

דוח מחקר

איכות הטיפול בסוף החיים בזקנים עם דמנציה מתקדמת בקהילה

נטע בנטור ✦ שלי שטרנברג ✦ ג'ניפר שולדינר

המחקר מומן בסיוע קרן הלן דניאלס-באדר, פילנתרופיות באדר, מילווקי ויסקונסין

איכות הטיפול בסוף החיים בזקנים עם דמנציה מתקדמת בקהילה

נטע בנטור¹ שלי שטרנברג² ג'ניפר שולדינר¹

המחקר מומן בסיוע קרן הלן דניאלס-באדר, פילנתרופיות באדר, מילוקי ויסקונסין

¹ מאיירס-ג'וינט-ברוקדייל

² מכבי שירותי בריאות

עריכה: ג'ני רוזנפלד ובלהה אלון
תרגום לאנגלית (תמצית מחקר והודעת פרסום): נעמי הלסטד
הפקה והבאה לדפוס: לסלי קליינמן

מאירס-ג'וינט-ברוקדייל

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

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

בנטור, נ' ; שטרנברג, ש' ; ספלטור, ט' ; למברגר, י' ; שרון א. 2011. מרפאות להערכה גריאטרית
כוללנית בישראל. דמ-568-11

בנטור, נ. ; רזניצקי, ש'. 2009. תמיכה רוחנית בישראל: הערכת התכניות שמומנו על-ידי הפדרציה
היהודית של ניו-יורק. דמ-530-09

בנטור, נ' ; רזניצקי, ש' ; שנור, י'. 2005. שירותים פליאטיביים ושירותי הוספיס בישראל . דמ-456-05

בנטור, נ' ; רזניצקי, ש'. 2002. טיפול בית רפואי במערכת הבריאות בישראל. דמ-393-02

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

Bentur, N.; Resnizky S.; Eilat-Tsanani, S.; Balicer R. 2013. *Use of Healthcare Services, Quality and Cost of Care of Terminal Cancer Patients*. RR-647-13

להזמנת הפרסומים ניתן לפנות למאירס-ג'וינט-ברוקדייל, ת"ד 3886, ירושלים 91037
טל': 02-6557400, פקס: 02-5612391, דואר אלקטרוני: brook@jdc.org.il ;

ניתן למצוא את הפרסומים גם באתר המכון: jdc.org.il/brookdale

תמצית מחקר

1. מבוא

דמנציה היא אחת המחלות השכיחות והקשות הפוגעות בזקנים. המחלה היא הגורם המוביל השישי של תמותה במדינות המערב, ומצמצמת את תוחלת החיים. על פי סקר שנערך בישראל בשנת 2002, כ-16% מהזקנים הגרים בקהילה סבלו מדמנציה. חמישה אחוזים מהזקנים סובלים מדמנציה מתקדמת וכתוצאה מכך אינם מסוגלים לבצע תפקודים של טיפול עצמי, כגון רחצה, אכילה או הליכה (98%), ולעתים קרובות סובלים מבעיות בתקשורת ובהתנהגות.

הטיפול בזקנים עם דמנציה מתקדמת מהווה אתגר לבני המשפחה שלהם ולמערכות השירותים הפורמליות המספקות להם שירותי בריאות ורווחה.

במחקרים רבים בעולם נמצא שלזקנים עם דמנציה מתקדמת ולמטפלים בהם צרכים רבים שלא מקבלים מענה. המחקרים ממליצים על גישה פליאטיבית לטיפול בזקנים עם דמנציה מתקדמת, אשר מתמקדת באיכות הטיפול בסוף החיים ובאיכות החיים ומשלבת את בני המשפחה בטיפול. עם זאת, עד היום תכניות טיפול פליאטיבי ותוכניות הוספיס-בית בישראל כמעט שלא מטפלות בלוקים בדמנציה מתקדמת.

בישראל, לא נערך עד כה מחקר שיוכל לספק מידע לגבי איכות הטיפול בסוף החיים בזקנים עם דמנציה מתקדמת הגרים בקהילה, ולשמש בסיס להתמודדות עם אתגרי הטיפול הרבים בקבוצת אוכלוסייה זו.

2. מטרות המחקר

1. לבדוק את איכות הטיפול המסופק בידי שירותי הבריאות לזקנים עם דמנציה מתקדמת בסוף החיים ובכלל זה את ניהול הסימפטומים (symptom management) ואת הנינוחות שלהם בסמוך למוות (comfort assessment in dying).

2. לבדוק את הצרכים הלא מסופקים של בני המשפחה המטפלים בזקנים עם דמנציה קשה בקהילה, את העומס המוטל עליהם ואת שביעות הרצון שלהם מהטיפול שיקיריהם מקבלים בסוף חייהם משירותי הבריאות.

3. לבדוק את היקף הקשישים שעשו תכנון טיפול מוקדם (advance care planning) למצבי סוף החיים ולמצבים שלא יוכלו להביע את רצונם.

3. מערך המחקר

הזקנים אותרו מתוך רשימה של מבוטחי אחת מקופות החולים שנפטרו ב-2012 וממרשם המטופלים של התכניות לטיפול בית של אותה קופה. דמנציה מתקדמת הוגדרה כשלב 6-7 של סולם Global Deterioration Scale. מתוך 156 זקנים שאותרו עם דמנציה מתקדמת, נערכו ראיונות עם 117 בני משפחה המהווים 75% מאוכלוסיית היעד. מקרב בני המשפחה שרואינו, 65 מטפלים בבן משפחה עם דמנציה

קשה שגר בבית ו-52 טיפלו בבן משפחה שהיה גר בבית ונפטר 3-6 חודשים לפני המחקר. לא היו הבדלים במאפיינים הדמוגרפיים והבריאותיים בין זקנים שהיו בחיים לבין אלה שנפטרו.

עקב חוסר היכולת של הסובלים מדמנציה מתקדמת לתקשר מילולית, ומתוך רצון ללמוד על הצרכים של בני המשפחה, המידע נאסף באמצעות ראיון פנים מול פנים עם בני המשפחה שלהם באמצעות שאלון מובנה סגור. השאלון כלל שלושה כלים שפותחו על-ידי Volicer ועמיתיו (2001) כדי למדוד ולהעריך את איכות הטיפול הכולל בסוף החיים בזקנים עם דמנציה מתקדמת. שלושת הכלים הם: מדד ניהול סימפטומים בסוף החיים בדמנציה (SM-EOLD) המודד את רמת הסימפטומים בשלושת החודשים האחרונים לחיים; מדד הערכת הנינוחות בעת המוות (CAD-EOLD) המודד מצוקה גופנית, סימפטומים רגשיים ורווחה נפשית; ומדד שביעות רצון בן המשפחה מהטיפול Satisfaction with Care at End of Life (with Dementia, SWC-EOLD). נעשה בהם שימוש נרחב בעולם המערבי והם מהווים כלים סטנדרטיים לבדיקת איכות הטיפול בסוף החיים בדמנציה. כמו כן נבדקו עומס על המטפל - בעיקר באמצעות מדד Zarit, והרגשת אבל של בני משפחה מטפלים שיקירם נפטר - באמצעות מדד Revised Grief Experience Inventory.

4. ממצאים

4.1 מאפיינים ומצב בריאות

- ♦ 65% מהזקנים היו נשים, גילם הממוצע 87, השכלתם הממוצעת הייתה 11 שנים. הם סבלו מדמנציה שש וחצי שנים בממוצע והשלב המתקדם נמשך בממוצע שלוש שנים.
- ♦ כ-28% מהזקנים ניזונו באמצעות צינוריות האכלה (16% אפי-קיבתי ו-12% תת-עורי [PEG]), 58% קיבלו תרופות לשליטה בהפרעות בהתנהגות, 36% סבלו מכאבים, ו-36% סבלו מפצעי לחץ, ל-30% היו שלשולים תכופים ו-24% נפלו לפחות פעם אחת. זקנים סבלו בממוצע מ-4.4 מחלות נלוות שאינן קשורות לדמנציה, ונטלו בממוצע 5.5 תרופות.

4.2 מדדי איכות טיפול

- ♦ הציון הממוצע במדד ניהול סימפטומים עמד על 29 (טווח של 0-45 ציון גבוה יותר מצביע על ניהול טוב יותר של סימפטומים).
- 35% סבלו מכאבים כל יום, 17% מספר פעמים בשבוע, ו-11% כמה פעמים עד פעם בחודש
- ל-36% היו סדקים בעור אשר עלולים בהעדר טיפול מתאים להתפתח לפצעי לחץ כל הזמן, ול-26% חלק מהזמן
- 32% סבלו מדיכאון כל הזמן, ו-25% בין מספר פעמים בשבוע לפעם בחודש
- 16% היו בחוסר שקט ואגיטציה כל הזמן, 23% מספר פעמים בשבוע, ו-17% חלק מהזמן.
- כדי לשפר את ניהול הסימפטומים אותרו באמצעות ניתוח רב משתנים, מאפיינים, שהתייחסות אליהם יכולה לכוון את תשומת הלב של המערכת לקשישים עם הרבה סימפטומים לא מטופלים. ניהול טוב יותר של סימפטומים נמצא קשור לארבעה משתנים:

קשישים עם פחות מחלות נלוות ועם משך מחלה ארוך יותר, ובני משפחה מטפלים בעלי השכלה גבוהה מבית-ספר תיכון ולא סובלים מדיכאון. נראה שהשכלה גבוהה יותר מאפשרת למשפחה לפתח ידע ומיומנויות הקשורות הן לטיפול והן לגיוס תמיכה מן המערכת. כמו כן, השכלה קשורה להכנסה גבוהה יותר, המאפשרת גישה למשאבים נוספים.

♦ הציון הממוצע של הערכת הנינוחות בסמוך למוות בידי 52 בני המשפחה שיקרים נפטר היה 31.1 (טווח של 14-42, ציון גבוה יותר מצביע על נוחות רבה יותר בסמוך למוות). במספר תחומים נמצא שיעור גבוה של חוסר נינוחות סמוך למוות: 73% סבלו מאי נוחות, 69% מכאבים, 67% מקשיים בבליעה ו-55% מקוצר נשימה. גם שיעורים גבוהים אלה עשויים להעיד על ליקויים באיכות הטיפול בסמוך למוות.

♦ הציון הממוצע של שביעות רצון בני המשפחה מהטיפול בזקנים עם דמנציה מתקדמת עמד על 31.8 (טווח של 10-40, ציון גבוה יותר מצביע על שביעות רצון גדולה יותר). בשני תחומים נמצאה שביעות רצון נמוכה במיוחד:

- קבלת מידע: 31% מבני המשפחה אמרו שהם לא הבינו את מצבו של הזקן, ו-64% אמרו כי ייתכן שהיו מקבלים החלטות אחרות אילו היה להם יותר מידע

- ניהול הטיפול: 86% לא תמיד ידעו איזה רופא או אחות אחראים על טיפול ביקרים ו-58% הרגישו שיקרים זקוק לטיפול בית רפואי טוב יותר בסוף חייו.

♦ כדי לסייע למערכת השירותים להגביר את שביעות הרצון של בן המשפחה המטפל בזקן אחר גורמים שעשויים להשפיע על כך. נמצא ששלושה גורמים תרמו לשביעות רצון גבוהה יותר: ניהול סימפטומים טוב יותר, תחושה שהיתה תקשורת ושיתוף פעולה עם אנשי הצוות ותחושה שהרופאים הכירו היטב את הבעיות של החולה וידעו היטב כיצד לטפל באדם עם דמנציה. ממצאים אלה מדגישים את החשיבות של קשר טוב עם המערכת המטפלת והתחושה של המשפחה שהמערכת מכירה את בעיות המטופל ויודעת כיצד לטפל בהן.

♦ 86% מן הזקנים במחקר טופלו בידי השירותים לטיפול בית של הקופה. אך עדיין, 28% פנו לחדר מיון במהלך היום ו-35% פנו במהלך הלילה במשך השנה האחרונה.

♦ הציון הממוצע של מדד עומס היה 31.5 (טווח של 3-70, ציון גבוה יותר מצביע על עומס גדול יותר) ועל-פי נקודת חיתוך תקפה ל-36% היה עומס כבד והיו בסיכון לדיכאון. בני המשפחה נשאלו בשאלה ישירה מהי מידת העומס המוטל עליהם כתוצאה מהטיפול בחולה. 74% השיבו שהעומס היה "כבד או "כבד מאוד". יצוין כי יותר בני משפחה שגרים עם הזקן השיבו שהעומס כבד או כבד מאוד מאשר אלה שלא גרים עימו. בנוסף, 43% דיווחו שהטיפול בזקנים הוא נטל כספי כבד או כבד מאוד.

