
תפיסת איכות חיים סובייקטיבית של בוגרים עם מוגבלות שכלית ואוטיזם: דיווח עצמי באמצעות שאלון ממוחשב

יהלי גת, מעין קדוש, ליאת אלון, אבישג ברגר, נטע אמיר ואסנת בר-חיים ארז

יהלי גת, BOT, מרפאה בעיסוק במשרד החינוך. yhaligat@gmail.com
מעין קדוש, BOT, מרפאה בעיסוק במשרד החינוך. maayangris@walla.co.il
ליאת אלון, BOT, מרפאה בעיסוק במרכז רפואי גריאטרי שמואל הרופא. liat.demb@gmail.com
אבישג ברגר, BOT, מרפאה בעיסוק במשרד החינוך ובעמותה לילדים בסיכון. avishagilevi@gmail.com
נטע אמיר, BOT, מרפאה בעיסוק במכון להתפתחות הילד, מכבי. netayosefi@gmail.com
אסנת בר-חיים ארז, OT, PhD, החוג לריפוי בעיסוק ומכון המחקר למקצועות הבריאות והרפואה, הקריה האקדמית אונו. aaerez@gmail.com

תודות

ל**ד"ר עפר זהבי וגב' דניאלה בלכר** מארגון בית אקשטיין, על תרומתם הרבה להנעת המחקר והשתתפות פעילה בו. תודות לכל מתאמי התמיכות ולקוחות בית אקשטיין על הנכונות להתנסות בשאלון הממוחשב ועל המשוב הרב שעזר בפיתוח הכלי.
ל**רונית צור**, הילה רון, פז רינטלר, אילנה צוקרמן ונועה דיאמנט סלומי על תרומתן למחקר ולכתבת מאמר זה.

מילות מפתח: מוגבלות שכלית התפתחותית, אוטיזם, טכנולוגיה מסייעת, איכות חיים, רווחה אישית, תכנית תמיכה

תקציר

מבוא. בעשורים האחרונים עלו המודעות והעיסוק המחקרי בנושא איכות החיים ותחושת רווחה אישית. כיום, משתמשים בהגדרת איכות חיים כדי למדוד תכנון תמיכה, הצלחה ויעילות של תכניות התערבות ושיקום. ניכר מחסור בכלים המאפשרים מענה עצמאי המיועדים למדידת איכות חיים סובייקטיבית, תחושת רווחה אישית, לאנשים עם מוגבלות. **מטרה.** לבחון אם אנשים עם מוגבלות שכלית ואוטיזם יוכלו לדווח על שביעות רצון סובייקטיבית מאיכות חייהם, באופן ישיר באמצעות שאלון מותאם וממוחשב. בנוסף, לבחון את הפרופיל של שתי אוכלוסיות אלו בארגון הנותן שירותי דיור ותעסוקה, ואת הבדלי המגדר והגיל. **שיטה.** המחקר כלל 130 חניכים מארגון בית אקשטיין עם מוגבלות שכלית ועם אוטיזם, קלה עד בינונית, שמילאו שאלון PWI-ID (Intellectual Disability) שהותאם והוסב לגרסה ממוחשבת. **תוצאות.** נמצא שאוכלוסייה עם אוטיזם העריכה את איכות חייהם כגבוהה יותר משל האוכלוסייה עם מוגבלות שכלית בחמישה תחומי חיים. צעירים עם מוגבלות שכלית העריכו שביעות רצון גבוהה יותר באופן כללי מחייהם ובתחום הבריאות בהשוואה

למבוגרים עם מוגבלות שכלית. לא נמצאו הבדלי מגדר בתוך כל אוכלוסייה. **מסקנות.** נראה שהתאמה והנגשה של שאלון, הן מבחינה לשונית והן מבחינה טכנולוגית, מאפשרת לאדם עם מגבלה שכלית או התנהגותית לענות באופן סובייקטיבי, בתיווך מינימלי, על שביעות רצונו לגבי איכות חייו. באופן כזה אפשר לתכנן תכנית התערבות או תכנית תמיכה המשקפת את עמדתו של הלקוח ויכולה לשפר את יעילות ההתערבות. כמו כן, זהו מדד תוצאה שיכול גם לבחון את יעילות התכנית.

מבוא

ארגון הבריאות העולמי הגדיר איכות חיים כ"תפיסתם של אנשים את מצבם בחיים, בהקשר לתרבותם ולערכים שלהם, ובהתייחס למטרותיהם, ציפיותיהם, ולדברים שהם מקנים להם חשיבות". זהו מושג רחב-היקף המושפע במשולב ממצבו הגופני והנפשי של האדם, מרמת העצמאות, מן היחסים החברתיים, האמונות, ובאופן ניכר מסביבתו" (Calveley, 2012; World Health Organization, 2012).

איכות חיים הקשורה בבריאות נוגעת לתחומים המשפיעים על בריאותו של אדם, מבחינה פיזית או מבחינה נפשית. ברמת הפרט הנושא כולל תפיסת בריאות פיזית או נפשית והקשר שלה למצבי סיכון בריאותיים, מצב תפקודי, תמיכה חברתית ומצב סוציו-אקונומי. ברמת הקהילה המושג כולל משאבים, תנאים, מדיניות ונהלים המשפיעים על תפיסות הבריאות ועל מצבה התפקודי של האוכלוסייה (Center for disease control and prevention, 2013). הגדרה זו מניחה כי יש קשר בין מצב בריאותי ובין תפיסת איכות חיים והן מושפעות זו מזו. עם זאת, ההתייחסות לאיכות חיים אינה בלעדית לעולם הבריאות ויש מסגרות התייחסות נוספות המתמודדות עם מושג זה. תחומים אלו מושפעים ממאפיינים אישיים וממשתנים סביבתיים והם תלויים בהקשרי החיים (Verdugo, Schalock, 2005). במהלך העשורים האחרונים זוהו שמונה תחומי יסוד שיש לגביהם הסכמה שהם משותפים לכל בני האדם ללא קשר למגבלה או למצב בריאותי מסוים (Brown

בעשורים האחרונים, גברה ההכרה במושג "איכות חיים" כתחום מרכזי במחקר ובשירותי החינוך המיוחד, הבריאות, שירותים חברתיים ועוד. במקביל, התפתחה עשייה רבה סביב הגדרת המושג "איכות חיים" בהקשר של אוכלוסיות עם מגבלות שונות. השדה המחקרי והשדה הקליני הציבו כיעד מרכזי את העיסוק למען קידום בריאות ואיכות חיים של אוכלוסיות מטופלים שונות, כשהנחת המוצא היא כי הדיווח המתקבל מתפיסת הלקוח את רמת איכות חייו, כפי שהוא חווה ומעריך אותה, תסייע בהערכת השירותים הניתנים לו, ובהבנה של הצרכים הטיפוליים הנחוצים לו (Schalock, 2000).

בשנות השמונים החל השימוש במושג איכות החיים יחד עם מושגים נוספים כגון רווחה אישית, הגדרה עצמית, עוצמות, יכולות, נורמליזציה, סביבות אופייניות, מערכות תמיכה מותאמות אישית, הגינות והתנהגות מסתגלת ששינו במידה ניכרת את האופן שבו החברה תופסת אנשים עם מוגבלויות. ההנחה של רוב אנשי המקצוע הייתה שאיכות החיים של האדם תשתפר שיפור ניכר אם יסופקו לו תמיכות מתאימות. על אף ההסכמה לגבי חשיבות המושג "איכות חיים" עדיין אין הגדרה מוסכמת לגבי ואפשר לראות את מורכבותו דרך העובדה שיש יותר ממאה הגדרות שונות של איכות חיים. ייתכן כי הסיבה לכך היא משום שאיכות החיים הוא מושג רב-ממדי המכיל מגוון רחב של גורמים (Schalock, 2000).

בני האדם אכן תקפים גם לאנשים עם מוגבלות שכלית? מאמר שפורסם ב-2015 מספק עדויות לכך שהתשובה לשאלה זו היא חיובית (Morisse, Vandemaele, Claes, Claes, & Vandeveld, 2013). המאמר מתאר מחקר איכותני שבו ראיונות של קבוצות מיקוד שכללו בני משפחה לאנשים עם מוגבלות שכלית ומטפלים מקצועיים, במטרה לזהות ולמקד את התחומים החשובים ליצירת רמת איכות חיים טובה לבני המשפחה ולמטופלים שלהם. ניתוח הראיונות תומך בכך שתחומי היסוד שהוצעו כמרכזיים את מושג איכות החיים הם אוניברסליים ללא קשר ללקות. עם זאת, החוקרים מעלים את החשיבות של המדדים הסובייקטיביים (indicators) שיכולים להיות שונים באוכלוסייה זו.

