

מודל להסבר סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב הורים למבוגרים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית

חן יעקב-שלמה

בהנחיית : פרופ' יעקב בכנר

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"
בבית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש שרלוט ב' וג'ק ג' שפיצר
אוניברסיטת בן גוריון



**מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות**

2019

תודות

ראשית, ברצוני להודות למנחה המחקר, פרופ' יעקב בכנר, אשר ליווה, סייע והדריך ביסודיות ובסבלנות אין קץ, למן גיבוש הנושא ולאורך כל שלבי המחקר. הידע הרב, הניסיון העשיר, וההנחיה המקצועית, תרמו לי רבות, ועודדו אותי במסע מרתק זה של סקרנות וחקירה.

תודה למשפחתי היקרה - בן זוגי אייל, ובנותיי ארבל ויובל, על הסיוע במהלך כל התקופה, על שאפשרתם לי לעסוק שעות רבות במחקר, תמכתם והאמנתם.

להורים שהשתתפו במחקר, אשר פתחו את דלת ביתם, וחשוב מכך את דלת ליבם, אפשרו לי להיכנס וללמוד. החוויות ששיתפתם והתובנות שעלו ליוו אותי לאורך המחקר וילוו אותי גם בהמשך דרכי.

לאנשי המקצוע אשר תרמו מידיעותיהם ומניסיונם.

לקרן שלם, הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ברשויות המקומיות על ההכרה בחשיבות נושא המחקר ועל מענק הכתיבה.

תודה לאמי היקרה אשר חשפה בפניי את עולם החינוך המיוחד, וחינכה אותי משחר ילדותי לסובלנות, לרגישות ולאהבת אדם, טיפחה בי סקרנות ואת השאיפה ללמידה מתמדת. תודה על הסיוע לאורך כל הדרך. **עבודה זו מוקדשת לך.**

תוכן עניינים

I	תקציר
III	תמצית
1	רקע תיאורטי
3	משפחות לילד עם מוגבלות – השלכות על המשפחה
5	דיכאון וחרדה
5	דיכאון
6	חרדה
10	נטל טיפול
13	סטיגמה מופנמת
17	תחושות אשמה
20	מסוגלות עצמית
22	תמיכה חברתית
27	מטרת המחקר
28	מודל המחקר
29	השערות ושאלות המחקר
30	שיטת המחקר
30	נבדקים
33	כלים
36	הליך
36	ניתוח הנתונים
37	תוצאות המחקר
38	בדיקת ההשערות לגבי הקשרים בין המשתנים הבלתי תלויים למשתנה התלוי
39	תמיכה חברתית – חלוקה למקורות התמיכה
41	בדיקת הקשרים בין המשתנים הסוציו-דמוגרפים ומאפייני הילדים למשתנים התלויים
46	סיכום קשרים בין משתנים סוציו-דמוגרפיים לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה
47	בדיקת הקשרים בין המשתנים הבלתי תלויים לבין עצמם
47	רגרסיה ליניארית מרובה – בחינת התרומה הייחודית של משתני המחקר להסבר סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב ההורים
49	דיון
49	סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב הורים למבוגרים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית
50	בדיקת השערות: קשרים בין משתנים בלתי תלויים לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה
50	הקשר בין נטל טיפול לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה

51	הקשר בין סטיגמה מופנמת לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה
52	הקשר בין תחושות אשמה לבין דיכאון וחרדה
53	הקשר בין תחושת מסוגלות לבין דיכאון וחרדה
54	הקשר בין תמיכה חברתית לבין דיכאון וחרדה
54	הקשר בין המשתנים הסוציו-דמוגרפיים לבין רמות הדיכאון והחרדה
54	הבדלים בסימפטומים של חרדה על פי רמת דתיות
56	הבדלים בסימפטומים של חרדה על פי מגדר
56	משתני המחקר המסבירים את פיתוח הסימפטומים של דיכאון וחרדה
59	מגבלות המחקר
60	השלכות יישומית של המחקר
61	פורום אנשי מקצוע
61	השלכות תיאורטיות והמלצות למחקרי המשך
62	ביבליוגרפיה
83	נספחים
I	תקציר באנגלית

רשימת לוחות

לוח 1	התפלגות נתונים דמוגרפיים של ההורים	30
לוח 2	התפלגות המשתנים הסוציו-דמוגרפיים ומאפייני המבוגרים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית	32
לוח 3	משתני המחקר, מספר הפריטים, טווח, ממוצע, סטיית תקן, מהימנות והיפוך סקאלה	37
לוח 4	קשרים בין נטל טיפול, סטיגמה מופנמת, תחושת אשמה, תחושת מסוגלות ותמיכה חברתית לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה	38
לוח 5	קשרים בין מקורות תמיכה חברתית לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה	39
לוח 6	הבדלים בין שלושת מקורות התמיכה בסימפטומים של דיכאון וחרדה : ניתוח שונות חד גורמי למדידות חוזרות (ANOVA Repeated Measures)	40
לוח 7	קשרים בין גיל ההורה, מספר הילדים, מספר שנות לימוד והכנסה לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה	41
לוח 8	הבדלים בין נשים וגברים בסימפטומים של דיכאון וחרדה	42
לוח 9	הבדלים בין הורים בזוגיות/לא בזוגיות בסימפטומים של דיכאון וחרדה	42
לוח 10	הבדלים בין הורים עובדים/לא עובדים בסימפטומים של דיכאון וחרדה	42
לוח 11	הבדלים בין הורים שנולדו בישראל לבין אלו שלא נולדו בישראל בסימפטומים של דיכאון וחרדה	43
לוח 12	הבדלים בין הורים חילונים, מסורתיים ודתיים בסימפטומים של דיכאון וחרדה : ניתוח שונות חד גורמי	43
לוח 13	קשרים בין גיל הילד, מיקום בסדר הילדים, רמת תפקוד ורמת המגבלות הפיזית לבין הסימפטומים של דיכאון וחרדה אצל ההורים	44
לוח 14	הבדלים ברמת הסימפטומים של דיכאון וחרדה אצל ההורים על פי מגדר הילד	45
לוח 15	הבדלים בסימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב ההורים על פי מוגבלות פיזית של הילד (עם/ללא מוגבלות פיזית)	45
לוח 16	הבדל בסימפטומים של דיכאון וחרדה אצל ההורים על פי השתתפות הילדים בפעילות פנאי בשעות אחר-הצהריים (כן/לא משתתפים)	46
לוח 17	מטריצת קשרים בין נטל טיפול, סטיגמה מופנמת, תחושת אשמה, תחושת מסוגלות ותמיכה חברתית	47
לוח 18	ניתוח רגרסיה ליניארית – משתני המודל כמסבירים סימפטומים של דיכאון אצל ההורים	48
לוח 19	ניתוח רגרסיה ליניארית – משתני המודל ומשתנים סוציו-דמוגרפיים כמסבירים סימפטומים של חרדה אצל ההורים	48

רשימת נספחים

83	שאלון נטל טיפול : Short Zarit Burden Interview Scale	נספח 1
84	שאלון סטיגמה מופנמת : Affiliate Stigma Scale	נספח 2
85	שאלון תחושות אשמה : State Shame And Guilt Scale	נספח 3
86	שאלון מסוגלות עצמית : self efficacy scale	נספח 4
87	שאלון תמיכה חברתית : Multidimensional Scale of Perceived Social Support	נספח 5
88	שאלון דיכאון וחרדה : Hospital Anxiety & Depression Scale (HADS)	נספח 6
90	שאלון פרטים דמוגרפיים	נספח 7
92	פניה להורים להשתתפות במחקר	נספח 8
93	הסכמה מדעת להשתתפות במחקר	נספח 9
94	אישור האוניברסיטה את תכנית עבודת הגמר	נספח 10
95	אישור הועדה למחקר של אוניברסיטת בן גוריון	נספח 11

תקציר

העלייה המתמשכת בתוחלת החיים באוכלוסייה הכללית אינה פוסחת גם על אוכלוסיית בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית אשר חיים שנים רבות יותר ואף מגיעים לגיל זקנה. לא זו בלבד אלא שמרביתם מתגוררים יחד עם הוריהם תחת קורת גג אחת ואלו האחרונים נאלצים להתמודד עם שנים רבות יותר של טיפול. לטיפול מתמשך זה השלכות ארוכות טווח על בני המשפחה אשר נוגעות בכל שטחי החיים: כלכלה, בריאות, חברה ויחסים וכן השלכות על הרווחה הנפשית.

מרבית המחקרים הקיימים בתחום עוסקים בהורים לילדים צעירים, בעוד שהספרות המתמקדת בהורים למבוגרים, בני 21 ומעלה, הנה מצומצמת. כמו כן, חסרים מחקרים הבוחנים את ההשלכות הנפשיות, וביניהן דיכאון וחרדה, אצל הורים למבוגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית המתגוררים בבית (ולא במסגרות דיור חוץ ביתי).

במחקר זה נבנה מודל ייחודי להסבר סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב הורים למבוגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בני 21 ומעלה המתגוררים בבית. במודל נבחנו הקשרים בין חמישה משתנים בלתי תלויים: הערכת נטל הטיפול, סטיגמה מופנמת, תחושות אשמה, מסוגלות עצמית ותמיכה חברתית לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב ההורים, תוך פיקוח על המשתנים הסוציו-דמוגרפיים (של ההורה ושל הילד) ומאפייני הילדים, כשייחודו של המחקר הנוכחי הוא בבחינת הקשרים בין המשתנים ובהתייחס להורים למבוגרים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית, בני 21 ומעלה.

שיטה

השתתפו במחקר 86 הורים למבוגרים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית בגיל 21 ומעלה אשר מתגוררים בבית ההורים: מתוכם 67 נשים ו-19 גברים. גיל ההורים נע בין 47-78, כשהגיל הממוצע היה 60.22 שנים. גיוס ההורים נעשה באמצעות פניה להורים פוטנציאליים ויצירת קשר עם הורים נוספים על בסיס "כדור שלג". משתתפי המחקר התבקשו למלא שאלונים בהתאם למשתנים שנבדקו: שאלון נטל טיפול, שאלון סטיגמה מופנמת, שאלון תחושת אשמה, מסוגלות עצמית, תמיכה חברתית, דיכאון וחרדה, שאלון פרטים סוציו-דמוגרפיים ומאפייני הילדים.

ממצאים

נמצא הבדל מובהק בין רמות הדיכאון והחרדה, ולכן נבדקו סימפטומים של דיכאון וחרדה בנפרד. ממצאי המחקר מצביעים על קשרים חיוביים בין נטל טיפול, תחושת סטיגמה מופנמת, תחושות

אשמה לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה וכן קשרים שליליים בין רמת מסוגלות ותמיכה חברתית לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה.

שני משתנים נמצאו משמעותיים מבחינה סטטיסטית להסבר סימפטומים של דיכאון (על פי סדר תרומתם): נטל טיפול ותמיכה חברתית. המשמעות היא שרמה גבוהה יותר של תחושת נטל טיפול ורמה נמוכה יותר של תמיכה חברתית מסבירות רמה גבוהה יותר של סימפטומים של דיכאון אצל ההורים.

להסבר סימפטומים של חרדה נמצאו שני משתנים משמעותיים מבחינה סטטיסטית (על פי סדר תרומתם): מגדר ההורה ותמיכה חברתית. המשמעות היא שהיות ההורה אישה ורמה נמוכה של תמיכה חברתית מסבירים רמה גבוהה יותר של סימפטומים של חרדה.

מסקנות

כאמור נמצאו שני משתנים להסבר השונות של דיכאון: נטל טיפול ותמיכה חברתית, ושני משתנים להסבר השונות המוסברת של חרדה: מגדר ההורה ותמיכה חברתית. חזרת המשתנה תמיכה חברתית בהסבר השונות של שני המשתנים מלמד על חשיבותו הרבה.

ממצאים אלו חשובים לשם מיקוד תכניות התערבות ובהתאמתן לאוכלוסיית ההורים המטפלים. על עובדי הרווחה והבריאות לפעול להגברת והרחבת התמיכה החברתית להורים המטפלים, תוך שימת דגש על תמיכה לאימהות. יש לפתח תכניות שמטרתן צמצום המצוקה הנפשית והעלאת תחושת הרווחה האישית, חיזוק ושמירה על מעגלי התמיכה החברתית הקיימים ויצירת מעגלי תמיכה חדשים בקרב ההורים. בנוסף, על עובדי הרווחה להנגיש, לחשוף ולעודד את ההורים לעשות שימוש במגוון אפשרויות הזכאות והסיוע אשר עומד לרשותם על מנת לספק תמיכה ולצמצם את תחושת נטל הטיפול. חשוב להעמיק את הידע ביחס למשתנים שעלו, קרי, תמיכה חברתית, נטל טיפול ומגדר ההורה, תוך הבנת מרכיבי התמיכה החברתית המסופקת כיום להורים והאם קיים פער בינה לבין התמיכה הרצויה, בחינת מרכיבי נטל הטיפול והאפשרויות לצמצומו ועמידה על ההבדלים המגדריים.

מילות מפתח: מוגבלות שכלית-התפתחותית, הורים, נטל טיפול, סטיגמה מופנמת, אשמה, מסוגלות, תמיכה חברתית, דיכאון, חרדה.

תמצית

במחקר זה נבנה מודל ייחודי להסבר סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב הורים למבוגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בני 21 ומעלה המתגוררים בבית. השתתפו במחקר 86 הורים בגיל ממוצע של 60.22 שנים. ממצאי המחקר מצביעים על קשרים חיוביים בין נטל טיפול, תחושת סטיגמה מופנמת ותחושות אשמה לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה, וקשרים שליליים בין רמת מסוגלות ותמיכה חברתית לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה. בניתוחים הרב-משתניים, נטל טיפול ותמיכה חברתית נמצאו מובהקים להסבר סימפטומים של דיכאון, ומגדר ההורה ותמיכה חברתית נמצאו מובהקים להסבר חרדה (הקשרים נבחנו תוך פיקוח על המשתנים הסוציו-דמוגרפיים של ההורה ושל הילד ומאפייני הילדים). ממצאים אלו חשובים לשם מיקוד תכניות התערבות והתאמתן לאוכלוסיית ההורים המטפלים.

רקע תיאורי

מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה) הנה מוגבלות מוכרת הקיימת בכל חברה. החוק בישראל, חוק הסעד - טיפול באנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (תשכ"ט, 1969) מגדיר אדם בעל מוגבלות שכלית-התפתחותית: "אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול...". בספר האבחנות הפסיכיאטריות האמריקאי DSM-V - מוגדרת מוגבלות אינטלקטואלית כמוגבלות בתפקוד הקוגניטיבי וההסתגלותי. ליקוי בתפקוד הקוגניטיבי מוערך באמצעות התרשמות קלינית ומבחן אינטליגנציה, והוא כולל יכולות הסקה, פתרון בעיות, תכנון, חשיבה מופשטת, שיפוט, למידה אקדמאית ולמידה מניסיון. ליקוי בתפקוד ההסתגלותי משמעותו פגיעה בשני תחומים לפחות הנוגעים ליכולות עצמאיות, עמידה בסטנדרטים התפתחותיים וסוציו-תרבותיים לעצמאות אישית ואחריות חברתית, כאשר ללא תמיכה מתמשכת, החסרים ההסתגלותיים מגבילים את התפקוד בפעילות יומיומית (ADL - Activities of Daily Living). על-פי הגדרה זו המוגבלות האינטלקטואלית וההסתגלותית מופיעה במהלך תקופת ההתפתחות American Psychiatric Association, 2013). בדומה להגדרה האמורה, מגדירה האגודה האמריקאית למוגבלות שכלית והתפתחותית (AAIDD, 2018): "מוגבלות שכלית מתאפיינת במוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי ובהתנהגות המסתגלת כפי שהן באות לידי ביטוי במיומנויות תפיסתיות, חברתיות ומעשיות. מוגבלות זו ראשיתה לפני גיל 18". על רכיבי ההגדרה לעיל נמנים:

- א. מוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי – מנת משכל הנמוכה בכשתי סטיות תקן לערך מהממוצע, בהתחשב בטעות המדידה של הכלי בו נערכה הבדיקה.
- ב. מוגבלות בהתנהגות המסתגלת – הנמכה של כשתי סטיות תקן מהממוצע במבחני הסתגלות מתוקננים. הסתגלות הכוללת מיומנויות תפיסתיות, חברתיות ומעשיות (תקשורת, עזרה עצמית, מיומנויות חברתיות, שימוש במשאבי קהילה, הכוונה עצמית, בריאות, בטיחות, מיומנויות אקדמאיות, תעסוקה ופנאי).

יודגש כי את המוגבלות יש לבדוק ביחס לגיל הנבדק וביחס לנורמות החברתיות המקובלות בסביבה החברתית והתרבותית בה חי האדם (משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, 2017).

חוק חינוך מיוחד בישראל חוקק בשנת תשמ"ח (1988). החוק מגדיר "ילד בעל צרכים מיוחדים" כאדם בגיל שלוש עד עשרים ואחת, עם לקות משמעותית¹, שבעטיה מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לחינוך מיוחד. עוד מגדיר החוק "חינוך מיוחד" – הוראה, לימוד וטיפול שיטתיים הניתנים לפי חוק זה לילד בעל צרכים מיוחדים, לרבות טיפולי פיזיותרפיה, ריפוי בדיבור, ריפוי בעיסוק וטיפולים בתחומי מקצועות נוספים שייקבעו ולרבות שירותים נלווים, לפי צרכיו של הילד בעל הצרכים המיוחדים, אשר זכאי לחינוך מיוחד חנם (משרד החינוך – המנהל הפדגוגי, 2018).

העלייה בתוחלת החיים באוכלוסייה הכללית, הביאה גם עלייה בתוחלת החיים של אוכלוסיית האנשים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית (שפרלינג, רייטר ויוספסברג בן-יהושע, 2017; Janicki, Dalton, Michael Henderson, & Davidson, 1999). זאת ועוד, ניתוח שיעורי התמותה מציג תמונה דומה אודות שנות החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית הן בארץ והן בעולם, אשר מדגימה פער מצטמצם והולך בתוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית, הנעדרים מוגבלויות או מחלות נוספות, לבין זו של כלל האוכלוסייה (ניסים, 2016). כך לדוגמה, אנשים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית בישראל חיים בממוצע 61 שנים, לעומת תוחלת החיים באוכלוסייה הכללית שהיא 81 שנים בממוצע. ואולם, פער זה מצטמצם עם העלייה בגיל עד הגילאים 65 ומעלה, שבהם ההבדלים בין שתי הקבוצות כמעט נעלמים (שפרלינג ועמיתיו, 2017). העלייה בתוחלת החיים נובעת, ככל הנראה ובין היתר, משיפור ברמת הטיפול, השירותים הרפואיים וסגנון החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (ניסים, 2016). ראוי לציין כי התוספת בשנות החיים משמעותה התמודדות עם תהליך הזקנה אשר מלווה בהשפעות אופייניות המשותפות לכלל האוכלוסייה, אם כי קצב ההופעה והעוצמה עשויים להיות שונים מאדם לאדם (ניסים, 2016). כך למשל אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית עשויים ללקות באלצהיימר או בדמנציה מסוג אחר באופן דומה לאוכלוסייה הכללית, אולם לעיתים ההופעה היא בגיל צעיר יותר וההשפעה חמורה יותר בשל גורמי סיכון ייחודיים להם (Janicki & Keller, 2012). זאת ועוד, השפעות הזקנה באות לידי ביטוי, בדרך כלל, בשלושה מישורים: ביולוגי (פיזי וקוגניטיבי), רגשי וחברתי, כאשר אצל אדם מזדקן בעל מוגבלות שכלית-התפתחותית מתווספות ההשפעות האמורות לכלל הקשיים וההפרעות הנלווים למוגבלות (ניסים, 2016).

¹ לקות – לקות גופנית, שכלית, נפשית, רגשית-התנהגותית, חושית, קוגניטיבית או שפתית או לקויות התפתחותיות כוללניות (חוק חינוך מיוחד - התשמ"ח, 1988).

נתונים משנת 2016 מראים כי מרבית האנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בישראל (כ-68%) מתגוררים בביתם עם משפחותיהם ואילו השאר מתגוררים במגוון מסגרות חוץ ביתיות. כ-21.7% גרים במעונות פנימייה והשאר במסגרות דיור אחרות (הוסטל, מערך דיור, דירות לוויין ובמשפחות אומנה). קיים קשר בין מסגרת המגורים לבין קבוצת הגיל: רוב הילדים והצעירים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית מתגוררים בבתיהם, ואילו ככל שעולה הגיל, כך גדל השיעור של שימוש בדיור חוץ ביתי; בקרב המבוגרים בקבוצת הגיל מעל 47 – שיעור המתגוררים במסגרות חוץ ביתיות מגיע ל-46% (שלום, בן שמחון וגורן, 2017). יחד עם זאת עולה כי אחוז גבוה של מבוגרים מתגורר בבית הוריהם. ילד בעל מוגבלות שכלית-התפתחותית אשר מגורר בבית נדרש לתמיכה, סיוע וטיפול מתמשך המסופקים על-ידי הוריו – מטפלי העיקריים (Datta, Russell & Gopalakrishna, 2002).

משפחות לילד עם מוגבלות – השלכות על המשפחה

הולדת ילד בעל מוגבלות מהווה נקודת מפנה בחיי המשפחה ומערערת את שיווי המשקל המשפחתי. בני המשפחה ניצבים בפני מצב חדש ולא מוכר, התובע מהם דרישות, מציב אתגרים ומצריך הערכות, התמודדות והתארגנות מחדש (ויסקופף, 1990; Kandel & Merrick, 2003). הספרות מדברת על שלושה שלבי משבר אותם חווה המשפחה: א. משבר השינוי – תגובה לשינוי הפתאומי והבלתי צפוי של התכניות וההשלכות לגבי תפיסת ההורים את עצמם, את משפחתם ואת עתידם. ניפוץ הציפיות והחלומות. שלב זה כולל הלם, חוסר אמונה, דחיה ועוד. משך משבר זה קצר יחסית לעומת המשברים הבאים אחריו. ב. משבר ערכי – מופיע לאחר עיכול הבשורה, עת נדרשים ההורים להתמודד יום-יום עם גידול הילד. המשבר הערכי נמשך זמן רב ובו חש ההורה רגשות דו-ערכיים לילד; מחד עליו לאהוב, להגן ולחנך אותו, ומאידך הילד שונה מהערכים החברתיים והציפיות שהיו להורה כלפיו דבר אשר מציף אצלו רגשות אחרים. המשבר כולל רגשי אשמה, הכחשה ובמקרים מסוימים הגנת יתר. ג. משבר המציאות – נובע מהקשיים האובייקטיביים שמציב גידול ילד עם מוגבלות. ההורים לומדים בשלב זה להסתגל לקשיים הקיימים ולהתמודד עמם (פורטוביץ ורימרמן, 1985).

מודל אחר העוסק בשלבי התפתחות המשפחה של Carter & McGoldrick (1988) מבחין בין שישה שלבים לאורך חיי המשפחה, כאשר ארבעה מהם מתקיימים עם הצטרפות ילדים למשפחה:

1. שלב הצעיר הבודד.
2. נישואין.
3. משפחה עם ילדים צעירים.
4. משפחה עם ילדים בגיל ההתבגרות.
5. עזיבה של ילדים בוגרים.
6. משפחה עם ילדים בוגרים, בשנות הזקנה. כל שלב שונה

במאפייניו, באתגריו, במטרותיו ובתוצאותיו. הימצאותו של ילד בעל מוגבלות שכלית-התפתחותית במשפחה היא בבחינת מקרה שאינו נורמטיבי המשפיע על השלבים ואף משנה אותם, לדוגמא, שלב עזיבת ילדים בוגרים – עשוי להתעכב או לא להתרחש שהרי ילדים רבים נשארים לחיות עם הוריהם המזדקנים (Haveman, Van Berkum, Reijnders & Heller, 1997).

זאת ועוד, לאבחנת ילד כבעל מוגבלות שכלית-התפתחותית השפעות ארוכות טווח על המשפחה כולה; תעסוקתיות, כלכליות, חברתיות, פסיכולוגיות ונפשיות (Seltzer, Greenberg, Floyd, 2001). מחקרים הדגישו את הפגיעה בדימוי העצמי של הורים לילדים בעלי מוגבלויות אשר משליכה על תפקודם ועל יחסם לסביבה, כמו גם את המצוקה הנפשית אותה חווים, הם עשויים לשקוע בפסימיות, לזנוח את התכניות, יעדי העתיד ואת החיפוש אחר דרכים יעילות להתמודד עם המצב, לפתח רגשות אשם ואף חרדות (Argyrouli & 1990; Zafiropoulou, 2003; Heiman, 2002). מחקרים מדווחים על רמות גבוהות יותר של דיכאון ודחק בקרב הורים לילדים עם מוגבלות אינטלקטואלית (Blacher, Neece, & Paczkowski, 2005), כאשר עוצמת הסימפטומים גוברת ככל שמדובר בילד המפגין התנהגות מאתגרת יותר (White & Hastings, 2004).

אנשים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית אשר מתגוררים בביתם חיים יותר שנים במחיצת בני משפחתם ואלו נאלצים לספק להם טיפול ארוך טווח ומשתנה. עלייה במשך זמן השהות יחד, ובתוך כך ההזדקנות המשותפת של בן המשפחה הסובל ממוגבלות יחד עם משפחתו, מציבות בפני המשפחה אתגרים ייחודיים אשר מצריכים התייחסות מיוחדת: מחד, הזדקנות הילד בעל המוגבלות – שילוב של השפעות הזקנה יחד עם השפעות המוגבלות, ומאידך, הזדקנות המטפל – מכלול השפעות הזקנה על המטפל, לעיתים אובדן של אחד מבני הזוג, העתיד שפתאום נראה קרוב מתמיד, עשוי להביא לכדי עיסוק הולך וגובר בשאלות מסוג: מי יטפל בילדי כשאלך מן העולם? היכן הוא יתגורר? מי ידאג לו? וכדומה. כמו כן, משך הזמן הארוך הכרוך בטיפול על היבטיו השונים עשוי לשנות את התחושות והתפיסות של ההורים לגבי עצמם, לגבי ילדם ולגבי הסביבה – להגביר או לצמצמן, ובכך גם להשפיע על מצבם הנפשי. מחקר זה יעסוק בהשלכות הנפשיות של טיפול בילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית; דיכאון וחרדה.

ראוי לציין כי על אף האמור קיימות גם עדויות התומכות בטענה כי מערכת היחסים הטיפולית בין ההורים המבוגרים לבין ילדיהם אשר סובלים מהפרעה אינטלקטואלית-התפתחותית משתנה

במהלך חייהם ואילו הטיפול בבן המשפחה מייצר חוויות אשר עשויות להיות הן חיוביות והן שליליות. עוד מראים מחקרים אלו כי טיפול אשר נמשך לכל החיים מהווה אמנם נטל, אך בשלבים מאוחרים יותר עשויים בעלי המגבלה לספק בעצמם את הטיפול להוריהם המבוגרים. עובדה זו מקשה לעיתים על ההורים לתכנן את הטיפול העתידי של ילדיהם מכיוון שהם זקוקים לתמיכתם של הילדים בבית (Wang, 2012).

דיכאון וחרדה

דיכאון - רגש של עצב גדול ותפיסת עולם פאסימית, המלווה בתחושת אין אונים, ירידה בערך העצמי ואיטיות בתגובה. המאפיין העיקרי של הדיכאון הוא ירידה ניכרת במצב הרוח, בפעילות, בהתעניינות, בהנאה ובאנרגיה. זאת ועוד, לדיכאון מרכיבים רגשיים, קוגניטיביים, מוטיבציוניים-מוטוריים ופסיכו-פיזיולוגיים השזורים זה בזה; המרכיב הרגשי כולל מצב רוח קודר, עצבות, ייאוש, חוסר תקווה, איבוד עניין והנאה וכן אפתיה בפעילויות בחיים. לעיתים מלוות התחושות האמורות גם ברגשות אשם, ביקורת ושנאה עצמית עד לכדי ביזוי עצמי, כאשר חרדה ומתיחות מלוות את התחושות השליליות ומחריפות אותן. המרכיב הקוגניטיבי כולל תפיסת מציאות שלילית ותפיסת עולם "שחורה" לגבי העבר, ההווה והעתיד. מהלך החשיבה הופך איטי ומאופיין בקשיי קשב וריכוז וקשיים בזיכרון. תכני החשיבה מאופיינים בפסימיות, קיימות משאלות מוות ומחשבות אבדניות. התפיסה העצמית שלילית ומלווה בביקורת והאשמה עצמית שאינן תואמות את המציאות, כמו גם הביטחון, הדימוי והערכה העצמית ירודים מאוד. המרכיב המוטורי מאופיין בירידה ברמת האנרגיה וברמת הפעילות במידה ניכרת. המימיקה ירודה, ההופעה מוזנחת, וישנה הרגשה של קושי רב ואי יכולת לבצע פעולות. ישנה הימנעות מפעולות שבעבר היו קלות ושגרתיות, כמו אכילה ושמירה על ניקיון עד כדי מצב של הזנחה עצמית, זאת ועוד הרגשות אלו מובילות להימנעות גם מפעולות נוספות אחרות. קיימת הפחתה ביוזמה, בחיוניות ובמוטיבציה, תוך בריחה והימנעות מקבלת אחריות. ישנה נסיגה מפעילות חברתית והזנחה של קשרים. ההתנהגות הפסיכומוטורית עשויה להיות אף היא ירודה וכוללת דיבור איטי, חוסר תקשורת עם הסביבה, תנועות גוף כבדות ובמקרים קיצוניים אף הישארות במיטה ללא תזוזה, או לחילופין אי שקט פסיכומוטורי המלווה בסף גירוי נמוך וכולל חוסר יכולת לשבת במקום אחד, צורך רב בתנועת הגוף ובהנעת איברים (לדוגמא חיכוך ידיים, תלישת שיער). המרכיב הפסיכו-פיזיולוגי עשוי לכלול עייפות, כבדות הגוף, חוסר מרץ, כאבים (ראש, בטן, חזה), ירידה בתאבון, אבדן משקל, ירידה בתשוקה וביכולת המינית, הפרעות בשינה וקשיי הרדמות או לחילופין נטייה להרבות בשינה (אליצור, טיאנו, מוניץ ונוימן, 1995).

