

הקשר שבין דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות שחשים הורים מזדקנים
המטפלים בילדיהם הבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית לבין
איכות חייהם של ההורים.

מחקר לשם מילוי חלקי של הדרישות לקבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה"

אוניברסיטת בן גוריון בנגב

מאת: מעיין פיין

בהנחיית: פרופסור אסתר יקוביץ



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם

הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2018

קרן שלם/2018/642

תודות

ברצוני להודות לפרופסור אסתר יקוביץ ז"ל על ההנחיה, ההשקעה, התמיכה ושהייתה לי לעזר בכל נושא .

תודה מקרב לב להורים המזדקנים אשר מטפלים בילדם הבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית שלקחו חלק במחקר וחלקו עימי את תחושותיהם וצרכיהם.
תודה להוריי יהודית ואליעזר רשף על התמיכה האינסופית .
לבעלי שי, תודה שאתה נמצא תמיד בשבילי.
תודות לקרן שלם אשר תמכו בביצוע המחקר.
תודה לפרופסור יוליה מירסקי על התמיכה וההנחיה .

תוכן עניינים

תמצית	
תקציר	א
1. מבוא	1
2. סקירת ספרות	2
2.1 מושגים והגדרות	2
2.2 התמודדות הורים עם טיפול בילדם עם מש"ה	3
2.3 תיאוריית הסולידריות הבינדורית, קונפליקט בינדורי והאמביוולנטיות בינדורית להבנת יחסים בין הורים מזדקנים לבין ילדיהם עם מש"ה	5
2.4 תיאוריות על נטל טיפול ודחק	8
2.5 איכות חיים של הורים מזדקנים המטפלים בילדים עם מש"ה	11
2.6 שירותים הקיימים בקהילה לאוכלוסייה עם מש"ה	12
3. מטרת המחקר, חשיבותו, מודל והשערות המחקר	13
3.1 מטרת המחקר	13
3.2 חשיבות המחקר	13
3.3 מודל המחקר	13
3.4 השערות המחקר	15
4. שיטת המחקר	15
4.1 אוכלוסייה המחקר	15
4.2 מדגם	16
4.3 הליך איסוף הנתונים	16
4.4 כלי המחקר	19
4.5 ניתוח סטטיסטי	21
4.6 עיבוד הנתונים האיכותניים	21
5. ממצאים כמותני	22
5.1 תיאור המשתנים המרכזיים	27
5.2 בחינת השערות המחקר	29
5.3 בחינת מודל תיאורטי משוער באמצעות ניתוח משוואות מבניות (SEM)	44
6. ממצאים מהמחקר האיכותני	48
6.1 קשיים עיקריים	48
6.2 גורמים המסייעים להתמודדות עם קשיי הטיפול	51
6.3 המלצות למשרד הרווחה	53
6.4 דאגות הורים לעתיד ילדם	57
7. דיון	60
7.1 דיון במחקר הכמותני	61
7.1.1 אמביוולנטיות ההורה והקשר לאיכות חיו	61

63	7.1.2 הקשר שבין נטל טיפול ודחק לבין איכות החיים של ההורה
66	7.1.3 משתנים דמוגרפיים המנבאים איכות חיים של ההורה
67	7.1.4 רמת התפקוד של הילד ונטל הטיפול ודחק של ההורה
69	7.1.5 רמת תפקוד של הילד ואמביוולנטיות ההורה-
69	7.1.6 אמביוולנטיות ההורה ומידת הדחק ונטל הטיפול
70	7.1.7 תרומת המסגרות למיתון רמת הדחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות
70	7.2 דיון במחקר האיכותני
74	7.3 סיכום
74	8. מגבלות המחקר
75	9. השלכות תיאורטיות ומעשיות
76	רשימת מקורות
92	נספחים
92	נספח 1 מכתב פנייה למשתתף
93	נספח 2 אישור ועדת אתיקה
94	נספח 3 אישור משרד הרווחה מחלקת מחקר
95	נספח 4 טופס הסכמה מדעת
96	נספח 5 שאלון המחקר
107	תקציר באנגלית

