

שם הכלי: שאלון להורים לילוד עם חשד לפיגור שכלי (לפני השחרור) ☸

פותח על ידי: ד"ר גיורא קפלן ועמיתיו, בשנת: 2009 ☸

קבלת מידע אודות עמדות ותחושות ההורים ביחס לידיעה על יילוד עם חשד לפיגור שכלי	מטרת הכלי	1
שאלון/ראיון	סוג כלי המחקר	2
הורים לילודים עם חשד לפיגור שכלי	אוכלוסיית היעד	3
שאלות ששאל עו"ס של המחלקה בה אושפז היילוד את ההורים	אופי הדיווח	4
חלק א - נתונים כלליים, חלק ב - קבלת הידיעה, חלק ג - ההחלטה לגבי יעד השחרור, חלק ד - תכנון השחרור.	מבנה הכלי	5
בשאלות הדירוג סולם ליקרט 1-3.	סוג סולם המדידה והשאלות	6
שאלות פתוחות ושאלות דירוג	סוג הפריטים בכלי	7
כ - 40 פריטים/שאלות	אורך הכלי	8
לא צוינו	מהימנות + תקיפות	9

רשימת מחקרי קרן של"ם אשר עשו שימוש בכלי:

שם המחקר	מק"ט
ד"ר גיורא קפלן, גב' שרהלי גלסר, נירית פסח, ורדה שטנגר (2009). חזרה הביתה סידור חוץ-ביתי במוסד או במשפחה אומנת: קבלת החלטות של הורים לילודים עם חשד לפיגור שכלי. ביה"ח תל השומר, המרכז הרפואי שיבא.	26

שאלון להורים לילוד עם חשד לפיגור שכלי (לפני השחרור)

קפולן ועמיתיו (2009)

ראיון עם ההורים לפני שחרור היילוד מביה"ח

נתונים כלליים:

למראיין- יש להשלים הפרטים המסומנים

הרכב המשפחה: זוג הורים+ _____ ילדים, בגילאים

משפחה חד הורית: _____

האם: גיל _____ ארץ לידה _____ שנת עליה

כיצד היית מגדיר/ה את המצב הכלכלי שלכם: קשה מאוד/ קשה/ סביר/ טוב/ טוב מאוד

מבחינת דתית היית מגדיר/ה אתכם כ: חילוניים/ מסורתיים/ דתיים/ חרדים

עד כמה אתם/אתם] מרגישה/ מוקפ/ת באנשים התומכים בך ומסייעים לך בימים אלה (בן/בת הזוג, הורים שלך ושל בן/בת הזוג, משפחה מורחבת, חברים, עמיתים לעבודה וכדומה)?

האם יש בעיות מיוחדות או חריגות במשפחה?

בעיות בריאות: _____ קשיי פרנסה:

_____ מגורים:

בעיות בין בני הזוג: _____ יחסים עם בני משפחה אחרים:

_____ אחר: _____

קבלת הידיעה:

בשלב זה של הראיון אני מבקש/ת לשמוע על הזמן בו נודע לכם כי יש חשש לבעיה התפתחותית אצל ילדכם: (למראיין- במידה ולתינוק יש שם, חשוב להשתמש בשמו)

* מתי נודע לך/לכם כי קיים חשש לבעיה התפתחותית אצל ילדיכם:

|__| במהלך ההיריון (שבוע __); בעקבות בדיקה: (בדיקה גנטית/ שקיפות עורפית/ ססי שיליה/ חלבון US) עוברי/ אמניוצינטזיס? - מי שפיר/ סקירת מערכות מוקדמת/ סקירת מערכות מאוחרת/

|__| לאחר הלידה (____ שעות לאחר הלידה) אם כן, האם נודע באופן פתאומי או לאחר בדיקה מסוימת? לאחר סדרת בדיקות?

|__| לאחר מספר ימים (____ ימים/ ____ שבועות) בהם התינוק היה במחלקת ילודים/ פגיה/ טיפול נמרץ ילודים ואובחן שם? (למראינת- יש לסמן את מחלקת האשפוז)

* מה הייתה תגובתך/ם? מה הייתה תגובת המשפחה המורחבת?