בספר האבחנות הפסיכיאטריות האמריקאי (DSM-V, American Psychiatric Association, 2013) מוגדר דיכאון מגורי כאוסף של סימפטומים אשר גורמים למצוקה משמעותית או לקושי בתפקוד החברתי, התעסוקתי או תפקודים משמעותיים אחרים. על מנת לאבחן דיכאון מגורי על-פי ה-DSM, יש להבחין בחמישה סימפטומים לפחות מתוך הבאים²:

1. מצב רוח דיכאוני רוב שעות היום, כמעט כל יום, כפי שדיווח בדיווח עצמי או נצפה על-ידי אחרים.
2. צמצום בולט בעניין או הנאה בכל או כמעט כל הפעילויות במשך רוב היום, כמעט כל יום (דיווח עצמי או נצפה על-ידי אחרים).
3. ירידה משמעותית במשקל או עליה במשקל (שינוי של 5% ממשקל הגוף תוך חודש), ירידה או עליה בתאבון כמעט כל יום.
4. נדודי שינה או יתר שינה כמעט כל יום.
5. תנועתיות מוגברת או האטה מוטורית כמעט כל יום (נצפה על-ידי אחרים, לא דיווח עצמי בלבד).
6. תשישות או חוסר אנרגיה כמעט כל יום.
7. תחושת חוסר ערך או אשמה מוגזמת או לא מותאמת (יכולה להיות מחשבת שווא), כמעט כל יום.
8. צמצום היכולת להתרכז או לחשוב, או הססנות, כמעט כל יום.
9. מחשבות חוזרות על מוות (לא רק פחד ממוות), רעיונות חוזרים של התאבדות בלי תכנון ספציפי, או ניסיון התאבדות, או תכנון לבצע התאבדות.

חרדה - המונח חרדה מתייחס למצב רגשי לא נעים, המבטא בדרך כלל איום פנימי, כאילו משהו נורא עומד לקרות (אליצור ועמיתיו, 1995). החרדה היא פחד לא הגיוני שעשוי לנבוע ממקורות מודעים או ממקורות לא מודעים. על פי ביון החרדה קשורה בחוויה רגשית שטבעה אינו ידוע, שעלולה להתרחש בכל רגע (עמנואל, 2003). מעבר לפן הפסיכולוגי, מלווה תחושה זו בעוררות גופנית המתבטאת בשינויים פיזיולוגיים נרחבים, כגון דופק מהיר, פרפרים בבטן, חיוורון או הסמקה, הזעה מרובה, כאבי ראש, דקירות בבית החזה, יובש בפה, בחילות, הקאות ושלשולים.

² יש להבחין בין סימפטומים הנובעים מהדיכאון המגורי לבין אלו הנובעים ממצב פיזיולוגי/רפואי אחר או כתגובות למצבים אחרים (כגון אובדן משמעותי, נכות, מחלה קשה).

חרדה מרובה עשויה להיות מלווה באי שקט פסיכומטורי ובצורך בתנועה גופנית (אליצור ועמיתיו, 1995; עמנואל, 2003).

בספר האבחנות הפסיכיאטריות האמריקאי (DSM-V, American Psychiatric Association, 2013) מתוארת הפרעת חרדה מוכללת כמצב בו הפרט מתקשה לשלוט על דאגתו. זאת ועוד, החרדה, הדאגה או אוסף הסימפטומים הפיזיולוגיים גורמים למצוקה קלינית משמעותית או ליקוי בתפקודים חברתיים, תעסוקתיים או משמעותיים אחרים. הקריטריונים לאבחנת ההפרעה מקושרים לשלושה או יותר מהסימפטומים הבאים³:

1. חוסר שקט ותחושת מתח "על הקצה".
2. התעייפות מהירה.
3. קושי להתרכז או "בלאק אאוט".
4. רגזנות.
5. מתח בשרירים.
6. הפרעות שינה (קושי להירדם או להישאר ישן, או שהשינה חסרת שקט ואינה מספקת).

שפילברגר הבחין בין שני סוגים של חרדה: חרדה מצבית וחרדה תכונתית. על פי המודל חרדה מצבית מתארת מצב רגשי זמני המלווה בתחושות של מתח, חשש, עצבנות, ודאגה ומתקשרות לעוררות של מערכת העצבים האוטונומית. רמות גבוהות של חרדה מצבית מלוות גם בתחושה לא נוחה של האדם ובניסיון להפסיקה. ואילו החרדה התכונתית מתייחסת לתכונה אישיותית בה המצב קבוע יחסית. אנשים בעלי רמות גבוהות של חרדה תכונתית ייטו לתפוס מצבים רבים יותר כמאיימים וכמסוכנים (Spielberger & Vagg, 1995).

מחקרים אשר בדקו הורים לילדים⁴ בעלי מוגבלות אינטלקטואלית הצביעו על רמות גבוהות של סימפטומים של דיכאון (Cantwell, Muldoon & Gallagher, 2015). ההנחה היא שהסטרוס הנוסף אשר חווים ההורים המטפלים בילד עם מוגבלות מציב את ההורים בסיכון לפיתוח דיכאון (Yildirim & Başbakal, 2010). Olsson & Hwang (2001) מסבירים כי הורים לילדים עם מוגבלות אינטלקטואלית חווים יותר דיכאון בהשוואה להורים לילדים שאינם באמצעות תיאוריות קוגניטיביות של דיכאון, לפיהן לחצים הנם בעלי תפקיד חשוב בפיתוח הפרעת דיכאון.

³ לא ניתן לייחס את ההפרעה להשפעות פיזיולוגיות של חומרים או מצב רפואי אחר.
⁴ מתחת לגיל 18.

על פי התיאוריה, המשמעות שהפרט מייחס לאירוע המלחץ היא זו שתקבע את השפעתו עליו, קרי, אם מאורע חיים מאיים על התפיסה האישית אזי עלולה להתעורר תגובה דיכאונית. החוקרים גורסים כי חווית ההורות לילד עם מוגבלות אינטלקטואלית מעלה את הסיכוי לתחושות של אובדן, חוסר אונים ואף כישלון בתדירות גבוהה - דבר אשר מעלה את הסיכוי לפיתוח סימפטומים דיכאוניים. במחקר שביצעו White & Hastings (2004) נמצאו רמות גבוהות של דחק ופסיכופתולוגיה בקרב הורים לילדים⁵ בעלי מוגבלות אינטלקטואלית חמורה: 61% מההורים נמצאו בעלי חרדה קלינית או גבולית ו-36% בעלי דיכאון. במחקרם של Taggart, Truesdale, Kennedy, Ryan & McConkey (2012) שבדקו מטפלים בבן משפחה בעל מוגבלות אינטלקטואלית הראו כי 40% מהמטפלים דיווחו כי הם סובלים מחרדה ו-30% מדיכאון, זאת ועוד 71% מהמשתתפים הללו ציינו את החרדה שלהם ו-46% את הדיכאון שלהם כקשורים לטיפול שהם מעניקים. Emerson דיווח כי 22% מהאימהות אשר השתתפו במחקרו וביקרו אצל הרופא ייחסו את מצבן הפסיכולוגי לילדיהן⁶ הסובל ממוגבלות אינטלקטואלית (Emerson, 2003). Azeem et al. (2013) בדקו חרדה ודיכאון בקרב הורים לילדים⁷ עם מוגבלות אינטלקטואלית בפקיסטן. החוקרים מצאו שיעור גבוה משמעותית של אימהות (89%) אשר סבלו מחרדה, דיכאון או שניהם יחד בהשוואה לאבות (77%). בקרב האימהות 35% עמדו בקריטריונים לחרדה, 40% לדיכאון ו-13% לדיכאון וחרדה יחד. בקרב האבות נמצאו 42% עם חרדה, 31% דיכאון ו-3% חרדה ודיכאון יחד. ממצא אשר עלה גם במחקרם של Olsson & Hwang (2001) אשר מצאו כי אימהות לילדים⁸ עם מוגבלויות נמצאות בסיכון גבוה יותר לפתח דיכאון מאשר אבות. מחקר מטא-אנליזה שערך Singer (2006) הראה ממצאים דומים כשהצביע על רמות גבוהות של דיכאון בקרב אימהות לילדים עם מוגבלות התפתחותית יותר מאשר אימהות לילדים ללא מוגבלות מסוג זה. זאת ועוד במחקרם של Azeem et al. (2013) נמצא קשר מובהק בין המצב הנפשי של האימהות (חרדה, דיכאון, שניהם יחד) ורמת המוגבלות של ילדיהן⁹; אבחנה של דיכאון הייתה שכיחה ביותר בקרב אימהות לילד בעל מוגבלות אינטלקטואלית ברמה בינונית (57%), בעוד שחרדה הייתה גבוהה ביותר בקרב אימהות לילדים עם מוגבלות אינטלקטואלית עמוקה. בניגוד לכך, בקרב האבות לא נמצא קשר בין אבחנת חרדה דיכאון או שניהם לבין רמת המוגבלות של הילד.

⁵ גילאים 13-18.

⁶ גילאים 5-15.

⁷ גילאים 2-18.

⁸ עד גיל 16.

⁹ גילאים 2-18.

כחלק מבחינת מכלול ההשלכות של הימצאות ילד בעל מוגבלות שכלית-התפתחותית בבית, ובתוך כך השפעתו על מצבם הנפשי של בני המשפחה, עוסקת הספרות המחקרית גם במשתנים המגוונים המשפיעים על פיתוח סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב מטפלים, ביניהם מגדר המטפל, רמת השכלה של המטפל, מצב סוציו-אקונומי ועוד. כך למשל עלה במחקרם של Yildirim & Başbakka (2010) שבדקו דיכאון בקרב אימהות לילדים ומבוגרים¹⁰ בעלי מוגבלות אינטלקטואלית בטורקיה. החוקרים מצאו קשר מובהק בין רמת הדיכאון של האימהות לבין רמת ההשכלה שלהן ושל בן זוגן והסטטוס הכלכלי של המשפחה; נמצא כי אימהות עם הכנסה שאינה מספקת והשכלה נמוכה היו בסיכון גבוה יותר לפתח דיכאון. במחקר אחר אשר נערך על-ידי Chou, Pu, Fu & Kröger (2010) ובדקו סימפטומים של דיכאון בקרב 350 נשים מבוגרות (בנות 55 ומעלה) המטפלות בבן משפחה מבוגר בעל מוגבלות שכלית נמצא כי רוב הנשים אשר טיפלו במשך יותר מ-36 שנים בממוצע היו אימהות עם השכלה מוגבלת, ממשפחות בעלות הכנסה נמוכה ושאינן עובדות מחוץ לבית. במחקר לא נמצא הבדל בין נשים נשואות לנשים לא נשואות בסיכוי לפתח סימפטומים של דיכאון, בשונה ממחקרם של Olsson & Hwang (2001) שמצאו כי אימהות חד הוריות נמצאות בסיכון גבוה לפתח דיכאון חמור יותר מאשר אימהות החיות עם בן זוג. ממצא נוסף מעניין במחקרם של Chou et al. (2010) היה שלא נמצא קשר מובהק בין גיל המטפל לבין רמה גבוהה של סימפטומים של דיכאון, ממצא שעלה גם במחקר שערכו Seltzer et al. (2001) על הורים למבוגרים בעלי מוגבלות התפתחותית, בו לא נראה דיכאון גבוה באופן משמעותי בקרב הורים אלו בהשוואה לקבוצת הביקורת. לציין כי הממצא לא עקבי עם מחקרים אחרים שנערכו בקרב הורים מבוגרים וכן מצאו אצלם רמות גבוהות של סימפטומים של דיכאון (Chou et al., 2010).

עולה אפוא כי קיימים גורמים שונים אשר קשורים לפיתוח סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב מטפלים. במחקר זה נבחנו הקשרים בין המשתנים הבלתי תלויים: נטל טיפול, סטיגמה מופנמת, תחושות אשמה, תמיכה חברתית ומסוגלות עצמית לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה אצל ההורים. משתנים אלו נמצאו במחקרים קודמים כמרכזיים בהסבר דיכאון וחרדה של הורים המטפלים בילדים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.

¹⁰ גילאי 32-2.

נטל טיפול

המונח 'מְטָפֵל' מתייחס לכל אדם המספק סיוע לאחר אשר חסר יכולת במידה מסוימת וזקוק לעזרה. המונח 'נְטָל' מוגדר בין היתר כטרחה, חובה או מעמסה המוטלת על אדם ואף סבל (אבניאון, 1997). מכאן שנטל-טיפול הנו מושג רב ממדי המאגד בתוכו תוצאות שליליות בהיבטים רגשיים, קוגניטיביים, פיזיים, כלכליים ואחרים הנובעות מתוך מתן טיפול באחר (Luescher, 1999). המטפל הבלתי פורמלי מתייחס לאדם המספק טיפול ללא שכר כגון, בני משפחה, חברים, שכנים (Alliance, 2001). מטפל זה ממלא מספר תפקידים וביניהם: עזרה במטלות הבית, למשל הכנת ארוחות, סיוע בטיפול אישי כגון רחצה והלבשה, אחריות בנושא סיעוד, מתן תמיכה רגשית, טיפול רפואי, קשר עם אנשי מקצוע ועוד (Feinberg, 2011). המטפל יכול להיות מטפל ראשוני או מטפל משני, במשרה מלאה או חלקית, ויכול לגור יחד עם האדם המטופל או בנפרד ממנו (Alliance, 2001).

טיפול בילד בעל מוגבלות כרוך בהתמודדויות שונות ואילו הטיפול עשוי להגביר תחושות כמו חרדה ומצוקה נפשית. הוא גורם לשינוי בחלוקת התפקידים והאחריות בין בני המשפחה, עד כי לעיתים נדרשים ההורים בשינויי תעסוקה, הוצאות כספיות מיוחדות והשקעת משאבי זמן ואנרגיה שעשויים להביא לכדי בידוד חברתי. במקרים מסוימים אף נלווים גם שינויים במעמדה הכלכלי ו/או החברתי של המשפחה (וייסקופף, 1990). באופן דומה, קיימות השלכות ארוכות טווח לטיפול שנמשך במשך שנים באדם מבוגר עם מוגבלות; השלכות כלכליות, בריאותיות, חברתיות והשלכות על הרווחה הנפשית של המשפחה כולה (Heller, Caldwell & Factor, 2007).

חשוב להדגיש כי מגדר המטפל הנו משתנה חשוב במחקרים העוסקים במטפלים מזדקנים של ילדיהם המבוגרים בעלי מוגבלות אינטלקטואלית, מכיוון שעולה כי הנטל נופל ביתר שאת על האימהות אשר בעצמן נמצאות בסיכון לבעיות בריאותיות (Wang, 2012). זאת ועוד, תפקידי המגדר משתנים באופן משמעותי במשפחות עם ילד בעל מוגבלות. אחד ההורים, בדרך כלל האם, נדרשת להישאר יותר בבית על מנת לספק טיפול לילד, וזו נאלצת לעבוד על בסיס משרה חלקית אם בכלל (Di Giulio, Philipov & Jaschinski, 2014), דבר אשר מוסיף להגבלת האינטראקציות החברתיות האפשריות (Azar & Badr, 2006). האב אשר נשאר המפרנס העיקרי של המשפחה, נדרש לעיתים לעבוד שעות נוספות, בשל הוצאות גבוהות יותר, דבר המצמצם את שעות הפנאי שלו ואת הזמן המשפחתי – מה שמוסיף להשלכות השליליות על המשפחה כולה. גם המתח שנגרם

מהטיפול בילד עשוי להוביל לפגיעה במערכת הזוגית עד כדי פרידה של הזוג (Di Giulio et al., 2014). על אף שמרבית אחריות הטיפול נופלת על האם, כאמור, נדרשים שני ההורים למצוא איזון בין צרכי הילד לבין שאר צרכי המשפחה, כשלעיתים השקעת המשאבים בילד בעל המוגבלות היא על חשבון בני המשפחה אחרים (ויסקופף, 1990).

ניתן לסווג את נטל הטיפול לאובייקטיבי וסובייקטיבי; כשנטל טיפולי אובייקטיבי מתייחס לסוג המשימות הנדרשות במסגרת הטיפול, מספר המשימות ומשך זמן הטיפול, וכולל מטלות טיפול קונקרטיות, כמו סיוע בטיפול-עצמי, ליווי לשירותים, סיוע בהתניידות, ניהול פיננסי וכיוב'. בעוד שנטל טיפולי סובייקטיבי מתייחס לחוויית המטפל ולהערכתו את תפקידו כמטפל (Nijboer et al., 1998).

במחקר שבדק את תחושת הנטל בקרב הורים לילדים ומבוגרים בעלי מוגבלות אינטלקטואלית יחד עם בעיות התנהגות ו/או פסיכיאטריה המתגוררים בבית נמצא כי הימצאותו של אדם עם מוגבלות שכלית בבית כשלעצמה מעלה את תחושת הנטל (Maes, Broekman, Dosen & Nauts, 2003). עם זאת נמצא שישנם גורמי סיכון המנבאים תחושת נטל, כך למשל במחקרה של Magaña (1999) שבדק הורים למבוגרים בעלי מוגבלות שכלית הראה כי גורמי הסיכון המנבאים תחושת נטל בקרב מטפלים הם הבריאות הנפשית של המטפל, השכלה נמוכה של המטפל, שביעות רצון של המטפל מרשת תמיכה חברתית, שירותים שאינם עונים על הצרכים, וכן התנהגות בלתי מסתגלת של הילד, משתנים שעלו בחלקם גם במחקרם של Haveman et al. (1997). החוקרים בדקו בין היתר את תחושת הנטל בקרב מטפלים לאורך תקופות חיים שונות. במחקר השתתפו 2,573 הורים ביולוגים, מאמצים או אומנה לילדים בעלי מוגבלות שכלית החיים בהולנד¹¹; 798 ילדים (31%) בגילאי 0-9, 913 ילדים (35%) בגילאי 10-19, 468 ילדים (18%) בני 20-29, 236 ילדים (9%) בני 30-39, ו-147 (6%) בני 40 ומעלה. נמצא כי המשתנים: בעיות התנהגות ומיומנויות הסתגלות של הילד, המצב הבריאותי של הילד, רמת המוגבלות והתפקוד של הילד, דרישות זמן הטיפול, רמת השכלה נמוכה של ההורים, מידה נמוכה של שימוש והסתייעות בשירותים פורמליים – ניבאו תחושת נטל בקרב ההורים המטפלים. נמצא קשר חזק בין נתונים דמוגרפיים של המשפחה, רמת המוגבלות והתפקוד של הילד, והימצאות רשת שירותים פורמליים לבין דרישות זמן טיפול והנטל שנחוה על-ידי ההורים לאורך החיים. בעוד שכל אחד מהמשתנים הללו השתנה באופן משמעותי עם

¹¹ לציין כי בהולנד, עד גיל 15, כמעט כל הילדים חיים עם משפחתם בבית, לרבות ילדים בעלי מוגבלות שכלית קשה (Haveman et al., 1997).

השינוי בגיל הילד. באשר לדרישות זמן טיפול וגיל הילד נראה כי דרישות זמן הטיפול בילדים על-ידי הוריהם משתנות במהלך תקופות החיים השונות. הממצאים הראו כי בתקופת הילדות המוקדמת נדרשו ההורים ל-31-60 שעות טיפול בשבוע בממוצע, ואילו בתקופת הבגרות ל-15-30 שעות בממוצע בשבוע; ניכר כי על אף הירידה המשמעותית במספר השעות עדין מדובר במספר שעות משמעותי לטיפול בכל שבוע. בשונה מהנטל האובייקטיבי שנמדד בין היתר במשך זמן טיפול, הנטל הסובייקטיבי לא בהכרח מצטמצם במעבר מתקופת הילדות לבגרות. יתרה מכך, נראה דפוס של נטל סובייקטיבי נמוך בגיל ההתבגרות לעומת תקופת הילדות המוקדמת ואף מספר שנים בבגרות (גילאים 20-29, ו-40 ומעלה); ממצא אשר חזר על עצמו במחקרים נוספים. הסבר אפשרי לעניין הוא העובדה שעל אף שדרישות הטיפול מצטמצמות במעבר מגיל הילדות לגיל הבגרות, משפחות תופסות את המשימות שלהם כפחות נורמטיביות בבגרות, שהרי רוב המשפחות (ללא ילד עם מוגבלויות) כבר לא מטפלות בילדיהם בבית (Haveman et al., 1997). הסבר אפשרי נוסף לקשר החיובי בין עלייה בגיל הילד ועלייה בתחושת הנטל בקרב ההורים המטפלים, ניתן על-ידי Datta et al. (2002) אשר הציעו כי הפער בין גודלו הפיזי של הילד לבין המגבלה ההתפתחותית, הנראות של המוגבלות, הקושי לתת אמון ולסמוך על מי שעשוי לספק להורים הפוגה מהטיפול (שמירה על הילד בהיעדרם), חוסר באינפורמציה אודות התמודדות עם בעיות של גיל ההתבגרות וניהול חיי היום-יום של ילדים ומתבגרים עם מוגבלות – כל אלו מתעצמים עם העלייה בגיל ובכך מגבירים את תחושת הנטל בקרב ההורים המטפלים.

עוד עולה כי ההשלכות השליליות של נטל הטיפול על המשפחה אינן תלויות תרבות ו/או מוצא, כך למשל במחקרם של Al-Krenawi, Graham & Al Gharaibeh (2011) שהיה מחקר חלוצי בבדיקת השפעת המוגבלות האינטלקטואלית על משפחות בדואיות-ערביות. במחקר השתתפו 300 משפחות עם ילד אחד או יותר בעל מוגבלות אינטלקטואלית ו-100 משפחות בקבוצת הביקורת (משפחות ללא ילד בעל מוגבלות אינטלקטואלית), כולן מאזור הנגב. בשתי הקבוצות כ-40% מההורים היו בני 40-49, 20-30% בני 30-39 ו-50-59, ופחות מ-10% היו מעל גיל 60. בקבוצת המחקר כ-7% מהילדים היו מתחת לגיל 5, 54% היו בני 6-12, כ-28% בני 13-18 ו-11% בני 19-22. 95% מהילדים גרו בבית הוריהם. במחקר נמצא כי משפחות עם ילד בעל מוגבלות אינטלקטואלית דיווחו על תפקוד משפחתי בעייתי יותר, שביעות רצון נמוכה מהנישואים, נטל טיפול רב ותחושה נמוכה יותר של קוהרנטיות¹² בהשוואה לקבוצת הביקורת. זאת ועוד, נראה כי ההורים בקבוצת

¹² נעשה שימוש בשאלון SOC – THE SENCE OF COHERENCE של אנטונובסקי (1987) אשר מטרתו לבדוק את תפיסת החיים ועולמם של המשתתפים כבעלי משמעות, עקביות ובעלי שליטה.

המחקר השתמשו בהון פיננסי וכלכלי עצום וכן הקדישו זמן על מנת לטפל בילדיהם. סביר כי השימוש במשאבים האמורים היה על חשבון משימות אחרות או על חשבון ילדים אחרים במשפחה, דבר שעשוי להסביר חלק מתחושות המרירות, חוסר התקשורת והמתחים שיכולים להיווצר בין חברי המשפחה.

באשר להשלכות הפסיכולוגיות והרגשיות של נטל הטיפול על המטפל, מחקר אשר בדק את המנבאים לתחלואה פסיכולוגית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות אינטלקטואלית מצא כי נטל הטיפול, כפי שהוערך על-ידי המשתתפים, היה המנבא הבלתי-תלוי החזק ביותר לפיתוח דיכאון והפרעת חרדה (Gallagher, Phillips, Oliver & Carroll, 2008). במחקרם של Nankervis, Rosewarne & Vassos (2011) נמצא כי כאשר הסטרס מממן הטיפול עולה עד לרמה מסוימת – המשפחה בוחרת השמה חוץ ביתית במקום להמשיך לספק את הטיפול בבית. זאת ועוד, השמה לטווח קצר, כמו שירותי נופשון – עשויה להפחית את רמת הסטרס של המטפלים במשפחה ולשפר את התפקוד של המשפחה.

סטיגמה מופנמת

המונח סטיגמה הומצא על-ידי היוונים על מנת להורות על סימני היכר גופניים שנועדו להוקיע דבר שונה, יוצא דופן ושליילי אודות מעמדו המוסרי של המעיד. הסימנים שאותם היו חותכים או צורבים על הגוף, נועדו להכריז כי האדם הוא פסול ויש להתרחק ממנו. מאוחר יותר, גם בעידן הנוצרי נעשה שימוש במונח על מנת להורות על ליקוי גופני כלשהו. בתקופה המודרנית יותר השימוש במונח יוחס לחרפה עצמה ופחות לעדות הגופנית שלה (גופמן, 1983).

אחת מההגדרות הראשונות למונח 'סטיגמה' ניתנה על-ידי גופמן (Goffman, 2009). על-פי גופמן החברה יוצרת אמצעים לסיווג חבריות וכן מייצרת סדרת אפיונים הנתפסים כרגילים וכטבעיים לחבריו של כל אחד מהסוגים הללו. כאשר מופיע זר – עשוי המבט הראשון, באופן שלרוב אינו מודע, לאפשר חיזוי מראש את סיווגו ואת מאפייניו, את זהותו ומעמדו החברתי. הוא מקבל אפיון אשר עושה אותו שונה מאחרים ואף פחות רצוי (במקרים קיצוניים – רע, מסוכן או חלש). הזר מצטמצם בתודעה מאדם שלם ורגיל לאדם מוכתם ופחות ערך – אפיון כזה על פי גופמן נקרא סטיגמה (גופמן, 1983). גופמן תיאר את הסטיגמה כהשפעת גישות שליליות והתנהגויות מצד הציבור על האינדיבידואל. לטענתו בשל הסטיגמה אנו מפלים את האדם לרעה ובלי לחשוב מצמצמים את ההזדמנויות בחייו. אנו בונים סביבו תיאוריה אשר מסבירה את הנחיתות בחייו ואת הסכנה שהוא עשוי להביא על בסיס האפיון שלו (Goffman, 2009). כיום, מגדירים

פסיכולוגים חברתיים את הסטיגמה כהכללה של היבטים קוגניטיביים, רגשיים והתנהגותיים הידועים כסטראוטיפים, דעות קדומות ואפליה (Corrigan & Watson, 2002).

סטיגמה עצמית מופנמת מתמקדת בחוויה של הפרט, מושא הסטיגמה עצמו, ובפוטנציאל שלו להפנים את הדעות השליליות של החברה על קבוצת המיעוט אליה הוא שייך. בעלי סטיגמה מופנמת עשויים לפתח הערכה עצמית נמוכה, לפתח רגשות שלילים באופן מוגבר, לחוות נסיגה התנהגותית וכן לנסות להסתיר תיוג שלילי זה מאחרים (Corrigan & Watson, 2002).

סטיגמה אינה משפיעה רק על הפרט אלא משפיעה גם על בני המשפחה של אלו אשר כלפיהם מופנית הסטיגמה: הורים, אחים, בני זוג, ילדים, ובמקרים מסוימים עשויים גם אלו להפנים את הסטיגמה, זו מכונה "סטיגמה מתוך הקשר" (Larson & Corrigan, 2008; Mak & Cheung, 2008). מחקרים הראו כי מספר הורים דיווחו כי הסטיגמה המשפחתית מתעצמת ככל שילדיהם מתבגרים והמוגבלות הופכת לגלויה יותר, לעומתם דיווחו אחרים כי הסטיגמה מצטמצמת ככל שהסיבה מכירה את הילד (Shearn & Todd, 1996 in: Ali, Hassiotis, Strydom & King, 2012).

Mak & Cheung (2008) פיתחו סולם למדידת סטיגמה מופנמת כשבבסיסו ההנחה שתפיסת הסטיגמה המופנמת והשלכותיה על הפרט מורכבות משלושה היבטים: היבטים קוגניטיביים – בהם תפיסה של הפרט את עצמו כחסר ערך ויכולת; היבטים רגשיים – בהם חווה הפרט מגוון רגשות שליליים כגון רגשות אשמה, מבוכה, ייאוש; והיבטים התנהגותיים הכוללים תגובות התנהגותיות של הפרט כגון התרחקות, הימנעות והשמצה עצמית. Chiu, Yang, Wong, Li & Li (2013) שחקרו את חווית הסטיגמה בקרב 211 מטפלים לילדים בעלי מוגבלות אינטלקטואלית בהקשר תרבותי מצאו רמה גבוהה של סטיגמה עצמית בקרב המטפלים, בנוסף, מצא רמות גבוהות יותר של סטיגמה מופנמת בעלת רכיבים התנהגותיים¹³ אצל מטפלים מבוגרים (מעל גיל 46) ביחס לצעירים יותר (בני 36-45), שהרי להם שנים רבות יותר של טיפול בבן משפחה עם מוגבלות וככל שאלו היו חשופים ליותר רכיבים רגשיים והתנהגותיים של הסטיגמה סביר שהפנימו אותה עד כדי אובדן המעמד שלהם או ניתוק הקשרים החברתיים. ייתכן שהתגובות ההתנהגותיות קשורות לעובדה שככל שהילדים גדלים והמטפלים מזדקנים, כך עשויים הילדים להפגין יותר בעיות התנהגותיות ורגשיות דבר המאתגר את המטפל. ברם, רמות נמוכות של אינטראקציה חברתית

¹³ על-פי סולם המדידה של Mak & Cheung.

והימנעות מתקשורת עם הילד בעל המוגבלות, יכולות להיות אסטרטגיה נוספת למנוע כאב ונזק במקום הפנמת הסטיגמה. באופן דומה מחקרים אחרים הראו כי לעיתים קרובות נאלצות משפחות להתמודד עם הדילמה האם לאפשר לילדם בעל המוגבלות עצמאות ולחשוף את מוגבלותו בפני אחרים בשל החשש מתגובות שליליות. מטפלים רבים אף מתלוננים על כך שהם נאלצים להגביל את פעילותם ולהימנע משהייה במקומות ציבוריים (Power, 2008). במחקרם של Chiu et al. (2013) נמצא שמטפלים אשר חווים רמות גבוהות יותר של סטיגמה מופנמת מדווחים על דעות שליליות יותר אודות הטיפול, ממצא אשר השתקף גם במחקרים נוספים בתחום. Crabtree (2007) ראינה 15 אימהות ערביות-מוסלמיות לילדים בעלי מוגבלות אינטלקטואלית, בהם עלה כי ילדיהן חווים יחס של חוסר רגישות וחוסר סבלנות מצד הציבור, בין היתר, מחשבות שווא כי הם מסוכנים וכי עליהם להיות בבית. גם במחקרם של Mirza, Tareen, Davidson & Rahman (2009) נראתה דאגה של ההורים הקשורה לסטיגמה של הסביבה והחשש מהתעללות או הזנחה של ילדיהם, עניין אשר הביא עמו דאגה נוספת עיקרית לגבי הטיפול בילד כשההורים ילכו לעולמם.

