



מؤسسة 'شاليم'
The Shalem Fund
لتطوير خدمات للشخص ذو
for Development of Services for People with
التخلف العقلي في السلطات المحلية
Intellectual Disabilities in the Local Councils
פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות



הזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה ממשרד הרווחה: תמונת מצב וצרכים

שלומית בן נון
דניז נאון
ג'ני ברודסקי
דליה מנדלר

המרכז לחקר הזיקנה
המרכז לחקר מוגבלויות ואוכלוסיות מיוחדות
מאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל



המחקר מומן על-ידי קרן של"ם, משרד הרווחה, אשל
ומאירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל
2008

תמצית מחקר

בדומה לתהליכים שמתרחשים בכלל האוכלוסייה, גם בקרב אנשים עם פיגור שכלי עלתה תוחלת החיים באופן משמעותי במאה השנים האחרונות, מה שגרם לכך שרבים מהם זוכים להגיע לגיל זיקנה. שינוי זה עורר את הצורך בלימוד הצרכים המתלווים לתהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור, וזאת כדי לפתח שירותים ומענים לצרכים המשתנים עם העלייה בגיל.

לפיכך, פנה האגף לטיפול באדם המפגר במשרד הרווחה למאגרי-גיוינט-מכון ברוקדייל כדי שיבצע מחקר מקיף בקרב אנשים בגיל מבוגר עם פיגור. ליוזמה זו חברו גם קרן "שלם" לפיתוח שירותים לאדם המפגר ברשויות המקומיות, ואשל - האגודה לתכנון ולפיתוח שירותים למען הזקן בישראל, אשר סייעו במימון המחקר והיו שותפים לניהולו באמצעות ועדת היגוי. המטרה הכללית של המחקר הייתה ללמוד על המאפיינים האישיים, החברתיים והבריאותיים של אנשים בגיל מבוגר עם פיגור שכלי בישראל, ולבחון את הצרכים ואת המענים הניתנים בשירותים בעבורם ובעבור בני משפחתם - התומכים הבלתי פורמליים שלהם. הידע שנרכש נועד לסייע למשרד ולארגונים המספקים שירותים בפיתוח מענים מתאימים לאוכלוסייה המבוגרת או המזדקנת.

המחקר הינו מחקר ארצי, וכלל איסוף מידע על אנשים עם פיגור מגיל ארבעים ומעלה המתגוררים במעונות או בדוור קהילתי חוץ-ביתי, ועל אנשים עם פיגור המתגוררים בדוור המשפחתי ומשתתפים במסגרת תעסוקתית (מע"ש).

איסוף נתוני המחקר נעשה בכמה אופנים: המטפל העיקרי רואיין על אודות הדיירים המתגוררים במערכי הדוור החוץ-ביתיים. בקרב הדרים במעונות רואיין בנוסף למטפל העיקרי גם רופא או אחות לצורך השלמת הנתונים הרפואיים. המטפל הבלתי פורמלי, קרוב משפחה, רואיין על אודות מי שמתגוררים עם משפחתם, והוא רואיין גם לגבי המאפיינים והצרכים שלו עצמו כתומך עיקרי. בסך-הכל התקבל מידע על אודות 794 אנשים בגיל 40 ומעלה עם פיגור (488 במעונות, 126 בדוור קהילתי מוגן, ו-180 בדוור משפחתי), מתוך 3,729 אנשים מגיל 40 ומעלה עם פיגור אשר קיבלו שירותי דוור ו/או תעסוקה ממשרד הרווחה בשנת 2004 (כ-22%).

כהשלמה למידע שנאסף מהמטפלים והתומכים באמצעות שאלונים מובנים, נאסף במחקר מידע גם מנותני שירותים, מנהלי מסגרות וקובעי מדיניות על-ידי ראיונות עומק. מטרת הראיונות הייתה ללמוד מנקודת מבטם של המרואיינים על צרכי האוכלוסייה, השירותים הניתנים לה בתחומי הדוור, התעסוקה, הפנאי והבריאות, ובאיזו מידה נותנים השירותים הקיימים מענה על צרכי האוכלוסייה הזו. במסגרת זו בוצעו ראיונות עומק עם 20 אנשי מפתח.

לאחר סיום איסוף הנתונים, נערכו שלוש קבוצות מיקוד עם מגוון אנשי מקצוע, עובדי שטח ובני משפחה, לצורך דיון בנתונים וליבון השלכות המחקר לפיתוח מענים. תקציר זה מביא ממצאים מכל מקורות המידע.

ממצאים עיקריים

- ◆ בכל אחת משלוש קבוצות המחקר (דיירי מעונות, דיור קהילתי חוץ-ביתי ודיור משפחתי), נעשתה חלוקה לפי רמת הפיגור: קל, בינוני, קשה ועמוק. נמצא שאחוז האנשים עם פיגור קשה או עמוק הוא גבוה יחסית במעונות (29%), ובקרב מי שגרים בדיור משפחתי (21%), לעומת 3% בלבד בדיור קהילתי חוץ-ביתי. בניתוח הנתונים הייתה התייחסות לרמת הפיגור בנוסף לסוג מסגרת הדיור ולגיל. בנוסף, ננקטה התייחסות מיוחדת לאנשים עם תסמונת דאון מתוך הבנה שאנשים אלה הם בעלי אפיונים ייחודיים להם ותוחלת חייהם קצרה בהשוואה ליתר האנשים עם פיגור.
- ◆ נמצאו הבדלים בהתפלגות הגיל במסגרות הדיור השונות. האוכלוסייה במעונות מבוגרת יחסית למסגרות האחרות, ולמעשה רוב בני 70+ דרים במעונות.

מאפייני בריאות ותפקוד

- ◆ מחקר זה אינו מחקר אורך, כלומר מחקר שעוקב אחר שינויים לאורך זמן בקרב אותם אנשים עם פיגור. לכן לא ניתן להצביע באופן חד-משמעי על מה שקורה לאנשים עם פיגור במהלך ההזדקנות. עם זאת, ניתן להשוות את הצרכים השונים של קבוצות גיל שונות, מה שמסייע לנו להבין את השפעות ההזדקנות על האוכלוסיות במסגרות הדיור השונות.
- ◆ כצפוי, נמצא קשר משמעותי בין רמת הפיגור לבין רמת התפקוד בביצוע פעולות יומיומיות (ADL), כאשר אנשים עם פיגור קשה או עמוק זקוקים לעזרה רבה יותר בכל הפעולות בחיי היומיום.
- ◆ בקרב בעלי רמת פיגור קשה-עמוק לא נמצא הבדל בין הגילים השונים בתפקוד יומיומי (ADL), חלקם הגדול מוגבלים בכל הפעילויות של טיפול אישי כבר בגילים צעירים יותר.
- ◆ בקרב בעלי רמת פיגור קל ובינוני נמצא שיש ירידה בתפקוד בפעולות היומיומיות (ADL) בקרב גילאי 70+. עד לגיל זה לא ניתן לזהות חתך גיל שבו היו סימנים להחמרה משמעותית. מעניין לציין שהשוואה עם נתונים העולים ממחקרים על כלל האוכלוסייה בגילים המקבילים, מצביעה על כך שאף שרמת המוגבלות של אנשים עם פיגור היא גבוהה בהרבה מאשר באוכלוסייה הכללית, נמצאו דפוסי שינוי דומים בשתי קבוצות הגיל. גם בכלל האוכלוסייה מסתמנת ירידה בתפקוד בקרב גילאי 70+. משמע, שבניגוד לתפיסות מקצועיות שרווחו בעבר, לא נמצאו עדויות במחקר זה להחמרה משמעותית בתפקוד בגילים צעירים יותר. ממצא זה תואם את ממצאי המחקרים העכשוויים המדווחים בספרות.
- כתוצאה מהעלייה בתוחלת החיים, הולך מספרם של האנשים עם פיגור בגיל המבוגר וגדל באופן משמעותי, מה שמשנה את ההרכב הגילי בכל המסגרות המטפלות באוכלוסייה זו. שיעור האנשים בגיל מבוגר עם פיגור הזקוקים לסיוע בפעילויות שונות בטיפול אישי ובניידות הוא משמעותי כבר בגיל 40, ועל כן, ככל שעולה מספר האנשים עם פיגור בגיל המבוגר, כך גובר הצורך במתן מענה לצורכיהם המשתנים והגדלים.
- ◆ בתחום של בעיות בריאות ומחלות נמצאה במחקר עלייה בשיעורי הדיווח על מחלות "תלויות גיל" (age-related diseases), כגון יתר-לחץ-דם, אוסטיאופורוזיס, מחלות לב, בעיות ראייה ושמיעה, מצב ההפה והשיניים. כמו-כן, נמצא שעם העלייה בגיל היה גם גידול בהפניות לאשפוז וביעור האנשים הנוטלים תרופות באופן קבוע. עם זאת, יצוין שבהשוואה לנתונים על כלל האוכלוסייה בגילים מקבילים, השיעור המדווח של מחלות חמורות ומצבים רפואיים בקרב אנשים עם פיגור היה נמוך

יותר, למשל, בעיות ראייה והרכבת משקפיים, קשיים בלעיסה ושימוש בשיניים תותבות, לחץ-דם גבוה וסוכרת. לגבי חלק מהמצבים, השיעור המדווח הנמוך יכול לנבוע משכיחות נמוכה יותר של המחלה בקרב אנשים עם פיגור. אולם, בחלק גדול מהמצבים הדבר יכול לנבוע מתת-אבחון עקב קשיים באבחונם של אנשים עם פיגור, מחוסר מודעות, דעות קדומות, היעדר כלי אבחון נאותים הרגישים לצרכים המיוחדים, או בגלל בעיות מימון.

תעסוקה

♦ באופן כללי, היות שאוכלוסיית המחקר הינה אוכלוסייה שנדגמה מתוך מקבלי שירותים ממשרד הרווחה, ובמסגרת זו זוכה לקבל שירותי תעסוקה במסגרות השונות, אכן נמצא שרובם משתתפים במגוון של פעילויות תעסוקה. עם זאת, דווח שככל שאוכלוסייה זו מזדקנת, מתעוררים קשיים בשמירה על פעילויות התעסוקה הרגילות שלהם.

פנאי

♦ נמצא שחלה ירידה במידת ההשתתפות בפעילויות פנאי בקרב קבוצות הגיל המבוגרות יותר. בדיוור הקהילתי דווח כי הסיבה העיקרית לירידה זו הוא צורך רב יותר בליווי לפעילויות. כמו-כן, נמצא שאחוז האנשים בגיל המבוגר עם פיגור הגרים עם משפחותיהם והמשתתפים בפעילויות פנאי, נמוך בהרבה מהאחוז של האנשים עם פיגור ביתר המסגרות, והתומכים העיקריים דיווחו על כך שהיה רצוי שהאדם עם הפיגור ישתתף יותר בפעילויות פנאי מחוץ לבית.

♦ חלק לא מבוטל (החל ביותר ממחצית הגרים במעונות ובדיוור קהילתי חוץ-ביתי ועד לשליש מהגרים בבית) עוסקים בפעילויות ספורט. עם זאת, המטפלים בדיוור החוץ-ביתי ובדיוור המשפחתי דיווחו שהאנשים בטיפולם עסקו בפעילויות כאלה במידה פוחתת עם העלייה בגיל.

קשר עם בני משפחה במסגרות הדיוור החוץ-ביתיות

♦ עם העלייה בגיל נמצאה ירידה במידת הקשר והמעורבות של בני משפחה, הקשורה בעיקר להזדקנותם של בני המשפחה עצמם ולכך שיכולת תפקוד שלהם הפכה מוגבלת. נמצא שעם העלייה בגיל יורדת תדירות הביקורים של בני משפחה, וכן קיימת פחות מעורבות מצידם בטיפול, למשל, הם מלווים בתדירות פחותה יותר את קרוביהם לטיפולים.

שימוש בשירותים

♦ השימוש בשירותים פרה-רפואיים (פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק, ריפוי בדיבור) עולה עם הגיל בכל מסגרות הדיוור החוץ-ביתי. אחוז המשתמשים בשירותים אלה גבוה בהרבה במעונות מאשר בשתי המסגרות האחרות. צרכים לא מסופקים נמצאו בשלוש המסגרות, אולם במעונות דווח על אחוז גבוה יותר של אנשים הזקוקים לשירותים פרה-רפואיים נוספים, ובמיוחד בגיל +70.

♦ כמחצית האנשים בשלוש המסגרות השתמשו בשירותים פסיכו-סוציאליים. במעונות דווח על פחות שימוש בקרב האנשים בגיל +70; בדיוור הקהילתי החוץ-ביתי לא נמצא הבדל בין קבוצות הגיל;

ובדיוור המשפחתי חלה עלייה בשימוש בשירותים אלה בגיל +50. מעניין כי בדיוור המשפחתי דווח על צרכים לא מסופקים בתחום זה בשיעור גבוה בהרבה מאשר בשתי המסגרות האחרות.

◆ נמצא כי בדיוור המשפחתי קיימת עזרה פורמלית של מטפלת או עוזרת בקרב רבע מהמשפחות ומסתמנת עלייה בשימוש בשירותים אלה עם העלייה בגיל. בחלק מהמקרים העזרה היא בהשתתפות במימון של גורם ציבורי, למשל באמצעות חוק ביטוח סיעוד. ההוצאה הפרטית שדווח עליה הייתה בממוצע כ-900 ₪ לחודש. דווח על צרכים לא מסופקים בתחום זה, וכשליש התומכים דיווחו על צורך רב יותר בעזרה פורמלית. שיעור גבוה של צרכים לא מסופקים נמצא בקרב תומכים של אנשים עם פיגור קשה ועמוק ובגיל המבוגר יותר.

תומכים בלתי פורמליים של אנשים בדיוור המשפחתי

◆ כ-70% מהתומכים הינן נשים, למעלה ממחצית התומכים הינם אחים או אחיות (לרבות גיסים/גיסות), וכשליש - הורים. באופן טבעי קיים קשר משמעותי בין גיל הנתמך לבין יחס הקרבה שלו לתומך, כאשר שיעור ההורים המטפלים בנתמכים הצעירים גבוה יותר משמעותית משיעור ההורים התומכים במבוגרים יותר. כשלושה-רבעים מן התומכים מתגוררים יחד עם האדם עם פיגור, כאשר שיעור ההורים הגרים יחד עם בן או בת עם פיגור, גבוה משמעותית משיעור האחים המתגוררים עם אחיהם או אחותם עם פיגור (94% לעומת 56%).

◆ הבדלים משמעותיים במאפייני התומכים נמצאו לפי יחס הקרבה. הורים מבוגרים סובלים יותר מבעיות בריאות וממגבלות תפקוד, ובעלי משאבים פחותים בתחום השכלה. אחוז ניכר מהם אינם ילידי הארץ ויש להם פחות משאבים כלכליים (כמחציתם חיים מקצבאות).

◆ חלק משמעותי מהתומכים דיווחו על עומס שנובע מהטיפול באדם עם הפיגור. באופן משמעותי אחוז גבוה יותר מההורים דיווחו על תחושת עומס בממדים שונים שנבדקו (פסיכולוגי, כלכלי ופיזי). בהקשר זה נמצא שהאחים, לעתים קרובות יותר מאשר ההורים, חשו שיש מישהו נוסף שהם יוכלו לפנות אליו, שיכול להחליף אותם בטיפול במידת הצורך, והם גם מבטאים יכולת ונכונות להמשיך לשאת בטיפול בעתיד במידה רבה יותר מההורים. עם זאת, חשוב לציין שאחת ההשלכות של מתן טיפול בידי האחים היא פגיעה שלילית אפשרית בתחום התעסוקה שמתבטאת לפעמים בהפסקת עבודה לצורך מתן טיפול, או בהפחתת היקף המשרה או בהחסרת ימי עבודה כדי שיוכלו לטפל בקרוביהם.

◆ למעלה משני-שלישים מהתומכים דיווחו שהם מוטרדים מהטיפול העתידי, אך פחות משליש ערכו תכנון ממשי. רק עשירית ערכו תכניות להעביר את בן משפחתם למסגרת דיוור אחרת.

◆ כ-60% מן התומכים דיווחו על כך שיש בעל מקצוע או ארגון אליו הם יכולים לפנות כדי לקבל עזרה בטיפול, כאשר 62% מהם פונים לעובדת סוציאלית.

◆ הממצאים בדוח מצביעים על צרכים לא מסופקים של התומכים במספר תחומים. במיוחד נמצא צורך בעזרה כספית במימון שיפוצים והתאמות הדיוור בבית לצורכי האדם עם פיגור. נמצא גם צורך במידע לגבי שירותים, זכויות ותכנון לעתיד. יש לזכור שבמקרה של אנשים עם פיגור הגרים בדיוור משפחתי המחקר בחן רק את מי שמשתתפים במע"ש. מכאן, שהמחקר אינו מייצג בהכרח את כל האנשים עם פיגור הגרים בדיוור המשפחתי. ייתכן שהצרכים והמאפיינים של אלה שאינם משתתפים בתעסוקה מוגנת ושל בני משפחתם שונים במהותם ובהיקפם מאלה שהוצגו במחקר.

סוגיות והשלכות לפיתוח שירותים

הזדקנות במקום

קיים קונצנזוס רחב בקרב אנשי מקצוע, שרצוי להשאיר, עד כמה שניתן, את האדם המזדקן במסגרת בה הוא נמצא בין אם בדירה עם המשפחה, או במסגרת דיור חוץ-ביתי. משמעות הדבר היא, שרצוי לפתח מגוון שירותים תומכים שיאפשרו לאדם עם פיגור להמשיך לחיות באותה מסגרת, כפי שיפורט בהמשך. עם זאת, חיוני להבטיח קיום של מגוון פתרונות, כך שבמידה שאדם מזדקן עם פיגור אינו יכול להמשיך להתגורר באותו מקום, יימצא לו פתרון הולם בהתאם לצרכיו.

השאלה העולה לגבי המסגרות החוץ-ביתיות היא באיזו מידה להעדיף מסגרות הטרוגניות, כלומר מסגרות בהן חיים אנשים בגילים שונים עם פיגור; או, האם להעדיף מסגרות הומוגניות, כלומר אלה המיועדות רק לאנשים מזדקנים עם פיגור. למסגרות הומוגניות עשויים להיות יתרונות בהספקת שירותים מיוחדים למבוגרים בהיקף גבוה יותר כמו שירותי פיזיותרפיה, בגלל תקינה גדולה יותר. כמו-כן, מסגרות אלה נבנות במיוחד למען אנשים מבוגרים, ומותאמות לצורכיהם. לעומת זאת, למסגרת ההטרוגנית יש מספר יתרונות: ראשית, היא מהווה בית לחיים, והדיירים לא יצטרכו לעבור עוד לעולם. שנית, במסגרת ההטרוגנית קיימת אפשרות להציע רצף טיפולי, כלומר מגוון שירותים תומכים המתאימים לרמת הצורך של הדייר. יתר-על-כן, משמעותן של מסגרות הטרוגניות היא שהאנשים המזדקנים עם פיגור אינם חיים בחברה של מזדקנים בלבד. מכיוון שקיימת הסכמה כי רצוי לאפשר הזדקנות במקום, עולה הצורך בהתאמת מסגרות הדיור שבהן האנשים עם פיגור כבר נמצאים, לצרכים של אוכלוסייה הטרוגנית.

על-מנת לענות על הצרכים של אנשים מזדקנים עם פיגור יש צורך בהיערכות במספר מישורים הן בדיור המשפחתי והן במסגרות חוץ-ביתיות:

1. כוח אדם

- **היקף משרות** - יש לשקול התאמת היקף כוח האדם לגידול במספר האנשים המזדקנים עם פיגור. במסגרות חוץ-ביתיות יש לכך השלכות של תקינה.
- **הכשרה** -

א. הכשרת כוח אדם מקצועי: הזדקנות אנשים עם פיגור דורשת הכשרה של עתודה של אנשי מקצוע בעלי מומחיות בהזדקנות עם פיגור. במיוחד קיים צורך באנשי מקצוע עם מומחיות ברפואה ובפסיכוגריאטריה של מזדקנים עם פיגור. היענות לצרכים של אוכלוסייה מבוגרת דורשת עבודה רב-מקצועית על מנת לתת מענה כוללני. חשוב לפתח כוח אדם רב-מקצועי ממקצועות שונים כמו עו"סים, פסיכולוגים, רופאים.

ב. הכשרת כוח אדם סמך-טיפולי: יש צורך בהכשרה של מטפלים בסוגיות הקשורות לאנשים מזדקנים עם פיגור, כגון תזונה והאכלה. במיוחד נראה שיש צורך בהכשרה של מטפלות בית שכינים אינן מקבלות שום הכשרה מיוחדת בתחום הפיגור השכלי.

2. תעסוקה

- העובדה שמרבית אוכלוסיית המחקר מועסקים במסגרת תעסוקתית מוגנת, הגם שקיימים קשיים בשמירה על רמת פעילותם, מעלה את השאלה באיזו מידה המע"שים מותאמים לצורכי האוכלוסייה המבוגרת. יתר-על-כן, יש לבחון באיזו מידה רצוי להמשיך להפנות אנשים עם פיגור לתעסוקה בכל גיל, על פני הפניותם לחלופות שאינן תעסוקתיות שמתחילות להתפתח, כגון מרכזי יום.

3. פנאי

- אחת הסוגיות שבלטו במחקר הייתה הצורך להתאים את סדר היום מבחינת שעות הפנאי למאפיינים ולרצונות של האוכלוסייה המזדקנת.
- מהנתונים עולה שההיערכות הנדרשת כדי להבטיח המשך השתתפות בפעילויות פנאי היא בשני מישורים:
 - א. הנגשה של הפעילויות כפי שמתבטאת בצורך של המשתתפים בליווי. צורך זה בולט במיוחד בקרב הדירים בבית.
 - ב. התאמת הפעילויות להעדפות של אנשים עם פיגור בגיל הזה. לדוגמה, דווח על צורך בהתאמת הפעילויות לגיל המבוגר. יתר-על-כן, קובעי המדיניות ונותני השירותים דיווחו על יוזמות חדשות לפיתוח שירותים כמו מרכזי יום, כדי לתת מענה לצרכים המשתנים של האוכלוסייה המזדקנת.

4. התאמת המבנה הפיזי

- ככל שחלה ירידה בתפקודו של האדם, יש לשקול את התאמת הסביבה הפיזית במסגרות הדיור החוץ-ביתי כדי לאפשר נגישות נוחה ולמנוע מצבי סיכון כמו נפילות. יש להגביר את מודעות המשפחות של מזדקנים עם פיגור הגרים בבית לסוגי העזרה הקיימים בתחום זה כך שהם יוכלו לערוך התאמות בפועל בבתים.

5. בריאות

- לאור הממצאים המעידים על תת-אבחון של מצבים רפואיים שמאפיינים את גיל הזיקנה, ועל תת-טיפול במצבים אלה, כדאי להתמודד עם הנושא במספר מישורים:
 - פיתוח כלי אבחון המותאמים למאפיינים הייחודיים של אוכלוסיית אנשים מזדקנים עם פיגור, לזיהוי ולאבחון של מחלות העולות עם הגיל, כגון מבחני ראייה ושמיעה, דיכאון ועוד.
 - הבטחת מתן טיפול רפואי מונע, אקוטי, כרוני ושיקומי, ומציאת דרכים להתגבר על מחסומים ומכשולים העומדים בפני אנשים עם פיגור כאשר הם מנסים להשתמש במערכת שירותי הבריאות. בקשר לכך, יש לתת את הדעת לנושאים הבאים:
 - א. העלאת המודעות של בעלי מקצוע בתחום הבריאות לגבי הצרכים הספציפיים של אוכלוסייה זו. כפי שנאמר לעיל, קיים גם צורך בהכשרה מתאימה של כוח האדם הבריאותי.
 - ב. התגברות על הדעות הקדומות הרווחות על אנשים עם מוגבלות, בכלל, ועל אנשים עם פיגור שכלי, בפרט, שמוצאות ביטוי בתת-אבחון ובתת-טיפול.
 - ג. כמו-כן, יש צורך להנגיש את השירותים ברמה המבנית-פיזית לצורכי אנשים עם מוגבלות גופנית, מחד, ומאידך, יש צורך לפתח מענים לאנשים הזקוקים לליווי כאשר הם הולכים לקבל טיפול רפואי.

6. קשר עם המשפחה

באופן טבעי, משפחות התומכות באדם המזדקן עם פיגור בבית ובמסגרות החוץ-ביתיות, הולכות אף הן ומזדקנות, כפי שמתבטא בדלדול הרשת התומכת.

- בדיוור החוץ-ביתי יש צורך בפיתוח פעילויות לחיזוק הקשר עם בני המשפחה למניעת התרחקות המתלווה להזדקנות של בני המשפחה עצמם (בעיקר הורים). במיוחד דרושה השקעה בחיזוק הקשר עם האחים והאחיות שעם הזדקנות ההורים מקבלים על עצמם תפקיד מרכזי יותר בקשר עם אנשים בגיל המבוגר עם פיגור. חיזוק הקשר יכול להיעשות בדרכים שונות, כמו לערוך ימי משפחה, או באמצעות דרכים אחרות להתמודדות עם צורכי כלל בני המשפחה. בהתחשב בעובדה שמסגרות הדיוור החוץ-ביתי לא תמיד נמצאות במקום נגיש, יש צורך בהשקעת משאבים להסעות של בני המשפחה למעון, או של האדם עם הפיגור לביתו, כדי לשמר קשר זה.

- **בדיוור המשפחתי:** עם הזדקנותו של האדם עם פיגור עולה השאלה לגבי יכולתם של בני משפחה להמשיך ולספק את הטיפול הדרוש כאשר ההורים אינם יכולים לטפל בו עקב גילם המתקדם, מצב בריאות ירוד, או כי הם אינם בחיים. ברוב המקרים האלה האחריות עוברת לאחים מה שמחייב את מערכת השירותים להתאים עצמה לשינוי ולספק פתרונות בהתאם. כדי לאפשר לאדם עם פיגור להמשיך לגור בבית, יש צורך בהיערכות במספר מישורים: א. הבטחת ניצול השירותים הקיימים כיום במערכות השונות על-ידי מתן מידע, ייעוץ והפניות. בנושא זה יש תפקיד חשוב מאוד לניהול הטיפול על-ידי עו"ס בקהילה.

ב. פיתוח והרחבה של שירותים שיכולים להקל על העומס של בני משפחה, כגון נופשון, מרכזי יום וקהילות תומכות.

ג. שירותי תמיכה וייעוץ ישירים לבני המשפחה התומכים כדי לסייע להם להתמודד עם הקשיים והעומס בטיפול, למשל קבוצות תמיכה.

ד. מאחר שתהליך ההזדקנות מלווה בחרדות לגבי העתיד גם של האדם עם הפיגור וגם של משפחתו המזדקנת, עולה הצורך במתן ייעוץ בכל הקשור בתכנון העתידי לגבי האדם עם הפיגור, כולל מסגרת דיוור עתידית, הבטחת מקורות קיום, מינוי מטפל עיקרי וכו'.

ה. קיימת הסכמה די רחבה שיש להמשיך ולפתח סוגי תמיכה שונים בקהילה כדי לעזור לאותן משפחות שמעוניינות להשאיר את קרובן המזדקן עם פיגור בבית. עם זאת, מועלה הצורך בפיתוח שירותים ובפיתוח אפשרויות רבות ככל שניתן כדי להגדיל את יכולת הבחירה ולתת לגיטימציה להוציא את המזדקן עם פיגור שכלי למסגרת חוץ-ביתית כאשר זו הופכת האופציה המועדפת. נראה שיש מקום לתת את הדעת לחיזוק התפקיד המרכזי של שירותי הרווחה במתן ייעוץ ומידע בנושא זה כדי לסייע למשפחות לקבל את ההחלטה האם ומתי כדאי להעביר את האדם למסגרת חוץ-ביתית.

לבסוף, מעט ידוע על יושבי הבית, דהיינו מזדקנים עם פיגור שמתגוררים בבית ואינם מקבלים שירותי תעסוקה, ואין כל מידע על היקף המענים והצרכים הלא מסופקים או על דפוסי השימוש בשירותים שקיימים כיום להם ולבני משפחתם. לכן, כדאי לערוך מחקר ממוקד על אוכלוסייה זו כדי לזהות את הצרכים.

כמו-כן, בשנים האחרונות, עקב העלייה במספר המזדקנים עם פיגור, פותחו פתרונות מקומיים בתחומים השונים. רצוי ללמוד ולתעד את הניסיונות הללו כבסיס לגיבוש מדיניות ארצית כוללת המתייחסת לתחומי החיים השונים של אנשים מזדקנים עם פיגור, כגון בבריאות, תעסוקה, פנאי ועוד.

דברי תודה

חובה נעימה לנו היא להודות לכל אלה שיזמו את המחקר וסייעו למימונו ולביצועו, למשרד הרווחה - האגף לאדם המפגר, לקרן "שלם" לפיתוח שירותים לאדם המפגר ברשויות המקומיות, ולאשל - האגודה לתכנון ולפיתוח שירותים למען הזקן בישראל.

תודה לחברי ועדת ההיגוי שליוו את המחקר מתחילתו בהערות מלמדות ובתובנות מן השטח: ד"ר שלמה איגלשטיין, חילמי ארדע, אורנה בן ארי, מרים בר גיורא, גרשון ברנאי, אביה גושן, ד"ר פסח גיטלמן, שמואל ויינגלס, מרים כהן, דני כץ, ריבה מוסקל, ד"ר יואב מריק, ד"ר דליה ניסים, ד"ר חיה עמינדב, דרור רותם, ד"ר איריס רסולי, ד"ר רות רעיף, גדעון שלום, אורנה שפטר.

תודה לעליזה אביכזר, בני אחרק, קובי אילוז, סגולה בן הרוש, דוד גוטמן, אביבה גולדברג, עופר דהרי, אבשלום דולב, הרצל חבושה, כרמית כהנא, אפרת כהני, חיה לוי, יחזקאל לוי, יוראי לוי, אלה מוקולוב, חני דניס מור, שרה מלאכי, עינת ניאגו, דובי סנדורס, מרגרט עזריה, מרגלית פילר, אווה קלפטש, ד"ר אירנה קצב, איה רוס ושרית רחמים, שהקדישו מזמנם ומניסיונם בהשתתפות בראיונות עומק ובקבוצות המיקוד.

אנו מבקשים להביע את הערכתנו ותודתנו לכל המדריכים והמטפלים, הרופאים והאחיות והאחים שהתפנו לצורך הבאת המידע אלינו בעל-פה ובכתב.

לסיום, אנו מודות לעמיתינו במאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל: למורן גרינוולד ולגיא מוצן שריכזו את עבודת השדה, לאסף שרון על מלאכת הדגימה ושקלול הנתונים, לנטלי בכור על התיאום והליווי השוטף, לנורית שטרוסברג על השותפות בהכנת כלי המחקר, לבלהה אלון על העריכה הלשונית, וללסלי קליינמן על ההבאה לדפוס.

תוכן עניינים

1	מבוא
2	מטרות ושיטת המחקר
7	סקירת ספרות
38	ממצאים
82	קבוצות דיון עם קובעי מדיניות, נותני שירותים ובני משפחה
87	ביבליוגרפיה
96	נספחים
113	תקציר באנגלית

א. מבוא

ההתקדמות ברפואה ובשירותי הבריאות והרווחה, גרמה במהלך המאה ה-20 לעלייה משמעותית בתוחלת החיים באוכלוסייה הכללית, בכלל, ובקרב אנשים עם פיגור שכלי, בפרט. למעשה, רבים מן האנשים עם פיגור זוכים להגיע לגיל זיקנה, ולאורך חיים זהה לזה של כלל האוכלוסייה. בשני העשורים האחרונים, זכתה תופעה זו להכרה של גופי המחקר ושל המערכות המספקות שירותים לאדם עם פיגור, ובעקבותיהם ללימוד ולמחקר מעמיק של תופעת ההזדקנות, הצרכים המשתנים עם העלייה בגיל, ופיתוח שירותים בהתאם לכך.

ברוח זו פנה האגף למפגר במשרד הרווחה למאייס-ג'וינט-מכון ברוקדייל לצורך ביצוע מחקר ארצי מקיף, שמטרתו לתאר את תמונת המצב והצרכים של אנשים בגיל מבוגר עם פיגור בישראל, המקבלים שירותים ממשרד הרווחה, ושל בני משפחתם. במחקר נבחנו מידת ההיענות לצרכים אלו והפערים בין הצרכים למענים הקיימים. המחקר בוצע בכל מסגרות הדיוור לאנשים עם פיגור: במעונות, בדיוור קהילתי חוץ-ביתי, ובדיוור ביתי (כלומר, אנשים עם פיגור המתגוררים בבית עם בני משפחתם), ומשתתפים במסגרת תעסוקתית (מע"ש).

בדוח המחקר יש כמה חלקים עיקריים. לאחר פירוט מטרות המחקר ושיטותיו מובאת סקירת ספרות מקיפה של מחקרים מן העולם שבחנו את הנושא על היבטיו השונים: הגדרת הזיקנה בקרב אנשים עם פיגור שכלי; מאפייני ההזדקנות מבחינה גופנית, תפקודית, נפשית וחברתית, כולל הבדלים במאפיינים אלו לפי רמת פיגור, מגדר, וסוג לקות (תסמונת דאון לעומת היתר); מדיניות ותכניות ייחודיות לאנשים בגיל מבוגר עם פיגור, החל מתפיסה ועקרונות טיפול בנושא, פיתוח תכניות ובכללן התאמת מסגרות הדיוור השונות לצרכים המשתנים עם הגיל, התייחסות לצורכי בני המשפחה של המתגוררים בדיוור הביתי; תמונת מצב של אנשים מזדקנים עם פיגור בישראל, מן המחקר ומן הפרקטיקה.

בחלק הבא של הדוח מובאים ממצאי המחקר. בחלק זה ארבעה פרקים: 1. הזדקנות אנשים עם פיגור כולל מאפייני בריאות ותפקוד בגיל המבוגר; 2. שימוש בשירותים וצרכים לא מסופקים בשירותים של המשתתפים במחקר; 3. מאפייני התומכים הבלתי פורמליים של אנשים מזדקנים עם פיגור המתגוררים בבית המשפחה, וצרכים לא מסופקים של התומכים הללו. 4. סיכום ראיונות עומק עם אנשי מקצוע ונותני שירותים, ובחינת תפיסתם את הסוגיות המרכזיות בנוגע להזדקנותם של אנשים עם פיגור.

בחלק האחרון של הדוח מובא סיכום של שלוש קבוצות מיקוד על ההזדקנות במעונות ובקהילה, שנערכו עם אנשי מקצוע ובני משפחה לאור הנתונים, לשם ליבון והפקת לקחים מממצאי המחקר. דוח המחקר יוכל להוות מצע עשיר לדיון מעמיק בנושא, ולביסוס עקרונות יסוד למדיניות ולתכנון מעשי של פיתוח השירותים לאנשים מזדקנים עם פיגור בישראל.

❧ ב. מטרות ושיטת המחקר ❧

1. מטרות

המטרה הכללית של המחקר היא ללמוד על המאפיינים הבריאותיים, התפקודיים והחברתיים, של אנשים בגיל מבוגר עם פיגור שכלי בישראל, ולבחון את הצרכים והמענים בשירותים בעבורם ובני משפחתם התומכים הבלתי פורמליים שלהם. זאת, כדי לסייע לארגונים המספקים שירותים בפיתוח מענים מתאימים לאוכלוסייה המבוגרת או המזדקנת.

באופן ספציפי יותר מטרות המחקר הן:

1. לרכז את הידע הקיים בארץ ובעולם בתחום של הזדקנות בקרב אנשים עם פיגור שכלי בשני נושאים עיקריים:

- ♦ תהליכי הזדקנות בקרב אנשים עם פיגור (ביולוגי, תפקודי, רגשי, קוגניטיבי וחברתי)
- ♦ זיהוי תכניות ייחודיות שפותחו בעולם לאוכלוסייה זו ובחינת מידת היישומיות שלהם בארץ ובעולם

2. לבחון את המאפיינים והצרכים של אנשים בני 40 או יותר עם פיגור שכלי בהיבטים הבאים:

- ♦ מאפיינים בריאותיים
- ♦ מאפיינים תפקודיים
- ♦ מאפיינים חברתיים (קשר עם הסביבה, חברים, משפחה, תעסוקה ופנאי)

3. לזהות את ההבדלים במאפיינים אלה לפי קבוצות שונות:

- ♦ קבוצות גיל שונות
- ♦ קבוצות ברמות פיגור שונות: קל-בינוני, קשה-עמוק
- ♦ קבוצות בעלות אתיולוגיה שונה: תסמונת דאון לעומת תסמונות אחרות
- ♦ אנשים המתגוררים בבית, ובהסדרים חוץ-ביתיים בקהילה ובמעונות

4. לבחון את השימוש בשירותים שונים על-ידי אנשים עם פיגור ועל-ידי בני משפחותיהם לפי סוג והיקף, הן מהמערכת הציבורית והן שירותים הנקנים באופן פרטי. בין היתר נבחן את מידת הקשר עם הגורמים הממשלתיים והעירוניים האחראים על הטיפול באוכלוסייה זו.

5. לבחון את הפער בין הצרכים לבין המענים הקיימים בקרב קבוצות שונות, ולבחון דרכים להספקת שירותים המתאימים למאפיינים ולצרכים הייחודיים של אוכלוסייה בגיל מבוגר עם פיגור שכלי בתחומים הבאים:

- ♦ בריאות-תפקוד (צורך בטיפול אישי, ניהול משק בית, ראייה, שמיעה, שיניים)

- ♦ תעסוקה
- ♦ דיור
- ♦ פנאי וחברה
- ♦ נפש ורגש
- ♦ הצרכים של בני המשפחה (הורים, אחים או אחרים) המטפלים באדם בעל פיגור

2. שיטת המחקר

המחקר בוצע בשילוב של מספר דרכי מחקר: ראיונות מובנים באמצעות טלפון עם המטפלים העיקריים של אנשים בני 40 ומעלה עם פיגור, וראיונות עומק עם אנשי מקצוע. לאחר איסוף הנתונים, נערכו גם קבוצות מיקוד בשיתוף אנשי מקצוע, אנשים עם פיגור ונציגי המשפחות, לצורך דיון בממצאי המחקר ומשמעותם לפיתוח שירותים.

אוכלוסיית המחקר: אנשים בני 40 ומעלה עם פיגור שכלי מקבלי שירותי דיור ו/או תעסוקה מהשירות למפגר במשרד הרווחה. המחקר הינו מחקר ארצי, שבוצע בשלושת מסגרות הדיור הקיימות: דיור חוץ-ביתי במעונות, דיור קהילתי מוגן, ודיור ביתי עם בני המשפחה. שיטת המחקר הייתה בחתך רוחב (cross sectional), השוואה בין קבוצות גיל, תוך פיקוח על רמת הפיגור.

שיטת הדגימה: הדגימה שנערכה בסוף שנת 2004 היא ארצית, לפי קבוצות גיל, בשלוש מסגרות דיור: מעונות, דיור קהילתי, ומשתתפים במע"שים הגרים בדיור משפחתי. לאחר איסוף הנתונים שוקלל המדגם בהתאם למנות הדגימה של כל קבוצה באוכלוסיית המחקר. בסוף שנת 2004 היו 3,729 אנשים בני 40 ומעלה עם פיגור אשר קיבלו שירותי דיור ו/או תעסוקה ממשרד הרווחה. המדגם הסופי כלל 488 אנשים הגרים במעונות (כ-19% מבין הגרים במעונות), 126 הגרים בדיור קהילתי חוץ-ביתי (כ-21% מבין הגרים בדיור חוץ-ביתי) ו-180 אנשים הגרים עם משפחותיהם ומועסקים במע"שים (כ-34% מאלה הגרים עם משפחותיהם). להלן פירוט הדגימה לפי מסגרת (ראה לוחות 1-3), ובלוח 4 מוצג פירוט הסיבות לנפל במסגרות הדיור השונות.

לוח 1: התפלגות המדגם הסופי במעונות לפי גיל, לפני שקלול ולאחריו

גיל	לפני שקלול המדגם		לאחר שקלול המדגם
	במספרים מוחלטים	באחוזים	באחוזים
סך-הכל	488	100	100
44-40	71	14	20
49-45	79	16	26
54-50	76	16	25
59-55	73	15	15
60+	189	39	14

מעונות : מתוך 2,593 דיירים מעל גיל 40, הוצא מדגם של 520 איש, לפי 5 קבוצות גיל, ומתן ייצוג-יתר לבני 60 ומעלה. בסך-הכל התקבלו נתונים לגבי 488 אנשים במעונות (94%). בלוח 1 לעיל מובאת התפלגות הנדגמים במעונות, לפי גיל, ללא שקלול, ולאחר הפעלת משקלות.

בדיר הקהילתי החוץ-ביתי : מתוך 607 דיירים מעל גיל 40, נערך מדגם של 150 איש, לפי 3 קבוצות גיל. בסך-הכל התקבלו נתונים לגבי 126 אנשים בדיר הקהילתי (84%). להלן התפלגות הנדגמים בדיר הקהילתי, לפי גיל, ללא שקלול, ולאחר הפעלת משקלות.

לוח 2: התפלגות המדגם הסופי בדיר קהילתי חוץ-ביתי לפי גיל, לפני שקלול ולאחריו

גיל	לפני שקלול המדגם		לאחר שקלול המדגם
	במספרים מוחלטים	באחוזים	באחוזים
סך-הכל	126	100	100
49-40	47	37	59
59-50	44	35	34
60+	35	28	7

המשתתפים במע"שים הגרים בדיר המשפחתי : מתוך 529 אנשים בני 40 ומעלה עם פיגור הגרים בבית המשפחה ומועסקים במע"שים של משרד הרווחה נדגמו 310, אך 40 מהם לא תאמו את קריטריון הדגימה (בגלל סיבות כגון מעבר לדיר מוגן או מעון, פטירה ועוד). כלומר, מספר האנשים שנדגמו היה 270 איש לפי 4 קבוצות גיל. בסך-הכל התקבלו נתונים לגבי 180 אנשים בדיר המשפחתי, המהווים 67% ממסגרת הדגימה הרלוונטית. להלן התפלגות הנדגמים בדיר המשפחתי, לפי גיל, ללא שקלול, ולאחר הפעלת משקלות.

לוח 3: התפלגות המדגם הסופי בדיר המשפחתי לפי גיל, לפני שקלול ולאחריו

גיל	לפני שקלול המדגם		לאחר שקלול המדגם
	במספרים מוחלטים	באחוזים	באחוזים
סך-הכל	180	100	100
44-40	42	23	35
49-45	51	28	30
54-50	46	26	20
55+	41	23	15

לוח 4: סיבות לנפל במדגם לפי מסגרות הדגימה

	מעונות		דיר קהילתי		דיר ביתי	
	במספרים	באחוזים	במספרים	באחוזים	במספרים	באחוזים
סך-הכל	6.1	24	15.9	90	33.1	
פטירה	9	1.7	1	0.7		
לא אותר	1	0.2	10	6.6	18	6.6
סירוב אפוטרופוס	10	1.9	3	2.0	35	12.9
לא התקבלה תשובה מאפוטרופוס	12	2.3	10	6.6	19	7.0
בעיות תקשורת					5	1.8
סירוב מרואיין					13	4.8

3. איסוף המידע וכלי המחקר

כאמור לעיל, איסוף המידע נעשה במספר ערוצים: ראיונות מובנים באמצעות הטלפון עם המטפלים העיקריים של אנשים בני 40 ומעלה עם פיגור, ראיונות עומק עם אנשי מקצוע, וקבוצות מיקוד.

ראיונות מובנים

לאחר קבלת הסכמה בכתב מן האפוסטרופוס להשתתפות במחקר, בוצע ראיון עם המטפל העיקרי על אודות האדם המזדקן עם פיגור. הראיון בוצע באמצעות הטלפון והכיל שני תת-שאלונים: כללי ורפואי. השאלון הכללי נבנה על בסיס הגדרת עשרה תחומי תפקוד לפי ה-AAMR ובהמלצתו, ושימוש בסקלה המתורגמת של The Support Intensity Scale (SIS) (Thompson et al., 2004), הבוחנת את התפקוד בתחומי החיים השונים לפי מידת העזרה הנצרכת לשם תפקודו של הפרט. זאת, מתוך תפיסה שכל אדם מסוגל ומעוניין לתפקד באופן יומיומי לפי צרכיו האישיים, אלא שמידת העזרה לה הוא זקוק לשם כך משתנה בין הפרטים. השאלון תורגם לעברית במאייירס-ג'וינט-מכוון ברוקדייל, ובהסכמת מחברי הכלי הותאם לצורכי המחקר בישראל. לאחר ההתאמה בוצע מבחן מוקדם (pretest). עוד נעשה שימוש בשאלון נוסף, מקביל בהיקפו, הגזור גם הוא מעשרת תחומי התפקוד ה"ל": "שאלוני איסוף נתונים בכל תחומי החיים" של תכנית קידום אישית, מחלקת אבחון וקידום, האגף לטיפול באדם המפגר. השאלון הכללי כלל שאלות העוסקות בתחומים כמו מצב תפקוד אישי יומיומי, יכולת ראייה, שמיעה, שליטה בסוגרים, תעסוקה, פנאי, תקשורת, יחסי חברה ומשפחה ועוד. השאלון הרפואי, שהועבר גם לרופאים ולאחיות, הכיל פריטים על אודות מחלות מאובחנות, אשפוזים וטיפולים רפואיים אחרים ושימוש בתרופות.

פרט לשני השאלונים הללו, המראיין ענה על שאלון לאיתור דמנטיה בקרב אנשים עם פיגור: הומלץ על-ידי קבוצת החוקרים המשותפת שהוקמה למחקר על הזדקנות אנשים עם פיגור (Shultz et al., 2004), שהשוו בין כמה כלי סינון לדמנטיה לאנשים עם פיגור שכלי. נמצא שהכלי מבחין היטב בין החולים בדמנטיה לבין הבריאים, ללא קשר למנת המשכל, הגיל, או המגדר. הכלי תורגם בתרגום כפול במכון ברוקדייל, ונבדק בשלמותו במבחן מוקדם (pretest).

במדגם הדיור המשפחתי הוסף לשאלונים הללו גם "שאלון תומך" המיועד להערכת הצרכים של בני המשפחה המטפלים העיקריים, כולל **מידת העומס הטיפולי** המוטל עליהם (Zarit, 1992), ו**תכנון הטיפול לעתיד** על בסיס עבודות מחקר קודמות בנושא שנעשו על-ידי המרכז לזיקנה ופיגור שכלי שבשיקגו (Heller, 2000). בשאלון למדידת העומס הטיפולי בגרסה העברית נעשה שימוש מתוקף במחקרים קודמים במכון (לדוגמה, ורטמן ואחרים, 2005). השאלון על תכנון עתידי להורים תורגם בתרגום כפול במכון ברוקדייל, ונבדק באמצעות מבחן מוקדם (pretest).

ראיונות עומק

בנוסף לאיסוף מידע על מזדקנים עם פיגור שכלי מהמטפלים האישיים או התומכים העיקריים שלהם, נאסף מידע גם מנותני השירותים, המנהלים וקובעי המדיניות, על מנת לבחון מנקודת מבטם את הצרכים של אוכלוסייה זו ובאיזו מידה השירותים הקיימים נותנים מענה לצרכים אלה. בסך-הכל, בוצעו ראיונות מקיפים עם 20 אנשי מפתח: שבעה ראיונות עם אנשי מפתח מהאגף לטיפול באדם המפגר העוסקים בפיגור שכלי בתחום המוסדי: מנהל השירות למעונות פנימייה, הרופא הראשי של האגף לטיפול באדם המפגר, מנהלת המחלקה לאבחון וקידום, מפקחת ארצית תכניות קידום, אח ראשי של האגף, יועצת ראשית לפיזיותרפיה וסנוזלנד, מנהל מעון פנימיה אלווין-ירושלים. עשרה ראיונות נערכו עם אנשי מפתח מהאגף לטיפול באדם המפגר העוסקים בפיגור שכלי בתחום הקהילה: מנהלת השירות בקהילה לאדם עם פיגור שכלי, מנהלת קרן שלם, מפקחת ארצית על הדיור, מפקח ארצי על התעסוקה, מנהלת מערך השיקום באלווין-ירושלים, מנהלת מע"ש תל אביב, מנהל פיתוח שירותים בקהילה (שקל), מנהלות שירותי שיקום בעירייה בתל אביב ובירושלים. כמו-כן, רואיינו אנשי מקצוע האחראים על הטיפול בזיקנה ובהזדקנות כללית: מנהלת המדור לזקן בעיריית ירושלים, מנהלת המדור לזקן במשרד הרווחה, מנהל פיתוח שירותים לזקן בג'וינט-אשל.

הראיונות נמשכו על-פי-רוב למעלה משעה, כשכל מרואיין התבקש להתייחס לנושאים ו/או לסוגיות הקשורות למזדקנים עם פיגור שכלי במערכת, בכלל, או במסגרת שלו, בפרט.

קבוצות מיקוד

לאחר איסוף המידע בוצעו מפגשים לדיון בממצאי המחקר ומשמעותם לפיתוח שירותים בקהילה ובמעונות. בקבוצות המיקוד השתתפו אנשי מקצוע, מהפיקוח והמטפלים הישירים, אנשים עם פיגור, ובני משפחה.

ג. סקירת ספרות

1. זיקנה בקרב אנשים עם פיגור שכלי - הגדרה כללית

1.1 גיל פטירה ותוחלת חיים

ההתקדמות ברמת החיים, ברפואה ובשירותי הבריאות, גרמו במהלך המאה ה-20 לגידול משמעותי בתוחלת החיים, לא רק באוכלוסייה הכללית, אלא גם בקרב אנשים עם פיגור שכלי (Janicki et al., 1982; Thurman, 1986; Carter & Jancar, 1983; Thase, 1982). בנוסף, שיפור שחל בשירותי הרווחה בשנים האחרונות, הכולל גם תהליך של מעבר מדיוור מוסדי לדיוור קהילתי, ושיפור ברמת החיים ובאיכות החיים, גרמו לכך שחלק ניכר מאנשים עם פיגור, ובפרט אלה שאינם עם פיגור עמוק, יזכו לאורך חיים זהה לזה של כלל האוכלוסייה (Salvatory et al., 1997). לשם המחשה, בארצות-הברית בשנות ה-30' ממוצע הגיל בפטירה של אנשים עם פיגור היה 18.5 שנים, בשנות ה-70' הוא כבר הגיע ל-59.1 שנים, וכיום הוא עומד על 70.4 שנים. גם אנשים עם תסמונת דאון, שתוחלת חייהם קצרה יחסית לאנשים עם פיגור, האריכו מאוד את חייהם. החל משנות ה-20' שאז ממוצע הגיל בפטירה היה 9 שנים בלבד, עלה הממוצע ל-30.5 שנים בשנות ה-60', והגיע לממוצע גיל של 55.8 שנים בשנת 1993 (Braddock, 1999). כמו-כן, בנוסף לאנשים עם תסמונת דאון, ישנה עדות לכך שאנשים עם פיגור שיש להם מספר מוגבלויות נפטרים צעירים יותר. לאור זאת, ישנה הערכה שאנשים עם פיגור מעל גיל 50 הינם בעלי בריאות טובה יותר מזו של הצעירים יותר, משום שקבוצת הצעירים כוללת את החולים ובעלי ריבוי המוגבלויות ואילו קבוצת המבוגרים כוללת רק את מי ששרדו, כלומר את החזקים יותר (Moss, 1991).