מדדת תפיסת איכות החיים נחשבת כמדד תוצאה חשוב כדי להעריך את איכות הטיפול והשירות המוענק לאדם עם המוגבלות, הן ברמה האישית, הן ברמת המסגרת המספקת את השירות והן ברמה של קובעי מדיניות. כשמביאים בחשבון הן את התפיסה המייחסת חשיבות רבה לפרספקטיבה של האדם והן את העובדה שיש מתאם נמוך בין התפיסה הסובייקטיבית של האדם לגבי איכות חייו ובין המדדים האובייקטיביים, נראה שיש תמימות דעים לגבי החשיבות הרבה שיש למדידה הסובייקטיבית של איכות חיים ושדבר זה נכון גם לגבי אנשים עם מוגבלות שכלית קלה עד בינונית (Schalock et al., 2002; Townsend, White, Pham, & Vassos, 2012). במאמר הסוקר את התיאוריה, את ההערכה ואת היישום של מושג איכות החיים בתחום מוגבלות שכלית מונים המחברים כמה עקרונות יסוד במדידת איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית: (א) התחומים הנמדדים דומים בקרב אנשים ללא לקות; (ב) איכות חיים טובה נחווית כשהצרכים והרצונות של האדם מושגים ויש לו או לה

שמונה (Brown, 2009; Verdugo et al., 2005). תחומי היסוד שזוהו לאחר מחקר רב, ותוקפו באופן סטטיסטי הם: רווחה רגשית, יחסים בין-אישיים, רווחה חומרית, התפתחות אישית, רווחה פיזית (בריאות), הכוונה עצמית, הכלה חברתית וזכויות (Felce, 1997; Schalock, 2000; Wang, Schalock, Verdugo, & Jenaro, 2010). לבד משמונת התחומים הכלליים, יש מודלים המתייעים למדדים ספציפיים, סובייקטיביים ואובייקטיביים (indicators) שיכולים להשתנות בקרב אוכלוסיות שונות מבחינת מגבלה ו/או תרבות. מחקרים מראים שהמתאם בין מדדים סובייקטיביים למדדים אובייקטיביים הוא נמוך (Cummins & Lau, 2005; Schalock, Bonham, & Verdugo, 2008; Schalock et al., 2002) ועדיין דנים החוקרים בשאלה מהם הגורמים החשובים ביותר למדידת איכות החיים.

מושג איכות החיים בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית התפתח בעקבות שינוי פרדיגמה בכל הקשור להתייחסות לאנשים עם מוגבלות שכלית ובעקבות ההתקדמות שחלה בהתייחסות לזכויות האדם של אנשים עם מוגבלויות. ארגון האומות המאוחדות (2006) קבע באמנה לאנשים עם מוגבלויות כי לאנשים עם מוגבלות שכלית יש הזכות לקבל שירות נגיש, מתאים ומבוסס ראיות, שיאפשר להם להשיג מטרות אישיות וליהנות מאיכות חיים בדומה לאנשים ללא מגבלה. בהתאם לכך, תיאורטיקנים וחוקרים מרכזיים בתחום, מעריכים שלמושג איכות חיים יש הפוטנציאל לתת פרספקטיבה חדשה ולהיות גורם משפיע חיובי על האנשים העובדים בתחום (מטפלים, פסיכולוגים, מדריכים וכדומה), בשל ההסתכלות מנקודת מבט חדשה בכל הקשור לזיהוי, להתפתחות ולהערכה של אנשים עם מוגבלות שכלית (Schalock et al., 2002). מתעוררת אפוא השאלה: האם שמונת תחומי החיים שהוצעו כאוניברסליים לכל

באוכלוסייה עם מוגבלות (Schalock, 2000). הערכת רווחה אישית (איכות חיים סובייקטיבית) בקרב האוכלוסייה הכללית, מתבצעת באמצעות מילוי עצמי של שאלון מובנה העוסק בממדי חיים אובייקטיביים וסובייקטיביים (Plimley, 2007), לעומת זאת, באוכלוסייה עם מוגבלות שכלית או התנהגותית יש צורך בהתאמות שונות על מנת לענות על השאלון, כשבדרך כלל המטפל הראשי עונה לגבי האדם (Verdugo et al., 2005; Calvey, 2012; Cummins and Lau, 2005). מציינים כי יש היום כלים רבים למדידת איכות חיים, אך רובם פותחו בשביל קבוצות מסוימות באוכלוסייה כדי לנטר מצבים רפואיים שונים או שהם מותאמים לסוגי מוגבלויות. למשל, שאלון ה-SF-36 הבודק איכות חיים בהקשר הבריאותי ושואל שאלות ספציפיות לגבי תפיסת האדם את בריאותו או מוגבלותו. Townsend ועמיתים (2012) ערכו סקירה שיטתית של כלי הערכה לבחינת איכות חיים לאנשים עם מוגבלות שכלית. הם בחנו אילו כלים כוללים את תחומי היסוד ומה הם הפרמטרים הפסיכומטריים של כלים אלו. באופן כללי, מסקנת החוקרים היא שצריך לפתח כלים תקפים ומהימנים בעיקר לאוכלוסייה עם מוגבלות שכלית והתנהגותית חמורה.

אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או אוטיזם מתמודדים עם מגוון לקויות בתחומים שונים העלולים להשפיע על איכות חייהם, ועם זאת, ייתכן שאופן הדיווח העצמי הנהוג בשאלוני איכות חיים סובייקטיבית, עלול להיות חסם במילוי עצמי ועצמאי של אוכלוסיות אלו. אכן, אפשר לראות מגמת עלייה בהערכת רווחה אישית דרך השימוש באדם המקורב ללקוח (בא כוח או מטפל). אופן הערכה זו מעלה דימויות אתיות וקשיים נוספים שנובעים משימוש בגורם שלישי לשם קבלת דיווח סובייקטיבי של אדם עם מוגבלות באשר לאיכות חייו (Calvey, 2012; Rapley, Ridgway, & McGillivray, 2009; Davey, Cummins, & Lau, 2009).

האפשרות לחוות באופן משמעותי את כל תחומי החיים המרכזיים; (ג) לאיכות חיים יש היבטים אובייקטיביים אך התפיסה האישית של האדם את איכות חייו באופן סובייקטיבי היא המרכזית; (ד) איכות חיים מושתתת על צרכים אישיים, על ביצוע בחירות ועל הרגשת שליטה בחייו ובעתידו; (ה) איכות חיים היא מושג רב-ממדי המושפע מגורמים אישיים וסביבתיים כגון: יחסים בין-אישיים, חברות, עבודה, יחסי שכנות והשכונה שבה גרים. מושג איכות החיים צריך להתחשב גם בהקשר הסביבה (Buntinx & Schalock, 2010; Schalock et al., 2002).

הסוגיה של מדידת היבטים אובייקטיביים לעומת היבטים סובייקטיביים מרכזית מאוד בדיון על הערכת איכות חיים. למעשה, כל אחד משמונת הקריטריונים שמגדירים את המושג "איכות חיים" עשוי להיות מיוצג הן על ידי מדדים אובייקטיביים והן על ידי מדדים סובייקטיביים (Burgess & Gutstein, 2007). מדדים אובייקטיביים כוללים הערכה של הסטטוס הכלכלי, הבריאות, התעסוקתי, השכלה וכדומה. לעומת זאת, מדדים סובייקטיביים מתייחסים לשביעות הרצון של האדם באשר למצבו הכלכלי, הבריאותי, התעסוקתי, הרגשי ועוד. Cummins (2013) מציע לקרוא למדדים סובייקטיביים אלו בשם כולל של "רווחה אישית" (Personal Wellbeing) כדי להבדיל מאיכות חיים שבה נמדדים גם היבטים אובייקטיביים. הוא עוד טוען שמדדים סובייקטיביים יכולים להימדד רק על ידי האדם עצמו לעומת מדדים אובייקטיביים שיכולים להימדד על ידי אנשים או גופים ממשלתיים שונים (McGillivray, Lau, Cummins, & Davey, 2009; Cummins, 2013).

