

יישום התפיסה של איכות חיים משפחתית בבית איזי שפירא

שמשון נייקרוג, דנה רוט, ג'ין יודס

נייקרוג, ש', רוט, ד', יודס, ג', (2006). איכות החיים בקרב משפחות בישראל שבהן ילד עם צרכים מיוחדים, מתוך: מבידול לשילוב: התמודדות עם מוגבלויות בקהילה, חובב, מ', גיטלמן, פ', עורכים, ירושלים, בית איזי שפירא והוצאת כרמל, 328-297.

תקציר המאמר:

הספרות העדכנית מצביעה על חשיבותה המרכזית של איכות חיים משפחתית עבור ילדים עם מוגבלויות, ומשקפת את ההנחה כי המשפחה היא הסביבה בעלת ההשפעה המרכזית על התפתחות ילדים ועל פיתוח תחושת ביטחון ועמידות בפני קשיים (חוסן). הבנת הגורמים התורמים לשיפור איכות החיים המשפחתית חשובה לא רק לילד עם המוגבלות, כיוון ששיפור זה מיטיב הן עם המשפחה ככלל והן עם כל אחד מבני המשפחה בנפרד.

איכות חיים

איכות חיים היא מונח מוכר היטב – זו המידה שבה אנשים חווים חיים טובים. אולם, למילה "איכות" יש משמעויות שונות עבור אנשים שונים. איכות חיים הוא מושג המתייחס למישורים שונים, מהרמה הרחבה ביותר (הלאומית) ועד לרמה האישית (הפרט).

- קיימת הסכמה בין מרבית החוקרים לגבי שני עיקרים הנוגעים לאיכות החיים:
- (1) איכות חיים היא מושג רב-ממדי המורכב מתחומי תוכן שיש ביניהם קשרי גומלין.
 - (2) מדדים של איכות חיים כוללים היבטים אובייקטיביים וסובייקטיביים של החיים.

חלק מהחוקרים התייחסו להגדרה עצמית, כמרכיב מרכזי באיכות חיים. הגדרה עצמית היא חופש הבחירה שיש לאדם במגוון מצבי חיים. הגדרה עצמית מחייבת שותפויות בין האדם עם הצרכים המיוחדים לבין סביבתו, ובעיקר משפחתו. לכן, חשוב להבין את איכות החיים של אנשים עם מוגבלויות, בהקשר של תפיסת איכות החיים המשפחתית בכללותה.

תפיסת איכות החיים המשפחתית

משפחות המגדלות בבית את ילדם עם הצרכים המיוחדים מתמודדות עם אתגרים, בעיות וקשיים מרובים מעבר לאתגרים האופייניים לחיי כל משפחה. המושג "איכות חיים משפחתית" מבוסס על גישת המשפחה כמערכת, המורכבת מתחומים מרכזיים אשר צירופם יחד נותן את המשמעות של איכות חיים במשפחה. המדדים הנפוצים של איכות חיים משפחתית נוגעים באופי האינטראקציה במשפחה, יכולת המשפחה לפתור בעיות יחד, תקשורת פתוחה בין בני המשפחה, היכולת ליהנות יחד ולבצע פעולות בעלות משמעות כיחידה, וקשרים טובים עם המשפחה המורחבת. במשפחות לילד צעיר עם מוגבלות, עולה צורך במידע על: מוגבלות הילד, מגוון השירותים, המשאבים ומקורות הסיוע הקיימים, ועוד. הורים מדגישים כי איכות החיים של כל בני המשפחה מושפעת מאוד מהמוגבלות, וכי לסביבה המשפחתית השפעה רבה על כל ילדי המשפחה.