♦ רק 20% כתבו הנחיות מקדימות במקרה שלא יוכלו להביע את רצונם לגבי טיפול רפואי ורק ל-22% היה יפוי כוח של עו"ד. בנוסף, רק 15% מבני המשפחה דיווחו שאיש מקצוע מהצוות הרפואי דן איתם בתכנון טיפול מוקדם. זאת ועוד, למרות שהכנסת צינור האכלה דורשת אישור (חתימה) של החולה, אפוטרופוס או מיופה כוח על טופס הסכמה, רק 46% מבני המשפחה דיווחו שהתייעצו איתם לפני שהוכנסה צינורית האכלה דבר שיכול להעיד על כך שהצוות הרפואי לא הסביר את

משמעות הפעולה ולא בדק עד כמה בן המשפחה מבין זאת. ייתכן שהסבירו להם בקצרה וביקשו מהם לחתום על הטופס הדרוש, מבלי שבן המשפחה הבין לאשורו את פשר האישור שהוא נותן. כמו כן, 36% מהמטפלים בני המשפחה אמרו שייתכן שהם היו מקבלים החלטה אחרת, אילו היו מיועדים טוב יותר לפני התהליך.

5. השלכות למדיניות

ממצאי המחקר מלמדים שלזקנים עם דמנציה מתקדמת הגרים בקהילה ולבני המשפחה המטפלים בהם יש צרכים משמעותיים שלא מקבלים מענה. הממצאים מעידים על צורך בפיתוח מדיניות מקיפה לפיתוח שירותים לקבוצת האוכלוסייה הזו ולשיפור איכות הטיפול בה. בין הצעדים שחשוב לתת עליהם את הדעת:

- ♦ מתן הכשרה לצוות בשירותי הבריאות בקהילה – לרופאים ולאחיות במרפאות הקהילתיות וביחידות לטיפול בית - לגבי טיפול וניהול סימפטומים בקרב אוכלוסייה זו, במיוחד לגבי קביעת מטרות טיפול, איתור כאבים ודיכאון, טיפול בעור והתמודדות עם בעיות בבליעה ובאכילה
- ♦ מתן הדרכה והסברים לכל אנשי הצוות לגבי החשיבות שיש למתן הסברים ושיתוף בני המשפחה המטפלים בזקנים, בקבלת החלטות קשות ובהתמודדות עם החלטות קשות בסוף החיים
- ♦ שיפור הידע על דמנציה בקרב מטפלים בני משפחה על-ידי מתן הכשרה, וצמצום העומס באמצעות תכניות של תמיכה לבני משפחה
- ♦ שיפור הנינוחות של הזקנים בסמוך למוות באמצעות הדרכת בני המשפחה לגבי בעיות בליעה ואכילה
- ♦ קביעת קריטריונים למתן טיפול פליאטיבי לזקנים עם דמנציה מתקדמת והכנסת תמריצים להפנייה להוספיס בית. כמו כן, גם מתן תמריצים לטיפול סביב השעון במסגרת התכניות לטיפול-בית רפואי ותוכניות ההוספיס-בית שהקופות מפעילות.
- ♦ חינוך הציבור הרחב באמצעות הפצת מידע על החשיבות של תכנון טיפול מוקדם ועל הצורך בקביעת אפוטרופוס לזקנים עם דמנציה מתקדמת.
- ♦ הרחבת מתן שירותים פליאטיביים ללוקים בדמנציה מקדמת.

ממצאי המחקר תורמים כיום לשתי יוזמות רחבות היקף של משרד הבריאות. האחת, תכנית לאומית לטיפול באנשים עם דמנציה המיושמת כיום בידי משרד הבריאות, והשניה, תכנית חדשה שהולכת ונבנית כיום בידי אשל, משרד הבריאות ומכון ברוקדייל, לטיפול פליאטיבי ולשיפור איכות הטיפול באנשים עם מחלות חסוכות מרפא ואנשים במצבי סוף החיים

תודות

במהלך המחקר הסתייענו באנשים רבים, ואנו מכירים להם על כך תודה. ראשית, אנו מבקשים להודות להנהלת מכבי שירותי בריאות על שפתחו בפנינו צוהר לנושא חשוב, מורכב ורגיש זה ואפשרו לנו את ביצוע המחקר. כמו כן אנו גם מודים למנהלי היחידות לטיפול בית במכבי על שיתוף הפעולה והסיוע בביצוע המחקר.

אנו מכירים תודה לאנשים שקראו את הגרסאות השונות של הדוח על הערותיהם והארותיהם המועילות ולכל חברינו במכון ברוקדייל אשר סייעו במהלך העבודה בעצות ובהערות. תודה מיוחדת לג'ק חביב, מנהל המכון, על ההערות המעמיקות ששיפרו את הדוח. תודה לאנשי הצוות ביחידת עבודת השדה על הסיוע והעזרה בעבודה המאומצת והדרשנית הכרוכה בביצוע הראיונות. תודה לבלהה אלון ולגיני רוזנפלד שערכו את הדוח וללסלי קליינמן שהביאה לדפוס.

תוכן עניינים

1	1. מבוא
2	2. מטרות המחקר
2	3. מערך המחקר
2	3.1 אוכלוסיית המחקר
3	3.2 השיטות והכלים לאיסוף הנתונים ומשתני המחקר
6	4. ממצאים
6	4.1 מאפיינים של הזקנים עם דמנציה
9	4.2 מאפיינים של בני המשפחה המטפלים
10	4.3 מדדי איכות הטיפול
15	4.4 השימוש בשירותי בריאות
16	4.5 תחשבות דיכאון ועומס של המטפל
17	4.6 הרגשת אָבֵל של בן המשפחה המטפל
18	4.7 תכנון מוקדם של טיפול
19	5. השלכות למדיניות
21	ביבליוגרפיה

רשימת לוחות

7	לוח 1 : מאפייני הזקנים
9	לוח 2 : מאפייני בני המשפחה המטפלים
11	לוח 3 : התפלגות ציוני ניהול סימפטומים במהלך שלושת החודשים האחרונים
11	לוח 4 : ניתוח רב-משתני ברגרסיה ליניארית של מדד ניהול סימפטומים
12	לוח 5 : ציוני הערכת נינוחות סביב המוות (CAD-EOLD)
14	לוח 6 : שביעות רצון של בן המשפחה מהטיפול בזקן
15	לוח 7 : ניתוח רב-משתני ברגרסיה ליניארית של שביעות רצון של בן המשפחה המטפל
15	לוח 8 : שימוש בשירותי בריאות בשנה האחרונה
17	לוח 9 : ניתוח רב משתני ברגרסיה ליניארית של העומס על בן המשפחה מהטיפול בזקן

רשימת תרשימים

8	תרשים 1 : מאפיינים רפואיים של הזקנים
19	תרשים 2 : כלים לתכנון מוקדם של הטיפול

1. מבוא

דמנציה היא הגורם המוביל השישי של תמותה בארצות-הברית, ומצמצמת את תוחלת החיים (Alzheimer's Association, 2013). בסקר ארצי, שנערך בישראל בשנת 2002, נמצא שכ-16% מהזקנים בקהילה חיו עם דמנציה מתוכם - 7% עם דמנציה קלה, 4% עם דמנציה בינונית, ו-5% עם דמנציה קשה ומתקדמת. (Wertman et al., 2007). הזקנים עם דמנציה מתקדמת לא היו מסוגלים לבצע פעולות טיפול עצמי (ADL), כגון אכילה או הליכה ללא עזרה, וסבלו לעתים קרובות מבעיות תקשורת והתנהגות. תשעים ושמונה אחוזים מהזקנים האלה היו זקוקים לסיוע בטיפול אישי וניהול משק בית (IADL). על פי סקר זה, וסקר דומה שנערך במוסדות סיעודיים (Feldman et al. 2006) שמונים וארבעה אחוזים מכלל הזקנים עם דמנציה חיו בקהילה, בהשוואה ל-70% בארצות-הברית (Hurley and Volicer, 2002). הטיפול בזקנים עם דמנציה מתקדמת משפיע על בני המשפחה שלהם ועל מערכות השירותים הפורמליות המספקות לזקנים שירותי בריאות ורווחה. בישראל, 97% מהמטפלים הבלתי פורמליים בזקנים עם דמנציה הם בני משפחה, ונטל הטיפול עליהם גדול מאוד.

במחקרים רבים בעולם נמצא שלזקנים עם דמנציה מתקדמת ולמטפלים בהם צרכים רבים שלא מקבלים מענה, כמו למשל טיפול בבעיות התנהגות, טיפול בכאב, סיוע בקבלת החלטות קשות לגבי טיפול והשמה, והקלת העומס המוטל על בני המשפחה המטפלים (Lloyd-Williams, 1996; McCarthy et al., 1997; Aminoff et al., 2004; Diwan et al., 2004; Shega et al., 2004; Roger, 2006; Di Giulio et al., 2008; Chang et al., 2009; Mitchell et al., 2009; Sternberg, 2010). המחקרים ממליצים על גישה פליאטיבית לטיפול בזקנים עם דמנציה מתקדמת (Shuster, 2000; Sampson et al., 2005; Mitchell et al., 2012). גישה זו מתמקדת באיכות הטיפול בסוף החיים ובאיכות החיים ומשלבת את בני המשפחה בטיפול. עם זאת, עד היום תכניות טיפול פליאטיבי ותוכניות הוספיס-בית בישראל מטפלות באופן כמעט בלעדי בחולי סרטן (Bentur et al., 2005). מחקר על זקנים עם דמנציה מתקדמת שאושפזו בבתי-חולים כלליים בישראל לימד ש-63% נפטרו תוך סבל משמעותי, במיוחד בגלל חוסר מנוחה, פצעי לחץ וסיבוכים רפואיים (Aminoff & Adunsky, 2006). במחקר אחר שנערך בישראל דווח שכ-71% מבני המשפחה המטפלים בזקנים עם דמנציה מתקדמת הקדישו "שעות רבות" או "את כל היום" לטיפול בזקן. יותר ממחצית מהמטפלים האלה (52%) דיווחו שנשאו בעומס טיפול כבד או כבד מאוד, ו-58% אמרו שהאחריות הכרוכה במתן טיפול מקשה עליהם לצאת אפילו לחופשה קצרה. המטפלים דיווחו גם על צרכים שלא קיבלו מענה לגבי מגוון שירותים, ובעיקר לגבי מידע וייעוץ (51%), שירותי נופשונים (33%), ביקורי מתנדבים אצל הזקנים (63%), ויותר שעות עזרה לטיפול אישי (52%) (Wertman et al., 2005).

ביוני 2009, פרסם משרד הבריאות בישראל הנחיית מדיניות (חוזר מנכ"ל 30/09) הדורשת גישה כוללת לטיפול פליאטיבי והכללתו בסל השירותים המסופקים על-ידי קופות-החולים מכוח חוק ביטוח בריאות ממלכתי. על פי חוזר זה, גם אנשים הסובלים ממחלות כרוניות מסכנות חיים וממחלות ניווניות מתקדמות של מערכת העצבים ייכללו באוכלוסיית היעד לטיפול פליאטיבי, ולא רק אלה שסובלים ממחלות ממאירות.

טיפול באיכות גבוהה באנשים עם דמנציה בסוף חייהם מוגדר כ"טיפול שמטפל בכל האדם, ומשקף את הבחירות והערכים של הפרט, וניתן בצורה רגישת-תרבות על-ידי בני משפחה שנתמכים היטב, רופאים, אחיות ומקצועות רפואיים נלווים בתוך רשת טיפול מלאה" (Hurley and Volicer, 2002). בישראל יש עדויות אמפיריות אנקדוטיות מועטות שיוכלו לסייע בהכוונה ובפיתוח של מדיניות שתאפשר טיפול פליאטיבי באיכות גבוהה לזקנים הלוקים בדמנציה מתקדמת. למיטב ידיעתנו, לא נערך בארץ מחקר מקיף שיוכל לספק מידע לגבי איכות הטיפול בסוף החיים בזקנים אלו. לפיכך, מטרתו של מחקר זה היא לבחון את איכות הטיפול בסוף החיים שמקבלים זקנים עם דמנציה מתקדמת החיים בקהילה ולזהות את הצרכים שלהם ושל בני משפחותיהם המטפלים בהם שאינם מקבלים מענה במהלך השלבים הסופיים של מחלתם. תוצאות המחקר יספקו מידע אמפירי מקיף ועדכני נחוץ, שכיום חסר בישראל, כדי לפתח שירותים פליאטיביים לזקנים עם דמנציה מתקדמת.