כאמור, מדידת איכות חיים משמשת כמדד תוצאה לבחינת הצלחה ויעילות תכניות תמיכה, התערבות ושיקום, הן באוכלוסייה הכללית והן

בריאותית, סביבתית ומידת השפעת המוגבלות. נמצאו פערים ניכרים בחמישה תחומים למעט בתחום הרווחה הפיזית: אנשים עם מוגבלות שכלית העריכו את איכות חייהם כגבוהה יותר משהעריכו באי הכוח. כך גם, במחקר שעשה השוואה בין הערכת איכות חיים של 67 מתבגרים עם מוגבלות שכלית בגילאי 13 עד 18 להוריהם. במחקר נמצאו פערים בתחום הרווחה, הבריאות הפיזית ובתחום החברתי: המתבגרים העריכו את איכות חייהם כגבוהה יותר מהערכת הוריהם בתחומים אלו (Golubovic & Skrbic, 2013). מחקר אחר שנערך בגרמניה בדק התאמה של הערכת איכות חיים הקשורה בבריאות, בין דיווח עצמי של נבדקים עם מוגבלות שכלית ואפילפסיה ובין הערכה של מטפליהם (בא כוח). במחקר השתתפו 36 נבדקים, מהם 22 גברים ו-14 נשים, בטווח הגילאים 18-40 שנים (ממוצע גילאי 26 שנים), כולם דיירי אותו מוסד. במחקר נמצאה אי התאמה עקבית בין מענה עצמי לבין מענה של בא כוח המתבטא באופן גורף בהנמכה של הערכת איכות החיים מצד באי הכוח בהשוואה להערכה עצמית של הנבדקים. מכאן, על פי החוקרים, דיווח של בא כוח אינו תחליף תקף למענה ישיר (Zimmermann & Endermann, 2008). לתוקף הערכתו של בא כוח בדבר איכות חייו של אדם עם מוגבלות יש השפעה רבה, שכן האופן שבו יעריך מטפל את איכות חייו של הלקוח ישפיע על הטיפול וכן על מערכות התמיכות שיסופקו לו (גת, 2008). כמו כן, על פי גישת "הלקוח במרכז" יש להתחשב ברצונותיו ובדעותיו של האדם עצמו על מנת שיוכל לקבל החלטות הנוגעות לחייו באופן עצמאי (Law, Baptiste, & Mills, 1995).

לאור המשמעות שתאורטיקנים בתחום מעלים בדבר החשיבות של מדידת איכות חיים סובייקטיבית והפערים המוצגים בין תפיסה עצמית של איכות חיים לעומת תפיסת איכות

לנוכח הדילמות (Beyer, 1997; Stancliffe, 1999). האתיות והקשיים באופן הערכת רווחה אישית, אפשר לראות מחקרים שערכו השוואה בין דיווח עצמי של אנשים עם מוגבלות על איכות חייהם לעומת הדיווח של באי כוחם כדי לבדוק את מידת ההלימה בין השניים. במחקרם של Sheldrick, Neger, Shipman and Perrin (2012) השוו החוקרים בין האופן שבו הורים למתבגרים עם אוטיזם תופסים את איכות חייהם, האופן שבו הם חושבים שילדיהם תופסים את איכות חייהם וכן דיווח עצמי של המתבגרים. במחקר השתתפו 39 נבדקים בגילאי 12-18 שנים והוריהם. ממצאי המחקר העלו כי ההורים מחזיקים בתפיסות שונות באשר לאיכות חיי הילדים, אך כשמתבקשים ההורים לתת דיווח המבוסס על נקודת מבטו של המתבגר מתקבלת הערכה הקרובה לזו של המתבגר, ועל כן אפשר להשתמש בדיווח מן הסוג הזה כדי לקבל הערכה בת תוקף. כך גם, במחקרם של Balboni, Coscarelli, Giunti and Schalock (2013) שבו השוו בין האופן שבו מבוגרים עם מוגבלות שכלית מעריכים את איכות חיים, לבין האופן שבו באי כוח העריכו את איכות חייהם. במחקר השתתפו 176 מבוגרים עם מוגבלות שכלית קלה עד עמוקה בגילאי 18-70. במחקר לא נמצאו פערים בין הערכת איכות חיים של מתבגרים עם מוגבלות שכלית לעומת באי כוח. על פי מחקר זה, הערכת איכות חיים של בא כוח היא תחליף מהימן בן תוקף בהערכת איכות חיים בקרב אנשים עם מוגבלות המתקשים לענות באופן עצמאי על השאלון.

מנגד, יש מחקרים המעידים על היעדר הלימה בתחומים השונים. במחקרם של Schmidt et al. (2010) נבדקו 614 אנשים עם מוגבלות שכלית, בגילאי 18 ומעלה, ו-874 באי כוח שחולקו לשתי קבוצות ניסוי שביניהן נבדקה התאמה: מטפלים ובני משפחה. במחקר נבדקו שישה תחומים: רווחה פיזית, פסיכו-סוציאלית, חברתית,

ותיקופו בארץ בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית ואוטיזם. שותפים למאמץ זה היו מרפאים בעיסוק וסטודנטים לריפוי בעיסוק שערכו התאמה לכלי ומחקר לתיקופו. המעורבות של מרפאים בעיסוק בפיתוח כלי זה הוערך כחשוב. התפקיד העיקרי של המרפאים בעיסוק הוא לקדם את יכולתו של האדם להשתתף בעיסוקים בעלי משמעות בשבילו על מנת לשפר את בריאותו, את רווחתו ואת איכות חייו (לון-חיימוביץ, זק"ש, ויינטראוב, נוטה, מזור ועמיתים, 2006) ועל כן, היכולת להעריך איכות חיים סובייקטיבית על פי שמונה תחומים ספציפיים, באופן עצמאי, יכולה לתרום תרומה משמעותית גם כמדד תוצאה ליעילות הטיפול בריפוי בעיסוק.

מטרת המאמר לתאר את התאמת הכלי לשאלון ממוחשב ואת המחקר הראשוני שנעשה כדי לתקפו. כמו כן, לדווח על תוצאות ראשוניות המתארות את תפיסת הרווחה האישית של מבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ומבוגרים על הרצף האוטיסטי, עם לקות ברמה קלה עד בינונית.

שיטות המחקר

אוכלוסיית המחקר

המחקר כלל 130 נבדקים, גברים ונשים, בגילאי 20-57 שנים: כמחצית מתוכם מאובחנים עם מוגבלות שכלית ברמה בינונית והשאר מאובחנים עם אוטיזם ברמה קלה-בינונית (ראו טבלה 1). הנבדקים משתייכים למערכי דיור ותעסוקה מטעם ארגון "בית אקשטיין" הנותן תמיכות ושירותים לאנשים עם מוגבלות. הנבדקים גרים במערך ההוסטלים והדיור המוגן של בית אקשטיין וחלקם עובדים במערך התעסוקתי המוגן של הארגון.

החיים של בא כוח, עולה השאלה האם אפשר להנגיש כלים להערכת איכות חיים לאנשים עם מגבלה קוגניטיבית או התנהגותית כך שיוכלו לדווח באופן ישיר על תפיסת הרווחה האישית שלהם. כדי לאפשר מענה עצמאי ככל האפשר יש להנגיש שאלונים אלו על ידי ניסוח מותאם של השאלות ופישוט מושגים מופשטים, מתן אפשרות למענה באמצעים ויזואליים, שימוש בתיווך ברמות שונות ושימוש בטכנולוגיה ממוחשבת (Verdugo et al., 2005). כמו כן, טכנולוגיות מבוססות מחשב נמצאו כמקדמות יכולת בתחומים שונים למבוגרים ומתבגרים עם מוגבלות שכלית (Stock, Davies, Davies, & Wehmeyer, 2006). השימוש במחשב ובטאבלט נמצא נפוץ ומועדף גם בקרב אוכלוסייה עם אוטיזם, שכן השימוש בטכנולוגיה זו אינו מצריך קשר חברתי ומאפשר להם שימוש בממשק קבוע, הניתן לניבוי. מסיבה זו אפליקציות שונות נעשו כלי טיפולי ולימודי בקרב האוכלוסייה (Wei Qin, 2012).