מחקר אחר אשר גם עשה שימוש בסולם של Mak & Cheung ונערך בישראל על ידי ורנר ושולמן, בדק את היקף ומאפייני הסטיגמה המשפחתית המופנמת של בני משפחה המטפלים באנשים עם מוגבלויות התפתחותיות בחברה הישראלית וכן את הקשר בין סטיגמה משפחתית מופנמת ומאפיינים דמוגרפיים של המטפל והילד תוך השוואה בין סוגי מוגבלויות התפתחותיות שונות (שכלית, אוטיזם, פיזית, סנסורית, אחר). במחקר השתתפו 171 קרובי משפחה (79% אמהות, 20% אבות) המטפלים באופן קבוע באדם עם מוגבלות התפתחותית בני 1-27 שנים, מרביתם בנים (62%), 38 מתוך 171 ילדים אובחנו עם מוגבלות שכלית, מרבית הילדים במחקר לומדים בבתי ספר לחינוך מיוחד. במחקר נמצאו רמות נמוכות יחסית של סטיגמה משפחתית מופנמת, כשהסטיגמה המשפחתית המופנמת הגבוהה ביותר יוחסה לקשיי הורות יום-יומית לילד עם מגבלה (אני נמצא בלחץ רב מכיוון כשיש לי בן משפחה עם מוגבלות אינטלקטואלית) ואילו הסטיגמה המשפחתית המופנמת הנמוכה ביותר יוחסה לקשרים בינאישיים ותחושת ערך עצמי נמוכה ביחס לאחרים (בן משפחתי עם מוגבלות אינטלקטואלית גורם לי לחשוב שאני נחות מאחרים) (Werner & Shulman, 2015). לצידן כי ישנה אפשרות שהסטיגמה המופנמת אכן נמוכה, אם כי הסבר אפשרי נוסף לממצא, כפי שהציעו החוקרים וכפי שעלה גם במחקר אחר אשר בדק הורים לילדים בעלי מחלה נפשית, עשוי להיות הטיית דיווח הנובעת מרצון להפחית את הפגיעה, הכאב והעלבון הנתפס

באמצעות דיווח סטיגמה מופנמת נמוכה או שימוש במנגנוני הגנה כדוגמת ריחוק מאנשים בעלי תפיסות שליליות (Werner & Shulman, 2015; Struch et al, 2007).

במחקר לא נמצא הבדל ברמות הסטיגמה המשפחתית המופנמת ביחס לגיל הילד או סוג המסגרת הטיפולית שלו. אולם נמצא הבדל ברמות הסטיגמה המשפחתית המופנמת לפי סוג המוגבלות ההתפתחותית, כאשר בני משפחה המטפלים בילד עם אוטיזם נמצאו בעלי הרמות הגבוהות ביותר, אחריהם בני משפחה לילדים בעל מוגבלות שכלית ולבסוף בני משפחה לילדים עם מוגבלות פיזית (Werner & Shulman 2015).

מחקרם של Werner, Corrigan, Ditchman, & Sokol (2012) ערך סקירת ספרות נרחבת, במטרה להעריך את הכלים אשר מודדים את הסטיגמה בקרב בעלי מוגבלות אינטלקטואלית, ומצא כי ישנו מחסור בכלי מדידה אלו. בסקירה נמצאו 24 סולמות שפותחו ונמצאים בשימוש במחקר הגישות, הסטראוטיפים או הסטיגמה בקרב האוכלוסייה האמורה. 17 מתוכם התמקדו בגישות או סטיגמה של הציבור, 5 התמקדו בסטיגמה מופנמת (אחד התמקד גם בסטיגמה מופנמת וגם בסטיגמה של הציבור) ו-3 התמקדו בסטיגמה משפחתית. הסולמות השונים פותחו במדינות שונות - ממצא אשר מראה על שונות בעניין תפיסת הסטיגמה בין המדינות; בעוד שמדינות מערביות רבות הראו עניין בגישות ציבוריות לגבי סטיגמה, סולמות למדידת סטיגמה מופנמת פותחו רק בבריטניה ואילו סולמות אשר התמקדו בסטיגמה משפחתית פותחו במדינות אסייתיות בדגש על סין, טאיוואן ואוסטרליה. נראה כי הרבה מדינות מודעות לקיום הסטיגמה הציבורית כלפי אנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית, אך רק מעטות בודקות את ההשלכות על הפרטים או משפחתם. הסבר אחד למחסור היחסי בכלי מדידה אשר מתמקדים בפרטים עשוי לנבוע מתוך מחשבה כי אנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית אינם נוטים לקבל ולהיות מושפעים באופן שלילי מהסטיגמה (Jahoda, Wilson, Stalker & Cairney, 2010). הסבר אחר מציע כי בחינת הסטיגמה בעניין מוגבלות אינטלקטואלית עשויה להיות קשורה לתרבות, כך לדוגמא: הסינים נוטים להדגיש את השורשים הביולוגיים של המוגבלות האינטלקטואלית (Kung, 2001) דבר אשר עשוי לבייש את משפחותיהם ואף לשמור את ילדיהם כסוד משפחתי (Werner et al., 2012).

מחקרים מראים את ההשפעה השלילית של הסטיגמה על הרווחה הפסיכולוגית של הנבדקים וכן את הקשר בין תחושות של סטיגמה לבין תחושות של מצוקה נפשית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות אינטלקטואלית (Ali et al., 2012; Mak & Cheung 2008). כך למשל, Mak & Cheung

(2008) בדקו סטיגמה מופנמת בקרב 210 אימהות המטפלות בילדיהם בעלי מוגבלות אינטלקטואלית והשפעתה על הרווחה הפסיכולוגית שלהן. במחקר לא נמצא קשר מובהק בין סטיגמה מופנמת לבין מספר שעות הטיפול שמספק המטפל לילד, אולם נמצאו קשרים חיוביים בין סטיגמה מופנמת לבין הסטרס שחווה המטפל ובין נטל טיפול סובייקטיבי.

תחושות אשמה

אשמה היא צורה נפוצה של מצוקה נפשית (Baumeister, Stillwell & Heatherton, 1994), המתעוררת אצל הפרט בעקבות ביצוע פעולה מסוימת (או אי ביצוע פעולה) אשר לגביה הוא חש אחריות, ומלווה בייסורי מצפון וחרטה בשל "הדבר הרע" שנעשה, בעיקר אם תיקון הפעולה הוא בלתי אפשרי מכל סיבה שהיא. תחושת האשמה מופיעה כשיש הפרה של סטנדרטים מוסריים של האישיות, באותה העת האדם מעריך את ההתנהגות שלו ככישלון תוך שהוא מתמקד בתכונות מסוימות של "העצמי" שהביאו אותו להתנהגות או בפעולות עצמן (Lewis, 2000; Tangney, 1990; Tangney, Wagner & Gramzow, 1992). מכל מקום מדובר במכלול תחושות שאינן נוחות לאדם (Tangney, 1990) אשר עשויות להיות הרסניות (פרימן וסטרין, 1990) ובבגרות להשפיע גם על החלטות התנהגותיות (Baumeister et al., 1994).

ידוע כי הרגשות אינם מופיעים באותו הזמן במהלך החיים וכי רגשות ראשוניים (כמו פחד, כעס, עצב, הנאה מופיעים בשנת החיים הראשונה, בעוד שרגשות שניוניים (כמו אשמה, בושה, מבוכה) מתחילים להופיע בדרך כלל בשלהי גיל שנתיים, גיל בו הייצוג המנטאלי של "העצמי" מתגבש והילד מתחיל לפתח מודעות עצמית, תופס את העצמי כנפרד מהאחרים וכן מתחיל לפתח סטנדרטים של התנהגות. במקרה של אשמה עולה כי היא מתחילה להתפתח בגיל שמונה, כשהילד מסוגל להפריד בין העצמי לבין ההתנהגות על מנת במטרה לחוות את האשמה לגבי התנהגות ספציפית ולא לגבי העצמי (Lewis, 2000; Tangney & Dearing, 2002). פסיכולוגים התפתחותיים מסכימים כי תחושת האשמה משתנה ומתפתחת במהלך החיים, אם כי מחקרים מצביעים על כך שהנטייה לחוש אשמה תכונתית נשארת יציבה מתקופת אמצע הילדות ועד הבגרות המוקדמת, כשניתן לראות כבר בתקופת הילדות ילדים אשר מסוגלים לחוש אשמה כשהם חוטאים, תחושה אשר מניעה אותם לבצע פעולה מתקנת. לעומתם, ילדים אחרים אשר מראים רגישות נמוכה לרגשות של אחרים – כשהם חוטאים אין להם את היכולת לחוש רגש אמיתי של אשמה או שהם נוטים לרגשות הרסניים של בושה שמובילה להכחשה, האשמה או כעס (Tangney

(Dearing, 2002). תחושת אשמה היא אחת מהתחושות החשובות אותן חש הילד, לא רק בהקשר של פתולוגיות רגשיות אלא גם כחלק מהתפתחות האגו, היווצרות האופי ותהליכי סוציאליזציה (Piers & Singer, 1971). פרויד מדבר על רגש האשמה, כמתח פנימי כואב ובלתי מודע, המתעורר כשדחפים או התנהגויות של האיד או האגו מתנגשים עם סטנדרטים מוסריים של הסופר אגו ומתוך כך הצורך בענישה (Piers & Singer, 1971; Tangney & Dearing, 2002). גם מלאני קליין האמינה כי האשמה קשורה בהופעת הסופר אגו אך היא ראתה את רגש האשמה כחלק מיחסים בינאישיים שתחילתם ביחסי אם-תינוק ובהתנסותו הגופנית של התינוק. קליין מתארת את חווית התינוק כמורכב משני מצבים קוטביים לגביהם היא משתמשת במושגים "שד טוב" ו"שד רע", ומסבירה כי תחושת האשמה מתעוררת בשל הדחפים והתחושות הסותרות שחש התינוק כלפי אמו: במצב אחד, כשהתינוק שבע ומסופק - הוא חש כי הוא אוהב, אהוב ומוגן על ידי השד הטוב. ובמצב האחר, כשהוא רעב או במצוקה הוא חש רדוף, כואב ונטוש. הוא שונא את השד הרע ומלא בפנטזיות נקמה הרסניות. לדבריה, האשמה נוצרת מתוך התוקפנות וההרסנות של התינוק כלפי האובייקטים האהובים שלו (הס, 2012; מיטשל ובלאק, 2006). ויניקוט דיבר על האשמה כרגש טבעי ומתבקש אשר מהווה חלק בלתי נפרד מהתפתחות התקינה. הוא מדבר על חוסר יכולת לשאת רגשות מנוגדים בו זמנית, כרגש אהבה ושנאה המופנים כלפי אותו אדם (הס, 2012).

בספרות נחלקת תחושת האשמה לשני סוגים: כנטייה אישיותית (אשמה תכונתית) או כרגש העולה בעקבות אירוע או מצב (אשמה מצבית). עם זאת קיימים הבדלים אינדיבידואליים בעוצמה בה אנשים שונים מועדים לחוות אשמה וכן במגוון האירועים המעוררים רגש זה (Baumeister et al., 1992; Tangney et al., 1992; Tangney & Dearing, 2002; Lewis, 1971; Lewis, 1994). מציינת כי קיימים גם הבדלים בסגנונות רגשיים של אנשים אשר קשורים להיווצרות של סימפטומים פסיכולוגיים (למשל, אנשים בעלי נטייה לחוש אשמה יהיו פגיעים יותר למחלות הקשורות למחשבה). לתחושות אשמה עשויות להיות השפעות פרו-חברתיות כיוון שאלו יכולות להניע את האדם לפעול למען האחר (Ghatavi, Nicolson, MacDonald, Osher & Levitt, 2002). מחקרים על אשמה מצביעים על כך שאשמה מצבית מעודדת תגובה אמפטית. אשמה "טהורה" (שאינה מכילה גם בושה) עשויה לגרום לשינוי חיובי, לפצות, או להביא לשינויים בעתיד, כך שלאחר מכן האדם יכול להניח לתחושות האשמה (Tangney & Dearing, 2002). בעוד שרמות

גבוהות ולא מותאמות של תחושות אשמה אשר מכילות גם רכיבים של בושה עשויות לייצר חוסר תפקוד ובמקרים מסוימים אף דיכאון (Ghatavi et al., 2002; Tangney & Dearing, 2002).

תחושות אשמה הן תגובה נפוצה בקרב הורים לילדים עם מוגבלויות. יש שחושבים כי הם שגרמו לילדם את המוגבלות בשל הפרעה גנטית או כל פעולה אקטיבית אחרת שתרמה למגבלה. לעיתים המקור לתחושות הוא איש מקצוע אשר באופן ישיר או מבלי משים מייחס את המגבלה לכישלון הורי ונוטע באלו זרעים של תחושות אשמה. אחרים בטוחים כי המוגבלות הנה תוצאה של עונש שקיבלו מהאל בשל טעויות שעשו. מחקרים שבדקו משפחות עם ילד בעל מוגבלות, מצאו כי לעיתים תכופות חשים ההורים אחריות למצב זה של ילדם וחווים תחושות אשמה (Kandel & Merrick, 2003; Sen & Yurtsever, 2007). בנוסף, הולדת ילד עם מגבלה גורמת להוריו אכזבה, כעס, דחיה ואף עוינות כלפי הילד דבר המעורר גם תחושות אשמה על עצם התחושות השליליות כלפי הילד (Kandel & Merrick, 2003). יש החשים אהבה ועוינות בעת ובעונה אחת. הורים אשר חשים רגשות אשמה מנסים להתמסר לילד יתר על המידה ולפצות אותו בגין הרגשות השלילים שהם חשים כלפיו. לעיתים נראה כי אחד הסימפטומים לרגשות אשמה מתבטא באי יכולת של הורים לשוחח על ילדם (פורטוביץ ורימרמן, 1985).

Losada, Márquez-González, Peñacoba & Romero-Moreno (2010) בדקו את תחושות האשמה בקרב בני משפחה המטפלים בקרוביהם הקשישים ומצאו כמה נסיבות אשר מובילות את המטפלים לחוש אשמה ביחס לטיפול, ביניהן: אשמה בגין כעס על המטופל, אשמה בעקבות תחושה שהטיפול שהם מספקים אינו טוב דיו, אשמה בשל בחירתם להשאיר את המטופל בהשגחה של מישהו אחר בעוד שהם מבליים ונהנים ועוד. אנו סבורים כי סיבות אלו מתאימות גם בקרב הורים המטפלים בילדים בעלי מוגבלויות.

סקירת ספרות העלתה ממצאים שונים בעניין הקשר הישיר שבין דיכאון ואשמה. כך לדוגמה Smite (1992 in: Tangney et al., 1992) דיווח במחקרו כי תיאורי זיכרונות מוקדמים של מטופלים הסובלים מדיכאון עמוק הכילו יותר תכנים של בושה מאשר תכנים של אשמה, ממצא שלא חזר על עצמו במחקרם של Harder & Lewis (1987) אשר מצאו הן את הנטייה לבושה והן את הנטייה לאשמה כקשורות לדיכאון וחרדה, ובשונה מ (Tangney, Wagner & Gramzow, 1992) אשר מצאו קשר מתון בלבד בין הנטייה לחוש אשמה לבין פיתוח סימפטומים פסיכופתולוגיים. מחקר אחר שבדק את המנבאים לתחלואה פסיכולוגית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות

אינטלקטואלית מצא כי מרכיב תחושת אשמה בתוך נטל הטיפול היה המנבא החזק ביותר לפיתוח תחלואה פסיכולוגית בקרב המשתתפים (Gallagher et al., 2008).

מסוגלות עצמית

מסוגלות עצמית הנה מושג מתאוריית הלמידה החברתית אשר הוטבע על-ידי Bandura (1977), אשר הגדיר את תחושת המסוגלות העצמית כסוג של תפיסה עצמית המתייחסת לאמונה של הפרט ביכולתו לארגן ולבצע פעולות נדרשות לשם השגת תוצאות רצויות (רומי, מוסלר ולייזר, 2009). כשלמעשה המושג 'מסוגלות עצמית' מבחין בין כישורים קיימים לבין אמונה ביכולת ובתוצאות (קס, 2000). תאוריית המסוגלות העצמית ובכללה תפיסת המסוגלות העצמית, מניחה שאנשים מעריכים את המסוגלות שלהם על סמך איסוף מידע ממקורות שונים (Bandura, 1982):

א. הישגיהם האישיים והתנסויות מזדמנות – ביצועים של הפרט עצמו, הצלחות וכישלונות שחווה. כאשר אדם חווה רק הצלחות שהושגו ללא השקעת מאמץ מצדו, הוא יצפה לתוצאות מהירות המושגות בקלות וגם יתייחס מכישלונות. על מנת לחוות תחושת מסוגלות-עמידה על האדם לצבור ניסיון בהתגברות על מכשולים תוך השקעת מאמץ מתמיד. בהקשר זה גורסת התיאוריה כי הצלחות מעלות את תחושת המסוגלות וכישלונות מפחיתות אותה. עם זאת כאשר התפתחה כבר תחושה חזקה של מסוגלות, ייתכן שהשפעת הכישלון תהיה בעלת משמעות נמוכה (Bandura, 1994).

ב. מודלים סוציאליים, חוויות עקיפות אשר נוצרות על-ידי התבוננות על אחרים ועמיתים – אשר מהווים מקור להשוואה ומוטיבציה לעשייה. הפרט רואה כי הם מסוגלים ומשווה עצמו אליהם (Bandura, 1982, 1994).

ג. שכנוע מילולי והשפעות חברתיות מחזקות – אמירות וחיזוקים של אנשים אחרים אשר מאמינים שהפרט מסוגל. לעיתים השכנוע החברתי הוא כה ממריץ עד כדי כך שמוביל את הפרט להתאמץ מאוד על מנת להצליח ומפתח מיומנויות שמחזקות את תחושת המסוגלות (Bandura, 1982, 1994).

ד. מדדים גופניים – תרגום של תסמינים סומטיים ותגובות כסימנים של חרדה אשר עשויים לשדר לפרט חוסר מיומנות ולערער אותו (Bandura, 1982, 1994).

כאמור הערכת המסוגלות הינה תהליך קוגניטיבי של שכלול הנתונים, הערכה והסקה (שאנק, 2001). כשאנשים בעלי תחושת מסוגלות גבוהה – ידמינו תרחישי הצלחה ואילו שמפקפקים

במסוגלותם – ידמינו תרחישי כישלון. ברגע שאדם מפקפק במסוגלותו יהיה לו קשה להשיג הישגים משמעותיים (Bandura, 1994). בנדורה העלה את ההשערה כי מסוגלות עצמית משפיעה על בחירת הפעילויות, על המאמץ ועל ההתמדה של הפרט – בעלי תפיסת מסוגלות עצמית יעמלו קשה יותר ויתמידו זמן רב יותר בהיתקלם בקשיים מאשר אלו המטילים ספק ביכולתם (Schunk, 1991). כאמור, לתפיסת המסוגלות העצמית תפקיד משמעותי במוטיבציה שהרי זו עשויה להניע שינוי התנהגותי, של שימור ושל הכללה. קיימות עדויות כי היא מנבאת תוצאות מגוונות, כגון מיומנויות חברתיות, יכולת לשאת כאב, בחירת קריירה, אסרטיביות, התמודדות עם אירועים מפחידים ועוד (שאנק, 2001; Bandura, 1994). עם זאת חשוב לציין כי מסוגלות עצמית כשלעצמה אינה הגורם היחיד המשפיע על ההתנהגות. זו האחרונה היא תוצאה של משתנים רבים, בין היתר, מיומנויות, ציפייה לתוצאות וערכן הנתפס של התוצאות (Schunk, 1991).

האמונה של אנשים ביכולת ההתמודדות של עצמם משפיעה לא רק על המוטיבציה שלהם לפעולה אלא גם על רמת המתח והדיכאון שיחוו במצבי איום או קושי. כמו כן תפיסת המסוגלות העצמית ממלאת תפקיד חשוב גם בהתעוררות חרדה; אנשים בעלי תחושת מסוגלות גבוהה מאמינים שהם יכולים לשלוט באיום ואינם מאפשרים למחשבות מטרידות להפריע להם, בעוד שאנשים שבעלי תחושת מסוגלות נמוכה - מאמינים שלא מצליחים לנהל את האיום – חווים רמה גבוהה של חרדה (Bandura, 1994).

תפיסת המסוגלות ההורית מוגדרת כציפיות ההורה והערכתו את עצמו כבעל יכולת לתפקד כהורה במגוון מטלות ובאתגרי חיים (Coleman & Karraker, 1998; Kuhn & Carter, 2006; Teti, & Gelfand, 1991). חקר המסוגלות ההורית הנתפסת לובש צורות שונות בספרות המחקרית; כמשתנה תוצאה, במקרה זה מגדירים אותו באמצעות מכלול רגשות של יכולת הורית (Hastings & Brown, 2002). כמשתנה מתווך, לדוגמא מתווך בין ההשפעה של בעיות התנהגות של הילד לבין חרדה ודיכאון של אימהות (Hastings & Brown, 2002) או כמתווך בין מחשבה לפעולה: הורים עשויים להתמיד בהתנהגות מסוימת אם הם מאמינים שהמאמצים שלהם יניבו פירות (Kuhn & Carter, 2006). וכן כמשתנה בלתי תלוי המשפיע על התנהגות ועל רווחה נפשית (Streisand, Swift, Wickmark, Chen & Holmes, 2005).

זאת ועוד, תפיסת המסוגלות ההורית ושביעות הרצון מהתפקוד ההורי נחקרו בתקופות חיים שונות ובסיטואציות הוריות שונות: תקופת ההיריון, המעבר להורות וכן במהלך ההורות, בקרב שני ההורים ואף כתלוי במין הילוד (Elek, Hudson & Bouffard, 2003). כמו גם נחקרו בקרב אימהות הסובלות מדיכאון אחרי לידה (Teti, & Gelfand, 1991), הורים לתינוקות פגים וכן בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים (Hastings & Brown, 2002; Giallo, Wood, Jellett, 2009; Porter, 2013; Kuhn & Carter, 2006; Spielman & Taubman-Ben-Ari, 2009), מתוך הנחה כי המסוגלות העצמית הנתפסת הנה מנבא להתנהגות ובעל חלק בהסבר הרווחה הפסיכולוגית (Hastings & Brown, 2002).

מסוגלות עצמית נמצאה בספרות כמשתנה חשוב הקשור לתפקוד הורי וגם לרווחה נפשית (Hastings & Brown, 2002; Kuhn & Carter, 2006). עם זאת, רוב המחקרים שנמצאו בתחום עסקו בבדיקת המשתנים בקרב הורים לילדים עם אוטיזם. מחקר אשר בדק את תחושת המסוגלות העצמית של אימהות לילדים עם אוטיזם מצא כי אימהות אשר דיווחו על תחושות אשמה תכופות יותר – דיווחו גם על תחושת מסוגלות עצמית נמוכה יותר. בנוסף, נמצא קשר חיובי בין פעלתנות לבין תחושת מסוגלות אימהית, בעוד שאשמה, דיכאון אימהי ולחץ הורי נמצאו בקשר שלילי עם תחושת מסוגלות אימהית (Kuhn & Carter, 2006). מחקר אחר שבדק 46 הורים של ילדים עם אוטיזם הראה כי מסוגלות עצמית נמצאה קשורה לבריאות נפשית של ההורים. במחקר זה מסוגלות עצמית נמצאה כמשתנה מתווך בין בעיות התנהגות של הילד לבין תחושת החרדה והדיכאון של האימהות: ככל שהמסוגלות העצמית הייתה גבוהה כך נחלש הקשר בין בעיות ההתנהגות של הילד לבין תחושות הדיכאון והחרדה. לעומתן, בקרב האבות, מסוגלות עצמית נמצאה כמשתנה מתווך בין השפעת התנהגות הילד רק על תחושת החרדה: אבות עם מסוגלות עצמית גבוהה הראו פחות חרדה כשילדם הפגין רמה גבוהה של בעיות התנהגות, לעומת אבות עם מסוגלות עצמית נמוכה. כמו כן, כאשר הילד הפגין רמה נמוכה של בעיות התנהגות – למסוגלות העצמית לא הייתה השפעה על רמת החרדה (Hastings & Brown, 2002).

תמיכה חברתית

תמיכה חברתית הנה מושג רחב אשר מוגדר בספרות באופנים שונים, ומשך משקף את המימדים הרבים של התמיכה על חיי הפרט; Cobb (1976) לדוגמה מגדיר את התמיכה החברתית כמכלול הקשרים החברתיים שיש לפרט עם המסגרת החברתית, אנשים או קבוצות, אשר מקדמים את

תחושתו שהוא אהוב ומוערך וכי הוא חבר ברשת של קשרים אנושיים ומחויבות הדדית. House, Landis & Umberson מרחיבים את ההגדרה ומוצאים את התמיכה החברתית כאינטראקציה בינאישית המערבת אחד או יותר מהאלמנטים הבאים: התייחסות רגשית (דאגה, אמפטיה, אמון ואהבה), מידע (מתן מידע או עצה בזמן לחץ), סיוע אינסטרומנטלי (השקעה של זמן או סיוע חומרי) והערכה (אספקת משוב ומידע שרלוונטיים להערכה העצמית) (House et al., 1988; Langford, Bowsher, Maloney & Lillis, 1997; Malecki & Demaray, 2003). סדן, בראלי ורובין (1988) מתארים תמיכה חברתית כמשאב של הסביבה החברתית וכתרומה הרגשית והאינסטרומנטלית של סביבה זו למען תפקודו של האדם. Cobb מוסיף כי לתמיכה החברתית אף היכולת להגן על אנשים מפני מגוון רחב של מצבי משבר או פתולוגיה, בין היתר, דיכאון, Cobb (1976). באופן דומה, מגדירה Shirey (2004) תמיכה חברתית כעזרה והגנה מוחשית או לא מוחשית אשר ניתנת לאחר על מנת לשמור עליו מפני לחצי החיים.

לתמיכה החברתית היכולת להשפיע בשלושה מישורים: במישור הקוגניטיבי, במישור הרגשי ובמישור ההתנהגותי. במישור הקוגניטיבי התמיכה החברתית מעניקה לאדם תחושה שהוא אהוב ובעל תמיכה וכי כישוריו הביאו אותו לידי כך. הסקה זו משפיעה על תפיסתו את עצמו גם כבעל היכולת להיות בשליטה ולהתמודד עם סיטואציות מלחיצות (Spitzer, Bar-Tal & Colander, 1995). במישור הרגשי – התמיכה מפחיתה לחץ, חרדה ודיכאון, ומחזקת תחושת הערכה עצמית (Barrera, 1986; Ross, Lutz & Lakey, 1999; Sarason, Sarason & Pierce, 1990; Spitzer et al., 1995), ואילו במישור ההתנהגותי, במהלך טיפול למשל, יכולה התמיכה לשמש כסוכן לשינוי התנהגותי, באמצעות עידוד לנקיטת פעולה או שינוי התנהגות, כך לדוגמה עידוד משפחות להגיע לטיפול (Dakof, & Taylor, 1990).

נהוג להבחין בין תמיכה פורמלית ובלתי פורמלית; בעוד שתמיכה פורמלית כוללת אנשי מקצוע אשר מעניקים את שירותם המקצועי בהתאם לתחום מומחיותם ובתמורה לתשלום (גרין ואוסלנדר, 2004; Litwak, 1985). הרי שתמיכה בלתי פורמלית היא תמיכה המסופקת על-ידי רשת חברתית הכוללת אנשים שונים ממעגלים שונים, כגון: בני זוג, ילדים, בני משפחה, חברים, שכנים וקבוצות השתייכות שונות, אשר כלפיהם מרגיש האדם קרבה או תופס אותם כפנויים למתן תמיכה - אלו מעניקים לו תמיכה רגשית ו/או אינסטרומנטלית (Peek & O'Neill, 2001). ערן (1984) ציין כי בניגוד למשפחה אשר לה מחויבות חוקית ומוסרית לדאוג לקשישיה, שאר המערכות

הבלתי פורמליות מבוססות על רצון טוב; אנו מוצאים טענה זו כרלוונטית גם לטיפול באנשים הסובלים ממוגבלות.

המושג "תמיכה נתפסת" מתייחס לתפיסות הסובייקטיביות של האדם כי הוא מקבל תמיכה מחברי הרשת החברתית תוך זמינות בעת הצורך וכן האמונות כי יש לו אנשים שמעריכים אותו, אכפת להם ממנו וכי הם ינסו לעזור להם אם הם יזדקקו לכך. התחושה של האדם כי הוא מקבל תמיכה גורמת לו לחוש אהוב, מוערך, מעורב ומסוגל (Sarason et al., 1990 Vaux & Harrison,;). קיימות עדויות כי תפיסת זמינות התמיכה משפיעה על הבריאות וההסתגלות יותר מאשר קבלת תמיכה בפועל (Sarason et al., 1990). בהקשר זה, אחת התיאוריות אשר מנסות להסביר את השונות בתגובות של אנשים שונים לאירועים זהים ואת ההבדל בהשפעת האירועים עליהם היא תיאוריית "לחץ והתמודדות" (Pearlin, Lieberman, Menaghan & Mullan, 1981). התיאוריה גורסת כי השפעת מצבים מלחיצים, כגון הורות לילד עם מוגבלות, תלויה בהלימה של המשאבים האישיים והחברתיים של הפרט, כגון היכולת להתמודד עם אתגרי החיים, והזמינות של התמיכה החברתית לסייע במצבים אלו (Seltzer & Heller, 1997).

"השערת בלימת הלחץ" מדברת על מערכת התמיכה החברתית כבולמת את השפעת הלחץ על הפרט. המודל מציע כי על אנשים חסרי מערכת תמיכה או בעלי תמיכה מצומצמת תהיה השפעה מזיקה של הלחץ על הבריאות והרווחה הנפשית, בעוד שעל אנשים בעלי מערכת תמיכה חברתית חזקה תהיה השפעה פחותה אם בכלל (Cohen & McKay, 1984).