רשימת לוחות

מספר עמוד	כותרת	מספר לוח
16	מספר משתתפים במסגרות יום פורמאליות(מע"ש/מרכז יום) נכון לחודש אוקטובר	לוח 1
17	לוח 2 : משתתפי המחקר על פי מסגרות אליהם נעשתה הפנייה במחקר	לוח 2
23	מאפייני הנחקרים וילדיהם לפי קבוצת מסגרת ובסך הכל (אחוזים, ממוצעים וסטיות תקן)	לוח 3
27	התפלגויות של משתני המחקר (ממוצעים, סטיות תקן וטווחים)	לוח 4
29	מתאמי פירסון בין מידת דחק כוללנית ו-4 מימדי הדחק , נטל טיפול ואמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו לבין איכות חיו של ההורה.	לוח 5
32	מתאמי פירסון בין רמת התפקוד תפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה לבין מידת הדחק , נטל טיפול, והאמביוולנטיות של ההורה	לוח 6
35	משתנים תלויים לפי סוג המסגרת שבה מבקרים בוגרים עם מש"ה (מבחן t)	לוח 7
36	משתנים תלויים לפי סוג המסגרת שבה מבקרים הילדים הבוגרים עם מש"ה	לוח 8
37	מתאמים זוגיים בין המשתנים הבלתי תלויים לבין איכות חיים	לוח 9
39	רגרסיה מרובה על משתנים המנבאים איכות חיים כוללת.	לוח 10
40	רגרסיה מרובה על משתנים המנבאים איכות חיים פיזית.	לוח 11
41	רגרסיה מרובה על משתנים המנבאים איכות חיים פסיכולוגית.	לוח 12
42	רגרסיה מרובה על משתנים המנבאים איכות חיים חברתית.	לוח 13
43	רגרסיה מרובה על משתנים המנבאים איכות חיים סביבה	לוח 14
46	תיאור התרומה הייחודית של משתני המודל לאיכות חיים הכוללת באמצעות ניתוח משוואות מבניות.	לוח 15
46	תיאור הקשרים בין מדדי המודל באמצעות ניתוח משוואות מבניות.	לוח 16
48	קשיים עיקריים של הורים	לוח 17
51	התמודדות עם קשיי הטיפול	לוח 18
53	המלצות למשרד הרווחה.	לוח 19
57	דאגות ההורים לעתידו של ילדם.	לוח 20

רשימת תרשימים-

מספר תרשים	כותרת	מספר עמוד
1	מודל המחקר	14
2	ממצאי מודל משוואות מבניות	45

תמצית ממצאי המחקר-

ממצאי המחקר הכמותני: נמצא אישור למודל שנבחן במחקר: רמת מוגבלות שכלית התפתחותית, רמת תפקוד, מספר הילדים ומין ההורה, נמצאו כמנבאים את תחושת הנטל, דבר שבתורו מנבא את איכות החיים של ההורה. כמו כן, רמת תפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה נמצאה כמנבאת את תחושת דחק ההורה, דבר שבתורו מנבא את איכות החיים של ההורה. בבחינת הקשר בין נטל טיפול ודחק לאיכות חיים של ההורה המטפל, נמצא קשר שלילי בין נטל טיפול ודחק לבין איכות חיים כללית, איכות חיים פיזית, איכות חיים פסיכולוגית, איכות חיים חברתית, ואיכות חיים בסביבה של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה. כלומר ככל שנטל הטיפול ודחק ההורה גבוהים יותר כך איכות החיים של ההורה נמוכה יותר. בנוסף, נמצא קשר חיובי בין רמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה לבין דחק ואמביוולנטיות, כך ככל שרמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה נמוכה, רמת הדחק ומידת האמביוולנטיות של ההורה גבוהים יותר.