בכמה מחקרים פורסמו נתונים המשווים בין גברים ונשים עם פיגור (לדוגמה Carter & Jancar, 1983), ונראה שבדומה לכלל האוכלוסייה, לנשים עם פיגור שכלי יש תוחלת חיים ארוכה יותר משל גברים, בהפרש של כשלוש שנים. כך, במחקר שניתח נתוני פטירה של 2,752 איש בני 40 ומעלה עם פיגור שכלי בארצות-הברית, בין השנים 1984-1993 (Janicki et al., 1999), נמצא שממוצע גיל הפטירה של גברים היה 63.3 שנים, ואילו של הנשים היה 66.9 שנים. בקרב אנשים עם תסמונת דאון ממוצע הגיל בפטירה של גברים היה 54.4, ושל נשים - 57.4.

מחקרים רבים מעידים על תוחלת חיים נמוכה של אנשים עם פיגור בהשוואה לזו של כלל האוכלוסייה (Janicki & Breitenbach, 2000; Patja et al., 2000). אך קיימת בעיה עם מחקרים אלה בשל היותם מחושבים מתוך מסד נתונים גולמי, מבלי לקחת בחשבון מאפיינים שעשויים להשפיע על החישוב. למעט הבדלים שהוזכרו בין תסמונת דאון ליתר הלקויות, בדרך כלל לא נעשתה הבחנה בין לקויות נוספות, רמות מוגבלות, רמות פיגור, מוגבלות בניידות ובטיפול אישי וכד' (Sutherland et al., 2002). מגבלה נוספת המועלית במחקר זה, מתייחסת לכך שדיירי המעונות זכו למחקר רב יותר מאשר הדירים בקהילה, בשל הבדל נגישות, מה שגורם להטיה בסיקור אנשים עם מוגבלות קשה יותר. חישוב נתוני הפטירה של הגרים בקהילה עשוי היה להעלות את תוחלת החיים. כמו-כן, אוכלוסיית האנשים עם פיגור שאינם מקבלים שירותים מהרשויות, כמעט שלא זכתה ללימוד מחקרי.

מגבלה מהותית נוספת המאפיינת את המחקר בנושא נובעת מכך שרוב המחקרים הינם מחקרי רוחב (cross sectional) ולא מחקרי אורך, כאשר מבוצעת השוואה בין קוהורטים שאינם בהכרח מושפעים מאותם גורמים. ברור, כי שיפור בשירותי הבריאות השפיע באופן שונה על הקוהורטים הצעירים, ולכן, קשה לנבא את ההזדקנות של אנשים צעירים כיום, בעוד 10 ו-20 שנה (Davidson et al., 2003).

למרות החלקיות שבנתונים אלו, אין עוררין על עצם העלייה המשמעותית בתוחלת החיים של אנשים עם פיגור שכלי. בדוח המסכם של הכנס המדעי על זיקנה ובריאות בפיגור שכלי שנערך ב-Tampa (Davidson et al., 2003), הועלה הצפי להכפלת שיעור אנשים עם פיגור בגיל זיקנה עד לשנת 2040. כאשר, אם הגידול המשמעותי ביותר בקרב כלל האוכלוסייה מתרחש בקרב בני ה-80, הרי שבקרב אנשים עם פיגור צפוי גידול ניכר דווקא בקוהורט בני 60-70 שיהוו את מרבית האנשים הזקנים עם פיגור שכלי.

1.2 זיקנה בפיגור שכלי

הגדרת הזיקנה, גם באוכלוסייה הכללית, היא סוגיה מורכבת, ובקרב אנשים עם פיגור שכלי היא מורכבת עוד יותר. זאת, משום שתהליך ההזדקנות כרוך בשינויים ביולוגיים, פיזיולוגיים, קוגניטיביים והתנהגותיים, שברוב המקרים אינם מתרחשים בצורה אחידה בכל התחומים. כך, למשל, רבינוביץ מציין שישה תחומים שעל פיהם ניתן להגדיר זיקנה: על פי גיל כרונולוגי, ביולוגי, תפקודי, הכרתי (קוגניטיבי), ריגושי (אמוציונלי) וחברתי (רבינוביץ, 1986). ההכרה בתחומי ההזדקנות השונים מחייבת התייחסות רב-ממדית ומורכבת בקביעת ההגדרה של זיקנה.

על אף המורכבות שבהגדרה, במערכת שירותי הרווחה נהוג לאפיין כקשישים אנשים בגיל כרונולוגי נתון. למשל, בישראל ההגדרה המקובלת באוכלוסייה הרגילה היא נשים בגיל +60 וגברים בגיל +65, גילים המקבילים בקירוב לגיל הפרישה שהיה נהוג עד 2003, המזכה את האדם לקצבת זיקנה ולשירותים מיוחדים לאוכלוסיית הקשישים. כאמור, הגדרת הזיקנה בקרב אנשים עם פיגור שכלי מורכבת יותר. לא קיים כיום גיל מוסכם המגדיר מתי אדם עם פיגור שכלי הופך לקשיש, אולם, החל מראשית המחקר בתחום הייתה הנחה שהדבר מתרחש בגיל מוקדם יותר מזה שבאוכלוסייה הכללית (למשל, כרמלי ושותפיו, 2001), בעיקר בקרב אנשים עם הפרעות מסוימות, כגון תסמונת דאון, אצלם מופיעה מחלת אלצהיימר כבר בגיל 40, ובקרב אנשים עם רמת המוגבלות הקשה יותר (לדוגמה, מחקריהם של Eyman et al., 1990; ושל ליפשיץ, 1997), או בקרב אנשים הסובלים מכמה מוגבלויות (Hogg et al., 2000). נראה, שעם התפתחות המחקר, עלה הגיל והתקרב לזה המקובל בכלל האוכלוסייה: בשנות השבעים והשמונים פורסמו מחקרים שהציעו את גיל 40 כקו החיתוך הכרונולוגי לאנשים עם פיגור שכלי (Seltzer & Krauss, 1987; Panitch, 1983; Wood, 1979; Kriger, 1975); ובשני העשורים שלאחר מכן נקבו כבר בגיל 55 ויותר (Campbell & Adel Herge, 2000; Salvatory, et al., 1997). למרות ההנחה הראשונית הזאת, עם התקדמות המחקר בנושא עולה ומתחזקת הגישה הטוענת לדמיון בתהליכי ההזדקנות של אנשים עם פיגור, בפרט פיגור קל, לאלה שבכלל האוכלוסייה, למעט בתופעות הנובעות מעצם הסינדרום ההתפתחותי, או מתנאים סביבתיים ירודים (Davidson et al., 2003). בסוף שנות ה-90, התגבשה קבוצת עניין משותפת בין-לאומית בשיתוף עם ארגון הבריאות

העולמי, שבחנה את הצרכים המיוחדים של אנשים מזדקנים עם פיגור. קבוצת העבודה הזו הגדירה את גיל 60 כגיל כרונולוגי (כאמור, די שרירותי) לזיקנה בפיגור שכלי, עם הסתייגות לגבי אנשים הלוקים בתסמונת דאון, והצביעה על כך שככל הנראה, סממנים ביולוגיים לזיקנה מקדימים להופיע לפני סממנים אחרים, ובמיוחד לפני סממנים חברתיים (Hogg et al., 2000).

בישראל, הוועדה בנושא הזדקנות האדם עם פיגור שכלי של השירות לאדם המפגר אשר התכנסה בשנת 1999, קבעה את גיל 50 כגיל המעבר לזיקנה בקרב אנשים עם פיגור כללי, וגיל 45 לאנשים עם תסמונת דאון.

עם זאת, כפי שנאמר לעיל, הגדרת הזיקנה על פי הגיל הכרונולוגי מהווה רק אינדיקציה של ההתפתחות הנורמטיבית, ושל השינויים הצפויים אצל האדם. הגיל התפקודי הוא מדד מדויק יותר מכיוון שהוא משקף את הקשר בין תהליכים ביולוגיים לבין הסתגלותו של האדם לביצוע משימות פיזיות, חברתיות או קוגניטיביות. ברוח זו, ליפשיץ (1997), מביאה הגדרה ביולוגית לזיקנה של אנשים עם פיגור, תוך התייחסות למידת המוגבלות הראשונית שלהם. וכך היא מגדירה: "זיקנה באוכלוסיית מוגבלים בשכלם היא תקופה של שינוי בהתפתחות התלויה ברמת התפקוד הבסיסית של הפרט."

אם כן, המגמות הדמוגרפיות והאפידמיולוגיות מצביעות על כך שמערכת שירותי הרווחה, האחראית על הטיפול באנשים עם פיגור שכלי, נאלצת להתמודד כיום עם סוגיות חדשות כתוצאה משינויים בהרכב הגילי באוכלוסייה זו. בד בבד עם העלייה הניכרת בתוחלת החיים, חשוב לזהות ולהדגיש את הדרכים לשפר את חייהם של אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי ולהקנות להם לא רק אריכות ימים, אלא גם איכות חיים.

2. מאפייני ההזדקנות בקרב אנשים עם פיגור שכלי

שתי שאלות עיקריות הובילו את המחקר בנושא הזדקנות אנשים עם פיגור: האחת עסקה בהשוואה בין אנשים עם פיגור לבין כלל האוכלוסייה; השנייה עסקה בהשוואה בתוך אוכלוסיית אנשים עם פיגור, בין צעירים לבין מבוגרים יותר. בבסיס העבודות המשוות בין האוכלוסיות נערך דיון בשאלות האלה: האם זהו תהליך זהה? האם הוא מתרחש באותו הקצב? האם השינויים מתחילים באותו הגיל? בתחום זה נכתבה ספרות מחקרית ענפה, והיא תוצג בקצרה בהמשך.

בבסיס ההשוואה בין קבוצות גיל בקרב אנשים עם פיגור עמדה השאלה: מה הם המאפיינים הייחודיים של הגיל המבוגר בהשוואה לצעיר? ניתן לכוון את אחת הגישות שהועלו במחקר בתחום זה גישת "ההישרדות". על פי גישה זו, ניתן לתאר בקרב אנשים עם פיגור מצב שבו קבוצת המזדקנים בגיל היא דווקא קבוצה בריאה יחסית לצעירים בגיל, בשל תהליך של הישרדות החזקים. תהליך זה עשוי להביא לכך שקבוצת הגיל המבוגר המכילה את האנשים החזקים ששרדו, תהא בריאה יותר בממוצע מקבוצת הגיל הצעירה המכילה בתוכה גם אנשים חלשים יותר (Bat-Haee, 2001; Holland, 2000; Moss, 1991; Cooper, 1998). חשוב לציין שגם אם ניתן להניח תהליכים של תחלואה ומוגבלות-יתר של אנשים בגיל מבוגר עם פיגור, בהשוואה לאלה של כלל האוכלוסייה, הרי שלתופעת

ההישרדות יש השפעה ממתנת על תופעה זו, מה שעשוי להוביל לממצאים דומים, ואף טובים יותר בכמה ממדים, בקרב אנשים בגיל מבוגר עם פיגור, לעומת הצעירים.

2.1 הזדקנות גופנית

מחקרים על אודות השינויים הגופניים בזיקנה באוכלוסייה זו כוללים בחינה של מצב רפואי, שימוש בתרופות, מצב פיזי, מחלות וכדומה. מתוך הספרות המחקרית נראה כי באופן בסיסי קיים דמיון רב בין תהליכי ההזדקנות הגופנית המתרחשים בכלל אוכלוסיית הזקנים לבין אלה המתקיימים בקרב מזדקנים עם פיגור. רוב התהליכים הללו מופיעים גם אצל אנשים עם פיגור, אך, לעתים, בגיל צעיר יותר (אפילו בגיל 35, Connolly 1998), או בקצב מהיר יותר, בפרט אצל אנשים עם DS. לדוגמה, בעיות ראייה ושמיעה, אי-שליטה בסוגרים, עצירות וכן הלאה. השינויים הללו קורים באותה עוצמה או בעוצמה חמורה יותר ביחס לכלל האוכלוסייה (Evenhuis et al., 2001 בתוך Walsh, 2002), ומושפעים מחומרת ההפרעה של הפיגור, כשישנה השפעה חזקה יותר בקרב אלה שלוקים ביותר מהפרעה אחת (Nochajski, 2000).

בהתייחס למצב הגופני והבריאותי (Evenhuis et al., 2000), השותפים בקבוצת העבודה הבין-לאומית שהוזכרה לעיל, ציינו בפרסומם שעלייה בתחלואה, מוגבלות ואפילו בתמותה יכולה לנבוע ממצבים רפואיים בגיל מוקדם שהחמירו עם הזמן, או מההזדקנות. מחקר זה מאפיין את התחלואה בזיקנה באוכלוסייה זו באמצעות הגדרה של ארבע קטגוריות של סיכון למצבים בריאותיים:

1. מצבים/מחלות הייחודיים להפרעה (Syndrome-specific) - הידרדרות האופיינית לתסמין מסוים (בהמשך ישנו פירוט לגבי אנשים עם תסמונת דאון).

2. מצבים/מחלות שנלווים לפיגור (Associated developmental disabilities) - מחלות שהן תוצר לוואי של המחלה ההתפתחותית. בדרך כלל מדובר בפגיעה במערכת העצבים המרכזית, לדוגמה שיתוק מוחין או אפילפסיה. להתקפי אפילפסיה, המלווים פיגור שכלי, יש השפעות על היכולת הקוגניטיבית בזיקנה של אנשים עם פיגור, בפרט כאשר לא ניתן טיפול מיידי והולם להתקפים (גם אם שכיחותם פוחתת עם הגיל). מצבים נוספים הנובעים ממערכת העצבים המרכזית הקשורים לפיגור שכלי, ושמשליכים על התפקוד בזיקנה, הם אוטיזם, הפרעות של בריאות הנפש וחלק מהפרעות הראייה.

3. גורמים סביבתיים, אורח חיים ורפואה מונעת (Lifestyle, environment factors and disease prevention) - קטגוריה נוספת המתייחסת לתחלואה שהינה נגזרת של איכות החיים והתנאים הסביבתיים שמאפשרים מניעה, מצד אחד, או תחלואה, מצד שני. כאן ניתן למנות מכשולים בטיפול הרפואי שנובעים מליקויים בתקשורת של אנשים עם פיגור; חוסר יכולת לעקוב אחר היסטוריה רפואית עקב רישום חסר ועקב ריבוי מטפלים במקום שיהיה מעקב רפואי שיבוצע על-ידי מטפל אחד בלבד לאורך השנים; בעיות בניידות שמקשות להגיע למרפאות, תת-אבחון או אבחון שאינו נכון לגבי מחלות עקב מורכבות המקרה, ואינטראקציה בין התסמינים ובעיות מולדות והתפתחותיות, ועוד. בקטגוריה זו נציין שתי דוגמאות שכיחות למדי בספרות המקצועית. האחת היא נגזרת של הזנחה טיפולית, והאחרת היא תוצר לוואי של טיפול תרופתי: בעיות בעצב השמיעה בגיל זיקנה אצל אנשים

עם DS הן בדרך כלל תוצאה של דלקת באוזן התיכונה והזנחתה בילדות, ואילו בעיות תנועה וניידות בזיקנה מיוחסות, לדוגמה, גם לשימוש תרופתי ארוך שנים מסוג neuroleptic medication.

4. תהליך ההזדקנות (Chronological older-age) - הגברת הסיכון לתחלואה כתוצאה מן העלייה המשמעותית בתוחלת החיים. כמו בקרב כלל הזקנים, הקשר בין מחלות ושינויים גופניים המופיעים בזיקנה, והשלכותיהם על מוגבלות ופטירה, מושפע משילוב שבין נטייה תורשתית מוקדמת לבין השפעות סביבתיות.

לסיכום, המחקר המצטבר בתחום מעיד על כך ששכיחות בעיות הבריאות בזיקנה של אנשים עם פיגור שכלי דומה לזו של כלל האוכלוסייה, או גבוהה ממנה במקצת. נמצא, כי אנשים עם פיגור שכלי חווים את התהליכים הטבעיים המתרחשים עם העלייה בגיל, בקרב כלל הזקנים, מחד, ומאידך, סובלים בהזדקנותם גם ממצבים נלווים האופייניים רק להם, בגין התסמין או בשל הזנחה סביבתית, ומשפיעים לרעה על בריאותם.

להלן נביא ממצאי מחקר ממקומות שונים בעולם העוסקים בסוגיית ההזדקנות הגופנית: בעיות בריאות ומצב החושים (בעיקר ראייה ושמיעה).

א. בעיות בריאות

כאמור לעיל, השאלה העיקרית שהושמה במוקד המחקרי הייתה השוואה בין תהליכי הזיקנה של אנשים עם פיגור לבין אלה הרווחים בכלל האוכלוסייה. כמענה לשאלה זו הכינו Sutherland ואחרים (2002) סקירה מעמיקה של נושא הבריאות של מבוגרים עם פיגור שכלי. בסקירה זו מתוארת ההתפתחות של המחקר בנושא, החל ממחקרים שהתבססו בעיקר על נתוני פטירה, שבעטיים עלתה טענה להזדקנות מוקדמת של אנשים עם פיגור, המשך במחקרים שמצביעים על מצבים רפואיים רבים שאינם מטופלים כראוי, או שאינם מוכוונים להתנהגות של רפואה מונעת, כגון תזונה ופעילות גופנית, המעלים את הסבירות לתחלואה בקבוצה זו, מעבר לשכיחות הרווחת בזיקנה באוכלוסייה הרגילה. לבסוף, המצב הבריאותי של אנשים עם פיגור סוכם בשלוש חריגות מהותיות מן האוכלוסייה הכללית:

1. תחלואת-יתר. מחלות שדווחו בשכיחות גבוהה בקרב אנשים עם פיגור שכלי: בעיות בבלוטת התריס, מחלות לב ונשימה ומחלות של מערכת העצבים המרכזית, כגון אפילפסיה, פרקינסון וטרשת נפוצה (Carmeli, et al., 2004; Sutherland et al., 2002). בנוסף, אנשים עם פיגור שכלי המוגבלים בניידות נמצאים בסיכון-יתר למחלות מטבוליות בעצמות כדוגמת אוסטיאופורוזיס (Wagemans et al., 1998). ואכן ישנו דיווח על שיעור גבוה יותר של אוסטיאופורוזיס ושל נפילות ופציעות כתוצאה מנפילות בקרב אנשים עם פיגור שכלי (Walsh, 2002).

ישנם דיווחים רבים על שכיחות-יתר של מחלות אופייניות בזיקנה כגון אי-שליטה בשתן, חוסר ניידות, בעיות שמיעה ועוד (לדוגמה, Cooper, 1998), אך דווח כי בשל מדגמים קטנים או הגדרות לא אחידות של המוגבלות השכלית של הנבדקים, לא ניתן להגיע להכללה מוחלטת בנושא זה.

2. תת-אבחון. ממחקרים שכללו בדיקה רפואית מקיפה עולה שברוב גדול של הנבדקים נמצאו מחלות שלא אובחנו קודם לכן על-ידי המטפל הקבוע, ושלא הופיעו בתיקים האישיים. תת-אבחון יכול לנבוע מכך שבשל קשיי תקשורת, אנשים עם פיגור שכלי לא מבטאים תלונות המצריכות בדיקה ואבחון, או שתלונותיהם לא מפורשות נכון על-ידי המטפלים. כמו-כן, בדיקות הדורשות שיתוף פעולה אקטיבי של הנבדק עשויות להיות בעייתיות בשל היות הנבדק עם פיגור, כמו, למשל בדיקת ראייה, מה שגורם לכך שרבים לא נשלחים לאבחון גם אם יש חשש כלשהו למחלה. באחד המחקרים דווח על כך ש-88% מן הנבדקים נמצאו לוקים במחלה אחת לפחות שלא אובחנה קודם לכן (Wilson & Haire, 1990) בתוך (Sutherland et al., 2002).

3. תת-טיפול. חסך בטיפול רפואי הוא תוצר ישיר של תת-אבחון, אך נובע גם מסיבות אחרות שחלקן הוזכרו לעיל, כגון קשיים בתקשורת עם המטופל, חוסר מעקב ורישום של היסטוריה רפואית, בעיות נגישות וניידות ועוד (Evenhuis et al., 2000).

ב. תפקוד החושים

מוגבלות חושית יוצרת תחום של פגיעות וסיכון מיוחד לאנשים עם פיגור (Evenhuis et al., 2000). גם אם הסיבות להידרדרות הראייה והשמיעה מופיעות בזיקנה בדומה לכלל האוכלוסייה (קטרקט, גלאוקומה וכן הלאה), המוגבלות שנגזרת מכך בזיקנה חמורה יותר על בסיס של פתולוגיה קודמת בילדות. מחקרים מעידים על שכיחות גבוהה של בעיות ראייה ושמיעה בקרב מזדקנים עם פיגור בהשוואה לכלל הזקנים (Cooper, 1998; Evenhuis et al., 2000); לדוגמה, דווח על שיעורי מוגבלות בראייה הגבוהים עד פי 7 מכלל האוכלוסייה בקרב מבוגרים עם פיגור (Warburg, 1994) בתוך Merrick (et al., 2003). כמו-כן, דווח על החמרה במצב השמיעה עם העלייה בגיל בקרב אנשים עם פיגור שכלי, גם בגין הצטברות שעוות אוזניים והזנחה של זיהומים באוזן התיכונה בילדות (לדוגמה Evenhuis, 1995). לעומת זאת, במחקר שנערך באנגליה לא נמצא הבדל במוגבלות בראייה בין צעירים למבוגרים עם פיגור שכלי, אך דווח כי הצעירים סובלים מכובד ראייה הנובעת ממחלתם, ואילו המבוגרים סובלים מקטרקט ומסימפטומים של הגיל (Cooper, 1998). עם כל האמור לעיל חשוב לציין שבמקרים רבים ניתן למנוע החמרה באמצעות טיפול מונע ואבחון מוקדם כבר בגיל צעיר.

2.2 הזדקנות תפקודית

בדומה לתהליכי הזיקנה הגופנית, גם ההזדקנות התפקודית הינה תהליך אישי השונה בין פרטים ומושפע מכמה גורמים. באופן עקרוני, ניתן לתאר גם בקרב אנשים עם פיגור שכלי ירידה ביכולת התפקודית עם העלייה בגיל, בדומה לירידה בקרב כלל הזקנים (Thorpe et al., 2000; Walsh, 2002); אך חלקם סובלים מירידה חדה יותר בתפקוד, וניתן למנות כמה סיבות לכך שהצורך שלהם בסיוע לתפקוד גדל באופן משמעותי בזיקנה. ראשית, כפי שצוין כבר קודם, אנשים אלה חולים במחלות דומות לכלל הזקנים, כגון שבר ירך, יתר לחץ-דם, אוסטיאופורוזיס, שבץ מוחי, דלקת פרקים וכד'. בנוסף, ישנה החמרה של מצבים בריאותיים שאפיינו אותם כבר בגיל צעיר, כגון בעיות בבלוטת התריס ובעיות לב, או תסמינים שמצויים באינטראקציה עם הגיל ושהובילו למחלות חדשות. מחלות ומצבים רפואיים אלו מלווים לרוב בירידה תפקודית. שנית, מזדקנים עם פיגור סובלים גם ממחלות

פסיכולוגיות המופיעות בזיקנה, בין השאר בגלל שימוש ארוך-שנים בתרופות פסיכו-תרפויטיות. שלישית, ישנן תופעות הקשורות לאורח-חיים לא מספיק פעיל, אך עשיר במזון שמן ומרובה בכולסטרול, שמובילות להידרדרות תפקודית ולצורך גובר בעזרה (Campbell & Adel Herge, 2000).

בנוסף לדוגמאות שהובאו לעיל, ישנה השפעה מהותית על ירידה תפקודית בזיקנה באוכלוסייה זו גם לגורמים של חוסר נגישות הטיפול הרפואי, סביבה שאינה היגיינית, חוסר מודעות לצורכיהם בזיקנה ומחסור תואם בשירותים.

עוד נמצא כי האינטראקציה בין שלושת הגורמים - ביולוגיים, פסיכולוגיים וחברתיים של הזיקנה, הינה הגורם המשמעותי ביותר לתוצאות תפקודיות של אדם עם פיגור, יותר מאשר עצם השינויים הטבעיים המתרחשים בזיקנה מבחינה ביולוגית, המאפיינים את האוכלוסייה, בכלל, ואותם, בפרט (Walsh, 2002).

למרות האמור לעיל, ובהמשך לתזה של ההישרדות שהוצגה בקצרה לעיל, ישנם מחקרים שלא מצאו ירידה ביכולת התפקודית עם העלייה בגיל בקרב אנשים עם פיגור שכלי. לדוגמה, במחקר אורך בן 10 שנים שבוצע בצפון קרוליינה בין השנים 1987-1998 על אודות 51 אנשים עם פיגור שכלי עמוק (בגיל 75-32), לא נמצאה החמרה בתפקוד עם העלייה בגיל בכישורים של טיפול אישי וגם לא בכישורי תקשורת, ובמקרים מסוימים אף נצפתה עלייה ביכולת (Bat-Haee, 2001).

מחקר נוסף שמצא דפוס דומה מעלה השערה להסבר התופעה. במחקר זה שבוצע באנגליה נמצא שהתפקוד של אנשים עם פיגור שכלי כקבוצה (כשבוחנים את ממוצע רמת התפקוד), השתפר בגיל מבוגר וזאת בגלל שונות בשיעורי התמותה שגורמת לתוחלת חיים קצרה לאנשים עם פיגור עמוק יותר ולאנשים עם תסמונת דאון, שהינם מוגבלים יותר בניידות ובתפקוד גם בצעירותם. כך, למעשה, אלה ששורדים ומגיעים לגיל זיקנה, הינם בריאים יותר ומתפקדים טוב יותר (Holland, 2000). מחקר זה מסיק גם שישנו פער רב בהיבט התפקודי בין קוהורטים באוכלוסייה זו, פער שנובע משינויים בחינוך ובטיפול שניתנו בגיל מוקדם יותר. שם גם מוצע שבתכנון הטיפול יש להתייחס באופן פרטני לכל קוהורט ולא על פי הגיל בלבד.

2.3 הזדקנות מנטלית וקוגניטיבית

א. הפרעות נפשיות ובעיות התנהגות

שינויים סביבתיים, חברתיים ואחרים המתרחשים עם העלייה בגיל (כגון פטירת הורה, החלפת מסגרת דיור, הפסקת העבודה), יכולים להשפיע באופן ישיר על שכיחות מחלות הנפש ובעיות התנהגות של אנשים בגיל המבוגר עם פיגור שכלי. שכיחות הפרעות נפשיות באוכלוסייה זו בזיקנה מוערכת בשונות רבה במחקרים, בין 10% ועד 80% (Borthwick-Duffy, 1994 בתוך Sutherland et al., 2002). השונות הרבה נובעת גם מכך שיש שוני רב בהגדרות של מחלות הנפש ובאופן המדידה. בקבוצת המחקר הבין-לאומית שהוזכרה קודם הוקמו צוותי עבודה משניים, ובהם צוות שבחן את ההזדקנות הנפשית של אנשים עם פיגור שכלי. צוות זה הגדיר הפרעות נפשיות לפי הפרעות/מחלות שמאובחנות לפי

קריטריונים דיאגנוסטיים מוכרים, ובעיות התנהגות כגון התנהגות שאינה מסתגלת המפריעה לתפקוד יומיומי (Thorpe et al., 2000). שם מוערכת שכיחות של כ-10% להפרעות נפשיות הכוללות גם דמנטיה ששכיחותה עולה עם הגיל (Cooper, 1998), והפרעות פסיכוטיות אחרות שלמרות העלייה בשכיחותן בגיל המבוגר, עדיין רווחות פחות מאשר הפרעות חרדה ומזג.

כפי שנאמר בפתח לנושא זה, גם בהיבט הנפשי, לפקטורים חברתיים, תרבותיים וסביבתיים וללחצים אישיים יש השפעה מובהקת על הפרעות פסיכיאטריות והתנהגותיות אצל מזדקנים עם פיגור, מה שמחייב התייחסות לכל בעיה נפשית בתוך קונטקסט כולל יותר. כמו-כן, לגורמים ביולוגיים יש השפעה עם הגיל על הפרעות נפשיות והתנהגות; לדוגמה, גורמים כגון ירידה בתפקוד החושים, שימוש רב יותר בתרופות, ועוד. זאת, בנוסף להפרעות נפשיות גנטיות שמופיעות בגיל צעיר כגון סכיזופרניה.

חשוב לציין, שלהפרעות נפשיות רבות באוכלוסייה זו (לדוגמה דיכאון) יש השפעה מהותית על איכות חיים ותפקוד כללי, מה שמגביר את חשיבות האבחון והטיפול. זאת, למרות שקיים קושי עקרוני באבחון וטיפול בקרבם. בעיות באבחון נובעות לא פעם בגלל ריבוי של מחלות בגיל המבוגר, ובעטיין שימוש מרובה בתרופות. כמו-כן, באוכלוסייה זו ישנה תופעה של דיווח-יתר על מחלות פיזיות, לעומת דיווח-חסר על מחלות נפש, בעיות בתקשורת, והנחת מוצא לפיה לאדם עם פיגור יש גם הפרעות התנהגות, מה שמקשה לבודד שינוי או ייחוס למחלה מסוימת. מצב זה מוביל, לא פעם, לאבחון-יתר של מחלות כגון סכיזופרניה, כשהאדם סובל למעשה מדיכאון (Thorpe et al., 2000).

ב. הזדקנות קוגניטיבית - דמנטיה

ההתייחסות למצב קוגניטיבי של אנשים עם פיגור בעת זיקנה כוללת בחינה של היכולת האינטלקטואלית, היישומית והלימודית, המיוחדת לאנשים עם פיגור, וההתייחסות להיבטים קוגניטיביים שמקבלים דגש בזיקנה, כגון זיכרון והתמצאות. בהתייחס להיבט הראשון, נראה כי במחקר ישנה מגמה של שינוי, מכיוון שעד שנות השמונים פורסמו בעיקר מחקרים המעידים על ירידה בתחום זה, אך בשנים האחרונות פורסמו כמה עבודות המעידות על שימור של היכולת האינטלקטואלית, ואף שיפור באמצעות למידה, סביבה והתערבות יעילים (סקירה על כך אצל שרייבר, 2004). בהיבט השני, באופן כללי, מחקרים מעידים על ירידה ביכולת הקוגניטיבית עם העלייה בגיל אצל אנשים עם פיגור שכלי (Shultz et al., 2004), אולם ההתייחסות המחקרית הרחבה ביותר בתחום השינויים הקוגניטיביים בזיקנה בקרב אנשים עם פיגור, עוסקת במחלת הדמנטיה - שכיחותה וסממניה (Lot, 2000; Janicki & Dalton, 2000; Zigman et al., 2004; Bush & Beail, 2004; Shultz et al., 2004; Head, 2001; Aylward et al., 1995).

דמנטיה מסוג אלצהיימר ומסוגים אחרים הינה המחלה העיקרית הפוגעת ביכולת הקוגניטיבית בזיקנה. גורמי סיכון ידועים למחלת האלצהיימר בקרב אנשים עם פיגור שכלי הם: גיל מבוגר, השכלה מועטה, היסטוריה משפחתית, פגיעת ראש וטריזומיה 21 (תסמונת דאון) (Shultz et al., 2004).

מחלה זו נבחנת בשני ממדים עיקריים: פגיעה נוירולוגית, ודפוס התנהגותי-קליני. במחקרים שבחנו את המקור הגנטי למחלת האלצהיימר נמצא, כי אחד מן הגנים הללו שוכן על כרומוזום 21, וייתכן כי הוא גורם סיכון מרכזי להופעת מחלה זו אצל אנשים עם תסמונת דאון בגיל צעיר יחסית (Bush & Beail, 2004). בכלל האוכלוסייה, דמנטיה מסוג אלצהיימר פוגעת בלמעלה מ-10% מן האנשים שגילם עולה על 70, ושכיחות המחלה עולה עם העלייה בגיל. במחקרים שנעשו לגבי אוכלוסיית אנשים עם פיגור, קיימת שונות רבה, כאשר שנים רבות מקובלת הייתה ההנחה שבקרב אנשים עם תסמונת דאון ישנה עלייה בשיעור הלוקים באלצהיימר החל מגיל 40, ובקרב כלל האנשים עם פיגור החל מגיל 50. במחקר אורך עדכני שנערך במאסרס 2004, שהעריך שכיחות של דמנטיה ואלצהיימר בקרב אנשים עם פיגור שאינם לוקים בתסמונת דאון ($n=126$), פורסמו נתונים על שכיחות המחלה בקרב בני 65 ומעלה, ובקרב בני 75 ומעלה. למעשה, גם כאשר נלקחו קריטריונים מקילים מאוד להגדרת נבדק כחולה, וגם כאשר קריטריונים אלו הושוו לדיווחים מקילים מאוד של מחלת הדמנטיה בכלל האוכלוסייה, שכיחות מחלת הדמנטיה שנמצאה (9% בקרב בני 65 ומעלה, ו-12% בקרב בני 75 ומעלה עם פיגור) הייתה דומה, ואף נמוכה בהשוואה לכלל האוכלוסייה ללא פיגור שכלי בארצות-הברית. כך, שלפי מחקר זה אין יסוד להניח שמזדקנים עם פיגור שאינם עם תסמונת דאון לוקים יותר בדמנטיה מאשר כלל האוכלוסייה (Zigman et al., 2004).

לעומת זאת, מוערך כי שיעור הלוקים בדמנטיה בקרב אנשים עם תסמונת דאון גבוה מהשיעור שבכלל האוכלוסייה, ומהשיעור שבקרב אנשים עם פיגור שאינם עם תסמונת דאון (Shultz et al., 2004). נציין, כי שאלות רבות עולות לגבי הערכה זו. ראשית, במחקר מקיף על גורמי הסיכון למחלת דמנטיה מסוג אלצהיימר בקרב אנשים עם תסמונת דאון, דווח כי במחקרים המוקדמים שנעשו בעיקר במסגרות הדיוור במעונות פנימייה, דווח על שכיחות גבוהה יותר של המחלה, לעומת מחקרים מאוחרים יותר שנעשו במסגרת הדיוור הקהילתי. שנית, קיים פער מהותי בין מחקרים המדווחים על שכיחות של סממנים נוירולוגיים למחלת אלצהיימר בקרב אנשים עם תסמונת דאון, לעומת מחקרים המדווחים על שכיחות סממנים קליניים של המחלה בקבוצה זו, מה שמעלה שאלה לגבי הדמיון שבין מחלת אלצהיימר בתסמונת דאון, לעומת תסמיני המחלה בכלל האוכלוסייה (Bush & Beail, 2004). כבר בשנת 1995, בכנס בין-לאומי על אפידמיולוגיה של מחלת האלצהיימר בקרב אנשים עם פיגור שכלי, דווח על כעשרה מחקרים המעידים על שיעור גבוה של הלוקים במחלה בקרב אנשים עם תסמונת דאון, אך נמצא כי לרוב הסממנים הנוירולוגיים מרובים על הסממנים הקליניים (Zigman et al., 1995). ואכן, בשנים האחרונות נכתב, שלמרות עדות לשינוי נוירולוגי בזיקנה המעיד על המחלה, לא נצפה שינוי התנהגותי וירידה בתפקוד ובכישורים באוכלוסייה זו (Nochajski, 2000). כמו-כן, מאפיין ייחודי לאנשים עם תסמונת דאון הלוקים במחלה, הוא השכיחות הגבוהה של התקפי פרכוס אפילפטיים, מאפיין המופיע בעיקר בשלבים מאוחרים של המחלה (מריק, 2001).

2.4 הזדקנות חברתית, כולל בילוי שעות פנאי

שעות הפנאי, ואופן הבילוי בזמן זה, מהווים גורם משמעותי בחיי אנשים עם פיגור שכלי, ותחום זה מהווה אחד מעשרה תחומי חיים אותם מונה האיגוד האמריקאי לפיגור שכלי כתחום כישורים נרכש. בילוי שעות הפנאי ממצה מעורבות אקטיבית וחברתית, ביטויים של העדפה אישית ובחירה, קבלת

החלטות, שימוש במשאבים קהילתיים ואחרים, תוך מתן חופש לביטוי עצמי, יצירתיות, פנטזיה ודמיון, וכן הלאה (Rogers, Hawkins & Eklund, 1998).

שני שינויים מהותיים מתרחשים בתהליך ההזדקנות בקשר לתחום הפנאי והחברה, בקרב הזקנים, בכלל, ובאוכלוסייה הנדונה, בפרט. השינוי הראשון, הוא המעבר, בגין פרישה מעבודה, מאורח חיים תעסוקתי לאורח חיים המבוסס על פעילויות פנאי וחברה. השינוי השני כרוך בהתמודדות עם אובדן הורים וקשרי משפחה וחברה אחרים, וצמצום הרשת החברתית הקרובה. כפי שיתואר להלן, תהליכים אלה לא הובילו לשיפור איכות פעילויות הפנאי בקרב אנשים אלו בזיקנה, למרות הפיכת תחום זה למהותי מאוד בחייהם.

בילוי הפנאי בזיקנה בקרב אנשים עם פיגור שכלי מאופיין ככלל בפעילות בעלת אופי פסיבי, כגון צפייה בטלוויזיה, האזנה למוזיקה ולרדיו, וכדומה, כאשר הגרים בדיור קהילתי זוכים לשפע רב יותר של פעילויות פנאי לעומת הדרים במוסדות (Boyd & Tedrick, 1992). כמו-כן, נמצא כי יש קשר בין שביעות רצון מהחיים לבין השתתפות גבוהה בפעילויות פנאי בקרב אנשים מזדקנים עם פיגור שכלי (Rogers, Hawkins & Eklund, 1998).

בחינה של שינויים בזיקנה בדפוסי הפנאי והתנהגות חברתית של אנשים עם פיגור שכלי מגלמת בתוכה בעייתיות של סיבה ומסובב: האם ירידה בתפקוד חברתי מעידה על חוסר עניין או על קושי אחר המתעורר בזיקנה באוכלוסייה זו; או, שמא, מחסור בהיצע התואם את העניין והצרכים של בני הגיל המבוגר הוא זה שגורר אחריו ירידה בתפקוד חברתי ובבילוי שעות הפנאי.

ד"ר ברברה הוקינס מהמרכז לזיקנה והזדקנות באוניברסיטת אינדיאנה, ביקשה להתגבר על בעייתיות זו וערכה מחקר מקיף הסוקר את השינויים בדפוס בילוי הפנאי בקרב מזדקנים עם פיגור, כולל בחינת סיפוקם מן הפעילויות, ורצייה להשתתף בפעילויות נוספות. היא מצאה שבראש רשימת הפעילויות השכיחות נמצאים: יציאה לאכול בחוץ, להתקשר לחבר, לצפות בטלוויזיה או לטייל ברגל. עוד נמצא שהיצע הפעילויות אינו מספק וכי יש רצון להשתתף ביותר פעילויות ובהן יציאה לבקר חברים/משפחה, לצאת לקניות, לאכול בחוץ (Hawkins, 1991). העדפות דומות נמצאו גם במחקר אחר שבוצע בקרב 46 בני 50 ומעלה מדרום מיסיסיפי עם פיגור שכלי (Glausier et al., 1995). במחקר המשך Hawkins בחנה בראיונות עומק עם המזדקנים את תפיסתם את תרבות הפנאי שלהם ואת חייהם לאחר הפרישה מהעבודה (Rogers, Hawkins & Eklund, 1998). מעבודתה נראה כי בקרב המרואיינים רווחת הרגשה של חוסר יכולת לבחור ולהחליט באילו פעילויות להשתתף, והאם להמשיך לעבוד או לפרוש. שם מובא כי רוב הלא-מועסקים הועסקו בפעילויות פסיביות בתוך מסגרת הדיור, מה שהוביל לשעמום ותסכול. רוב הגמלאים רצו לחזור לעבודה, כשהעבודה היוותה גם רשת חברתית מרכזית בשבילם, שאבדה עם הפרישה (Hawkins, 1991).

ניתן למנות כמה מכשולים לבילוי שעות הפנאי בקרב מזדקנים עם פיגור. מטפלים שנשאלו על כך ציינו מגבלות בהסעה, במימון, בזמינות הפעילויות וצורך במלווה. מנגד, חשוב לציין כי פעילויות הפנאי

יכולות לשמש מנוף תרפויטי בממדים שונים: לחיזוק דימוי עצמי ורווחה נפשית באמצעות אומנות ויצירה, או לשימור יכולת תפקודית וניידות, למרות ההיחלשות בזיקנה, באמצעות פעילויות ספורטיביות, משחקי מגרש וכדומה (Boyd & Tedrick, 1992).

2.5 הבדלים במאפייני ההזדקנות ובתהליכיה, על פי סוג, רמת פיגור ומגדר

כפי שהוזכר קודם ישנה אינטראקציה משמעותית בין האתיולוגיה וההיסטוריה הרפואית של אנשים עם פיגור, לבין תהליכי ההזדקנות שלהם. במחקר הנוכחי נערכת בהקשר הזה הבחנה אחת לפי סוג לקות: אנשים עם תסמונת דאון ופיגור מסוג אחר. כמו-כן, ייבחנו מאפייני הזיקנה השונים לפי רמת הפיגור.

א. זיקנה בקרב אנשים עם תסמונת דאון

בבחינת תהליכי הזיקנה של אנשים עם פיגור, לפי סוג לקות, זכו אנשים עם תסמונת דאון להתייחסות המחקרית הגדולה ביותר, אולי בשל עצם הפליאה שהם מגיעים לגיל זיקנה. כפי שנאמר קודם, תוחלת חייהם של אנשים עם תסמונת דאון היא הנמוכה ביותר מבין אנשים עם פיגור. בארצות-הברית, ובשנות העשרים של המאה הקודמת ממוצע גילם בפטירה היה 9 שנים בלבד, ואילו היום זוכים רבים מהם להגיע לגיל זיקנה (Braddock, 1999), גם אם תוחלת חייהם נותרה קצרה יחסית לכלל האנשים עם פיגור (Cooper, 1998).

במאמרו של Nochajski (2000) מובאת סקירה מקיפה על אודות הזדקנות גופנית של אנשים עם תסמונת דאון. לדבריו, באופן כללי, שינויים גופניים מתרחשים בקרבם בקצב מהיר יותר בהשוואה לכלל הזקנים, ובפרט לזקנים עם פיגור. השינויים הללו מושפעים מחומרת הלקות, כשישנה החמרה חריפה יותר בקרב אלה שלוקים ביותר מהפרעה אחת.

ישנם כמה עניינים רפואיים הייחודיים לקבוצה זו בזיקנה: שכיחות עולה של אפילפסיה, רגישות עולה לזיהומים, יותר בעיות של תת-תריסיות (hypothyroidism), כולל עייפות, ירידה בטיפול אישי, בלבול ודיכאון. כמו-כן, שכיחות גבוהה של מום לבבי מולד בקבוצה זו מגבירה את הסכנה לבעיות קרדיולוגיות בזיקנה. במאמר זה מיוחסת ההחמרה בבעיות ראייה ושמיעה בקרב אנשים עם תסמונת דאון בזיקנה לטיפול לקוי בשנים קודמות. לדוגמה, אובדן שמיעה בגלל הצטברות של שעוות האוזן עקב הזנחה מרובת שנים. יצוין גם כי בעיות שריר ושלד מולדות אצל כ-90% מהם מובילות למחלה בשם Atlantoaxial instability (AA), שגם אם במקרים רבים אינה סימפטומטית, יכולה להוביל לדחיסה של השדרה ושיתוק של ארבע גפיים ומוות.

כפי שנאמר קודם, לקבוצה זו יש סיכוי גבוה לפתח אלצהיימר או דמנטיה, ובמחקר שבוצע באנגליה השכיחות הגיעה לכרבע מן הנבדקים (Holland et al., 2000). לאלה מהם החולים באלצהיימר, ישנה סבירות של 85% להתקפים אפילפטיים. עם זאת, למרות הסממנים הנוירולוגיים לאלצהיימר, לא נצפה שינוי התנהגותי וירידה בתפקוד ובכישורים. כך שהקשר בין האתיולוגיה לסימפטומים של דמנטיה אינו ברור די הצורך בקרב אנשים עם תסמונת דאון (Nochajski, 2000).

ב. הבדלים בתהליכי הזיקנה לפי רמת פיגור

כמה מחקרים מעידים על כך כי החרפה בירידה התפקודית והגופנית קשורה לרמת הפיגור ולריבוי הלקויות בהן לוקה האדם עם הפיגור, כאשר אנשים עם פיגור עמוק, ואלה שסובלים מכמה לקויות, חווים ירידה חדה יותר במצבם בזיקנה, מאשר אנשים עם פיגור קל הלוקים בלקות אחת בלבד (לדוגמה, ליפשיץ, 1997; Nochajski, 2000; Salvatori et al., 1997). כך, לדוגמה, נמצא, שמוגבלות בראייה מחמירה באופן משמעותי עם חומרת הפיגור ועם הגיל (Warburg, 2001).

עם זאת, נשאלת השאלה לאיזה גורם ישנה השפעה חזקה יותר על מצבו של הפרט, לגילו או לרמת הפיגור שלו. במחקר שבוצע באנגליה מסיקה החוקרת כי להזדקנות גופנית (בגיל) ישנה השפעה חזקה יותר על מצב האדם עם פיגור מאשר השפעת רמת המוגבלות שלו. חוסר שליטה בסוגרים, לדוגמה, קיים אצל אנשים עם פיגור קשה בגיל צעיר, שאינם מאריכים חיים, ושכיחות הבעיה הזו עולה עם הגיל בקרב כלל האנשים עם פיגור בזיקנה (Cooper, 1998). חשוב לציין, שמחקר זה ערך השוואה בין קבוצות גיל שונות, ולא ערך מעקב לאורך זמן, וכמו-כן, בניתוח הנתונים רמת הפיגור לא נוטרלה מן הגיל.

במגמה ליישב שתי גישות אלו, ניתן להזכיר השערה שהועלתה לפיה מי שמגיעים לגיל זיקנה הינם בעלי חוסן רב יותר מאשר אחרים שאינם מאריכים ימים, ללא קשר לרמת הפיגור. משמע, למרות מוגבלות ראשונית קשה יחסית, השורדים הינם בעלי מערכת חיסון ועמידות טובים יותר, שאינם מחייבים בהכרח ירידה חדה יותר מאחרים בתהליכי הזיקנה (Thorpe et al., 2000; Moss, 1991).

בדומה לכך, נתונים של ממוצע גיל הפטירה לפי רמת פיגור, מעידים על הבדל קטן בלבד, כאשר ממוצע גיל הפטירה בקרב אנשים עם פיגור קל גבוה במעט מהממוצע בקרב אנשים עם פיגור בינוני וקשה, 67.2 שנים לעומת 65.4 שנים, בהתאמה (Janicki et al., 1999).

לסיכום, נראה כי רמת מוגבלות גבוהה אינה מחייבת החמרה חריפה יותר במצב הגופני בזיקנה, אולי בשל חוסנם הגופני שאפשר את ההגעה לגיל המבוגר.

ג. הבדלים בתהליכי הזיקנה בקרב אנשים עם פיגור לפי מגדר

באוכלוסייה הרגילה קיימים הבדלים מהותיים בתפקוד ובבעיות בריאות בין נשים לגברים בזיקנה. גם בזקנתם של אנשים עם פיגור שכלי ניתן להבחין בשוני בין המינים בהיבטים שונים. נראה, כי הדמיון בין הנשים בזיקנה (עם פיגור וללא לקות שכלית), גדול מן הדמיון בין גברים ונשים עם פיגור שכלי בזיקנה, בהיבטים רפואיים וגופניים רבים.

קבוצת החוקרים הבין-לאומית שהוזכרה קודם, פרסמה גם דוח בנושא הזדקנות נשים בעלות פיגור שכלי, ולהלן יובאו עיקרי הדברים (Walsh et al., 2000).

בעיות בריאות הקשורות לגיל

הפסקת הווסת - בדומה לכלל הנשים, לרוב הנשים עם פיגור שכלי יש מחזור וסת רגיל באורכו ובמשכו לאורך החיים, מה שמעיד גם על מערכת פריון תקינה. מחקרים מעטים נעשו לגבי הפסקת קבלת המחזור החודשי (מנופאוזה) אצל נשים עם פיגור, ובחלקם מדווח על הקדמת סיום המחזור ב-3 עד 5 שנים. ישנן עדויות לכך, שהפסקת המחזור החודשי מתרחשת בגיל מוקדם יותר בקרב נשים עם תסמונת דאון, לעומת נשים אחרות עם פיגור, ולעומת כלל הנשים (Anderson et al., 2003). עם זאת, ישנם מחקרים המעידים על חריגות בקבלת המחזור החודשי בקרב נשים עם תסמונת דאון, כאשר 15%-20% מהן לא מקבלות מחזור כלל. מלבד זאת, לשימוש ארוך-שנים בתרופות אנטי-פסיכוטיות, יש השפעה מפריעה על קיום מחזור וסת תקין, כמו גם על הפרשת אסטרוגן, מה שעשוי לגרום לבעיות בגיל המבוגר, כפי שיצוין בהמשך.

אוסטיאופורוזיס - בדומה לכלל הנשים, עם הגיל מופיעה מחלת האוסטיאופורוזיס המאפיינת מחלות הנלוות להפסקת המחזור החודשי, אך, בשל הפסקת וסת מוקדמת, מחלה זו מופיעה מוקדם יותר בקרב נשים עם פיגור שכלי. כמו-כן, שימוש ארוך-שנים בתרופות מסוימות, כולל תרופות הרגעה, הניתנות בשל הסינדרום ההתפתחותי, מגביר את הסיכון למחלה. אוסטיאופורוזיס מגביר את הסיכון לשברים ולסיבוכים נלווים כדוגמת שבר במפרק הירך.

סרטן השד - מחלוקת קיימת לגבי הבדלים בשכיחות המחלה בקרב נשים עם פיגור לעומת בקרב כלל הנשים, אך ידוע כי נשים שמעולם לא ילדו מצויות בסיכון גבוה יותר ללקות במחלה. למרות זאת, נשים עם פיגור עוברות פחות בדיקות סקר למחלה בשל בעיות נגישות, מימון, שיתוף פעולה, ובעיות אחרות.

סרטן צוואר הרחם - פעילות מינית מעלה את הסיכון ללקות בסרטן צוואר הרחם, לכן, נשים עם פיגור הנמנעות מקיום יחסי מין, מצויות בסיכון נמוך. עם זאת, גם במחלה זו קיימות בעיות בביצוע בדיקות סקר לאיתור המחלה בקרב נשים עם פיגור שכלי, מסיבות הדומות לאלה שהוזכרו לגבי בדיקות לסרטן השד.