זוהו 9 ממדי חיים של חיי משפחה תרומה מיוחדת לאיכות החיים המשפחתית:

- 1) בריאות המשפחה
- 2) רווחה כלכלית
- 3) יחסים בין בני המשפחה
- 4) תמיכה למשפחה מאנשים אחרים
- 5) תמיכה משירותים הפועלים בתחום הצרכים המיוחדים
- 6) אמונות תרבותיות ורוחניות
- 7) קריירות או היערכות לקריירה
- 8) פעילויות פנאי והנאה מהחיים,
- 9) מעורבות בקהילה וחיי אזרחות פעילים

יישום התפיסה של איכות חיים משפחתית בבית איזי שפירא

בבית איזי שפירא, המחקר הוביל לפיתוח כלים ליישום הממצאים בתחום המדיניות, ועיצוב ופיתוח תכניות. במאמצינו אלה, התחומים המשפיעים על איכות חיים משפחתית משמשים (א) מסגרת קונספטואלית לתכנון שירותים; (ב) מדד של השפעת השירותים והסיוע המוענקים למשפחות; (ג) אמצעי להערכת התוכניות שלנו הקיימות והעתידיות.

בית איזי שפירא אימץ תפיסה של ארגון ממוקד משפחה שמשמעותה היא כי הארגון חותר לספק שירותים ותוכניות שיספקו מענים לממדים השונים של איכות חיי המשפחה – באמצעות "סל שירותים". הספקה של שירותים קיימים ופיתוח שירותים חדשים מחייבת את הארגון לבחון את השפעתם על ממדי איכות החיים של המשפחות.

יחסים בתוך המשפחה

בית איזי שפירא פועל כדי לסייע למשפחות בכינון יחסי גומלין אפקטיביים בתוך המשפחה, בצמיחה אישית של כל אחד מחברי המשפחה המאפשרת מירב ההזדמנויות לביטוי עצמי, וביצירת חיבורים רגשיים חמים ותומכים בין חברי המשפחה. כל זאת כדי לאפשר למשפחה תפקוד מיטבי כיחידה שלמה. פעילות זו מתבצעת בשלושה מוקדים עיקריים:

- א. שילוב עובדים סוציאליים בשירותים החינוכיים – טיפוליים, והקניית תפיסה של "המשפחה במוקד" לכל הצוות. סל השירותים הניתן למשפחות אלה כולל טיפול אישי, טיפול קבוצתי כגון קבוצות אימהות, קבוצות אבות וקבוצות סבים, וכן הדרכת הורים.
- ב. מרכז לטיפול רגשי בילד ובמשפחה המספק שירותים של פסיכותרפיה אישית, טיפול משפחתי וזוגי לילדים, נוער ובוגרים עם צרכים מיוחדים וכן להורים, אחים, סבים וחברי משפחה נוספים הזקוקים לתמיכה רגשית. המרכז מספק גם טיפול קבוצתי.
- ג. הקניית מיומנויות להורות מיוחדת באמצעות קבוצות לימוד להורים במכון ללימודי המשך.

תמיכה משפחתית

בית איזי שפירא מפעיל בהיבט זה מספר כיווני התערבות:

- א. עבודה עם המשפחה המורחבת על מנת לשפר את יכולותיה להוות מקור לתמיכה רגשית ופרקטית להורים כגון סבים או דודים.
- ב. כמרכז אזורי, ילדים מגיעים אלינו מיישובים שונים. מדיווח של משפחות למדנו כי הילדים והורים, לעיתים קרובות, מודרים ממקומות הביילוי הבלתי פורמליים בקהילה חסרים להם מערכות טבעיות של תמיכה חברתית כמו חברים ושכנים. לאור זאת יזמנו פעילות של

פיתוח קשרים חברתיים של ילדים ושל הורים בקהילות המגורים בסיוע מסגרות חינוכיות מקומיות באזור מגוריהם.

- ג. חיזוק הקשר החברתי והתמיכתי בין ההורים במסגרות של בית איזי שפירא בינם לבין עצמם באמצעות ארגון ימי כיף לכל המשפחה המורחבת.
- ד. הפעלת מתנדבים בבית המשפחה תוך הדרכתם.