ממצאים איכותניים: אלה האירו מספר סוגיות: סוגי קשיים יומיומיים שעלו מתוך התשובות כוללים קשיים פיזיים, רגשיים, קשיי התמודדות עם התנהגות מאתגרת וקושי עם בדידות בעקבות היותם מטפלים עיקריים. דרכי התמודדות עם קשיי הטיפול כוללים עזרה הניתנת על ידי בני משפחה (בן זוג/בת זוג או ילדים) וחלק מההורים נעזרים בעזרה בתשלום. בנוסף, ההורים מתמודדים עם הקושי באמצעות תכונות אישיות כמו אופטימיות, סבלנות, אהבה, נתינה, הסתכלות חיובית על החיים ותחומי עניין בהם הוא עוסקים. להורים צרכים רבים שאינם להם מענה המופנים למשרד הרווחה שהבולטים ביניהם הינם: קשר דל עם עו"ס הקהילה- אשר אינו מספק את צרכי ההורים, הם מצביעים על הצורך בפיתוח שירותים קהילתיים תומכים נוספים. ההורים חוששים לעתיד ילדם כאשר לא יוכלו לטפל בו יותר, חלקם מעוניינים להעביר את הטיפול לבן משפחה. ההורים חוששים מטיפול חוץ ביתי בו לדעתם לא יסופקו הצרכים של ילדם כפי שמסופקים כיום.

תקציר

במהלך העשורים האחרונים משתנה המגמה הרואה בהורים מזדקנים ככאלה שנוקטים לתמיכה על ידי ילדיהם הבוגרים. מחקרים הראו כי קיימת עזרה היורדת במורד הזרם מהורים לילדים ולא רק במעלה הזרם שבו ניתנת עזרה על ידי ילדים להורים מזדקנים (Grundy, 2005; Fingerman, Miller, Birditt, & Zarit, 2009). קיים מספר רב של הורים מזדקנים, הנושאים באחריות הורית לטיפול בילדם המבוגר הלוקה בנכות התפתחותית, בכלל זה מגבלה שכלית התפתחותית (מש"ה) (Llewellyn, Dunn, Fante, & Greenberg, Seltzer, & Greenley, 1993; Turnbull & Grace, 1999). מדיניות אי המיסוד, מדגישה את תפקיד המערכת המשפחתית כמטפלת עיקרית, אך בן משפחה עם מש"ה יוצר מערך רחב של אתגרים, המהווים עבור בן המשפחה המטפל מעמסה, נטל ודחק טיפולי. עם התבגרות האדם עם מש"ה והזדקנות ההורה המטפל, הופך הטיפול בבן המשפחה עם מש"ה למורכב מבחינות רבות (בן נון, נאון, ברודסקי ומנדלר, 2008).

תיאוריית הסולידריות והאמביוולנטיות הבינדורית (McChesney & Bengtson, 1988) רואה ביחסים בין הורים לבין ילדיהם אחד ממקורות התמיכה הרגשית והאינסטרומנטליות העיקריים. יחסים בינדוריים הם אחד המרכיבים החשובים של קשר משפחתי, בעיקר מבחינתם של הורים מזדקנים, ויכולתם להתמודד ולשמור על זיקתם החברתית (כך, לבנשטיין, מלהאוזן-חסון, ופרילוצקי, 2007). למרות שקיימת מגמה להישארות בקהילה של אנשים עם מש"ה והטיפול היומיומי בהם מתבצע על ידי בני משפחה, מעט מאוד ידוע על הוריהם המזדקנים המשמשים להם מטפלים עיקריים.

המחקר הנוכחי: המחקר הנוכחי שילב שיטת מחקר כמותנית ואיכותנית.

מטרת המחקר הכמותני הייתה לבחון את מידת הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות אותה חשים הורים מזדקנים כלפי ילדיהם עם מגבלה שכלית התפתחותית (מש"ה) שגרים עמם והמבקרים במסגרות יומיות שונות (מפעל עבודה שיקומי- מע"ש, מרכז יום), וכיצד אלה קשורים עם איכות חייהם של ההורים. על בסיס סקירת הספרות נבנה מודל המחקר, אשר בחן את מאפייניו האישים של הבוגר עם מש"ה (רמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה, סוג המסגרת היומית בה הוא נמצא) והקשר שבין מידת הדחק, נטל הטיפול ומידת האמביוולנטיות שחש ההורה המזדקן כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה לבין איכות חייו של ההורה המטפל.