במחקר זה נבחנו את משתנה התמיכה החברתית הבלתי פורמלית הנתפסת (סובייקטיבי).

מחקר שהתבצע בקרב 100 זוגות הורים ממוצא לטיני (מקסיקו או פורטוריקו) שמתגוררים בארצות הברית ולהם ילד מתחת לגיל 6 עם מוגבלות שכלית או מוגבלות התפתחותית, בדק בין היתר סוגי הצרכים והתמיכה של המשפחות. במחקר נמצא כי הצרכים שדווחו כנפוצים ביותר (בקרב 70% ויותר מהמשיבים) היו בתחום קבלת מידע, הכולל מידע על שירותים לילדם בהווה ובעתיד, מידע על המוגבלות של ילדם וכן מידע אודות דרכי ההתמודדות עם ההתנהגות של ילדם. באשר לסוגי תמיכה¹⁴ נמצאו באופן מובהק רמות הגבוהות יותר של קבלת תמיכה משפחתית ותמיכה פורמלית מאשר קבלת תמיכה מחברים או כל תמיכה אחרת בלתי פורמלית. כמו כן, קבלת תמיכה בלתי פורמלית דורגה גבוה יותר באופן מובהק מקבלת תמיכה מחברים. הסבר אחד

¹⁴ במחקר ישנה הבחנה בין תמיכה פורמלית, תמיכה ממשפחה, תמיכה מחברים ותמיכה בלתי פורמלית אחרת.

לממצא הוא שמשך השהות הקצר של המשפחות הלטיניות בארצות הברית מייצר קשיים ומחסומים בביסוס קשרי חברות ורשתות תמיכה בלתי פורמליות מספקים, ובפרט כשבמשפחה ילד עם מגבלה, ולכן הן נשענות יותר על רשת התמיכה הפורמלית. הסבר נוסף הוא שמשפחות תופסות את הסקטור הפורמלי כמקצועי וכבעל מומחיות ושירותים המותאמים לילדיהם. ולכן, כאשר מתבקשים לדרג סוגי תמיכה הקשורים למוגבלות של הילד, באופן טבעי תמיכה מקצועית מופיעה בעדיפות גבוהה. חברים ותמיכה בלתי פורמלית אחרת עשויים לסייע בעניינים אחרים אך אינם מחליפים מקצועיות בתמיכה הכללית הקשורה למוגבלות (Bailey et al., 1999).

White & Hastings (2004) בדקו תמיכה חברתית ומקצועית בקרב 33 הורים למתבגרים בעלי מוגבלות אינטלקטואלית בינונית עד קשה. במחקר נמצא קשר שלילי מובהק בין הסיוע של מקורות התמיכה הבלתי פורמלית (בן זוג, משפחה מורכבת, חברים וכיו"ב) לבין הרווחה הנפשית של ההורים (חרדה, דיכאון ומתח). זאת ועוד, הורים אשר דרגו את התמיכה הבלתי פורמלית כמסייעת יותר ציינו גם שיש להם יותר תמיכה פרקטית ומספר רב יותר של מקורות תמיכה בלתי פורמלית. הורים אשר העידו על עצמם כבעלי תמיכה רגשית רבה יותר, דיווחו גם על קבלת יותר סיוע פרקטי. הממצאים מובילים להנחה כי הורים בעלי תמיכה רבה בתחום אחד, סביר שיקבלו תמיכה רבה גם בתחומים אחרים. בנוסף, סיוע פרקטי נמצא קשור לרווחה נפשית (למרות שהקשר עם משתנה המתח לא היה מובהק), בעוד שסיוע רגשי לא. הסבר אפשרי לממצא לטענת החוקרים הוא שהורים לילדים מתבגרים כבר השלימו עם העובדה של היותם הורים לילד בעל מוגבלות אינטלקטואלית חמורה ולכן זקוקים לפחות תמיכה רגשית מאשר 'הורים חדשים'. לציין כי לא נמצאה עדות לכך ששירותי תמיכה מקצועית היו קשורים לשיפור הרווחה הנפשית של ההורים.

מחקרם של Taggart et al. (2012) אשר בדק את צרכי התמיכה של 112 מטפלים¹⁵ בפיתוח תכניות עתידיות לבן משפחה עם מוגבלות אינטלקטואלית; הראה כי שליש מהמשתתפים דיווחו שמעגל התמיכה הפורמלית (כמו עובדים מקצועיים) אינו מכיר ואינו מספק תמיכה מספקת לבני המשפחה המטפלים.

מחקרים שבדקו את הקשר בין הרווחה הנפשית לבין תמיכה חברתית הראו קשרים חיוביים בין המשתתפים. White & Hastings (2004) בדקו משתנים של רווחה נפשית (מתח, חרדה ודיכאון, ושביעות רצון מהטיפול), תמיכה חברתית (פורמלית ובלתי פורמלית, פרקטית ורגשית) ומאפיינים של הילד (התנהגות מסתגלת ובעיות התנהגות) בקרב הורים למתבגרים בעלי מוגבלות

¹⁵ 88 הורים (76 אימהות, 12 אבות) ו-24 אחים. 48.2% מהמטפלים היו בגילאי 60-70 ו-51.8% בני 71+.

אינטלקטואלית בינונית עד קשה. ההורים דיווחו על רמות גבוהות של דיכאון וחרדה. בנוסף, בעיות התנהגות של הילד נמצאו קשורות עם הרווחה הנפשית של ההורים. לציין כי לא נמצא קשר בין משתנים דמוגרפיים של הילד או ההורה לבין חרדה, דיכאון או מתח של ההורה, פרט לאבחנה של אוטיזם אצל הילד. מחקר אחר אשר בדק מתח הורי בקרב אימהות למבוגרים עם מוגבלות אינטלקטואלית מצא כי אימהות עם רמה גבוהה יותר של תמיכה חברתית חוו רמות נמוכות יותר של סטרס. כמו גם נמצא כי הרכיב החשוב ביותר של התמיכה הוא עד כמה תופסת האם את התמיכה כמסייעת יותר מאשר כמות העזרה הזמינה (Hill & Rose, 2009). במחקרם של Chou et al. (2010) אשר בדק סימפטומים של דיכאון בקרב 350 נשים מבוגרות (בנות 55 ומעלה) המטפלות בבן משפחה מבוגר בעל מוגבלות שכלית נמצא קשר בין תמיכה חברתית וסימפטומים של דיכאון אצל המטפל.

מחקר אחר אשר עסק בחוויית הטיפול של הורים מבוגרים הצביע על היצע מצומצם של תמיכה חברתית, מגורים אלטרנטיביים מתאימים וסיוע בתכנון העתיד – דברים אשר גם הובילו לרמות גבוהות של סטרס בקרב ההורים המטפלים (Dillenburg & McKerr, 2011).

Cantwell et al. בדקו את ההשפעה של תמיכה חברתית והערכה עצמית על הקשר שבין סטיגמה וסימפטומים של דיכאון בקרב הורים אשר מטפלים בילדים עם מוגבלות אינטלקטואלית. החוקרים הראו כי הורים לילדים עם מוגבלויות שדיווחו על סימפטומים דיכאוניים הראו גם הערכה עצמית ותמיכה רגשית נמוכות. עוד עלה כי הקשר בין הערכה עצמית, סטיגמה וסימפטומים של דיכאון מתמתנים באמצעות תמיכה רגשית. המחקר מדגיש את חשיבות ההתערבות לצמצום ומניעת סטיגמה כלפי אלו המטפלים באנשים עם מוגבלויות, כמו גם מצביע על הצורך להתאים התערבויות להורים בהן יקבלו אסטרטגיות יעילות בהתמודדותם עם הסטיגמה באמצעות תמיכה חברתית והערכה עצמית, כדוגמת קבוצות תמיכה המספקות תמיכה רגשית ודרכי התמודדות ובכך מקלות חלק מההשלכות השליליות של הסטיגמה (Cantwell et al., 2015).

מטרת המחקר

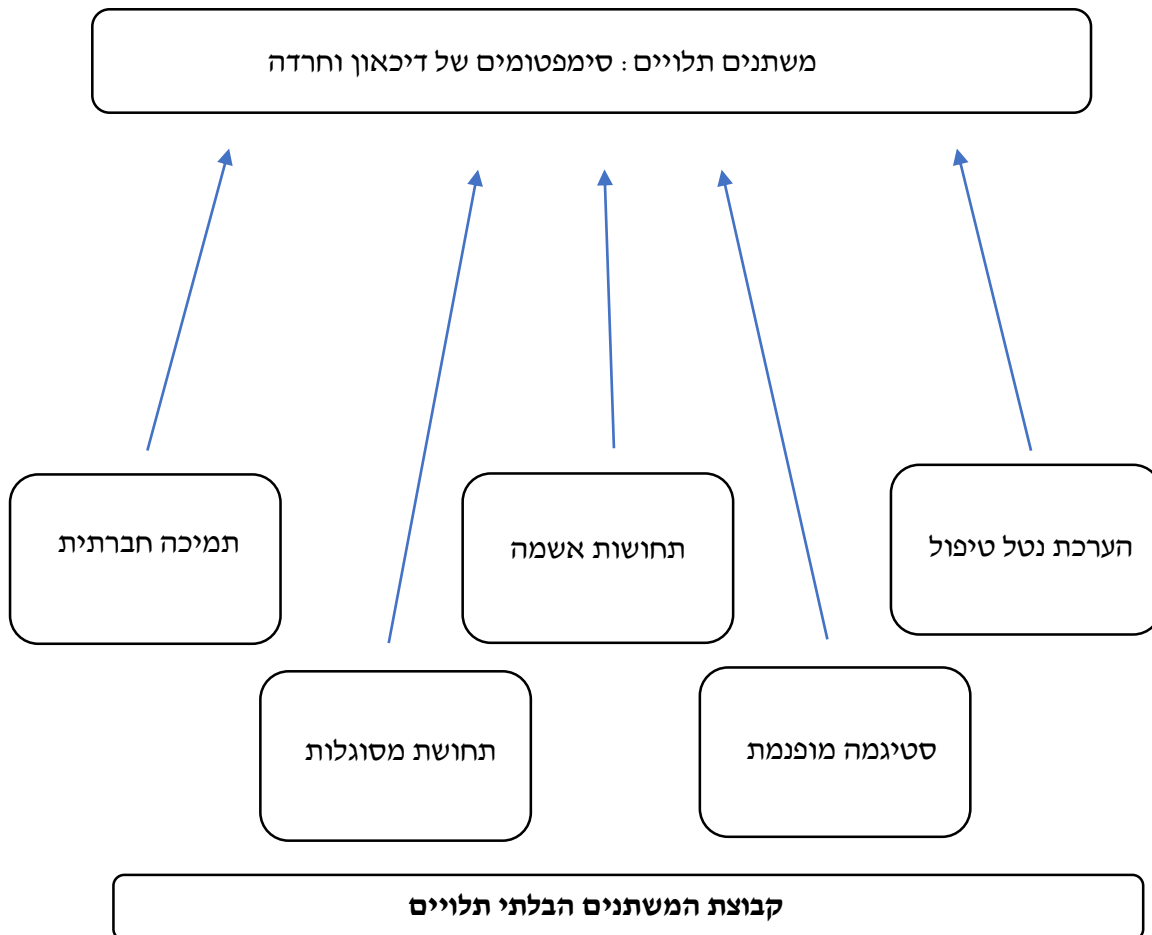
סקירת הספרות העלתה כי מחקרים מהעשורים הקודמים אשר עסקו במשפחות עם בן משפחה הסובל מהפרעה אינטלקטואלית-התפתחותית, התמקדו בבדיקת האינדיקטור ברמת המיקרו, בהיבטים של ניהול סטריס, רוחה נפשית פסיכולוגית ופיזית, בחלוקת הגידול והאחריות בתוך המשפחה, בדגש על ההשפעה של הילד בעיקר על האימא. מחקרים מהשנים האחרונות הרחיבו את היריעה והחלו לבדוק את ההשפעה על המשפחה כולה: נעשה שינוי בגישה והרחבת ההתבוננות לרמת המאקרו, בדגש על ניתוח מבנה המשפחה, תמיכה חיצונית, משאבים כלכליים ומצב סוציו-אקונומי. בנוסף, החלו לעסוק גם במבוגרים בעלי מוגבלות אינטלקטואלית אשר חיים עם הוריהם או חיים באופן עצמאי בקהילה ונמצאים בקשר סדיר עם משפחתם, וכן במטפלים מבוגרים המספקים טיפול הנמשך לכל החיים לבן המשפחה. בהקשר זה ולאור העובדה כי תוחלת החיים של אנשים עם הפרעה אינטלקטואלית-התפתחותית עלתה ביחס לשנים עברו – ניתן דגש רב יותר במחקרים על נושא תכנון החיים העתידי של ההורים המבוגרים לילדיהם המבוגרים (Hatton & Emerson, 2003; Wang, 2012).

עם זאת, מרבית המחקרים הקיימים עוסקים בהורים לילדים צעירים בעוד שהספרות המתמקדת במבוגרים (מעל גיל 21) עודנה מצומצמת. לא זו בלבד, אלא שחסרים מחקרים המתמקדים בהשפעות הפסיכולוגיות; ובראשן דיכאון וחרדה, אצל הורים למבוגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית המתגוררים בבית.

במחקר הנוכחי נבנה מודל ייחודי להסבר סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב הורים למבוגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית המתגוררים בבית. מטרת המחקר לבחון את הקשר בין הערכת נטל הטיפול, סטיגמה מופנמת, תחושות אשמה, מסוגלות עצמית ותמיכה חברתית לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב הורים אלו. קשרים אלה יבחנו תוך פיקוח על המשתנים הסוציו-דמוגרפיים (של ההורה ושל הילד) ומאפייני הילדים (ראה תרשים 1). כאמור, ייחודו של המחקר הנוכחי הוא בבחינת הקשרים בין המשתנים בהתייחס להורים למבוגרים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית, בני 21 ומעלה. הבחירה בגיל 21 ומעלה נעשתה בהתאם לחוק חינוך מיוחד בישראל אשר מגדיר "ילד בעל צרכים מיוחדים" כאדם בגיל שלוש עד עשרים ואחת. מחקר זה עונה על הצורך בהרחבת הספרות הקיימת בתחום לגבי הורים למבוגרים בעלי מוגבלות.

מודל המחקר

תרשים מספר 1: מודל להסבר סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב הורים למבוגרים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית הגרים בבית.



השערות המחקר

- א. יימצא קשר חיובי בין נטל טיפול לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה; כך שככל שנטל הטיפול יהיה גבוה יותר כך תמצא רמה גבוהה יותר של סימפטומים של דיכאון וחרדה.
- ב. יימצא קשר חיובי בין תחושת הסטיגמה המופנמת לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה; כך שככל שתחושת הסטיגמה המופנמת תהיה חזקה יותר כך תמצא רמה גבוהה יותר של סימפטומים של דיכאון וחרדה.
- ג. יימצא קשר חיובי בין תחושות אשמה לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה; כך שככל שתחושות האשמה תהיינה חזקות יותר כך תמצא רמה גבוהה יותר של סימפטומים של דיכאון וחרדה.
- ד. יימצא קשר שלילי בין רמת מסוגלות עצמית לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה; כך שככל שרמת המסוגלות תהיה גבוהה יותר כך רמת הסימפטומים של הדיכאון והחרדה תהיה נמוכה יותר.
- ה. יימצא קשר שלילי בין תמיכה חברתית לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה; כך שככל שרמת התמיכה החברתית תהיה גבוהה יותר כך רמת הסימפטומים של הדיכאון והחרדה תהיה נמוכה יותר.

שיטת המחקר

נבדקים

השתתפו במחקר 86 הורים למבוגרים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית בגיל 21 ומעלה; מתוכם 67 נשים שהיוו 77.9% מסך המדגם ו-19 גברים שהיוו 22.1% מסך המדגם. קריטריונים להכללה במחקר: הורה למבוגר בגיל 21 ויותר בעל מוגבלות שכלית-התפתחותית, המבוגר גר בבית ההורים באופן קבוע, יכולת להבין ולענות על השאלון.

בלוח 1 מוצגת התפלגות הנתונים הסוציו-דמוגרפיים של משתתפי המחקר.

לוח 1 – התפלגות הנתונים הסוציו-דמוגרפיים של ההורים

הורים מטפלים		טווח	משתנה
אחוז מתוך כלל המשתתפים	N=86		
10.46%	9	47-50	גיל (שנים) ממוצע - 60.22 ס. תקן 7.72
39.53%	34	51-60	
33.72%	29	61-70	
10.46%	9	71-80	
5.81%	5	ערך חסר	
3.5%	3	1	מספר ילדים ממוצע – 4.18 ס. תקן – 1.88
11.6%	10	2	
20.9%	18	3	
31.4%	27	4	
32.6%	28	5 ומעלה	
12.8%	11	0-8	השכלה – מספר שנות לימוד ממוצע – 2.94 ס. תקן – 1.07
14%	12	9-10	
47.7%	41	11-12	
17.4%	15	13-15	
8.1%	7	16 ומעלה	
22.1%	19	0-5000	הכנסה
34.9%	30	5001-10000	

17.4%	15	10001-15000	
11.6%	10	15001-20000	
8.1%	7	20001 ומעלה	
5.8%	5	ערך חסר	
73.3%	63	כן	בזוגיות
26.7%	23	לא	
48.8%	42	כן	ארץ לידה ישראל
51.2%	44	לא	
39.5%	34	עובד	תעסוקה
60.5%	52	לא עובד	
24.4%	21	חילוני	רמת דתיות
53.5%	46	מסורתי	
22.1%	19	דתי	

מעיון בלוח 1 עולה כי הגיל הממוצע של משתתפי המחקר הנו 60.22 (ס. תקן 7.72). רוב המשתתפים נמצאים בזוגיות, מספר ילדים ממוצע למשתתף 4.18 (ס. תקן 1.88). מרבית המשתתפים בעלי 11-12 שנות לימוד. עוד עולה מהטבלה כי מרבית המשתתפים אינם עובדים. רוב המשתתפים דיווחו כי הינם משתכרים בטווח שבין 5001-10000 ₪ לחודש. 24.4% חילונים, 53.5% מסורתיים ו-22.1% דתיים. באשר לדיווחי המשתתפים אודות נטילת תרופות נגד דיכאון וחרדה, חמישה משתתפים (5.8%) נטלו בחודש האחרון תרופה נוגדת דיכאון וששה משתתפים נטלו תרופה נוגדת חרדה בחודש האחרון (7.0%).

כאמור, המשתתפים במחקר היו הורים ל-86 מבוגרים, בני 21 ומעלה, בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית. בלוח 2 מוצגים התפלגות המשתתפים הסוציו-דמוגרפיים ומאפייני המבוגרים (על פי דיווחי ההורים).

לוח 2 – התפלגות המשתנים הסוציו-דמוגרפיים ומאפייני המבוגרים בעלי מוגבלות שכלית-

התפתחותית

מבוגרים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית			
משתנה	טווח	N=86	אחוז מתוך כלל המבוגרים
גיל ממוצע – 31.65 ס. תקן – 7.438	21-30	39	45.34%
	31-40	37	43.02%
	41-50	4	4.65%
	51-60	6	6.97%
מספר שעות מחוץ לבית ממוצע – 7.8 ס. תקן – 1.515 (עיוול המספר לשעה שלמה)	4	2	2.3%
	5	6	6.9%
	6	7	8.1%
	7	18	20.9%
	8	28	32.5%
	9	15	17.4%
	10 ומעלה	8	9.3%
	ערך חסר	2	2.3
	ראשון	21	24.4
	שני	26	30.2%
מיקום בסדר הילדים ממוצע – 2.6 ס. תקן – 1.374 שכיח – 2	שלישי	17	19.8%
	רביעי	12	14%
	חמישי ומעלה	10	11.6%
	קל	21	24.4%
רמת תפקוד ממוצע – 1.96	בינוני	47	54.7%
	קשה	18	20.9%
	כן	31	36%
האם משתתף בפעילות פנאי אחה"צ	לא	53	61.6%
	ערך חסר	2	2.3%
	כן	46	53.5%
מוגבלות פיזית			

46.5%	40	לא	רמת המוגבלות הפיזית
46.5%	40	אין מוגבלות	
8.1%	7	קל	
19.8%	17	בינוני	
24.4%	21	קשה	
1.2%	1	ערך חסר	

מהלוח עולה כי הגיל הממוצע של המבוגר המתגורר בבית הוריו הנו 31.65 (ס. תקן – 7.438), מיקומו הממוצע בסדר הילדים 2.6. רוב המבוגרים בעלי רמת תפקוד בינונית, אינם משתתפים בפעילות פנאי בשעות אחר הצהריים, ומספר השעות הממוצע שנמצאים מחוץ לבית במהלך היום הנו 7.8. 53.5% בעלי מוגבלות פיזית ו-46% ללא מוגבלות מסוג זה, כאשר רוב המבוגרים בעלי המוגבלות הפיזית הנם בעלי מוגבלות פיזית קשה על-פי דיווחי הוריהם.

כלים

איסוף הנתונים התבצע באמצעות מילוי שאלונים בדיווח עצמי :

1. דיכאון וחרדה – נבדקו באמצעות שאלון Hospital Anxiety & Depression Scale (HADS). בשאלון 14 היגדים אשר מודדים סימפטומים פסיכומטוריים של דיכאון וחרדה (Zigmond & Snaith, 1983). שבעה פריטים בוחנים דיכאון ושבעה פריטים בוחנים חרדה. הפריטים מדורגים על פני סולם ליקרט בטווח שבין 1 (בכלל לא) ל-4 (רוב הזמן). המשתתף נדרש לסמן את התשובה המתארת באופן הטוב ביותר את הרגשתו במהלך החודש האחרון, לדוגמא: "אני מרגיש דרוך/ה ומתוח/ה", "אני עדיין נהנה/ית מהדברים שנהניתי מהם בעבר". הציון הכללי מתקבל על-ידי סכימה של כל התשובות לכל הפריטים, כשניקוד גבוה מצביע על רמה גבוהה של דיכאון וחרדה. סקירת מחקרים אשר בדקו את התוקף של השאלון הראו כי המהימנות הפנימית של משתנה החרדה נע בין $\alpha=0.68-0.93$ (ממוצע 0.83) ואילו במשתנה הדיכאון $\alpha=0.67-0.90$ (ממוצע 0.82) (Bjelland, Dahl, Haug & Neckelmann, 2002). במחקר הנוכחי נמצא $\alpha=0.862$.

2. הערכת נטל הטיפול – נבדק באמצעות שאלון Short Zarit Burden Interview Scale המודד נטל טיפול סובייקטיבי בקרב מטפלים בלתי פורמליים בחולים כרוניים/קשים. בגרסה המקוצרת 12 פריטים אשר נלקחו מהשאלון המקורי של זריט (Bédard et al., 2001), ומדורגים על פני סולם ליקרט בטווח שבין 1 (לעולם לא) ל-5 (כמעט תמיד). לדוגמא: "האם אתה מרגיש שבגלל הזמן שאתה מבלה עם בן משפחתך אין לך מספיק זמן לעצמך?". הציון הכללי מתקבל על ידי סכימה של התשובות לכל הפריטים כאשר ניקוד גבוה מצביע על רמה גבוהה של נטל טיפול. הגרסה המקוצרת תוקפה ונמצאה כיעילה להערכת נטל הטיפול בקרב מטפלים, כאשר המהימנות הפנימית של הכלי כפי שנמצאה על-ידי Bachner & Ayalon (2010) היתה גבוהה $\alpha = 0.83$ (Bachner & Ayalon, 2010). במחקר הנוכחי נמצא $\alpha = 0.883$. הסולם הותאם למחקר הנוכחי.
3. סטיגמה מופנמת – נבדקה באמצעות סולם Affiliate Stigma Scale המודד הפנמה של רכיבי הסטיגמה בהיבט הקוגניטיבי, הרגשי וההתנהגותי. בסולם 22 פריטים המדורגים על פני סולם ליקרט בטווח שבין 1 (לא מסכים מאוד) ל-4 (מסכים מאוד), לדוגמא: "אני מרגיש נחות מאחרים", "אני לא מעז לספר לאחרים שאחד מבני משפחתי סובל ממוגבלות אינטלקטואלית". ניקוד גבוה בסכום התשובות מצביע על רמה גבוהה של הפנמת הסטיגמה. מקדם המהימנות הפנימית של הכלי כפי שנמצאה על-ידי Mak & Cheung (2008) היתה גבוהה מאוד $\alpha = 0.95$ (Mak & Cheung, 2008). במחקר הנוכחי נמצא $\alpha = 0.868$. השאלון תורגם לעברית על-ידי החוקרים בפרוצדורה המקובלת לתרגום שאלונים.
4. תחושות אשמה – נבדקה באמצעות שאלון State Shame And Guilt Scale המודד עד כמה נוטה האדם לחוש אשמה ובושה בחייו (Tangney & Dearing, 2002). בשאלון המקורי 15 פריטים, ואילו במחקר הנוכחי יעשה שימוש בשבעה פריטים מתוכם המיוחסים לתחושת אשמה. הפריטים מדורגים על פני סולם ליקרט בטווח שבין 1 (בכלל לא) ל-5 (מאוד), כשסכם ניקוד גבוה יותר משמעו תחושות גבוהות יותר של אשמה, לדוגמא: "אני מרגיש ייסורי מצפון, חרטה". במספר מחקרים שערכו Tangney & Dearing נמצא מקדם מהימנות הפנימית של הכלי המלא מספק בטווח $\alpha = 0.7-0.83$ (Tangney & Dearing, 2002). השאלון המקוצר תורגם לעברית על-ידי קליין-יעקובי (2010), העקיבות הפנימית שנמצאה הייתה $\alpha = 0.87$. במחקר הנוכחי נמצא $\alpha = 0.592$.

5. מסוגלות עצמית – נבדקה באמצעות שאלון (Scherer et al., 1982 self efficacy scale).

בשאלון 10 פריטים אשר בודקים מסוגלות עצמית ומדורגים על פני סולם ליקרט בטווח הנע מ-1 (כלל לא מתאר אותי) ל-4 (מתאר אותי במידה רבה), לדוגמא: "קל לי לדבוק במטרותיי ולהשיג אותן", "אני בטוח שאוכל להתמודד עם מצבים בלתי צפויים". המהימנות הפנימית של הכלי כפי שנמצאה על-ידי Scholz, Doña, Sud & Schwarzer (2002) הייתה גבוהה $\alpha = 0.86$. במחקר הנוכחי נמצא $\alpha = 0.885$.

6. תמיכה חברתית בלתי פורמלית – נבדקה באמצעות שאלון Multidimensional Scale of

Perceived Social Support (MSPSS). בשאלון 12 פריטים המודדים את התמיכה החברתית הבלתי פורמלית העומדת לרשות האדם בהתייחס לשלושה מקורות: משפחה, חברים ואחרים משמעותיים. הפריטים מדורגים על פני סולם ליקרט בטווח הנע מ-1 (לא מתאים במידה רבה מאוד) ועד 7 (מתאים במידה רבה מאוד), לדוגמא: "החברים שלי מנסים באמת לעזור לי", "אני יכול לשוחח על בעיותיי עם משפחתי". מקדם המהימנות הפנימית של הכלי בכללותו כפי שנמצאה על-ידי Zimet, Dahlem, Zimet, & Farley (1988) היתה גבוהה ($\alpha = 0.88$), ואילו של כל אחד מהמקורות: תמיכה משפחתית – $\alpha = 0.87$, חברים – $\alpha = 0.85$ ואחר משמעותי – $\alpha = 0.91$. השאלון תורגם לעברית על-ידי סטטמן (1995), ונמצאה עקיבות פנימית גבוהה לתת הסולמות: משפחה $\alpha = 0.93$, חברים $\alpha = 0.91$, אחר משמעותי $\alpha = 0.91$. במחקר הנוכחי נמצא $\alpha = 0.902$ לשאלון הכללי, ולתתי הסולמות: משפחה $\alpha = 0.9$, חברים $\alpha = 0.928$, אחר משמעותי $\alpha = 0.932$.

7. שאלון דמוגרפי – אשר כלל מידע על ההורה: מגדר, גיל, מצב משפחתי, מספר ילדים, ארץ

לידה, שנת עלייה, הגדרה דתית, מספר שנות לימוד, מצב תעסוקתי, הכנסה, נטילת תרופות נגד דיכאון וחרדה וכן מידע על הילד בעל המוגבלות השכלית-התפתחותית: גיל, מגדר, מיקום בסדר הילדים, ארץ לידה, רמת תפקוד, מסגרת תעסוקתית, השתתפות בפעילות פנאי, שעות מחוץ לבית, מוגבלות פיזית.

הליך

לאחר אישור הצעת המחקר וקבלת אישור לביצועו מועדת האתיקה של הפקולטה למדעי הבריאות באוניברסיטת בן גוריון, החוקרת פנתה מתוך היכרות אישית להורים פוטנציאליים בבקשה להשתתף במחקר. הורים אשר הביעו התעניינות להשתתף במחקר נשאלו לגבי מכרים פוטנציאליים נוספים ("כדור שלג"). להורים אשר הביעו עניין להשתתף הוצג בטלפון נושא המחקר ונמסרו פרטים בנוגע להשתתפות בו. עם הורים אשר הסכימו להשתתף נקבעה פגישה אישית בה ניתן הסבר מפורט יותר על המחקר, הן בכתב והן בעל-פה. הובהר לכלל המשתתפים כי הם חופשיים לבחור שלא למלא את השאלון או חלק ממנו וכי הם רשאים להפסיק את מילוי בכל עת. רובם המכריע של ההורים מילאו את השאלונים באופן עצמאי בנוכחות החוקרת בביתם או במקום אחר לפי בקשתם. הורים אשר התקשו במילוי השאלון נעזרו בחוקרת אשר במקרה הצורך הסבירה את השאלות. כל ההורים חתמו על טופס הסכמה מדעת. מילוי השאלון ארך כ-30 דקות.