למרות הסיכון הגבוה של נשים עם פיגור שכלי לחלות במחלות הני"ל, נשים עם פיגור שכלי זוכות במדינות מפותחות לטיפול גינקולוגי מוגבל למדי בשל בעיות התנהגות, תקשורת, אי-נוחות וכן הלאה. נשים מזדקנות עם פיגור מקבלות פחות שירותי רפואה מונעת בהשוואה לכלל הנשים, ובהשוואה לגברים עם פיגור; זאת, למרות ההקפדה במתן תרופות כאמצעי למניעת הריון, בין אם הדבר נעשה ברצון ועל דעתן, ובין אם לאו. בדומה לשאר הנשים, עם העלייה בגיל עולה גם הסיכון ללקות בבעיות בבלוטת התריס, למגבלות בחושים, להפרעות בקצב הלב, ולהפרעות בשריר ושלד. אך, נשים עם פיגור מצויות גם בסיכון גבוה יותר מכלל הנשים לפתח מחלות אחרות; מחלות הנובעות משימוש ארוך-שנים בתרופות פסיכיאטריות או של אנטי-אפילפסיה, תרופות המתערבות בתפקוד ההורמונלי והמטבולי, מה שעשוי להוביל להשפעות ארוכות שנים על הבריאות. בדומה לכלל הנשים, הסיבות העיקריות למוות, כגון מחלות לב וסרטן, שכיחות גם בקרב נשים עם פיגור, אם כי, כאמור, יש להטיל ספק רב במידת המניעה המגויסת לשם כך מראש (Walsh et al., 2000).

במדינות מפותחות, השמנת-יתר וכולסטרול שכיחים יותר בקבוצה זו מאשר בקרב כלל האוכלוסייה, גם בשל תזונה ואורך חיים לא בריאים לאורך השנים, כשהנשים בקבוצה זו סובלות מהשמנת-יתר יותר מהגברים. לעומת זאת, במדינות מתפתחות, נשים זקנות עם פיגור סובלות יותר מתת-תזונה בהשוואה לגברים.

הבדל נוסף בין המינים שנמצא במחקר שנערך באנגליה, היה הבדל מובהק לפי מגדר בנוגע למספר מחלות לכל אדם, כשלנשים עם פיגור יש יותר מחלות מגברים עם פיגור, והן גם נוטלות יותר תרופות (Cooper, 1998).

לסיכום, Walsh et al. (2000) בעבודתם לארגון הבריאות העולמי מציגים הבדלים עקרוניים בין נשים עם פיגור המזדקנות בחברות מפותחות לבין נשים מזדקנות בחברות מתפתחות. בחברות המפותחות, רבות מהן סיימו הכשרה לימודית או מעשית כלשהי, מצאו תעסוקה מסודרת ואף בנו לעצמן מערכת יחסים חברית ואף אינטימית, אך בדרך כלל הודרו מקשרי נישואין, הולדת ילדים והקמת משק בית עצמאי. בארצות מתפתחות נשים עם פיגור שכלי לא זוכות להכשרה לימודית או לסגנון חיים חופשי ומאפשר בחירה, אך חלקן זכו להינשא ולהוליד. עם זאת, מערכות התמיכה הסוציאלית והשירותים הרפואיים בעבורן בחברות אלו מצומצמות מאוד.

לאחר הצגת מאפייני ההזדקנות של בעלי הפיגור השכלי בהיבטים השונים, נפנה לסקירת ספרות על המדיניות ורשת השירותים שניתנים לאוכלוסייה זו, כולל צרכים לא מסופקים והמלצות יישומיות לשיפור השירותים.

3. מדיניות ותכניות ייחודיות למזדקנים עם פיגור שכלי

לאור העלייה בתוחלת החיים וההזדקנות המהירה של אנשים עם פיגור שכלי, ולאור כל המאפיינים שהוזכרו, ניכר הצורך בפיתוח שירותי רווחה, חברה ובריאות, ובהתאמתם לאוכלוסייה המדוברת. כיום קיים מחסור רב בשירותים בעבור מגזר זה, ובהשוואה לצעירים עם פיגור הם זוכים לפחות שירותי בריאות ורווחה (Cooper, 1997). כך, לדוגמה, במחקר בו הוערכו שירותיהם של 162 ארגונים קהילתיים בבריטניה, אוסטרליה, המעניקים שירות לקשישים או לאנשים עם פיגור שכלי נמצא, שרק כשליש מהם מספקים שירותים לקשישים עם פיגור, וכי אף אחד מהארגונים לא דיווח על שירות או תכנית המותאמים באופן ספציפי לאוכלוסייה זו (Buys & Rushworth, 1997).

שלוש אפשרויות עקרוניות קיימות למתן שירותים לקשישים עם פיגור: האחת, **אינטגרציה רב-גילית**, הכללת קשישים עם פיגור בתכניות המיועדות לאנשים צעירים ומבוגרים עם פיגור; השנייה, **אינטגרציה על פי גיל**, הכללתם בתכניות המיועדות לכלל הקשישים באוכלוסייה, ללא הבדל לקות; והשלישית, **מערכת שירותים נפרדת** לקשישים עם פיגור שכלי (Parkinson & Howard, 1996).

תכנון הספקת שירותים הולמים לאנשים מזדקנים עם פיגור שכלי מחייב בחינה מעמיקה של תהליך ההזדקנות, ושל השינויים בצורכיהם בתחומי החיים השונים. יש מקום לבחון, מצד אחד, את

השינויים בצורכיהם עם העלייה בגיל, ומצד שני, את השוני והדמיון בצורכיהם ובמידת הכיסוי של מערכת השירותים, לעומת אלה של הקשישים באוכלוסייה הכללית. זאת, כדי לזהות את הצרכים המיוחדים של מזדקנים עם פיגור ואת סוגי הפתרונות הדרושים לאוכלוסייה זו.

להלן יובאו עקרונות ולקחים ממדינות שונות בנושא זה. בהמשך יפורטו תכניות שפותחו בעולם בעבור מזדקנים עם פיגור, ולאחר מכן תוצג סוגיה שזוכה להתייחסות מקצועית ומחקרית רבה: מסגרת הדיור - כלומר, האם הדיור קהילתי או מוסדי.

3.1 תפיסה ועקרונות בין-לאומיים לטיפול במזדקנים עם פיגור

ברמה הבין-לאומית פועלים כמה ארגונים לקידום מצבם של מזדקנים בעלי הפיגור, ובהם ארגון הבריאות העולמי (WHO), האו"ם, הפדרציה להכללה בין-לאומית (Inclusion International), והאגודה הבין-לאומית למחקר מדעי על פיגור שכלי (IASSID)¹. בשנת 1990 הוקמה קבוצת עניין בין-לאומית² שכללה גם נציגים מן הארגונים הללו, למחקר על אודות זיקנה ופיגור שכלי, אשר פועלת מאז שנת 1995 במסגרת ה-IASSID. קבוצה זו הציבה מטרה לערוך מחקר בנושא זה ברמה בין-לאומית, תוך תפיסת הזיקנה במובן הרחב שלה, כפי שהוסבר קודם. זאת, במגמה לשפר את איכות חייהם של המזדקנים, ושל בני משפחתם המטפלים בהם, ופיתוח שירותים בעבורם.

בעקבות עבודה זו, נתקבלו באו"ם כמה החלטות עקרוניות לטיפול במזדקנים עם פיגור, המהוות אבני פינה לפיתוח תכניות ברמה הלאומית. בעקרונות האומות המאוחדות בעבור האדם הזקן נכללו גם אנשים עם פיגור בהגיעם לזיקנה. עקרונות אלה מתמקדים בחמישה מוקדים המבטיחים עצמאות, שותפות, טיפול, מימוש עצמי וכבוד. כל זאת, תוך קביעה שיש להעניק לאדם הזקן עם פיגור זכויות שוות כמו לכלל הזקנים מבחינת זכויות לטיפול רפואי פיזי ונפשי, כולל טיפול ורווחה סוציאלית טובים בתוך החברה לה הוא שייך מתוך ראייה המכלילה אותו בחברה הרגילה ("החלטת לרנקה"). עיקרון זה תואם את התפיסה של שילוב אנשים עם פיגור שכלי בקהילה לאורך כל חייהם, אך בהתייחסות מיוחדת לגיל הזיקנה בו יש צורך לערוך שינויים ולבצע התאמות בשירותים ובתשתיות על מנת לאפשר מענה הולם. תכנית האו"ם לפעולה למען הזיקנה³ טוענת שעל כל מדינה לפעול לעריכת השינויים בקונטקסט המסורתי-תרבותי, ובהתאם לערכים חברתיים במקום, לטובת קבוצה זו. קבוצת העבודה הבין-לאומית בנושא מדיניות לזיקנה ופיגור, פרסמה רשימה של המלצות מעשיות, המובאות על-ידי Hogg et al. (2000), הכוללות:

1. הקמת מאגרי מידע בנושא: פיתוח מאגרי מידע ומחקר בנושא, והכללה של אנשים עם פיגור במסגרת כל מחקר הנעשה על זקנים בכלל, תוך שימוש בכלי מחקר אחידים לצורך השוואה בין-לאומית והתאמת תכניות למדינות מתפתחות.

¹ International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities
² The Special Interest Group on Aging and Intellectual Disability (SIRG/AID)
³ The UN International Plan of Action on Ageing

2. הגברת מודעות לנושא: ההמלצה השנייה מתייחסת לשותפות של ה- WHO, IASSID, Inclusion International, לפרסום ולהגברת המודעות בקרב הגופים השונים ומפתחי המדיניות לגבי הזיקנה של אנשים עם פיגור, שירותים, צרכים טיפוליים ואיכות חיים.

3. התאמה תרבותית ועדתית של שירותים וטיפול: יצירת תכניות ואמצעים לפיתוח שירותים גם בחברות מתפתחות בהתאם לצורכיהן, תוך גילוי הכרה ומודעות להבדלים תרבותיים והתחשבות בהם.

4. סינון לבעיות בריאות: בבניית כלי סינון ובמהלך אבחון יש לקחת בחשבון בעיות ראייה ושמיעה, Gastro-intestinal disorders, דמנטיה, דיכאון והיפותרמיה. כמה מחלות, כגון יתר-לחץ-דם, סוכרת, ודלקת כרונית בדרכי השתן, עשויות להיות נטולות סימפטומים בגיל המבוגר, ובשל מוגבלות בתמלול בעיות הבריאות על-ידי האנשים עצמם, מומלץ לערוך בדיקות סינון שגרתיות למניעת מחלות שניוניות.

5. הספקת טיפול רפואי ראשוני במדינות מפותחות: יש צורך להבהיר את בעיית העברת המידע של אנשים עם פיגור, ולכן חשוב להעביר היסטוריה ומידע רפואי לאנשי המקצוע, ולהנגיש מידע רפואי מקצועי על מומחים לפיגור שכלי אליהם ניתן לפנות. יש להקים תכניות לימוד רפואיות הקשורות לקשיי התנהגות, נושאים הספציפיים לסנידרום וכדומה. יש לקבל מידע על קבלת הסכמה מהחולה עם פיגור, לפתח פרוטוקולים רפואיים מקובלים על הפרעות שכיחות, ולזהות אזורים של טיפול שמרני ומניעתי ותכניות אלטרנטיביות שיפותחו על-ידי הצוות הרפואי שנותן טיפול ראשוני, ועל-ידי סוכנויות הרווחה הרלוונטיות.

6. הספקת טיפול רפואי ראשוני במדינות מתפתחות: המלצות להבטחת נגישות והכללה בטיפול הקהילתי, תוך הדגשת הצורך בשיפור סניטציה, הכשרת הצוות המטפל וכדומה.

7. הזדקנות מוקדמת של אנשים עם פיגור שכלי: בפיתוח שירותי בריאות לאנשים עם פיגור יש לקחת בחשבון את הסבירות להזדקנות מוקדמת של אנשים עם תסמונת דאון ועם שיתוק מוחין, ולהכלילם במאגרי המידע של אנשים זקנים. יש להכשיר צוות ובני משפחה המטפלים באנשים עם תסמונת דאון כדי שיוכלו לזהות הידרדרות מוקדמת. מעקב רפואי ונפשי הרלוונטי לאנשים זקנים בכלל האוכלוסייה צריך להילקח בחשבון לאנשים עם תסמונת דאון החל מגיל 40. יש צורך לבצע אבחון מדויק למחלת האלצהיימר-דמנטיה בכלל האוכלוסייה ובתוכה גם לאנשים עם פיגור, ולהפעיל תכניות של ניהול טיפול לצורך כך. בנוסף, יש לשקול להכליל אנשים עם תסמונת דאון בקבלת שירותים המיועדים לאנשים עם דמנטיה בכלל האוכלוסייה.

8. תמיכה רפואית נוספת: בשל קשיים חמורים שיש לאנשים עם פיגור בתחום הראייה, שמיעה, וטיפול שניניים, בפרט עם העלייה בגיל, יש להבטיח את נגישותם של שירותים אלה בקהילה, והרחבתם לצרכים של אוכלוסייה זו.

9. טיפול וקשיים המתרחשים עם הגיל: יש לתת זכאות לאנשים עם פיגור עם מחלה כרונית ולעתים עם ריבוי בעיות בריאות, לשירותי טיפול אקוטי וטיפול ממושך, כמו לכלל האוכלוסייה, כשהמבוגרים שבהם צריכים להיות זכאים גם לשירותי מומחה מיוחדים בעת הצורך.

10. השפעות רפואיות על מעבר משמעותי: לקראת מעבר ממסגרת דיור אחת לשנייה, יש להקפיד על מוכנות של העובר מבחינה פסיכולוגית ועל העדפותיו. יש לעשות הערכה כוללת של הצרכים הרפואיים כולל תיעוד מלא לצורך בחינת מתן מענה רפואי במסגרת החדשה. יש להעביר בכתב את כל המידע. לאחר המעבר יש לערוך ניטור אינטנסיבי יותר של מצבו של העובר. המשכיות הטיפול, חברים ומשפחה יכולים להקל על המעבר.

11. חינוך לטיפול רפואי (Healthcare education): תכניות לחינוך לרפואה מונעת ולבריאות צריכות להיות נגישות למזדקנים עם פיגור ולבני משפחותיהם, בהיקף דומה לזה שבכלל האוכלוסייה. אסטרטגיות למניעה צריכות להיות מבוססות על ספרות ענפה של תכניות מניעה התנהגותיות וקוגניטיביות באוכלוסייה הזו.

12. המשפחה והחברים: פיתוח מענה לצורכי המשפחה כחלק אינטגרלי ממתן השירות, ותפיסתם כשותפים מלאים בטיפול. כל זאת תוך התחשבות ברקע התרבותי של כל משפחה, ובשיתוף המשפחה עצמה והאדם עם הפיגור ורצונותיו. תמיכה בתכנון העתיד צריכה להוות תגובה למוכנות של ההורים, ולא כדחיפה חיצונית. בפיתוח שירותים לאנשים מבוגרים עם פיגור שכלי יש לתת דגש רב על שמירת הרשת החברתית הקיימת, ולהעניק הזדמנויות להרחבתה.

13. השפעה תרבותית על הטיפול המשפחתי: תכנון לאדם עם פיגור שכלי חייב להיות רגיש להשפעות אתניות ועדתיות של מצבו על המשפחה. כאשר הגישות האתניות רואות בשלילה את הדאגה לאדם המפגר, יש לפתח תכניות שמטרתן לשנות את האמונות של המשפחה לטובת טיפול משפחתי חיובי יותר.

14. פנאי ולימודים: לאפשר שותפות של בעלי פיגור בתכניות המוצעות לכלל הקהילה.

15. תעסוקה ופרישה: פיתוח תכניות תעסוקה גם לגיל מבוגר. המלצה לכיסוי זהה של ביטוח לאומי כמו לכל הזקנים, כיסוי פנסיוני זהה ופיתוח של תכניות פרישה מעבודה כמו לכלל המועסקים.

16. ביטחון סוציאלי (Social security): יש להעניק זכויות סוציאליות שוות למזדקנים עם פיגור כפי שניתן לכלל הזקנים.

17. פרישה: כאשר אדם עם פיגור פורש משירות מסוים, על נותן השירות להבטיח שהאלטרנטיבות המתאימות לגילו קיימות ופתוחות בעבורו בהתאם להעדפתו ובחירתו. מענקי פרישה ופנסיה הקיימים לכלל האוכלוסייה צריכים להינתן גם לאדם עם פיגור בפרישתו.

18. הכללה בקהילה: ביתו של אדם עם פיגור צריך להיות במצב של בית טיפוס בקהילה בה הוא גר כאשר התמיכה שתניתן לו בביתו צריכה להיות רגישה למידת העצמאות שלו ולשינויים המתרחשים עם הגיל. האתוס של דיור ביתי צריך להיות בחירתו הפרטית של האדם עם הפיגור. מעונות דיור איכותיים צריכים לאפשר לדיירים בהם המשך קשר עם הקהילה ועם המשפחה. מגורים בבתי אבות צריכים להישקל רק כאשר הם מציעים איכות חיים גבוהה יותר מזו שבה מורגל כבר האדם עם הפיגור.

19. סולידריות בין-דורית: בתכנון שירותים ומדיניות לאנשים מזדקנים עם פיגור יש להקפיד על סולידריות והמשכיות ושיתוף רב-גילי בשירותים הניתנים לאנשים עם פיגור. אין לבדד את המזדקנים מחבריהם הצעירים.

20. הכשרה והערכה: להכניס לתכניות הלימודים וההשתלמויות של בעלי המקצוע את נושא השינויים בזיקנה באוכלוסייה זו.

21. מחקר והערכה: ביצוע מחקר נוסף בנושא שלוקח בחשבון את ההבדלים האתניים, ומכוון ליישום בתנאי השטח.

כפי שנכתב גם בהמלצות הללו, ה-Inclusion International, האגודה הבין-לאומית לאנשים בעלי מוגבלות נפשית והחברים בקבוצת העבודה, קבעו כמה המלצות עקרוניות בעקבות פערים גדולים שמצאו בין חברות מפותחות למתפתחות בתפיסה ובטיפול באוכלוסייה המדוברת. הם קבעו ארבעה עקרונות מנחים בין-לאומיים לטיפול באוכלוסייה זו: הכללה; אזרחות מלאה; חוללות עצמית; ותמיכה משפחתית.

לסיכום כל האמור לעיל, ניתן לסמן שתי מגמות של הכללה ושילוב של מזדקנים עם פיגור בהיבטים חברתיים ורפואיים: מגמה אחת של שילוב קהילתי בתוך חברת הזקנים הרגילה; ומגמה שנייה של שילוב והמשכיות בקרב קהילת הלוקים, עם אנשים צעירים יותר שיש להם פיגור.

הלכה למעשה, תהליכי שיתוף וקישור בין רשת הטיפול בקשישים לבין גורמים מקבילים בעבור אנשים עם פיגור החלו בשנת 1989 בארצות-הברית בהסכם של שיתוף פעולה בין שתי רשויות.⁴ כתוצאה מהסכם זה, כמה מדינות כדוגמת קליפורניה, קונטיקט, אילינוי, מסצ'וסטס, מישגן, ניו יורק, אוהיו ופנסילבניה, פיתחו הסכמי שיתוף ברמה הארצית בין המחלקות השונות שמטפלות בשתי אוכלוסיות היעד (זקנים ולוקים בפיגור). מאז הוקמו כמה גופים במגמת השיתוף הזו, אך בפועל נותר צורך מהותי בתיאום שירותים וגישור בעבור מזדקנים עם פיגור (Coogler et al., 1995).

על מנת לאפשר שיתוף וקבלת שירותים משתי הרשויות הללו ומכל סוכני השירותים, הומלץ על-ידי Evenhuis et al. (2000) למנות מנהלי טיפול (case managements) בגישה בין-תחומית לטיפול בקבוצה זו, גם עקב המוגבלויות השונות שהוזכרו לעיל והמחסומים בקבלת טיפול רפואי נאות.

3.2 אגודות ותכניות פעילות

כפי שנאמר לעיל, המחסור בתכניות למזדקנים עם פיגור שכלי רב מן הקיים, ונראה כי לא קיים גם דפוס אחיד במתן השירות במדינות שבהן כן ניתן מענה כלשהו לאוכלוסייה זו. להלן תובא סקירה קצרה של כמה תכניות שפותחו בארצות-הברית ובמקומות שונים בעולם.

⁴ Memorandum of Agreement between the Administration on Aging and the Administration on Developmental Disabilities

בארצות-הברית נוסדו כמה תכניות שנועדו לאפשר **נגישות ושותפות מלאה בקהילה** בעבור אנשים זקנים בעלי מוגבלות, ובתוכם, מזדקנים עם פיגור שכלי, ובהן: Access Ready Communities Projects; בפלורידה; The Evergreen Project באינדיאנה; The AdvantAge Initiative בשמונה מדינות נוספות; ותכנית נוספת בניו יורק Capital District: Creating an Age-Prepared Community Project. תכניות אלו מציעות פתרונות חדשניים למזדקנים עם פיגור ובהם עבודה עם המגזר העסקי לשיפור נגישות; עיצוב מערכת תחבורה נגישה יותר; עבודה עם הרשות המחוקקת; סוכנויות פרטיות או ציבוריות; קהילות דתיות וארגוני בריאות, על מנת לסייע למתכננים ממשלתיים להתכונן לגידול בשיעור המזדקנים (Heller, 2002).

Assistive Technology and Environmental Intervention הוא מודל נוסף של תכניות הממוקדות בסביבה ולא-דווקא בפרט עצמו על מנת לבנות נגישות ושילוב קהילתי בעבורו. Heller (2002) מונה שלוש תכניות כאלה: 1. the ATLAS: AT-EI Long-Term Advocacy Support program - צוות מקצועי הפונה לזיהוי מכשולים סביבתיים וביתיים על מנת לפתח כלים וטכנולוגיה לסיוע ולהתערבות סביבתית; 2. the OT Home Project - מודל תצוגה של בית המנסה מוצרים של טכנולוגיה מסייעת והתערבות סביבתית; 3. the 3-D computer based tool - לעיצוב פתרונות למכשולים סביבתיים לאנשים מבוגרים עם פיגור.

באוניברסיטת אילינוי בשיקגו, ישנו מרכז שיקום, מחקר והכשרה, העוסק בהזדקנות אנשים עם פיגור שכלי בראשותה של ד"ר תמר הלר (RRTC on Aging and Development Disability). במרכז זה מבוצעים מחקרי הערכה על מצב מזדקנים עם פיגור בהיבטים שונים, כולל בחינת האפשרויות והשירותים העומדים לרשותם בגיל זיקנה. לאור ממצאי המחקרים פותחו תכניות הכשרה שונות בעבורם כהכנה לגיל הזיקנה, ובהן תכנית להכנה למוות, שתורגמה גם לעברית, גרמנית, הולנדית ויפנית. עוד תכנית שנכתבה שם, והופעלה באוהיו ובאילינוי, ולימים גם בישראל, נקראת Later Life Planning Program, שמטרתה להעשיר את המידע של המזדקנים לגבי האפשרויות העומדות בפניהם בזיקנה, כולל לימוד לקבלת החלטות. התחומים בהם עוסקת התכנית כוללים תעסוקה ופרישה מהעבודה; הכנה לקראת השינויים הפיזיים והבריאותיים בזיקנה, כולל קבלת החלטות בנוגע לאורח חיים פעיל, תזונה בריאה וכן הלאה; הכנה להחלפת מסגרת דיור בזיקנה; בחירה לבילוי שעות הפנאי וחיי חברה (Heller et al., 2000).

באוניברסיטת רוצ'סטר ישנו מרכז רפואי על שם Strong ובו פותחה תכנית למזדקנים עם פיגור בשם Program in Aging and Developmental Disabilities (PADD). התכנית מספקת הכשרה ומידע בנושא גידול האוכלוסייה של מזדקנים עם פיגור. התכנית מבצעת הערכה, מפעילה מרפאה, ומעבירה סמינרים ותכניות הכשרה למגוון רחב של גופים ובעלי מקצוע.

בויורג'יניה ישנה תכנית הקרויה **Partner II** שנועדה להגדיל את התיאום והקואורדינציה של שירותים והקמת תשתיות לאוכלוסייה המדוברת ברמה המקומית, כמו גם פיתוח מדיניות המכוונת למתן מענה למגבלות בשירותים ברמה הארצית (Coogler et al., 1995).

החל מ-1991 מופעל **בקנדה** פרויקט הכללה (Project inclusion) שממומן על-ידי האיגוד לדיור קהילתי של מניטובה. הפרויקט נותן מענה לצרכים של 600 איש בני 50 ומעלה עם פיגור, ועזרה סוציאלית לפיתוח אפשרויות לדיור קהילתי מוכלל עם אזרחים זקנים רגילים (Salvatory et al., 1997).

באנגליה ישנה קרן ששמה The GOLD Programme: Growing Older with Learning Disabilities (Thompson, 2002). קרן זו הוקמה בשנת 1998 מתוך מטרה להאיר את הצרכים של מזדקנים עם פיגור ושל המטפלים בהם, בני משפחה זקנים גם הם, על מנת לפתח מענה לצורכיהם. הצרכים זהו מתוך מחקר ועל-ידי נותני שירות לאוכלוסייה עם פיגור. בשלב הראשון ניתן מימון ל-13 מחקרים ותכניות ברחבי בריטניה שנבחרו מתוך מגוון רחב יותר של הצעות, כולל הערכה של הלוקים בדמנטיה בקרב אנשים עם תסמונת דאון, ופיתוח תכנית התערבות בעבורם ללא טיפול תרופתי. מאז גובשו חמש עקרונות פעולה לקרן: 1. לפקח ולתמוך בתכניות. 2. לבצע מחקר נוסף. 3. לתמוך במדיניות למילוי צורכיהם של אנשים זקנים ברמה המקומים והארצית. 4. לספק מקור מידע על זיקנה. 5. להפיץ ולהרחיב את העבודה.

3.3 דיור לאנשים בגיל המבוגר עם פיגור שכלי

היבט אחד של המחסור הגדל בשירותים בעבור אדם שהוא גם מזדקן וגם עם פיגור מתבטא במסגרות דיור בעבור אוכלוסייה זו. החקיקה בתחום הדיור בארצות-הברית מתייחסת לאוכלוסייה זו כקבוצה נפרדת, מה שמונע תפיסתית ומעשית קבלת מענה מהרשות לקשיש ומהרשות למפגר שמסירות מעצמן אחריות על אוכלוסייה זו. מצב זה מותיר קשישים עם פיגור בארצות-הברית במצוקת דיור אמיתית (Robinson et al., 1994). בישראל, לעומת זאת, קבוצה זו אינה נתפסת כמגזר נפרד, מה שמחייב, על-פי-רוב, הסתפקות בשירותים הניתנים לצעירים יותר עם פיגור. למעשה, בהגיעם לגיל זיקנה, אנשים עם פיגור ממשיכים להתגורר במסגרת הדיור בה התגוררו בצעירותם, כאשר רק בחלק מן המסגרות מבוצעות התאמות לגיל המבוגר, באמצעות מגורים במחלקות או קומות נפרדות וכדומה.

א. דיור חוץ-ביתי לאנשים עם פיגור בגיל המבוגר

ספרות מחקרית רבה נכתבה על אודות מגוון אפשרויות הדיור של אנשים עם פיגור. בין היתר, ישנם מחקרים על ההבדלים באיכות הטיפול שניתן במסגרות המגורים השונות (לדוגמה, Young & Ashman, 2004; Felce et al., 2003; Emerson et al., 2000a,b; Felce, 1998 פנימייתית למסגרת קהילתית על מאפיינים אישיים שונים, כגון הסתגלות ותפקוד (Young & Ashman, 2004; Stancliffe et al., 2004; Kim et al., 2001; Heller et al., 1998 בעיות התנהגות (Young & Ashman, 2004; Stancliffe & Abernethy, 1997; Emerson & Hatton, 1996; al., 2002 קבלת החלטות ויכולת בחירה אישית (Tossebro, 1995; Lerman et al., 2003; Strauss et al., 1998; Shavelle & Strauss, 1999) ותמותה (1999), ועוד.

אפשרויות הדיור לאנשים עם פיגור שכלי בהגיעם לבגרות מגוונות למדי, כאשר מקובל להגדיר שתי קטגוריות עיקריות: (1) דיור במעונות פנימייה, בהם מתגוררים עשרות ואף מאות אנשים; וכל צורכיהם הטיפוליים, תעסוקתיים, חברתיים ואישיים, מסופקים. (2) דיור קהילתי, החל ממגורים

באופן עצמאי, לבד או עם בני המשפחה, ועד הוסטלים בהם יש כ-30 אנשים, כאשר רוב הצרכים שהוזכרו מסופקים בקהילה.

במחקרים המשווים בין מסגרות הדיור השונות לאנשים עם פיגור שכלי, ישנה מחלוקת מהותית בקביעת יתרון ועדיפות של צורת מגורים אחת על פני השנייה. מחקרים רבים מציגים את היתרון שבדיור קהילתי על פני הדיור במעונות, מה שהתקבל כהמלצה מפורשת של האגודה האמריקנית לפיגור שכלי לסיוע ולפיתוח שירותים קהילתיים על מנת לקדם איכות חיים לאוכלוסייה זו, תוך שותפות מלאה בחיי הקהילה (AAMR Fact Sheet on Aging). המלצה זו מופנית לכלל האנשים עם פיגור שכלי בגיל מבוגר ובגיל זיקנה.

אישוש להמלצה זו ניתן למצוא במחקר אורך של Heller (1998), שבחן את השפעות המעבר מדיור פנימייתי לקהילתי לאורך 3 שנים. במחקר נמצא כי חלה עלייה משמעותית ברווחת החיים עם המעבר, ושיפור מובהק בבריאות, למרות הזמינות במעון לטיפול רפואי 24 שעות ביממה. כמו-כן, בהתייחס לדיור במעונות, Evenhuis et al. (2000), מציינים שדיור בעבר או בהווה בתוך מעון גדול מעמיד אנשים רבים עם פיגור בסיכון בגלל החשיפה למספר מחלות זיהומיות, כגון צהבת B, שחפת, ועוד.

במחקר אחר שהשווה שלוש צורות מגורים שונות של דיור כפרי, קהילתי ופנימייתי, נמצא כי הן בממדים של איכות חיים והן בממדים של איכות הטיפול, ניכר יתרון משמעותי לצורות הדיור הכפרי והקהילתי על פני הפנימייתי (Emerson et al., 2000a,b).

בנוגע למימון הדיור, בכתב העת של האגודה האמריקאית לפיגור שכלי פורסם מחקר שבו נערכה השוואה בין 116 מבוגרים (ממוצע גיל 46.3) שעברו מדיור פנימייתי לדיור קהילתי, לבין 71 מבוגרים (ממוצע גיל 48.8) שנותרו במעון. הדיירים בשתי הקבוצות דומים במאפייניהם האישיים ורובם עם פיגור עמוק. במחקר זה נמצא שעלות גולמית ממוצעת ליום במעון גבוהה משמעותית ב-36.4% לעומת העלות המקבילה בדיור הקהילתי (בחישוב כולל של מסגרות יום ומסגרות מגורים). הבדל זה נמצא למרות שמספר הדיירים לכל מטפל גבוה במעון באופן מובהק מזה שבדיור הקהילתי, משמע, ההוצאות על מטפלים נמוכות יותר. בנוסף, בבחינת השלכות אישיות של המעבר לדיור קהילתי נמצא דירוג טוב יותר בקהילה לעומת הנותרים במעונות מבחינת מספר הפעילויות החברתיות, רמת יכולת הבחירה של הפרט, מספר המגעים עם בני המשפחה וכד' (Stancliffe & Lakin, 1998).

לעומת מחקרים אלו, ישנם מחקרים רבים המציגים יתרונות רבים לדיור במעונות, וקשיים בדיור הקהילתי. בתחום המימון קיימים פרסומים שונים שמאשררים את ההנחה שעלות הפעלת המסגרות הקהילתיות יקרה בצורה משמעותית מהפעלת המעונות (Emerson et al., 2000a,b). בנוגע לרווחת החיים והשתלבות נורמטיבית, החיים בקהילה מגדילים אמנם את יכולת הבחירה של אנשים עם פיגור, אך מעלים את הסיכון להתנהגויות ולמצבים מסוכנים, כגון עישון ושימוש בחומרים אסורים, קיום יחסי מין מסוכנים, אלימות ועוד. כמו-כן, נמצא, שדירות בעבור 4-5 דיירים לא הצליחו להשיג אינטגרציה חברתית בקהילה אלא דווקא הסתגרות בתוך קבוצת הדיור המצומצמת. בנוסף, אורח

חיים לא פעיל שמאפיין כמה מסגרות מגורים, מעלה את הסיכון למצבים של השמנת-יתר ומחלות יתר-לחץ-דם, סוכרת וכדומה (Salvatori et al., 1997).

למרות מחלוקות אלו בממצאי המחקרים, ישנה בשנים האחרונות מגמה בין-לאומית של מעבר מדיוור במעון פנימייה בו מתגוררים עשרות ואף מאות אנשים מוגבלים, לדיוור קהילתי הכולל דירות עצמאיות או מוגנות למספר מצומצם של אנשים. זאת, מתוך תפיסת חשיבות השילוב בחיי הקהילה הנורמטיבית מבחינה חברתית, תעסוקתית ואישית, ועל פי המלצת הארגון האמריקאי לפיגור שכלי שהוזכרה קודם.

חשוב לתת את הדעת גם על ההשלכות השליליות האפשריות של מגמה זו, ואת מחיר הביצוע של מעבר כל-כך מהותי, בפרט לגבי אנשים בגיל מבוגר. במחקר שנערך בקליפורניה נמצא שהמעבר בגיל מאוחר מן המעון לדיוור קהילתי העלה את הסיכון המתוקנן למוות ביותר מ-50%, בקרב 1,878 אנשים עם פיגור. שכיחות גבוהה נמצאה בסמוך למעבר עצמו, ממצא שמעלה את הסבירות לתופעה הקרויה "relocation syndrome" המלווה בלחץ וחרדה בעת המעבר. סיבות נוספות לנתון זה הן חוסר הרצף הטיפולי שיצר בעיה במתן טיפול רפואי הולם בקהילה, ובגלל מחסור במסגרות דיוור קהילתיות מתאימות התהליך כלל מעבר לדיוור ברמה נמוכה מבחינת תשתיות פיזיות ומקצועיות. במחקר המשך למחקר זה, נמצאה עלייה של 88% בסיכון המתוקנן למוות עם המעבר לדיוור קהילתי, אולם לא בהכרח בסמיכות למעבר. עוד נמצא שהסיכון גבוה דווקא בקרב בעלי התפקוד הגבוה, שזוכים לאוטונומיה רבה מאוד עם היציאה מן המעון (Strauss et al., 1998; Shavelle & Strauss, 1999).

יצוין, שישנם מחקרים אחרים שהשוו נתוני פטירה בין המעונות לקהילה אך לא מצאו את מסגרת הדיוור כגורם סיכון לתמותה (mortality risk factor); וכי ישנן מגבלות מתודולוגיות למחקרי ההשוואה הללו, ובהן הבדלים במאפיינים אישיים של אנשים עם פיגור, כולל רמת מוגבלות בין הדירים בקהילה לבין המעונות (Sutherland et al., 2002). כמו-כן, בקהילת החוקרים יש הכרה בכך שיש ערפול גדול בהבחנה שבין מסגרות פנימייתיות לקהילתיות (שם).

כפי שניתן לראות, למרות המחקר הענף בנושא, ברשימות אלה לא הוזכרה האפשרות של דיוור קשישים עם פיגור במסגרות דיוור המיועדות לקשישים שאינם עם פיגור, מה שיאפשר קבלת שירותים הניתנים למגזר זה והתמזגות בחברה שנחשבת עדיין לנורמטיבית יותר. לדיוור מסוג זה לא נמצא תיעוד בספרות.

לסיכום, נשאלת השאלה האם מסגרת קהילתית מצומצמת המאפשרת, לכאורה, יותר פרטיות ומרחב אישי, עדיפה על פני מסגרת מרובת דיירים שבה מתאפשרת הפעלת מרפאה "פרטית" במקום? האם החלפת מסגרת דיוור מתאימה וכדאית בכל גיל? לאור שאלות אלו, עלתה בשנים האחרונות גישה חדשה בתחום הדיוור לאנשים עם פיגור. גישה זו נטשה במידה רבה את ההשוואה הדיכוטומית בין מסגרות פנימייתיות לקהילתיות, והתמקדה באיכות הטיפול במסגרות השונות, בממדים מגוונים של איכות חיים, כגון העצמה אישית וקבלת החלטות, פעילות ושותפות ועוד (Young & Ashman, 2004;).

Felce et al., 2003; Felce, 1998; Felce et al., 1999). זאת, מתוך הבנה שלעצם גודל המסגרת ולמספר הדירים בה אין בהכרח השפעה על איכות החיים של הדיירים, אלא דווקא לתפיסת הטיפול מבחינה ערכית, והערכת חשיבות חיי הפרט שבתוך המסגרת הכללית באשר היא.

ב. דיור משפחתי לאנשים בגיל המבוגר עם פיגור

לאור המלצת ה-AAMR בארצות-הברית למעבר לדיור קהילתי, חלה במהלך שני העשורים האחרונים ירידה של 70% במספר הדיירים בכל גיל, המתגוררים במעונות גדולים, ובמקביל חלה עלייה גדולה במעבר לדיור קהילתי מוגן ומגורים במסגרת משפחתית. על פי נתוני הארגון האמריקאי לפיגור שכלי, 80% מן האנשים בכל גיל עם פיגור מתגוררים בבית המשפחה (AAMR Fact Sheet on Aging).

טיפול משפחתי ומגורים בחיק המשפחה נתפסים כמועדפים ומתאימים ביותר לאדם עם הפיגור, אם כי ברמת המחקר מצטיירת תמונה מורכבת יותר. כמה מחקרים מעידים על התועלת שבמגורים בתוך המשפחה גם בגיל מבוגר, ועל יתרון התמיכה המשפחתית גם בעת המעבר לדיור מוגן קהילתי מחוץ לבית, כאשר יש בכך צורך (Seltzer et al., 2001a; Walsh 2002; Salvatori et al., 1997). אולם מחקרים אחרים מסמנים תופעה של הזנחה בטיפולים רפואיים בקרב הגרים בבית לעומת בקרב הדירים במעונות בגין עלות הטיפול הגבוהה (Levy & Rimmerman, 2007).

הטיפול שניתן על-ידי בני משפחה לאנשים עם פיגור שכלי בכל שלבי חייהם קשה ותובעני מבחינת המשימות וההתמודדויות היומיומיות הכרוכות בו. בנוסף, עם התבגרות האדם עם הפיגור, הטיפול הופך מורכב עוד יותר מבחינות רבות. בטרם נפרוט את הגורמים למורכבות זו, נציין שבארצות-הברית, שם נאספו כבר נתונים בנושא, כ-60% מהאנשים עם פיגור שכלי המתגוררים עם בני משפחתם הינם בני 40 ויותר, ורבע הינם זקנים - בני שישים ומעלה. נתונים אלו מרמזים על גילם המאוחר של בני המשפחה המטפלים הבלתי פורמליים עצמם. חשוב לתת את הדעת לכך שעם העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם פיגור, עולה גם הסבירות לכך שבן המשפחה המטפל ימות בעוד הוא נושא בטיפול.

נראה, כי עם הזדקנות בני המשפחה, הצורך במעבר לדיור חוץ-ביתי מתעורר לרוב כשמתעוררת מצוקה חריפה של ההורים, בדרך כלל בעקבות הידרדרות תפקודית או רפואית, או בעקבות החרפה קיצונית במצבו של האדם עם פיגור. לפיכך, לרמת המעמסה הטיפולית בה חשים בני המשפחה המטפלים יש חשיבות מכרעת בהחלטה על ביצוע המעבר. ברוב המקרים ההחלטה להעביר את האדם עם פיגור למסגרת חוץ-ביתית מתקבלת על-ידי ההורים הזקנים, ללא התייעצות עם האדם עצמו או עם אחיו העשויים להמשיך לשאת בטיפול עם מות הוריהם (Braddock, 1999).

Braddock (1999) מצא קורלציה מובהקת בין היקף הקוהורטים של אנשים עם פיגור המתגוררים עם בני משפחה מזדקנים, לבין אורך רשימות ההמתנה לדיור מוגן מחוץ לבית במדינות השונות בארצות-הברית. מחסור בדיור מוגן למען אלה מהווה בעיה לאומית אמיתית בארצות-הברית, וכתוצאה אחוזים בודדים בלבד מן התקציב לאנשים עם פיגור מנותבים לשירותים למשפחה, ויתר התקציב

מוזרם לשירותים מקצועיים ומוסדיים. לדברי המחבר, סיוע כספי מועט לטובת המשך מגורים בבית עם ההורה, או עם בן משפחה אחר, עשוי למנוע הוצאה גדולה הרבה יותר של מעבר לדור במעונות. תמיכה לכך נמצאה במחקרים שהעריכו תכניות של "צרכנות ישירה" של אנשים עם פיגור שכלי, בהן ניתנת קצבה כספית המאפשרת למשפחת האדם עם פיגור לרכוש ולהעסיק שירותי עזרה באופן אישי. במחקרים אלה מצאו עלייה בשביעות הרצון ואיכות השירות למשפחה ולבן המשפחה עם הפיגור במסגרת המשפחתית גם בגיל מבוגר, ללא עלייה ברמת המעמסה הטיפולית של בני המשפחה, וללא כוונה להעברה למסגרת חוץ-ביתית (Heller et al., 1999; Heller & Caldwell, 2003).

מחקרם של Heller & Factor (1993) בחן את השפעת הסיוע שמקבלים ההורים על רמת העומס שלהם, ועל ההחלטה המתלווה בדרך כלל לרמת עומס גבוהה להעביר את הנתמך למסגרת מגורים חוץ-ביתית. במחקר זה משאבי התמיכה היוו גורם מכריע במצב העומס של ההורים וברצונם להוציא את ילדם מהבית. צרכים לא מסופקים רבים בשירותים העלו את רמת העומס ואת הרצון להעביר את הבן לדור חוץ-ביתי. מצבו של האדם עצמו עם פיגור לא היווה גורם ברצון להעביר אותו לדור חוץ-ביתי, אלא רק מצב ההורה והעזרה. משאבי תמיכה פורמליים הנרכשים באמצעות קצבה כספית במסגרת תכניות לצרכנות ישירה של שירותי טיפול, נמצאו אף הם גורם המקל על מעמסת ההורים, ומתבטאים בנכונות נמוכה להוצאת הילדים לדור חוץ-ביתי (Heller & Caldwell, 2003; Heller et al., 1999). במחקר אורך שהתחקה אחר המשכיות הטיפול המשפחתי עם המעבר של אנשים עם פיגור שכלי מדור ביתי לדור חוץ-ביתי, בוצעו ראיונות עם האמהות ועם האחאים לאורך השנים בסמיכות ליציאה מן הבית, ולאחריה. במחקר זה נמצא כי האמהות, שממוצע גילן היה 71 שנה בעת המעבר, היו שותפות במידה רבה מאוד בתהליך היציאה מהבית ובמציאת מסגרת הדור החדשה, ושמרו על קשר תדיר וליווי של ילדן גם אחרי המעבר. יצוין גם כי עם הזמן עלתה תחושת הביטחון שלהן ושביעות הרצון מן הבית החדש, וכי למרות הירידה במעורבות בטיפול פיזי הן שמרו על מעורבות נפשית גבוהה מאוד בחיי ילדיהן. ממצאים ברוח זו עלו גם בבדיקת הקשר עם האחאים (Seltzer et al., 2001a).

ג. הטיפול המשפחתי באנשים מבוגרים ומזדקנים עם פיגור שכלי

כפי שצוין לעיל, למרות אפשרויות הדור המוגן המתרבות בקהילה בארצות-הברית, הרוב המוחלט של אנשים בגיל מבוגר עם פיגור גרים בחיק המשפחה. הטיפול המשפחתי בבן המשפחה המבוגר הוא מורכב בשל הגיל המתקדם של בני המשפחה המטפלים, והצרכים המשתנים עם השנים. באופן ספציפי ניתן למנות כמה דילמות מרכזיות איתן מתמודדים ההורים בטיפול בבנם המזדקן עם פיגור:

1. **חוסר החלטיות ואמביוולנטיות** בנוגע לטיפול העתידי בילדם, באופן כללי, ולאחר מותם, בפרט.
2. **חיזוק התלות ההדדית** בין בני המשפחה האחרים כמשענת ותמיכה, וחשש מהעומס המלווה לכך.
3. **שימור המסורת המשפחתית** בטיפול בבן המשפחה עם פיגור כאשר ההורים אינם עוד בחיים, והאם יתקיים על-ידי בני המשפחה האחרים?
4. **ציפיות גבוהות** מהמדינה עולות מצד הורים רבים בזקנתם, אם כי העברת הטיפול למערכת הפורמלית קשה מאוד בדרך כלל.

5. למרות ההסתייגות של ההורים מהטיפול הפורמלי, עולה קבלה/השלמה עם הצורך לקבל עזרה מטעם המדינה מתוך רצון להימנע מהורשת המעמסה הטיפולית לבני המשפחה האחרים (Roberto, 1993).

הטיפול הבלתי פורמלי בבן משפחה התלוי במטפל כרוך במחויבות אישית ומעשית בלתי פוסקת היוצרת עומס רב ולחץ נפשי שהם חלק בלתי נפרד מן הטיפול. בארצות-הברית ובמדינות מערביות אחרות בעולם נערכו בעשרות השנים האחרונות מחקרים שבחנו מאפיינים שונים של הטיפול המשפחתי באנשים מבוגרים ומזדקנים עם פיגור שכלי. נסקור בקצרה כמה מחקרים המאירים את הנושא מכמה היבטים.

באשר להשפעת הטיפול על תעסוקה ומצב כלכלי בקרב הורים שסיפקו טיפול ממושך לילדם, בהשוואה לכלל האוכלוסייה, נמצא שהאמהות נאלצו להוריד בהיקף עבודתן או להפסיקה, והיו יותר לחצים משפחתיים ותעסוקתיים, וצורך לשנות את סגנון ושיגרת החיים (Seltzer et al., 2001a,b). כמו-כן, כבר ידוע הקשר שבין מוגבלות לעוני, ואכן ישנו דיווח על הוצאות גבוהות מאוד של הורים המטפלים בילדם המוגבל בביתם (Heller et al., 2002). בהתייחס להתמודדות עם הנטל, בעבודתם של Essex et al. (1999) נערכה השוואה בין אמהות לבין אבות של מבוגרים עם פיגור בבחינת דרכי ההתמודדות שלהם עם לחצי הטיפול. שם נמצא שאין הבדל בין ההורים במידת השימוש בדרכי התמודדות ממוקדות, רגשות, אך אמהות משתמשות יותר באמצעים המתמקדים בפתרון בעיות, מה שבולם את השפעת הלחץ על רווחתן הנפשית. דרך ההתמודדות של אבות לא נמצאה כבלם להחמרה במצב הנפשי.

מחקרם של Heller et al. (1997) במכון להזדקנות ופיגור באוניברסיטת שיקגו, האיר באור שונה את הטיפול בקבוצה זו, כאשר ההבחנה בין מטופל למטפל, או בין מקבל ונותן סיוע, מטושטשת למדי. במחקר זה, מבוגרים עם פיגור שכלי שמתגוררים בבית משפחתם, מהווים מקור סיוע לא מבוטל להורה, זקן בעצמו. רוב ההורים דיווחו על עזרה פיזית וחברתית שילדם מספק להם, בעיקר בתחום עבודות הבית וכליווי חברתי ואישי. הורים שילדם סיפק עזרה רבה יותר דיווחו על סיפוק רב יותר מן הטיפול שלהם כהורים ועל פחות עומס כתוצאה ממנו. נראה, כי בשלב מסוים, צורכי ההורים המטפלים עלולים לעלות על צורכי הילדים או להשתוות להם, מה שמשנה את מערכת היחסים הטיפולים במשפחה ואת תוצאותיה.

מלבד ההורים, גם לאחאים של אנשים עם פיגור שכלי יש תפקיד מהותי כמטפלים בלתי פורמליים. מחקרים אחדים בחנו היבטים שונים במעורבות האחאים בהמשך הטיפול המשפחתי. נבחנו נכונותם למגורים משותפים עם האח המפגר ונמצא, שהיא מושפעת מבעיות התנהגות של האח עם הפיגור, אך לא בהכרח ממצבה של האח המטפלת בו בהווה, כאשר שיעור האחיות שהביעו נכונות לגור יחד עם האח עם פיגור גבוה יותר משיעור האחים (Krauss et al., 1996). כמו-כן, נמצאו הבדלים בטיפול בין אחים לאחיות, כאשר האחיות הפגינו מעורבות מעשית ורגשית גבוהה יותר מאשר האחים. מצד שני, נמצא כי בקרב שני המינים הקשר הלך והתהדק עם השנים ועם החמרת מצב ההורים (Orsmond &

(Seltzer, 2000). עוד נמצא כי האחאים המשיכו את מעורבותם גם לאחר העברת אחיהם למסגרת מגורים חוץ-ביתית (Seltzer et al., 2001a).

פעולה שקשורה באופן ישיר או עקיף למעמסת ההורים הקשישים, היא הכנה מוקדמת ותכנון לעתיד בנם לאחר מותם או במצב בו לא יוכלו להמשיך לשאת בטיפול. תמר היר, מנהלת מכון המחקר והטיפול בהזדקנות ופיגור, כתבה סקירה מקיפה על התכנון העתידי של המשפחות המטפלות, ושל האנשים עצמם בהתקרבתם לגיל זיקנה, עם כל המשתמע מכך מבחינה רפואית ואישית (Heller, 2000). חשוב כמובן לתת את הדעת לשאלה באיזו מידה נעשה מראש תכנון כזה על-ידי בני המשפחה, או שמא מציאות הטיפול המסתבכת מכתובה באופן מפתיע את השינויים ההכרחיים במערך הטיפול המשפחתי. בכל מקרה, התכנון העתידי של המשך הטיפול הינו מאפיין ייחודי להורים המטפלים במזדקנים עם פיגור, כפי שיפורט להלן.

ד. תכנון הורים לעתיד ילדיהם הלוקים בפיגור שכלי

במערכת היחסים הטבעית בין הורים לילדיהם הציפייה הנורמטיבית של ההורה היא כי ילדיו יאריכו ימים אחריו. משמע, תפקיד ההורה במשפחה רלוונטי להווה, ללא תכנונים מרחיקי לכת לעתיד בו הוא לא ייטול חלק. גם במודלים המנתחים את מערכת היחסים הטיפולית במשפחה בה אחד מחבריה לוקה במוגבלות כרונית הניתוח מתייחס להווה בלבד, ולטיפול השוטף שניתן על-ידי המטפל העיקרי, גם מתוך הבנה שמערכת היחסים הטיפולית מוגבלת בזמן. כך נכון הן לגבי הטיפול של בני הדור השני בהוריהם הקשישים הלוקים במחלת האלצהיימר ובמחלות כרוניות אחרות בזיקנה, והן לגבי הטיפול של הורים בילדיהם הסובלים ממוגבלות כרוניות שהלוקים בהן זוכים לתוחלת חיים קצרה משמעותית לעומת כלל האוכלוסייה.