* מה הרגשתך/ם היום?

* מתי ראיתם את ילדכם בפעם הראשונה? (למראינת לסמן בהתאם לתשובת המראיינים)

1. מיד לאחר הלידה 2. כמה שעות לאחר הלידה _____ 3. לאחר מס' ימי אשפוז

4. לא ראיתי התינוק 5. אחר _____

* מי הודיע לכם בפעם הראשונה כי יש חשש לבעיית התפתחות אצל ילדכם? (יועץ גנטי/ רופא נשים/ רופא ילדים/ מיילדת/ אחות/ עובדת סוציאלית/ אחר) (אם היו מס' אנשים- לפרט) _____

מי מבני המשפחה היה נוכח (האם/ האב/ שני בני הזוג/ אחר)

היכן התקיימה השיחה (בטלפון/ בחדר לידה/ חדר אשפוז האם/ חדר רופא/ אחות/ עובדת סוציאלית/ אחר _____ / במסדרון)? _____

האם ילדכם היה איתכם בזמן שנאמר לכם כי יש חשש לבעיית התפתחות אצלו? (למראינת- אם התינוק היה נוכח, יש לנסות ולבחון היכן שהה באופן מדויק; בעריסה, בידי אם/אב, בעדי איש צוות- מי)

מה נאמר לכם? _____

כמה זמן בערך נמשכה הפגישה? _____

* עכשיו, אני מבקש/ת שתתארו לי בבקשה את מצבו הבריאותי של ילדכם מאז הלידה ועד היום (למראיין- יש לכתוב האם יש שוני בין תיאור האם לתיאור האב ובמה מתבטא שוני זה)

* האם קיבלתם מידע לגבי הטיפול הרפואי שיידרש לילדכם, צפי של התפתחות ילדכם? לא/ כן.

אם כן, מי דיבר אתכם על כך? מתי נערכה השיחה והיכן? מי יזם השיחה? מה נאמר לכם? (למראיין- אם נערכו מס' שיחות יש לצייןם ולפרט את הפרטים הרלוונטיים לכל אחת מהפגישות)

* האם קיבלתם מידע לגבי הזכויות שלכם ולגבי שירותים שונים בקהילה שאתם יכולים להיעזר בהם במהלך אשפוז התינוק ולאחר שחרורו מבית החולים? לא/כן

אם כן, מה נאמר לכם? מי מסר לכם את המידע? מתי נערכה השיחה והיכן? מי יזם השיחה?
(למראיין- אם נערכו מס' שיחות יש לפרט בכלליות הפרטים הרלוונטיים לכל אחת מהפגישות)

* האם היו לכם פגישות אחרות/נוספות עם אנשי הצוות במחלקה או עם אנשי מקצוע אחרים? לא/כן

אם כן, עם מי? מי יזם את הפגישה? מי היה נוכח? מה היו נושאי השיחה?

ההחלטה לגבי יעד השחרור

בימים הקרובים עומד ילדכם להשתחרר מבית החולים. אני מבקש/ת לשאול אותך מספר שאלות לגבי שחרורו הקרב.

* להיכן ישתחרר התינוק (אין להקריא את האפשרויות, לסמן התשובה רק לאחר שהמראיינים עונים תשובתם. יש לפרט עד כמה שניתן):

הביתה/ סידור חוץ ביתי / לא החלטנו עדיין / יישאר בינתיים בבית"ח

* מי קיבל את ההחלטה? (למראיין- יש לאפשר תשובה חופשית. אם נדרש יש לנסות לבחון האם- בני הזוג בלבד, האם הייתה תמימות דעים בין בני הזוג? משפחה מורחבת- מי? רב? אחר _____).

