

שם העבודה : סטטוס בריאות, תפקוד והשתתפות חברתית של מבוגרים עם פיגור שכלי

באמצע החיים, הדרים במעונות ובדיר קהילתי בישראל

שנה : 2009

מס' קטלוגי : 555

שם המגיש : שולמית בן-נון

המנחים : פרופ' אריק רימרמן

חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת חיפה

### תקציר המחקר

#### מטרת המחקר

ההתפתחויות במדעי הרפואה ובשירותי הבריאות והרווחה במהלך המאה העשרים הביאו לגידול ניכר בתוחלת החיים, הן בקרב האוכלוסייה הכללית והן בקרב אנשים עם פיגור שכלי. ואולם, המחקר אודות אנשים עם פיגור שכלי התמקד עד כה בילדים ובמתבגרים עם פיגור בינוני וקל, והמחקר שעוסק במבוגרים בני ארבעים ומעלה - מצומצם למדי, למרות הגידול הניכר במספר האנשים עם פיגור הזוכים להגיע לגיל זיקנה.

לפיכך מטרת המחקר הנוכחי היא לתת תמונת מצב מקיפה ומפורטת של מזדקנים עם פיגור בישראל כדי לאפשר הבניית מדיניות מבוססת נתונים ומתן מענים הולמים לצורכיהם של בעלי הצרכים המיוחדים. לשם כך ייבחנו כמה תיזות מקובלות באשר לאנשים עם פיגור בהגיעם לגיל מבוגר וייעקרו מקובלות עתיקות אך רווחות, שנגועות בהתייחסות שאינה מבחינה בגיל ובמגדר רק בשל כך שמדובר באדם עם פיגור. זאת כדי להעלות את מודעותם של קובעי מדיניות ואנשי מקצוע לרב ממדיות ולסובייקטיביות שבחיייהם של מזדקנים עם פיגור ולסייע בפיתוח של תפיסה חברתית וקונספציה מקצועית חדשה.

#### מהלך המחקר

את תמונת המצב של המזדקנים עם פיגור בישראל אצייר באמצעות השוואה של תהליך הזדקנותם לתהליך זה בכלל האוכלוסייה מבחינת תפקוד ובריאות ולאור שתי תזות עיקריות, שמצאתי בתום סקירת מחקרים מקיפה: התזה הכרונולוגית והתזה האיכותית. בצד שתי התזות המרכזיות נמצאו במחקר שתי תזות משניות שמשלימות אותן - המשולבת והמסויגת - וגם הן ייבחנו. התזה הכרונולוגית גורסת שאנשים עם פיגור מזדקנים מוקדם יותר מכלל האוכלוסייה; לטענת התזה האיכותית הזדקנותם של אנשים עם פיגור שונה מהותית מזו של כלל האוכלוסייה בגלל הלקות ההתפתחותית ובשל טיפול לקוי או הזנחה בגיל צעיר; התזה המשולבת טוענת גם להזדקנות מוקדמת וגם להזדקנות שונה מהותית של אנשים עם פיגור; והתזה המסויגת אומרת שהזדקנות

אנשים עם פיגור דומה מאוד להזדקנות המוכרת מכלל האוכלוסייה, למעט במקרים של תסמונות מיוחדות (איקס שביר, דאון וכו') שיש להן השפעות ייחודיות על תהליך ההזדקנות.

כדי לבחון את מידת התאמתן של התזות למצב הדברים הקיים בפועל השווייתי את נתוניהם של אנשים עם פיגור לנתונים של כלל האוכלוסייה הן מבחינת תפקוד יומיומי, תחלואה ומצב גופני כמקובל, והן מבחינת השתתפות בתעסוקה ובפעילויות פנאי וחברה, מדדים שהוזנחו פעמים רבות למרות חשיבותם בחייהם של מזדקנים בכלל ושל הסובלים מלקות התפתחותית בפרט.

כדי להשלים את תמונת המצב בדקתי גם הבדלי מגדר בתהליך ההזדקנות, וכן ביררתי אם קיימים הבדלים בין דיירי מעונות פנימייה ובין דיירי מסגרות קהילתיות (דיור מוגן וביתי) מבחינת תפקוד ובריאות לעת זקנה.