ניתוח הנתונים

לתיאור מדדי מרכז ונטייה מרכזית נעשה שימוש בסטטיסטיקה תיאורית. הבדלי ממוצעים בין קבוצות נבחנו על ידי מבחני t ומבחני ANOVA. קשרים בין משתנים נבחנו על ידי מבחני חי-בריבוע, ספירמן או פירסון בהתאם למבנים של המשתנים השונים. התרומה הייחודית של המשתנים הבלתי תלויים להסבר הדיכאון והחרדה נבחנה באמצעות ניתוחי רגרסיה ליניארית מרובה, כאשר למשוואות הרגרסיה הוכנסו רק המשתנים הבלתי תלויים אשר נמצאו בקשר מובהק עם המשתנים התלויים בניתוחים הדו-משתניים. כלל הניתוחים הסטטיסטיים התבצעו באמצעות תוכנת SPSS גרסה 23. רמת המובהקות בכל המבחנים נקבעה על $p < 0.05$.

תוצאות המחקר

בלוח 3 מתוארים משתני המחקר, מספר הפריטים, טווח התשובות, מהימנות, ממוצע וסטיית תקן של המשתנה וכן האם נדרש היפוך סקאלה לסולם.

לוח 3 – משתני המחקר, מספר הפריטים, טווח, ממוצע, סטיית תקן, מהימנות והיפוך סקאלה

משתנה	שם השאלון	מספר שאלות	טווח תשובות	ממוצע	סטיית תקן	אלפא של קרונברך	היפוך סקאלה
דיכאון וחרדה (7 שאלות שמודדות דיכאון, 7 שאלות שמודדות חרדה)	Hospital Anxiety & Depression Scale	14	1-4	23.534	7.609	$\alpha=0.862$	כן
	דיכאון	7	1-4	10.255	3.403	$\alpha=0.78$	
	חרדה	7	1-4	13.407	4.95	$\alpha=0.673$	
נטל טיפול	Zarit Burden Interview Scale Short	12	1-5	24.325	9.846	$\alpha=0.883$	לא
סטיגמה מופנמת	Affiliate Stigma Scale	22	1-4	28.209	7.256	$\alpha=0.868$	לא
אשמה	State Shame And Guilt Scale	7	1-5	1.400	0.439	$\alpha=0.592$	כן
מסוגלות עצמית	self efficacy scale	10	1-4	3.535	0.461	$\alpha=0.885$	לא
תמיכה חברתית	Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)	12	1-7	5.477	1.336	$\alpha=0.902$	לא

הקשר בין המשתנים התלויים; דיכאון וחרדה, נבדק באמצעות מבחן פירסון. כמצופה, נמצא קשר חיובי ומובהק בין המשתנים ($t(86) = 0.539, p=0.001$). המשמעות היא שרמת הדיכאון ורמת החרדה קשורים זה בזה אך לא באופן חזק מאוד ולמעשה מייצגים עולמות תוכן שונים.

בנוסף, נערכה השוואה בין ציוני הדיכאון והחרדה בקרב המשתתפים באמצעות מבחן t למדגמים תלויים (paired-sample T test), תוצאות המבחן מצביעות על הבדל מובהק בין המשתנים $t(85) = -6.904, p=0.01$). רמת החרדה גבוהה יותר בהשוואה לרמת הדיכאון.

בהתייחס לתוצאות שני ניתוחים לעיל, הוחלט לבחון סימפטומים של דיכאון וחרדה בנפרד.

בדיקת ההשערות לגבי הקשרים בין המשתנים הבלתי תלויים למשתנה התלוי

שוער כי יימצא קשר חיובי בין נטל טיפול, סטיגמה מופנמת ותחושות אשמה לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה ואילו קשר שלילי יימצא בין תחושת מסוגלות ותמיכה חברתית לבין דיכאון וחרדה. הקשרים בין המשתנים נבדקו באמצעות מבחני פירסון וספירמן (בהתאם לסולמות המדידה של המשתנים השונים). לוח 4 מציג את תוצאות הקשרים.

לוח 4 - קשרים בין נטל טיפול, סטיגמה מופנמת, תחושת אשמה, תחושת מסוגלות ותמיכה

חברתית לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה

משתנה	סימפטומים של דיכאון	סימפטומים של חרדה
נטל טיפול	0.535***	0.463***
סטיגמה מופנמת	0.431***	0.364***
תחושת אשמה	0.311**	0.322***
תחושת מסוגלות	-0.509***	-0.259**
תמיכה חברתית כללית	-0.336***	-0.265**

*** $p < 0.001$ ** $p < 0.01$

נטל טיפול, סטיגמה מופנמת ותחושת אשמה – נבדקו באמצעות מבחן פירסון. תחושת מסוגלות - נבדקה באמצעות מבחן ספירמן.

מעיון בלוח עולה כי בקרב ההורים קיים קשר חיובי ומשמעותי מבחינה סטטיסטית בין נטל טיפול לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה, קרי, ככל שתחושת נטל הטיפול גבוהה יותר, כך רמת הסימפטומים של דיכאון וחרדה גבוהה יותר. נמצא קשר חיובי ומשמעותי סטטיסטית בין תחושת סטיגמה מופנמת לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה, כלומר, ככל שהתחושה של סטיגמה מופנמת

חזקה יותר, כך רמת הסימפטומים של דיכאון וחרדה גבוהה יותר. אם כי ניתן לראות שהקשר בין סטיגמה מופנמת לבין סימפטומים של דיכאון מעט חזק יותר בהשוואה לקשר עם סימפטומים של חרדה. כמו כן, נמצאו קשרים חיוביים ומשמעותיים סטטיסטית בין תחושות אשמה לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה. המשמעות היא שככל שההורה חווה יותר תחושות אשמה כך קיימים אצלו יותר סימפטומים של דיכאון וחרדה. בנוסף, נמצא כי קיים קשר שלילי ומשמעותי סטטיסטית בין תחושת מסוגלות עצמית לבין סימפטומים של דיכאון, כך שככל שההורה חווה יותר תחושת מסוגלות כך יש לו פחות סימפטומים של דיכאון וחרדה. ניתן לראות שהקשר בין תחושת מסוגלות לבין סימפטומים של דיכאון חזק יותר בהשוואה לקשר עם סימפטומים של חרדה. באשר למשתנה תמיכה חברתית נמצאו קשרים שליליים ומשמעותיים סטטיסטית בין תמיכה חברתית כללית לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה, כאשר ניתן לראות כי הקשר בין תמיכה חברתית לסימפטומים של דיכאון חזק מעט יותר מהקשר בין תמיכה חברתית לסימפטומים של חרדה. המשמעות היא שככל שההורה חווה יותר תמיכה חברתית כך קיימים אצלו פחות סימפטומים של דיכאון וסימפטומים של חרדה.

כל ההשערות אוששו במלואן.

תמיכה חברתית – חלוקה למקורות התמיכה

שאלון התמיכה החברתית מורכב מפריטים המודדים את רמת התמיכה החברתית הבלתי פורמלית בהתייחס לשלושה מקורות: משפחה, חברים ואחרים משמעותיים. בהתאם לכך, נבחנו הקשרים בין שלושת מקורות התמיכה לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה. הקשרים נבדקו במבחני פירסון.

לוח 5 מציג את תוצאות הקשרים הללו.

לוח 5 - קשרים בין מקורות תמיכה חברתית לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה

משתנה	סימפטומים של דיכאון	סימפטומים של חרדה
תמיכה של משפחה	-0.281**	-0.238**
תמיכה של חברים	-0.154	-0.201*
תמיכה של אחרים משמעותיים	-0.446***	-0.196*

*** $p < 0.001$ ** $p < 0.01$ * $p < 0.05$

מעיון בלוח עולה כי תמיכה חברתית של בני משפחה נמצאה בקשר שלילי ומשמעותי סטטיסטית עם סימפטומים של דיכאון וסימפטומים של חרדה. כלומר, ככל שתמיכת בני משפחה גבוהה יותר כך קיימים פחות סימפטומים של דיכאון וחרדה. תמיכה של חברים נמצאה בקשר שלילי ומשמעותי סטטיסטית עם סימפטומים של חרדה בלבד, בעוד שלא נמצא קשר משמעותי סטטיסטית בין סוג תמיכה זה לבין סימפטומים של דיכאון. תמיכה של אחרים משמעותיים נמצאה בקשר שלילי ומשמעותי סטטיסטית עם סימפטומים של דיכאון ושל חרדה, כאשר ניתן לראות כי הקשר בין תמיכה זו לבין סימפטומים של דיכאון חזק יותר בהשוואה לקשר עם סימפטומים של חרדה.

בנוסף, נערך ניתוח שונות חד גורמי לבחינת הבדלי ממוצעים בין שלושת מקורות התמיכה. תוצאות המבחן מוצגות בלוח 6.

לוח מספר 6 - הבדלים בין ממוצעי שלושת מקורות התמיכה החברתית: ניתוח שונות חד גורמי

למידות חוזרות (ANOVA Repeated Measures)

המשתנה		ממוצע	סטיית תקן	F
מקורות התמיכה החברתית	משפחה	6.061	1.503	72.25***
	חברים	4.058	2.246	
	אחר משמעותי	6.314	1.301	

*** $p < 0.001$

מעיון בניתוח מבחן השונות עולה כי נמצא הבדל מובהק בממוצעי שלושת מקורות התמיכה החברתית כפי שנתפסו על ידי ההורים ($F(2,83)=72.25, p<0.0001$).

ניתוח המשך post hoc באמצעות מבחן LSD העלה כי ממוצע תמיכת המשפחה גבוה באופן מובהק בהשוואה לממוצע תמיכת החברים ($MD=2.003, p<0.001$). כמו כן, ממוצע תמיכת המשפחה נמוך באופן מובהק בהשוואה לממוצע תמיכת אחר משמעותי ($MD=-0.253, p<0.05$). וכן, ממוצע תמיכת אחר משמעותי גבוה באופן מובהק בהשוואה לממוצע תמיכת החברים ($MD=2.256, p<0.001$).

בדיקת הקשרים בין המשתנים הסוציו-דמוגרפיים ומאפייני הילדים למשתנים התלויים

המשתנים הסוציו-דמוגרפיים עשויים להיות קשורים גם כן למשתנים התלויים שנבדקו במחקר זה. על כן נבדקו גם הקשרים של משתנים אלו עם המשתנים התלויים, קרי, סימפטומים של דיכאון וחרדה. כלל המבחנים התבצעו באמצעות מבחני פירסון, ספירמן, מבחן t, ו-ANOVA (בהתאם למבנים השונים של המשתנים).

לוח 7 - קשרים בין גיל ההורה, מספר הילדים, מספר שנות לימוד והכנסה לבין סימפטומים של

דיכאון וחרדה

משתנה	דיכאון	חרדה
גיל ההורה	-0.05	-0.097
מספר ילדים	0.044	-0.069
מספר שנות לימוד	-0.064	0.04
הכנסה	-0.07	-0.052

גיל ההורה, מספר ילדים – נבדקו באמצעות מבחן פירסון (סולם מנה). קטגוריות מספר שנות לימוד והכנסה – נבדקו באמצעות מבחן ספירמן (סולם סדר).

מעיון בלוח עולה כי לא נמצאו קשרים משמעותיים סטטיסטית בין גיל ההורה, מספר הילדים, מספר שנות לימוד והכנסה לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה.

הבדלים בין משתנים סוציו-דמוגרפיים קטגוריאליים – מגדר ההורה, ארץ לידה, סטטוס משפחתי, בזוגיות, מצב תעסוקתי – לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה מתוארים בלוחות 8-12.

מגדר ההורה, ארץ לידה ישראל, סטטוס משפחתי בזוגיות, מצב תעסוקתי – נבדקו באמצעות מבחן t. רמת דתיות – נבדקה באמצעות מבחן ANOVA.

לוח 8 – הבדלים בין נשים וגברים בסימפטומים של דיכאון וחרדה

t	גברים N = 19		נשים N = 67		משתנה
	ס. תקן	ממוצע	ס. תקן	ממוצע	
1.768	2.197	9.052	3.614	10.597	סימפטומים של דיכאון
2.3*	3.452	11.157	5.141	14.044	סימפטומים של חרדה

* $p < 0.05$

מעיון בלוח עולה כי נשים חוות רמה גבוהה יותר של סימפטומים של דיכאון בהשוואה לגברים, אולם הבדל זה אינו משמעותי מבחינה סטטיסטית. בנוסף, עולה כי נשים חוות רמה גבוהה יותר של סימפטומים של חרדה בהשוואה לגברים, והבדל זה משמעותי מבחינה סטטיסטית ($p=0.024$).

לוח 9 – הבדלים בין הורים בזוגיות/לא בזוגיות בסימפטומים של דיכאון וחרדה

t	לא בזוגיות N = 23		בזוגיות N = 63		משתנה
	ס. תקן	ממוצע	ס. תקן	ממוצע	
0.705	3.039	9.826	3.536	10.412	סימפטומים של דיכאון
#1.970	4.496	11.695	4.993	14.031	סימפטומים של חרדה

$p = 0.052$

מהלוח עולה כי הורים החיים בזוגיות חווים רמה גבוהה יותר של סימפטומים של דיכאון בהשוואה לאלו שחיים ללא זוגיות, אך הבדל זה קטן מאוד ואינו משמעותי סטטיסטית. כמו גם עולה כי הורים אשר נמצאים בזוגיות חווים רמה גבוהה יותר של סימפטומים של חרדה לעומת הורים שאינם בזוגיות, וההבדל גבולי מבחינה סטטיסטית ($p=0.052$).

לוח 10 – הבדלים בין הורים עובדים/לא עובדים בסימפטומים של דיכאון וחרדה

t	לא עובדים N = 52		עובדים N = 34		משתנה
	ס. תקן	ממוצע	ס. תקן	ממוצע	
0.148	3.471	10.211	3.345	10.323	סימפטומים של דיכאון
0.273	4.956	13.288	5.009	13.588	סימפטומים של חרדה

מעיון בלוח עולה כי לא קיימים הבדלים משמעותיים סטטיסטית ברמות הממוצעות של הסימפטומים של הדיכאון והחרדה אותם חווים הורים שעובדים לעומת הורים שאינם עובדים.

לוח 11 – הבדלים בין הורים שנולדו בישראל לבין אלו שלא נולדו בישראל בסימפטומים של

דיכאון וחרדה

t	לא נולדו בישראל N = 44		נולדו בישראל N = 42		משתנה
	ס. תקן	ממוצע	ס. תקן	ממוצע	
-0.998	3.924	10.613	2.751	9.881	סימפטומים של דיכאון
1.579	5.1	12.59	4.695	14.261	סימפטומים של חרדה

מעיון בלוח עולה כי הורים שלא נולדו בישראל חווים רמה גבוהה יותר של סימפטומים של דיכאון בהשוואה לאלו שנולדו בישראל, אך הבדל זה קטן אינו משמעותי מבחינה סטטיסטית. בנוסף עולה כי הורים אשר נולדו בארץ חווים רמה גבוהה יותר של סימפטומים של חרדה בהשוואה לאלו שלא נולדו בארץ, אך גם הבדל זה אינו משמעותי מבחינה סטטיסטית.

לוח 12 - הבדלים בין הורים חילוניים, מסורתיים ודתיים בסימפטומים של דיכאון וחרדה: ניתוח

שונות חד גורמי

F	סטיית תקן	ממוצע	הקבוצה	המשתנה
2.429	2.201	8.952	חילוני	סימפטומים של דיכאון
	4.00	10.891	מסורתי	
	2.500	10.157	דתי	
3.720*	4.479	11.523	חילוני	סימפטומים של חרדה
	5.244	14.695	מסורתי	
	3.890	12.368	דתי	

$p < 0.05^*$

מעיון בניתוח השונות עולה כי לא נמצא הבדל מובהק ברמת הסימפטומים של הדיכאון בין קבוצות בעלות רמת דתיות שונה ($F(2,83)=2.429, p=0.094$). לעומת זאת, נמצא הבדל מובהק ברמת הסימפטומים של החרדה בין קבוצות בעלי רמת דתיות שונה ($F(2,83)=3.720, p<0.05$).

ניתוח post hoc באמצעות מבחן Scedffe הראה כי הרמה הממוצעת של הסימפטומים של החרדה בקרב הורים חילוניים ($M=11.523, SD=4.479$) נמוכה באופן מובהק בהשוואה להורים מסורתיים ($M=12.368, SD=3.89$) ($p=0.048$), ונמוכה באופן שאינו מובהק מהורים דתיים ($M=14.695, SD=5.244$) ($p=0.857$). בנוסף, הרמה של הסימפטומים של החרדה בקרב הורים מסורתיים ($M=12.368, SD=3.89$) גבוהה באופן שאינו מובהק מהורים דתיים ($M=14.695, SD=5.244$) ($p=0.212$).

לסיכום, מעיון בלוחות 8-12 ניתן ללמוד כי קיימים הבדלים משמעותיים סטטיסטית בין הקבוצות הבאות: נשים חוות רמה גבוהה יותר של סימפטומים של חרדה בהשוואה לגברים, הורים אשר נמצאים בזוגיות חווים רמה גבוהה יותר של סימפטומים של חרדה בהשוואה להורים שאינם בזוגיות והרמה הממוצעת של סימפטומים של חרדה בקרב הורים חילוניים נמוכה בהשוואה לזו של הורים מסורתיים.

בלוח 13 מוצגים הקשרים בין גיל הילד, מיקומו בסדר הילדים, רמת התפקוד ורמת המוגבלות הפיזית לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה אצל ההורים

לוח 13 - קשרים בין גיל הילד, מיקום בסדר הילדים, רמת תפקוד ורמת המגבלות הפיזית לבין

הסימפטומים של דיכאון וחרדה אצל ההורים

משתנה	דיכאון	חרדה
גיל הילד	-0.033	-0.027
מיקום הילד בסדר הילדים	-0.024	-0.073
רמת תפקוד ילד (קל/בינוני/קשה)	-0.125	-0.155
רמת המגבלה הפיזית (ללא מגבלה/קל/בינוני/קשה)	0.055	0.087

גיל הילד – נבחן באמצעות מבחן פירסון (סולם מנה). מיקום הילד בסדר הילדים, רמת תפקוד ורמת המגבלה הפיזית – נבחנו באמצעות מבחן ספירמן (סולם סדר).

מעיון בלוח עולה כי לא נמצא קשר משמעותי סטטיסטית בין גיל הילד, מיקומו בסדר הילדים, רמת תפקודו ורמת המגבלה הפיזית שלו לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב ההורים.

בלוחות 14-16 נבחנים הבדלים ברמות הדיכאון והחרדה של ההורים על פי מגדר הילד, מוגבלותו הפיזית והשתתפותו בפעילות פנאי בשעות אחר-הצהריים. הבדלים אלו נבחנו באמצעות מבחני t.

לוח 14 – הבדלים ברמת הסימפטומים של דיכאון וחרדה אצל ההורים על פי מגדר הילד

t	בנים N = 49		בנות N = 37		משתנה
	ס. תקן	ממוצע	ס. תקן	ממוצע	
-0.476	3.271	10.408	3.605	10.054	סימפטומים של דיכאון
-0.440	4.872	13.612	5.105	13.135	סימפטומים של חרדה

מעיון בלוח עולה כי להורים לבנים רמה ממוצעת מעט גבוהה יותר של סימפטומים של דיכאון בהשוואה להורים לבנות, אולם הבדל זה אינו משמעותי סטטיסטית. עוד עולה כי להורים לבנים רמה ממוצעת מעט גבוהה יותר של סימפטומים של חרדה, אך גם הבדל זה אינו משמעותי סטטיסטית.

לוח 15 – הבדלים בסימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב ההורים על פי מוגבלות פיזית של הילד

(עם/ללא מוגבלות פיזית)

t	ללא מוגבלות פיזית N = 40		בעלי מוגבלות פיזית N = 46		משתנה
	ס. תקן	ממוצע	ס. תקן	ממוצע	
1.161	2.821	9.800	3.825	10.652	סימפטומים של דיכאון
1.105	4.687	12.775	5.155	13.956	סימפטומים של חרדה

מעיון בלוח עולה כי הורים לילד/ה בעל/ת מוגבלות פיזית כלשהי חווים רמה ממוצעת גבוהה יותר של סימפטומים של דיכאון, אך הבדל זה אינו משמעותי סטטיסטית. כמו כן עולה כי הורים לילד/ה בעל/ת מוגבלות פיזית חווים רמה ממוצעת גבוהה יותר של סימפטומים של חרדה, אך גם הבדל זה אינו משמעותי סטטיסטית.

לוח 16 – הבדל בסימפטומים של דיכאון וחרדה אצל ההורים על פי השתתפות הילדים בפעילות

פנאי בשעות אחר-הצהריים (כן/לא משתתפים)

t	לא משתתפים בפעילות		משתתפים בפעילות		משתנה
	אחה"צ N = 53		אחה"צ N = 31		
	ס. תקן	ממוצע	ס. תקן	ממוצע	
-1.488	3.734	10.528	2.349	9.419	סימפטומים של דיכאון
-0.922	5.382	13.717	4.206	12.677	סימפטומים של חרדה

מעיון בלוח עולה כי הורים לילד/ה אשר לא משתתף/ת בפעילות פנאי בשעות אחר-הצהריים חווים רמה ממוצעת גבוהה יותר של סימפטומים של דיכאון בהשוואה להורים לילד/ה שמשתתף/ת בפעילות אחה"צ, אך הבדל זה אינו משמעותי סטטיסטית. עוד עולה כי הורים לילד/ה אשר לא משתתף/ת בפעילות פנאי בשעות אחר-הצהריים חווים רמה ממוצעת גבוהה יותר של סימפטומים של חרדה בהשוואה להורים לילד/ה שמשתתף/ת בפעילות אחה"צ, אך גם הבדל זה אינו משמעותי סטטיסטית.

לסיכום, עיון בלוחות 14-16 מלמד כי לא קיימים הבדלים סטטיסטיים משמעותיים ברמת הסימפטומים של הדיכאון והחרדה על פי מין הילד, מוגבלותו הפיזית והשתתפותו בפעילות פנאי אחר הצהריים.

סיכום קשרים בין משתנים סוציו-דמוגרפיים ומאפייני הילדים לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה

מתוך כלל בחינת הקשרים בין משתנים הסוציו-דמוגרפיים¹⁶ לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה, נמצאו רק שני קשרים משמעותיים סטטיסטית והם הקשר בין מגדר ההורה ובין רמת הדתיות של ההורה לבין חרדה. משתנים אלו יכנסו למשוואות הרגרסיה.

¹⁶ גיל ההורה, מספר ילדים, מספר שנות לימוד, הכנסה, מגדר ההורה, ארץ לידה, סטטוס משפחתי בזוגיות, מצב תעסוקתי, גיל הילד, מיקום הילד בסדר הילדים, רמת תפקוד הילד, מגבלה פיזית, רמת המגבלה הפיזית של הילד, השתתפות בפעילות פנאי בשעות אחר הצהריים.

בדיקת הקשרים בין המשתנים הבלתי תלויים לבין עצמם

בכדי להימנע ממולטיקוליניאריות נבדקו הקשרים (באמצעות מטריצת קורלציות) בין נטל טיפול, סטיגמה מופנמת, תחושת אשמה, תחושת מסוגלות ותמיכה חברתית (משתנים אלו נמצאו מובהקים בקשר שלהם לסימפטומים של דיכאון וחרדה). הבדיקה התבצעה באמצעות מתאמי פירסון וספירמן. לוח 17 מתאר את תוצאות הקשרים.

לוח 17 - מטריצת קשרים בין נטל טיפול, סטיגמה מופנמת, תחושת אשמה, תחושת מסוגלות ותמיכה חברתית

משתנה	נטל טיפול	סטיגמה מופנמת	תחושת אשמה	תחושת מסוגלות	תמיכה חברתית
נטל טיפול	-	0.662**	0.395**	-0.485**	-0.191
סטיגמה מופנמת	0.662**	-	0.345**	-0.315**	-0.045
תחושת אשמה	0.395**	0.345**	-	-0.533**	-0.073
תחושת מסוגלות	-0.485**	-0.315**	-0.533**	-	0.233*
תמיכה חברתית	-0.191	-0.045	-0.073	0.233*	-

p<0.01** p<0.05*

הקשרים עם משתנה תחושת מסוגלות עצמית נבדקו באמצעות מתאם ספירמן (סולם סדר), כל שאר הקשרים נבחנו באמצעות מתאם פירסון (סולם מנה).

מעיון בלוח עולה כי נמצאו קשרים בטווח של $r=0.045$ עד $r=0.662$, כאשר הקשר החזק ביותר נמצא בין נטל טיפול וסטיגמה מופנמת, והקשר החלש ביותר נמצא בין תמיכה חברתית וסטיגמה מופנמת. על פי המקובל בספרות, רמת קשר של מעל $r=0.75$ מהווה אינדיקציה למולטיקוליניאריות.

רגרסיה ליניארית מרובה – בחינת התרומה הייחודית של משתני המחקר להסבר סימפטומים

של דיכאון וחרדה בקרב ההורים

על מנת לבחון את תרומתם הייחודית של משתני המחקר הבלתי תלויים ומשתנים סוציו-דמוגרפיים במודל להסבר סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב ההורים למבוגרים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית, בוצע ניתוח רגרסיה ליניארית מרובה. למשוואת הרגרסיה הוכנסו רק משתנים אשר נמצאו משמעותיים מבחינה סטטיסטית בניתוחים הדו משתניים. לוחות מספר 18-19 מציגים את תוצאות ניתוח הרגרסיה.

לוח 18 - ניתוח רגרסיה ליניארית – משתני המודל כמסבירים סימפטומים של דיכאון אצל

ההורים

משתנים בלתי תלויים	B	Std. Error	β	T
נטל טיפול	0.106	0.043	0.307	2.487**
סטיגמה מופנמת	0.071	0.055	0.151	1.284
תחושת אשמה	-0.042	0.867	-0.005	-0.048
תחושת מסוגלות	-1.569	0.84	-0.213	-1.869
תמיכה חברתית	-0.567	0.232	-0.223	-2.450**

$R^2=0.395$

$p<0.01^{**}$

מעיון בלוח עולה כי משתני המודל מסבירים 39.5% משונות המוסברת של סימפטומים של דיכאון אצל ההורים. שני משתנים נמצאו משמעותיים מבחינה סטטיסטית להסבר סימפטומים של דיכאון (על פי סדר תרומתם להסבר): נטל טיפול ותמיכה חברתית. המשמעות היא שרמה גבוהה יותר של תחושת נטל טיפול ורמה נמוכה יותר של תמיכה חברתית מסבירות רמה גבוהה יותר של סימפטומים של דיכאון אצל ההורים ($F(5,80)=10.437, p<0.001$).

לוח 19 - ניתוח רגרסיה ליניארית – משתני המודל ומשתנים סוציו-דמוגרפיים כמסבירים

סימפטומים של חרדה אצל ההורים

משתנים בלתי תלויים	B	סטיות תקן	β	t
נטל טיפול	0.140	0.075	0.274	#1.870
סטיגמה מופנמת	0.032	0.100	0.043	0.320
תחושת אשמה	2.402	1.633	0.193	1.471
תחושת מסוגלות	0.264	1.711	0.021	0.154
תמיכה חברתית	-0.897	0.409	-0.243	-2.192*
מגדר ההורה [^]	-2.958	1.266	-0.244	-2.336*
רמת דתיות ^{^^}	1.548	1.235	0.139	1.254

$R^2=0.398$ גבר $2^{\wedge}$ אשה $1^{\wedge}$ חילוני $2^{\wedge}$ מסורתי

$p=0.06\#$

$p<0.05^*$

מעיון בלוח עולה כי משתני המודל והמשתנים הסוציו-דמוגרפיים מסבירים 39.8% מהשונות המוסברת של הסימפטומים של חרדה אצל ההורים. שני משתנים נמצאו משמעותיים מבחינה

סטטיסטית להסבר סימפטומים של חרדה (על פי סדר תרומתם להסבר): מגדר ההורה ותמיכה חברתית. המשמעות היא שהיות ההורה אישה ורמה נמוכה של תמיכה חברתית מסבירים רמה גבוהה יותר של סימפטומים של חרדה ($F(7,59)=5.583, p<0.001$).

דיון

הורים לילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית חווים קשיים שונים ומתמשכים, מתמודדים עם אתגרים מגוונים ומורכבים, אשר עשויים להתעצם עוד יותר במקרים של מגורים משותפים במשך שנים של ההורים עם הילדים. במקרים רבים נפגעת איכות חייהם ורווחתם הנפשית של ההורים, כשאחד הביטויים לפגיעה עשוי להיות פיתוח סימפטומים של דיכאון וחרדה.

מרבית המחקרים הקיימים בתחום עוסקים בהורים לילדים צעירים ואילו הספרות המתמקדת במבוגרים (מעל גיל 21) הנה מצומצמת. יתרה מכך, חסרים מחקרים הבוחנים את ההשלכות הנפשיות, ובראשן דיכאון וחרדה, אצל הורים למבוגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית המתגוררים בבית.

לאור האמור, במחקר הנוכחי נבנה מודל להסבר סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב הורים למבוגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית המתגוררים בבית. מטרת העבודה לבחון את הקשרים בין חמישה משתנים בלתי תלויים: הערכת נטל הטיפול, סטיגמה מופנמת, תחושות אשמה, תמיכה חברתית ותחושת מסוגלות עצמית לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה, בקרב הורים למבוגרים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית, תוך פיקוח על המשתנים הסוציו-דמוגרפיים (של ההורה ושל הילד) ומאפייני הילדים. כאמור, ייחודו של המחקר הוא בבחינת קשרים אלו בהתייחס להורים למבוגרים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית (בני 21 ומעלה) הגרים בבית.

הדיון יעסוק בממצאי המחקר בהתאם להשערות שהועלו תוך התייחסות נפרדת לדיכאון ולחרדה (שכן משתנים אלו קשורים זה לזה, אך מייצגים קונספטים נפרדים).

סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב הורים למבוגרים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית

הקשר בין המשתנים התלויים, דיכאון וחרדה, נמצא חיובי ברמה בינונית גבוהה ומובהק, $r=0.539, p<0.001$. כלומר, רמת הדיכאון ורמת החרדה קשורים זה בזה אך לא באופן חזק מאוד, מה שמעיד על שוני ביניהם. בנוסף, השוואה בין ציוני הדיכאון והחרדה בקרב המשתתפים הצביעה על

הבדל מובהק ברמות של שני המשתנים, ולכן במחקר הנוכחי נבדקו סימפטומים של דיכאון וחרדה בנפרד.

