

ג'וינט-מכון ברוקדייל



איכות חיים של אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק בדיוור קהילתי

דליה מנדלר ♦ דניז נאון

המחקר הוזמן על-ידי האגף למחקר, תכנון והכשרה,
מחלקת המחקר והאגף לטיפול באדם המפגר,
משרד העבודה והרווחה ומומן בסיועם

ד ו ח מ ח ק ר

01-370-דמ

BR-RR-370-01

C.3

BR-RR-370-01

איכות חיים של אנשים סיעודים עם פג

מנדלר, דליה



0038202001003

ג'וינט-מכון ברוקדייל מהו?

מרכז ארצי למחקר בתחומי הזיקנה, התפתחות האדם ורווחה חברתית בישראל, שהוקם ב-1974.

ארגון עצמאי ללא כוונת רווח, הפועל בשיתוף עם הג'וינט העולמי (AJJDC) וממשלת ישראל.

צוות של אנשי מקצוע המקדישים עצמם למחקר יישומי בסוגיות חברתיות בעלות קדימות עליונה בסדר היום הלאומי.

קבוצת חשיבה שנטלה על עצמה מחויבות לסייע לקובעי המדיניות ולספקי השירותים בתכנון וביישום תכניות רווחה.

המחקר במכון מתבסס על גישה בין-תחומית. במכון חמש יחידות עיקריות:

- ◆ זיקנה
- ◆ מדיניות בריאות
- ◆ קליטת עלייה
- ◆ מוגבלות
- ◆ המרכז לילדים ולנוער



BR-AR-370-01 C.3

00 38202 001 003

מדינת ישראל
משרד העבודה והרווחה

האגף לטיפול באדם המפגר

האגף למחקר, תכנון והכשרה
מחלקת המחקר

איכות חיים של אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק בדיוור קהילתי

דניז נאון

דליה מנדלר



המחקר הוזמן על-ידי האגף למחקר, תכנון והכשרה, מחלקת המחקר והאגף לטיפול באדם המפגר,
משרד העבודה והרווחה - ומומן בסיועם

עורכי המחקר המבצעים פרויקטים מסוג זה, במימון ממשלתי, מעודדים לבטא את שיפוטם
המקצועי במהלך הפרויקט - באופן חופשי. אך ההשקפות והדעות המבוטאות, אינן בהכרח זהות
למדיניות הרשמית של משרד העבודה והרווחה.

ספטמבר 2001

ירושלים

אלול תשס"א

צוות המחקר

גיוינט-מכון ברוקדייל

דניז נאון - מנהלת תחום אנשים עם מוגבלויות

דליה מנדלר - חוקרת

יצחק שנור - כלכלן

אמן-ארגון ומדעי ניהול יועצים בע"מ

אמנון טימר - מנהל פרויקטים בכיר

ארנונה סינבני - סטטיסטיקאית

תקציר

מבוא

לאור המגמה להוציא אנשים עם מוגבלויות ממוסדות לקהילה, מצד אחד, ומכיוון שאנשים פגועים קשה זקוקים למערך שירותים נרחב, מצד שני, קיימת התלבטות בקרב אנשי מקצוע לגבי יכולתם של אנשים אלה להתגורר בקהילה. מטרת מחקר הערכה זה הייתה לבחון את איכות החיים ואיכות הטיפול הניתן לדיירים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה/עמוק המתגוררים בדיור קהילתי (דירות והוסטל), בהשוואה לאוכלוסייה דומה המתגוררת במעונות פנימייה.

איכות הטיפול ואיכות החיים של דיירי מסגרות הדיור בקהילה נבחנו לפי קשת רחבה של נושאים: סוג והיקף השירותים שהם מקבלים, מידת התקדמות הדיירים בממדי תפקוד שונים, מספר מטפלים לדייר, יחס המטפלים לדייר, התנאים הפיזיים במסגרת הדיור, העצמת הדיירים ומידת שילוב בקהילה מבחינת שימוש בשירותי קהילה, יצירת קשר עם אנשים שאינם צוות מטפל, שילוב פיזי של מסגרת המגורים, כגון המרחק משכונת מגורים; קשר עם המשפחה.

כמו-כן, נבדקו סוגיות הקשורות לצוות העובדים, כגון מאפייני המטפלים (גיל, מין, השכלה פורמלית, וותק בעבודה), גיוס, תחלופה, מחסור במטפלים, תחושת עומס בעבודה, שחיקה, ושביעות רצון; והשפעתן על איכות החיים של הדיירים. היבט נוסף שנבדק במחקר הוא העלות הכוללת של הפעלת מסגרות הדיור השונות.

ממצאים

תיאור המסגרות

אוכלוסיית המחקר כללה אנשים המתגוררים בדיור קהילתי (4 דירות והוסטל), ודיירים בעלי מאפיינים תפקודיים דומים המתגוררים בשלושה מעונות פנימייה.

בכל מסגרות הדיור שנכללו במחקר, נמצאים אנשי צוות לצורך תמיכה בדיירים 24 שעות ביממה. מסגרות הדיור השונות נבדלות במספר הדיירים שהן מאכלסות ובהיקף השימוש שהדיירים עושים בשירותים הקהילתיים. הדיור הקהילתי מורכב מדירות שגרים בהן בין 5 ל-6 דיירים והן הוקמו על פי העיקרון שדייריהן משתמשים בשירותים קהילתיים בכל תחומי החיים שלהם, כולל חינוך, תעסוקה, בריאות ופנאי. בהוסטל חיים כ-20 דיירים ופרט ללימודים המתקיימים בקהילה, כל השירותים ופעילויות הפנאי ניתנים בהוסטל עצמו. במעונות פנימייה חיים בין 40 ל-200 דיירים ומסגרות אלה דואגות לכל צורכיהם של הדיירים. בדומה למעונות, גם ההוסטל מעסיק צוות רב-מקצועי ומספק שירותים נרחבים; בניגוד לדירות, ההוסטל אינו מפעיל מתנדבים. הן בדירות והן בהוסטל המשפחות מעורבות במידה ניכרת בהקמת המסגרות, וממשיכות להיות מעורבות באופן הדוק עם הדיירים והצוות לאורך זמן.

מאפייני הדיירים

המידע לגבי הדיירים נאסף מאיש צוות במסגרת הדיור (מהמטפל האישי) ומההורה של כל דייר באמצעות ראיונות פנים-מול-פנים. בסך-הכל התקבל מידע ממטפלים אישיים לגבי 104 דיירים: 22 דיירים בארבע דירות בקהילה, 20 דיירים בהוסטל ו-62 דיירים בשלושה מעונות פנימייה. כמו-כן, התקבל מידע מהורים על 85 דיירים: 19 בדירות, 20 בהוסטל ו-46 במעונות פנימייה. ממנהלי המסגרות נאסף מידע לגבי אופן הפעלתן. כמו-כן, נערכה תצפית בכל מסגרת דיור. חישוב העלויות בפועל נערך על סמך הדוחות הכספיים של כל מסגרת דיור לשנת 1999.

ממוצע הגיל של הדיירים, נע בין 16-18 שנים וטווח הגילים נע בין שנתיים עד 36 שנים, כמחציתם נשים. מבחינה תפקודית המשתתפים במחקר מאופיינים על-ידי רמת פיגור קשה/עמוק: 90% מדיירי הדירות והמעונות ו-75% מדיירי ההוסטל לוקים בפיגור שכלי ברמות אלה. בנוסף, חלק מהדיירים סובלים מנכות חושית. כ-80% מהדיירים משתמשים בכיסא גלגלים ומרביתם זקוקים לעזרת אדם כדי לנוע. כל הדיירים מאופיינים על-ידי מוגבלות בתחום הטיפול האישי ובביצוע פעילויות יום-יום. רובם חסרים תקשורת מילולית; כמחציתם משתמשים באמצעי תקשורת אלטרנטיביים (סימנים/אזורים), ובין 14% ל-45% חסרי תקשורת.

איכות חיים

התקדמות הדייר בממדים שונים של מיומנויות הסתגלות

לפי דיווח המטפלים האישיים נמצא שבין 47% ל-73% מהדיירים במסגרות הדיור השונות התקדמו לפחות בתחום תפקוד אחד (תקשורת, מיומנויות יום-יום, טיפול אישי וכד') במהלך השנה האחרונה. הדיירים בדירות ובהוסטל התקדמו יותר מאשר הדיירים במעונות. גם ההורים דיווחו על שיעורי התקדמות דומים.

שירותים המסופקים במסגרת הדיור

אחד המדדים המרכזיים של איכות חיים הוא סוג השירותים הניתנים במסגרות הדיור השונות, היקפם ואיכותם. נמצא שבכל מסגרות הדיור ניתן טיפול רפואי שוטף ומתבצע מעקב רפואי אחר מצב הדיירים. עם זאת, שיעור הדיירים שסבלו מגירויים או מפצעים בעור בששת החודשים שקדמו למחקר היה בין 23% ל-50% בכל המסגרות.

טיפול פיזיותרפי הוא הטיפול הפרה-רפואי השכיח בכל מסגרות הדיור. בנושא זה, אין הבדלים ברורים בין המסגרות השונות. לגבי יתר הטיפולים הפרה-רפואיים, ובנושא הטיפול הרפואי, נמצא יתרון לטובת המעונות. לעומת זאת, בטיפול אישי ובפעילויות פנאי נמצא יתרון הפוך – לטובת הדירות.

שירות מרכזי המסופק לאוכלוסייה סיעודית הוא טיפול אישי, כלומר, עזרה באכילה, ברחצה, בטיפול בהפרשות וכדומה. איכות שירות זה, תלויה, בין היתר, במספר שעות הטיפול הישיר המושקעות בכל דייר על-ידי מטפלים/מדריכים הבאים במגע ישיר עם הדייר. נמצא שמספר שעות מטפל לדייר, כולל שעות מתנדבים, נע בדירות בין 46 ל-70 שעות שבועיות, בהוסטל 25 שעות שבועיות ובמעונות 34 שעות

שבועיות לדייר. כמו-כן, השירות הוערך בעזרת שלושה מקורות מידע: הערכת הצוות לגבי היקף ואיכות הטיפול, הערכת ההורים לגבי כל אחד מהדיירים, ותצפיות שהתבצעו במסגרות השונות. נמצא שבכל המסגרות שיעור ניכר מההורים היו שבעי רצון מאוד או שבעי רצון משירות זה; אם כי שיעור ההורים שהיו שבעי רצון מאוד גבוה יותר בדירות מאשר ביתר המסגרות. במקביל לכך נמצא, ששיעורים מעט גבוהים יותר מקרב צוות הדירות וההוסטל סבורים שההיקף והאיכות של השירות גבוהים מאוד, בהשוואה לצוות המעונות. מגמה דומה נמצאה גם בתצפיות.

שילוב הדיירים בקהילה וקשרים חברתיים

מבחינת השילוב הפיזי של מסגרות הדיור בקהילה נמצא שהדירות וההוסטל ממוקמים בשכונות מגורים בעוד שהמעונות נמצאים בפריפריה. מבחינת השילוב הפונקציונלי של הדייר (עד כמה הוא מנהל סדר יום "נורמלי") נמצא שכל דיירי הדירות וההוסטל עד גיל 21, לעומת רק מחצית מהדיירים במעונות, לומדים מחוץ למסגרת המגורים. כמו כן, כל דיירי הדירות בן 21 ומעלה יוצאים למסגרת תעסוקתית לעומת שליש מבין הדיירים בגילים אלו בהוסטל ומעטים במעונות. מבחינת שימוש בשירותי קהילה נמצא שדיירי הדירות עושים שימוש רב בשירותי קהילה כמו: שירותי בריאות, פעילויות פנאי, חנויות וכדומה, בהשוואה לדיירי ההוסטל והמעונות.

ידוע ממחקרים שאנשים הסובלים מפיגור שכלי מתקשים ליצור קשרים חברתיים. לכן, אחת הטענות כנגד דיור במסגרות קטניות היא שהדיירים יסבלו מבידוד חברתי; ואילו במסגרות גדולות, יש לדיירים הזדמנות ליצור קשרים חברתיים עם דיירים נוספים הדומים להם. אולם, בניגוד לטענה זו, במחקר הנוכחי נמצא, שבדירות ובהוסטל, לכרבע מהדיירים יש קשר קרוב עם אחד מהדיירים האחרים במסגרת, לעומת 8% בלבד במעונות. כמו כן נמצא כי למחצית מהדיירים במסגרות הקהילתיות יש קשר עם אנשים בקהילה כמו שכנים, מתנדבים מהקהילה, ילדי שכנים שנכנסים בחופשיות לדירות, זאת בהשוואה למעונות שם למעטים בלבד יש קשרים חברתיים מסוג זה.

קשר בין הדייר לבין ההורים/המשפחה

מבחינת שמירת קשר עם המשפחה, 98% מההורים דיווחו שהם מבקרים את הדיירים. נמצאו הבדלים מבחינת תדירות הביקורים. שמונים אחוזים מהדיירים בהוסטל מקבלים ביקור של הורה מספר פעמים בשבוע, לעומת 63% בדירות ו-24% במעונות. לעומת זאת, תכיפות ביקורי הדייר בבית היא נמוכה יותר. מרבית דיירי ההוסטל והדירות מבקרים בבית המשפחה בין פעם בשבועיים לפעם בחודש, לעומת שיעור נמוך בהרבה במעונות.

שביעות רצון כללית של הורים מהמסגרות

שביעות רצון ההורים מהמסגרות נבדקה בהקשר לממדי איכות שונים (כגון טיפול אישי, פעילויות פנאי, שירות ארוחות, היבטים פיזיים ושילוב בקהילה). כמו-כן, ההורים נשאלו על שביעות רצון כללית מאיכות החיים במסגרת הדיור. בדיווחים לגבי ממדי האיכות הספציפיים המגמה היא שבדירות ובהוסטל שביעות הרצון גבוהה יותר. שביעות רצון זו מתבטאת גם בשביעות רצון מאיכות החיים:

שיעורי שבעי הרצון מאוד מאיכות החיים בקרב הורים לילדים בדירות ובהוסטל גבוהים יותר מאשר בקרב הורים שילדיהם חיים במעונות (58% בדירות, 55% בהוסטל ו-35% במעונות).

גם במדד נוסף עולה כיוון דומה: שיעורים גבוהים יותר מבין ההורים במסגרות הקהילתיות מאשר במעונות מעוניינים מאוד שילדיהם ימשיכו להתגורר במסגרת הדיור בה הם נמצאים - 79% בדירות, 95% בהוסטל ו-61% במעונות.

עלויות הפעלת מסגרות הדיור

מבחינות העלויות נמצא שישנו הבדל בין מסגרות הדיור השונות, מבחינת עלות חודשית ממוצעת לדייר. נמצא שבממוצע סך-כל ההוצאה החודשית לדייר בדירות גבוהה ב-13.5% מאשר במעונות. אם בחישוב העלות הייתה נכללת גם עלות עבודתם של המתנדבים, לפי עלות מטפל/מדריך, היה נוצר פער של 31.5%. בהוסטל העלות הממוצעת החודשית לדייר היא נמוכה יותר ב-19% מזו שבמעונות (יצוין כי בהוסטל לא מפעילים מתנדבים).

סיכום

- איכות חיים:** ברוב ממדי האיכות שנבדקו, איכות החיים ואיכות הטיפול בדיור קהילתי, אינן נופלות מאלה שבמעונות, ולעיתים אף עולות עליהם.
 - דיירים במסגרות דיור קהילתיות מטופלים מבחינה רפואית, סיעודית, ופרה-רפואית באופן דומה לאלה שבמעונות פנימייה, אם כי במעונות שיעור אשפוזי החירום היה הנמוך ביותר ושיעור הדיירים המקבלים מגוון שירותים פרה-רפואיים הוא הגבוה ביותר.
 - היקף פעילויות הפנאי ושביעות הרצון מהן גבוה יותר במסגרות הקהילתיות ובעיקר בדירות, מאשר במעונות.
 - שיעור הדיירים בדיור קהילתי שהתקדמו במיומנויות תפקוד שונות היה גבוה יותר מאשר שיעורם של דיירים דומים במעונות.
 - דיירים במסגרות דיור קהילתיות משולבים יותר בקהילה מבחינה לימודית, תעסוקתית, פעילויות פנאי, קשר עם אנשים שאינם צוות טיפולי (שכנים, שכונה).
 - עם השמת הדייר במסגרת דיור יש חשיבות רבה להמשך הקשר בינו לבין המשפחה. נמצא כי תדירות הקשר עם המשפחה ומידת המעורבות של המשפחה גבוהות יותר במסגרות הדיור הקהילתיות (דירות, הוסטל). קשר זה תורם רבות להיבטים שונים של איכות חייו של הדייר.
 - אחד ההיבטים החשובים של איכות חיי הדייר הוא מתן מענה לצורך החיוני בחברים והפגת הבידוד חברתי. נמצא כי למרות מיעוט הקשרים חברתיים שיש לדיירים בכלל, בדירות ובהוסטל שיעור הדיירים שיש להם קשר חברתי קרוב בתוך מסגרת הדיור ומחוצה לה גבוה יותר מאשר במעונות.
- עלויות:** נמצא שדירות יקרות במעט מהמעונות (ללא עלות שכר מתנדבים) וההוסטל אף זול יותר מהמעונות.

3. **עלות מול איכות חיים:** ההוסטל על אף היותו זול יותר מהמעונות מוערך כמעניק איכות חיים גבוהה לדייריו. נראה לנו, כי המעורבות הגבוהה של ההורים בהוסטל תורמת בצורות שונות לאיכות החיים. בדירות מפעילים מתנדבים על בסיס קבוע, דבר המאפשר לא לחרוג ממסגרת התקציב ולשמור על איכות חיים גבוהה.

לאור הדילמות שהועלו עם פתיחת מסגרות הדיור הקהילתיות, מצביע המחקר הנוכחי על כך שדיור בקהילה במסגרות קטנות (בהוסטל ובדירות), הוא פתרון אפשרי גם לאוכלוסייה פגועה קשה. אחד הגורמים התורמים לאפקטיביות של מסגרות אלה הוא מעורבות ההורים והקשר ההדוק שבין ההורים לבין הדיירים בדירות ובהוסטל. לאור חשיבותו של קשר זה, ייתכן שלאנשים שמשפחתם אינה מעורבת במידה כזו, יהיה קשה יותר להשתלב במסגרות אלה. לכן, לא ברור באיזו מידה דיור בקהילה הוא פתרון מתאים לכל אוכלוסיית האנשים הסיעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק. בסיכומו של דבר עולה כי יש מקום להרחיב את רצף פתרונות הדיור ובכך להגדיל את חופש הבחירה של הורים. הדבר יאפשר פתרון הולם, במחיר סביר, לאנשים רבים עם מוגבלויות ולהוריהם.

דברי תודה

חובה נעימה היא לנו להודות לכל האנשים שסייעו ותרמו להכנת דוח זה.

מחקר זה לא היה מתבצע ללא יוזמת האגף לטיפול באדם המפגר, משרד העבודה והרווחה ובסיועו. תודה מיוחדת לאהובה לוי מנהלת האגף, למרים כהן מנהלת השירות לקהילה, לגדעון שלום מנהל השירות למעונות פנימייה, ולכרמל סטינגר מפקחת ארצית מערכי דיור; כמו-כן, תודה למנהלי עמותות ש.ק.ל., אקייס, נווה צבי.

אנחנו מודים לכל חברי ועדת ההיגוי ובמיוחד, לד"ר א.ש. איגלשטיין, מנהל אגף מחקר במשרד העבודה והרווחה, שליווה את המחקר ותרם מהידע המקצועי שלו.

איסוף הנתונים למחקר לא היה מתאפשר ללא שיתוף הפעולה והזמן הרב שייחדו לו מנהלי המעונות פנימייה, מנהלי העמותות וההוסטל, רכזי הדירות, המטפלים והמדריכים האישיים, מנהלי החשבונות במסגרות הדיור שנבחרו למחקר, וכמו-כן, הורי הדיירים. תודה מיוחדת לאורי שחף ומנחם יוחנן מעמותת ש.ק.ל.; ולחלמי ארדא, אח ראשי באגף לטיפול באדם המפגר, משרד העבודה והרווחה. על כך אנו חבים להם תודה מיוחדת.

אנו מודים לכל חברי צוות המכון שסייעו במהלך העבודה. תודה לבלחה אלון על העריכה, לענבל יוניוב על הסיוע בהדפסה וללסלי קליינמן על ההפקה וההבאה לדפוס.

תוכן עניינים

1	מבוא וסקירת ספרות	1
2	1.1 המושג "איכות חיים" - הגדרה, ממדים וסוגיות לגבי שיטות מדידה	1.1
5	1.2 השפעת מסגרת המגורים על איכות חיים	1.2
5	1.3 אוטונומיה, העצמה, כישורי חיים ושביעות רצון	1.3
6	1.4 צוות המטפלים	1.4
7	1.5 גודל מסגרת המגורים	1.5
8	1.6 שילוב והכללת הדייר בחיי הקהילה	1.6
8	1.7 קשר עם המשפחה	1.7
9	1.8 עלות מסגרות הדיור בקהילה מול התועלת שלהן לדייר	1.8
12	1.9 דיור קהילתי בישראל	1.9
13	2. מטרות המחקר	2
13	2.1 מטרה א'	2.1
14	2.2 מטרה ב'	2.2
14	2.3 מטרה ג'	2.3
14	3. שיטת המחקר	3
14	3.1 רכיבים	3.1
15	3.2 תכנים	3.2
16	3.3 מקורות מידע	3.3
16	3.4 כלי איסוף המידע	3.4
16	3.5 אוכלוסיית המחקר	3.5
17	3.6 סיכום עבודת השדה	3.6
18	3.7 שיטת ניתוח הנתונים	3.7
18	4. ממצאים	4
18	4.1 מבוא - תיאור מסגרות הדיור ותהליכי קבלה	4.1
19	4.2 מאפייני הדיירים	4.2
25	4.3 איכות החיים של הדיירים במסגרות הדיור השונות	4.3
52	4.4 כוח אדם	4.4
57	4.5 מעורבות ההורים בבחירת מסגרת הדיור ושביעות רצון כללית מהמסגרות	4.5
58	4.6 עלויות הפעלת מסגרות הדיור	4.6
61	5. סיכום	5
63	5.1 התקדמות הדייר במיומנויות יום-יום	5.1
64	5.2 איכות הטיפול	5.2
69	5.3 שילוב דיירים בקהילה וקשרים חברתיים	5.3
70	5.4 קשר עם המשפחה	5.4
72	5.5 עלות הפעלת המסגרות	5.5
73	6. דיון	6
75	ביבליוגרפיה	75

רשימת לוחות

- 17..... לוח 1 : היענות הורים למחקר, לפי מסגרת דיור
- 18..... לוח 2 : הרכב הצוות שרואיין במסגרת המחקר, לפי מסגרת דיור
- 19..... לוח 3 : מאפיינים דמוגרפיים של הדיירים, לפי מסגרת דיור
- 20..... לוח 4 : נתוני רקע של משפחת הדייר
- 20..... לוח 5 : רמת הפיגור של הדיירים, לפי מסגרת דיור
- 20..... לוח 6 : מוגבלות חושית של הדיירים, לפי מסגרת דיור
- 21..... לוח 7 : דיירים עם מוגבלות בניידות, לפי מסגרת דיור
- 21..... לוח 8 : בעיות בתנועות הידיים בקרב הדיירים, לפי מסגרת דיור
- 22..... לוח 9 : מוגבלות במיומנויות יום-יום בקרב הדיירים, לפי מסגרת דיור
- 22..... לוח 10 : דיירים המוגבלים בטיפול אישי, לפי מסגרת דיור
- 23..... לוח 11 : מיומנויות בתחום הבריאות והבטיחות בקרב הדיירים, לפי מסגרת דיור
- 23..... לוח 12 : בעיות התנהגות בקרב הדיירים, לפי הערכת המטפלים האישיים ולפי מסגרת דיור
- 24..... לוח 13 : אופני תקשורת של הדייר, לפי מסגרת דיור
- 24..... לוח 14 : בעיות תקשורת בקרב הדיירים, לפי מסגרת דיור
- 25..... לוח 15 : התפתחות חברתית ופעילויות פנאי של הדיירים, לפי מסגרת דיור
- 26..... לוח 16 : התקדמות דיירים בתחומי תפקוד במהלך השנה האחרונה, לפי מסגרת דיור -
הערכת המטפלים האישיים
- 26..... לוח 17 : התקדמות הדיירים בתחומי תפקוד במהלך השנה האחרונה, לפי מסגרת דיור -
הערכת ההורים
- 27..... לוח 18 : תחום התפקוד בו התקדמו הדיירים במידה הרבה ביותר במהלך השנה האחרונה,
לפי מסגרת דיור - הערכת המטפלים האישיים
- 27..... לוח 19 : דיירים המסוגלים להתקדם בתחום התקשורת ובפעילויות יום-יום לפי מסגרת דיור -
הערכת המטפלים האישיים

- לוח 20 : דיירים המסוגלים להתקדם בתחום התקשורת ובפעילויות יום-יום, לפי מסגרת דיור -
הערכת ההורים.....28
- לוח 21 : שביעות רצון הצוות מהשקעת המסגרת בשיפור מיומנויות הדייר, לפי מסגרת דיור28
- לוח 22 : בדיקות רפואיות שנתיות, לפי מסגרת דיור30
- לוח 23 : צורך בתוספת בדיקות וטיפולים רפואיים, לפי מסגרת דיור - הערכת ההורים30
- לוח 24 : סיבוכים בעקבות מצב סיעודי של הדיירים, לפי מסגרת דיור31
- לוח 25 : טיפולים פרה-רפואיים, לפי סוג טיפול, לפי מסגרת דיור31
- לוח 26 : מספר סוגי הטיפולים הפרה-רפואיים לדייר, לפי מסגרת דיור32
- לוח 27 : תדירות טיפולים פרה-רפואיים עיקריים, לפי סוג טיפול, לפי מסגרת דיור.....32
- לוח 28 : צורך בתוספת טיפולים פרה-רפואיים, לפי מסגרת דיור - הערכת מטפלים אישיים והורים33
- לוח 29 : איכות הטיפולים הפרה-רפואיים, לפי מסגרת דיור - הערכת הצוות33
- לוח 30 : שעות טיפול של מטפלים/מדריכים אישיים לדייר לשבוע, לפי מסגרת דיור34
- לוח 31 : שביעות רצון הורים מטיפול אישי, לפי מסגרת דיור34
- לוח 32 : הערכה גבוהה מאוד של טיפול אישי לדיירים, לפי צוות, לפי מסגרת דיור35
- לוח 33 : השתתפות דיירים בפעילות לימודית או תעסוקתית, לפי מסגרת דיור36
- לוח 34 : השתתפות בפעילויות פנאי, לפי מסגרת דיור36
- לוח 35 : תדירות השתתפות בפעילויות פנאי, לפי סוג פעילות, לפי מסגרת דיור37
- לוח 36 : שביעות רצון הורים מפעילויות פנאי, לפי מסגרת דיור38
- לוח 37 : שביעות רצון הורים משירות ארוחות, לפי מסגרת דיור38
- לוח 38 : אנשי צוות המרוצים או מרוצים מאוד משירות הארוחות, לפי מסגרת דיור39
- לוח 39 : שביעות רצון הורים מהיבטים פיזיים של מקום מגורים, לפי מסגרת דיור.....40
- לוח 40 : שביעות רצון אנשי הצוות מהיבטים פיזיים של מקום המגורים, לפי מסגרת דיור41
- לוח 41 : התייחסות הצוות לרצונות אישיים של כל דייר בתחומים שונים, לפי מסגרת דיור45

- לוח 42 : שביעות רצון הורים מהמדיניות הכוללת של המסגרת ומיחס המטפלים, לפי מסגרת דיור..... 45
- לוח 43 : מתן בחירה לדיירים בתחומי חיים שונים ושביעות רצון ההורים מתחום זה, לפי מסגרת דיור..... 45
- לוח 44 : שביעות רצון גבוהה של הורים מהיקף פעילות הפנאי בקהילה ומידת השימוש בשירותים קהילתיים, לפי מסגרת דיור..... 48
- לוח 45 : קשרי הדיירים עם אנשים נוספים בתוך מסגרת הדיור ומחוצה לה, לפי מסגרת דיור - דיווח המטפלים האישיים..... 48
- לוח 46 : תדירות ביקורים של בני משפחה אצל הדייר, לפי מסגרת דיור - דיווח ההורים..... 49
- לוח 47 : תדירות הביקורים בבית המשפחה, לפי מסגרת דיור - דיווח הורים..... 50
- לוח 48 : מתן עזרה להורים, לפי מסגרת דיור - דיווח מנהלים/רכזים..... 50
- לוח 49 : עדכון ההורים לגבי מצב הדייר ומעורבות בקביעת תכנית טיפול, לפי מסגרת דיור - דיווח ההורים..... 51
- לוח 50 : השתתפות ההורים בפעילויות שונות הקשורות לדייר, לפי מסגרת דיור - דיווח הורים..... 51
- לוח 51 : שביעות רצון הורים ממידת מעורבותם בחיי הדייר, לפי מסגרת דיור..... 52
- לוח 52 : שביעות רצון הצוות ממעורבות הורים, לפי מסגרת דיור..... 52
- לוח 53 : ההכשרה המקצועית של המטפלים/המדריכים, לפי מסגרת דיור - דיווח הצוות..... 53
- לוח 54 : הכשרת כוח אדם, לפי מסגרת דיור - דיווח הצוות..... 54
- לוח 55 : היבטים של שביעות רצון הצוות, לפי מסגרת דיור..... 56
- לוח 56 : שביעות רצון הורים מהצוות המטפל, לפי מסגרת דיור..... 57
- לוח 57 : עמדות הצוות לגבי מסגרת דיור גדולה/קטנה..... 57
- לוח 58 : מדדים של שביעות רצון ההורים ממסגרת הדיור, לפי מסגרת דיור..... 58
- לוח 59 : עלות חודשית לדייר בש"ח, לפי מסגרת דיור (לא כולל מתנדבים)..... 60
- לוח 60 : עלות חודשית לדייר בש"ח, לפי מסגרת דיור, כולל זקיפות של עלות מתנדבים..... 60
- לוח 61 : הוצאה חודשית לשכר דירה, לדייר, לפי מסגרת דיור (בש"ח)..... 61

1. מבוא וסקירת ספרות

בשלושת העשורים האחרונים חל תהליך מואץ של פיתוח פתרונות דיור קהילתיים למען אנשים עם פיגור שכלי במקומות שונים בעולם כולל ארצות-הברית ובאירופה, וגם בישראל (שוורץ, 1994; Prouty & Lakin, 1995). מסגרות הדיור בקהילה מהוות חלופה הן למשפחה הטבעית והן למסגרת המוסדית.

פיתוח פתרונות דיור קהילתיים מתבסס על אידיאולוגיה הדוגלת בנורמליזציה של חיי האדם עם נכויות ובזכותו לגור בסביבה בלתי מגבילה עד כמה שניתן (Wolfsberger, 1972). בנוסף לגישה הנורמטיבית לגבי זכותו של כל אדם לנהל חיים רגילים בקהילה, מתבססת המגמה של פיתוח פתרונות דיור קהילתיים על ההנחה שהנורמליזציה תורמת לקידומו של אדם הסובל מפיגור שכלי, ותורמת לפיתוח מיומנויות הסתגלות, כמו עצמאות בתחומים של טיפול אישי, ניהול משק בית, תקשורת, וקשרים חברתיים (Walsh & Walsh 1982). דיור קהילתי אמור לספק את התמיכה הדרושה להכללתם של הדיירים הסובלים מפיגור בחיים רגילים, ובכך לאפשר להם חופש בחירה וכבוד, הנחשבים למרכיבים מרכזיים באיכות החיים של אדם (Heal, 1987; Heal & Sigelman, 1990; Mitler, 1984).

התהליך של יציאה ממוסד לקהילה הוא תהליך שהחל בשנות ה-70, והתגבר בעשור האחרון. בארצות-הברית ירד מספר האנשים עם פיגור שכלי החיים במוסדות מ-195,000 ל-87,000 בין השנים 1968-1989. כמו-כן, באותה תקופה, ירד מספר האנשים עם אבחנה משנית של פיגור שכלי במוסדות לחולי נפש, מ-37,000 ל-2,000 (White, Lakin & Bruininks, 1989). במקביל ליציאה ממוסדות, חלה עלייה משמעותית במספר פתרונות הדיור הקהילתיים, ובמספר האנשים המתגוררים בהם, מ-40,000 ב-1977 ל-125,000 ב-1988 (Amado, Lakin, & Meneke, 1990). גם בבריטניה ירד מספר האנשים המתגוררים בבתי-חולים בצורה משמעותית. בין השנים 1980-1996 ירד שיעורם באנגליה ב-83%, בוויילס ב-70% ובאירלנד ב-48% (Emerson et al., 1996). צופים שמגמה זו תלך ותגבר בשנים הקרובות. היום, המסגרות המוסדיות מאכלסות ברובן אוכלוסיות פגועות קשה, כגון אנשים הלוקים בפיגור שכלי קשה ועמוק, הסובלים מבעיות התנהגות חמורות, בעלי נכויות פיזיות קשות.

המגמה העולמית של יציאה ממוסדות לקהילה משפיעה גם על ישראל. עם זאת, בהשוואה לתהליך המואץ המתרחש בתחום זה בעולם המערבי, נמצא שמכלל האנשים עם פיגור שכלי שאינם מתגוררים עם המשפחה הטבעית, רק 19% מתגוררים בקהילה (משרד העבודה והרווחה, האגף לטיפול באדם המפגר 1999). יתרה מזו, פתרונות הדיור הקהילתיים למען אוכלוסייה עם פיגור שכלי קשה/עמוק הם מעטים.

במשך עשרים השנים האחרונות נערכו מחקרים רבים שמטרתם הייתה לבחון את השפעת המעבר מן הדיור המוסדי לדיור בקהילה על מדדי התנהגות ואיכות חיים שונים. הממצאים המחקריים הצביעו על החסרונות הרבים שקיימים בדיור המוסדי, אך לא היו חד-משמעיים לגבי יתרון של מסגרות הדיור בקהילה. לכך מספר סיבות: לא תמיד הוכנה תשתית שירותים מתאימה ומספקת שתתמוך בדיור בקהילה; לעתים, הציפיות מן המעבר היו גבוהות מדי ולא מותאמות ליכולת הדיירים; מחקרים אחדים

לקו בבעיות מתודולוגיות שצימצמו את יכולת החלת מסקנותיהם לאוכלוסיות רחבות. בנוסף לכך, חוסר ההסכמה ביחס "להצלחה" של תכניות דיור קהילתיות שנבחנה, בדרך כלל, באמצעות בחינת איכות החיים במסגרת הדיור, נובע במידה רבה מהבדלים בקריטריונים של מדידת איכות חיים ומהבדלים בשיטות ובכלים להערכתם (Emerson, 1985).

לאור מרכזיותו של המושג איכות חיים, והשימוש הרב הנעשה בו בעשור האחרון, נסקור בהמשך את אופן הגדרתו, ממדיו ושיטות מדידה.

1.1 המושג "איכות חיים" - הגדרה, ממדים וסוגיות לגבי שיטות מדידה

בספרות המקצועית, הסוציולוגית, הפסיכולוגית והרפואית, נעשה, אמנם, שימוש נרחב במושג איכות חיים, אך, נמצא שאין תמימות דעים לגבי הגדרתו או המסגרת התיאורטית שלו. ביטוי לכך מהוות הסקירות של Cummins (1995) אשר מצא מעל 100 הגדרות ומודלים של איכות חיים, ושל Hughes ועמיתיה (1995) אשר זיהו 44 הגדרות של איכות חיים שהופיעו בין השנים 1972-1993. ריבוי מחקרים בתחום איכות חיים מצביע, מצד אחד, על העניין הרב במושג, ומצד שני, על השוני בהבנת משמעותו. לאור זאת, הציע Schalock (1996) להתייחס אל מושג זה כאל מושג מארגן (organizing concept) במקום להתווכח על ההגדרה "הנכונה".

חוסר האחידות באופן הגדרת המושג בא לידי ביטוי בזיהוי הממדים המרכיבים אותו. בהתבסס על 87 מחקרים שעסקו באיכות חיים קיבצו Hughes ועמיתיה (1995) 15 ממדים של איכות חיים שדורגו בסדר חשיבות יורד לפי תדירות הופעתם בספרות, והכוללים, בין היתר, רווחה פסיכולוגית ושביעות רצון אישית, אינטראקציה חברתית ויחסים חברתיים, רווחה פיזית וכלכלית (כולל תעסוקה), העצמה, אוטונומיה ובחירה אישית, חיים משולבים בקהילה ועוד.

Felce & Perry (1996) הציעו מספר ממדים אובייקטיביים וסובייקטיביים המשקפים 5 תחומי חיים נרחבים הכוללים: רווחה פיזית, כלכלית, חברתית, רגשית ופעילויות המכוונות לרכישת כישורים שונים. לדעתם, חשיבותו של כל אחד מתחומי חיים אלה תלויה בחשיבות המיוחסת לו על-ידי כל פרט.

Stark & Faulkner (1996) הציעו לחקור 7 תחומי חיים הכוללים: בריאות, סביבת חיים, משפחה, קשרים חברתיים/רגשיים, חינוך, עבודה ופנאי.

Schalock (1996) הציע שהמושג איכות חיים יכול ל 8 ממדים בסיסיים: רווחה רגשית (בטיחות, אושר וכד'), קשרים בין-אישיים (משפחה, חברים וכד'), רווחה כלכלית (תעסוקה, ביטחון וכד'), התפתחות אישית (השכלה, כישורים וכד'), רווחה פיזית (בריאות, פנאי וכד'), העצמה ואוטונומיה (אפשרות בחירה, קבלת החלטות וכד'), שילוב חברתי (תמיכה נדרשת, סביבת מגורים השתתפות בפעילויות חברתיות), זכויות (פרטיות, נגישות, וכד').

מושג נוסף הרווח בספרות המקצועית והקשור למושג איכות חיים הוא המושג איכות הטיפול. מושג זה התפתח בהקשר להערכת השירותים הניתנים לחולים, קשישים, ואנשים נכים במוסדות לטיפול ממושך. מושג זה רלוונטי לאנשים פגועים קשה התלויים במידה כמעט מוחלטת בשירותים הניתנים במסגרות הדיור בהן הם מתגוררים. לגבי אנשים אלה קיימת זהות בין שני מושגים אלה משום שאיכות הטיפול הניתנת להם משפיעה על איכות החיים שלהם וקובעת את מהותה. אחת ההגדרות הרווחות בתחום, והלקוחה מהתחום הרפואי, מתייחסת לאיכות טיפול כאל אמצעי להשיג את האיזון המרבי בין תועלת הטיפול לבין מחיר הטיפול, וממדיו העיקריים של המושג הם: ממד מערכתי, ממד טכני-מקצועי, ממד של יחסי מטפל-מטופל וממד העלות (Donabedian, 1991). קריטריונים המרכיבים ממדים אלה, כמו מצב הבריאות של הדייר, מידת התאמת הטיפול לצרכיו, יחס המטפל אל הדייר, האווירה במסגרת הדיור; וכן מרכיבים, כמו מבנה, ציוד, רמת הכשרה מקצועית של צוות, צפיפות בחדרי הדיירים, הם ממדים זהים הן בהערכת איכות טיפול והן בהערכת איכות חיים.

בבחינת הממדים השונים של איכות החיים נשאלת השאלה האם אותם ממדים המאפיינים איכות חיים של כלל האוכלוסייה, תקפים לצורך בחינת איכות החיים של אנשים עם נכויות, ובמיוחד אנשים עם פיגור. חוקרים כמו Goode (1990), Schallock & Keith (1993), סבורים שממדי איכות חיים צריכים להיות זהים לכל האוכלוסיות, עם מוגבלות וללא מוגבלות. לעומת זאת, ישנם חוקרים, כגון Flanagan (1982), Stadel (1993), Parmenter (1988), הסבורים שעל-מנת שהערכת איכות חיים תהיה יעילה יש לערוך אותה בקרב קבוצות בעלות מאפיינים דומים, כמו סוג הנכות וחומרתה, מין, גיל, רקע וסביבה דומים וכד'. ישנם חוקרים אחרים, הסבורים שישנם ממדים עיקריים של איכות חיים המשותפים למרבית המודלים ולמרבית האנשים, כמו העצמה ומילוי צרכים, ויש להגדיר ממדים ספציפיים של איכות חיים בהתייחס למאפיינים המיוחדים של כל פרט (Borthwick-Duffy, 1996).

