

בנייה, תיקוף ושימוש בכלי סקר תפקודי חדש עבור בוגרים עם מוגבלות שכלית

התפתחותית (מש"ה)

נופר בן דוד

בהנחיית: פרופ' מאיר לוטן ופרופ' דניאל סנדר מורן

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות

לקבלת התואר "דוקטור לפילוסופיה"

במחלקה למנהל מערכות בריאות, אוניברסיטת אריאל



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם

הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית

ברשויות המקומיות

2023

תוכן עניינים

א	תמצית	א
א	תקציר	א
ג	תקציר מנהלים	ג
ו	רשימת גרפים וטבלאות	ו
ו	רשימת קיצורים	ו
1	מבוא וסקירת ספרות	1
1.1	הגדרות מוגבלות שכלית התפתחותית	1
1.2	מגבלות בהנגשת שירותי הבריאות	3
1.3	צרכים תפקודיים ובריאותיים של מש"ה בוגרים	3
1.4	כלי הערכה קיימים ומגבלותיהם	4
1.5	מטרות המחקר	6
2	שיטות מחקר	6
2.1	סביבת המחקר	6
2.2	אוכלוסיית המחקר	6
2.3	אתיקה	7
2.4	כלי המחקר	7
2.5	הליך המחקר	8
3	תוצאות	10
3.1	מחקר כמותי במהלך 22 חודשי השלב הקליני	10
3.2	מחקר איכותני במהלך 22 חודשי השלב הקליני	12
4	דיון	14
5	סיכום, תרומת המחקר והמלצות למחקר בהמשך	18
6	השלכות ישומיות	19
7	פורומים מתאימים להצגת המחקר	19
8	רשימת מקורות	20
9	נספח כלי סקר תפקודי FST-ID	25
27	Abstract	27
29	Synopsis	29

תמצית

מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה), הינה בעלת אופי דינאמי עם אפשרות לשינויים תפקודיים במהלך החיים. לכן, קיים צורך לעקוב באופן קבוע אחרי מצבם התפקודי של בוגרים עם מש"ה, על מנת להעניק להם תמיכות מותאמות ככל האפשר, לכל שלב בחייהם.

במחקר הנוכחי נבנה כלי סקר חדש, תקף ומהימן לאיתור שינויים במצבם התפקודי של בוגרים עם מש"ה, על ידי מטפליהם הישירים, ונבדקה ישימותו הקלינית במהלך תקופת הקורונה. הכלי החדש (FST-ID) בעל ערכים פסיכומטריים גבוהים ומאפשר תוך פחות מחמש דקות, זיהוי רמת מוגבלות תפקודית עדכנית על ידי המטפל הישיר. שימוש קבוע בכלי החדש, מאפשר התייעלות עתידית בהקצאת המשאבים הטיפולים הקיימים כיום.

מילות מפתח: מבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, כלי סקר, איתור שינויים תפקודיים וסביבתיים, קורונה.

תקציר

רקע

מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) מתבטאת בקשיים תפקודיים בשלושה תחומים עיקריים – מושגי, מעשי וחברתי. הדעה המקובלת כיום על ידי מובילי דעה בארץ ובעולם מגדירה מש"ה כמצב דינמי אשר יכול להשתנות במהלך החיים בהתאם לגורמים אישיים וסביבתיים. דינמיות זו ומצבם הרפואי המורכב של אנשים עם מש"ה מחייבים הערכות חוזרות ומתן תמיכות טיפוליות בהתאם.

עם זאת, קיים קושי באיסוף מידע מהימן הנוגע לשינויים אלו בשל סיבות רבות: תחלואה מורכבת, נכויות מרובות, ליקויים תקשורתיים, התנהגויות מאתגרות, זקנה מוקדמת ומיסוך של המצב הקיים עקב ריבוי תרופות; יחד עם מחסור בכלי הערכה מותאמים, באנשי טיפול מקצועיים ובמקורות מימון מספקים – קשה עד בלתי אפשרי לספק מענה טיפולי הולם לצורכי אוכלוסייה זו.

פתרון אפשרי לייעול התהליך נעוץ בפיתוח כלי סקר תפקודי המותאם לשימוש המטפלים הישירים הנמצאים במגע יום-יומי עם מקבלי השירות (בן דוד ושות', 2022).

מטרת המחקר

בניית כלי סקר יעיל, תקף ומהימן לאיתור שינויים במצבם התפקודי של בוגרים עם מש"ה על ידי מטפליהם הישירים, ובדיקת ישימותו הקלינית במיפוי שינויים תפקודיים וסביבתיים לאורך זמן.

כלי המחקר

הגרסה העברית של שאלון ה-ABAS-II למבוגרים (ה-Gold Standard), שנמצאה תקפה ומהימנה ואומצה על ידי ועדת האבחון של משרד הרווחה, בשילוב כלים נוספים מקובלים בתחום – שימשו תשתית לבניית כלי הסקר החדש, ה-FST-ID (Functional Screening Tool for Adults with Intellectual Disabilities). הכלי מכיל 17 פריטים משלושת אשכולות התפקוד – מושגי, מעשי וחברתי, בתוספת שני פריטים – שימוש באביזרי עזר ושינויים סביבתיים, ואפשרות להוסיף הערות. סולם התשובות הוא סולם "ליקרט", ובו חמש אפשרויות לתשובה הנעות בין 0 ל-4. לפיכך, הציון התפקודי הכללי, ה-GAC (General Adaptive Composite), נע בין 0 = מגבלה תפקודית מלאה, לבין 68 = אין מגבלה תפקודית.

הכלי החדש עבר הליך תיקוף תוכן קפדני ובדיקות מהימנות למן תחילת הדרך ועד לסיום המחקר. יש לציין גם כי הוא נבנה במתכונת אינטרנטית, כך שניתן למלאות אותו בנוחות דרך קישור לטלפון הנייד של המטפל הישיר (Ben David et al., 2022b).

המדגם

המדגם כלל 37 מטפלים ישירים ושמונה אנשי צוות רב-מקצועי שטיפלו ב-88 מקבלי שירות בוגרים בני 21 ומעלה, ברמות מוגבלות קלה, בינונית וקשה/חמורה. מקבלי השירות טופלו בשלושה מרכזי יום המופעלים על ידי עמותת עמיחי בהוד השרון. נוסף על כך, כלל המחקר שבע מומחיות תוכן מנוסות אשר השתתפו בהליך התיקוף.

המחקר

המחקר התבצע בשני שלבים עיקריים – שלב הבנייה והתיקוף (ספטמבר 2019 – ספטמבר 2020) ושלב השימוש הקליני (ספטמבר 2020 – יוני 2022).

בשלב הראשון, שלב הבנייה והתיקוף, מולא שאלון ה-ABAS-II על ידי נותני השירות, עבור כל אחד מ-88 מקבלי שירות. במקביל למילוי, אחת לשבוע התקיימו קבוצות מיקוד בשיתוף המטפלים הישירים וצוות מקצועות הבריאות לצורך בניית הכלי החדש. הגרסה שנבנתה הועברה לבדיקת שבע מומחיות התוכן, תוקנה לפי הערותיהן, הותאמה לשימוש בטלפונים הניידים של המטפלים הישירים, נבדקה בשנית ואושרה על ידן. בסיום בדיקות התיקוף והמהימנות עבור גרסה זו, התקבל כלי סינון בעל ערכים פסיכומטריים גבוהים המאפשר למטפל הישיר לזהות את רמת המוגבלות התפקודית של מקבל השירות בדיוק של כ-90% (Ben David et al., 2022b).

בשלב השני במחקר, שלב השימוש הקליני, נעשה שימוש בכלי החדש לצורך מיפוי שינויים תפקודיים וסביבתיים במהלך מגפת הקורונה ולאחריה בארבע נקודות זמן: "התחלה" – ספטמבר 2020; "אמצע" – אוגוסט 2021; "סוף" – פברואר 2022; ו"לאחר" (כלומר, זמן קצר לאחר דעיכת המגפה) – יוני 2022. הפעם נטלו בו חלק 76 מתוך 88 מקבלי השירות במדגם המקורי. באותן ארבע נקודות זמן בוצע בנוסף מחקר איכותני: עבור מדגם של 20 ממקבלי השירות בוצעו ראיונות עומק עם הצוות הרב-מקצועי והמטפלים הישירים, כדי לנסות ולהבין את המקור לשינויים בציונים התפקודיים והשינויים הסביבתיים שנמצאו בעת מילוי השאלונים. במהלך השלב הזה, התקבלו תוצאות ייחודיות למחקר זה: בעוד שאצל בוגרים עם מש"ה ברמה קלה ובינונית חלה החמרה בתפקוד עם פרוץ הקורונה, דווקא אצל בוגרים עם מש"ה ברמה קשה/חמורה חל שיפור משמעותי על רקע השמירה על השגרה והכפלת שעות הטיפול המקצועיות שלה זכו. תוצאות אלה מהוות תמיכה מבוססת ראיות לתמה הגורסת כי רמת התפקוד של האדם ניתנת לשיפור בכל גיל, ובמתן שעות טיפול נוספות – אפילו ברמות קשות של מוגבלות (Ben David et al., 2022a; Ben David et al., 2023).

תרומת המחקר וחדשנותו

במחקר הנוכחי נבנה כלי סקר זול, תקף, מהימן ונגיש לשימוש המטפלים הישירים; כלי זה מאפשר איתור שינויים במצבם התפקודי של מקבלי השירות, והודות לכך משפר את הנגשת שירותי בריאות לאוכלוסייה זו. כמו כן, תרם מחקר זה להוספת עדויות בנוגע לדינמיות המש"ה, להשפעת הגורמים הסביבתיים ולמידת התמיכה באדם – וכיצד כולם גם יחד משפיעים על תפקודו ועל מידת השתתפותו בחיי היום-יום. זאת בהתאם למודל הרב-ממדי המקובל כיום על ידי מובילי הדעה בארץ – מנהל המוגבלויות במשרד הרווחה והביטחון החברתי, ובעולם – ארגון הבריאות העולמי, האגודה האמריקאית למוגבלות שכלית התפתחותית ונכות התפתחותית והאגודה הפסיכיאטרית האמריקאית.

ככל הידוע לנו, כלי כזה לא פותח עד היום בשום מקום בארץ או בעולם. יעילותו הקלינית של הכלי הוכחה במהלך הקורונה: במהלך המחקר מופו שינויים וזוהו הבדלים תפקודיים בין רמות המוגבלות השונות וכן בין המסגרות השונות. זאת ועוד, הכלי החדש יוכל לסייע בעתיד, בניטור יעיל יותר של כלל

הגורמים הן האישיים והן הסביבתיים המשפיעים על תפקודו של האדם הבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

מילות מפתח: מבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, כלי סקר, איתור שינויים תפקודיים וסביבתיים, קורונה.

תקציר מנהלים

רקע

מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) מתבטאת בקשיים תפקודיים בשלושה תחומים עיקריים – מושגי, מעשי וחברתי. הדעה המקובלת כיום על ידי מובילי דעה בארץ ובעולם מגדירה מש"ה כמצב דינמי אשר יכול להשתנות במהלך החיים בהתאם לגורמים אישיים וסביבתיים. דינמיות זו ומצבם הרפואי המורכב של אנשים עם מש"ה מחייבים הערכות חוזרות ומתן תמיכות טיפוליות בהתאם.

עם זאת, קיים קושי באיסוף מידע מהימן הנוגע לשינויים אלו בשל סיבות רבות: תחלואה מורכבת, נכויות מרובות, ליקויים תקשורתיים, התנהגויות מאתגרות, זקנה מוקדמת ומיסוך של המצב הקיים עקב ריבוי תרופות; יחד עם מחסור בכלי הערכה מותאמים, באנשי טיפול מקצועיים ובמקורות מימון מספקים – קשה עד בלתי אפשרי לספק מענה טיפולי הולם לצורכי אוכלוסייה זו (בן דוד ושות', 2022).

יתרה מזאת, במהלך תקופת הקורונה חלו שינויים סביבתיים דרמטיים. המטפלים הישירים באוכלוסייה זו הנמצאים עמם במגע יום-יומי ועל כן מחזיקים במידע העדכני ביותר עבורו, נותרו פעמים רבות מבודדים וחסרי ניסיון במתן מענה לצרכים המשתנים. אי לכך, התחדד אף יותר הצורך בפיתוח והטמעת כלי סקר תפקודי זמין, יעיל ומהימן, המותאם עבורם.

מטרת המחקר

בניית כלי סקר יעיל, תקף ומהימן לאיתור שינויים במצבם התפקודי של בוגרים עם מש"ה על ידי מטפליהם הישירים, ובדיקת ישימותו הקלינית במיפוי שינויים תפקודיים וסביבתיים לאורך זמן.

כלי המחקר

הגרסה העברית של שאלון ה-ABAS-II למבוגרים (ה-Gold Standard), בשילוב כלים נוספים מקובלים בתחום – שימשו תשתית לבניית כלי הסקר החדש, ה-FST-ID (Functional Screening Tool for Adults with Intellectual Disabilities). הכלי מכיל 17 פריטים משלושת אשכולות התפקוד – מושגי, מעשי וחברתי, בתוספת שני פריטים – שימוש באביזרי עזר ושינויים סביבתיים, ואפשרות להוספת הערות. סולם התשובות הוא סולם "ליקרט", ובו חמש אפשרויות לתשובה הנעות בין 0 ל-4. לפיכך, הציון התפקודי הכללי, ה-GAC (General Adaptive Composite), נע בין 0 = מגבלה תפקודית מלאה, לבין 68 = אין מגבלה תפקודית. קביעת רמת המוגבלות בהתאם לציון: 0-29 מוגבלות קשה/חמורה; 30-49 בינונית; 50-68 קלה. הכלי החדש בעל ערכים פסיכומטריים גבוהים ומאפשר לזהות את רמת המוגבלות התפקודית של מקבל השירות בדיוק של כ-90%. ניתן למלאו בנוחות דרך קישור לטלפון הנייד של המטפל הישיר.

המדגם

המדגם כלל 37 מטפלים ישירים ושימונה אנשי צוות רב-מקצועי שטיפלו ב-88 מקבלי שירות בוגרים בני 21 ומעלה, ברמות מוגבלות קלה, בינונית וקשה/חמורה. מקבלי השירות טופלו בשלושה מרכזי יום המופעלים על ידי עמותת עמיחי בהוד השרון. נוסף על כך, כלל המחקר שבע מומחיות תוכן מנוסות אשר השתתפו בהליך התיקוף.

סביבת המחקר

עמותת עמיחי (<https://www.amichai.org.il>) הינה ארגון ללא מטרות רווח, הפועל בפקודת משרד הרווחה, ומפעיל בין היתר מסגרות יום המותאמות לבוגרים עם מש"ה ברמות שונות: מרכז יום טיפולי לבוגרים עם מש"ה בינוני-קשה/חמור ומרכזי יום תעסוקתיים למזדקנים ולצעירים עם מש"ה קל/בינוני. בשגרה, מרכזי היום פעילים חמישה ימים בשבוע

בתקופת הקורונה, השינויים הסביבתיים נחו בעיקר על ידי מקבלי השירות החיים במסגרות דיור קהילתיות – בוגרים עם מש"ה ברמה קלה ובינונית, ופחות על ידי אלו החיים בקהילה בחיק משפחתם – בוגרים עם מש"ה ברמה קשה/חמורה.

המחקר

המחקר כלל שני שלבים עיקריים – שלב הבנייה והתיקוף (ספטמבר 2019 – ספטמבר 2020) ושלב השימוש הקליני בו (ספטמבר 2020 – יוני 2022) עבור 88 מקבלי שירות בני 21+, המבקרים בשלושה מרכזי יום של עמותת עמיחי. תחילה, בוצע הליך קפדני של בדיקות תיקוף ומהימנות עד לקבלת ערכים פסיכומטריים גבוהים שעליהם ניתן היה להתבסס לצורך יצירת כלי הסקר התפקודי החדש. הודות לפיתוחו, כל מטפל ישיר יכול לזהות תוך דקות ספורות בלבד את רמת המוגבלות התפקודית העדכנית של מקבל השירות (Ben David et al., 2022b). בשלב הבא של המחקר, אפשר הכלי החדש מעקב מהימן לאורך זמן אחר השינויים במצבם של אותם מקבלי שירות; ובהתאם לממצאים – הוא סייע בנייתו מושכל של המשאבים הקיימים.

בתקופת הקורונה, התקבלו תוצאות ייחודיות למחקר זה: בעוד שאצל בוגרים עם מש"ה ברמה קלה ובינונית חלה החמרה בתפקוד עם פרוץ הקורונה, דווקא אצל בוגרים עם מש"ה ברמה קשה/חמורה חל שיפור משמעותי על רקע השמירה על השגרה והכפלת שעות הטיפול המקצועיות שלה זכו. תוצאות אלה מהוות תמיכה מבוססת ראיות לתמה הגורסת כי רמת התפקוד של האדם ניתנת לשיפור בכל גיל, ובמתן שעות טיפול נוספות – אפילו ברמות קשות של מוגבלות.

עם החזרה ההדרגתית לשגרה וההיפוך במגמות התפקודיות בשלוש הקבוצות: אצל בוגרים עם מש"ה ברמה קלה ובינונית חלה החמרה בתפקוד עם פרוץ הקורונה, אך גם חל שיפור לאחריה, וזאת בדומה למגמות שתוארו בכל העולם (Desroches et al., 2022). לעומתם, אצל הבוגרים עם מש"ה ברמה קשה/חמורה – חלה החמרה בתפקוד לאחר הקורונה ועם החזרה לשגרה – ככל הנראה עקב חזרה לכיתות גדולות יותר והפחתה בשעות הטיפול (Ben David et al., 2022a; Ben David et al., 2023).

