקן או בקרבתו.

- ◆ רוב התומכים העיקריים הם נשים (כשני שלישים).

- ◆ גילם הממוצע של התומכים העיקריים הוא כ-55, אך טווח הגילים רחב: כשליש עד מחצית מהם בגיל הביניים (45-59), כשליש מעל גיל 60, ואילו בין חמישית עד שליש צעירים יותר (עד גיל 44).

- ◆ בריאותם של התומכים משפיעה על היקף העזרה שהם יכולים לספק לקרוביהם ועל יכולתם להתמודד עם העומס ועם הלחצים הנובעים מהטיפול. עם זאת, ייתכן כי הטיפול עצמו מַרְע את מצב בריאותם. מהמחקרים עולה שכמחצית התומכים מגדירים את מצב בריאותם כלא טוב. בנוסף לכך, כשליש מדווחים שהם עצמם סובלים מבעיות תפקודיות (בעיקר תומכים מבוגרים בעצמם, שהם בני זוגם של הזקנים).

3. מאפייני העזרה של התומכים העיקריים

3.1 תחומי עזרה

בישראל אין חלוקה חדה בין התפקידים של המערכת הפורמלית לבין התפקידים של המערכת הבלתי פורמלית, ולמעשה המודל הרזוח הוא מודל ההוספה: הטיפול הפורמלי אינו מחליף את הטיפול הבלתי פורמלי אלא נוסף לו. אחד הביטויים לכך הוא מגוון תחומי הסיוע של התומכים, הכולל:

טיפול אישי - סיוע ברחצה, בהלבשה, באכילה, בניידות בתוך הבית, בהליכה לשירותים, ובכל יתר הפעולות הנדרשות כדי לתפקד בחיי היום-יום. מעניין לציין שמהמחקרים עולה שגם כאשר קיימת מטפלת, כולל מטפלת 24 שעות ביממה, חלק ניכר מבני המשפחה מסייעים לקשישים בטיפול אישי. נראה שהטיפול בקשישים מוגבלים - במיוחד אלה המוגבלים ביותר - דורש פעמים רבות סיוע מיותר מאדם אחד.

ניהול משק הבית - ניקיון, בישול, כביסה וכל יתר הפעולות הנדרשות במשק הבית. מרבית התומכים מסייעים לקשישים בתחום זה. כאשר התומך גר עם הזקן פעולות משק הבית נעשות עבור כל דיירי הבית, אולם יש לציין כי הרבה פעמים התומך חייב להשקיע מאמץ מיוחד בניהול משק הבית, עקב מצבו של מקבל התמיכה. כך, למשל, לעתים הוא צריך להכין ארוחות מיוחדות על פי צרכיו התזונתיים של הזקן או לכבס ולנקות יותר עקב אי-השליטה של הזקן על הסוגרים.

עזרה בפעולות מחוץ לבית - סידורים בבנק, בדואר, הבאת תרופות, ליווי לטיפולים רפואיים. מהמחקר מצטיירת מעורבותם של מרבית התומכים בסיוע לזקנים בתחום זה.

עזרה בפעולות רפואיות - טיפול בחולים קשים בבית כרוך בדרך כלל גם במעורבות של התומך במתן הטיפול הרפואי. מחקרים מראים כי התומכים מסייעים בנטילת תרופות, ובנוסף לכך אחוז לא מבוטל מהם מתמודדים עם טיפול בפעולות רפואיות מורכבות יותר, כהחלפת תחבושות החלפת קטטר או סטומה, מתן זריקות וכדומה.

קישור ותיווך בין הזקן לשירותים אחרים בקהילה - תפקיד נוסף שממלאים התומכים הוא לקשר ולתווך בין הזקן לשירותים בקהילה, בייחוד כאשר הזקן מתקשה בתפקוד היום-יומי.

עזרה כלכלית - כמעט כל התומכים מסייעים מבחינה כלכלית ומשתתפים בהוצאות הכרוכות בטיפול באדם המוגבל.

3.2 היקף העזרה

מלבד סוגי העזרה השונים שמספקים התומכים, יש משמעות גם להיקף השעות השבועיות שהם משקיעים במתן העזרה. במספר מחקרים ניסו למדוד את היקף הסיוע, אולם יש לציין שלתומכים קשה לדווח על מספר שעות הסיוע. לפעמים זה משום שחלק מהפעולות, כמו ניהול משק הבית, נעשות עבור כל דיירי הבית (גם אם נדרשת תוספת של השקעה הנובעת מהצרכים הייחודיים של מקבל התמיכה). אולם חשוב מכול, הקושי נעוץ בכך שהעזרה מסופקת כאשר מתעורר בה צורך (למשל, סיוע בהליכה לשירותים). יתרה מכך, פעמים רבות הסיוע הנדרש הוא נוכחות מתמדת בבית, משום שאי אפשר להשאיר את האדם המוגבל לבדו. כך, למשל, ממחקרים שונים עולה שתומכים מדווחים שהם עוזרים לקשיש "כל הזמן". במחקר שבחן את מספר שעות העזרה החודשיות שבהן סייעו בני משפחה

בטיפול בחולים דמנטיים (בטיפול בסימפטומים התנהגותיים הפסיכולוגיים, טיפול אישי, עזרה במשק בית והשגחה) נמצא כי מספר שעות העזרה החודשיות של התומך העיקרי היה 210, ושל התומך המשני - 55.