המהות הסובייקטיבית של מושג איכות החיים יחד עם התפיסה החברתית הדוגלת במתן קול לאנשים עם מגבלה, דוחפת את אנשי המקצוע לחקור ולנסות למצוא דרך שתאפשר לאנשים עם מוגבלות שכלית להביע את תפיסתם הסובייקטיבית לגבי איכות חייהם. מחקר זה התרכז בסוגיה זו, תוך ניסיון לפתח כלי עזר טכנולוגיים שיאפשרו לאדם עם מוגבלות שכלית לענות על השאלון באופן עצמאי ואמין, ככל האפשר. המחקר נבע מצורך שעלה מן "השטח" וביזמת ארגון בית אקשטיין. ארגון זה נותן תמיכה ושירותי דיור ותעסוקה לאנשים עם מוגבלות שכלית ואוטיזם, ומשתמש בכלי זה כמדד מרכזי להערכת איכות החיים ובניית תכנית תמיכות ללקוחותיו. הארגון יזם פרויקט שמטרתו התאמת הכלי למילוי עצמי ככל האפשר, שימוש בו

סטטיסטיקה תיאורית של אוכלוסיות המחקר בהתאם למגדר ולגיל

| גיל (שנים) | | מגדר | | אוכלוסייה | | |
|------------|--------|--------|----|-----------|----|----------------------|
| | | גברים | | נשים | | |
| ממוצע | (ס"ת) | (%) | N | (%) | N | |
| 26.41 | (5.06) | (71.4) | 50 | (28.6) | 20 | אוטיזם (n-70) |
| 39.27 | (9.8) | (51.7) | 31 | (48.3) | 29 | מוגבלות שכלית (n-60) |

כלי המחקר

על השאלון, ואיזה סולם מאפשר לו זאת, ערכו מפתחי השאלון מבחן מקדים שבוחן את יכולת האדם להבין את השאלות ולבחון באיזה סולם הוא מצליח לענות בדרך המיטבית. התוקף והמהימנות של גרסת ה-PWI-ID נחקרה במחקר נוסף של גרסת ה-PWI-ID (McGillivray et al., 2009) שבו נמצאה מהימנות פנימית גבוהה בין התחומים, אלפא קרונבאך 0.76, מהימנות מבחן חוזר בינונית 0.58.

ארגון בית אקשטיין עשה שימוש בתרגום בעברית (ד"ר שרה כרמל, אוניברסיטת בן-גוריון), אך לא היה מידע לגבי הליך התיקוף בארץ. כמו כן, הצוות המנהל בארגון בית אקשטיין דיווח שהתעוררו כמה בעיות בהעברת השאלון: (א) צורך לתווך ולהסביר ללקוחות את משמעות השאלות מעבר לרצוי, התקבלה התרשמות שהמטפל מכון יתר על המידה ועלול להשפיע על מתן התשובות. (ב) הלקוחות התקשו בהבנת משמעות הפרצופים של הסקאלה המקורית, מה מסמל שמחה או עצב. ייתכן שהקושי בזיהוי הבעות פנים האופייני לאנשים עם אוטיזם והקושי בתפיסה מופשטת בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, דרשו סמלים עם מיעוט פרטים ועקבים יותר מאלו שהופיעו

(PWI-ID) Personal Wellbeing Index Intellectual Disability Cummins פותח על ידי (2005) and Lau International) לאוכלוסייה הבורגרת הכללית (Wellbeing Group, 2006). ה-PWI-ID הותאם לאוכלוסייה עם מוגבלות שכלית או ליקוי קוגניטיבי אחר ברמה קלה עד בינונית. השאלות מתרכזות בתחומי חיים המוערכים כחשובים להערכת תחושת רווחה אישית: בטחון עתידי, תחושת מוגנות, בריאות, פנאי, רווחה חומרית, שייכות לקהילה, קשרים בין אישיים ושאלה כללית לגבי הערכת הרווחה אישית בחיים. לדוגמה, עד כמה אתה מרוצה/שמח, מן הדברים שיש לך (כמו כסף ודברים שלך)? בגרסה מותאמת זו הורד הסעיף הנוגע בהערכת החיים הרוחניים מכיוון שהתוקף שלו עדיין לא בוסס לגבי אוכלוסייה זו ובשל מורכבות המושג. אופן מתן התשובות כולל אפשרויות לכמה סקאלות: הסקאלה הסטנדרטית בין 0-10, וסקאלות ויזואליות באמצעות פרצופים המסמלים רצף מפרצוף עצוב עד פרצוף שמח (2,3, 5- פרצופים). כדי לבחון אם האדם מסוגל לענות

בכלי המקורי. בשל כך הוחלט לערוך את תהליך התיקוף והתרגום באופן עצמאי, באישורם של מפתחי הכלי. להלן, התהליך והשינויים בגרסה המותאמת בעברית:

1. פריטי השאלון עברו פישוט לשוני למלל יותר פשוט וקונקרטי על ידי צוות המרכז להנגשה קוגניטיבית (הקריה האקדמית אונו).

2. השאלה ל"עד כמה אתה שמח" שונתה ל"עד כמה אתה מרוצה" לאחר הערות של הלקוחות שראו במילה "שמחה" משהו אחר שאינו קשור לשאלות הנוגעות לבריאות, קשרים עם חברים או מצב כלכלי. נערך פיילוט עם מדגם של כ-20 לקוחות שבחן את ההבנה של ניסוח זה והוא נמצא מתאים.

3. סקאלת הפרצופים שונתה לפרצופי סמיילי פשוטים. ההליך כלל ניסוי עם כמה סקאלות ועיצובים שונים עד שנמצא הסמלול שהיה טוב ויציב לתגובות הלקוחות.

הסקאלה המקורית:



הסקאלה לאחר התאמה לארץ ולאוכלוסיית הלקוחות:



4. לאחר התאמת ההיגדים והסקאלה, הוסב השאלון לגרסה ממוחשבת המתאימה למענה גם באמצעות מסך מגע.

- לגרסה הממוחשבת נוסף הליך המבחן המקדים המובנה בכלי, הקובע אם האדם מבין את השאלות ואם הוא יכול לענות עליהן באמצעות אחת מן הסקאלות.
- הוספת אפשרות לפלט קולי (הקראה) של השאלות.
- כדי להתאים את התיווך המילולי נוספו תמונות הממחישות את התחום. למשל, אם מדובר על קשרים עם אנשים עולות תמונות המראות הימצאות עם חברים או משפחה. התמונות צוירו על ידי לקוחות בית אקשטיין בסדנת האמנות, תוך שימוש בקבוצת מיקוד גירויים.
- הצגת כל שאלה במסך נפרד תוך שמירה על אחידות העיצוב הכללי וכדי להפחית גירויים.

ניתוח נתונים

בשלב הראשון נעשתה המרה של הציונים כדי להפוך את הסקאלות השונות לציון אחיד בן-השוואה, על פי הנחיות שניתנו על ידי מפתחי הכלי בחוברת האבחון. בתשובות של סולם 0-10 הומרו הנתונים לסולם של 0-100 על ידי הזזת הנקודה העשרונית ימינה והפיכת הציון לסולם 'percentage of scale maximum' (SM%). הפיכת ציוני הסולמות האחרים (2, 3, 5 פרצופים) לציון סולם אחיד חושב באמצעות הנוסחה: $score = [(Score/X) \times 100]$ הציון שניתן; $X =$ הציון הגבוה ביותר שאפשר לתת לאותו היגד. כלומר, סקאלה של 0-4 ציון ה- X יהיה 4 (Cummins & Lau, 2005). ההמרה לציוני הסולם הסטנדרטי נעשתה לכל תחום בפני עצמו ולשאלה כללית. על פי הנחיות המפתחים, הוצאו מן הניתוח הסטטיסטי נתונים של מי שנתוניהם היו זהים וקיצוניים לאורך על השאלון. כלומר, מי שנתנו את ההערכה הכי גבוהה לכל ההיגדים (מילאו 10 או פרצוף הכי שמח לאורך כל ההיגדים) או נמוכה (1-2 לכל התחומים או הפרצוף הכי עצוב).

ניתוח הנתונים לבחינת שאלות המחקר התבצע בעזרת תוכנת SPSS. פרופיל תפיסת רווחה אישית נעשה לכל אוכלוסייה לחוד, ולאחריה נערכה השוואה בין האוכלוסיות בכל תחום תוך שימוש במבחן t למדגמים בלתי תלויים. בנוסף נבחנו הבדלי מגדר בכל אוכלוסייה לחוד תוך שימוש במבחן t למדגמים בלתי תלויים.