עם העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם פיגור שכלי נוצר מצב שכיח בו הבנים מאריכים ימים לאחר הוריהם, למרות המוגבלות הכרונית בה הם לוקים ולמרות הפיגור. מצב זה הוא ייחודי לטיפול המשפחתי באנשים מזדקנים עם פיגור שכלי, ומעורר צרכים ומאפיינים ייחודיים. ההורה מודע, באופן גלוי או סמוי, לכך שבנו יאריך ימים אחריו, מודאג מאוד ואף חרד מהמשך הטיפול שיינתן לילדו לאחר מותו, או מבוא היום בו לא יוכל להמשיך לשאת בטיפול בעצמו. למרות התקווה השכיחה של ההורה להמשיך לטפל עד יומו האחרון, והציפייה להאריך ימים לאחר הבן, התכנון לעתיד לבוא הינו הכרחי וגם אם פעמים רבות לא נעשה באופן גלוי ואקטיבי, ללא ספק מעורר חרדה ולחץ (Heller, 1997; Smith et al., 1995).

שלוש סיבות עיקריות ניתן לזקוף לחשיבות הרבה שבתכנון העתיד במשפחות של מזדקנים עם פיגור שכלי. הראשונה מתייחסת למצב הסביר בו באופן פתאומי (אך צפוי למדי בגין הזדקנות ההורים), יתעורר ההכרח להעביר את הבן למסגרת דיור מחוץ לבית ההורים. במצב זה עולה הסבירות לכך שהמסגרת שתימצא לאו-דווקא תתאים לצרכיו. הסיבה השנייה, הנגזרת מהראשונה, מתייחסת לתהליך ההכנה של הבן. כאשר ישנו תכנון עתידי לגבי המשך הטיפול בו, ניתן להכינו למצב בו הטיפול

ייתכן על-ידי אדם אחר, או במסגרת דיור חוץ-ביתית. הסיבה השלישית, חוסר תכנון של ההורה מותיר אותו בתחושה של "עסק לא גמור", מה שמעורר כאמור דאגה וחרדה רבה (Smith et al., 1995).

למרות הצורך המובן מאליו בתכנון העתיד על-ידי ההורים, רבות המשפחות בהן תכנון כזה לא נעשה בפועל. למעשה, ניתן לאפיין את גישת ההורים לנושא העתיד בשלוש קטגוריות: הורים שמתעלמים מן הנושא; הורים בעלי גישה אמביוולנטית "חצי מודעת"; והורים הנוקטים בתכנון אקטיבי. קשה לפלג באופן ברור את ההורים בין קבוצות אלו, מכיוון שהגדרת התכנון העתידי כוללת גם תכנון סמוי של העתיד, לדוגמה, הסכמה שבשתיקה שקיימת בין ההורה לאחד האחאים על המשך הטיפול, שעשויה להיות בת-תוקף יותר מכל צוואה חתומה בדיון. למרות זאת, נראה שהימנעות מתכנון שכיחה מאוד ונובעת, ככל הנראה, מכמה סיבות עיקריות: חוסר ידע לגבי האפשרויות הקיימות במסגרת השירותים הפורמליים או חוסר שביעות רצון מהם, קשיים רגשיים הנובעים מההתמודדות עם המוות, ותלות הדדית שקיימת בין ההורה לבנו בזיקנה (Bigby, 2000).

בספרות התיאורטית והמחקרית ישנה התייחסות מקיפה למדי להיבט הייחודי של התכנון העתידי של הורים המטפלים במזדקן עם פיגור שכלי (Heller & Caldwell, 2003; Bigby, 2000; Heller, 2000; Smith et al., 1995; Brubaker & Brubaker, 1993). באופן בסיסי הדיון עוסק בשאלה מי מתכנן? מה הם המאפיינים המשפחתיים והאישיים אותם ניתן לקשר עם משפחות בהן נעשה תכנון עתידי? מעבר לכך, אילו גורמים מאיצים בהורה לערוך תכנון עתידי, גורמי לחץ הכוללים את מוגבלותו ומוגבלות הבן? צרכים לא מסופקים בטיפול השוטף? וכן הלאה. מה הם התחומים השונים בהם נעשה תכנון? ומה השפעת התכנון על רווחת ההורה.

ניתן למנות שלושה תחומים עיקריים של תכנון עתידי של הורים לאנשים מזדקנים עם פיגור שכלי. התחום הראשון, ואולי העיקרי ביותר בחשיבותו, הוא הסדר אפטרופסות, או מינוי מטפל/אחראי עיקרי לרווחתו של הבן לאחר מות ההורה. מינוי איש מפתח כיוור של תפקיד המטפל העיקרי יכול להיעשות, כאמור לעיל, באופן גלוי או סמוי. במקרים רבים העברת התפקיד נעשית ללא דיון פתוח בין ההורה לממשיכו המיועד, בדרך כלל בן משפחה צעיר יותר, אך המטפל המיועד מודע היטב על-פי-רוב לציפייה הזו ממנו ומקבל אותה כמובנת מאליה. לעומת זאת, "מינוי גלוי" של מטפל יורש מסוכס ונידון על פני השטח, ולעתים נכתב ונחתם בצוואה או בהסכם אחר הכולל גם הורשת ממון/נדל"ן לצורך הבטחת הטיפול מבחינה פיננסית. חשוב לציין, שבשני המקרים לא בהכרח מדובר בהעברת התפקיד כך שיכלול דיור משותף עם הבן, אלא מינוי אדם אחראי שידאג לכל מחסורו של האדם המוגבל במסגרת זו או אחרת, וללא פירוט מדויק של הצרכים השונים. התחום השני הוא מציאת מסגרת דיור עתידית בעבור הבן כאשר הוא מתגורר עם ההורה ולא במסגרת חוץ-ביתית. תכנון הדיור נעשה בדרך כלל במקביל לתכניות האחרות של קביעת מטפל עיקרי, ותכנון להבטחת הסדר כספי להמשך. התחום השלישי הוא הבטחה פיננסית כלשהי להמשך הטיפול בבן ובצרכיו השונים - מחיה, טיפול רפואי, טיפול אישי ועוד. בתחום זה מקובל להסדיר את הדברים בצוואה מסודרת הכוללת הורשה לבן עם הפיגור נכסים או מקורות הכנסה, או העברת הירושה לאחיו או למטפל העיקרי, כך שיוכל לעמוד בדרישות הכספיות השונות הכרוכות בטיפול באחיו (Bigby, 2000).

במחקרים בארצות-הברית שבחנו את מאפייני המשפחות בהן נעשה תכנון עתידי, נמצא שמשפחות בעלות מעמד חברתי-כלכלי גבוה יחסית וממוצא לבן, שהרכב המשפחתי אצלן מאופיין לרוב במשפחה גרעינית מצומצמת למדי, נטו יותר לערוך תכנון עתידי בצוואה או בדרך אחרת (Heller & Factor 1991). לעומתן, משפחות ממוצא אפרו-אמריקאי, ממעמד נמוך יותר, שהמבנה המשפחתי בהן מרובה ילדים בדרך כלל, נטו לסמוך על המארג המשפחתי הקיים כרשת מטפלת בעת הצורך. עוד נמצא שגיל מבוגר קשור באופן ישיר לתכנון, וכי במשפחות האפרו-אמריקאיות גיל ההורים היה נמוך יותר מאשר גיל ההורים במשפחות הלבנות, מה שאולי מסביר במידה מסוימת את התעלמות מעתיד בו סביר כי ילדם יאריך ימים אחריהם. במחקר זה נמצא כי למרות שההשערה הייתה כי מידת העומס תקושר עם התכנון העתידי, דווקא הורים בעלי עומס רב אינם מעוניינים להעביר את הטיפול לאחרים וגם לא עורכים תכנון עתידי למצב בו לא יוכלו להמשיך לשאת בטיפול בעצמם.

במחקר אחר בו רואיינו אמהות מזדקנות (ממוצע גיל 70.3) לילדים מבוגרים ומזדקנים עם פיגור (ממוצע גיל 38.2), נמצא שלמאפיינים הבאים יש השפעה ישירה על התכנון: שימוש בשירותים, דרך התמודדות שאינה מתעלמת של האם, תפיסה עצמית שלה לגבי החמרת מצבה עקב שינויים בזיקנה, ולבסוף, עזרת האחאים של המוגבל בטיפול. השפעה לא ישירה על התכנון קיימת כאשר ישנם צרכים לא מסופקים בשירותים, תפיסת עומס סובייקטיבית רבה של האם, והרחבת משימות הטיפול הנדרשות ממנה, עם העלייה במוגבלות הבן ומוגבלות שלה עצמה (Smith et al., 1995). משמעות הקשרים הללו היא שדווקא משפחות שצורכות שירותים, חשופות יותר לצורך במידע לגבי תכנון עתידי כדוגמת מציאת מסגרת דיור, והן בדרך כלל משפחות של אנשים בעלי מוגבלות חמורה יותר. מחסור בשירותים או צרכים לא מסופקים שמעלים את רמת הדחק והעומס, נמצא, כאמור, בעל השפעה לא ישירה על התכנון. ההסבר הבא מתרחץ זאת: בניגוד להשערה כי עומס רב המוטל על ההורה יוביל אותו לתכנון עתידי ואף למציאת פתרונות טיפול חוץ-ביתיים, נראה כי העומס מוביל לדחק ולהתנהגות של "התמודדות מתעלמת" (Avoidance coping) שאינה מובילה לאקטיביות בתכנון. כמו-כן, ממצא חשוב שעולה מן המחקר הזה הוא כי התפיסה הסובייקטיבית של האם לגבי השפעת שינויי הגיל עליה בזיקנה, יותר מאשר החמרת מצבה הגופני ומוגבלותה האובייקטיבית, קשורה באופן ישיר לתכנון העתידי שתנקוט בו כדי למצוא פתרונות טיפוליים לילדיה במצב בו היא לא תוכל להמשיך לשאת בנטל.

בבחינת תוצאות התכנון לגבי רווחת ההורים, מחקרים של Heller & Caldwell (2003) מהמרכז להזדקנות עם פיגור שבאוניברסיטת אילינוי בשיקגו מצא כי חלה ירידה בעומס הטיפול בו חשו ההורים בעקבות ביצוע התכנון העתידי, ועלייה בתחושת החוללות העצמית שלהם. במחקר זה נבדקה השפעת תכנית התערבות שסייעה להורים לערוך תכנון עתידי מבחינת רמת העומס, מידת החוללות העצמית שלהם בטיפול ושביעות רצונם מן החיים, לעומת משפחות דומות שלא השתתפו בתכנית אך רשמו מכתב כוונות לעתיד.

לסיכום, ניתן לציין שלושה אתגרים עיקריים לקובעי המדיניות בתחום זה: 1. בחינת אפשרויות מגורים והתאמתן לאנשים עם פיגור בהגיעם לגיל זיקנה. 2. בחינה של התמיכה המשפחתית תוך

התייחסות לרגשות אשם, עומס נפשי ולחצים של המטפלים הבלתי פורמליים, ותכנון מערך סיוע שבני המשפחה זקוקים לו בעת הטיפול ובהעברת ילדם לדיוור קהילתי בבוא העת. 3. צורך בפיתוח שירותים קהילתיים, המשולבים במערכת הרגילה, הכוללים חוגים ופנאי, רפואה, תעסוקה ותכניות פרישה.

4. מזדקנים עם פיגור בישראל - תמונת מצב ותחזיות להמשך

בשנת 2004 חיו בישראל כ-3,700 אנשים בני ארבעים ומעלה עם פיגור המוכרים למשרד הרווחה, ומקבלים שירותי דיוור, פנאי ותעסוקה במסגרות השונות. מתוכם, 2,595 איש מתגוררים במעונות; 607 איש מתגוררים בדיוור קהילתי מוגן; והיתר, 529 איש מתגוררים עם משפחתם, ומועסקים במסגרת תעסוקה מוגנת.

במהלך עשר השנים האחרונות עלתה גם בישראל המודעות לתהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור, והחל להתפתח מחקר להערכת הצרכים המשתנים עם הגיל, מתוך מטרה לשפר שירותים קיימים, ולהקים מענים ייחודיים לאוכלוסייה זו. עם זאת, חשוב לציין שמהלך משמעותי זה מצוי עדיין בחיתוליו וכי למעשה, עד לביצוע המחקר הנוכחי, לא נעשה מחקר ברמה ארצית על אודות האוכלוסייה הזו בכל מסגרות הדיוור, בנוגע לצרכים ולמענים, קיימים וחסרים. להלן תוצג סקירה קצרה של ממצאי מחקרים שפורסמו לגבי אנשים מזדקנים עם פיגור בישראל.

4.1 תוחלת חיים והזדקנות גופנית ותפקודית בישראל - מתוך מחקרים

בישראל, טרם פורסמו נתונים המתייחסים לתוחלת החיים של אנשים עם פיגור, למעט מחקר אחד (Merrick, 2002) שבדק את נתוני הפטירה של אנשים עם פיגור הדורים במוסדות, בשנים 1991-1997 (סך-הכל 450 איש). על פי נתונים ממשרד הרופא הראשי של משרד הרווחה, פרסם ד"ר מריק כי גיל הפטירה הממוצע של אנשים עם פיגור בשנת 1997 היה 37.21 שנה בלבד. נתון זה נמוך בכ-30 שנה מגיל הפטירה הממוצע בארצות-הברית שדווח בתקופה המקבילה (Braddock, 1999), אך למרות השוני, מגמת העלייה בגיל הפטירה בהחלט דומה, כאשר ממוצע גיל הפטירה בישראל באותו פרסום, שבע שנים קודם לכן (בשנת 1991), היה ממוצע גיל הפטירה 27.63 שנה בלבד, דהיינו עשור פחות מ-1997.

מחקרים אחדים בחנו את ההזדקנות הגופנית של אנשים עם פיגור בישראל (ליפשיץ, 1985; כרמלי ושותפים, 2001; Merrick et al., 2003; Carmeli et al., 2002; Carmeli et al., 2003; Merrick, 2004; Lifshitz, 2001). המחקרים העדכניים מביניהם מתקשים לזהות מגמה ברורה וחדה של הידרדרות מוקדמת בתחום הגופני והבריאותי אצל אנשים עם פיגור, יחסית לכלל האוכלוסייה, ומצביעים על שינויים המתרחשים עם הגיל ברמה מסוימת בלבד, או בקרב הלוקים בתסמונת דאון או בשיתוק מוחין (Lifshitz, 2001). אפילו מחקרה החלוצי של ליפשיץ, שפורסם בשנת 1985, על אודות בני 45 ומעלה בשתי מסגרות דיוור שונות, מדווח כי סימני הזיקנה מקדימים להופיע אצל אנשים עם פיגור, אך מסיק גם כי "שינויים דרסטיים בכל תחומי התפקוד נגרמו על-ידי מחלות בלבד ואינם מהווים תוצאה של תהליך הזיקנה עצמו" (שם, עמ' 22).

באופן שאינו מנותק משאלת ההזדקנות המוקדמת (בהשוואה לכלל האוכלוסייה), נבדקה גם מידת ההחמרה בתחלואה ובעיות גופניות ואישיות עם העלייה בגיל החל מגיל 40. כך, דווח על עלייה עם הגיל בשכיחות מחלות לב וכלי דם, סרטן, ובהידרדרות בתפקוד החושים, מה שמתבטא בעלייה במספר האשפוזים, בהפניות לחדר מיון, ובביקורים אצל רופא (Merrick, 2004).

Carmeli et al. (2003) מצאו בהשוואה לכלל האוכלוסייה, שאנשים הלוקים בתסמונת דאון החל מגיל 45 (בממוצע) סובלים מבעיות רפואיות יותר מאנשים קשישים ללא פיגור (ממוצע גיל 75), אך בקרב אנשים עם פיגור שאינו ספציפי, תופעה זו לא מחויבת, ונצפתה רק החל מגיל 60 (בממוצע). לדוגמה, אנשים עם תסמונת דאון (אך לא לוקים בפיגור אחרים) לקו יותר במחלות לב, מחלות דם, מחלות של דרכי הנשימה. בכל אלה לא נמצאה שכיחות גבוהה בקרב כלל מדגם הלוקים בפיגור (בלי תסמונת דאון), מבוגרים וצעירים, למעט במחלות נוירולוגיות שאינן נוגעות לפיגור. עם זאת, חשוב לציין שבמקרים רבים שיעור התחלואה המדווח נמוך משמעותית מזה הרווח בכלל אוכלוסיית הקשישים, מה שיכול להעיד על תת-אבחון, ולא בהכרח על מצב התחלואה לאשורו (Merrick, 2004). עוד באותו מחקר, למרות הדמיון בתחלואה המדווחת, בממדים סנסו-מוטוריים-גמישות, בזמן תגובה ובהליכה, נמצאה נחיתות של הלוקים בפיגור (תסמונת דאון ופיגור שאינו ספציפי, ממוצע גיל כ-60 שנה, אך לא בקרב צעירים יותר). באותו עניין, בוצעה תכנית לשיפור הכושר הגופני ושיווי המשקל של מזדקנים עם תסמונת דאון, תכנית שהפיקה שיפור משמעותי ביחס לקבוצת ביקורת, לאחר שישה חודשים (Carmeli et al., 2002). תכנית לשיפור הכושר הקוגניטיבי בגיל המבוגר נמצאה אף היא יעילה על-ידי ליפשיץ (1997) ביכולות, כגון ביצוע השוואות, מיון, התמצאות במרחב, שימוש במחשב כיס וכד', שיפור שגדל גם לאחר חודשיים מתום התכנית.

השוואות נוספות בתחום הזיקנה בישראל נעשו בבדיקת הבדלים בין מסגרות דיור שונות בקהילה (Lifshitz & Merrick, 2003), עם עדות ליתרון במצב בריאותי בקרב הדירים בבית, למעט במצב השיניים, ויתרון לפעילויות פנאי בדיור המוגן.

מספר עבודות שנעשו בישראל עסקו גם בנושאים פסיכו-סוציאליים. תכנית ניסיונית להכנה לשינויים ולאובדנים המתרחשים בזיקנה בוצעה על-ידי קסל ושותפיו. בתכנית זו נמצא שיפור בממדים שונים ובהם הערכה עצמית, תפיסה אישית כלפי הזדקנות ועוד, לאחר 10 פגישות (Kessel et al., 2002).

4.2 שירותים ותכניות למזדקנים עם פיגור בישראל - מתוך הפרקטיקה

בקיץ 2000 הוקמה ועדה בנושא הזדקנות אנשים עם פיגור שכלי החיים במעונות פנימייה, בראשות האח הראשי במשרד הרווחה, מר חילמי ערדה. מטרת הוועדה הייתה לבחון את ההיבטים והמשמעויות של תהליך ההזדקנות במעונות, מתוך ראייה רב-ממדית, ההיבט הפסיכו-סוציאלי והמשפחתי, הבריאותי, היבט הדיור והתאמת סביבת המגורים והפעילות. לאור זאת, נכללו בוועדה אנשי מקצוע מגוונים מתחומי הטיפול השונים. הוועדה יצאה עם המלצות מעשיות לשיפור ולהתאמת השירותים לגיל המבוגר והצרכים המשתנים בו: המלצות בתחום הפסיכו-סוציאלי בחיי הפרט ומשפחתו, ובהן הקמת קבוצות טיפוליות לעיבוד אבל, ובניית תכנית לטיפול משפחתי עתידי לאחר

מות ההורים; המלצות בתחום נגישות הסביבה הפנימית והחיצונית הכוללות הגדלת פתחי כניסה, נגישות כיסאות גלגלים ועוד. עודכן נוהל בדיקות רפואיות לדיירים מזדקנים במעונות הכולל בדיקות שגרה לתפקוד החושים, מערכת הלב וכלי הדם ועוד. נרשם נוהל לגבי צרכים תזונתיים בזיקנה הכולל גם איתור קשישים ירודי משקל והטיפול בהם. מלבד ההמלצות הפרטניות הללו, ממליצה הוועדה גם על כמה המלצות כלליות: הוועדה מגדירה גיל זיקנה בפיגור שכלי את גיל 50, ובקרב תסמונת דאון גיל 45. כמו-כן, הוועדה ממליצה על המשך מגורים במקום המוכר בסביבה הטבעית, להכשיר את כוח האדם בהיבטים הגריאטריים, פסיכו-סוציאליים, ובהתמודדות עם הנטל והשחיקה. במקביל הוועדה ממליצה להגדיל את היקף כוח האדם במעונות המטפלים בדיירים מזדקנים (חילמי ערדה ואחרים, 2000).

ביוזמת מנהלת השירות הגב' כהן, הוקמו שתי ועדות בנושא מסגרת הדיור הקהילתי. האחת עסקה בהתאמת מערך הדיור לגיל המבוגר בראשות המפקחת הארצית לדיור בקהילה הגב' בן-ארי, והשנייה בחנה הקמת מרכזי יום לאנשים מזדקנים וזקנים עם פיגור שכלי בקהילה, בראשות המפקח הארצי על התעסוקה בקהילה מר דני כץ. התפיסה המנחה את העשייה בקהילה היא ניסיון לשמר עד כמה שאפשר את המסגרת המוכרת, תוך ביצוע התאמות, או במקרה החרגי, ביצוע החלפה של מסגרות הדיור. בפועל, בתחום הדיור נעשו כמה מהלכים, החל מהקמת יחידת דיור נפרדת לאנשים המזדקנים, בתוך הוסטל רב-גילי (הוסטל חדרה), דרך ביצוע התאמות של המבנה והוספת כוח אדם בתוך מסגרות קיימות, ובמקרה בודד אחד אף נעשה שילוב של דיירת במסגרת בית אבות המיועד לאוכלוסייה הכללית. בנושא מסגרות היום הובילה התפיסה שבדומה למזדקנים בכלל האוכלוסייה, גם לאנשים עם פיגור בגיל המבוגר יש רצון לפרוש ממסגרת התעסוקה ו"לצאת לפנסיה". לפיכך הוקמו 2 מרכזי יום בדומה למרכזי היום לקשיש, שבהם נבנתה תכנית "עם אופי עיסוקי ולא תעסוקתי" (מתוך מסמך הפרוגרמה של הוועדה), הכוללת תכניות העשרה, הרפיה, פעולות חברה ותכנים פרה-רפואיים.

בתחום כוח האדם נעשתה חשיבה שהתבטאה בתגבור תקציבי לצורך כך במסגרות בהן מרובים אנשים בגיל המבוגר, ובשיתוף עם ג'וינט-אשל הוקמה תכנית הכשרה למנהלי מסגרות ועובדים מקצועיים של דיור לאנשים מזדקנים. בהמשך, מתוכננת הכשרה גם לאנשי הצוות הסמך-מקצועי, בשל דרישה וצורך שעלו מהשטח. תהליך הלימוד והפיתוח בתחום מסגרת הדיור הקהילתי צבר תאוצה בשנים האחרונות, ונראה שמתוכננים עוד פרויקטים נוספים בהמשך.

לא פותחו תכניות ייחודיות לבני משפחה התומכים באנשים עם פיגור המתגוררים בבית, בהתמודדות עם השינויים והצרכים המשתנים שלהם ושל הנתמכים בהם בגיל המבוגר.

ד. ממצאים

1. הזדקנות אנשים עם פיגור המקבלים שירותים מהאגף למפגר במשרד הרווחה

בפרק זה יוצגו מאפיינים תפקודיים ובריאותיים של כלל האנשים בני ארבעים ומעלה עם פיגור שנכללו במחקר, שמקבלים שירותי דיור ותעסוקה ממשרד הרווחה. בפרק זה נציג גם מספר נתונים על הבריאות והתפקוד של כלל האוכלוסייה בגיל המבוגר כדי לתת נקודת מבט השוואתית שתעזור לבחון יותר לעומק את מצבם הייחודי של אנשים עם פיגור. כמו-כן, הפרק כולל סעיף המתייחס באופן ספציפי למאפייני תפקוד ובריאות של אנשים עם תסמונת דאון. בנספח 1 מובאים לוחות נתונים מפורטים יותר על מאפייני בריאות ותפקוד של אנשים עם תסמונת דאון, לעומת יתר המשתתפים במחקר. נספחים 2-4 כוללים לוחות נתונים על מאפייני בריאות ותפקוד בכל מסגרת דיור בנפרד.

1.1 מאפייני המדגם והאוכלוסייה

תהליך ההזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי החל לעלות על סדר יומם של מעניקי השירותים לאוכלוסייה זו רק בשנים האחרונות, עם העלייה הדרמתית בתוחלת החיים. כפי שנכתב לעיל בסקירת הספרות, לאורך שנות המחקר הראשונות בתחום רווחה ההנחה הטוענת לתהליך הזדקנות מוקדם באוכלוסייה זו, הנחה שמוטלת כיום בספק, ומומרת בתפיסה עדכנית הטוענת שתהליך ההזדקנות דומה בעיקרו לזה שבכלל האוכלוסייה. לצורך בחינת הנחות אלו ערכנו השוואה בין אנשים בקבוצות גיל שונות, החל מגיל 40. בפרק זה יוצגו נתונים שבחנו את המצב התפקודי והבריאותי של אנשים עם פיגור שכלי. מכיוון שהמחקר הנוכחי אינו "מחקר מעקב" העוקב אחרי אנשים מסוימים לאורך זמן, אלא מחקר המשווה בין אנשים שונים בקבוצות גיל שונות, לא ניתן לתאר כאן תהליך הזדקנות ממשי של אנשים עם פיגור שכלי, אלא להשוות בין אנשים בגיל מבוגר עם פיגור שכלי, לבין אנשים בגיל צעיר יותר, במאפיינים המשקפים הזדקנות גופנית.

מכיוון שהגדרת הפיגור השכלי משולבת בקריטריונים תפקודיים, ובכדי להמעיט בהשפעת הקשר של רמת הפיגור על התפקוד, תיערך כאן הפרדה בין אנשים עם פיגור קל-בינוני, לבין אנשים עם פיגור קשה-עמוק. כמו-כן, בסעיף הבא יוצגו נתוני ההזדקנות בקרב אנשים עם תסמונת דאון, שתהליך הזדקנותם ייחודי בכמה מאפיינים בהשוואה ליתר האנשים עם פיגור. בשני הפרקים יוצגו הנתונים בקרב כלל המדגם הכולל את שלושת מסגרות הדיור: מעונות, מסגרות דיור קהילתי מוגן ודיור משפחתי.

בלוח 5 מוצגים מספר המשתתפים במחקר (מדגם) בני ארבעים ומעלה, ומספר האנשים אותם הם מייצגים באוכלוסייה, המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה מהאגף למפגר במשרד הרווחה, לפי קבוצות גיל. על כן, נתוני המחקר אינם מייצגים את כלל האנשים בגיל המבוגר עם פיגור בישראל, מכיוון שאנשים עם פיגור שאינם מקבלים שירותי דיור ותעסוקה ממשרד הרווחה לא נכללו במדגם. כפי שניתן לראות מלוח 5, 70% מאוכלוסיית המחקר מתגוררים במעונות, והיתר מתחלקים בין הדיור

הקהילתי המוגן, לבין הדירים בבית המשפחה ומועסקים במע"ש. בסך-הכל, מספר האנשים עם פיגור המוכרים לאגף למפגר שהינם מעל גיל 60 מגיע ל-422, ומעל גיל 70 מקבלים שירותי דיור או תעסוקה 69 איש, רובם המכריע (כ-90%) מתגוררים במעונות.

לוח 5: המשתתפים במחקר, לפי מסגרות הדיור, ולפי גיל (במספרים מוחלטים)

גיל				סך-הכל	
70+	69-60	59-50	49-40	N	
38	195	273	288	794	סך-הכל מדגם
69	353	1,418	1,889	3,729	אוכלוסייה
32	157	149	150	488	מעונות : מדגם
62	202	1,044	1,185	2593	אוכלוסייה
5	30	46	45	126	דיור קהילתי מוגן : מדגם
6	35	206	320	607	אוכלוסייה
1	8	78	93	180	דיור משפחתי : מדגם
2	16	167	344	529	אוכלוסייה

בלוח 6 מובאים נתונים על המשתתפים במחקר לפי 2 רמות פיגור, כאשר כשלושה-רבעים מהם הם אנשים עם פיגור קל-בינוני, והיתר עם פיגור קשה-עמוק. יחסיות דומה בין רמות הפיגור נשמרת לאורך קבוצות הגיל.

לוח 6: המשתתפים במחקר, לפי רמת פיגור, ולפי גיל (במספרים מוחלטים)

גיל				סך-הכל	
70+	69-60	59-50	49-40	N	רמת פיגור
38	195	273	288	794	סך-הכל : מדגם
69	353	1,418	1,889	3,729	אוכלוסייה
30	146	199	215	590	פיגור קל-בינוני : מדגם
54	260	1,000	1,418	2,732	אוכלוסייה
8	49	74	73	204	פיגור קשה-עמוק : מדגם
15	93	417	471	996	אוכלוסייה

בשל המספר הנמוך של המשתתפים במחקר שהינם עם פיגור קשה-עמוק ומעל לגיל 70 (N=8), יוצגו מאפייני האנשים עם רמת הפיגור הזו, לפי שלוש קבוצות גיל בלבד, כשהגבוהה - בני 60 ומעלה.

בלוח 7 מובאים כמה מאפיינים אישיים של כלל המשתתפים במחקר. נמצא, שמעל גיל 60 נשים מהוות רוב בקרב אנשים עם פיגור. כאשר מסתכלים על רמת הפיגור בקבוצות הגיל השונות ניתן לראות שבקרב בני 70 ומעלה אנשים עם פיגור עמוק מהווים 3% בלבד. כצפוי, ככל שעולים בגיל נמצאה מגמת ירידה בשכיחות האנשים עם תסמונת דאון שתוחלת חייהם קצרה מזו של יתר האנשים עם הפיגור.

לוח 7: מאפיינים אישיים לפי גיל (באחוזים)

מאפיינים אישיים	גיל				סך-הכל
	70+	69-60	59-50	49-40	
	100	100	100	100	100
מין					
נקבה	53	54	42	48	46
זכר	47	46	58	52	54
מצב משפחתי					
רווק	94	95	94	96	95
אחר	6	5	6	4	5
רמת פיגור					
קל	16	19	18	22	20
בינוני	66	56	54	57	56
קשה	15	18	13	14	14
עמוק	3	7	15	7	10
תסמונת דאון	3	8	16	15	14
כל היתר	97	92	84	85	86

א. מוגבלות בתפקוד יומיומי

בניגוד להנחה הראשונית בדבר הידרדרות גופנית מוקדמת בגיל של אנשים עם פיגור שכלי המתבטאת בירידה תפקודית, עולה כי בקרב המשתתפים במחקר נמצא שיעור מוגבלות גבוה בכמה מאפיינים רק בקרב בני 70 ומעלה. בלוח הבא המציג מדדי תפקוד בקרב אנשים עם פיגור קל ובינוני, ניתן לראות זאת בכל המדדים, למעט בממד המסכם את המוגבלות בתפקוד ביתי, שבו מדווח שיעור גבוה (כ-90%) של הזדקקות לעזרת אדם, בכל גיל.

לוח 8: מוגבלות בתפקוד יומיומי, בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני שמקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה, לפי גיל (באחוזים)

תחומי מוגבלות בתפקוד יומיומי	גיל				סך-הכל
	70+	69-60	59-50	49-40	
טיפול אישי: נזקק לעזרת אדם באחת מן הפעולות לפחות*	70	46	44	36	40
נזקק לעזרת אדם באכילה ושתייה	4	3	5	7	6
נזקק לעזרת אדם בלבישת בגדים	38	25	20	14	18
נזקק לעזרת אדם ברחצה	70	45	43	35	39
טיפול ביתי: נזקק לעזרת אדם באחת מן הפעולות לפחות	89	91	90	84	87
נזקק לעזרת אדם בנטילת התרופות	54	41	43	44	43
אי-שליטה בסוגרים	41	29	31	29	30
מוגבלות בניידות מחוץ לבית*	65	42	40	28	35
מוגבלות בניידות בתוך הבית*	43	17	16	10	13
נזקק לעזרת אדם במעבר כיסא/מיטה, או היפוך במיטה*	21	13	10	4	8

* p<0.05

הפער המשמעותי ביותר בשיעור המוגבלים לפי גיל נמצא בדיווח על צורך בעזרת אדם באחת או יותר מפעולות הטיפול האישי, כאשר בקרב בני 70 ומעלה מדווח על 70%, וביתר הגילים השיעור מגיע ל-36%-46%. קיים פער מהותי בקרב בני 70 ומעלה, לעומת הצעירים יותר, גם במוגבלות בנטילת התרופות, בשליטה בסוגרים, בניידות בתוך הבית ומחוצה לו ובביצוע מעברים/היפוך.

בקרב אנשים עם פיגור קשה-עמוק (לוח 9) מדווחת מוגבלות רבה יותר לעומת אנשים עם פיגור קל יחסית, ללא הבדל בגיל, למעט בשני המדדים האחרונים, המבטאים מוגבלות חמורה מאוד. במוגבלות בניידות בתוך הבית, ובצורך בעזרה בביצוע מעברים, קיימת עלייה הדרגתית בין קבוצות הגיל השונות.

לוח 9: מוגבלות בתפקוד יומיומי בקרב אנשים עם פיגור קשה-עמוק שמקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה, לפי גיל (באחוזים)

גיל				סך-הכל	תחומי מוגבלות בתפקוד יומיומי
60+	59-50	49-40			
79	85	76	80	טיפול אישי: נזקק לעזרת אדם באחת מן הפעולות לפחות	נזקק לעזרת אדם באכילה ושתייה
46	53	39	46		נזקק לעזרת אדם בלבישת בגדים
69	72	71	71		נזקק לעזרת אדם ברחצה
88	88	85	87		טיפול ביתי: נזקק לעזרת אדם באחת מן הפעולות לפחות
89	96	86	90	נזקק לעזרת אדם בנטילת התרופות	אי-שליטה בסוגרים
84	94	85	89		מוגבלות בניידות מחוץ לבית
67	61	74	67		מוגבלות בניידות בתוך הבית*
64	64	58	61		נזקק לעזרת אדם במעבר כיסא/מיטה, או היפוך במיטה
58	42	28	37		
42	39	24	32		

* p<0.05

ב. מצב הפה והשיניים, מוגבלות בראייה ושמיעה

בשני הלוחות הבאים מוצגת מוגבלות במאפיינים שחלה בהם החמרה בגיל המבוגר בכלל האוכלוסייה. מדדים אלו אינם מושפעים מרמת הפיגור של האדם, ולכן יוצגו מדדי המוגבלות בקרב כלל מקבלי השירותים ללא הבדל בין רמות הפיגור, בהשוואה בין קבוצות הגיל בגיל המבוגר. מלוח 10 ניתן לראות שמצב הפה והשיניים בקרב בני 70 ומעלה חמור לעומת המצב בקרב הצעירים יותר, כפי שמתבטא בשיעור המתקשים לאכול אוכל מוצק: 53% לעומת כשליש בקרב הצעירים יותר.

לוח 10: מצב השיניים, בקרב כלל המשתתפים במחקר, לפי גיל (באחוזים)

גיל				סך-הכל	
70+	69-60	59-50	49-40		
34	34	25	21	24	בעל שיניים תותבות או גשר*
23	8	7	8	8	מתוכנן: לא משתמש בתותבות/גשר כלל
66	57	68	59	62	יש שיניים רקובות, חסרות או פגומות*
53	35	31	31	32	מתקשה לאכול אוכל מוצק

* p<0.05

גם בתחום הראייה מדווחת מוגבלות רבה יותר בקרב בני 70 ומעלה, כפי שניתן לראות בדיווח על קושי בראייה לטווח קרוב ורחוק. לפי הדיווח על מחלות עיניים, קטרקט וגלאוקומה, עולה כי בני ה-70 ומעלה לוקים בשיעור כמעט כפול מאלה הצעירים יותר. בסך-הכל, פחות מ-2% הינם בעלי תעודת עיוור או כבד-ראייה. בדיווח על קושי בשמיעה לא נמצא הבדל לפי גיל, אך מתוך המתקשים מדווח שיעור גבוה של 28% בקרב בני 70 ומעלה, שמוכרים ככבדי שמיעה או חירשים (לוח 11).

לוח 11: ראייה ושמיעה בקרב כלל המשתתפים במחקר, לפי גיל (באחוזים)

	גיל				סך-הכל
	70+	69-60	59-50	49-40	
ראייה					
קושי בראייה לטווח קרוב	28	13	12	12	12
קושי בראייה לטווח רחוק	18	10	7	6	7
קטרקט**	47	25	15	9	13
גלאוקומה*	8	4	3	0	2
שמיעה					
מתקשה בשמיעה או חירש	16	17	14	12	13
מתוכם מוכר ככבד שמיעה/חירש*	28	5	5	18	11

* p<0.05

** p<0.001

ג. מוגבלות בתקשורת וצורך בעזרה במיומנויות יומיומיות נוספות

בלוחות 12 ו-13 מוצגים נתונים על יכולת הדיבור וההבנה של המשתתפים במחקר. באופן כללי, לא נמצאו הבדלים מובהקים בשיעורי המדווחים על קשיי תקשורת בין קבוצות הגיל השונות בקרב שתי רמות הפיגור. עם זאת, נמצא שבקבוצות הגיל הגבוהות יותר נמצא אחוז גבוה יחסית של אנשים שמובנים אפילו לאנשים שאינם מוכרים להם בשתי רמות הפיגור (לוח 13).

לוח 12: יכולת תקשורתית בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני שמקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה, לפי גיל (באחוזים)

	גיל				סך-הכל
	70+	69-60	59-50	49-40	
האם אנשים שאינם קרובים מבינים אותו					
1. כן, ללא קושי	82	77	71	64	68
2. כן, בקושי	7	11	17	22	19
3. לא יכולים בכלל	11	12	12	14	13
האם מבין מה שאנשים שאינם קרובים מדברים עמו					
1. מבין ללא קושי	78	87	84	82	83
2. מבין, בקושי	11	6	8	11	9
3. לא מבין בכלל	11	7	8	7	8

לוח 13: יכולת תקשורתית בקרב אנשים עם פיגור קשה-עמוק שמקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה, לפי גיל (באחוזים)

גיל				האם אנשים שאינם קרובים מבינים אותו
60+	59-50	49-40	סך-הכל	
30	19	18	20	
33	25	32	29	
37	56	50	51	
האם מבין מה שאנשים שאינם קרובים מדברים עמו				
39	32	39	36	
14	11	16	14	
47	57	45	50	

בשני הלוחות הבאים מוצגים ציונים מסכמים של תת-סקלות מתוך השאלון המתורגם של Thompson et al. (2004): The Support Intensity Scale (SIS), לאחר שתורגם והותאם לצורכי המחקר בישראל. הכלי בוחן את התפקוד בתחומי החיים השונים לפי מידת העזרה הנצרכת לשם תפקודו של הפרט, זאת מתוך הנחה שמוגבלותו של הפרט נובעת לעתים בגלל קשיים סביבתיים ולא רק בשל מוגבלותו הוא.

לוח 14: ציונים מסכמים בסקלות של SIS, בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני שמקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה, לפי גיל (באחוזים)

גיל				סך-הכל	
70+	69-60	59-50	49-40		
11.6	11.2	11.3	11.1	11.1	ממוצע ציונים בבריאות ובטיחות (15-5)
12.0	12.0	12.3	12.7	12.5	ממוצע ציונים בבעיות התנהגות (33-11)
16.6	14.5	14.5	13.7	14.1	ממוצע ציונים במיומנויות תעסוקתיות (24-8)
23.8	21.7	21.3	20.7	21.1	ממוצע ציונים בפעולות חברתיות (33-11)

לוח 15: ציונים מסכמים בסקלות של SIS, בקרב אנשים עם פיגור קשה-עמוק שמקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה, לפי גיל (באחוזים)

גיל				סך-הכל	
60+	59-50	49-40			
14.1	14.1	13.9	14.0	ממוצע ציונים בבריאות ובטיחות (15-5)	
11.6	11.9	13.3	12.5	ממוצע ציונים בבעיות התנהגות (33-11)	
21.3	21.9	20.3	21.1	ממוצע ציונים במיומנויות תעסוקתיות (24-8)	
30.2	29.1	28.3	28.8	ממוצע ציונים בפעולות חברתיות (33-11)	

בתחום הבריאות והבטיחות נבדק האם אנשים עם פיגור זקוקים לעזרה כדי להימנע מסיכוני בריאות, להשתמש בשירותי בריאות, להזעיק עזרה במצוקה ולשמור על תזונה נכונה, בריאות וכושר גופני (5 פריטים). הציון בסולם זה נע בין 5 (עצמאות מלאה), ל-15 (הזדקקות לעזרת אדם בכל הנ"ל).

בתחום **בעיות ההתנהגות** נבדק באיזו מידה יש צורך בהתערבות המטפל כשמתעוררת בעיית התנהגות אצל האדם עם פיגור. נבחנו בעיות הכוללות אלימות כלפי אחרים, אלימות כלפי עצמו, התנהגות מינית לא ראויה, התפרצויות זעם, שוטטות ועוד (11 פריטים), כשהציון נע בין 11 (עצמאות) ל-33 (תלות).

בתחום **מיומנויות התעסוקה** נבדקה מידת הצורך בעזרת אדם כדי לפתח כישורי עבודה, לעמוד בדרישות ובמשימות, לקיים הרגלי עבודה טובים, לתקשר עם עובדים ומנהלים ועוד (8 פריטים), כשהציון נע בין 8 (עצמאות) ל-24 (תלות).

בפעולות חברתיות נבדקה המסוגלות לבצע פעולות חברתיות ללא עזרה. מבין הפעולות שנבדקו: קיום יחסים חברתיים בתוך מסגרת הדיור ומחוצה לה, רכישת חברים, קיום שיחות רגשיות, קיום יחסי קרבה/אהבה, השתתפות בפעילויות פנאי אישיות ומאורגנות בקהילה וכדומה (11 פריטים), כשהציון נע בין 11 (עצמאות) ל-33 (תלות).

בקרב אנשים בשתי רמות הפיגור לא ניכרו הבדלים משמעותיים בקרב המבוגרים יותר במידת ההזדקקות לעזרת אדם באף אחד מן התחומים, אך בקרב כל קבוצות הגיל ישנו צורך רב בעזרה בתחום הבריאות והבטיחות ובפעולות חברתיות. בקרב אנשים עם פיגור קשה-עמוק קיים צורך גבוה בעזרה גם בתחום התעסוקה.

ד. מצבים רפואיים ובעיות בריאות

מצבו התפקודי של האדם המזדקן קשור ומושפע במידה רבה ממצבו הגופני. ביקשנו לבחון את השכיחות של מצבים רפואיים ומחלות מאובחנות שרווחות בגיל המבוגר באוכלוסייה, בכלל, ובקרב אנשים עם פיגור שכלי, בפרט. בתחום זה לא נמצאה השפעה של רמת הפיגור, ולכן יוצגו הנתונים בקרב כלל המשתתפים במחקר. יצוין, שברבים מן המצבים הרפואיים, השיעור המדווח נמוך יחסית לאוכלוסייה הכללית, וכי לא ניתן להבחין בהחמרה בריאותית בקרב הגיל המבוגר. למצב זה ניתן לייחס את תופעת "ההישרדות" של אנשים עם פיגור בגיל המבוגר, לפיה נטען שאנשים עם פיגור המגיעים לגיל מבוגר הינם בעלי עמידות/חוסן גבוהים יותר מאשר אלה שלא זכו להגיע לגיל המבוגר (עוד על כך בסקירת הספרות). בתחום המצבים הרפואיים שמהם סבל האדם במהלך ששת החודשים האחרונים (לוח 16), לא נמצאה עלייה בשיעור המדווח בהשוואה בין קבוצות הגיל. שיעור האנשים שאושפזו במהלך השנה האחרונה, עולה עם העלייה בקבוצות הגיל, כך גם נמצא בשיעור האנשים שנטלים תרופות באופן קבוע ($P<0.05$).

לוח 16: מצבים רפואיים בקרב כלל המשתתפים במחקר, לפי גיל (באחוזים)

גיל					מצבים רפואיים בחצי השנה האחרונה
70+	69-60	59-50	49-40	סך-הכל	
20	15	13	17	15	נפילות
3	1	2	3	2	תאונות, כגון כווייה, הרעלה
29	20	10	11	12	בשנה האחרונה אושפזו *
13	16	14	17	16	הופנו לחדר מיון ללא אשפוז
83	87	74	69	73	נוטלים תרופות באופן קבוע *

* $p<0.05$

בתחום המחלות המאובחנות (לוח 17), ניתן להבחין בכמה הבדלים המתרחשים עם הגיל: בדלקת בדרכי השתן, מחלות לב, שבץ מוחי, או שבר בירך/אגן, השיעור המדווח בקרב בני 70 ומעלה גבוה מהשיעור המדווח בקרב קבוצות הגיל הצעירות יותר. בפצעי לחץ, מחלת כליות, אוסטיאופורוזיס ויתר-לחץ-דם, ישנה עלייה הדרגתית בשכיחות המחלה, עם העלייה בגיל. השכיחות של אפילפסיה, ושל מחלות נפש כמו סכיזופרניה, מניה-דפרסיה, פרנויה וכד', דווקא יורדת עם העלייה בגיל. שיעור האנשים הסובלים מהשמנת-יתר בקרב בני 70 ומעלה נמוך ביותר מ-10% משיעורם בקרב האנשים בגיל הצעיר יותר.

לוח 17: מחלות מאובחנות, בקרב כלל המשתתפים במחקר, לפי גיל (באחוזים)

גיל					מחלות מאובחנות
70+	69-60	59-50	49-40	סך-הכל	
18	14	17	19	18	דיכאון או חרדות
23	33	29	22	26	בעיות עור כרוניות
5	3	2	1	2	פצעי לחץ
11	8	8	9	8	כאבי פרקים
17	7	8	9	8	דלקת בדרכי השתן
11	15	14	10	12	בעיות בדרכי הנשימה
					מחלת לב (אוטם שריר הלב, אנגינה פקטוריס, אי-ספיקת לב, קוצב לב)
16	8	5	7	7	שבץ מוחי, אירוע מוחי, CVA
11	4	3	2	3	ניוון שרירים (מולטי-סקלרוזיס), פרקינסון או מחלה נוירולוגית אחרת
3	13	9	5	7*	בעיות בדרכי הנשימה (כמו אסתמה, אמפיזמה וכד')
3	11	7	8	8	מחלה ממארת (כמו סרטן)
4	8	4	1	3*	סוכרת
8	13	11	7	9	מחלת כליות
10	6	4	2	3	אוסטיאופורוזיס
31	12	6	2	5**	שבר בירך או באגן
14	4	7	4	5	שיתוק או קטיעת גפיים
13	9	10	5	8	דלקת פרקים
3	5	2	5	4	לחץ-דם גבוה
33	27	13	8	12**	אפילפסיה
14	17	23	25	23	מחלה נפשית כמו סכיזופרניה, מניה-דפרסיה, פרנויה וכד'
5	16	13	20	17	
31	42	46	44	44	סובל מהשמנת-יתר (לפי חישוב BMI)
12	10	10	10	10	סובל מתת משקל (לפי חישוב BMI)

* p<0.05

** p<0.001

המחלה האחרונה המוזכרת כאן, הדמנטיה, נידונה רבות בהקשר של אנשים עם תסמונת דאון, בפרט, ובקרב אנשים עם פיגור, בכלל, כפי שצוין בסקירת הספרות. במסגרת המחקר תורגם כלי סינון למחלת

הדמנטיה לאנשים עם פיגור שכלי, שמותאם לאתר את המחלה באופן ראשוני בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני בלבד. הכלי מכיל 50 פריטים הכוללים 8 תחומים, שמסווגים לשתי קטגוריות של המחלה: sum cognitive score (SCS) כולל זיכרון לטווח קצר, זיכרון לטווח ארוך, התמצאות בזמן ובמרחב. sum of social skills (SOS) כולל דיבור, תפקוד יומיומי, מצב רוח, פעילות ועניין, הפרעות התנהגות.

לוח 18: תוצאות במבחן סינון למחלת הדמנטיה בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני, לפי גיל

גיל				סך- הכל	דמנטיה
70+	69-60	59-50	49-40		
18.1	15.7	14.1	13.6	14.0	(SCS) sum cognitive score (44-0) ממדד קוגניטיבי
32%	22%	21%	19%	20%	אחוז החולים לפי ציון ממוצע במדד הקוגניטיבי <24
					(SOS) sum of social skills ממדד מיומנויות חברה
21.7	15.8	15.8	15.0	15.5	(60-0)
32%	22%	21%	19%	20%	אחוז החולים לפי ציון ממוצע במדד סוציאלי <14
38.4	30.6	28.9	27.7	28.6	ציון כולל (100-0)
74%	50%	47%	46%	47%	חולה באחד מן הסוגים (לפחות) של הדמנטיה

גם במחלת הדמנטיה ניתן לראות כי קיים פער בחשש לקיום המחלה בין אנשים מקבוצת הגיל הגבוה, לבין הצעירים יותר. אחוז החולים במחלה לפי תוצאות מבחן הסינון, הן במדד הקוגניטיבי והן במדד סוציאלי, גבוה ב-10 נקודות אחוז לפחות בקרב בני 70 ומעלה, לעומת בקרב הצעירים יותר. יתר-על-כן, שיעור הלוקים במחלה, לפי אחד המדדים, גבוה בקרב בני 70 ומעלה בכ-25 נקודות אחוז לעומת השיעור המדווח בקרב בני הגיל הצעיר יותר. עם זאת, מעניין לציין שרק שיעור נמוך מאוד (כ-1%-5%) עברו אבחון של המחלה על-ידי רופא.

אין נתונים על שכיחות הדמנטיה באוכלוסייה הכללית בקבוצות גיל מקבילות, אלא רק לגבי האוכלוסייה בגיל 65+. ממחקר מקיף על שכיחות המחלה בקרב גילאי 65+, נאמד כי כ-14% מהאוכלוסייה בגיל 65-79 סובלים ממנה (ורטמן ואחרים, 2005). זאת, לעומת הממצאים במחקר זה שבו נמצא שכ-59% מאוכלוסיית האנשים עם פיגור בקבוצת גיל זו סובלים מדמנטיה.

לסיכום פרק זה המתאר את המצב התפקודי-בריאותי של אנשים עם פיגור שכלי בגיל המבוגר, ניתן לומר שבמאפיינים רבים שנבדקו, נמצא שיעור גבוה יותר של מוגבלות בקרב בני 70 ומעלה, אך לרוב, לא בגיל צעיר יותר. לעתים בודדות נמצאה מגמת עלייה הדרגתית עם העלייה בגיל, בעיקר, בתחום הבריאות והמחלות המאובחנות. משמע, למרות ההנחה כי אנשים עם פיגור שכלי מזדקנים בגיל מוקדם מאוד, בשנות ה-40 או ה-50 לחייהם, במחקר זה נמצאה החמרה רק בקרב בני 70 ומעלה.