2. מטרות המחקר

- 1) לבדוק את איכות הטיפול המסופק בידי שירותי הבריאות לזקנים עם דמנציה מתקדמת בסוף החיים ובכלל זה את ניהול הסימפטומים (symptom management), את הנינוחות שלהם בסמוך למוות (comfort assessment in dying) ואת צורכי הטיפול הלא מסופקים שלהם.
- 2) לבדוק את הצרכים הלא מסופקים של בני המשפחה המטפלים בזקנים עם דמנציה קשה בקהילה, את העומס המוטל עליהם, את שביעות הרצון שלהם מהטיפול שיקריהם מקבלים בסוף חייהם משירותי הבריאות ואת תחושת האבל לאחר מות יקירם.
- 3) לבדוק את היקף השימוש בשירותי בריאות בקהילה ואת היקף הקשישים שעשו תכנון טיפול מוקדם (advance care planning) למצבי סוף החיים ולמצבים שלא יוכלו להביע את רצונם.

3. מערך המחקר

3.1 אוכלוסיית המחקר

אוכלוסיית היעד למחקר

אוכלוסיית היעד למחקר כללה זקנים עם דמנציה מתקדמת, מבוטחי קופת חולים אחת. דמנציה מתקדמת הוגדרה כשלב 6-7 של מדד Global Deterioration Scale GDS (Reisberg et al., 1982). זהו מדד תקף ומהימן לבדיקת ההתקדמות הקלינית של מחלת הדמנציה, ולזיהוי השלב שבו נמצא הזקן. המדד נע בין 1-7 וככל שהציון גבוה יותר, מצב הדמנציה חמור יותר. זהו הכלי הנפוץ והשגור ביותר בקליניקה ובמחקר לזיהוי דרגת הדמנציה, ושימש בין השאר במחקרים לבדיקת היעילות של תרופות לאנשים עם דמנציה בשלב בינוני ומתקדם (Reisberg et al. 2003) ובמחקר CASCADE שבחן את איכות הטיפול בקשישים בדמנציה מתקדמת במוסדות סיעודיים בארצות הברית (Mitchell, 2009).

נכללו במחקר זקנים שסבלו מחמישה מצבים או יותר מבין רשימה של מצבים שנכללו בדרגות 6-7 במדד GDS והם:

- ◆ עשוי לשכוח לפעמים את שמו של בן הזוג
- ◆ אינו מודע במידה רבה לחוויות ולמאורעות שהתרחשו לאחרונה בחייו

- ◆ זקוק לסיוע מלא בטיפול אישי יומיומי (ADL) ובעל תלות תפקודית מוחלטת
- ◆ סובל מסימפטומים התנהגותיים או פסיכולוגיים, כגון הזיות, התנהגות החוזרת על עצמה, חרדה או תוקפנות
- ◆ בעל יכולות מילוליות מינימליות
- ◆ אינו יכול להתהלך באופן עצמאי או מאבד היכולת ללכת
- ◆ זקוק לעזרה בהאכלה
- ◆ אינו שולט על הסוגרים.

אוכלוסיית המחקר

מדגם הזקנים עם דמנציה מתקדמת אותר מתוך רשימה של מבוטחים של קופת חולים אחת שנפטרו ב-2012 וממרשם המטופלים של התכניות לטיפול בית בשלושת המחוזות שנכללו במחקר. כדי לאשר את האבחון, לפיו הזקנים אכן סבלו או סובלים מדמנציה מתקדמת, אחות מהקופה התקשרה אל הרופאים שטיפלו בנפטרים בשלושת החודשים האחרונים (רופא משפחה, רופא טיפול בית וכו') או עדיין מטפלים כיום בזקנים שחיים בקהילה. האחות גם קיבלה מהרופא המטפל את שם בן המשפחה המשמש מטפל עיקרי בזקן. "מטפל בן משפחה" הוגדר כמי שמספק את רוב הטיפול לזקן עם דמנציה מתקדמת, ללא תשלום, מי שחי עימו ו/או שהוא האחראי העיקרי על הטיפול בו, מסדיר שירותים ו/או שומר על קשר עם מערכת הבריאות ללא תשלום.

עקב חוסר היכולת של הסובלים מדמנציה מתקדמת לתקשר מילולית לגבי איכות הטיפול בהם, צורכיהם ורמות הנינוחות או המצוקה שלהם, בדיקת איכות הטיפול בהם מתבססת על דיווח בני המשפחה שלהם, אשר מכירים אותם היטב, ומודעים לצרכיהם. לפיכך, האחות התקשרה אל בן המשפחה, הסבירה לו על המחקר וביקשה את הסכמתו להתראיין. אם הוא הסכים להתראיין, האחות העבירה את שמו ואת מספר הטלפון שלו לצוות המחקר.

מתוך 156 זקנים שאותרו עם דמנציה מתקדמת, נערכו ראיונות עם 117 בני משפחה המהווים 75% מאוכלוסיית היעד. הסיבות לכך שלא נערך ראיון היו: סירוב בן המשפחה להתראיין (13%), קושי בשפה ובתיאור מועד הפגישה (12%). מקרב בני המשפחה שרואיינו, 65 מטפלים בבן משפחה הלוקה בדמנציה קשה הגר בבית ו-52 טיפלו בבן משפחה שנפטר בבית 3-6 לפני המחקר. לא נמצאו הבדלים במאפיינים הדמוגרפיים והבריאותיים בין זקנים שהיו בחיים לבין אלה שנפטרו.

3.2 השיטות והכלים לאיסוף הנתונים ומשתני המחקר

בני המשפחה רואיינו בביתם, בעברית, ברוסית או באנגלית, תוך שימוש בשאלון מובנה סגור. לפני שהראיון התחיל, המראיין הסביר לבן המשפחה על המחקר, וקיבל הסכמה מודעת. הראיון נערך על-ידי מראיינים שקיבלו הכשרה מעמיקה מצוות המחקר והיו במעקב שוטף. הראיונות הראשונים של כל מראיין נערכו תחת פיקוח של צוות המחקר. השאלונים קיבלו סימן מזהה ייחודי, ורק בידי החוקר הראשי הייתה רשימה מקודדת שמאפשרת לזהות את המראיינים.

השאלונים כללו את הכלים והמשתנים הבאים :

(1) איכות הטיפול בסוף החיים

במחקר זה השתמשו בשני כלים להערכת איכות הטיפול שניתן לאנשים בסוף החיים שנבנו במיוחד כדי לראיין בני משפחה המטפלים בקרובים עם דמנציה מתקדמת. כלי אחד בודק את איכות ניהול הסימפטומים שמהם הזקנים סובלים (Symptom management at end of life Dementia, SM-EOLD) והכלי השני בוחן את נינוחות הזקן בסמוך למוות (Comfort Around Dying at End of Life Dementia, AD-EOLD). שני הכלים פותחו על-ידי Volicer ועמיתים (Volicer et al., 2001; Kiely et al., 2006), עוצבו במיוחד כדי למדוד ולהעריך את איכות הטיפול הכולל בסוף החיים בזקנים עם דמנציה מתקדמת, ואינם מוגבלים למושג אחד בלבד, כגון סבל. נעשה בהם שימוש נרחב והם מהווים כלים סטנדרטיים כדי לבדוק את איכות הטיפול בסוף החיים בדמנציה.

♦ ניהול סימפטומים בסוף החיים בדמנציה מודד את רמת הסימפטומים שמתרחשים ב-90 הימים

האחרונים של המחלה או תהליך המיתה וביניהם הפחתת כאב, התמודדות עם קוצר נשימה, דכאון פחד וחרדה, טיפול בפצעי עור, התנגדות לטיפול ואחרים. למדד יש שש אפשרויות תשובה (0 עד 5, יומיומי עד אף פעם לא). הוא כולל תשעה פריטים המסוכמים כדי לחשב ציון כולל הנע מ-0 עד 45 (ניהול הסימפטומים הטוב ביותר). לשמונה פריטים יש תשובות שליליות ופריט אחד הוא תנאי חיובי "שלווה". במקרים שבהם בן משפחה לא יכול היה לענות על כל הפריטים, אם היו חסרים עד שני פריטים, הם נזקפו לפי הממוצע של הפריטים שנענו (imputed with subject means). שיטה זו מקובלת גם במחקרים אחרים (van der Steen et al., 2009a, 2009b), אך יצוין שלא כל המחקרים השתמשו בטכניקה זאת (Volicer et al., 2001, 2003; Kiely et al., 2006).

♦ נינוחות סביב המוות (CAD-EOLD) יש שלוש אפשרויות תשובה (ציונים של 1-3 : בכלל לא,

במידת-מה, והרבה). הסולם כולל 14 פריטים המרכיבים ארבעה תת-סולמות : מצוקה גופנית, סימפטומים סביב המוות, סימפטומים רגשיים ורווחה. סך-כל הציונים המסוכמים נע מ-14 עד 42 וסך-כל תת-סולם נע בטווח של 4-12 כאשר הציונים הגבוהים יותר מייצגים נוחות גדולה יותר. הציונים הגבוהים ביותר בכל הסולמות מייצגים תוצאות טובות יותר. כאשר המטפלים לא היו מסוגלים לענות על כל השאלות, נזקפו עד לשלושה פריטים חסרים לפי הממוצע של הפריטים שנענו. מובן מאליו שרק 52 בני המשפחה שיקירם נפטרו ואיינו באמצעות המדד הזה.

(2) שיטת ההאכלה של הזקנים : האכלה דרך הפה, צינוור האכלה אפי-קיבתי וצינוורית האכלה תת-עורית (PEF).

(3) מאפיינים דמוגרפיים ותפקודיים של הזקנים

המאפיינים שנבחנו כללו : גיל, מגדר, מצב משפחתי, השכלה, ארץ מוצא, נתוני עלייה, הסדרי מגורים, מקורות הכנסה, מספר מחלות נלוות, נפילות, מספר תרופות וסוגיהן.

(4) בעיות זיכרון והתנהגות

בעיות בזיכרון והתנהגות בקרב הלוקים בדמנציה מתקדמת נבדקו באמצעות Revised Memory and Behavior Problems Checklist (RMPBC) (Teri et al., 1992). המדד מעריך את שכיחותן של בעיות התנהגותיות ואת תגובת המטפל לכל בעיה. במחקר שלנו, קוצר המדד המקורי, הכולל 24 פריטים, למדד

בן 19 פריטים. בנוסף, במקום הקטגוריה "לא בשבוע האחרון" שנמצאה בסולם המקורי השתמשנו ב"לעתים נדירות". דבר זה נעשה כדי להפוך את הסולם לרלוונטי לבני משפחה המרואיינים לגבי זקנים עם דמנציה מתקדמת שאינם עוד בחיים. הדירוג נעשה על סולם בן 5 נקודות לשכיחות התנהגות בעייתית ולתגובה לגבי כל אחת מהבעיות האלה. ציונים גבוהים יותר משקפים חומרה גדולה יותר של הבעיות ההתנהגותיות כפי שנתפסו על-ידי המטפל ותגובה חזקה יותר כלפיהם.

5) שביעות רצון מהטיפול בסוף החיים

כדי לבחון שביעות רצון, נעשה שימוש בסולם שנבנה במיוחד עבור אוכלוסייה זו הבוחן זאת באמצעות ראיון בן המשפחה (Satisfaction with Care at End of life with Dementia, SWC-EOLD) שאף הוא פותח ותוקף על-ידי Volicer et al (2001) ו-Kiely et al (2006). הסולם מורכב מ-10 פריטים כאשר טווח הציונים הוא 10-40, כאשר הציון הגבוה יותר מצביע על שביעות רצון גדולה יותר. אלא אם שניים או פחות ערכים חסרים נזקפו לפי הממוצע של הפריטים שנענו.

בנוסף, בן המשפחה המטפל נשאל שאלה כללית על שביעות רצון: "באופן כללי, עד כמה אתה מרוצה מאיכות הטיפול שיקיך קיבל בחודש האחרון (לחייך)". התשובות האפשרויות היו: לחלוטין, מאוד, במידה רבה, לא כל כך ובכלל לא.

6) עומס על המטפל בעיקרי

העומס על המטפל בעיקרי נבחן באמצעות מדד Zarit הכולל 22 הפריטים המעריכים את רמת העומס שהמטפלים חוו. פריטי הסולם כוללים קשיים פיננסיים, חיי חברה, בריאות גופנית ונפשית, ומערכת היחסים בין מקבל הטיפול לבין המטפל (Zarit, 1985). כל פריט דורג על סולם בן 5 נקודות, ונע בין 0 (אף פעם) ועד 4 (כמעט תמיד), כאשר ציונים גבוהים יותר משקפים עומס גבוה יותר של המטפל.