מטרת המחקר האיכותני הייתה להעמיק ולבחון קשיים וצרכים של הורים מזדקנים במטפלים בילדם בוגר עם מש"ה בביתם. החלק האיכותני כלל ארבע שאלות פתוחות בהם נשאלו ההורים על - מהם הקשיים העיקריים שלך בטיפול היומיומי בילדך? ;מה הכי מסייע לך /מרגיע אותך בהתמודדות עם הקשיים אלו? ; אילו המלצות היית מעוניין להעביר למשרד הרווחה בנוגע לפיתוח שירותים להורים הממשיכים לטפל בילדם הבוגר עם מש"ה בביתם? ;אלו דאגות מעסיקות אותך בקשר לעתידו של ילדך ?

משתני המחקר :

משתנה תלוי-איכות חיים של ההורה המטפל

איכות חיים מוגדרת כמידת ההתאמה בין צרכי האדם ומשאלותיו לבין מה שהשיג בפועל. לפי גישה זו איכות חיים נחוות כאשר צרכינו נענים ויש לנו הזדמנות להשיג סיפוק עצמי בסביבת חיינו העיקריים (Brown, 1998).

משתנים בלתי תלויים-

נטל טיפול מוגדר כתגובה רגשית של המטפל לתהליך הטיפול בבן משפחה עם מגבלה, ונתפס כתגובה ללחצים רב ממדים- פיזיים, פסיכולוגיים, רגשיים, חברתיים וכלכליים, הקשורים לצרכים הטיפולים של בן המשפחה עם המגבלה. התפיסה הסובייקטיבית של המטפל את מידת הנטל קובעת את השפעת הטיפול בבן משפחה על איכות חייו. נטל הטיפול מושפע ממכלול של גורמים התלויים במטפל, המטופל וממאפייני הטיפול ואיכות הקשר שבין הצדדים (יקוביץ, 2010; Oh & Lee, 2009; Seltzer et al., 1995; Chappell & Reid, 2002).

דחק מוגדר כתהליך דינמי אשר מתרחש בין הפרט לבין הסביבה, הנתפסת על ידו כדורשת משאבים, מעבר למה שנתון בידיו באותו רגע ומאיימת על מצבו הנפשי (Lazarus & Folkman, 1984).

אמביוולנטיות היא מונח המתאר את הסתירות שאנו חווים במערכות היחסים החברתיות והאינטימיות שלנו, הפרדוקס שבין קירבה ומרחק, מצב בין אינטימיות והצבת גבולות (Pillemer, Munsch, Fuller-Rowell, Riffin, & Suitor, 2012).

סוג מסגרת יומית בה מבקר הילד הבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) בישראל קיים רצף שירותים מגוון לאנשים עם מש"ה לכל הגילאים ולכל רמות התפקוד בכל שלבי החיים בגילאי 21 + אפשרויות התעסוקה לאדם עם מוגבלות שכלית כוללות תעסוקה מוגנת במפעלי עבודה שיקומיים (מע"ש) ותעסוקה נתמכת בשוק הפתוח, עבור בוגרים שאינם יכולים להשתלב בתעסוקה, קיימים מרכזי יום טיפוליים-סיעודיים, שמעסיקים אותם בפעילויות מגוונות במהלך היום.

השערות המחקר:

השערה א. יש קשר בין תחושת הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה לבין איכות חייו של ההורה המטפל.

השערה א.1. ככל שמידת האמביוולנטיות של ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה תהיה רבה יותר כך איכות החיים של ההורה תהיה נמוכה יותר.

השערה א.2. ככל שמידות הדחק ונטל הטיפול של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה תהיינה גבוהות יותר כך איכות החיים של ההורה תהיה נמוכה יותר.

השערה ב. יש קשר בין רמת התפקוד של הילד לבין תחושת דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות אצל ההורה.

השערה 1. ככל שרמת התפקוד הילד הבוגר עם מש"ה תהיה נמוכה יותר כך תחושות הדחק ונטל הטיפול שחש ההורה המטפל תהיינה גבוהות יותר.