4. השפעת הטיפול על בני המשפחה ועל צרכים לא מסופקים

4.1 השלכות הטיפול

נושא העומס על מטפלים בלתי פורמליים נחקר מתחילת שנות ה-80, אולם בשנים האחרונות תופס המחקר בתחום זה תאוצה והוא בוחן מכלול היבטים והשפעות הקשורים במתן טיפול לקשישים ולאנשים מוגבלים. מדובר גם בהשפעת הטיפול על חיי התומכים העיקריים בתחום התעסוקתי, האישי, המשפחתי, החברתי והבריאותי.

הדעה הרווחת בספרות המחקר המבוססת על מודלים סוציולוגיים ופסיכולוגיים של דחק (stress), היא שלעיתים קרובות הטיפול גורם לדחק וללחץ בקרב התומכים. לפיכך, מחקרים רבים בוחנים את ההיבטים השליליים של מתן הטיפול. כדי לזהות הן את התומכים הנמצאים בסיכון והן את נקודות התורפה שלהם, פותחו מודלים הבאים להבנות וליצור קשר בין גורמים למאפיינים שונים התורמים לכך. עם זאת, יש לציין כי לאחרונה נבחנים גם ההיבטים החיוביים הקשורים לתמיכה בבני משפחה, כגון תחושותיהם של המטפלים שהם מיטיבים עם בני משפחתם, שהם נחוצים להם ושהטיפול מעניק לחייהם פן נוסף.

כאמור, קיימת ספרות ענפה בתחום זה וממצאי מחקרים מרכזיים שנערכו בארץ ובעולם הוצגו בדוח. להלן נציג מספר ממצאים נבחרים מהמחקרים שנערכו בישראל בשנים האחרונות:

- ◆ חלק משמעותי מהתומכים העיקריים מדווחים על תחושות עומס (בין מחצית לשני שלישים, בהתאם לאוכלוסייה הנחקרת). ממחקרים שונים עולה שלמעלה משני שלישים מהתומכים מדווחים על קשיים פיזיים (מאמץ פיזי גדול מדי והשפעה לרעה על בריאותם); למעלה משני שלישים מדווחים על פגיעה בתפקוד החברתי והפנאי (העזרה שהתומך נותן לזקן משאירה לו מעט זמן לעצמו ומעט זמן לטפל במשפחתו); הרוב המכריע של התומכים (למעלה מ-90%) מדווחים על עומס רגשי (העזרה הניתנת לזקן גורמת לקשיים רגשיים, למתחים בבית שלו, וכן שהתומך מרגיש מודאג או מדוכא בגלל המצב של הזקן).
- ◆ הגורמים המשפיעים על תחושת העומס הם בין היתר: מאפייני הזקן ורמת מוגבלותו/מחלתו; מאפייני התומך העיקרי עצמו (כגון גיל, מין, יחס הקרבה לזקן, מצב משפחתי ותעסוקתי); מערכת התמיכה החברתית (כגון קיום מטפלים נוספים); וקיום מערכת תמיכה פורמלית.
- ◆ במחקרים שונים נמצא שתחושת עומס קשורה למידת המוגבלות/ המחלה של הזקן, וככל שהזקן מוגבל יותר או סובל יותר מהמחלה, כך תחושת העומס על התומך העיקרי גבוהה יותר.
- ◆ העומס על בני זוגם של הקשישים גדול יותר מזה המוטל על ילדיהם. פרט לעובדה שבני הזוג עצמם מבוגרים וסובלים מקשיים בריאותיים ופיזיים המקשים עליהם את הטיפול, יש לכך גורמים נוספים. נראה שתחושת מחויבותו של תומך כלפי בן-זוגו מקבלת תמיכה עמוקה יותר עקב הקשר הזוגי. נוסף לכך, בני זוג חולקים יחד משק בית אחד, ולפיכך, ערים במיוחד לצורך של

מקבל התמיכה בעזרה. במחקרים שונים גם נמצא שכאשר התומך העיקרי הוא בן זוג, מעורבותם של בני המשפחה האחרים בטיפול קטנה יותר.