7) עצמת חוויית האבל

עוצמת האבל נמדדה במדד Revised Grief Experience Inventory (RGEI; Lev, Munro, & McCorkle, 1993). זהו מדד דיווח עצמי הכולל 22 פריטים שמעריכים מגוון של חוויות הקשורות לאבל: מצוקה רגשית ודיכאון (6 פריטים), מצוקה גופנית (7 פריטים), חרדות קיומיות (6 פריטים), ומתח/אשמה (3 פריטים). המרואיינים התבקשו לדרג את המידה שבה הם מסכימים או לא מסכימים עם היגדים הקשורים לאבל על פי סולם Likert בן 6 נקודות. ציוני המדד נעים בין 22 עד 132 ומחושבים כסך-הכל של כל תת-הסולמות. ציונים גבוהים יותר מצביעים על תגובה חזקה יותר של האבל. טווח הציונים של תת-סולם הם 6-36 הן לגבי מתח קיומי והן לגבי דיכאון, 3-18 לגבי אשמה, ו-7-42 לגבי מצוקה גופנית. דוגמאות לפריטים כללו "מאז מות יקירי אני נוטה להתרגז יותר על אנשים אחרים", "אני בוכה בקלות", "לעיתים קרובות אני חש רצון עז לצעוק", ו"החיים איבדו את משמעותם בשבילי". גם כאן, רק 52 בני המשפחה שיקרים נפטר רואיינו באמצעות המדד הזה.

8) העומס הכרוך בקבלת החלטות עבור הזקן בסוף החיים

כאשר הזקן עצמו לא היה מסוגל לכך הוערך העומס באמצעות השאלה: "באיזו מידה מכביד עליך הצורך לקבל החלטות לגבי יקירך בכל התקופה שהוא לא כשיר?" התשובות האפשריות היו: מכביד במידה רבה, מכביד במידה בינונית מכביד במידה מועטה ולא מכביד.

9) דיכאון המטפל

דכאון המטפל נמדד באמצעות שתי שאלות מתוקפות של ה-Agency for Healthcare Research & Quality :
(1) האם היית מצוברה, מדוכא או חסר תקווה בחודש האחרון? (2) האם בחודש האחרון הרגשת שאתה מאבד עניין בדברים שקודם לכן עניינו או שמחו אותך? התשובות לשתי השאלות הן דיכוטומיות (כן/לא) (Whooley, 1997).

10) עומס כלכלי על המטפל

העומס הכלכלי נמדד באמצעות השאלה "האם הטיפול ביקירך מכביד עליכם מבחינה כלכלית (לכל ההוצאות ביחד כגון קניית תרופות, מטפלת, חיתולים וכד')". התשובות האפשריות היו: מכביד במידה רבה מאוד, מכביד במידה רבה, לא כל כך מכביד, בכלל לא מכביד.

11) שימוש בשירותי בריאות

סוגיהם והיקפם של השירותים הפורמליים בקהילה בהם משתמש הזקן עם דמנציה מתקדמת: ביקורי רופאים, אחיות, שירותים לטיפול בית, ביקורים בחדר המיון וקיום תכנון טיפול מוקדם.

4. ממצאים

4.1 מאפיינים של הזקנים עם דמנציה

לוח 1 מציג את מאפייני הזקנים עם דמנציה מתקדמת. שישים וחמישה אחוזים היו נשים, ובזמן מותם או בזמן הריאיון, הגיל הממוצע שלהם היה 86.6, ונע בטווח של 64-101 (34% היו מתחת לגיל 86, 49% היו בני 85-94 ו-17% היו מעל גיל 95). לא נמצא הבדל משמעותי בגיל הממוצע בין זקנים שהיו בחיים (85.5) לבין אלה שנפטרו (87.9). השכלתם הממוצעת הייתה 10.7 שנים. רוב הזקנים נולדו מחוץ לישראל (91%), כאשר מרבית הארצות מהן הגיעו היו ברית-המועצות לשעבר, פולין וארצות-הברית. לא היה כל הבדל משמעותי במקום הלידה וההשכלה בין הזקנים עם דמנציה מתקדמת שנפטרו לבין אלה שחיים.

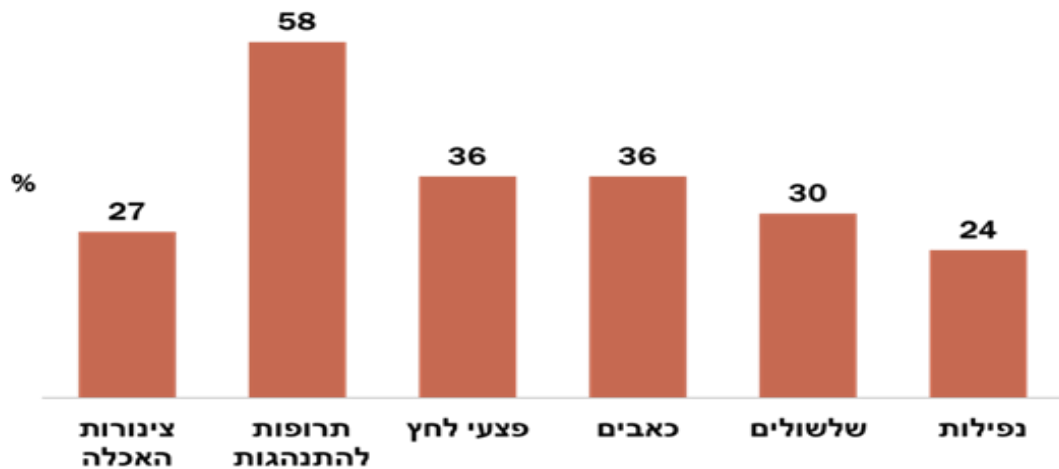
המטפלים דיווחו שהדמנציה נמשכה בממוצע 6.4 שנים, ושהשלב המתקדם נמשך בממוצע 3.0 שנים. הם דיווחו על ממוצע של 3.5 שנים בין הפעם הראשונה שהבחינו בסימפטומים לבין קבלת אבחון. לא היה כל הבדל משמעותי בין זקנים שנפטרו לבין אלה שחיים.

זקנים עם דמנציה מתקדמת סבלו בממוצע מ-4.4 מחלות שאינן קשורות לדמנציה, כשהשכיחות ביותר הן לחץ-דם גבוה (48%), אי ספיקת הלב (33%), סוכרת (23%), מחלת ריאות חסימתית כרונית (COPD) (17%) וסרטן (12%). הם נטלו בממוצע 5.5 תרופות. כ-28% מהם השתמשו בצינוריות האכלה (16% אפי-קיבתי ו-12% תת-עורי [PEG]), 58% קיבלו תרופות לשליטה בהפרעות בהתנהגות, 36% סבלו מכאבים, ו-36% סבלו מפצעי לחץ, ל-30% היו שלשולים תכופים ו-24% נפלו לפחות פעם אחת, במהלך השלב המתקדם של המחלה (תרשים 1). הבדלים משמעותיים בין זקנים עם דמנציה מתקדמת שמתו לבין אלה שחיים כללו: בעיות בליעה (70% בקרב אלה שנפטרו לעומת 58% בקרב החיים, $p=0.018$), צינור האכלה אפי-קיבתי (31% בקרב אלה שנפטרו לעומת 3% בקרב החיים, $p=0.000$).

לוח 1 : מאפייני הזקנים

מאפיינים דמוגרפיים	
מין	
נשים	65
גיל	
עד 74	8
75-84	26
85-94	50
+95	17
שנות לימוד	
0-12	73
+13	27
מקום לידה	
ישראל	9
לא בישראל	91
דת	
יהודי	93
אחר	7
דתיות	
דתי	28
מסורתי	27
חילוני	45
גרים עם בן משפחה בעקבות המחלה	46
מאפיינים תפקודיים	
מטפלת	
חלק מהיום	30
24 שעות	66
יש מטפלת נוספת	34
לא יכול ללכת בכלל	73
תלות מלאה בכל פעולות ADL	80
אי שליטה בסוגר השתן	81
מחלות נוספות	
יתר לחץ דם	48
סוכרת	25
אירוע מוחי	33
מחלת לב	33
מחלת פרקינסון	36
כאבים קשים	20
מחלת פרקים	17
COPD אסטמה	31
מחלות בדרכי השתן והכליות	12
נפילות	54

תרשים 1: מאפיינים רפואיים של הזקנים



באשר למצב התפקודי, 73% מהזקנים עם דמנציה מתקדמת לא יכלו ללכת, 80% היו תלויים לגמרי בכל הפעילויות של חיי היומיום, 81% היו חסרי שליטה על סוגר השתן, ומחצית איבדו את היכולת לדבר. לא היו הבדלים משמעותיים בין זקנים שנפטרו לבין אלה שחיים.

ל-66% היה מטפל הגר בביתו (סביב השעון) ול-30% היה מטפל במשרה חלקית. המטפל בתשלום היה אחראי על כל הפעילויות של חיי היומיום של הזקן (רחיצה, האכלה, הלבשה, נסיעות, ושימוש בשירותים). ל-55% מהזקנים שנפטרו היה מטפל במשרה מלאה לעומת 75% מהזקנים שחיים ($p=0.034$).

מבין 52 הזקנים עם דמנציה מתקדמת שנפטרו, 24% מתו בבית, 65% בבית-חולים כללי ו-11% בבית אבות. רוב בני המשפחה המטפלים בזקנים שנפטרו בבית-החולים לא העדיפו כל אפשרות אחרת על פני אשפוז בבית-חולים של יקיריהם. בקרב אלה שהעדיפו מוות בבית-החולים, הסיבות העיקריות היו "כדי שאפשר יהיה לטפל בכאביו" ו-"קשה לראות מישהו יקר שנפטר ממש לידך". הסיבות העיקריות להעדפת מוות בבית היו: "זה מה שהיא ביקשה"; "זו תמיד הייתה משאלתו".

תשעה בני משפחה (8%) דיווחו שהזקנים עם דמנציה מתקדמת טופלו בידי הוספיס-בית (5 מהקבוצה של אלה שנפטרו ו-4 מהקבוצה של אלה שבחיים), בנוסף, ל-4 זקנים נוספים (3%) הוצעו שירותי הוספיס-בית (2 מבין הנפטרים ו-2 ממאלה שבחיים), ול-9 (8%) הוצעו שירותי הוספיס ביחידה בבית-חולים (3 מהקבוצה שנפטרה ו-6 מהקבוצה שבחיים). חמישה (4%) בני משפחה נוספים הצהירו שאם היו מציעים להם שירותי הוספיס הם היו מעוניינים לקבל את השירות.

בכלי המתוקן של רשימת התנהגויות זיכרון (RMPBC) נעשה שימוש כדי לתאר את הפרעות ההתנהגות של זקנים עם דמנציה מתקדמת ואת תגובותיהם של המטפלים על התנהגויות אלה. הציון הכללי הממוצע היה 42.7 (חציון=32.0, טווח 0-148), כאשר ציונים גבוהים יותר מצביעים על יותר הפרעות התנהגויות. ממוצע סך-כל השכיחויות היה 24.3 (חציון=23.0, טווח 0-55) וממוצע סך-כל התגובות היה 15.8 (חציון=12.0, טווח 0-64).

שתי ההפרעות ההתנהגותיות השכיחות ביותר היו "קשיים לזכור אירועים שקרו לאחרונה" ו"שיכחה איזה יום היום", שהתרחשו לפחות כל יום בקרב 81% מהזקנים עם דמנציה מתקדמת. שתי ההתנהגויות שגרמו את המצוקה הרבה ביותר למטפלים היו "נראה עצוב או מדוכא" (41% מהמטפלים דיווחו שהיו מוטרדים מאוד עקב התנהגות זו) ו"בוכה ודומע" (28% דיווחו שהיו מוטרדים מאוד עקב התנהגות זו).

4.2 מאפיינים של בני המשפחה המטפלים

בני המשפחה המטפלים היו ברובם נשים (71%), בגיל ממוצע של 61.3 שנים (24% היו מתחת לגיל 55, 57% היו בני 55-74, ו-19% היו מעל גיל 75). ההשכלה הממוצעת שלהם הגיעה ל-14.8 שנים. רוב המטפלים היו ילדיהם של הזקנים (74%) בעוד 22% היו בני זוג. שני-שלישים נולדו מחוץ לישראל וכמעט כולם (94%) היו יהודים. כ-46% חיו באותו בית יחד עם הזקן. לא נמצאו הבדלים משמעותיים בין מטפלים שיקירם נפטר לבין מטפלים שיקירם חי בבית (לוח 2).

לוח 2: מאפייני בני המשפחה המטפלים

מין	
נשים	71
גיל	
עד 54	24
55-74	57
+75	19
מצב משפחתי	
נשוי	77
שנות לימוד	
0-12	32
+13	68
מקום לידה	
ישראל	33
לא בישראל	67
דת	
יהודי	94
אחר	6
דתיות	
דתי	27
מסורתי	22
חילוני	51
מצב בריאות	
טובה מאוד	35
טובה	37
לא כל כך טובה/לא טובה	28
מגבלה פיזית המונעת ביצוע פעולות משק בית	
כן	24
לא	76
מגבלה פיזית או בעיה בריאותית המקשה עליך בתפקוד יומיומי	
כן	10
לא	90

4.3 מדדי איכות הטיפול

איכות הטיפול בסוף החיים לזקנים עם דמנציה

כפי שתואר קודם, נעשה שימוש בשני מדדים שנבנו ותוקפו במיוחד כדי לקבוע את איכות הטיפול בסוף החיים לזקנים עם דמנציה מתקדמת: מדד ניהול סימפטומים (SM-EOLD) ומדד הערכת הנינוחות סביב המוות (CAD-EOLD). ציונים גבוהים יותר מצביעים על ניהול טוב יותר של סימפטומים ונינוחות טובה יותר סביב המוות.