תמיכת שירותים

בית איזי שפירא מקיים דיאלוג בלתי פוסק עם הורים כדי ללמוד על הצרכים והקשיים של ההורים, ולהתאים את השירותים והתוכניות שלנו לצרכים אלו:

- הורים מעלים קושי בתקשורת הבין-אישית עם מטפלים ואנשי אדמיניסטרציה במוסדות ושירותים שונים, ומדווחים כי הצורך להילחם ולהיאבק מול הממסד מהווה גורם מכריע בתחושת התסכול והשחיקה שלהם. לאור תמונה זו לקחנו על עצמנו לפעול בשני מישורים:
 1. להפוך את בית איזי שפירא לשירות רגיש במיוחד לצורכי ההורים ולדיאלוג עמם. הצוות המקצועי והאדמיניסטרטיבי שלנו מקבל ידע וכלים המאפשרים לו לספק את השירותים השונים ברגישות מרבית ולשמש כגורם אמפתי ומסייע להורים.
 2. לשלב בכל הכשרה שאנו מקיימים במכון ללימודי המשך גם תחומי ידע וכלים המשפיעים על איכות הקשר של אנשי מקצוע בשירותים השונים עם ההורים.
- הורים רבים מעלים צורך לקבל תחת קורת גג אחת את רוב השירותים אשר הם וילדיהם זקוקים. לאור זאת אנו חותרים לפתח שירותים ותוכניות שיענו על מגוון הצרכים של ההורים. במקביל אנו עושים מאמץ להעמיק את התפיסה של היותנו case manager עבור המשפחה.
- הורים רבים זקוקים לסיוע במשך שעות רבות של היום כדי להקל על העומס העצום עמו הם מתמודדים. לאור זאת אנו פועלים לספק את השירותים שלנו במתכונת מלאה מהבוקר עד שעות הערב ובחופשות.
- אנשי הצוות שלנו מקיימים ביקורי בית בכדי לפגוש את המשפחה בסביבתה הטבעית ולסייע לה בהתאמת הסביבה הפיזית והמשפחתית לצורכי הילד עם הצרכים המיוחדים.
- אחד התפקידים שלקחנו על עצמנו כדי להוות גורם מסייע למשפחות הוא לתת להם שירותי מידע וסנגור להורים.

קריירות

הורים, ובמיוחד אימהות, מדווחים על החשיבות הרבה שיש עבורם לחזור ולהשתלב בעולם העבודה ולהמשיך לפתח את הקריירה המקצועית שלהם, על אף המשבר שפקד אותם עם הולדת הילד עם המוגבלות. יום לימודים ארוך הוא אחד הכלים המסייעים למשפחות בביצוע משימה זו.

תפיסה רוחנית

החגים הם חלק מהווי החיים הדתי-רוחני. לחגוג את החג בחיק המשפחה מהווה עבור משפחות רבות ערך חשוב ביותר. עבור משפחה המגדלת ילד עם נכות, החגים עלולים להוות תקופת דחק המעוררת קונפליקט פנימי בין הערכים החשובים להם, אותם היו רוצים גם להקנות לילד עם הצרכים המיוחדים, לבין הקשיים הנובעים ממצבו של הילד. הורים מתמודדים עם סוגיות כמו האם להשתתף באירוח המשפחתי בערב החג, האם לקחת עמם את הילד, כיצד לשלב אותו באירוע המשפחתי ולמנוע אי נוחות שלהם ושל המשפחה המורחבת.

לשם כך אנו מנסים לפתח כלים, כמו בחג הפסח – הגדה המבוססת על תקשורת חליפית ומותאמת לרמה הקוגניטיבית של הילד. דבר זה מאפשר לילד להשתתף בקריאת ההגדה.