- ◆ מגורים משותפים משפיעים גם על תומכים עיקריים שאינם בני זוג, ותומכים הגרים עם מקבל התמיכה נוטים לדווח יותר על עומס. ייתכן כי אחת הסיבות לכך היא שהסיוע על פי רוב אינו תחום בזמן ולכן התומך עשוי להתקשות במיוחד למלא תפקידים אחרים.
- ◆ כאשר מלבד התומך העיקרי קיימים מטפלים בלתי פורמליים נוספים, התומך העיקרי נוטה לדווח פחות על עומס; במיוחד כאשר בן משפחה אחר יכול להחליף אותו בזמן חופשה או מחלה.
- ◆ במחקרים נמצא קשר בין הערכה עצמית של מצב בריאות לבין תחושת עומס; כך שתומכים שמעריכים את מצבם הבריאותי כ"לא טוב" או "לא כל כך טוב", גם מדווחים על עומס רב יותר מאשר תומכים שמדווחים על מצב בריאותי טוב. כמו-כן, נמצא קשר בין הרגשת עומס לבין מאפייני התומכים ומצבם הנפשי. כך, למשל, תומכים שנמצאים בקבוצת סיכון לדיכאון מדווחים יותר על הרגשת עומס. קשרים אלה יכולים להיות מוסברים בשני הכיוונים. תומכים שמצבם הבריאותי והנפשי פחות טוב גם ירגישו עומס רב יותר, ולחלופין, עומס רב יכול להשפיע לרעה על מצבם הבריאותי והנפשי של התומכים.
- ◆ מחקרים שנעשו בישראל בשנים האחרונות מצביעים על השלכות של מתן טיפול על עצם ההשתתפות של תומכים בשוק העבודה ועל היבטים שונים בעבודתם של אלה שעובדים. נמצא שבין שליש למחצית מהתומכים עובדים, ובקרב התומכים מתחת לגיל הפנסיה אחוז זה מגיע ל-75%. חלק לא מבוטל מהתומכים שאינם עובדים (14%-25%), מדווחים כי הם עזבו את העבודה בגלל הצורך לטפל בזקן. נמצאה השפעה גם על היקף שעות העבודה של התומכים שאכן עובדים. כך, למשל, אחוז משמעותי (כ-40%) מדווחים שהם עובדים פחות שעות ממה שהיו רוצים, ובין 40%-ל-50% מדווחים על הפסד בפועל של ימי עבודה או שעות עבודה. יתרה מכך, תומכים מדווחים שגם בזמן העבודה הם עסוקים בביצוע סידורים או דואגים לזקן ושהם משפיע על איכות עבודתם.

4.2 צרכים לא מסופקים

- ◆ המחקרים עוסקים גם בצורכיהם הלא מסופקים של התומכים ובשירותים הנוספים הדרושים להם. קשה להפריד בין צרכים לא מסופקים של הזקן לבין אלו של התומך; שכן, שיפור בטיפול שיקבל הזקן יכול להשפיע ישירות גם על איכות החיים של התומך. למשל, קבלת יותר שעות טיפול פורמליות תקל על התומך ותפחית את העומס המוטל עליו. תומכים מצביעים על צרכים לא מסופקים בעיקר בתחומים הבאים:
- ◆ **מטפלת בית:** התומכים מדווחים על הצורך בהגדלת מספר שעות הטיפול הפורמלי של מטפלת הבית. לעתים מדובר בשינויים בצורת מתן הסיוע ולא רק בהיקפו. חלק מהתומכים דיווחו על רצון לקבל חופש רב יותר בבחירת השירותים שהזקן יקבל, חלקם אף היו מעדיפים לקבל את הסיוע באמצעות גמלאות כספיות ולרכוש בעצמם את השירותים עבור הזקן, על פי צורכיהם.
- ◆ **מרכז יום:** ממחקרים שונים עולה שחלק לא מבוטל מתומכיהם של זקנים שאינם מבקרים כיום במרכזי יום או במסגרות חברתיות מתאימות מעוניינים שהם אכן יבקרו במסגרות אלה.

מהמחקרים עולה כי קיימת בעיה ברמת המודעות והידע שיש לתומכים על השירותים בקהילה, ובחופש הבחירה בפועל.