א. מדד ניהול הסימפטומים בסוף החיים (SM-EOLD)

מדד ניהול סימפטומים בוחן את רמת הסימפטומים ב-90 הימים האחרונים של המחלה כגון כאב, התמודדות עם קוצר נשימה, דיכאון פחד וחרדה, טיפול בפצעי עור ואחרים. הציון הממוצע של מדד ניהול הסימפטומים היה 29.0, המתקרב להתפלגות הנורמלית (לוח 3). בארבעה תחומים נמצאו בעיות רבות שעשויות להעיד על ליקויים באיכות הטיפול:

- ◆ כאבים: 35% סבלו מכאבים כל יום, 17% מספר פעמים בשבוע, ו-11% כמה פעמים עד פעם בחודש.
- ◆ סדקים בעור אשר עלולים בהעדר טיפול מתאים להתפתח לפצעי לחץ: ל-36% היו כל הזמן, ול-26% חלק מהזמן.
- ◆ דיכאון: 32% סבלו מדכאון כל הזמן, ו-25% בין מספר פעמים בשבוע לפעם בחודש.
- ◆ חוסר שקט ואגיטציה: 16% היו באגיטציה כל הזמן, 23% מספר פעמים בשבוע, ו-17% חלק מהזמן.
- ◆ לא נמצאו הבדלים מובהקים בין זקנים שנפטרו לבין אלה שבחיים.

בני משפחה שסובלים מדיכאון נתנו ציון של ניהול סימפטומים (SM-EOLD) נמוך יותר מבני משפחה שאינם מדוכאים (26.2 ו-31.9), וציון נמוך יותר כאשר העומס עליהם היה כבד מאוד (24.1) לעומת לא כבד (32.1).

ניהול סימפטומים טוב יותר (סך-הכל ציון SM-EOLD) היה קשור באופן מובהק עם משך ארוך יותר של דמנציה ($r=.324$); פחות מחלות נלוות ($r=-.440$); פחות תרופות ($r=.251$), והיעדרות תרופות לשליטה בהתנהגות (הממוצע לאלה שמקבלים את התרופות האלה היה 26.9 בעוד הציון הממוצע לאלה שאינם מקבלים אותן היה 31.8). לא נמצא כל קשר עם בעיות בליעה, אובדן משקל, או נפילות.

בנוסף, לא נמצא כל קשר בין ניהול סימפטומים לבין שימוש בשירותי בריאות, כולל: תדירות ביקורי רופא מטיפול בית, ביקורים בחדר מיון, רשומים בטיפול בית, שביעות רצון מביקורי הרופא של טיפול בית, שביעות רצון מהטיפול בכלל ונוכחות מטפל בתשלום. לא נמצא גם קשר משמעותי בין ניהול סימפטומים לבין תכנון טיפול מוקדם (ACP) כולל קיום ייפוי כוח של עורך דין, אפוטרופוס משפטי, או הנחיות מוקדמות.

כדי לשפר את איכות הטיפול בסימפטומים, חשוב לדעת האם יש גורמי סיכון מסויימים שהתייחסות אליהם יכולה להשפיע על צמצום הסימפטומים שמהם סובל הזקן. זאת, כדי לכוון את המערכת בשיפור תהליך הטיפול והכוונת תשומת הלב של המערכת לקשישים הנמצאים בסיכון רב יותר. גורמים אלה

יכולים להיות קשורים הן למערכת השירותים והן למאפייני הזקנים ובני המשפחה. במטרה לאתר את הגורמים המשפיעים, נערך ניתוח רב משתני מסוג רגרסיה לינארית. לאחר פיקוח על גיל ומין של הזקנים ושל מטפליהם, נמצא שניהול טוב יותר של הסימפטומים קשור לארבעה משתנים, שניים בקרב הזקנים - פחות מחלות נלוות ומשך ארוך יותר של המחלה; ושניים בקרב המטפלים - השכלה גבוהה יותר מבית-ספר תיכון והיעדר דיכאון (לוח 4). נראה שהשכלה גבוהה יותר מאפשרת למשפחה לפתח ידע ומיומנויות הקשורות הן לטיפול והן לגיוס תמיכה מן המערכת. כמו כן, השכלה קשורה להכנסה גבוהה יותר, המאפשרת גישה למשאבים נוספים. לא נמצא קשר עם עומס על המטפל למרות שקשר כזה נמצא בניתוח הדו-משתני. ייתכן שהסיבה לכך היא קשר אפשרי בין דיכאון המטפל לבין עומס עליו. עוד יצוין כי בגלל רמה גבוהה של multicollinearity בין מספר המחלות לבין מספר התרופות, לא ניתן היה להכניס את שני המשתנים האלה למודל בו-זמנית.

לוח 3: התפלגות ניהול סימפטומים במהלך שלושת החודשים האחרונים (באחוזים)

ניהול סימפטומים – ציון כולל	ציון ממוצע	סה"כ	כל יום	בין מספר פעמים בשבוע	בין מספר פעמים בחודש לפעם בחודש	אף פעם	חסרים
ממוצע=28.7, טווח=5-45							
כאב	2.4	100	36	17	11	26	7
קוצר נשימה	3.5	100	15	15	12	58	2
דיכאון	2.7	100	32	19	6	43	13
פחד	3.6	100	15	14	4	67	14
חרדה	3.4	100	15	18	7	60	14
עור שביר/סדוק/דק/נפצע בקלות	2.6	100	36	13	12	39	3
רוגע	3.7	100	56	19	12	16	5
חוסר שקט/אגיטציה	3.1	100	16	23	17	44	2
התנגדות לטיפול	3.6	100	16	13	13	58	0

לוח 4: ניתוח רב משתני ברגרסיה לינארית של מדד ניהול סימפטומים

משתנה תלוי: ניהול טוב יותר של סימפטומים	B
יותר מחלות נלוות	1.43**
משך ארוך יותר של דמנציה	.67**
השכלה גבוהה יותר של המטפל (+13 שנים)	4.53*
בן משפחה מטפל לוקה בדיכאון	.08**
גיל החולה	.16
מין החולה	.80
גיל המטפל	.02
מין המטפל	1.25

p>0.01*

p>0.05**

ב. נינוחות סביב מוות מדמנציה (CAD-EOLD)

הציון הממוצע של נינוחות סביב המוות היה 31.3, ציון המתקרב להתפלגות הנורמלית. במספר תחומים נמצא ששיעור גבוה של אנשים סבלו מחוסר נינוחות בסמוך למוות.

♦ 73% סבלו מאי נוחות במידה רבה או בינונית

♦ 69% סבלו מכאבים

♦ 67% סבלו מקשיים בבליעה

♦ 55% סבלו מקוצר נשימה.

שיעורים גבוהים אלה מעידים על ליקויים באיכות הטיפול בסמוך למוות. (לוח 5).

לוח 5: ציוני הערכת נינוחות סביב המוות (CAD-EOLD)

ממוצע	סה"כ	הרבה (%)	במידת מה (%)	כלל לא (%)	חסרים (%)
ציון ממוצע 28.8 (טווח 14-42)					
אי נוחות	1.7	100	58	16	27
כאב	1.9	100	41	28	31
רוגע	2.1	100	44	18	38
אי שקט/חוסר מנוחה	2.3	100	29	16	56
קוצר נשימה	2.1	100	38	17	45
שלווה	1.9	100	30	33	37
הרגשת מחנק	2.7	100	10	14	76
גרגור	2.5	100	10	29	62
קושי לבלוע	1.8	100	49	19	33
פחד	2.6	100	16	8	76
חרדה	2.5	100	18	12	69
שקט	2.2	100	48	27	25
בכי	2.7	100	9	14	77
אנחה, גניחה	2.2	100	24	29	48

בניתוח הדו-משתני, ציוני נינוחות סביב המוות לא נמצאו קשורים באופן מובהק עם מאפיינים דמוגרפיים של הזקנים (גיל, מגדר, מקום לידה, מצב משפחתי, דתיות והשכלה), ועם דיכאון של בן המשפחה המטפל. ציון כולל גבוה יותר של נינוחות סביב המוות היה קרוב לקשר מובהק עם העובדה שהזקן הוזן באמצעות צינורית האכלה (תת-עורית או אפית-קיבתית). הציון הממוצע של מי שהייתה להם צינורית האכלה היו 28.8, וללא הצינורית - 32.87. הציון הכולל של נינוחות סביב המוות היה קשור באופן מובהק עם בעיות בליעה ובעיות אכילה. הציון הממוצע של בעיות בליעה היה 30, וללא בעיות בליעה, 37.7. הציון הכולל של נינוחות סביב המוות לא היה קשור באופן מובהק עם מאפייני המחלה כולל משך הדמנציה, מספר המחלות, מספר התרופות או תרופות לפיקוח על התנהגות.

לא נמצא קשר מובהק בין נינוחות סביב המוות לבין קיום כלים לתכנון מוקדם של הטיפול, כולל מתן ייפוי כוח לעורך דין, אפוטרופוס משפטי, והנחיות מקדימות.

לא נמצאו קשרים מובהקים בין נינוחות סביב המוות לבין שימוש בשירותי הבריאות ושביעות רצון מהם, כולל: תדירות ביקורי רופא ואחות מטיפול בית, ביקורים בחדר מיון, רשומים ביחידה לטיפול בית, יש מטפל בתשלום ושביעות הרצון הכללית מהטיפול.

בשל המספר המועט של מטפלים שרואיינו לגבי נינוחות סביב המוות לא ניתן היה לערוך ניתוח רב-משתני. לסיכום, ציונים נמוכים יותר של נינוחות סביב המוות היו קשורים עם בעיות בליעה ואכילה, וקשר כמעט מובהק עם קיום צינורית האכלה.

ג. שביעות רצון מהטיפול בסוף החיים בדמנציה (SWC-EOLD)

הציון הכולל של שביעות הרצון של בני המשפחה מהשירותים הפורמליים שהלוקים בדמנציה מתקדמת קיבלו היה 31.8. בשני תחומים נמצאה שביעות רצון נמוכה:

- ◆ הבנת מצבו של הזקן: 31% מבני המשפחה לא הסכימו עם המשפט לפיו הבינו את מצבו של הזקן, ו-64% הסכימו עם המשפט כי יתכן שהיו מקבלים החלטות אחרות אילו היה להם יותר מידע.
- ◆ ניהול הטיפול: 86% לא תמיד ידעו איזה רופא או אחות אחראים על הטיפול בזקן ו-58% הרגישו שיקרים זקוק לטיפול בית רפואי טוב יותר בסוף חייו. (לוח 6).

בניתוח הדו-משתני, לא נמצאו קשרים מובהקים מבחינה סטטיסטית עם רוב המאפיינים הדמוגרפיים של הזקן עם דמנציה מתקדמת (גיל, מגדר, מקום לידה, מצב משפחתי, דתיות והשכלה) ובני המשפחה שלהם, למעט דתיות המטפל. הציון הממוצע של מטפלים מסורתיים וחילוניים היה 33.0, לעומת 29.7 של דתיים.

כמו כן, הציון הממוצע של שביעות רצון מהטיפול בסוף החיים לא נמצא קשור באופן מובהק עם משך הדמנציה, מספר המחלות או מספר התרופות ובכלל זה תרופות לשליטה בהתנהגות, בעיות של בליעה, אובדן משקל ונפילות. נמצא קשר מובהק עם מאפייני המטפלים מלבד קשר עם דיכאון של המטפל. לא נמצאו קשרים מובהקים עם השימוש בשירותי בריאות כולל: רישום ביחידה לטיפול בית, תדירות ביקורים של רופא מטיפול בית, ביקורים בחדר מיון, הכנסת צינורית האכלה ונוכחות של מטפל בתשלום. לא נמצא קשר מובהק עם תכנון מוקדם של הטיפול, כולל נוכחות של ייפוי כוח לעו"ד, אפוטרופוס משפטי או הנחיות מוקדמות.

בנוסף, בני המשפחה נשאלו מספר שאלות נוספות כדי להעריך את שביעות הרצון שלהם מהיבטים נוספים של הטיפול. מרבית המטפלים (71%) דיווחו שהרופאים, ו-68% דיווחו שהאחיות, היו מודעים או מודעים היטב לסוגיות הקשורות בטיפול בזקנים עם דמנציה, ולפיכך יכלו לספק את הטיפול הטוב ביותר האפשרי. בנוסף, 55% מהמטפלים הרגישו שהטיפול שניתן על-ידי הצוות הרב-תחומי היה מתואם ומשולב; עם זאת, רק 21% הרגישו שהם קיבלו תמיכה רגשית מהצוות הרפואי.