מבין כל הקבוצות, קבוצת מקבלי השירות המבקרים בשגרה במרכז התעסוקתי למזדקנים הדגימו את השינויים התפקודיים הגדולים ביותר: במהלך הקורונה חלה ירידה דרמטית בתפקודם בהשוואה לשני המרכזים האחרים, ולאחריה, עם החזרה לשגרה – הודגם שיפור מהיר קבוצה זו מורכבת ממקבלי שירות

ברמות מוגבלות קלות ובינוניות, החיים כולם במסגרות דיור. על כן, במהלך הקורונה מקום התעסוקה שלהם היה סגור. כמו כן, הם היו בסכנת חשיפה רבה יותר להדבקות חוזרות על רקע החיים בקבוצה עם צוות מתחלף, יחד עם רגישות רבה יותר להשפעות הקורונה על רקע תהליכי זקנה מזורזים המאפיינים קבוצה זו (Ben David et al., 2022a).

מחקר זה, שהדגים את השינויים התפקודיים שהתרחשו לנוכח השינויים הסביבתיים הדרמטיים שחלו במהלך ביצועו, מספק תמיכה לדעה ההולכת וצוברת תאוצה כיום בנוגע לחשיבות הקלינית של המעקב לאורך זמן, בעיקר על רקע הקו-מורבידיות האופיינית לה מחד וקשייה בהבעת צרכיה מאידך.

סיכום ומסקנות

כלי הסקר התפקודי החדש, בעל ערכים פסיכומטריים גבוהים. יעילותו הקלינית של הכלי החדש הוכחה במהלך מגפת הקורונה.

תרומת המחקר וחדשנותו

במחקר הנוכחי נבנה כלי סקר זול, תקף, מהימן ונגיש לשימוש המטפלים הישירים; כלי זה מאפשר איתור שינויים במצבם התפקודי של מקבלי השירות, והודות לכך משפר את הנגשת שירותי בריאות לאוכלוסייה זו. כמו כן, תרם מחקר זה להוספת עדויות בנוגע, להשפעת הגורמים הסביבתיים ולמידת התמיכה באדם עם מוגבלות שכלית – וכיצד כולם גם יחד משפיעים על תפקודו ועל מידת השתתפותו בחיי היום-יום. ככל הידוע לנו, כלי כזה לא פותח עד היום בשום מקום בארץ או בעולם.

רשימת גרפים וטבלאות

- גרף מס' 1: שימוש באביזרי עזר על ידי מקבלי השירות עמ' 7
- גרף מס' 2: שינויים תפקודיים בחלוקה לשלש רמות מוגבלות [ספטמבר 2020 עד סוף יוני 2022] עמ' 10
- גרף מס' 3: שינויים סביבתיים [ספטמבר 2020 עד סוף יוני 2022] עמ' 11
- גרף מס' 4: שינויים תפקודיים בחלוקה למרכזי יום [ספטמבר 2020 עד סוף יוני 2022] עמ' 12
- טבלה מס' 1: ציונים תפקודיים עבור שני מקבלי שירות, בארבע נקודות זמן עמ' 13

רשימת קיצורים

- **מש"ה**: מוגבלות שכלית התפתחותית.
- **AAIDD**: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- **ADL**: Activity of Daily Living.
- **CON**: Conceptual.
- **DSM**: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition (2013).
- **GAC**: General Adaptive Composite.
- **ICF**: International Classification of Functioning, Disability and Health.
- **ID**: Intellectual Disability.
- **SOC**: Social-Communicational.
- **WHO**: World Health Organization.

1. מבוא וסקירת ספרות

אוכלוסיית הבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, מאופיינת בצרכים מרובים מחד וקושי לספק להם מענה טיפולי הולם מאידך. קשיים אלה הולכים וגוברים עם העלייה בגיל, על רקע מגבלות תקשורתיות, פיזיות והתנהגותיות, יחד עם תהליכי הזדקנות מזורזים ושימוש רב בתרופות, שלא תמיד ברורה יעילותן. אחת הדרכים ליעל הבנת הצרכים, היא על ידי קבלת מידע עדכני ממטפליהם הישירים. לשם כך, במחקר הנוכחי, פותח עבורם כלי סקר תפקודי חדש נגיש ומהימן. הכלי החדש, אפשר לאורך תקופת הקורונה, קבלת מידע תפקודי עדכני, לצורך סיוע מקצועי מרחוק, למטפלים הישירים אשר נאלצו להתמודד עם אתגרים חדשים רבים. יתר על כן, מחקר זה הוסיף ראיות מחקריות למודל הרב ממדי המקובל כיום, הגורס כי תפקודו של האדם עם מוגבלות שכלית, דינאמי בכל גיל ובכל רמת מוגבלות.

1.1 הגדרות מוגבלות שכלית התפתחותית

מדינת ישראל הגדירה את האדם המוגבל שכלית במסגרת חוק הסעד במילים אלו: "אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול [...] מוגבלות שכלית התפתחותית מתפתחת לפני גיל 18 ובאה לידי ביטוי באופן הבא: הנמכה משמעותית בתפקוד השכלי (מנת משכל הנמוכה בלפחות שתי סטיות תקן מהממוצע, כפי שנמדד במבחני אינטליגנציה מקובלים) והנמכה משמעותית בהתנהגות המסתגלת, כפי שהיא באה לידי ביטוי בתפקוד היום-יומי בשלושה תחומים עיקריים – מושגי, חברתי ומעשי. המוגבלות מתאפיינת ברמות תפקוד שונות שעשויות להשתנות לאורך החיים. בהתאם למאפיינים אישיים סביבתיים, אופן הטיפול ואופי התמיכה (אתר משרד הרווחה והחוסן החברתי, 2022)."

במהלך השנים ההתייחסות לאדם עם מש"ה הלכה והשתנתה: בעוד שבעבר היא נתפסה כתופעה סטטית שהתבססה בעיקר על הערכת מנת המשכל והתפקוד האינטלקטואלי, הרי שכיום תפקוד האדם עם מש"ה נתפס כתופעה דינמית רב-ממדית הניתנת לשינוי באמצעות התערבויות, תמיכה והפחתת חסמים אישיים וסביבתיים. לנוכח הדברים האמורים, בד בבד עם הצורך בפיתוח שירותים ובמימוש זכויות המעוגנות בסל השירותים עבור אוכלוסייה זו – יש לבצע הערכות חוזרות במהלך כל חייהם (בן דוד ושות', 2022; הוזמי ועמינדב, 2022; Luckasson et al., 2022).

כיום מקובלת בארץ ובעולם התייחסות רב-ממדית לאבחנת מש"ה, בהתאם למודל שהתווה ארגון הבריאות העולמי, ה-ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health); על פי מודל זה, רמת התפקוד הכללית של כל אדם באשר הוא נקבעת בהתאם לתפקודו השכלי, ההסתגלותי/יום-יומי ובריאותו (מצבו הפיזי והנפשי). כמו כן, שילוב התפקודים שצוינו לעיל עם מערכות התמיכה השונות יגביר או יפחית את מידת השתתפותו בהקשרים השונים (Luckasson et al., 2022; Schalock et al., 2021). בהתאם לכך, ניתן להגדיר אדם עם מש"ה באמצעות ארבעה מרכיבים עיקריים: התפתחותי, שכלי, הסתגלותי והצורך בטיפול ובתמיכה.

המרכיב הראשון בהגדרה מתייחס **לגורם ההתפתחותי** – הופעת התסמינים לפני גיל 18 על פי ההגדרה המקובלת בארץ, או לפני גיל 22 על פי ההגדרה המקובלת של ה-AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities), על רקע מגוון גורמים המתרחשים לרוב במהלך ההיריון או הלידה (Luckasson et al., 2022; Schalock et al., 2021).

המרכיב השני של ההגדרה מתייחס **לכושר השכלי** – מכונה בספרות גם תפקוד קוגניטיבי, אינטלקטואלי או יכולת מנטלית כללית. הנמכה של לפחות שתי סטיות תקן מהממוצע במבחני אינטליגנציה מתוקננים מוגדרת כמגבלה משמעותית. להלן דוגמאות הממחישות מגבלות בתפקוד הקוגניטיבי: קשיים

בלמידה מהירה; קשיים בהבנת רעיונות מורכבים או מופשטים; קשיים בלמידה מהניסיון – רוצה לומר, קשיים בהסקת מסקנות מתוך התנסות במצבים קודמים והכללה למצבים נוספים; קשיים בתכנון עתידי; קשיים בגמישות מחשבתית; קשיים בפתרון בעיות חברתיות; נטייה להכחשת המוגבלות; נאיביות; פתיחות רבה מדי; רצון לספק דמויות סמכותיות; ופגיעות רבה למצבי סיכון.

טווחי מנת המשכל קובעים את דרגת החומרה – חומרה קלה (55–70): בדרך כלל יפיקו תועלת רבה מתוכניות לימוד של החינוך המיוחד על רקע עיכוב ברכישת מיומנויות הקריאה והכתיבה ועל רקע איחור בהפקת דיבור. אולם, על פי רוב בהמשך יהיו מילוליים לגמרי. נוסף על כך, ברוב המקרים יפגינו חוסר בגרות חברתית אשר יתבטא בעיקר בקושי בקבלת אחריות בקשרים זוגיים ומשפחתיים. חומרה בינונית (40–54): בדרך כלל יפגינו איחור בהבנה ובהבעת השפה, אך יהיו מסוגלים לרכוש מיומנויות בסיסיות של קריאה, כתיבה ומנייה. כמו כן, ייתכנו לקויות תקשורת שונות. לרוב יתקשו לחיות חיים עצמאיים לגמרי, אם כי בסביבה מוכרת לרוב יהיו עצמאיים ויוכלו להשתתף בפעילויות חברתיות שונות. חומרה קשה (39–25) ועמוקה (נמוך מ-25): ידגימו ליקויים מוטוריים ברורים, נזק או התפתחות אבנורמלית של מערכת העצבים המרכזית. לא יראו תנועות, לא ישלטו בסוגרים, ולרוב גם לא יאכלו בכוחות עצמם. ברמות חומרה אלו אין הבנת הוראות, והתקשורת הלא מילולית היא בסיסית ומוגבלת ביותר. חשוב לציין כי על רקע הלקויות התקשורתיות והמוטוריות הלא מבוטלות, לרוב יתקשו מקבלי השירות בביצוע מבדקי אינטליגנציה סטנדרטיים – כך שיתכן קושי במתן אבחנה מובדלת בין שתי קבוצות אלו (Luckasson et al., 2022; Schalock et al., 2021).

המרכיב השלישי של ההגדרה מתייחס למגבלה משמעותית בהתנהגות המסתגלת; הכוונה היא למכלול המיומנויות המושגיות, החברתיות והמעשיות המאפשרות לפרט להתנהל באופן עצמאי ומותאם בסביבות אשר בהן הוא חי. להלן דוגמאות למגבלות במיומנויות המושגיות: פגיעה ביכולת לתקשר; קושי בחשיבה מופשטת וביכולות למידה. האחרונים יבואו לידי ביטוי בקשיים ברכישת הקריאה, הכתיבה והחשבון, בקשיים בפתרון בעיות, בקשיים בהבנת מושגי זמן וכמות, בקשיים בניבוי תוצאות התנהגות מסוימת, בקשיים בתכנון פעולות עתידיות ועוד. להלן דוגמאות למגבלות במיומנויות החברתיות: קשיים ברכישת מיומנויות בין-אישיות; קשיים בלקיחת אחריות חברתית ביחסים זוגיים ומשפחתיים; נטייה לתמימות רבה יחד עם חוסר זהירות; קשיים בפתרון בעיות חברתיות ובלמידה מהתנסויות קודמות במצבים אלו; קשיים בציות לכללים ולחוקים המקובלים בחברה ועוד. להלן דוגמאות למגבלות במיומנויות המעשיות (פעילויות של חיי היום-יום): קשיים בטיפול עצמי; קשיים בשמירה על הבריאות; קשיים בהיצמדות לשגרה ובהתנהלות לפי לוח זמנים; קשיים בנסיעה עצמאית בתחבורה ציבורית; קשיים בשימוש בכסף ובטלפון; קשיים במיומנויות תעסוקתיות – כלומר, לרוב יתקשו במציאת עבודה שתפרנס אותם כיאות, בעבודה תחת לחץ ובשמירה על יחסים תקינים עם עמיתיהם לעבודה; קשיים בשמירה על בטיחות בסביבה הביתית ומחוצה לה – למשל, עשויים להתקשות בשמירה על ניקיון, להשתמש במוצרי מזון פגוי, תוקף, לנטול תרופות שלא על פי ההתוויה, לעשות שימוש בלתי זהיר במכשירי חשמל, לא להקפיד על כללי הזהירות בכביש ועוד.

לצורך מתן אבחנה של מגבלה משמעותית במרכיב ההתנהגות המסתגלת, מקובלת הנמכה של לפחות שתי סטיות תקן מהמוצע במבחני הסתגלות מתוקננים. חשוב להדגיש כי בעוד שבעבר עיקר המשקל בהגדרת המוגבלות השכלית ניתן למרכיב התפקוד השכלי, הרי שעם השנים עלה ערכו של המרכיב השלישי בהגדרה – התפקוד ההסתגלותי. בהתאם לכך, ה-AAIDD נותן לשני המרכיבים משקל שווה בהגדרת אדם עם משי"ה, ואיגוד הפסיכיאטריה האמריקאי אף נותן משקל רב יותר להערכת המגבלות במרכיב ההסתגלותי, כפי שנכתב ב-DSM העדכני ביותר נכון לזמן כתיבת הדוקטורט (American Psychiatric

(Association, 2013). מכאן אנו למדים שהרציונל לביצוע הערכות חוזרות לאורך כל חייו של האדם עם משי"ה הוא לספק התאמה טובה יותר של כלל התמיכות הנדרשות (Jonker et al., 2022; Luckasson et al., 2021; Schalock et al., 2022).

המרכיב הרביעי של ההגדרה דן בצורך בטיפול ובתמיכה: אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בדרך כלל נמצאים בסיכון מוגבר לפיתוח בעיות תפקוד ובריאות. כך שבנוסף למוגבלות השכלית, עשויות להימצא אבחנות נוספות, בהן שכיחות גבוהה של תחלואה נוירולוגית, נפשית, חושית ופיזית – הבאות לידי ביטוי בשלל מצבי חולי כמו הפרעות במנגנון הבליעה והעיכול, סוכרת, דמנציה ועוד. עקב כך, יתקשו אותם מקבלי שירות לבצע פעולות יום-יומיות באופן עצמאי, לרכוש מיומנויות שפה ותקשורת נורמטיביות ולהתנהג בהתאם לנורמות החברתיות המקובלות (Bellegarde et al., 2022; Beresford & Kozłowska, 2022; Clegg & Landsdall-Welfare, 2022; Houck & Dracobly, 2022; Mahmoud et al., 2022; Paiva et al., 2020). נוסף על כך, הנטייה לריבוי התרופות הניתנות לאוכלוסייה זו (Costello et al., 2022; Kelly et al., 2022; e.g., Charlot et al., 2022), עלולה למסך את המצב האמיתי ולהקשות על מתן הטיפול היעיל ביותר עבורם (al., 2022; Rosenberg et al., 2022).

1.2 מגבלות בהנגשת שירותי הבריאות

כל האתגרים אשר תוארו להלן – הופעת התסמינים לפני גיל 18, מגבלה בכושר השכלי, מגבלה בהתנהגות המסתגלת והצורך בטיפול ובתמיכה – הופכים את אוכלוסיית הבוגרים עם משי"ה לאוכלוסייה "שברירית" יותר מהאוכלוסייה הרגילה; כזו המתקשה לנהל אורח חיים בריא, בייחוד ברמות הבינוניות והחמורות אשר בהן איכות החיים פחותה בהשוואה לרמות הקלות יותר (Overwijk et al., 2022). יתרה מכך, על האתגרים שצוינו לעיל יש להוסיף את גורם ההזדקנות המהירה יחסית באוכלוסייה זו. אומנם, קיים דמיון בין תהליכי ההזדקנות הגופנית המתרחשים בקרב כלל אוכלוסיית המזדקנים לבין התהליכים המקבילים אצל מזדקנים עם משי"ה. עם זאת, פעמים רבות אצל האחרונים קורים תהליכים אלו בגיל צעיר יותר, בקצב מהיר יותר או בעוצמה גדולה יותר ביחס לכלל האוכלוסייה – בין היתר בשל התחלואה הנוספת האופיינית למאובחנים עם משי"ה. על כן, בישראל נקבע גיל 50 כרף המעבר לזקנה בקרב אנשים עם משי"ה, וגיל 45 כרף המעבר לזקנה בקרב אנשים עם תסמונת דאון (עמינדב וניסים 2010; בן דוד ושות', 2022). למעשה, בכל הנוגע לנגישות ולמינון של שירותי הבריאות הניתנים לכלל אוכלוסייה, המצב החמור ביותר הוא השילוב של משי"ה, זקנה ומוגבלות (Alonso-Sardón et al., 2022; Olsen et al., 2022). אם כך, הצורך במתן מגוון רחב של טיפולים ותמיכות לאוכלוסייה זו הוא הסיבה העיקרית לביצוע הערכות חוזרות בגיל המבוגר (הוזמי ועמינדב, 2022).