- ◆ **מידע וייעוץ, הדרכה וההכשרה**: יחסית, חלק קטן מאוד מהתומכים קיבלו ייעוץ והדרכה בקשר לטיפול בזקן. התומכים מביעים צורך במידע על אודות מצבו הרפואי והבריאותי של מקבל התמיכה ועל מערכת השירותים. חלק ניכר מבני המשפחה מעוניינים במידע ובהדרכה גם לגבי דרכי ההתמודדות עם מצבם של הזקנים, עם הבעיות המתעוררות בעקבותיו ועם הקשיים הכרוכים בטיפול בהם.
- ◆ **תמיכה רגשית**: התומכים מעוניינים לקבל תמיכה פסיכו-סוציאלית כדי שיוכלו להחזיק מעמד בתפקידם. מהמחקרים השונים עולים צרכים לא מסופקים בתחום זה.
- ◆ **פסק זמן בטיפול**: אחד מקשייהם העיקריים של התומכים בזקנים מוגבלים הוא העדר "פסק זמן" בטיפול. הצורך במתן פתרונות לבעיה זו עולה במספר מחקרים.
- ◆ **מתנדבים**: במספר מחקרים נמצא ששיעור הזקנים הזוכים לביקור של מתנדב נמוך ביותר, ואילו חלק משמעותי מהתומכים מביעים רצון בסיוע של מתנדבים.

5. אסטרטגיות וסוגי עזרה לתמיכה בבני משפחה

באופן כללי יש שתי דרכי תמיכה לסיוע ולהקלה על בני משפחה המטפלים בקשישים:

- ◆ הספקת שירותים פורמליים לקשישים (כגון מטפלת בית ומרכז יום);
- ◆ הספקת שירותים לתומכים (כגון סיוע כספי או תמיכה רגשית).

שתי דרכי תמיכה אלה משפיעות זו על זו ותורמות להיענות לצורכי הקשישים והתומכים גם יחד: לא זו בלבד שהספקת עזרה ישירה לקשיש עונה על צורכי הקשיש אלא שהיא גם מפחיתה את העומס המוטל על בני המשפחה, ולחלופין, מתן עזרה ישירה לתומך גם משפרת את יעילות הטיפול בקשיש ואת איכותו.

בדוח זה לא עסקנו בשירותים שבהם הקשיש הוא מקבל העזרה, אלא התמקדנו בשירותים שבהם התומכים העיקריים הם מקבלי העזרה. אולם כדאי לציין מגמה מעניינת במרבית מערכות השירותים בעולם. בעבר, התמקדה העזרה הפורמלית המסובסדת על-ידי גורמים ציבוריים רק בקשישים עריריים, או בקשישים שחיו במשפחות לא מתפקדות. רק במקרים אלה ראתה החברה חובה לדאוג לרווחתם של הקשישים. לעומת זאת, כיום הכיסוי של מערכות השירותים גדל, עקב ההכרה שהמשפחה לבדה אינה יכולה לשאת בעומס הטיפולי ושלעומס זה יש השלכות חברתיות. יתרה מכך, הקלה וסיוע לבני המשפחה הם מדיניות מוצהרת כיום ומהווים גורם להתפתחות מערכות השירותים הפורמליים המסופקים לקשישים. אולם עד לא מכבר, מעמדם של התומכים הבלתי פורמליים התאפיין במידה רבה של אִמְבִּיוּלָנְטִיוּת, וצורכיהם של הקשישים היו מוקד ההתעניינות של מערכת השירותים.

כיום גוברת הנטייה לראות בתומכים עצמם אוכלוסיית מטרה של מערכת השירותים ונעשים מאמצים רבים יותר לזהות את צורכיהם מתוך דאגה לבריאותם הפיזית והנפשית. מגמה זו מלווה גם בשינויים

נוספים בתפיסתם של אנשי המקצוע לגבי התומכים העיקריים. כאמור, מגישה שהתמקדה רק בממד העומס, מיוחדת כיום תשומת לב רבה יותר להשפעות החיוביות של הטיפול על התומכים. כיום נוטים אנשי המקצוע להעניק תמיכה וביטחון לתומכים, להקנות להם מיומנויות, לפתח את יכולתם ולחזק את דרכי התמודדותם.

סוגי תכניות ההתערבות

באופן כללי, ניתן לסווג את התכניות לתמיכה ישירה בבני משפחה, לפי מטרתה העיקרית של התכנית:

- ◆ סיוע כלכלי
- ◆ מידע והפניה
- ◆ ניהול טיפול
- ◆ פיתוח מיומנויות, הדרכה והכשרה
- ◆ ייעוץ ותמיכה רגשיים
- ◆ מתן אפשרות לפסק זמן בטיפול
- ◆ הסדרים הקשורים לתחום התעסוקה והעבודה

להלן נציג הן את סוגי התמיכה בישראל והן דוגמאות מתכניות התערבות במדינות אחרות.