ה. השוואה של מאפייני בריאות ותפקוד בין אנשים עם פיגור לבין כלל האוכלוסייה בגיל המבוגר
לשם הערכת מצבם של אנשים עם פיגור בגיל המבוגר, ביקשנו להשוות בין נתוני המחקר על מאפייני בריאות ותפקוד לבין נתונים מקבילים בקרב כלל האוכלוסייה. להלן יוצגו כמה מאפיינים בתחום זה שנמצאו בסקרים ארציים על כלל האוכלוסייה. יצוין, שמכיוון שההשוואה נעשתה מתוך נתונים קיימים, היא סלקטיבית וכוללת רק מאפיינים שנבדקו באופן דומה במחקרים השונים.

לוח 18: בעיות בריאות ותפקוד בקרב אנשים עם פיגור ובכלל האוכלוסייה בגיל 40-80*

כלל האוכלוסייה						אנשים עם פיגור					
80-70	69-60	59-50	49-40	80-40	80+-70	69-60	59-50	49-40	80-40		
8.0	2.4	0.9	0.6	2.1	70	46	44	36	40	טיפול אישי**	
										מוגבלות בניידות	
8.8	3.6	1.4	0.8	2.7	65	42	40	28	35	מחוץ לבית**	
										שבץ מוחי, אירוע	
7	4	2	1	2	11	4	3	2	3	מוחי, CVA	
29	19	10	6	13	16	8	5	7	7	מחלת לב	
										בעיות בדרכי הנשימה	
										(כמו אסטמה,	
9	8	6	9	8	3	11	7	8	8	אמפיזמה)	
11	8	5	3	6	4	8	4	1	3	מחלה ממארת	
22	20	12	6	13	8	13	11	7	9	סוכרת	
25	18	12	8	14	3	5	2	5	4	דלקת פרקים	
12	12	7	6	8	10	6	4	2	3	מחלת כליות	
55	43	30	13	30	33	27	13	8	12	לחץ-דם גבוה	
10	12	10	9	10	18	14	17	19	18	דיכאון	

* מקור הנתונים לבעיות הבריאות בכלל האוכלוסייה : סקר בריאות לאומי 2003/4, למ"ס

** נזקק לעזרת אדם באחת מן הפעולות לפחות (רחצה, הלבשה, אכילה). הנתונים לגבי אנשים עם פיגור אינם כוללים את האנשים עם פיגור קשה ועמוק, מאחר שחלק ניכר מהם סובלים ממצב סיעודי כבר בגילם צעירים יותר. מקור הנתונים על מוגבלות בתפקוד וניידות בכלל האוכלוסייה : סקר חברתי 2004, למ"ס

מהנתונים בלוח עולה שהאנשים עם פיגור בגיל +40 מוגבלים יותר בטיפול אישי ובניידות מאשר כלל האוכלוסייה בגיל זה. אולם, מבחינת בחינה של תהליך ההזדקנות, אנו רואים כי קיימת ירידה משמעותית בתפקוד בטיפול אישי בגילים +70, גם בקרב בעלי רמת פיגור קל ובינוני, וגם בכלל האוכלוסייה. עד לגילים אלה, ירידת התפקוד בפעולות יומיומיות היא הדרגתית.

מהנתונים עולה גם שבהשוואה לכלל האוכלוסייה באותם גילים, דווח על שיעור נמוך יחסית של אנשים עם פיגור שיש להם בעיות של לחץ-דם גבוה, מחלות לב, מחלת כליות וסוכרת. ההבדלים יכולים לנבוע מתרופות שאנשים עם פיגור מקבלים, המורידות, למשל, לחץ-דם, או, מכך שחלק ניכר מהאנשים עם פיגור נמצאים במסגרות השומרות על תפריט האוכל הנמצא בפיקוח של דיאטניות. עם זאת, יש גם לתת את הדעת לאפשרות שבאוכלוסייה זו יש בעיה של תת-אבחון של מחלות אלה.

לוח 18ב': בעיות בראייה, שמיעה, שיניים ונפילות בקרב אנשים עם פיגור ובקרב כלל האוכלוסייה בגיל 60-80*

	כלל האוכלוסייה			אנשים עם פיגור		
	80-70	69-60	80-60	80-70	69-60	80-60
נפל בשישה החודשים האחרונים	18.6	12.6	15.2	20	15	16
מרכיב משקפיים	85.3	84.1	84.8	9	14	13
בעיות ראייה	33.2	24.4	28.2	28	15	17
בעיות שמיעה	25.3	18.2	21.2	14	15	15
בעל שיניים תותבות	78.7	62.3	69.3	34	34	34
מתקשה לאכול אוכל מוצק	30.3	28.2	29.1	53	35	38

* מקור הנתונים על כלל האוכלוסייה: סקר בני 60+ 1997/8, למ"ס

1.2 הזדקנות אנשים עם תסמונת דאון

כפי שצוין בסקירת הספרות, נעשה מחקר רחב היקף על אודות תהליכי ההזדקנות של אנשים עם תסמונת דאון, על בסיס ההנחה שאנשים עם תסמונת דאון מזדקנים מוקדם, ויש להם מאפיינים ייחודיים בגיל המבוגר בהשוואה ליתר האנשים עם פיגור שכלי, כפי שמתבטא, לדוגמה, בהבדל בממוצע גיל הפטירה של אנשים עם תסמונת דאון, לעומת יתר האנשים עם הפיגור. גם במחקר זה, ערכנו השוואה בין אנשים עם תסמונת דאון לעומת היתר בתחומי התפקוד והבריאות.

להלן מובאים לוחות המסכמים נתונים על אודות מצבם של בני 40-49 לעומת גילאים מבוגרים יותר בתחום הגופני/תפקודי של אנשים עם תסמונת דאון לעומת יתר האנשים עם פיגור באותו הגיל. בכל לוח מוצגת השוואה פנימית של כל תת-מדגם בחלוקה לשתי קבוצות גיל. בלוחות מצוינים ב-* הבדלים מובהקים בין שתי האוכלוסיות בסך-הכל, ללא ציון הבדלים מובהקים בתוך כל תת-מדגם באופן כללי, לא נמצאו הבדלים בולטים בין תת-המדגמים בהשוואה בין שתי קבוצות הגיל שמוצגות. בנספח 1 מובאים לוחות מקיפים יותר המפרטים את המאפיינים השונים.

א. מאפייני האוכלוסייה ומוגבלות בתפקוד יומיומי

בלוח 19 מובאים כמה מאפיינים אישיים של אנשים עם תסמונת דאון לעומת כל יתר האנשים שנכללו במחקר. כמו-כן, מוצגים מדדים מסכמים למוגבלות בתפקוד יומיומי.

לוח 19: מאפיינים אישיים ותפקודיים בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת כל היתר, ולפי גיל

סך-הכל		תסמונת דאון		כל היתר	
תסמונת דאון	כל היתר	49-40	50+	49-40	50+
גודל המדגם	99	670	44	55	234
אוכלוסייה	516	3,088	270	246	1,542
מאפיינים אישיים					
מין-זכר	53	53	57	50	56
רמת פיגור: קל-בינוני	70	76	71	73	74
מסגרת דיור					
מעונות	69	69	58	83	75
דיור קהילתי מוגן	13	17	17	8	20
דיור משפחתי	18	14	25	9	17
תחומי מוגבלות בתפקוד יומיומי:					
טיפול אישי: נזקק לעזרת אדם באחת מן הפעולות לפחות	55	51	51	59	46
טיפול ביתי: נזקק לעזרת אדם באחת מן הפעולות לפחות	96*	89	91	100	87
אי-שליטה בסוגרים	41	38	47	35	37
מוגבלות בניידות מחוץ לבית	51*	40	51	51	33
מצב הה: מתקשה לאכול אוכל מוצק	46**	30	46	46	29
ראייה:					
קושי בראייה לטווח קרוב	22**	11	30	14	9
קושי בראייה לטווח רחוק	12*	6	15	8	4
קטרקט	22*	12	11	32	8
שמיעה: מתקשה בשמיעה או חירש	22*	12	20	24	9
תקשורת:					
לא מובן כלל לאנשים שאינם מוכרים לו	29	28	23	24	21
אינו מבין כלל אנשים שאינם מוכרים לו	25	24	21	19	14
ציונים מסכמים בסקלות של SIS:					
ממוצע ציונים בבריאות ובטיחות	12.3	11.8	12.0	12.5	11.6
ממוצע ציונים בבעיות התנהגות	12.7*	13.6	11.9	11.5	12.9
ממוצע ציונים במיומנויות תעסוקתיות	16.2	15.8	15.2	17.2	15.2
ממוצע ציונים בפעולות חברתיות	23.2	22.9	21.7	24.9	22.6

* p<0.05

** p<0.001

במאפיינים האישיים של בני 40 ומעלה עם פיגור שכלי לא ניתן לזהות הבדלים בין אנשים עם תסמונת דאון לעומת כל היתר. בקרב אנשים עם תסמונת דאון ניתן לראות כי שיעור המתגוררים במעונות בקרב בני 50 ומעלה גבוה ברבע משיעורם בקרב בני 40-49. ניתן להניח, שיש מעבר של אנשים עם תסמונת דאון בגיל המבוגר מהמסגרות הקהילתיות למסגרת דיור זו, בשל הצורך הגובר בטיפול רפואי צמוד יותר. בקרב כל יתר האנשים עם הפיגור נמצא מעבר מתון יותר למעונות. בתחומי המוגבלות

בתפקוד יומיומי ניתן לראות כי אנשים עם תסמונת דאון מעל גיל 40 מוגבלים יותר מהשאר במאפיינים השונים. כך נמצא בצורך בעזרה בפעולות ניהול משק הבית, במוגבלות בניידות, באי-שליטה בסוגרים, במצב הפה, הראייה והשמיעה. בקרב אנשים עם תסמונת דאון, לא נמצא הבדל מהותי בין 2 קבוצות הגיל, למעט בתחום הראייה. למרות עלייה בשיעור הלוקים בקטרקט, השיעור המדווח של המתקשים בראייה דווקא נמוך בקרב בני 50 ומעלה, אך דיווח זה לא נעשה על סמך אבחון מקצועי כלשהו. ביכולת לתקשר, ובביצוע יתר הפעולות שנבדקו באמצעות הסקלה של SIS, לא נמצא הבדל בין הקבוצות, למעט בתחום בעיות ההתנהגות, שם ניתן לראות שאנשים עם תסמונת דאון זקוקים לפחות התערבות של מטפל בבעיות ההתנהגות לעומת היתר.

ב. מצבים רפואיים ובעיות בריאות

במאפיינים הבריאותיים (לוח 20) ניתן להבחין כי בתחומים רבים אנשים עם תסמונת דאון בגיל המבוגר לוקים ביותר בעיות בריאות לעומת היתר. כך נמצא לגבי בעיות עור כרוניות, בעיות בדרכי הנשימה, ובכמה מחלות מאובחנות כגון מחלות לב ודלקת פרקים. לעומת זאת, השיעור המאובחן של יתר-לחץ-דם, או של מחלת נפש שאינה דיכאון, נמוך בקרבם לעומת היתר.

לוח 20: מאפיינים בריאותיים בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת כל היתר, ולפי גיל (באחוזים)

סך-הכל		תסמונת דאון		כל היתר	
תסמונת דאון	כל היתר	50+	49-40	50+	49-40
סבלו מנפילות בחצי השנה האחרונה	16	16	11	17	14
אושפזו במהלך השנה האחרונה	14	11	15	10	12
הופנו לחדר מיון ללא אשפוז במהלך השנה האחרונה	17	14	19	15	14
נוטלים תרופות באופן קבוע	70	74	64	77	78
מחלות מאובחנות					
דיכאון או חרדות	19	18	30	8	17
בעיות עור כרוניות	37*	24	21	55	23
בעיות בדרכי הנשימה	18*	11	9	27	10
מחלת לב (אוטם שריר הלב, אנגינה פקטוריס, אי-ספיקת לב, קוצב לב)	14**	5	13	17	6
בעיות בדרכי הנשימה (כמו אסתמה, אמפיזמה וכד')	11	7	8	15	7
דלקת פרקים	8*	3	9	7	4
לחץ-דם גבוה	5*	13	2	7	10
אפילפסיה	18	24	24	11	24
מחלת נפש כמו סכיזופרניה, מניה-דפרסיה, פרנויה וכד'	6**	19	10	2	22
סובל מהשמנת-יתר (לפי חישוב BMI)	55	55	58	33	43

* p<0.05

** p<0.001

בתוך קבוצת האנשים עם תסמונת דאון נמצאו כמה הבדלים במצבים הרפואיים בין שתי קבוצות הגיל. בבעיות עור כרוניות, בעיות בדרכי הנשימה ובשיעור הנוטלים תרופות, חלה עלייה עם הגיל, אך שכיחות הדיכאון, השמנת-יתר ואפילפסיה, יורדת עם הגיל. בקרב כל היתר לא נמצאו הבדלים מהותיים בין שתי קבוצות הגיל.

במחלת האפילפסיה ששכיחותה עולה עם החולי בדמנטיה, לא נמצאו הבדלים מהותיים בין הקבוצות, כפי שניתן לראות גם בלוח 21 המביא נתונים ממבחן הסינון לדמנטיה.

לוח 21: תוצאות במבחן סינון למחלת הדמנטיה בקרב אנשים עם תסמונת דאון ובקרב כל היתר עם פיגור קל-בינוני, לפי גיל

דמנטיה	סך-הכל		תסמונת דאון		כל היתר	
	כל תסמונת דאון	היתר	50+	49-40	50+	49-40
sum cognitive score (SCS) ממוצע במדד קוגניטיבי (0-44)	15.1	13.8	12.5	17.9	13.7	13.8
אחוז החולים לפי ציון ממוצע במדד הקוגניטיבי <24	16%	21%	5%	24%	21%	21%
sum of social skills (SOS) ממוצע במדד מיומנויות חברה (0-60)	14.9	15.5	14.2	15.6	15.1	15.9
אחוז החולים לפי ציון ממוצע במדד סוציאלי <14	42%	48%	39%	45%	47%	48%
ציון כולל (0-100)	29.1	28.4	25.6	32.6	28.0	28.8
חולה באחד מן הסוגים (לפחות) של הדמנטיה	42%	48%	38%	45%	4%	49%

מבחן (DMR) Dementia Questionnaire for Persons with Mental Retardation לסינון מחלת הדמנטיה בקרב אנשים עם פיגור שכלי, כולל חמישים שאלות על אודות תפקוד יומיומי, לפי דיווח של מטפל עיקרי. כאמור לעיל, השאלות כוללות תחומים של זיכרון, התמצאות במרחב ובזמן, דיבור, כישורי חיים, מצב רוח, פעילות ועניין והפרעות התנהגות. תחומים אלה מכונסים לשתי קטגוריות: קוגניטיביות ומיומנויות חברתיות. כפי שניתן לראות בלוח, לא ניתן לזהות הבדל מהותי בין אנשים עם תסמונת דאון לעומת יתר האנשים עם הפיגור במחלת הדמנטיה, אך בקרב אנשים עם תסמונת דאון, ניתן לזהות החמרה מסוימת בין 2 קבוצות הגיל שנבדקו. כפי שצוין בסקירת הספרות, מחקרים עדכניים טוענים לשכיחות גבוהה של סממנים נוירולוגים בלבד של המחלה בקרב אנשים עם תסמונת דאון לעומת היתר, אך ללא ביטויים קליניים.

2. שימוש בשירותים

להלן יוצגו מסגרות הדיור לפי מאפיינים של שימוש בשירותים פסיכו-סוציאליים, שירותים שיקומיים פרה-רפואיים, טיפולים, שיקומיים משלימים, ושימוש באבזרי עזר; תעסוקה ופנאי; ורשת משפחתית. בפרק תתואר כל מסגרת דיור בנפרד, לפי מאפייני רמת פיגור ולפי קבוצות גיל. בשל התפלגות גיל שונה בכל אחת ממסגרות הדיור (ראה לוח 1, פרק הזדקנות), יובאו הלוחות בחלוקה בכל מסגרת לפי קבוצות גיל שונות.

2.1 מעונות

באופן ייחודי למסגרת הדיור במעונות, מרבית מן השירותים שיתוארו בפרק זה ניתנים בתוך מסגרת הדיור, החל משירותים פרה-רפואיים ושיקומיים, ועד לשירותי תעסוקה ופנאי.

א. שימוש בשירותים ובאבזרי עזר

לוח 22 מסכם את השימוש בשירותים שניתנו לדיירי המעונות. המרואיינים נשאלו האם השירותים הללו נתקבלו בשנה האחרונה, והאם היקף השירות היה מספק. לגבי מי שלא קיבל את השירות, נבדק האם הוא היה זקוק לשירות. המדד המסכם לצרכים לא מסופקים בשירות כולל את אלה שקיבלו את השירות, אך בהיקף קטן מן הדרוש, ואת אלה שלא קיבלו אותו אך נזקקו לו.

לוח 22: שימוש בשירותים ובאבזרי עזר, וצרכים לא מסופקים בשירותים אלו, לפי רמות פיגור ולפי גיל (באחוזים)

סך-הכל	רמת פיגור		גיל			
	קל-בינוני	קשה-עמוק	49-40	59-50	69-60	70+
שירותים פסיכו-סוציאליים שניתנו בשנה האחרונה:						
טיפול על-ידי פסיכולוג	36*	19	30	34	27	7
טיפול על-ידי עו"ס	49**	27	43	45	40	30
מקבל לפחות אחד מהשירותים צרכים לא מסופקים בשירותים פסיכו-סוציאליים	54**	31	47	50	43	30
שירותים פרה-רפואיים שניתנו בשנה האחרונה:	10	7	11	10	5	3
פיזיותרפיה	34*	48	31*	44	43	57
ריפוי בעיסוק	20*	31	18*	24	29	47
ריפוי בדיבור	2	1	1	3	1	0
מקבל לפחות אחד השירותים צרכים לא מסופקים בשירותים פרה-רפואיים	43*	61	41*	54	54	67
טיפול שיקומיים שניתנו בשנה האחרונה:	33	41	39	35	21	47
טיפול באומנות, בדרמה, בתנועה	33	31	29	36	36	17
ספורט שיקומי, שחייה וכד'	20	22	21	19	28	23
מקבל לפחות אחד השירותים צרכים לא מסופקים בטיפולים שיקומיים	41	43	38	43	52	33
שימוש באבזרי עזר	31	33	38	28	18	43
	18**	35	14**	30	26	53

* p<0.05

** p<0.001

מן הלוח עולה, שקיים הבדל מובהק בשימוש בשירותים שונים בין אנשים מרמות פיגור שונות. בשירותים הפסיכו-סוציאליים, אנשים עם פיגור קל-בינוני מקבלים באופן מובהק יותר שירותים מאנשים עם פיגור קשה-עמוק: 54% בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני קיבלו לפחות אחד מן השירותים הללו, לעומת 31% בלבד בקרב אנשים עם פיגור קשה-עמוק ($p<0.001$).

גם בשירותים פרה-רפואיים קיים הבדל מובהק בין רמות הפיגור, אך כאן נעשה שימוש רב יותר על-ידי אנשים עם פיגור קשה-עמוק - 61% מהם מקבלים לפחות אחד מן השירותים הללו, לעומת 43% בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני.

בטיפולים השיקומיים, לא נמצא הבדל בין רמות הפיגור השונות. בסך-הכל 42% מקבלים לפחות אחד מן הטיפולים השיקומיים.

גם בתחום שימוש באבזרי עזר, כולל במכשירים כגון כיסא גלגלים, הליכון, נעל אורתופדית, מכשיר שמיעה ועוד, קיימים הבדלים מובהקים בין אנשים מרמות הפיגור השונות: שיעור האנשים המשתמשים באבזרי עזר בקרב אנשים עם פיגור קשה-עמוק, כמעט כפול מזה שבקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני (35% לעומת 18% בהתאמה).

בהשוואה בין קבוצות הגיל השונות מסתמנת ירידה בשימוש בשירותים פסיכו-סוציאליים עם העלייה בגיל. לעומת זאת, בשימוש בשירותים פרה-רפואיים נמצאה עלייה עם הגיל. לדוגמה, בקבוצת הגיל הצעירה רק 18% קיבלו שירותי ריפוי בעיסוק בשנה האחרונה, ואילו בקרב בני 60-69 כ-30% קיבלו את השירות, ובקרב בני 70+ קיבלו שירות זה 47%. בטיפולים השיקומיים לא קיים הבדל בין קבוצות הגיל. באבזרי עזר נמצאה עלייה בשימוש עם העלייה בגיל.

צרכים לא מסופקים בשירותים פסיכו-סוציאליים דווחו על-ידי פחות מ-10% בסך-הכל, כאשר ישנה מגמה של ירידה עם הגיל בדיווח על כך. לעומת זאת, בשירותים הפרה-רפואיים דווח בקבוצת הגיל המבוגר השיעור הגבוה ביותר של צרכים בלתי מסופקים. כשליש דיווחו על צרכים לא מסופקים בתחום הטיפולים השיקומיים, ללא הבדל בין רמות הפיגור, וללא מגמה לפי גיל. לגבי צרכים לא מסופקים בשימוש באבזרים, לא צוינו בעיות/קשיים בולטים בהשגת המכשירים או בתקינותם.

כדי לבדוק את ההשפעה העצמאית שיש לכל אחד משני המשתנים הבלתי תלויים שנבדקו (רמת פיגור וגיל) על השימוש בשירותים השונים, נערכה בדיקת רגרסיה לוגיסטית. להלן יובאו המשתנים שנמצאו בעלי השפעה עצמאית על השימוש בשירותים פסיכו-סוציאליים ופרה-רפואיים. לגבי שימוש בטיפולים שיקומיים לא נמצאו הבדלים במשתנים אלו בניתוח המצליב, וגם לא במבחן הרגרסיה (לוח 23).

לוח 23: רגרסיה לוגיסטית לשימוש בשירותים

Odds ratio	sig	
		מקבל לפחות אחד מן השירותים הפסיכו-סוציאליים
2.61	0.000	פיגור קל-בינוני לעומת פיגור קשה-עמוק
0.36	0.024	בני 70+ לעומת בני 50-59
		מקבל לפחות אחד מן השירותים הפרה-רפואיים
0.48	0.003	פיגור קל-בינוני לעומת קשה-עמוק
3.093	0.007	בני 70+ לעומת בני 40-49

לרמת הפיגור יש השפעה על שימוש בשירותים משני הסוגים, גם כאשר מחזיקים קבוע את משתנה הגיל, אך בכיוון הפוך (כפי שצוין לעיל). גם למשתנה הגיל יש השפעה עצמאית על השימוש בשירותים, כאשר יש הבחנה בין השימוש של בני 70 ומעלה לעומת אנשים מקבוצות הגיל הנמוך. גם כאן, ישנו היפוך בדפוס השימוש, כאשר יש הסתברות נמוכה יותר של בני 70 ומעלה להשתמש בשירותים פסיכו-סוציאליים לעומת בני 50-59, אך הסתברות גבוהה יותר שלהם להשתמש בשירותים פרה-רפואיים, לעומת בני 40-49.

ב. תעסוקה

הלוח הבא מסכם את מאפייני התעסוקה של דיירי המעונות בגיל המבוגר (לוח 24).

לוח 24: מאפייני תעסוקה, לפי רמות פיגור, ולפי גיל (באחוזים)

גיל				רמת פיגור		סך-הכל	
70+	69-60	59-50	49-40	קשה-עמוק	קל-בינוני		
69	69	81	77	51	89**	78	נמצאים במסגרת תעסוקה
100	92	96	92	100	92	94	מתוכם : מועסקים בתוך המעון
5.2	5.6	5.6	5.6	5.6	5.6	5.6	ממוצע ימי עבודה בשבוע
5.0	4.5	4.4	4.9	4.1	4.7	4.6	ממוצע שעות העבודה ביום
31	31	19	23	49	11**	22	אינם עובדים
30	31	20	10	11	26*	18	מתוכם : עבדו בעבר

* p<0.05

** p<0.001

גם בתחום התעסוקה נמצאו הבדלים משמעותיים במאפייני התעסוקה בין רמות הפיגור השונות, אך לא נמצא קשר עם גיל. שיעור גבוה יותר של אנשים עם פיגור קל-בינוני נמצאים במסגרת תעסוקתית לעומת אנשים עם פיגור קשה-עמוק (89% לעומת 51% בהתאמה). בקרב המועסקים, רובם ככולם מועסקים בתוך המעון (94%), ושבוע העבודה נמשך בין חמישה לשישה ימי עבודה.

בבדיקת רגרסיה לוגיסטית לתעסוקה, נמצאה השפעה לרמת הפיגור גם כאשר מחזיקים קבוע את משתנה הגיל, אך גם להשוואה דיכוטומית בין 2 קבוצות גיל גם כאשר מחזיקים קבוע את משתנה רמת הפיגור (לוח 25).

לוח 25: רגרסיה לוגיסטית להימצאות במסגרת תעסוקתית

נמצא במסגרת תעסוקה	
sig	Odds ratio
0.000	8.19
0.039	0.32

ההסתברות של אנשים עם פיגור קל-בינוני להימצא במסגרת תעסוקתית גבוהה מאוד לעומת ההסתברות של אנשים עם פיגור קשה-עמוק (OR=8.19). כמו-כן, ההסתברות של בני 70 ומעלה לעבוד, נמוכה יותר מזו של בני 50-59.

ג. השתתפות בפעילויות פנאי

לחוגים ולפעילויות פנאי אחרות יש תפקיד חשוב בסדר יומם של אנשים עם פיגור לאורך שנות החיים. נשאלת השאלה האם חל שינוי במידת ההשתתפות בפעילויות הפנאי בגיל המבוגר, ואם חלה ירידה - ממה היא נובעת. לוח 26 מביא נתונים על השתתפות בפעילויות בתוך מסגרת הדיור ומחוצה לה, בקרב דיירי המעונות. גם כאן, למאפיין רמת הפיגור יש השפעה רבה יותר מאשר לגיל. מידת ההשתתפות הכללית בחוגים ובפעילויות פנאי, בתוך מסגרת הדיור ומחוצה לה גבוהה בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני כאשר 94% מהם משתתפים בפעילויות פנאי, ונמוכה יותר בקרב אנשים עם פיגור קשה-עמוק, שאחוז ההשתתפות בקרבם הוא 77% ($p<0.001$). הבדל מובהק בין הקבוצות הללו (לפי רמת פיגור) נמצא באופן עקבי בהשתתפות בחוגים בתוך המעון, מחוץ למעון, ובפעילויות פנאי אחרות, כגון טיולים, מסיבות ואפילו צפייה בטלוויזיה.

לוח 26: השתתפות בפעילויות פנאי לפי רמות פיגור, ולפי גיל (באחוזים)

סך-הכל	רמת פיגור						גיל
	קל-בינוני	קשה-עמוק	49-40	59-50	69-60	70+	
משתתף בחוגים ובפעילויות פנאי	94**	77	90	88	93	83	
משתתף בחוגים בתוך המעון	81*	68	78	76	79	67	
מתוכם: תדירות השתתפות נמוכה - פעם בשבוע או פחות	10	8	7*	9	20	30	
משתתף בפעילויות אחרות שהמעון עושה כמו שירה בציבור, טיולים, מסיבות וכד'	86**	58	80	76	78	67	
לא יוצא לבד כלל מן המעון	92*	100	94	94	94	93	
משתתף בחוגים/פעילויות פנאי מחוץ למעון	38**	4	31	26	26	10	
היה רצוי שישתתף ביותר פעילויות בחוץ	38**	18	41*	25	31	23	
מתוכם: סיבות עיקריות למניעה							
ליווי	52	66	49	60	59	71	
מימון	50	45	51	46	43	43	
הסעה	23	32	19	37	20	14	
חלה ירידה בהשתתפות בפעילויות פנאי בשנה האחרונה	24	33	22	30	31	43	
מתוכם: הסיבות העיקריות לירידה בהשתתפות בפעילויות פנאי							
הידרדרות מצב גופני	62	66	60	56	85	84	
ירידה במצב הקשר והריכוז	47	61	49	51	63	38	
ירידה במוטיבציה	57	52	52	59	61	31	
אינם נמצאים במסגרת תעסוקה, וגם לא משתתפים בפעילויות פנאי	2**	17	7	7	5	10	
צופים בטלוויזיה בקביעות	84**	54	82	69	67	67	
השתתפות בפעילות ספורט	63*	49	68**	54	48	30	

$p<0.05^*$
 $p<0.001^{**}$

למרות ההשתתפות הגבוהה יחסית של אנשים עם פיגור קל-בינוני, קיימת ציפייה רבה יותר של המדריכים שהם ישתתפו ביותר פעילויות פנאי מחוץ למעון. הסיבות העיקריות שצוינו למניעת השתתפות בפעילויות פנאי חיצוניות היו צורך בליווי (55%), היעדר מימון (49%), וצורך בהסעה (24%). בהשוואה של מידת ההשתתפות בפעילויות פנאי בין קבוצות הגיל השונות, נמצא ששיעור השתתפות נמוך יחסית קיים בקרב בני 70 ומעלה, לעומת יתר הקבוצות. לדוגמה, שיעור המשתתפים בפעילויות פנאי מחוץ למעון בקרב בני 70 ומעלה הוא 10% בלבד, לעומת שיעור השתתפות של 26%-31% ביתר קבוצות הגיל. בקרב קבוצה זו גם דווח על צורך רב יותר בליווי לפעילות בחוץ (71%), מה שמונע את השתתפותם.

נתון נוסף שבו נמצא הבדל מסוים עם העלייה בגיל הוא בהערכת המדריך כי חלה ירידה במידת ההשתתפות בפעילויות הפנאי בשנה החולפת. ירידה בהשתתפות דווחה על אודות 22% מבני 40-49, לעומת שיעור כמעט כפול של 43% בקרב בני 70 ומעלה. מבין הסיבות שציין המדריך לכך, הסיבה היחידה שדווחה בקרב הגיל המבוגר בשיעור גבוה יחסית היא הידרדרות במצב הגופני שדווחה לגבי 85%.

הגדרנו משתנה המבטא מדד לשיעור האנשים שאינם משתתפים כלל בפעילות פנאי או תעסוקה במסגרת המעון. נמצא, ש-6% בלבד בקרב דיירי המעונות בגיל המבוגר אינם משתתפים בפעילויות פנאי, וגם אינם שייכים למסגרת תעסוקתית כלשהי. גם כאן קיים הבדל בין רמות הפיגור, כאשר בקרב אנשים עם פיגור קשה-עמוק שיעור זה הינו 17%, לעומת 2% בלבד בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני ($p < 0.001$). לא נמצא הבדל מהותי בתחום זה בין קבוצות הגיל השונות.

נתון אחרון וחשוב מאוד הוא מידת ההשתתפות בפעילות ספורט. מובן, שלפעילות ספורט ערך בריאותי ותפקודי מוסף על פעילויות הפנאי האחרות, ולמרות זאת דווח כי בסך-הכל פחות מ-60% משתתפים בפעילויות ספורט, 63% בקרב האנשים עם הפיגור הקל יחסית, לעומת 49% בקרב האנשים עם הפיגור הכבד יותר ($p < 0.05$). כמו-כן, יש ירידה בהשתתפות בפעילות ספורט עם העלייה בגיל, כאשר שני-שלישים בגיל הצעיר "עושים ספורט", לעומת כמחצית מבני 60-69, ורק 30% מבני 70 ומעלה. גם בתחום הפנאי נבדקו שני המשתתפים הבלתי תלויים במבחן הרגרסיה (לוח 27).

לוח 27: רגרסיה לוגיסטית להשתתפות בפעילויות פנאי וספורט

Odds ratio	sig	
4.91	0.000	משתתף בפעילויות פנאי פיגור קל-בינוני לעומת קשה-עמוק
1.81	0.015	משתתף בפעילויות ספורט פיגור קל-בינוני לעומת קשה-עמוק
0.18	0.000	בני 70+ לעומת בני 40-49
0.34	0.014	בני 70+ לעומת בני 50-59

לניבוי השתתפות בפעילויות פנאי נמצאה השפעה של רמת הפיגור, בנוסף על הגיל. לעומת זאת, לגבי ההשתתפות בפעילויות ספורט, נמצאה השפעה עצמאית של כל אחד מן המשתתפים, כאשר ניתן להבחין

בין ההסתברות להשתתפותם של בני 70 ומעלה, לעומת ההסתברות להשתתפות בפעילויות ספורט של אנשים משתי קבוצות הגיל הצעירות יותר.

ד. בני המשפחה - קשר ומעורבות

לקשר עם בני המשפחה יש חשיבות רבה לאדם עם פיגור, ולרווחתו האישית, אך באופן בלתי מבוטל גם לצוות הטיפולי שיכול לקבל סיוע מבני המשפחה, בליווי לטיפולים מחוץ למעון, באירוח בסופי שבוע וכד'. לוח 28 מסכם את המאפיינים של קשר עם בני המשפחה ותדירות, כולל פעילויות בהן בני המשפחה נוטלים חלק בפעילויות שונות של המעון.

לוח 28: רשת משפחתית וקשר עם בני משפחה לפי רמות פיגור, ולפי גיל (באחוזים)

גיל				רמת פיגור		סך-הכל	קשר עם בני משפחה
70+	69-60	59-50	49-40	קשה-עמוק	קל-בינוני		
.	.	.	.	.	.	.	יש קרובי משפחה בחיים (לפי דיווח המדריך)
70	88	91	95*	84	95**	92	יש קשר עם קרובי משפחה
57	78	80	88*	73	87**	83	קשר עם בני משפחה:
			*		**		אין קשר ו/או אין משפחה ביקורים הדדיים
43	22	20	12	27	13	17	איש עם פיגור מבקר בביתם בלבד
10	30	28	39	12	41	33	משפחה מבקרת אותו בלבד
3	2	8	7	1	9	7	קשר טלפוני בלבד
44	44	43	40	60	34	42	מתוך מי שיש לו קשר, האדם עם הפיגור מבקר בביתם לפחות פעם בחודש
0	2	1	2	0	2	1	מתוך מי שיש לו קשר, בני משפחה מבקרים לפחות פעם בחודש
							נפגשים כל חודשיים שלושה או פחות (כולל אלה שאינם נפגשים כלל)
							סיבות לתדירות מפגשים נמוכה מפעם בחודש (כולל אלה שלא נפגשים כלל):
							מרחק גיאוגרפי גדול בין המעון לבית בני המשפחה דוחים/אינם מכירים באדם עם הפיגור
							מוגבלות של בני המשפחה או של האדם עם הפיגור עצמו
29	29	32	29	29	31	30	יש צורך בעזרה מקצועית לשם הפגישה
14	24	30	23	71	14**	26	פעילויות במעון בהן משתתפים בני המשפחה
							עדכון שוטף לגבי מצבו
30	57	56	62*	47	63*	58	מסיבות ואירועים (חגים, ימי הולדת וכדומה)
23	39	33	42*	32	40*	38	מעורבות בקביעת תכנית הטיפול בעבורו
23	28	29	31	21	33*	30	מפגשי תמיכה משפחתית/הורית על-ידי צוות המעון
7	29	22	25*	18	26*	24	ליווי לטיפולים רפואיים
7	22	21	24*	20	23*	22	

* p<0.05

** p<0.001

הבדלים בקשר עם בני המשפחה קשורים באופן משמעותי הן לרמת הפיגור והן לגיל של דיירי המעונות. ל-95% מבין האנשים עם פיגור קל-בינוני יש קרובי משפחה בחיים לפי דיווח המדריך, לעומת 84% מן האנשים עם הפיגור הקשה-עמוק. עם העלייה בגיל נמצאה ירידה בשיעור האנשים שיש להם קרובי משפחה בחיים, החל מ-95% בקרב בני 40-49, ועד ל-70% בקרב בני 70 ומעלה. נגזרת מכך הירידה בדיווח על הקשר שיש לדיירים עם בני המשפחה עם העלייה בגיל, כשבקרב בני 70 ומעלה, רק ל-57% יש קשר עם קרובי משפחה. דפוס הקשר עם בני המשפחה קשור אף הוא לשני המאפיינים, כאשר אנשים עם פיגור קשה יותר, ומבוגרים בני 70 ומעלה מבקרים פחות בבית, מה שמתבטא הן בשיעור המדווחים על ביקורים הדדיים והן בתדירות ביקורים בבית. בסך-הכל, 75% מדיירי המעונות בני 40 ומעלה זוכים לביקורים של בני משפחה במעון, מחציתם לפחות פעם בחודש; אך שיעור האנשים בני 70 ומעלה שבני משפחה מבקרים אותם במעון מגיע ל-54% בלבד. הסיבות הבולטות לתדירות ביקורים נמוכה של בני משפחה (כולל סיבות לכך שבני משפחה לא מבקרים כלל) הן: מרחק גיאוגרפי גדול בין הבית למעון (37%), מוגבלות של אחד מבני המשפחה עם הפיגור או קרובו (30%). הבדל משמעותי קיים בין רמות הפיגור, כאשר שיעור גבוה של 71% מן האנשים עם פיגור קשה-עמוק זקוקים לעזרה מקצועית לשם קיום הביקור, לעומת שיעור של 14% מן האנשים עם הפיגור הנמוך.

ברגרסיה לניבוי הקשר עם בני המשפחה באמצעות גיל המזדקן (4 קבוצות גיל) ורמת הפיגור שלו (קל-בינוני לעומת קשה-עמוק), נמצא כי לאנשים עם פיגור קל-בינוני יש הסתברות גבוהה יותר לקיים קשר עם בני המשפחה לעומת אנשים עם פיגור קשה-עמוק. כמו-כן, ההסתברות של בני 70 ומעלה לקיים קשר עם משפחתם נמוכה מההסתברות של שאר קבוצות הגיל.

לוח 29: רגרסיה לוגיסטית לקשר עם בני משפחה

Odds ratio	sig	יש קשר עם בני משפחה
2.46	0.002	פיגור קל-בינוני לעומת קשה-עמוק
0.16	0.000	בני 70+ לעומת בני 40-49
0.27	0.003	בני 70+ לעומת בני 50-59
0.32	0.010	בני 70+ לעומת בני 60-69

בנוסף לקשר עם בני המשפחה, נבדקה גם מעורבות בני המשפחה בפעילויות שונות של המעון. גם כאן נמצא שלבני משפחה של אנשים עם פיגור קל יחסית, ושל אנשים בגיל צעיר יחסית, יש מעורבות רבה יותר במעון, כאשר ההבדל הבולט קיים בהשוואה בין בני 70 ומעלה לבין יתר קבוצות הגיל. לדוגמה, 56%-62% מבני המשפחה של אנשים בשלוש קבוצות הגיל הצעירות מעודכנים באופן שוטף לגבי מצב קרובם, לעומת 30% בלבד מקרוביהם של אנשים בני 70 ומעלה. שיעור נמוך בגיל המבוגר ביותר דווח גם לגבי שיעור הקרובים המשתתפים במסיבות ואירועים של המעון, במפגשי תמיכה משפחתיים, ובליוי לטיפול רפואיים. יצוין, שבסך-הכל 22% מלווים את קרובם לטיפולים רפואיים.

2.2 דיור קהילתי מוגן

מאפייני רמת הפיגור והגיל בקרב דיירי הדיור הקהילתי המוגן שונים מאלה של דיירי המעונות, מה שמחייב שינוי באופן הצגת הנתונים. מדגם דיירי הדיור הקהילתי המוגן כולל ברובו המוחלט (97%)

אנשים עם פיגור קל-בינוני, ו-99% הינם מתחת לגיל 70. משום כך, התפלגות הנתונים בחלק זה תכלול רק אנשים ברמות הפיגור קל ובינוני, והתפלגות הגיל תוצג בשלוש קבוצות בלבד.

א. שימוש בשירותים ואבזרי עזר

השימוש בשירותים טיפוליים משלימים במערך הדיור הקהילתי נעשה לעתים בתוך מסגרת הדיור, לדוגמה שירותים פסיכו-סוציאליים; אך שירותים אחרים, כגון שירותים פרה-רפואיים, מתקבלים בדרך כלל במסגרת השירותים בקהילה. חשוב לציין, שכך או כך, מימון השירות אינו פרטי, אלא ציבורי. הלוח הבא מסכם את השימוש בשירותים המשלימים של דיירי הדיור הקהילתי המוגן.

לוח 30: שימוש בשירותים ואבזרי עזר, וצרכים לא מסופקים בשירותים אלו, לפי רמות פיגור, ולפי גיל (באחוזים)

סך-הכל	רמת פיגור				גיל	
	קל	בינוני	40-49	50-59	60+	
שירותים פסיכו-סוציאליים שניתנו בשנה האחרונה:						
טיפול על-ידי פסיכולוג	23	9	11	23	12	15
טיפול על-ידי עו"ס	61	54	53	64	55	57
מקבל לפחות אחד מהשירותים	63	54	54	67	58	58
צרכים לא מסופקים בשירותים פסיכו-סוציאליים	10	17	14	13	12	13
שירותים פרה-רפואיים שניתנו בשנה האחרונה:						
פיזיותרפיה	11	6	7	8	22	8
ריפוי בעיסוק	3	8	7	3	12	6
ריפוי בדיבור	0	6	2	5	0	3
מקבל לפחות אחד מהשירותים	11	16	12	15	22	13
צרכים לא מסופקים בשירותים פרה-רפואיים	10*	25	16	23	15	18
טיפולים שיקומיים שניתנו בשנה האחרונה:						
טיפול באומנות, בדרמה, בתנועה	18	20	21	15	18	19
ספורט שיקומי, שחייה וכד'	8	16	12	13	18	12
מקבל לפחות אחד מהשירותים	21	27	26	21	27	24
צרכים לא מסופקים בטיפולים שיקומיים	19	19	23	13	9	19
שימוש באבזרי עזר	7	10	12	2	9	8

*p<0.05

השימוש בשירותים השונים דומה בין שתי רמות הפיגור, ובאופן כללי גם בין קבוצות הגיל השונות. שירותים פסיכו-סוציאליים מתקבלים על-ידי 58% מן הדיירים, ותדירות הטיפולים הללו משתנה בהתאם לצורך, והם ניתנים לרוב במסגרת הדיור ובמימונה.

השימוש בשירותים פרה-רפואיים הינו פחות, בסך-הכל 13% מקבלים אחד מהשירותים המוזכרים לעיל, כאשר בקרב בני 60 ומעלה נעשה שימוש רב יותר בשירותי הפיזיותרפיה והריפוי בעיסוק לעומת שתי קבוצות הגיל האחרות, 22% לעומת 15% ו-12% בשתי קבוצות הגיל.

בשימוש בטיפולים שיקומיים לא נמצא הבדל בין הקבוצות: 8% משתמשים באבזרי עזר, מחציתם בנעליים אורתופדיות.

בצרכים לא מסופקים בשירותים, 13% ביטאו חוסר בשירותים פסיכו-סוציאליים ללא הבדל מהותי ברמת פיגור או בגיל. הבדל בין רמות הפיגור נמצא בדיווח על צרכים לא מסופקים בשירותים פרה-רפואיים, כאשר בקרב אנשים עם פיגור קל דווח על שיעור של 10%, לעומת 25% בקרב אנשים עם פיגור בינוני. בשימוש בטיפולים שיקומיים מדווחת ירידה מסוימת בצרכים הלא מסופקים עם העלייה בגיל. לא צוין מחסור או בעיה שיטתית אחרת בשימוש באבזרי העזר.

ב. תעסוקה

למעלה ממחצית (57%) דיירי הדיור הקהילתי המוגן בני 40 ומעלה, מועסקים במסגרת המע"ש (מסגרת עבודה שיקומית); כשליש, מועסקים במקומות עבודה בקהילה: מחציתם במסגרת נתמכת ומחציתם ללא ליווי של עבודה נתמכת, והיתר מועסקים בתוך מסגרת הדיור בעבודות, כגון תחזוקה וסיוע לצוות, או בתעסוקה אחרת שלא נתקבל עליה פירוט. בלוח 31 מובאים כמה מאפייני תעסוקה של דיירי הדיור הקהילתי המוגן בגיל המבוגר.

לוח 31: מאפייני תעסוקה, לפי רמות פיגור, ולפי גיל (באחוזים)

סך-הכל	רמת פיגור		גיל		
	קל	בינוני	49-40	59-50	60+
נמצאים במסגרת תעסוקה	96	94	97	95	88
מתוכם: מועסקים בתוך מסגרת הדיור	6	2	5	5	17
מועסקים במע"ש	57	60	57	55	66
מועסקים בתעסוקה נתמכת	17	19	21	7	7
מועסקים בשוק החופשי	17	19	14	28	3
תעסוקה אחרת	3	0	3	5	7
ממוצע ימי העבודה בשבוע	5.1	5.1	5.1	5.1	4.9
ממוצע שעות העבודה ביום	6.6	6.6	6.8	6.4	5.7
מגיעים לעבודה (מי שמועסק מחוץ למסגרת הדיור) בהסעה	42	33	48	34	29
ברגל	16	23	10	29	29
בתחבורה ציבורית	42	44	41	37	42

מהתפלגות הדיירים ברצף התעסוקתי, החל מתעסוקה בתוך מסגרת הדיור, וכלה במסגרת העצמאית ביותר בשוק החופשי, ניתן לזהות שוני במאפיין הגיל. נמצא ש-17% מבני 60+ מועסקים בתוך מסגרת הדיור, לעומת 5% בלבד בקרב הצעירים יותר. לעומת זאת, שיעור נמוך מאוד, 3% בלבד מבני 60 ומעלה, מועסקים בשוק החופשי, לעומת 14%-28% בקבוצות הגיל האחרות. גם בממוצע שעות העבודה ביום מסתמנת ירידה עם העלייה בגיל, החל מממוצע של 6.8 שעות עבודה ביום בקרב בני 40-49, ועד לממוצע של 5.7 שעות ביום בקרב בני 60+.

ג. השתתפות בפעילויות פנאי

ההשתתפות בפעילויות הפנאי בקרב דיירי הדיור הקהילתי המוגן מחולקת בין פעילויות במסגרת הדיור (76% משתתפים בחוגים, ו-97% בפעילויות אחרות), לבין פעילויות מחוץ למסגרת הדיור

המיועדות לאנשים עם פיגור (55% משתתפים בפעילויות מסוג זה), ופעילויות פנאי המיועדות לכלל האוכלוסייה (93% משתתפים). בסך-הכל כולם משתתפים בפעילויות פנאי, ללא הבדל ברמת הפיגור או הגיל. הבדל משמעותי אחד נמצא ברמת הפיגור, בדיווח על אנשים שאינם יוצאים כלל לבדם ממסגרת הדיור: בקרב אנשים עם פיגור קל דווח על 17% בלבד, ובקרב אנשים עם פיגור בינוני דווח על 47% שאינם יוצאים לבדם כלל ממסגרת הדיור.

לוח 32: השתתפות בפעילויות פנאי לפי רמות פיגור, ולפי גיל (באחוזים)

סך-הכל	רמת פיגור		גיל		
	קל	בינוני	49-40	59-50	60+
משתתף בחוגים ובפעילויות פנאי	100	100	100	100	100
משתתף בחוגים בתוך מסגרת הדיור	76	80	72	64	82
מתוכם: תדירות השתתפות נמוכה - פעם בשבוע או פחות	19	26	14	20	18
משתתף בפעילויות אחרות שמסגרת הדיור מקיימת כמו שירה בציבור, טיולים, מסיבות וכד'	97	98	97	97	100
לא יוצא לבד כלל ממסגרת הדיור	34	17**	47	38	39
משתתף בחוגים/פעילויות פנאי מחוץ למסגרת הדיור	55	57	53	62	64
מתוכם: תדירות השתתפות נמוכה - פעם בשבוע או פחות	23	27	19	25	43
משתתף בפעילויות פנאי המיועדות לכלל האוכלוסייה (כגון בית קפה, מוזיאון ועוד)	93	98	89	86	94
היה רצוי שישתתף ביותר פעילויות בחוץ	34	27	40	36	18
חלה ירידה בהשתתפות בפעילויות פנאי בשנה האחרונה	18	13	22	20	24
צפייה בטלוויזיה בקביעות	94	97	91	92	85
השתתפות בפעילות ספורט	57	64	51	45	61

**p<0.001

בקרב אלה שמשותתפים בפעילויות בקהילה: 71% יוצאים לבית קפה; 51% יוצאים לקולנוע, תיאטרון, קונצרט או מוזיאון; 20% יוצאים למתנ"ס.

הקטגוריות העיקריות שצוינו כסיבות לירידה בהשתתפות בפעילויות פנאי בשנה האחרונה היו הידרדרות המצב הבריאותי/גופני (55%), ירידה במוטיבציה (40%), וירידה בקשב ובריכוז (18%).

בבדיקת מאפיין הגיל, נראה שיש עלייה מסוימת עם הגיל בהשתתפות בפעילויות פנאי מחוץ למסגרת הדיור, אך לא בתדירות גבוהה. זאת ועוד, כשהמדריך נתבקש להעריך האם היה רצוי שאדם עם פיגור ישתתף ביותר פעילויות בחוץ, המדריך הביע את הצורך הזה לגבי 18% בלבד מבין בני 60+, כמחצית מאשר בקבוצות הצעירות יותר. בפעילויות ספורט שחשיבותן בגיל המבוגר צוינה לעיל, משותתפים 57% מדיירי הדיור הקהילתי המוגן בני 40 ומעלה, ולא נמצאה ירידה בכך עם העלייה בגיל.

ד. בני המשפחה - קשר ומעורבות

הלוח הבא מציג את הקשר עם קרובי המשפחה, ומידת מעורבותם בפעילויות הנעשות על-ידי צוות מסגרת הדיוור. בתחום זה לא נמצאו הבדלים משמעותיים בין אנשים עם פיגור קל לאנשים עם פיגור בינוני, אך נמצאו הבדלים בין קבוצות הגיל השונות.