פנאי

אחד ממצוקות המשפחה הנו הצורך לבלות, כאשר חסרים שירותי שמרטפות המתאימים לצרכים המיוחדים של הילדים. בעקבות כך, בית איזי שפירא פיתח קורס לעולים חדשים והכשיר קבוצה של אנשים להיות שמרטיפייה לילדים עם צרכים מיוחדים. משאב זה מנוצל בצורה המרבית ומאפשר למשפחות רבות לפתח תחומי פנאי.

בנוסף, יש דאגה לפתח הזדמנויות פנאי משותפות לכל המשפחה, ולכן הוקם "פארק חברים" – גן שעשועים נגיש ומשלב בתוך פארק רעננה, המאפשר לכל המשפחה ליהנות ממתקנים נגישים המותאמים לילדים עם צרכים מיוחדים ולאחיהם הבריאים. ישנם מתקנים בהם כל המשפחה יכולה ליהנות ביחד. כל זאת ועוד בתוך מתחם של אגם, גן-חי, מסעדה ואופציות בילוי נרחבות לכל המשפחה.

בבית איזי שפירא פועל מרכז הידרותרפי. חלק מהשעות של המרכז מוקצות לפעילות של כיף הנאה וחיזוק הקשר בין הורים ופעוטות (שחיית תינוקות). להורים לילדים עם צרכים מיוחדים מפגש זה מאפשר חוויה משותפת מיוחדת היות ובמקרים רבים הטיפול בילד הוא סביב "טיפולים". כמו כן הבריכה מאפשרת לילדים עם צרכים מיוחדים ללמוד שחייה ביחד עם אחיהם.

קהילה

בית איזי שפירא רואה בקשר של המשפחות עם הקהילה אלמנט חשוב באיכות חייהם. לפיכך קיימת בארגון יחידה המתמחה בקידום תחום זה.

מעורבות הורים מתקיימת ברמות שונות: ברמת הילד, ברמת השירות בו הילד שוהה וברמה הארגונית של בית איזי שפירא בכלל והיא אחת מאבני היסוד של הפעילות הארגונית. ברמת הילד ההורים שותפים באופן פעיל בישיבות הצוות הטראנסדיספלינארי המתווה את תוכנית הטיפול בילד ועוקב אחר מימושה.

ברמת השירות, בחלק מהמסגרות קיים וועד הורים פעיל ומעורב השותף לפיתוח תוכניות עבור הילדים ועבור ההורים.

בית איזי שפירא יוזם ומסייע להתארגנות אזורית ו/או ארצית של קבוצות הורים המעוניינים לפעול עם משרדי הממשלה להשפעה על מדיניות ולפיתוח שירותים נחוצים; לדוגמה הקמת ואנו מלווים פעילות אזורית של קבוצת הורים לקידום מסגרות נופשון כדי לאפשר למשפחה זמן פנאי.

מתוך ראייה כי למדיניות השפעה על איכות חיים של משפחות, לקחנו על עצמנו להקים ולהפעיל פורום של ארגונים בתחום הגיל הרך, הפועל כלובי להשפעה על חקיקה וזכויות של הורים לשירותים (כגון מעונות יום שיקומיים).

עמדות וסטיגמות הקיימות בחברה הרחבה מהוות מחסום להשתלבות חברתית של הילדים ומשפחותיהם. תופעות של ניכור ובדידות חברתית הם חלק מהחוויה היום יומית של משפחות רבות. לפיכך לקחנו על עצמנו לפתח תוכניות ולפעול לשינוי דעות שליליות של אנשים בקהילה, ילדים, בני נוער ומבוגרים, כלפי האדם עם הנכות. לדוגמה, אנו מפעילים תוכנית "פיתוח מנהיגות נוער לשינוי עמדות בקרב בני נוער" בחמישה עשר בתי ספר ברחבי הארץ, אנו מפעילים מערך רחב של הסברה בקהילה ברעננה, במסגרת קידום המודעות לפארק הנגיש. כמו כן אנו מעודדים מעורבות רחבה של הקהילה בפעילויות השונות של בית איזי שפירא כדי לחשוף את הקהילה לתחום הנכויות ולהסתייע במתנדבים כשגרירים קהילתיים לשינוי עמדות.