5.1 מעמדו של התומך הבלתי פורמלי בישראל: חוקים, תכניות ומדיניות

בדוח יוחד פרק למדיניות הקיימת בישראל בנושא בני משפחה המטפלים בקשישים. הוא דן בחובותיהם ובזכויותיהם. להלן נציג בקצרה את הנקודות העיקריות:

- ◆ מערכת השירותים רואה במשפחה את המקור הראשון להבטחת שלומו ורווחתו של הזקן, ואילו השירותים באים להשלים ולסייע. יתרה מכך, לבני משפחה בישראל יש חבות משפטית כלפי בני משפחתם הזקנים, והיא בין המדינות היחידות שעגנה בחוק את חבותם של ילדים כלפי הוריהם הזקנים (הוראות הדין האישי, החוק לתיקון דיני המשפחה). מלבד זכותו של הזקן לתבוע מזונות מבני משפחתו, גם משרדי הממשלה רשאים בעיקרון לתבוע מבני המשפחה לדאוג לזקן, בטרם הם מספקים שירותים בעצמם. כאשר הקשיש חי בקהילה משרדי הממשלה כמעט שלא מממשים את זכותם לתבוע מבני המשפחה למלא את צרכיו. לעומת זאת, בכל הנוגע למימון השמת זקנים במוסדות לטיפול ממושך, מממשים משרדי הממשלה את חבותם המשפטית של בני המשפחה כלפי הזקן.
- ◆ המצב לגבי טיפול רפואי מורכב יותר. טכנולוגיות חדשות מאפשרות לספק טיפול רפואי מורכב יחסית (מתן עירוי, חיבור למכונות הנשמה וכד') בבית החולה, וזה גם תואם את התפיסה הרוחת, שלפיה הטוב ביותר לחולה זה להיות בבית. בהתאם לכך, פורסם נוהל של משרד הבריאות המאפשר לבן משפחה לבצע פרוצדורות רפואיות מורכבות יחסית בבית, למשל, שאיבת הפרשות דרך טרכאוסטומי, האכלה דרך זונדה או גסטרוסטום).
- ◆ אחד מתפקידיהם העיקריים של בני המשפחה הוא לייצג את הזקן במגעיו עם נותני השירותים. יש מקרים שבהם ניתן לכך תוקף משפטי, כפי שמוגדר באפשרות למנות אפוטרופוס או באפשרות

למתן ייפוי כוח; ויש מקרים שבהם תפקיד התיווך והקישור הוא חלק מהדינמיקה שנוצרת בין הזקן ובני משפחתו לבין מערכת השירותים.

◆ זכויותיהם החוקיות של בני משפחה המטפלים בזקנים מתמקדות בתחום הכלכלי והתעסוקתי. להלן יפורטו ארבעת החוקים (או פקודות) הקשורים לנושא זה:

– זכאות להיעדרות בשל מחלת הורה או בשל מחלת בן זוג, על חשבון ימי מחלה, עד 6 ימי עבודה (חוק דמי מחלה, התשנ"ג, 1993, חוק דמי מחלה התשנ"ח, 1998).

– זכאות לקבלת פיצויי פיטורין מהמעביד בגין התפטרות בגלל מצב בריאותי לקוי של בן משפחה (סעיף 6 לחוק פיצויי פיטורים, תשכ"ג, 1963).

– קבלת זיכוי במס, בשל השתתפות במימון בסידור מוסדי של אב/אם (סעיף 44 לפקודת מס הכנסה).

– זכאות לקבלת הבטחת הכנסה ללא צורך במבחן תעסוקה, למי שמטפל בבן משפחה חולה (סעיף 2, 7 לחוק הבטחת הכנסה, התשמ"א, 1980, אתר הביטוח הלאומי)

◆ כיום אין נתונים על מידת השימוש שעושים בני משפחה המטפלים בזקנים בהטבות אלה. יתרה מכך, מידת המודעות של כלל הציבור, של המעסיקים, ושל בני משפחה המטפלים בזקנים בפרט להטבות אלו לפי חוק אינה ברורה כלל. כמו כן, אין אחידות בהגדרת זהותם של בני המשפחה הזכאים להטבות, וההגדרה מצומצמת יחסית. ברוב החוקים הבן/הבת זוג וכן הבנים/הבנות של הזקן זכאים להטבות ולא בני משפחה אחרים, גם אם הם משתתפים בטיפול. ההגדרה של מוגבלות המקנה לתומך את הזכות להיעדר מהעבודה היא הגדרה מחמירה, ועובד זכאי לקבל ימי מחלה רק אם בן משפחתו מוגבל בכל שש פעולות היום-יום. זאת אומרת, שרק אם הזקן סובל מתלות מוחלטת בזולתו בפעולות היום-יום, בן משפחתו רשאי להיעדר מהעבודה ללא פגיעה במשכורתו, וגם זה רק לימים ספורים.