1.3 צרכים תפקודיים ובריאותיים של משי"ה בוגרים

כיום מקובלת בעולם חלוקה לארבע רמות מוגבלות שכלית התפתחותית בהתאם למידת התמיכה הנדרשת עבור מקבל השירות בחיי היום-יום (DiStefano et al., 2020; Schalock et al., 2021). מוגבלות שכלית קלה: תמיכה חלקית לסירוגין עד רבע משעות היממה, עצמאות במרבית תחומי היום-יום כך שמרביתם מסוגלים לעבוד, ללמוד ולנהל חיי משפחה, לעיתים עם תמיכה – בעיקר במצבי שינוי או משבר; מוגבלות שכלית בינונית: זקוקים לתמיכה רבה יותר הניתנת באופן קבוע לתקופות זמן קצרות כדי שיוכלו ללמוד, להתאמן ולהכשיר את עצמם לניצול כל יכולותיהם. התמיכה ניתנת בערך כרבע עד מחצית מהזמן בכל תחומי היום-יום, לדוגמה, על ידי חיים במסגרות דיור קטנות עם צוות תומך; מוגבלות שכלית קשה: זקוקים לתמיכה מוגברת קבועה בערך כמחצית עד שלושת רבעי היממה בכל תחומי החיים כדי לתפקד באופן פעיל. ללא תמיכה שכזו, הפרט לא יהיה מסוגל למלא את צרכיו הבסיסיים; מוגבלות שכלית עמוקה:

זקוקים לתמיכה רב-מערכתית מעל לשלושת רבעי היממה במילוי הפעילויות בכל תחומי החיים על ידי גורם תמיכה חיצוני.

על פי סקירת העשור 2018 (אתר משרד הרווחה והחוסן החברתי, 2022), בישראל, מתוך כלל הבוגרים עם מש"ה בגילי 22 ומעלה – יותר משלושה רבעים הוגדרו אנשים עם מש"ה ברמה קלה עד בינונית; השאר, פחות מרבע, הם אנשים עם מש"ה קשה או עמוקה.

הצורך בתמיכה ובטיפול אומנם זכה להכרה רשמית בארץ ובעולם, והמחוקק הישראלי אכן הכיר בצורך בביצוע הערכות חוזרות והתערבויות טיפוליות באמצעות מכוני אבחון ובוועדות אבחון אחת לשלוש שנים (אתר משרד הרווחה והחוסן החברתי, 2022). אולם, נכון לזמן כתיבת הדוקטורט, הערכות אלו מבוצעות באופן חלקי בלבד (טילוביץ-לוי ושות', 2022). כך, למרות הרצון הטוב של כל הנוגעים בדבר, ריבוי הצרכים, בד בבד עם המחסור בתקציבים ובנותני שירות מקצועיים, ומעל לכל הנגשה פחותה של שירותי האבחון והבריאות הקיימים בקהילה – כל אלו אינם מאפשרים אבחון מדויק של רמת התפקוד של מקבל השירות. כפועל יוצא, קיים קושי אדיר בסיפוק תמיכות מתאימות ברמה דומה לזו שזוכה לה כלל האוכלוסייה (Bellegarde et al., 2022; Houck & Dracobly, 2022; Nurminen et al., 2022). ואם לא די בכך, הרי שבשנים האחרונות על רקע מגפת הקורונה, היה קשה עוד יותר לבצע הערכות מעין אלו (משרד הרווחה והביטחון החברתי, נובמבר 2021). דווקא באותה העת נדרשו הערכות אלו ביתר שאת על רקע השינויים הסביבתיים האינטנסיביים שאירעו במהלך מגפת הקורונה – בידודים חברתיים ופיזיים על רקע הדבקות חוזרות, שינויי לוחות זמנים והחלפות תדירות של צוותים מטפלים אשר לא היו מודעים לניהול סיכונים, זאת כאמור יחד עם קשיי הנגשת שירותי הבריאות הקהילתיים. לנוכח הדברים האמורים הוחמרו תפקודם ורמת איכות חייהם של מקבלי השירות המאופיינים בצרכים בריאותיים מורכבים ובמצוקת משאבים טיפוליים גם בשגרה (Desroches et al., 2022; Dodds & Maurer, 2022; Driscoll et al., 2022; Jodra & García-Villamizar, 2022; Rawlings & Beail, 2022). זאת ועוד, המחסור במערכות מידע מותאמות במהלך המגפה לא אפשר ניטור מהיר ויעיל של אותם השינויים (טילוביץ-לוי ושות', 2022).

עם הזמן, ובייחוד במהלך מגפת הקורונה, גברה ההכרה בארץ ובעולם כי הפתרון הזמין לניטור מהיר ויעיל של שינויים במצבם התפקודי של מקבלי השירות נעוץ במטפלים הישירים. אלו אומנם חסרים את הידע מקצועי המצוי אצל אנשי מקצועות הבריאות, אך בשונה מהם – נמצאים במגע יום-יומי עם מקבלי השירות; משום כך, בפועל הם אלו אשר מחזיקים בידע העדכני ביותר בנוגע למצבם של מקבלי השירות, ולעיתים הם אף היחידים שיכולים לפרש את צורכיהם (Desroches et al., 2022; Driscoll et al., 2022; Linehan et al., 2022; Nair et al., 2022).

1.4 כלי הערכה קיימים ומגבלותיהם

ההמלצה המקובלת כיום על ידי מובילי דעה, כמו האגודה האמריקאית למוגבלות שכלית התפתחותית ונכות התפתחותית (AAIDD), היא כי יש לאסוף מידע באמצעות כלי סקר מכמה שיותר מטפלים הפוגשים את מקבל השירות במסגרות השונות אשר בהן הוא נמצא, לצורך ביצוע הערכה תפקודית אמינה (Luckasson et al., 2022; Schalock et al., 2021). פיתוח כלי כזה יכול להשתלב באופן טבעי במגמה הכללית שצברה תאוצה רבה בתקופת הקורונה בארץ ובעולם – פיתוח שירותי רפואה מרחוק (Chen et al., 2022; Lotan et al., 2021; Rawlings & Beail, 2022). פרט לצורך הדוחק בפיתוח אמצעי דיווח מהימן בתקופות אקוטיות דוגמת המגפה, קיימת חשיבות רבה לפיתוח כלי סינון שיאפשר מעקב אחר אומדנים תפקודיים לאורך זמן. כך, בבואם לקבל טיפול רפואי מקצועי, ניתן יהיה ביתר קלות לבצע אבחנה מبدלת בין מחלות נוספות המאפיינות אוכלוסייה זו לבין סימפטומים חדשים העלולים להופיע למשל עקב

ההשפעות ארוכות הטווח של הקורונה. לחלופין, ניתן יהיה להבחין בין סימנים ראשוניים לירידה קוגניטיבית על רקע דמנציה למשל, לבין הפרעה פסיכיאטרית העלולה לבוא לידי ביטוי בהתנהגות מאתגרת. מצבם התפקודי של מקבלי השירות, בייחוד על רקע קשייהם להבין ולהביע את אשר על ליבם, גורמים לא פעם למתן טיפול תרופתי מיותר או אף שגוי (Mahmoud et al., 2022; Perera et al., 2022; Rawlings & Beail, 2022).

האתגר הגדול בבניית כלי כזה הוא לעשותו קצר ככל האפשר ומונגש מבחינה לשונית עבור המטפלים העמוסים בשלל מטלות, והזקוקים בעצמם להכוונה ותמיכה. נוסף על כך, בל נשכח כי לרוב המטפלים הישירים הם חסרי הכשרה מקצועית; בשל כך, על הכלי להיות גם מהימן ותקף כדי להפחית ככל האפשר טעויות מדידה העלולות לנבוע מפרשנות מוטעית של המדווחים (הם המטפלים הישירים), בייחוד בקרב מש"ה בוגרים ברמות בינוניות וקשות אשר לרוב מתקשים בהבעת צורכיהם (Overwijk et al., 2022; Riches et al., 2022).

לאורך השנים פותחו כלי אבחון וסינון שונים בארץ ובעולם. חלקם עברו מבחני תיקוף ומהימנות בניסיון להתאימם לאוכלוסיית בוגרים עם מש"ה. רבים מהם מתוארים במאגר הידע ומחקר של קרן שלם (<https://www.kshalem.org.il>) ובספרות המחקרית העולמית. מתוכם יתוארו להלן המתאימים ביותר לאוכלוסיית המחקר הנוכחי על יתרונותיהם וחסרונותיהם.

ראשית, כפי שצוין, לצורך קבלת אבחנה של מוגבלות שכלית – יש לאתרה לפני סיום הילדות (Luckasson et al., 2022). לפיכך, מאמצים רבים הושקעו בעיקר בבניית כלים המתאימים לעולם התוכן וההבנה בילדות. לנוכח קשיי התקשורת ולעיתים גם קשיי ההבנה של אוכלוסייה זו, רובם המכריע של הכלים הקיימים הינם שאלונים להורים/מטפלים. אחד הכלים הנפוצים ביותר בשימוש במסגרות שונות של אבחון וחינוך מיוחד ומתאים בעיקר לאבחון ילדים הוא שאלון Vineland (Sparrow et al., 1984) אשר תורגם למספר גרסאות בעברית. חשוב להדגיש כי למרות שזהו כלי אבחוני שימושי לקביעת מש"ה, הוא איננו מתאים לאיתור מהיר של שינויים במצבם של בוגרים עם מש"ה עקב ריבוי פריטיו ומשך העברה ארוך. עבור האוכלוסייה הבוגרת, ובעיקר עבור אוכלוסיית מש"ה המזדקנת במהירות, נעשו ניסיונות להתאמת כלים מעולם הגריאטריה, כמו ה-SF-36 וה-SF-12 (McHorney et al., 1993) (Short Form Survey). הפריטים מתקבצים לשני ציונים המשקפים את מצבו הבריאותי והנפשי של הנבדק בחודש האחרון. עם זאת, במחקר שבחן את יעילות הכלים, נמצא כי בוגרים עם מש"ה ומטפליהם אומנם הצליחו לענות היטב על שאלות הדנות בשינויים בתפקוד בעקבות מצב פיזי, אך לא כך היה כאשר מדובר היה בשאלות הדנות בשינויים בתפקוד בשל מצב נפשי. התשובות שסיפקו היו מהימנות פחות (Alonso-Sardón et al., 2019). ניסיונות נוספים נעשו בעיקר בתחום האיתור המוקדם של דמנציה אצל בוגרים עם מש"ה, ובייחוד אצל בוגרים עם תסמונת דאון, אשר אצלם כאמור היא נפוצה במיוחד.

הכלים הקיימים עד כה מאופיינים בשני חסרונות מרכזיים: ראשית, השימוש בהם מחייב היכרות של חצי שנה לכל הפחות עם מקבל השירות; שנית, ברוב המוחלט של המקרים השימוש בהם אינו מספק, וישנו צורך לעשות שימוש בכלים נוספים על מנת לקבוע שאכן מדובר בהידרדרות קוגניטיבית של מקבל השירות (Paiva et al., 2020; Perera et al., 2022). יש לציין כי פותחו גם כלים אחרים לצורך אבחון תפקודי, אך רק עבור רמות המוגבלות הקלות. כך לדוגמה, ה-ADAPT (The ADaptive Ability Performance Test) המכיל 62 פריטים, ותואר לאחרונה על ידי Jonker ושות' (2022).

אחד הכלים המוכרים בעולם לצורך הערכת ההתנהגות המסתגלת הוא ה-ABAS-II (Adaptive Behavior Assessment System – Second Edition) שפותח על ידי Oakland ושות' (2013). זהו כלי

המיועד להעריך כישורי הסתגלות בשלושת תחומי ההסתגלות: מושגי, חברתי ותפקוד יום-יומי, אצל נבדקים מגיל לידה ועד גיל 89, בהתאם להגדרות המקובלות כיום. הכלי האמריקאי תוקף במספר מדינות, תורגם לעברית ותוקף גם בארץ (ברחק, 2013). הוא אומץ באופן רשמי על ידי משרד הרווחה ומסייע בקביעת אבחנות מוגבלות שכלית התפתחותית (טילוביץ-לוי, 2017). חשוב לציין כי למרות יתרונותיו המרובים, גם כלי זה לוקה בחיסרון של ריבוי פריטים. על כן, הוא איננו יכול לשמש ככלי סקר תפקודי עבור המטפלים בשטח, אך הוא היווה בסיס טוב לבניית הכלי החדש.

לסיכום, הכלים הקיימים כיום לוקים במספר חסרונות עיקריים: הם מכילים עולם תוכן המתאים בעיקר לאוכלוסיות עם מש"ה בשלב ההתפתחותי או למזדקנים – ללא התייחסות מהימנה לבוגרים, ובייחוד לאלו עם הלכות הבינונית והקשה/חמורה אשר אינם יכולים להביע את צורכיהם; הם מחייבים היכרות ממושכת עם מקבלי השירות, שאינה רלוונטית עבור רוב הבוגרים המטופלים בעיקר על ידי צוות בשכר שמתחלף באופן תדיר; הם מכילים פריטים מרובים, ולכן אינם מעשיים ולא ניתן לעשות בהם שימוש מהיר על ידי נותני השירות הישירים. מכאן שכיום אין כלי סקר מהימן ונגיש המאפשר איתור שינויים במצבם התפקודי של מקבלי שירות בוגרים. בפועל, המשמעות היא תת-טיפול ואי-מימוש זכאותם של מקבלי השירות הבוגרים עם מש"ה לקבלת שירות רפואי שווה ושוויוני ככל אזור במדינת ישראל (בן דוד ושות', 2022; ניסים, 2022). פיתוח כלי סקר תפקודי מהימן המתאים לאוכלוסייה זו בכל רמות המוגבלות, יוכל לסייע בהפחתת החסמים שבהם נתקלים אנשים עם מוגבלות שכלית כיום בדרכם לקבלת טיפול ההולם את צורכיהם המשתנים לאורך החיים (Houck & Dracobly, 2022; Rawlings & Beail, 2022; Kirwan et al., 2022; York et al., 2022).

1.5 מטרות המחקר

- בנייה ותיקוף של כלי סקר תפקודי עבור בוגרים עם מש"ה בכל רמות המוגבלות לשימוש מטפליהם הישירים.
- שימוש קליני בכלי לצורך מיפוי צרכים של בוגרים עם מש"ה בכל רמות התפקוד במהלך 22 חודשים של תקופת הקורונה ומעט לאחריה.

2. שיטות מחקר

2.1 סביבת המחקר

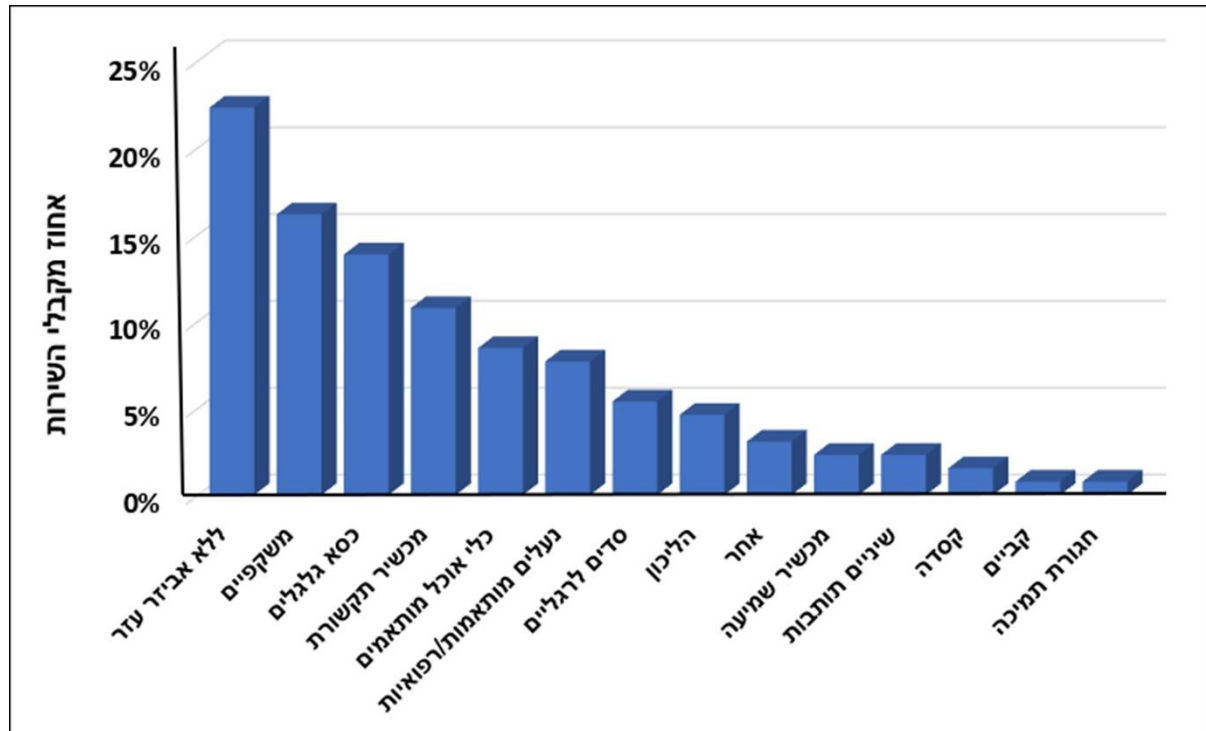
עמותת עמיחי (<https://www.amichai.org.il>) הינה ארגון ללא מטרות רווח, הפועל בפיקוח משרד הרווחה, ומפעיל בין היתר מסגרות יום המותאמות לבוגרים עם מש"ה ברמות שונות: מרכז יום טיפולי לבוגרים עם מש"ה בינוני-קשה/חמור ומרכזי יום תעסוקתיים למזדקנים ולצעירים עם מש"ה קל/בינוני. בשגרה, מרכזי היום פעילים חמישה ימים בשבוע.