סוגייה זו משמעותית מאוד כאשר באים לבחון את איכות החיים של אנשים עם רמות פיגור שכלי שונות. מיתאמים מובהקים בין איכות חיים לבין רמת IQ שנמצאו במדגם של אנשים עם פיגור שכלי (שאלון איכות חיים של Schallock & Keith, 1993), תומכים בדעה שיש לערוך השוואה של איכות חיים בתוך קבוצות הומוגניות מבחינת רמה שכלית. תמיכה נוספת בגישה זו מתבססת על כך שקושי בתקשורת של אנשים עם פיגור שכלי עשוי להשפיע על מדידת איכות חיים. חוקרים כמו Heal & Sigelman (1990, 1992) מצאו הטיות בתשובותיהם של אנשים עם פיגור שכלי הנובעות מנטייה להסכים עם המראיין, ולעתים מחוסר הבנה של השאלות. יתרה מזו, ישנם קריטריונים של איכות חיים כמו השתתפות אזרחית, או הגשמה בעבודה, שהם פחות רלוונטיים לאוכלוסייה סיעודית עם פיגור שכלי, לעומת קריטריונים אחרים, כמו גירוים סביבתיים, חוס ויחס מהסביבה. כשם שיש לקחת בחשבון רמות שונות של פיגור, כך יש להתחשב גם בגילים שונים בעת פיתוח מדד של איכות חיים.

בנוסף לסוגייה של התאמת הממדים של איכות החיים לקבוצות אוכלוסייה שונות, ישנה אי-הסכמה בין החוקרים כיצד יש למדוד את ההיבטים השונים של איכות חיים. תפיסה אחת דוגלת בזיהוי ובהגדרה של ממדים חברתיים אובייקטיביים המתייחסים לגורמי סביבה חיצוניים, כמו בריאות, רווחה חברתית, רשת חברתית, רמת חיים, ביטחון, דיור וסביבת מגורים, חינוך ופנאי (Goode 1994, 1988a; Schallock)

1994, 1990). תפיסה שנייה דוגלת בזיהוי ובהגדרה של מדדים סובייקטיביים של הפרט, חוויות חיים או מידת שביעות רצונו מממדי איכות חיים. חוקרים הפועלים לפי גישה זו שמים דגש על שביעות רצון, הערכה עצמית ותחושת רווחה ממצב כלכלי ופיזי, מיחסים בין-אישיים, מפעילויות חברתיות ומהתפתחות אישית (Schalock, 1990a, 1990b). חוקרים הדוגלים בהגדרת המושג באופן סובייקטיבי (Dennis et al., 1993; Edgerton, 1990; Borthwick-Duffy, 1996), סבורים שזהו מושג בעל משמעות בהתייחס לחוויות האישיות הנחווות על-ידי כל אדם. החוקרת Borthwick-Duffy (1996) טוענת שלמרות המאמצים שנעשו כדי להגדיר ולמדוד את המושג איכות חיים באופן אובייקטיבי, זהו מושג סובייקטיבי והגדרתו תלויה בתפיסות ובהטיות של מבצע ההערכה. גם Edgerton (1990) טוען שלמרות שניתן למדוד איכות חיים באמצעות אינדיקטורים אובייקטיביים, היא נחווית באופן סובייקטיבי. כלומר, רמת חיים משופרת באופן אובייקטיבי איננה ערובה לתחושת שביעות רצון בקרב אנשים. יתרה מזו, בחירה אישית של האדם צריכה להיות עיקרון מנחה בשיפור איכות חיו.

היתרון בגישה הדוגלת בזיהוי מדדים אובייקטיביים הוא בכך שזוהי גישה יעילה כאשר המטרה היא להעריך איכות חיים קולקטיבית, אך זו איננה גישה מספקת כאשר המטרה היא לאמוד את איכות החיים של הפרט מנקודת מבטו הסובייקטיבית. יתרון נוסף של מדדים אובייקטיביים הוא בכך שהם ניתנים לבדיקה באופן חיצוני בעוד שמדדים סובייקטיביים אינם ניתנים לבדיקה מן הסוג הזה. אל מול היתרונות, הבעייתיות בגישה האובייקטיבית היא בכך שהיא מחייבת להגדיר מראש סטנדרטים מינימליים של איכות חיים, כלומר היא פתוחה להטיות ולשיפוט ערכי של מי שמגדיר מהי איכות חיים.

יש חוקרים המנסים לשלב בין שתי הגישות, האובייקטיבית והסובייקטיבית, משום שהם מודעים לחשיבות שתיהן. Felce & Perry (1996) מגדירים איכות חיים כמדד של רווחה כללית (overall general well-being), הכולל מאפיינים אובייקטיביים והערכות סובייקטיביות לגבי רווחה פיזית, חומרית, חברתית ורגשית, הנמדדות ביחס למערך הערכים האישי של כל נחקר. לפי המודל של Lawton (1991) יש לבחון את הממד הסובייקטיבי, כגון שביעות רצון, יחסים אישיים וקשרים חברתיים (רימרן ושוורץ 1997), ואת הממדים האובייקטיביים, כגון מידת השילוב, מילוי צרכים, התנהגות מסתגלת, שיתוף בקבלת החלטות (Vandergriff & Chubon, 1994).

סוגיה נוספת הקשורה להגדרת המושג ולזיהוי ממדיו היא איכות חיים מנקודת מבטו של מי: האיש עצמו, הוריו, ספקי השירותים, החוקרים? האם המושג נתפס בצורה אחידה על-ידי כל האנשים, או האם הגדרתו תלויה בנקודת המבט של המעריך, בערכיו ובתפיסותיו? לכן, לא מפתיע שהבדלים נוספים בממצאי הערכות אשר בחנו את הדיור - מוסדי מול קהילתי - נובעים גם ממקורות המידע השונים: אנשי צוות, דיירים ובני משפחה (Terrill, 1996; Intagliata et al., 1980). הערכה מקיפה ומהימנה צריכה לשלב את נקודות המבט של המקורות השונים. דיווח על איכות חיים יכול להתקבל באופן ישיר מהמרואיין עצמו, או שהוא מוערך על-ידי מישהו אחר, כמו אדם קרוב או חבר, בן משפחה, או מטפל אישי המכיר הכי טוב את האדם, או על-ידי החוקרים עצמם (כמו בתצפית). השאלה מי מספק את המידע היא משמעותית, בייחוד כאשר מדובר בהערכת איכות החיים של אנשים עם פיגור שכלי. בעיות של תקפות ומהימנות המידע הרווחות בקרב כלל האוכלוסייה מקבלות משקל נוסף בריאיון אנשים עם פיגור שכלי.

1.2 השפעת מסגרת המגורים על איכות חיים

על בסיס סקירת הספרות שלעיל נמצא שאין מדד או סטנדרט לפיו ניתן להעריך איכות חיים. זאת, משום שזהו מושג סובייקטיבי, רב-ממדי, התלוי בנקודת המבט של המעריך והניתן למדידה בשיטות שונות. עם זאת, על בסיס ממצאי מחקר (Cullen et al., 1995) שנאספו משנות ה-80 ואילך נמצא, שהמגמה הכללית המסתמנת היא שלדירור המוסדי אכן יש חסרונות רבים; המעבר מהמוסד לקהילה משפר את תנאי המגורים של הדייר מבחינת ממדים כמו פרטיות וסגנון חיים, ומבחינת שימוש בשירותי קהילה; עם זאת, לגבי ממדים אחרים, כמו התנהגות מסתגלת, רכישת מיומנויות, העצמה, אוטונומיה ושילוב, נמצא לעתים אצל הדיירים בקהילה שיפור, אך לעתים השיפור מזערי, ולעתים אף אינו קיים.

ההנחות בבסיס פיתוח מסגרות דיור בקהילה הן שכל אדם זכאי להתגורר בסביבה הכי פחות מגבילה; שמודל המגורים משפיע באופן משמעותי על ההתפתחות החברתית והרגשית של האדם (Rutter, 1985); ושאיכות החיים של הדיירים גבוהה יותר במסגרות דיור בקהילה מאשר במסגרות דיור אחרות (Barlow & Kirby, 1991). עם זאת, מחקרים רבים מצביעים על כך שהמעבר הפיזי לכשעצמו מהמוסד לקהילה אינו משפר את איכות החיים של הדיירים אלא אם הוא מלווה בשירותים תומכים נדרשים וברכישת מיומנויות על-ידי הדייר.

1.3 אוטונומיה, העצמה, כישורי חיים ושביעות רצון

ממדי איכות חיים, כמו אוטונומיה, העצמה, עצמאות, בחירה ושביעות רצון, הם ממדים שקיבלו תשומת לב רבה במחקרים שבדקו את השפעת המעבר ממוסד לקהילה. בסדרת מחקרים שערך Wehmeyer עם חוקרים שונים נמצא שבהשוואה לדיירים שאינם מתגוררים בקהילה, האפשרויות וההזדמנויות ליהנות מממדי איכות חיים אלה גבוהים יותר בקרב אלה המתגוררים בקהילה (שוורץ, 1994; Wehmeyer et al., 1993; Dennis et al., 1999; Wehmeyer & Bolding, 1998). השפעה חיובית של המעבר מבחינת ממדים אלה נמצאה גם במחקרים נוספים (Barlow & Kirby, 1991).

בספרות נאסף מידע רב המצביע על הקשר הקיים בין בחירה והעצמת הדיירים לבין התנהגות מסתגלת ורמת פיגור (Rotrgard et al., 1983; Tossebro 1995; Stancliffe & Wehmeyer 1995; Schalock 1994). נמצא שדיירים המתגוררים בקהילה מאופיינים, בדרך כלל, על-ידי התנהגות מסתגלת בשיעורים גבוהים יותר מאשר דיירים במוסדות (Larson & Lakin, 1989; Haney, 1988; Schalock & Lilley, 1986). ממצאים אלה מוסברים אמנם בכך שדיירים העוברים ממוסד לקהילה הם מלכתחילה בעלי כישורים גבוהים יותר ממי שנשארים במוסד. הסבר נוסף לכך, בייחוד כאשר משווים בין דיירים אלה לבין עצמם, או בין זוגות דיירים דומים, הוא שהסביבה הטבעית מספקת הזדמנויות ללימוד התנהגויות מסתגלות.

לעומת השיפור בהתנהגות מסתגלת שנמצא במחקרים שלעיל, חוקרים אחרים (Cullen et al., 1995; Larson & Lakin, 1989; Brook & Bowler, 1992) מדווחים על שיפור מזערי שהתרחש בסמוך למעבר מהמוסד לקהילה ולא נמשך לאחר מכן. נראה שהמעבר ממוסד לקהילה עם מחויבות כלפי עיקרון הנורמליזציה, אך ללא שירותים תומכים נדרשים, איננו מחולל לכשעצמו את השינויים המצופים. אחד

השירותים שיש לתת לדיירים על-מנת שישולבו בקהילה הוא לימוד כישורים המאפשרים לחיות בקהילה ללא פיקוח. עם זאת, ייתכן, שיש להשלים עם כך שמידת ההתקדמות ברכישת מיומנויות אצל אנשים פגועים קשה היא מוגבלת. השלמה עם כך אינה פותרת את ספקי השירותים מלתת את השירותים התומכים הנדרשים (Cullen et al., 1995).

ההתנגדות העיקרית ליציאה ממוסדות לדיור בקהילה מתמקדת בעיקר באוכלוסיות פגועות קשה. לדעת המתנגדים אין במעבר זה יתרון איכותי בשביל אוכלוסייה זו וגם אין היגיון מבחינת עלות. להפך, מגורים במוסדות קטנים עם צוות מקצועי עדיפים על מעבר לקהילה (Erb, 1995). לאור התנגדות זו, והעובדה שהיום מרבית המתגוררים במוסדות הם אנשים פגועים קשה (Prouty & Lakin, 1995), נשאלת השאלה האם השיפור באיכות החיים של אנשים בעלי רמות פיגור שכלי מתונות תקף גם לגבי אנשים עם פיגור שכלי קשה/עמוק. החוקרים Stancliffe & Abery (1997) מצאו שאנשים עם פיגור קשה/עמוק שעברו ממוסד לקהילה נהנו מאפשרויות בחירה נרחבות יותר בקהילה מאשר כאשר הם התגוררו במוסד, בהשוואה לדיירים דומים להם שנשארו במוסדות. עם זאת, נמצא שבסך-הכל אפשרויות הבחירה של דיירים אלה היו מצומצמות בהשוואה לדיירים עם רמות פיגור קלות יותר, שכן שיעור ניכר מדיירים אלה חסרים תקשורת מילולית, ולכן מתקשים להביע את רצונם. לאחרונה תועדו שיטות חדשניות אשר מצליחות להעריך את רצונותיה של אוכלוסייה זו; אך, במרבית מסגרות הדיור שיטות אלה אינן מיושמות. מלבד זאת, המעבר למגורים בקהילה לכשעצמו אינו מגדיל את אפשרויות הבחירה; רבות ממסגרות הדיור בקהילה מופעלות על-ידי כללים נוקשים, בתחומים כגון שעות השכמה, הרכב ארוחות, וכד'.

במחקרים אחרים נבחנה איכות החיים של הדיירים באמצעות הערכת שביעות הרצון שלהם מממד איכות שונים, ונמצא ששיעור שבעי הרצון בקרב הגרים בקהילה גבוה יותר (Cullen et al., 1995; Donnelly et al., 1994). גם Schwartz & Ben-Menachem (1999) ערכו השוואה של איכות חייהם של 58 בוגרים עם פיגור שכלי בינוני המתגוררים בירושלים בבית ההורים, בקהילה ובמוסדות. במחקרם נמצאו הבדלים מובהקים במדדי איכות חיים של הדיירים במסגרות הדיור השונות, כגון שביעות רצון ממקום מגורים, מחברים, מפנאי, ומהזדמנות לבחור ולהחליט. שיעורי שביעות-רצון בקרב דיירי הדירות היו הגבוהים ביותר בכל התחומים שנבדקו, בעוד ששיעורי שביעות רצון ממקום מגורים היו הנמוכים ביותר בקרב דיירי המוסדות; ושיעורי שביעות רצון מפעילויות פנאי, חברים וסגנון חיים, היו הנמוכים ביותר בקרב הדיירים המתגוררים בבית ההורים.

1.4 צוות המטפלים

הקשר בין מדדים של איכות חיים לבין התמיכה המתקבלת מהצוות הולך ומקבל ביסוס מחקרי. נמצא שדיירים בעלי רמות פיגור קלות יותר נוטים להשתתף בפעילויות יום-יום יותר מאשר דיירים עם פיגור שכלי קשה/עמוק (Felce, 1996). אך, נמצא ששיעורי ההשתתפות של כל הדיירים עולים כאשר ניתנת תמיכה הולמת (Felce, 1996; Felce et al., 1986; Hatton et al., 1996). יתרה מזו, Emerson ועמיתיו (1998) מצאו שגם אנשים עם פיגור שכלי קשה/עמוק ורבי נכויות יכולים לפתח כישורים חדשים בפעילויות יום-

יום עם קבלת תמיכה מתאימה. הם מצאו שבאמצעות מודל "התמיכה האקטיבית" (active support) שמתמקד בתכנון התמיכה ומתן חיזוקים חיוביים, ניתן להגביר את השתתפות הדיירים בפעילויות יום-יום. שיעורי השתתפות גבוהים יותר נמצאו קשורים למסגרות פחות ממוסדות, בהן שיעורי ההיעדרות של הצוות היו נמוכים יותר והצוות בהן ארגן פעילויות פנאי.

בהתייחס לסוגיית הצוות נמצא שלגישת הצוות כלפי הדיירים יש השפעה, מחד, על פיתוח עצמאותם, ומאידך, על הנצחת התלות והיחס הלא שוויוני (Jacobson & Schwartz, 1983). אנשי צוות נוהגים לזהות צרכים ולקבוע מטרות ותכניות טיפול במקום לתמוך בקבלת החלטות על-ידי הדיירים בעצמם (Birenbaum, 1986). החוקרת Murphy (1988) מציינת שלושה היבטים מרכזיים המשפיעים על מגורים בקהילה: מאפייני צוות מבחינת כוח-אדם, עמדות, הכשרה; תפיסה שיקומית לעומת תפיסה אחזקתית הבאה לידי ביטוי בקביעת התהליך השיקומי, בניית תכנית טיפול, מעקב וכד'; ודפוסי עבודה וניהול אשר צריכים להתאים למטרות השיקומיות.

אחת התשומות העיקריות עליה מתבססות מסגרות הדיור השונות היא כוח האדם. כאשר עוסקים בנושא איכות חיים אחת ההנחות הסמויות היא שכוח אדם איכותי יגביר את איכות החיים של מקבלי השירות. עם זאת, נמצא שבפועל כוח האדם המטפל באוכלוסייה הוא בעל הכשרה נמוכה, מאופיין בשיעורי תחלופה גבוהים, סובל משכר ותגמולים נמוכים (Bradley et al., 1997).

1.5 גודל מסגרת המגורים

אחת הסוגיות הקשורות להשפעת מסגרת המגורים על איכות החיים של הדיירים היא הגודל האופטימלי של המסגרת. ההתעניינות במשתנה זה מבוססת על התפיסה שמסגרת מגורים קטנה מאפשרת סביבת חיים "נורמלית" דומה יותר למשפחה הטבעית, ומספקת טיפול ויחס אישי, ולכן איכות החיים של הדיירים גבוהה יותר. תפיסה זו מלווה גם את הרציונל של פתיחת מוסדות קטנים או צמצום מוסדות קיימים. ממצאי מחקר המתבססים על חקר קבוצות קטנות (Argyle, 1991; Napier & Gerschenfeld, 1985) מצביעים על כך שגודלה האופטימלי של קבוצה קטנה הוא 5 אנשים; מעבר לכך הקבוצה גדולה מדי. ממצאים דומים נמצאו במחקריהם של Stancliffe & Hayden (1998) בארצות-הברית ו-Tossebro (1995) בנורווגיה. בשני מחקרים אלה נמצא קשר חיובי מובהק בין ממדי איכות חיים, כמו חופש לקבל החלטות והשפעה על פעילויות יום-יום, לבין גודל יחידות המגורים כאשר אלה מנו בין 1-5 דיירים. במחקרו של Tossebro נמצא קשר שלילי בין ממדי איכות אלה לבין יחידות מגורים שמנו בין 6-16 דיירים.

לאור ממצאים אלה ונוספים, חוקרים שסקרו את הספרות המחקרית בתחום זה נוטים לדעה שיש להתייחס אל "גודל המסגרת" באופן מורכב יותר. כלומר, גודל המסגרת משפיע במשותף עם משתנים נוספים, כמו מספר אנשי צוות במסגרת הדיור, דפוסי חיים בהתאם למבנה החדרים, עמדות חיוביות של המנהלים כלפי מסגרות קטנות ההופכות אותן למקומות איכותיים יותר.

1.6 שילוב והכללת הדייר בחיי הקהילה

סוגיה חשובה נוספת הקשורה לאיכות חיים היא סוגיית השילוב בקהילה, כלומר, מידת הכללתם של הדיירים בחיי הקהילה מעבר לעובדה שהם מתגוררים באופן פיזי בקהילה ולא במוסד. ואכן, קבוצה רחבה של מחקרים מצביעה על השפעה חיובית של צורות דיור קהילתיות על איכות החיים של הדיירים, על מידת השילוב שלהם, על שביעות רצון של הדיירים ושל בני משפחותיהם (שוורץ, Vandergriff & Chubon, 1994). גם Pedlar (1990) מצא שאנשים עם פיגור שכלי הגרים בקהילה משולבים יותר מאשר אלה הגרים במוסדות. לעומת זאת, מחקרים אחרים מצביעים על כך ששילוב זה הוא חלקי בלבד (Emerson, 1985), במיוחד בתחום השילוב החברתי, וקשרים עם אנשים אחרים בקהילה, כמו שכנים (Pedlar, 1990).

אחת הטענות החזקות כנגד הדיור הקהילתי היא שהמעבר למגורים בקהילה גורם לבידוד מבחינה חברתית. ואמנם, במחקר שערך Flynn (1989) בבריטניה נמצא ש-88 דיירים שעברו ממוסד לקהילה ציינו את העובדים הסוציאליים כחבריהם הקרובים; Pedlar (1990) ציין שגם בשוודיה וגם בארצות-הברית קל יותר להשיג שילוב פיזי ופונקציונלי מאשר שילוב חברתי. גם חוקרים אחרים כמו Bees (1991) ו-Garvey & Kroese (1991) הגיעו למסקנות דומות.

עם זאת, יש לראות את הקושי שבקידום סוגיית השילוב החברתי על רקע הקושי של אנשים עם פיגור שכלי ליצור קשרים עם אנשים דומים להם ועם אנשי צוות. לכן, ממליצים בספרות להקנות לדיירים בקהילה כישורים שיאפשרו להם להגביר את השתתפותם בקהילה, וכמו-כן לחשוף אותם בפני סביבה חברתית עשירה יותר. גם שוורץ (1994) מציינת במסקנותיה שהשילוב החברתי עולה ביחס ישר למספר התכניות להקניית כישורים לחיים בקהילה וכשמספר הדיירים במסגרת קטן יותר. כמו-כן, היא מצאה שיש קשר בין מאפייני הדייר לבין מידת השילוב שלו: גיל צעיר ורמת תפקוד גבוהה יותר נמצאו מנבאים רמת שילוב גבוהה יותר.

לאור הקושי של אוכלוסייה עם פיגור שכלי ליצור קשרים חברתיים, ולאור ממצאי מחקר המצביעים על בידודם החברתי, בולט ביתר שאת חשיבות הקשר עם המשפחה.

1.7 קשר עם המשפחה

ממצאי מחקר מצביעים על כך שלהמשך הקשר עם המשפחה יש תפקידים רבים (Baker & Blacher, 1993). לשמירת הקשר עם המשפחה הטבעית יש חשיבות לכשעצמה; מלבד זאת, הורים לילדים עם פיגור שכלי ממלאים גם תפקיד של חברים לילדיהם. נמצא שקשר טוב עם המשפחה תורם להצלחת ההשמה בקהילה (Schalock & Lilley, 1986; Schalock et al., 1981); ולאיכות החיים הכללית של הדייר (Schalock & Lilley, 1986). בנוסף לכך, בני משפחה הם מקור למתן עזרה וסנגור לטובת הדיירים המתגוררים בקהילה (Zetlin, 1986).

הממצאים בנוגע לתדירות הקשר עם המשפחה אינם חד-משמעיים, ואחת הסיבות לכך היא שיטת המחקר בה נוקט כל מחקר. נמצא שמשפחות נוטות לדווח על תדירות ביקורים גבוהה יותר מאשר הצוות המטפל בדייר. עם זאת, על בסיס ממצאי מחקרים שנאספו עד כה נמצא, שקיימים מספר משתנים המשפיעים על מעורבות המשפחה בחיי הדייר והמשך הקשר עמו.

נמצא שהמרחק הגיאוגרפי ממסגרת הדיור משפיע על תדירות הקשר עם הדייר. ככל שהמרחק הוא קצר יותר כך ניתן לצפות שתדירות הביקורים תהיה גבוהה יותר (Baker et al., 1996; Ford & Barlow, 1994). ייתכן שמשפחות שבחרות מראש מסגרת מרוחקת מהבית אינן מעוניינות בהמשך הקשר עם הדייר (Baker et al., 1996). מאידך, לא ניתן להתעלם מכך שלעתים למשפחות אין אפשרות לבחור בין מסגרת קרובה או מרוחקת, ולו ניתנה להן אפשרות כזו היו ממשיכות לקיים קשר הדוק עם הדייר.

מלבד מרחק גיאוגרפי, נמצא שלמאפייני הדייר והמשפחה יש קשר לתדירות הקשר. מבין המאפיינים של הדייר נמצא שרמת פיגור ורמת מוגבלות נמוכים יותר מנבאים תדירות ביקורים גבוהה יותר (Baker et al., 1996). כמו-כן, סטטוס חברתי-כלכלי ורמת השכלה גבוהים יותר של המשפחה מנבאים רמת קשר גבוהה יותר.

נמצא שדפוס המעורבות של הורים אינו משתנה לאורך זמן; כלומר, דפוסי הקשר נקבעים עם כניסתו של הדייר למסגרת הדיור (Baker & Blacher, 1993; Baker et al., 1993; Blacher & Baker, 1994; Baker et al., 1996). ממצא זה מצביע על כך שהכניסה למסגרת הדיור היא מועד חשוב לעבוד עם המשפחה על-מנת לעודד אותה להיות מעורבת. דבר נוסף המחזק מסקנה זו הוא ממצאים המראים שהורים שהיו מעורבים בתהליך ההשמה של ילדיהם ממשיכים להיות מעורבים במידה רבה גם לאחר כניסת הילד למסגרת הדיור (Meyers & Blacher, 1987).

משתנה נוסף שמנבא היטב את מידת המעורבות של המשפחה, ולדעת Baker & Blacher (1993) מנבא זאת טוב יותר מכל מאפיין אחר של הדייר או המשפחה, הוא תפיסת ההורים את המידה בה ביקוריהם רצויים על-ידי מסגרת הדיור, והמידה בה המסגרת מאפשרת להם להיות מעורבים. גם Stoneman & Crapps (1990) הראו עד כמה חשוב שמסגרת הדיור תעודד את ההורים להיות מעורבים. אמנם, הצוותים במסגרות הדיור מצדדים באופן עקרוני בהמשך הקשר בין הדייר למשפחה. אך, במחקרים שנערכו לא נמצא כי במסגרות מתכננים את מהות ותדירות הקשר עם המשפחה (Baker et al., 1996).

1.8 עלות מסגרות הדיור בקהילה מול התועלת שלהן לדייר

סוגיה מרכזית נוספת הקשורה להערכת המעבר ממוסד לקהילה היא סוגיית העלות. אחד הכוחות שתורמו להאצת תהליך היציאה ממוסדות לקהילה היה העלייה בהוצאות הכרוכות בטיפול בדייר במוסד וזאת, על רקע צמצום בתקציבי רווחה (Braddock, 1988). מאידך, עדיפותה של מסגרת הדיור הקהילתית על פני המסגרת המוסדית מבחינת עלות הפעלתה התגלתה כסוגיה פתוחה ושנויה במחלוקת, מהסיבות הבאות: (א) התגלו ממצאי מחקר סותרים בנוגע לעלות אחזקת דייר בקהילה לעומת במוסד; (ב) הטיעון

שלמסגרות גדולות יש יתרון כלכלי על פני מסגרות קטנות; (ג) העלות הגבוהה הכרוכה בהעברת אנשים עם פיגור שכלי קשה/עמוק ורבי נכויות לקהילה בגלל מערך השירותים התומכים הנרחב להם נזקקת אוכלוסייה זו.

חוקרים אשר בחנו את ההוצאות הכרוכות בהפעלת מודלים שונים של דיור באנגליה דיווחו על הבדלים גדולים בעלות הפעלת מודלים דומים וגם מודלים שונים (Donnelley et al., 1994; Cambridge et al., 1994). דוגמה לכך הם ממצאיהם של Kavanagh & O'piti (1998) אשר מצאו שהוצאות ההפעלה של מוסדות/בתי-חולים נעו בין \$799-\$1,540 לשבוע ועלות הפעלה של מסגרות קטנות בקהילה נעה בין \$912-\$2,750 לשבוע, בשנת 1994/1995.

בחלק מהמחקרים שנערכו בארצות-הברית דווח שההוצאות הכרוכות בהפעלת מסגרות דיור בקהילה נמוכות יותר מאלה שבהפעלת מסגרות דיור מוסדיות (Jones et al., 1984; Heal, 1987; Campbell & Heal, 1995; Stancliffe & Hayden, 1998). גם Nerney & Conley (1992) דיווחו שההוצאות הכרוכות בהפעלת מסגרות דיור בקהילה היוו 40% מההוצאות ההפעלה של מסגרות מוסדיות במדינה אחת ו-60% בשתי מדינות נוספות בארצות-הברית. ממצא דומה עלה גם בישראל (פרימק, 1994).

לעומת זאת, Schalock & Fredericks (1990) מצאו שעלות הטיפול באנשים עם פיגור שכלי בעלי נטיות התאבדות, פגיעה עצמית ודפוסי התנהגות אלימים, הייתה גבוהה יותר במסגרות דיור בקהילה. Knobbe ועמיתיו (1995) אשר ערכו השוואה בין עלות השירותים ל-11 דיירים עם פיגור שכלי קשה והפרעות התנהגות שעברו מדיור מוסדי לדיור קהילתי, מצאו שההוצאות הכספיות בשתי המסגרות היו, אמנם, זהות, אך החלוקה התקציבית הפנימית הייתה שונה. ההוצאות בגין הצוות הטיפולי במוסד היו גבוהות יותר מאשר בדירות, למרות שבדירות מספר המטפלים לדייר היה גבוה יותר. זאת, משום ששכרם של המטפלים בדירות היה נמוך יותר. יתרון הגודל של המוסד בא לידי ביטוי בהוצאות הנהלה, והוצאות שוטפות, כגון אוכל, אחזקה שוטפת וכד'. עם זאת, ייתכן ששירותים אלה שהיו יקרים יותר בדירה משקפים, אולי, התייחסות יותר אישית לרצונות או בחירות הדייר; כלומר, תועלת לדייר שאינה ניתנת לכימות כלכלי. ההוצאות הרפואיות נמצאו נמוכות יותר בדירות משום שלא החזיקו בהן צוות רפואי קבוע. עם זאת, נמצא שנגישות השירותים הרפואיים ואיכותם לא היו פחותים בדירות מאשר במוסד. יש לציין שבדירות הייתה תחלופה גבוהה בקרב הצוות המטפל וזאת, כנראה, בגלל שכרם הנמוך. אם שכר המטפלים בדירות היה גבוה כשכרם של המטפלים במוסד, ההוצאה הכוללת בדירות הייתה גבוהה יותר מאשר במוסד.

במחקר עדכני נוסף שנערך באנגליה נמצא שההוצאות הכספיות בגין הפעלת דירות בקהילה גבוהות יותר מאשר פתרונות דיור מוסדיים (Emerson et al., 2000). במחקר זה נערכה השוואה בין שלושה סוגי מסגרות דיור: קהילות כפריות וקמפוסים לאנשים עם פיגור שכלי, שהן שתי מסגרות שדומות למסגרות מוסדיות, ומסגרת שלישית של דירות קטנות בקהילה. נמצא שהעלות בדירות הייתה ב-15% גבוהה יותר מאשר בקמפוסים וב-20% גבוהה יותר מאשר בקהילות הכפריות.

חוסר האחידות בממצאי המחקרים נובע ממספר סיבות: מחקרים לוקים בהטיות מתודולוגיות, למשל בחירת מסגרות דיור שאינן ייצוגיות; או השוואה בין אוכלוסיות בעלות מאפיינים שונים שמובילה למסקנות סותרות; חוקרים נוקטים בשיטות חישוב שונות ואינם כוללים את אותם מרכיבי העלות. יתרה מזו, בחישוב העלויות לא תמיד נלקחים בחשבון מרכיבי עלות, כמו שירותים שהדייר מקבל אך אינם ממומנים על-ידי המסגרת עצמה, כגון שירותי רפואה, דיור מסובסד, מתנדבים שמתפקדים כזוות טיפולי או עזרה ללא תשלום של בני משפחה (Heal, 1987).

במחקריהם של Knobbe ועמיתיה (1995) ו-Emerson ועמיתיו (2000) נמצא, אמנם, שעלות הפעלת מסגרות קהילתיות גבוהה מעלות ההפעלה של מסגרות מוסדיות, אך, בשני המחקרים האלה נמצאו יתרונות למגורים בדירות בקהילה מבחינת איכות טיפול ואיכות חיים. בעקבות המעבר למגורים בקהילה מצאו Knobbe ועמיתיה (1995) שהורחבה הרשת החברתית של הדיירים והפעילויות בקהילה, וכמו-כן, גדלה נגישותם לתעסוקה. Emerson ועמיתיו (2000) מצאו שמבחינת מדדים רבים, כמו מספר מטפלים לדייר, מבנים, תחושת בית, אקלים ארגוני, שימוש בתרופות וטיפול רפואי וכד', איכות הטיפול בדירות הייתה גבוהה יותר מאשר במסגרות הדיור האחרות. גם איכות החיים נמצאה גבוהה יותר בדירות מאשר במסגרות המוסדיות מבחינת ממדים, כמו בחירה, פעילות חברתית, רשת חברתית וכד'. בשני מחקרים אלה הייתה למודל הקהילתי עדיפות על פני המודל המוסדי מבחינת איכות חיים.

נטיית מקבלי ההחלטות היא להתייחס אל "מסגרות זולות יותר" בהשוואה למסגרות אחרות, מבלי להתייחס לשיפור בממדי איכות חיים. ממצאי המחקרים שצוטטו לעיל מהווים דוגמה לכך שבחישוב העלויות של הפעלת מסגרת דיור שונות יש לנקוט בראייה כוללת של ההוצאות מול התועלת לדייר בבחינת השיפור באיכות הטיפול ובאיכות החיים. עם זאת, יש לקחת בחשבון גם את הצרכים הבלתי מסופקים במסגרות המוסדיות. יש קושי, אמנם, ביצירת מודל המקשר בין ההוצאות הכספיות לבין התועלת השיקומית, משום שתועלת שיקומית אינה ניתנת לכימות כלכלי. קושי נוסף נובע מכך "שתועלת לדייר" הוא מונח הנתון לפרשנות סובייקטיבית. כמו-כן, בבניית מודל עלות-תועלת יש צורך לכלול היבטים, כגון תועלת לחברה, למשלמי מסים, להורי הדייר וכד', שהם קשים למדידה. המסקנה המתבקשת מממצאים אלה היא שקביעת מדיניות פיתוח מסגרות דיור לטווח ארוך צריכה להסתמך על ראייה כוללת של עלות המסגרת מול התועלת לדייר ולא על קריטריונים כלכליים בלבד.

על בסיס סקירת הספרות שלעיל ניתן לראות שהמגמה העולמית של יציאה ממוסדות לקהילה אשר החלה לפני שלושה עשורים התרחבה בעשור האחרון ולוותה באמונה שהמעבר יתרום לאיכות חיי הדיירים. מרבית הממצאים המחקריים מצביעים על כך שלמוסד חסרונות מרובים; לעומת זאת, הממצאים לגבי השפעת המעבר לקהילה אינם חד-משמעיים; לעתים, נמצא, אמנם, שיפור, אך, לעתים השיפור היה מזערי או שלא היה קיים כלל.

אחת המגבלות של המחקרים שעסקו בהערכת המעבר מהמוסד לקהילה על איכות חיי הדיירים נובעת משימוש בהגדרות שונות של המושג איכות חיים, מחוסר אחידות בממדים של המושג, ומשימוש בשיטות מחקר שונות, שהביאו לתוצאות שונות. לעתים, משתמשים במחקר במדגמים קטנים אשר אינם

מאפשרים להחיל את מסקנותיהם לגבי אוכלוסיות נרחבות. כמו-כן, לא תמיד הוכנה תשתית השירותים ההורים הדרושה, ולכן, המעבר ממוסד לקהילה לכשעצמו לא שיפר את איכות חיי הדיירים.

כאשר נמצא שלמעבר יש השפעה חיובית על ממדי איכות חיים שונים, צריך לקחת בחשבון שייתכן שהדיירים שעברו לקהילה הם הדיירים היותר חזקים מבין כלל דיירי המוסד, ולכן, יכולתם לרכוש כישורים חדשים ולהשתלב גבוהה יותר. עם זאת, אין ספק שלתמיכת הצוות, כישוריו ותפיסותיו, יש השפעה מכרעת על התקדמות הדיירים, גם אלה עם פיגור שכלי קשה/עמוק. בנוסף, יש, אולי, להשלים עם כך שיכולתם של חלק מהדיירים, בייחוד אלה הפגועים קשה, להתקדם היא מועטת, ולכן, יש להשוות את השינוי ביחס אליהם ולא ביחס לקבוצות אחרות. כמו-כן, גם אל סוגיית השילוב החברתי בקהילה יש להתייחס על רקע הקושי של אנשים עם פיגור שכלי ליצור קשרים הן עם אנשים דומים להם והן עם הצוות. לאור קושי זה, בולטת ביתר שאת החשיבות בהמשך הקשר עם המשפחה.

נקודה נוספת שעולה מן הספרות העדכנית היא שלמרות הקושי הכרוך במדידת המושג "איכות חיים", שפורט בהרחבה לעיל, יש להתייחס אליו כאל עיקרון מנחה בעיצוב השירותים, הספקתם והערכתם (Schalock, 1990), ולראות את עלות הפעלת מסגרת בקהילה בהתייחס לתועלת לדיירים מבחינת שיפור באיכות החיים שלהם.

1.9 דיור קהילתי בישראל

בארץ פועלות 133 מסגרות דיור קהילתיות לאנשים עם פיגור ובהן כ-1,366 דיירים המהווים רק 19% מסך-כל הדיירים שאינם מתגוררים עם המשפחה הטבעית. היתר מתגוררים במעונות פנימייה (דוח משרד העבודה והרווחה, האגף לטיפול באדם המפגר 1999). מסגרות הדיור הקהילתי מופעלות בידי גורמים שונים, ציבוריים ופרטיים, ובפיקוח האגף לאדם המפגר. אקיי"ם הוא גורם מרכזי המפעיל תכניות אלה לאנשים הסובלים מפיגור שכלי. בנוסף, ישנן עמותות ציבוריות אחרות, בדרך כלל על בסיס מקומי, המפעילות תכניות דיור.

הדיור הקהילתי בישראל מתבסס על שימוש בשירותי קהילה, כמו שירותי בריאות, פנאי, תחבורה ועוד; וכולל מודלים שונים, כגון הוסטלים, בית קבוצתי, דירות ומערך דירות. מודלים אלה של דיור נבדלים מבחינת מספר הדיירים המתגוררים בהם, התמיכה המסופקת לדיירים, ומידת העצמאות או ההגבלה שהם מאפשרים. ניתן לתאר את מסגרות הדיור האלה על גבי רצף: בקצהו האחד של הרצף נמצא ההוסטל שהוא מסגרת המגורים המגבילה ביותר, המעניק השגחה צמודה יותר מכל מודל מגורים אחר. בסמוך להוסטל ניתן למקם את הבית הקבוצתי ואת דירת ההכשרה. במסגרות דיור אלה מתגוררים עד 16 דיירים. בקצה השני של הרצף נמצאת הדירה העצמאית המייצגת את מסגרת המגורים הכי פחות מגבילה. ההשגחה של איש הצוות בדירה היא לפי הצורך, ומתגוררים בה עד 6 דיירים. סמוך לדירה העצמאית נמצאת הדירה המוגנת בה קיימת השגחה של איש צוות, אך לא בכל שעות היממה. נמצא שהמודל הרווח ביותר הוא ההוסטל בו מתגוררים כ-70% מאוכלוסיית הדיירים בקהילה (שוורץ, 1994).

עד לפני כשנתיים לא היו פתרונות דיור בקהילה בשביל אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה/עמוק. לאחרונה נפתחו הוסטל המאכלס 20 דיירים, וכן 4 דירות בהן מתגוררים בין 5-6 דיירים.

בארץ נערכו עד כה רק שני מחקרי הערכה לגבי דיירים המתגוררים בקהילה, אך, לא נכללו בהם דיירים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה/עמוק (שוורץ, 1994; Schwartz & Ben-Menachem, 1999). ממצאי ההערכה מעודדים, ומעידים על תחילת תהליך של שילוב והכללה, למשל השתתפות הדיירים בפעילויות קהילתיות ובהן מפגשים עם תושבי הקהילה. כמו-כן, לא נמצא שהדיירים ניתקו קשרים עם בני משפחתם (שוורץ, 1994). במחקר השני נמצאו שיעורי שביעות רצון גבוהים יותר מממדי איכות חיים שונים בקרב דיירים בדירות, בהשוואה לדיירים במוסדות ובמשפחה הטבעית (Schwartz & Ben-Menachem, 1999).

לא ניתן להשליך ממחקרים אלה על איכות החיים של אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה/עמוק מאחר שהצרכים של אוכלוסייה זו, שמצבה קשה, שונים באופן משמעותי מצורכי האוכלוסייה שנבדקה במהלך המחקרים שלעיל. לכן, יש צורך לבצע הערכה מקיפה של השפעת הדיור הקהילתי על שילובם ועל איכות החיים של אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה/עמוק, לעומת אוכלוסייה דומה המתגוררת במעונות/פנימיות.

מכיוון שרק לאחרונה נפתחו דירות בקהילה לאנשים עם פיגור שכלי סיעודיים, ולאור מיעוט מחקרי ההערכה בתחום, ועל-מנת להמשיך ולפתח מסגרות אלה, ולתרום לשיפור המסגרות הקיימות, רצוי לבחון את איכות החיים של הדיירים במסגרות הקיימות, את הבעיות הקיימות ואת מה שניתן ורצוי לשפר.