לוח 33: רשת משפחתית וקשר עם בני משפחה לפי רמות פיגור, ולפי גיל (באחוזים)

סך-הכל	רמת פיגור				גיל
	קל	בינוני	49-40	59-50	60+
יש קרובי משפחה בחיים (לפי דיווח המדריך)	93	93	94	95	93
יש קשר עם קרובי משפחה	90	91	89	95*	83
קשר עם בני משפחה:					
אין קשר ו/או אין משפחה	12	9	11	5	17
ביקורים הדדיים	62	63	61	67	55
איש עם פיגור מבקר בביתם בלבד	20	22	19	23	14
משפחה מבקרת אותו בלבד	6	4	9	5	12
קשר טלפוני בלבד	0	2	0	0	2
מתוך מי שיש לו קשר, האדם עם הפיגור מבקר בביתם לפחות פעם בחודש	77	82	74	85	64
מתוך מי שיש לו קשר, בני משפחה מבקרים לפחות פעם בחודש	45	41	48	41	53
נפגשים כל חודשיים שלושה או פחות (כולל אלה שאינם נפגשים כלל)	12	12	12	7	19
סיבות לתדירות מפגשים נמוכה מפעם בחודש (כולל אלה שלא נפגשים כלל):					
מרחק גיאוגרפי גדול בין המעון לבית	23	19	27	28	18
בני המשפחה דוחים/אינם מכירים באדם עם הפיגור	8	7	8	4	15
מוגבלות של בני המשפחה או של האדם עם הפיגור	28	28	28	28	31
יש צורך בעזרה מקצועית לשם הפגישה	7	4	9	7	5
פעילויות בהן שותפים בני המשפחה במסגרת הדיוור					
עדכון שוטף לגבי מצבו	75	73	76	81	66
מסיבות ואירועים (חגים, ימי הולדת וכדומה)	60	59	61	61	62
מעורבות בקביעת תכנית הטיפול לדייר	46	52	41	53	33
מפגשי תמיכה משפחתית/הורית על-ידי צוות מסגרת הדיוור	55	59	53	63	45
ליווי לטיפולים רפואיים	27	32	22	30	24

*p<0.05

באופן טבעי, בשל הזדקנות בני המשפחה בעצמם, קיימת ירידה בקשר עם בני המשפחה ובתדירותו עם העלייה בגיל. רק ל-79% מבני 60+ יש קרובי משפחה בחיים (לפי דיווח המדריך), לעומת 93%-95% בקבוצות הגיל הצעירות יותר. כמו-כן, נמצאה ירידה הדרגתית בשיעור הדיווח על אנשים שנמצאים בקשר קבוע עם בני משפחה, החל מגיל 49-40 - 95% שנמצאים בקשר, ועד ל-70% בקרב בני 60+ (p<0.05). ירידה עם הגיל נמצאה בשיעור האנשים שהקשר שלהם מתבטא בביקורים הדדיים, ובהמשך לכך ישנה עלייה עם הגיל בתדירות מפגשים נמוכה של האדם עם פיגור עם בני משפחתו.

בפעילויות נוספות בהן משתתפים בני המשפחה נמצא ששיעור קרוביהם של בני +60 המשתתפים במסיבות ואירועים נמוך מזה שדווח בקבוצות הגיל הצעירות יותר (45% לעומת למעלה מ-60% בהתאמה). כמו-כן, נמצאה ירידה בשיעור הקרובים המלווים את האדם עם הפיגור לטיפולים רפואיים, עם העלייה בגיל.

2.3 דיור קהילתי משפחתי

בניגוד למסגרות הדיור האחרות, האחריות על קבלת השירותים השונים בדיור המשפחתי אינה מנוהלת באופן מערכתי, אלא מוטלת על בן המשפחה המטפל העיקרי, בסיוע של צוות המסגרת התעסוקתית.

א. שימוש בשירותים ובאבזרי עזר

בקרב הגרים בבית המשפחה ישנו תחום ייחודי של שימוש בשירותי סיוע ממטפלת/עוזרת בתשלום, עזרה שניתנת על-ידי צוות העובדים בדיור החוץ-ביתי למי שדרים במסגרות אלה. בראיונות עם בני המשפחה שאלנו האם מועסקת מטפלת/עוזרת שמסייעת בתפקוד יומיומי לאדם עם הפיגור. להלן יוצג השימוש שעושים הדרים בבית בשירותים השונים, לפי רמות הפיגור ולפי קבוצות הגיל. בתחילה, יוצגו שירותי הטיפול האישי והביתי, ולאחר מכן, יוצגו יתר השירותים המתקבלים מחוץ לבית.

לוח 34: שירותים פורמליים בטיפול אישי וניהול משק בית, לפי רמות פיגור, ולפי גיל (באחוזים)

רמת פיגור								סך-הכל
גיל				קשה-עמוק	בינוני	קל		
55+	54-50	49-45	44-40					
שירותים פורמליים בטיפול אישי וביתי								
41	32	21	15*	27	22	31	24	יש מטפלת ו/או עוזרת-בית בתשלום
6	14	10	0	9	6	5	8	מתוכם, מימון העזרה פרטי בלבד
12	36	50	67	51	28	50	40	מטפלת מטעם חוק סיעוד
82	50	40	33	40	72	45	52	מימון העזרה משולב
								ממוצע הוצאות כספיות חודשיות על מטפלת ו/או עוזרת
1,179	525	1,365	450	487	1,163	823	920	
11.0	7.6	30.1	3.8	3.7	19.5	15.5	14.5	ממוצע שעות העזרה בשבוע
צרכים לא מסופקים בטיפול אישי וביתי								
								זקוק ליותר עזרה בפעולות של טיפול אישי
18	27	36	38	55	26	28*	33	
								זקוק ליותר עזרה בהליכה וניידות מחוץ לבית
30	27	25	27	38	28	19	28	
35	36	30	40	55	33	27*	36	
35	29	34	33	30	35	31	32	
								זקוק ליותר עזרה בניהול משק בית
20	20	21	30	27	25	20	24	
27	32	45	32	35	39	26	34	
								זקוק ליותר עזרה בליווי לטיפולים
27	29	36	27	21	42	22*	32	
								זקוק ליותר עזרה בליווי לפעולות חברתיות

p<0.05*

מלוח 34 עולה שברבע מן המשפחות מתקבלת עזרה פורמלית ביתית, ול-14% מתוכן יש יותר ממטפלת/עוזרת אחת. יש קשר משמעותי בין שיעור מקבלי העזרה לבין גיל האנשים עם פיגור, כאשר בקרב בני 55 ומעלה מתקבלת עזרה בקרב שיעור גבוה יותר מהמשפחות (41%). מימון העזרה הפורמלית נעשה ברובו באופן ציבורי או במשולב (פרטי וציבורי), כאשר ב-40% מתקבלת עזרה במסגרת חוק ביטוח סיעוד, משמע, עזרה שניתנת להורים שמוגבלים בתפקוד יומיומי, שהינם מעל גיל 65. למרות הכיסוי הציבורי/המשולב הרב, ממוצע ההוצאות החודשיות בעבור שירותים אלו מגיע ל-922 ₪.

כמחצית מן העוזרות מסייעות בניהול משק הבית בלבד, כחמישית מסייעות בטיפול אישי בלבד, והיתר מסייעות בשני התחומים גם יחד. יצוין, שסביר להניח, שסיוע בתשלום שמתקבל במשק הבית מסייע לכלל הדירים בו.

בדיווח על צרכים לא מסופקים בטיפול אישי, כמו גם בצורך בהשגחה, יש קשר עם רמת הפיגור כאשר מידת הצרכים הלא מסופקים רבה יותר בקרב אנשים עם פיגור קשה-עמוק. השיעור המדווח על צרכים לא מסופקים בתחומים השונים שנשאלו דומה למדי ונע בין רבע לשליש, ללא הבדל מהותי בין קבוצות הגיל של מקבלי השירות.

ברגרסיה לניבוי הסתייעות במטפלת פורמלית על פי רמת הפיגור והגיל, נמצא כי ההסתברות לקבלת סיוע ממטפלת בקרב בני 55 ומעלה גבוהה מזו של בני 40-44. למאפיין הפיגור לא נמצאה השפעה מהותית בכך גם כאשר מחזיקים קבוע את משתנה הגיל.

לוח 35: רגרסיה לוגיסטית לשימוש בטיפול פורמלי וצורך בעזרה נוספת בטיפול אישי

Odds ratio	sig	
		יש מטפלת/עוזרת בתשלום
3.47	0.036	בני 55 ומעלה לעומת בני 40-44
		צורך ביותר עזרה בטיפול אישי
3.10	0.016	פיגור קשה-עמוק לעומת פיגור קל
0.29	0.040	בני 55 ומעלה לעומת בני 40-44

לגבי הצורך בעזרה נוספת בטיפול אישי, נמצא שגם כאשר מחזיקים קבוע את משתנה גיל, ההסתברות לצורך בעזרה גבוהה בקרב אנשים עם פיגור קשה-עמוק לעומת אנשים עם פיגור קל. אך גם כאשר מחזיקים קבוע את משתנה הפיגור, ההסתברות לצורך בעזרה בטיפול אישי של בני 55 ומעלה דווקא נמוכה יותר מזו של בני 40-44. ניתן להסביר זאת בכך שסביר להניח שאנשים עם פיגור שנשארים בבית בגיל המבוגר הם אלה שעצמאיים יותר בממוצע מן הצעירים. אנשים עם מוגבלות גבוהה מועברים בדרך כלל לדיור חוץ-ביתי בו ניתן לקבל ליווי מקצועי צמוד יותר.

מלוח 36 עולה, שקיים הבדל בשימוש בשירותי עובד סוציאלי, בין אנשים עד גיל 49 לבין אנשים מעל גיל 50, כאשר האחרונים עושים שימוש רב יותר בשירות זה, 60% ויותר, לעומת 35%-41% בקרב הצעירים יחסית. שירותים פרה-רפואיים (כגון פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק) מתקבלים על-ידי מעטים מהאנשים במדגם (8%), אם כי בקרב בני 55 ומעלה מצוין שיעור גבוה יחסית של שימוש בשירותים אלו (17%). טיפולים שיקומיים מתקבלים רק על-ידי 7% מהמשתתפים במדגם.

מעקב של רופא מומחה ניתן ל-55% מהמשתתפים בקבוצה זו, ללא הבדל משמעותי בגיל או ברמת הפיגור. בתחום טיפולי השיניים נמצא שכשליש קיבלו טיפול במהלך השנה האחרונה, גם כאן ללא קשר לגיל או לרמת הפיגור.

שירותי נופשון התקבלו על-ידי 57% במהלך השנה, ובקרב בני 55 ומעלה על-ידי 68%.

לגבי צרכים לא מסופקים בשירותים, נמצא כי למעלה משליש מהמשתתפים בכל הקבוצות דיווחו על צרכים לא מסופקים בשירותים פסיכו-סוציאליים, כאשר השיעור הגבוה ביותר דווח בקרב אנשים עם פיגור קשה-עמוק (50%). בתחום השירותים הפרה-רפואיים מדווחת עלייה בצרכים הלא מסופקים עם החמרת רמת הפיגור. בטיפולים שיקומיים ישנו דיווח על צרכים לא מסופקים על-ידי 25% בסך-הכל ללא הבדל בגיל וגם לא ברמת הפיגור. כשליש מבטאים צרכים לא מסופקים בטיפולי שיניים, ורק 17% לגבי בני 55 ומעלה.

לוח 36: שימוש בשירותים ואבזרי עזר, לפי רמות פיגור, ולפי גיל (באחוזים)

סך-הכל	רמת פיגור						גיל	
	קל	בינוני	קשה-עמוק	44-40	49-45	54-50	55+	
שירותים פסיכו-סוציאליים:								
טיפול על-ידי פסיכולוג	3	4	9	5	4	0	7	4
טיפול על-ידי עו"ס	59*	33	66	41*	35	63	60	49
מקבל לפחות אחד מהשירותים	59*	37	66	41*	39	63	63	50
צרכים לא מסופקים בשירותים פסיכו-סוציאליים	33	37	50	45	37	41	32	38
שירותים פרה-רפואיים:								
קיבל שירותים בשנה האחרונה	4	8	14	7	6	7	17	8
צרכים לא מסופקים בשירותים פרה-רפואיים	8	15	28	12	25	11	15	16
טיפולים שיקומיים:								
קיבל טיפולים שיקומיים בשנה האחרונה	9	7	4	10	6	0	15	7
צרכים לא מסופקים בטיפולים שיקומיים	15	28	30	28	26	25	20	25
מעקב/טיפול של רופא מומחה:								
קיבל טיפול רופא מומחה בשנה האחרונה	54	38	45	54	38	45	55	55
צרכים לא מסופקים במעקב רופא מומחה	12	15	7	12	15	7	13	13
טיפולי שיניים:								
קבלת טיפול שיניים בשנה האחרונה	35	34	46	30	45	29	40	37
צרכים לא מסופקים בטיפולי שיניים	22	54	28	38	50	36	17	38
נופשון:								
השתתף בנופשון בשנה האחרונה	58	59	50	55	62	46	68	57
צרכים לא מסופקים בקבלת נופשון	31	30	26	45*	33	17	19	29
שימוש באבזרי עזר	3	4	4	5	0	7	5	4

*p<0.05

ישנה ירידה מובהקת בצרכים הבלתי מסופקים בנופשו עם העלייה בגיל. אך בסך-הכל, כ-30% מבטאים צרכים בלתי מסופקים בכך, מה שמבטא במידה רבה צורך לא מסופק של המשפחה, ששירותי הנופשו מהווים הקלה מהותית לעומס הטיפולי הקיים בשגרת חייה.

בבדיקת רגרסיה לניבוי השימוש בשירותים השונים, נמצא כי רק בתחום השירותים הפסיכו-סוציאליים ישנה השפעה לרמת הפיגור בנוסף לגיל, וכי ההסתברות לקבלת שירות על-ידי עובד סוציאלי גבוהה בקרב בני 55 ומעלה, לעומת בקרב בני 45-49.

בלוח הבא מובאים כמה נתונים מסכמים על קבלת השירותים הללו, מימנם ותדירותם, כולל שירותי הסעה וליווי לשירותים, בקרב המקבלים. צרכים לא מסופקים כוללים גם דיווח של אנשים שלא קיבלו את השירות או זקוקים לו, בנוסף למי שמקבלים אותו אך בהיקף נמוך מדי.

לוח 37: שימוש בשירותים שניתנו בשנה האחרונה, של בני 40 ומעלה המתגוררים בבית המשפחה

קיבלו את השירות בשנה האחרונה (באחוזים)	מימנו את השירות באופן פרטי (באחוזים)	טווח ההוצאות החודשיות בעבור השירות, שלא יתקבל עליהם החזר (בשקלים)	דיווחו על צרכים לא מסופקים בשירות (באחוזים)
שירותים וטיפולים:			
4	9	300-200	16
טיפול פסיכולוגי			
49	0	0	35
טיפול על-ידי עו"ס			
8	13	400	16
טיפול פרה-רפואי			
7	63	386-80	25
טיפול שיקומי			
55	14	550-38	13
מעקב רופא מומחה			
9	19	300-80	1
טיפול רפואי כמו דיאליזה, אינהלציה			
37	79	14,000-70	38
טיפול שיניים			
2	0	0	8
טיפול אחות בתוך הבית			
57	56	5,000-60	29
נופשו			
הסעות:			
61	55	900-100	20
לתעסוקה			
6	53	600-23	29
לטיפולים רפואיים			
22	35	560-10	36
לפעילויות פנאי			
ליווי:			
8	41	612-100	10
לתעסוקה			
13	74	2,500-100	22
לטיפולים רפואיים			
8	30	250-40	31
לפעילויות פנאי			

בקטגוריית השירותים והטיפולים, הצורך הבלתי מסופק הרב ביותר מדווח לגבי טיפולי שיניים (38%), לאחריו הצורך בשירותי עובד סוציאלי (35%), וצורך בלתי מסופק בשירותי נופשו (29%).

באשר למימון השירותים - שירותי רופא שיניים, טיפול שיקומי ונופשו, ממומנים ברובם באופן עצמאי.

בקטגוריית ההסעות והליווי לשירותים השונים ניתן לראות, כי למעט הסעה לתעסוקה המתקבלת על-ידי 61%, ביתר התחומים קיים ליווי/הסעה רק ב-6%-22%. צרכים בלתי מסופקים בהסעה ובליוי לפעילויות פנאי דווחו על-ידי כשליש מן המרואיינים, כאשר למעשה התפקיד הזה מוטל עליהם כמטפלים עיקריים. המימון הפרטי בתחום זה הוא גבוה, בעיקר במימון הליווי לטיפולים רפואיים (74% מימון פרטי), ובהסעות לתעסוקה ולטיפולים רפואיים (53%-55%). הטווח העליון של ההוצאה הפרטית על טיפולי שיניים הוא הגבוה ביותר - 14,000 ₪.

ב. תעסוקה

כפי שהוזכר קודם, מדגם האנשים המתגוררים בבית משפחתם הופק מתוך רשימת המועסקים במסגרת עבודה שיקומית שאינם מתגוררים בדוור מוגן. משום כך, דיירי הבתים דומים במאפיין התעסוקה. ממוצע ימי העבודה בשבוע הוא כחמישה ימים, בכל יום כשבע שעות עבודה, בכל גיל, ובכל רמת פיגור.

שיעור גבוה יחסית בקרב בני 50 ומעלה נעזרים בשירותי הסעה כדי להגיע למע"ש, למעלה מ-70%, לעומת 54%-55% בקרב בני 49 ומטה. בקרב הצעירים יחסית נעשה שימוש רב יותר בתחבורה ציבורית.

לוח 38: תעסוקה במע"ש, לפי רמות פיגור, ולפי גיל (באחוזים)

רמת פיגור								גיל
סך-הכל	קל	בינוני	קשה-עמוק	גיל				
				44-40	49-45	54-50	55+	
ממוצע ימי העבודה בשבוע	4.9	5.1	4.6	4.9	5.1	4.9	4.9	
ממוצע שעות העבודה ביום	7.1	7.3	7.0	7.1	7.1	7.1	7.1	
מגיעים לעבודה - בהסעה	63	65	68	55	54	77	71	
ברגל	7	8	7	5	11	8	6	
בתחבורה ציבורית	25	21	22	32	30	13	18	
אחר	5	6	3	8	5	2	5	
לדעת התומך, העבודה מתאימה								
היום לאדם עם פיגור	87	88	82	82	91	92	92	

בנוסף, התומך העיקרי שרואיין, בן משפחה קרוב, נשאל לדעתו האם העבודה מתאימה כיום לקרובו עם הפיגור. שמונים ושבעה אחוזים הביעו את דעתם שהעבודה מתאימה.

ג. השתתפות בפעילויות פנאי

השתתפות בפעילויות פנאי הינה נגישה פחות למתגוררים בבית, המחויבים לצאת החוצה כדי לקבל שירותי פנאי במסגרת מאורגנת במתנ"ס, חוג וכד', או לצאת לבילויים במקומות הבילוי השונים בקהילה. בלוח 39 מובאים הממצאים לגבי השתתפות הגרים בבית בפעילויות פנאי.

בהשתתפות בפעילויות פנאי מאורגנות בקהילה לא נמצא הבדל בין רמות הפיגור וגם לא בין קבוצות הגיל השונות, אך ישנה ירידה עם הגיל בשיעור התומכים שחושבים שהאדם עם פיגור צריך להשתתף

ביותר פעילויות מאורגנות: 64% מהתומכים חושבים שקרוביהם בני 40-44 צריכים להשתתף ביותר פעילויות, לעומת 39% מהתומכים של בני 55 ומעלה. קיים הבדל במידת ההשתתפות בין רמות הפיגור השונות לגבי יציאה לבילויים פרטיים, כמו קולנוע, בתי קפה וכד', כאשר בקרב אנשים עם פיגור קל שיעור ההשתתפות מגיע ל-48%, לעומת 18% בקרב אנשים עם פיגור קשה-עמוק. בתחום זה קיימת גם מגמת ירידה במידת ההשתתפות עם העלייה בגיל. לא נמצא הבדל בין הקבוצות בעמדת התומך לגבי הגדלת מידת ההשתתפות בפעילויות אלו.

לוח 39: השתתפות בפעילויות פנאי, לפי רמות פיגור, ולפי גיל (באחוזים)

סך- הכל	רמת פיגור						גיל	
	קל	בינוני	קשה- עמוק	44-40	49-45	54-50	55+	
פעילויות פנאי מאורגנות (כמו חוגים, מתנ"ס, מועדון וכד')								
משתתף בפעילויות פנאי מאורגנות								
37	28	37	48	44	33	35	36	
מתוכנן: תדירות השתתפות								
נמוכה - פעם בשבוע או פחות								
31	31	29	35	24	33	36	21	התומך חושב שהנתמך צריך להשתתף ביותר פעילויות פנאי מאורגנות
55	51	54	64	64	50	49	39	במהלך השנה האחרונה חלה ירידה בהשתתפות הנתמך בפעילויות אלו
16	18	11	24	18	13	15	20	יציאה לבילויים כמו קולנוע, בית קפה, תיאטרון, קניון וכד'
38	48*	40	18	41	41	35	26	יוצא לבילויים כאלה
מתוכנן: תדירות השתתפות								
נמוכה - פעם בשבוע או פחות								
84	80	87	82	94	68	93	90	התומך חושב שהנתמך צריך לצאת יותר לבילויים כאלה
48	41	51	54	56	48	40	46	במהלך השנה האחרונה חלה ירידה בהשתתפות הנתמך בבילויים כאלה
11	15	7	14	13	11	2	13	יוצא לבד מהבית ללא ליווי/הסעה
51	59	54	31	51	59	60	41	צופה בטלוויזיה בקביעות
88	88	88	86	90	87	85	85	משתתף בפעילות ספורט
32	36	27	39	41	30	35	20	

*p<0.05

כמחצית מן הגרים בבית, יוצאים מהבית ללא ליווי/הסעה, אך בקרב אנשים עם פיגור קשה-עמוק רק 31% יוצאים החוצה לבד.

למרות החשיבות הגבוהה שבפעילות ספורט, בכל גיל, ובפרט בגיל המבוגר, רק 32% משתתפים בפעילויות ספורט, כששיעור ההשתתפות יורד עם העלייה בגיל, החל מ-41% בקרב בני 40-44, ועד ל-20% בקרב בני 55 ומעלה.

בבדיקת רגרסיה לוגיסטית לניבוי השתתפות בפעילויות פנאי וספורט על פי רמת הפיגור והגיל, נמצא כי ההסתברות ליציאה לבילויים כמו קולנוע נמוכה בקרב אנשים עם פיגור עמוק-קשה לעומת בקרב אנשים עם פיגור קל, וגם לעומת בקרב אנשים עם פיגור בינוני. בבדיקת הגיל, בנוסף לרמת הפיגור, עולה כי ההסתברות של בני 55 ומעלה להשתתף בפעילויות אלו נמוכה מזו של בני 40-44 בלבד. גם בבדיקת המאפיין של יציאה מהבית ללא ליווי או הסעה מאורגנים, נמצאה ההסתברות נמוכה לכך של אנשים עם פיגור קשה-עמוק לעומת עם פיגור קל. בנוסף לפיגור נמצאה השפעה של הגיל המבוגר (55+), לעומת בני 45-49 ובני 50-54.

לוח 40: רגרסיה לוגיסטית להשתתפות בפעילויות פנאי

Odds ratio	sig	
		יציאה לבילויים כמו קולנוע, בית קפה, תיאטרון וכד'
0.19	0.007	פיגור קשה-עמוק לעומת פיגור קל
0.29	0.037	פיגור קשה-עמוק לעומת פיגור בינוני
0.31	0.042	בני 55 ומעלה לעומת בני 40-44
		יוצא לבד מהבית ללא ליווי/הסעה
3.56	0.021	פיגור קשה-עמוק לעומת פיגור קל
2.63	0.045	בני 55 ומעלה לעומת בני 45-49
3.16	0.029	בני 55 ומעלה לעומת בני 50-54

בדיקת ההשתתפות בפעילויות פנאי מאורגנות ובפעילויות ספורט, לא העלתה תוצאות מהותיות במבחן הרגרסיה.

3. תומכים בלתי פורמליים במזדקנים עם פיגור המתגוררים בבית המשפחה

לאחר הצגת המאפיינים של מזדקנים עם פיגור המתגוררים בשלוש מסגרות הדיור, נפנה להציג את הטיפול הבלתי פורמלי הניתן לאנשים עם פיגור בגיל מבוגר המתגוררים בבית המשפחה. המטפלים העיקריים בקבוצה זו הינם לרוב בני משפחה מקרבה ראשונה, הורים או אחאים (לרבות גיסים/גיסות).

תפקידם של בני משפחה בטיפול בלתי פורמלי באנשים עם פיגור הינו משמעותי ביותר, בפרט בקרב משפחות שבהן האדם עם הפיגור מתגורר בבית ולא בדיור חוץ-ביתי. בני המשפחה נושאים בנטל טיפולי כבד המתבטא בדאגה יומיומית לצרכיו של בן משפחתם, ותומכים בו בתחומי החיים השונים: תפקוד, בריאות, תעסוקה, פנאי וכדומה. מכיוון שרבים מהאנשים עם פיגור מתגוררים בקהילה בקרב

בני משפחתם, ישנה חשיבות רבה לבחינת הצרכים והתפקוד של בני המשפחה - התומכים הבלתי פורמליים.

בלוח 41 יוצגו המאפיינים האישיים של 180 אנשים עם פיגור בני 40 ומעלה המייצגים 529 איש, המתגוררים בבית ומועסקים בתעסוקה מוגנת (להלן, הנתמכים). מספר האנשים עם פיגור הגרים בדיוור ביתי בקהילה גבוה בהרבה, אך רובם אינם מועסקים בעבודה מוגנת בגיל המבוגר. ייתכן שחלק גדול מהמאפיינים של המשתתפים במחקר דומים לאלה של אנשים עם פיגור הגרים בקהילה ושאינם משתתפים בתעסוקה מוגנת, אך במסגרת המחקר שהתרכז באוכלוסייה שמקבלת שירותי דיוור ותעסוקה ממשרד הרווחה, לא יכולנו לבחון אותם.

לוח 41: מאפיינים אישיים של אנשים בני 40 ומעלה עם פיגור המתגוררים בדיוור הביתי (באחוזים)

מאפיינים	N=180
מין: זכר	57
גיל:	
44-40	35
49-45	30
54-50	20
55-59	11
60+	4
רמת פיגור:	
קל	30
בינוני	43
קשה	19
עמוק	1
לא ידוע	7
תסמונת דאון	18
מצב משפחתי:	
רווק	88
נשוי	6
גרוש	6
הרכב משק בית (עם מי גר בבית?):	
בן זוג (עם או בלי אחרים)	6
הורים בלבד	35
הורים ואחאים	28
אחאים עם או בלי אחרים	23
בני משפחה אחרים בלבד	6
אחרים שהם לא בני משפחה בלבד	2

מן הלוח ניתן לראות שכשני-שלישים מהנתמכים הינם מתחת לגיל 50, 15% מעל גיל 55, ו-4% בלבד מעל גיל 60. השיעור הנמוך של בני 60+ יכול לנבוע מכך שקבוצת אנשים זו נדגמה מתוך אוכלוסיית אנשים עם פיגור המועסקים בתעסוקה מוגנת, וכי סביר להניח שבגיל המבוגר יותר קיימת פרישה מן המסגרת התעסוקתית.

כשלושה-רבעים מן הנתמכים הם עם פיגור קל או בינוני, וכחמישית הם עם פיגור קשה. שיעור האנשים עם תסמונת דאון בקרב הנתמכים הוא 18%, שיעור גבוה יחסית לאוכלוסיית אנשים עם פיגור. שמונים ושישה אחוזים מתגוררים עם הוריהם ו/או עם אחיהם.

בהמשך פרק זה נתייחס לתומכים הבלתי פורמליים של קבוצה זו. כדי לזהות את התומך העיקרי, פנה צוות המחקר למסגרות התעסוקה בהן מועסקים אותם אנשים עם פיגור המתגוררים בבית המשפחה, וביקש מן הצוות לדווח על המטפל העיקרי של הנדגם, לבקש את רשותו להשתתף במחקר ולהיענות לריאיון המתמקד בצורכי התומכים. בסך-הכל נענו לכך 155 תומכים עיקריים, לרוב בני משפחה מקרבה ראשונה לנדגם.

3.1 מאפייני התומכים הבלתי פורמליים

בלוח הבא מסוכמים כמה מאפיינים דמוגרפיים של בני המשפחה המטפלים העיקריים (להלן, התומכים). מנתוני הרקע של התומכים, ניתן לראות שכ-70% הינן נשים, ושלמעלה ממחצית מן התומכים הינם אחים או אחיות (לרבות גיסים/גיסות), וכשליש הורים. באופן טבעי, קיים קשר משמעותי בין גיל הנתמך ליחס הקרבה שלו לתומך, כאשר שיעור ההורים המטפלים בנתמכים הצעירים יותר (40%), גבוה משמעותית משיעור ההורים התומכים במבוגרים יותר (16%). חשוב להדגיש כי בשתי קבוצות הגיל, שיעור האחים כתומכים הוא הגבוה ביותר, אולי מכיוון שהורים לאנשים בני 40 ומעלה הינם מבוגרים ומתקשים בעצמם, מה שמחייב עזרה מצד האחים.

שבעים ושלושה אחוזים מן התומכים מתגוררים יחד עם הנתמך, כאשר שיעור ההורים הגרים יחד עם בנם עם פיגור גבוה משמעותית מן האחים המתגוררים עם אחיהם עם פיגור: 94% לעומת 56% בלבד.

מהתפלגות גיל התומכים ניתן לראות, שכמחציתם מבוגרים בעצמם, מעל גיל 60, כאשר גיל התומך קשור משמעותית ליחס הקרבה שלו לנתמך ($P<0.001$). גיל ההורים המטפלים גבוה מגיל האחים והאחרים, כאשר למעלה מ-70% מן ההורים הינם בני שבעים ויותר, לעומת רק 4% מן האחים בגיל זה. כ-80% מן האחים הינם מתחת לגיל 60. גיל התומכים קשור גם לגיל הנתמך, כאשר שיעור התומכים בני השבעים ומעלה שמסייעים לקבוצת הנתמכים הצעירה גבוה משיעור המסייעים לקבוצת הנתמכים המבוגרת (31% לעומת 21%). באופן בלתי מנותק מכך, גם המצב המשפחתי של התומך קשור משמעותית ליחס הקרבה שלו לנתמך, כאשר שיעור התומכים האלמנים גבוה ביותר בקרב ההורים ומגיע ל-51%, לעומת 11% בקרב האחים, ו-17% בקרב האחרים. כמצופה, הרוב המוחלט של ההורים (86%) אינם ילידי הארץ, לעומת כמחצית מן האחים שנולדו בישראל ($P<0.001$).

גם במאפיין ההשכלה ניתן לראות כי קיים הבדל משמעותי בין ההורים לאחים, כאשר השכלת ההורים נמוכה יותר מזו של האחים ושל האחרים: 43% מן ההורים הם בעלי השכלה יסודית, ו-10% בעלי השכלה תיכונית, מצב הפוך לזה של האחים (11% ו-46% בהתאמה).

לוח 42: נתוני רקע של התומכים, לפי גיל האדם בו הם תומכים, ולפי יחס הקרבה שלהם לנתמך (באחוזים)

מאפייני התומך	גיל הנתמך					סך-הכל
	יחס קרבה של התומך לנתמך	בן משפחה	אחר	אחאים	הורה	
	N=17	N=86	N=52	N=52	N=103	N=155
סך-הכל במספרים	84	68	70	67	72	70
מין: נשים					*	
יחס קרבה של התומך לנתמך:						
הורה			100	16	40	33
אחאים		100		69	46	56
בן משפחה אחר	100			15	14	11
מתגורר באותו בית עם הנתמך	89	56	94**	71	73	73
גיל:			**		*	
מתחת ל-49	37	52	0	23	37	33
59-50	21	29	2	37	11	19
69-60	26	15	27	19	21	20
70+	16	4	71	21	31	28
מצב משפחתי:			**			
נשוי	67	66	47	63	58	59
אלמן	17	11	51	25	24	25
גרש	5	7	2	4	7	5
רווק	11	16	0	8	11	11
ארץ לידה:			**			
ישראל	65	53	14	35	44	41
אירופה אמריקה	18	18	43	33	23	27
אסיה אפריקה	17	29	43	33	33	32
השכלה:			**			
יסודית	33	11	43	11	31	24
תיכונית	33	46	10	39	29	32
על-תיכונית/אקדמאית	33	41	31	42	34	37
אחר	1	2	16	8	7	7
הכנסה למשק הבית:			**			
מקצבאות בלבד	28	13	46	20	29	26
הכנסה אחרת בלבד (פנסיה, שכר, כולל						
קצבאות משרד הביטחון)	33	48	2	38	28	31
קצבאות והכנסות אחרות יחד	39	39	52	42	43	43
הגדרת התומך את מצבו הכלכלי:			*			
טוב עד טוב מאוד	18	20	8	17	14	15
בינוני	41	59	47	63	48	53
לא כל-כך טוב עד כלל לא טוב	41	21	45	19	38	32
מטפל באדם מוגבל נוסף (הורה/בן זוג						
בדרך כלל)	56	44	36	35	47	43

* p<0.05

** p<0.001

התומכים נתבקשו לדווח על מקורות ההכנסה השונים של משק הבית. מקורות ההכנסה קובצו לשלוש קטגוריות: משקי בית המתבססים על קצבאות הביטוח הלאומי, משקי בית המתבססים על מקורות הכנסה אחרים (פנסיה, שכר כולל קצבאות ממשרד הביטחון), ומשקי בית אחרים המתפרנסים משני הסוגים גם יחד. בהקשר הזה ניתן לראות הבדל בין התומכים לפי יחס הקרבה לנתמך, כאשר שיעור גבוה ממשקי הבית של ההורים לעומת משקי הבית של האחים מתפרנסים מקצבאות בלבד (46%)

לעומת 13%), וכי אחים רבים יותר מן ההורים מתבססים רק על הכנסה אחרת (48% לעומת 2% בלבד). הבדל זה מתבטא גם בהגדרה העצמית של מצבם הכלכלי של התומכים, כאשר פי שניים מההורים לעומת האחים מגדירים את מצבם כלא טוב (45% לעומת 21% בהתאמה). ההבדלים בהכנסה ובמצב הכלכלי בין ההורים לאחים הינם מובהקים סטטיסטית, ומשקפים מצוקה כלכלית רבה יותר בקרב ההורים, המתבטאת גם בהבדלים בביטויי העומס הכספי אותו הם חשים (ראה לוח 46).

מאפיין נוסף חשוב של התומכים הוא היותם מטפלים באדם מוגבל נוסף על האדם עם פיגור. כך נמצא, ש-43% מן התומכים מטפלים באדם מוגבל נוסף, בדרך כלל, בן משפחה, הורה או בן-זוג. לנתון זה יש חשיבות רבה בקשר למידת העומס והלחץ הטיפוליים שמוטלים על התומכים (ראו לוחות 44-47).

מלוח 43 נראה כי מצבם הבריאותי של חלק משמעותי מן התומכים אינו טוב, וכי גם כאן קיימים הבדלים משמעותיים בין ההורים לאחים. בסך-הכל 43% מן התומכים מגדירים את בריאותם כלא טובה, וכרבע סובלים ממגבלה המקשה על תפקודם היומיומי. נראה, כי מצב הבריאותי של התומכים קשור באופן מסוים לגיל הנתמך שלהם, וקשור באופן מובהק עם יחס קרבתם לנתמך. שיעור ההורים שמגדירים את בריאותם כלא טובה או כלל לא טובה הינו 77%, לעומת כרבע מן האחים שהגדירו כך את בריאותם. שיעור ההורים המוגבלים בתפקוד יומיומי גבוה משיעור האחים המוגבלים בכך: 23% מן ההורים סובלים ממגבלה המקשה עליהם לתפקד בפעולות הטיפול האישי כגון רחצה והלבשה, לעומת 9% מן האחים. כמו-כן, כמחצית מן ההורים לעומת 14% מן האחים דיווחו כי הם סובלים ממגבלה המקשה עליהם בתפקוד ביתי יומיומי, כגון בישול וניקיון ($P<0.001$).

לוח 43: מצב בריאותי של תומך לפי גיל הנתמך ולפי יחס קרבה לנתמך (באחוזים)

סך- הכל	גיל הנתמך		יחס קרבה של התומך לנתמך		
	49-40	50+	הורה	אחים	בן משפחה אחר
מגדיר את בריאותו כלא כל-כך טובה או כלל לא טובה בדרך כלל	47	38	77*	25	33
סובל ממגבלה המקשה בתפקודו היומיומי-ADL	14	17	23	9	22
סובל ממגבלה המקשה בתפקודו היומיומי-IADL	28	25	49*	14	28

* $p<0.001$

3.2 עומס ולחץ של התומכים כתוצאה מן הטיפול

כאמור, בלוחות 44-47 מסוכמים נתונים על אודות המעמסה הטיפולית, הנפשית והכלכלית של התומכים.

לוח 44: עומס של התומכים - סקלה של Zarit, לפי גיל האנשים עם פיגור ולפי יחס קרבה לנתמך

יחס קרבה של התומך לנתמך		גיל הנתמך		סך-הכל		יחס קרבה
בן משפחה	אחר	אחאים	הורה	50+	49-40	ציון ממוצע (0-88)
26.0	24.8	31.2*	25.5	27.8	27.0	סטיות תקן
11.5	12.7	17.3	11.0	15.9	14.4	עומס בתפקיד (role strains) 24-0
5.8	4.8	6.7	5.4	5.6	5.6	ממוצע
4.9	4.8	6.9	4.5	6.1	5.6	סטיות תקן
13.4	12.6	15.6	13.1	14.0	13.7	עומס אישי (personal strains) 48-0
6.4	7.3	9.5	6.1	8.9	8.1	ממוצע
						סטיות תקן
פריטים נבחרים מתוך הסקלה:						
50	66	73	60	70	66	חושש לעתים קרובות או תמיד ממה שצפוי בעתיד לבן המשפחה
94	81	92	89	86	87	מרגיש לעתים קרובות או תמיד שבן המשפחה תלוי בו
83	56	60	67	57	61	מרגיש לעתים קרובות או תמיד שבן המשפחה מצפה שהתומך יטפל בו כאילו שהוא היחיד שרק עליו יכול לסמוך
28	24	43	19	37*	31	מרגיש לעתים קרובות או תמיד שאין מספיק כסף כדי לטפל בכל ההוצאות של בן המשפחה
44	31	50	37	40	39	בסך-הכל העומס המוטל כתוצאה מן הטיפול הוא כבד עד כבד מאוד

p<0.05*

לוח 44 מציג את מידת העומס בה חשים התומכים, כאשר הבדיקה נעשתה באמצעות כלי לטיפול בקשישים שפיתח Zarit (1992). ככל שהציון גבוה יותר, כך עולה מידת העומס. ציון העומס הממוצע של כלל התומכים הוא 27.0, מה שמבטא עומס רב מאוד. לשם השוואה, במחקר המקיף הראשון שנערך בישראל, שבוחן את היקף הדמנטיה בקרב קשישים החיים בקהילה, חשיפתם למערכת השירותים, ואת היקף הצרכים הלא-מסופקים שלהם ושל בני משפחותיהם, נבדקה גם סוגיית העומס הטיפולי הבלתי פורמלי. העומס נבדק שם באמצעות אותה סקלה של Zarit, ושם נמצא, כי מידת העומס הממוצעת בה חשים בני משפחה התומכים בקשישים חולי אלצהיימר היא 23.8 (ורטמן ואחרים, 2005). כמו-כן, ניתן לראות כי ההורים חשים בעומס רב יותר מאשר יתר התומכים ($p<0.05$), אך לא נראה כי העומס תלוי בגיל המטופל (נמוך מ-50 או גבוה מכך). ביטוי מוחשי לציון המסכם ניתן לקבל מכך שכ-40% מדווחים על כך שבסך-הכל העומס הטיפולי המוטל עליהם הוא כבד עד כבד מאוד, וגם כאן נראה הבדל בין ההורים לאחים (שיוצג בלוח 46). באמצעות הסקלה של Zarit ניתן להבחין בין שני סוגים של עומס: עומס אישי (personal strain), כאשר העומס מתבטא במבוכה, כעס, לחץ, מתח, אובדן שליטה, צורך בעזרה ותחושת חוסר סיפוק בטיפול; ועומס בתפקיד (role strain) הכולל תחושות של לחץ כלפי יתר בני המשפחה, חוסר זמן לעצמי, פגיעה בפרטיות ובחיי החברה של התומך. גם כאשר

בוחנים בממדים אלה את שני ממדי העומס לחוד, נראה כי הלחץ על ההורים גבוה במקצת מזה של יתר התומכים.

לאחר הצגת המדדים המסכמים של מידת המעמסה הטיפולית, הובאו כמה פריטים מתוך הסקלה שבולטים במידת העומס המדווח בהם. כך למשל, לכשני-שלישים יש חששות - תמיד או לעתים קרובות - לגבי העתיד של בן משפחתם; 87% חשים תמיד או לעתים קרובות את התלות של הנתמך בהם; ולמעלה מ-60% מרגישים לעתים קרובות או תמיד שבן המשפחה מצפה שהתומך יטפל בו כאילו שהוא היחיד שרק עליו יכול לסמוך.

לוח 45: מדדים נוספים של מידת העומס של התומכים, לפי גיל האנשים עם פיגור ולפי יחס קרבה לנתמך (באחוזים)

יחס קרבה	סך-הכל	גיל הנתמך		יחס קרבה של התומך לנתמך		
		49-40	50+	הורה	אחאים	בן משפחה אחר
בסך-הכל הנטל הכספי כתוצאה מן הטיפול כבד עד כבד מאוד	42	49*	27	65**	33	22
מדוכא לעתים קרובות בגלל מצבו של הנתמך	20	22	15	36*	12	17
מודאג או חרד לעתים קרובות בגלל מצבו של הנתמך	50	49	54	59	46	50
כועס לעתים קרובות בגלל מצבו של הנתמך	8	8	8	4	8	22
חושב שבעתיד יוכל להמשיך לעזור לבן המשפחה עם הפיגור, כפי שעוזר היום	71	71	71	46**	86	72
הקשר עם בן משפחתם עם פיגור מתואר כטוב עד טוב מאוד	98	99	98	96	99	100
במידת הצורך, יש אדם שיכול להחליף אותם בטיפול+	73	72	74	62	81	67

* $p < 0.05$

** $p < 0.001$

+ בדרך כלל מדובר בבן משפחה אחר הקרוב ביותר

בדיווח התומכים על תחושתם כי אין להם מספיק כסף לממן את הוצאות הטיפול, נמצא הבדל לפי גיל הנתמך, כאשר שיעור גבוה יותר של דיווח על דאגה כלכלית נמצא בקרב תומכים בנתמכים צעירים (37%), לעומת בקרב נתמכים מבוגרים יותר (19%). כמו-כן, מניתוח יחס הקרבה נמצא כי ההורים מביעים דאגה כלכלית רבה יותר לעומת האחים (43% לעומת 24% בהתאמה). נתונים אלה משלימים האחד את השני, מכיוון ששיעור גבוה יותר של הורים מטפלים בנתמכים הצעירים יותר, כפי שהוצג קודם. סביר להניח, שבדומה למצב הקשישים בארץ, מצבם הכלכלי של ההורים גרוע מזה של האחים שברובם מצויים עדיין בגיל העבודה.

בנוסף לשאלון העומס של Zarit, נבחנו כמה אינדיקטורים נוספים של מידת המעמסה הטיפולית בהיבטים שונים. לגבי העומס הכלכלי, נתבקשו התומכים להעריך את מידת הנטל הכספי המוטל

עליהם כתוצאה מן הטיפול. כאן נמצאו הבדלים בין התומכים לפי שני הפרמטרים: באופן כללי, 42% מדווחים על נטל כספי כבד עד כבד מאוד כתוצאה מן הטיפול, כאשר בקרב התומכים בנתמכים צעירים הנטל הוא גבוה יותר (49%), לעומת התומכים במבוגרים יותר (27%); ונטל כספי גבוה דווח בשיעור כפול על-ידי ההורים לעומת האחים (65% לעומת 33%). כפי שצוין לעיל, חשוב לזכור שעל-פי-רוב ההורים מהווים מטפלים עיקריים של אנשים עם פיגור שהם צעירים יחסית. בנוסף לכך, נשאלו התומכים האם הם חשים מדוכאים, מודאגים או כועסים בגלל הטיפול, או בגלל מצבו של הנתמך: 50% מן התומכים הביעו דאגה/חרדה מן המצב, וכחמישית דיווחו שהם מדוכאים ממנו לעתים קרובות. עם זאת, רק 8% דיווחו כי הם כועסים לעתים קרובות בשל המצב.

בפרמטרים הללו, ניתן לערוך השוואה מול בני משפחה התומכים באנשים עם פיגור בגיל צעיר יותר (21-30), כפי שנבדק על-ידי נאון, שטרוסברג ואחרים במכון ברוקדייל, בקרב תומכים במקבלי קצבת נכות בגין פיגור (טרם פורסם). באופן טבעי, ממוצע גיל התומכים בנתמכים הצעירים יותר - 50.1 שנים, נמוך מזה של התומכים באנשים מזדקנים - 58.6 שנים בממוצע. שם נמצא, שבשלושת המדדים האחרונים שצוינו מצב התומכים בקרב מקבלי קצבת נכות בגין פיגור בגיל הצעיר חמור יותר: 58% מדוכאים לעתים קרובות מן הטיפול (לעומת 20% במחקרנו); 78% חשים דאגות או חרדות לעתים קרובות בשל הטיפול (לעומת 50% במחקרנו); כמו-כן, 36% חשים כעס לעתים קרובות בגלל המצב של הנתמך, לעומת 8% בלבד שחשים כך בקרב התומכים במזדקנים עם פיגור. מודל פסיכולוגי שיכול להסביר את ההבדל הזה, הינו מודל האדפטציה שנבדק בקרב הורים לאנשים עם פיגור שכלי על-ידי Hayden & Heller (1997). המודל הזה מניח הסתגלות של ההורים עם חלוף השנים לטיפול בילדם, והפחתה בתחושת העומס הטיפולי עם הזמן. המחקר של Hayden & Heller (1997) מאשר את מודל ההסתגלות לטיפול. באופן מובהק נמצא שהמטפלים הצעירים דיווחו על יותר צרכים לא מסופקים, ודירגו יותר מהמבוגרים את הצרכים הללו כקריטיים או דחופים. מטפלים מבוגרים סבלו פחות באופן מובהק מעומס אישי.

למרות העומס והדאגה היומיומית, כמעט כל התומכים (98%) תיארו את הקשר עם הנתמך כקשר טוב ואפילו טוב מאוד, ו-71% מכלל התומכים חושבים שבעתיד יוכלו להמשיך לתמוך ולסייע כמו שהם עושים כיום, כאשר בולטת מחויבות גבוהה מאוד של האחים להמשך הטיפול העתידי, כפי שדווח על-ידי 86% מהם.

בלוח 46 מוצגים הבדלים במידת המעמסה של התומכים לפי יחס הקרבה לנתמך, ללא תלות בגיל האדם בו הם תומכים, מכיוון שנראה שלגיל הנתמך במדגם אין השפעה מהותית עצמאית על מידת העומס. לצורך ההשוואה, נבחנו ההבדלים בין ההורים לאחים, ללא קבוצת המטפלים האחרים. זאת מכיוון שבני המשפחה האחרים כוללים מגוון של אנשים מבחינת יחס הקרבה לאיש עם הפיגור: בני דודים, דודים, משפחות אומנה, ואחרים שלא פורטו, כך שקשה לאפיין קבוצה זו באופן עצמאי (קבוצה זו של תומכים קטנה באופן יחסי). בלוח 46 מוצגים, אם כן, מאפיינים שהוצגו קודם, אך בתוספת רמת מובהקות ההבדלים שנמצאו בין ההורים לאחים.

לוח 46: הבדלים במידת העומס המוטל על התומכים - הורים לעומת אחים

sig	אח	הורה	סך-הכל	
t מבחן 0.016	24.8	31.2	27.1	ציון ממוצע (88-0)
	12.7	17.3	14.8	סטיית תקן
				עומס אישי (personal strains) (48-0)
t מבחן 0.039	12.6	15.6	13.7	ממוצע
	7.3	9.5	8.1	סטיית תקן
				בסך-הכל העומס המוטל כתוצאה מן הטיפול הוא כבד עד
z מבחן 0.026	31	50	38	כבד מאוד
				בסך-הכל הנטל הכספי כתוצאה מן הטיפול כבד עד כבד
z מבחן 0.000	32	65	45	מאוד
z מבחן 0.001	12	36	21	מדוכא לעתים קרובות בגלל מצבו של הנתמך
z מבחן 0.019	81	62	73	במידת הצורך, יש אדם שיכול להחליף אותם בטיפול
				חושב שבעתיד יוכל להמשיך לעזור לבן המשפחה עם
z מבחן 0.000	86	46	71	הפיגור, כפי שעוזר היום

כפי שניתן לראות, מצב ההורים בכל המדדים חמור מזה של האחים, והם מבטאים עומס רב יותר לעומת האחים באופן מובהק. כך, לדוגמה, ציון העומס הממוצע של ההורים בציון המסכם של הסקלה שנבדקה הוא 31.2 לעומת 24.8 אצל האחים, ובמדד העומס האישי הציון הוא 15.6 אצל ההורים, ו-12.6 אצל האחים. כמו-כן, 50% מן ההורים לעומת 31% מן האחים, דיווחו כי העומס הכללי המוטל עליהם מן הטיפול הוא כבד עד כבד מאוד. יתרה מכך, דיווח ההורים על עומס כספי כבד עד כבד מאוד הוא כפול מזה של האחים (65% לעומת 32% בהתאמה). תמונה זו מקבלת חיזוק מהבדל נוסף בין ההורים לאחים שמופיע בלוח, לגבי היות אדם שיכול להחליף אותם בטיפול. רק ל-62% מן ההורים יש "מטפל חלופי", לעומת ל-81% מן האחים.

הבדל משמעותי, שנובע ככל הנראה מגילם המבוגר של ההורים, כפי שצוין קודם, מתבטא בשיעור התומכים שחושבים שבעתיד יוכלו להמשיך לעזור לבן המשפחה עם הפיגור. כאן, דיווח ההורים נמוך משמעותית מזה של האחים, 46% לעומת 86%, ומבטא בכל אופן מחויבות גבוהה של האחים לטיפול העתידי.

לסיכום ניתוח העומס הטיפולי של התומכים נערכה בדיקת רגרסיה לוגיסטית לצורך זיהוי ההשפעה העצמאית של מאפיינים שונים של התומכים, כגון מידת קרבתם לנתמך, רמת הפיגור של הנתמך, גילו, והיות התומך מטפל באדם מוגבל נוסף. מהניתוח הזה עולה, שהמאפיין בעל ההשפעה העצמאית הרבה ביותר על מידת העומס של התומך הוא יחס הקרבה שלו לנתמך. כפי שעלה מן הניתוח המצליב, הרגשת העומס של ההורים רבה יותר מאשר זו של האחים. יתר המאפיינים לא נמצאו בעלי השפעה עצמאית על מידת העומס.

לוח 47: רגרסיה לוגיסטית לקשר בין יחס הקרבה, גיל הנתמך ורמת הפיגור, למשתנים תלויים המבטאים מעמסה טיפולית

מודל 1: דיווח עצמי על עומס טיפולי כבד/כבד מאוד			מודל 2: מדוכא לעתים קרובות בגלל מצבו של הנתמך		
רמת מובהקות			רמת מובהקות		
b	OR		b	OR	
0.016	1.02	2.78	0.001	1.63	5.13
משתנים בלתי תלויים					
יחס קרבה - הורה לעומת אח					
רמת פיגור - קל-בינוני לעומת קשה-עמוק					
0.291	-0.52	0.59	0.715	0.20	1.22
0.372	0.38-	0.37	0.838	-0.11	0.89
0.056	0.76	2.15	0.955	-0.02	0.97
גיל הנתמך - עד 49 ומעל 50					
מטפל באדם מוגבל נוסף - כן/לא					

3.3 תעסוקה של התומכים

לוח 48 מסכם נתונים על אודות תעסוקת התומכים שנאספו בקרב תומכים שהינם מתחת לגיל פרישה מעבודה, וכן על השפעות הטיפול בנתמך על התעסוקה.