2.2 אוכלוסיית המחקר

אוכלוסיית המחקר כללה את כל המטפלים הישירים ($N=37$) במרכזי היום של עמותת עמיחי, מרביתם נשים (78.4%) בטווח גלאים בין 19 ל 55 שנים (ממוצע = 26.73, ס"ת 12.13) וכל צוות מקצועות הבריאות ($N=8$), מרביתו נשים (87.5%), בטווח גלאים בין 23 ל 57 שנים (ממוצע = 44.13, ס"ת 10.34). בנוסף, השתתפו במחקר שבע מומחיות תוכן. צוות המטפלים הישירים טיפל ב – 88 מקבלי שירות ברמות מוגבלות שונות בשלוש מסגרות יום: המרכז טיפולי ומרכזי יום תעסוקתיים למזדקנים ולצעירים. כמו כן, השתתפו בבניית הכלי שבע מומחיות תוכן.

גיל מקבלי השירות נע בין 21 ל 71 שנים (ממוצע 37.23, ס"ת 14.44). על פי ועדת האבחון האחרונה שבוצעה עבורם, 16 (18.2%), 34 (38.6%) ו- 38 (43.2%) אובחנו עם מש"ה קשה/חמור, בינוני וקל בהתאמה (Ben David et al., 2022a; Ben David et al., 2023). במהלך המחקר השתמשו מקבלי השירות במגוון אביזרי עזר (ראו גרף מס' 1)

גרף מספר 1: שימוש באביזרי עזר על ידי מקבלי השירות



2.3 אתיקה

הצעת המחקר אושרה על ידי אוניברסיטת אריאל, ועדת האתיקה של אוניברסיטת אריאל (AU-HEA-ML-20200610), המדען הראשי של משרד הרווחה, הנהלת עמותת עמיחי והאפוסטרופסים של מקבלי השירות. נוסף על כך, חתמו משתתפי המחקר על טופס הסכמה מדעת. ראוי להדגיש כי במחקר הנוכחי לא התקיימה כל פעילות מחקרית ביחס לאנשים עם מש"ה, אלא רק עם מטפליהם הישירים ועם צוות מקצועות הבריאות.

2.4 כלי המחקר

כלי הסקר החדש שנבנה לצורך המחקר התבסס רבות על השאלון למבוגר (ABAS-II Adaptive Behavior Assessment System – Second Edition). שאלון זה מוכר על ידי מנהל המוגבלויות במשרד הרווחה ככלי לאבחון ולהערכת שינויים אצל אנשים עם מש"ה (Oakland et al., 2013). הכלי תורגם לעברית, עבר מבחני תיקוף ומהימנות (ברחק, 2013), ואומץ רשמית על ידי משרד הרווחה ככלי הנועד לסייע בקביעת אבחנות מוגבלות שכלית התפתחותית (טילוביץ-לוי, 2017). חשוב לציין כי למרות יתרונותיו המרובים, גם כלי זה, בדומה לשאלון ה"וינלנד" (Vineland) שהוזכר במבוא, לוקה בחיסרון של ריבוי פריטים. על כן, הוא איננו

יכול לשמש ככלי סקר תפקודי עבור המטפלים בשטח, אך הוא היווה בסיס לבניית הכלי החדש כמתואר אצל בן דוד ושות', 2022, Ben David et al., 2022a,b.

כלי הסקר החדש, ה-FST-ID (Functional Screening Tool for Adults with Intellectual Disabilities), נבנה בהתאם להגדרות העדכניות של מנהל המוגבלויות ושל האגודה האמריקאית למוגבלות שכלית התפתחותית ונכות התפתחותית (AAIDD), וכן ברוח עקרונות המודל הרב-ממדי לטיפול באדם עם מוגבלות לפי ה-ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) שהתווה ארגון הבריאות העולמי WHO בשנת 2002 (York et al., 2002; Schlock et al., 2021; Luckasson et al., 2002). הכלי מכיל 3 אשכולות תפקודיים: מושגי – שפה ותקשורת, CON (Conceptual) – 5 פריטים; מעשי – כישורי חיים וטיפול עצמי, ADL (Activities of Daily Living) – 10 פריטים; חברתי ורגשי, SOC (Social) – 2 פריטים. בסך הכול מכיל הכלי 17 פריטים תפקודיים. סולם התשובות עבור כל אחד מהפריטים התפקודיים הוא סולם "ליקרט", ובו חמש אפשרויות לתשובה הנעות בין 0 ל-4. סכום כל הפריטים התפקודיים נותן את הציון התפקודי הכללי, ה-GAC (General Adaptive Composite), וזה נע בין 0 = מוגבלות תפקודית עמוקה, לבין 68 = אין מגבלה תפקודית. יתרה מכך, מכיל הכלי שני פריטים ברוח המודל הרב-ממדי: שימוש באביזרי עזר – Use of assistive devices ושינויים סביבתיים Environmental changes (ראו הכלי בנספח). באמצעות הכלי החדש יכול כל נותן שירות לזהות את רמת המוגבלות העדכנית של מקבל השירות בקלות, במהירות וברמת דיוק של כ-90% (Ben David et al., 2022b).

2.5 הליך המחקר

הליך המחקר כלל שני שלבים עיקריים:

1. שלב הבנייה והתיקוף של כלי הסקר החדש, (ספטמבר 2019 – ספטמבר 2020).
 2. שלב השימוש הקליני בכלי החדש, נערך במהלך 22 חודשים (ספטמבר 2020 – יוני 2022).
- 2.5.1 שלב 1 – בנייה ותיקוף של כלי הסינון החדש – טופס א: הערכת מצב תפקודי קיים
- תחילה, מילאו המטפלים הישירים את השאלון למבוגר, ה-ABAS-II, פעם אחת. הטפסים נשמרו בתיקיהם האישיים, ותשובותיהם קודדו ונשמרו בעילום שם בקובץ מוגן בסיסמה במחשבה האישי של החוקרת לצורך הניתוחים הנוספים.
- במקביל, אחת לשבוע ולאורך השנה כולה, התקיימו קבוצות מיקוד עם הצוות הישיר ועם הצוות הרב-מקצועי של העמותה. במסגרת קבוצות המיקוד תוארו ההגדרות העדכניות והוצגו כלי ההערכה הקיימים. הצוותים התבקשו להביע את דעתם באשר לפריטים רלוונטיים ולהציע פריטים נוספים שלדעתם היו חסרים. בשלב מתקדם יותר התבקשו המטפלים להעריך אם סולמות התשובות ברורים דיים עבור הגרסאות הראשוניות של הכלי החדש. חשוב לציין כי האתגר העיקרי במחקר הנוכחי היה לבנות סולם שיהיה ברור דיו למטפל העמוס, חסר ההכשרה המקצועית וזה שלא תמיד השלים שתים-עשרה שנות לימוד. לאחר שהנוסח הראשוני הוסכם על כולם, נמסר הכלי לשיפוטן של שבע מומחיות התוכן, תוקן ואושר על ידן. הנוסח הסופי שימש להמשך בדיקות התיקוף והמהימנות.
- בבדיקות אלו, מולא הכלי החדש באותו הזמן על ידי לפחות שני מטפלים ישירים עבור כל אחד מ-88 מקבלי השירות. וכעבור שבועיים מולא שוב על ידי אחד מאותם שני המטפלים. זאת ועוד, גם עבור מדגם של 21 מקבלי שירות ברמות מוגבלות שונות, מילא כל הצוות הרב-מקצועי את הכלי החדש.
- בסוף שלב זה התקבל כלי סינון מהימן ותקף בגרסה מקוונת. הכלי נשלח באמצעות קישור למכשיר הטלפון או למחשבו האישי של המטפל הישיר. כלי זה הוא בעל ערכים פסיכומטריים גבוהים המאפשר למטפל הישיר לזהות את רמת המוגבלות התפקודית של מקבל השירות בדיוק של כ-90% ובפחות מחמש

דקות. כאמור, ברוב המקרים המטפל הישיר הוא עמוס, חסר הכשרה מקצועית, ולא תמיד השלים השכלה תיכונית מלאה (Ben David et al., 2022b).

2.5.2 שלב 2 – שימוש קליני בכלי הסקר החדש

במהלך הקורונה הושבתה פעולת מרכזי היום באופן חלקי; בעוד שהמרכז הטיפולי המשיך במתן שירות עבור המתגוררים בקהילה, הרי שהמתגוררים במסגרות חוץ-ביתיות נשארו רוב הזמן במסגרות הדיוור עצמן. יתרה מכך, צוות מקצועות הבריאות עבד בעיקר במרכז היום הטיפולי, וביצע טיפולים מצומצמים בלבד – בעיקר הדרכות מרחוק למניעת הדבקות בהתאם להנחיות הממשלה. בהדרגה חזרו יתר מרכזי היום לפעילות מלאה. עם זאת, בהתאם להנחיות הממשלה, ברגע שאחד ממקבלי השירות או מנותני שירות נמצא חיובי לקורונה – הוא חויב בבידוד. עקב כך חלו שינויים רבים אשר באו לידי ביטוי באיוש בצוותים, בלו"ז ובמיקום (כיתות, דירות בידוד וכד').

כאן נכנס לפעולה הכלי החדש – הודות לכלי הסינון בגרסתו המקוונת, ניתן היה לקבל מידע עדכני מהמטפלים הישירים בכל המסגרות, ולקיים ישיבות רב-מקצועיות בתוכנות להתקשרות מרחוק כמו "זום", לצורך הערכת השינויים ועדכון המטרות הטיפוליות בהתאם.

בשלב זה של המחקר נטלו חלק 76 מתוך 88 מקבלי השירות שהשתתפו במדגם המקורי; חלק מן המשתתפים נשרו בעקבות מחלת הקורונה או בשל מעבר למסגרות דיוור אחרות. מצבם התפקודי של מקבלי השירות נדגם בארבע נקודות זמן במהלך 22 חודשי המחקר (ספטמבר 2020 – יוני 2022): תחילת תקופת הקורונה – ספטמבר 2020, אמצעה – אוגוסט 2021, לקראת סופה – פברואר 2022 ומעט לאחריה – יוני 2022. נמצא כי עיקר השינויים הסביבתיים חלו בתחילת תקופת הקורונה, והלכו ופחתו בהדרגה לקראת סופה. בהתאם לכך, נמצא כי האוכלוסייה שחוותה את ההשפעה השלילית הרחבה ביותר הייתה בעיקר קבוצת הבוגרים המאובחנים עם מש"ה קל ובינוני המתגוררת ברובה במסגרות דיוור חוץ-ביתיות, ובייחוד הקשישים מביניהם המבקרים במע"ש מזדקנים. לעומתם, מצב הבוגרים המאובחנים עם מש"ה חמור וקשה השתפר. הסיבה לכך נעוצה בתנאים הסביבתיים – מאחר שהם כולם מתגוררים בקהילה, התאפשר להם להמשיך ולהגיע למרכז הטיפולי, ובפועל להרוויח שעות טיפול מקצועיות רבות יותר בקבוצות קטנות ושקטות בהשוואה לימי טרום המגפה (Ben David et al., 2023).

עם החזרה לשגרה יחסית, במהלך החודשים מאי – יוני 2022, כל מרכזי היום נפתחו מחדש וכל מקבלי השירות חזרו לפעילות רגילה. בהתאם לכך, חודשה גם הקצאת שעות הטיפול; מאחר שמקבלי השירות בכל הרמות חזרו לקבל את השעות הרגילות שהוקצו להם, אזי קבוצת המוגבלות הקשה ש"הרוויחה" במהלך הקורונה את השעות שלא ניתן היה לתת לקלים ובינוניים, חזרה לקבל את המכסה המופחתת יחסית המוקצת עבורה בימי שגרה.

3. תוצאות

בעבודת מחקר זו נעשה ניסיון לבנות כלי סקר תפקודי זול, מהיר ומהימן המיועד למילוי על ידי מטפליהם הישירים של בוגרים עם מש"ה, לצורך זיהוי שינויים תפקודיים אצלם. כידוע, קיימים מגוון קשיים במתן תמיכות טיפוליות מתאימות, ועל כן עלה הצורך בבניית כלי סקר מתאים (בן דוד ושות', 2022).

בחלקו הראשון של המחקר, בוצע תהליך הבנייה והתיקוף קפדני של הכלי החדש, עד לקבלת ערכים פסיכומטריים גבוהים. תוקף הקריטריון: נמצא מתאם חיובי גבוה בין ציון ה-GAC ב-FST-ID לבין רמת המוגבלות הרשמית (על פי תיעוד ועדת האבחון האחרונה בתיק האישי של כל מקבל השירות, $r=0.78$), ובין ציוני הכלי הישן ה-ABAS-II לציוני הכלי החדש בהשוואת שלושת האשכולות התפקודיים ($p<0.001$), ובין ציוני הכלי הישן ה-ADL ($r=0.89$, $p<0.001$) ובחשוואת הציון הכולל, GAC: $r=0.91$, $p<0.001$). יתרה מכך, לכלי החדש ערכי עקיבות פנימית גבוהים, יחד עם ערכי מהימנות בין ובתוך שופטים גבוהים גם כן.

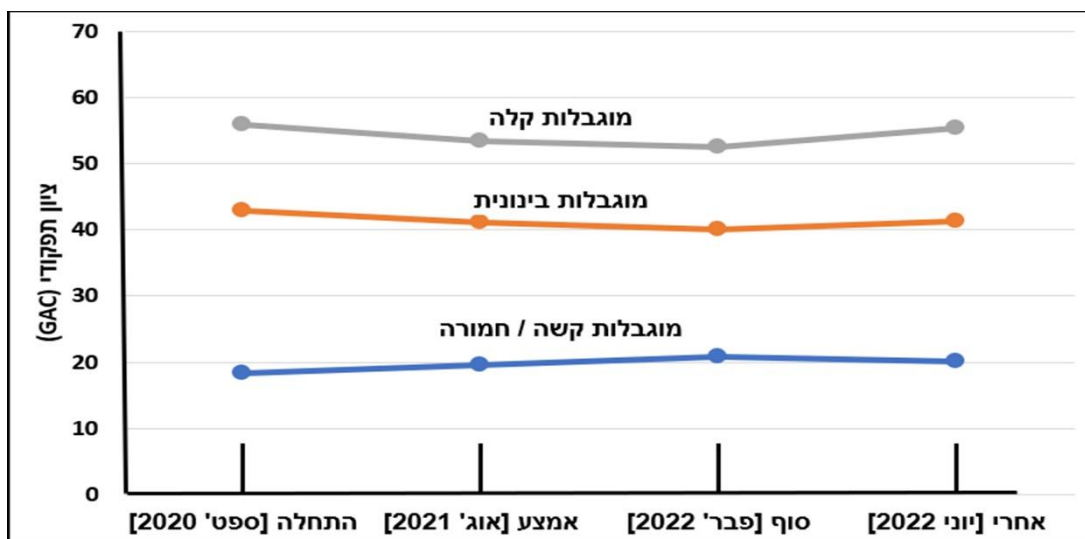
ציוני הכלי החדש נעים בין 0 = מוגבלות מלאה ל-68 = אין מגבלה תפקודית. באמצעות הכלי החדש ניתן לזהות את רמת המוגבלות התפקודית העדכנית ברמת דיוק גבוהה תוך פחות מחמש דקות. נקודת החיתוך בין הרמה הקלה לבינונית היא ב-50.4 (Sensitivity: 87%, Specificity: 86%, $p<0.001$), ונקודת החיתוך בין הרמה הבינונית לקשה/חמורה היא ב-29.4 (Sensitivity: 96%, Specificity: 94%, $p<0.001$) (Ben David et al., 2022b).

חלקו השני של המחקר בוצע לאורך 22 חודשי מגפת הקורונה (ספט - 2020 יוני 2022) וכלל מחקר משולב - כמותי עבור 76 ממקבלי השירות, יחד עם איכותני עבור 20 מהם.

3.1 מחקר כמותי במהלך 22 חודשי השלב הקליני

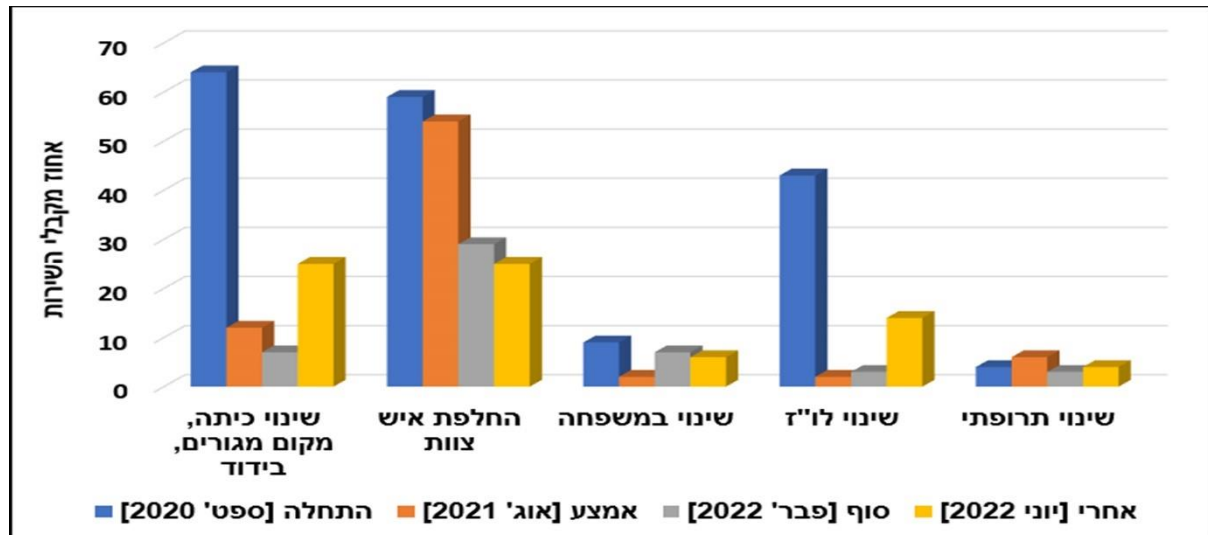
המדגם הכמותי כלל 76 מקבלי שירות מתוך 88 מקבלי השירות (31 ברמת מוגבלות קלה, 29 מוגבלות בינונית ו-16 מוגבלות קשה/חמורה). במהלך פרק זמן זה, זוהו שתי תקופות עיקריות: תקופת הקורונה (ספטמבר 2020 – פברואר 2022) ודעיכתה (פברואר 2022 – יוני 2022). בתקופות שזוהו הודגם היפוך מגמות תפקודיות בהשוואה בין שלושת רמות המוגבלות (ראו גרף מס' 2).