2. מטרת המחקר

מטרתו העיקרית של מחקר הערכה זה היא לבחון את איכות הטיפול ואיכות החיים של אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה/עמוק המתגוררים במודלים שונים של דיור קהילתי: הוסטל ודירות בקהילה. כמו-כן, לבחון את העלות הכרוכה בהפעלת מסגרות הדיור הקהילתי. משתנים אלה נבדקו בהשוואה לדיירים בעלי מאפיינים דמוגרפיים ותפקודיים דומים המתגוררים במעונות פנימייה.

2.1 מטרה א'

המטרה הראשונה היא לזהות רכיבים שונים של איכות טיפול ואיכות חיים, ולבחון האם יש קשר בין רכיבים אלה לבין מודלים שונים של דיור. באופן מפורט הרכיבים שנבדקו הם:

- ♦ סוג השירותים הניתנים בכל מסגרת דיור (כגון טיפול אישי, טיפול רפואי, טיפול פרה-רפואי, פעילויות פנאי וכד'), היקף השירותים, ומידת התאמתם לצרכים הייחודיים של הדיירים.

- ♦ מידת התקדמות הדיירים לפי ממדים שונים של תפקוד, כגון רכישת מיומנות בהתנהגויות הסתגלותיות.
- ♦ מדדים נוספים של איכות החיים, כגון יחס הצוות לדיירים, העצמה ואוטונומיה, קשרים בין-אישיים (משפחה, חברים), ותנאים פיזיים של המסגרות.
- ♦ מידת השילוב של הדייר בקהילה מבחינת שילוב פיזי של מסגרת הדיור (קרבה או מרחק משכונת מגורים), מידת השימוש בשירותי קהילה, יצירת קשרים עם אנשים, כמו חברים ושכנים, שאינם צוות מטפל.
- ♦ שביעות רצון ההורים מאיכות הטיפול ומאיכות החיים של הדייר.
- ♦ עמדות של גורמים מקצועיים מחוץ למסגרות הדיור לגבי יתרונותיה וחסרונותיה של כל מסגרת מבחינת מתן איכות טיפול ואיכות חיים לאוכלוסייה הנחקרת.

2.2 מטרה ב'

- המטרה השנייה הייתה לבחון האם קיים קשר בין היבטים ארגוניים ניהוליים של מסגרות הדיור השונות לבין איכות הטיפול ואיכות החיים של הדיירים.
- ♦ האם מסגרות הדיור השונות מנוהלות באופן המבטא תפיסות שונות לגבי תפקידן כלפי הדיירים? האם תפיסתן כלפי הדיירים היא תפיסה טיפולית או תפיסה טיפולית-שיקומית?
 - ♦ האם יש שוני מבחינת מאפייני צוות, כמו גיל והשכלה, הכשרה פורמלית, תחושת עומס בעבודה, שחיקה, ושביעות רצון בין מסגרות הדיור השונות?

2.3 מטרה ג'

- לבחון את העלות הכוללת של הפעלת המודלים השונים של דיור קהילתי (הוסטל ודירה בקהילה), בהשוואה למעון פנימייה. הכוונה בעלות הכוללת היא העלות של כל הגורמים המספקים שירותים לאותה אוכלוסייה, הן בתוך המסגרת והן מחוצה לה, הן מגורמים ציבוריים והן מגורמים פרטיים.

3. שיטת המחקר

3.1 רכיבים

1. השוואה של ממדים שונים של איכות טיפול ואיכות חיים של דיירים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה/עמוק בדיור קהילתי: הוסטל, ודירות, לעומת מעונות פנימייה.
2. איסוף מידע מקיף לגבי היבטים שונים של חי הדייר במסגרת הדיור תוך שימוש במספר רב של מקורות מידע.

3.2 תכנים

נאסף מידע רב ומקיף לגבי הדיירים, מסגרות הדיור וממדים עיקריים שנמצאו בספרות כמרכיבים את המושגים איכות טיפול ואיכות חיים, אשר כוללים ממדים אובייקטיביים וסובייקטיביים. מאחר שאוכלוסיית המחקר היא ברובה חסרת כישורי דיבור, התקבלו הממדים הסובייקטיביים מהצוות ומהורי הדיירים. להלן יובא פירוט של הממדים שנבדקו.

3.2.1 מאפייני הדיירים

מאפיינים דמוגרפיים של הדייר (רקע משפחתי, מין, גיל). אפיון מצבו התפקודי: ההערכה בוצעה לגבי דיירים המתגוררים במוסדות ובקהילה, תוך שימוש בממדים השונים הנהוגים במשרד העבודה והרווחה, הכוללים התייחסות לעשרה תחומי חיים המופיעים בשאלון הסטנדרטי של ההתאחדות האמריקנית לפיגור שכלי (AAMR), ובהם רמת ניידות, תקשורת, רמת תפקוד במיומנויות יום-יום, בעיות התנהגות אפיון המצב הרפואי-בריאותי של הדיירים.

3.2.2 הערכת איכות החיים של הדיירים

הערכת איכות הטיפול בדיירים

- א. הערכת השירותים המסופקים על-ידי המסגרות השונות מבחינת סוג, היקף, תדירות, מידת התאמה לצורכי הדייר ואיכות השירותים המסופקים, למשל כמות ומגוון האוכל והתאמתו לצורכי הדייר.
- ב. הערכת ממד מקצועי: הכשרת הצוות, ניסיון, מספר מטפלים לדייר, הרמה המקצועית של הטיפול.
- ג. הערכת יחסי מטפל-דייר: כבוד, התחשבות ברצונות, טיפול שמלווה בחיזוקים חיוביים, יחס חם וקשר.
- ד. הערכת הצרכים הלא מסופקים בתחום השירותים (שירותים רפואיים, פרה-רפואיים, פנאי).

הערכת ממדים נוספים של איכות חיים

- א. נורמליזציה: התנהלות לפי דפוסי פעילות המתאימים לגיל הביולוגי.
- ב. התפתחות אישית: מידת ההתקדמות בממדי תפקוד שונים, רכישת כישורים.
- ג. העצמה: מתן אפשרות בחירה וחינוך לבחירה בתחומים שונים.
- ד. כיבוד זכויות: כיבוד זכויות לפרטיות.
- ה. קשרים בין-אישיים: קשרים עם בני משפחה ועם אנשים נוספים בקהילה.
- ו. שילוב: שימוש בשירותי קהילה, כמו בריאות, פנאי, מידת השילוב הפיזי מבחינת המיקום של מסגרת המגורים.

3.2.3 מאפיינים ארגוניים ותהליכי עבודה

- א. צוות עובדים: הרכב צוות (צוות טיפולי, רפואי, חינוכי), הכשרה, ניסיון.
- ב. תהליכי עבודה של הצוות.

3.2.4 עלות הפעלת המסגרות

בחינה כלכלית של סך כל ההוצאות החודשיות לדייר, לפי מסגרת דיור.

3.3 מקורות מידע

- ♦ המטפל/המדריך המכיר הכי טוב את הדייר
- ♦ מנהל/מרכז מסגרת הדיור.
- ♦ אנשי הצוות במסגרות הדיור השונות.
- ♦ הורי הדיירים.
- ♦ תצפיות שערך צוות המחקר בכל מסגרת דיור במהלך יום אחד.
- ♦ בעלי תפקידים שונים הקשורים להפעלת מסגרות הדיור השונות, לפיקוח עליהם; או אחראים על התוויית מדיניות בנושא דיור לאנשים עם פיגור שכלי.
- ♦ מאזנים ומאזני בוחן בכל מסגרת דיור.

3.4 כלי איסוף המידע

המידע נאסף באמצעות:

- ♦ שאלונים מובנים במהלך ריאיון פנים-אל-פנים - למנהלים/רכזי דיור, אנשי צוות נוספים, למטפלים אישיים/מדריכים, להורים.
- ♦ התצפיות נערכו לפי דף תצפית מובנה למחצה - בכל אחת מהמסגרות.
- ♦ אנשי המפתח רואיינו פנים-אל-פנים בריאיון מובנה למחצה.

3.5 אוכלוסיית המחקר

אוכלוסיית המחקר כללה דיירים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה ועמוק בשלושה סוגי מסגרות דיור: דירות בקהילה, הוסטל ומעונות פנימייה. על-מנת לבחון את איכות החיים של הדיירים בדירות ובהוסטל, בהשוואה לאיכות החיים במעונות פנימייה, הוחלט כי הדיירים בשלושת המסגרות יהיו דומים עד כמה שניתן על-מנת לנטרל מהניתוח משתנים מתערבים. לכן:

- למחקר נבחרו דיירים המתגוררים במעונות פנימייה שמאפייניהם דומים מבחינת גיל, מין ורמת תפקוד למאפיינים של מי שמתגוררים בדירות ובהוסטל.
- כל הדיירים שנבחרו מהמעונות פנימייה מתגוררים במעונות המופעלים בידי עמותות ציבוריות, בדומה לדיירים בדירות ובהוסטל.

אוכלוסיית המחקר כללה את כל דיירי הדירות בקהילה, כלומר דיירים ב-4 הדירות הקיימות; את הדיירים בהוסטל המיועד לאותה אוכלוסייה, ומדגם של דיירים מ-3 מעונות שונים. אוכלוסיית המחקר כללה בסך-הכל 104 דיירים: 22 בדירות (בשתי דירות 5 דיירים ובשתי דירות 6 דיירים), 20 דיירים בהוסטל, ו-62 דיירים במעונות פנימייה. אוכלוסיית המחקר כללה גם 208 הורים בסך-הכל. כמו-כן, נכללו במחקר 130 אנשי הצוות המועסקים במסגרות השונות.

3.6 סיכום עבודת השדה

3.6.1 מידע ממטפלים אישיים/מדריכים לגבי הדיירים

במחקר התקבל מידע מהמטפלים-מדריכים (אנשי צוות) לגבי 104 הדיירים שנכללו באוכלוסיית המחקר.

3.6.2 מידע מהורים

מתוך 104 דיירים התקבל מידע לגבי 91 דיירים (88% מן הדיירים במחקר) מ-147 הורים; יתר ההורים סירבו להתראיין. חמישים וחמישה אחוזים מן ההורים הן אמהות, 45% הם אבות. לגבי 6 דיירים התקבל מידע מאפוסטרופוס, אך הוחלט שלא לכלול מידע זה בניתוח הממצאים היות שהנחנו שמידת היכרותם את הדיירים נמוכה בהשוואה להיכרות של ההורים, ולכן, המידע שיתקבל מהם יטה את הממצאים. לכן, במחקר נכלל מידע לגבי 85 דיירים. על 56 דיירים התקבל מידע מזוג הורים, ועל 29 התקבל דיווח מהורה אחד בלבד.

לוח 1: היענות הורים למחקר, לפי מסגרת דיור (במספרים מוחלטים)

	הוסטל	דירות בקהילה	מעון פנימייה
סה"כ דיירים	20	22	62
מידע מזוג הורים	16	15	25
מידע מהורה אחד	4	4	21
לא התקבל מידע	-	3	16

כפי שרואים בלוח 1, התקבל מידע במסגרות השונות לפחות מהורה אחד לגבי 74% עד 100% מהדיירים. בדירות התקבל מידע מהורים לגבי 19 דיירים המהווים 86% מתוך 22 דיירי הדירות. על 15 דיירים המהווים 68% מדיירי הדירות המידע התקבל מזוג הורים. בהוסטל התקבל מידע לגבי כל הדיירים, ומידע מזוג הורים התקבל לגבי 80% מדיירי ההוסטל. במעונות התקבל מידע לגבי 46 דיירים המהווים 74% מאוכלוסיית המעונות המונה 62 דיירים; מידע מזוג הורים התקבל לגבי 25 דיירים, כלומר 40% מהם.

היות ששיעור זוגות ההורים במעונות פנימייה שנענו למחקר היה נמוך בהשוואה לזוגות ההורים בדירות ובהוסטל, והיות שנמצא קשר גבוה בין זוגות ההורים, הוחלט שעל-מנת לא להטות את הממצאים לטובת המידע המתקבל מהורי הדירות וההוסטל נערך הניתוח על בסיס מידע שהתקבל מהורה אחד בלבד. ההורים נבחרו באקראי, פעם האם ופעם האב. לאור זאת, בדוח יוצגו ממצאים המבוססים על מידע מ-85 הורים לגבי 85 דיירים.

3.6.3 מידע מאנשי צוות לגבי נושאים הקשורים במסגרת הדיור

בנוסף למידע שהתקבל מהמטפלים האישיים/המדריכים נאסף מידע על מסגרת הדיור מאנשי צוות נוספים. מתוך 132 אנשי צוות בכל מסגרות הדיור התקבל מידע מ-66 אנשי צוות. בלוח 2 מפורטים אנשי הצוות לפי הרכב התפקידים.

לוח 2: הרכב הצוות שרואיין במסגרת המחקר, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
31	9	26	סה"כ אנשי צוות (במספרים)
100	100	100	סה"כ אנשי צוות (%)
36	66	58	מטפלים/מדריכים/רכזי דירות
7	0	31	מתנדבים/כוח עזר/בנות שירות לאומי
19	12	0	צוות פרה-רפואי (פיזיותרפיה, מרפא בעיסוק, מרפא באומנות)
13	0	4	צוות רפואי (אחות, אחראי מרפאה)
23	11	4	צוות חינוכי
2	11	3	עובדים סוציאליים

3.6.4 מידע מאנשי מפתח

בנוסף התקבל מידע מ-17 בעלי תפקידים שונים המעורבים בפיתוח או ניהול מסגרות דיור לאנשים עם פיגור שכלי: נציגים מהאגף לטיפול באדם המפגר במשרד העבודה והרווחה, בהנהלת העמותות הציבוריות, ונציגת הורים ועובדים סוציאליים בבית-ספר לחינוך מיוחד הנמצאת בקשר עם המסגרות.

3.7 שיטת ניתוח הנתונים

- ♦ ניתוח המידע שנמסר על-ידי המטפלים, כגון מאפיינים של הדיירים והשירותים הניתנים, בוצע לגבי כלל מדגם הדיירים, כלומר 104 דיירים.
- ♦ ניתוח המידע שהתקבל מההורים התבסס על ניתוח של ריאיון הורה אחד לדייר, לגבי 85 דיירים.
- ♦ הניתוחים של מידע שהתקבל מצוות נעשו על מידע שהתקבל מ-66 אנשי צוות.

4. ממצאים

4.1 מבוא - תיאור מסגרות הדיור ותהליכי קבלה

כל מסגרות הדיור שנבדקו במחקר מופעלות בידי עמותות ציבוריות ובפיקוח האגף לטיפול באדם המפגר במשרד העבודה והרווחה. כמו-כן, כל מסגרות הדיור מאכלסות רק דיירים סיעודיים קשים עם פיגור שכלי קשה/עמוק, מלבד אחת שהיא הטרוגנית ומאכלסת דיירים ברמות פיגור ורמות סיעוד שונות. במסגרת זו נדגמו למחקר דיירים בעלי מאפיינים דמוגרפיים ותפקודיים הדומים לאלה שביתר המסגרות.

מסגרות הדיור החלו את פעילותן בסוף שנות ה-80 ובמהלך שנות ה-90, מלבד מעון פנימייה אחד אשר נפתח ופועל משנת 1972. ההוסטל, שלוש מבין ארבע הדירות ואחד המעונות הם חדשים והחלו את פעילותם בשנים 1996-1997.

האנשים מופנים למסגרות על-ידי משרד העבודה והרווחה. בנוסף, בחלק מן המסגרות הם עוברים תהליך של ועדת קבלה. במסגרות הדיור השונות נמצאו שלושה מדדים עיקריים לדחיית דיירים:

- ♦ רמת מורכבות סיעודית גבוהה הדורשת טיפול והשגחה רפואיים צמודים (בשתיים מהדירות ובהוסטל).
- ♦ חלק מהמסגרות מיועדות לדיירים עד גיל 21.
- ♦ דיירים עצמאיים יחסית עם בעיות התנהגות קשות היכולים להוות סכנה לדיירים המרותקים.

בכל הדירות דווח על-ידי המנהלים/רכזים שיש רשימות המתנה (בין 5 ל-20 דיירים) לעומת זאת, בהוסטל ובמעונות דווח שאין רשימות המתנה.

4.2 מאפייני הדיירים

כאמור, מטרת המחקר הייתה לבחון באיזו מידה יש למסגרת הדיור השפעה על איכות הטיפול ואיכות החיים של הדייר. לאור זאת, היה חשוב שהדיירים במסגרות הדיור השונות יהיו דומים, עד כמה שניתן, מבחינת מאפייניהם, כגון גיל, מין רמת פיגור ויכולת תפקוד, על-מנת לנטרל את השפעתם של המאפיינים האלה על המשתנים הנבדקים, שהם איכות הטיפול ואיכות החיים.

במסגרת המחקר בחנו את המצב התפקודי של הדיירים הן כדי לאפיין את האוכלוסייה הגרה במסגרות האלה, והן כדי לבחון באיזו מידה חלים שינויים במצב התפקודי לאורך זמן, ובאיזו מידה יש הבדלים בתחום זה בין המסגרות השונות. יש לציין שבמסגרת המחקר בדקנו את המצב התפקודי הנוכחי של הדיירים, ולא את מצבם עם כניסתם למסגרות הדיור מספר שנים קודם לכן. לא ניתן לקבוע בוודאות האם מצבם התפקודי כעת הוא תוצאה של נכותם הבסיסית בלבד, או תוצאה משולבת של נכותם והטיפול הניתן במסגרת הדיור.

4.2.1 מאפיינים דמוגרפיים של הדיירים

מלוח 3 עולה שהגיל הממוצע של הדיירים נע בין 16 שנים ל-18 שנים; טווח הגילים נע בין 2-36 שנים. נמצא שאין הבדלים מובהקים מבחינת גיל ומין הדיירים בין מסגרות הדיור השונות.

לוח 3: מאפיינים דמוגרפיים של הדיירים, לפי מסגרת דיור

מעונות פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	סה"כ דיירים (במספרים מוחלטים)
62	20	22	104
16	16	18	50
36-2	26-3	33-2	75
53	65	50	168

מלוח 4 נמצא של-94% מהדיירים יש זוג הורים; ל-95% יש אחים; ל-19% מהדיירים יש בני משפחה הסובלים מבעיות בריאות או נכות. יש לציין של-5% מהדיירים יש אחים הסובלים מפיגור. נמצא שכמעט כל הדיירים בכל המסגרות (94%), נולדו בארץ.

לוח 4: נתוני רקע של משפחת הדייר (באחוזים)

סה"כ	נתוני רקע
104	סה"כ במספרים מוחלטים
94	יש לדייר שני הורים
95	יש לדייר אחים
19	בעיות בריאות בקרב בני משפחה
94	ילידי ישראל

כמו-כן, נמצא שכ-90% מדיירי ההוסטל והדירות, לעומת כמחצית בלבד מדיירי המעונות פנימייה הגיעו למסגרת הנוכחית מהבית; היתר הגיעו ממעון פנימייה אחרים. כלומר, ההשמה במסגרות הדיור הקהילתי נעשית מתוך האוכלוסייה המתגוררת בבית ההורים ולא מתוך אוכלוסיית המעונות פנימייה.

4.2.2 מאפיינים תפקודיים

בדיקת רמת הפיגור השכלי של הדיירים מצביעה על כך שמרבית הדיירים במחקר אופיינו כלוקים בפיגור קשה/עמוק. נמצא שיש הבדלים מובהקים בין הדיירים במסגרות הדיור השונות: 91% מהדיירים בדירות, ו-97% מהדיירים במעונות, לעומת 75% מהדיירים בהוסטל, אופיינו כלוקים ברמות פיגור אלה.

5: רמת הפיגור של הדיירים, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מסגרת דיור	הוסטל	דירות בקהילה	מעונות פנימייה
סובל מפיגור שכלי**:	20	5	3
בינוני-נמוך	75	91	97
קשה-עמוק			

P<0.05 **

בנוסף בחנו את המצב התפקודי של הדיירים בתחומים שונים, כגון חושים, ניידות, טיפול אישי, התנהגות, תקשורת וכדומה. נמצא שמלבד פיגור שכלי, בין 20% ל-47% מהדיירים סובלים מעיוורון או ראייה חלקית, ובין 5% ל-31% סובלים מחירשות או שמיעה חלקית. נמצא, ששיעורי המוגבלות החושית גבוהים יותר בקרב דיירי המעונות מאשר בקרב הדיירים בסוגי הדיור האחרים (ראה לוח 6).

לוח 6: מוגבלות חושית של הדיירים, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מסגרת דיור	הוסטל	דירות בקהילה	מעונות פנימייה
עיוורון/ראייה חלקית***	20	32	47
חירשות/שמיעה חלקית**	10	5	31

P<0.05 **

P<0.10 ***

אחד הביטויים לקושי בניידות הוא הצורך להשתמש בכיסא גלגלים. נמצא ש-80% מתוך כלל הדיירים במסגרות הדיור השונות נעזרים בכיסא גלגלים. אין הבדלים מובהקים מבחינה זו בין המסגרות השונות (ראה לוח 7). יתרה מזו, נמצא שרק כ-12% מסוגלים להפעיל את כיסא הגלגלים בעצמם. מצבם התפקודי הקשה מתבטא גם בשיעור הגבוה של הזקוקים לעזרה על-מנת לעבור מהמיטה לכיסא, וכדי להתהפך במיטה. הם זקוקים לעזרת אדם בכל שעות היממה לצורך התפקוד היומיומי ולמניעת גירוי עור ופצעי

לחץ. למרות שבסך-הכל הדיירים מאוד מוגבלים בכל התחומים בכל מסגרות הדיור נמצא שברוב ההיבטים של ניידות דיירי ההוסטל פחות מוגבלים מאשר דיירי המסגרות האחרות (ראה לוח 7).

לוח 7: דיירים עם מוגבלות בניידות, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעונות פנימיה	הוסטל	דירות בקהילה	
2	25	5	יכול ללכת בתוך הבית ללא עזרה*
84	70	77	משתמשים בכיסא גלגלים
86	86	94	מתוכם: זקוק לעזרת אדם כדי לנוע בכיסא גלגלים
			זקוק לעזרת אדם על-מנת:
84	65	68	לעמוד
44	35	59	להתהפך במיטה
94	75	86	לעבור מהמיטה לכיסא***

* P<0.01
*** P<0.10

דיירי המסגרות השונות אינם מוגבלים רק בתנועת הגפיים התחתונות אלא גם בתנועות הידיים. גם כאן נמצא ששיעור קטן יותר של דיירי ההוסטל מוגבלים בתנועות הידיים (ראה לוח 8).

לוח 8: בעיות בתנועות הידיים בקרב הדיירים, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעונות פנימיה	הוסטל	דירות בקהילה	
93	79	91	אינו מסוגל כלל:
89	71	77	לכפתר כפתורים גדולים
88	58	68	לחרוז חרוזים בחוט קשיח
			לפתוח מכסה של צנצנת**

**P>0.05

המוגבלות הפיזית הקשה של הדיירים באה לידי ביטוי בממדי תפקוד יום-יומיים. כפי שניתן לראות מלוח 9, במרבית ממדי התפקוד בטיפול אישי או בפעילויות היום-יום, רוב הדיירים אינם מסוגלים לתפקד ללא עזרה. גם כאן נמצא שברוב התחומים שיעור נמוך יותר מדיירי ההוסטל זקוקים לעזרת אדם לעומת הדיירים במסגרות האחרות. כמו-כן, בולט השיעור הגבוה יחסית (20%) של דיירי המעונות הזקוקים לזונדה, לעומת 10% מדיירי הדירות והיעדר שימוש בזונדה בהוסטל, מאחר שבהוסטלים לא מתקבלים אנשים עם זונדה.

לוח 9: מוגבלות במיומנויות יום-יום בקרב הדיירים, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעונות פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
97	85	86	אינו יכול כלל להכין לעצמו שתייה קרה
72	50	42	אינו מתמצא כלל בשטח הדירה/מחלקה**
72	70	53	אינו מודע לסדר היום
34	35	5	אינו מבדיל בין אנשים מוכרים לזרים**
97	70	86	אינו מסוגל כלל לסדר חפצים אישיים, צעצועים, קלטות וכדומה***
97	90	82	אינו מסוגל כלל להשתמש בטלפון (לחייג או רק לענות)***

P<0.05 **
P<0.10 ***

כל הדיירים מאופיינים במוגבלות בתחום הטיפול האישי ובביצוע פעילויות יום-יום. כולם או כמעט כולם זקוקים לעזרה בתחום הטיפול האישי אם כי חלקם זקוקים רק לעזרה חלקית. כמעט כולם אינם שולטים על סוגר השתן. באופן כללי נמצא שכמעט בכל התחומים שיעור הזקוקים לעזרה מלאה בטיפול אישי נמוך יותר בהוסטל לעומת המסגרות האחרות (ראו לוח 10).

לוח 10: דיירים המוגבלים בטיפול אישי, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעונות פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	תחומי טיפול אישי
			אכילה**
10	40	23	זקוק לעזרה חלקית
53	45	50	זקוק לעזרה מלאה
19	0	9	משתמש בזונדה
			שתייה מכוס
45	35	41	זקוק לעזרה חלקית
31	20	32	זקוק לעזרה מלאה
			לבוש***
2	20	9	זקוק לעזרה חלקית
32	35	36	זקוק לעזרה מלאה ומשתף פעולה
65	40	55	זקוק לעזרה ואינו משתף פעולה
			רחצה
2	0	5	זקוק לעזרה חלקית
18	25	41	זקוק לעזרה מלאה ומשתף פעולה
81	70	50	זקוק לעזרה ואינו משתף פעולה
			שליטה על סוגר השתן
100	89	91	אינו שולט בשעות היום**
100	86	96	אינו שולט בלילה
			טיפוח עצמי
3	10	5	זקוק לעזרה חלקית
18	25	27	זקוק לעזרה מלאה ומשתף פעולה
77	55	59	זקוק לעזרה ואינו משתף פעולה

P<0.05 **
P<0.10 ***

לוח 11: מיומנויות בתחום הבריאות והבטיחות בקרב הדיירים, לפי מסגרת (באחוזים)

מיומנויות בתחום הבריאות והבטיחות	דירות בקהילה	הוסטל	מעונות פנימייה
בדרך כלל נשמר מפציעות	38	16	25
בדרך כלל מבחין במצב בריאות אישית*	76	20	14
בדרך כלל מסוגל להזעיק עזרה במצבי חירום או מצוקה	38	30	30

* P<0.01

אנשים הסובלים מפגיור מאופיינים בבעיות התנהגות אשר לעתים מקשות על הטיפול בהם. את בעיות ההתנהגות בחנו באמצעות סדרה של ממדים המצביעים על היפר-אקטיביות, אפטיה, תוקפנות וכדומה. בסך-הכל נמצא שבכל המסגרות הדיירים סובלים מבעיות התנהגות קשות, לא נמצאו הבדלים עקביים ומשמעותיים בין סוגי המסגרות השונות.

לוח 12: בעיות התנהגות בקרב הדיירים, לפי הערכת המטפלים האישיים ולפי מסגרת דיור (באחוזים)

בעיות התנהגות	דירות בקהילה	הוסטל	מעונות פנימייה
יושב/שוכב במשך תקופות ארוכות מבלי לעשות כלום**	50	30	55
מתקשה להתרכז בנושא יותר מ-10 דקות*	60	40	37
לא חש בסכנה, למשל לא נזהר ממים רותחים, גבהים, אש	55	20	37
מקבל קריזות או התפרצויות מאוד קשות**	9	35	42
עצוב או בוכה הרבה, אומלל או מדוכא	36	25	36
חרד, מפחד או מודאג	27	25	27
יותר מדי פעיל, לא יכול לשבת בשקט***	14	45	23
יש לו בעיות אכילה, אוכל יותר מדי או אוכל מעט מדי	23	35	23
יש לו בעיות קשות עם שינה	32	30	20
פוגע בעצמו	27	15	21
מסתלק או בורח אם לא משגיחים עליו	14	35	15
אין לדייר בעיות באף אחד מהתחומים	9	0	3
יש לדייר בעיות לפחות ב-6 תחומים	27	30	26

* P<0.01

** P>0.05

*** P<0.10

תחומי ההתנהגות הבעייתיים באופן מיוחד הם: אפטיה, דהיינו "יושב/שוכב תקופות ארוכות מבלי לעשות כלום"; קשיי ריכוז; בעיות רגשיות המתבטאות בהתפרצויות או בעצב; פעילות יתר ועוד. לכ-30% מהדיירים בכל המסגרות יש בעיות התנהגות לפחות ב-6 תחומים.

בנוסף נבחנה רמת התקשורת של הדיירים, כלומר, שיעור הדיירים המסוגלים לדבר, או שניתן להבין אותם באמצעות סימנים, כמו הבעות פנים, בכי, צחוק וכד', או באמצעות אבזרים, כמו לוח תקשורת. מלוח 13 נמצא שכמחצית מהדיירים בכל המסגרות (50% בדירות, 45% בהוסטל ו-59% במעונות) הם בעלי תקשורת מסוימת ומשתמשים בסימנים או באבזרים על-מנת לתקשר. שיעור הדיירים שמסוגלים לדבר גבוה יותר בדירות (36%) מאשר בהוסטל ובמעונות (7% ו-10% בהתאמה). כמו-כן, נמצא שוני מבחינת שיעור הדיירים נטולי כל תקשורת; בדירות שיעורם הוא הנמוך ביותר (14%) לעומת בהוסטל (45%) ובמעונות (34%).

לוח 13: אופני תקשורת של הדייר, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעונות פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
7	10	36	אופני תקשורת***: דיבור
59	45	50	סימנים או אבזרים
34	45	14	אינו בעל תקשורת

*** P<0.10

בחינת רמת התקשורת של הדיירים נעשתה בשני מישורים: (1) היכולת הן של אנשים שמכירים את הדייר והן של אנשים שאינם מכירים אותו להבין את הדייר. (2) היכולת של הדייר להבין הן את מה שאומרים אנשים שהוא מכיר והן את מה שאומרים אנשים שהוא אינו מכיר. מלוח 14 נמצא דפוס דומה מבחינת שני ממדי תקשורת אלה. כצפוי, שיעור האנשים שמכירים את הדיירים ומסוגלים להבין אותם, גבוה משיעור האנשים שאינם מכירים את הדיירים ומסוגלים להבין אותם. בעוד שאנשים שמכירים את הדיירים מסוגלים להבין כמחצית מהם ללא קושי, שיעור נמוך בהרבה מהאנשים שאינם מכירים את הדיירים מסוגלים להבין אותם ללא קושי: 9% בדירות, 5% בהוסטל ו-18% במעונות פנימייה.

לוח 14: בעיות תקשורת בקרב הדיירים, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעונות פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
			המידה בה מבינים את הדייר
			אנשים שמכירים את הדייר:
			מבינים אותו
57	55	50	מתקשים או מתקשים מאוד להבין אותו
28	25	50	אינם מבינים אותו כלל
15	20	0	אנשים שאינם מכירים את הדייר:
			מבינים אותו
18	5	9	מתקשים או מתקשים מאוד להבין אותו
45	35	59	אינם מבינים אותו כלל
37	60	32	
			המידה בה הדייר מבין אנשים אחרים
			אנשים המוכרים לדייר:
			מבין מה שהם אומרים
28	30	50	מבין די קשה או קשה מאוד מה שהם אומרים
43	35	28	כלל אינו מבין מה שהם אומרים
29	35	22	אנשים לא מוכרים לדייר:
			מבין מה שהם אומרים
18	20	35	מבין די קשה או קשה מאוד מה שהם אומרים
40	10	29	כלל אינו מבין מה שהם אומרים
42	70	36	

מלוחות 13 ו-14 עולה ששיעור בעלי יכולת תקשורת בקרב דיירי הדירות גבוה יותר מאשר בקרב דיירי ההוסטל והמעונות. על פי ממצאי המחקר איננו יודעים לקבוע האם הדיירים שהגיעו לדירות היו מראש בעלי יכולת תקשורת טובה יותר מאלו שהגיעו ליתר המסגרות, או האם כישור זה פותח אצלם במסגרת הדיור. עם זאת, סביר להניח שישנה השפעה לטיפול על פיתוח מיומנויות תקשורת, כפי שנראה בהמשך.

בנוסף בחנו שני תחומים נוספים של תפקוד הדיירים: הראשון, תחום ההתפתחות החברתית הכוללת יצירת קשר עם אחרים, באיזו מידה הדייר מגיב לאחרים וכדומה; והשני, בתחום פעילויות הפנאי.

לוח 15: התפתחות חברתית ופעילויות פנאי של הדיירים, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעונות פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
			התפתחות חברתית
17	20	38	בדרך כלל ממלא אחר הוראות/בקשות של הצוות
60	58	52	בדרך כלל מגיב לחיזוקים של הצוות
50	58	71	בדרך כלל מגיב לאנשים
62	70	67	בדרך כלל נענה לקשר/ביטוי של חיבה
29	45	50	בדרך כלל יוזם קשר עם אנשים
			פעילויות פנאי
71	85	86	בדרך כלל משתתף בפעילויות פנאי
66	65	73	בדרך כלל מפיק הנאה מפעילויות פנאי
16	25	41	בדרך כלל יוזם השתתפות בפעילויות פנאי***

*** $P < 0.10$

נמצא שברוב הממדים של התפתחות חברתית ופעילות פנאי יש היענות בקרב שיעור גבוה מבין הדיירים במסגרות הדיור השונות. מרביתם משתתפים בפעילויות פנאי (86% בדירות, 85% בהוסטל ו-71% במעונות) ומפיקים הנאה מהן. מרביתם מגיבים לחיזוקים של הצוות, לאנשים, ונענים לביטויים של קשר וחיבה. בהשוואה לכך, נמוך יותר שיעור הדיירים הממלאים אחר הוראות/בקשות הצוות (38% בדירות, 20% בהוסטל ו-17% במעונות), או יוזמים קשר עם אנשים אחרים (50% בדירות, 45% בהוסטל ו-29% במעונות), או משתתפים בפעילויות פנאי (41% בדירות, 25% בהוסטל ו-16% במעונות). באופן יחסי, שיעור הדיירים הממלאים אחר הוראות, ויוזמים קשר עם אנשים ומשתתפים בפעילויות פנאי גבוה יותר בקרב דיירי הדירות מאשר דיירי ההוסטל, ובמיוחד בהשוואה לדיירי המעונות.

4.3 איכות החיים של הדיירים במסגרות הדיור השונות

ההשוואה בין מסגרות הדיור השונות התבססה בעיקר על בחינת איכות החיים של הדיירים, שכללה ממדים רבים של איכות חיים כפי שמקובל בספרות המקצועית. בפרק זה נציג את הממצאים לגבי כל אחד מהממדים השונים.

4.3.1 התקדמות הדייר בממדים שונים של מיומנויות הסתגלות

כאמור, אחת המטרות היא לבחון מהו פוטנציאל ההתקדמות של הדיירים. ההנחה היא שהתקדמות במיומנויות הסתגלות מגדילה את הסיכוי לשילוב ולניהול חיים רגילים עד כמה שניתן. בחנו את התקדמות הדיירים לפי אותם תחומי תפקוד שפורטו בפרק הקודם ואשר מהווים בסיס להערכה תפקודית במשרד העבודה והרווחה.

לוח 16: התקדמות דיירים בתחומי תפקוד במהלך השנה האחרונה, לפי מסגרת דיור - הערכת המטפלים האישיים (באחוזים)

מעונות פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
29	40	59	תקשורת***
10	35	27	מיומנויות יום-יום***
14	55	27	טיפול אישי**
18	30	36	התפתחות חברתית
13	25	18	פעילויות פנאי
0	10	18	בריאות ובטיחות**
47	60	73	התקדם לפחות בתחום אחד***
			P>0.05 **
			P<0.10 ***

לוח 16 מצביע על כך שאמנם, קיימים הבדלים מובהקים בין סוגי המסגרות, אך לפי דיווחי המטפלים, בין 47% ל-73% מבין הדיירים התקדמו במיומנויות, בתחום אחד לפחות, במהלך השנה האחרונה. נמצא ששיעור גבוה יותר של דיירי הדירות (73%) התקדמו לפחות בתחום אחד לעומת שיעור המתקדמים בהוסטל (60%) והמתקדמים במעונות (47%). בולט במיוחד השיעור הגבוה של הדיירים בדירות (59%), שהתקדמו בתחום התקשורת, ושיעור גבוה של דיירי ההוסטל שהתקדמו בתחום הטיפול האישי (55%). בהשוואה לדיירי הדירות וההוסטל, נמצא ששיעור נמוך יותר של דיירי המעונות התקדמו בכל התחומים במהלך השנה האחרונה.

לוח 17: התקדמות הדיירים בתחומי תפקוד במהלך השנה האחרונה, לפי מסגרת דיור - הערכת ההורים (באחוזים)

מעונות פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
18	55	37	תקשורת*
22	65	58	מיומנויות יום-יום*
20	15	32	טיפול אישי
22	35	21	פעילויות פנאי
11	15	16	בריאות ובטיחות
44	80	63	התקדם לפחות בתחום אחד***
			P<0.01 *
			P<0.10 ***

בנוסף להערכת התקדמות הדיירים בידי המטפלים האישיים, התבקשו גם ההורים להעריך באיזו מידה חל שיפור במצב התפקודי של בניהם במהלך השנה האחרונה. נמצא שגם לפי הערכת ההורים, התקדמו שיעור משמעותי של הדיירים, בעיקר בדירות ובהוסטל. גם לפי הערכת ההורים שיעור הדיירים שמצבם השתפר בשנה האחרונה נמוך יותר בקרב דיירי המעונות. בהערכת ההורים בולט במיוחד הפער בשיעור הדיירים שהתקדמו בתחום התקשורת ומיומנויות היום-יום בין דיירי הדירות וההוסטל לבין דיירי המעונות (ראה לוח 17).

הממצאים בלוחות 16 ו-17 מצביעים על כך, שהן לפי דיווח המטפלים האישיים, והן לפי דיווח ההורים, התחומים העיקריים בהם חלה התקדמות אצל הדיירים בשנה האחרונה הם: תקשורת, מיומנויות יום-יום וטיפול אישי.

בנוסף לשאלה לגבי התקדמות הדיירים בתחומים השונים במהלך השנה האחרונה, המטפלים התבקשו לציין באיזה תחום הדייר התקדם במידה הרבה ביותר באותה תקופה. לוח 18 מציג את הנתונים לפי סוג מסגרת.

לוח 18: תחום התפקוד בו התקדמו הדיירים במידה הרבה ביותר במהלך השנה האחרונה, לפי מסגרת דיוור - הערכת המטפלים האישיים (באחוזים)

מסגרת	מסגרת פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
תקשורת	19	20	14	
מיומנויות יום-יום	7	30	18	
טיפול אישי	10	10	27	
התפתחות חברתית	7	0	9	
פעילויות פנאי	3	0	5	
בריאות ובטיחות	0	0	0	
התקדם לפחות בתחום אחד**	44	60	73	

P>0.05*

הספרות הדנה בהתקדמות הדיירים בתפקוד וברכישת מיומנויות מצביעה על כך שתפיסות המטפלים/מדריכים וההורים לגבי יכולת הדיירים להתקדם הן אחד הגורמים העיקריים הקשורים להתקדמותם הלכה למעשה. מלוח 19 עולה שבתחומי תפקוד, כמו תקשורת, התמצאות בשטח הדירה, טיפול אישי, השתתפות בפעילויות פנאי, ועוד, המטפלים/מדריכים סבורים שהדייר יכול להתקדם יותר עם תמיכה ועזרה מתאימים. מטפלים במעונות מאמינים ששיעור נמוך יותר של דיירים מסוגלים להתקדם עוד, לעומת מטפלים בדירות ובהוסטל החושבים ששיעור גבוה יותר של דיירים מסוגלים להתקדם יותר.

לוח 19: דיירים המסוגלים להתקדם בתחום התקשורת ובפעילויות יום-יום, לפי מסגרת דיוור - הערכת המטפלים האישיים (באחוזים)

מסגרת	מסגרת פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
תקשורת	36	50	50	
מיומנויות יום-יום	21	40	27	
טיפול אישי	31	50	46	
התפתחות חברתית	29	35	32	
פעילויות פנאי	15	20	32	
בריאות ובטיחות***	3	0	14	
מסוגל להתקדם בתחום אחד לפחות**	45	65	73	

P<0.5 **

P<0.10 ***

גם ההורים מאמינים שהדיירים מסוגלים להתקדם במיומנויות במרבית התחומים. נמצאו הבדלים בין תפיסות ההורים של דיירים במסגרות הדיור השונות. ההורים של דיירי הדירות וההוסטל סבורים ששיעור גבוה יותר מבין הדיירים מסוגלים להתקדם לעומת ההורים שבניהם מתגוררים במעונות. כמו-כן, נראה שבסך-הכל שיעור ההורים המאמינים בפוטנציאל ההתקדמות של הבנים הוא יותר גבוה מזה של המטפלים/מדריכים האישיים.