לוח 6: שביעות רצון של בן המשפחה מהטיפול בזקן

מסכים לחלוטין	מסכים	לא מסכים	לא מסכים לחלוטין	סה"כ	ציון ממוצע	
ציון ממוצע 31.8 (טווח 10-40)						
88	9	3	1	100	3.8	הרגשתי מעורב לגמרי בכל ההחלטות שהתקבלו לגבי
45	19	16	20	100	2.9	כנראה שלא הייתי מקבל החלטות אחרות אילו היה לי יותר מידע
63	20	11	6	100	3.4	עשו את כל המאמצים כדי לשמור על הנוחיות שלו
47	26	19	8	100	3.1	צוות הרפואי שמטפל בו בבית רגיש לצרכים ולרגשות שלי
59	12	12	17	100	3.1	אני הבנתי את מצבו
5	9	13	73	100	3.6	תמיד ידעתי איזה רופא או אחות אחראים על טיפול בו
10	12	18	60	100	3.3	הרגשתי שיקירי מקבל בבית את כל הטיפול והעזרה הסיעודית שהוא זקוק להם
59	28	7	6	100	3.4	הרגשתי שהסבירו לי בבהירות על כל מה שקשור לתרופות של יקירי
49	23	14	14	100	3.0	אני סבור שיקירי מקבל את כל הטיפולים וההתערבויות בבית שמהם הוא יכול להפיק תועלת ויכלו לעזור לו
37	21	15	27	100	2.7	לא הרגשתי שיקירי זקוק לטיפול בית רפואי טוב יותר בסוף חייו

כדי לסייע למערכת בשיפור תהליך הטיפול, חשוב לדעת האם יש גורמים מסויימים שהתייחסות אליהם יכולה לשפר את שביעות הרצון של בן המשפחה המטפל בזקן. גורמים אלה יכולים להיות קשורים הן למערכת השירותים והן למאפייני הזקנים ובני המשפחה. במטרה לאתר את הגורמים המשפיעים, נערך ניתוח רב משתני מסוג רגרסיה לינארית. נמצא שתוך פיקוח על גיל ומין, שלושה משתנים, כולם קשורים למערכת השירותים, תרמו לשביעות רצון גבוהה יותר: ניהול סימפטומים טוב יותר, תחושה שהיתה תקשורת ושיתוף פעולה עם אנשי הצוות ותחושה שהרופאים הכירו היטב את הבעיות של החולה וידעו היטב כיצד לטפל באדם עם דמנציה (בניגוד לרופאים עם ידע טוב, בינוני או מועט) (לוח 7). ממצאים אלה מדגישים את החשיבות של קשר טוב עם המערכת המטפלת והתחושה של המשפחה שהמערכת מכירה את בעיות המטופל ויודעת כיצד לטפל בהן.

לוח 7: ניתוח רב-משתני ברגרסיה ליניארית של שביעות רצון של בן המשפחה המטפל מהטיפול בזקן

משתנה תלוי: שביעות רצון גבוהה יותר	
B	
*.17	ניהול טוב יותר של סימפטומים
*3.68	קשר ושיתוף פעולה טוב עם הרופאים והאחיות
*4.92	הרופאים יודעים טוב על הבעיות של החולה וכיצד לטפל בו
.04	גיל החולה
.52	מין החולה
0.66	גיל המטפל
1.32	מין המטפל

p>0.01 *

4.4 השימוש בשירותי בריאות

רוב בני המשפחה המטפלים (86%) דיווחו שצוות היחידות לטיפול בית ביקר אצל הזקנים עם דמנציה מתקדמת אך אצל מרביתם (71%) ביקר רופא מצוות היחידה לטיפול בית פעם בחודש או פחות (71%). כמחצית (47%) דיווחו שהשירות שהם קיבלו מהרופא היה מצוין או טוב מאוד, והשאר לא כל כך טוב או לא טוב. שישים ושבעה אחוזים מבני המשפחה המטפלים דיווחו שאחות מצוות היחידה לטיפול בית ביקרה אצל הזקנים עם דמנציה מתקדמת, אצל מרביתם (72%) היא ביקרה פעם בחודש או פחות. כמחצית מבני המשפחה (49%) דיווחו שהשירות שהם קיבלו מהאחות היה מצוין או טוב מאוד והשאר לא כל כך טוב או לא טוב. בנוסף לביקורי רופא ואחות הזקנים עם דמנציה מתקדמת השתמשו בשירותים נוספים כולל: עו"ס (59%), דיאטנית (59%), פיזיותרפיסט (48%) ומרפא בעיסוק (18%).

כשליש מהמשפחות (31%) השתמשו ברופא פרטי במהלך השלב המתקדם של הדמנציה, ו-7% השתמשו באחות פרטית. במצבי חירום, 47% הגיעו לחדרי מיון: 35% עשו זאת במהלך הלילה בממוצע של 1.9 פעמים בשנה שלפני הריאיון; 28% עשו זאת במהלך היום בממוצע של 2.0 פעמים. שימוש בשירות טלפון חירום נעשה על-ידי 37% מהמטופלים (לוח 8).

לוח 8: שימוש בשירותי בריאות בשנה האחרונה

שביעות רצון מהשירות (%)	מספר פעמים בשנה האחרונה	השתמשו בשירות (%)		
76	1.9	35	חדר מיון	שירותים שנעשה בהם שימוש במהלך הלילה
61	3.4	33	שירות טלפוני	
75	8.4	17	רופא משירותי הבריאות	
60	6.3	4	אחות משירותי הבריאות	
100	2.1	9	רופא משפחה	
-	-	0	אחות ממרפאת קופת-החולים	
72	2.0	28	חדר מיון	שירותים שנעשה בהם שימוש במהלך היום
76	3.8	24	שירות טלפוני	
89	8.6	52	רופא מטיפול בית	
82	6.2	27	אחות מהיחידה של טיפול בית	
88	7.8	32	רופא משפחה	
100	2.0	7	אחות ממרפאת קופת-החולים	

4.5 תחושות דיכאון ועומס של המטפל

תחושה של דכאון ועומס היא מושג מרכזי בהערכה הסובייקטיבית של בני המשפחה את רמת המצוקה שלהם. העומס על בני המשפחה עלול להשפיע על ההחלטות שהם מקבלים לגבי מתן טיפול, על חיפוש עזרה, ועל ההחלטה האם ימשיכו בתפקידם כמטפלים. העומס על המטפל צפוי לגדול עם העלייה בגורמי לחץ, כגון בעיות התנהגות וקשיים עם פעילויות חיי יום יום (ADL) של המטופל. ולהיפך, משאבים כגון תמיכה חברתית עשויים להיות קשורים עם עומס מופחת על המטפל. לבסוף, מאפיינים של המטפל ושל הזקן עם דמנציה מתקדמת עשויים גם הם להשפיע על הדרך שבה המטפל תופס את גורמי המצוקה ואת השפעתם על חייו (Zarit et al., 1989; Zarit, 2008).

תחושת דכאון

על פי מדד סינון לדיכאון (Whooley, 1997) עולה, כי 57% מבני המשפחה המטפלים בלוקים בדמנציה מתקדמת בקהילה נמצאו עם סימנים חיוביים לדיכאון. כמו כן, בני המשפחה נשאלו בשאלה ישירה מהי מידת העומס המוטל עליהם כתוצאה מהטיפול בחולה. 74% השיבו שהעומס היה "כבד או "כבד מאוד". יצוין כי יותר בני משפחה שגרים עם הזקן השיבו שהעומס כבד או כבד מאוד, מאשר אלה שלא גרים עימו.

תחושת עומס

בנוסף, בני המשפחה שמטפלים בזקן שחי בקהילה (65 איש) רואיינו גם באמצעות שאלון העומס של Zarit (ZBI) בן 22 הפריטים. הציון הממוצע היה 31.5 עם טווח של 3-70, כאשר ציונים גבוהים יותר מצביעים על עומס גדול יותר. על-פי נקודת החיתוך התקפה של 24 נקודות, שהוצעה על-ידי Schreiner ואחרים (2006), 36% מהמטפלים היו עמוסים במידה רבה ובסיכון לדיכאון. מהתפלגות העומס עולה כי למעלה מ-12% מהמטפלים קיבלו יותר מ-50 נקודות, כלומר הם סבלו ממידה רבה של עומס.

בניתוח הדו-משתני, נמצא כי עומס גדול יותר היה קשור באופן מובהק עם היות המטופלים גברים (ציון ממוצע לגברים 39.3 בהשוואה ל-28.7 לנשים) ועם רמת השכלה נמוכה יותר של המטפל. (הציון הממוצע של מטפלים עם השכלה של בית-ספר תיכון או פחות היה 38.1 לעומת 27.2 אלה עם השכלה גבוהה יותר. עומס על המטפלים לא היה קשור עם מאפיינים דמוגרפיים אחרים של הזקנים או של המטפלים (גיל, מגדר המטפל, מקום לידה, מצב משפחתי ודתיות). בנוסף, לא נמצא קשר בין עומס על המטפל לבין בעיות בליעה, אובדן משקל, או נפילות של הזקן.

עומס גדול יותר על המטפלים היה קשור גם עם ניהול גרוע יותר של סימפטומים. אך לא היה קשור באופן מובהק עם משך הדמנציה, מספר המחלות או מספר התרופות. בנוסף, עומס גדול יותר היה קשור עם פחות שביעות רצון כללית מאיכות הטיפול (לאלה שהיו שבעי רצון היה ציון של 26.5, לאלה שהיו שבעי רצון במידת-מה או כלל לא היה ציון של 37.6. לא נמצא קשר מובהק עם שימוש בשירותי הבריאות ושביעות רצון מהם כולל: תדירות ביקור רופא מטיפול בית, ביקורים בחדר מיון, רישום ביחידה לטיפול בית, או נוכחות של מטפל בתשלום.

בבחינת קיום הנחיות טיפול מקדימות, נמצא פחות עומס על המטפל בקרב אלה שהיה להם יפוי כוח של עו"ד (היה ציון ממוצע של 23.6 ולא לה היה להם יפוי כוח של עו"ד היה ציון ממוצע של 33.8, אבל לא עם נוכחות של אפטרופוס משפטי או הנחיות מקדימות.

כדי לפעול להפחתת העומס על בני המשפחה המטפלים חשוב לדעת האם יש גורמים מסויימים שיכולים להשפיע על צמצום העומס. גורמים כאלה יכולים לנבוע הן מתהליכי הטיפול שמערכת השירותים מספקת והן ממאפייני הזקנים ובני המשפחה שלהם. במטרה לאתרם, נערך ניתוח רב משתני מסוג רגרסיה לינארית. נמצא שתוך פיקוח על גיל ומגדר, עומס גדול יותר על המטפלים היה קשור עם ניהול סימפטומים פחות טוב, עם העבודה שהמטפל הוא אישה ולא גבר ועם השכלה יותר נמוכה של המטפל (פחות מ-12 שנות לימוד) (לוח 9). הממצאים מצביעים על חשיבות ההתייחסות לצורכי המשפחה עצמה ובעיקר למשפחות שיש להן פחות משאבים עצמאיים.

לוח 9: ניתוח רב-משתני ברגרסיה לינארית של העומס על בן המשפחה מהטיפול בזקן

משתנה תלוי: תחושת עומס גבוהה יותר	B
ניהול סימפטומים פחות טוב	*.46
מטפל: אישה	*9.21
השכלה נמוכה יותר של המטפל (12 שנים או פחות)	*10.83
גיל החולה	7.30
מין החולה	6.52
גיל המטפל	.01

*p>0.05

היבטים נוספים שעשויים לגרום לעומס על בני המשפחה המטפלים הם הצורך לקבל החלטות לגבי הטיפול בבן המשפחה החולה והעומס הכלכלי המוטל עליהם. במענה לשאלה עד כמה הצורך לקבל החלטות הכביד עליך, 52% בני משפחה השיבו שהמשימות האלה הכבידו עליהם "במידה רבה" או "בינונית". עם זאת, 73% אמרו שיש להם הרגשת ביטחון כשהם מקבלים או קיבלו החלטות הקשורות לטיפול בבן המשפחה. בנוסף, 43% מבני המשפחה אמרו שהטיפול מכביד עליהם מבחינה כלכלית "במידה רבה מאוד" או "במידה רבה", עקב הצורך לקנות תרופות שלא בסל, חיתולים ומוצרים אחרים, לשלם למטפלת והוצאות אחרות.