רמות נמוכות של חרדה ודיכאון, יחסית לסולם המדידה, נמצאו בקרב ההורים. עם זאת, הרמה הממוצעת של החרדה נמצאה גבוהה באופן מובהק מהרמה הממוצעת של הדיכאון. הסבר אפשרי לממצא זה הוא שיתכן והשנים הרבות של טיפול ההורים בילד הביאו עמם השלמה וקבלה של המצב, דבר אשר עשוי להפחית במידת מה את תחושות הדיכאון, אך עם זאת להגביר תחושות אחרות כדוגמת דאגה, מתח, חשש וחרדה מפני העתיד הקרב ומה שיביא עמו. מחקרים מדווחים על דאגות של הורים מטפלים בנוגע להזדקנותם, חוסר יכולת לספק טיפול הולם לילדם בעתיד, לכתם מן העולם וכדומה (Dillenburg & McKerr, 2009; Heller et al., 2007; Murphy, 2007; Christian, Caplin & Young, 2007; Weeks, Nilsson, Bryanton & Kozma, 2009).

בדיקת השערות: קשרים בין המשתנים הבלתי תלויים לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה

הקשר בין נטל טיפול לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה

שוער כי ימצא קשר חיובי בין נטל טיפול לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה, ההשערה אוששה. כלומר, ככל שתחושת נטל הטיפול אצל ההורים היתה גבוהה יותר, כך רמת הדיכאון והחרדה שלהם היתה גבוהה יותר. ממצא זה עולה בקנה אחד עם ממצאי מחקרים קודמים אשר מדווחים על קיומו של קשר בין נטל טיפול לבין דיכאון וחרדה בקרב הורים לילדים עם מוגבלות. כך למשל במחקרם של Gallagher et al. (2008) אשר בדקו מנבאים לתחלואה פסיכולוגית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות שכלית, נמצא כי נטל הטיפול ניבא, בין היתר, סימפטומים של דיכאון וחרדה. גם במחקרם של Pandey & Sharma (2018) אשר חקרו את נטל הטיפול בקרב הורים לילדים על הרצף האוטיסטי נמצא קשר מובהק בין חרדה ודיכאון לבין נטל הטיפול. תוצאות דומות דווחו גם על ידי Murphy et al. (2007) אשר חקרו תחושות ביחס לבריאות הגופנית והרגשית אצל הורים ומטפלים¹⁷ של ילדים בעלי מוגבלויות. מרבית המטפלים אשר השתתפו במחקר דיווחו שהעיסוק היום-יומי עם מילוי צרכיו של הילד בעל המוגבלות יחד עם צרכי המשפחה ודאגות בנוגע לעתיד יצרו לחץ רגשי אשר באו לידי ביטוי בתחושות חרדה ודיכאון.

¹⁷ כל המשתתפים היו הורים פרט למשתתפת אחת אשר הייתה דודה/אפוטרופוס חוקי.

הסבר אפשרי לקשר בין נטל טיפול לחרדה אשר מקבל משנה תוקף נוכח גילו מתקדם של הילד והמטפל, עשוי להיות הדאגה לעתידו של הילד וכן שאלת זהות המטפל העתידי בו, כפי שנמצא במחקרם של Weeks et al. (2009) אשר בדקו דאגות של הורים מבוגרים לילדים עם מוגבלות אינטלקטואלית אשר מתגוררים בבית. ההורים במחקר הביעו דאגה מפני ההזדקנות שלהם והמועד בו הם לא יוכלו לספק טיפול לילדם, כמו מה יהיה על ילדם כשהם ילכו מן העולם. החשש מפני הביטחון העתידי של ילדם בעל המגבלה מהווה מקור לחרדה בקרב מטפלים מתבגרים (Dillenburg & McKerr, 2009; Heller et al., 2007; Murphy et al., 2007).

ראוי לציין שנטל הטיפול מתואר בספרות כמורכב מממדים רבים, ביניהם: ריבוי משימות דורשות ושוחקות, שעות טיפול רבות, איכות שינה ועייפות, קושי בתקשורת ובעיות התנהגות של הילד (שלו, 2013; Hasting, 2003; Giallo et al., 2013; Maes et al., 2003; Piquart, & Sörensen, 2003). עם העלייה בגיל הילד, עשוי הנטל להפוך למורכב יותר, כך למשל, קושי פיזי בשל משקל הילד שנוקק לעיתים לנשיאה, או קושי פסיכולוגי הנובע מטיפול במבוגר עם צרכים של ילד (שלו, 2013; Datta et al., 2002; Leonard, Brust & Nelson, 1993) - כל אלו ועוד עשויים להגביר את המצוקה הרגשית של המטפל ששניים מביטויה המרכזיים הם דיכאון וחרדה. Leonard et al. (1993) דיווחו כי ככל שגוברת האחריות המשפחתית כך גוברת המצוקה הפסיכולוגית של ההורים לילדים עם מוגבלויות.

הקשר בין סטיגמה מופנמת לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה

שוער כי ימצא קשר חיובי בין סטיגמה מופנמת לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה, ההשערה אוששה. כלומר, ככל שתחושת הסטיגמה המופנמת אצל ההורים היתה חזקה יותר, כך רמת הדיכאון והחרדה שלהם היתה גבוהה יותר. ממצא זה עקבי עם ממצאי מחקרים קודמים אשר מצאו קשר בין סטיגמה מופנמת לבין סימפטומים של דיכאון או חרדה בקרב מטפלים באנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית. כך לדוגמא, Zhou, Wang & Yi (2018) אשר מצאו קשר חיובי בין סטיגמה מופנמת לבין דיכאון אצל בני משפחה מטפלים בילדים על הרצף האוטיסטי. גם במחקרם של Chan & Lam (2018) אשר מצאו קשר חיובי בין תהליך הסטיגמה העצמית¹⁸ לבין דיכאון בקרב הורים לילדים על הרצף האוטיסטי. ובמחקר נוסף של Chan & Lam (2017) אשר מצאו

¹⁸ באיזה אופן ותדירות הם חושבים על הסטיגמה, מחשבות באופן אוטומטי.

קשר מובהק בין הסטיגמה הציבורית הנתפסת והסטיגמה מתוך הקשר הנתפסת לבין רמות גבוהות של דיכאון וחרדה בקרב הורים לילדים על הרצף האוטיסטי. קשר זה מוסבר בכמה אופנים. הראשון מציע כי למטפלים, החשופים לאמירות מבקרות ופוגעניות מסביבתם רמות גבוהות של סטיגמה מופנמת (Mak & Cheung, 2008). הסטיגמה שוחקת את מצב רוחו האופטימי של המטפל (Perlick et al., 2007), ועשויה לגרום לתחושות אשמה ונחיתות אשר באות לידי ביטוי במצב רוח ירוד והרגשה כי משמעות חייו נסובה רק סביב הטיפול בבן משפחתו בעל המגבלה (Mak & Cheung, 2008). בנוסף, הסטיגמה המופנמת אשר מבוססת על אמירות והתנהגויות של הסביבה, עשויה לגרום להורה לחוש דאגה מפני התייחסות הסביבה לילדו בהעדרו (Mirza et al., 2009), ולגרום לתחושת חרדה.

הסבר נוסף מציע כי על מנת להימנע מביקורת ואפליה של הסביבה, לעיתים נסוגים ההורים מקשרים חברתיים (Mak & Cheung, 2008), דבר אשר עשוי לגרום להימנעות ממפגשים ואירועים (פחות הנאה ובילוי) ולצמצום רשתות חברתיות (פחות גורמי תמיכה חברתית אפשריים) עד כדי בידוד (Azar & Badr, 2006; Heiman, 2002; Mak & Cheung, 2008; Mbugua, Kuria, 2011). נדטעי (& Ndeti, 2011). כידוע, לבדידות ובידוד חברתי השפעה שלילית על הבריאות הפסיכוסוציאלית של האדם (Alpass & Neville, 2003). כפי שעלה למשל במחקרם של Cacioppo, Hughes, Waite, Hawkley & Thisted (2006) אשר מצאו את הבדידות כגורם סיכון ייחודי לפיתוח סימפטומים דיכאוניים, וכן במחקר אורך של Cacioppo, Hawkley & Thisted (2010) אשר בדקו את הקשר בין בדידות לבין סימפטומים דיכאוניים בקרב מגוון אתני של נשים וגברים בגילאי 50-68 ומצאו כי בדידות ניבאה סימפטומים דיכאוניים בקרב המשתתפים.

הקשר בין תחושות אשמה לבין דיכאון וחרדה

שוער כי ימצא קשר חיובי בין תחושת אשמה לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה, ההשערה אוששה. כלומר, ככל שתחושת האשמה היתה חזקה יותר, כך רמות הדיכאון והחרדה היו גבוהות יותר. ממצא זה תואם לממצאים שדווחו במספר מחקרים כדוגמת מחקרם של Harder & Lewis (1987) אשר מצאו את הנטייה לאשמה כקשורה לדיכאון וחרדה. במחקר נוסף שבדק מנבאים לתחלואה פסיכולוגית בקרב הורים לילדים עם מוגבלות אינטלקטואליות נמצא כי מרכיבים של

תחושות אשמה היו אחד המנבאים העיקריים של סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב ההורים (Gallagher, Phillips, Oliver & Carroll, 2008).

אחד ההסברים לקשר בין אשמה לדיכאון עוסק בסגנונות התמודדות של האינדיבידואל עם מצבים מלחיצים. ניתן לחלק את סגנונות התמודדות לשלושה סוגים עיקריים: א. מכווני מטלה (אנשים אלה משקיעים מאמצים פעילים כדי לשנות את המצב). ב. מכווני הימנעות (אנשים אלה מביעים אי רצון, נמנעים, להתעמת עם המצב המלחיצ). ג. מכווני רגש (אנשים אלה נוטים להתמקד בתגובות רגשיות שליליות) (Endler & Parker, 1990; Makri-Botsari, Polychroni & Megari, 2001). תחושות אשמה קשורות על פי רוב לסגנון התמודדות מכוון רגש שבו הנטייה היא להתרכזות עצמית והאשמה עצמית מוגזמת. אנשים אשר נוטים לסגנון התמודדות זה חווים את רגשותיהם בעוצמה רבה שבעטיה קיים סיכוי גבוה לפיתוח של סימפטומים דיכאוניים (Makri-Botsari et al., 2001). הסבר אחר עוסק בהבדלים בין-אישיים בייחוס הניתן לאירועי חיים. דהיינו, הדפוס שבו נוטה האדם להשתמש להסבר אירועים בחייו קשור למידת נטייתו לדיכאוניות: אנשים אשר נוטים לייחס אירועים שליליים בחייהם לסיבות פנימיות ובלתי נשלטות, נוטים יותר לדיכאוניות (ליברמן, 2001). כך, הורים לילדים בעלי מוגבלות אשר חשים אחריות ואשמה בשל המוגבלות של ילדם (Sen & Yurtsever, 2007) – נוטים לייחס את מצב ילדם אל עצמם ולכן ייטו לפתח סימפטומים נפשיים שליליים כדיכאון.

הקשר בין תחושת מסוגלות עצמית לבין דיכאון וחרדה

שוער כי ימצא קשר שלילי בין תחושת מסוגלות לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה, ההשערה אוששה. כלומר, ככל שתחושת המסוגלות העצמית של ההורים היתה חזקה יותר, כך רמות הדיכאון והחרדה היו נמוכות יותר. ממצא זה תואם לממצאי מחקרים קודמים אשר בדקו את הקשר בקרב הורים לילדים בכלל (Coleman & Karraker, 1998) ובקרב הורים לילדים עם מוגבלויות בפרט: Carter & Kuhn (2006) חקרו מסוגלות עצמית בקרב אימהות לילדים עם אוטיזם (גילאים 2.4 עד 10.8) ומצאו קשר שלילי בין דיכאון לבין מסוגלות אימהית. באופן דומה, Giallo et al. (2013) שבדקו תשישות, רוחה נפשית ומסוגלות הורית בקרב אימהות לילדים קטנים (גילאים 2-5) עם אוטיזם, בהשוואה לאימהות לילדים בעלי התפתחות נורמטיבית, מצאו קשר מובהק בין דיכאון ובין מסוגלות הורית.

הסבר אפשרי לממצא עשוי להיות נעוץ בעובדה כי תפיסת המסוגלות ההורית מבוססת על תפיסת ההורה את עצמו כבעל יכולת להתמודד בהצלחה עם מגוון מטלות (Coleman & Karraker, 1991; Kuhn & Carter, 2006; Teti, & Gelfand, 1998) ולהתגבר על קשיים ומכשולים ומכאן שהתפיסה זו תקטין את רמת החרדה והדיכאון שחוה ההורה במהלך סיטואציות מאיימות או תובעניות (Bandura, 1994; Coleman & Karraker, 1998; Cutrona, & Troutman, 1986).

הקשר בין תמיכה חברתית לבין דיכאון וחרדה

שוער שימצא קשר שלילי בין תמיכה חברתית לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה, ההשערה אוששה. כלומר, ככל שההורים דיווחו על תמיכה חברתית רבה יותר, כך רמות החרדה והדיכאון היו נמוכות יותר. ראוי לציין שהקשר בין תמיכה חברתית לבין דיכאון נמצא חזק יותר לעומת הקשר שבין תמיכה חברתית לבין חרדה. נושא זה יידון בהמשך.

הקשר בין המשתנים הסוציו-דמוגרפיים לבין רמות הדיכאון והחרדה

מבין כלל הקשרים שנבדקו בין המשתנים הסוציו-דמוגרפיים לבין חרדה, נמצאו שני הבדלים מובהקים על פי רמת דתיות ומגדר כמפורט להלן.

הבדלים בסימפטומים של חרדה על פי רמת דתיות

במחקר הנוכחי נמצא כי רמת החרדה בקרב הורים חילונים היתה נמוכה באופן מובהק בהשוואה לרמת החרדה של הורים מסורתיים. ממצאי מחקרים שבחנו הבדלים בבריאות הנפשית על פי רמת דתיות לאורך השנים מצביעים על ממצאים סותרים (Shreve-Neiger & Edelstein, 2004); מחקרים אשר הדגימו השפעה מיטיבה של הדת על הבריאות הנפשית מדווחים על השפעה בכיוון של הפחתת חרדה (Koenig, 2004; Ismail & Desmukh, 2012): כמו למשל, השתתפות בטקסים בכנסייה כקשורה לירידה בחרדה בקרב אוכלוסיות מסוימות (Hertsgaard & Light, 1985; Petersen & Roy, 1984). כמו גם השתייכות דתית ותפילה אשר נמצאו קשורות להגברת הביטחון וצמצום המצוקה (Williams & Cole, 1968). בנוסף, מחקרים הדגימו קשר בין חרדה לבין אוריינטציה הדתיות: דתיות המונעת ממוטיבציה חיצונית או ממוטיבציה פנימית¹⁹. כך

¹⁹ באמצעות סולם אשר פותח על-ידי Allport and Ross (1967): מוטיבציה חיצונית מאופיינת ככלי להשגת מטרה, כגון תמיכה חברתית, נוחות אישית והערכה עצמית. מנגד, מוטיבציה פנימית אשר מהווה מטרה בפני עצמה, כלומר, בעלי המוטיבציה פנימית מונעים בעיקר על-ידי הבטחה של צמיחה רוחנית ורצון למערכת יחסים עמוקה ומשמעותית יותר עם אלוהים (Hunter & Merrill, 2013).

לדוגמא, Baker & Gorsuch (1982) אשר בדקו את הקשר בין חרדה תכונתית לבין אוריינטציות הדתיות, מצאו קשר חיובי בין חרדה לבין אמונה דתית המונעת ממוטיבציה חיצונית וקשר שלילי בין חרדה לבין אמונה דתית המונעת ממוטיבציה פנימית. ממצא דומה עלה גם במחקרם של Kahnemouei, Bazmi & Allahvirdiyani (2011) שמצאו קשר שלילי מובהק בין אוריינטציה דתית המונעת ממוטיבציה פנימית לבין חרדה וכן קשר חיובי מובהק בין אוריינטציה דתית המונעת ממוטיבציה חיצונית לבין חרדה, דהיינו, ככל שציוני אוריינטציות הדתיות של משתתפי המחקר העידו על רמה גבוהה יותר של דתיות המונעת ממוטיבציה פנימית, כך ציוני החרדה שלהם היו נמוכים יותר.

לעומת מחקרים אלו, וכפי שנמצא משמעותי מבחינה סטטיסטית במחקר זה, מצביעים מחקרים אחרים שהשתייכות דתית עשויה דווקא לפגוע בבריאות הנפשית ולהגביר את רמת החרדה (Shreve-Neiger & Edelstein, 2004). כך למשל, מחקר שביקש להעריך את השפעת רמת הדתיות על הרווחה הפסיכולוגית בקרב סטודנטים, מצא קשר מובהק בין רמת דתיות וחרדה, קרי, לאנשים דתיים סיכון גבוה יותר לפתח חרדה, לא זו בלבד אלא שטקסים ופעילויות מסוימות הקשורות בדת עשויות להגביר את החרדה (OTERI, 2018). מחקר ישראלי בדק את הקשר בין רמת דתיות לבין בריאות נפשית, תוך אבחנה בין רמת הדתיות של קבוצות המשתתפים: חרדי, דתי, מסורתי-נוטה לדתי, מסורתי-נוטה ללא דתי וחילוני. ממצאי המחקר הצביעו על קשר בין רמת דתיות לבריאות בצורה של פונקציית U הפוכה. דהיינו, חילונים וחרדים נמצאים לרוב בבריאות נפשית טובה יותר בהשוואה למסורתיים הנמצאים במרכז הקשת (U). הסבר אפשרי לממצאים, כפי שתיארו החוקרים, מציע כי לא רמת הדתיות היא הקשורה לחרדה באופן ישיר אלא המאפיינים הדמוגרפים הייחודיים של הקבוצה בעלת האפיון הדתי. כך לדוגמא, ככל שאדם יהודי אדוק יותר בדתו, כך עולה הסבירות שיהיה נשוי, בעל משפחה גדולה והכנסות נמוכות – ומשתנים אלו הם הקשורים לסטטוס הבריאותי (Brammli-Greenberg, Glazer & Shapiro, 2018). הסבר אחר הוצע במסגרת מחקרים שעסקו באסטרטגיות התמודדות ומיקוד שליטה. מחקרים אלו מצאו כי אנשים אשר תופסים אירועי חיים כמעבר לשליטתם – הנם חרדיים באופן משמעותי יותר מאשר אלו שחשים שליטה אישית מסוימת על האירועים (Schaefer, & Gorsuch, 1991). בקרב אנשים דתיים מוקד השליטה הוא חיצוני על פי רוב: אלו מאמינים כי האל הוא ישות המשפיעה על חייהם, בעלת רצונות, זיכרון וכוח, וכי הסיבות או התוצאות של התנהגותם מיוחסות

לאל (בר-לב, 2004; מלכין, 2000). מכאן ניתן להניח כי אנשים חילוניים אשר אינם מייחסים את השליטה על אירועים לישות חיצונית אלא יותר לעצמם יחוו פחות חרדה.

הבדלים בסימפטומים של חרדה על פי מגדר

נמצא שלנשים רמת חרדה גבוהה יותר בהשוואה לגברים. ממצא זה יוסבר בהמשך.

משתני המחקר המסבירים סימפטומים של דיכאון וחרדה

בניתוחי הרגרסיה נמצאו שני משתנים משמעותיים מבחינה סטטיסטית להסבר השונות של דיכאון (על פי סדר תרומתם להסבר): נטל טיפול ותמיכה חברתית, ושני משתנים משמעותיים מבחינה סטטיסטית לשונות המוסברת של חרדה (על פי סדר תרומתם להסבר): מגדר ההורה ותמיכה חברתית. מכך עולה איפוא כי משתנה התמיכה החברתית משמעותי ביותר שכן הוא נמצא מובהק הן בהסבר לפיתוח סימפטומים של דיכאון והן בהסבר לפיתוח סימפטומים של חרדה.

רבות נכתב על תרומתה הייחודית של התמיכה החברתית לרווחתו הנפשית של האדם, כמשאב חיוני לתפקודו התקין (סדן, בראלי ורובין, 1988) וכמגן מפני מגוון רחב של מצבי לחץ או משבר (Cobb, 1976; Shirey, 2004) ולכן, אין זה מפתיע כי ממצא זה אושש גם במחקר הנוכחי ביחס לדיכאון וחרדה כאחד.

התמיכה החברתית אשר מסופקת על-ידי המערכות הבלתי פורמליות עשויה ללבש צורות שונות ולמלא הן פונקציות רגשיות כמו הפגנת דאגה, אמפתיה, מתן עצה ובמקרים מסוימים תחושה של שותפות גורל, והן פונקציות אינסטרומנטליות כמו סיוע כספי, סיוע עם הילד בעל המוגבלות, שיתוף ומתן אינפורמציה וכדומה (Flannery, 1990; Wallston, Alagna, DeVellis & DeVellis, 1983; בר חיים, 2007) – כל אלו תורמים לרווחתו הנפשית של ההורה המטפל.

תיאוריית שימור המשאבים של הובפול (Conservation of Resources Theory) עוסקת בהתפתחות תחושת דחק ובחשיבות המשאבים המסייעים בהתמודדות עם הדחק. על פי התיאוריה הלחץ הנו תגובה אנושית אשר עלול להתרחש במספר מצבים: כשהיחיד חווה איום באובדן על משאביו, כשהיחיד חווה איבוד של משאבים וכאשר היחיד משקיע את משאביו ללא תמורה. על פי התיאוריה קיימות ארבע קטגוריות של משאבים (בר חיים, 2007; Hobfoll, 2001): משאבים פיזיים (objects) - לדוגמא, בית. משאבים אישיותיים (personal characteristics) - לדוגמא, הערכה עצמית, מיומנויות. משאבים של מצב (conditions) - לדוגמא, יחסים אישיים, מקום

תעסוקה ומשאבי אנרגיה (אמצעים להשגת משאבים אחרים) (energies) - לדוגמא, כסף, ידע. הספרות מלמדת כי חיים במחיצת ילד בעל מוגבלות, וכן טיפול בו, עשויים להביא לכדי אחד או יותר מהמצבים המעוררים לחץ כפי שתואר לעיל. זאת ועוד, על פי הובפול, במצבי לחץ ומשבר מדלדלים משאביו של היחיד ולמעשה נוצרת הפרה של האיזון בין הדרישות (הסביבתיות, הפנימיות) לבין מאגר המשאבים הכולל, בעוד שהדרך לצאת מהמשבר היא באמצעות הגנה, טיפוח, חיזוק והעשרת מאגר המשאבים העומדים לרשותו, כשתמיכה חברתית היא אחד החשובים מהם. לא זו בלבד, אלא שהתמיכה החברתית כשלעצמה הנה תהליך דינמי שטומן בחובו העברת משאבים בין אנשים (בר חיים, 2007; Hobfoll, 1989, 2001) אשר הוא חשוב מאוד להורים המטפלים בילד מבוגר עם מוגבלות אינטלקטואלית.

זאת ועוד, במחקר הנוכחי ההורים דיווחו שקיבלו תמיכה חברתית רבה יותר מאחרים משמעותיים מאשר מבני משפחה, ותמיכה רבה יותר מבני משפחה בהשוואה לתמיכה שהתקבלה מחברים (ההבדלים מובהקים). ממצא זה עולה בקנה אחד עם מחקרים נוספים, כדוגמת מחקרם של Heiman & Berger (2008) אשר בדקו את דפוסי התמיכה החברתית של הורים לילדים עם תסמונת אספרגר או עם לקויות למידה בהשוואה להורים לילדים ללא מוגבלות. במחקרם נמצא שההורים לילדים עם תסמונת אספרגר תפסו את התמיכה שהתקבלה מאחרים משמעותיים כגבוהה ביותר, אחריה את התמיכה המשפחתית ולבסוף את התמיכה שהתקבלה מחברים. גם במחקרם של Bailey et al. (1999) אשר בדקו סוגי צרכים ותמיכה אצל הורים לילדים צעירים²⁰ הסובלים ממוגבלות שכלית או עיכוב התפתחותי עלה ממצא דומה. במחקר נמצא כי ההורים דיווחו על רמות גבוהות יותר של תמיכה משפחתית ותמיכה פורמאלית לעומת תמיכה של חברים או כל תמיכה בלתי פורמאלית אחרת, ורמת תמיכה בלתי פורמאלית גבוהה יותר לעומת תמיכת חברים. יש לכך כמה הסברים אפשריים. ראשית, ייתכן כי ההורים התרגלו במהלך חייהם למערכת חברתית מצומצמת וממשיכים להישען על המערכת המשפחתית כמשאב, כפי שנמצא במחקרה של Heiman (2002) אשר בדקה הורים לילדים²¹ בעלי צרכים מיוחדים²² החיים בבית. ממצאי המחקר הראו כי רוב ההורים (62%) האמינו כי הם המושפעים העיקריים מהמוגבלות של ילדם²³, ואחוז גבוה (26.9%) מההורים טענו כי חייהם החברתיים נפגעו. לדוגמא: רבים בילו עם חברים לעיתים רחוקות, והורים רבים לא השתתפו יחד בפעילויות חברתיות מחוץ לבית. הורים אף דיווחו כי הם

²⁰ עד גיל 6.

²¹ בגילאי 7-16.

²² מוגבלות אינטלקטואלית, פיזית או לקויות למידה.

²³ בעוד שהשאר (44%) האמינו כי הילדים האחרים בבית הם המושפעים העיקריים.

ניתקו קשרים עם חברים, מכרים, ולעיתים אפילו עם בני משפחה. הסבר אפשרי נוסף להבדל בין סוגי התמיכה עליה דיווחו ההורים הוא שייתכן כי ריבוי התפקידים אותם נאלצים למלא ההורים (עבודה, ניהול משק בית, טיפול בילד עם המוגבלות, ילדים, נכדים וכיוב') אינם משאירים להם זמן ופניות למעגל חברתי, מה ששוב מותיר אותם בעיקר עם המעגל המשפחתי. הסבר אחר מניח כי ההורים אינם מוצאים את המעגל החברתי כמשאב זמין, יעיל, אמין, מכיל, מקבל וכדומה, כפי שציינה Heiman (2002) במחקרה; כך לדוגמה, הורים אשר העידו כי חבריהם ביקשו מהם לא להביא את ילדם לאירועים חברתיים.

הממצא שמשנתנה התמיכה חברתית הינו משמעותי בהפחתת סימפטומים של דיכאון וחרדה, מעודד, שכן משנתנה זה מבוסס על מקורות חיצוניים בהם לסביבה יש יכולת להתערב, בשונה ממקורות פנימיים אשר תלויים באדם עצמו.

באשר למשתנה הנוסף אשר נמצא מובהק להסבר סימפטומים של דיכאון - נטל טיפול - אליו התייחסנו בחלקו הראשון של הדיון. בהסבר סימפטומים של חרדה, המשתנה הנוסף אשר נמצא מובהק הנו מגדר ההורה: כשהמשמעות היא שלהורה אישה רמה גבוהה יותר של חרדה בהשוואה להורה גבר. ממצא זה אינו מפתיע שכן ידוע כי באוכלוסייה הכללית נשים נוטות לפתח יותר הפרעות חרדה בהשוואה לגברים (Seeman, 1997). בהתאמה עולה ממצא זה גם במחקרים בקרב הורים לילדים בעלי מוגבלויות. הספרות המחקרית בתחום, המתייחסת למגדר ההורה, מלמדת על שתי מגמות: הראשונה - אימהות לילדים עם מוגבלויות מדווחות על רמה גבוהה יותר של חרדה ולחץ בהשוואה לאימהות לילדים ללא מוגבלויות (Yildirim & Başbakal, 2010) והשנייה – אימהות לילדים בעלי מוגבלות מדווחות על יותר סימפטומים נפשיים שליליים בהשוואה לאבות (Hastings & Brown, 2011; Mbugua et al., 2002).

מעבר לטענה שצוינה לפיה נשים נוטות לפתח יותר חרדה לעומת גברים, הסבר אפשרי נוסף להבדל עשוי להיות קשור לטענה הגורסת כי במשפחות עם ילד בעל מוגבלות תפקיד המטפל העיקרי מונח לרוב על כתפיהן של האימהות (Dabrowska & Pisula, 2010; Park, & Seo, 2016; Wang, 2012). דבר זה משתקף גם במחקר שעסק במיפוי המאפיינים המשפחתיים של אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית ומשפחותיהם שנערך על-ידי משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים. המאפיינים מצביעים על כך שנשים חשות אחריות ומודעות גבוהות יותר כאשר ישנו בן משפחה נזקק, ובהתאם מקדישות זמן רב יותר בטיפול ובסיוע. בנוסף, אבות נוטים לעבוד שעות נוספות ורבות בעוד האימהות נוטות להימנע מלחזור לעבודה, ואילו גם כאשר שני בני הזוג יוצאים

לעבודה, במרבית המקרים נשארת אחריות הטיפול בידי האם (משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, 2018). ממצאים דומים עולים גם ממחקרן של עצבה-פוריה וברק-לוי (2011) אשר בדקו את מערכת היחסים בין ההורים והילד ואת תפקיד האב במשפחות לילדים עם מוגבלות שכלית. במחקרן נמצא כי אבות לילדים עם מוגבלות שכלית מעורבים פחות בטיפול בילדים, בהשוואה לאבות לילדים בעלי התפתחות נורמטיבית (ללא מוגבלות שכלית). כמו כן, במשפחות עם ילד בעל מוגבלות שכלית דיווחו האימהות כי האבות פחות מעורבים במטלות הבית לעומת הדיווחים אודות האבות לילדים בעלי התפתחות נורמטיבית (ללא מוגבלות שכלית). מכאן עולה כי כאשר מדובר במשפחה בעלת ילד עם מוגבלות מתרחש שינוי בתפקידי המגדר וחזרה לחלוקת התפקידים המסורתית בה הטיפול בילד נעשה ברובו על ידי אמו (משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, 2018; עצבה-פוריה וברק-לוי, 2011; Di Giulio, et al., 2014). היות האם המטפלת העיקרית בילד מגביר את הסבירות לתחושת עומס ונטל הטיפול, דבר אשר עשוי לעורר אצלה תחושת דחק וחרדה.