גרף מספר 2: שינויים תפקודיים בחלוקה לשלוש רמות מוגבלות [ספטמבר 2020 עד סוף יוני 2022]



בדומה לכלל אוכלוסיית העולם ומדינת ישראל, חוו מקבלי השירות שינויים סביבתיים רבים במהלך הקורונה – בעיקר בדגימה הראשונה שבוצעה בתחילת המגפה. שינויים אלו נעוצים בריבוי הסגרים והבידודים שהלכו והצטמצמו בהדרגה בשלוש הדגימות הבאות (ראו גרף מס' 3).

גרף מספר 3: שינויים סביבתיים [ספטמבר 2020 עד סוף יוני 2022]

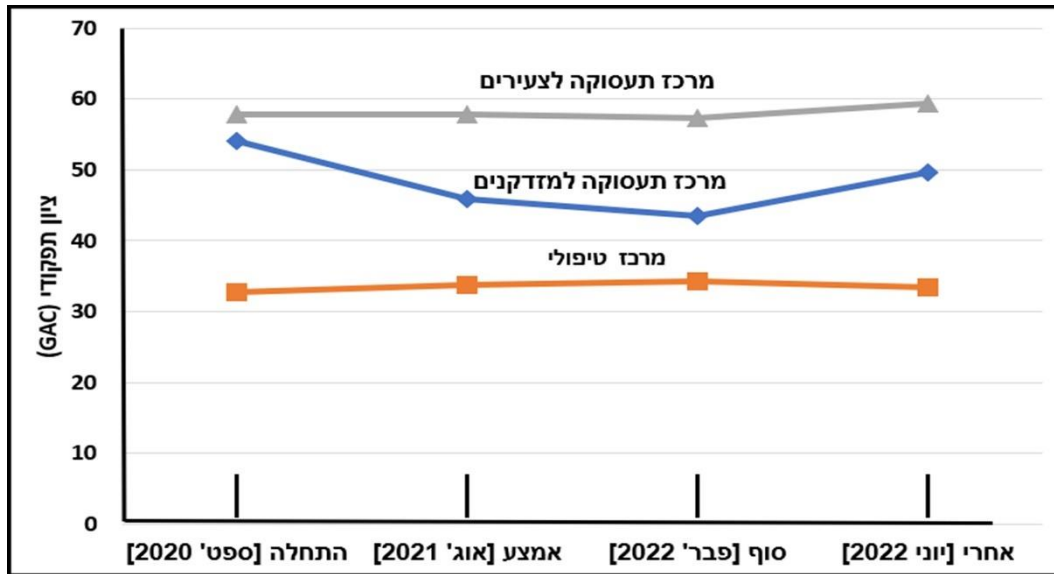


חלק ניכר מן השינויים התפקודיים ניתן להסביר על ידי השינויים הסביבתיים, כפי שעלו מהתשובות לשאלונים. עיקר השינויים הסביבתיים התרחשו בתחילת הקורונה ופחתו עם הזמן. מעניין לציין כי שינויים תרופתיים, ברובם שינויי מינון תרופות פסיכיאטריות עבור אלו שהראו עלייה בהתנהגות המאתגרת, נותרו ללא שינוי מהותי בכל הדגימות.

כדי לבדוק אם אכן היה קשר בין השינויים הסביבתיים לבין השינויים התפקודיים, בוצעו ניתוחים סטטיסטיים עבור האינטראקציות בין מועד המדידה (התחלה, אמצע, סוף ולאחר – כלומר, זמן קצר לאחר דעיכת המגפה) לבין הגורמים השונים (רמת מוגבלות, גיל, מין, תחלואה בקורונה – כן/לא, סוג מרכז היום וסוג המגורים) על הציון התפקודי. ואומנם, נמצא הבדל משמעותי בין הקבוצה שחיה בקהילה לעומת קבוצת הדיור; אצל הקבוצה שחיה בקהילה, נשמרו סביבת המגורים ושגרת הטיפול, והם אף הרוויחו שעות טיפול נוספות מהצוות הרב-מקצועי שהורשה להמשיך ולהגיע למרכז הטיפול. אצל קבוצת הדיור לעומת זאת, השתנתה השגרה השתנתה לחלוטין – הסביבה בה שהו, לוח הזמנים במהלך היום, וכן הבידוד הפיזי והחברתי שנכפה עליהם עקב הדבקות חוזרות ונשנות, הן של מקבלי השירות ששהו יחדיו והן של המטפלים הישירים ששהו עימם ובשל כך התחלפו ללא הפסק. זאת ועוד, כמות שעות הטיפול שניתנה להם על ידי הצוות הרב-מקצועי הופחתה במידה ניכרת (Ben David et al., 2023).

עוד עלה כי הקבוצה שהושפעה יותר מכולם הייתה קבוצת המבקרים במע"ש מזדקנים: כולם ברמות מש"ה קל ובינוני, חיים במסגרות דיור, וכולם חלו בקורונה. עם זאת, עם החזרה לשגרה (פברואר – יוני 2022), זוהי הקבוצה שהדגימה את השיפור התפקודי המשמעותי ביותר (ראו גרף מס' 4) (Ben David et al., 2022a).

גרף מספר 4: שינויים תפקודיים בחלוקה למרכזי יום [ספטמבר 2020 עד סוף יוני 2022]



3.2 מחקר איכותני במהלך 22 חודשי השלב הקליני

המדגם האיכותני כלל 20 מקבלי שירות בשלוש רמות מוגבלות מתוך 76 ממקבלי השירות, בגילי 21 עד 51 (Mean = 30.7, SD ± 6.62). תשעה מהם (45%) גרים במסגרות דיור קהילתיות ו-11 (55%) עם משפחותיהם. בהתאם לנתונים שנלקחו מתיקיהם האישיים מתוך ועדת האבחון האחרונה שבוצעה להם: שבעה (35%) אובחנו עם רמת מוגבלות חמורה/עמוקה, שמונה (40%) אובחנו עם רמת מוגבלות בינונית, וחמישה (25%) אובחנו עם רמת מוגבלות קלה. נוסף על כך, למרביתם היו מספר אבחנות בנוסף לאבחנת המוגבלות השכלית, כמו בעיות גסטרואנטרולוגיה (13.65%), אפילפסיה (9.45%), התנהגויות מאתגרות (7.35%), שיתוק מוחין (5.25%), לקות ראייה (5.25%), אוטיזם (4.20%) ועוד. מתוך 20 מקבלי השירות שתוארו, דיווחו מטפליהם הישירים כי תשעה (45%) אובחנו חיוביים לקורונה במהלך תקופת המחקר (ספטמבר 2020 – יוני 2022), חלקם סימפטומטיים וחלקם לא.

עבור מדגם איכותני זה מולא הכלי על ידי המטפלים הישירים, ויחד עימם בוצעו ישיבות רב-מקצועיות בארבע נקודות הזמן של הדגימה. חלק מהישיבות בוצעו באמצעות שיחות ועידה (זום) על רקע אילוצי הקורונה. בתחילת כל ישיבה הוצגו התוצאות התפקודיות כפי שהתקבלו ביום הדגימה מכל המשיבים. לאחר הצגת התוצאות התבקשו המטפלים הישירים לענות על ארבע השאלות להלן:

1. אנא ספרי על תפקודו של ... (מקבל השירות שעליו דנים) בתקופה האחרונה.
2. אם היה שינוי כלשהו לטובה/לרעה, מה היו הסיבות לדעתך?
3. מה אנחנו כצוות רב-מקצועי יכולים לעשות כדי להקל לדעתך?
4. האם יש מידע נוסף שתצצה/י להוסיף?

לעיתים נשאלו המטפלים הישירים שאלות נוספות על ידי הצוות הרב-מקצועי כדי לזהות הסיבות לשינויים, להציע פתרונות אפשריים, ולנסח יחדיו הנחיות טיפוליות חדשות בהתאם לממצאים. יש לציין כי ניסוח ההנחיות הטיפוליות החדשות גילמו בחובן ערך רב בתקופה שבה התרחשו שינויים סביבתיים רבים על רקע המגפה.

נתאר להלן שתי דוגמאות איכותניות, האחת עבור מקבל שירות מס' 27, והשנייה עבור מקבלת שירות מס' 36. ערכי ציוניהם התפקודיים בארבע דגימות הזמן שנעשו מוצגים בטבלה מס' 1:

טבלה מס' 1: ציונים תפקודיים עבור שני מקבלי שירות, בארבע נקודות זמן.

מס' מקבל השירות	ציון תפקודי (ספטמבר 2020)	ציון תפקודי (אוגוסט 2021)	ציון תפקודי (פברואר 2022)	ציון תפקודי (יוני 2022)
	Beginning	Middle	End	Post
27	11.8	13	18	13.3
36	50.1	47.3	51.5	57.0

מקבל שירות מס' 27 – להלן נתונים שנלקחו מתוך תיקו האישי: גר בבית הוריו; אובחן עם משי"ח חמור ועם שיתוק מוחין; ישנה אפילפסיה מאוזנת תרופתית ולקות ראייה מרכזית; מובל ממקום למקום באמצעות כיסא גלגלים; זקוק לסיוע סיעודי בכל תחומי החיים; אינו מדבר, ומגיב להוראות פשוטות מעטות בלבד; קיימת התנהגות מאתגרת אשר גוברת כאשר אינו רגוע, לרוב על רקע רעש שמיעתי או חזותי – דלתות שנפתחות ונסגרות לידו, מקבלי שירות המתנועעים בסביבתו, ועוד; ההתנהגות המאתגרת באה לידי ביטוי צרחות, בנשיכות ידו הימנית ובניסיונות לתפוס או לשרוט את כל מי שנמצא לידו באמצעות ידו השמאלית. להלן תיאור ההתרחשויות במהלך התקופה הקלינית עבור מקבל שירות מס' 27: מקבל שירות זה, הגר עם משפחתו בקהילה, המשיך להגיע למרכז יום כמעט לכל אורך תקופת הקורונה בהתאם להנחיות הממשלתיות.

להלן השאלות שהוצגו למטפלת הישירה שלו במהלך הישיבה הרב-מקצועית וציטוט תשובותיה: ש': איך היית מתארת את תפקודו של ב' בסוף (ציון 18)? ת': "וואו, האמת שהרבה יותר טוב. כמעט לא צועק, כך שאין צורך להרחיקו מהפעילויות הקבוצתיות בגלל הצעות. בנוסף, משתתף בכל הפעילויות וגם מקבל שעות פיזיו פרטניות נוספות עכשיו. הוא גם מרוויח יותר הזדמנויות לענות במפגשי בוקר וקבוצת התקשורת." ש': איך את מסבירה את השינוי? ת': "שאלה קלה, הכיתה יותר שקטה ויש לנו יותר זמן לתת לו תשומת לב, יש גם יותר נותני שירות אז אפשר לתת לו יותר טיולים פרטניים עם אחד מהם. פשוט בגלל שיש פחות מקבלי שירות (הערת המחברת – בגלל מגבלות הקורונה נכחו רק אלה אשר גרים בקהילה, לכן גדל יחס המטפלים אל מול מקבלי השירות – יותר מטפלים היו אחראיים על פחות מקבלי שירות). הוא מחייך הרבה, פחות צועק ופחות שורט או מושך לנו בשערות." ש': מה לדעתך אפשר לשפר? ת': "כרגע המצב מצוין, אני חוששת מה יקרה כשהכיתה תחזור לגודלה הרגיל. עבורו, כיתה קטנה ושקטה. והוספת שעות פיזיו פרטני וטיולים פרטניים בחוץ עשו זאת."

מקבלת שירות מס' 36 – להלן נתונים שנלקחו מתוך תיקה האישי: גרה במסגרת דיור קהילתית של עמותת עמיחי עם חמש בנות נוספות; בשגרה נוסעת אחת לשבועיים אל משפחתה, שאליהם היא מאוד קשורה; אובחנה עם משי"ח בינוני-נמוך; קיימים ליקויי ראייה (מרכיבה משקפיים) וקשיי קשב וריכוז; אוהבת לשחות – פעילות שהופסקה לגמרי בקורונה; חרדתית ללא טיפול תרופתי. ברגע שישנם שינויים בל"ז, גוברת התנהגות מאתגרת אשר באה לידי ביטוי בהרטבה, אלימות ושאלות חזרתיות.

להלן תיאור ההתרחשויות במהלך התקופה הקלינית עבור מקבלת שירות מס' 36: במהלך תקופת המחקר כל בנות הדירה חלו בקורונה וכך גם רוב הצוות. לפיכך, חוו הבנות בידודים מרובים, ורוב הזמן נשארו במסגרת הדירתית. בעקבות זאת חוותה מקבלת השירות ריחוק חברתי מדמויות משמעותיות עבורה –

הצוות הקבוע ובני משפחתה, שאליהם היא מאוד קשורה. הקשר נשמר באופן חלקי במהלך תקופת הקורונה באמצעות שיחות זום.

כפי שתיארה זאת אחת המדריכות: "ל-מ' מאוד מאוד חשובה השגרה ולדעת הלו"ז מראש. כל שינוי מוציא אותה מאיזון. אנחנו חייבות לומר לה מי הצוות שעובד כל יום ובמהלך הבידודים, לא תמיד יכולנו לעדכן אותה מראש, כי כל הזמן היו שינויים... אנשים חלו כל הזמן." וכן, "מ' משתתפת נפלא בכל הפעילויות במרכז הטיפול וברגע שאלה חזרו ההתנהגויות המאתגרות פחתו ללא שום צורך בהתערבות נוספת." עקב ההחמרה שדווחה באמצעות הכלי החדש, במהלך הקורונה קיים הצוות הרב-מקצועי הדרכות בזום לצוות בדירה המבודדת: במסגרת ההדרכות ניתנה הנחיה לבנות עבור מ' לו"ז קבוע ולעדכנה מראש. כמו כן, כדי לספק עניין ולהפחית בדידות חברתית וחרדה, התקיימו מדי יום בשעה קבועה קבוצות תקשורת בזום בשיתוף דירות אחרות. זאת ועוד, נוספו שיחות זום קבועות עם משפחתה של מ' בשעה קבועה, הליכות בהתאם למגבלות – בחצר, בשכונה, בגן שעשועים וכד', וכן פעילויות אומנות במסגרת הדירתית ככל שהתאפשר דוגמת בישול.

4. דיון

מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) מתבטאת בקשיים תפקודיים, ומוגדרת כיום כתופעה דינמית ומורכבת אשר יכולה להשתנות במהלך החיים בהתאם להשפעת גורמים אישיים וסביבתיים. גורמים אישיים האופייניים לבוגרים עם מש"ה עשויים להיות לקויות בתחומי השפה, התקשורת והלמידה, יחד עם לקויות ביצועיות וקשיי התנהגות; על אלו מתווספים לרוב תחלואה מרובה והזדקנות מהירה בהשוואה לכלל האוכלוסייה, בד בבד עם מתן טיפול תרופתי אשר לא תמיד מותאם עבורם ועלול למסך את המצב הקיים (e.g., Charlot et al., 2022; Rosenberg et al., 2022). כל אלו אינם מאפשרים לבוגרים עם מש"ה התנהלות עצמאית בחיי היום-יום. במכלול הגורמים הסביבתיים ניתן למנות קשיים בהנגשת הטיפול הרפואי ברמה דומה לזו של כלל האוכלוסייה, יחד עם מחסור במקורות מימון מספקים עבור עלויות הטיפול הרפואיות הרבות (Nurminen et al., 2022), שינויים בשגרה היום-יומית, ומעל הכל – מחסור בכוח אדם מקצועי המנוסה בזיהוי וטיפול בצורכי אוכלוסייה מיוחדת זו (Desroches et al., 2022; Clegg & Lansdall-Welfare, 2022).

חשוב לציין כי בעוד שבעבר עיקר הדגש בהגדרת המוגבלות השכלית ניתן למנת המשכל של האדם, הרי שעם השנים הלכה וגברה ההבנה כי המרכיב התפקודי, על שלושת חלקיו – מושגי, מעשי וחברתי-רגשי, נושא משקל רב יותר בהגדרה. כפועל יוצא הוסכם בקרב מובילי דעה בעולם, דוגמת ה-AAIDD והאגודה הפסיכיאטרית האמריקאית, כי זהו המרכיב העיקרי בהגדרה, וכי עליו בעיקר יש לתת את הדעת בעת ביצוע ההערכות החוזרות לאורך חייו של האדם לצורך התאמת התמיכות עבורו (Jonker et al., 2022; Luckasson et al., 2022; Schalock et al., 2021).