לוח 20: דיירים המסוגלים להתקדם בתחום התקשורת ובפעילויות יום-יום, לפי מסגרת דיור - הערכת ההורים (באחוזים)

מעונות פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
33	45	42	תקשורת
20	40	58	מיומנויות יום-יום**
22	40	37	טפול אישי
22	55	42	פעילויות פנאי
16	50	32	מיומנויות תעסוקה ולימודיות***
16	20	16	בריאות ובטיחות
41	70	74	מסוגל להתקדם לפחות בתחום אחד**

P<0.05 **

P<0.10 ***

בנוסף לבדיקת עמדות המטפלים/מדריכים וההורים כלפי פוטנציאל ההתקדמות של הדיירים, התבקש צוות העובדים להעריך גם באיזו מידה מסגרת הדיור משקיעה משאבים מספיקים בשיפור מיומנויות הדייר. מלוח 21 נמצא שקיימים הבדלים בין מסגרות הדיור השונות; שיעור גבוה יותר מצוות העובדים בדירות סבורים שמסגרת הדיור משקיעה משאבים מספיקים בשיפור מיומנויות היום-יום של הדיירים לעומת שיעור נמוך יותר מצוות ההוסטל והמעונות.

לוח 21: שביעות רצון הצוות מהשקעת המסגרת בשיפור מיומנויות הדייר, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	הדרכת הדייר לעצמאות ב:
45	22	92	אכילה
29	44	81	הלבשה
26	33	81	רחצה
55	44	73	הגדלת תקשורת מילולית ולא מילולית
55	44	69	למידת גבולות "המקובל" "והאסור"
55	33	81	יכולת בחירה

לסיכום, נמצא ששיעור משמעותי של הדיירים התקדמו בתפקודם בתחומים שונים. היכולת של הדיירים להתקדם ולרכוש מיומנויות חדשות מדגישה את הצורך בגישה שיקומית לטיפול באוכלוסייה זו. כמו-כן, בלטו שני דברים נוספים: הראשון, ששיעור הדיירים אצלם חלה הטבה בתפקוד במהלך השנה האחרונה, הן לפי דיווח המטפלים/מדריכים האישיים, והן לפי דיווח ההורים, היה גבוה יותר בקרב דיירי הדירות וההוסטל ונמוך יותר בקרב דיירי המעונות. יתרה מזו, בלט אחוז גבוה של הורים, בעיקר בקרב דיירי המעונות, אשר לא יכלו להתייחס למידת התקדמות הדייר בגלל שלא ידעו אם התקדם או אם תחום התפקוד המסוים רלוונטי בכלל לילדם. כמו-כן, סביר להניח שאיכות הטיפול במסגרות יכולה לתרום או לפגוע במיומנויות; לדוגמה, הורה של דייר במעון סיפר שבנו היה מסוגל לתקשר באמצעות לוח תקשורת

ולאחר כניסתו למעון אבדה מיומנות זו. לעומת זאת, דיירת באחת הדירות הגיעה לדירה ללא יכולת תקשורת והתחילה לתקשר לאחר מכן.

בסך-הכל נמצא שהן המטפלים והן ההורים מעריכים שהדיירים יכולים להתקדם ולרכוש מיומנויות חדשות. יחד עם זאת, שיעור מאוד משמעותי של הצוות בהוסטל ובמעונות מעריכים שההשקעה בקידום הדיירים אינה מספיקה, כלומר, יש מקום לפתח תכניות לקידום הדיירים. אחת הדרכים לשפר את עבודת הצוות בתחום זה היא בניית תכנית טיפול אישית לדייר ומעקב אחרי יישומה. בהמשך נתייחס לנושא זה ונבחן את ההבדלים בין המסגרות.

4.3.2 שירותים המסופקים במסגרת הדיור

אחד המדדים המרכזיים של איכות חיים הוא איכות הטיפול הניתנת במסגרות הדיור השונות. על-מנת להעריך את איכות הטיפול הניתן בכל מסגרת דיור נבחן מספר ממדים שונים של איכות הטיפול, כמו סוג, היקף ואיכות השירותים הניתנים, שביעות רצון מהשירותים, צרכים לא מסופקים לגבי כל שירות ועוד. השירותים שנבחנו במחקר הם שירותים בתחומים הבאים: בריאות, טיפולים פרה-רפואיים, לימודים/תעסוקה, פעילויות הפנאי, ארוחות, ועוד.

טיפול בתחום הרפואי

מעקב וטיפול רפואי שוטפים הם שירותים חיוניים לדיירי המסגרות בגלל מצבם הסיעודי הקשה. יש לציין ש-70% מהדיירים נוטלים תרופות באופן קבוע, דבר המעיד על הצרכים בתחום זה. נמצא שבכל מסגרות הדיור ניתן טיפול רפואי שוטף, ומתבצע מעקב רפואי אחר מצב הדייר. הטיפול והמעקב מתבצעים בידי רופא או אחות, וכמו-כן, בידי צוות מטפלים/מדריכים. נמצאו הבדלים בין מסגרות הדיור מבחינת מי מבצע את המעקב הרפואי. בשלוש מתוך ארבע דירות המעקב הרפואי מתבצע בידי רופא כללי בקופת-חולים והדיירים מבקרים במרפאה של קופת-חולים. באחת הדירות רופא מגיע למסגרת פעם בשבוע ואחות מבקרת את הדיירים מדי יום. בהוסטל ובמעונות המעקב והטיפול הרפואי מתבצע בידי כוח אדם מקצועי, אחות או רופא, המועסקים על-ידי המסגרת. בנוסף לכך, שיעור גבוה מבין הדיירים מטופלים גם על-ידי רופא מקצועי. נמצא שכמחצית מדיירי הפנימייה, רבע מדיירי ההוסטל ו-82% מדיירי הדירות מטופלים על-ידי רופא מקצועי בקהילה. בנוסף למעקב וטיפול רפואי שוטפים, הדיירים עוברים בדיקות רפואיות שגרתיות שנתיות. מלוח 22 עולה כי כמעט כל הדיירים בכל המסגרות עוברים בדיקות רפואיות שגרתיות, כמו בדיקה כללית, אק"ג, בדיקות דם, ראייה, וכד'.

נמצא שכמחצית מבין הילדים הגרים בהוסטל ובמעונות עוברים בדיקה התפתחותית. בדירות, שיעור הילדים שעוברים בדיקה התפתחותית נמוך משיעור הילדים בהוסטל ובמעונות. ייתכן, שהשיעור הנמוך של דיירים בדירות שעברו בדיקה התפתחותית נובע מהעובדה שאלה מקבלים את הטיפול הרפואי במרפאה אצל רופאי קופת-החולים, אשר, בדרך כלל, אינם מבצעים בדיקות אלה באופן שגרתני. לעומת זאת, הרופאים העובדים במעונות ובהוסטלים בהם גרים אנשים עם פיגור מודעים יותר ומנוסים בתחום זה.

לוח 22: בדיקות רפואיות שנתיות, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מסגרת פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
93	85	91	בדיקות רפואיות שגרתיות (כללית, אק"ג, דם, ראייה וכד')
90	95	68	בדיקות שיניים**
40	30	32	צילומים
54	53	19	בדיקות התפתחות** Δ

** P<0.05

Δ שיעור הדיירים העוברים בדיקות התפתחות הוא מתוך דיירים עד גיל 21.

כמו-כן, נמצא שקרוב ל-90% מדיירי ההוסטל והמעונות עוברים בדיקות שיניים. שיעור הדיירים שעברו בדיקות שיניים בקרב דיירי הדירות נמוך יותר מאשר בקרב דיירי מסגרות אחרות. אחת הסיבות לכך היא שבאחת הדירות יש אך דיירים מעטים שעברו טיפולי שיניים, נתון המשפיע על הסך-הכל. כמו-כן, ייתכן שבדירות, בהיותן מסגרות חדשות, לא נכנסו עדיין לשגרת בדיקות שיניים כפי שמקובל במסגרות הוותיקות יותר.

הצוות במסגרת הדיור התבקש לציין באיזו מידה השירותים הרפואיים במסגרת מספיקים. נמצא שמעל 80% מהצוות בכל המסגרות העריכו שהשירותים הרפואיים מספיקים; מעל 60% בכל המסגרות העריכו שטיפולי השיניים מספיקים. מעניין לציין שבנוגע לבדיקות התפתחות העריכו שיעור נמוך יותר מאנשי הצוות שהשירות מספיק: 54% בדירות העריכו שהשירות מספיק, 78% בהוסטל ו-48% במעונות.

גם ההורים התבקשו להעריך באיזו מידה הדיירים זקוקים ליותר שירותים בתחום הבריאות. לוח 23 מציג את שיעור הדיירים הזקוקים להיקף נרחב יותר של שירותי בריאות, לפי הערכת ההורים.

לוח 23: צורך בתוספת בדיקות וטיפולים רפואיים, לפי מסגרת דיור - הערכת ההורים (באחוזים)

מסגרת פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
18	20	5	בדיקות רפואיות שגרתיות
22	35	11	טיפול שיניים

לגבי 5% עד 20% מהדיירים במסגרות השונות ההורים העריכו שיש צורך ביותר בדיקות רפואיות, ולגבי 11% עד 35% העריכו שזקוקים ליותר טיפולי שיניים.

מלבד טיפולים רפואיים שוטפים ומעקב רפואי, המהווים ביטוי לאיכות הטיפול בדיירים הסיעודיים, נבדקו גם מספר מדדים המעידים על איכות הטיפול הרפואי והסיעודי המסופק לדיירים, כגון פצעים או גירויים בעור, דלקות בדרכי הנשימה והשתן, וכמו-כן, אשפוזים תכופים ואף אשפוזי חירום.

בלוח 24 בולט האחוז הגבוה יחסית של הדיירים שסבלו בששת החודשים האחרונים מגירויים או מפצעים בעור ומדלקות בדרכי הנשימה. יתרה מזאת, שיעור לא מבוטל מהדיירים סבלו מדלקות בדרכי השתן. שיעור הדיירים שהזדקקו לאשפוז חירום בשנה האחרונה נע בין 13% ל-25%. שיעור הדיירים

שסבלו מבעיות בתחומים אלה (דלקות, אשפוזים) נמוך יותר במעונות, וייתכן שהדבר נובע מהמעקב הרפואי הצמוד יותר הקיים במעונות.

לוח 24: סיבוכים בעקבות מצב סיעודי של הדיירים, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעונות פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	בששת החודשים האחרונים (לפני תחילת המחקר):
25	50	23	גירויים או פצעים בעור
10	15	23	דלקות בדרכי הנשימה
3	5	5	דלקות בדרכי השתן
			בשנה האחרונה (לפני תחילת המחקר):
13	25	18	אושפזו דיירים במצב חירום

טיפולים פרה-רפואיים

בנוסף לטיפולים הרפואיים, נבחנו סוגי טיפולים פרה-רפואיים שונים שהדיירים מקבלים במסגרות הדیור, והיקף הטיפולים לכל דייר. מידע זה התקבל מהמטפל/מדריך אישי לגבי כל דייר בנפרד. בנוסף לכך, התקבלה הערכת המטפלים האישיים וההורים לגבי הצורך במתן שירותים פרה-רפואיים נוספים מעבר למה שכבר ניתן בכל מסגרת דיור.

מלוח 25 עולה שהטיפול הפרה-רפואי השכיח בכל מסגרות הדיור, ושאותו כמעט כל הדיירים מקבלים, הוא טיפול פיזיותרפיה: 95% מהדיירים בדירות, 70% בהוסטל ו-85% במעונות. בנוסף, הדיירים מקבלים טיפולים רבים נוספים, כגון טיפול באומנות, ריפוי בעיסוק, ריפוי במוזיקה וטיפול במשחק. מלוח 25 עולה עוד שמגוון הטיפולים הפרה-רפואיים המסופקים לדיירים רחב ושכלל מסגרת שיעור משמעותי של הדיירים מקבלים טיפולים שונים.

לוח 25: טיפולים פרה-רפואיים, לפי סוג טיפול, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעונות פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
85	70	95	פיזיותרפיה
78	80	50	טיפול באומנות**
66	60	50	ריפוי בעיסוק
44	90	36	ריפוי במוזיקה**
60	32	25	טיפול במשחק**
44	55	36	ריפוי בחיות
40	20	25	טיפול בתנועה
22	5	20	ריפוי בדיבור

** P<0.05

לוח 26 מציג את מספר סוגי הטיפולים הפרה-רפואיים הניתנים לדייר בכל מסגרת דיור וכמו-כן, את מספר סוגי הטיפולים במוצע לדייר.

לוח 26: מספר סוגי הטיפולים הפרה-רפואיים לדייר, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעונות פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	אף טיפול
5	5	9	אחד או שניים סוגי טיפול
21	35	46	שלושה-ארבעה סוגי טיפול
53	60	27	חמישה סוגי טיפול או יותר
21	0	18	
3.52	2.85	2.73	מספר סוגי טיפולים בממוצע לדייר

נמצאו הבדלים במספר סוגי הטיפולים הניתנים לדיירים בין מסגרות הדיור השונות. בעוד שבדירות כמחצית הדיירים מקבלים עד שני סוגי טיפולים, בהוסטל 60% מהדיירים ובמעונות 53% מהם מקבלים שלושה-ארבעה סוגי טיפולים. בנוסף לכך, במעונות 21% מהדיירים מקבלים חמישה סוגי טיפולים ויותר. נמצא שבמעונות ניתנים 3.5 סוגי טיפולים בממוצע לדייר לעומת 2.9 בהוסטל ו-2.7 בדירות, כלומר במעונות הדיירים מקבלים מגוון רחב יותר של טיפולים פרה-רפואיים או שיקומיים. בנוסף להבדלים הקיימים בין מסגרות הדיור מבחינת סוגי הטיפולים הפרה-רפואיים הניתנים לדיירים, נמצא שיש הבדלים גם בתדירות מתן טיפולים אלה (ראה לוח 27).

לוח 27: תדירות טיפולים פרה-רפואיים עיקריים, לפי סוג טיפול, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעונות פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
			פיזיותרפיה**
62	15	57	מספר פעמים בשבוע
15	35	24	פעם בשבוע
8	20	14	פחות מפעם בשבוע
15	30	5	לא מקבל טיפול
			טיפול באומנות**
52	5	10	מספר פעמים בשבוע
22	65	25	פעם בשבוע
4	10	15	פחות מפעם בשבוע
22	20	50	לא מקבל טיפול
			ריפוי בעיסוק**
45	0	25	מספר פעמים בשבוע
14	60	10	פעם בשבוע
7	0	15	פחות מפעם בשבוע
34	40	50	לא מקבל טיפול
			ריפוי במוזיקה**
25	20	5	מספר פעמים בשבוע
8	70	22	פעם בשבוע
11	0	9	פחות מפעם בשבוע
56	10	64	לא מקבל טיפול
			טיפול במשחק**
40	5	5	מספר פעמים בשבוע
13	27	5	פעם בשבוע
7	0	15	פחות מפעם בשבוע
40	68	75	לא מקבל טיפול

** P<0.05

תדירות מתן הטיפולים הפרה-רפואיים בתכיפות של מספר פעמים בשבוע היא הגבוהה ביותר במעונות והנמוכה ביותר בהוסטל. טיפולים כמו פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק וטיפול במשחק, ניתנים במעונות מספר פעמים בשבוע לשיעור גבוה מבין הדיירים, כך גם בדירות. בהוסטל מרבית הטיפולים ניתנים בתכיפות של פעם בשבוע.

לסיכום, שיעורי הדיירים המקבלים טיפולים פרה-רפואיים, מגוון הטיפולים ותכיפות מתן הטיפולים במעונות הם גבוהים יותר בהשוואה ליתר מסגרות הדיור. בהשוואה בין ההוסטל לבין הדירות נמצא שבהוסטל מגוון הטיפולים לדייר גבוה מזה שבדירות, אך, בדירות תכיפות מתן הטיפולים גבוהה יותר מאשר בהוסטל.

הן המטפלים/המדריכים האישיים והן ההורים התבקשו להעריך האם הדייר זקוק לטיפולים נוספים או לטיפולים בהיקף גדול יותר. לפי לוח 28 נמצא שהן לדעת המטפלים והן לדעת ההורים, הדיירים זקוקים לטיפולים פרה-רפואיים נוספים. לפי הערכת המטפלים, דיירים רבים הזקוקים לטיפולים נוספים זקוקים להגדלת טיפולי פיזיותרפיה, ומחציתם זקוקים להגדלת היקף הטיפולים האחרים. לפי הערכת המטפלים וההורים כאחד נמצא שכמחצית הדיירים בדירות זקוקים ליותר טיפולים פרה-רפואיים; במסגרת ההוסטל לפי שתי ההערכות בין 15% ל-20% זקוקים לתוספת; ובמעונות כ-30% מהדיירים זקוקים לתוספת.

לוח 28: צורך בתוספת טיפולים פרה-רפואיים, לפי מסגרת דיור - הערכת המטפלים האישיים וההורים (באחוזים)

מעון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	זקוק לתוספת טיפולים פרה-רפואיים
31	20	55	לפי מטפלים אישיים***
29	15	47	לפי הורים***

*** P<0.10

בנוסף להערכות המטפלים וההורים את הצורך בתוספת שירותים פרה-רפואיים, התבקש הצוות להעריך את איכות הטיפולים הפרה-רפואיים (לוח 29).

לוח 29: איכות הטיפולים הפרה-רפואיים, לפי מסגרת דיור - הערכת הצוות (באחוזים)

מעון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
77	78	46	פיזיותרפיה באיכות גבוהה/גבוהה מאוד
61	67	35	טיפול באומנות באיכות גבוהה/גבוהה מאוד***
48	44	19	ריפוי בעיסוק באיכות גבוהה/גבוהה מאוד
23	56	27	טיפול בתנועה באיכות גבוהה/גבוהה מאוד
36	11	12	ריפוי בדיבור באיכות גבוהה/גבוהה מאוד

*** P<0.10

נמצא שבאופן כללי שיעור משמעותי של הצוות לא העריכו את איכות הטיפולים הפרה-רפואיים כגבוהה או גבוהה מאוד בכל המסגרות והדבר בולט במיוחד בהערכות של הצוות בדירות. בולט במיוחד השיעור

הנמוך של הצוות שהעריכו שהשירות ריפוי בדיבור הוא באיכות גבוהה. נראה שלפי הערכת הצוות יש צורך בשיפור איכות הטיפולים הפרה-רפואיים המסופקים במסגרות הדיור השונות.

שירותי טיפול אישי

שירות מרכזי המסופק לאוכלוסייה סיעודית הוא טיפול אישי, כלומר, עזרה באכילה, ברחצה, בטיפול בהפרשות וכדומה. איכות שירות זה, תלויה, בין היתר, במספר שעות הטיפול הישיר המושקעות בכל דייר על-ידי מטפלים/מדריכים הבאים במגע ישיר עם הדייר. לאור זאת, בדקנו את מספר השעות השבועיות המושקעות בכל דייר על-ידי המטפלים האישיים. כמו-כן, השירות הוערך בעזרת שלושה מקורות מידע: הערכת הצוות לגבי היקף ואיכות הטיפול, הערכת ההורים לגבי כל אחד מהדיירים, ותצפיות שהתבצעו במסגרות השונות.

לוח 30: שעות טיפול של מטפלים/מדריכים אישיים לדייר לשבוע, לפי מסגרת דיור

מעון פנימייה		דירות בקהילה				
מעון פנימייה	מעון פנימייה	הוסטל	דירה	דירה	דירה	
2	1	4	3	2+1		
33	34	25	46	43	70	סה"כ שעות טיפול לדייר, לשבוע
33	34	25	46	30	31	מטפלים/מדריכים אישיים
0	0	0	0	13	39	מתנדבים

נמצא שיש הבדלים גדולים בין מסגרות הדיור מבחינת שעות טיפול שבועיות שמקבל הדייר מן המטפלים/מדריכים האישיים. הבדלים אלה נובעים מכך שב-3 מתוך 4 דירות מעסיקים מתנדבים ובנות שירות לאומי בתפקידים של מטפלים אישיים. בכל הדירות מקדישים במוצע 59 שעות בשבוע לדייר, בהוסטל 25 שעות בשבוע, ובמעונות 34 שעות בשבוע. כמו-כן, נמצאו הבדלים גדולים בין הדירות עצמן משום שבדירה אחת לא מפעילים מתנדבים; בשתיים מהדירות מפעילים מתנדבים רבים ובדירה נוספת מפעילים מתנדבים בקנה מידה יותר קטן (לוח 30).

נמצא שלגבי רוב הדיירים, ההורים מרוצים (מרוצים או מרוצים מאוד) מהטיפול האישי המסופק לילדיהם. עם זאת, נמצאו הבדלים בין ההורים של הדיירים במסגרות דיור שונות (ראה לוח 31).

לוח 31: שביעות רצון הורים מטיפול אישי, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	טיפולי אישי** (מקלחות, החלפת חיתולים וכד')
38	30	79	מרוצה מאוד
42	65	21	מרוצה

P<0.05**

בהשוואה להורים, שיעור גבוה יותר מבין הצוות מעריכים שהיקף השירות ואיכותו גבוהים מאוד. בהשוואה בין מסגרות הדיור נמצא ששיעורים מעט גבוהים יותר מקרב צוות הדירות וההוסטל סבורים שההיקף והאיכות של השירות גבוהים מאוד, בהשוואה לצוות המעונות (ראה לוח 32). ייתכן, כפי שראינו

לעיל, שההסבר לכך נובע בחלקו מכך שבדירות מוקדשות לדייר שעות טיפול רבות יותר מאשר ביתר המסגרות.

לוח 32: הערכה גבוהה מאוד של טיפול אישי לדיירים, לפי מסגרת דיור - הערכת הצוות (באחוזים)

	מערון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
רחצה				
היקף השירות	77	100	96	
איכות השירות	65	89	73	
החלפת חיתולים				
היקף	65	89	85	
איכות	65	78	81	
החלפת ביגוד				
היקף	68	78	92	
איכות	61	78	85	

ממד נוסף של איכות השירות הוא שמירה על כבוד ופרטיות בעת ביצוע פעילות של טיפול אישי. ממצאי התצפיות הצביעו על הבדלים בין מסגרות הדיור מבחינת שמירת הפרטיות והכבוד. בהוסטל ובדירות מקפידים על החלפת חיתולים/בגדים ורחצה במקלחת תוך סגירת הדלת ושמירת פרטיות הדייר. נמצא שבשתיים מהדירות יש הקפדה יתרה על כך, הקפדה שהיא חלק מהמדיניות של המסגרת הרואה בדיירים שווי זכויות לאנשים רגילים. לעומת זאת, במעונות יש פחות הקפדה על כיבוד פרטיות הדייר. באחד המעונות מחליפים חיתולים באמצע החדר בזמן שיעור. במערון השני המבנה הפיזי מפריע אף הוא לשמירת הפרטיות משום שרק וילון מפריד בין המטבח לחדר הרחצה הכולל גם פינת כביסה, והשירותים אינם מופרדים בקיר עד לגובה התקרה.

תעסוקה ולימודים

הפעילות העיקרית של הדיירים במשך היום, היא השתתפות במסגרת לימודית או במסגרת תעסוקתית. מבחינת השתתפות בלימודים נמצא שמתוך 85 דיירים בגיל בית-ספר 81 נמצאים במסגרת לימודית; מתוכם 69% לומדים מחוץ למסגרת הדיור. נמצאו הבדלים מובהקים בין מסגרות הדיור מבחינת היקף הלומדים מחוץ למסגרת הדיור: בדירות ובהוסטל כל הדיירים לומדים מחוץ למסגרת הדיור, במעונות 49% בלבד. יש לציין שבאחד המעונות מסגרת הלימודים נמצאת בתוך המערון, והדיירים מקבלים שירותי חינוך מיוחד במסגרת עצמה.

ביחס להשתתפות במסגרת תעסוקתית, 12 מתוך 19 דיירים מעל גיל 21, נמצאים במסגרת תעסוקה. שבעה דיירים שאינם נמצאים במסגרת תעסוקתית כלשהי הם דיירי מעונות. הסיבה לכך, לפי דיווח המטפלים האישיים, היא שהם אינם מסוגלים לכך. דיירי הדירות יוצאים למרכז יום טיפולי מדי יום, בהוסטל שליש מהדיירים יוצאים בעוד שני-שלישים נשארים במסגרת הדיור. גם במעונות מיעוט מהדיירים בגיל תעסוקה יוצאים למרכז יום (לוח 33).

לוח 33: השתתפות דיירים בפעילות לימודית או תעסוקתית, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

משתתפים בפעילות לימודית	משתתפים בפעילות תעסוקתית	אינם משתתפים	דירות בקהילה	הוסטל	מעון פנימייה
68	32	-	90	79	5
-	-	-	10	16	-

פעילויות פנאי

להלן יוצגו סוגי פעילויות הפנאי העיקריים הנהוגים במסגרות הדיור, שיעור הדיירים המשתתפים בכל פעילות, תדירות הפעילות והמקום בה היא מתבצעת.

לוח 34: השתתפות בפעילויות פנאי, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעונות פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	מספר סוגי פעילויות פנאי בממוצע לדייר
98	95	100	חוג מוזיקה
82	90	59	חוג לאומנות**
15	10	55	פעילות קבוצתית בהנחיית מדריך**
53	90	64	צפייה בטלוויזיה**
73	20	46	משחקה**
89	100	86	מסיבות
5	55	27	חברים מבקרים את הדייר*
92	85	96	יציאה לטיול
55	45	82	יציאה לבריכה**
11	15	68	יציאה לבית קפה**
8	0	27	יציאה לסרט**
5.76	5.5	6.82	

** P<0.05

בלוח 34 מוצגות פעילויות הפנאי הרווחות במסגרות הדיור ושיעור הדיירים המשתתפים בפעילויות פנאי אלה. ניתן לחלק את הפעילויות השונות בהן הדיירים משתתפים לשלוש קבוצות:

- ♦ פעילויות המאורגנות על-ידי המסגרת ואשר בדרך כלל מתבצעות בתוך המסגרת, כמו חוג מוזיקה, חוג לאומנות, מסיבות וטיולים, בהן משתתפים רוב הדיירים, למעט פעילויות קבוצתיות בהנחיית מדריך. יש לציין שחלק מהפעילויות, כמו חוג לאומנות ומסיבות, נערכות בדירות גם מחוץ למסגרת ומשתתפים בהן 20%-40% מדיירי הדירות.
- ♦ פעילויות המתבצעות במסגרת הדיור ואינן בהכרח מאורגנות, כמו צפייה בטלוויזיה, משחקים במשחקה; נמצאו הבדלים מובהקים בשיעור העוסקים בפעילויות אלה במסגרות השונות אך הבדלים אלה אינם עקביים.
- ♦ פעילויות פנאי המתבצעות מחוץ למסגרת, כמו ביקור בבית קפה, ביקור בבריכה, ביקור חברים שאינם גרים במסגרת. יש הבדל מובהק בין המסגרות בשיעור הדיירים המשתתפים בפעילויות מחוץ למסגרת, והן שכיחות יותר בקרב דיירי הדירות. לדוגמה, 82% מדיירי הדירות יוצאים לבריכה לעומת כמחצית מדיירי ההוסטל והפנימיות, 68% מדיירי הדירות יוצאים לבית קפה לעומת 15%-ו-11% בהתאמה ביתר המסגרות, ו-27% יוצאים לסרט לעומת 8% מדיירי המעונות ואף לא אחד מדיירי ההוסטל.

ההבדלים בין מסגרות הדיור מבחינת פעילויות פנאי משתקפים לא רק בשיעור הדיירים המשתתפים בפעילויות השונות אלא גם בתדירות ההשתתפות (ראה לוח 35). למשל, שיעור גבוה בהרבה מדיירי הדירות מבקרים בבריכה או בבית קפה, וגם תדירות הביקורים בקרב מי שמשתתפים בפעילויות אלה גבוה בהרבה.

לוח 35: תדירות השתתפות בפעילויות פנאי, לפי סוג פעילות, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעונות פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	חוג מוזיקה**
99	95	86	לפחות פעם בשבוע
0	0	14	פחות מפעם בשבוע
1	5	0	אף פעם
			טיול**
12	0	37	לפחות פעם בחודש
81	85	59	פחות מפעם בחודש
7	15	4	אף פעם
			מסיבות
59	75	68	לפחות פעם בחודש
31	25	18	פחות מפעם בחודש
10	0	14	אף פעם
			אומנות**
83	90	50	לפחות פעם בשבוע
0	0	9	פחות מפעם בשבוע
17	10	41	אף פעם
			בריכה**
14	5	69	לפחות פעם בחודש
41	40	14	פחות מפעם בחודש
45	55	17	אף פעם
			משחקיה**
68	20	41	לפחות פעם בשבוע
5	0	5	פחות מפעם בשבוע
27	80	54	אף פעם
			בית קפה**
0	5	46	לפחות פעם בחודש
12	10	23	פחות מפעם בחודש
88	85	31	אף פעם
			סרט**
3	0	10	לפחות פעם בחודש
5	0	18	פחות מפעם בחודש
92	100	72	אף פעם

** P<0.05

המטפלים התבקשו להעריך לגבי כל דייר האם היה רצוי להוסיף פעילויות פנאי נוספות לאלה הקיימות היום. לפי הערכת המטפלים, כמחצית מדיירי הדירות (52%) לעומת 30% מדיירי הוסטל ו-15% מדיירי המעונות, זקוקים לתוספת פעילויות. זאת, למרות שכפי שראינו, דיירי הדירות משתתפים במספר רב של פעילויות פנאי.

ההורים התבקשו להעריך את פעילויות הפנאי מבחינת מידת התאמתן לצורכי הדייר ומבחינת מגוון הפעילויות. נמצא שהורים של דיירי הדירות וההוסטל מרוצים יותר מאשר הורים של דיירי המעונות לגבי מידת ההתאמה של הפעילויות לצורכי הדיירים. כמו-כן, שיעור גבוה באופן משמעותי של הורי דיירי הדירות מרוצים ממגוון הפעילויות, דבר התואם את הממצאים לגבי השתתפות הדיירים בפעילויות פנאי שונות (לוח 36).

לוח 36: שביעות רצון הורים מפעילויות פנאי, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מערון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
44	65	79	מרוצה מאוד/מרוצה ממידת התאמת פעילויות הפנאי לצורכי הדייר**
46	40	74	מרוצה מאוד/מרוצה ממגוון פעילויות הפנאי לצורכי הדייר***
			P<0.05 **
			P<0.10***

לסיכום, הנתונים המתייחסים לפעילויות פנאי מצביעים על כך שכמעט כל הדיירים במסגרות הדיור השונות משתתפים בפעילויות פנאי, כמו חוגים למוזיקה ולאומנות, טיולים ומסיבות. נמצא שבדירות מספר סוגי פעילויות פנאי בממוצע לדייר הוא הגבוה יותר, וכך גם תדירות ההשתתפות בהן. בולט במיוחד שיעור גבוה של דיירי הדירות שמשתתפים בפעילויות מחוץ למסגרת הדיור, כמו יציאה לבית קפה, יציאה לבריכה וכדומה, וגם התדירות הגבוהה יחסית של השתתפות בפעילויות אלה.

ארוחות

שירות מרכזי נוסף המסופק לדיירים הוא ארוחות. שירות זה נבחן במסגרת התצפיות והוערך על-ידי צוות העובדים במסגרות הדיור ועל-ידי ההורים. המגוון, הכמות, הטריות והניקיון של הארוחות הוערכו בתצפיות כטובים. נמצא שהאוכל מוגש באופן אסתטי בכל המסגרות, מלבד במערון אחד. נמצא ששיעור גבוה מבין ההורים מרוצים או מרוצים מאוד מכמות האוכל המוגשת בארוחות לדיירים (ראה לוח 37).

לוח 37: שביעות רצון הורים משירות ארוחות, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מערון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
40	60	79	כמות מרוצה מאוד
38	35	16	מרוצה טריות*
33	65	84	מרוצה מאוד
29	30	11	מרוצה מגוון
42	60	63	מרוצה מאוד
20	35	11	מרוצה התאמה לצורכי הדייר***
47	50	74	מרוצה מאוד
33	35	11	מרוצה
			P<0.01 *
			P<0.05 **

עם זאת, ההורים של דיירי המעונות פנימייה פחות מרוצים מאשר הורי הדיירים במסגרות האחרות. במיוחד בולט שיעור נמוך יותר של הורים של דיירי המעונות המרוצים מטריית האוכל ומהמגוון. נמצאה התאמה בין הערכות ההורים להערכות הצוות במסגרות השונות. גם הצוות העריך שרמת שירות הארוחות גבוהה באופן כללי. גם אנשי הצוות של הדירות וההוסטל יותר מרוצים, כמעט בכל הממדים, מאנשי הצוות של המעונות (ראה לוח 38).

לוח 38: אנשי צוות המרוצים או מרוצים מאוד משירות הארוחות, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מערון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	דירות בקהילה
84	100	92	כמות האוכל
74	100	89	טריית האוכל
65	89	81	מגוון אוכל
71	67	85	התאמה לצורכי הדייר (קצוץ, ריסוק, סוגי אוכל מיוחדים וכד')

4.3.3 מאפיינים פיזיים של מסגרת הדיור

המאפיינים הפיזיים של מסגרות הדיור מהווים היבט נוסף של איכות הטיפול הניתן לדיירים, ומשפיעים על איכות החיים שלהם. להלן נבחן מספר מאפיינים פיזיים, כמו נגישות המבנה, אליו וממנו; שטחים בתוך המבנה המיועדים לטיפול בדייר; שטחים פתוחים סביב מבנה המגורים; התכנון הפנימי של הדירה; מספר הדיירים בכל חדר; התאמת הציוד לצורכי הדייר; סדר וניקיון, תחושת בית, מידת פרטיות, וכד'.

תחילה נבחן את מיקום מסגרת הדיור מבחינת נגישות התחבורה הציבורית ושירותים קהילתיים. מידת הקרבה של מסגרת הדיור לתחבורה ציבורית מהווה היבט של איכות חיים, בעיקר מבחינת צוות העובדים וההורים. לפי דיווח התצפיתנים, כל מסגרות הדיור נמצאו נגישות לתחבורה ציבורית. לעומת זאת, לפי דיווח המנהלים/הרכזים, ההוסטל ואחד המעונות אינם נגישים לתחבורה ציבורית. יחד עם זאת, הן ההורים של דיירי הדירות והן ההורים של דיירי ההוסטל מרוצים ממיקום המסגרות (בין 90% ל-100%), לעומת רק 44% מהורי דיירי המעונות (ראה לוח 39).

קרבת מסגרת הדיור לשירותים קהילתיים ועירוניים, כמו מרכז קניות, קופת-חולים, מקום בו ניתן לטייל, מקלה על הקשר בין הדיירים לבין הקהילה. לאור זאת, נשאלו המנהלים/רכזים ואנשי הצוות האם מסגרת הדיור ממוקמת כך שניתן להגיע למקומות אלה עם כיסא גלגלים. לפי הדיווח שלהם, נמצא שרק הדירות נגישות לשירותים אלה, בעוד שההוסטל והמעונות אינם נגישים. לפי דיווח התצפיתנים נמצא שגם בין הדירות יש דרגות נגישות שונות. חמישים וארבעה אחוזים מאנשי הצוות בדירות מרוצים מאוד ממידת הנגישות של הדירות, לעומת 33% בהוסטל ו-26% במעונות (לוח 40). מבחינת הערכת ההורים, נמצא שההורים של דיירי המעונות פחות מרוצים מהמיקום הפיזי, 44%, לעומת 100% מהורי דיירי ההוסטל ו-90% מהורי דיירי הדירות (לוח 39).

היבט נוסף של נגישות והתאמת המבנה לצרכים המיוחדים של הדיירים הוא מידת הקלות או הקושי להיכנס למבנה עצמו או לאזור המגורים בתוך המבנה. דירה אחת, הוסטל (אזור המגורים) ומעון אחד ממוקמים בקומה שלישית וההגעה אליהם היא באמצעות מעלית; כל יתר המסגרות ממוקמות בקומת קרקע.

ממד נוסף של התאמת מסגרת המגורים לצורכי הדייר הוא מידת הנגישות הקיימת בתוכה למעבר כיסא גלגלים, כמו קיום רמפה בכניסה, פרוזדורים, אמבטיה ושירותים נגישים לכיסא גלגלים. לפי דיווח התצפיתנים, מסגרות המגורים מותאמות מבחינה זו, ולגבי רוב הדיירים בכל המסגרות גם ההורים ציינו שהמסגרת מתאימה לצורכי הדיירים (ראה לוחות 39 ו-40). דיווח דומה התקבל גם מהצוות. נמצא ש-80% ויותר מהורי הדיירים בכל המסגרות מרוצים מממד זה (לוח 39) ומעל 70% מהצוות ממומדים זה (לוח 40).

לוח 39: שביעות רצון הורים מהיבטים פיזיים של מקום מגורים, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
			שכונת מגורים *
20	80	74	מרוצה מאוד
24	20	16	מרוצה
			התאמת המגורים לצורכי הדייר**
49	75	58	מרוצה מאוד
42	20	26	מרוצה
			מידת הפרטיות של הדייר במסגרת
27	30	53	מרוצה מאוד
56	65	32	מרוצה
			ציוד מותאם לצורכי הדייר
42	50	58	מרוצה מאוד
47	50	37	מרוצה
			תחזוקת מסגרת הדיור
56	30	63	מרוצה מאוד
36	50	26	מרוצה
			ניקיון**
73	40	84	מרוצה מאוד
24	50	11	מרוצה
			מידת הבטיחות במסגרת
31	35	53	מרוצה מאוד
51	55	37	מרוצה

* P<0.01

** P<0.05

היבט נוסף של התאמת המבנה הפיזי לצרכים המיוחדים של הדיירים הוא קיום או אי-קיום שטחים פתוחים, כמו חצר או גינה מחוץ לבניין ומסביבו, אליו יכולים הדיירים לצאת. לפי דיווח התצפיתנים נמצא שבכל המסגרות יש שטח אליו הדיירים יכולים לצאת עם כיסא גלגלים (מרפסת או גינה), אם כי יש שוני בין מסגרות הדיור מבחינת גודל השטחים האלה.

לוח 40: שביעות רצון אנשי הצוות מהיבטים פיזיים של מקום המגורים, לפי מסגרת דיור (אחוזים)

מעון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	אזור מגורים*
26	78	73	מרוצה מאוד
13	-	19	מרוצה
26	33	54	נגישות
36	33	31	מרוצה מאוד
			מרוצה
			התאמת המגורים לצורכי הדייר
65	78	42	מרוצה מאוד
16	11	31	מרוצה
			מידת הפרטיות של הדייר במסגרת הדיור
32	22	50	מרוצה מאוד
29	44	39	מרוצה
			ציוד מותאם לצורכי הדייר
65	67	54	מרוצה מאוד
16	33	35	מרוצה
			יצירת "תחושת בית"
32	56	77	מרוצה מאוד
36	44	23	מרוצה
			תחזוקה
67	67	50	מרוצה מאוד
19	33	46	מרוצה
			ניקיון
58	68	77	מרוצה מאוד
19	22	12	מרוצה
			מידת הבטיחות במסגרת
48	44	69	מרוצה מאוד
32	44	31	מרוצה

* P<0.05

התצפיתנים בחנו גם, באיזו מידה יש במבנה שטחים המיועדים לטיפול בדייר, כמו חדר פיזיותרפיה, חדר אומנות ומוזיקה. נמצא שבהוסטל יש שטחים פנימיים שנועדו לטיפול בדייר. גם באחד המעונות נמצא חדר טיפולים-פיזיותרפיה. בכל יתר המסגרות אין שטחים מיוחדים המוקצים למטרה זו.

היבט נוסף של תנאי מגורים הוא צפיפות או רווחה בתוך מסגרת הדיור ובייחוד בחדרי השינה. לפי דיווח התצפיתנים נמצא שבכל חדר בהוסטל ובדירות נמצאים שני דיירים בעוד שבמעונות צפוף יותר. באחד המעונות נמצאו בין 3-4 דיירים בחדר, ובמעון נוסף היו עד 5-6 דיירים בחדר. הימצאותם של חדרים קטנים מדי לצורכי הדיירים צוינה על-ידי המנהלים/רכזים של שתיים מהדירות ובמעונות כאחת הבעיות העיקריות הקימות בהתאמת המבנה הפיזי.