מנגד, אנו עדים גם לתופעה הפוכה בה ממלאת האישה מספר תפקידים בו זמנית נוסף להיותה אם: רעיה, סבתא, מטפלת בקשישים במשפחה, עובדת ומפרנסת, מתנדבת, לומדת וכיוב'. ריבוי התפקידים המגוון אשר מכיל גם עיסוקים שמטרתם, לכאורה, הירגעות והנאה, עשויים בעצמם להוות פוטנציאל לעומס ולדחק אשר יתעצמו ככל שמערך התפקידים יתמלא ויסתעף (קוליק וליברמן, 2016) – כל אלה עלולים לייצר חרדה.

מגבלות המחקר

למחקר הנוכחי מספר מגבלות אפשריות.

מגבלות הקשורות לאוכלוסיית המחקר: במחקר השתתפו 86 הורים, דהיינו, מדגם יחסית קטן, בעיקר נוכח העובדה שנבדקו מספר רב של משתנים. בנוסף, המדגם כלל משתתפים רק מאזור באר שבע והסביבה, וכן, רוב המשתתפים היו נשים. כל אלו עלולים לפגוע בתוקף החיצוני של המחקר. רצייה חברתית: אף על פי שמילוי השאלונים נעשה בצורה אנונימית, הוא נעשה בנוכחות עורכת המחקר דבר אשר עשוי היה להשפיע על מתן התשובות מתוך רצייה חברתית.

דיווחי עצמי: כלל התשובות התבססו על דיווחי ההורים, גם כשמדובר היה בשאלות בעלות תימוכין באבחונים ובמסמכים רשמיים (כך לדוגמא רמת תפקוד - ייתכן כי הורים תופסים את ילדם כבעל מוגבלות קשה כשבאבחון מדובר ברמת מוגבלות שונה).

מחקר חתך: מערך המחקר הנוכחי הנו מערך תיאורי מתאמי אשר בודק מציאות בנקודת זמן אחת, ולכן לא ניתן להסיק ממנו סיבתיות אלא על קיומם של קשרים בין משתנים בלבד.

מהימנות שאלון אשמה: המהימנות של שאלון זה כפי שנמצאה במחקר הנוכחי $\alpha=0.59$, ערך זה נמוך מהערך המקובל ($\alpha>0.7$). ייתכן והדבר נבע מגודל המדגם הקטן יחסית או מקושי בהבנת השאלון על-ידי הנבדקים, ועל כן אנו ממליצים שבמחקרי המשך יבחן שאלון האשמה במדגם גדול יותר.

השלכות יישומית של המחקר

ברמה היישומית, הבנת המשתנים הקשורים לדיכאון ולחרדה של ההורים, ביחד ולחוד, חיונית לבניית תכניות התערבות מותאמות וממוקדות. על עובדי הרווחה והבריאות לשים דגש על הגברת והרחבת התמיכה להורים המטפלים, בדגש על תמיכה לאימהות. יש לפתח תכניות שמטרתן צמצום המצוקה הנפשית והעלאת תחושת הרווחה האישית בקרב ההורים. כמו גם לפתח תכניות לחיזוק ושמירה על מעגלי התמיכה החברתית הקיימים (זוגיים, הורים-ילדים, אחאים) וכן יצירת מעגלי תמיכה חדשים, בין היתר במסגרת הקהילה. בנוסף, על עובדי הרווחה להנגיש ולחשוף בפני ההורים את מגוון אפשרויות הזכאות והסיוע אשר עשויים לצמצם את תחושת הנטל ולהגביר את תחושת התמיכה בהם. ולבסוף, יש לעודד את ההורים לעשות שימוש בשירותים הקיימים, למשל ניצול הזכות לנופשו עובר ילדם.

לסיכום, להימצאות ילד עם מוגבלות שכלית-התפתחותית בבית השלכות שונות על בני משפחתו, קל וחומר כשמדובר בטיפול מתמשך של ההורים בילדם המתגורר עמם, מתבגר ואף מזדקן עמם. מצב זה מחייב מסגרת התייחסות שונה ומיוחדת, תוך ראייה כוללת ורב-ממדית המשלבת את כלל צרכיו של ההורה המטפל בדגש על תקופות החיים השונות (בגרות, זקנה). מילוי צרכי ההורים באופן יעיל ומיטבי עשוי להגביר את רווחתם הנפשית של ההורים מחד ולהביא לידי מתן טיפול טוב ויעיל יותר לילדים בעלי המוגבלות מאידך.

פורום אנשי מקצוע

ממצאי מחקר זה עשויים לסייע לאנשי טיפול וחינוך אשר עובדים עם הורים לאנשים עם צרכים מיוחדים (מנהלי מסגרות, עובדים סוציאליים, פסיכולוגים, מדריכים, מורים, מטפלים שונים, מנחי קבוצות וכו'). אנו סבורים כי צוותים מקצועיים עשויים למצוא עניין בעבודה זו לשם הרחבת הידע, התאמת תכנים ופעילות, גיבוש תכניות עבודה פיתוח שירותים וכדומה; החל מגני ילדים, בתי ספר, האגף לחינוך מיוחד במשרד החינוך, מסגרות תעסוקתיות, מסגרות דיור והאגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית-התפתחותית במשרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים.

השלכות תיאורטיות של המחקר והמלצות למחקרי המשך

המחקר הנוכחי מוסיף נדבך חשוב לספרות המחקרית העוסקת ברווחה הנפשית (דיכאון וחרדה) של הורים לאנשים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית, תוך שהוא מתמקד בהורים למבוגרים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית, (בני 21 ומעלה) הגרים בבית.

ברמה התיאורטית, ממצאי המחקר מצביעים על המשתנים נטל טיפול ותמיכה חברתית כמשמעותיים בהסבר סימפטומים של דיכאון, ועל המשתנים מגדר ההורה ותמיכה חברתית כמשמעותיים בהסבר סימפטומים של חרדה. יש להעמיק את הידע ביחס למשתנים אלו ולעמוד על טיב הקשרים בינם לבין דיכאון וחרדה. חשוב לבחון את מרכיבי נטל הטיפול והאפשרויות לצמצומו, כמו גם להבין מהי התמיכה החברתית המסופקת כיום להורים והאם קיים פער בינה לבין התמיכה הרצויה (סוג התמיכה, מספקי התמיכה ועוד). בחינה מעמיקה הנה חשובה שכן מדובר בשני משתנים (נטל טיפול ותמיכה חברתית) שהנם ברי שינוי, והתערבות מותאמת וממוקדת בהם עשויה להפחית את תחושות הדיכאון והחרדה בקרב ההורים. נציין כי אף על פי שבמחקר הנוכחי דווחו ההורים על תמיכה רבה יותר המתקבלת מבני משפחה לעומת התמיכה המתקבלת מחברים, אנו סבורים כי יש להרחיב את היריעה ולהעמיק את הידע הקיים ביחס לסוג התמיכה הנדרשת להורים, מהי נכונות ההורים לבקש סיוע, מהי הנכונות לקבל את הסיוע, ממי, האם קיים הבדל מגדרי בסוגיות אלה ועוד. זאת ועוד, חשוב שמחקרים עתידיים יבחנו את המשתנים המובהקים האלו בקרב האחים/אחיות של האדם בעל המוגבלות, וכן את צרכי האחים, בין היתר מתוך הבנה כי אלו שותפים לטיפול בהווה וייתכן כי יהיו המטפלים העיקריים בעתיד (לאחר פטירת ההורים).

ביבליוגרפיה

- אבניאון, א' (עורך). (1997). *מילון ספיר : מילון עברי-עברי מרוכז בשיטת ההווה*. אור יהודה : הד ארצי הוצאה לאור/איתאב בית הוצאה לאור.
- אליצור, א., טיאנו, ש., מוניץ, ח. ונוימן, מ. (1995). מוניץ, ח. (עורך). *פרקים נבחרים בפסיכיאטריה*. תל אביב : פפירוס.
- בר חיים, א. (2007). *ניהול משאבי אנוש. יחידה 10*. רעננה : האוניברסיטה הפתוחה.
- בר-לב, א. (2004). מדדים של חשיבה דתית אצל יהודים בישראל : מסגרת תאורטית. *מגמות*, 307-328.
- גופמן, א. (1983). *סטיגמה*. תל אביב : רשפים.
- גרין, ו. ואוסלנדר, ג. (2004). הקשר בין רשת חברתית פורמלית לבין איכות החיים של זקנים המוגבלים בתפקוד. *גרונטולוגיה*, 11-31.
- הס, א. (2012). "אבל אשמים אנחנו" : על אשמה ומקומה בקליניקה. בתוך : הופמן, ש. ורוסמן, ל. (עורכים). (2012). *פסיכותרפיה ויהדות*. 45-61. ניו-יורק : גולדן סקי.
- וייסקופף, נ. (1990). *סוגיות בחינוך מיוחד : משפחות לילדים חריגים (10)*. תל אביב : האוניברסיטה הפתוחה.
- חוק הסעד – טיפול במפגרים, תשכ"ט 1969.
- יעקבי-קליין, א. (2010). *תחושת הצמיחה האישית והאושר הסובייקטיבי של אימהות לנוכח נכויות התפתחותיות שונות של ילדן – תרומתן של התקשרות, תמיכה חברתית ותחושות אשמה*. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, בית ספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן.
- ליברמן, נ. (2001). קוגניציה חברתית, בתוך : פסיכולוגיה חברתית, א, יחידה 2. תל אביב : האוניברסיטה הפתוחה.
- מיטשל, ס. א. ובלאק, מ. ג. (2006). *פרויד ומעבר לו – תולדות החשיבה הפסיכואנליטית המודרנית*. תל אביב : תולעת ספרים.
- מלכין, י. (2000). *במה מאמינים יהודים חילוניים?* תל אביב : ספרית פועלים.

משרד החינוך – המנהל הפדגוגי, (2018). חוק חינוך מיוחד, תשמ"ח - 1988. נדלה ב-17 לאפריל, 2017, מתוך :

<http://cms.education.gov.il/EducationCMS/Units/Zchuyot/ChukimVeamanot/Chukim/HockKhinuhMeuhad.htm>

משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים. (2017). מוגבלות שכלית התפתחותית. נדלה ב-17 לאפריל, 2017, מתוך :

<http://www.molsa.gov.il/Populations/Disabilities/MentalRetardation/IntellectualDisabilities/Pages/AboutIntellectualDisabilities.aspx>

משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים. (2018). חליפה בתפירה אישית : התאמת התערבות מיטבית ללקוח. נדלה ב-12 בספטמבר, 2018, מתוך :

<http://www.molsa.gov.il/InterventionPortal/Pages/14.aspx>

ניסים, ד. (2016). זקנה "מיוחדת" – אנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. רעננה: מרכז בית איזי שפירא.

סדן, ק., בראלי, ח. ורובין, נ. (1998). מחלה כרונית ותפקוד משפחתי: המקרה של חולי סוכרת נעורים. מגמות. 97-115.

סטטמן, ר. (1995). הסתגלותן של נשים לפרישתן מצה"ל. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.

עמנואל, ר. (2003). חרדה. תל אביב: ידיעות אחרונות.

עצבה-פוריה, נ. וברק-לוי. י. (2011). יחסי אם-ילד, אב-ילד ותפקיד האב במשפחות לילדים עם פיגור שכלי. החוג לפסיכולוגיה, אוניברסיטת בן גוריון.

ערן, י. (1984). מקומן של המערכות התומכות הלא פורמליות בתכנון שירותים לקשישים. גרונטולוגיה, 43-57.

פורטוביץ, ד. ורימרמן, א. (1985). תגובות של הורים על הולדת ילד נכה. בתוך: חברה ורווחה, 1-2/3, 176-185. ירושלים.

פרימן, ל. וסטריק, ה. ס. (1990). אשמה. תל אביב: כנרת זמורה ביתן.

קוליק, ל. וליברמן, ג. (2016). ריבוי תפקידים, קונפליקט תפקידים ותחושת דחק בקרב אימהות עובדות. *מגמות*, נ(2), 180-215.

קס, א. (2000). תחושת המסוגלות המקצועית של המורה – סקירת ממצאי הספרות בחלוקה תלת ממדית של המושג. בתוך: גרוס, י. (עורך). *מעוף ומעשה* (6), 73-103. מכללת אחווה. איך כותבים.

רומי, ש., מוסלר, ר. ולייזר, י. (2009). עמדות כלפי שילוב הילד בעל הצרכים המיוחדים ותפיסת מסוגלות עצמית בקרב מתכשרים להוראה בחינוך הפורמלי והבלתי פורמלי במכללות ובאוניברסיטאות. *סחי"ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב*, 15-34.

שאנק, ד. ה. (2001). מסוגלות עצמית ומוטיבציה לימודית. בתוך: *חינוך החשיבה* (20). מכון ברנקו וייס.

שלו, מ. (2013). מאפייני הסביבה התקשורתית והקשר שלהם לאסטרטגיות תיקון תקשורת בקרב ילדים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית משמעותית. עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך. החוג לחינוך מיוחד, אוניברסיטת חיפה.

שלום, ג., בן שמחון, מ. וגורן, ה. (2017). אנשים עם מוגבלות שכלית- התפתחותית. בתוך: צבע, י. (עורך). *אנשים עם מוגבלויות – סקירת השירותים החברתיים 2016*. 377-404. אגף למחקר תכנון והכשרה - משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים.

שפרלינג, ד., רייטר, ש. ויוספסברג בן-יהושע, ל. (2017). כלי הערכה ודרכי טיפול באנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית או תפקוד שכלי גבולי. ירושלים: מתוו"ה אגף למחקר, תכנון והכשרה - משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים. נדלה: 17 ביולי, 2018, מתוך:

<http://www.molsa.gov.il/About/OfficePolicy/Documents/%D7%90%D7%99%D7%AA%D7%95%D7%A8%20%D7%9B%D7%9C%D7%99%20%D7%94%D7%A2%D7%A8%D7%9B%D7%94-internat-12-9-17.pdf>

AAIDD – American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
(2018). Retrieved April 17, 2017 from: <http://www.aamr.org>

- Al-Krenawi, A., Graham, J. R., & Al Gharaibeh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Disability & Society*, 26(2), 139-150.
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A., & King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in developmental disabilities*, 33(6), 2122-2140.
- Alliance, F. C. (2001). Fact sheet: Selected caregiver statistics. *San Francisco, CA: Family Caregiver Alliance*. Retrieved August, 19, 2017 from:
https://www.caregiver.org/caregiver/jsp/print_friendly.jsp?nodeid=439
- Allport, G. W., & Ross, J. M. (1967). Personal religious orientation and prejudice. *Journal of personality and social psychology*, 5(4), 432.
- Alpass, F. M., & Neville, S. (2003). Loneliness, health and depression in older males. *Aging & mental health*, 7(3), 212-216.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Argyrouli, E., & Zafiropoulou, M. (2003). Self-esteem of Greek mothers of children with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 50(2), 181-195.
- Azar, M., & Badr, L. K. (2006). The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. *Journal of Transcultural Nursing*, 17(4), 375-380.
- Azeem, M. W., Dogar, I. A., Shah, S., Cheema, M. A., Asmat, A., Akbar, M., Kousar, S., & Haider, I. I. (2013). Anxiety and depression among parents of

- children with intellectual disability in Pakistan. *Journal of the Canadian Academy of Child and adolescent Psychiatry*, 22(4), 290.
- Bachner, Y. G., & Ayalon, L. (2010). Initial examination of the psychometric properties of the short Hebrew version of the Zarit Burden Interview. *Aging & mental health*, 14(6), 725-730.
- Bailey Jr, D. B., Skinner, D., Correa, V., Arcia, E., Reyes-Blanes, M. E., Rodriguez, P., Vazquez-Montilla, E., & Skinner, M. (1999). Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 437-451.
- Baker, M., & Gorsuch, R. (1982). Trait anxiety and intrinsic-extrinsic religiousness. *Journal for the scientific Study of Religion*, 119-122.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review*, 84(2), 191.
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American psychologist*, 37(2), 122.
- Bandura, A. (1994). Self-efficacy. In V. S. Ramachaudran (Ed.), *Encyclopedia of human behavior* (Vol. 4, pp. 71-81). New York: Academic Press.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American journal of community psychology*, 14(4), 413-445.
- Baumeister, R. F., Stillwell, A. M., & Heatherton, T. F. (1994). Guilt: an interpersonal approach. *Psychological bulletin*, 115(2), 243.

- Kahnamouei, S. B., Bazmi, M. J., & Allahvirdiyani, K. (2011). Relationship of religious orientation (inward-outward) with depression, anxiety and stress. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 30, 2047-2049.
- Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden interview a new short version and screening version. *The gerontologist*, 41(5), 652-657.
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: an updated literature review. *Journal of psychosomatic research*, 52(2), 69-77.
- Blacher, J., Neece, C. L., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current opinion in psychiatry*, 18(5), 507-513.
- Brammli-Greenberg, S., Glazer, J., & Shapiro, E. (2018). The Inverse U-Shaped Religion–Health Connection Among Israeli Jews. *Journal of religion and health*, 57(2), 738-750.
- Cacioppo, J. T., Hawkley, L. C., & Thisted, R. A. (2010). Perceived social isolation makes me sad: 5-year cross-lagged analyses of loneliness and depressive symptomatology in the Chicago Health, Aging, and Social Relations Study. *Psychology and aging*, 25(2), 453.
- Cacioppo, J. T., Hughes, M. E., Waite, L. J., Hawkley, L. C., & Thisted, R. A. (2006). Loneliness as a specific risk factor for depressive symptoms: cross-sectional and longitudinal analyses. *Psychology and aging*, 21(1), 140.

- Cantwell, J., Muldoon, O., & Gallagher, S. (2015). The influence of self-esteem and social support on the relationship between stigma and depressive symptomology in parents caring for children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(10), 948-957.
- Carter, B. E., & McGoldrick, M. E. (1988). *The changing family life cycle: A framework for family therapy*. Gardner Press.
- Chan, K. K. S., & Lam, C. B. (2017). Trait mindfulness attenuates the adverse psychological impact of stigma on parents of children with autism spectrum disorder. *Mindfulness*, 8(4), 984-994.
- Chan, K. K. S., & Lam, C. B. (2018). Self-stigma among parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 48, 44-52.
- Chiu, M. Y., Yang, X., Wong, F. H. T., Li, J. H., & Li, J. (2013). Caregiving of children with intellectual disabilities in China—an examination of affiliate stigma and the cultural thesis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(12), 1117-1129.
- Chou, Y. C., Pu, C. Y., Fu, L. Y., & Kröger, T. (2010). Depressive symptoms in older female carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(12), 1031-1044.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic medicine*, 38(5), 300-314.
- Cohen, S., & McKay, G. (1984). Social support, stress and the buffering hypothesis: A theoretical analysis. *Handbook of psychology and health*, 4, 253-267.

- Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (1998). Self-efficacy and parenting quality: Findings and future applications. *Developmental review, 18*(1), 47-85.
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World psychiatry, 1*(1), 16-20.
- Crabtree, S. A. (2007). Family responses to the social inclusion of children with developmental disabilities in the United Arab Emirates. *Disability & Society, 22*(1), 49-62.
- Cutrona, C. E., & Troutman, B. R. (1986). Social support, infant temperament, and parenting self-efficacy: A mediational model of postpartum depression. *Child development, 1507-1518*.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 54*(3), 266-280.
- Dakof, G. A., & Taylor, S. E. (1990). Victims' perceptions of social support: What is helpful from whom?. *Journal of personality and social psychology, 58*(1), 80.
- Datta, S. S., Russell, P. S. S., & Gopalakrishna, S. C. (2002). Burden among the caregivers of children with intellectual disability: associations and risk factors. *Journal of Learning disabilities, 6*(4), 337-350.
- Di Giulio, P., Philipov, D., & Jaschinski, I. (2014). Families with disabled children in different European countries. Retrieved 8 April, 2018 from: <http://www.familiesandsocieties.eu/wp-content/uploads/2014/12/WP23GiulioEtAl.pdf>

- Dillenburg, K., & McKerr, L. (2009). "40 years is an awful long time": Parents caring for adult sons and daughters with disabilities. *Behavior and Social Issues, 18*(1), 155-174.
- Dillenburg, K., & McKerr, L. (2011). 'How long are we able to go on?' Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities, 39*(1), 29-38.
- Elek, S. M., Hudson, D. B., & Bouffard, C. (2003). Marital and parenting satisfaction and infant care self-efficacy during the transition to parenthood: The effect of infant sex. *Issues in comprehensive pediatric nursing, 26*(1), 45-57.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 385-399.
- Endler, N. S., & Parker, J. D. (1990). Multidimensional assessment of coping: A critical evaluation. *Journal of personality and social psychology, 58*(5), 844.
- Feinberg, L., Reinhard, S. C., Houser, A., & Choula, R. (2011). Valuing the invaluable: 2011 update, the growing contributions and costs of family caregiving. *Washington, DC: AARP Public Policy Institute, 32*.
- Flannery Jr, R. B. (1990). Social support and psychological trauma: A methodological review. *Journal of traumatic stress, 3*(4), 593-611.

- Gallagher, S., Phillips, A. C., Oliver, C., & Carroll, D. (2008). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(10), 1129-1136.
- Ghatavi, K., Nicolson, R., MacDonald, C., Osher, S., & Levitt, A. (2002). Defining guilt in depression: a comparison of subjects with major depression, chronic medical illness and healthy controls. *Journal of Affective Disorders*, 68(2), 307-315.
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R., & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 465-480.
- Goffman, E. (2009). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Simon and Schuster.
- Harder, D. W., & Lewis, S. J. (1987). The assessment of shame and guilt. *Advances in personality assessment*, 6, 89-114.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American journal on mental retardation*, 107(3), 222-232.
- Hatton, C., & Emerson, E. (2003). Families with a person with intellectual disabilities: Stress and impact. *Current Opinion in Psychiatry*, 16(5), 497-501.
- Haveman, M., Van Berkum, G., Reijnders, R., & Heller, T. (1997). Differences in service needs, time demands, and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle. *Family Relations*, 417-425.

- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of developmental and physical disabilities*, 14(2), 159-171.
- Heiman, T., & Berger, O. (2008). Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in developmental disabilities*, 29(4), 289-300.
- Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2), 136-142.
- Hertsgaard, D., & Light, H. (1984). Anxiety, depression, and hostility in rural women. *Psychological Reports*, 55(2), 673-674.
- Hill, C., & Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: Parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 969-980.
- Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of resources: A new attempt at conceptualizing stress. *American psychologist*, 44(3), 513.
- Hobfoll, S. E. (2001). The influence of culture, community, and the nested-self in the stress process: Advancing conservation of resources theory. *Applied psychology*, 50(3), 337-421.
- House, J. S., Landis, K. R., & Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 241(4865), 540-545.
- Hunter, B. D., & Merrill, R. M. (2013). Religious orientation and health among active older adults in the United States. *Journal of religion and health*, 52(3), 851-863.
- Ismail, Z., & Desmukh, S. (2012). Religiosity and psychological well-being. *International Journal of Business and Social Science*, 3(11).

- Jahoda, A., Wilson, A., Stalker, K., & Cairney, A. (2010). Living with stigma and the Self-Perceptions of people with mild intellectual disabilities. *Journal of Social Issues*, 66(3), 521-534.
- Janicki, M.P., & Keller, S.M. (2012). 'My thinker's not working': A National strategy for enabling adults with intellectual disabilities affected by dementia to remain in their community and receive quality supports. Report of the national task group on intellectual disabilities and dementia practices. Retrieved August, 2, 2018 from: <http://aaidd.org/docs/default-source/policy/ntgthinkerreport.pdf?sfvrsn=2>
- Kandel, I., & Merrick, J. (2003). The birth of a child with disability. Coping by parents and siblings. *The Scientific World Journal*, 3, 741-750.
- Koenig, H. G. (2004). Religion, spirituality, and medicine: research findings and implications for clinical practice. *South Med J*, 97(12), 1194-1200.
- Kung, W. (2001). Consideration of cultural factors in working with Chinese American families with a mentally ill patient. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*, 82(1), 97-107.
- Kuhn, J. C., & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564.
- Langford, C. P. H., Bowsher, J., Maloney, J. P., & Lillis, P. P. (1997). Social support: a conceptual analysis. *Journal of advanced nursing*, 25(1), 95-100.
- Larson, J. E., & Corrigan, P. (2008). The stigma of families with mental illness. *Academic psychiatry*, 32(2), 87-91.

- Leonard, B. J., Brust, J. D., & Nelson, R. P. (1993). Parental distress: caring for medically fragile children at home. *Journal of Pediatric Nursing*, 8(1), 22-30.
- Lewis, H. B. (1971). Shame and guilt in neurosis. *Psychoanalytic review*, 58(3), 419.
- Lewis, M. (2000). Self-conscious emotions. *Emotions*, 742.
- Litwak, E. (1985). Complementary roles for formal and informal support groups: A study of nursing homes and mortality rates. *The Journal of applied behavioral science*, 21(4), 407-425.
- Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C., & Romero-Moreno, R. (2010). Development and validation of the Caregiver Guilt Questionnaire. *International Psychogeriatrics*, 22(4), 650-660.
- Luescher, J. L., Dede, D. E., Gitten, J. C., Fennell, E., & Maria, B. L. (1999). Parental burden, coping, and family functioning in primary caregivers of children with Joubert syndrome. *Journal of Child Neurology*, 14(10), 642-648.
- Maes, B., Broekman, T. G., Došen, A., & Nauts, J. (2003). Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 447-455.
- Magaña, S. M. (1999). Puerto Rican families caring for an adult with mental retardation: Role of familism. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 466-482.

- Mak, W. W., & Cheung, R. Y. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532-545.
- Malecki, C. K., & Demaray, M. K. (2003). What type of support do they need? Investigating student adjustment as related to emotional, informational, appraisal, and instrumental support. *School psychology quarterly*, 18(3), 231.
- Makri-Botsari, E., Polychroni, F., & Megari, E. (2001). Personality Characteristics of Greek Mothers of Children with Special Needs Who Are Involved in Special Needs Support Centres. *Mediterranean Journal of Educational Studies*, 6(2), 113-40.
- Mbugua, M. N., Kuria, M. W., & Ndeti, D. M. (2011). The prevalence of depression among family caregivers of children with intellectual disability in a rural setting in Kenya. *International journal of family medicine*, 2011.
- Mirza, I., Tareen, A., Davidson, L. L., & Rahman, A. (2009). Community management of intellectual disabilities in Pakistan: a mixed methods study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 559-570.
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: care, health and development*, 33(2), 180-187.
- Nankervis, K., Rosewarne, A., & Vassos, M. (2011). Why do families relinquish care? An investigation of the factors that lead to relinquishment into out-of-home respite care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(4), 422-433.

- Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt, R. J., & Van Den Bos, G. A. (1998). Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psycho oncology*, 7(1), 3-13.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 45(6), 535-543.
- OTERI, I. O. (2018). Effects of Religiosity on Psychological Well-Being of Students: A Case Study of Students of Delta State Polytechnic, Ozoro, Delta State.
- P. Janicki, M., Dalton, A. J., Michael Henderson, C., & Davidson, P. W. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. *Disability and rehabilitation*, 21(5-6), 284-294.
- Pandey, S., & Sharma, C. (2018). Perceived Burden in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Nepal Health Research Council*, 16(2), 184-189.
- Park, K., & Seo, M. (2016). Care burden of parents of adult children with mental illness: The role of associative stigma. *Comprehensive psychiatry*, 70, 159-164.
- Pearlin, L. I., Menaghan, E. G., Lieberman, M. A., & Mullan, J. T. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social behavior*, 337-356.
- Peek, M. K., & O'Neill, G. S. (2001). Networks in later life: An examination of race differences in social support networks. *The International Journal of Aging and Human Development*, 52(3), 207-229.

- Perlick, D. A., Miklowitz, D. J., Link, B. G., Struening, E., Kaczynski, R., Gonzalez, J., ... & Rosenheck, R. A. (2007). Perceived stigma and depression among caregivers of patients with bipolar disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 190(6), 535-536.
- Petersen, L. R., & Roy, A. (1985). Religiosity, anxiety, and meaning and purpose: Religion's consequences for psychological well-being. *Review of Religious Research*, 49-62.
- Piers, G., & Singer, M. B. (1971). *Shame and Guilt: A Psychoanalytic and a Cultural Study*. New York: Norton.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250.
- Power, A. (2008). Caring for independent lives: Geographies of caring for young adults with intellectual disabilities. *Social Science & Medicine*, 67(5), 834-843.
- Ross, L. T., Lutz, C. J., & Lakey, B. (1999). Perceived social support and attributions for failed support. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 25(7), 896-908.
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life. *Quality of life research*, 12(1), 33-41.
- Sarason, I. G., Sarason, B. R., & Pierce, G. R. (1990). Social support: The search for theory. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 9(1), 133.

- Schaefer, C. A., & Gorsuch, R. L. (1991). Psychological adjustment and religiousness: The multivariate belief-motivation theory of religiousness. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 448-461.
- Scholz, U., Doña, B. G., Sud, S., & Schwarzer, R. (2002). Is general self-efficacy a universal construct? Psychometric findings from 25 countries. *European journal of psychological assessment*, 18(3), 242.
- Schunk, D. H. (1991). Self-efficacy and academic motivation. *Educational psychologist*, 26(3-4), 207-231.
- Seeman, M. V. (1997). Psychopathology in women and men: focus on female hormones. *American Journal of Psychiatry*, 154(12), 1641-1647.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal of Mental Retardation*, 106 (3), 265-286.
- Seltzer, M. M., & Heller, T. (1997). Families and caregiving across the life course: research advances on the influence of context. *Family Relations*, 46(4), 321–323.
- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-252.
- Sherer, M., Maddux, J. E., Mercandante, B., Prentice-Dunn, S., Jacobs, B., & Rogers, R. W. (1982). The self-efficacy scale: Construction and validation. *Psychological reports*, 51(2), 663-671.