לסיום, וכדי להדגים את הסוגיות העולות במחקר על בעיה פרקטית, ערכתי מעין מחקר זוטא באשר להשמנת יתר, בעיה נפוצה מאוד בקרב אנשים עם פיגור, שיש לה השפעות תפקודיות ופסיכו-סוציאליות רבות ומורכבות.

## שיטת המחקר

עבודה זו מבוססת על נתוני מחקר של מאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, בסיוע קרן שלם, שנערך בשנים 2004-2007 בקרב אנשים עם פיגור שכלי בני ארבעים ומעלה, שמקבלים שירותי דיור או תעסוקה מהאגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה ומתגוררים במעונות פנימייה, בדיור קהילתי מוגן או בחיק משפחתם. המחקר נעשה על פי כללי האתיקה הנדרשים ובליווי ועדה מקצועית מלווה, תוך קבלת הסכמה בכתב של ההורים/אפוטרופוסים להשתתפות המחקר.

איסוף המידע נעשה באמצעות ריאיון טלפוני עם המטפל העיקרי של המזדקן שבדק מצב רפואי, תפקוד במגוון תחומי חיים ודמנציה.

שיטת המחקר הייתה חתך רוחב עם פיקוח על רמת הפיגור. בהעדר נתונים של מחקר אורך, וכדי ללמוד על השינוי שחל עם הגיל במשתנים התלויים, נערכה השוואה בין קבוצות גיל של עשר שנים מגיל ארבעים ומעלה. הבדלים בין קבוצות הגיל הם אומדן לשינויים שחווים הפרטים במהלך הזדקנותם.

לבחינת התלות בין המשתנים התלויים ובין המשתנים הבלתי תלויים נעשה שימוש במבחן חי זכריבוע; לצורך השוואת שני ממוצעים בתוך משתנים קטגוריאליים נעשה שימוש במבחן לממוצעים; לגבי משתנים תלויים רציפים, המהווים משתנים מסכמים למצב תפקוד, בריאות וציון. (LM general linear model) במבחן הדמנציה, השתמשי בנייתו שונות דו כיווני מסוג הוכנסו המשתנים הבלתי תלויים שהוכנסו קודם לניתוח המצליב, ונבדקה גם האינטראקציה

ביניהם. לבסוף נעשה שימוש ברגרסיה ליניארית כדי לבחון את ההשפעה העצמאית של המשתנים הבלתי תלויים על המשתנים התלויים הרציפים. רגרסיה לוגיסטית בוצעה לבדיקת ההשפעה העצמאית של כמה מהמשתנים הבלתי תלויים על השמנת יתר בקרב המשתתפים במחקר.

לאחר עיבוד הנתונים הוצגו ממצאים עיקריים לאנשי מפתח בתכנון ומתן שירותים לאוכלוסיית המחקר לשם קבלת תובנות מומחים לממצאים וקישורים לרמת הפרקטיקה.

### ממצאים עיקריים

א. הממצאים בעבודה זו מלמדים על קפיצה בשיעורי המוגבלות והתחלואה האופייניים לזקנה רק בקרב אנשים עם פיגור בני שבעים ומעלה – דפוס דומה לזה של כלל האוכלוסייה – ולפיכך אינם מאששים את התזה הכרונולוגית, כפי ששוער. נראה שהתזה הכרונולוגית נבעה במידה מסוימת מהתוויה ואולי פטרונות, כלפי אוכלוסיית האנשים עם פיגור, וששיפור בשירותי הטיפול והרפואה בקרב אנשים עם פיגור הביא לעלייה בתוחלת החיים ולהחמרה תפקודית מאוחרת, כמו בכלל האוכלוסייה. עם זאת, חשוב לציין שממצאי המחקר יכולים להיות מוסברים גם בטענת ההישרדות, שלפיה אנשים עם פיגור שמגיעים לגיל זקנה ניחנים בחוסן גופני ונפשי רב מהמוצע, טענה שיש לבדוקה באמצעות מחקר אורך או מעקב אחר נתוני פטירה.