רמת הצפיפות או המרחב בחדרים ובשטחים המשותפים מכתיבות גם את מידת הפרטיות שיש לדייר מבחינת המקום בו הוא יכול להיות לבד או לבלות ביחידות עם מי שמבקרים אותו. לאור תנאי המגורים

שתוארו לעיל, נמצא שאין במסגרות המגורים השונות מקום בו הדייר יכול להיות לבד, במידה שהוא רוצה, וכמו-כן, אין מקום מיוחד בו הדייר יכול לבלות ביחידות עם המבקרים אותו. ואכן, המנהלים/רכזים אישרו זאת. לכן, הדייר יכול להימצא לבד בחדר, רק במידה שדיירים אחרים מפנים אותו, וכמו-כן, הוא יכול לבלות עם המבקרים במקומות, כמו מרפסת, גן, קפיטריה, במסגרות בהן קיימים מתקנים אלה. שיעור משמעותי של אנשי הצוות בהוסטל (34%) ובמעונות (39%) ציינו שהם אינם מרוצים ממידת הפרטיות של הדיירים. יחד עם זאת, ההורים של הדיירים בכל המסגרות מרוצים מהיבט זה של המגורים.

היבט נוסף שנבדק בכל המסגרות הוא קיום או אי-קיום ציוד מינימלי. לפי דיווח התצפיתנים נמצא שבכל מסגרות הדיור יש ציוד בסיסי נדרש, כמו מיטות, ארוניות, תנור, וכד'; וגם ציוד מעבר לנדרש, כמו טלוויזיה, וידיאו, אורגן, מחשב. רק באחת הדירות השייכת למגזר החרדי אין טלוויזיה, וידיאו ומחשב. אחד מפריטי הציוד החשובים לדיירים הוא המזרונים. המטפלים/מדריכים לא ידעו לציין את סוג המזרון שיש לכל דייר, אך, באופן כללי דיווחו שאלה מותאמים לצורכיהם.

גם ההורים והצוות התבקשו להעריך את מידת התאמת הציוד לצורכי הדיירים. נמצא שרוב ההורים ורוב אנשי הצוות מרוצים מהתאמת הציוד לצורכי הדיירים, ושיעור גבוה מאוד מרוצים מאוד מהיבט זה.

במחקר נבדקו מספר אלמנטים בתחום הפיזי שעשויים לתרום לאווירה ביתית ולתחושת בית אצל לפי נמצאו פחות נקיים. רוב אנשי הצוות ורוב ההורים בכל מסגרות הדיור מרוצים מהתחזוקה והניקיון במסגרות.

לפי דיווח התצפיתנים נמצא שבכל מסגרות הדיור הכניסה למסגרת מאובטחת אם באמצעות סורגים ואינטרקום (בדירות), אם באמצעות שער חשמלי (בהוסטל), או בעזרת סורגים ושומר (במעונות). מלבד ממד בטיחותי זה ההורים והצוות התבקשו להעריך את מידת הבטיחות הקיימת במסגרת הדיור באופן רחב יותר, כלומר, חוסר סכנה להיפגעות הדייר. הן ההורים והן הצוות מרוצים או מרוצים מאוד מהיבט זה בכל מסגרות הדיור (לוח 39 ו-40).

באופן כללי, לפי הערכות מעריכים שונים, מרבית הממדים הפיזיים של מסגרות הדיור הוערכו כטובים, אם כי, נמצאו הבדלים בין מסגרות הדיור השונות. נמצא שהדירות ממוקמות במקום נוח יותר מבחינת גישה לתחבורה ציבורית ושירותים קהילתיים, לעומת ההוסטל והמעונות. כמו-כן, נמצא שאף שהמבנים מותאמים לצרכים המיוחדים של הדיירים, יש שוני בין המסגרות מבחינת השטחים הפתוחים אליהם הם יכולים לצאת עם כיסא גלגלים. כמו-כן, כמה מסגרות אינן ממוקמות בקומת קרקע, כך שיש להעלות את הדייר במעלית כדי שיוכל להגיע לאזור המגורים. נמצא גם שמבחינת מבנה, ההוסטל הוא המרווח ביותר, הן בחדרים והן בשטחים המשותפים, שטחים ייעודיים ושטחים פתוחים. ואכן, שיעור ההורים והצוות ששבעי רצון מאוד מהתאמת המבנה הפיזי לצורכי הדייר, גבוה ביותר בקרב הורי דיירי ההוסטל והצוות שלו.

בדירות יש, לכאורה, פחות צפיפות בחדרים משום שיש רק שני דיירים בחדר, לעומת המעונות בהם יש בין 4-6 דיירים בחדר. עם זאת, הבעיה של צפיפות בחדרים צוינה לא רק על-ידי מנהלי המעונות אלא גם על-ידי רכזי שתיים מהדירות. הצפיפות מקרינה על הפרטיות של הדייר וזה היה אחד הממדים שצוין על-ידי המעריכים כפחות טוב לעומת ממדים פיזיים אחרים. מבחינת מרחב, ההוסטל צוין כנוח ביותר; לעומת זאת בדירות יש יותר תחושת חמימות וביתיות. מבחינה זו המעונות הוערכו כמסגרות שאינן מקרינות אווירה ביתית.

4.3.4 היחס אל הדיירים והעצמת הדיירים

בנוסף לאיכות הטיפול המסופק ולתנאי הדיור, נבדקו גם ממדים שונים של היחס אל הדיירים וכן ממדי העצמה. מקובל להתייחס ל"העצמה" כאחד הממדים החשובים של איכות החיים בדומה להתחשבות ברצונות הדייר, מתן כבוד לדייר, ומתן אפשרות בחירה. כמו-כן בחנו באיזו מידה נבנית תכנית טיפול אישית לכל דייר, ובאיזו מידה עוקבים אחרי ביצוע התכנית.

היחס לדיירים

לפי דיווח התצפיתנים, יחס המטפלים לדיירים בהוסטל ובדירות הוא יחס חם, סבלני ואוהב. לדוגמה, מאכילים את הדיירים שזקוקים להרבה זמן לאט ובסבלנות. מנסים לשכנע ולא לכפות. מבין מסגרות אלה בולטות, מבחינת יחס המדריכים, שתיים מהדירות בהן משתמשים בהרבה חיזוקים חיוביים, מלטפים את הדיירים, והמטפלים יוזמים פניות רבות גם לדיירים שקטים ופחות ערניים. לעומת ההוסטל והדירות, נמצא שבאחד המעונות המטפלים מתייחסים, אמנם, אל הדיירים בעדינות, אך כמות החיזוקים החיוביים נמוכה ויש פחות פנייה של המטפלים אל הדיירים השקטים. גם במעון השני בלטה העובדה שפניות המטפלים אל הדיירים היו מועטות. כך, לדוגמה, דייר יכול לשבת מול הטלוויזיה שעות מבלי שאף אחד יתייחס אליו גם אם הוא משמיע קולות.

מבחינת דירוג המסגרות על-ידי התצפיתנים, לפי יחס המטפלים כלפי הדיירים, נמצא שיש פער גדול בין מסגרות הדיור הקהילתי לבין המעונות. גם בתוך כל סוג מסגרת נמצאו הבדלים. אחת הדירות בלטה במיוחד, לעומת יתר הדירות, מבחינת היחס האנושי, החם והאוהב כלפי הדיירים. ההוסטל נמצא במקום שני יחד עם דירה נוספת ושתיים מהדירות במקום שלישי. גם בין המעונות היו הבדלים כאשר אחד המעונות דורג במקום רביעי ומעון נוסף במקום חמישי.

תחום נוסף המשקף את מידת היחס האישי כלפי הדיירים הוא הצורה בה חוגגים ימי הולדת במסגרת הדיור. מלבד מתן יחס אישי, חגיגות ימי הולדת משמשות גם אמצעי לשמח את הדייר, ליצור אווירה נעימה ומשפחתית. הן מהוות גם ביטוי לכך שההתייחסות אל הדייר ואל דברים שעשויים לשמח אותו היא כאל כל אדם אחר בקהילה, המרגיש שיום ההולדת שלו הוא יום מיוחד בו כולם שמחים בשמחתו.

לפי דיווח המנהלים/רכזים, חוגגים יום הולדת בכל מסגרות הדיור. לפי דיווח המטפלים האישיים, נמצא שבמסגרות הדיור השונות נהוג לחגוג ימי הולדת ל-99% מהדיירים. אך, יש הבדל בולט בין הדירות בהן

נוהגים לחגוג יום הולדת לכל דייר בנפרד, לעומת ההוסטל והמעונות בהם ל-70% או יותר מהדיירים חוגגים יום הולדת ביחד עם דיירים נוספים.

העצמה

התחשבות ברצונות הדייר. ההנחה היא שככל שיש התחשבות גדולה יותר בצרכים האישיים של כל דייר כך איכות החיים של הדייר גבוהה יותר.

א. התחשבות ברצונות הדייר לגבי שעות השכמה ושינה: בכל מסגרות הדיור נוהגים להעיר את הדיירים בימות השבוע החל משעה 6 בבוקר. לעומת זאת, בסוף שבוע נוהגים להעיר את הדיירים במעונות בשעה מאוחרת יותר, 7 או 8, בעוד שבדירות הדיירים מתעוררים לבד (מלבד בדירה אחת בה מעירים את הדיירים שחייבים ליטול תרופות). במרבית מסגרות הדיור דווח שכאשר דייר אינו מוכן לקום מנסים לשכנע אותו להתעורר אך אם הוא אינו מסכים נותנים לו להמשיך לישון לפרק זמן נוסף. נמצא שבסוף היום, בימות השבוע ובסופו, קיים במעונות ובהוסטל "נוהל כיבוי אורות" בין השעות 7-8 בערב. אם דייר אינו מוכן ללכת לישון מנסים לשכנע אותו ואם הוא לא מוכן נותנים לו להמשיך להיות ער לפרק זמן מסוים, לצפות בטלוויזיה, וכד'. בדירות, מלבד אחת שבה יש כיבוי אורות בימות השבוע, דווח שאין "נוהל כיבוי אורות"; הדיירים הולכים לישון כאשר הם רוצים. עם זאת, המדווחים ציינו, שבשעות הערב הדיירים בדרך כלל עייפים, והולכים לישון גם ללא "נוהל כיבוי אורות".

ב. התחשבות ברצונות הדייר בנושא רחצה וטיפול אישי: באחד המעונות דווח שדייר אינו יכול להתרחץ שלא בשעות הקבועות; ביתר צוין שזה אינו נושא רלוונטי משום שהדיירים סבילים ואינם מבקשים להתרחץ. בהוסטל ובשתיים מהדירות דווח שמאפשרים לדייר להתרחץ כאשר הוא מבקש.

ג. התחשבות ברצונות הדייר לגבי תפריט האוכל: בכל המסגרות דווח שמתחשבים בבקשות מיוחדות של הדיירים בקביעת התפריט, באמצעות הגשת מאכל מסוים שהדייר אוהב.

ד. התחשבות ברצונות הדייר: בנוסף לתצפיות שנערכו במסגרות השונות, אנשי הצוות נשאלו באיזו מידה הם מתייחסים לרצונות האישיים של הדייר בתחומים שונים; והתבקשו להעריך את מידת התייחסות המסגרת לרצונות האישיים של כל דייר. נמצא ששיעור גבוה יותר מצוות הדירות וההוסטל, לעומת צוות המעונות, העריכו שבמסגרת קיימת התחשבות רבה ברצונות הדייר (לוח 41). גם ההורים נשאלו לגבי שביעות רצונם מממדים שונים הקשורים להתחשבות ברצונות הדיירים. בלוח 42, שמציג את הערכות ההורים, נמצא שיעור גבוה של הורים מרוצים מכל הממדים הקשורים להתייחסות לרצונות הדייר, כגון נוקשות הכללים במסגרת הדיור, אופן הטיפול בהתנהגות חריגה כבוד הניתן לדייר; בסך-הכל, לגבי רוב הדיירים, בכל מסגרות הדיור, ולגבי כל ההיבטים השונים. נמצא ששיעור גבוה יותר של הורים של דיירים בדירות מרוצים מאוד, לעומת ההורים במסגרות האחרות. שיעור נמוך בהרבה של הורים של דיירי המעונות דיווחו שהם מרוצים מאוד בכל הממדים. כ-80% מבין ההורים שילדיהם מתגוררים בדירות מרוצים מהכבוד שהצוות מעניק לדייר, כ-50% בקרב ההורים שילדיהם מתגוררים בהוסטל וכ-40% מקרב ההורים שילדיהם מתגוררים במעונות. גם מבחינת התייחסות לרצונות הדייר והתייחסות לצרכים

המיוחדים שלו, נמצאו הבדלים גדולים בין מסגרות הדיור, כאשר אחוז גבוה מבין ההורים שילדיהם גרים בדירות מרוצים מאוד (53%), בעוד ששיעור ההורים שהם שבעי רצון מאוד מקרב דיירי ההוסטל והמעונות נמוך בהרבה (25%-ו-20% בהתאמה).

לוח 41: התייחסות הצוות לרצונות אישיים של כל דייר בתחומים שונים, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
65	100	96	אוכל מיוחד
36	56	73	לבוש***
36	67	69	פנאי**
32	56	58	סדר יום גמיש
			P<0.05 **
			P<0.10 ***

לוח 42: שביעות רצון הורים מהמדיניות הכוללת של המסגרת ומיחס המטפלים, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
			הכללים (חוקים) במסגרת הדיור***
31	25	63	מרוצה מאוד
42	65	32	מרוצה
			אופן טיפול הצוות בהתנהגות חריגה**
24	25	74	מרוצה מאוד
49	55	21	מרוצה
			כבוד לדייר
42	50	79	מרוצה מאוד
29	45	16	מרוצה
			התייחסות לרצונות הדייר**
20	25	53	מרוצה מאוד
24	60	16	מרוצה
			P<0.05 **
			P<0.10 ***

מתן אפשרות בחירה. בנוסף להתחשבות ברצונות הדייר, מדד נוסף של איכות חיים הוא האפשרות לבחור בין אפשרויות שונות. כפי שאנו רואים בלוח 43, יש הבדל מאוד משמעותי בין סוגי המסגרות במתן בחירה הן בפעילויות הפנאי והן בתחום בחירת הלימודים.

לוח 43: מתן בחירה לדיירים בתחומי חיים שונים ושביעות רצון ההורים מתחום זה, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעונות פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
3	20	50	לדייר יש אפשרות לבחור בין פעילות פנאי לבין זמן חופשי
12	0	20	לדייר יש אפשרות לבחור דברים שהוא ילמד
2	10	32	מרוצה מאוד מהזדמנויות בחירה*
			P<0.01 *

בתחום הפנאי, לשיעור נמוך מבין הדיירים במעונות ניתנת האפשרות לבחור בין פעילויות פנאי לבין זמן חופשי. בדירות ניתנת אפשרות כזו ל-50% מהדיירים. גם מבחינת מתן אפשרות בחירה בתחום הלימודים נמצא שרק למעטים ניתנת אפשרות כזו; כאשר בדירות ניתנת אפשרות בחירה לשיעור דיירים גבוה יותר (20%) מאשר בהוסטל (0%) ובמעונות (12%).

העובדה שבדירות ניתנות לדיירים אפשרויות בחירה שונות משתקפת בשביעות הרצון הגבוהה יותר של הורי דיירי הדירות בנושא זה. כ-32% מהורי דיירי הדירות מרוצים מאוד מהזדמנויות הבחירה הניתנות לילדיהם, לעומת 10% מהורי דיירי ההוסטל ו-2% מהורי דיירי המעונות. יחד עם זאת, שיעור גבוה של הורים בכל סוגי המסגרות טענו שאינם מרוצים, או אינם כל-כך מרוצים, מההזדמנויות הניתנות לדייר, דבר המעיד על כך שהם סבורים שניתן לשפר את הגישה של הצוות בתחום זה.

4.3.5 בניית תכנית טיפול אישית

אחד השלבים של הטיפול הוא בניית תכנית טיפול אישית לכל דייר, ומעקב אחרי יישומה ותוצאותיה. מקובל לבחון את הקיום או אי-הקיום של תכנית טיפול כאחד הממדים של איכות הטיפול וזאת מכמה סיבות. ראשית, עצם בניית תכנית הטיפול משקפת את מדיניות המסגרת ואת הדרך בה היא תופסת את התפקיד שלה כלפי הדיירים, כלומר תפקיד טיפולי-אחזקתי בלבד, או תפקיד טיפולי-מקדם. שנית, בדרך כלל מעורבים בבניית תכנית טיפול אישי מספר בעלי מקצוע, וההנחה היא שמעורבות כזו מבטיחה התייחסות כוללת אל צורכי הדייר וטיפול הולם יותר בצרכיו. נמצא שבדירות יש תכנית טיפול אישית לכל הדיירים, בהוסטל ל-35% ובמעונות ל-19% בלבד. יתרה מזו, בניגוד לדירות, רק לשליש מאלה בהוסטל שלגביהם יש תכנית טיפול, התכנית כתובה. כתיבת תכנית טיפול באופן מפורט מאפשרת מעקב אחר יישומה.

תכנית הטיפול בדירות ובמעונות כוללת אבחון, קביעת יעדי טיפול, פירוט הפעילות היומיומית על-מנת להשיג יעדים, פירוט שירותים/טיפולים וקביעת לוח זמנים להשגת יעדים. בהוסטל תכנית הטיפול כוללת בעיקר את פירוט השירותים והטיפולים שנקבעו, ויש פחות התייחסות למרכיבים האחרים. אחד ההיבטים החשובים של ניהול תכנית טיפול הוא הערכה תקופתית חוזרת ועדכון תכנית הטיפול בהתאם. נמצא שבדירות ובמעונות עורכים הערכה תקופתית של תכנית הטיפול לגבי כמעט כל הדיירים, בעוד שבהוסטל - לגבי 63% מהם.

בדירות, המשתתפים בקביעת תכנית טיפול אישית ובמעקב אחריה הם בעיקר צוות המדריכים ורכזי הדירות. בהוסטל, מלבד צוות המטפלים, משתתפים הצוות הרפואי וצוות המורים, וכך גם במעונות אם כי בשיעורים נמוכים יותר. יש לציין שלפי דיווח המטפלים בהוסטל בולטת השתתפות ההורים בבניית תכנית הטיפול ובמעקב אחריה, לעומת יתר מסגרות הדיור; בהוסטל 43% מההורים מעורבים ו-29% מעודכנים, בדירות 14% משתתפים בקביעת התכנית. שישים וארבעה אחוזים מעודכנים. לעומת זאת, במעונות שיעור גבוה מאוד של הורים, 92%, אינם מעודכנים כלל.

4.3.6 שילוב בקהילה וקשרים חברתיים

המגמה הרווחת בפיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלויות בשנים האחרונות היא לתת הזדמנות גם לאנשים מוגבלים לנהל חיים רגילים במידה רבה, כפי שמקובל בחברה הרגילה, תוך מתן העזרה המתאימה להם זקוקים. לפיכך, ובהתאם למגמה זו, בחנו היבט זה של הטיפול כאחד המרכיבים של איכות חיים. בסעיפים קודמים התייחסנו למספר היבטים של הטיפול בדייר אשר מתייחסים גם למידת השילוב שלו בקהילה. לדוגמה, בחנו באיזו מידה נעשה ניסיון לנרמול החיים במסגרת הדיור; באיזו מידה מקום המגורים הוא באזור מגורים רגיל או לא; באיזו מידה הוא קרוב או רחוק מהשירותים הקהילתיים.

להלן נבחן מספר היבטים נוספים המעידים על מידת השילוב של הדיירים: (1) האם הדיירים מקבלים את שירותי החינוך והתעסוקה במסגרת הדיור או יוצאים מחוצה לה לקבלת שירותים אלה. (2) האם הדייר משתמש בשירותים הנמצאים בקהילה, כמו טיפול רפואי, פעילויות פנאי, עריכת קניות, הליכה לבית קפה/סרט. (3) האם יש לדייר קשרים עם אנשים שאינם גרים בדירות, כגון חברים ובני משפחה.

1. נמצא שמתוך 80 דיירים הנמצאים במסגרת לימודית, 69% לומדים מחוץ למסגרת המגורים. יש הבדלים בולטים בין מסגרות הדיור במקום בו מתקיימת הפעילות הלימודית. לעומת הדירות וההוסטל בהם יוצאים כל הדיירים למסגרת לימודית חיצונית, במעונות רק מחציתם יוצאים ממסגרת הדיור לפעילות לימודית חיצונית.

2. מתוך רשימת שירותים אשר כללה שימוש בשירותי בריאות בקהילה, שימוש בשירותי עובדים סוציאליים, ביקור במתנ"ס, בית-כנסת, ספרייה, ביקור בחנויות, נמצא שהיו שני סוגי שירותים עיקריים בהם משתמשים הדיירים. ראשית, מעל מחצית משתמשים, אם כי לעתים רחוקות, בשירותי רופא מומחה/מרפאת קופת-חולים, וכרבע מהם עושים זאת לעתים קרובות. לגבי שירות זה דווח לגבי כ-40% מדיירי הדירות על קושי בקבלת השירות שלדעת המדווחים נובע בעיקר מבעיות ביורוקרטיה. שנית, כ-70% מדיירי הדירות מבקרים בחנויות. הדיירים אינם משתמשים ביתר השירותים שפורטו לעיל.

העובדה שדיירי הדירות עושים שימוש רב בשירותים קהילתיים, בהשוואה לדיירים ביתר המסגרות, באה לידי ביטוי גם בשביעות רצון גבוהה של הורים שבניהם גרים בדירות, לעומת הורים שבניהם מתגוררים בהוסטל או במעונות. ההורים של כמחצית מדיירי הדירות דיווחו שהם מרוצים מאוד. חשוב לציין שרוב ההורים של הדיירים במסגרות הדיור האחרות טענו שאין להם דעה בנושא או שהנושא אינו רלוונטי לגבי בניהם (לוח 44).

לוח 44: שביעות רצון גבוהה של הורים מהיקף פעילות הפנאי בקהילה ומידת השימוש בשירותים קהילתיים, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
			היקף פעילויות פנאי בקהילה*
4	0	37	מרוצה מאוד
67	75	21	לא יודע/לא רלוונטי
			מידת השימוש בשירותים קהילתיים*
7	0	47	מרוצה מאוד
86	95	26	לא יודע/לא רלוונטי

* P<0.01

3. כאמור, בחנו גם את הקשר של הדיירים עם אנשים שאינם גרים או עובדים במסגרת הדיור. האפשרות להכיר אנשים חדשים, מלבד הצוות הטיפולי הישיר, היא מדד נוסף של ניסיון לנהל חיים רגילים עד כמה שניתן. נמצא שגם מבחינת מתן הזדמנות להכיר אנשים חדשים יש הבדל מובהק בין מסגרות הדיור: בדירות ניתנת הזדמנות כזו ל-73% מהדיירים לעומת שיעורים נמוכים יותר בהוסטל ובמעונות (15% ו-40%, בהתאמה). נתון זה אינו מפתיע לאור זאת שהדירות ממוקמות בבנייני מגורים הפתוחים לקהילה ולשכנים, ולאור התפיסה הרווחת בקרב מפעילי הדירות לגבי חשיבות הפגשת הדיירים עם אנשים שאינם שייכים לצוות המטפל.

המטפלים/מדריכים התבקשו לדווח האם לדיירים יש קשר קרוב עם אנשים נוספים מלבד המטפלים בתוך מסגרת הדיור ומחוצה לה, קשר אנושי שאינו תלוי תשלום. נמצא שיש הבדלים מובהקים לפי מסגרת דיור, בקשרים החברתיים הנוצרים בין הדיירים לבין עצמם ובין הדיירים לבין אנשים נוספים (לא ההורים ולא אנשי הצוות). אמנם, בכל מסגרות הדיור אחוז הדיירים שאינם מקיימים קשרים חברתיים גבוה יותר מאלה המקיימים. עם זאת, ניתן לראות שבהשוואה למעונות, בהם למיעוט יש קשרים חברתיים כלשהם, בדירות ובהוסטל לכרבע מהדיירים יש קשר קרוב עם אחד הדיירים האחרים ולכמחצית יש קשר עם אנשים בקהילה, כמו שכנים, מתנדבים מהקהילה וילדים מהשכונה (לוח 45).

לוח 45: קשרי הדיירים עם אנשים נוספים בתוך מסגרת הדיור ומחוצה לה, לפי מסגרת דיור - דיווח המטפלים הישירים (באחוזים)

מעון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
8	25	27	לדייר יש קשר קרוב עם אחד הדיירים האחרים*
2	10	19	לדייר יש קשר קרוב עם אדם מחוץ למסגרת הדיור*
0	45	48	לדייר יש קשר עם אנשים בקהילה (כמו שכנים)*

* P<0.05

4.3.7 קשר בין הדייר לבין ההורים/המשפחה

לאור מרכזיות השפעת הקשר עם המשפחה על הדייר התבקשו ההורים לדווח האם מתקיים קשר בין המשפחה לבין הדייר, מהו סוג הקשר, מהי תדירות הקשר, והאם הדייר מבקר את משפחתו, ובאיזו תדירות. נמצא שכמעט כל ההורים (98%) דיווחו שהם מבקרים את הדיירים. כמו-כן, כמעט כולם (94%) דיווחו שהם יכולים לבקר את הדייר כאשר נוח להם או כאשר מתאפשר להם ואינם חייבים לבקר במועד קבוע מראש. מבחינה זו לא נמצאו הבדלים בין מסגרות הדיור השונות. כמו-כן, נמצא שמלבד ההורים

עצמם ישנם בני משפחה נוספים, כמו אחים, סבא/סבתא, בני דודים, המבקרים את הדייר. בסך-הכל 87% מן ההורים דיווחו שבני משפחה נוספים מבקרים את הדייר. אף שנמצא שאין הבדלים בין מסגרות הדיור השונות בשיעור ההורים המבקרים את הדיירים, נמצאו הבדלים בתדירות הביקורים הן של הורים עצמם והן של בן משפחה נוסף לפי מסגרת דיור.

לוח 46: תדירות ביקורים של בני משפחה אצל הדייר, לפי מסגרת דיור - דיווח הורים (באחוזים)

מספר פעמים בשבוע	הורה מבקר*	דירות בקהילה	הוסטל	מעון פנימייה
מספר פעמים בשבוע	63	80	24	
פעם בשבוע	21	20	29	
פעם בשבועיים	16	-	22	
בן משפחה מבקר**				
מספר פעמים בשבוע	63	75	17	
פעם בשבוע	26	15	33	
פעם בשבועיים	5	-	11	

* P<0.01

** P<0.05

מלוח 46 עולה שתכיפות הביקורים בהוסטל היא הגבוהה ביותר. ההורים של כל הדיירים בהוסטל מבקרים לפחות פעם בשבוע: 80% מהדיירים מקבלים ביקור של הורה מספר פעמים בשבוע ו-20% מהדיירים מקבלים ביקור פעם בשבוע. בדירות: 63% מן הדיירים מקבלים ביקור של הורה מספר פעמים בשבוע ו-21% מן הדיירים פעם בשבוע. לעומת זאת, במעונות שיעורים אלה הם 24% ו-29% בהתאמה.

כאשר בוחנים את תדירות ביקורי בן משפחה נוסף אצל הדייר נמצא שנשמר אותו דפוס; כלומר, תדירות הביקורים היא הגבוהה ביותר בהוסטל והנמוכה ביותר במעונות: כ-90% מדיירי ההוסטל והדירות מקבלים ביקור של בני משפחה אחרים לפחות פעם ויותר בשבוע, לעומת 50% מדיירי המעונות. יתרה מזו 75% מדיירי ההוסטל ו-63% מדיירי הדירות מקבלים ביקור של בני משפחה אחרים מספר פעמים בשבוע לעומת 17% בלבד מדיירי המעונות.

מלבד ביקורי ההורים אצל ילדיהם, כל מנהלי/רכזי המסגרות דיווחו שהם מעודדים את ההורים לקבל את ילדיהם בבית. ביקור הדייר בביתו משמש לחיזוק הקשר עם משפחתו וגם מצביע על היבט נורמטיבי בניהול חייו. אמצעי השכנוע הרווח בכל מסגרות הדיור הוא שיחות שכנוע עם ההורים. כמו-כן, נעזרים בעובדת סוציאלית שתפקידה לגשר בין המסגרת לבין ההורים. באותן שיחות מדגישים את חשיבות הביקורים לגבי הדייר, את העובדה שהוא מתגעגע, וכד'.

כאשר משווים בין שיעור ההורים המבקרים את הדיירים, לבין שיעור הדיירים המבקרים בבית, רואים שיש הבדלים בולטים. כאמור, 98% מן ההורים דיווחו שהם מבקרים את הדיירים בעוד שרק 60% מהם דיווחו שהדיירים מבקרים בבית ההורים. מלוח 47 עולה ש-90% ויותר מבין הדיירים בדירות ובהוסטל מבקרים בבית המשפחה לעומת 33% מהגרים במעונות. מרבית דיירי ההוסטל והדירות מבקרים בבית ההורים בין פעם בשבועיים לפעם בחודש, לעומת רבע מדיירי המעונות. בבחינה מי יוזם את ביקור הדייר

בבית, המסגרת, ההורה, או שניהם, נמצא שכמעט כל ההורים (96%) דיווחו שהם יוזמים את ביקור ילדיהם בבית.

לוח 47: תדירות הביקורים בבית המשפחה, לפי מסגרת דיור - דיווח ההורים (באחוזים)

תדירות ביקורים*	דירות בקהילה	הוסטל	מעון פנימייה
פעם בשבועיים	48	45	17
פעם בחודש	42	40	7
לעתים רחוקות יותר	5	5	9
אף פעם	5	10	67

* P<0.01

הורים שדיווחו שילדיהם אינם מבקרים בבית ציינו כסיבה עיקרית לכך את קושי הטיפול בדייר בבית ללא עזרה מקצועית; וסיבות אחרות, כמו הבית אינו מותאם לצורכי הדייר וקשה לסדר הסעה מתאימה.

לאור חשיבות ביקור הדיירים בבית ההורים ועל-מנת שביקורי הדיירים יתאפשרו, המנהלים/רכזים ב-9 מסגרות דיור דיווחו שהם עוזרים למשפחות באחת או יותר מן הדרכים הבאות: הסעות, הכנת ציוד כבגדים וחיתולים וכד', הכנת תרופות, הנחיות כיצד לטפל ולהאכיל את הדייר ועזרה של מטפל. יש לציין שעזרה זו אינה ניתנת על בסיס קבוע אלא לעתים, ולא לכל ההורים.

לוח 48: מתן עזרה להורים, לפי מסגרת דיור - דיווח המנהלים/הרכזים (באחוזים)

סה"כ מסגרות	סה"כ	דירות	הוסטל	מעונות פנימייה			
ניתנת עזרה להורים	9	1	2	3	4	1	2
	+	+	+	+	+	+	+
סוג העזרה:							
הסעות	7	+	+	+	+	+	-
הכנת ערכת תרופות	3	+	-	-	-	+	-
בגדים, אוכל מיוחד, טיטולים	5	-	+	-	-	+	+
מדריך/מטפל	4	-	-	+	+	-	+

כ-30% מההורים ציינו שמסגרת הדיור נותנת להם עזרה כלשהי בהכנת הדייר לפני היציאה הביתה, על-ידי מתן ציוד, כמו טיטולים, בגדי החלפה; לעתים מטפל מקצועי או עזרה בהסעת הדייר. לא נמצאו הבדלים משמעותיים בין מסגרות הדיור.

הקשר בין ההורים לדייר יכול לבוא לידי ביטוי בדרכים נוספות, כגון מעורבות בפעילויות במסגרת, מעורבות בקביעת תכנית טיפול ותהליכי עדכון על מצבו. בכל מסגרות הדיור דווח שנוקטים בדרכים נוספות, והרווחת שבהן היא עדכון ההורים לגבי מצב הדייר.

לוח 49: עדכון ההורים לגבי מצב הדייר ומעורבות בקביעת תכנית טיפול, לפי מסגרת דיור - דיווח ההורים (באחוזים)

מעון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
80	74	95	עדכון על-ידי צוות טיפולי
60	74	95	עדכון על-ידי צוות שיקומי-חינוכי**
78	74	90	עדכון על-ידי צוות רפואי
47	53	79	מעורבות בקביעת תכנית טיפול***
			P<0.05 **
			P<0.10 ***

בכל הנושאים הקשורים לעדכון לגבי מצבו של הדייר, שיעור גבוה מבין ההורים דיווחו שהם מעודכנים אם כי בדירות שיעור ההורים המעודכנים במצב הדייר גבוה באופן משמעותי, בהשוואה למעונות ואף להוסטל. יתרה מזו, בולט שיעורם הגבוה של ההורים של דיירי הדירות המעורבים בקביעת תכנית טיפול (כ-80%), לעומת ההורים של דיירי המעונות (47%), וההוסטל (53%) (לוח 49). מעניין לציין שלפי דיווח המטפלים/מדריכים, שיעור ההורים המעורבים בקביעת תכנית טיפול נמוך בהרבה לעומת דיווח ההורים. לפי המטפלים/מדריכים, בהוסטל שיעור ההורים המעורבים בתכנית טיפול הוא 43%, בדירות השיעור מגיע ל-14% ובמעונות כמעט שאינו קיים; 92% מבין ההורים אינם מעורבים כלל.

בנוסף, 95% מהורי הדיירים בדירות ובהוסטל, ו-64% מהורי הדיירים במעונות דיווחו שהם משתתפים בפעילות המתקיימת במסגרת הדיור, כגון מסיבות, חגים, ימי הולדת וכד' (לוח 50). שיעור ההורים המשתתפים בפעילויות נוספות, כמו ליווי טיולים, ועד הורים, וכד', הוא נמוך יחסית לשיעור ההורים המשתתפים במסיבות, ימי הולדת וחגים. השתתפות ההורים של דיירי ההוסטל בפעילויות אלו גבוהה יותר מאשר ההשתתפות של ההורים ביתר המסגרות. בולט שיעור ההשתתפות הנמוך של הורי הדיירים במעונות בפעילויות התנדבותיות, ויותר מזה, סיווגן "כלא רלוונטיות" מבחינתם.

לוח 50: השתתפות ההורים בפעילויות שונות הקשורות לדייר, לפי מסגרת דיור - דיווח ההורים (באחוזים)

מעון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	השתתפות ההורים ב:
64	95	95	מסיבות, חגים, ימי הולדת וכד'***
11	58	42	פעילות התנדבותית (כמו ועד הורים)*
31	53	37	ליווי טיולים, יציאה לחוגים*
			P<0.01 *
			P<0.05 **

ההורים נשאלו גם האם הם מרוצים ממידת המעורבות שלהם, והאם היו מעוניינים להיות מעורבים יותר. מלוח 51 עולה כי בסך-הכל אחוז גבוה מבין ההורים שבעי רצון ממידת המעורבות שלהם בחיי הדייר וממידת ההתחשבות בדעותיהם בנוגע לטיפול בדייר. עם זאת, נמצא שוני בין מסגרות הדיור השונות. בדירות ובהוסטל שיעור יותר גבוה מקרב ההורים שבעי רצון לעומת השיעור במעונות. כנראה שזה מסביר את רצונם של שיעור יותר גבוה מהורי דיירי המעונות (42%) להיות מעורבים בקביעת תנאי חיים ובהחלטות לגבי הטיפול בדייר (49%), לעומת הורי הדיירים בדירות ובהוסטל (בין 5% ל-16%).

לוח 51: שביעות רצון הורים ממידת מעורבותם בחיי הדייר, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מערון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
76	100	95	מרוצה ממידת המעורבות בחיי הדייר**
71	90	90	מרוצה ממידת התחשבות בדעותיהם בנוגע לטיפול בדייר
42	5	16	רוצה יותר מעורבות בקביעת תנאי החיים במסגרת הדיור**
49	10	16	רוצה יותר מעורבות בהחלטות לגבי הטיפול בדייר*
			P<0.01 *
			P<0.05 **

גם צוות העובדים התבקש להעריך האם מעורבות ההורים מספקת והאם היא תורמת או מפריעה. רק במעונות הצוות העריך שמעורבות ההורים אינה מספקת, בעוד שבדירות ובהוסטל ההערכה היא שמעורבות ההורים אכן מספקת. כמחצית צוות הדירות, לעומת שליש מאנשי הצוות בהוסטל ובמעונות, דיווחו שמעורבות גבוהה של הורים תורמת. מעניין לציין ש-44% מהצוות בהוסטל דיווחו שמעורבות גבוהה של הורים מפריעה (לוח 53).

לוח 52: שביעות רצון הצוות ממעורבות הורים, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מערון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
45	89	81	מעורבות הורים מספקת
			מעורבות גבוהה של ההורים:
32	33	46	תורמת
13	44	8	מפריעה
58	11	54	רצוי להגביר את מעורבות ההורים

לסיכום, ההורים אכן מעורבים, הן על-ידי ביקורים והן על-ידי עדכון לגבי מצבו של הדייר, וכן הם מעורבים בפעילויות במסגרת הדיור. עם זאת, נמצאו הבדלים בשיעורי הביקורים והמעורבות בין מסגרות הדיור השונות. בסך-הכל ההורים מרוצים ממידת המעורבות וההתחשבות בדעותיהם, אם כי, הורים שילדיהם חיים במעונות היו מעוניינים ביותר מעורבות. גם הצוות סבור שמעורבות תומכי הדיירים במעונות אינה מספקת, לעומת מעורבות תומכי דיירי הדירות וההוסטל.

4.4 כוח אדם

4.4.3 מאפייני כוח אדם

להלן נתאר את כוח האדם העובד במסגרות הדיור שבמחקר, תוך התמקדות בבעיות העיקריות הכרוכות בניהול העובדים ובהכשרתם. כמו-כן, נתייחס למידת שביעות רצונם מהיבטים שונים של העבודה.

ותק בעבודה

במסגרות הדיור שבמחקר עובדים כ-130 אנשי צוות. החלק העיקרי של הצוות (70%), מורכב ממטפלים/מדריכים, כוח עזר ומטפלים מתנדבים עליהם מבוסס התפעול השוטף של המסגרות. היתר הם: צוות רפואי (אחות, רופא), צוות פרה-רפואי (פיזיותרפיסטים, מרפאים בעיסוק, וכד'), צוות חינוכי,

וכמו-כן צוות מינהלה, כמו איש תחזוקה, אם בית, מנהלת וכד'. לא בכל המסגרות נמצאים כל אנשי צוות שצוינו.

יש הבדל בין מסגרות הדיור השונות בוותק של העובדים, כאשר בדירות, ל-53% מהמדריכים (מרביתם מתנדבים), יש וותק של מספר חודשים בלבד, ול-47% מבין המטפלים הקבועים יש וותק של שנה עד שלוש שנים; בהוסטל 33% נמצאים עד שנה והיתר מעל שנה ויותר; במעונות יש הבדל גדול בוותק הצוות בין מעון אחד, שהוקם לפני כשנתיים ובו 66% נמצאים עד שנה והיתר מעל שנה, לעומת מעון אחר שהוא ותיק וכמעט כל אנשי הצוות עובדים בו מספר שנים רב.

כפי שראינו לעיל, שיעור ניכר מצוות המטפלים/מדריכים בדירות, בהוסטל ובאחד המעונות, עובדים במשך שנה ופחות. אחת הסיבות לכך שהמטפלים/מדריכים אינם ותיקים היא, שבדירות מועסקים מתנדבים מחו"ל הבאים לארץ לתקופות זמן קצרות. סיבה נוספת לכך היא ששתיים מהדירות, ההוסטל ואחד המעונות הם חדשים, והוקמו לפני כשנתיים עד שלוש. העובדה שהצוות הוא חדש יחסית יכולה להשפיע על הטיפול הניתן לדיירים, וכמו-כן, על הקשר הנוצר בין הדיירים לבין המטפלים.

השכלה והכשרה

המנהלים/רכזים נשאלו האם נדרשת הכשרה או השכלה מינימלית כדי להתקבל לעבודה כמטפל/מדריך. בשלוש מסגרות דיור דווח שמטפלים/מדריכים שמתקבלים לעבודה צריכים להיות בעלי השכלה תיכונית; ביתר דווח שלא נדרשת הכשרה או השכלה מינימלית, אלא ידיעת קריאה והבנת עברית, או המלצות ממקום עבודה קודם וכד'.