תוצאות

באופן כללי, פרופיל הערכת רווחה אישית של אנשים עם מוגבלות שכלית ואנשים עם אוטיזם נעה בין 60% ל-80% בממוצע במדגם זה. ממוצעים וסטיות תקן של כל תחומי איכות החיים מוצגים בטבלה 2. לקוחות עם אוטיזם

שהתייחסה לתחומי החיים ועיצבה את התמונות בהתאם לתפיסתם את התחום. התיווך ניתן במקרה שהאדם מתקשה בהבנת ההיגד ונדרשת עזרה.

בסיום השאלון מופיע גרף המשקף את האופן שבו הלקוח תופס את רווחתו האישית. באפשרות המטפל או מתאם התמיכות לשקף את הממצאים, ולהתחיל את תכנית קביעת המטרות וההתערבות כבר בשלב זה.

הליך המחקר

לאחר שהושלם התהליך הראשוני של התאמת הכלי, נערכה הכנה והכשרה של צוות מתאמי התמיכות של בית אקשטיין, סטודנטיות לריפוי בעיסוק מן הקריה האקדמית אונו וללקוחות עצמם בנוגע למונח איכות חיים, משמעותו ומטרות השאלון. טרם המענה על השאלון נערך מבחן מקדים בתיווך מלא של איש הצוות כדי לוודא שהנבדק עונה באמצעות הסולם המתאים לו. העברת השאלון הממוחשב נעשתה בתיווך מתאם התמיכות של האדם תוך מתן אפשרות לענות באופן עצמאי ככל האפשר. ההערכה נערכה בסביבה הטבעית והמוכרת של הנבדקים, בחדר שקט ופרטי תוך שימוש במחשבי לוח (טאבלטים) המצויים בשימוש יום-יומי על ידי הנבדקים ומוכרים להם. הסטודנטיות לריפוי בעיסוק צפו בצוות כדי לתת משוב חיצוני בנוגע לסטנדרטיות של אופן ההעברה וכל דבר אחר הבולט היכול להשפיע על מילוי השאלון, ולשם כך נעזרו בדף תצפית. דף התצפית כלל התייחסות לאינטראקציה בין הלקוח למתאם התמיכות, לאופן שבו הלקוח ענה על השאלות, האם היו שאלות שבהן הלקוח התקשה במיוחד, אופן התיווך ועוד. לאחר מילוי השאלון הועברו הנתונים למאגר מידע של הארגון. ניתוח הנתונים נעשה באופן אנונימי על ידי כותבות מאמר זה. למחקר התקבל אישור של ועדת אתיקה מוסדית.

העריכו את תחושת המוגנות כתחום שבו שביעות רצונם הייתה הגבוהה ביותר ואת תחום הקשרים הבין אישיים כנמוכה ביותר. גם לקוחות עם מוגבלות שכלית הביעו שביעות רצון גבוהה מתחושת המוגנות, אך התחום שבו הרגישו פחות שביעות רצון היה תחום הרווחה החומרית. עם זאת, יש לשים לב לסטיית התקן הגבוהה ברוב התחומים דבר המעיד על שונות גבוהה של ההערכות האישיות.

לבחינת הבדלים משמעותיים בין האוכלוסיות נערך מבחן t למדגמים בלתי תלויים. נמצא הבדל סטטיסטי מובהק באופן תפיסת הרווחה האישית בחמישה תחומים: רווחה חומרית, בריאות, מוגנות, פנאי, ביטחון עתידי. בכל התחומים שהוזכרו העריכו אנשים עם אוטיזם את איכות החיים כגבוהה יותר משל הלקוחות עם מוגבלות שכלית. לא נמצא הבדל סטטיסטי מובהק בתפיסת איכות החיים בתחומים האלה: קשרים בין אישיים, הישגים ושביעות רצון כללית (טבלה 2).

בשלב השני נבחן הפרופיל של תפיסת הרווחה האישית על פי מגדר בכל אוכלוסייה לחוד, לא נמצאו הבדלים בין גברים לנשים.

טבלה 2

הבדלים בתפיסת איכות חיים על פי תחומי החיים באוכלוסיות המחקר

| תחום | אוטיזם ממוצע (ס.ת.) | מוגבלות שכלית ממוצע (ס.ת.) | הבדלים על פי תחום | |
|----------------------------------|------------------------|-------------------------------|-------------------|----------|
| | | | t | p |
| שביעות רצון כללית | (20.75) 72.42 | (19.57) 67.91 | 1.27 | לא מובהק |
| רווחה חומרית | (18.30) 77.78 | (25.24) 59.58 | 4.63 | <0.01 |
| בריאות | (21.23) 73.14 | (22.11) 65.41 | 2.02 | <0.05 |
| התפתחות אישית בעבודה/ לימודים | (22.13) 73.92 | (19.57) 67.91 | 1.64 | לא מובהק |
| קשרים בין אישיים | (19.88) 72.14 | (22.11) 67.91 | 1.13 | לא מובהק |
| תחושת מוגנות | (18.24) 79.78 | (17.50) 71.66 | 2.58 | <0.05 |
| פנאי | (18.02) 76.57 | (19.32) 68.75 | 2.37 | <0.05 |
| ביטחון עתידי | (17.15) 75.35 | (20.32) 67.08 | 2.48 | <0.05 |

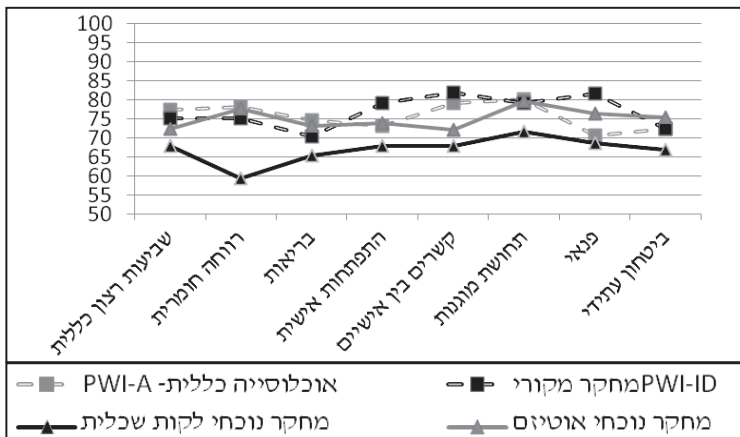
בנוסף, במהלך ניתוח הנתונים התברר שבקרב המשתתפים עם מוגבלות שכלית יש טווח גילאי גדול ויש תת-קבוצה של מבוגרים בגילאי 45-60 שנים, ואילו המשתתפים עם אוטיזם היו כולם מתחת לגיל 40 שנים. בשל כך בדקנו גם את ההבדלים בתפיסת הרווחה האישית בין קבוצות הגיל הצעירה והמבוגרת בקרב הקבוצה עם מוגבלות שכלית. נמצא הבדל סטטיסטי מובהק בתחום הבריאות ובשביעות הרצון הכללית כך שצעירים הביעו יותר שביעות רצון ממבוגרים בתחום הבריאות וההערכה כללית של איכות החיים (טבלה 3). על פי ניתוח זה ייתכן שההבדל בין האוכלוסיות מוגבלות שכלית ואוטיזם בתחום הערכת הבריאות שצוין קודם, מושפע יותר מן הגיל.

לשם העמקת ההבנה של טווח הציפונים ערכנו השוואה בין הנתונים שלנו ובין הנתונים המדווחים על ידי מפתחי הכלי (McGillivray et al., 2009), ההשוואה מוצגת בגרף 1. מן ההשוואה עולה שבמדגם הנוכחי אנשים עם מוגבלות שכלית העריכו את איכות חייהם הסובייקטיבית כנמוכה יותר מן המדווח בספרות הרלוונטית לכלי זה.