כל הקשיים שתוארו לעיל, בייחוד עבור קשישים ברמות המש"ה הקשות והעמוקות, מצמצמות את אפשרויות הנגשת שירותי הבריאות עבורם (בן דוד ושות', 2022; Olsen et al., 2022) ומגבירות את הסיכון לניהול אורח חיים שאינו בריא בהשוואה לאוכלוסייה הכללית (Overwijk et al., 2022).

בספרות המחקרית קיימת הסכמה בנוגע לצורך בעבודה משותפת עם הצוות הישיר המטפל בבוגרים עם מש"ה, על מנת לקבל את כל המידע המהותי והרלוונטי שיסייע בבניית כלי איתור מהיר לשינויים במצבם התפקודי. כאמור, על הכלי להיות מהיר כדי לחסוך זמן אבחון יקר המתבזבז לא פעם בשל הקו-מורבידיות (תחלואה נלווית) האופיינית להם. כך תוכל להתקבל תמונה מהימנה ועדכנית באשר למצבו התפקודי של מקבל השירות, ויתאפשר ניהול טיפול יעיל יותר (Costello et al., 2022; Rawlings & Beail, 2022).

לאורך השנים נעשו ניסיונות לבנות כלי הערכה המותאמים לאוכלוסייה זו. מספר דוגמאות לכלים הנפוצים בשימוש בארץ ובעולם, על יתרונותיהם וחסרונותיהם, תוארו אצל בן דוד ושות', 2022- Ben (David et al., 2022b). השורה התחתונה היא שכלים אלו נמצאו לא יעילים לצורך קבלת מידע מהימן על מצבם התפקודי של מקבלי השירות עקב מספר סיבות עיקריות: הם מכילים עולם תוכן המתאים בעיקר לאוכלוסיות עם מש"ה בשלב ההתפתחותי או למזדקנים – ללא התייחסות מהימנה לבוגרים, ובייחוד לאלו עם הלכות הבינוניות והקשה/חמורה אשר אינם יכולים להביע את צורכיהם; הם מחייבים היכרות ממושכת עם מקבלי השירות, שאינה רלוונטית עבור רוב הבוגרים המטופלים בעיקר על ידי צוות בשכר שמתחלף באופן תדיר; הם מכילים פריטים מרובים, ולכן אינם מעשיים ולא ניתן לעשות בהם שימוש מהיר על ידי נותני השירות הישירים.

על כל אלו, נוסף אלמנט סביבתי רב-השפעה בשנים האחרונות – מגפת הקורונה. המגפה שהוכרזה ככזו באופן רשמי במרץ 2020 על ידי ארגון הבריאות העולמי, יצרה שינויים סביבתיים רחבי היקף עבור כלל האוכלוסייה ובכללם גם עבור בוגרים עם מש"ה. כבר בתקופות של שגרה נותני השירות הישירים פועלים במערכות דלות באמצעים טיפוליים מספקים (טילוביץ-לוי ושות', 2022; Jodra & Garcia-Villamizar, 2022; Rawlings & Beail, 2022). אולם, במהלך תקופת הקורונה המצב אף החמיר – עבור אוכלוסייה זו, ההתמודדות עם שינויים סביבתיים מאתגרת במיוחד, ומובעת לא פעם בשלל התנהגויות המסוכנות להם ולמטפליהם (Clegg & Lansdall-Welfare, 2022). המטפלים שהוחלפו באופן תדיר בתקופה זו, ברובם לא היו מודעים לסיכונים השונים (Driscoll et al., 2022). כל אלו ועוד גרמו לעומס נפשי מוגבר הן על מקבלי השירות והן על המעניקים אותו, והעצימו את ההתנהגויות המאתגרות (Chen et al., 2022).

על כן, במהלך אותה תקופה הלך והתברר בארץ ובעולם כי יש לתת מענה מיידי לשינויים במצב התפקודי של כלל האוכלוסייה, וזאת באמצעות פיתוח שירותי רפואה ותמיכה מקצועיים, מותאמים אישית ופועלים מרחוק. כאמור, הדבר היה נכון עבור כלל האוכלוסייה, אך קיבל משנה תוקף בעיקר עבור אוכלוסיות שברירות דוגמת מקבלי השירות הבוגרים עם מש"ה (Chen et al., 2022; Lotan et al., 2021). אחד האמצעים היעילים להשגת מטרה זו הוא שימוש בכלי סקר תפקודי קצר ומהימן, המותאם לשימוש המטפלים הישירים הנמצאים במגע יום-יומי עם מקבלי השירות. הכלי מאפשר זיהוי אמין ומיידי של שינויים תפקודיים והשפעות סביבתיות ומסייע באיסוף נתונים לאורך זמן. כמו כן, מאפשר הכלי התאמה טובה יותר של תוכניות התערבות טיפוליות ותמיכות חיצוניות שונות (Hansford et al., 2022).

בהמשך, עם שוך המגפה, הלך והתחזר הצורך במעקב לאורך זמן, במיוחד עבור אוכלוסיית מש"ה בוגרים (Rawlings & Beail, 2022). כפי שכבר צוין, אוכלוסייה זו מאופיינת בלקויות תקשורתיות, פיזיות והתנהגויות המקשות עליהם לשתף פעולה בבדיקות רפואיות שגרתיות. על כן, עלה צורך גובר מצד צוותי הרפואה להבחין אם בעיות מחלה מדובר בסימפטומים חדשים על רקע הקורונה, או שמא בתחלואה אחרת הנובעת מהקו-מורבידיות האופיינית למקבלי השירות. ישנן סיבות נוספות לנחיצות ההערכה לאורך זמן, גם בתקופות שגרה; כך למשל, קיים קושי בזיהוי סימני דמנציה מוקדמת באוכלוסייה זו (Perera et al., 2020; Paiva et al., 2022), או במתן מינון מדויק ומותאם של תרופות פסיכיאטריות (Nurminen et al., 2022). הקשיים בטיפול הרפואי באוכלוסייה זו מורכבים ביותר, עד כדי כך שבהשוואה לאוכלוסייה הכללית, מזדקנים עם מש"ה סובלים מתופעות לוואי רבות יותר במהלך אשפוזם על רקע שבריריותם הסוציאלית והרפואית. הצוותים הרפואיים האמונים עליהם לרוב אף אינם מודעים לכך (Alonso-Sardón et al., 2022). לסיכום, מוגבלות שכלית התפתחותית הינה תופעה דינמית רב-ממדית בכל גיל. מגפת הקורונה הבליטה את השפעת השינויים הסביבתיים בכל רמות המוגבלות ואת הצורך לאתר שינויים במצבם

התפקודי של מקבלי השירות במהירות וביעילות; האיתור המהיר יאפשר סיפוק התאמה טובה יותר של מגוון הטיפולים והתמיכות, המוגבלים על רקע תקציבי.

המחקר כלל שני שלבים עיקריים – שלב הבנייה והתיקוף (ספטמבר 2019 – ספטמבר 2020) של כלי הסקר התפקודי החדש FST-ID (Functional Screening Tool for Adults with Intellectual Disabilities) ושלב השימוש הקליני בו (ספטמבר 2020 – יוני 2022) עבור מקבלי שירות בני 21+, המבקרים בשלושה מרכזי יום של עמותת עמיחי.

תחילה, בוצע הליך קפדני של בדיקות תיקוף ומהימנות עד לקבלת ערכים פסיכומטריים גבוהים שעליהם ניתן היה להתבסס לצורך יצירת כלי הסינון התפקודי החדש. כלי מעין זה, הנגיש ונוח לשימוש המטפלים הישירים (Ben David et al., 2022b), לא היה קיים עד כה בארץ ובעולם. הודות לפיתוחו, כל מטפל ישיר יכול לזהות תוך דקות ספורות בלבד את רמת המוגבלות התפקודית העדכנית של הבוגר עם המש"ה ברמות דיוק של כ-90% (בחתך בין קל לבינוני – ציון 50.4, ובינוני לעומת קשה/חמור – ציון 29.4). יתרה מכך, הוא יכול לדווח ביעילות על הגורמים הסביבתיים שהשפיעו. חשוב לציין כי יש בכך חיסכון משאבים ניכר – מדובר בכלי ללא עלות שאינו "מבזבז" זמן אבחון יקר, ומצליח בהעברת מידע עדכני למקבלי ההחלטות באופן מיידי. זהו ערך שלא יסולא בפז בעידן של קיצוץ משאבים מחד ושינויים סביבתיים רבים מאידך, המחייבים התייעלות מבחינת ההתאמות (Ben David et al., 2022a; Ben David et al., 2022b).

בשלב הבא של המחקר, אפשר הכלי החדש מעקב מהימן לאורך זמן אחר השינויים במצבם של מקבלי השירות מהמדגם שנלקח; ובהתאם לממצאים – הוא סייע בניתוב מושכל של המשאבים הקיימים, (Ben David et al., 2022a, Ben David et al., 2023) השימוש הקליני בכלי החדש במהלך 22 חודשי קורונה (ספטמבר 2020 – יוני 2022) עבור 76 מקבלי שירות מתוך 88 המקוריים, בחלוקה לשלוש קבוצות ברמות מוגבלות שונות – קל, בינוני וקשה/חמור, לצורך מיפוי תפקודם והשינויים הסביבתיים שחלו באותה תקופה. בשלב הזה הובאו הוכחות התומכות במחקרים נוספים מאותה תקופה ברחבי העולם: בתקופת הקורונה, בדומה לאוכלוסייה הכללית, גם אוכלוסיית המש"ה חוותה שינויים סביבתיים רבים (Desroches et al., 2022). השינויים נחו בעיקר על ידי מקבלי השירות החיים במסגרות דיור קהילתיות – בוגרים עם מש"ה ברמה קלה ובינונית, ופחות על ידי אלו החיים בקהילה בחיק משפחתם – בוגרים עם מש"ה ברמה קשה/חמורה. על פי רוב, מקבלי השירות אשר חיים במסגרות דיור קהילתיות, נאלצו להישאר במסגרות המבודדות ואף נחשפו להדבקות רבות יותר. לעומתם, אצל הדירים בקהילה השגרה נמשכה באופן זה או אחר – ראשית, הם המשיכו להיות מטופלים על ידי בני משפחתם, לרוב בשילוב עובד זר בשכר המועסק על ידי המשפחה; כמו כן, הותר להם להמשיך ולהגיע למרכז היום הטיפולי לאורך תקופת הקורונה כולה. יתרה מזו, הצוות הרב-מקצועי הורשה להגיע בעיקר למרכז היום הטיפולי, בזמן ששני המרכזים האחרים נסגרו והדירות בודדו למניעת הדבקות. עקב תקנות ממשלתיות, כדי להפחית סכנת הידבקות, הורשה הצוות הרב-מקצועי להמשיך ולעבוד במרכז היום הטיפולי עם מקבלי השירות המגיעים מהקהילה, ובמידת האפשר לספק להם פעילויות דרך מפגשי זום. כך, הרוויחו הדירים בקהילה שעות טיפול נוספות – כמעט פי שניים בהשוואה לתקופה שלפני הקורונה ואחריה. אי לכך, התקבלו תוצאות ייחודיות למחקר זה: בעוד שאצל בוגרים עם מש"ה ברמה קלה ובינונית חלה החמרה בתפקוד עם פרוץ הקורונה, על רקע השינויים הסביבתיים המרובים (לוי' משתנה, בידוד פיזי וחברתי – לעיתים ללא פעילויות מפצות, אי-הגעה למרכזי התעסוקה, תחלופת מטפלים גבוהה וסיכון מוגבר להדבקה), דווקא אצל בוגרים עם מש"ה ברמה קשה/חמורה חל שיפור משמעותי על רקע השמירה על השגרה והכפלת שעות הטיפול המקצועיות שלה זכו.

תוצאות אלה מהוות תמיכה מבוססת ראיות לתמה הגורסת כי רמת התפקוד של האדם ניתנת לשיפור בכל גיל, ובמתן שעות טיפול נוספות – אפילו ברמות קשות של מוגבלות, (Ben David et al., 2023).

בסביבות חודש פברואר 2022, עם החזרה ההדרגתית לשגרה חל היפוך במגמות התפקודיות בשלוש הקבוצות: אצל בוגרים עם מש"ה ברמה קלה ובינונית חלה החמרה בתפקוד עם פרוץ הקורונה, אך גם חל שיפור לאחריה, וזאת בדומה למגמות שתוארו בכל העולם (Desroches et al., 2022). לעומתם, אצל הבוגרים עם מש"ה ברמה קשה/חמורה – חלה החמרה בתפקוד לאחר הקורונה ועם החזרה לשגרה – ככל הנראה עקב חזרה לכיתות גדולות יותר והפחתה בשעות הטיפול (Ben David et al., 2022a).

הקורונה למעשה אפשרה תנאים סביבתיים מיוחדים שבהם נוספה הוכחה להנחה כי מוגבלות שכלית היא אכן תופעה דינמית הניתנת לשינוי בהשפעת גורמים סביבתיים. קרי, ניתן לעזור לאדם עם מש"ה לשפר את תפקודו בכל גיל (Ben David et al., 2022a; Ben David et al., 2023).

מבין כל הקבוצות, קבוצת מקבלי השירות המבקרים בשגרה במרכז התעסוקתי למזדקנים הדגימו את השינויים התפקודיים הגדולים ביותר: במהלך הקורונה חלה ירידה דרמטית בתפקודם בהשוואה לשני המרכזים האחרים, ולאחריה, עם החזרה לשגרה – הודגם שיפור מהיר (Ben David et al., 2022a). קבוצה זו מורכבת ממקבלי שירות ברמות מוגבלות קלות ובינוניות, החיים כולם במסגרות דיור. על כן, במהלך הקורונה מקום התעסוקה שלהם היה סגור. כמו כן, הם היו בסכנת חשיפה רבה יותר להדבקות חוזרות על רקע החיים בקבוצה עם צוות מתחלף. ואכן, כל מקבלי השירות בקבוצה זו חלו בקורונה. זאת ועוד, מכיוון שאוכלוסיית הבוגרים עם מש"ה חווים תהליכי זקנה מזורזים בהשוואה לבני גילם באוכלוסייה הכללית (Olsen et al., 2022; Paiva et al., 2020), הם היו רגישים יותר להשפעות הקורונה: בידוד חברתי, הפחתת פעילות פיזית וקושי בנגישות לשירותי שיקום בריאות (Ben David et al., 2022a; Ben David et al., 2023).

מחקר זה, שהדגים את השינויים התפקודיים שהתרחשו לנוכח השינויים הסביבתיים הדרמטיים שחלו במהלך ביצועו, מספק תמיכה לדעה ההולכת וצוברת תאוצה כיום בנוגע לחשיבות הקלינית של המעקב לאורך זמן, בעיקר על רקע הקו-מורבידיות האופיינית לה מחד וקשייה בהבעת צרכיה מאידך. לדוגמה, בשילוב עם כלים נוספים, מעקב כזה יכול לסייע בביצוע אבחנה מבדלת בין תסמינים הנובעים מהשפעות הקורונה לטווח ארוך (Rawlings & Beail, 2022) לבין תסמינים שונים במערכת הגסטרואנטרולוגית (Curtis et al., 2021), לבין תסמינים פסיכיאטריים חדשים – בייחוד לנוכח העובדה שאוכלוסייה זו מקבלת תרופות פסיכיאטריות רבות (Costello et al., 2022), לעיתים שלא לצורך, המגדילות את הוצאות הטיפול בהם בהשוואה לאוכלוסייה הרגילה (Nurminen et al., 2022). דוגמה נוספת, בשילוב עם כלים נוספים, מעקב כזה יכול לסייע באיתור סימני דמנציה מוקדמים (Wissing et al., 2022).

נושא המעמסה הכלכלית על מערכת הרווחה, הבריאות והמשפחות בישראל הוא חשוב ביותר, ועולה חדשות לבקרים בכל העולם (e.g.: Ismail et al., 2022; Nurminen et al., 2022). על כן, יתרון משמעותי נוסף של כלי הסקר החדש נעוץ בכך שהוא מאפשר מעקב מהימן לאורך זמן תוך חיסכון כלכלי. במדינת ישראל משקיע משרד הרווחה תקציב של כ-3.5 מ"ח בלבד עבור רכישה ותחזוקה של אביזרי עזר לכלל האוכלוסיות עם מש"ה – ילדים ובוגרים. לעומת זאת, הוא משקיע כ-12.5 מ"ח עבור אבחונים חוזרים לבוגרים בני 22 ומעלה. השנים 2020 ו-2021 הושפעו מההתנהלות בצל הקורונה, ולכן הייתה הפחתה של כ-40% בהפניה לוועדות אבחון בהשוואה ל-2019 (משרד הרווחה והביטחון החברתי, ספטמבר 2021; משרד הרווחה והביטחון החברתי, נובמבר 2021; Ben David et al., 2022a).