נמצא שיש הבדל בהשכלת המטפלים/מדריכים בין מסגרות הדיור השונות: בדירות, 29% מהמדריכים הם בעלי השכלה תיכונית, ושיעור גבוה (58%) בעלי השכלה על-תיכונית. לעומת זאת, במעונות, 95% מהמטפלים הם בעלי השכלה תיכונית. זאת, כנראה, משום שכוח האדם המטפל בדירות כולל מתנדבים מחו"ל בעלי השכלה על-תיכונית העושים בארץ את ההתמחות לצורך קבלת התואר.

מבחינת הכשרה מקצועית נמצא, ששיעור נמוך מתוך אנשי הצוות הם בעלי הכשרה פורמלית של מטפל/מדריך מטעם משרד העבודה והרווחה. מרבית אנשי הצוות דיווחו שהם בעלי ניסיון מעשי בעבודה עם אוכלוסייה סיעודית (לוח 53).

לוח 53: ההכשרה המקצועית של המטפלים/המדריכים, לפי מסגרת דיור - דיווח הצוות (באחוזים)

מסגרת דיור	בעל הכשרה של משרד העבודה	בעל ניסיון מעשי בעבודה עם אנשים עם פיגור שכלי או אנשים סיעודיים
דירות בקהילה	19	73
הוסטל	33	78
מעון פנימייה	18	53

לאור העובדה שבמרבית המסגרות לא נדרשת מהמטפלים/מדריכים השכלה מעבר ל-11 או 12 שנות לימוד, או הכשרה פורמלית מינימלית, היה חשוב לבדוק האם במסגרות נהוג להכשיר את המטפלים/

מדריכים בסוגי השתלמויות המתאימות לתפקודם. מטרת ההכשרה והעמקת הידע המקצועי של צוות העובדים היא כפולה: ראשית, העלאת רמת המיומנות המקצועית של הצוות מאפשרת מתן טיפול באיכות גבוהה יותר לדיירים; שנית, הכשרות והשתלמויות הן אמצעי להעלאת תחושת שביעות הרצון בקרב העובדים.

בשמונה מתוך תשע מסגרות הדיור התקיימו השתלמויות או ימי עיון למטפלים/מדריכים במהלך השנה האחרונה. כמו-כן, בשניים מהמעונות אנשי צוות השתתפו בקורס מטפלות מוסמכות. ההשתלמויות ניתנו על-ידי גורם מקצועי והתמקדו בנושאים כגון מתן עזרה ראשונה, הכשרה פרה-רפואית, תזונה נכונה וגישה לדייר. כמו-כן, בכל המסגרות התקיימה למטפלים הכשרה בתוך מסגרת הדיור בנושאים הקשורים לטיפול באדם הסיעודי עם פיגור שכלי קשה ועמוק. כמעט כל המנהלים/רכזים דיווחו שתוכן ההשתלמויות מתאים לתפקידים שהמטפלים/מדריכים ממלאים.

בלוח 54 ניתן לראות באופן מפורט יותר את סוג ההשתלמויות בהם השתתפו אנשי הצוות והיכן ניתנו ההשתלמויות. נמצא שכמחצית מהצוות בדירות ובמעונות, ושליש מהצוות בהוסטל, עברו הכשרה בנושאי טיפול באדם סיעודי עם פיגור שכלי מאז שהחלו לעבוד במסגרות השונות. כמו-כן, כמחצית מהצוות בדירות ובמעונות השתתפו בהשתלמויות מחוץ למסגרת הדיור, או בהשתלמויות שניתנו בתוך מסגרת הדיור, במהלך השנה האחרונה. בולט מיעוט אנשי הצוות בהוסטל שהשתתפו בהשתלמויות, בהשוואה לצוות הדירות והמעונות. ייתכן, שזה נובע מכך שמעטים מתוך צוות ההוסטל השיבו על השאלון, ולכן יכול להיות שהם אינם מייצגים את שאר אנשי הצוות.

מבחינת תוכני השתלמויות, בלטו חמישה תחומי תוכן עיקריים: (1) הכשרה לעבוד עם אנשים עם מוגבלויות: משחקים, שיעורים, לימוד התנהגויות. מלוח 55 עולה שמרבית אנשי הצוות שהשתתפו בהשתלמויות מחוץ למסגרת הדיור וכמחצית מאלה שהשתתפו בהשתלמויות בתוך מסגרת הדיור עברו הכשרות בתחום זה; (2) הכשרה רפואית, פיזיותרפיה; (3) לימוד הפעלת ציוד, כגון מכשירים, כיסאות גלגלים, מיטות וכד'; (4) הכשרה בתחום התזונה ו- (5) מתן עזרה ראשונה והתמודדות במצבי לחץ.

לוח 54: הכשרת כוח אדם, לפי מסגרת דיור - דיווח הצוות (באחוזים)

מסגרת דיור	דירות בקהילה	הוסטל	מעון פנימייה
עבר הכשרה/השתלמויות בנושאי טיפול באדם המפגר מאז תחילת העבודה	50	33	52
עבר השתלמויות שניתנו מחוץ למסגרת הדיור בשנה האחרונה	46	13	52
עבר השתלמויות שניתנו במסגרת הדיור בשנה האחרונה**	67	17	52

** P<0.05

מבין אנשי הצוות שעברו הכשרה או השתלמויות במהלך השנה האחרונה, כמעט כולם ציינו שהיא עזרה להם במילוי תפקידם. מבחינת התפקוד בעבודה ציינו שני נושאים עיקריים: "שיפור התקשורת בין

הצוות לבין הדיירים" ו"שיפור התפקוד של המטפלי". נושא נוסף שצוין במעט מן המקרים היה שההכשרה אפשרה לבצע פעולת עזרה ראשונה.

כשני-שלישים מכלל אנשי הצוות ציינו שהם מרגישים צורך בהכשרה נוספת, בעיקר בתחום של רכישת כלים לקידום אנשים עם פיגור קשה ועמוק, ופיתוח תקשורת עם אנשים שחסרים תקשורת מילולית; וכן בתחומים, כמו הבנת הבעייתיות הכרוכה בטיפול באנשים עם פיגור וטיפול פיזי באנשים סיעודיים. בנוסף לכך הוזכרו פיתוח מיומנויות צוות, כגון שיפור תקשורת בתוך הצוות ובין הצוות לבין הדיירים וטיפול בצידוד רפואי.

כאמור, המנהלים/רכזים דיווחו שכמעט בכל מסגרות הדיור התקיימו השתלמויות או ימי עיון לצוות המדריכים במהלך השנה האחרונה, וכמו-כן, כמחצית מהצוות דיווחו שהשתתפו בהשתלמויות או הכשרות בתקופה זו. עם זאת, כמחצית הצוות לא השתתפו משום שלא התקיימו ימי עיון/הכשרות; וגם כאשר התקיימו השתלמויות הם לא השתתפו בגלל שיקולים או אילוצים של המסגרת. לאור חשיבות הנושא לתפקוד הצוות עם הדיירים ותחושתם שההכשרה תורמת לדייר וגם משפרת את האווירה בתוך צוות עצמו רצוי להעמיק את ההשקעה בתחום זה.

סוגיות בניהול כוח אדם

כמחצית ממנהלים/רכזי מסגרות הדיור דיווחו שכוח האדם העומד לרשות המסגרת אינו מספיק לצרכים הקיימים של המסגרת. נמצא שבשש מתוך תשע מסגרות קיים מחסור בכוח אדם, בעיקר בקרב הצוות המטפל. הסיבות לכך הן שכר נמוך, שעות עבודה מרובות ועבודה קשה מבחינה פיזית ונפשית. היקף תקנים מצומצם לא צוין על-ידי המנהלים/רכזים כאחת הסיבות למחסור זה. לאור הנזקקות הסיעודית הגבוהה של הדיירים, המטפלים/מדריכים הם כוח האדם עליו מתבסס התפעול השוטף של המסגרות, ומחסור בכוח אדם מהסוג הזה מהווה בעיה חשובה. המחסור בכוח אדם טיפולי קשור גם לקשיים בגיוס עובדים בגלל אותן סיבות שצוינו לעיל. בשליש מהמסגרות הקשיים בגיוס באים לידי ביטוי בחוסר התאמה של אנשי צוות לדרישות התפקיד. מלבד זאת, מנהלים/רכזים, בעיקר במעונות, ציינו שיש שחיקה בעבודה של כוח אדם הנובעת מכך שהעבודה קשה פיזית ונפשית. כמו-כן, צוין שבעיה ניהולית נוספת המתרחשת לעתים בהוסטל ובאחד המעונות היא תחלופה של הצוות.

הספרות המקצועית מצביעה על כך שקיים קשר מסוים בין תחושת שביעות רצון מהיבטים שונים של עבודה לבין תפקוד בעבודה, כאשר ההנחה היא שכמו בכל סוג של עבודה, אנשי צוות שבעי רצון יתפקדו טוב יותר. מלוח 55 עולה ששיעור ניכר מאנשי הצוות, בכל המסגרות, מרוצים מאוד או מרוצים מהעבודה. עם זאת, נמצא שמבחינה זו יש הבדל בין צוות הדירות לבין צוות ההוסטל והמעונות. בעוד ש-54% מצוות הדירות מרוצים מאוד, בהוסטל 25% ובמעונות 37% מאנשי הצוות מרוצים מהעבודה.

מלוח 55 עולה כי מרבית אנשי הצוות, בכל מסגרות הדיור, דיווחו שהם אוהבים לעבוד עם הדיירים. בין 12% ל-16% מאנשי הצוות ציינו שהם לא כל-כך אוהבים או לא אוהבים את העבודה. הסיבות שמסרו לכך שהם עובדים בעבודה זו היו משום שזו פרנסה או מתוך תחושת אכפתיות כלפי הדיירים.

לוח 55: היבטים של שביעות רצון הצוות, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
			שביעות רצון מהעבודה
37	25	54	מרוצה מאוד
40	63	46	מרוצה
			אוהב לעבוד עם הדיירים
57	56	44	במידה רבה מאוד
27	44	44	במידה רבה
			קבלת הנחיה ותמיכה מקצועית בתוך מסגרת הדיור**
36	11	31	מספיקה בהחלט
29	44	54	מספיקה
			תחושת עומס בעבודה**
50	13	4	במידה רבה מאוד
23	38	40	במידה רבה

P<0.05 **

נמצא ששיעור גבוה מהעובדים חשים שההנחיה/תמיכה מקצועית מספיקה. עם זאת, נמצאו הבדלים מובהקים בין מסגרות הדיור השונות, כאשר שיעור גבוה יותר מקרב צוות הדירות (85%), דיווחו שהם מקבלים הנחיה ותמיכה מקצועית, לעומת 55% בקרב צוות ההוסטל ו-65% בקרב צוות המעונות.

אנשי הצוות בכל המסגרות חשים עומס בעבודה במידה רבה מאוד או במידה רבה. תחושה זו עשויה להיות קשורה גם לתחושת השחיקה עליה כבר דווח. בולט ההבדל בתחושת עומס בין צוות הדירות לזה של המעונות, כאשר 73% בקרב צוות המעונות חשים עומס ומחציתם אף חשים עומס במידה רבה מאוד. גם 51% מהצוות בהוסטל ו-44% בדירות דיווחו שהם חשים עומס, אך רק 13% ו-4% בהתאמה דיווחו על עומס במידה גבוהה מאוד. ייתכן, כי חלק מההסבר לכך הוא העובדה שבדירות מפעילים גם מתנדבים העובדים כמטפלים/מדריכים ובכך מפחיתים את העומס המוטל על הצוות הקבוע. הסיבות העיקריות לתחושת העומס של אנשי הצוות הן מחסור בכוח אדם, מטלות נוספות, מלבד טיפול, המוטלות על המטפלים, עייפות פיזית מהטיפול בדייר וגם תחושת אחריות רבה.

בנוסף לבחינת צוות העובדים במסגרות הדיור השונות מבחינת הכשרה, השכלה וכדומה, ההורים התבקשו להעריך את הכישורים של הצוות בממדים שונים, כגון רמה מקצועית, יחס, הקשר של הצוות עם ההורים. מלוח 56 עולה שלפי מרבית הממדים האלה שיעור גבוה מההורים מרוצים ומרוצים מאוד. בולט השיעור הגבוה (74%) של הורים של דיירי הדירות שמרוצים מאוד מהחוס והעניין של הצוות בדייר, 79% מהכבוד לדייר, ו-58% מהקשר של הצוות עם ההורים. כמו-כן, כמחצית מהורי דיירי המעונות מרוצים מאוד מהיבטים השונים. לעומת זאת, בולט שיעור ההורים הנמוך יחסית של דיירי ההוסטל שמרוצים מאוד מממדים כמו מקצועיות טיפולית וקשר של הצוות עם ההורים (לוח 56).

לוח 56: שביעות רצון הורים מהצוות המטפל, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
44	25	32	מרוצה מאוד מהרמה המקצועית של הצוות
51	20	47	מרוצה מאוד מרמת המיומנות בטיפול יום-יומי***
54	55	74	מרוצה מאוד מהחום והעניין בדייר
42	50	79	מרוצה מאוד מהכבוד של הצוות כלפי הדייר
40	25	58	מרוצה מאוד מהקשר של הצוות עם ההורים

*** P<0.10

עמדות הצוות לגבי יתרונות וחסרונות של המסגרות

נמצא שיש תמימות דעים בין אנשי הצוות במסגרות הדיור השונות לגבי היתרונות של מסגרת דיור גדולה לעומת מסגרת דיור קטנה. עם זאת, הדגשים שהצוות שם על היתרונות מול החסרונות שונים בהתאם למסגרת בה הם עובדים. בכל אחת מהמסגרות היתרון של האחת מהווה, לדעתם, חיסרון של השנייה.

לוח 57: עמדות הצוות לגבי מסגרת דיור גדולה/קטנה

מעון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
			יתרונות של מסגרת מגורים גדולה
68	33	23	פיקוח רפואי 24 שעות
52	77	46	תקציב יותר גדול
			יתרון של מסגרת דיור קטנה
61	78	88	יחס אישי

בכל מסגרות הדיור ציינו אנשי הצוות שני נושאים שהם היתרונות העיקריים של מסגרת דיור גדולה. הראשון פיקוח רפואי לאורך כל היממה, והשני תקציב יותר גדול. כמובן, ששיעור המדגישים את יתרונותיה של מסגרת גדולה גבוה יותר בקרב הצוות במעונות לעומת צוות ההוסטל והדירות. לעומת זאת, היתרון העיקרי של מסגרת דיור קטנה הוא יחס אישי המתבטא במספר מישורים, כמו יחס חם ואישי, קשר אישי עם המטפל בגלל שהצוות יותר קטן, יותר מטפלים לדייר מה שמאפשר קידום דיירים, יותר פרטיות "כמו במשפחה", תחושת בית. גם כאן, שיעור אנשי הצוות מהדירות וההוסטל המדגישים יתרונות אלה גבוה יותר מאשר צוות המעונות.

4.5 מעורבות ההורים בבחירת מסגרת הדיור ושביעות רצון כללית מהמסגרות

ההורים נשאלו אם ניתנה להם האפשרות לבחור בין מסגרות דיור, והאם הם היו מעוניינים שילדיהם ימשיכו להתגורר באותה מסגרת דיור. כמו-כן, הם נשאלו על מידת שביעות רצונם מאיכות הטיפול ומאיכות החיים במסגרת הדיור. מבחינת אפשרות בחירה בין מסגרות דיור נמצא ש-18% מבין ההורים דיווחו שהייתה להם אפשרות בחירה, שבדרך כלל הייתה בין מעונות/פנימיות שונים. שני הורים בלבד ציינו שהייתה להם אפשרות לבחור במסגרות אחרות: דירה/הוסטל.

מעניין לציין ששיעור ההורים שדיווחו על כך שהייתה להם אפשרות בחירה בין מסגרות דיור היה נמוך. עם זאת, בולט ההבדל בין הורים שילדיהם גרים במסגרות דיור שונות: 39% מבין ההורים שילדיהם חיים בדירות, לעומת 20% מבין אלה שילדיהם חיים בהוסטל, ו-9% מבין ההורים שילדיהם חיים במעונות, דיווחו על אפשרות בחירה. הורים אלה ציינו שלוש סיבות עיקריות מדוע בחרו במסגרת הדיור בה בחרו: "מסגרת הדיור מתאימה ביותר לצורכי הדייר מבחינת טיפול", "המסגרת ידועה בכך שהיא נותנת טיפול מקצועי", "המסגרת קרובה מבחינה גיאוגרפית למשפחה". מרבית ההורים שילדיהם חיים בדירות ציינו כסיבה ראשונה את התאמת המסגרת לצורכי הדייר, והוסיפו שבמסגרת יש מעט דיירים וניתן יחס אישי. הורי דיירי ההוסטל ציינו את הקרבה הגיאוגרפית למשפחה כסיבה ראשונה לבחירת המסגרת, וציינו גם את היחס האישי ושהמקום הוא "סימפטי". ההורים של דיירי המעונות ציינו את היות המסגרת מתאימה לצרכים הטיפוליים של הדייר, ומעטים הוסיפו שזו הייתה מסגרת חרדית יחידה, או שזו הייתה מסגרת הדיור היחידה שקיבלה אותם.

מלוח 58 עולה ששיעורים גבוהים מבין ההורים מעוניינים מאוד שילדיהם ימשיכו להתגורר במסגרת הדיור בה הם נמצאים. עם זאת, נמצאו הבדלים מובהקים בין מסגרות הדיור. שיעורי שבעי הרצון מאוד בקרב הורים שילדיהם נמצאים בדירות ובהוסטל גבוהים יותר מאשר בקרב הורים שילדיהם חיים במעונות. שיעור שבעי הרצון מבחינת הערכת איכות החיים בקרב ההורים שילדיהם חיים במעונות נמוך אף הוא מזה של ההורים שילדיהם מתגוררים בדירות ובהוסטל. עם זאת, לא נמצאו הבדלים משמעותיים בהערכת איכות הטיפול.

לוח 58: מדדים של שביעות רצון ההורים ממסגרת הדיור, לפי מסגרת דיור (באחוזים)

מעון פנימייה	הוסטל	דירות בקהילה	
61	95	79	מעוניינים מאוד שהדייר ימשיך להתגורר באותה מסגרת**
46	50	53	מרוצים מאוד מאיכות הטיפול
35	55	58	מרוצים מאוד מאיכות החיים

** P<0.05

4.6 עלויות הפעלת מסגרות הדיור

4.6.1 הנתונים ודרך החישוב

חישוב העלויות שנעשה במסגרת עבודה זו הוא חישוב עלויות בפועל, ולא עלויות תקציביות, וזאת כדי למצוא את העלות ששולמה לשם הפעלת המסגרת.

הנתונים נאספו באמצעות ראיונות עם מנהלי המסגרות או מנהלי כספים בתוך המסגרת. למעט במסגרת אחת, נלקחו הנתונים מתוך דוחות כספיים (לשנת 1999), והריאיון שימש על-מנת להבין את ההוצאות העומדות מאחורי כל סעיף בדוחות. הנתונים שהתקבלו היו הוצאה שנתית. בלוחות מוצגים הנתונים כעלות חודשית שחושבה כממוצע מתוך ההוצאה השנתית. במסגרת אחת התקבלו הנתונים כנתונים חודשיים ממוצעים של הוצאות המוסד, לפי הערכת מנהל המוסד.

נתוני העלויות חולקו לפי מספר הדיירים השוהים בכל מסגרת ומוצגים כעלות חודשית לדייר.

באחת המסגרות שהיא הטרוגנית מבחינת האוכלוסייה נערך חישוב עלויות רק לגבי האוכלוסייה שנכללה במחקר. מנהלי המסגרת העריכו מהו חלקה היחסי של אוכלוסיית המחקר בכל סעיף תקציבי. זאת, מאחר שישנם סעיפים בהם אוכלוסייה זו צורכת מעבר לגודלה היחסי (למשל שירותי מרפאה). לגבי סעיפים שבהם לא יכלו מנהלי המסגרת לתת הערכה כזו, נלקח חלקה היחסי של אוכלוסיית המחקר מתוך סך האוכלוסייה במסגרת.

כל סעיפי ההוצאות נכללו בחישוב למעט עלויות שכר דירה ועלויות מימון.

לא ניתן היה להשוות את עלויות שכר הדירה בין המסגרות השונות, בגלל השוני הרב הקיים בין המסגרות בתחום זה: חלק מהמסגרות מקבלות את השטח בחינם מהממשלה; לחלק מהמסגרות יש בניין בבעלותן, חלק משלמות שכר דירה מסובסד לחברות משכנות (פרזות) וחלק משלמות שכר דירה מלא.

עלויות מימון לא נלקחו בחשבון מאחר שהן אינן נובעות מעצם הפעלת המסגרת אלא ממבנה מימוני מסוים. במבנה מימוני שונה לא היו קיימות עלויות אלו, לפיכך, הן אינן משקפות את העלות הדרושה בפועל על-מנת להפעיל את המסגרת, ולכן לא כללנו אותן בחישוב.

לא נלקחו בחשבון עלויות הקמה של המסגרת אבל נלקחו בחשבון עלויות שוטפות לחידוש והחלפת ציוד שהתבלה.

חלק מהמסגרות מקבלות תרומות בעין, למשל השתתפות של חברת הביטוח בכיסוי הפרמיה. בחישוב נלקחה ההוצאה במלואה כאילו שולמה ללא תרומה.

ברוב המסגרות קיימת עזרה של מתנדבים ברמות שונות. העסקת מתנדבים יוצרת עלויות מסוימות בשביל המסגרת (נסיעות, דמי כיס וכד'), אך העלות נמוכה, כמובן, מאשר לו היו צריכות המסגרות להעסיק כוח אדם בשכר במקום המתנדבים. החישוב מציג את עלות השכר ללא עלות המתנדבים, את עלות המתנדבים בנפרד, ואת עלות השכר לו היו המסגרות צריכות להעסיק כוח אדם בשכר במקום המתנדבים. זקיפה זו חושבה לפי מספר השעות השבועיות של מתנדבים במסגרת, ולפי תקן עלות מטפל בלתי מוסמך של משרד הרווחה.

4.6.2 תוצאות החישובים

בלוחות שבהמשך דירה 2 מייצגת שתי יחידות דיור. העלויות חושבו כדירה אחת מאחר ששתי הדירות שייכות לאותה עמותה והניהול התקציבי שלהן נעשה כיחידה אחת.

מלוח 59 ניתן לראות כי קיימים הבדלים הן בין מסגרות שונות, והן בין מסגרות מאותו סוג. מעון 2 וההוסטל הן המסגרות הזולות ביותר. מעון 1 דומה בעלויות שלו לדירות 1 ו-3. דירות 1 ו-3 הן המסגרות היקרות ביותר. לדירה 2, שמייצגת שתי יחידות, עלויות בינוניות בהשוואה ליתר המסגרות.

לוח 59: עלות חודשית לדייר בש"ח לפי מסגרת דיור (לא כולל מתנדבים)

סעיפי הוצאה	מעון פנימייה 1	מעון פנימייה 2	הוסטל	דירה 1	דירה 2	דירה 3
סה"כ הוצאה חודשית לדייר	11,534	7,976	7,927	11,811	9,140	12,283
הוצאות שכר*	6,761	5,532	5,091	5,839	4,642	9,120
הוצאות אחרות	4,697	2,433	2,817	5,551	3,856	3,163
הוצאות מתנדבים	76	11	19	421	642	-

התמונה משתנה במקצת בלוח 60, כאשר כוללים גם זקיפה בגין הפעלת מתנדבים. מסגרות אשר נשענות באופן ניכר על מתנדבים חוסכות עלויות כוח אדם, והדבר בא לידי ביטוי כאשר זוקפים את עלות המתנדבים. עם זקיפת עלות המתנדבים כל הדירות הופכות להיות המסגרות היקרות ביותר והעלות שלהן דומה. מעון 1 זול מהן אך במקצת ואילו מעון 2 וההוסטל זולים במידה ניכרת. כאשר באים לתכנן מסגרות עתידיות יש לקחת בחשבון, מצד אחד, האם הסתמכות כל-כך חזקה על מתנדבים היא אכן אפשרית. מצד שני, במידה שאין קיימים מתנדבים אין הדבר אומר בהכרח שיש צורך לאייש את מלוא משרות המתנדבים בכוח אדם בשכר. לא ברור מהו היקף כוח האדם בשכר הדרוש על-מנת להחליף את המתנדבים ולשמור על אותה רמת איכות.

לוח 60: עלות חודשית לדייר בש"ח לפי מסגרת דיור, כולל זקיפות של עלות מתנדבים

סעיפי הוצאה	מעון פנימייה 1	מעון פנימייה 2	הוסטל	דירה 1	דירה 2	דירה 3
סה"כ הוצאה חודשית לדייר כולל זקיפות, בניכוי הוצאות מתנדבים	11,829	8,130	7,932	14,730	12,383	12,283
הוצאות חודשיות לדייר ללא עלות מתנדבים	11,534	7,976	7,927	11,811	9,140	12,283
זקיפות שכר מתנדבים	183	165	24	3,340	3,885	-
זקיפות שמירה*	188					
(הוצאות מתנדבים)	(76)	(11)	(19)	(421)	(642)	-

* השמירה במעון 1 ממומנת על-ידי העירייה ולכן עלות השמירה אינה מופיעה כסעיף בהוצאות המעון. הזקיפה נעשית מכיוון שעלות ההפעלה בפועל של המעון כוללת הוצאות שמירה אלו.

בלוח 61 ניתן לראות את ההבדלים הקיימים בפועל בין המסגרות השונות באשר לתשלום שכר דירה. הפערים שבין המסגרות המשלמות שכר דירה מסובסד והמסגרת המקבלת את השטח בחינם לבין יתר המסגרות המשלמות שכר דירה מלא (או שהשקיעו ברכישת בניין, עלות שאינה מופיעה כאן) בולטים לעין.

לוח 61: הוצאה חודשית (לשכר דירה) לדייר, לפי מסגרת דיור (בש"ח)

מעון פנימייה 1	מעון פנימייה 2	הוסטל	דירה 1	דירה 2	דירה 3
2,244	127	135	1,080		

* במעון 2 אין שכר דירה כי השטח התקבל מהממשלה ללא תמורה; ההוסטל אינו משלם שכר דירה כי הבניין נמצא בבעלות ההוסטל. עלות הקנייה של דירות 1 ו-2 לא נלקחה בחשבון כי הן נמצאות בבניינים של פרזות ומשלמות שכר דירה מסובסד

יש לזכור שלקבלת שטח מהממשלה, או לדירה מסובסדת מחברה משכנת, ישנה עלות אלטרנטיבית שאינה באה לידי ביטוי בעלויות כאן, מכיוון שניתן היה להשכיר את הדירה במחיר מלא. מאחר שלא עושים כך, יש אובדן הכנסות למדינה שכמוהו כהשתתפות נוספת של המדינה במימון. העלות למדינה כוללת על כן מלבד תקצוב ממשרד העבודה והרווחה, גם מימון הוצאות דיור בחלק מהמסגרות המקבלות שטח בחינם או בתנאים מסובסדים.

5. סיכום

בשלושת העשורים האחרונים חל תהליך מואץ של פיתוח פתרונות דיור קהילתיים למען אנשים עם פיגור שכלי במקומות שונים בעולם, כולל ארצות-הברית, אירופה וגם ישראל (שוורץ 1994; Prouty & Lakin, 1995). מסגרות הדיור בקהילה מהוות אלטרנטיבה הן למשפחה הטבעית והן למסגרת המוסדית.

על בסיס הממצאים המחקריים שנאספו עד כה, מתגבשת מסקנה כי לדיור המוסדי חסרונות רבים, אך, אין ממצאים חד-משמעיים לגבי יתרון של מסגרות הדיור בקהילה. מחקרים רבים שנערכו בארצות-הברית, אירופה, אוסטרליה וגם בישראל, מצביעים, אמנם, על השפעה חיובית של המעבר מן המוסד לקהילה על מדדי איכות חיים שונים, כמו עלייה בשביעות רצון הדיירים (Cullen et al., 1995; Donnelley, 1999; et al., 1994; Knapp et al., 1992; Schwartz & Ben-Menachem, 1999; Brook & Bowler, 1992; Barlow & Kirby, 1991; Wehmeyer, 1995; Wehmeyer et al., 1998; Wehmeyer & Bolding, 1999; Hatton et al., 1996; Felce, 1996; et al., 1998); עלייה בתמיכת הצוות המטפל (Emerson, 1999; Felce et al., 1986); שמירה על תדירות קשר גבוה עם המשפחה (Baker et al., 1996; Baker et al., 1993; Ford & Barlow, 1994); וירידה בעלות הפעלת מסגרות הדיור בקהילה (Jones et al., 1984; Heal, 1987; Campbell & Heal, 1995; Stancliffe & Hayden, 1992; Nerney & Conley, 1992). עם זאת, במחקרים אחרים נמצא שהמעבר מהמוסד לקהילה שיפר אך במעט, ולעתים כלל לא שיפר, את איכות חיי הדיירים (Cullen et al., 1995; Larson & Lakin, 1989; Brook & Bowler, 1992). כמו-כן, נמצא, שעלות הפעלת מסגרות דיור בקהילה גבוהה מהפעלת מסגרות מוסדיות (Schalock & Fredericks, 1990; Knobbe et al., 1995; Emerson et al., 2000). העובדה שהממצאים אינם תומכים באופן חד-משמעי ביתרון של מסגרות הדיור הקהילתיים, מחזקת את המתנגדים לפתרון דיור זה, ובייחוד את המתנגדים להוצאת אנשים עם פיגור שכלי קשה/עמוק ורבי נכויות ממוסדות לקהילה.

בישראל פתיחתן של דירות בקהילה לאוכלוסייה סיעודית עם פיגור שכלי קשה/עמוק לוותה בהתלבטויות רבות בקרב מקבלי החלטות והמפעילים והעלתה מספר שאלות מרכזיות:

- ♦ האם אוכלוסייה כל-כך פגועה יכולה לשרוד בקהילה? כלומר, האם מגורים בקהילה, בעיקר בדירות, מספקים מענה הולם מבחינת איכות טיפול ואיכות חיים לאוכלוסייה זו - איכות חיים ואיכות טיפול דומות לפחות לאלה שאוכלוסייה זו מקבלת במוסד?
- ♦ האם יש צידוק לפתוח דירות בקהילה לאוכלוסייה זו לאור ההיתכנות הנמוכה שאוכלוסייה זו תשולב בקהילה? כיצד מתמודדים עם בעיית הבדידות של הדיירים בקהילה?
- ♦ מהי העלות של תפעול מסגרות אלה? לגודל המסגרת יש משמעות מבחינת עלות הפעלתה; האם יש היגיון כלכלי בפתיחת מסגרות קטנות לאוכלוסייה זו לאור מגבלות תקציב? כיצד ניתן לשלב בין עלות לבין איכות?

לאור התלבטויות אלה, מטרת מחקר ההערכה הייתה לבחון את איכות החיים ואיכות הטיפול של אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה/עמוק המתגוררים בדוור קהילתי, וכמו-כן, את העלות של הפעלת מסגרות אלה. משתנים אלה נבחנו בהשוואה לדיירים בעלי מאפיינים דמוגרפיים ותפקודיים דומים המתגוררים במעונות פנימייה.

אוכלוסיית המחקר כללה את כל הדיירים הסיעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק המתגוררים בקהילה כלומר: 22 דיירים המתגוררים ב-4 דירות בקהילה ו-20 דיירים המתגוררים בהוסטל אחד. להשוואה נבחרו 62 דיירים בעלי מאפיינים דמוגרפיים ותפקודיים דומים המתגוררים ב-3 מעונות פנימייה. נמצא שמבחינת מאפיינים דמוגרפיים, כמו גיל ומין, אין הבדלים מובהקים בין הדיירים במסגרות הדוור השונות. ממוצע הגיל נע בין 16-18 שנים וטווח הגילאים נע בין 2-36 שנים; כמחצית מהדיירים הן נשים. כמו-כן, נמצא שיש דמיון בהיענות החיובית של הדיירים לפעילויות פנאי ולפעילות חברתית.

למרות הדמיון במאפיינים אלה בין הדיירים, ולמרות שכל הדיירים מאופיינים במוגבלות שכלית גבוהה, במוגבלות חושית, בנכות פיזית קשה ובמוגבלות רבה בתחום הטיפול האישי ובביצוע פעילויות יום-יום, נמצא ששיעור בעלי הפיגור השכלי הקשה או העמוק והמוגבלים בממדי תפקוד שונים היה נמוך יותר בהוסטל מאשר בדירות ובמעונות. כמו-כן, נמצאו הבדלים מסוימים גם בין דיירי הדירות והמעונות, אך הם אינם מובהקים. לדוגמה, 91% מדיירי הדירות, 75% מדיירי ההוסטל ו-97% מדיירי המעונות, סובלים מפיגור שכלי קשה או עמוק; מרביתם משתמשים בכיסא גלגלים: 77% בדירות, 70% בהוסטל ו-84% במעונות, ומרביתם זקוקים לעזרת אדם כדי לנוע בעזרתו.

על בסיס מחקר זה ניתן להסיק מסקנות לגבי איכות החיים של דיירים במסגרות הדוור הקהילתי, אך, לא ניתן להסיק לגבי איכות החיים של כל דיירי המוסדות. שתי האוכלוסיות דומות במאפיינים נבחרים - דמוגרפיים ותפקודיים-סיעודיים. במעונות מתגוררים דיירים נוספים לאלה שנבחרו למחקר, חלקם במצב סיעודי קשה יותר ואחרים במצב תפקודי קל יותר. אוכלוסיית הדוור הקהילתי שונה מאוכלוסיית המעונות גם במאפיינים נוספים, בעיקר במאפייני משפחות הדיירים, כמו מצב חברתי-כלכלי, תפיסות

לגבי יכולת התקדמות הבנים/בנות, מידת המעורבות והקשר עם הבנים/בנות ועוד; משתנים אשר עשויים להשפיע על הממדים שנבחרו לבחינת איכות חיי הדיירים.

על-מנת להתגבר על הקשיים המתודולוגיים הכרוכים בהערכת איכות חיים, אשר כפי שראינו מסקירת הספרות הוא מושג מורכב, רב-ממדי, לעתים סובייקטיבי, ותלוי בנקודת המבט של המגדיר או המעריך, נקטנו במספר דרכים המומלצות בספרות.

כפי שמומלץ בספרות (Dennis et al., 1993; Heal & Sigelman, 1990; Lord & Pedlar, 1991), השתמשנו במספר רב של מקורות מידע: מטפלים אישיים, הורים, צוות עובדים, מנהלים, חוקרים שערכו תצפיות ואנשי מפתח במערכות המפעילות השונות. שיטה נוספת להתגבר על בעיות תקפות ומהימנות היא להשתמש בשיטות מחקר שונות ובכלי מחקר שונים (Schalock & Keith, 1993). במחקר הנוכחי השתמשנו בראיונות פנים-אל-פנים ובתצפיות שנערכו באמצעות שאלונים מובנים וחצי-מובנים.

בספרות מציינים שכאשר משתמשים במושג איכות חיים במטרה לפתח מדיניות של הספקת שירותים, או להעריך תכניות, יש לפתח מדדים אובייקטיביים אשר ניתנים להשוואה (Felce & Perry, 1996; Keith, 1996; Schalock, 1994, 1995). במחקר זה נאסף מידע אובייקטיבי רב, כמו מספר מטפלים לדייר, אפיון הרמה התפקודית של הדיירים, סוג השירותים הפרה-רפואיים ותדירותם, ושירותי הפנאי שניתנים במסגרת הדיור ועוד.

כמו-כן, נאסף מידע סובייקטיבי לגבי איכות חיי הדיירים. בספרות מדגישים את העובדה שלמושג איכות חיים יש ממד סובייקטיבי, ולא ניתן להעריך איכות חיים על-פי ממדים אובייקטיביים בלבד. לכן, חשוב שבמידת איכות חיים המרואיינים יעריכו באופן סובייקטיבי את חוויות החיים שלהם המשפיעות על עמדותיהם. אך, היות שבמחקר זה הדיירים חסרים ברובם כישורי דיבור, המידע התקבל משני מקורות חלופיים, הצוות וההורים (Schalock & Keith, 1993; Lehman, 1988).

5.1 התקדמות הדייר במיומנויות יום-יום

אחד המדדים של איכות חיים הוא התקדמות הדיירים בממדי תפקוד. במחקר זה נבחן המצב התפקודי של הדיירים בתחומים שונים: השכלי, החושי, ניידות, טיפול אישי, מיומנויות יום-יום, התנהגות, תקשורת וכדומה. לכך היו מספר מטרות: אפיון הדיירים, בחינת השינויים החלים לאורך זמן בתפקודם, ובאיזו מידה ניתן לייחס שינויים אלה למסגרות המגורים השונות.

לפי דיווח המטפלים האישיים וההורים, נמצא ששיעור גבוה מבין הדיירים בכל מסגרות הדיור התקדמו במיומנויות תפקוד במהלך השנה האחרונה. התקדמות הדיירים נבחנה לפי אותם תחומי תפקוד שבהם אופיינו הדיירים ואשר מהווים בסיס להערכה תפקודית במשרד העבודה והרווחה. התחומים בהם התקדמו שיעור גבוה של דיירים היו תחום התקשורת, טיפול אישי, ומיומנויות יום-יום. למשל, לפי דיווח המטפלים, 73% מהדיירים בדירות התקדמו לפחות בתחום אחד במהלך השנה האחרונה, לעומת 60%

בהוסטל ו-47% במעונות. גם לפי דיווח ההורים, שיעור הדיירים שהתקדמו לפחות בתחום אחד במעונות היה נמוך ביותר, 44% לעומת 63% בדירות ו-80% בהוסטל. ממצאים דומים נמצאו גם לגבי תקשורת וטיפול אישי.

עם זאת, יש לציין שהמצב התפקודי של הדיירים נבחן והוערך על ידי המטפלים וההורים בעת עריכת המחקר בלבד, ולא עם כניסתם למסגרת הדיור. לכן, לא ניתן לקבוע אם מצבם זה הוא תוצאה של הנכות הבסיסית בלבד או תוצאה משולבת של הנכות והטיפול הניתן במסגרת הדיור.

אחד המשתנים שעשויים להסביר את התקדמות הדיירים הוא בניית תכנית טיפול אישית ומעקב אחר יישומה ותוצאותיה. בבניית תכנית טיפול מעורבים מספר בעלי מקצוע וההנחה היא שמעורבות זאת מבטיחה מתן טיפול המתייחס לכל צרכי הדייר. נמצא, שבעוד שלכל הדיירים בדירות יש תכנית טיפול אישית, בהוסטל יש ל-35% מהדיירים ובמעונות ל-19% בלבד. יתרה מזו, בניגוד לדירות בהן לכל דייר יש תכנית טיפול כתובה המאפשרת מעקב אחר יישומה, בהוסטל רק לשליש מאלה שיש להם תכנית, היא כתובה.

נמצא שבהוסטל 43% מההורים מעורבים בקביעת תכנית הטיפול של הדייר ו-29% מקבלים עדכון לגביה; בדירות, רק 14% משתתפים אמנם בקביעת התכנית, אך, 64% מקבלים עדכון. לעומת זאת, במעונות 92% מההורים אינם מעורבים כלל בתכנית הטיפול של הדייר. בספרות המקצועית המתייחסת לחשיבות המשך הקשר בין המשפחה לבין הדייר מציינים שאחד התפקידים של ההורה הוא להיות "סניגורו" של הדייר, מי ששומר על זכויותיו. ייתכן, שמעורבות ההורים, בכלל, ומעורבות בקביעת תכנית טיפול, בפרט, היא גורם נוסף העוזר לקידום הדיירים.

נהוג להתייחס אל קיום או אי-קיום תכנית טיפול אישית גם כביטוי של מדיניות המסגרת כלפי הדיירים, ושל אופן תפיסת התפקיד שלה כלפיהם. כלומר, תפקיד טיפולי-תחזוקתי בלבד, או גם תפקיד טיפולי-שיקומי. מלבד זאת, תפיסות המטפלים לגבי יכולת ההתקדמות של הדיירים מהוות אף הן מרכיב חשוב בהתקדמותם בפועל. תפיסות המטפלים מעצבות, במידה רבה, מדיניות ומהות טיפול משום שהן בבחינת "ציפייה המגשימה את עצמה", כפי שנמצא במחקרים בתחום תפיסות וציפיות. במחקר זה נמצא שכל המטפלים ציינו שניתן לשפר את המצב התפקודי של הדיירים עם תמיכה ועזרה מתאימים. אך, נמצאו הבדלים מובהקים בין המסגרות השונות: בדירות מטפלים סבורים שניתן לקדם לפחות בתחום אחד 73% מהדיירים, בהוסטל 65% ובמעונות רק 45% מהדיירים. גם שיעור ההורים שמאמינים שניתן לקדם את הדיירים במסגרות השונות דומה לזה של המטפלים האישיים: 74% בדירות, 70% בהוסטל, ו-41% במעונות. כלומר, לא רק ציפיות המטפלים, אלא גם ציפיות הורי הדיירים לגבי התקדמות ילדיהם שונות באופן מובהק לפי מסגרת מגורים.