טבלה 3

הבדלי גיל בקרב נבדקים עם מוגבלות שכלית

| תחום | צעירים (20-45) (n=40) ממוצע (ס.ת.) | | מבוגרים (46-60) (n=20) ממוצע (ס.ת.) | | הבדלים על פי תחום t | P |
|-------------------|--|---------|---|---------|------------------------|-------|
| | גיל | 33.86 | (6.20) | 50.75 | | |
| שביעות רצון כללית | 73.12 | (15.38) | 57.50 | (23.08) | 2.73 | <0.05 |
| בריאות | 70.62 | (18.68) | 55.00 | (25.13) | 2.46 | <0.05 |



גרף 1. נתוני תוצאות המחקר בהשוואה לנתוני המדווחים על ידי מפתחי הכלי

השלב האחרון של ניתוח הנתונים כלל בחינה של האופן שבו השתמשו המשתתפים בסקאלות השונות שמציע האבחון. השימוש בסקאלות נעשה על פי המבחן המקדים הבוחן באיזה אופן יכול המשתתף לענות באופן מהימן על השאלון. באופן כללי, משתתפים עם מוגבלות שכלית עשו יותר שימוש בסקאלות הפרצופים (2,3) ומשתתפים עם אוטיזם יכלו להשתמש בסקאלות עם יותר בחירה (5 פרצופים או סקאלה של 11 נקודות) (ראו טבלה 4).

טבלה 4

סטטיסטיקה תיאורית של אוכלוסיות המחקר בהתאם להתפלגות מענה על פי סקאלה

| מוגבלות שכלית התפתחותית | | אוטיזם | | אוכלוסייה |
|----------------------------|----|--------|----|---------------------|
| (%) | N | (%) | N | |
| (56.7) | 34 | (12.9) | 9 | שני פרצופים |
| (33.3) | 20 | (18.6) | 13 | שלושה פרצופים |
| (10.0) | 6 | (31.4) | 22 | חמישה פרצופים |
| (0) | 0 | (37.1) | 26 | מספרי (Likert) 10-1 |

דיון

מתוצאות המחקר נמצא הבדל סטטיסטי מובהק בדיווח על הרווחה האישית בין שתי האוכלוסיות בחמישה תחומים: ביטחון עתידי, תחושת מוגנות, בריאות, פנאי ורווחה חומרית. בכל התחומים האלה, העריכה האוכלוסייה עם אוטיזם את הרווחה האישית כגבוהה יותר מאוכלוסייה עם מוגבלות שכלית. לא נמצא הבדל סטטיסטי מובהק בתחומים האלה: שייכות לקהילה, קשרים בין אישיים במסגרת תעסוקה ומגורים ושביעות רצון כללית. בבחינת הפערים המובהקים בתפיסת הבריאות, עולה שייטכן שההבדל הזה קשור להבדלי הגיל במדגם זה, כשההבדל ניכר בין קבוצת הגיל המבוגרת של המשתתפים עם מוגבלות שכלית לבין שאר

מאמר זה מציג מחקר שבחן את סוגיית הערכת איכות חיים סובייקטיבית (רווחה אישית) בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית או אוטיזם. המחקר בא מתוך ההבנה שדיווח סובייקטיבי על אודות תפיסת הלקוח את איכות החיים שלו כפי שהוא חווה אותה, תסייע בהערכת השירותים הניתנים לו ובהבנה של הצרכים הטיפוליים הנוצרים לו. מטרת מחקר זה הייתה לבחון אם אנשים עם מוגבלות שכלית ואוטיזם יוכלו לדווח על שביעות רצון מאיכות חייהם, באופן ישיר באמצעות שאלון מותאם וממוחשב. בנוסף, לבחון את הפרופיל של שתי אוכלוסיות אלו בארגון הנותן שירותי דיור ותעסוקה, ואת הבדלי המגדר והגיל בין האוכלוסיות.

והחומרית מושפעת ממידת התמיכה החברתית, ואילו מידת הסיפוק מאיכות החיים בתחום הבריאות מושפעת ממידת התמיכה החברתית אבל גם מהרגשת הדחק בקרב אוכלוסייה זו. לפיכך, ייתכן כי יש חשיבות לא רק לספק מערך תמיכה חברתית אלא גם כלים להתמודדות עם דחק או מערך תמיכה למתמודדים עם דחק, כדי לשפר את הרגשת הרווחה האישית בתחומי הביטחון, הרווחה הרגשית והחומרית ובריאות. לגבי הרגשת הרווחה האישית בתחומים האחרים, לא נמצאו מחקרים הבוחנים את תפיסת איכות החיים בתחומי החיים הנוספים שצינו כבעלי הבדלים מובהקים בין האוכלוסיות האמורות, מוגבלות שכלית התפתחותית ואוטיזם.

בבחינת ההבדלים בתפיסת הרווחה האישית של אוכלוסיות המחקר כתלות במגדר לא נמצא הבדל מובהק בין גברים ונשים. ממצא דומה עלה גם ממחקרם של Umb-Sonnander and Carlsson (2006), מחקר זה בחן השתתפות בפעילויות בתחומי חיים שונים מן ההיבט המגדרי של 112 בוגרים עם מוגבלות שכלית בגילאי 27-42 שנים. באוכלוסייה כללית נמצאו הבדלים מגדריים במידת השתתפות בפעילויות שונות, ואילו באוכלוסייה עם מוגבלות שכלית לא נמצאו הבדלים. החוקרים סברו כי ייתכן שאנשים עם מוגבלות שכלית נתפסים על ידי הסביבה כמגדר נייטרלי (gender-neutral) ולא כגברים או נשים עם צרכים אישיים והעדפות.

בבחינת ההבדלים בתפיסת איכות החיים של אוכלוסיית המחקר עם מוגבלות שכלית כתלות בקבוצת גיל נמצא הבדל סטטיסטי מובהק בתחום הבריאות ובשביעות הרצון הכללית כך שצעירים (20-45 שנים) הביעו יותר שביעות רצון ממוגורים (46-65 שנים). בספרות המקצועית נמצאו מעט מאוד מחקרים שעסקו בהשפעת הגיל על תפיסת איכות חיים סובייקטיבית

המשתתפים הצעירים בשתי הקבוצות. עם זאת, במחקרים נוספים נמצאו פערים מובהקים בתחום בקרב אוכלוסיות שונות, אך ניכר מחסור במחקר לגבי מוגורים עם מוגבלות שכלית ועל הספקטרום האוטיסטי (Gerber, Baud, Giroud, & Carminati, 2008; Perry & Felce, 2002). במחקר שנערך בקרב 26 מתבגרים ובוגרים צעירים בגילאים 17-28 שנים נמצא כי אנשים עם אוטיזם דיווחו על איכות חיים הקשורה בבריאות כגבוהה יותר בהשוואה לאוכלוסייה עם סכיזופרניה, בעיקר בתחומי בריאות פיזית, בריאות פסיכולוגית וקשרים חברתיים (Kamp-Becker, Schroder, Remschmidt, & Bachmann, 2010). במחקר אחר שבדק הערכת איכות חיים בקרב 25 נבדקים בגילאי 18-21 עם אבחנה של אספרגר ועם התפתחות תקינה, נמצא כי אנשים עם אבחנה של אספרגר דיווחו על איכות חיים נמוכה במידה ניכרת בהשוואה לבעלי התפתחות תקינה בתחום הבריאות (Jennes-Coussens, Magill-Evans, & Koning, 2006). מחקרים אלו נערכו בקרב אוכלוסייה צעירה, ואילו במחקר זה הייתה קבוצה של אנשים עם מוגבלות שכלית בגילאי 40-60 שנים, גילאים שבהם תיתכן ירידה גופנית. אפשר להסיק כי תחום הבריאות הוא תחום המשפיע באופן משמעותי על איכות החיים, הן באוכלוסייה הכללית והן באוכלוסייה עם מוגבלות. על פי מחקר זה עולה כי האוכלוסייה האמורה יכולה לדווח על כך.

במחקרם של Bramston, Chipuer and Pretty (2005) נבדקה ההשפעה של גורמים שונים, ובכללם שביעות הרצון מן המצב הבריאותי, על תחושת הרווחה בקרב אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית. במחקר בדקו אם באמצעות הערכת מידת התמיכה החברתית, ההשתייכות לקהילה ומידת הדחק (stress) של הפרט, אפשר לנבא את מידת הסיפוק של האדם מאיכות חייו. נמצא כי מידת הסיפוק מאיכות חיים בתחומי הביטחון, הרווחה הרגשית

מדווחים על רווחה אישית טובה ואף מצוינת, בניגוד לתפיסה של הסביבה החיצונית הרואה את איכות החיים של האוכלוסייה זו נמוכה (Albrecht & Devlieger, 1999). תופעה זו עשויה להיות בעייתית כשנעשה שימוש בראייה על מנת לדווח על איכות חיים, שכן התוצאה שתתקבל עלולה להיות מוטעית (Cummins, 1998). מכאן, ניכרת חשיבות רבה למדידת הערכה סובייקטיבית על ידי האדם עצמו אל מול בא כוח כפי שהדבר נתמך על ידי מחקרים נוספים, שבהם נמצא כי מדידה ישירה של איכות חיים בקרב מבוגרים עם אוטיזם ומוגבלות שכלית באופן עצמאי, היא הדרך הטובה ביותר להערכת איכות חיו כפי שהוא חווה אותה (Van Bourgondien, Reichle, & Schopler, 2003; Verdugo et al., 2005).