השערה 2. ככל שרמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה נמוכה יותר כך מידת האמביוולנטיות של ההורה כלפיו תהיה רבה יותר.

השערה 3. יש קשר בין תחושת הדחק ונטל הטיפול של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה לבין מידת האמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה - ככל שמידות הדחק ונטל הטיפול של ההורה המטפל תהיינה גבוהות יותר כך מידת האמביוולנטיות כלפי ילדו תהיה רבה יותר.

השערה 4. יש קשר בין סוג המסגרת שבה נמצא הילד הבוגר עם מש"ה לבין תחושת דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות אצל ההורה- הורים לילדים המבקרים במע"ש ידווחו על רמות דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות נמוכות יותר, לעומת הורים שילדיהם מבקרים במרכז יום.

השערה 5. דחק, נטל הטיפול, גיל הילד, רמת מוגבלות שכלית התפתחותית, מספר הילדים, מין המטפל, מצב משפחתי, גיל, רמת התפקוד, סוג המסגרת, רמת ההשכלה ומין הילד ינבאו את איכות החיים הכוללת (איכות חיים פיזית, איכות חיים פסיכולוגית, איכות חיים חברתית ואיכות חיים בסביבה).

השערה 6. יימצא אישור למודל המשוער הבא: מין ההורה, מספר הילדים, רמת מוגבלות שכלית התפתחותית ורמת התפקוד של הילד הבוגר ינבאו את רמת הדחק ונטל הטיפול של ההורה שבתורה תתווך את איכות החיים הכללית של ההורה.

משתתפי המחקר: המדגם כלל 147 הורים מזדקנים, מעל גיל 55, יהודים, המתגוררים בישראל, אשר מגדלים בביתם את ילדם (בנים ובנות) הבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית וילדם מבקר במסגרת יומית של משרד הרווחה (מע"ש או מרכז יום). 22.4% מההורים היו גברים ו- 77.6 נשים. רובם המכריע היו נשואים (71.8%) והתגוררו במחוז הדרום (53.1%). מרביתם היו ללא השכלה אקדמית (68.3%). גילם הממוצע של המשתתפים היה 64.11 (SD=7.67) וטווח הגילים היה 55-86.

כלי המחקר:

משתנה תלוי

איכות חיים של ההורה המטפל- משתנה זה נבדק באמצעות הכלי WhoQoL-bref. שאלון איכות החיים המקוצר שפותח על ידי ארגון הבריאות העולמי כגרסה מקוצרת לשאלון ה-WHOQOL-100, על מנת להעריך בעזרת דיווח-עצמי את איכות החיים הסובייקטיבית של האדם, הן במצבי בריאות והן במצבי דחק. השאלון פותח על ידי קבוצת ה-WHOQoL, אשר ייצגה 45 מדינות ותרבויות שונות, עובדה המבליטה את האופי הבין-תרבותי של הכלי (The WHOQOL Group, 1998). הגרסה העברית פותחה על ידי אמיר ובן יעקב (2001).

הכלי מכיל 26 פריטים. הנבדק מתבקש לדרג את תשובותיו לשאלות המופיעות בשאלון על סולם ליקרט בעל 5 דרגות, כשדרגה 1 מייצגת את התשובות: "בכלל לא" או "מאוד לא מרוצה" ודרגה 5 מייצגת את התשובות: "במידה רבה מאוד" או "מאוד מרוצה". המשתתף צריך להתייחס לשבועיים האחרונים שקדמו למדידה

משתנים בלתי תלויים

נטל טיפול- תחושת נטל של המטפל העיקרי נמדדה באמצעות הכלי המקוצר של Zarit (Bedard et al., 2001), הכולל 12 פריטים, כאשר טווח הציונים לכל פריט נע מ-1 עד 5 בסולם ליקרט והציון הכולל למדד נע בין 12 ל-60. ציון גבוה מציין רמת נטל טיפול גבוהה.