4.6 הרגשת אָבֵל של בן המשפחה המטפל

הרגשת האָבֵל של בני המשפחה שיקירם נפטר (n=52) לפני הראיון נבדקה באמצעות מדד של אָבֵל (REGI). הציון הממוצע עמד על 44.5, החציון הוא 34, וההתפלגות מצביעה על כך שרק מטפלים מעטים דיווחו על רמות אָבֵל גבוהות. תוצאות מדד המשנה של חוויות הקשורות באָבֵל היו דיכאון (ממוצע=14.0), מצוקה גופנית (ממוצע=13.1), דאגות קיומיות (ממוצע=11.7), ואשמה (ממוצע=5.6). כדי לבחון קשר בין רמות אבל לבין מאפייני בני המשפחה, נעשה שימוש במבחנים סטטיסטיים a-parametric, הקורלציה של Spearman's rank-order הורצה בעבור משתנים מתמשכים, ומבחן Kruskal-Wallis בעבור משתנים קטגוריים. נמצאה קורלציה חיובית מובהקת בין גיל מטפל גבוה יותר לבין רמת

אבל גבוהה יותר. כמו כן, ציוני אָבָל גבוהים יותר סטטיסטית נמצאו בקרב מטפלים שהיו בני זוגם של הנפטרים (ממוצע=86.8) בהשוואה למי שלא היו בני זוג (ממוצע=36.7), אך לא נמצא קשר עם מאפיינים דמוגרפיים אחרים של המטפל ושל הזקן (מגדר, גיל, השכלה ודתיות).

נמצא קשר מובהק בין רמות אבל גבוהות יותר לבין פחות תרופות שהזקן קיבל אך לא נמצא כל קשר עם מספר מחלות נלוות, ניהול סימפטומים ונינוחות סביב המיתה.

ציונים גבוהים יותר סטטיסטית של אָבָל המטפל נמצאו בקרב מטפלים של זקנים שלא ביקרו בחדר מיון (55.2) בהשוואה למי שביקרו במיון (35.4) אך לא נמצא קשר עם שימושים אחרים בשירותים (כגון הימצאות מטפל במשרה מלאה; טיפול ביחידה לטיפול בית; קיום צינורית האכלה; מקום המוות; שביעות רצון כללית ועומס).

לסיכום, מטפלים שחוו אָבָל גדול יותר היו מבוגרים יותר, דיווחו על איכות חיים נמוכה יותר, טיפלו בבני משפחה עם דמנציה מתקדמת שלא היו להם הנחיות מוקדמות, לא ביקרו בחדר מיון, וקיבלו תרופות מעטות יותר.

כדי לאתר את המשתנים שמנבאים באופן עצמאי הרגשת אבל גבוהה יותר פותח מודל של רגרסיה מרובה. במודל נכללו כל המשתנים שנמצאו מובהקים בניתוח הדו משתני. נמצא, תוך פיקוח על גיל ומגדר של זקנים עם דמנציה מתקדמת ושל המטפלים, שרק היות המטפל בן או בת זוג של הנפטר לעומת בן או בת קשור באופן עצמאי סטטיסטי, עם הרגשת עומס גדולה יותר.

4.7 תכנון מוקדם של טיפול

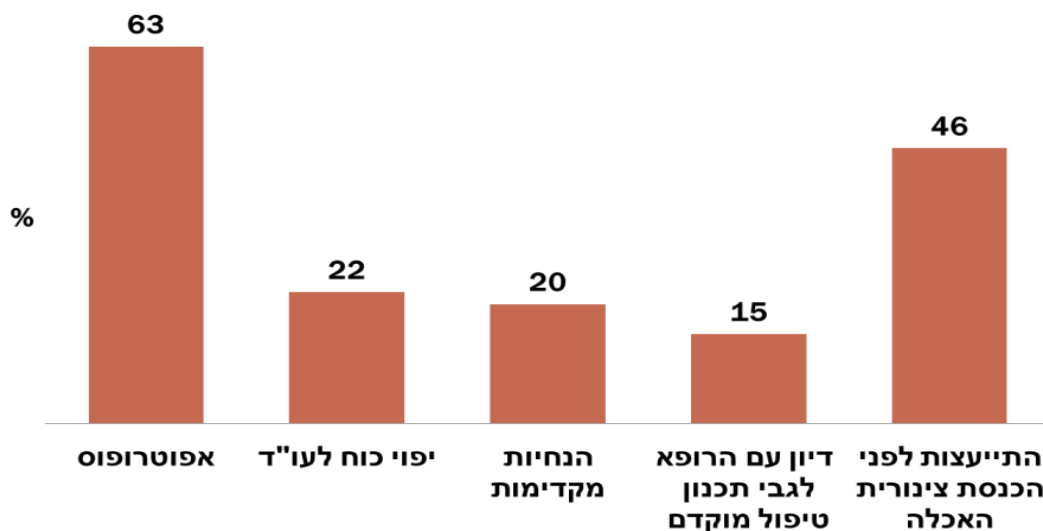
תכנון מוקדם של טיפול מאפשר לאנשים עם דמנציה, בשלב המוקדם של המחלה, לשתף אנשים אחרים, בעיקר בני המשפחה המטפלים בהם, ברצונותיהם לגבי הטיפול בהם בשלב שבו לא יוכלו לבטא את עצמם ולהביע את רצונם. תכנון מוקדם של טיפול בסוף החיים היה מצומצם מאוד, ולפיו, רק ל-20% מהזקנים עם דמנציה מתקדמת היו הנחיות מקדימות (מסמכים משפטיים המפרטים את רצונותיו של הפרט לגבי החלטות טיפוליות עתידיות). ליותר זקנים בעלי +13 שנות השכלה מאשר בקרב בעלי 9-12 או 0-8 שנות השכלה (39%, 19%, 7%) היו הנחיות מקדימות.

ל-63% מהזקנים היה אפטרופוס, יותר בקרב גברים מאשר בקרב נשים (80%-ו-53%) ויותר בקרב אלה שנפטרו מאשר בקרב אלה שהיו עדיין בחיים (72%-ו-57%). בנוסף, ל-22% היה ייפוי כוח של עו"ד, יותר בקרב נשים מאשר בקרב גברים (29%-ו-8%).

רק 15% מהמטפלים דיווחו ששוחחו על כלים לתכנון טיפול מוקדם עם איש מקצוע מהצוות הרפואי (תרשים 2). זאת ועוד, למרות שהכנסת צינור האכלה דורשת אישור (חתימה) של החולה, אפטרופוס או מיופה כוח על טופס הסכמה, רק 46% מבני המשפחה דיווחו שהתייעצו איתם לפני שהוכנסה צינורית האכלה. כלומר, יותר ממחצית אמרו שלא התייעצו איתם, עובדה שעשויה להעיד על כך שהצוות הרפואי לא הסבירו בפירוט את משמעות הפעולה ולא בדקו עד כמה בן המשפחה מבין זאת. ייתכן שהסבירו להם בקצרה וביקשו מהם לחתום על הטופס הדרוש, מבלי שבן המשפחה הבין לחלוטין את פשר האישור

שהוא נותן. פחות ממחצית מבני המשפחה המטפלים (46%) דיווחו שהתייעצו איתם לפני החדרת צינורית האכלה. כ-36% מבני המשפחה המטפלים אמרו שקרוב לוודאי שהם היו מקבלים החלטות אחרות, אם הם היו מיועדים טוב יותר לפני התהליך.

תרשים 2: כלים לתכנון מוקדם של הטיפול



5. השלכות למדיניות

ממצאי המחקר מלמדים שלזקנים עם דמנציה מתקדמת הגרים בקהילה ולבני המשפחה המטפלים בהם יש צרכים משמעותיים שלא מקבלים מענה. לגבי חלק מהסימפטומים נמצא שיותר מחצי מהזקנים סובלים מהם. גם בתחומים של נינוחות סביב המוות הממצאים מעידים על ליקויים באיכות הטיפול בזקנים.

מבחינת איכות הטיפול בסימפטומים הרפואיים, מחלק מהסימפטומים סבלו שיעור גבוה של זקנים, ובחלק (כאב למשל) נמצאו ליקויים ואיכות הטיפול בהם הייתה נמוכה במיוחד. העובדה שיותר מרבע פנו לחדר מיון, למרות שרובם קיבלו שירותים רפואיים בבית, עשויה להעיד על העדר מענה לבעיות הרפואיות בקהילה. זאת ועוד, רק לחמישית מהזקנים היו הנחיות מקדימות או מיופה כוח במקרה שלא יוכלו להביע את רצונם לגבי טיפול רפואי בהם, והעובדה שפחות ממחצית מבני המשפחה סברו שהתייעצו איתם לפני שהוכנסה לזקן צינורית האכלה עשויה ללמד על ליקויים בתקשורת בינם לבין הצוות.

לאור זאת, הממצאים מעידים על צורך בפיתוח מדיניות מקיפה לפיתוח שירותים לקבוצת האוכלוסייה הזו ולשיפור איכות הטיפול בה. בין הצעדים שחשוב לתת עליהם את הדעת:

- ♦ מתן הכשרה לצוות בשירותי הבריאות בקהילה – לרופאים ולאחיות במרפאות הקהילתיות וביחידות לטיפול בית – לגבי טיפול וניהול סימפטומים בקרב אוכלוסייה זו, במיוחד לגבי קביעת מטרות טיפול, איתור כאבים ודיכאון, טיפול בעור והתמודדות עם בעיות בבליעה ובאכילה

- ◆ מתן הדרכה והסברים לכל אנשי הצוות לגבי החשיבות שיש למתן הסברים ושיתוף בני המשפחה המטפלים בזקנים, בקבלת החלטות קשות ובהתמודדות עם החלטות קשות בסוף החיים
 - ◆ שיפור הנינוחות של הזקנים בסמוך למוות באמצעות הדרכת בני המשפחה לגבי בעיות בליעה ואכילה
 - ◆ קביעת קריטריונים למתן טיפול פליאטיבי לזקנים עם דמנציה מתקדמת והכנסת תמריצים להפנייה להוספיס בית. כמו כן, גם מתן תמריצים לטיפול סביב השעון במסגרת התכניות לטיפול-בית רפואי ותוכניות ההוספיס-בית שהקופות מפעילות.
 - ◆ שיפור הידע על דמנציה בקרב מטפלים בני משפחה על-ידי מתן הכשרה, וצמצום העומס באמצעות תכניות של תמיכה לבני משפחה
 - ◆ חינוך הציבור הרחב באמצעות הפצת מידע על החשיבות של תכנון טיפול מוקדם ועל הצורך בקביעת אפטרופוס לזקנים עם דמנציה מתקדמת.
- כיום, יש שתי יוזמות מרכזיות שהמידע מהמחקר יכול לסייע ביישומן. "התכנית הלאומית לטיפול בלוקים בדמנציה" שמופעלת כיום באחריות משרד הבריאות, וכן תכנית לאומית חדשה לטיפול פליאטיבי באנשים הלוקים במחלות חשוכות מרפא, הנמצאת בהליכי תכנון כשיתוף פעולה בין משרד הבריאות, אשל ומאיר-ס-ג'יונט-ברוקדייל.

- בנטור, נ'; רזניצקי, ש'; שנוור, י'. 2005. **שירותים פליאטיביים ושירותי הוספיס בישראל**. דמ-559-05. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.
- ברודסקי, ג', בנטור, נ. לרון, מ. בן ישראל, ש. **תכנית לאומית להתמודדות עם מחלת האלצהיימר ודמנציות אחרות** קבוצת מומחים רב-ארגונית ורב-מקצועית: מסמך מסכם: דמ-648-13
- ורטמן, א'; ברודסקי, ג' קינג, י'; בנטור, נ'; צ'חמיר, ס'. 2005. **קשישים הלוקים בדמנטיה: שכיחות, זיהוי צרכים לא מסופקים ועדיפויות בפיתוח שירותים**. דמ-461-05. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.
- שטרנברג, ש'. 2010. "השלבים המתקדמים של מחלת האלצהיימר: גישה פליאטיבית ורב-מקצועית לטיפול". בתוך: **אלצהיימר ודמנציות אחרות: הטיפול והתמודדות המטפלים עם תשושי נפש בקהילה**. רחל ברנבאום (עורכת). אשל ומלבב, ירושלים. עמ' 168-175.
- Alzheimer's Association. 2013. "Alzheimer's Disease Facts and Figures". *Alzheimer's & Dementia* 9(2).
- Alzheimer's Society. 2007. *Dementia UK: The Full Report*. Kings College London and the London School of Economics.
- Aminoff, B.Z.; and Adunsky, A. 2006. "Their Last 6 Months: Suffering and Survival of End-Stage Dementia Patients". *Age and Ageing* 35:597-601.
- Aminoff, B.Z.; and Adunsky, A. 2004. "Dying Dementia Patients: Too Much Suffering, Too Little Palliation". *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 19:243-247.
- Ankri, J.; Andrieu, S.; Beaufile, B.; Grand, A.; and Henrard, J.C. 2005. "Beyond the Global Score of the Zarit Burden Interview: Useful Dimensions for Clinicians". *International Journal of Geriatric Psychiatry* 20:254-260.
- Bachner, Y.G.; and O'Rourke, N. 2007. "Reliability Generalization of Responses by Care Providers to the Zarit Burden Interview". *Aging and Mental Health* 11:678-685
- Bédard, M.; Molloy, D.W.; Squire, L.; Dubois, S.; Lever, J.A.; and O'Donnell, M. 2001. "The Zarit Burden Interview: A New Short Version and Screening Version". *The Gerontologist* 41: 652-657.
- Bentur, N., Linda, E.; and Cherney, N. 2012. "Progress in Palliative Care in Israel: Comparative Mapping and Next Steps." *Isr J of Health Policy Res* 1:9.