אחת השאלות הנוספות שעולות בעיון בנתונים היא מה המשמעות של תוצאות המציגות שתחושת הרווחה האישית של אדם עם מוגבלות שכלית היא 68%, או של אדם עם אוטיזם היא 72% מתוך 100? האם הדבר מורה על כך שאיכות חיו נמוכה? האם היא נמוכה או גבוהה לעומת האוכלוסייה הכללית (ללא לקות)? האם אפשר להגיע ל-100% של שביעות רצון? Cummins, חוקר מרכזי בתחום, מתייחס לסוגיה זו. במהלך יותר מ-20 שנים של איסוף נתונים באוכלוסייה הכללית באוסטרליה תוך שימוש בשאלון ה-PWI-A, הוא גילה שממוצע ההערכה הסובייקטיבית של איכות החיים בקרב אנשים, ללא מוגבלות מוצהרת, הייתה סביב 76% (+/- 3). מלבד זאת שהממוצע "רחוק" מ-100% יש גם שונות קטנה לאורך השנים. בעקבות ההנחה שלו שאנשים בדרך כלל שבעי רצון מחייהם אם צרכיהם הפיזיים והחברתיים ממומשים ובעקבות מדידות אלו (ומחקרים נוספים) הוא פיתח את תיאוריית ה-Subjective Well-being Homeostasis. התיאוריה טוענת שלכל אדם יש טווח צר ואופייני לו של הרגשת רווחה אישית שנע סביב נקודה מסוימת

בקרב בעלי מוגבלויות. עם זאת, מחקרים שונים קושרים הופעה מוגברת של דיכאון ודמנציה עם עלייה בגיל בקרב אוכלוסייה עם מוגבלות שכלית. ייתכן כי גורם זה עשוי להסביר את ההבדלים (Hartle, Lickel, & MacLean, 2008; Hermans & Evenhuis, 2012; Hermans & Evenhuis, 2013).

במחקר זה לא מדדנו באופן ישיר את בחינת אופן המענה העצמאי של הנבדקים ואת מידת אמינות הדיווח, מלבד אופן מתן התשובות על ידי הסקאלות השונות. עם זאת, בדיון שנערך בסיום תהליך הטמעת השאלון (בבית אקשטיין) מתאמי התמיכות דיווחו כי תפיסתם של הנבדקים בשיחה שנערכת לאחר מילוי השאלון תואמת את תוצאות השאלון, ומכך עולה כי אנשים עם אוטיזם ואנשים עם מוגבלות שכלית, ברמה קלה עד בינונית, מסוגלים לדווח באופן ישיר על תפיסת איכות חייהם, כשהנתאים מתאמים ומאפשרים זאת. מסקנה דומה עולה ממחקר אורך שבחן הערכת איכות חיים של 923 מבוגרים עם מוגבלות התפתחותית מ-33 שירותי קהילה במרילנד שבארה"ב, ומצא שאנשים עם לקויות התפתחותיות מסוגלים לדווח באופן ישיר על איכות חייהם כשהם נשאלים שאלות שמשמעותיות עבורם, במילים המובנות להם, בסביבה מוכרת וסבלנית תוך מתן אפשרות לעזרה בעת הצורך (Bonham et al., 2004).

כפי שתואר במבוא, בספרות יש מחקרים הבוחנים את מהימנות מענה של בא כוח בהשוואה למענה ישיר. במחקרו של Felce (1997), נמצא שאנשים עם מוגבלות שכלית העריכו את איכות חייהם בטווח הנורמה של האוכלוסייה הכללית. Gerber ועמיתים (2011), מעריכים שאנשים עם מוגבלויות נוטים להיות עם ציפיות נמוכות ולכן מדווחים על שביעות רצון גבוהה מחייהם ואופטימיות לגבי עתידם. ממצאים אלו תואמים למחקר שמצא כי לרוב אנשים עם מוגבלות

בכלי למוסדות נוספים וכן באוכלוסיות שונות כגון: ילדים, אוכלוסיית בריאות הנפש ופגיעות קוגניטיביות הנובעות מפגיעות ראש נרכשות (אירוע מוחי, פגיעות ראש טראומטיות), כדי לאפשר הערכת איכות החיים באופן סובייקטיבי ועצמאי. כמו כן, מומלץ לערוך מחקרים נוספים הבוחנים את השפעת המגדר והגיל על תפיסת איכות החיים באוכלוסיות המחקר.

דבר נוסף שבו לא שלטנו באופן מלא היה מידת התיווך שנתן מתאם התמיכות ללקוח שלו. על אף ההכשרה שניתנה למטפלים והדגש על מילוי עצמאי תיתכן שונות בין המטפלים. בשל כך עלה הצורך ללוות את הכלי עם חוברת הנחיות הכוללת תהליך העברה ואופן התיווך, לצורך שמירה על סטנדרטיזציה.

השלכות קליניות

מחקר זה צמח מתוך צורך חיוני שעלה מארגון גדול בארץ הנותן תמיכות ושירותים לאנשים עם צרכים מיוחדים. הארגון עושה שימוש במערך תמיכות כחלק מתכנית ההתערבות שהוא מציע ללקוחותיו. לכן, היה צורך בכלי מותאם שבעזרתו יהיה אפשר לתכנן ולהעריך את יעילות תכנית התמיכה והשיקום לכל לקוח. בעזרת המחקר והכלי שהותאם במסגרתו קיבלו מתאמי התמיכות מידע על אודות תפיסת איכות חיים הסובייקטיבית של לקוחותיהם בתחומי חיים שונים, מה שמאפשר לזהות היכן הקשיים והעוצמות כדי למקד את תכנית ההתערבות לתחומים המשמעותיים לאותו אדם. אנו סבורות כי צורך דומה משותף גם לארגונים נוספים בארץ כך שהכלי עשוי לתת מענה מהימן ועקב כך לשפר את תפיסת הרווחה האישית של אנשים עם מוגבלות. כלי זה עשוי לשמש מרפאים בעיסוק, וכן אנשי מקצוע נוספים בתחום מקצועות הבריאות, ולתת להם מדד לקביעת מטרות טיפול והתקדמותו. שימוש בכלי המאפשר מענה סובייקטיבי ובאופן עצמאי

(set-point), הטווח הנורמלי כנראה תלוי בעוד פרמטרים של אישיות ומשאבים פסיכולוגיים. שביעות הרצון מן הרווחה האישית עלולה לרדת במידה ניכרת כתוצאה ממשבר ושינוי חיים, אך התערבות או יכולת התמודדות, יכולה לשפר ולהחזיר עד לאותה נקודה או טווח של תפיסת איכות החיים. מחקרים באוכלוסיות מערביות מורים על נורמות של 70% עד 80% של תפיסת איכות חיים סובייקטיבית, עם ממוצע של 75% (Lau, Cummins, & McPherson, 2005). בתרשים המובא בחלק התוצאות, מתוארים ממוצעי אוכלוסייה כללית ואוכלוסייה עם מוגבלות שכלית באוסטרליה שלא מצא הבדלים בין אוכלוסיות אלו. תוצאות אלו דומות למחקר זה לגבי אנשים עם אוטיזם אך שונות מן הממצאים לגבי אנשים עם מוגבלות שכלית שדירגו את איכות חייהם כנמוכה יותר. עם זאת, אין לנו נקודת יחס לאוכלוסייה כאן בארץ, באופן כללי ובהקשר לגיל.