5.2 איכות הטיפול

אחד המדדים המרכזיים של איכות חיים הוא איכות הטיפול במסגרות הדיור השונות. ממדים המרכיבים מושג זה, כמו טיפול רפואי-סיעודי, שירותים פרה-רפואיים, מיומנויות צוות ויחס המטפל אל

הדייר, היבטים פיזיים של מסגרת הדיור ועוד, הם ממדים זהים הן בהערכת איכות הטיפול והן בהערכת איכות חיים. למעשה, איכות הטיפול הניתנת לאנשים במסגרות הדיור משפיעה על איכות החיים שלהם.

5.2.1 מצב בריאות וטיפול רפואיים

לאור המצב הסיעודי הקשה של אוכלוסיית המחקר, טיפול רפואי ומעקב שוטפים הם שירותים חיוניים. מלבד מצבם התפקודי הקשה שתואר לעיל, יש לציין ש-70% מהדיירים נוטלים תרופות באופן קבוע. נמצא שבכל מסגרות הדיור ניתן טיפול רפואי שוטף, ומתבצע מעקב רפואי אחר מצב הדייר. לעומת המעונות וההוסטל המעסיקים אחות או רופא בתוך מסגרת הדיור, הדירות מתבססות על שירותים רפואיים בקהילה. אחד החששות הגדולים ממתן אפשרות לדיירים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק להתגורר בקהילה הוא החשש שמצבם הבריאותי יוזנח. בנוסף לצורך בשירותים רפואיים זמינים, יש חשש שבגלל העלות הגבוהה של ההוצאות הרפואיות, מצד אחד, והצורך לקצץ בתקציב ההפעלה, מצד שני, הקיצוץ יבוא על חשבון סעיף הבריאות.

במחקר נבדקו שני היבטים עיקריים בתחום הבריאות: בדיקות ומעקב רפואי שוטפים ומצב טיפולי-סיעודי של הדייר. נמצא ששיעור גבוה מהדיירים עוברים בדיקות רפואיות שגרתיות שנתיות (בדיקה כללית, אק"ג, דם, ראייה וכד'): 91% בדירות, 85% בהוסטל, 93% במעונות. בנוסף, שיעור גבוה מהדיירים מטופלים על-ידי רופא מקצועי. נמצא ש-82% מדיירי הדירות, רבע מדיירי ההוסטל וכמחצית מדיירי המעונות, מטופלים על-ידי רופא מקצועי בקהילה.

בשני מדדים של איכות טיפול רפואי, בדיקות שיניים ובדיקת התפתחות לילדים, נמצאו הבדלים מובהקים בין מסגרות הדיור השונות. בשנה האחרונה נעשתה בדיקת שיניים ל-68% מהדיירים בדירות, לעומת ל-95% בהוסטל ול-90% במעונות. בדירות נעשתה בדיקה התפתחותית ל-19% מהילדים, לעומת ל-53% מהילדים בהוסטל ול-54% מהילדים במעונות. ייתכן, ששיעור הדיירים הנמוך יחסית שעברו בדיקת שיניים בדירות, בהשוואה להוסטל ולמעונות, נובע מכך ששתיים מהדירות הן חדשות יחסית, ורק כשנה לאחר פתיחתן ועם קבלת האישורים המתאימים החלו לבצע בדיקות שיניים לדיירים. מבחינת עריכת בדיקות התפתחות אצל ילדים יש להניח שהשוני בין המסגרות נובע מכך שבמעונות ובהוסטל הרופאים המועסקים על-ידי המסגרות מודעים יותר ומנוסים יותר בטיפול באוכלוסייה עם פיגור שכלי. לעומת זאת, רופאים בקופת-חולים המטפלים בדיירי הדירות אינם מבצעים בדיקות אלה באופן שגרת י ולכן, מודעים פחות לצורך בביצוע בדיקות אלה.

למרות ששיעור הדיירים העוברים בדיקת שיניים ובדיקת התפתחות בהוסטל ובמעונות גבוהים מאלה שבדירות, שיעור המטפלים האישיים וההורים שצינו שיש צורך בהוספת בדיקות בתחומים אלה היה נמוך יותר בדירות מאשר בהוסטל ובמעונות.

מלבד טיפול רפואי ומעקב רפואי שוטף, נבדקו במחקר גם מספר מדדים המעידים על טיפול רפואי-סיעודי המסופק לדיירים בגין בעיות, כמו פצעים או גירויים בעור, דלקות בדרכי הנשימה והשתן, וכמו-כן, אשפוזים תכופים ואף אשפוזי חירום. נמצא ששיעור גבוה יחסית של דיירים סבלו בששת החודשים

האחרונים מגירויים או פצעים בעור: 23% בדירות, 50% בהוסטל ו-25% במעונות; ומדלקות בדרכי הנשימה: 23% בדירות, 15% בהוסטל ו-10% במעונות. כמו-כן, שיעור הדיירים שאושפזו במצב חירום בשנה האחרונה נע בין 25% בהוסטל, 18% בדירות ו-13% במעונות. נמצאו הבדלים בין המסגרות השונות בשיעור הדיירים שסבלו מדלקות ואשפוזים, כאשר שיעור הדיירים במעונות היה הנמוך ביותר ובהוסטל הוא היה הגבוה ביותר, אם כי הבדלים אלה לא היו מובהקים.

יש לציין שלאור המצב הרפואי-הסיעודי הקשה של הדיירים היה מקום להעריך את הממד הזה גם בעזרת גורם מומחה חיצוני למסגרות הדיור, כמו רופא או אחות, או לאסוף מידע מתיקים רפואיים, אך דבר זה לא התאפשר בגלל החיסיון הרפואי המוטל על תיקים אישיים. לכן, ביסוס המידע על דיווח המטפלים האישיים בלבד מהווה חולשה מסוימת של המחקר.

5.2.2 טיפולים פרה-רפואיים

מדד נוסף להערכת איכות הטיפול במסגרות הדיור השונות הוא בחינת השירותים הפרה-רפואיים לפי שיעור מקבלי השירות ותכיפות הקבלה. מטרתם של חלק משירותים אלה, כמו פיזיותרפיה, היא לשמר את המצב הבריאותי של הדיירים, וחלקם, כמו טיפול באומנות, טיפול במוזיקה וכד', מיועדים לקדם את הדיירים. נמצא, שהטיפול הפרה-רפואי השכיח בכל מסגרות הדיור אותו מקבלים כמעט כל הדיירים הוא פיזיותרפיה: 95% בדירות, 70% בהוסטל ו-85% במעונות. בנוסף לכך, נמצא שהדיירים בכל המסגרות מקבלים מגוון טיפולים נוספים, כמו טיפול באומנות, ריפוי בעיסוק, ריפוי במוזיקה, טיפול במשחק וכד'. כמו-כן, נמצא ששיעור ניכר מהדיירים משתתפים בפעילויות אלה בכל מסגרות הדיור. עם זאת, נמצאו הבדלים מובהקים בין מסגרות הדיור מבחינת מספר סוגי הטיפולים: בממוצע כל דייר במעונות מקבל יותר סוגי טיפולים לעומת יתר המסגרות: במעונות 3.5, בהוסטל 2.9 ובדירות 2.7. גם מבחינת תדירות מתן הטיפולים הפרה-רפואיים נמצא ששיעור הדיירים המקבלים טיפולים פרה-רפואיים בתכיפות של מספר פעמים בשבוע הגבוה ביותר נמצא במעונות.

הן מטפלים אישיים והן הורים ציינו ששיעורים דומים של דיירים זקוקים לתוספת טיפולים פרה-רפואיים: כמחצית מהדיירים בדירות, כ-20% מהדיירים בהוסטל וכ-30% מהדיירים במעונות. מעניין לציין שלמרות שכמעט כל הדיירים בכל המסגרות מקבלים טיפולי פיזיותרפיה, שיעור ניכר מבין המטפלים האישיים שאמרו שהדיירים זקוקים להוספת טיפולים פרה-רפואיים, ציינו שהם זקוקים בעיקר להוספת טיפולי פיזיותרפיה.

5.2.3 שירותי טיפול אישי

אוכלוסייה סיעודית זקוקה לשירותי טיפול ואחזקה. איכות השירותים האלה משפיעה על איכות החיים שלהם. שירות מרכזי מבין שירותים אלה הוא הטיפול האישי, כלומר, עזרה באכילה, ברחצה, בהחלפת בגדים, בטיפול בהפרשות וכד'. נמצא שבכל מסגרות הדיור שיעור גבוה מבין ההורים מרוצים מאוד או מרוצים משירות זה. ממד נוסף של איכות השירות האישי הוא שמירה על כבוד ופרטיות הדייר בעת ביצוע פעילות של טיפול אישי, הלבשה, רחצה, החלפת חיתולים וכד'. ממצאי התצפית הצביעו על הבדלים בין מסגרות הדיור: בדירות ובהוסטל מקפידים על כך ובמעונות יש פחות מודעות לכך.

גורם נוסף שעשוי להשפיע על איכות הטיפול של הדיירים ועל ההתקדמות שלהם הוא צוות העובדים המטפלים בהם. במעונות ובהוסטל מעסיקים צוות רב-מקצועי (אם בית, רופא או אחות, דיאטנית, רכזת חינוך, פיזיותרפיסטית, רכזת שעות פנאי, מרפאה בדיבור, קלינאית תקשורת, מרפאה בעיסוק, וכד') במטרה להעניק לדייר טיפול מקצועי מרבי. בדירות מועסק צוות של מדריכים/מטפלים ומתקבל ייעוץ מקצועי מחוץ למסגרת הדיור, מהעמותה או מגורמים מקצועיים בקהילה.

כאשר מדובר באוכלוסייה סיעודית עם פיגור שכלי קשה או עמוק, היחס המספרי בין מטפלים לדיירים הוא מרכיב חשוב בטיפול ובקידום הדיירים היות שהמדריכים/מטפלים הם אלה שבאים במגע ישיר ורצוף עם הדיירים. נמצא שמספר שעות שבועיות ממוצע של מטפל לדייר בדירות נע בין 30-46 שעות שבועיות ומגיע לכדי 70 שעות שבועיות כאשר כוללים את שעות המתנדבים ובנות שירות לאומי. לעומת זאת, בהוסטל נמצאו 26 שעות שבועיות של מטפל לדייר ובמעונות 34 שעות שבועיות.

למרות מספר השעות הנמוך של מטפל לדייר בהוסטל יש לציין שההורים מבקרים בתדירות מאוד גבוהה (80% מהדיירים מקבלים מספר ביקורים בשבוע ו-20% פעם בשבוע), וייתכן שהם ממלאים חלק מהפונקציות של המטפלים. באופן כללי, נראה מהנתונים לעיל שעם השקעה אינטנסיבית, ניתן לקדם את הדיירים.

5.2.4 פעילויות פנאי

באופן מסורתי, לפעילויות פנאי ניתנה עדיפות נמוכה בהשוואה לתכניות חינוך וקידום. לפי התפיסות הרווחות היום, והבאות לידי ביטוי בספרות המקצועית, פעילויות פנאי נתפסות כאמצעי לשלב אנשים נכים בקהילה וכמרכיב המשפר את איכות החיים, מכאן חשיבותן. פעילויות הפנאי עשויות להוות פעילות מקדמת המשלימה את התכניות לקידום הדיירים.

בכל מסגרות הדיור חושפים את הדיירים למגוון פעילויות פנאי. פעילות הפנאי הרווחת בכל המסגרות בה משתתפים כמעט כל הדיירים בתדירות של מספר פעמים בשבוע הוא חוג המוזיקה. עם זאת, מגוון הפעילויות בדירות הוא הגבוה ביותר, ומתבטא במספר פעילויות הפנאי בממוצע לדייר, 6.82, לעומת 5.76 במעונות ו-5.5 בהוסטל. הדירות בולטות בכך שרבות מפעילויות הפנאי מתבצעות מחוץ למסגרת הדיור.

בנושא פעילויות פנאי נמצאו הבדלים מובהקים בין מסגרות הדיור בשביעות רצונם של ההורים. שיעור גבוה יותר מבין הורי דיירי הדירות מרוצים מאוד או מרוצים ממידת התאמת פעילויות הפנאי לצורכי הדייר וממגוון הפעילויות (79%-74%), לעומת הורי דיירי יתר המסגרות (בהוסטל 65%-40%, ובמעונות 44%-46%). לעומת ההורים, שיעור גבוה ביותר מבין המדריכים בדירות (52%), סבורים שהדייר זקוק לתוספת פעילויות פנאי, לעומת שיעור נמוך יותר בקרב המטפלים האישיים בהוסטל (30%), ובמעונות (15%). ממצא זה מבטא, אולי, את תפיסות הצוות לגבי התרומה של פעילויות הפנאי לאיכות החיים של הדייר.

5.2.5 מאפיינים פיזיים של מסגרת הדיור

המאפיינים הפיזיים של מסגרות הדיור מהווים היבט נוסף של איכות הטיפול הניתנת לדיירים ומשפיעה על איכות החיים שלהם. מבחינת מיקום המסגרות נמצא שכל 4 הדירות ממוקמות בשכונות מגורים מרכזיות למדי, קרוב לשירותים קהילתיים ותחבורה ציבורית; ההוסטל נמצא אמנם, בשכונת מגורים אך אינו נגיש לתחבורה ציבורית ולשירותים קהילתיים; המעונות נמצאים בשכונות פריפרייות, אחד ממוקם באזור מוסכים/תעשייה והשניים האחרים רחוקים ממרכזי פעילות עירוניים. קיימת תמימות דעים בין הצוות להורים לגבי מידת שביעות הרצון משכונת המגורים בה נמצאת המסגרת: שיעור ההורים של דיירי הדירות וההוסטל המרוצים מאוד (74%-80%) גבוה בעוד ששיעור ההורים של דיירי המעונות המרוצים מאוד נמוך יחסית (26%). כמו-כן, מידת קלות או קושי נגישות המסגרת באה לידי ביטוי במידת שביעות הרצון של הצוות: שיעור הצוות המרוצה מאוד מהיבט זה בדירות מגיע ל-54%, בהוסטל 33%, ובמעונות 26%.

לפי כל המעריכים נמצא שהמבנים מותאמים לצרכים של הדיירים מבחינת קיום רמפה בכניסה, פרוזדורים, אמבטיות ושירותים מותאמים לכיסאות גלגלים, וכד'. כמו-כן, נמצא שבכל המסגרות קיים ציוד נדרש המותאם לצורכי הדיירים. מלבד דירה אחת בה יש מרפסת קטנה ובמעון אחד בו יש מרפסת, בכל יתר המסגרות ניתן לצאת לחצר או לגינה. מלבד הדירות בהן לא ניתן להקצות שטחים לטיפול בדייר, כמו חדר פיזיותרפיה, "סנוולנד", חדר מוזיקה וכד', בשאר המסגרות (הוסטל ומעונות) מוקצים לכך שטחים.

היבט נוסף שנבדק הוא הצפיפות או המרחב במסגרת הדיור המשפיעים על מידת הפרטיות של הדייר ושל הבאים לבקר אותו. נמצא שבאף מסגרת דיור אין מקום בו הדייר יכול להיות לבד או לבלות ביחידות עם המבקרים. במעונות ובהוסטל, בהשוואה לדירות, יש יותר מרחב בתוך המסגרת הכולל גן, מרפסת, קפיטריה וכד', מצד שני בדירות ובהוסטל מתגוררים שני דיירים בחדר לעומת המעונות בהם מתגוררים 3-4 דיירים או 5-6 דיירים. שיעור המרוצים מאוד ממידת הפרטיות של הדייר היה גבוה יותר בקרב הצוות וההורים בדירות (50%-53%) מאשר בקרב הצוות והורים בהוסטל (22%-30%) ובמעונות (32%-27%). עם זאת, שניים מרכזי הדירות ושניים ממנהלי המעונות ציינו שאחת הבעיות בהתאמת המבנה הפיזי לצורכי הדייר היא שהחדרים קטנים מדי.

במחקר הוערכו היבטים פיזיים נוספים, כמו תחזוקת מבנה וניקיון. נמצא שבסך-הכל היבטים אלה מוערכים כטובים ולא נמצאו הבדלים בין סוגי הדיור השונים. לפי הערכת התצפיתנים והצוות, הדירות מתאפיינות בתחושת בית גבוהה יותר מאשר ההוסטל; המעונות חסרים תחושה זו.

5.2.6 יחס המטפלים האישיים לדיירים

אחד הממדים החשובים המשפיעים על איכות החיים של הדיירים, בייחוד דיירים סיעודיים התלויים בכל תחום מתחומי החיים שלהם במטפלים/מדריכים אישיים, הוא יחס המטפלים/מדריכים אליהם. בספרות המקצועית מדגישים את העובדה שלצד מרכיבים מקצועיים של עבודת המטפל/מדריך יש חשיבות רבה לקשר שנוצר עם המטופל (MacAdam, 1993). לפי הערכת התצפיתנים, נמצא הבדל ביחס

המטפלים בין מסגרות הדיור השונות הנובע, כנראה, הן מהמדיניות הכללית של המסגרת והן מהאופי האישי של כל מטפל/מדריך. בדירות ובהוסטל יחס המטפלים הוא חם, סבלני ואוהב; מנסים לשכנע ולא לכפות; המטפלים משתמשים בחיזוקים חיוביים, מלטפים את הדיירים, ויוזמים פניות גם לדיירים שקטים ופחות ערניים. במעונות כמות החיזוקים החיוביים ומספר הפניות אל דיירים שקטים מועטות יותר.

5.2.7 התחשבות ברצונות הדייר

ההנחה היא שככל שיש התחשבות גדולה יותר בצרכים וברצונות האישיים של כל דייר היחס הוא יותר אישי ואיכות החיים גבוהה יותר. נושא זה נבדק מבחינת התחשבות ברצונות הדייר לגבי שעות השכמה ושינה, זמני רחצה וטיפול אישי, תפריט אוכל, פעילויות פנאי. נמצא שלגבי כל אלה, מלבד תפריט אוכל הנקבע על-ידי דיאטנית, מידת ההתחשבות ברצונות הדייר בדירות היא הגבוהה ביותר בעוד שבמעונות מידת ההתחשבות היא הנמוכה ביותר. ההבדלים בין מסגרות הדיור מבחינת מידת ההתחשבות ברצון הדייר באים לידי ביטוי גם במידת שביעות הרצון של ההורים: אחוז גבוה מבין ההורים שילדיהם בדירות מרוצים מאוד (53%) בעוד ששיעור ההורים ששבעי רצון מאוד מקרב הורי דיירי ההוסטל והמעונות נמוך בהרבה (25%-ו-20% בהתאמה).

5.3 שילוב דיירים בקהילה וקשרים חברתיים

סוגיה חשובה נוספת הקשורה לאיכות החיים של הדיירים היא מידת הכללתם של הדיירים בחיי הקהילה בנוסף לכך שהם מתגוררים באופן פיזי בקהילה ולא במוסד. בשנים האחרונות המגמה הרווחת בפיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלויות היא לתת הזדמנות גם לאנשים מוגבלים מאוד לנהל חיים רגילים בקהילה, עד כמה שניתן, תוך מודעות לכך שיש לספק להם את השירותים והעזרה הנדרשים. עם זאת, בהתייחס לסוגיית השילוב של אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה/עמוק בקהילה, קיימות בקרב אנשי מפתח שתי גישות ערכיות מנוגדות. האחת גורסת שיש לחשוף ככל הניתן את הדיירים לאנשים שאינם צוות מטפל, ולאפשר להם לעשות שימוש רב ככל הניתן בשירותי קהילה משום שעצם החשיפה מספקת להם גירויים ותורמת להתקדמותם. הטענה הנגדית גורסת שהחשיפה של אוכלוסייה זו בפני החברה מציגה אותה במלוא חולשתה ולכן, אינה תורמת להם.

אחד הצעדים הראשוניים שנעשו במערב בכיוון של שילוב דיירים בקהילה היה שילוב פיזי, מעבר ממוסד למגורים בקהילה. אך, שינוי כתובת מגורים אינו מבטיח הכללה אמיתית של הדייר בקהילה, לאור הקושי של אנשים עם פיגור שכלי, בכלל, ואנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק, בפרט, ליצור קשרים חברתיים. Pedlar (1990) וחוקרים אחרים ציינו שקשה יותר להשיג שילוב חברתי מאשר שילוב פיזי ופונקציונלי. לכן, אחת הטענות המרכזיות כנגד הדיור בקהילה, המתבססת הן על תפיסה ערכית והן על ממצאי מחקר, היא שהמעבר למגורים בקהילה גורם לבידוד חברתי, במיוחד בקרב אנשים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה/עמוק.

לאור זאת, נבדקה במחקר סוגיית השילוב במספר רמות: שילוב פיזי, פונקציונלי וחברתי. מבחינת השילוב הפיזי בדקנו באיזו מידה מקום המגורים הוא באזור מגורים רגיל או לא, באיזו מידה

קרוב/רחוק לשירותים קהילתיים. מבחינת השילוב הפונקציונלי של הדייר נבדק באיזו מידה מנהל הדייר סדר יום "נורמלי", כלומר, מסגרת הדיור מהווה בית ממנו יוצאים לפעילויות בקהילה ולקבלת שירותים, כמו שירותי חינוך, תעסוקה, בריאות ופנאי. נמצא שיש הבדלים בין הדירות בהן כל הדיירים יוצאים למסגרת לימודית או תעסוקתית, ההוסטל בו כל הדיירים יוצאים למסגרת לימודית חיצונית, ושליש מבני 21 ומעלה יוצאים למסגרת תעסוקתית; לבין המעונות בהם רק כמחצית הדיירים יוצאים לפעילות לימודית חיצונית ומעטים יוצאים לפעילות תעסוקתית. נמצא שדיירי הדירות עושים שימוש רב בשירותי קהילה, כמו שירותי בריאות, שירותי פנאי (סרט, בית קפה וכד'), חנויות וכד', בהשוואה לדיירי ההוסטל והמעונות.

בנוסף לשילוב הפיזי והפונקציונלי נבחנו במחקר מידת השילוב החברתי של הדיירים מבחינת קשר עם אנשים שאינם צוות מטפל. נמצא שבהשוואה למעונות, בהם למעטים בלבד יש קשרים חברתיים כלשהם, בדירות ובהוסטל, לכרבע מהדיירים יש קשר קרוב עם אחד הדיירים האחרים ולמחצית מהדיירים קשר עם אנשים בקהילה, כמו שכנים, מתנדבים מהקהילה וילדי שכנים שנכנסים בחופשיות לדירות.

5.4 קשר עם המשפחה

במחקרים רבים בא לידי ביטוי חשיבות הקשר של המשפחה עם הדייר, תפקידו הרבים של קשר זה ותרומתו החיובית להיבטים שונים של איכות חיים. לשמירת הקשר עם המשפחה הטבעית יש חשיבות בפני עצמה. הורים לבנים עם פיגור שכלי ממלאים גם תפקיד של חברים לילדיהם. נמצא שקשר טוב עם המשפחה תורם להצלחת ההשמה בקהילה (Schallock & Lilley, 1986; Schallock et al., 1981); לאיכות החיים הכללית של הדייר (Schallock & Lilley, 1986); בנוסף לכך, בני משפחה הם מקור למתן עזרה וסגור לטובת הדיירים המתגוררים בקהילה (Zetlin, 1986).

אחד המדדים הרווחים לבחינת הקשר עם המשפחה הוא תדירות המפגשים בין המשפחה לבין הילדים המתגוררים מחוץ למשפחה הטבעית. באופן כללי, במחקר זה תדירות הביקורים, גם זו של הורים לילדים החיים במעונות, גבוהה בהשוואה לממצאים בספרות. נמצא שכמעט כל ההורים (98% דיווחו שהם מבקרים את הדיירים. עם זאת, נמצאו הבדלים מבחינת תדירות הביקורים; כל הורי דיירי ההוסטל ו-84% מהורי דיירי הדירות מבקרים לפחות פעם בשבוע, לעומת 53% מהורי דיירי המעונות. בנוסף לכך, שיעור ניכר מבין הדיירים מקבלים ביקור של בן משפחה נוסף לפחות פעם בשבוע: כ-90% מדיירי ההוסטל והדירות, וכ-50% מדיירי המעונות. בהשוואה לממצאים אלה Baker & Blacher (1993) מצאו ש-81% מהמשפחות של דיירים בקהילה ביקרו את ילדיהם במסגרות לפחות פעם בחודש ו-Baker ועמיתים (1993) מצאו שהורים לילדים החיים במוסדות ביקרו את ילדיהם שלוש פעמים בשנה או פחות מזה.

לעומת התכיפות הגבוהה של ביקורים של המשפחה אצל הדייר, תכיפות ביקורי הדייר בבית היא נמוכה יותר. מרבית דיירי ההוסטל והדירות מבקרים בבית המשפחה בין פעם בשבועיים לפעם בחודש; במעונות 67% מהדיירים אינם מבקרים אף פעם בבית ההורים. מבין אלה שאינם מבקרים בבית ההורים, סיבה

עיקרית לכך, לפי דיווח ההורים, היא קושי הטיפול בדייר בבית ללא עזרה מקצועית. רק כ-30% מההורים ציינו שהם מקבלים עזרה כלשהי, בעיקר בהכנת הדייר לפני היציאה הביתה.

ייתכן שבנתונים יש הטיה מסוימת כלפי דיווח יתר. שכן הם מסתמכים על דיווח ההורים. ידוע מן הספרות כי דיווחי ההורים גבוהים, בדרך כלל, מדיווחי הצוות. כמו-כן, ייתכן שיש דיווח יתר בנתונים לגבי תדירות ביקורי ההורים במעונות. שיעור ההורים שהשתתפו במחקר מקרב אלה שילדיהם במעונות הוא נמוך משיעורי ההשתתפות של ההורים שילדיהם חיים ביתר המסגרות. אילו שיעור המשיבים במחקר היה כמו שיעור המשיבים בדירות ובהוסטל, ייתכן שהייתה מתקבלת תדירות ביקורים נמוכה יותר.

באופן כללי, תדירות הביקורים הגבוהה בכל המסגרות יכולה להיות מוסברת על-ידי מספר משתנים. ראשית, בספרות נמצא שתדירות המפגשים עם המשפחה גבוהה יותר כאשר הילד מתגורר בקהילה, קרוב למשפחתו מאשר כאשר הוא מתגורר במוסד מרוחק מהמשפחה (Baker et al., 1996; Ford & Barlow, 1994). המרחקים הגיאוגרפיים בישראל אינם גדולים, יחסית למדינות אחרות, ולכן, יש להניח שזה חלק מההסבר לתכיפות ביקורים גבוהה. כמו-כן, ייתכן שהערכים המלווים את המשפחה לגבי שמירה על קשר עם הילדים גם כאשר הם עוזבים את הבית, באים לידי ביטוי גם בהמשך שמירת הקשר עם ילדים נכים שמתגוררים מחוץ למשפחה הטבעית.

נמצא שלמידת המעורבות של הורים בתהליך הקודם להשמת הילדים במסגרת חוץ-ביתית יש השפעה מרובה על הקשר בהמשך (Blacher & Baker, 1994; Baker et al., 1996). ההורים שילדיהם מתגוררים בהוסטל ובדירות היו מעורבים בהקמת המסגרות ובגיבוש דרכי הפעלתן. לא רק זאת, אלא שהם לחצו על הקמתן. לכן, לא מפתיע שכמעט כל ההורים האלה ממשיכים לשמור על קשר הדוק עם הדיירים ועם הצוות. לעומת זאת, הורים לדיירים במעונות הכניסו את ילדיהם למסגרות שהיו קיימות. גם באחד המעונות שהוא חדש יחסית (קיים שנתיים) ההורים לא היו שותפים להקמתו.

משתנה נוסף אשר עשוי להסביר את תדירות הביקורים הגבוהה, בעיקר בהוסטל ובדירות, הוא עידוד הביקורים על-ידי צוות המסגרת. בספרות נמצא כי תפיסות ההורים לגבי המידה בה ביקוריהם רצויים על-ידי המסגרת נמצאו משפיעות על תדירות הביקורים (Baker & Blacher, 1993). בכל מסגרות הדיוור הן המנהלים והן ההורים דיווחו שהם יכולים לבקר כאשר זה מתאפשר להם והם אינם כבולים ללוח ביקורים נוקשה. בנוסף לכך, שיעור ניכר של אנשי צוות (46% בדירות, 33% בהוסטל ו-32% במעונות) ציינו גם הם שמעורבות גבוהה של הורים תורמת. עם זאת, באף אחת מהמסגרות אין תכנית מובנית לעידוד הקשר עם ההורים.

5.5 עלות הפעלת המסגרות

סוגיה מרכזית נוספת הקשורה להערכת המעבר ממוסד לקהילה היא סוגיית העלות. אחד הכוחות שתורמו להאצת תהליך היציאה ממוסדות לקהילה היה העלייה בהוצאות הכרוכות בטיפול בדייר המוסדי וזאת, על רקע צמצום בתקציבי רווחה (Braddock, 1988).

עם זאת, עולים ממצאי מחקר סותרים בנוגע לעלות אחזקת דייר בקהילה לעומת במוסד. יש טענה שלמסגרות גדולות יש יתרון כלכלי על פני מסגרות קטנות. כמו-כן, העלות הגבוהה הכרוכה בהעברת אנשים עם פיגור שכלי קשה/עמוק ורבי נכויות לקהילה, בגלל מערך השירותים התומכים הנרחב לו נזקקת אוכלוסייה זו, השאירו את הסוגיה של עדיפות מסגרת הדיור הקהילתית על פני המסגרת המוסדית מבחינת עלות ההפעלה, פתוחה ושנויה במחלוקת.

במחקריהם של Knobbe ועמיתיו (1995) ו-Emerson ועמיתיו (2000) נמצא שעלות הפעלת מסגרות קהילתיות גבוהה מעלות ההפעלה של מסגרות מוסדיות. Emerson ועמיתיו (2000) מצאו שבדירות, העלות הייתה גבוהה ב-15% מאשר בקמפוסים, וב-20% מאשר בקהילות הכפריות, מודלים שנחשבים למסגרות דיור מוסדיות. אך, בשני המחקרים האלה נמצאו יתרונות למגורים בדירות בקהילה מבחינת איכות טיפול ואיכות חיים. לעומת זאת, במספר מחקרים שנערכו בארה"ב, דווח שההוצאות הכרוכות בהפעלת מסגרות דיור בקהילה נמוכות יותר ב-40%-60% מאלה שבהפעלת מסגרות מוסדיות (Nerney and Conley 1992).

במחקר זה נמצא שבממוצע סך-כל ההוצאות החודשיות לדייר לפי מסגרת מגורים מסתכם כדלהלן: 11,078 ₪ בדירות, 7,927 ₪ בהוסטל ו-9,755 ₪ במעונות. כלומר, הבדל של 13.5% בין הדירות למעונות. יש לציין שקיימים הבדלים גם בתוך אותו סוג מסגרת (דירות, מעונות). יתרה מזו, אם העלות הייתה כוללת את עלות עבודתם של המתנדבים, לפי עלות מטפל/מדריך, ממוצע ההוצאה החודשית לדייר לפי מסגרת מגורים היה עולה באופן הבא: 13,132 ₪ בדירות ו-9,979 ₪ במעונות, כלומר, פער של 31.5% בין שתי מסגרות אלה. בהוסטל, העלות הממוצעת החודשית לדייר נמוכה יותר ב-19% מזו שבמעונות (יצוין כי בהוסטל לא מפעילים מתנדבים).

עם זאת נמצא, שמבחינת מרבית ממדי האיכות שנבדקו, איכות החיים בדירות גבוהה יותר מאשר במעונות. ההבדל הגדול בעלות נובע בעיקר מעלות צוות המטפלים/מדריכים. אין ספק שלמספר המטפלים/מדריכים האישיים, ולמעורבות הרבה של ההורים, יש תרומה רבה לקביעת האיכות. כך, למשל, הפתרון שנמצא בדירות על-מנת לענות על דרישות של איכות חיים, מצד אחד, ושמירה על התקציב, מצד שני, היה הפעלת צוות מתנדבים ובנות שירות לאומי על בסיס קבוע.

בהוסטל, שהוא זול יותר אף מהמעונות מבחינת ההוצאה הממוצעת החודשית לדייר ומבחינת מספר שעות מטפל לדייר, יש מעורבות גבוהה מאוד של ההורים, שכנראה מבצעים חלק מן המטלות של

מטפלים/מדריכים. נראה לנו כי המעורבות הגבוהה של ההורים תורמת בצורות שונות גם לאיכות החיים של הדיירים.

6. דיון

במחקר נמצא שרוב ממדי האיכות שנבדקו, איכות החיים ואיכות הטיפול בדיוור קהילתי, ובמיוחד בדירות, אינן נופלות מאלה שבמעונות, ולעתים אף עולות עליהם. כמו-כן, נמצא שעל-מנת לשמור על המסגרת התקציבית, מצד אחד, ועל-מנת לשמור על איכות החיים הנדרשת, מצד שני, הפתרון המיושם הוא מעורבות גבוהה של ההורים ובדירות גם הפעלת מתנדבים ובנות שירות לאומי על בסיס קבוע.

אחד הממצאים החשובים במחקר זה הוא שכל הדיירים, בכל מסגרות הדיוור, התקדמו ברכישת מיומנויות בשנה האחרונה. כלומר, ניתן לקדם גם דיירים פגועים קשה. עם זאת, הן לפי דיווח המטפלים האישיים, והן לפי דיווח ההורים, שיעור הדיירים שהתקדמו בדירות ובהוסטל היה גבוה יותר משיעור הדיירים במעונות, למרות שבמעונות מושם דגש רב על העסקת צוות רב-מקצועי. כמו-כן, מגוון השירותים הפרה-רפואיים הניתנים לדייר ותדירות מתן השירותים האלה גבוהה יותר במעונות פנימייה מאשר ביתר המסגרות. נראה שגורמים נוספים שעשויים לתרום לשיפור מיומנויות הדייר הם מסגרת מגורים קטנה, שעות טיפול רב של מדרך, תכנית טיפול אישית לכל דייר ומעקב אחריה, מעורבות גבוהה של המשפחה בחיי הדייר, תפיסות חיוביות של הצוות וגם של ההורים לגבי כך שניתן לקדם את הדייר, חשיפת הדייר בפני פעילויות שונות בקהילה, אם לצורך קבלת שירותים ואם לצורך בילוי שעות הפנאי.

לאור הבעייתיות המוכרת בספרות בנוגע לשילוב החברתי של הדיירים, מציינים מספר דרכים על-מנת לצמצם בעיה זו: להקנות לדיירים בקהילה כישורים שיאפשרו להם להגביר את השתתפותם בקהילה, וכמו-כן לחשוף אותם בפני סביבה חברתית עשירה יותר. כמו-כן, נמצא שכאשר מסגרת המגורים קטנה יותר, סיכויי השילוב טובים יותר (שוורץ, 1994). קשיי שילוב חברתי ובדידות חברתית, בעיקר בקרב דיירים סיעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק, מדגישים ביתר שאת את חשיבות הקשר עם המשפחה. קשרים הדוקים עם המשפחה בדירות ובהוסטל, כמו גם יצירת קשרים חברתיים בין הדיירים לבין עצמם ובין הדיירים לבין אנשים בקהילה, נותנים מענה מסוים לבעיה זו.

קיים ויכוח בין אנשי מקצוע לגבי מיקום מתן שירותים לאוכלוסייה סיעודית עם פיגור שכלי קשה או עמוק, בעיקר שירותים רפואיים ופרה-רפואיים והשפעת המיקום על איכות החיים של הדיירים. ישנם הגורסים שאיכות החיים של הדיירים עולה כאשר מרכזים שירותים אלה בתוך מסגרת הדיוור ולא "מטלטלים" את הדיירים לרופאים ומטפלים פרה-רפואיים בקהילה כמו גם לפעילויות פנאי. ישנם אחרים התומכים בגישה הנורמטיבית, לפיה יציאת הדייר לקהילה, גם אם לצורך קבלת טיפול רפואי, היא הזדמנות למפגש עם הקהילה, מפגש שעשוי לקדם אותו ולתת לחייו היבט של נרמול. עם זאת, גם בדירות המצדדות בקבלת שירותים בקהילה, נוהגים להביא למסגרת את טיפול הפיזיותרפיה.

לאור הדילמות שהועלו עם פתיחת מסגרות הדיור הקהילתיות, מצביע המחקר הנוכחי על כך שדיור בקהילה במסגרות קטנות, בהוסטל ובמיוחד בדירות, הוא פתרון אפשרי גם לאוכלוסייה פגועה קשה. אחד הגורמים התורמים לאפקטיביות של מסגרות אלה, הוא מעורבות ההורים והקשר ההדוק שבין ההורים לבין הדיירים בדירות ובהוסטל. לאור חשיבותו של קשר זה, ייתכן שלאנשים שמשפחתם אינה מעורבת במידה כזאת, יהיה קשה יותר להשתלב במסגרות אלה. לכן, לא ברור באיזו מידה דיור בקהילה הוא פתרון מתאים לכל אוכלוסיית האנשים הסיעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק. בסיכומו של דבר, יש מקום להרחיב את רצף פתרונות הדיור ובכך להגדיל את חופש הבחירה של הורים, ובמיוחד של אלה המעדיפים פתרונות קהילתיים על פני פתרונות מוסדיים.

לפתיחת מסגרות דיור בקהילה תרמו גורמים רבים: הנחישות של הורי הדיירים אשר התעקשו על פתיחת מסגרות אלה, וממשיכים לקיים קשר אינטנסיבי עם הדיירים והצוות; מוכנות האגף המטפל באדם המפגר במשרד העבודה והרווחה לגבות ניסיון זה; והמחויבות המוחלטת והאמונה בהיתכנות ניסיון זה מצד העמותות המפעילות.

מחקר זה הוא ראשון מסוגו בישראל. לכן, רצוי לחזור עליו בעוד כשנתיים-שלוש על-מנת לבחון שוב את השפעת הדיור בקהילה על הדיירים הסיעודיים עם פיגור שכלי קשה או עמוק. בדיקה חוזרת כזו, בעזרת אותן שיטות וכלי מחקר, יכולה לתת ממצאים מדויקים יותר לגבי מידת התקדמות הדיירים בקהילה ואיכות החיים שלהם. כמו-כן, לאור הרמה הסיעודית הגבוהה של הדיירים יש לשים דגש על בחינת מצבם הבריאותי והרפואי-סיעודי של הדיירים על-מנת לוודא שניתן לשמור על בריאות הדיירים בהתבסס על שירותי רפואה בקהילה ואין צורך להעסיק במסגרת הדיור רופא/אחות. כמו-כן, בבחינת איכות הטיפול יש לתת את הדעת על איכות המזון המוגש לדיירים, וכן על תוספי מזון ובניית תפריטים על-ידי דיאטנית. בנוסף, במחקר הבא רצוי לבחון את כל השירותים הניתנים במסגרות השונות גם על סמך נתונים אובייקטיביים נוספים, כמו רישומי שעות במסגרות השונות. כמו-כן, מתבקש לחקור לעומק את סוגיית כוח האדם במסגרות, ובמיוחד צוות המטפלים והמדריכים הבאים במגע ישיר עם הדיירים, משום שהם מהווים מרכיב חשוב באיכות הטיפול ובאיכות החיים הניתנים לדיירים.