◆ תמיכה ישירה בבני משפחה שלא בתחום הכלכלי-תעסוקתי מצומצמת. קיימות תכניות המופעלות ברמה המקומית, אך למשרדי ממשלה אין תכניות מקיפות לתמיכה ישירה בבני משפחה. למשל, אין הנחיות ברורות בתע"ס (תקנון עבודה סוציאלית של משרד הרווחה) ובתקציבים. על כן, אין מחויבות להפעלת תכניות, אלא זה תלוי בתקציב הרשות המקומית וב"רצון הטוב". קיימות יוזמות חשובות כגון שירותי הייעוץ והמידע של רעות-אש"ל.

5.2 תמיכה ישירה בבני משפחה במדינות שונות

שני פרקים בדוח מיוחדים למצב במדינות אחרות, כדי להדגים כיוונים עיקריים. בפרק אחד מוצגות המדיניות הכללית, תמיכות כספיות וזכויותיהם של תומכים בלתי פורמליים במספר מדינות, ובפרק השני מתוארות תכניות נבחרות במדינות שונות, למתן סיוע ישיר לבני משפחה.

5.2.1 מדיניות כללית וזכויות – תמיכות כספיות

יש שונות רבה בין המדינות בנוגע למדיניות הכללית וסוגי התמיכה המסופקת למטפלים בלתי פורמליים. אלה מתבטאים בחוקים, בהסדרי עבודה ובסוגי תמיכות כספיות (כגון גמלאות והנחות במיסוי). נזכיר כאן מספר כיוונים:

◆ תמיכות כספיות

– תמיכות כספיות ישירות - מספר מדינות מספקות תמיכות כספיות לבני משפחה המטפלים באנשים מוגבלים וקשישים. כך, למשל, באנגליה כבר משנות השבעים התומכים זכאים לתמיכה כספית במסגרת התכנית המכונה כיום Carers Allowance; באוסטרליה מאז 1983 ניתנת תמיכה כספית, עם הפעלתה של גמלת בני-זוג-תומכים (Spouse Carers Pension), ומאז 1985 הורחב החוק ויושם גם לגבי תומכים אחרים (Carer Payment). בשבדיה המטפל העיקרי יכול לקבל שכר בגובה העלות של מטפלת פורמלית, כולל כל ההטבות הסוציאליות (Carers Allowance). בגרמניה לא מסופקת גמלה כספית ישירה לתומכים, אולם מאז 1995, עם חקיקת חוק ביטוח סיעוד (Social Dependency Insurance), אנשים מוגבלים זכאים לקבל גמלאות כספיות, ולמעשה בני משפחה יכולים לקבל תשלום בעבור העזרה שהם מספקים. מעניין לציין שבמסגרת חוק הסיעוד, בתום תקופה של שנה שבה אדם תומך בן משפחתו, הוא זכאי לקבל שירות חלופי – respite care. עזרה זו כוללת מטפל חלופי עד לארבעה שבועות, או סידור זמני וקצר מועד של האדם המוגבל במסגרת מוסדית.

– הנחות/הקלות במס – אחת הדרכים השכיחות למתן סיוע לבני משפחה התומכים בקשישים ובאנשים מוגבלים היא מתן הנחות והקלות במסים. הקלות אלה מתבטאות בהנחות על ארנונה (כמו באנגליה) והקלות במס הכנסה (ארה"ב, אוסטרליה, קנדה, והולנד).

– אבטחת זקנות לקצבת זקנה – בכמה מדינות התומכים זכאים לביטוח לקצבת זקנה מעצם תפקידם כתומכים, או שמקבלים הקלות מבחינת השנים שצריכים להפריש לביטוח לאומי (אנגליה, גרמניה, שבדיה).

◆ **הסדרי עבודה/חופשות לצורך טיפול במשפחה** – בכל המדינות שנבדקו קיימים הסדרים המאפשרים לתומכים חופשה מהעבודה לצורך טיפול בקשישים ואנשים מוגבלים. קיימת שונות רבה באשר לסוגי ההסדרים. כדאי לציין שנראה כי במדינות שונות הולכת ומתפתחת במקומות העבודה תרבות מתחשבת יותר בצרכים של תומכים.

◆ **חוקים/הסדרים נוספים** – כדאי להזכיר מספר יוזמות מעניינות שהתפתחו בעשור האחרון:

– אנגליה - חוק התומכים משנת 1995 - על פי החוק, התומכים זכאים להערכת צרכים על ידי שירותי הרווחה. במסגרת ההערכה מזהים את הצרכים של האדם המוגבל וגם את הצרכים של בני המשפחה התומכים. הערכה זו מהווה בסיס לקביעת תכנית הטיפול.

– אנגליה - בשנת 1999 הכריזה בריטניה הגדולה על גיבוש אסטרטגיה לאומית בנושא התומכים. עיקרה בסקירת גורמי הסיוע הקיימים לתומכים, והן הספקתם של המידע, התמיכה והטיפול הנחוצים להם (National Strategy for Carers, 1999).