יתרונות הכלי שהוזכרו לעיל, עולים בקנה אחד עם המודל הרב-ממדי בנוגע לתפקוד האדם המקובל כיום על ידי מובילי הדעה בעולם: ארגון הבריאות העולמי WHO, האגודה הפסיכיאטרית האמריקאית APA (American Psychiatric Association, 2013) והאגודה האמריקאית למוגבלות שכלית התפתחותית ונכות

התפתחותית AAIDD. כמו כן, מסכימים עליו והוא מקובל כיום גם בארץ (הוזמי ועמינדב, 2022). מודל האבחון המיטבי, בהתאם לגישה הרב-ממדית, אמור לכלול שלושה שלבים: אבחנה, סיווג ותכנון תמיכות, מתוך הבנה שרמת התפקוד של האדם היא פועל יוצא של יכולות, סביבות ותמיכות (Schalock et al., 2021; York et al., 2022). בהמשך לכך, היום הולכת וגוברת ההבנה כי תפקודו של אדם ומידת השתתפותו או להבדיל המגבלה על השתתפותו הפעילה בחיי היום-יום, מורכבת ותלויה במכלול גורמים: גורמים אישיים כמו יכולות ומגבלות קוגניטיביות ותקשורתיות, מוטוריות ונפשיות, לצד חסמים סביבתיים כמו נגישות מופחתת לשירותי אבחון טיפול והתאמת אביזרי עזר, בייחוד ברמות המוגבלות הבינוניות והקשות בהשוואה לאוכלוסייה הכללית. מכאן שישנו צורך ברור ומיידי לשפר זאת (הוזמי ועמינדב, 2022; Schalock et al., 2021; York et al., 2022).

5. סיכום, תרומת המחקר והמלצות למחקר בהמשך

באמצעות השימוש בכלי הסקר התפקודי החדש, נמצא כי מוגבלות שכלית התפתחותית היא אכן תופעה דינמית ומורכבת, אשר יכולה להשתנות לאורך זמן בהתאם להשפעת גורמים אישיים וסביבתיים. לאורך השנים נעשו ניסיונות לבנות כלי הערכה המותאמים לאוכלוסייה זו, אולם הם נמצאו לא יעילים לצורך קבלת מידע מהימן על מצבם התפקודי של מקבלי השירות עקב מספר סיבות עיקריות: עולם תוכן שלא כולל התייחסות מהימנה לבוגרים (בייחוד לאלו עם הלכות הבינוניות והקשה/חמורה אשר אינם יכולים להביע את צורכיהם); דרישה להיכרות ממושכת עם מקבלי השירות שאינה רלוונטית עבור רוב הבוגרים המטופלים בעיקר על ידי צוות בשכר שמתחלף באופן תדיר; ופריטים מרובים בכל שאלון אשר מקשים על העברתו בצורה מהירה. על כל אלו, נוסף אלמנט סביבתי רב-השפעה בשנים האחרונות – מגפת הקורונה. המגפה יצרה שינויים סביבתיים רחבי היקף עבור כלל האוכלוסייה ובכללם גם עבור בוגרים עם משי"ה. אם כבר בתקופות של שגרה נותני השירות הישירים היו פועלים במערכות דלות באמצעים טיפוליים מספקים, הרי שבמהלך תקופת הקורונה המצב החמיר עוד יותר: החלפת מטפלים ישירים באופן תדיר, השבתת מרכזי היום ומקומות תעסוקה, צמצום משמעותי בטיפולים הרב-מקצועיים ושינויים תכופים בלוח הזמנים – כל אלו ועוד גרמו לעומס נפשי מוגבר הן על מקבלי השירות והן על המעניקים אותם, והעצימו התנהגויות מאתגרות.

על כן, במהלך אותה תקופה הלך והתברר בארץ ובעולם כי יש לתת מענה מיידי לשינויים במצב התפקודי של כלל האוכלוסייה בכלל ובוגרים עם משי"ה בפרט, וזוהי למעשה הסיבה המרכזית שבגינה בוצע מחקר זה. צורך נוסף שעלה בזמן מגפת הקורונה היה הצורך במעקב לאורך זמן, במיוחד עבור אוכלוסיית משי"ה בוגרים המאופיינת בלקויות תקשורתיות, פיזיות והתנהגותיות המקשות עליהם לשתף פעולה בבדיקות רפואיות שגרתיות. הסיבה העיקרית לצורך במעקב הייתה להבחין האם מדובר בסימפטומים חדשים על רקע הקורונה, או שמא בתחלואה אחרת הנובעת מהקו-מורבידיות האופיינית למקבלי שירות אלה. סיבות נוספות לנחיצות ההערכה לאורך זמן גם בתקופות שגרה, הן למשל קושי בזיהוי סימני דמנציה מוקדמת באוכלוסייה זו או במתן מינון מדויק ומותאם של תרופות פסיכיאטריות.

במחקר שכלל את העברת כלי הסינון על ידי מטפליהם הישירים של 76 בוגרים עם משי"ה, נגלו כמה תוצאות מעניינות: ראשית, נמצא כי השינויים הסביבתיים בזמן המגפה נחוו בעיקר על ידי בוגרים עם משי"ה ברמה קלה ובינונית, ופחות על ידי בוגרים עם משי"ה ברמה קשה/חמורה. תוצאות אלה מהוות תמיכה מבוססת ראיות לתמה הגורסת כי רמת התפקוד של האדם ניתנת לשיפור בכל גיל, ובמתן שעות טיפול נוספות – אפילו ברמות קשות של מוגבלות. שנית, נמצא כי בפברואר 2022, עם החזרה ההדרגתית לשגרה, חל היפוך מגמות: אצל בוגרים עם משי"ה ברמה קלה ובינונית חלה החמרה בתפקוד עם פרוץ הקורונה, אך

גם חל שיפור לאחריה. לעומתם, אצל הבוגרים עם מש"ה ברמה קשה/חמורה – חלה החמרה בתפקוד לאחר הקורונה ועם החזרה לשגרה – ככל הנראה עקב חזרה לכיתות גדולות יותר והפחתה בשעות הטיפול. עוד נמצא כי מבין כל הקבוצות, קבוצת מקבלי השירות המבקרים בשגרה במרכז התעסוקתי למזדקנים הדגימו את השינויים התפקודיים הגדולים ביותר: במהלך הקורונה חלה ירידה דרמטית בתפקודם בהשוואה לשני המרכזים האחרים, ולאחריה, עם החזרה לשגרה – הודגם שיפור מהיר במצבם.

לנוכח הדברים האמורים, עולה כי יש מקום להשקיע שעות טיפול נוספות גם בבוגרים ברמות מוגבלות קשות וחמורות, על רקע ממצאי השיפור התפקודי בקבוצה הנ"ל שנמצאו במחקר זה. נוסף על כך, על רקע השינויים הגדולים שנחו בעיקר על ידי קבוצת המבקרים במרכז יום למזדקנים, יש לתת את הדעת על מתן תמיכות הולמות עבורם באופן כללי, ובפרט בעיתות משבר עתידיות. זאת ועוד, יש לשקול חלוקה שונה של משאבי הטיפול בין הקבוצות השונות בהתאם לממצאי מחקר זה. בנוסף, מומלץ להרחיב את השימוש בכלי לכלל אוכלוסיית מקבלי השירות הבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית הרשומים במשרד הרווחה.

6. השלכות ישומיות

בהיבט הפרקטי, מומלץ כי המטפלים הישירים ימלאו את הכלי לפחות אחת לשנה; אם יימצא פער ניכר בתוצאה התפקודית לטובה או לרעה בהשוואה לבדיקה הקודמת – רק אז יופנה מקבל השירות להערכה מקצועית רחבה יותר. כך, כסף רב המושקע כיום באבחונים חוזרים של פלח קטן יחסית מאותם מקבלי השירות, ינוצל באופן יעיל יותר לאבחון כל אלו הנזקקים לכך ולהקצאה יעילה יותר של משאבי טיפול ואבזרים.

7. פורומים מתאימים להצגת המחקר

מטפלים ישירים, צוות רב מקצועי ומנהלי מרכזי יום הנותנים שירות למש"ה בוגרים. מערך הבריאות של משרד הרווחה. נותני שירות רב מקצועי בקהילה ובבתי החולים למש"ה בוגרים. לדוג': רופאי משפחה, פסיכיאטרים ועוד.

8. רשימת מקורות

בן דוד, נ', לוטן, מ' וסנדר מורן, ד' (2022). בניית כלי סקר חדש לאיתור שינויים במצבם התפקודי של מקבלי שירות עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) – האם יש בכך צורך? *ד"ש ברשת – כתב עת האגודה הישראלית של קלינאי התקשורת*, 41, 56–67. <https://tinyurl.com/ypn59z8n>

ברחק, מ' (2013). כלי להערכת התנהגות מסתגלת, ABAS-II פרק 6 – תיאור המחקר הישראלי, מדריך מקוצר למשתמש (מהדורה שנייה, עמ' 99–105). הוצאת סייקטק בע"מ.

הוזמי, ב' ועמינדב, ח' (2022). מוגבלות שכלית התפתחותית – הגדרה, אטיולוגיה, סיווג ודרכי אבחון. בתוך מ' אל-יגון ומ' מרגלית (עורכות), *מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות* (עמ' 43–71). קרן שלם. <https://magazine.rotelmltd.co.il/shalem/43/>

טילוביץ-לוי, ש' (2017). *מסעם לפולין של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית – משלחת "השחר" כרך א* (עבודה לשם קבלת תואר מוסמך שלא פורסמה), אוניברסיטת בר-אילן, רמת גן. <https://www.kshalem.org.il/uploads/%D7%94%D7%9E%D7%97%D7%A7%D7%A8%20%D7%94%D7%9E%D7%9C%D7%90%20641%20%D7%9B%D7%A8%D7%A9%20%D7%90.pdf.pdf>

טילוביץ-לוי, ש', שביט, נ', אספולר, ש' וגבע, ג' (2022). משבר הקורונה – הערכות, קביעת מדיניות, פיתוח שירותים והתמודדות במינהל מוגבלויות. *מוגבלות וחברה: מחקר ופרקטיקה*, כרך א', גיליון מס' 1, 23–35. <https://beitissie.org.il/kb/digital/gilayon1>

משרד הרווחה והביטחון החברתי. (ספטמבר, 2021). *בקשה לפי חוק חופש המידע, התשנ"ח – 1998* (סימוכין: פניית מיום 28.06.2021).

משרד הרווחה והביטחון החברתי. (נובמבר, 2021). *בקשה לפי חוק חופש המידע, התשנ"ח – 1998* (סימוכין: פניית מיום 17.09.2021).

משרד הרווחה והביטחון החברתי (חסר תאריך). *זכויות האדם עם המוגבלות השכלית ובני משפחתו – אבחון מוגבלות שכלית התפתחותית וקביעת דרכי טיפול*. משרד הרווחה והביטחון החברתי. <https://www.molsa.gov.il/Populations/Disabilities/MentalRetardation/Rights/Pages/Diagnosis.aspx>

ניסים, ד' (2022). הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בוך מ' אל-יגון ומ' מרגלית (עורכות), *מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה מחקר והשלכות יישומיות* (עמ' 299–322). קרן שלם. <https://magazine.rotelmltd.co.il/shalem/299>

עמינדב, ח' ונסים, ד' (2010). חלק ב': מדיניות הטיפול במזדקנים עם פיגור שכלי. בתוך ח' קופפר ונ' הורוביץ (עורכים), *סקירת השירותים החברתיים 2010* (עמ' 475–496). משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים. https://www.gov.il/BlobFolder/reports/molsa-social-services-review-2010/he/SocialServicesReview_2010_molsa-chapter6-disabilities-part2-2010.pdf

Alonso-Sardón, M., Iglesias-de-Sena, H., Fernández-Martín, L. C., & Mirón-Canelo, J. A. (2019). Do health and social support and personal autonomy have an influence on the health-related quality of life of individuals with intellectual disability?. *BMC Health Services Research*, 19(1), 63–72. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3856-5>

Alonso-Sardón, M., Sáez-Lorenzo, M., Chamorro, A. J., Fernández-Martín, L. C., Iglesias-de-Sena, H., González-Núñez, V., Santos-Sánchez, J. A., Carbonell, C., Lorenzo-Gómez, M. F., & Mirón-Canelo, J. A. (2022). Adverse effects in patients with intellectual and developmental disabilities hospitalized at the university clinical hospital. *Journal of Personalized Medicine*, 12(11), 1898. <https://doi.org/10.3390/jpm12111898>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

- Bellegarde, J. D., Polzella, A., Scheideman, T., & Ruedrich, S. L. (2022). Community-based psychiatric care for individuals with intellectual and developmental disabilities. In W.E. Sowers, H. L. McQuiston, J. M. Ranz, J. M. Feldman & P.S. Runnels, (Eds.), *Textbook of Community Psychiatry* (2nd ed., pp. 563–576). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-031-10239-4_41
- Beresford, C. J., & Kozłowska, O. (2022). The barriers and facilitators to managing diabetes with insulin in adults with intellectual disabilities: A systemised review of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(6), 1253–1266. <https://doi.org/10.1111/jar.13027>
- Ben-David, N., Lotan, M., & Moran, D. S. (2022a). A new screening tool for rapid diagnosis of functional and environmental factors influencing adults with intellectual disabilities. *Diagnostics*, 12(12), 2991. <https://doi.org/10.3390/diagnostics12122991>
- Ben-David, N., Lotan, M., & Moran, D. S. (2022b). Development and validation of a functional screening tool for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(6), 1281–1296. <https://doi.org/10.1111/jar.13004>
- Ben-David, N., Lotan, M., & Moran, D. S. (2023). Association of COVID-19-related restrictions with changes in functional skills of adults with intellectual disabilities in day programs of an Israeli non-profit organization. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*.
- Charlot, L. R., Hodge, S. M., Holland, A. L., & Frazier, J. A. (2022). Psychiatric diagnostic dilemmas among people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 805–816. <https://doi.org/10.1111/jir.12972>
- Chen, Y., Allen, A. P., Fallon, M., Mulryan, N., McCallion, P., McCarron, M., & Sheerin, F. (2022). The challenges of mental health of staff working with people with intellectual disabilities during COVID-19—A systematic review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17446295221136231. <https://doi.org/10.1177/17446295221136231>
- Clegg, J. A., & Lansdall-Welfare, R. (2022). Helping distressed people with intellectual disabilities to manage their chaotic emotions. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 1–15. <https://doi.org/10.1080/23297018.2022.2106146>
- Costello, A., Hudson, E., Morrissey, S., Sharma, D., Kelly, D., & Doody, O. (2022). Management of psychotropic medications in adults with intellectual disability: A scoping review. *Annals of Medicine*, 54(1), 2486–2499. <https://doi.org/10.1080/07853890.2022.2121853>
- Curtis, J. S., Kennedy, S. E., Attarha, B., Edwards, L., & Jacob, R. (2021). Upper Gastrointestinal Disorders in Adult Patients with Intellectual and Developmental Disabilities. *Cureus*, 13(6): e15384. <https://doi.org/10.7759/cureus.15384>
- Desroches, M. L., Fisher, K., Ailey, S., Stych, J., McMillan, S., Horan, P., Marsden, D., Trip, H., & Wilson, N. (2022). Supporting the needs of people with intellectual and developmental disabilities 1 year into the COVID-19 pandemic: An international, mixed methods study of nurses' perspectives. *Journal of Policy Practice in Intellectual Disabilities*, 19(1), 48–63. <https://doi.org/10.1111/jppi.12411>
- DiStefano, C., Sadhwani, A., & Wheeler, A. C. (2020). Comprehensive assessment of individuals with significant levels of intellectual disability: Challenges, strategies, and future directions. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 125(6), 434–448. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-125.6.434>
- Dodds, R. L., & Maurer, K. J. (2022). Pandemic stress and coping in adults with intellectual and developmental disabilities in Urban Los Angeles: A qualitative interview study. *Journal of*

Mental Health Research in Intellectual Disabilities.
<https://doi.org/10.1080/19315864.2022.2076960>

- Driscoll, N. M., Rothschild, A. W., Luiselli, J. K., Goldberg, S., Crawley, J., Fofanah, D., & Wangaga, J. (2022). Brief report: A pilot investigation of safety concerns among direct service providers for adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 1–8. <https://doi.org/10.1007/s10882-022-09880-7>
- Hansford, R., Ouellette-Kuntz, H., Péfoyo, A. K., & Martin, L. (2022). COVID-19 precautions experienced by a sample of adults with intellectual and developmental disabilities. *Annals of Epidemiology*, 75, 10–15. <https://doi.org/10.1016/j.annepidem.2022.08.041>
- Houck, E. J., & Dracobly, J. D. (2022). Trauma-informed care for individuals with intellectual and developmental disabilities: From disparity to policies for effective action. *Perspectives on Behavior Science*, 1–21. <https://doi.org/10.1007/s40614-022-00359-6>
- Ismail, A., Sk Abd Razak, R., Suddin, L. S., Mahmud, A., Kamaralzaman, S., & Yusri, G. (2022). The economic burden and determinant factors of parents/caregivers of children with cerebral palsy in Malaysia: A mixed methods study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(1), 475. <https://doi.org/10.3390/ijerph19010475>
- Jodra, M., & García-Villamizar, D. (2022). The impact of the COVID-19 pandemic quarantine on adults with autism spectrum disorders and intellectual disability: A longitudinal study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1–8. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05792-9>
- Jonker, F., de Looff, P., van Erp, S., Nijman, H., & Didden, R. (2022). The adaptive ability performance test (ADAPT): A factor analytic study in clients with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(1), 3–12. <https://doi.org/10.1111/jar.13044>
- Kelly, N., Kilmartin, A., Lannon, K., Lee, C., McLoughlin, R., Mulvanny, L., Mohamed, O., Treacy, M., Rossi, K. & O'Connell, J. (2022). Rating scales to measure adverse effects of medications in people with intellectual disability: A scoping review. *European Journal of Clinical Pharmacology*, 78(11), 1711–1725. <https://doi.org/10.1007/s00228-022-03375-2>
- Kirwan, R., Sheerin, F., McGlinchey, E., McCallion, P., & McCarron, M. (2022). Functional loss in older adults with intellectual disabilities and dementia. *Learning Disability Practice*, 25(3). <https://doi.org/10.7748/ldp.2022.e2184>
- Linehan, C., Birkbeck, G., Araten-Bergman, T., Baumbusch, J., Beadle-Brown, J., Bigby, C., Bradley, V., Brown, M., Bredewold, F., Chirwa, M., Cui, J., Godoy Gimebez, M., Gomeiro, T., Kanova, Š., Kroll, T., Li, H., MacLachlan, M., Narayan, J., Nearchou, F., ... Tossebro, J. (2022). COVID-19 IDD: Findings from a global survey exploring family members' and paid staff's perceptions of the impact of COVID-19 on individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD) and their caregivers. *Health Research Board Open Research*, 5(27). <https://doi.org/10.12688/hrbopenres.13497.1>
- Lotan, M., Ippolito, E., Favetta, M., Romano, A. (2021). Skype supervised, individualized, home-based rehabilitation programs for individuals with Rett Syndrome and their families – parental satisfaction and point of view. *Frontiers in Psychology*, 12, 720927. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.720927>
- Luckasson, R., Tassé, M. J., & Schalock, R. L. (2022). Professional responsibility in the field of intellectual and developmental disabilities: Its Definition, application, and impacts. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 60(3), 183–198. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-60.3.183>