- משרד העבודה והרווחה, האגף לטיפול באדם המפגר. 1999. **יעדים תכניות שירותים הישגים**. ירושלים.
- פרימק, ח. 1994. **עלות של פתרונות דיור לנכים סעודיים**. מסמך לוועדת היגוי פרטים חסרים
- רימרמן א.; שוורץ ח. 1997. "ביצוע הערכה במסגרות לדיור קהילתי לאוכלוסייה עם פיגור שכלי". בתוך: **נכות התפתחותית ופיגור שכלי**. רימרמן, חובב מ.; דובדבני א. ורמות, א. (עורכים) הוצאת ספרים ע"ש מאגנס, אוניברסיטה העברית.
- שוורץ, ח. 1994. **דיור קהילתי למבוגרים בעלי פיגור שכלי: סקר מחקר ארצי בסיס מידע ראשוני והערכה**. ג'וינט-מכון ברוקדייל. סמ-220-94, ירושלים.
- Amado, A.; Lakin, K.; and Meneke, J. 1990. *Chartbook: Services for People with Developmental Disabilities*. University of Minnesota Press. Minneapolis.
- Argyle, M. 1991. *Cooperation: The Basis of Sociability*. Routledge. London.
- Baker, B.L.; Blacher, J.; and Pfeiffer, S.I. 1996. "Family Involvement in Residential Treatment". *American Journal on Mental Retardation* 101(1):1-14.
- Baker, B.L.; Blacher, J.; and Pfeiffer, S.I. 1993. "Family Involvement in Residential Treatment of Children with Psychiatric Disorder and Mental Retardation". *Hospital and Community Psychiatry* 44:561-566.
- Baker, B.L.; and Blacher, J. 1993. "Out of Home Placement for Children with Mental Retardation; Dimensions of Family Involvement". *American Journal of Mental Retardation* 98:368-375.
- Barlow, J.; and Kirby, N. 1991. "Residential Satisfaction of Persons with an Intellectual Disability Living in an Institution or in the Community". *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 17:7-23.
- Bees, S. 1991. "Some Aspects of the Friendship Patterns of Individuals with Learning Disabilities". *Clinical Psychology Forums* 31:12-14.
- Birenbaum, A. 1986. "Community Programs for People with Mental Retardation". *Mental Retardation* 24:146-145.
- Blacher, J. and Baker, B.L. 1994. "Family Involvement in Residential Treatment of Children with Retardation: Is there Evidence of Detachment?" *Journal of Child Psychiatry* 35(3):505-520.
- Borthwick-Duffy, S. 1996. "Evaluation and Measurement of Quality of Life: Special Considerations for Persons with Mental Retardation". In: *Quality of Life, Conceptualization and Measurement*. Schalock., R.L.; and Gary, S. (Eds.). 1:105-120. AAMR American Association on Mental Retardation, Washington, DC.

Braddock, D. 1988. "Challenges in Community Integration". In: *Integration of Developmentally Disabled Individuals into the Community*. Heal, L.; Haney, J.; and Novack Amado, A. (Eds.). 1-17. Brookes. Baltimore.

Bradley, V.; Taylor, V.; and Leff, J. 1997. "Quality Issues and Personnel: In Search of Competent Community Support Workers". In: *Quality of Life, Conceptualization and Measurement*. Schalock, R.; and G. Siperstein, (Eds.). 2:149-164. AAMR American Association on Mental Retardation, Washington, DC

Brook, S.; and Bowler, D. 1992. *Community Adjustment of Mentally Handicapped People after Total Hospital Closure: A Preliminary Report*. Unpublished manuscript.

Cambridge, P.; Hayes, L.; and Knapp, M. 1994. *Care in the Community: Five Years On*. Aldershot, Ashgate. England.

Campbell, E.; and Heal, L. 1995. "Prediction of Costs, Rates and Staffing by Provider and Client Characteristics". *American Journal on Mental Retardation* 100:17-35.

Cullen, C.; Whoriskey, M.; Mackenzie, K.; Mitchell, W.; Ralston, K.; Shreeve, S. and Stanley, A. 1995. "The Effects of Deinstitutionalization on Adults with Learning Disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research* 39(6):484-494.

Cummins, R. 1995. "Assessing Quality of Life". In: *Quality of Life for Handicapped People* Brown, R. (Ed.). 102-120. Chapman and Hall. London.

Dennis, R.; Williams, W.; Giangreco, M.; and Cloninger, C. 1993. "Quality of Life as Context for Planning and Evaluating Services". *Exceptional Children* 59:449-512.

Donabedian, A. 1991. "Reflections of the Effectiveness of Quality Assurance". In: *Striving for Quality of Care*. Palmer, R.; Donabedian, A.; and Povar, G. (Eds.). Health Administration Press, Ann Arbor, MI.

Donnelly, M.; McGiloway, S.; Mays, N.; Perry, S.; Knapp, M.; Kavanagh, S.; Beecham, J.; Fenyo, A.; and Astin, J. 1994. *Opening New Doors: An Evaluation of Community Care and Mental Handicap Hospitals*. HMSO. London.

Edgerton, R.B. 1990. "Quality of Life from a Longitudinal Research Perspectives". In: *Quality of Life Perspectives and Issues*. Schalock, R (Ed.). 149-160. American Association on Mental Retardation. Washington, DC.

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

- Emerson, E.; Hatton, C.; Robertson, J.; Henderson, D.; and Cooper, J. 1998. "A Descriptive Analysis of the Relationships Between Social Context, Engagement and Stereotypy in Residential Services for People with Severe and Complex Disabilities". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 12-29.
- Emerson, E.; Hatton, C.; Bauer, I.; Bjorgvinsdottir, S.; Brak, W.; Firkowska-Mankiewicz, A.; Haroardottir, H.; Kavaliunaite, A.; Kebbon, L.; Kristoffersen, E.; Saloviita, T.; Schippers, H.; Timmons, B.; Timcev, L.; Tossebro, J.; and Wiit, U. 1996. "Patterns of Deinstitutionalization Across 15 European Countries". *European Journal of Mental Disability* 3:29-32.
- Emerson, E. 1999. "Residential Supports for People with Intellectual Disabilities: Questions and Challenges from the United Kingdom". *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 24:309-319.
- Emerson, E. 1985. "Evaluating the Impact of Deinstitutionalization in the Lives of Mentally Retarded People". *American Journal of Mental Deficiency* 90:277-288.
- Erb, R. 1995. "Where, oh Where, has Common Sense Gone?". *Mental Retardation* 19:221-225.
- Featherman, D. 1983. "The Life-Span Perspective in Social Research". In: *Lifespan Development and Behavior*. Baltes, P.; and Brim, O. (Eds.). 5:1-59. Academic Press. New York.
- Felce, D. 1996. "The Quality of Support for Ordinary Living". In: *Deinstitutionalization and Community Living. Intellectual Disability Services In Britain, Scandinavia and the USA*. Mansell, J.; and Ericsson, K. (Eds). 117-133. Chapman and Hall. London.
- Felce, D.; and Perry, J. 1996. "Assessment of Quality of Life". In: *Quality of Life: Vol 1, Conceptualization and Measurement*. Schalock, R. (Ed.). 63-72. American Association on Mental Retardation. Washington D. C.
- Felce, D.; de Kock, U.; and Repp, A. 1986. "An Eco-Behavioral Analysis of Small Community Based Houses and Traditional Large Hospitals for Severely and Profoundly Mentally Handicapped Adults". *Applied Research in Mental Retardation* 7:393-408.
- Fine, A. 1994. "Life, Liberty and Choices: A Commentary of Leisure Values in Life". *Journal of Developmental Disabilities* 3(910):16-28.
- Flanagan, J. 1982. "Measurement of Quality of Life: Current State of the Art". *Archives of Physical and Medical Rehabilitation* 63:56-69.
- Flyn, M. 1989. *Independent Living for Adults with Mental Handicap: A Place of My Own*. Cassell Educational Ltd. London.
- Ford, J.; and Barlow, J. 1994. "The Ru Rua Family Impact Survey". *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 19:121-138.

- Garvey, K.; and Kroese, S. 1991. "Social Participation and Friendship of People with Learning Disabilities: A Review". *The British Journal of Mental Subnormality* 37:7-24.
- Gergen, K.; 1980. "The Emerging Crisis in Life-Span Development Theory". In: *Lifespan Development and Behavior*. Baltes, P.; and Brim, O. (Eds.). 3:32-63. Academic Press. New York.
- Goode, D. (Ed.). 1994. *Quality of Life for Persons with Disabilities: International Perspectives and Issues*. Brookline Books. Cambridge, MA.
- Goode, D. 1990. "Thinking about and Discussing Quality of Life". In: *Quality of Life: Perspectives and Issues*. Schalock, R.L. (Ed.). 41-57. American Association on Mental Retardation. Washington, DC.
- Goode, D. 1988a. *Quality of Life: A Review and Synthesis of Literature*. The Mental Retardation Institute. Walhalla, N.Y.
- Goode, D. 1988b. *Discussing Quality of Life: The Process and Findings of the Work Group on Quality of Life for Persons with Disabilities*. Mental Retardation Institute, Westchester, County Medical Center. Valhalla, NY:
- Haney, J. 1988. "Empirical Support for Deinstitutionalization". In: *Integration for Developmentally Disabled Individuals into the Community, 2nd ed.* Heal, L.; Haney J.; and Novak Amado, A. (Eds.). 37-58. Brookes. Baltimore.
- Hatton, C.; Emerson, E.; Robertson, J.; Henderson, D.; and Cooper, J. 1996. "Factors Associated with Staff Support and User Lifestyle in Services for People with Multiple Disabilities: A Path Analytic Approach". *Journal of Intellectual Disability Research* 40:466-477.
- Heal, L. 1987 "Institutions Cost More than Community Services". *American Journal of Mental Deficiency* 92:136-138.
- Heal, L.; and Sigelman, C. 1990. "Methodological Issues in Measuring Quality of Life in Individuals with Mental Retardation". In: *Quality of Life: Perspectives and Issues*. Schalock, R.L. (Ed.). 161-176. American Association on Mental Retardation. Washington, DC.
- Heal, L.; and Sigelman, C. 1992. *Interviewing Respondents who have Limited Mental Ability*. Paper presented at the International Symposium on the Assessment of Exceptional Children, Changua, Taiwan.
- Hughes, C.; Hwang, B.; Kim, J.; Eisenman, L.; and Killian, D. 1995. "Quality of Life in Applied Research: A Review and Analysis of Empirical Measures". *American Journal on Mental Retardation* 99:623-641.

- Intagliata, J.; Willer, B.; and Wicks, N. 1981. "Factors Related to the Quality of Community Adjustment in Family Care Homes". In: *Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People*. Bruininks, R.; Meyers, C.; Sigford, B.; and Lakin, K. (Eds). Monograph 4:17-230. American Association on Mental Deficiency. Washington, D.C.
- Jacobson, J.; and Schwartz, A. 1983. "Personal and Service Characteristics Affecting Group Home Placement Success: A Prospective Analysis". *Mental Retardation* 21:1-7.
- Jones, P.; Conroy, J.; Feinstein, C.; and Lemanowicz, J. 1984. "A Matched Comparison of Cost Effectiveness : Institutionalized and Deinstitutionalized People". *Journal of the Association for Persons with Handicaps* 9:304-313.
- Kavanagh, S.; and Opit, L. 1998. *The Cost of Caring: The Economics of Providing for the Intellectually Disabled*. Politeia. London.
- Keith, K.D. 1996. "Measuring Quality of Life Across Cultures: Issues and Challenges". In: *Quality of Life, Conceptualization and Measurement*. Schalock, R.; and Gary, S. (Eds.). 1:73-82. AAMR American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Knapp, M.; Cambridge, P.; Thomason, C.; Beecham, J.; Allen, C.; and Darton, R. 1992. *Care in the Community: Challenge and Demonstration*. Aldershot, England, Ashgate.
- Knobbe, C.A.; Carey, S.P.; Rhodes, L.; and Horner, H. 1995. "Benefit-Cost Analysis of Community Residential Versus Institutional Services for Adults With Severe Mental Retardation and Challenging Behaviors". *American Journal on Mental Retardation* 99(5):533-541.
- Larson, S.; and Lakin, K. 1989. "Deinstitutionalization of Persons with Mental Retardation: Behavioral Outcomes". *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 14:324-332.
- Lawton, M. 1991."A Multidimensional View of Quality of Life in Frail Elders". In: *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly*. Birren, J.; Luben, J.; Chicowals R.; and Deutchman, D. (Eds.). 3-27. Academic Press. San Diego.
- Lehman, B.; Slaughter, J.; and Meyers, C. 1991. "Quality of Life in Alternative Residential Settings". *Psychiatric Quarterly* 62(1):35-39.
- Lehman, B. 1988. "A Quality of Life Interview for the Chronically Mentally Ill". *Evaluation and Program Planning* 18:155-164.
- Lord, J.; and Pedlar, A. 1991. "Life in the Community: Four Years After Closure of an Institute". *Mental Retardation* 29:213-221.
- MacAdam, M. 1993. "Home Care Reimbursement and Effects on Personnel". *The Gerontologist* 33(1):55-63.

- Meyers, C.; and Blacher, J. 1987. "Parents' Perceptions of Schooling for Severely Handicapped Children: Home and Family Variables". *Exceptional Children* 53:441-449.
- Mitler, P. 1984. "Quality of Life and Services for People with Disabilities". *Bulletin of the British Psychology Society* 371:218-225.
- Murphy, E. 1988. "Community Care: Possible Solutions". *British Medical Journal* 6-8:296.
- Napier, R.; and Gerschenfeld, M. 1985. *Groups: Theory and Experience*. 3rd ed. Houghton Mifflin. Boston.
- Nerney, T.; and Conley, R. 1992. "A Policy Analysis of Community Cost for Persons with Severe Disabilities". *Journal of Disability Policy Studies* 3(2):31-51.
- Parmenter, T. 1988. "An Analysis of the Dimensions of Quality of Life for People With Physical Disabilities". In: *Quality of life and Handicapped People* Brown, R.I. (Ed.). 105-120. Croom Helm. London.
- Pedlar, A. 1990. "Normalization and Integration: A Look at the Swedish Experience". *Mental Retardation* 28:275-282.
- Prouty, R.; and Lakin, K.C. 1995. *Residential Services for Persons with Developmental Disabilities: Status and Trends Through 1994*. Report 46. Research and Training Center on Community Living, Institute of Community Integration UAP. The College of Education and Human Development. University of Minnesota, Minneapolis.
- Rotegard, L.; Hill, B.; and Bruininks, R. 1983. "Environmental Characteristics of Residential Facilities for Mentally Retarded Persons in the United States". *American Journal on Mental Deficiency* 88:49-56.
- Rutter, M. 1985. "Family and School Influences on Cognitive Development". *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 26:683-04.
- Schalock, R. 1996. "Reconsidering the Conceptualization and Measurement of Quality of Life". In: *Quality of Life, Conceptualization and Measurement*. Schalock, R. ; and Gary, S. (Eds.). 1.123-139. AAMR American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Schalock, R. 1995. *Outcome-Based Evaluation*. Plenum Publishing Corporation. New York.
- Schalock, R. 1994. "Quality of Life, Quality Enhancement and Quality Assurance: Implications for Program Planning and Evaluation in the Field of Mental Retardation and Developmental Disabilities". *Evaluation and Program Planning* 17:121-131.
- Schalock, R. (Ed.). 1990a. *Quality of Life*. American Association on Mental Retardation. Washington, DC.

- Schallock, R. 1990b. "Where Do We Go From Here?" In: *Quality of Life Perspectives and Issues*. Schallock, R. (Ed.). 235-240. American Association on Mental Retardation. Washington, DC.
- Schallock, R.; and Keith, K. 1993. *Quality of Life Questionnaire*. IDS. Worthington, OH.
- Schallock, R.; and Fredericks, H. 1990. "Comparative Costs for Institutional Services and Services for Selected Populations in the Community". *Behavioral Residential Treatment* 5:271-286.
- Schallock, R.; and Lilley, M. 1986. "Placement from Community Based Mental Retardation Programs: How Well do Clients Do after 8 to 10 Years?" *American Journal of Mental Deficiency* 90:669-676.
- Schallock, R.; Harper, R.; and Genung, T. 1981. "Community Integration of Mentally Retarded Adults: Community Placement and Program Success". *American Journal of Mental Deficiency* 85:478-488.
- Schwartz, C.; and Ben-Menachem, Y. 1999. "Assessing Quality of Life Among Adults with Mental Retardation Living in Various Settings". *International Journal of Rehabilitation Research* 22:123-130.
- Stade, N. 1993. "The Use of Quality-of-Life Measures to Ration Health Care: Reviving a Rejected Proposal". *Columbia Law Review* 93: 1985-2021.
- Stancliffe, R.J.; and Hayden, M.F. 1998. "Longitudinal Study of Institutional Downsizing: Effects on Individuals Who Remain in the Institution". *American Journal on Mental Retardation* 102(5):500-510.
- Stancliffe, R.J.; and Abery, B.H. 1997. "Longitudinal Study of Deinstitutionalization and the Exercise of Choice". *Journal on Mental Retardation* 35(3):159-169.
- Stancliffe, R.J.; and Wehmeyer, M.L. 1995. "Variability in the Availability of Choice to Adults with Mental Retardation". *Journal of Vocational Rehabilitation* 5:319-328.
- Stark, J.; and Faulkner, E. 1996. "Quality of Life Across the Life Span". In: *Quality of Life, Conceptualization and Measurement*. Schallock, R.; and Gary, S. (Eds.). 1:23-32. AAMR American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Stoneman, Z.; and Crapps, J.M. 1990. "Mentally Retarded Individuals in Family Care Homes: Relationships With the Family-of-Origin". *American Association on Mental Retardation* 420-430.
- Terrill, C. 1996. "Quality: A Parent's Perspective". In: *Quality of Life, Conceptualization and Measurement*. Schallock, R.; and Gary, S. (Eds.) 1:33-36. AAMR American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Tossebro, J. 1995. "Impact of Size Revisited: Relation of Number of Residents to Self-Determination and Deprivatization". *American Journal on Mental Retardation* 100(1): 59-67.

- Vandergriff, D.; and Chubon, A. 1994. "Quality of Life Experienced by Persons with Mental Retardation". *Journal of Rehabilitation* 60:30-37.
- Walsh, R.; and Walsh, J. 1982. "Behavioral Evaluation of a State Program of Deinstitutionalization for Developmentally Disabled". *Program Planning* 5:59-67.
- Wehmeyer, M.L.; and Bolding, N. 1999. "Self-Determination Across Living and Working Environments: A Matched-Samples Study of Adults With Mental Retardation". *Mental Retardation* 37(5):353-363.
- Wehmeyer, M.L. ; and Schwartz, M. 1998. "The Relationship between Self-Determination, Quality of Life and Life Satisfaction for Adults with Mental Retardation". *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* 33:3-12.
- Wehmeyer, M.L.; Agran, M.; and Huges, C. 1998. *Teaching Self- Determination to Students with Disabilities: Basic Skills for Successful Transition*. Brookes. Baltimore.
- Wehmeyer, M.; L. 1995. "A Career Education Approach: Self-Determination for Youth with Mild Cognitive Disabilities". *Intervention in School and Clinic* 30:157-163.
- White, C.; Lakin, K.; and Bruininks, R. 1989. *Persons with Mental Retardation in State Operated Residential Facilities*. University of Minnesota, Minnesota University Affiliated Program. Minneapolis.
- Wolfsberger, W. 1972. *Normalization: The Principles of Normalization in Human Services*. National Institute on Mental Retardation. Toronto.
- Zetlin, A. 1986. "Mentally Retarded Adults and their Siblings". *American Journal of Mental Deficiency* 91:217-225.



The Quality of Life of Severely Physically and Mentally Disabled People in Community-based Residences

Dalia Mandler ♦ Denise Naon

This study was commissioned by and funded with the assistance of the Research Department of the Division of Research, Planning and Training, and the Division of Services for Mentally Retarded Persons of the Ministry of Labor and Social Affairs.

RESEARCH REPORT



WHAT IS THE JDC-BROOKDALE INSTITUTE?

A national center for research on aging, human development, and social welfare in Israel, established in 1974.

An independent not-for-profit organization, operating in partnership with the American Jewish Joint Distribution Committee (AJJDC) and the Government of Israel.

A team of professionals dedicated to applied research on high-priority social issues relevant to the national agenda.

A knowledge resource committed to assisting policymakers and service providers in the planning and implementation of effective social services.

A center for professional exchanges, collaborative research and special forums in the international arena.

The Institute's research involves an interdisciplinary approach. The Institute has five major divisions:

- ◆ Aging
- ◆ Health Policy
- ◆ Immigrant Absorption
- ◆ Disability
- ◆ Center for Children and Youth

State of Israel
Ministry of Labor and Social Affairs

Division of Research,
Planning and Training
Research Department

Division of Services for
Mentally Retarded Persons

The Quality of Life of Severely Physically and Mentally Disabled People in Community-based Residences

Dalia Mandler

Denise Naon

This study was commissioned by and funded with the assistance of the Research Department of the Division of Research, Planning and Training, and the Division of Services for Mentally Retarded Persons of the Ministry of Labor and Social Affairs.

Researchers implementing government-funded projects of this type are encouraged to freely exercise their professional judgment throughout the project. However, the views and opinions expressed are not necessarily identical with the official policy of the Ministry of Labor and Social Affairs.

September 2001

Jerusalem

State of Israel
Ministry of Labor and Social Affairs

Division of Services for
Mentally Retarded Persons

Division of Research,
Planning and Training
Research Department



The Quality of Life of Severely Physically and Mentally Disabled People in Community-based Residences

Dalia Mandel
Daniele Nason

JDC-Brookdale Institute of Gerontology
and Human Development

P.O.B. 13087
Jerusalem 91130

Tel: 972-2-6557400
Fax: 972-2-5612391

Website: www.jdc.org.il/brookdale

September 2001

Abstract

Introduction

Research Team

JDC-Brookdale Institute

Denise Naon - Head, Disability Research Unit

Dalia Mandler - Researcher

Yitschak Shnoor - Economist

Aman-Organization and Management Sciences Consultants Ltd.

Amnon Timar - Senior Projects Manager

Arnona Sinvani - Statistician

In addition, we examined the impact of residential placement, directly through a survey of caregivers, caregivers' perceptions of the quality of care, and indirectly through the quality of life of residents. The study also examined the impact of residential placement on the quality of life of the population.

Findings

Description of the Study Population
The study population consisted of 1000 residents of community-based residential facilities and 1000 residents of residential institutions.

Quality of life of the residents of the study was measured by residents. The study found that the quality of life of residents of community-based facilities was significantly higher than that of residents of residential institutions.

Relationships between the quality of life of residents and the quality of care provided by the facilities were examined. The study found that the quality of care provided by the facilities was significantly higher for residents of community-based facilities than for residents of residential institutions. The study also found that the quality of care provided by the facilities was significantly higher for residents of community-based facilities than for residents of residential institutions.

Abstract

Introduction

In light of the trend to transfer people with disabilities from institutions to the community, on one hand, and because people with severe mental disabilities need an extensive system of services, on the other, professionals are debating the ability of these people to reside in the community. The goal of this evaluation study was to examine the quality of life and the quality of care provided to severely physically handicapped people with severe or profound mental retardation who live in community-based residences - sheltered apartments and a hostel - compared to a similar population that lives in residential institutions.

We examined a broad spectrum of aspects of the quality of life and the quality of care of people living in different housing frameworks, including the type and extent of services they receive; the degree to which they make progress in various functional dimensions; the number of caregivers per resident; the caregivers' attitude toward residents; the physical conditions of residence; the empowerment of residents and the degree to which they are integrated into the community (e.g., their use of community services, whether they make contact with people who are not on the staff of the residence); the integration of the residence into the community (i.e. its proximity to residential neighborhoods); and family involvement with residents.

In addition, we examined issues concerning the staff, including recruitment, turnover, a shortage of caregivers, caregivers' characteristics (age, gender, formal education, seniority on the job), their sense of burden at work, their "burn-out" and satisfaction, and their influence on the residents' quality of life. The study also examined the overall cost of operating various types of residence for this population.

Findings

Description of the Frameworks

The study population included people who live in community-based residences (four sheltered apartments and one hostel), and people with similar functional characteristics who live in one of three residential institutions.

All of the residences in the study provide 24-hour staff support for residents. The community-based residences differ among them in the number of residents they serve and the extent of the residents' use of community services.

Sheltered apartments serve between five and six residents, and are founded on the principle that the residents will use community services in all areas of their lives, including education, employment, health and recreation. The hostel serves 20 residents and, with the exception of schooling in the community, all services and recreational activities are provided in the hostel itself. The residential institutions serve between 40 and 200 residents, and provide for all of their needs.

Like the institutions, the hostel employs a multi-professional staff and provides extensive care facilities; unlike the sheltered apartments, the hostel does not employ volunteer caregivers. At both the apartments and the hostel, families were highly engaged in establishing the frameworks, and continue to be closely involved with the residents and staff.

Characteristics of the Residents

Information on residents was collected from the personal caregiver and one parent of each resident, through face-to-face interviews. Information was received from personal caregivers on 104 residents: 22 residents of four sheltered apartments in the community, 20 residents of a hostel, and 62 residents of the institutions. In addition, information was received from parents on 85 residents: 19 who lived in the sheltered apartments, 20 who lived in the hostel, and 46 who lived in the institutions. Information about the operation of these residences was gathered from their respective directors. In addition, an observation was made of each residence. Actual operating costs were calculated based on the financial reports of each residence for 1999.

The residents ranged in age from two to 36, and their average age was 16-18; about half of them were women. Functionally, the participants in the study were characterized by a severe level of retardation: 90% of the residents of the sheltered apartments and the residential institutions, and 75% of the residents of the hostel suffered from severe or profound mental retardation. Some of the residents also suffered from a sensory handicap. About 80% of the residents used a wheelchair, and most of them needed the help of another individual in order to be mobile. All of the residents were disabled in personal care and activities of daily living (ADL). Most of them were incapable of verbal communication, about half of them used alternative forms of communication (sign language, assistive devices), and between 14% and 45% of them could not communicate at all.

Quality of Life

The Residents' Progress in Various Dimensions of Adaptive Skills

The reports of personal caregivers revealed that between 47% and 73% of the study population in all of the residences had made progress in at least one area of functioning (communication, ADL, personal care, etc.) during the past year. The proportion of residents of the sheltered apartments and the hostel who made progress was greater than the proportion of residents of the institutions. Parents reported similar rates of progress.

Services Provided at the Residence

A key measure of quality of life is the type, extent and quality of services provided by a residence. We found that all of the residences provided constant medical care and regularly monitored the medical status of their residents. Nevertheless, we found that between 23% and 50% of the residents in all of the frameworks suffered from a skin rash or irritation during the six months preceding the study.

Physiotherapy was the most prevalent paramedical treatment provided by all of the residences. In this area, there were no clear differences among the different residences. Regarding other

paramedical treatments and medical care, we found that the hostel offered an advantage. Conversely, the sheltered apartments offered an advantage in personal care services and recreational activities.

An essential service provided to the disabled residents was personal care - that is, assistance eating, washing, managing incontinence, and the like. The quality of this service is dependent, in part, on the number of hours of direct care devoted to each resident by his personal caregiver. The number of caregiver hours per resident, including those of volunteers, ranges from 46 to 70 weekly hours in the sheltered apartments, and is 25 weekly hours in the hostel, and 34 weekly hours in the residential institutions. This service was evaluated using three sources of information: staff assessments of the extent and quality of care, parents' assessments (for each resident), and observations of the residences. A significant proportion of the parents of residents in all of the residences were very satisfied or satisfied with this service. However, the proportion of those who were very satisfied was greater among parents whose children lived in the sheltered apartments than among parents whose children lived in the other frameworks. We also found that slightly larger proportions of the staffs of the sheltered apartments and the hostel felt that the extent and quality of personal care services were very high, than did the staffs of the residential institutions. A similar trend was revealed by the observations.

Integration of the Residents into the Community, and Social Contact

Regarding the physical proximity of the residences to the community, we found that the sheltered apartments and the hostel were located in residential neighborhoods, while the institutions were located on the periphery. Regarding the residents' functional integration (that is, the extent to which they kept to a "normal" daily schedule), we found that all of the residents of the sheltered apartments and the hostel who were under age 21 attended an educational framework outside their residence, compared to only half of the residents of the institutions. In addition, all of the residents age 21 and over of sheltered apartments attended an occupational framework, compared to one-third of the residents of the hostel and only a few of the residents of the institutions. We found that the residents of sheltered apartments made the greatest use of community services - such as health services, recreational activities and stores - relative to residents of the other frameworks.

Other studies have indicated that people with mental retardation have difficulty forming social ties. For this reason, one argument against small residential frameworks is that their residents will be socially isolated, while residents of larger frameworks have the opportunity for social contact with others like themselves. However, contrary to this claim, this study found that about one-quarter of the residents of the sheltered apartments and the hostel had a close relationship with a fellow resident, compared to only 8% of the residents of the institutions. It was also found that about half of the residents of the community-based frameworks had contact with neighbors, volunteers from the community, and children in the neighborhood who freely visited the residence, while only a few residents of the institutions had social contacts of this type.

The Residents' Contact with Parents/Family

Ninety-eight percent of the parents reported visiting their child at his or her residence. Differences were found in the frequency of visits. Eighty percent of the hostel residents were visited by a parent several times a week, compared to 63% of the residents of the sheltered apartments and 24% of the residents of the institutions. In contrast, the residents visited their family's home less frequently. Most of the residents of the hostel and the sheltered apartments visited their family's home between once every two weeks and once a month, compared to a much smaller proportion of the residents of institutions.

Parents' Overall Satisfaction with the Residences

Parents' satisfaction with the residences was examined using various measures of quality (such as personal care, recreational activity, meal services, physical conditions, and integration into the community). In addition, parents were asked about their overall satisfaction with the quality of life in the residence. Their responses concerning specific measures of quality revealed a trend toward greater satisfaction with the sheltered apartments and the hostel. This was also reflected in the parents' satisfaction with the quality of life: The proportion of parents who were very satisfied with the quality of life was greater among those whose children lived in a sheltered apartment (58%) or hostel (55%), than among those whose children lived in a residential institution (35%). A similar trend was observed for another measure of satisfaction: Larger proportions of the parents of children in community-based residences (79% of those in the sheltered apartments and 95% of those in the hostel) than of the parents of children in the residential institutions (61%) were very interested in having their children remain in their current residence.

Operating Costs of the Residences

We found differences among the various types of residence in the average monthly costs per resident. We found that, on average, there was a difference of 13.5% in the operating costs of sheltered apartments and institutions. Had we included the cost of a volunteer (at the cost of a caregiver) in our calculations, the difference between sheltered apartments and institutions would have been 31.5%. In the hostel the average monthly cost per resident was 19% smaller than that in a residential institution (as noted, volunteers are not employed in the hostel).

Summary

1. **Quality of life:** For most of the measures of quality examined, the quality of life and the quality of care in community-based residences were just as good as and sometimes better than those in residential institutions.

- ◆ People living in community-based residences receive medical, nursing, and paramedical care commensurate with that provided to residents of institutions, although the rate of emergency hospitalization was lowest in institutions, and the proportion of residents receiving a variety of paramedical services was highest in institutions.
- ◆ The extent of recreational activities and the satisfaction with them were greater in community-based residences, primarily in sheltered apartments, than in institutions.

- ◆ The proportion of people living in community-based residences who improved their functional skills was greater than that of people with similar functional characteristics who lived in residential institutions.
 - ◆ People who lived in community-based residences were more integrated into educational, occupational, and recreational activities in the community (e.g., neighborhood life), and had more contact with people who were not part of the caregiving staff (e.g., neighbors).
 - ◆ Even after a person is placed in a residential framework, his continued contact with his family is very important. It was found that the frequency of contact with the family, and the extent of the family's involvement, were greater in the community-based frameworks (sheltered apartments, hostel). This relationship contributes significantly to various aspects of the resident's quality of life.
 - ◆ One of the most important of these is meeting the essential need for friends and providing relief from isolation and loneliness. Despite the generally small number of social contacts that residents have, a greater proportion of those in the sheltered apartments and in the hostel than in the institutions had a close relationship within or outside the residence.
2. **Costs:** It was found that sheltered apartments are slightly more expensive than institutions (without the salary of volunteers), while the hostel is less expensive than the institutions.
 3. **Cost versus quality of life:** Even though the hostel is less expensive than the institutions, it was evaluated as providing a better quality of life for its residents. It appears to us that the intensive involvement of parents in life at the hostel contributes in many ways to the quality of life. The permanent use of volunteers at the sheltered apartments enables these residences to maintain a high quality of life without exceeding their budgetary framework.

Given the dilemmas raised by the opening of community-based residences, this study indicates that small community residences - hostels and apartments - are a viable option even for people who are severely disabled, mentally and physically. One of the factors that contributes to the effectiveness of these frameworks is the involvement of parents and their close contact with the residents. Given the importance of this relationship, it is possible that people whose families are not involved to this extent would find it more difficult to thrive in such frameworks. It is therefore not clear to what extent community housing is an appropriate solution for the entire population of severely physically and mentally disabled people. Overall, it emerges that it is desirable to expand the continuum of housing solutions, thereby increasing freedom of choice for parents and facilitating appropriate solutions at a reasonable price for many disabled persons.

Acknowledgments

We gratefully acknowledge all those who offered assistance and contributed to the preparation of this report.

This study would not have been undertaken were it not for the initiative of the Division of Services for Mentally Retarded Persons of the Ministry of Labor and Social Affairs, and with its funding. Special thanks are due Ahuva Levy, director of the Division, Miriam Cohen, director of Community Services, Gideon Shalom, director of Services for Residential Care, and Carmel Satinger, national supervisor of Community Housing at the Ministry. We also thank the directors of the voluntary organizations SHEKEL, AKIM, and Neve Tzvi, which sponsor community-based residences.

We thank the members of the steering committee, and especially Dr. A.S. Eaglstein, director of the Research Division of the Ministry of Labor and Social Affairs, who monitored the study and contributed their professional expertise.

Collection of data for this study would not have been possible without the cooperation and extensive time devoted by the directors of the residential institutions, of the voluntary organizations, and of the hostel, the coordinators of the sheltered apartments, the caregivers, the accountants of the various residences, and the residents' parents. We extend special thanks to Uri Shachaf and Menachem Yochanan of SHEKEL, and Hilmi Arda, head nurse of the Division for the Care of the Mentally Retarded of the Ministry of Labor and Social Affairs.

We thank all those of our colleagues at the JDC-Brookdale Institute who offered counsel and guidance during the course of our work. Our thanks also to the Publications Unit and the typing staff.

Table of Contents

1. Introduction and Review of the Literature	1
1.1 The Concept "Quality of Life": Definition, Dimensions, and Issues in the Methods of Measurement	2
1.2 The Influence of the Type of Residence on the Quality of Life	5
1.3 Autonomy, Empowerment, Life Skills and Satisfaction	5
1.4 The Caregiving Staff	6
1.5 The Size of the Residence	7
1.6 Integration and Inclusion of Residents into Community Life	8
1.7 Contact with the Family	8
1.8 The Cost of Community-based Residences, and Their Effectiveness for Residents	9
1.9 Community-based Residences in Israel	12
2. Study Goals	13
2.1 Goal I	13
2.2 Goal II	14
2.3 Goal III	14
3. Study Methodology	14
3.1 Components	14
3.2 Content	15
3.3 Sources of Information	16
3.4 Data Collection Tools	16
3.5 The Study Population	16
3.6 Summary of Field Work	17
3.7 Methods of Data Analysis	18
4. Findings	18
4.1 Introduction: Description of the Residences and the Admission Process	18
4.2 Residents' Characteristics	19
4.3 Residents' Quality of Life in Each Type of Residence	25
4.4 Staff	52
4.5 Parents' Involvement in Choosing the Residence, and Their General Satisfaction with It	57
4.6 Operating Costs of the Residences	58
5. Summary	61
5.1 The Residents' Progress in Activities of Daily Living	63
5.2 The Quality of Care	64
5.3 Residents' Integration into the Community and Social Contacts	69
5.4 Contact with the Family	70
5.5 Operating Costs	72
6. Discussion	73
Bibliography	75

List of Tables

Table 1: Parents' Response to the Study, by Type of Residence	17
Table 2: Composition of the Staff Interviewed for the Study, by Type of Residence	18
Table 3: Residents' Demographic Characteristics, by Type of Residence	19
Table 4: Background Characteristics of the Residents' Families	20
Table 5: Residents' Level of Retardation, by Type of Residence	20
Table 6: Residents' Sensory Handicap, by Type of Residence	20
Table 7: Residents Disabled in Mobility, by Type of Residence	21
Table 8: Difficulty with Hand Movements among Residents, by Type of Residence	21
Table 9: Disability in Activities of Daily Living among Residents, by Type of Residence	22
Table 10: Residents Disabled in Personal Care, by Type of Residence	22
Table 11: Health and Safety Skills of Residents, by Type of Residence	23
Table 12: Residents' Behavior Problems According to Personal Caregivers, by Type of Residence	23
Table 13: Residents' Methods of Communication, by Type of Residence	24
Table 14: Residents' Difficulties Communicating, by Type of Residence	24
Table 15: Residents' Social Development and Recreational Activities, by Type of Residence	25
Table 16: Residents' Progress in Areas of Functioning during the Past Year According to Personal Caregivers, by Type of Residence	26
Table 17: Residents' Progress in Areas of Functioning during the Past Year According to Parents, by Type of Residence	26
Table 18: The Area of Functioning in which Residents Made the Most Progress during the Past Year According to Caregivers, by Type of Residence	27
Table 19: Residents Able to Make Progress Communicating and in Activities of Daily Living According to Personal Caregivers, by Type of Residence	27
Table 20: Residents Able to Make Progress Communicating and in Activities of Daily Living According to Parents, by Type of Residence	28
Table 21: Staff Satisfaction with the Residence's Investment in Improving the Residents' Skills, by Type of Residence	28
Table 22: Annual Medical Examinations, by Type of Residence	30

Table 23: The Need for Additional Medical Examinations and Treatments According to Parents, by Type of Residence	30
Table 24: Residents' Health Six Months to One Year Before the Study, by Type of Residence	31
Table 25: Paramedical Treatments, by Type of Treatment and Type of Residence	31
Table 26: Number of Types of Paramedical Treatment per Resident, by Type of Residence	32
Table 27: Frequency of Primary Paramedical Treatments, by Type of Treatment and Type of Residence	32
Table 28: The Need for Additional Paramedical Treatments According to Personal Caregivers and Parents, by Type of Residence	33
Table 29: Staff Assessment of Quality of Paramedical Care, by Type of Residence	33
Table 30: Hours of Care per Resident Provided by Caregivers, by Type of Residence	34
Table 31: Parents' Satisfaction with Personal Care, by Type of Residence	34
Table 32: Very Positive Assessment of Personal Care for Residents According to Staff, by Type of Residence	35
Table 33: Residents' Participation in Educational or Occupational Activities, by Type of Residence	36
Table 34: Participation in Recreational Activities, by Type of Residence	36
Table 35: Frequency of Participation in Recreational Activities, by Type of Residence	37
Table 36: Parents' Satisfaction with Recreational Activities, by Type of Residence	38
Table 37: Parents' Satisfaction with Meal Services, by Type of Residence	38
Table 38: Staff Who Are Satisfied or Very Satisfied with Meal Services, by Type of Residence	39
Table 39: Parents' Satisfaction with Physical Aspects of the Residence, by Type of Residence	40
Table 40: Staff Satisfaction with Physical Aspects of the Residence, by Type of Residence	41
Table 41: Staff Attention to the Wishes of Each Resident in Various Areas, by Type of Residence	45
Table 42: Parents' Satisfaction with the General Policy of the Residence and the Attitude toward Residents, by Type of Residence	45
Table 43: The Choice Given to Residents Regarding Various Aspects of Life and Parents' Satisfaction with It, by Type of Residence	45

Table 44: Parents' Great Satisfaction with Recreational Activities in the Community and Use of Community Services, by Type of Residence	48
Table 45: Residents' Contact with Other People in and Outside the Residence According to Personal Caregivers, by Type of Residence	48
Table 46: Frequency of Family Visits to Residents According to Parents, by Type of Residence	49
Table 47: Residents Visiting the Family Home, by Type of Residence	50
Table 48: Assistance Provided to Parents According to Directors/Coordinators, by Type of Residence	50
Table 49: Extent to which Parents Are Informed of Residents' Status and Involved in Determining a Care Plan According to Parents, by Type of Residence	51
Table 50: Parents' Self-reported Participation in Activities Involving the Resident, by Type of Residence	51
Table 51: Parents' Satisfaction with Their Involvement in the Resident's Life, by Type of Residence	52
Table 52: Staff Satisfaction with Parents' Involvement, by Type of Residence	52
Table 53: Caregivers' Professional Training According to Staff, by Type of Residence	53
Table 54: Manpower Training According to Staff, by Type of Residence	54
Table 55: Aspects of Staff Satisfaction: Sense of Satisfaction, Professional Support, and Sense of Burden, by Type of Residence	56
Table 56: Parents' Satisfaction with Caregiving Staff, by Type of Residence	57
Table 57: Staff Attitudes toward Large versus Small Residences	57
Table 58: Measures of Parents' Satisfaction with the Residence, by Type of Residence	58
Table 59: Monthly Cost per Resident in NIS (Excluding Volunteers), by Type of Residence	60
Table 60: Monthly Cost per Resident in NIS (Including Imputation of the Cost of Volunteers), by Type of Residence	60
Table 61: Monthly Housing Expenditures per Resident, by Type of Residence (in NIS)	61