מצב כלכלי

בית איזי שפירא לקח על עצמו מחויבות לספק את שירותיו לכל המשפחות הנזקקות לשירותים אלו מבלי להתנות את מתן השירות ביכולת כלכלית. לצורך כך גויסו קרנות תמיכה מיוחדות למשפחות דלות משאבים. כספי הקרנות מוקצות למשפחות באמצעות מנגנון של וועדת הנחות. בנוסף, צוות העובדים הסוציאליים מסייע למשפחות לאתר ולפנות לקרנות נוספות על פי הצורך, כדי לקבל סיוע משלים שאינו בתחומי הפעילות של הארגון. לדוגמה סיוע למשפחות לגייס תרומות מיוחדות לטיפול חיוני בחו"ל, אשר אינו ממומן על ידי ביטוח הבריאות הרגיל, או פנייה לתורמים לצידוד ביתי או צידוד מיוחד הנדרש לילד.

בריאות

בית איזי שפירא פועל הן בתחום הבריאות הפיזית והן בתחום בריאות הנפש של הילד והמשפחה. בארגון רופא מלווה המייעץ לצוות ולהורים על פי הצורך. כמו כן, בית איזי שפירא מספק יעוץ וטיפול תרופתי לילדים ע"י רופאה פסיכיאטרית, המלווה את הצוות ומייעצת להורים, ואחות המהווה חלק מהצוות של מסגרות היום ומדריכה גם את ההורים. היחידה לטיפול רגשי מספקת שירותי טיפול נפשי למשפחות, אחים וסבים.

בית איזי שפירא נמצא כיום בצומת דרכים בה הוא מעצב מחדש את תפישותו כארגון הממוקד באיכות החיים המשפחתית. מעורבותנו במחקר מספקת לנו תובנות חדשות המשמשות מנוף להעמקת התפיסות המקצועיות שלנו, לפיתוח שירותים חדשים ולשדרוג עד אשר נבין כיצד להתאים את שירותינו לשיפור איכות חיים משפחתית.

מסקנות

קבוצה, מדגם המשפחות במחקר זה נהנית מאיכות חיים סבירה או למעלה מכך. המחקר מפרט לפרוטות שאלות כוללניות כגון "כיצד תדרגו את איכות החיים במשפחתכם?" לתחומי פעילות שונים, ומפרק כל תחום למספר ממדי הערכה. באף אחד מהממדים, ממוצע הניקוד בשאלה על הערכת המצב הקיים לא נפל מ-2.5 (בסולם עד 5.0), ובאף אחד מהתחומים ממוצע התשובות בממד שביעות הרצון מהמצב הנוכחי לא נפל מ-3.0.

שביעות הרצון הכללית הגבוהה מהקריירה, העולה ממצאי המחקר, עשויה להיות מפתח חשוב להבנת הניקוד הגבוה היחסי שהתקבל בכל הממדים שנחקרו. ההערכות הסובייקטיביות בתחומים הנחקרים אינם משקפים משיבים חסרי שביעות עצמית הרואים עצמם כמי שמקריבים את צורכיהם לטובת הילד בעל המוגבלות. המחקר הנוכחי על איכות חיים משפחתית, מצא משפחות הנאבקות לגבש פתרונות סבירים למתח בין הצרכים

המשותפים של המשפחה כקבוצה, לבין הצרכים האישיים של כל אחד מבני המשפחה. גם שהפתרונות שלהם אינם מושלמים, נמצא שהם מרוצים מהישגיהם.