מגבלות המחקר והמלצות למחקרי המשך

למחקר זה כמה מגבלות שיש להביא בחשבון בהכללת הממצאים. ראשית, השתייכות כל הנבדקים במחקר למערכי הדיור והתעסוקה של ארגון טיפולי יחיד אינה משקפת את כלל האוכלוסיות עם מוגבלות שכלית ואוטיזם. במחקר זה לא יכולנו להגדיר את רמת הלקות הקוגניטיבית וההתנהגותית מעבר להגדרה שניתנה על ידי הארגון. בנוסף, ייתכן כי יש הטיה של תוצאות המחקר בעקבות הבדלים בכמות הנבדקים מכל מגדר, מספר הגברים הכולל במחקר גבוה במידה ממספר הנשים, ובאוכלוסייה עם אוטיזם בפרט, בהתאם לזמינות הנבדקים הקיימת באוכלוסיות המוסד שהשתתף במחקר. בבחינת השפעת הגיל על איכות חיים, המסקנות שהוצגו על אודות האוכלוסייה עם אוטיזם תקפות לגבי קבוצת הגיל הצעירה בלבד (20-45). אנו ממליצות לערוך מחקרים נוספים בתחום שירחיבו את השימוש

strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4248–4254.

Bonham, G. S., Basehart, S., Schalock, R. L., Boswell Marchand, C., Kirchner, N., & Rumenap, J. M. (2004). Consumer-based quality of life assessment: The Maryland Ask Me! Project. *Mental Retardation*, 42(5), 338-355.

Bramston, P., Chipuer, H., & Pretty, G. (2005). Conceptual principles of quality of life: An empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(Part 10), 728-733.

Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 11-18.

Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 283–294.

Burgess, A. F., & Gutstein, S. E. (2007). Quality of life for people with autism: Raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2), 80-86.

Calveley, J. (2012). Including adults with intellectual disabilities who

תואם את הג'ישה הממוקדת לקוח העומדת בבסיס מקצוע הר'פוי בעיסוק. שימוש בג'שה זו במהלך בניית תכנית התערבות משפר את תוצאותיה ואת יעילותה וכן עונה על צורך שקיים בשדה הקליני. ייתכן כי שינויים אלו יובילו בעתיד לבניית תכנית התערבות מתאימה לכל אדם ואדם באופן שיעלה את רמת איכות חייו.

מקורות

ארגון האומות המאוחדות (2006). האמנה בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות. <http://index.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyonSite/mishpati/Pages/Amana.aspx>

גת, א' (2008). בדיקת הקשר בין מקום המגורים ותפיסת איכות החיים של בוגרים עם פיגור שכלי ומוגבלויות פיזיות קשות: השוואה בין תפיסת הבוגרים עצמם, בני משפחותיהם ומטפליהם. עבודה לתואר מוסמך, הדסה והאוניברסיטה העברית, ירושלים.

ילון- חיימוביץ, ש', זק"ש, ד', ויינטראוב, נ', נוטה, א', מזור, נ' ועמיתים (2006). מרחב ותהליך העשייה המקצועית בר'פוי בעיסוק בישראל. תל אביב: העמותה הישראלית לר'פוי בעיסוק.

Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: High quality of life against all odds. *Social Science and Medicine*, 48, 977-988.

Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G., & Schalock, R. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment

- Gerber, F., Bessero, S., Robbiani, B., Courvoisier, D. S., Baud, M. A., Traore, M., ... Carminati, G. G. (2011). Comparing residential programs for adults with autism spectrum disorders and intellectual disability: Outcomes of challenging behavior and quality of life. *Journal of Intellectual Disability, 55*(9), 918-932.
- Golubovic, S., & Skrbic, R. (2013). Agreement in quality of life assessment between adolescents with intellectual disability and their parents. *Research in Developmental Disabilities, 34*(6), 1863-1869.
- Hartley, S. L., Lickel, A. H., & Maclean W. E. (2008). Reassurance seeking and depression in adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities Research, 52*(11), 917-929.
- Hermans, H., & Evenhuis, H. (2012). Life events and their associations with depression and anxiety in older people with intellectual disabilities: Results of the HA-ID study. *Journal of Affective Disorders, 138*(1-2), 79-85.
- Hermans, H., & Evenhuis, H. M. (2013). Factors associated with depression and anxiety in older adults with intellectual disabilities: Results of the healthy ageing and intellectual disabilities study. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 28*(7), 691-699.
- lack capacity to consent in research. *Nursing Ethics, 19*(4), 558-567.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2013). *Health-Related Quality of Life (HRQOL)*. Retrieved from <http://www.cdc.gov>.
- Cummins, R. A. (1998). *Measuring subjective life quality by proxy response*. Paper presented at the Australian Society for the Study of Intellectual Disability National Conference, Adelaide, South Australia, 28 September 1998.
- Cummins, R. A. (2013). *Measuring subjective well-being: Theory and practice international*. Symposium on quality of life and well-being of people with disabilities: Theory, research & implementation. Kiryat-Ono, Israel.
- Cummins, R. A., & Lau, A. L. D. (2005). *Personal Wellbeing Index-Intellectual Disability*. Australian Centre on Quality of Life, Deakin University.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 41*(2), 126-135.
- Gerber, F., Baud, M., Giroud, M., & Carminati, G. (2008). Quality of life of adults with pervasive developmental disorders and intellectual disabilities. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 38*(9), 1654-1665.

- study. *The Scientific World Journal*. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1155/2013/491918>
- Perry, J., & Felce, D. (2002). Subjective and objective quality of life assessment: Responsiveness, response bias and agreement between the responses of people being supported and those of staff responding in their behalf. *Mental Retardation, 40*, 445-456.
- Plimley, L. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities, 35*(4), 205-213.
- Rapley, M., Ridgway, J., & Beyer, S. (1997). Staff, staff and staff: Client reliability of the Schalock & Keith (1993) Quality of Life Questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*(1), 37-42.
- Schalock, R. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15*(2), 116-127.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning, 31*, 181-190.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., . . . Parmenter, T. (2002). Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J., & Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. *Autism: The International Journal of Research & Practice, 10*(4), 403-414.
- Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H., & Bachmann, C. J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *Psycho-Social Medicine, 7*. doi:10.3205/psm000065. V7: Doc03.
- Lau, A. L. D., Cummins, R. A., & McPherson, W. (2005). An investigation into the cross-cultural equivalence of the personal wellbeing index. *Social Indicator Research, 75*, 403-430.
- Law, M., Baptiste, S., & Mills, J. (1995). Client-centered practice: What does it mean and does it make a difference? *Canadian Journal of Occupational Therapy, 62*(5), 250-257.
- McGillivray, G. A., Lau, A. L. D., Cummins, R. A., & Davey, G. (2009). The utility of the Personal Wellbeing Index Intellectual Disability Scale in an Australian sample. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*, 276-286.
- Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L., & Vandeveldel, S. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems: An explorative

- people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56, 270-284.
- Umb-Carlsson, Ö., & Sonnander, K. (2006). Living conditions of adults with intellectual disabilities from a gender perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (Part 5), 326-334.
- Van Bourgondien, M. E., Reichle, N. C. & Schopler, E. (2003). Effects of a model treatment approach on adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 131-140.
- Verdugo, M., Schalock, R., Keith, K., & Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717.
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115, 218-233.
- Weiqin, C. (2012). Multitouch tablet technology for people with autism spectrum disorder: A review of literature. *Procedia Computer Science*, 14, 198-207.
- Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 546-470
- Schmidt, S., Power, M., Green, A., Lucas-Carrasco, R., Eser, E., Dragomirecka, E., & Fleck, M. (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in Developmental Disabilities*, 31(5), 1015-1026.
- Sheldrick, R. C., Neger, E. N., Shipman, D., & Perrin, E. C. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: Concordance among adolescents' self-reports, parents' reports, and parents' proxy reports. *Quality of Life Research*, 21(1), 53-57.
- Stancliffe, R. J. (1999). Proxy respondents and the reliability of the quality of life questionnaire empowerment factor. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(3), 185-193.
- Stock, S. E., Davies, D. K., Davies, K. R., & Wehmeyer, M. L. (2006). Evaluation of an application for making palmtop computers accessible to individuals with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 39-46.
- Townsend-White, C., Pham, A. N. T., & Vassos, M. V. (2012). A systematic review of quality of life measures for

World Health Organization. (2012).
WHOQOL user manual. World Health
Organization, Geneva.

Zimmermann, F., & Endermann, M.
(2008). Self-proxy agreement and
correlates of health-related quality
of life in young adults with epilepsy
and mild intellectual disabilities.
Epilepsy & Behavior, 13, 202-211.