לוח 48: תעסוקת התומכים הבלתי פורמליים בגיל העבודה, והשפעת הטיפול על התעסוקה (באחוזים)

64	מועסקים כיום בשכר
96	מתוכם : עובדים מחוץ לבית
7	בגלל הטיפול, נאלצו להחליף עבודה
26	בגלל הטיפול, עובדים פחות שעות
37	בגלל הטיפול, החסירו ימי עבודה
36	אינם עובדים
76	מתוכם : עבדו בעבר
37	מעוניינים לעבוד כיום

שישים וארבעה אחוזים בקרב התומכים בגיל הרלוונטי מועסקים בשכר ; כרבע מהם עובדים פחות שעות בגלל הטיפול בבן המשפחה, וכשליש נאלצו להחסיר ימי עבודה במהלך שלושת החודשים האחרונים בממוצע, הוחסר יום עבודה מדי חודש. בקרב התומכים שאינם עובדים כשליש מעוניינים כיום לעבוד.

3.4 תכנון הטיפול העתידי

בשל היות רבים מן התומכים מבוגרים בגילם, שליש מהם הורים שהינם קשישים בעצמם, יש חשיבות רבה בקרבם לתכנון המשך הטיפול המשפחתי. הלוח הבא מסכם את מידת המוכנות להמשך טיפול עתידי בבן המשפחה עם הפיגור.

מלוח 49 ניתן לראות של-87% מן הנתמכים יש אפוטרופוס קבוע, בן משפחה במינוי כללי בדרך כלל. שיעור גבוה יותר של אפוטרופוסות דווח על אודות הנתמכים בהורה, לעומת באח או בבן משפחה אחר. ל-13% מן הנתמכים אין אפוטרופוס קבוע, ורק בגין שליש מהם הוגשה בקשה למינוי.

לוח 49: אפוטרופסות ותכנון הטיפול העתידי של התומך בנתמך, לפי גיל הנתמך, ולפי יחס הקרבה לנתמך (באחוזים)

סך-הכל	גיל הנתמך		יחס קרבה		
	עד 49	50+	הורה	אחאים	בן משפחה אחר
אפוטרופסות					
יש אפוטרופוס קבוע	87	87	87	80	83
מוטרד מן העתיד					
מוטרד עד מוטרד מאוד מהשאלה מי יטפל בעתיד בבן המשפחה	67	69	62	63	67
מוטרד עד מוטרד מאוד מהשאלה איך יסתדר בן המשפחה כלכלית	62	64	56	58	56
מוטרד עד מוטרד מאוד מהחמרה במצב בריאותו של בן המשפחה	77	75	83	78	83
תכנון הטיפול העתידי					
דאגו לכך שיהיה מי שידאג בעתיד לשלום בן משפחתם	35	41*	23	29	22
ערכו הסדרים כספיים להבטחת עתידו של בן משפחתם	25	24	29	28	11
ערכו תכניות להעביר את בן משפחתם לדור בנפרד	10	9	11	4	6

*p<0.05

שני החלקים המרכזיים בלוח עוסקים במידת היות התומך מוטרד מן העתיד, והתכנון וההכנות שהוא עורך לכך. מן הלוח ניתן לראות כי שני-שלישים מן התומכים, בכל יחס קרבה, והמטפלים בנתמכים משתי קבוצות הגיל, מוטרדים עד מוטרדים מאוד מן הטיפול העתידי בבן משפחתם, ומן השאלה כיצד בן משפחתם יסתדר כלכלית בעתיד. כשלושה-רבעים מן התומכים מוטרדים עד מוטרדים מאוד מהחמרה במצב הבריאותי של הנתמך. נתונים אלו משקפים דאגה רבה בקרב הרוב המוחלט של התומכים, ולמרות זאת, מהמשך הלוח ניתן לראות ששיעור נמוך מן התומכים ערכו הסדרים כלשהם להבטחת עתיד בן משפחתם. רק רבע מן התומכים ערכו הסדרים כספיים להבטחת עתידו של בן משפחתם, מתוכם, 86% פתחו תכניות חיסכון; כשליש דאגו לכך שיהיה אחראי לטיפול בו, ומתוכם ב-95% מינו לכך בן משפחה אחר, כאשר נמצא שההורים עשו זאת יותר מאשר האחים; רק 10% ערכו תכניות להעביר את הנתמך לדור בנפרד מהם, אך שליש מהם טרם החליטו מתי לעשות זאת.

3.5 שירותים ומידע וצרכים לא מסופקים של התומכים

בלוח 50 יוצגו שירותים וצרכים בלתי מסופקים בשירותים ומידע למען התומכים הבלתי פורמליים של אנשים מזדקנים עם פיגור. השירותים המוצגים בלוח הינם שירותים המיועדים ישירות לתומכים, ואינם מיועדים לנתמכים. שירותי תמיכה למטפלים הבלתי פורמליים אינם מרובים, ולפי הלוח גם השימוש במעט השירותים הקיימים אינו רב.

מן הלוח עולה שמעט מן התומכים נעזרים בשירותי ייעוץ ותמיכה, ואחוז המעוניינים בשירותים מסוג זה הוא כ-13%. בולט הדיווח על צורך בקבלת סיוע לשיפוץ ולהתאמת הבית לצורכי הנתמך (43%).

באופן מעשי, כ-60% מן התומכים דיווחו על כך שיש להם אדם או ארגון אליו הם יכולים לפנות כדי לקבל עזרה בטיפול, כאשר 62% מהם פונים לעובדת סוציאלית.

לוח 50: שירותים ומידע לתומך, וצרכים לא מסופקים בשירותים אלו (באחוזים)

שירותים	מקבלים את השירות	צורך לא מסופק בשירותים (מקבל מעט מדי, או לא מקבל בכלל וזקוק)
ייעוץ, תמיכה והדרכה פסיכו-סוציאלית	8	13
תמיכה נפשית בתומך מפסיכולוג/עו"ס וכד'	4	7
השתתפות בקבוצות תמיכה למשפחות	5	11
קבלת עזרה כספית לצורך שיפוצים	2	43
מידע	מקבלים את המידע	צורך לא מסופק במידע (מקבל מעט מדי, או לא מקבל בכלל וזקוק)
שירותים לאנשים עם פיגור	26	45
זכאויות והטבות כספיות שונות	9	68
תכנון עתידו של הבן/בת	20	47
עזרה מקצועית בעת הצורך		
איש מקצוע/ארגון אליו ניתן לפנות לקבלת עזרה	59	מתוכם 62% פונים לעו"ס, 12% פונים לרופא

לעומת הצורך המועט יחסית בייעוץ ותמיכה, כמחצית מן התומכים מביעים צורך לא מסופק בקבלת מידע על שירותים לאנשים עם פיגור, זכאויות והטבות כספיות, ומידע לגבי תכנון העתיד.

רק כחמישית מן התומכים ציינו כי קיבלו מידע לגבי תכנון העתיד של בן משפחתם, נתון שעולה בקנה אחד עם הדיווח שהובא קודם על מידת המוכנות של התומכים לקראת הטיפול בעתיד.

4. סיכום ראיונות עומק עם אנשי מקצוע ונותני שירותים: תפיסתם את הסוגיות המרכזיות בנוגע להזדקנותם של אנשים עם פיגור

כהשלמה למידע שנאסף מהמטפלים ומהתומכים באמצעות שאלונים מובנים, נאסף במחקר מידע גם מנותני שירותים, מנהלי מסגרות וקובעי מדיניות באמצעות שאלות פתוחות במסגרת ראיונות עומק. מטרת הראיונות הייתה ללמוד מנקודת מבטם של אנשי המקצוע ונותני השירותים על מאפייני האוכלוסייה וצרכיה; על השירותים הניתנים לה בתחומי הדיוור, התעסוקה, הפנאי והבריאות; ובאיזו מידה נותנים השירותים הקיימים מענה לצורכי האוכלוסייה הזו. בנוסף, לבחון את השלכות הטיפול במזדקנים עם פיגור שכלי על צוות המטפלים, צוות האחיות והרופאים; כמו-כן, ללמוד מהי המדיניות הקיימת בהתייחס לאוכלוסייה המזדקנת עם פיגור שכלי וכיצד היא מיושמת בפועל.

נערכו עשרים ראיונות עומק, בהם 7 ראיונות עם אנשי מפתח הקשורים לקביעת מדיניות ולמתן שירותים למזדקנים הנמצאים במעונות פנימייה; 10 ראיונות עם קובעי מדיניות ברמות שונות ונותני שירותים למזדקנים המתגוררים בקהילה, בדיוור מוגן ובבית עם המשפחות; ו-3 ראיונות עם בעלי

תפקידים העוסקים בזיקנה ובהזדקנות באוכלוסייה הכללית. ממצאי ראיונות העומק הוצגו בפני ועדת ההיגוי של המחקר.

4.1 ממצאים

א. סוגיות בתחום ההזדקנות של אנשים עם פיגור שכלי

אנשי מפתח ציינו שתופעת ההזדקנות מתרחשת מוקדם יותר בקרב אוכלוסייה עם פיגור שכלי מאשר באוכלוסייה הכללית, במיוחד בקרב אנשים עם תסמונת דאון. לעומת העשורים הקודמים בהם אנשים עם פיגור שכלי נפטרו בגיל צעיר, היום כתוצאה משיפור בשירותי הבריאות, מההתקדמות בידע הרפואי ובידע הטיפולי, חלה עלייה בתוחלת החיים של אנשים אלה. הצפי הוא שבשנים הקרובות תוחלת החיים של אנשים עם פיגור שכלי קל ובינוני תהיה דומה לזו של האוכלוסייה הכללית.

תופעת ההזדקנות בקרב אוכלוסייה זו מלווה בהאטת קצב, עייפות הדורשת צורך במנוחה רבה יותר או לעתים קרובות יותר, הסתגרות, ירידה בעניין ובחיוניות; ירידה בראייה ובשמיעה, ועלייה בצרכים רפואיים וסיעודיים. תופעת מחלות כרוניות הקשורות לזיקנה, כמו סוכרת, עלייה בלחץ-דם, אוסטיאופורוזיס, צורך בדיאליזה, סרטן; ונטייה לנפילות ושברים. קיימת עלייה בהיקף הבעיות הרגשיות שבאה לידי ביטוי בשינויי התנהגות. בגלל הפיגור השכלי ובעיות תקשורת יש קושי למקד את הבעיה שגורמת לשוני בהתנהגות. כמו-כן, ניכרת עלייה ברמת החרדה והדיכאון הנובעת מאובדן גורמי תמיכה בסביבה הקרובה, כמו משפחה, חברים וצוות שמזדקן ויוצא לפנסיה.

לא ניתן לקבוע אם הירידה בתפקוד של האוכלוסייה הסיעודית עם פיגור שכלי נובעת מהמצב הסיעודי או מהעלייה בגיל. הירידה בתפקוד ובמצב בריאות גורמים לכך שאוכלוסייה זו זקוקה להתייחסות ייחודית שונה מזו הניתנת ליתר האנשים עם פיגור שכלי. מבחינת הסביבה הפיזית יש לבנות את מבני הדיור והפעילות בנייה פשוטה "ללא מבוכים" כדי שלא ילכו לאיבוד, בנייה ללא מדרגות, או, לחילופין, להתקין מעלית, מעברים רחבים, ידיות אחיזה בפרוזדורים ובמקלחות, תאורת לילה בפרוזדורים, מקלחות ללא דלתות אלא עם וילונות, שירותים צמודים לחדר השינה, מספר רב יותר של שירותים, וכד'. במישור הטיפולי אוכלוסיית המזדקנים והזקנים זקוקה לסביבה שקטה ומוגנת, נבדלת מיתר האנשים עם פיגור שכלי. טיפול בקבוצות קטנות, סדר יום גמיש המתנהל בקצב איטי ומאפשר, למשל, השכמה יותר מאוחרת והפסקות יותר ארוכות בין פעילויות. בנוסף, גם תכני פעילויות התעסוקה והפנאי, ותכניות התזונה והפעילות הגופנית צריכים להיות מותאמים לצרכים.

למרות הצרכים הגדלים של האוכלוסייה הזקנה והמזדקנת אין תקינה ייחודית של כוח אדם. לאור העומס הטיפולי, משתדלים במסגרות לעבוד עם קבוצות קטנות יותר. למשל, במעונות פנימייה בהם ניתן לייצר קבוצות של מזדקנים משתדלים להקצות מטפל ל-10 דיירים במקום 15 (התקן לסיעודיים הוא מטפל ל-8 דיירים). במרכז יום לאנשים מזדקנים שעומד להיפתח בירושלים מתכננים מדריך ל-10 עד 12 משתתפים.

מפעילי מעונות פנימייה וקובעי מדיניות בתחום הבריאות ציינו שהעומס הטיפולי ניכר גם על צוות האחיות והרופאים. צוותים אלה, שעוסקים בעבודה שוטפת עם כלל אוכלוסיית המעונות, אינם ערוכים להתמודד עם העלייה בהיקף המחלות הכרוניות של האוכלוסייה המזדקנת. בנוסף לצורך

בשינוי תקינת כוח האדם, עלתה בראיונות גם סוגיית חוסר ההכשרה של הצוותים. המרואיינים ציינו שמטפלים, צוות סיעודי ורפואי, חסרים הכשרה הן בתחום הפיגור השכלי והן בכל הנוגע לתחום הגרונטולוגי. חוסר הכשרה זה רווח גם בקרב רופאים בקהילה הנותנים שירותים לדיירי הדיור המוגן ולגרים עם המשפחה.

ב. שירותים למזדקנים עם פיגור שכלי

קובעי מדיניות ונותני שירותים ציינו שבתחום הדיור והתעסוקה קיימת התלבטות סביב השאלה האם לפתח מסגרות ייעודיות לזקנים ומזדקנים, או לפתח פתרונות מותאמים בתוך המסגרות ההטרוגניות הקיימות. בפועל, נוקטים בשתי הגישות. כך, לצד הקמת הוסטלים ומעונות פנימייה ייעודיים למזדקנים עם מחלות כרוניות ובסיכון רפואי, עוסקים גם במתן פתרונות מותאמים בתוך המסגרות ההטרוגניות על-ידי בניית קומה נפרדת בהוסטלים ועל-ידי הקמת ביתנים נפרדים או הקמת בית אבות למזדקנים בתוך מעונות הפנימייה.

גם בתחום התעסוקה המוגנת בקהילה, המע"ש, קיימת אותה דילמה, ובפועל שתי הגישות מתקיימות בו-זמנית. בשני המע"שים הגדולים בארץ, מרכז סבא באלווין ירושלים ומע"ש אחיקם בציימס תל אביב, המנהלים נוכחו לדעת שמזדקנים זקוקים לתכנית תעסוקה שונה משאר המשתתפים. בכל מע"ש הם יצרו קבוצה קטנה של מזדקנים שנמצאת במתחם פיזי נפרד משאר המשתתפים, עם סדר יום ופעילויות שונות. על בסיס ניסיונם של שני מע"שים אלה מתוכנן ליישם מודל הפעלה דומה ביתר המע"שים. אבל, בשלב זה הפתרון שאומץ בידי המע"שים הוא לשחרר את המזדקנים יותר מוקדם. במע"שים החדשים מיועדים שטח פיזי נפרד לכיתה עם שירותים למזדקנים. במקביל לפתרונות אלה הוחלט להקים בירושלים מרכז יום ייעודי למזדקנים, "מילי", המיועד לשרת בין 50 עד 60 מזדקנים תושבי ירושלים. מרכז זה יופעל בידי אלווין חמישה ימים בשבוע. המזדקנים עם פיגור שכלי יוכלו לבחור סוגי פעילות וימי פעילות. מתוכנן להעתיק מודל זה לתל אביב, חיפה ובאר שבע.

בהקשר לסוג המסגרות שרצוי להקים לאוכלוסייה המזדקנת עם פיגור שכלי, עלתה שאלת השילוב של אוכלוסייה זו בתוך המסגרות הרגילות לזקנים בקהילה, כמו דיור בבית אבות רגיל ושילוב במרכז יום לקשישים רגילים. מתוך הראיונות עם קובעי מדיניות העוסקים בזיקנה ובהזדקנות באוכלוסייה הכללית עלה שחלופה זו כמעט שאינה קיימת בעבור האוכלוסייה עם פיגור שכלי.

קובעי מדיניות ונותני שירותים ציינו שבתחום הדיור הם מתלבטים בשאלה האם להעביר את המזדקנים למסגרת דיור מתאימה יותר, עם העלייה בגיל והירידה בתפקוד; או, האם להתייחס אל מסגרת המגורים כאל "בית לחיים" תוך התאמתה לצרכים המשתנים. לא קיימת מדיניות מגובשת סביב שאלה זו. בפועל, לא מוציאים אדם ממסגרת מגוריו בגלל גילו, אלא בגלל מחלה או ירידה בתפקוד שאינם מקבלים פתרון במסגרת. לגבי דיור בקהילה, משרד הרווחה אינו ערוך לתקצב דירות למזדקנים הן מבחינת כוח אדם (עלות מדריך או מדריכים שיימצאו בדירה לאורך כל היום), והן מבחינת השקעת משאבים בהתאמת המבנה הפיזי. לכן, מעבירים מזדקנים להוסטל בו יש יותר אפשרויות טיפול. אבל, כאשר מרבית דיירי ההוסטל מזדקנים, או כשהדייר סובל ממחלה כרונית קשה

הדילמה מתעוררת מחדש, והשאלה היא האם להעביר את הדיירים למעונות פנימייה או לתת להם מענים בתוך ההוסטל. בדרך כלל, מעבירים אותם למעונות פנימייה.

בהקשר לכך, קיימת התלבטות גם לגבי המזדקנים המתגוררים עם המשפחה, האם רצוי להעביר אותם למסגרות דיור מוגנות או להמשיך ולטפל בהם בבית. על מנת להקל על הישארותם בבית זכאים מזדקנים אלה לשירותי "סביבה תומכת", אם כי, לפי דיווח העיריות שירות זה אינו מופעל. מלבד שירות המע"ש, מזדקנים אלה אינם זכאים לשירותים נוספים כמו פנאי ובריאות. היות שאחד השירותים היקרים הוא טיפול שיניים, מאפשרים להם לאחרונה לקבל טיפולי שיניים במרפאות השיניים במעונות פנימייה.

ג. צרכים של מזדקנים שדורשים המשך התייחסות ו/או טיפול

מראיונות העומק עולים מספר נושאים שדורשים המשך התייחסות וטיפול. למשל, יש קושי ליצור מסגרות ייחודיות למזדקנים בעיקר בפריפריה שם מספר המזדקנים קטן. לכן, במקומות אלה היה רצוי לשלב את המזדקנים עם פיגור שכלי במרכזי יום לקשישים בקהילה. למרות שנעשו מספר גישושים בכיוון זה מצד אנשי מפתח בשירות לאדם המפגר, מרכזי היום לקשישים ובתי האבות לאוכלוסייה הכללית עדיין אינם נגישים לאנשים עם פיגור שכלי.

בנוסף, הנושא של סדר יום ותכנים מותאמים למזדקנים אינו מגובש עדיין למרות שבקרב קובעי מדיניות ומנהלי מסגרות קיימת מודעות לצורך שקיים בכך. ישנן התלבטויות כיצד הכי נכון לבנות את סדר היום, כיצד מטמיעים תכניות קיימות, מתי פורשים ממסגרת תעסוקה ומה עושים בזמן המתפנה?

מראיונות העומק עולה בנוגע לתכנון הפיזי שמלבד המסגרות החדשות או המשופצות שתוכננו כדי שיתאימו לצורכי המזדקנים, יתר המסגרות ככל הנראה אינן מותאמות לכך.

מהראיונות עולה שאין מדיניות של תעריף דיפרנציאלי למזדקנים ואין דגש על הכשרה בתחום הגרונטולוגיה והפיגור השכלי. הנושאים של היקף כוח האדם והכשרתו דורשים המשך התייחסות וטיפול. נושא ההכשרה רלוונטי גם לגבי צוות האחיות והרופאים.

ההתלבטות סביב סוג מסגרות הדיור והתעסוקה שיש לפתח: מסגרות ייעודיות או פתרונות מותאמים בתוך המסגרת ההטרוגנית, צריכה להיבחן לאור ההשלכות על איכות החיים של המשתתפים והתקציב הנדרש לכל חלופה. התלבטות נוספת הקשורה לפיתוח שירותים היא האם לפתח שירותים רק למזדקנים עם פיגור שכלי או לשלב אותם, בהתאם למצבם התפקודי במסגרת השירותים הכללית לזקנים. כמו-כן, קיימת התלבטות סביב השאלה האם מסגרות הדיור הן "בית לחיים" שמאפשרות "להזדקן במקום", אם לאו. שאלה דומה נשאלה לגבי המזדקנים המתגוררים בבית, האם יש לפתח שירותים על מנת לשמר אותם בבית או שרצוי להעביר אותם למסגרות דיור.

ה. קבוצות דיון עם קובעי מדיניות, נותני שירותים ובני משפחה

לאחר סיום איסוף הנתונים, נערכו שלוש קבוצות מיקוד עם מגוון אנשי מקצוע, עובדי שטח ובני משפחה, לצורך דיון במסקנות וליבון השלכות המחקר לפיתוח מענים. להלן מוצגות הסוגיות המרכזיות שעלו בקבוצות הדיון.

1. קבוצת דיון המתייחסת לדיירי המעונות

- ♦ מה צריכה להיות המדיניות כלפי מזדקנים עם פיגור שכלי במעונות - האם המעון הוא "בית לחיים", או שיש להעביר את המזדקנים למסגרת אחרת המתאימה יותר למצבם הפיזי והנפשי? המשתתפים היו בדעה שכל עוד יש פתרונות יש לשמר את המזדקנים בתוך המעון. בהמשך לכך, עלתה השאלה עד מתי יש להשאיר את המזדקן במעון בסביבה המוכרת, האם עד לפטירתו או שבשלב מסוים, למשל כאשר הוא הופך לסיעודי מורכב, יש להעביר אותו למסגרת סיעודית של משרד הבריאות? מה הכי נכון לעשות מבחינת הדייר עצמו, יתר הדיירים והצוות? מהי עמדת המשפחה כלפי העברת הדייר? משרד הבריאות אינו מאשר להחזיק אנשים סיעודיים מורכבים בתוך מעון של משרד הרווחה. דילמה זו קשורה למדיניות וצריכה להיפתר במשותף על-ידי משרד הרווחה ומשרד הבריאות.
- ♦ בהנחה שהמעון הוא "בית לחיים" עולה השאלה האם המעון, כפי שהוא היום, יכול לענות על הצרכים של האוכלוסייה המזדקנת? מהם השינויים הדרושים על מנת להתאים אותו לצרכים? באותם מעונות בהם יש ביתן/ביתנים לאנשים סיעודיים, נשאלת השאלה האם להעביר את המזדקן שעם השנים הופך להיות סיעודי לביתן של אנשים סיעודיים, למרות שידוע שהדבר עלול לפגוע בתפקודו.
- ♦ שאלה נוספת הקשורה לשאלות הקודמות היא מהם היתרונות והחסרונות של מעונות הטרוגניים לעומת מעונות הומוגניים? האם מעונות הטרוגניים עדיפים על פני מעונות הומוגניים? המעון ההטרוגני יכול להציע רצף טיפולי לפי רמת תפקוד הדייר, והוא מאפשר להזדקן בתוך המעון, גם אם הדייר עובר מביתן לביתן. לעומת זאת, למעון הומוגני רגיל אין תקינה מתאימה למזדקנים כמו תקנים לפיזיותרפיה. החיסרון הנוסף של מעון הומוגני, בית אבות שנבנה מראש בעבור מזדקנים, הוא שצריך להעביר אליו את המזדקן בגיל מבוגר, עם כל החסרונות שכרוכים בכך. בנוסף, המזדקנים חיים בחברה של מזדקנים בלבד.
- ♦ הרצון לשמר את המזדקנים בתוך המעון מעלה מספר סוגיות הקשורות לכוח האדם: ההזדקנות בתוך המעון מטילה עומס טיפולי על צוות המטפלים והצוות האחר: אחים/אחיות, והצוות הפרה-רפואי, דבר הדורש הגדלת תקנים. כמו-כן, נדרש טיפול במזדקן באמצעות צוות רב-מקצועי של מטפלים, אם בית, עו"ס, פסיכולוג, רופא. בנוסף, נדרשת הכשרת הצוות הטיפולי והסיעודי בסוגיות הקשורות לטיפול באנשים מזדקנים, כמו מהו הפן הרפואי של ההזדקנות; כיצד מתמודדים עם מחלות של זיקנה כמו סרטן; ויש ללמוד נושאים נוספים החשובים להזדקנות כמו תזונה נכונה וכד'.

♦ כאמור, הזדקנות הדיירים במעונות מחייבת את המעונות להיערך במספר מישורים. להתאים התאמה פיזית את המבנים כך שיהיו נגישים ולמנוע נפילות ומצבי סיכון. כמו-כן, יש לערוך סדר יום מתאים למזדקנים שיתווה מה עושים, למשל, בבוקר, בשעות אחר-הצהרים. יש לשקול גם אלה סוגי פעילויות פנאי מתאימות למזדקנים ומה עושים עם מזדקנים שאינם מעוניינים לצאת לפעילויות פנאי או לתעסוקה. בנוסף, יש לעדכן את הנהלים הרפואיים כך שיתנו מענה לזיהוי בעיות רפואיות הקשורות לגיל. יש לבנות תכנית הקשורה לאופן התמודדות המזדקנים עם מוות ואובדן של בני משפחה וחברים.

♦ סוגיה נוספת שעלתה בדיון נגעה לקשר של דיירים במעונות עם בני משפחה. במשך הזמן ההורים מזדקנים וביקוריהם פוחתים. לאחר פטירתם ישנו תהליך של התרחקות של בני משפחה אחרים מהדייר. בשונה מההורים אשר לוקחים אחריות על שמירת קשר עם הדייר, האחריות על שמירת הקשר עם אחים ובני משפחה אחרים מוטלת על הצוות. עם זאת, לאור החשיבות שבשמירת קשר זה, נשאלת השאלה כיצד לקרב אותם אל הדייר? האם לערוך ימי משפחה? כמו-כן, יש לראות מהן ההשלכות של קשר זה על המשפחה, מהן הסיבות שהם לא שומרים על קשר, מהם הצרכים של המשפחה, כיצד משליך הקשר עם הדייר על מעמד המשפחה בקהילה, בקרב חברים ושכנים.

2. קבוצת דיון המתייחסת לדיירי דיור קהילתי מוגן

2.1 סוגיות קשורות למדיניות

♦ אחת הסוגיות הכלליות שעלתה היא האם הזדקנות צריכה להיות התמחות בפני עצמה? מהדברים שעלו בראיונות לעומק ובקבוצות הדיון עולה כי אכן זו צריכה להיות התמחות בפני עצמה. זאת, מכיוון שתוחלת החיים של המזדקנים עם פיגור שכלי עולה, והצפי הוא שהיא תהיה דומה לתוחלת החיים של האוכלוסייה הכללית.

♦ עם ההכרה בכך שהזדקנות היא תופעה ייחודית, עלו שאלות לגבי היקף כוח האדם הדרוש והצורך בתוספת כוח אדם. סוגיה זו עלתה בדיון בהקשר למספר נושאים: צורך בהיקף כוח אדם גדול יותר בבקרים ובערבים; צורך בהיקף כוח אדם גדול יותר כדי לערוך אבחון ולאחר את אלה הזקוקים לשירותים פרה-רפואיים, פסיכו-סוציאליים וטיפוליים שיקומיים. יש להגדיל את צוות המסגרת מפני שאם היום כ-10% מהדיירים הם מזדקנים, בהמשך הם יהיו 20%, והיקף המזדקנים רק ילך ויעלה.

♦ סוגיה נוספת הקשורה לכוח אדם במסגרות היא הכשרתו של כוח האדם. בהקשר לכך עלתה השאלה האם המדריכים צריכים לטפל בכל ההיבטים של חיי הדייר במסגרת, או להיות מומחים באחד התחומים: טיפולי-רפואי, חינוך-פנאי, ובאותן מסגרות המאכלסות מזדקנים - האם יש להכשיר את המדריכים בטיפול במזדקנים. היום, אין למדריכים בדיור הכשרה ספציפית, למשל, בהעברת חוגים ופעילויות פנאי. אילו הייתה למדריכים הכשרה כזו הם היו יכולים להפעיל חוגים בתוך מסגרת הדיור, וכך שיעור המשתתפים היה עולה. בנוסף, אין להם הכשרה ספציפית בנושא ההזדקנות, כגון התמודדות עם בעיות תזונה ואכילה (אכילת-יתר או חוסר אכילה) של הדיירים. הם אינם מסוגלים לשים גבולות, ולעתים כועסים על הדייר כשלא זאת צריכה להיות התגובה.

- ◆ הכרה בתופעת ההזדקנות כתופעה הדורשת התייחסות מיוחדת והיקף כוח אדם גדול יותר ובעל הכשרה בתחום הזיקנה, העלתה את סוגיית התקציב שצריך להיות מותאם לצורכי המזדקנים עם פיגור שכלי. סוגיית התקציב עלתה בדיון בהקשר לרוב הנושאים שנדונו. למשל, היא עלתה בהקשר לצורך ביותר כוח אדם, אם רוצים שבבוקר ובערב יינתנו למזדקנים זמן ועזרה בקצב מותאם ליכולות המזדקנים; או בקשר לדילמה לגבי אופן חלוקת התקציב המוקצה לכל דייר: האם להוציא את מרבית התקציב על טיפולים פרה-רפואיים, כמו פיזיותרפיה (כ-20 טיפולים), על חשבון שירותים אחרים.
- ◆ חברי הקבוצה העלו את הצורך בהתאמת סדר היום של המזדקנים עם פיגור שכלי לצרכים וליכולות שלהם. למשל, בבוקר צריכים לתת להם זמן ארוך יותר כדי שיספיקו לאכול. המשמעות היא שלא יצאו בהסעה יחד עם יתר הדיירים לפעילות במע"ש. סדר יום מותאם דורש יותר משאבים, יותר כוח אדם.
- ◆ סוגיה עקרונית נוספת שנדונה בקבוצת הדיון הייתה האם מסגרת הדיור מהווה בית לחיים בו ייעשה מאמץ להתאימו לצרכים, ויינתנו בו כל השירותים הדרושים למזדקן, או שיש להעביר את הדייר למסגרת מותאמת לצרכיו, כמו מעון בו יש צוות רפואי קבוע, אחות ורופא, תזונאית; מקום לעשיית ספורט; מבנה מותאם יותר; קיום מרחבים, מדשאות וכד'. שאלה הקשורה לסוגיה זו היא האם יש לעמוד בהבטחה שהובטחה לדיירים שנכנסו לדיור כצעירים, בני 30, שזהו בית לחיים? האם זו הבטחה נורמטיבית? הדיירים עצמם והמשפחות מתנגדים לעבור למעון.
- ◆ לאור דילמה זו הוצע להקים רצף שירותים באותה עיר על-ידי איחוד המסגרות של מפעילים שונים. רצף הדיור יכלול: בית הורים, דירות, הוסטל, בית אבות או הקמת קומה נפרדת בתוך הוסטל למזדקנים. כך לא יהיה צורך לשלוח את הדייר למעון מרוחק.
- ◆ כמו-כן, יש להתאים את המבנים מבחינה פיזית, ואת המבנים החדשים יש להתאים מראש לצורכי הדיירים שיזדקנו בעתיד, כמו להימנע ממבנים עם מדרגות, או, לחילופין, לבנות מעלית, לבנות חדרים לבודדים ולזוגות כדי לשמור על הפרטיות.
- ◆ בהקשר לאופי המסגרת נשאלה גם השאלה האם צריכים להקים מסגרות מעורבות של צעירים ושל מזדקנים, או מסגרות רק לקשישים?

2.2 סוגיות הקשורות לטיפול במזדקן עם פיגור שכלי

- ◆ שמירה על בריאות הדייר, כמו נטילת תרופות ומשקל תקין, מחייבת מעקב מקצועי. יש לערוך מעקב רפואי אחר נטילת תרופות. בנושא של משקל-יתר או משקל-חסר המדריכים צריכים לטפל יחד עם דיאטנית ועובדת סוציאלית. כמו-כן, צריך לתת ביטחון שכאשר צריך ורעבים יש אוכל.
- ◆ בנוסף, דאגה לתכניות נורמטיביות מותאמות-גיל בתחומי תעסוקה ופעילות פנאי מצריכים בניית תכניות ומסגרות מותאמות ליכולות, לעניין ולצרכים. כך, למשל, בתחום התעסוקה יש לבדוק מתי מגיע לדיירים לצאת לפנסיה? לשם כך, צריך להקים מסגרות אלטרנטיביות למע"ש המותאמות לקצב ולצרכים. בתחום הפנאי, לבדוק כמה פעמים הגיוני שיצא לפעילות פנאי מחוץ למסגרת? מה המינון הנכון?

- ◆ כמו-כן, המעבר מהבית לדיור מלווה בקשיים של הדייר ושל בני משפחתו. לכן, יש ללוות תהליך זה מבחינה פסיכו-סוציאלית.

3. קבוצת דיון המתייחסת לדיירי הדיור המשפחתי

- ◆ עם הזדקנותו של האדם עם פיגור עולה השאלה על יכולתם של בני משפחה להמשיך ולספק את הטיפול הדרוש כאשר ההורים אינם יכולים לטפל בהם עקב גילם המתקדם, מצב בריאות ירוד, או כי הם אינם בחיים. במקרים אלה האחריות עוברת במרבית המקרים לאחים אשר לא תמיד יכולים להמשיך את רמת הטיפול שניתנה על-ידי ההורים.
- ◆ אולם, ההחלטה להעביר את האדם למסגרת חוץ-ביתית אינה פשוטה משום שהאדם עם הפיגור חי את כל חייו בחיק המשפחה. צוין שלעתים קרובות ההורים מעוניינים להתמודד ולשמור את המזדקן עם פיגור שכלי בבית על אף הקשיים. יתרה מכך קורה שהם משאירים ציווי לאחים להמשיך ולטפל במזדקנים בבית.
- ◆ בנוסף, במקביל לעומס הטיפולי על התומך, יש לתומך גם רווח וההורים נהנים מכך שהמזדקן גר בבית. לפעמים הוא אף מהווה מקור עזרה להורים. כמו-כן, יש להורים סיבה לחיות, יש משמעות לחיים שלהם.
- ◆ עם זאת, הועלה הצורך להתייחס לסוגיה שההורים מתנגדים לפעמים להעביר את ילדיהם למסגרות חוץ-ביתיות משום שהם חוששים שיתנכלו להם ולא יטפלו בהם כראוי. לעתים, נראה שהעברת האדם למסגרת חוץ-ביתית יכולה הייתה להיות הן לטובת האדם המזדקן עם הפיגור והן להורים, ולכן כדאי להתייחס לחששות אלה של ההורים ולספק מידע, ולבצע פעולות הסברה והכנה. בהקשר זה גם הועלתה השאלה האם המזדקנים עם פיגור ממשיכים לגור בבית מרצון, או כי אין פתרון בעבורם בדיור קהילתי. כמו-כן, הועלתה הנקודה שהחשיבה על פיתוח שירותים צריכה להיות מכוונת לפיתוח כמה שיותר אפשרויות כדי להגדיל את יכולת הבחירה ולתת לגיטימציה להוציא את המזדקן עם פיגור שכלי למסגרת חוץ-ביתית כאשר זו האופציה המועדפת.
- ◆ התלבטות נוספת שהועלתה היא לגבי העיתוי המתאים למעבר למסגרת חוץ-ביתית. ככל שמאחרים את המעבר מחוץ לבית, כך יש קושי של מזדקנים עם פיגור שכלי להסתגל למסגרת הדיור. עליהם ללמוד הרגלים חדשים, דרכי התנהגות חדשות וכד'. אך, עם זאת, רצוי לאפשר לאדם להמשיך להתגורר בבית עד כמה שניתן.
- ◆ הייתה הסכמה רחבה בין חברי הקבוצה שיש להמשיך ולפתח סוגי תמיכה שונים בקהילה כדי לעזור לאותן משפחות שמעוניינות להשאיר את המזדקן בבית, ולא להתמקד רק בפיתוח רצף שירותים חוץ-ביתיים.

3.1 שירותים בקהילה שמטרתם לשמר את המזדקן בבית

- ◆ **נופשו:** ייתכן שכדאי להגדיל את המשאבים בתחום זה כדי לאפשר למזדקנים עם פיגור לעשות בו שימוש רחב יותר ולהקל על בני המשפחה. היבט נוסף שהועלה הוא שהשתתפות בנופשו יכול

להיות שלב שבו ההורים מתרגלים בהדרגה לכך שהבן/בת יוצאים מהבית, לאפשר למזדקן ליהנות מפעילות פנאי וחברותא, וגם להרגיל אותו בהדרגה לחיות במסגרת חוץ-ביתית.

♦ **קהילה תומכת:** שירותים תומכים בקהילה למזדקן וגם לבני המשפחה. צוין כי הניסיון בשטח מלמד ששירות זה מרחיב את רצף השירותים ואת מגוון הבחירה להורים.

♦ **קבוצת תמיכה להורים:** צוין כי התומכים מהווים אוכלוסיית מטרה לתמיכה של מערכת השירותים, וקבוצות תמיכה יכולות להיות אחת הדרכים להקל על התומכים.

♦ **חיזוק הידע של המשפחות לגבי שירותים קיימים:** להורים אין מספיק מידע על השירותים העומדים לרשותם ולרשות המזדקן, ואין מספיק ידע על מנת לקבל החלטה מושכלת. כך, למשל, עלה כי לעתים, הורים מופתעים שילדיהם היוצאים לסידור חוץ-ביתי יכולים להתגורר קרוב אליהם והם יכולים לבקר אותם. התחושה בקרב המשתתפים בדיון הייתה שאין מספיק "שיווק והפצה" לאופציות השונות הקיימות. היום, היוזמה לקבלת מידע לגבי השירותים באה מצד המשפחות, הורים ואחים. הועלה הצורך לחזק את מערך המידע שנותנים העובדים הסוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים.

♦ **ניהול טיפול:** אם כי בלשכות הרווחה יש היום יותר מודעות לגבי הפתרונות החוץ-ביתיים, עדיין השירותים בלשכות מפוצלים ולא מגיעים לתומך. היה רצוי שיהיה מנהל טיפול (case manager) שיכול לטפל במשפחה ובמזדקן טיפול הוליסטי. היה רצוי שהוא יגיע למשפחה עם מידע לגבי "סל זיקנה" "וסל פיגור שכלי" כך שהמשפחה תוכל לבחור ולהחליט. בדרך זו מנהל הטיפול היה יכול לגלות גם צרכים בלתי מסופקים. יתרה מזו, לא רק שמבחינה ארגונית אין עובדים שמטפלים כמנהלי טיפול אלא שגם מבחינת מיומנויות מקצועיות אין עובדים שיכולים לעבוד כמנהלי מקרים. יש צורך בהכשרת עובדים.

ביבליוגרפיה

- 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 וצרים בלתי מסופקים**. דמ-440-04. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.
- ורטמן, א'.; ברודסקי, ג'.; קינג, י'.; בנטור, נ'.; צ'חמיר, ס. 2005. **קשישים הלוקים בדמנטיה: שכחות, זיהוי צרכים לא מסופקים ועדיפויות בפיתוח שירותים**. דמ-461-05. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.
- כרמלי, א'.; ברחד, ש'.; זייגר, צ'.; כרמלי, ו. 2001. "המאפיינים הקליניים ומאפייני התפקוד של מבוגרים הלוקים בפיגור שכלי". **גרונטולוגיה** כח(1): 45-55.
- ליפשיץ, ח. 1985. **מפגרים בוגרים-מזדקנים בפנימיות למפגרים בשכלם**. פרסום של השירות למפגר ושל האגודה לפתוח ושיפור שירותים לילדים מוגבלים למפגרים בישראל.
- ליפשיץ, ח. 1997. "ההעשרה האינסטרומנטלית: תכנית לשיפור הכושר הקוגניטיבי בקרב אנשים מוגבלים בשכלם, מבוגרים ומזדקנים". בתוך: דבדבני, א'.; חובב, מ'.; רימרמן, א'.; רמות, א'. (עורכים). **הורות ונכות התפתחותית בישראל**. מאגנס, ירושלים.
- מריק, י. 2001. **היבטים רפואיים של הזדקנות אצל אנשים עם לקות קוגניטיבית. הטיפול המשולב, כתב עת בנושא הטיפול המשולב באדם הרב-נכותי**. 4: 4-2.
- נאון, ד'.; שטרוסברג, נ. ואחרים. (טרם פורסם) **מחקר על מקבלי קצבת נכות בגין פיגור**. מאיירס-ג'וינט-מכון ברוקדייל, ירושלים.
- ערדה, ח'.; מריק, י'.; חבושה, ה'.; כהנא, כ'.; מורבר, מ'.; שלם, ג'.; קסל, ש. 2000. **הוועדה בנושא הזדקנות האדם עם פיגור שכלי במעונות הפנימיה. סיכומים ומסקנות**. תחום המעונות, האגף לטיפול באדם המפגר, משרד העבודה והרווחה, ירושלים.
- רבינוביץ, מ. 1986. **גילו של אדם**. פרק: "עיקרי השיטה" (עמ' 61-21). עם עובד בע"מ, תל אביב.
- שרייבר, מ. 2004. **השפעת תכנית "הכנה לעתיד" על המוכנות לזקנה ועל איכות החיים בקרב מבוגרים בעלי פיגור שכלי**. עבודת גמר ל-MA, בית-הספר לחינוך, אוניברסיטת בר אילן.
- Anderson, D.; Lakin, C.; and Larson, S. 2003. "Examining the Health and Needs of Older Women with Intellectual Disabilities Through National Health Interview Survey Data". *RRTC Research and Training Center on Community Living* University of Minnesota, URL.
- Aylward, E.H.; Burt, D.B.; Thorp, L.U.; Lai, F.; and Dalton, A. 1995. "Diagnosis of Dementia in Individuals with Intellectual Disability". *Washington: American Association on Mental Retardation*.
- Bat-Haee, M.A. 2001. "A Longitudinal Study of Active Treatment of Adaptive Skills of Individuals with Profound Mental Retardation". *Psychological Reports* 89:345-354

Bigby, C. 2000. "Models of Parental Planning". In: *Community Supports for Aging Adults with Lifelong Disabilities*. Janicki, M.P.; and Ansello, E.F. (Eds.), (pp. 81-95). Paul H Brooks Publishing Co., Baltimore, Maryland.

Boyd, R.; and Tedrick, T. 1992 "Aging Adults with Mental Retardation and Leisure". *Parks and Recreation* 27:10-20.

Braddock, D. 1999. "Aging and Developmental Disabilities: Demographic and Policy Issues Affecting American Families". *Mental Retardation* 37(5):155-161.

Brubaker, E.; and Brubaker, T.H. 1993. "Caring for Adult Children with Mental Retardation: Concerns of Elderly Parents". In: *The Elderly Caregiver - Caring for Adults with Developmental Disabilities*. Roberto, K.A. (Ed.). (pp. 51-60) A Sage Focus Edition, California.

Bush, A.; and Beail, N. 2004. "Risk Factors for Dementia in People with Down Syndrome: Issues in Assessment and Diagnosis". *American Journal on Mental Retardation* 109(2):83-97.

Buys, L.R.; and Rushworth, J.S. 1997. "Community Services Available to Older Adults with Intellectual Disabilities". *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 22(1):29-37

Campbell, J.E.; and Adel Herge, E. 2000. "Challenges to Aging in Place: The Elder Adults with MR/DD". *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics* 18(1):75-90

Carmeli, E.; Kessel, S.; Coleman, R.; and Ayalon, M. 2002. "Effect of a Treadmill Walking Program on Muscle Strength and Balance in Elderly People with Down Syndrome". *Journal of Gerontology: Medical Sciences* 57(A):106-110.

Carmeli, E.; Merrick, J.; Kessel, S.; Mashrawi, Y.; and Carmeli, V. 2003. "Elderly Persons with Intellectual Disability: A Study of Clinical Characteristics, Functional Status, and Sensory Capacity". *The Scientific World Journal* 3:298-307

Carmeli, E.; Barchad, S.; Masharawi, Y.; and Coleman, R. 2004. "Impact of a Walking Program in People with Down Syndrome". *Journal of Strength and Conditioning Research* 18(1):180-184.

Carter, G.; and Jancar, J. 1983. "Mortality in the Mentally Handicapped: A 50 Year Study at the Strokes Park Group of Hospitals. *Journal of Mental Deficiency Research* 27:143-156.

Connolly, B.H. 1998. "General Effects of Aging on Persons with Developmental Disabilities". *Topics in Geriatric Rehabilitation* 13(3):1-18

Coogle, C.L.; Ansello, E.F.; Wood, J.B.; and Cotter, J.J. 1995. "Partners II - Serving Older Persons with Developmental Disabilities: Obstacles and Inducements to Collaboration Among Agencies". *Journal of Applied Gerontology* 14(3):275-288.

Cooper, S.A. 1998. "Clinical Study of the Effects of Age on the Physical Health of Adults With Mental Retardation" *American Journal on Mental Retardation* 102(6):582-589

Cooper, S.A. 1997. "Deficient Health and Social Services for Elderly People with Learning Disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research* 41(4):331-338.

Davidson, P.W.; Janicki, M.P.; Ladrigan, P.; Houser, K.; Henderson, C.M.; and Cain, N.N. 2003. "Associations Between Behavior Disorders and Health Status Among Older Adults with Intellectual Disability". *Aging Mental Health* 7:424-430.

Emerson, E.; and Hatton, C. 1996. "Deinstitutionalization in the UK And Ireland: Outcomes for Service Users". *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 21(1):17-37.

Emerson, E.; Robertson, J.; Gregory, N.; Hatton, C.; Kessissoglou, S.; Hallman, A.; Knapp, M.; Jarbrink, K.; Walsh, P.N.; and Netten, A. 2000a. "Quality and Cost of Community-based Residential Support, Village Communities, and Residential Campuses in the United Kingdom". *American Journal on Mental Retardation* 105(2):81-102.

Emerson, E.; Robertson, J.; Gregory, N.; Kessissoglou, S. Hatton, C.; Hallman, A.; Knapp, M.; Jarbrink, K.; Netten, A. and Linehan, C. 2000b. "The Quality and Cost of Community-based Residential Support and Residential Campuses for People with Severe and Complex Disabilities". *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 25(4):263-279.

Essex, E.L.; Seltzer M.M.; and Krauss M.W. 1999. "Differences in Coping Effectiveness and Well-being Among Aging Mothers and Fathers of Adults with Mental Retardation". *Journal on Mental Retardation* 104(6):545-563.

Evenhuis, H. 1995. "Medical Aspects of Ageing in a Population with Intellectual Disability: II. Hearing Impairment". *Journal of Intellectual Disability Research* 39(1):27-33

Evenhuis, H.; Henderson, C.M.; Beange, H.; Lennox, N.; and Chicoine, B. 2000. *Healthy Aging - Adults with Intellectual Disabilities: Physical Health Issues*. World Health Organization, Geneva, Switzerland.

Eyman, R.K.; Grossman, H.L.; Chaney, R.H.; and Call, T.L. 1990. "The Life Expectancy of Profoundly Handicapped People with Mental Retardation". *New England Journal of Medicine* 323:584-589.

Felce, D. 1998. "The Determinants of Staff and Resident Activity in Residential Services for People with Severe Intellectual Disability: Moving Beyond Size, Building Design, Location and Number of Staff". *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 20(2):103-119.

Felce, D.; Jones, E.; Lowe, K.; and Perry, J. 2003. "Rational Re-sourcing and Productivity: Relationships among Staff Input, Resident Characteristics, and Group Home Quality". *American Journal of Mental Retardation* 108(3):161-172.

Felce, D.; Lowe, K.; Perry, J.; Jones, E.; Baxter, H.; and Bowley, C. 1999. "The Quality of Residential and Day Services for Adults with Intellectual Disabilities in Eight Local Authorities in England: Objective Data Gained in Support of a Social Services Inspectorate Inspection". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 12(4):273-293.

- Glausier, S.R.; Whorton, J.E.; and Knight, H.V. 1995. "Recreation and Leisure Likes/Dislikes of Senior Citizens with Mental Retardation". *Activities, Adaptation and Aging* 19(3):43-54
- Hawkins, B. 1991. "An Exploration of Adaptive Skills and Leisure Activity of Older Adults with Mental Retardation". *Therapeutic Recreation Journal* 25(4):9-28
- Hayden M.E.; and Heller T. 1997. "Support, Problem-Solving/Coping Ability, and Personal Burden of Younger and Older Caregivers of Adults With Mental Retardation". *Mental Retardation* 35(5):364-372.
- Heller, T. 2000. "Supporting Adults with Intellectual Disabilities and their Families in Planning and Advocacy: A Literature Review". *Aging and Developmental Disability* 18(1):59-73.
- Heller, T. 1997. "Older Adults with Mental Retardation and their Family". *Mental Retardation* 35(5):364-372.
- Heller, T.; and Caldwell, J. 2003. *Supporting Aging Caregivers and Adults with Developmental Disabilities in Future Planning*. The Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental disabilities, Department of Disability and Human Development, University of Illinois at Chicago.
- Heller, T.; Janicki, M.; Hammel, J.; and Factor, A. 2002. *Promoting Healthy Aging, Family Support, and Age-Friendly Communities for Persons Aging with Development Disabilities* - Report of the 2001 Invitational Research Symposium on Aging with Developmental Disabilities. The Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities, Department of Disabilities and Human Development, University of Illinois at Chicago.
- Heller, T.; Miller, A.B.; Hsieh, K.; and Sterns, H. 2000. "Later-life Planning: Promoting Knowledge of Options and Choice-making". *Mental Retardation* 38(5):395-406
- Heller, T.; Miller, A.B.; and Hsieh, K. 1999. "Impact of a Consumer Directed Family Support Program on Adults with Disabilities". *Family Relations* 48:419-427
- Heller, T.; Miller, A.B.; and Factor, A. 1998. "Environmental Characteristics of Nursing Homes and Community-based Settings, and the Well-being of Adults with Intellectual Disability". *Journal of Intellectual Disability Research* 42(5):418-428.
- Heller, T.; Miller, B.A.; and Factor, A. 1997. "Adults with Mental Retardation as Supports to their Parents: Effects on Parental Caregiving Appraisal". *Mental retardation* 35:338-346.
- Heller, T.; and Factor, A. 1993. "Aging Family Caregivers: Support Resources and Changes in Burden and Placement Desire". *American Journal on Mental Retardation* 98(3):417-26.
- Heller, T.; and Factor, A. 1991. "Permanency Planning for Adults with Mental Retardation Living with Family Caregivers". *American Journal on Mental Retardation* 96(2):163-176.
- Hogg, J.; Lucchino, R.; Wang, K.; and Janicki, M. 2000. *Healthy Aging - Adults with Intellectual Disabilities: Ageing and Social Policy*. World Health Organization. Geneva, Switzerland.

Holland, A.J.; Hon, J.; Huppert, F.A.; and Stevens, F. 2000. "Incidence and Course of Dementia in People with Down's Syndrome: Finding From a Population Based Study". *Journal of Intellectual Disability Research* 44(2):138-146.