Brink, T.L.; Yesavage, J.A.; Lum, O.; Heersema, P.H.; Adey, M.; and Rose, T.L. 1982. "Screening Tests for Geriatric Depression". ***Clinical Gerontologist*** 1(1):37-42.

Chang, E.; Daly, J.; Johnson, A.; Harrison, K.; Easterbrook, S.; Bidewell, J.; Syewart, H.; Noel, M.; and Hancock, K. 2009. "Challenges for Professional Care of Advanced Dementia". ***International Journal of Nursing Practice*** 15(1):41-47.

Clarfield, A.M.; Monette, J.; Bergman, H.; Monette, M.; Ben-Israel, Y.; Caine, Y.; Charles, J.; Gordon, M.; and Gore, B. 2006. "Enteral Feeding in End-Stage Dementia: A Comparison of Religious, Ethnic, and National Differences in Canada And Israel". ***J Gerontol A Biol Sci Med Sci***. 61(6):621-7.

Denning, K.H.; Jones, L.; and Sampson, E.L. 2011. "Advance Care Planning for People with Dementia: A Review". ***International Psychogeriatrics*** 23(10):1535.

Desai, A.K.; and Grossberg, G.T. 2005. "Diagnosis and Treatment of Alzheimer's Disease". ***Neurology*** 64(Suppl.3):S34-S39

Di Giulio, P.; Toscani, F.; Villani, D.; Brunelli, C.; Gentile, S.; and Spadin, P. 2008. "Dying with Advanced Dementia in Long-Term Care Geriatric Institutions: A Retrospective Study". ***Journal of Palliative Medicine*** 11(7):1023-1028.

Diwan, S.; Hougham, G.W.; and Sachs, G.A. 2004. "Strain Experienced by Caregivers of Dementia Patients Receiving Palliative Care: Findings from the Palliative Excellence in Alzheimer Care Efforts (PEACE) Program". ***Journal of Palliative Medicine*** 7(6):797-807.

Feinberg, L.; Reinhard, S.C.; Houser, A.; and Choula, R. 2011. Valuing the Invaluable: 2011 Update - The Growing Contributions and Costs of Family Caregiving. AARP Public Policy Institute.

Feldman, H., Clarfield, A. M., Brodsky, J., King, Y., & Dwolatzky, T. (2006). "An Estimate of the Prevalence of Dementia among Residents of Long-term Care Geriatric Institutions in the Jerusalem Area". ***International Psychogeriatrics*** 18(04), 643-652.

Furnish, S. 2002. "Services for People with Dementia and their Carers: An EU Perspective". In: ***Alzheimer's Disease. Policy and Practice Across Europe***. Warner, M.; Furnish, S.; Longley, M.; and Lawlor, B. (eds.). Radcliffe Medical Press: Oxon, pp. 89-134.

Garand, L.; Dew, M.A.; Lingler, J.H.; and DeKosky, S.T. 2011. "Incidence and Predictors of Advance Care Planning among Persons with Cognitive Impairment". ***American Journal of Geriatric Psych*** 19(8):712-720.

Hurley, A.C.; and Volicer, L. 2002. "Alzheimer Disease. 'It's Okay, Mama, if You Want to Go, It's Okay'". *JAMA* 288(18):2324-2331.

Kaplan, M. 1996. *Clinical Practice with Caregivers of Dementia Patients*. Taylor & Francis, Washington.

Kiely, D.K.; Volicer, L.; Teno, J.; Jones, R.N.; Prigerson, H.G.; and Mitchell, S.L. 2006. "The Validity and Reliability of Scales for the Evaluation of End-Of-Life Care in Advanced Dementia". *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 20(3):176.

Kiely, D.K., Givens, J.L., Shaffer, M.L., Teno, J.M., Mitchell, S.L. 2010. "Hospice Use and Outcomes in Nursing Home Residents with Advanced Dementia". *J Am Geriatr Soc*. 58(12):2284-91.

Kimberly, S. Johnson, K., Elbert-Avila, Kuchibhatla M., Tulskey, K.A. 2012. "Characteristics and Outcomes of Hospice Enrollees with Dementia Discharged Alive". *Journal of the American Geriatrics Society* 60:9:1638-1644

Lev, E., Hazard Munro, B., and McCorkle, R. (1993). "A Shortened Version of an Instrument Measuring Bereavement." *International Journal of Nursing Studies* 30.3:213-226.

Lopez-Tourres, S. Lefebvre-Chapiro, D. Fétéanu, C. Trivalle. 2009. "Soins Palliatifs et Maladie d'Alzheimer". *La Revue de Médecine Interne* 30:6:501-507.

Miharu, N., Tatsuo, H. 2009. "Processes of Decision Making and End-of-life Care for Patients with Dementia in Group Homes in Japan". *Archives of Gerontology and Geriatrics* 48:3:296-299.

Mitchell, S.L., Kiely, D.K., Miller, S.C., Connor, S.R., Spence, C., Teno, J.M. 2007. "Hospice Care for Patients with Dementia". *Journal of Pain and Symptom Management* July, 34(1):7-16.

Lloyd-Williams, M. 1996. "An Audit of Palliative Care in Dementia". *Eur J Cancer Car* 5:53-55.

McCarthy, M.; Addington-Hall, J.; and Altmann, D. 1997. "The Experience of Dying with Dementia: A Retrospective Study". *Int J Geriatr Psychiatry* 12:404-409.

Miller, S.C., Gozalo, P., Mor, V. 2001. "Hospice Enrollment and Hospitalization of Dying Nursing Home Patients." *Am J Med*. 111:38e44.

Miller, S.C., Mor, V., Wu, N., et al. 2002. "Does Receipt of Hospice Care in Nursing Homes Improve the Management of Pain at the End of Life?" *Journal of American Geriatric Society* 50.3: 507-515.

Mitchell, S.L.; Black, B.S.; Ersek, M.; Hanson, L.C.; Miller, S.C.; Sachs, G.A.; Teno, J.M.; and Sean Morrison, R. 2012. "Advanced Dementia: State of the Art and Priorities for the Next Decade". *Annals of Internal Medicine* 156(1):45-51.

Mitchell, S.L.; Teno, J.M.; Kiely, D.K.; Shaffer, M.L.; Jones, R.N.; Prigerson, H.G.; Volicer, L.; Givens, J.L.; and Hamel, M.B. 2009. "The Clinical Course of Advanced Dementia". *New England Journal of Medicine* 361(16):1529-1538.

Mitchell, S.L.; Kiely, D.K.; and Hamel, M.B. 2004. "Dying with Advanced Dementia in the Nursing Home". *Archives of Internal Medicine* 164(3):321-326.

Mitchell, S.L.; Teno, J.M.; Roy, J.; Kabumoto, G.; and Mor, V. 2003. "Clinical and Organizational Factors Associated with Feeding Tube Use among Nursing Home Residents with Advanced Cognitive Impairment". *JAMA* 290(1):73-80.

Reisberg, B.; Ferris, S.H.; de Leon M.J. and Crook, T. 1982. "The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia". *Am J Psychiatry* 139:1136-1139.

Reisberg, B., Doody, R., Stöffler, A., Schmitt, F., Ferris, S., & Möbius, H. J. (2003). Memantine in Moderate-to-Severe Alzheimer's Disease. *New England Journal of Medicine*, 348(14), 1333-1341.

Roger, K.S. 2006. "A Literature Review of Palliative Care, End of Life, and Dementia". *Palliat Support Care* 4:295-303.

Sampson, E.L.; Ritchie, C.W.; Lai, R.; Raven, P.W.; and Blanchard, M.R. 2005. "A Systematic Review of the Scientific Evidence for the Efficacy of a Palliative Care Approach in Advanced Dementia". *International Psychogeriatrics* 17(1):31-40.

Schreiner, A.S.; Morimoto, T.; Arai, Y.; and Zarit, S. 2006. "Assessing Family Caregiver's Mental Health Using a Statistically Derived Cut-Off Score for the Zarit Burden Interview". *Aging and Mental Health* 10(2):107-111.

Shega, J.W.; Hougham, G.W.; Stocking, C.B.; Cox-Hayley, D.; and Sachs, G.A. 2004. "Pain in Community-Dwelling Persons with Dementia: Frequency, Intensity, and Congruence Between Patient and Caregiver Report". *Journal of Pain and Symptom Management* 28(6):585-592.

Shuster, J.L. Jr. 2000. "Palliative Care for Advanced Dementia". *Clinics in Geriatric Medicine* 16(2): 373.

Soest-Poortvliet, Mirjam C., et al. 2012. "Psychometric Properties of Instruments to Measure the Quality of End-of-life Care and Dying for Long-term Care Residents with Dementia." *Quality of Life Research* 21(4):671-684.

Teno, J.M.; Casey, V.A.; Welch, L.C.; and Edgman-Levitan, S. 2001. "Patient-Focused, Family-Centered End-Of-Life Medical Care: Views of the Guidelines and Bereaved Family Members". *Journal of Pain and Symptom Management* 22(3):738.

Teno, J.M.; Mitchell, S.L.; Kuo, S.K.; Gozalo, P.L.; Rhodes, R.L.; Lima, J.C.; and Mor, V. 2011. "Decision-Making and Outcomes of Feeding Tube Insertion: A Five-State Study". *Journal of the American Geriatrics Society* 59(5):881-886.

Teri, L.; Truax, P.; Logsdon, R.; Uomoto, J.; Zarit, S.; and Vitaliano, P. P. 1992. "Assessment of Behavioral Problems in Dementia: The Revised Memory and Behavior Problems Checklist". *Psychology and Aging* 7(4):622.

Van der Steen, J.T.; Gijsberts, M.J.H.; Muller, M.T.; Deliens, L.; and Volicer, L. 2009a. "Evaluations of End of Life with Dementia by Families in Dutch and US Nursing Homes". *International Psychogeriatrics* 21(2):321.

Van Der Steen, J.T.; Gijsberts, M.J.; Knol, D.L.; Deliens, L.; and Muller, M.T. 2009b. "Ratings of Symptoms and Comfort in Dementia Patients at the End of Life: Comparison of Nurses and Families". *Palliative Medicine* 23(4):317-324.

Van der Steen, J. 2010. "Dying with Dementia: What We Know After More Than a Decade of Research." *Journal of Alzheimer's Disease* 22(1):37-55.

Volicer, L.; Hurley, A.C.; and Blasi, Z.V. 2003. "Characteristics of Dementia End-Of-Life Care Across Care Settings". *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 20(3):191-200.

Volicer, L.; Hurley, A.C.; and Blasi, Z.V. 2001. "Scales for Evaluation of End-Of-Life Care in Dementia". *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 15(4):194-200.

Walshe, C., Todd, C., Caress, A., Chew-Graham, C. 2009. "Patterns of Access to Community Palliative Care Services: A Literature Review". *Journal of Pain and Symptom Management* 37(5):884-912.

Wang, G.; Cheng, Q.; Wang, Y.; Deng, Y.L.; Ren, R.J.; Xu, W. Zeng, J., Bai, L., Chen, S.D.; 2008. "The Metric Properties of Zarit Caregiver Burden Scale: Validation Study of a Chinese Version". *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 22(4):321-326.

Wertman, E.; Brodsky, J.; King, Y.; Bentur, N. and Chekhmir, S. 2007. "An Estimate of the Prevalence of Dementia among Community-Dwelling Elderly in Israel". *Dement Geriatr Cogn Disord* 24:294-299.

Whooley, M.A.; Avins, A.L.; Miranda, J.; and Browner, W.S. 1997. "Case-Finding Instruments for Depression. Two Questions Are As Good As Many". *J Gen Intern Med* 12:439-45.

Zarit, S.; and Femia, E. 2008. "Behavioral and Psychosocial Interventions for Family Caregivers". *Journal of Social Work Education* 44:49-57.

Zarit, S.; Orr, N.; and Zarit, J. 1985. *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease: Families Under Stress*. University Press, New York, NY.

Zarit, S.H.; Reever, K.E.; and Bach-Peterson, J. 1980. "Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden". *Gerontologist* 20(6):649-655.