- Mahmoud, O. E. T., Azab, H. M., Mohamed, Y. A. E. R., & Sayed, T. A. (2022). Early intervention for challenging behaviour in intellectual disability. *Sohag Medical Journal*, 28(3), 14–19. https://smj.journals.ekb.eg/article_265106_f3619acefa7e47924b684d2b632c90a3.pdf
- McHorney, C. A., Ware, J. E. Jr., & Raczek, A. E. (1993). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Medical Care*, 31(3), 247–263. <https://doi.org/10.1097/00005650-199303000-00006>
- Nair, R., Pattamatta, M., & Listl, S. (2022). Operationalizing oral health outcome measures to improve the oral health of persons with intellectual disabilities. *Journal of Evidence-Based Dental Practice*, 101790. <https://doi.org/10.1016/j.jebdp.2022.101790>
- Nurminen, F., Rättö, H., Arvio, M., Teittinen, A., Vesala, H. T., & Saastamoinen, L. (2022). Medicine use in people with intellectual disabilities: A Finnish nationwide register study. *Journal of Intellectual Disability Research*. <https://doi.org/10.1111/jir.12988>
- Oakland, T., Iliescu, D., Chen, H. Y., & Chen, J. H. (2013). Cross-national assessment of adaptive behavior in three countries. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 31(5), 435–447. <https://doi.org/10.1177/0734282912469492>
- Olsen, M. I., Søndena, E., Langballe, E. M., Halvorsen, M. B., Wilhelmsen, P., Bautz-Holter, E., & Anke, A. (2022). Use of health and dental care services in adults with intellectual disability in relation to age and intellectual disability levels. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1–12. <https://doi.org/10.3109/13668250.2022.2109823>
- Overwijk, A., Krijnen, W. P., Hilgenkamp, T. I. M., van der Schans, C. P., van der Putten, A. A. J., & Waninge, A. (2022). A questionnaire to measure direct support professionals' attitude towards healthy nutrition of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1–8. <https://doi.org/10.3109/13668250.2022.2106696>
- Paiva, A. F., Nolan, A., Thumser, C., Santos, F. H. (2020). Screening of cognitive changes in adults with intellectual disabilities: A Systematic review. *Brain Science*, 10(11), 848. <https://doi.org/10.3390/brainsci10110848>
- Perera, B., Kamieniarz, L., Iftikhar, M., & Solomou, S. (2022). Screening and diagnosing dementia in people with Down's syndrome: Implications of using the DLD questionnaire. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 14(4), 239–248. <https://doi.org/10.1108/AMHID-04-2022-0015>
- Rawlings, G. H., & Beail, N. (2022). Long-COVID in people with intellectual disabilities: A call for research of a neglected area. *British Journal of Learning Disabilities*, 1–8. <https://doi.org/10.1111/bld.12499>
- Riches, V. C., O'Brien, P., Manokara, V., & Mueller, A. (2022). A study of caregiver support services: Perspectives of family caregivers of persons with intellectual disabilities in Singapore. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jppi.12441>
- Rosenberg, A. G. W., Langendoen, W., van der Lely, A. J., Veenland, J. F., & de Graaff, L. C. G. (2022). Health differences between adults with and without intellectual disabilities at the internal medicine department: A first step to improve awareness of intellectual disabilities among healthcare professionals. *European Journal of Internal Medicine*, 106, 154–157. <https://doi.org/10.1016/j.ejim.2022.08.032>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (1984). *Vineland adaptive behavior scales: Interview edition – survey form manual*. American Guidance Service.
- Wissing, M. B. G., Dijkstra, R., van der Wal, I. A., Grootendorst, E. S., Hobbelen, J. S. M., van der Putten, A. A. J., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2022). Dementia in people with severe/profound intellectual (and multiple) disabilities: Applicability of items in dementia screening instruments for people with intellectual disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 322–363.
<https://doi.org/10.1080/19315864.2022.2111737>
- World Health Organization. (2002). *ICF Beginner's Guide: Towards a Common Language for Functioning, Disability and Health*. https://cdn.who.int/media/docs/default-source/classification/icf/icfbeginnersguide.pdf?sfvrsn=eead63d3_4&download=true
- World Health Organization. (n.d.). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. <https://www.who.int/classifications/icf/en/>
- York, J., Wechuli, Y., & Karbach, U. (2022). Emergency medical care of people with intellectual disabilities: A scoping review. *Open Access Emergency Medicine*, 14, 441–456.
<https://doi.org/10.2147/OAEM.S361676>

9. נספח – כלי סקר תפקודי FST-ID

סקר תפקודי (FST-ID) עבור (שם מקבל/ת השירות): _____	
שם ממלא/ת הטופס: _____	תפקיד: _____
תאריך: _____ / _____ / _____	

בכל מלבן פריטים המתארים את התפקוד. אנא הקף בעיגול את הפריט המתאים ביותר לדעתך.

ציון	מושגי – שפה ותקשורת (CON)
	תקשורת: מתקשר עם כולם היטב [4], מתקשר סביר עם כמה אנשים [3], מתקשר קצת עם מעט אנשים [2], בקושי מתקשר עם הסביבה [1], לא מתקשר [0].
	שפה ודיבור: רגיל לגמרי [4], משפטים קצרים וברורים [3], רב הדיבור לא ברור [2], מילים בודדות ולא ברורות [1], לא מדבר כלל [0].
	כתיבה (עם היד/בעזרת הנגשה של מתג, לוח איות וכד): מלאה ברמת סיפור [4], כותב משפטים [3], כותב מילים [2], מעתיק קצת מילים או אותיות [1], אינו כותב [0].
	הבנה: מבין הכל [4], מבין שיחה יומיומית [3], מבין כמה הוראות [2], מבין מעט הוראות [1], לא מבין כלום [0].
	קריאה: קורא סיפור קצר [4], קורא משפט קצר [3], קורא לפחות 5 מילים [2], מזהה אותיות [1], אינו קורא [0].
	סה"כ:
ציון	מעשי – כישורי חיים וטיפול עצמי (ADL)
	ניידות: עצמאי בהליכה, ישיבה ושכיבה [4], עצמאי אך נעזר בהליכון / כיסא גלגלים [3], זקוק להשגחה במעברים [2], זקוק לתמיכה רבה במעברים [1], אינו עצמאי בכלל - זקוק לתמיכה מלאה [0].
	נפילות: בחודש האחרון הולך עצמאית בלי נפילות [4] בחודש האחרון איבד שווי משקל אבל לא נפל [3] נפל החודש כמה פעמים [2] נפל השבוע כמה פעמים [1] חייב תמיכה/השגחה קבועה כדי שלא ייפול [0].
	פעילויות יומיומיות (הכנת שתייה, סידור שולחן/כיתה, זריקת זבל, החזרת חפצים למקומם): עצמאי לגמרי [4], זקוק להשגחה והכוונה קלה [3], זקוק לסיוע בחלק קטן מהפעולות [2], זקוק לסיוע ברב הפעולות [1], אינו מסוגל לבצע בכלל [0].
	פעילויות פנאי (ציור, דפדוף בעיתון, השחלת חרוזים, שתילת עציץ וכד). עצמאי בהכול [4], דרושה רק השגחה וקצת הכוונה מילולית [3], דרושה קצת תמיכה פיזית ומילולית [2], דרושה תמיכה רבה כדי להשתתף [1], אינו מסוגל [0].
	עצמאות באכילה ושתייה: עצמאי [4], צריך לחתוך לו את האוכל [3], זקוק לסיוע ו/או כלי אכילה מיוחדים [2], זקוק להאכלה מלאה [1], לא מקבל אוכל דרך הפה [0].

	מרקם המזון : רגיל [4], חתוך קטן [3], גרוס [2], טחון [1], טחון ושתייה עם מסמך [0].
	התנהגות בזמן הארוחה : רגילה [4], השגחה קלה בלבד [3], סביבת אכילה מותאמת והשגחה בקבוצה [2], איש צוות צמוד אליו בגלל הקשיים [1], לא אוכל בתעסוקה [0].
	עשיית צרכים : עצמאי לגמרי [4], עצמאי אבל זקוק לתזכורות [3], צריך עזרה רק בניגוב/במחזור [2], שליטה חלקית בצואה או שתן [1], לא שולט בכלל/מחותל כל היום [0].
	לבוש : עצמאי לגמרי [4], זקוק למעט עזרה [3], זקוק להרבה עזרה [2], רב ההלבשה אינה עצמאית [1], אינו עצמאי בלבוש [0].
	טיפוח והיגיינה (רחצת ידיים, מודעות לדאודורנט, תחבושות הגייניות, ריח רע מהפה וכד') : עצמאי [4] זקוק למעט עזרה [3] זקוק להרבה עזרה [2] כמעט הכל עם עזרה [1] לא עצמאי [0].
	סה"כ :
ציון	חברתי ורגשי (SOC)
	השתתפות בפעילויות : מלאה [4], לרב משתתף [3], משתתף חלקית [2], לרב לא משתתף [1], נמנע מכל הפעילויות [0].
	התנהגות מאתגרת (צועק, יורק, צובט, דוחף, מכה, מתפשט, מעליב ועוד) : התנהגות רגילה [4], לעיתים רחוקות [3], מדי פעם [2], רוב הזמן [1], כל הזמן [0].
	סה"כ :
	סה"כ כללי :
	שימוש באביזרי עזר
	שימוש באביזרי עזר : כיסא גלגלים, הליכון, קביים, קסדה, נעלים מותאמות/רפואיות, חגורת תמיכה, סדים, מכשיר תקשורת, משקפיים, מכשיר שמיעה, שיניים תותבות, כלי אוכל מותאמים, אין אביזר עזר, אחר? _____
	שינויים סביבתיים
	האם משהו מהדברים הבאים התרחש לאחרונה ? אפשר להקיף בעיגול יותר מתשובה אחת. החלפת איש צוות; שינוי במשפחה (פטירת הורה, עזיבת אח גדול וכדומה), שינוי כיתה/מקום מגורים/בידוד, שינוי בלו"ז, שינוי תרופתי, אחר? _____
	הערות כלליות :

Abstract

Background

Intellectual disability (ID) manifests in functional difficulties in three main domains: conceptual, practical, and social. The definition currently accepted by experts and leaders in this field in Israel – the Director of Disabilities in the Ministry of Welfare and Social Security and internationally, such as the American Association for Developmental Mental Disabilities and Developmental Disabilities, and the American Psychiatric Association, describes ID as a dynamic phenomenon that can change during an individual's life, depending on personal and environmental factors. This fluidity and the complex medical conditions that usually characterize adults with ID require repeated evaluations and appropriate changes in therapeutic support.

However, multiple factors can impede collecting reliable information about these changes in adults with ID: complex morbidity, multiple disabilities, communication impairments, challenging behaviors, premature aging, and multiple medications that may mask the underlying conditions. Additionally, the lack of appropriate assessment tools, professional therapists, and sufficient funding sources make it difficult and sometimes impossible to provide adequate therapeutic responses to the needs of this population.

A possible solution to improving the therapeutic process lies in developing a functional screening tool adapted for use by the direct service providers who are in direct, daily contact with those service recipients.

Aim

Building an efficient, valid, and reliable screening tool for detecting changes in the functional status of adults with ID by their direct service providers and testing its clinical applicability in mapping functional and environmental changes over time.

Research Tools

The ABAS-II questionnaire for adults as the “gold standard” (Barhak, 2013). The Hebrew version was found to be valid and reliable and was adopted by the diagnostic committee of the Israel Ministry of Social Affairs, combined with other accepted tools in the field. It served as a basis for building a new survey tool, the FST-ID (Functional Screening Tool for Adults with Intellectual Disabilities). This tool contains 17 items representing the three domains of conceptual, practical, and social functioning, plus two additional items, in accordance with the multidimensional model: use of assistive devices and environmental changes. There is also an option to add comments. Responses are given on a five-point Likert scale ranging from 0 to 4. The overall functional score, the General Adaptive Composite (GAC), ranges from 0 = complete functional limitation to 68 = no functional limitation.

The new tool underwent a strict content validation procedure and reliability tests throughout the course of the research. It was developed in an online format, so that it can be filled out conveniently via an internet link to the direct service providers' mobile phone.

Sample

The sample included 37 direct service providers and eight members of a multi-professional healthcare team who treated 88 service recipients aged 21 and over, with mild, moderate, and severe/profound levels of ID. The service recipients receive treatment at three day-care centers operated by the Amichai non - profit Organization in Hod Hasharon, Israel. In addition, seven experienced content evaluators participated in the validation process for this study.

The Study

The research was carried out in two main phases: construction and validation (September 2019–September 2020) and clinical use (September 2020–June 2022).

In the construction and validation phase, the ABAS-II questionnaire was completed by the direct service providers for each of the 88 service recipients. Concurrently, weekly focus groups were held with the participation of the direct service providers and the members of the multi-professional healthcare team for the purpose of constructing the new tool.

The draft version was submitted to the seven content experts for review. It was corrected according to their comments and adapted for use on the mobile phones of the direct service providers and the multi-professional healthcare team, who retested and approved it. Following validity and reliability tests for this version, a new screening tool with high psychometric values was constructed. It allows the direct service providers to identify the current level of functional disability of service recipients, with an accuracy of approximately 90% (Ben David et al., 2022b).

In the second, clinical, phase of the study, the new tool was used for the purpose of mapping functional and environmental changes during and after the COVID-19 pandemic at four points in time: Beginning (September 2020), Middle (August 2021), End (February 2022), and After (June 2022). During this time, direct service providers for 76 of the 88 service recipients in the original sample participated. Additionally, in-depth interviews were conducted with the multi-professional team and direct service providers for a sample of 20 of the service recipients, to explore the source of the changes in the functional scores and the environmental changes found during those four points of time.

During this phase, (Ben David et al., 2022a) summarizes the entire research period (September 2019–June 2022), and describes the turning point in February 2022, when there was a gradual return to normalcy and reversal of the trends in functionality among the three groups. As the centers reopened and all the groups returned to receiving the full array of therapy, the service recipients with mild and moderate levels of ID returned nearly to their pre-pandemic levels of functioning, while those with severe or profound ID stopped improving and even declined once they were no longer the preponderance of the services. This article also presents

the economic advantages of the new tool in reducing existing costs spent on expensive diagnostic procedures, allowing for better distribution of healthcare services for this population, and improving efficiency in the future allocation of resources (Ben David et al., 2022a; Ben David et al., in press).

Contribution and Innovation of the Research

The present study developed a valid, reliable, and accessible survey tool for use by direct service providers of adults with ID. This tool enables the detection of changes in the functional status of the service recipients and thereby improves the accessibility of healthcare services to this population. Additionally, this study offers evidence regarding the dynamics of ID, the influence of environmental factors, and the degree of support for individuals with ID. It shows how these factors, taken together, affect the individual's functioning and degree of participation in daily life. The current findings are also consistent with the approach of the WHO multidimensional model, accepted by leaders in the field in Israel and abroad, suggesting that individuals with ID at all functional levels may improve or deteriorate in their functional abilities according to environmental changes.

To the best of our knowledge, such a tool has not been previously developed in Israel or anywhere else in the world. The clinical effectiveness of the tool was proven during the COVID-19 pandemic. During the study, changes were mapped, and functional differences were identified between people with various levels of ID as well as between those in the three daycare centers. Moreover, the new tool will be able to help provide more effective future monitoring of all the personal and environmental factors that affect the functioning of adults with intellectual disabilities.

Synopsis

Intellectual disability (ID) is a dynamic phenomenon that can change during an individual's lifetime. Therefore, a constant monitoring of function is warranted for improved services given to this group.

In this research, we designed and validated a new screening tool (FST-ID) for detecting functional changes in adults with ID by their direct service providers. The new tool's clinical applicability was tested during COVID-19. It was found to produce excellent psychometric values.

Regular use of the FST-ID can improve services provided to individuals with ID and may be more economical than existing assessment methods.

Keywords: Adults with intellectual disabilities, Functional and environmental changes, Screening tool, COVID-19

A New Functional Screening Tool for Adults with Intellectual Disabilities

(FST-ID): Its Construction, Validation and Use

Nophar Ben David

Supervised by: Prof. Meir Lotan and Prof. Daniel Sender Moran

Submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree Doctor of Philosophy,
Health Sciences Faculty, Health Administration Department University, Ariel University



This work was supported by a grant from Shalem Fund
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils in Israel

2023