ב. בבחינת התזה האיכותית נתקבל אישור להבדלים מהותיים בין הזדקנותם של אנשים עם פיגור ובין כלל האוכלוסייה בתחומים הנובעים מהלקות ההתפתחותית או מטיפול לקוי, אך נמצא דפוס דומה של שינוי עם העלייה בגיל. מבחינה תפקודית נמצאו כצפוי פערים של ממש לרעת אנשים עם פיגור הנובעים ממוגבלותם הבסיסית, אך בבדיקת הבריאות נמצאו פערים לטובתם דווקא, כגון שיעורי תחלואה נמוכים יותר במחלות הרווחות בגיל המבוגר. ואולם, ספק אם אלה מעידים על יתרון בריאותי אמיתי, וייתכן שמקור הפערים נעוץ בתת אבחון.

כדי לבחון את התזה המשולבת קובצו כמה נתונים אודות מאפייני הזדקנות מרכזיים, וגם כאן נמצא כצפוי שלהנחה בדבר הזדקנות מוקדמת בקרב אנשים עם פיגור אין אחיזה בנתונים שבידינו, ושיש הבדלים של ממש בין אנשים עם פיגור ובין כלל האוכלוסייה בשיעורי מוגבלות (לרעת אנשים עם פיגור) ובשיעורי תחלואה (לטובת אנשים עם פיגור), משמע שיש שוני איכותי בין תהליכי ההזדקנות של שתי האוכלוסיות.

ג. במאפיינים רבים נמצא דמיון בין אנשים עם תסמונת דאון ובין יתר האנשים עם פיגור, אך בכמה משתנים נמצאה מוגבלות או תחלואה רבה יותר בקרב אנשים עם תסמונת דאון בשל היבטים מסוימים של התסמונת, כפי שגורסת התזה המסויגת.

ד. לא נמצאו הבדלים מובהקים בין המינים במאפייני התפקוד ובדיווח על מצבים רפואיים מיוחדים, ובתחום המחלות נמצא הבדל מובהק רק בשיעורי יתר לחץ דם (לרעת נשים), הבדל שמדווח גם בכלל האוכלוסייה בגיל המבוגר בישראל.

ה. רמת המוגבלות בקרב דיירי מעונות הפנימייה בגיל המבוגר גבוהה במידה ניכרת מזו שמדווחת בדיווח הקהילתי. הסברים אפשריים הם ההבדל בהגדרת קהל היעד של מערך הדיווח הקהילתי (בעלי רמת תפקוד עצמאית או עצמאית חלקית) ומהנהלים הנהוגים במעונות הפנימייה, המחייבים השגחה ומעורבות של איש צוות בתפקוד היומיומי של הפרט, גם אם הפרט עצמאי; במסגרת הקהילה שיעור המשתתפים בתעסוקה גבוה מאוד, גם בשל הטיית מדגם הדרים בבית המשפחה, בהיותו מדגם של אנשים המועסקים במסגרת המע"ש, וככל הנראה גם בשל הבדלים ברמת התפקוד שנמצאו בקהילה לעומת במעונות הפנימייה; שיעור ההשתתפות בפעילויות פנאי במעונות הפנימייה גבוה הרבה יותר מאשר בקהילה ונובע ככל הנראה מיתרון התקצוב שיש למסגרת מרובת דיירים ומכך שהנוכחות בפעילות פנאי מחויבת על פי נהלים של האגף לטיפול באדם המפגר. חשוב לציין ששיעורים אלה מבטאים את רמת ההקפדה על הנוהל, אך אין בהם כדי להעיד על איכות הפעילות, מידת העניין של הפרט בה, הבחירה בה ושביעות הרצון ממנה; מצטיירת תמונה ברורה של תחלואה גבוהה יותר במעונות הפנימייה לעומת בקהילה וכפי ששוער, שונות גבוהה יותר בקרב דיירי הקהילה לעומת דיירי מעונות הפנימייה.