מידת הדחק של הורה מטפל: משתנה נמדד באמצעות הכלי: *מקורות תמיכה ודחק*

QRS-F (Questionnaire of Resources & Stress) שפותח על ידי פרידריך ועמיתיו (Friedrich, 1983, Greenberg & Crnic). הכלי, שתורגם לעברית על ידי רימרמן (1991), הוא שאלון לדיווח עצמי ומטרתו לבדוק דחק והסתגלות של הורים לילדים בעלי נכות התפתחותית. הכלי כולל 52 היגדים כשכל היגד מקבל ציון דיכוטומי (0 = לא מסכים ו-1 = מסכים). חלק מההיגדים מתארים השפעה שלילית של הילד עם נכות התפתחותית על משפחתו וחלקם מתארים השפעה חיובית. סיכום הנקודות מהווה ציון דחק כוללני, ציון גבוה יותר מלמד על רמת דחק רבה יותר. אמביוולנטיות - נמדד באמצעות Dyadic Relationship Scale (DRS) כלי שפותח על ידי Sebern (2007) & Whitlatch ותורגם לעברית על ידי יקוביץ (2010). מטרת הכלי למדוד את מערכת היחסים בין המטפל העיקרי לבן משפחתו מקבל הטיפול. סוג מסגרת יומית בה מבקר הילד הבוגר עם מש"ה: 1 = מע"ש (מפעל עבודה שיקומי) או 2 = מרכז יום סיעודי.

משתני רקע:

מאפיינים של ההורה המטפל: גיל, מין, השכלה (קודד 1 = השכלה לא אקדמית, 2 = השכלה אקדמית), מצב משפחתי (קודד 0 = נשוי ו-1 = לא נשוי), מספר ילדים, אזור מגורים (לפי מחוזות ישראל).

מאפיינים של הילד: גיל, מין, רמת מוגבלות שכלית התפתחותית על פי ועדת אבחון של משרד הרווחה (1. מוגבלות שכלית התפתחותית קל, 2. מוגבלות שכלית התפתחותית קלה-בינונית, 3. מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית, 4. מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית-נמוכה, 5. מוגבלות שכלית התפתחותית קשה, 6. מוגבלות שכלית התפתחותית עמוקה). רמת התפקוד של הילד- השאלון מבוסס על כלי לאיסוף נתונים של האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית מחלקת אבחון, קידום והשמה, אשר בודק תפקוד בתחומי חיים שונים- אכילה, לבוש, רחצה, נייודות, טיפול במשק בית, הכנת מזון/שתייה, שימוש בכסף/רכישת יכולת לדבר/להביע את עצמו, יכולת להבין- על פי בחינה של רמות עצמאות. טווח התשובות נע מ-1- עצמאי לחלוטין עד 5 - לא עצמאי כלל. ציון גבוה מציין רמת תפקוד נמוכה.

הליך איסוף הנתונים: המחקר הנוכחי התבסס על מדגם נוחות. המחקר קיבל את אישור ועדת אתיקה של אוניברסיטת בן גוריון בנגב וכן את אישור מחלקת המחקר של משרד הרווחה. מחלקת המחקר של משרד הרווחה אישרה לחוקרת לפנות למנהלי מפעל עבודה שיקומי (מע"ש) ומרכזי יום כדי להעביר דרכם מכתב הסבר על המחקר להורים. רק לאחר שהורה אישר בחתימתו את נכונותו להשתתף במחקר איש קשר ממע"ש או ממרכז יום העביר לחוקרת את מכתב ההסכמה ואת מספר הטלפון של ההורה ליצירת קשר. לאחר קבלת שמות ההורים יצרתי קשר טלפוני עם ההורים ובשיחה הסברתי על המחקר ושאלתי באיזה דרך יהיו מעוניינים להשתתף: מילוי עצמי של השאלון, ראיון טלפוני או ראיון פנים מול פנים. משתתפי המחקר קיבלו הסבר מלא על מטרות

המחקר, על המוסד האקדמי שבמסגרתו מבוצע המחקר, על אופן שמירת השאלונים, שמירת סודיות והם חתמו על טופס הסכמה מדעת (ראה נספח 1). במחקר השתתפו 73 הורים שילדיהם מבקרים במע"שים ועוד 74 הורים שילדיהם מבקרים במרכזי יום. הורה שהשתתף במחקר (אב או אם) הגדיר עצמו כמטפל העיקרי, לא השתתפו שני הורים מטפלים מאותה משפחה.