* איך התקבלה ההחלטה: באופן טבעי/ ספונטאני; לאחר התלבטויות _____

* מה המליצה לכם המשפחה המורחבת לעשות _____

* האם לפני שקיבלתם את ההחלטה התייעצתם עם אנשים אחרים? לא / כן.

אם כן, עם מי התייעצתם? (בני משפחה אחרים- מי?; רופא- איזה?; רב; משפחות במצב דומה; פורמים באינטרנט; קבלת מידע אחר באמצעות האינטרנט; ייעוץ אחר _____).

היו השיקולים שהנחו את החלטתכם? (או למה החלטתם ל.....- לנקוב ספציפית ביעד השחרור)

* מתי קיבלתם את ההחלטה הסופית?

* האם מאז הלידה ועד עכשיו שינתם את החלטתכם? אם כן, מתי ומה גרם לשינוי? _____

תכנון השחרור

* מה הדבר שהכי מטריד אתכם לקראת השחרור של ילדכם? מה מפחיד אתכם? (למראינת יש להתייחס לנקודות הבאות- מי ענה האם, האב או שניהם? האם הם מוטרדים מדברים שונים?)

* מה יכול לעזור לכם?

* מה מידת התמיכה והסיוע שאתם/ה [אתם] חושב/ת [חושבים] שתקבל/י [תקבלו] מהסביבה הקרובה והרחוקה שלכם [שלכם]? (בני זוג; הורים; משפחה מורחבת; חברים; שכנים; עמיתים לעבודה; גורמים אחרים בקהילה _____)

למראינת- אם התינוק משתחרר לביתו, יש לשאול השאלות הבאות. אם משתחרר לסידור חוץ ביתי, יש לעבור לעמוד הבא

* איך אתם נערכים לקראת השחרור של ילדכם? (המשפחה, הילדים האחרים אם יש, הערכות בבית)

* מי יעזור לכם בימים הראשונים אחרי השחרור (בני משפחה, חברים, שכנים, גורמים אחרים בקהילה)

למראיינת, באם התינוק משתחרר לסידור חוץ ביתי יש לשאול את השאלה הבאה:

* איך אתם מתכננים לשמור על קשר עם התינוק?

* אני רוצה עכשיו לקרוא בפנייך/כם מספר נושאים שיכולים להשפיע על ההחלטת הורים במצב דומה. אני מבקשת תגיד/י לי באיזה מידה נושאים אלה מתארים את הרגשתך:

האב			האם			
מידה גדולה	מידה בינונית	מידה מעטה	מידה גדולה	מידה בינונית	מידה מעטה	
3	2	1	3	2	1	דאגה לילדים האחרים שלי
3	2	1	3	2	1	מצב כלכלי
3	2	1	3	2	1	בעיות במשפחה _____
3	2	1	3	2	1	ניסיון קודם עם בעיית התפתחות
3	2	1	3	2	1	לחץ של בני משפחה אחרים
3	2	1	3	2	1	לחץ של חברים
3	2	1	3	2	1	פחד מגידול ילד עם בעיית התפתחות
3	2	1	3	2	1	חשש מאי יכולת לגדל ילד עם בעיית התפתחות
3	2	1	3	2	1	תחושת בושה

3	2	1	3	2	1
3	2	1	3	2	1

למראינות- לשאול אל כולם

* לסיום, רציתי לשאול האם יש משהו נוסף שאתם [את/ה] רוצים [רוצה] להגיד לי או לשאול אותי?

*

האם זה יהיה בסדר אם אתקשר אליכם בעוד חודשיים-שלושה, כדי לשמוע איך התארגנתם/הדברים מסתדרים/ וכו...?

_____ | לא | _____ | כן | מספרי טלפון: _____

למראינות- יש למלא הפרטים הבאים בסוף הראיון:

בראיון נכחו: האם/ האב/ שני בני הזוג / אחר _____

השיבו על השאלות: האם/ האב/ שני בני הזוג / אחר _____