– אנגליה - בשנת 2000 התקבל חוק המטפלים וילדים עם מוגבלויות (Carers and Disabled Children Act), שכולל סעיף כספי ומעניק לרשויות המקומיות את היכולת לספק ישירות שירותים מסוימים למטפלים.

– ארה"ב - בשנת 2000 החלה לפעול תכנית פדרלית המכירה בצורכיהם של התומכים בקהילה: תכנית התמיכה הלאומית בתומכים במשפחה (National Family Caregivers Support Program -

(Older Americans). התכנית פועלת במסגרת תיקונים בחוק הקשישים האמריקנים (NFCSA - Act - OAA). במסגרת התכנית קיימת דרישה מכל המדינות המציעות שירותי תמיכה לתומכים לספק מספר שירותים הכוללים שירותי מידע, תמיכה, ייעוץ, ונופשוניים. המימון מוקצה למדינות השונות על פי נוסחה שנקבעה בקונגרס הלוקחת בחשבון את חלקם היחסי של בני 70 ומעלה במדינה. סוכנות מנהל הקשישים (The Administration on Aging - AOA) הקצתה 110.9 מיליון דולר בשנת הכספים 2001, ובשנת 2003 גדלה ההקצאה ב-25% והסתכמה ב-138 מיליון דולר.

– אוסטרליה - בשנת 1996 הקימה הממשלה הפדרלית תכנית ארצית להספקת פתרונות חלופיים זמניים למשפחות, כדי לתת פתרון לצורך של תומכים עיקריים להפוגה בטיפול לצורך חופשה או סיבות אחרות (NRCP- The National Respite for Carers Program). כמו כן במדינות ובמחוזות נוסדו מרכזים (Carer Resource Centres) המספקים מידע, הפגה, ייעוץ וסיוע בנושא תומכים. מרכזים מעין אלו הם חלק מארגון התומכים הארצי באוסטרליה (Carers Australia) בכל מדינה ובכל מחוז וממומנים על ידי ממשלת אוסטרליה.

♦ **ארגוני תומכים** – במספר מדינות קיימים ארגוני תומכים מאורגנים היטב ובעלי כוח פוליטי. לרוב, קיים ארגון תומכים ארצי או ארגון גג של התומכים, נוסף למספר רב של ארגונים מקומיים. ארגונים אלה פועלים לקידום האינטרסים של התומכים ולקידום חוקים והסדרי עבודה. הם עוסקים בפעולות הסברה לציבור הרחב וגם מספקים מידע וייעוץ לבני משפחה. מעניין למשל, שבאנגליה, ארגון הגג החשוב ביותר - Carers UK - מקבל מימון משמעותי מהממשלה (כ-60% מתקציבו).

5.2.2 תכניות ושירותים מיוחדים

הדוח כולל תיאור של אחת עשרה תכניות שמופעלות במקומות שונים בעולם ואשר מעניקות סוגים אחרים של סיוע מלבד סיוע כספי. כדי להדגים כיווני פעולה אפשריים, השתדלנו לכלול מגוון סוגי תכניות: בתחומי המידע, ההכשרה והקניית המיומנויות, ניהול הטיפול, התמיכה הרגשית והחברתית, ההעצמה, שירותי ההפוגה מהטיפול - respite. כמו כן בחרנו להציג תכניות שמצד אחד נראו לנו חדשניות, ומצד אחר, במרבית המקרים, לוו במחקרי הערכה ונמצאו כבעלות תרומה לתומכים.

בחלק מהתכניות אף פותחו כלים וחומרי עזר, כגון מדריכי הפעלה וכלי הערכה. כדאי גם לציין שמרבית התכניות מופעלות על-ידי ארגונים ללא מטרות רווח. חלק מהתכניות פועלות בשיתוף עם גופים ממשלתיים ארציים ומקומיים ובהפעלתן משתתפים אנשי מקצוע מתחומים שונים וגם מתנדבים. מקורות המימון מגוונים ולעתים משולבים: ממשלתיים, תרומות ותשלום של משתתפי התכנית. ראוי לציין שמספר תכניות משתמשות בטכנולוגיות שונות ליצירת רשתות תמיכה באמצעות המחשב. התכניות נסקרות בדוח.