למחקר הנוכחי מספר מגבלות, ראשונה: אפשרות ההכללה המוגבלת. לא התאפשרה דגימה אקראית, וכיוון שהמטרה העיקרית של המחקר הייתה שימוש הראשוני בכלי המחקר (השאלון) שפותח עבור מחקר איכות חיים משפחתי, היינו מוכנים לקבל את העובדה כי המדגם כלל אחוז גבוה של משפחות המקבלות טיפול בבית איזי שפירא. שניה, המושג הכללי איכות חיים, ואיכות חיים משפחתי כחלק ממנו, הוא תרכובת של ממדים אובייקטיביים וסובייקטיביים בממדים השונים המרכיבים את חיייהם של בני אדם. כלי המחקר (השאלון) נועד לתעד את תגובותיהם הסובייקטיביות של המשיבים לגבי משפחתם, בנוסף לדיווח הפרטים האובייקטיביים המבוקשים. במחקרים בעתיד, חשוב להפיק מידע רב יותר ובעל תקפות ביחס לשאלות הנוגעות לאיכות החיים משפחתי בתחום הכנסת המשפחה; רשימות המתנה לשירותים מבוקשים; השתתפות פעילה בחיי הקהילה; האופי, ההיקף והכמות של השירותים המתקבלים ממקורות שונים; ועוד. שלישית: אין בידינו אמת מידה להערכת התשובות או להשוואה ביניהן. אין לנו נתונים על איכות החיים של משפחות ללא ילד עם מוגבלות.

חשוב שמחקרים בעתיד יוכלו להבחין בין שתי מסקנות אפשריות של המחקר הנוכחי:
(1) משפחות המתמודדות עם האתגר של ילד עם מוגבלות נהנות מאיכות חיים משפחתי סבירה,
(2) חרף הקשיים שבגידול ילד עם מוגבלות, משפחות אלה, על פי תחושתן, מסתדרות היטב.

ארגונים המספקים שירותים לאוכלוסיות בעלות צרכים מיוחדים, מחויבים להעניק שירותים באופן שתומך בהיבטים הסובייקטיביים של איכות חיים משפחתי. עליהם להכיר בכך שקבלת שירותים טיפוליים עלול לגבות מחיר נפשי כבד, או להוות נטל הפוגע באיכות החיים המשפחתי. השירותים הנדרשים יוצרים לחץ על משאביה הכספיים של המשפחה, באופן ישיר ועקיף. קבלת שירותים תורמת ללחצים ביחסים בין האחאים, ומגבילה את הפנאי וההזדמנויות לבילויים משפחתיים. במובנים רבים, קבלת שירותים מעמידה את צרכי הילד עם המוגבלות מול צרכי שאר בני המשפחה וצרכי המשפחה בכללותה. כספקי שירותים, יש להיות מודעים ללחצים הנובעים מניצול השירותים המוצאים, אך יש להפעיל יוזמה בזיהוי דרכים למזער לחצים אלה. בעתיד, יהיה צורך להרחיב את ההתייחסות לשאלות נוספות כגון: האם קיים קשר בין טיפול הילד בארגון השירות לבין איכות החיים המשפחתי? האם לשיפור באיכות חיים משפחתי יש השפעות התנהגותיות, אישיות וחברתיות על הילד עם המוגבלות? בכפוף להצלחה בזיהוי ומדידה של איכות חיים משפחתי, ישנה ציפייה למצוא כי איכות חיים משפחתי תעלה בתנאים הבאים:

(א) השירותים מבוססים על מדיניות ארגונית ששמה את המשפחה במרכז.

(ב) השירותים מותאמים עם הערכת איכות חיים של המשפחה.

(ג) השירותים מוענקים תוך שותפויות בין המשפחות לבין ארגוני השירות.

עמדתנו כאנשי מקצוע צריכה להיות שמשפחה אשר גיבשה פתרונות משביעי רצון לבעיותיה ומנהלת חיים אשר מיטיבים עם המשפחה כולה בדיעבד מעניקה איכות חיים גבוהה גם לילד עם המוגבלות. קיימת תלות גומלין והשפעות הדדיות בין איכות חיי הילד עם המוגבלות לבין איכות חיי בני משפחתו.