Holland, J. 2000. "Ageing and Learning Disability". *The British Journal of Psychiatry* 176:26-31.

International Review of Research in Mental Retardation. 20: 99-136.

Janicki, M.P.; Davidson, P.W.; Henderson, C.M.; McCallion, P.; Taets, J.D.; Force, L.T.; Sulkes, S.B.; Frangenberg, E.; and Ladrigan, P.M. 2002. "Health Characteristics and Health Services Utilization in Older Adults With Intellectual Disability Living in Community Residences". *Journal of Intellectual Disability Research* 46(4):287-298.

Janicki, M.P.; and Ansello, E.F. 2000. "The Aging of Nations". In: *Community Support for Aging Adults with Lifelong Disabilities*. Janicki, M.P.; and Ansello, E.F. (Eds.), (p. 3). Paul H. Brookes, Baltimore.

Janicki M.P.; and Breitenbach, N. 2000 *Aging and Intellectual Disabilities - Improving Longevity and Promoting Health Aging: Summative Report*. World Health Organization, Genève.

Janicki, M.P.; and Dalton, A.J. 2000. "Prevalence of Dementia and Impact on Intellectual Disability Services". *Mental Retardation* 38:276-288.

Janicki, M.P.; Dalton, A.J.; Henderson, C.M.; and Davidson, P.W. 1999. "Mortality and Morbidity Among Older Adults with Intellectual Disability: Health Services Considerations". *Disability and Rehabilitation* 21(5/6):248-294.

Kessel, S.; Merrick, J.; Kedem, A.; Borovsky, L.; and Carmeli, A. 2002. "Use of Group Counseling to Support Aging Losses in Older Adults with Intellectual Disabilities". *Journal of Gerontological Social Work* 38(1/2):241-251.

Kim, S.; Larson, S.A.; and Lakin, K.C. 2001. "Behavioral Outcomes of Deinstitutionalization for People with Intellectual Disability: A Review of US Studies Conducted Between 1980 and 1999". *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 26(1):35-50.

Krauss, M.W.; Seltzer, M.M.; Gordon, R.; and Friedman, D.H. 1996 "Binding Ties: The Roles of Adults Siblings of Persons with Mental Retardation". *Mental Retardation* 34(2):83-93

Kruger, S.F. 1975. "On Aging and Mental Retardation". In: *Proceeding of a Consolation-conference on the Gerontological Aspects of Mental Retardation*. Segal, J.C.; and Hamilton, R.M. (Eds.), The University of Michigan, Ann Arbor, MI.

Lerman. P.; Apger, D.H.; and Jorden, T. 2003. "Deinstitutionalization and Mortality: Findings of a Controlled Research Design in New Jersey". *Mental Retardation* 41(4):225-236.

- Levy, J.M.; and Rimmerman, A. 2007. "Predicting Outpatient Health Care Utilization Among Adults with Severe or Profound Intellectual Disabilities Living in an Urban Setting: A Brief Snap Shot". *Social Work Disability and Rehabilitation* 6:33-45.
- Lifshitz, H.; and Merrick, J. 2003. "Ageing and Intellectual Disability in Israel: A Study to Compare Community Residence with Living at Home". *Health and Social Care in the Community* 11(4):364-371.
- Lifshitz, H. 2001. "Aging Phenomena Among People with Mental Retardation in Community Residence in Israel". *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* 36(1):30-41.
- Lot, I.T.; and Head, E. 2001. "Down Syndrome and Alzheimer's Disease: A Link Between Development and Aging". *Mental Retardation* 7:172-178.
- Merrick, J. 2002. "Mortality of Persons with Intellectual Disability in Residential Care in Israel". *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 27(4):678-689.
- Merrick, J.; Davidson, P.W.; Morad, M.; Janicki, M.P.; Wexler, O.; and Henderson, M. 2004. "Older Adults with Intellectual Disability in Residential Care Centers in Israel: Health Status and Service Utilization". *American Journal on Mental Retardation* 109(5):413-420.
- Merrick, J.; Kandel, I.; and Morad, M. 2003. "Health Needs of Adults with Intellectual Disability Relevant for the Family Physician". *The Scientific World Journal* 3:937-945.
- Moss, S.C. 1991. "Age and Functional Abilities of People with Mental Handicaps: Evidence from The Wessex Register". *Journal of Mental Deficiency Research* 35:430-445.
- Nochajski, S.M. 2000. "The Impact of Age-Related Changes on the Functioning of Older Adults with Developmental Disabilities". *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics* 18(1):5-21.
- Orsmond, G.J.; and Seltzer, M.M. 2000. "Brothers and Sisters of Adults with Mental Retardation: Gendered Nature of the Sibling Relationship". *American Journal on Mental Retardation* 105(6):486-507.
- Panitch, M. 1983. "Mental Retardation and Aging". *Canada's Mental Health* 31:6-10.
- Parkinson, C.B.; and Howard, M. 1996. "Older Persons with Mental Retardation/Developmental Disabilities". *Journal of Gerontological Social Work* 25(1-2):91-103.
- Patja, K.; Livanainen, M.; Vesala, H.; Oksanen, H.; and Ruoppila, I. 2000. "Life Expectancy of People with Intellectual Disability: A 35 Year Follow Up Study". *Journal of Intellectual Disability Research* 44(5):591-599.
- Roberto, K.A. (Ed.). 1993. *The Elderly Caregiver: Caring for Adults with Development Disabilities*. Sage, Newbury Park, CA.

Robinson, D.O.; Yeatts-Dale, E.; and Mahoney, J.S. 1994. "Older Mentally Retarded Persons: A Housing Issue in Need of Clarification". In: ***Housing and the Aging Population: Options for the New Century***. Flots, W.E.; and Yeatts- Dale, E. (Eds.). (p. 353-368), Garland, New York.

Rogers, N.B.; Hawkins, B.A.; and Eklund, S.J. 1998. "The Nature of Leisure in the Lives of Older Adults with Intellectual Disability". ***Journal of Intellectual Disability Research*** 42(2):122-130.

Salvatory, P.; Tremblay, M.; Sandys, J.; and Marcaccio, D. 1997. "Aging with an Intellectual Disability: A Review of Canadian Literature". ***Canadian Journal on Aging*** 17(3):249-271.

Seltzer, M.M.; Krauss, M.W.; Hong, J.; and Orsmond, G.I. 2001a. "Continuity or Discontinuity of Family Involvement Following Residential Transition of Adults Who Have Mental Retardation". ***Mental Retardation*** 39(3):181-194.

Seltzer, M.M.; Greenberg, J.S.; Floyd, F.J.; Petee, Y.; and Hong, J. 2001b. "Life Course Impact of Parenting a Child with a Disability". ***American Journal on Mental Retardation*** 106:282-303.

Seltzer, M.M.; and Krauss, M.W. (Eds.) 1987. ***Aging and Mental Retardation: Extending the Continuum***. American Association of Mental Retardation, Washington, DC.

Shavelle, R.; and Strauss, D. 1999. "Mortality of Persons with Developmental Disabilities After Transfer into Community Care: A 1996 Update". ***American Journal of Mental Retardation*** 104(2):143-147.

Shultz, J.; Aman, M.; Kelbley, T.; Wallace, C.L.; Burt, D.B.; Primeaux-Hart, S.; Loveland, K.; Thorpe, L.; Bogos, E.S.; Timon, J.; Patti, P.; and Tsiouris, J. 2004. "Evaluation of Screening Tools for Dementia in Older Adults with Mental Retardation". ***American Journal on Mental Retardation*** 109(2):98-110.

Smith, G.C.; Tobin, S.S.; and Fullmer, E.M. 1995. "Elderly Mothers Caring at Home for Offspring with Mental Retardation: A Model of Permanency Planning". ***American Journal on Mental Retardation*** 99(5):487-499.

Stancliffe, R.J.; Hayden, M.F.; Larson, S.A.; and Lakin, K.C. 2002. "Longitudinal Study on the Adaptive and Challenging Behaviors of Deinstitutionalized Adults with Mental Retardation". ***American Journal of Mental Retardation*** 107(4):302-320.

Stancliffe, R.J.; and Lakin, K.C. 1998. "Analysis of Expenditures and Outcomes of Residential Alternatives for Persons with Developmental Disabilities". ***American Journal of Mental Retardation*** 102(6):552-568.

Stancliffe, R.J.; and Abery, B.H. 1997. "Longitudinal Study of Deinstitutionalization and the Exercise of Choice". ***Mental Retardation*** 35(3):159-169.

Strauss, D.; Shavelle, R.; Baumeister, A.; and Anderson, T.W. 1998. "Mortality in Persons with Developmental Disabilities After Transfer into Community Care". ***American Journal of Mental Retardation*** 102(6):569-581.

Sutherland, G.; Couch, M.A.; and Iacono, T. 2002. "Health Issues for Adults with Developmental Disability". *Research in Developmental Disability* 23:422-445.

Thase, M.E. 1982. "Longevity and Mortality in Down's Syndrome". *Journal of Mental Deficiency Research* 26:177-192.

Thompson, D. 2002. *Growing Older with Learning Disabilities: The GOLD Programme*. Contributed Article to Tizard Learning Disability Review, by David Thompson, GOLD Programme Manager at the Foundation for People with Learning Disabilities, April 2002, United Kingdom.

Thompson, J.R.; Bryant, B.; Campbell, E.M.; Craig, E.M.; Hughes, C.; Rotholz, D.A.; Schalock, R.; Silverman, W.; Tasse, M.; and Wehmeyer, M. 2004. *The Support Intensity Scale (SIS)*. American Association on Mental Retardation, Washington, DC.

Thorpe, L.; Davidson, P.; and Janicki, M. 2000. *Healthy Aging - Adults With Intellectual Disabilities: Behavioral Issues*. World Health Organization, Geneva, Switzerland.

Thurman, E. 1986. "Maintaining Dignity in Later Years". In: *The Right to Grow Up - An Introduction to Adults with Developmental Disabilities*. Proceedings of a Consultation-Conference on the Gerontological Aspects of Mental Retardation. Summers, Y.A. (Ed.), The University of Michigan, Ann Arbor, MI.

Tossebro, J. 1995. "Impact of Size Revisited: Relation of Number of Residents to Self-determination and Deprivatization". *American Journal on Mental Retardation* 100(1):59-67.

Wagemans, A.M.; Fiolet, J.F.; Van-Der Linden, E.S.; and Menheere, P.P. 1998. "Osteoporosis and Intellectual Disability: Is There any Relation?". *Journal of Intellectual Disability Research* 42(5):370-374

Walsh, P.N. 2002. "Women's Health: A Contextual Approach". In: *Health of Women with Intellectual Disabilities*. Walsh, P.N.; and Heller, T. (Eds.), (pp. 7-21), Blackwell Science Publishing, Oxford.

Walsh, P.N.; Heller, T.; Schupf, N.; van Schrojenstein Lantman de-Valk, H.; and Working Group. 2000. *Healthy Aging-adults with Intellectual Disabilities: Women's Health Issues*. World Health Organization, Geneva, Switzerland.

Warburg, M. 2001. "Visual Impairment in Adult People with Intellectual Disability: Literature Review". *Journal of Intellectual Disability Research* 45(5):424-438.

Wood, J. 1979. "Residential Services for Older Developmentally Disabled Persons". In: *Gerontological Aspects of Developmental Disabilities: The State of the Art*. Daniels, O.J. (Ed.), University of Nebraska, Gerontology program, Omaha.

Young, L.; and Ashman, A.F. 2004. "Deinstitutionalization for Older Adults with Severe Mental Retardation: Results from Australia". *American Journal on Mental Retardation* 109(5):397-412.

Zarit, S.H 1992. *Concepts and Measures in Family Caregiving Research*. Gerontology Center, Penn State University

Zigman, W.; Schupf, N.; Devenny, D.A.; Mizejeski, C.; Schubert, R.; and Silverman, W. 2004. "Incidence and Prevalence of Dementia in Elderly Adults with Mental Retardation Without Down's Syndrome". *American Journal on Mental Retardation* 109(2):126-141

Zigman, W.; Schupf, N.; Haveman, M.; and Silverman, W. 1995. *Epidemiology of Alzheimer's Disease in Mental Retardation: Results and Recommendations from an International Conference*. American Association on Mental Retardation, Washington.

נספח 1: לוחות בנושא מאפייני בריאות ותפקוד של אנשים עם תסמונת דאון בגיל המבוגר

להלן יובאו לוחות הכוללים נתונים על אודות תהליך ההזדקנות הגופני/תפקודי של אנשים עם תסמונת דאון בני ארבעים ומעלה, לעומת יתר האנשים עם פיגור באותו הגיל. בכל לוח מוצגת השוואה פנימית של כל תת-מדגם בחלוקה לשתי קבוצות גיל. בלוחות מצוינים ב-* הבדלים מובהקים בין שתי האוכלוסיות בסך-הכל, ללא ציון הבדלים מובהקים בתוך כל תת-מדגם. באופן כללי לא נמצאו הבדלים בולטים בין תת-המדגמים בהשוואה בין שתי קבוצות הגיל שמוצגות.

לוח 1: המשתתפים במחקר, לפי תסמונת דאון ולפי גיל (במספרים מוחלטים ובאחוזים)

כל היתר		תסמונת דאון		סך-הכל		
במספרים	באחוזים	במספרים	באחוזים	במספרים	באחוזים	
100	670	100	99	100	769	סך-הכל - מדגם
100	3,088	100	516	100	3,604	אוכלוסייה (מדגם משוקלל)
גיל						
35	234	44	44	36	278	49-40 - מדגם
50	1,546	52	270	50	1,816	אוכלוסייה (מדגם משוקלל)
65	436	56	55	64	491	50+ - מדגם
50	1,542	48	246	50	1,788	אוכלוסייה (מדגם משוקלל)

לוח 2: מאפיינים אישיים בקרב אנשים עם תסמונת דאון ובקרב כל היתר, לפי גיל (באחוזים)

כל היתר		תסמונת דאון		סך-הכל		
50+	49-40	50+	49-40	כל היתר	תסמונת דאון	
56	50	50	57	53	53	מאפיינים אישיים
94	96	96	99	95	97	מין: זכר
						מצב משפחתי: רווק
						רמת פיגור:
74	81	73	71	76	70	קל-בינוני
26	19	27	29	24	30	קשה-עמוק
						מסגרת דיור:
75	63	83	58	69	69	מעונות
15	20	8	17	17	13	דיור קהילתי מוגן
10	17	9	25	14	18	דיור משפחתי

לוח 3: מוגבלות בתפקוד יומיומי, בקרב אנשים עם תסמונת דאון ובקרב כל היתר, לפי גיל (באחוזים)

סך-הכל		תסמונת דאון		כל היתר		תחומי מוגבלות בתפקוד יומיומי
תסמונת דאון	כל היתר	49-40	50+	49-40	50+	
55	51	51	59	46	56	טיפול אישי - נזקק לעזרת אדם באחת מן הפעולות לפחות
22	15	26	15	12	17	נזקק לעזרת אדם באכילה ושתייה
30	30	31	29	26	35	נזקק לעזרת אדם בלבישת בגדים
51	51	45	59	46	56	נזקק לעזרת אדם ברחצה
96*	89	91	100	87	92	טיפול ביתי - נזקק לעזרת אדם באחת מן הפעולות לפחות
62	54	59	65	53	54	נזקק לעזרת אדם בנטילת התרופות
41	38	47	35	37	39	אי-שליטה בסוגרים
51*	40	51	51	33	46	מוגבלות בניידות מחוץ לבית
20	19	18	23	13	24	מוגבלות בניידות בתוך הבית
13	14	6	15	10	19	נזקק לעזרת אדם במעבר כיסא/מיטה, או היפוך במיטה

* P<0.05

לוח 4: מצב השיניים בקרב אנשים עם תסמונת דאון ובקרב כל היתר, לפי גיל (באחוזים)

סך-הכל		תסמונת דאון		כל היתר		מצב הפה והשיניים
תסמונת דאון	כל היתר	49-40	50+	49-40	50+	
26	24	25	28	21	27	בעל שיניים תותבות או גשר
17*	6	13	20	7	6	מתוכם : לא משתמש כלל בתותבות/גשר
62	62	55	69	59	65	יש שיניים רקובות, חסרות או פגומות
46**	30	46	46	29	31	מתקשה לאכול אוכל מוצק

* P<0.05

** P<0.001

לוח 5: ראייה ושמיעה בקרב אנשים עם תסמונת דאון ובקרב כל היתר, לפי גיל (באחוזים)

סך-הכל		תסמונת דאון		כל היתר		ראייה
תסמונת דאון	כל היתר	49-40	50+	49-40	50+	
22**	11	30*	14	9	13	קושי בראייה לטווח קרוב
12*	6	15	8	4	8	קושי בראייה לטווח רחוק
22*	12	11	32	8	16	קטרקט
5*	1	0	9	0	2	גלאוקומה
22*	12	20	24	9	12	שמיעה
7	11	18	0	18	6	מתקשה בשמיעה או חירש
						מתוכם , מוכר ככבד שמיעה/חירש

* p<0.05

** p<0.001

לוח 6: תקשורת בקרב אנשים עם תסמונת דאון ובקרב כל היתר, לפי גיל (באחוזים)

	סך-הכל		תסמונת דאון		כל היתר	
	תסמונת דאון	כל היתר	49-40	50+	49-40	50+
האם אנשים שאינם קרובים מבינים אותו						
1. כן, ללא קושי	43	50	39	51	57	60
2. כן, בקושי	28	22	38	25	22	18
3. לא יכולים בכלל	29	28	23	24	21	22
האם מבין מה שאנשים שאינם קרובים מדברים עמו						
1. מבין ללא קושי	65	66	64	70	74	71
2. מבין, בקושי	10	10	15	11	12	8
3. לא מבין בכלל	25	24	21	19	14	21

לוח 7: מצבים רפואיים בקרב אנשים עם תסמונת דאון ובקרב כל היתר, לפי גיל (באחוזים)

	סך-הכל		תסמונת דאון		כל היתר	
	תסמונת דאון	כל היתר	49-40	50+	49-40	50+
מצבים רפואיים מהם סבל						
בחצי שנה אחרונה						
נפילות	16	16	18	11	17	14
תאונות כגון כוויה, הרעלה	3	2	5	0	2	2
דיכאון או חרדות	19	18	30	8	17	18
בעיות עור כרוניות	37*	24	21	55	23	26
פצעי לחץ	4	1	4	4	1	2
כאבי פרקים	11	8	11	11	8	7
דלקת בדרכי השתן	5	9	4	4	9	8
בעיות בדרכי הנשימה	18*	11	9	27	10	12
בשנה האחרונה						
אושפזו	14	11	15	15	10	12
הופנו לחדר מיון ללא אשפוז	17	14	19	15	15	14
נוטלים תרופות באופן קבוע	70	74	64	77	70	78
סובלים מהשמנת-יתר (לפי חישוב BMI)	55	55	58	33	43	48
סובלים מתת משקל (לפי חישוב BMI)	7	11	4	11	11	10

* p<0.05

לוח 8: מחלות מאובחנות בקרב אנשים עם תסמונת דאון ובקרב כל היתר, לפי גיל (באחוזים)

כל היתר		תסמונת דאון		סך-הכל		מחלות מאובחנות
50+	49-40	50+	49-40	כל היתר	תסמונת דאון	
4	6	17	13	5	14**	מחלת לב (אוטם שריר הלב, אנגינה פקטוריס, אי-ספיקת לב, קוצב לב)
3	2	2	4	2	3	CVA שבץ מוחי, אירוע מוחי, ניוון שרירים (מולטי-סקלרוזיס), פרקינסון
10	4	11	7	7	9	או מחלה נוירולוגית אחרת בעיות בדרכי הנשימה (כמו אסתמה, אמפיזמה וכד')
7	7	15	8	7	11	מחלה ממארת (כמו סרטן) סוכרת
5	1	2	0	3	1	מחלת כליות אוסטיאופורוזיס
11	7	11	7	9	9	שבר בירך או באגן שיתוק או קטיעת גפיים
4	3	6	0	3	3	דמנטיה או אלצהיימר
8	3	6	2	6	4	דלקת פרקים
7	5	4	0	6	2	לחץ-דם גבוה
10	4	6	4	7	5	אפילפסיה
3	0	15	11	2	12**	מחלת נפש כמו סכיזופרניה, מניה-דפרסיה, פרנויה וכד'
2	4	7	9	3	8*	
17	10	7	2	13	5*	
23	24	11	24	24	18	
16	22	2	10	19	6**	

* p<0.05

** p<0.001

נספח 2: לוחות בנושא מאפייני בריאות ותפקוד של דיירי המעונות בגיל המבוגר

לוח 1: מאפיינים אישיים של דיירי המעונות, לפי גיל (באחוזים)

מאפיינים אישיים	גיל				סך-הכל
	70+	69-60	59-50	49-40	
סך-הכל	100	100	100	100	100
מין					
נקבה	56	55	42	49	47
זכר	44	45	58	51	53
מצב משפחתי					
רווק	93	96	95	99	97
אחר	7	4	5	1	3
רמת פיגור					
קל	17	14	11	13	12
בינוני	63	59	55	61	59
קשה-עמוק	20	27	34	26	29
תסמונת דאון	3	9	17	14	14
כל היתר	97	91	83	86	86

לוח 2: מוגבלות בתפקוד יומיומי, בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני הגרים במעונות, לפי גיל (באחוזים)

תחומי מוגבלות בתפקוד יומיומי	גיל				סך-הכל
	70+	69-60	59-50	49-40	
טיפול אישי - נזקק לעזרת אדם באחת מן הפעולות לפחות	75	51	52	49	51
נזקק לעזרת אדם באכילה ושתיה	4	3	7	9	7
נזקק לעזרת אדם בלבישת בגדים	42	26	24	18	22
נזקק לעזרת אדם ברחצה	75	50	52	47	50
טיפול ביתי - נזקק לעזרת אדם באחת מן הפעולות לפחות	88	93	94	91	93
נזקק לעזרת אדם בנטילת התרופות	50	42	42	53	47
אי-שליטה בסוגרים	42	31	34	33	33
מוגבלות בניידות מחוץ לבית	67	45	42	34	40
מוגבלות בניידות בתוך הבית *	50	18	22	14	19
נזקק לעזרת אדם במעבר כיסא/מיטה, או היפוך במיטה *	25	13	13	5	10

* p<0.05

לוח 3: מוגבלות בתפקוד יומיומי, בקרב אנשים עם פיגור קשה-עמוק הגרים במעונות, לפי גיל (באחוזים)

גיל				תחומי מוגבלות בתפקוד יומיומי
60+	59-50	49-40	סך-הכל	
92	95	100	96	טיפול אישי- נזקק לעזרת אדם באחת מן הפעולות לפחות
49	59	46	52	נזקק לעזרת אדם באכילה ושתייה *
72	79	84	80	נזקק לעזרת אדם בלבישת בגדים
92	95	100	96	נזקק לעזרת אדם ברחצה
100	100	100	100	טיפול ביתי - נזקק לעזרת אדם באחת מן הפעולות לפחות
83	97	92	93	נזקק לעזרת אדם בנטיילת התרופות
70	67	86	75	אי-שליטה בסוגרים
68	65	62	64	מוגבלות בניידות מחוץ לבית
62	48	36	45	מוגבלות בניידות בתוך הבית
49	45	33	40	נזקק לעזרת אדם במעבר כיסא/מיטה, או היפוך במיטה

* p<0.05

לוח 4: מצב השיניים, בקרב כלל דיירי המעונות, לפי גיל (באחוזים)

גיל					בעל שיניים תותבות או גשר*
70+	69-60	59-50	49-40	סך-הכל	
30	29	15	13	16	מתוכם : לא משתמש כלל בתותבות/גשר יש שיניים רקובות, חסרות או פגומות** מתקשה לאכול אוכל מוצק
22	4	3	11	7	
66	57	78	60	67	
57	37	34	31	33	

* p<0.05

** p<0.001

לוח 5: ראייה ושמיעה, בקרב כלל דיירי המעונות, לפי גיל (באחוזים)

גיל					ראייה
70+	69-60	59-50	49-40	סך-הכל	
30	12	12	12	13	קושי בראייה לטווח קרוב
20	11	7	7	8	קושי בראייה לטווח רחוק
53	27	16	11	16	קטרקט**
9	4	3	0	2	גלאוקומה*
13	18	15	14	15	שמיעה
25	5	4	14	8	מתקשה בשמיעה או חירש
					מתוכם , מוכר ככבד שמיעה/חירש

* p<0.05

** p<0.001

לוח 6: יכולת תקשורתית, בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני הגרים במעונות, לפי גיל (באחוזים)

גיל					
70+	69-60	59-50	49-40	סך-הכל	
					האם אנשים שאינם קרובים מבינים אותו
79	78	68	57	64	1. כן, ללא קושי
13	11	21	24	21	2. כן, בקושי
8	11	11	19	15	3. לא יכולים בכלל
					האם מבין מה שאנשים שאינם קרובים מדברים עמו
75	88	81	80	81	1. מבין ללא קושי
12	8	14	12	12	2. מבין, בקושי
13	4	5	18	7	3. לא מבין בכלל

לוח 7: יכולת תקשורתית, בקרב אנשים עם פיגור קשה-עמוק הגרים במעונות, לפי גיל (באחוזים)

גיל				
60+	59-50	49-40	סך-הכל	
				האם אנשים שאינם קרובים מבינים אותו
30	13	8	13	1. כן, ללא קושי
25	21	30	25	2. כן, בקושי
45	66	62	62	3. לא יכולים בכלל
				האם מבין מה שאנשים שאינם קרובים מדברים עמו
36	27	30	30	1. מבין ללא קושי
28	23	33	27	2. מבין, בקושי
36	50	37	43	3. לא מבין בכלל

לוח 8: ציונים מסכמים בסקלות של SIS, בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני הגרים במעונות, לפי גיל (באחוזים)

גיל					
70+	69-60	59-50	49-40	סך-הכל	
11.7	11.3	11.6	11.6	11.6	ממוצע ציונים בבריאות ובטיחות (5-15)
12.9	13.1	13.6	14.3	13.9	ממוצע ציונים בבעיות התנהגות (11-33)
17.4	15.0	15.6	15.0	15.3	ממוצע ציונים במיומנויות תעסוקתיות (8-24)
25.4	22.6	23.1	23.4	23.2	ממוצע ציונים בפעולות חברתיות (11-33)

לוח 9: ציונים מסכמים בסקלות של SIS, בקרב אנשים עם פיגור קשה-עמוק הגרים במעונות, לפי גיל (באחוזים)

גיל				
60+	59-50	49-40	סך-הכל	
14.2	14.5	14.5	14.5	ממוצע ציונים בבריאות ובטיחות (5-15)
12.5	12.9	14.8	13.6	ממוצע ציונים בבעיות התנהגות (11-33)
21.9	22.9	23.2	22.9	ממוצע ציונים במיומנויות תעסוקתיות (8-24)
31.0	30.6	31.3	30.9	ממוצע ציונים בפעולות חברתיות (11-33)

לוח 10: מצבים רפואיים מהם סבל, בקרב כלל דיירי המעונות, לפי גיל (באחוזים)

מצבים רפואיים מהם סבל	גיל				סך-הכל
	70+	69-60	59-50	49-40	
בחצי שנה אחרונה					
נפילות*	17	11	7	16	12
תאונות כגון כווייה, הרעלה	3	1	1	1	1
בשנה האחרונה					
אושפזו*	31	22	9	11	12
הופנו לחדר מיון ללא אשפוז	12	17	14	18	16
נוטלים תרופות באופן קבוע	84	89	79	77	80

* p<0.05

לוח 11: מחלות מאובחנות, בקרב כלל דיירי המעונות, לפי גיל (באחוזים)

מחלות מאובחנות	גיל				סך-הכל
	70+	69-60	59-50	49-40	
דיכאון או חרדות	17	16	15	16	15
בעיות עור כרוניות	22	36	33	26	30
פצעי לחץ	6	3	2	1	2
כאבי פרקים	12	7	6	8	7
דלקת בדרכי השתן	19	7	8	7	8
בעיות בדרכי הנשימה	12	15	16	11	14
מחלת לב (אוטם שריר הלב, אנגינה פקטוריס, אי-ספיקת לב, קוצב לב)	16	7	5	8	7
שבץ מוחי, אירוע מוחי, CVA	12	4	3	2	3
ניוון שרירים (מולטי-סקלרוזיס), פרקינסון או מחלה נוירולוגית אחרת*	3	15	10	5	8
בעיות בדרכי הנשימה (כמו אסתמה, אמפיזמה וכד')	3	10	7	6	7
מחלה ממארת (כמו סרטן)*	3	8	4	0	3
סוכרת	9	14	11	5	9
מחלת כליות*	9	6	3	1	2
אוסטיאופורוזיס**	31	14	6	3	7
שבר בירך או באגן	16	4	8	4	6
שיתוק או קטיעת גפיים	12	10	12	6	9
דלקת פרקים	3	4	2	5	4
לחץ-דם גבוה**	31	25	12	8	12
אפילפסיה	16	19	26	30	27
מחלת נפש כמו סכיזופרניה, מניה-דפרסיה, פרנויה וכד'*	6	15	13	23	18
סובל מהשמנת-יתר (לפי חישוב BMI)	31	43	47	46	46
סובל מתת משקל (לפי חישוב BMI)	10	10	10	12	11

* p<0.05

** p<0.001

לוח 12: תוצאות במבחן סינון למחלת הדמנטיה, בקרב אנשים עם פיגור קל-בינוני הגרים במעונות, לפי גיל (באחוזים)

גיל				סך- הכל	דמנטיה
70+	69-60	59-50	49-40		
19.8	16.9	16.4	16.5	16.6	(SCS) sum cognitive score ממוצע במדד קוגניטיבי (0-44)
37%	24%	27%	27%	27%	אחוז החולים לפי ציון ממוצע במדד הקוגניטיבי <24
23.3	16.4	17.5	17.6	17.6	(SOS) sum of social skills (0-60) ממוצע במדד מיומנויות חברה
79%	53%	54%	59%	57%	אחוז החולים לפי ציון ממוצע במדד סוציאלי <14
41.7	32.4	32.9	32.9	33.1	ציון כולל (0-100)
79%	54%	55%	59%	58%	חולה באחד מן הסוגים (לפחות) של הדמנטיה

נספח 3: לוחות בנושא מאפייני בריאות ותפקוד של דיירי הדיור המוגן בקהילה בגיל המבוגר

לוח 1: מאפיינים אישיים של דיירי הדיור המוגן בקהילה, לפי גיל (באחוזים)

	גיל			סך-הכל	
	60+	59-50	49-40		
מאפיינים אישיים - סך-הכל	100	100	100	100	מין
נקבה	50	58	51	52	זכר
מצב משפחתי	50	42	49	48	רווק
אחר	100	93	97	96	רמת פיגור
קל	0	7	3	4	בינוני
קשה-עמוק	37	45	44	44	תסמונת דאון
כל היתר	63	48	56	53	
	0	7	0	3	
	0	9	14	11	
	100	91	86	89	

לוח 2: מוגבלות בתפקוד יומיומי של דיירי הדיור המוגן בקהילה, לפי רמת פיגור ולפי גיל (באחוזים)⁵

	גיל		רמת פיגור		סך-הכל	
	60+	59-50	49-40	בינוני קל		
טיפול אישי - נזקק לעזרת אדם באחת מן הפעולות לפחות	9	14	2	11	2	7
נזקק לעזרת אדם באכילה ושתייה	0	0	0	0	0	0
נזקק לעזרת אדם בלבישת בגדים	9	2	0	1	0	1
נזקק לעזרת אדם ברחצה	9	14	2	11	2	7
טיפול ביתי - נזקק לעזרת אדם באחת מן הפעולות לפחות	76	71	65	82	51**	68
נזקק לעזרת אדם בנטילת התרופות	42	38	23	33	19**	30
אי-שליטה בסוגרים	21	17	14	20	9*	15
מוגבלות בניידות מחוץ לבית	24	29	16	26	15*	21
מוגבלות בניידות בתוך הבית	15	0	2	3	0	2
נזקק לעזרת אדם במעבר כיסא/מיטה, או היפוך במיטה	0	0	0	0	0	0

* p<0.05

** p<0.001

⁵ מלוח 2 ואילך יובא עיבוד של נתונים על אודות אנשים עם פיגור קל ובינוני בלבד.

לוח 3: מצב השיניים של דיירי הדיור המוגן בקהילה, לפי רמת פיגור ולפי גיל (באחוזים)

סך-הכל	רמת פיגור				גיל	
	קל	בינוני	49-40	59-50	60+	
בעל שיניים תותבות או גשר	41	45	35	55	71	44
מתוכם : לא משתמש בתותבות/גשר כלל	9	0	0	4	18	4
יש שיניים רקובות, חסרות או פגומות	31	35	35	31	30	34
מתקשה לאכול אוכל מוצק	9	5	9	2	6	7

לוח 4: ראייה ושמיעה של דיירי הדיור המוגן בקהילה, לפי רמת פיגור ולפי גיל (באחוזים)

סך-הכל	רמת פיגור				גיל	
	קל	בינוני	49-40	59-50	60+	
ראייה						
קושי בראייה לטווח קרוב	7	8	5	12	10	7
קושי בראייה לטווח רחוק	0	1	0	2	6	1
קטרקט	4	3	2	5	3	3
גלאוקומה	0	0	0	0	0	0
שמיעה						
מתקשה בשמיעה או חירש	4	5	5	2	9	4
מתוכם , מוכר ככבד שמיעה/חירש	50	20	40	0	14	29

לוח 5: יכולת תקשורתית של דיירי הדיור המוגן בקהילה, לפי רמת פיגור ולפי גיל (באחוזים)

סך-הכל	רמת פיגור				גיל	
	קל	בינוני	49-40	59-50	60+	
האם אנשים שאינם קרובים מבינים אותי	87	77	79	88	78	82
1. כן, ללא קושי	9	18	16	10	22	14
2. כן, בקושי	4	5	5	2	0	4
3. לא יכולים בכלל						
האם מבין מה שאנשים שאינם קרובים מדברים עמו	94	91	91	98	85	92
1. מבין ללא קושי	6	9	9	2	12	8
2. מבין, בקושי	0	0	0	0	3	0
3. לא מבין בכלל						

לוח 6: ציונים מסכמים בסקלות של SIS, של דיירי הדיור המוגן בקהילה, לפי רמת פיגור ולפי גיל

סך-הכל	רמת פיגור				גיל	
	קל	בינוני	49-40	59-50	60+	
ממוצע ציונים בבריאות ובטיחות (5-15)	8.1	10.1	9.2	9.2	9.5	9.2
ממוצע ציונים בבעיות התנהגות (11-33)	12.3	13.1	12.8	12.7	12.3	12.7
ממוצע ציונים במיומנויות תעסוקתיות (8-24)	10.9	12.4	11.6	12.1	11.3	11.7
ממוצע ציונים בפעולות חברתיות (11-33)	13.5	17.2	15.4	16.1	14.6	15.5

לוח 7: מצבים רפואיים מהם סבל, בקרב דיירי הדיור המוגן בקהילה, לפי רמת פיגור ולפי גיל (באחוזים)

מצבים רפואיים מהם סבל						סך-הכל	רמת פיגור		גיל		
		קל	בינוני	49-40	59-50		60+				
בחצי שנה אחרונה											
נפילות		11	16	12	15	37	14				
תאונות כגון כוויה, הרעלה		6	3	7	0	0	4				
בשנה האחרונה											
אושפזו		7	5	5	5	18	6				
הופנו לחדר מיון ללא אשפוז		11	14	14	10	9	13				
נוטלים תרופות באופן קבוע		60	63	61	59	85	62				

לוח 8: מחלות מאובחנות, בקרב דיירי הדיור המוגן בקהילה, לפי רמת פיגור ולפי גיל (באחוזים)

מחלות מאובחנות						סך-הכל	רמת פיגור				גיל
						הכל	קל	בינוני	49-40	59-50	60+
דיכאון או חרדות						20	28*	13	21	18	9
בעיות עור כרוניות						14	13	14	14	10	21
פצעי לחץ						2	4	0	2	0	0
כאבי פרקים						7	7	6	5	10	12
דלקת בדרכי השתן						9	7	11	14	0	6
בעיות בדרכי הנשימה						5	8	3	5	5	6
מחלת לב (אוטם שריר הלב, אנגינה פקטוריס, אי-ספיקת לב, קוצב לב)						6	4	8	7	3	18
שבץ מוחי, אירוע מוחי, CVA						2	2	3	2	3	0
ניוון שרירים (מולטי-סקלרוזיס), פרקינסון או מחלה נוירולוגית אחרת						3	4	3	2	5	0
בעיות בדרכי הנשימה (כמו אסתמה, אמפיזמה וכד')						8	10	7	9	5	12
מחלה ממארת (כמו סרטן)						4	8	2	5	5	3
סוכרת						5	6	5	5	5	6
מחלת כליות						4	2	6	5	5	3
אוסטיאופורוזיס						2	4	0	0	5	6
שבר בירך או באגן						2	4	0	2	0	0
שיתוק או קטיעת גפיים						2	4	0	2	0	9
דלקת פרקים						0	0	0	0*	0	6
לחץ-דם גבוה						10	15	7	5*	13	48
אפילפסיה						12	7	16	12	13	6
מחלה נפשית כמו סכיזופרניה, מניה- דפרסיה, פרנויה וכד'						16	15	16	17	15	12
סובל מהשמנת-יתר (לפי חישוב BMI)						41	46	37	33*	55	48
סובל מתת-משקל (לפי חישוב BMI)						10	10	8	10	10	7

* p<0.05

לוח 9: תוצאות במבחן סינון למחלת הדמנטיה, בקרב דיירי הדיור המוגן בקהילה, לפי רמת פיגור ולפי גיל

דמנטיה	סך-הכל	רמת פיגור				גיל	
		קל	בינוני	49-40	59-50	60+	
sum cognitive score (SCS) ממוצע במדד קוגניטיבי (0-44)	6.4	3.3	9.1	6.7	6.1	6.4	
אחוז החולים לפי ציון ממוצע במדד הקוגניטיבי <24	1%	0%	1%	0%	2%	0%	
sum of social skills (SOS) ממוצע במדד מיומנויות חברה (0-60)	9.0	7.4	10.4	8.4	9.7	11.1	
אחוז החולים לפי ציון ממוצע במדד סוציאלי <14	15%	*7%	21%	14%	17%	21%	
ציון כולל (0-100)	15.1	10.3	19.0	14.9	15.2	16.8	
חולה באחד מן הסוגים (לפחות) של הדמנטיה	15%	*7%	21%	14%	17%	21%	

נספח 4: לוחות בנושא מאפייני בריאות ותפקוד של דיירי הדיור המשפחתי, המועסקים במע"ש, בגיל המבוגר

לוח 1: מאפיינים אישיים של דיירי הדיור המשפחתי, לפי גיל (באחוזים)

מאפיינים אישיים	גיל				סך-הכל
	55+	54-50	49-45	44-40	
סך-הכל	100	100	100	100	100
מין					
נקבה	54	39	39	48	43
זכר	46	61	61	52	57
מצב משפחתי					
רווק	88	89	94	81	87
אחר	12	11	6	19	13
רמת פיגור					
קל	47	22	32	31	32
בינוני	42	59	50	39	47
קשה-עמוק	11	19	18	30	21
תסמונת דאון	15	13	20	19	18
כל היתר	85	87	80	81	82

לוח 2: מוגבלות בתפקוד יומיומי של דיירי הדיור המשפחתי, לפי רמת פיגור ולפי גיל (באחוזים)

תחומי מוגבלות בתפקוד יומיומי	סך-הכל	רמת פיגור						גיל
		קל	בינוני	קשה/עמוק	44-40	49-45	54-50	
טיפול אישי - נזקק לעזרת אדם באחת מן הפעולות לפחות	44	40	42	54	45	43	39	44
נזקק לעזרת אדם באכילה ושתייה	10	4*	8	26	12	10	9	5
נזקק לעזרת אדם בלבישת בגדים	28	24	25	43	29	28	29	24
נזקק לעזרת אדם ברחצה	40	40	38	43	40	42	36	41
טיפול ביתי - נזקק לעזרת אדם באחת מן הפעולות לפחות	93	81**	97	100	93	86	94	100
נזקק לעזרת אדם בנטילת התרופות	54	43	52	71	48	46	66	52
אי-שליטה בסוגרים	40	30	43	49	43	39	28	39
מוגבלות בניידות מחוץ לבית	35	29	31	51	31	33	31	51
מוגבלות בניידות בתוך הבית	7	6	6	9	2	10	7	7
נזקק לעזרת אדם במעבר כיסא/מיטה, או היפוך במיטה	10	6	10	15	7	18	11	5

* p<0.05

** p<0.001

לוח 3: מצב השיניים של דיירי הדיור המשפחתי, לפי רמת פיגור ולפי גיל (באחוזים)

רמת פיגור								סך-הכל	
גיל				קשה-עמוק					
55+	54-50	49-45	44-40	בינוני	קל				
59	40	45	24*	23	42	47	39	בעל שיניים תותבות או גשר	
26	11	24	0	25	12	23	18	מתוכם : לא משתמש כלל בתותבות/גשר	
37	52	65	67*	63	68	44*	59	יש שיניים רקובות, חסרות או פגומות	
54	47	55	56	63	53	54	56	מתקשה לאכול אוכל מוצק	

p<0.05 *

* p<0.05

לוח 4: ראייה ושמיעה של דיירי הדיור המשפחתי, לפי רמת פיגור ולפי גיל (באחוזים)

רמת פיגור								סך-הכל	
גיל				קשה-עמוק			קל		
55+	54-50	49-45	44-40	בינוני	קשה-עמוק	קל			
ראייה									
28	5	15	15	18	13	15	15	קושי בראייה לטווח קרוב	
15	2	6	0*	6	4	6	5	קושי בראייה לטווח רחוק	
24	8	9	5	17	9	7	10	קטרקט	
2	2	0	0	0	1	0	1	גלאוקומה	
שמיעה									
15	22	14	15	23	17	12	17	מתקשה בשמיעה או חירש	
0	20	14	17	0	15	33	15	מתוכם, מוכר ככבד שמיעה/חירש	

p<0.05 *

* p<0.05

לוח 5: יכולת תקשורתית של דיירי הדיור המשפחתי, לפי רמת פיגור ולפי גיל (באחוזים)

רמת פיגור								סך-הכל
גיל				קשה-עמוק				
55+	54-50	49-45	44-40	בינוני	קל			
האם אנשים שאינם קרובים מבינים אותו								
63	60	68	59	51	61	72	63	
32	22	18	23	34	28	20	24	
5	18	14	12	14	16	8	13	
האם מבין מה שאנשים שאינם קרובים מדברים עמו								
83	73	72	71	60	76	78	73	
15	18	20	22	23	17	18	19	
2	9	8	7	17	7	4	8	

לוח 6: ציונים מסכמים בסקלות של SIS, של דיירי הדיור המשפחתי, לפי רמת פיגור ולפי גיל

גיל				רמת פיגור			סך- הכל	
55+	54-50	49-45	44-40	קשה- עמוק	בינוני	קל		
18.9	12.2	13.4	12.2	13.4	12.4	11.1	12.2	ממוצע ציונים בבריאות ובטיחות (5-15)
20.1	12.6	12.5	11.9	13.3	12.8	12.7	12.9	ממוצע ציונים בבעיות התנהגות (11-33)
18.6	12.2	12.7	12.1	14.1	12.7	11.6	12.6	ממוצע ציונים במיומנויות תעסוקתיות (8-24)
20.3	13.5	13.0	12.5	20.9	19.5	18.8	19.6	ממוצע ציונים בפעולות חברתיות (11-33)

לוח 7: מצבים רפואיים מהם סבל, בקרב דיירי הדיור המשפחתי, לפי רמת פיגור ולפי גיל (באחוזים)

גיל				רמת פיגור			סך- הכל	
55+	54-50	49-45	44-40	קשה- עמוק	בינוני	קל		
60	40	26	27*	49	31	33	35	מצבים רפואיים מהם סבל בחצי שנה אחרונה
10	4	4	5	9	5	2	5	נפילות תאונות כגון כווייה, הרעלה
13	8	14	21	29	13	11	15	בשנה האחרונה אושפז
29	21	9	18	21	16	18	17	הופנו לחדר מיון ללא אשפוז
61	58	49	55	46	57	55	54	נוטלים תרופות באופן קבוע

* $p < 0.05$

לוח 8: מחלות מאובחנות, בקרב דיירי הדיור המשפחתי, לפי רמת פיגור ולפי גיל (באחוזים)

רמת פיגור								מחלות מאובחנות
סך-הכל	קל	בינוני	קשה-עמוק	44-40	49-45	54-50	55+	
29	24	29	34	32	24	22	32	דיכאון או חרדות
20	24	20	14	18	16	32	18	בעיות עור כרוניות
1	0	3	0	2	0	0	0	פצעי לחץ
16	13	19	14	16	14	8	32	כאבי פרקים
10	13	10	3	13	5	13	13	דלקת בדרכי השתן
14	18	14	7	18	7	13	16	בעיות בדרכי הנשימה
4	7	4	0	8	2	8	10	מחלת לב (אוטם שריר הלב, אנגינה פקטוריס, אי-ספיקת לב, קוצב לב)
1	0	1	0	0*	0	0	3	שבץ מוחי, אירוע מוחי, CVA
6	0	8	10	5	7	10	5	ניוון שרירים (מולטי-סקלרוזיס), פרקינסון או מחלה נוירולוגית אחרת
12	11	14	10	10	9	10	21	בעיות בדרכי הנשימה (כמו אסתמה, אמפיזמה וכד')
1	2	0	0	0*	0	0	5	מחלה ממארת (כמו סרטן)
15	11*	22	0	18	11	15	18	סוכרת
5	2	8	0	5	7	8	8	מחלת כליות
2	0	4	0	0	4	0	5	אוסטיאופורוזיס
65	13	3	3	3	7	5	13	שבר בירך או באגן
5	4	4	7	0*	11	5	3	שיתוק או קטיעת גפיים
7	7	8	3	8	9	0	10	דלקת פרקים
15	23	15	4	8	23	15	13	לחץ-דם גבוה
19	9*	17	38	18	18	23	10	אפילפסיה
15	18	16	7	10	16	13	21	מחלה נפשית כמו סכיזופרניה, מניה-דפרסיה, פרנויה וכד'
42	42	35	54	60*	39	35	27	סובל מהשמנת-יתר (לפי חישוב BMI)
4	0	4	7	0	4	10	9	סובל מתת משקל (לפי חישוב BMI)

* p<0.05

לוח 9: תוצאות במבחן סינון למחלת הדמנטיה, בקרב דיירי הדיור המשפחתי, לפי רמת פיגור ולפי גיל

דמנטיה	גיל				סך-הכל
	55+	54-50	49-45	44-40	
sum cognitive score (SCS) ממוצע במדד קוגניטיבי (0-44)	15.3	12.4	13.1	13.5	13.5
אחוז החולים לפי ציון ממוצע במדד הקוגניטיבי <24	23%	15%	16%	18%	17%
sum of social skills (SOS) ממוצע במדד מיומנויות חברה (0-60)	16.9	14.2	14.7	16.2	15.5
אחוז החולים לפי ציון ממוצע במדד סוציאלי <14	61%	46%	42%	52%	49%
ציון כולל (0-100)	30.7	25.6	26.8	28.5	27.8
חולה באחד (לפחות) מהסוגים של הדמנטיה	62%	46%	42%	52%	49%

Aging of People with Mental Retardation who are Receiving Housing and/or Employment Services from the Ministry of Social Affairs

and Social Services: Current Status and Needs

As has occurred within the general population, life expectancy for people with mental retardation has increased considerably during the past decades, so that many of them now reach old age. The aging process presents people with retardation and their families with an immense challenge. The aging and death of their parents lead to changes in the family support network, which affects the help that they and their family members require. The service system too has to face the major challenge of helping family members cope with this complex issue, whether the aging person lives at home or in an out-of-home setting. Several questions arise in this context, such as: How does the aging process affect the functional, health, and social needs of this population? What can be done to allow these individuals to remain where they are for as long as possible as they grow older? How do changes in the age composition of residents in out-of-home settings affect the types and extent of services required?

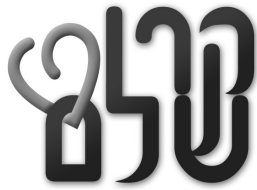
The comprehensive nationwide study presented in this report compiled information on adults with mental retardation (age 40+) in order to assist the Ministry of Social Affairs and service providers to develop suitable solutions for them. The study examined personal, social, and health characteristics of adults with mental retardation living in out-of-home settings, or living with their families and employed at sheltered employment frameworks, and reviewed their needs and the solutions provided by the services. The report presents findings on the health and functional of various age groups, their needs in the areas of employment and leisure, and the needs of their families. It includes a discussion of the implications of the findings for the development of services. For example:

- ♦ Expanding the workforce in the services for people with retardation to respond to the increased number of older adults with mental retardation and providing suitable guidance to members of all related professions.
- ♦ In out-of-home settings, the connection with family members was found to weaken and their involvement to decline, mainly because the parents themselves were aging. It is important for the social service team to invest efforts to prevent this distancing, either by means of "family days" or by providing transportation for the residents and/or members of their families. The physical environment in out-of-home settings should also be adapted to enhance accessibility and prevent risk situations.
- ♦ In the case of those living with their families, many caregivers – particularly parents – reported feeling burdened. Many also said that they were worried about future care,

but, nonetheless, had not contacted any agency in this regard. It is therefore important to strengthen the social system of providing information, counseling, and support to family members. In particular, family members need help in planning for the future.

- ♦ As the parents grow older, the siblings assume the main caregiving role. It is feared that this could be detrimental to their employment, as they may have to reduce the number of weekly hours worked or take days off. Therefore, in all types of settings, it is necessary to invest in support of the siblings.
- ♦ Given that various health conditions were found to be under-diagnosed, consideration should be given to developing tools adapted to meet the unique needs of aging people with mental retardation. These tools would make it possible to identify and diagnose age-related diseases and to raise the professionals' awareness of the specific needs of this population. Training should also be given to a cadre of professionals specializing in aging with retardation, particularly specialists in geriatric medicine and psycho-geriatrics.

The study was conducted in cooperation with the Ministry of Social Affairs and Social Services, the Shalem Foundation, and JDC-ESHEL. The findings are being disseminated throughout the Israeli social and health services and the implications for service development are being discussed in various forums.



מؤسسة "شاليم" | The Shalem Fund
لتطوير خدمات للشخص ذو
التخلف العقلي في السلطات المحلية
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils
פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות



Aging of People with Mental Retardation Who are Receiving Housing and/or Employment Services from the Ministry of Social Affairs and social Services: Current Status and Needs

**Shlomit Ben-Noon
Denise Naon
Jenny Brodsky
Dalia Mandler**

**The Center for Research on Aging
The Center for Research on Disabilities
And Special Populations**



The study was funded by Shalem Foundation,
The Ministry of Social Affairs and Social Services, JDC-ESHEL
And the Myers-JDC-Brookdale Institute

2008

קרן שלם/2008/007