ו. נמצאה אינטראקציה בין מסגרת הדיווח ובין רמת הפיגור, כשהפער בין רמת התפקוד הממוצעת של אנשים עם פיגור קל-בינוני ובין זו של אנשים עם פיגור קשה-עמוק בקרב הדרים בקהילה נמוך מהפער המקביל בקרב דיירי מעונות הפנימייה; בתפקוד היומיומי נמצא שלמסגרת הדיווח ולרמת הפיגור יש השפעות עצמאיות על המוגבלות התפקודית, כשאנשים עם פיגור קשה-עמוק מוגבלים בשתי דרגות מוגבלות יותר מאנשים עם פיגור קל-בינוני, ואנשים שדרים במעונות פנימייה מוגבלים יותר בתפקוד היומיומי לעומת דיירי הקהילה; בתחום התחלואה נמצא שלמגדר, מסגרת דיווח וגיל יש השפעה עצמאית על רמת התחלואה, כשנשים סובלות מיותר מחלות לעומת גברים, דיירי מעונות הפנימייה חולים יותר מדיירי הקהילה, ואנשים בגיל שבעים ומעלה חולים יותר מאנשים בקבוצות הגיל הנמוכות.

ז. שיעור הסובלים מהשמנת יתר בקרב בני שבעים ומעלה נמוך יחסית ליתר קבוצות הגיל; בהשוואה בין המינים ניכר הבדל מובהק בין גברים לנשים בשיעור הסובלים מהשמנת יתר בכל גיל, כשנשים סובלות מכך יותר מגברים; בקרב דיירי מעונות הפנימייה השיעור המדווח הן של השמנת יתר והן של תת משקל גבוה יחסית לזה המדווח בקהילה בכל גיל, אך לא במידה ניכרת. הדגמה זו של בחינת בעיה קונקרטיה מלמדת כצפוי על צורך לפתח ולהתאים מענים לפי מאפייני האוכלוסייה המדוברת ועל בסיס נתונים מהשטח.

בצד החידושים העולים מממצאי מחקרי עולות גם שלל שאלות שלא נענו בו בשל מגבלות מתודולוגיות ובשל קוצר היריעה, אך נדרש להן מענה מעמיק בעתיד. למשל, מצבם הבריאותי והתפקודי של אנשים עם פיגור שאינם בקשר עם האגף לטיפול באדם המפגר ולכן נותרים שוב ושוב מחוץ לאלומת האור המחקרית; איכותן של פעילויות הפנאי המוצעות לאנשים עם פיגור; הדגשת היבטים בריאותיים ותפקודיים שדורשים בדיקות בתקופות מוקדמות של חיי האדם עם הפיגור; מידת תקפותה של טענת ההישרדות; פיתוח כלי אבחון, מדידה ובדיקה רגישים יותר שמותאמים לאנשים עם פיגור; סוגיות של מגדר, כולל מיניות, מגע ואינטימיות; הבדלים בין תסמונות גנטיות בגיל המבוגר ועוד.

הצגת ממצאיי בפני אנשי מפתח בתחום העלתה כמה וכמה נקודות חשובות לבחינה עתידית וליישום במדיניות. להלן העיקריות שבהן:

1. קיים צורך דחוף בעיצוב מדיניות אחידה ועקבית שמבוססת על ממצאים שיטתיים ומתגברת על פערי עמדות ודעות אישיים.
2. יש לבדוק את היקפם ואיכותם של השירות והטיפול הניתנים למבוגרים עם פיגור שאינם רשומים באגף לטיפול באדם המפגר. מבוגרים אלה אינם מצויים במעקב, וכלל לא ברור אם הם מקבלים שירותים ומטופלים על ידי גוף רשמי כלשהו.
3. תימצא תועלת רבה באיחוד כוחות בין נותני השירותים מתחומי הפיגור, הזקנה, הרווחה והבריאות, בין היתר מתוך הבנה שתהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור דומה במובנים רבים לזה של כלל האוכלוסייה, ולכן מתאפשרת קבלת מענים גם מהשירותים הניתנים לזקנים בכלל האוכלוסייה.