- Shreve-Neiger, A. K., & Edelstein, B. A. (2004). Religion and anxiety: A critical review of the literature. *Clinical psychology review, 24*(4), 379-397.
- Shirey, M.R. (2004). Social support in the workplace: Nurse leader implications. *Nursing Economics, 22*(6), 313.
- Singer, G. H. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American journal on mental retardation, 111*(3), 155-169.
- Spielberger, C. D., & Vagg, P. R. (Eds.). (1995). *Test anxiety: Theory, assessment, and treatment*. Taylor & Francis.
- Spielman, V., & Taubman-Ben-Ari, O. (2009). Parental self-efficacy and stress-related growth in the transition to parenthood: A comparison between parents of pre-and full-term babies. *Health & Social Work, 34*(3), 201-212.
- Spitzer, A., Bar-Tal, Y., & Colander, H. (1995). Social support: how does it really work?. *Journal of Advanced Nursing, 22*(5), 850-854.
- Streisand, R., Swift, E., Wickmark, T., Chen, R., & Holmes, C. S. (2005). Pediatric parenting stress among parents of children with type 1 diabetes: the role of self-efficacy, responsibility, and fear. *Journal of pediatric psychology, 30*(6), 513-521.
- Struch, N., Sharshevsky, Y., Beidani-Auerbach, A., Lachman, M., Sagiv, N. & Zehavi, T. (2007). *Stigma in the Field of Mental Health: The Attitudes, Experiences and Coping Mechanisms of Parents of People Who Cope with Psychiatric Illness*. Brookdale, Jerusalem.

- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities, 16*(3), 217-234.
- Tangney, J. P. (1990). Assessing individual differences in proneness to shame and guilt: Development of the Self-Conscious Affect and Attribution Inventory. *Journal of personality and social psychology, 59*(1), 102.
- Tangney, J. P., & Dearing, R. L. (2002). *Shame and guilt*. NY: Guilford.
- Tangney, J. P., Wagner, P., & Gramzow, R. (1992). Proneness to shame, proneness to guilt, and psychopathology. *Journal of abnormal psychology, 101*(3), 469.
- Teti, D. M., & Gelfand, D. M. (1991). Behavioral competence among mothers of infants in the first year: the mediational role of maternal self-efficacy. *Child development, 62*(5), 918-929.
- Vaux, A., & Harrison, D. (1985). Support network characteristics associated with support satisfaction and perceived support. *American Journal of Community Psychology, 13*(3), 245-265.
- Wallston, B. S., Alagna, S. W., DeVellis, B. M., & DeVellis, R. F. (1983). Social support and physical health. *Health psychology, 2*(4), 367.
- Wang, K. Y. (2012). The care burden of families with members having intellectual and developmental disorder: a review of the recent literature. *Current opinion in psychiatry, 25*(5), 348-352.

- Weeks, L. E., Nilsson, T., Bryanton, O., & Kozma, A. (2009). Current and future concerns of older parents of sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 180-188.
- Werner, S., Corrigan, P., Ditchman, N., & Sokol, K. (2012). Stigma and intellectual disability: A review of related measures and future directions. *Research in developmental disabilities*, 33(2), 748-765.
- Werner, S., & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability?. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(3), 272-283.
- White, N., & Hastings, R. P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 181-190.
- Williams, R. L., & Cole, S. (1968). Religiosity, generalized anxiety, and apprehension concerning death. *The Journal of Social Psychology*, 75(1), 111-117.
- Yildirim Sari, H., & Başbakkal, Z. (2010). Depression among mothers of children and adults with an intellectual disability in Turkey. *International journal of nursing practice*, 16(3), 248-253.
- Zhou, T., Wang, Y., & Yi, C. (2018). Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry research*, 264, 260-265.

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica scandinavica*, 67(6), 361-370.

Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of personality assessment*, 52(1), 30-41.

נספח 1 - שאלון נטל טיפול: Short Zarit Burden Interview Scale

לפניך 12 היגדים העוסקים בהרגשותיך. נא סמך/י את תשובתך על סולם אשר נע מ-1 (אף פעם לא מרגיש כך) עד 5 (כמעט תמיד מרגיש כך).

האם אתה מרגיש	אף פעם לא	כמעט ולא	לפעמים	לעיתים קרובות	כמעט תמיד
1 שגלל הזמן שאתה מבלה עם בן משפחתך אין לך מספיק זמן לעצמך.	1	2	3	4	5
2 לחוץ/ה בין הצורך לטפל בבן משפחתך לבין אחריות אחרת כלפי בני משפחה או מקום עבודה.	1	2	3	4	5
3 כועס/ת כאשר אתה/ה נמצא/ת בסביבת בן משפחתך.	1	2	3	4	5
4 בן משפחתך משפיע בצורה שלילית על קשריך עם בני משפחה או חברים.	1	2	3	4	5
5 מתוח/ה כאשר אתה/ה נמצא ליד בן משפחתך.	1	2	3	4	5
6 הבריאות שלך נפגעת בגלל המעורבות שלך עם בן משפחתך.	1	2	3	4	5
7 שאין לך פרטיות כפי שהיית רוצה בגלל שאתה/ה מטפל/ת בבן משפחתך.	1	2	3	4	5
8 החיים החברתיים שלך נפגעו בגלל שאתה/ה מטפל/ת בבן משפחתך.	1	2	3	4	5
9 שאיבדת שליטה על חייך מאז שהתחלת לטפל בבן משפחתך.	1	2	3	4	5
10 לא בטוח/ה לגבי מה לעשות עם בן משפחתך.	1	2	3	4	5
11 שהיית צריך/ה לעשות יותר בשביל בן משפחתך.	1	2	3	4	5
12 שיכולת לתת טיפול טוב יותר לבן משפחתך.	1	2	3	4	5

נספח 2 - שאלון סטיגמה מופנמת: Affiliate Stigma Scale

נא ציין באיזו מידה כל אחד מההיגדים הבאים מתאים למצבך **כעת**. טווח התשובות האפשרי נע בין 1 - המשפט בכלל לא מתאים להרגשתך, לבין 4 – המשפט מתאים ביותר להרגשתך.

4 מסכים מאוד	3	2	1 לא מסכים בכלל	באיזו מידה את/ה מרגיש?	
4	3	2	1	אני מרגיש נחות מכיוון שאחד מבני משפחתי הוא ילד עם מוגבלות אינטלקטואלית.	1
4	3	2	1	אני מרגיש מוטרד רגשית מכיוון שיש לי בן משפחה עם מוגבלות אינטלקטואלית.	2
4	3	2	1	התנהגותו של _____ (שם של בן המשפחה בעל המוגבלות האינטלקטואלית) גורמת לי להרגיש נבוך.	3
4	3	2	1	אני מרגיש חסר אונים שיש לי בן משפחה עם מוגבלות אינטלקטואלית	4
4	3	2	1	אני מרגיש עצבות שיש לי בן משפחה עם מוגבלות אינטלקטואלית	5
4	3	2	1	אני מודאג שאנשים אחרים ידעו שיש לי בן משפחה עם מוגבלות אינטלקטואלית	6
4	3	2	1	אני נמצא בלחץ רב מכיוון כשיש לי בן משפחה עם מוגבלות אינטלקטואלית	7
4	3	2	1	אנשים אחרים היו מפלים אותי אם אני עם _____ (בן המשפחה)	8
4	3	2	1	המוניטין/השם שלי נפגע מכיוון שיש לי בן משפחה עם מוגבלות אינטלקטואלית	9
4	3	2	1	גישתם של אנשים כלפיי הופכת שלילית מכיוון שיש לי בן משפחה עם מוגבלות אינטלקטואלית	10
4	3	2	1	בן משפחתי עם מוגבלות אינטלקטואלית משליך עלי באופן שלילי	11
4	3	2	1	בן משפחתי עם מוגבלות אינטלקטואלית גורם לי לחשוב שאני חסר יכולת בהשוואה לאנשים אחרים	12
4	3	2	1	בן משפחתי עם מוגבלות אינטלקטואלית גורם לי לחשוב שאני נחות מאחרים	13
4	3	2	1	בן משפחתי עם מוגבלות אינטלקטואלית גורם לי לאבד את שמי הטוב	14
4	3	2	1	אני נמנע מלתקשר עם _____ (בן המשפחה)	15
4	3	2	1	אני לא מעז לספר לאחרים שיש לי בן משפחה עם מוגבלות אינטלקטואלית	16
4	3	2	1	אני ממעט לצאת עם _____ (בן המשפחה)	17
4	3	2	1	מכיוון שיש לי בן משפחה עם מוגבלות אינטלקטואלית, ניתקתי את הקשרים עם חברים ועם קרובי משפחה שלי	18
4	3	2	1	כשאני עם _____ (בן המשפחה) אני שומר על פרופיל נמוך	19
4	3	2	1	ניתקתי/צמצמתי את הקשר עם _____ (בן המשפחה)	20
4	3	2	1	אני לא מעז להשתתף בפעילויות שקשורות למוגבלות אינטלקטואלית שמא אנשים יחשדו שיש לי בן משפחה עם מוגבלות אינטלקטואלית	21
4	3	2	1	מכיוון שיש לי בן משפחה עם מוגבלות שכלית ניתקתי את הקשרים עם השכנים שלי	22

נספח 3 - שאלון תחושות אשמה : State Shame And Guilt Scale

נא ציין באיזו מידה כל אחד מההיגדים הבאים מתאים למצבך כעת. טווח התשובות האפשרי נע בין 1 - המשפט בכלל לא מתאים להרגשתך, לבין 5 – המשפט מתאים ביותר להרגשתך.

כמעט תמיד	לעיתים קרובות	לפעמים	כמעט ולא	אף פעם לא	באיזו מידה אתה מרגיש כרגע	
5	4	3	2	1	אני מרגיש/ה טוב לגבי עצמי	*1
5	4	3	2	1	אני רוצה לקבור את עצמי ולהיעלם	2
5	4	3	2	1	אני חש/ה ייסורי מצפון, חרטה	*3
5	4	3	2	1	אני חש/ה בעל/ת ערך	4
5	4	3	2	1	אני מרגיש/ה קטן/ה	5
5	4	3	2	1	אני מרגיש/ה לחוץ/ה ממשהו שעשיתי	*6
5	4	3	2	1	אני מרגיש/ה בעל/ת יכולת, מועיל/ה	7
5	4	3	2	1	אני מרגיש/ה שאני אדם רע	*8
5	4	3	2	1	אני לא מצליח/ה להפסיק לחשוב על משהו רע שעשיתי	*9
5	4	3	2	1	אני חש/ה גאווה	10
5	4	3	2	1	אני מרגיש/ה מושפל/ת, מבויש/ת	11
5	4	3	2	1	אני מרגיש/ה צורך להתנצל, להתוודות	*12
5	4	3	2	1	אני מרוצ/ה מדבר מה שעשיתי	*13
5	4	3	2	1	אני חש/ה חסר/ת ערך, חסר/ת אונים	14
5	4	3	2	1	אני מרגיש/ה רע לגבי דבר מה שעשיתי	15

*פריטים המסומנים בכוכבית מתייחסים לסולם אשמה.

נספח 4 - שאלון מסוגלות עצמית: self efficacy scale

לפניך מספר היגדים בהם אנשים נוהגים לתאר את עצמם. אנא הערך עד כמה כל היגד מתאר אותך בדרך כלל על פני סולם החל מ-1 – כלל לא מתאר אותי, ועד 4 – מתאר אותי במידה רבה.

4 מתאר אותי במידה רבה	3	2	1 כלל לא מתאר אותי	האם את/ה מרגיש/ה	
4	3	2	1	תמיד אוכל לפתור בעיות קשות אם אשתדל מספיק.	1
4	3	2	1	אם מישו מתנגד לי, אוכל למצוא אמצעים ודרכים להשיג את מה שאני רוצה.	2
4	3	2	1	קל לי לדבוק במטרותיי ולהשיג אותן.	3
4	3	2	1	הודות לתושייה שלי, אני יודע כיצד להתמודד עם מצבים בלתי צפויים.	4
4	3	2	1	אני בטוח שאוכל להתמודד עם מצבים בלתי צפויים.	5
4	3	2	1	אני יכול למצוא פתרון כמעט לכל בעיה, אם אני משקיע בכך.	6
4	3	2	1	אני מסוגל להישאר רגוע נוכח קשיים משום שאני נשען על כישורי ההתמודדות שלי.	7
4	3	2	1	כאשר אני עוד בפני בעיה אני בדרך כלל חושב על מספר רעיונות כיצד להתמודד עמה.	8
4	3	2	1	כאשר אני בצרה אני לרוב חושב מה אפשר לעשות.	9
4	3	2	1	לא משנה מה עומד לקרות, אני בדרך כלל מסוגל להסתדר עם זה.	10

נספח 5 - שאלון תמיכה חברתית: Multidimensional Scale of Perceived Social Support

נא ציין באיזו מידה כל אחד מההיגדים הבאים מתאים למצבך בעת. טווח התשובות האפשרי נע בין 1 - המשפט בכלל לא מתאים, להרגשתך, לבין 7 – המשפט מתאים ביותר להרגשתך.

מתאים במידה רבה מאד						לא מתאים במידה רבה מאד		
7	6	5	4	3	2	1	1 יש אדם קרוב ללבי הנמצא בקרבתני כאשר אני נזקק/ת.	1
7	6	5	4	3	2	1	2 יש אדם קרוב ללבי שאני יכול/ה לשתף בצער ובשמחה.	2
7	6	5	4	3	2	1	3 משפחתי מנסה באמת לעזור לי.	3
7	6	5	4	3	2	1	4 אני מקבל/ת ממשפחתי את העזרה והתמיכה הרגשית שאני זקוק/ה לה.	4
7	6	5	4	3	2	1	5 יש אדם קרוב ללבי המהווה לגבי מקור עידוד ממשי.	5
7	6	5	4	3	2	1	6 חברים/חברות באמת מנסים לעזור לי.	6
7	6	5	4	3	2	1	7 אני יכול/ה לסמוך על חברים/ות שלי כאשר מתעוררות בעיות.	7
7	6	5	4	3	2	1	8 אני יכול/ה לשוחח על בעיותיי עם משפחתי.	8
7	6	5	4	3	2	1	9 יש לי חברים/ות שאני יכול/ה לשתף אותם בשמחתי ובצערי.	9
7	6	5	4	3	2	1	10 יש אדם קרוב ללבי שרגשותי חשובים לו באמת.	10
7	6	5	4	3	2	1	11 משפחתי מוכנה לעזור לי לקבל החלטות.	11
7	6	5	4	3	2	1	12 אני יכול/ה לדבר על בעיותיי עם החברים/חברות שלי.	12

נספח 6 - שאלון דיכאון וחרדה: (HADS) Hospital Anxiety & Depression Scale

סמן/ני את התשובה המתארת באופן הטוב ביותר את הרגשתך במהלך החודש האחרון:

1. אני מרגיש/ה דרוך/ה ומתוח/ה

__ רוב הזמן

__ חלק ניכר מהזמן

__ בכלל לא

__ מדי פעם

2. אני עדיין נהנה/ית מהדברים שנהניתי מהם בעבר

__ בהחלט באותה המידה

__ לא באותה המידה

__ רק מעט

__ כמעט בכלל לא

3. יש לי הרגשות של פחד כאילו משהוא גרוע עומד לקרות

__ במידה רבה

__ במידה בינונית

__ במידה מעטה

__ כלל לא

4. אני יכול/ה לצחוק ולראות את הצד המשעשע בדברים

__ באותה מידה שיכולתי בעבר

__ פחות משיכולתי בעבר

__ בהחלט פחות ממה שיכולתי בעבר

__ אינני יכול/ה כלל

5. אני מרגיש/ה כאילו אני עושה הכל לאט יותר

__ כמעט כל הזמן

__ לעיתים קרובות

__ לפעמים

__ בכלל לא

6. אני נתקף/ת בהרגשת פחד, כמו "פרפרים" בבטן

__ כלל לא

__ לפעמים

__ לעיתים קרובות

__ לעיתים קרובות מאוד

7. איבדתי עניין בהופעתי

__ בהחלט

__ אינני מטפל/ת בעצמי כפי שצריך

__ לעיתים אינני מטפל/ת בעצמי

__ אני מטפל/ת בעצמי בדיוק כמו בעבר

8. אני מרגיש/ה חסר/ת מנוחה כאילו אני צריך/ה להיות בתנועה

- ☐ הרבה מאוד
- ☐ לא כל כך הרבה
- ☐ בהחלט לא כל כך הרבה
- ☐ כלל לא

9. מחשבות מדאיגות עוברות בראשי

- ☐ כמעט כל הזמן
- ☐ לעיתים קרובות
- ☐ לפעמים
- ☐ בכלל לא

10. אני מרגיש/ה עליז/ה

- ☐ אף פעם
- ☐ לעיתים רחוקות
- ☐ לפעמים
- ☐ רוב הזמן

11. אני יכול/ה לשבת בשלווה ולהרגיש רגוע/ה

- ☐ רוב הזמן
- ☐ בדרך כלל
- ☐ לעיתים רחוקות
- ☐ כלל לא

12. אני מצפה לדברים מתוך הנאה

- ☐ באותה מידה כמו בעבר
- ☐ מעט פחות ממה שהייתי רגיל/ה
- ☐ בהחלט פחות ממה שהייתי רגיל/ה
- ☐ כמעט בכלל לא

13. אני נתפס/ת לרגשות חרדה פתאומיים

- ☐ לעתים קרובות מאוד
- ☐ לעיתים די קרובות
- ☐ לעיתים רחוקות
- ☐ כלל לא

14. אני מסוגל/ת ליהנות מספר טוב או מתוכנית טובה בטלוויזיה או ברדיו

- ☐ לעיתים קרובות
- ☐ לפעמים
- ☐ לעיתים רחוקות
- ☐ לעיתים רחוקות מאוד

נספח 7: שאלון פרטים דמוגרפיים

1. מין : א. אישה ב. גבר
2. גיל :
3. מצב משפחתי :
א. רווק/ה
ב. נשוי/נשואה/חי עם בת זוג/חי עם בן זוג/חי עם בת זוג
ג. גרוש/פרוד
ד. אלמן
4. מספר ילדים :
5. ארץ לידה :
6. שנת עלייה :
7. הגדרה דתית :
א. חילוני
ב. מסורתי
ג. דתי
ד. דתי מאוד (חרדי)
8. מספר שנות לימוד :
א. 0-8 שנים
ב. 9-10 שנים
ג. 11-12 שנים
ד. 13-15 שנים
ה. מעל 16 שנים
9. מצב תעסוקתי :
א. עצמאי
ב. שכיר במשרה מלאה
ג. שכיר במשרה חלקית
ד. לא עובד
ה. גמלאי (פנסיונר)
10. מצב סוציו-אקונומי : אנא צייני/ה הכנסה משפחתית ברוטו לחודש :
א. 0-5000 ב. 5001-10000 ג. 10001-15000
ד. 15001-20000 ה. 20001 ומעלה
11. האם נטלת **בחודש האחרון** תרופה כנגד דכאון אשר נרשמה לך על-ידי איש מקצוע (רופא משפחה/פסיכיאטר)? א. כן ב. לא
12. אם כן – כמה זמן הנך נוטל את התרופה כנגד דכאון (בחודשים)? _____
13. האם **אי פעם בעבר** נטלת תרופה כנגד דכאון? א. כן ב. לא
14. האם נטלת **בחודש האחרון** תרופה/ות נגד חרדה (לוריון, ווליום, קסנקס)? א. כן ב. לא

15. אם כן – באיזו תדירות? _____

16. האם אי פעם בעבר נטלת תרופה/ות כנגד חרדה? א. כן ב. לא

פרטי הילד/ה:

1. מין: א. נקבה ב. זכר
2. גיל:
3. מיקום בסדר הילדים (האחים והאחיות):
4. ארץ לידה:
5. מהי רמת התפקוד של ילדך על-פי האבחון? א. קל ב. בינוני ג. קשה
6. מסגרת תעסוקתית: א. מע"ש ב. מרכז יום ג. תעסוקות מיוחדות:
7. האם משתתף בפעילות פנאי אחה"צ (מועדונית)? א. כן ב. לא
8. כמה שעות ביום נמצא במסגרת מחוץ לבית (תעסוקה+פנאי):
9. האם קיימת מוגבלות פיזית? א. כן ב. לא
10. אם כן – באיזו רמה? א. קלה ב. בינונית ג. קשה
11. בחודש האחרון, כמה שעות בממוצע ביום הקדשת לטיפול בילד/ה: _____
12. כמה שנים את/ה מטפל/ת בילד/ה: _____

להלן מספר היגדים המתייחסים לטיפול שאתה מעניק לילדך. אנא ציין את מידת הטיפול שאתה מעניק לילדך ביחס לכל אחד מההיגדים על גבי סולם אשר נע מ-1 (מידה נמוכה מאוד) ועד 5 (מידה רבה מאוד).

5 – במידה רבה מאוד	4	3	2	1 – במידה נמוכה מאוד	
					טיפול אישי: רחצה, הלבשה, אכילה, נידודות בתוך הבית, הליכה לשירותים.
					משק הבית: ניקיון, בישול, כביסה.
					עזרה בפעולות מחוץ לבית: סידורים, בבנק, דואר, הבאת תרופות, ליווי לטיפולים.
					אחר: _____

שלום רב,

שמי חן יעקב-שלמה, סטודנטית לתואר שני במחלקה לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בן גוריון.

במסגרת לימודיי אני עורכת מחקר שמטרתו לבחון את הקשר בין משתנים שונים הקשורים לטיפול בבן משפחה עם מוגבלות אינטלקטואלית לבין תחושות רגשיות העולות בשל הטיפול והדאגה לבן משפחה זה.

ממצאי המחקר יאפשרו לקבל תמונה ברורה יותר בנושא וכן לפתח תכניות התערבות לרווחת בני המשפחה המטפלים.

נודה לך באם תסכים למלא שאלון קצר.

מילוי השאלון יתבצע במועד ובמקום שאת/ה תבחר לנוחיותך.

יודגש כי השאלון אנונימי, אין כל צורך לציין את שמך או פרטים מזהים (פרט לטופס נפרד - הסכמה על השתתפות במחקר).

אם תחוש/י אי נוחות תוך כדי מילוי השאלון את/ה רשאי/ת להפסיק למלאו.

חתימה על טופס זה הנה הסכמה ליצירת קשר של עורכת המחקר איתך על מנת למסור פרטים נוספים על המחקר, ובאם תסכים להשתתף במחקר - תיאום מועד למילוי השאלון.

תודה רבה,

עורכת המחקר - חן יעקב-שלמה, טלפון : 053-5220166

מנחה המחקר – פרופ' יעקב בכנר.

הנני מסכים/ה שעורכת המחקר תיצור איתי קשר:

נספח 9 – הסכמה מדעת להשתתפות במחקר

הסכמה מדעת להשתתפות במחקר שאינו ניסוי רפואי בבני אדם

אני החתום מטה :

שם פרטי ומשפחה :	
מס' תעודת זהות :	
כתובת :	מיקוד :

(א) מצהיר/ה בזה כי אני מסכים/ה להשתתף במחקר כמפורט במסמך זה.

(ב) מצהיר/ה בזה כי הוסבר לי על- ידי :

שם החוקר/חוקר המשנה המסביר :	
------------------------------	--

(1) כי החוקר הראשי פרופ' יעקב בכנר טל. 086477425

(2) e mail _bachner@bgu.ac.il

(3) קיבל ממנהל המוסד הרפואי אישור לביצוע המחקר.

(4) כי המחקר נערך בנושא : מודל להסבר סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב הורים למבוגרים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית.

(5) כי אני חופשי/ה לבחור שלא להשתתף במחקר, וכי אני חופשי/ה להפסיק בכל עת השתתפותי במחקר, כל זאת מבלי לפגוע בזכותי לקבל את הטיפול המקובל.

(6) כי מובטח שזהותי האישית תשמר סודית על ידי כל העוסקים והמעורבים במחקר ולא תפורסם בכל פרסום כולל בפרסומים מדעיים.

(7) כי במקרה של מילוי שאלון – אני רשאי/ת שלא לענות על כל השאלות שבשאלון או על חלק מהן.

(ג) הנני מצהיר/ה כי נמסר לי מידע מפורט על המחקר ובמיוחד על הפרטים הבאים המפורטים להלן :

(1) מטרות : לבחון את הקשר בין הערכת נטל הטיפול, סטיגמה מופנמת, תחושות אשמה,

תמיכה חברתית ותחושת מסוגלות לבין סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב הורים

למבוגרים בעלי מוגבלות שכלית-התפתחותית.

(2) הנדרש מהמשתתף במסגרת המחקר : לענות על שאלון רב-ברירתי. משך מילוי השאלון

כ- 30-40 דקות.

(3) אי-הנוחות העלולה להיגרם : אין

(ד) הנני מצהיר/ה בזה כי הסכמתי הנ"ל נתתי מרצוני החופשי וכי הבינתי את כל האמור לעיל.

כמו כן קיבלתי עותק של טופס ההסכמה מדעת ואת דף המידע המצורף לטופס זה (אם קיים).

שם המשתתף/ת במחקר	חתימת המשתתף/ת במחקר	תאריך

הצהרת החוקר/חוקר המשנה :

שם החוקר/חוקר המשנה שהסביר :	חתימתו	תאריך

BEN GURION UNIVERSITY IN THE NEGEV
P.O.B. 653, BEER-SHEVA 84105



אוניברסיטת בן-גוריון בנגב
ת"ד 653, באר-שבע 84105

הפקולטה למדעי הרוח והחברה

י"ב בשבט תשע"ז
08 בפברואר 2017

39238035

גב' חן יעקב שלמה

שלום,

הנדון: אישור תכנית עבודת הגמר

אנו מביאים לידיעתך, כי יו"ר ועדת ההוראה הפקולטית ללימודי התואר השני, אישר את תוכנית עבודת הגמר שלך לתואר שני בנושא "מודל להסבר סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב הורים למבוגרים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית", בהנחיית:

מנחה ראשי - פרופ' יעקב בכנר

בברכה,

עידית מזרחי
עוזרת לענייני מוסמים
בפקולטה למדעי הרוח והחברה

העתקים:

מזכירות תלמידי תואר שני במחלקה לעבודה סוציאלית
תיק אישי



אישור הועדה למחקר וניסויים בהשתתפות בני אדם, הפקולטה למדעי הבריאות,
אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.

מס. בקשה -14-2017

לכבוד:

פרופ' יעקב בכנר וחן יעקובי

שוכנענו שהמחקר, אשר פרטיו מופעים להלן, אינו ניסוי רפואי בבני אדם, ועומד בתנאים
המפורטים בנוהל אישור מחקר שאינו ניסוי רפואי בבני אדם.

מודל להסבר סימפטומים של דיכאון וחרדה בקרב הורים למבוגרים בעלי מוגבלות
שכלית התפתחותית

<u>שם החוקר/ת הראשי/ת</u>
פרופ' יעקב בכנר

א. תוקף האישור: 19.7.2019

ב. תנאים והגבלות- אין

שם יו"ר תת-ועדת הלסינקי	חתימת יו"ר תת-ועדת הלסינקי	תאריך
ד"ר ניהאיה דאוד		19.7.2017

exist between such support and the support actually required by those parents. They should also examine the components of the burden of care and the options for its reduction, as well as examine gender differences.

Key words: intellectual-developmental disabilities, parents, burden of care, affiliate stigma, guilt, self-efficacy, social support, depression, anxiety.

Two variables were found to have significance in accounting for anxiety symptoms (according to their order of contribution): the parent's gender and social support. That is, female gender and lower level of social support explained a higher level of anxiety symptoms.

Conclusions

The variability in participants' depression level was accounted for by two variables: the burden of care and social support. And the difference in participants' anxiety level was accounted for by two variables: parent's gender and social support. The reoccurrence of the social support variable in accounting for the variability of both variables points to its great significance.

The results of the present study may assist in planning and implementing suitable interventions for parents who act as caregivers for their adult children with intellectual-developmental disabilities. Social workers and health professionals should act to increase the social support for these parents, while focusing on giving support to mothers. Interventions designated for: decreasing mental distress and increasing personal wellbeing; reinforcing and maintaining the current social support circles; and creating new ones, among the parents, should be pursued. Furthermore, social workers should inform and encourage parents to use the different available entitlement and assistance options in their disposal, in order to increase the support they receive and decrease their burden of care.

Researchers should seek to increase the existing knowledge regarding social support, burden of care and parent's gender, while understanding the components of social support currently being given to parents, as well as to examine the gap which may

Method

86 parents to adults with intellectual-developmental disability, who were 21 years old and above, and lived in their parents' house, have participated in the study: 67 women and 19 men. The parents' age range was 47 – 78 (60.22 years old in average). The parents' recruitment to the study has been done by contacting potential parents and contacting other parents through parents who were already recruited. The participants have been asked to complete several questionnaires, in accordance with the variables which were examined: burden of care questionnaire, affiliate stigma questionnaire, feeling of guilt questionnaire, self-efficacy questionnaire, social support questionnaire, depression and anxiety questionnaire, socio-demographic and characteristics of the children questionnaire.

Results

A significant difference has been found between the depression and anxiety variables, and therefore, symptoms of depression and anxiety were measured separately. The results of the study show positive relationships between burden of care, affiliate stigma, feeling of guilt and depression and anxiety symptoms. Furthermore, negative relationships between the level of self-efficacy and social support, and symptoms of depression and anxiety, were found.

Two variables were found to have significance in accounting for depression symptoms (according to their order of contribution): burden of care and social support. That is, a higher level of burden of care and a lower level of social support accounted for a higher level of depression symptoms among the parents.

Abstract

The continuous rise in lifespan of the general population does not skip the intellectual-developmental disabilities population who live longer and even reach old age. Furthermore, the vast majority of this population live with their parents under the same roof while the later are forced to deal with many more years of care. Such prolonged care period brings long term effects in all realms of life for the family members: economical, health, social and relationships, as well as wellbeing effects.

Most existing studies in this realm deal with parents to young children, while the literature focusing on parents to adults with intellectual-developmental disabilities, aged 21 and above, is rather limited. Furthermore, studies that examine the mental consequences, including depression and anxiety of parents to adults with intellectual-developmental disabilities who live with their parents under the same roof (rather than in external dwelling frameworks), are lacking.

The present study presents a unique model for explaining depression and anxiety symptoms among parents to adults with intellectual-developmental disabilities, aged 21 and above who live under the same roof with their parents. The relationships between five independent variables (burden of care; internalized stigma; guilt feelings; self-efficacy; and social support), and depression and anxiety symptoms among the parents, were examined, by using the model and while controlling the socio-demographic variables (of the parent and the child) and the characteristics of the children. The present study offers a new angle in examining the relationships between the variables, as well in its focus on parents of adults with intellectual-developmental disabilities, who are 21 years old and above.

**A model for explaining Depression and Anxiety
Symptoms Among Parents of Adults With Intellectual-
Development Disability**

HEN JACOB-SHLOMO

Supervised by : Prof. YAACOV BACHNER

Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the
Requirements for the Master's degree
In The Charlotte B. and Jack J. Spitzer Department of Social Work
Ben Gurion University



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

2019