6. סוגיות נבחרות

להלן מספר סוגיות שכדאי לתת עליהן את הדעת בפיתוח מדיניות ותכניות לבני משפחה המטפלים בקשישים:

- ◆ נראה שקיים צורך בפיתוח כלים מתאימים להערכת מצבם של מטפלים בלתי פורמליים, והעומס המוטל עליהם כבסיס לקביעת תכניות התערבות של אנשי מקצוע. כלים אלה גם מאפשרים לזהות קבוצות בסיכון ולעקוב אחר מצבם של התומכים לאורך זמן.
 - ◆ תמיכה בתומכים הבלתי פורמליים כרוכה בפיתוח מגוון רחב של פעולות התערבות הנותנות ביטוי לצורכי התומכים בתחומים שונים, כגון: מידע, ייעוץ, רכישת מיומנויות, ניהול טיפול, תמיכה רגשית וחברתית, מתן אפשרות להפוגות בטיפול, ותמיכות כלכליות. קביעת סדרי עדיפויות לפיתוח תכניות התערבות יכולה להתבסס בין היתר בזיהוי הפערים הבולטים היום. נראה שכיום קיימת יותר התמקדות בתחום של מתן ייעוץ ומידע, ופחות בתחומים האחרים כגון הכשרה והדרכה מעשית, וגם בתחום של מתן תמיכה רגשית וחברתית.
 - ◆ בין הנושאים שאינם זוכים כיום לתשומת לב מספקת ניתן למנות נושאים שקשורים להתמודדות עם המוות ושאלות של טיפול בסוף החיים. כמו כן, אף שעיקר ההתייחסות מכוונת לתומכים בקשישים הגרים בקהילה, נראה שיש לבחון גם את הנושא של ייעוץ, הדרכה וליווי המשפחה בתהליך ההשמה במסגרות המוסדיות, וגם לאחר מכן יש לבחון את צרכיו של תומך שבן משפחתו שוהה במוסד סיעודי. בהמשך לכך, יש צורך לבחון את צורכיהם של תומכים בלתי פורמליים אחרי שקרוב המשפחה שבו טיפלו נפטר, במיוחד בקרב בני הזוג שהתאלמנו.
 - ◆ בפיתוח התערבויות חשוב לבחון צרכים דיפרנציאליים לפי מאפייני הקשיש (כגון מוגבלים פיזית, לוקים בדמנטיה, בעיות התנהגותיות, חולים במצבים אקוטיים), ולפי מאפייני התומך (כגון יחס קרבה אל הקשיש, הסדרי מגורים, גיל, מין, מצב משפחתי ותעסוקתי). כמו כן יש להביא בחשבון את השונות התרבותית הרבה בין קבוצות האוכלוסייה בארץ.
 - ◆ כדאי לבחון לעומק דרכים לניצול תשתיות של מערכת השירותים לחיזוק התערבות המיועדת להקל ולתמוך בבני המשפחה (כגון ביקורי בית של אחיות ועובדים סוציאליים).
 - ◆ חשוב לבחון כיוונים רצויים ואפשריים בפיתוח המדיניות הכוללת המתבטאת לעתים במסגרת תחיקתית כגון סובסידיות, הנחות במיסוי, והסדרי עבודה. בהמשך לכך, יש לבחון כיצד ניתן להגביר את המודעות של כלל הציבור, של נותני השירותים ושל גורמים אחרים (כמו מעבידים) לניצול של הזכויות שכבר קיימות (כמו ניצול ימי מחלה).
- הדוח משמש בסיס לפיתוח תכניות על ידי אשל וארגונים ציבוריים שונים.

דברי תודה

חובה נעימה היא להודות לכל אלה שסייעו לנו בכתיבת דוח זה. תודה מיוחדת למרים בר-גורא, המנהלת הארצית של השירות לזקן של משרד הרווחה והשירותים החברתיים; ישראל (איסי) דורון, מרצה בכיר בחוג לגרונטולוגיה של אוניברסיטת חיפה; אסתר רייס, מנהלת לשעבר של אגף הסיעוד במנהל הגמלאות של המוסד לביטוח לאומי; איריס רסולי, מנהלת המחלקה לשירותים קהילתיים באגף הגריאטרייה של משרד הבריאות; שושנה ריב"א, אחות ראשית ארצית וראש מנהל הסיעוד במשרד הבריאות; רותי רוטשטיין, מנהלת מחלקת ההסמכה במנהל הסיעוד של משרד הבריאות; יפה מרוז, מנהלת אגף גמלאות משפחה במוסד לביטוח לאומי; ורה שלום, מנהלת אגף ייעוץ לקשיש במוסד לביטוח לאומי; מרים שמלצר, מנהלת אגף א' לענייני מחקר גמלאות ארוכות מועד במוסד לביטוח לאומי; דורית וייס, מנהלת אגף שירותי הסיעוד בקהילה של שירותי בריאות כללית; פואד ג'ודו, מנהל תחום בכיר, שומה פרט, בנציבות מס הכנסה; על שיתוף הפעולה, על המענה לשאלותינו במהלך כתיבת הדוח ועל מתן הערות חשובות שתרמו רבות לגיבושו.

כמו כן, נודה לעמיתינו במכון מאיירס-ג'וינט מכון ברוקדייל: לענת ברבריאן על עריכת הדוח ולסלי קליינמן על ההפקה.