ניתוח סטטיסטי:

הנתונים קודדו ונותחו באמצעות תוכנת SPSS 23 הניתוח הסטטיסטי כלל:

#סטטיסטיקה תיאורית (אחוזים ממוצעים, סטיות תקן וטווחים) לתיאור נתוני משתתפי המדגם והתפלגות משתני המחקר.

#סטטיסטיקה הסקתית, לבדיקת השערות המחקר. על מנת לבחון את הקשרים הדו משתניים בוצעה שורת ניתוחים של מתאמים בין משתני המחקר באמצעות מתאמי פירסון. כמו כן נבדקו הבדלים בין מסגרות היום הפורמאליות (מע"ש ומרכז יום) באמצעות מבחנים פרמטריים להשוואת ממוצעים בין שתי אוכלוסיות (מבחן t).

נערך ניתוח רגרסיה מרובה לבדיקת אחוז הניבוי של המשתנים השונים על המשתנה הבלתי תלוי איכות חיים ותחומיו (איכות חיים פיזית, איכות חיים פסיכולוגית, איכות חיים חברית ואיכות חיים סביבה).

בחינת מודל המחקר באמצעות ניתוח משוואות מבניות - Structural Equation Modeling (SEM) תוך שימוש בתוכנת AMOS-4. זאת על מנת לבחון את הקשרים ועוצמת הקשרים של המשתנים במודל המחקר (Arbuckle, 2005, 2009).

עיבוד הנתונים האיכותניים, שאלות פתוחות:

תשובות ההורים הוקלדו ונעשה להן ניתוח תוכן בשיטת ניתוח תוכן קטגוריאל המאפשרת להתייחס לטקסט כמכלול ולחלקים של הטקסט ולנתח אותו על פי קטגוריות התוכן העולות מתוכו (ליבליך, תובל, משיח וזילבר, 2010).

תחילה נקראו כל התשובות במלואן מספר פעמים לשם התרשמות שלמה. אחר כך, בכל שאלה פתוחה זוהו קטגוריות מרכזיות שעלו מתשובות המשתתפים. לקטגוריות המרכזיות ניתנו שמות וכן ניתנו שמות לקטגוריות ראשיות ומשניות ולתת-קטגוריות. ניתוח רחב השווה את תשובות כל המשתתפים לכל שאלה וחשף קטגוריות משותפות.

ממצאים:

ממצאי המחקר הכמותני: נמצא אישור למודל שנבחן במחקר: רמת מוגבלות שכלית התפתחותית, רמת תפקוד, מספר הילדים ומין ההורה, נמצאו כמנבאים את תחושת הנטל, דבר שבתורו מנבא את איכות החיים של ההורה. כמו כן, רמת תפקוד של הילד הבוגר עם משי"ה נמצאה כמנבאת את תחושת דחק ההורה, דבר שבתורו מנבא את איכות החיים של ההורה. בבחינת הקשר בין נטל טיפול ודחק לאיכות חיים של ההורה המטפל, נמצא קשר שלילי בין נטל טיפול ודחק לבין איכות חיים כללית, איכות חיים פיזית, איכות חיים פסיכולוגית, איכות חיים חברתית, ואיכות חיים בסביבה של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם משי"ה. כלומר ככל שנטל הטיפול ודחק ההורה גבוהים יותר כך איכות החיים של ההורה נמוכה יותר. בנוסף, נמצא קשר חיובי בין רמת התפקוד של הילד הבוגר עם משי"ה לבין דחק ואמביוולנטיות, כך ככל שרמת

התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה נמוכה, רמת הדחק ומידת האמביוולנטיות של ההורה גבוהים יותר.

ממצאים איכותניים: אלה האירו מספר סוגיות: **סוגי קשיים יומיומיים** שעלו מתוך התשובות כוללים קשיים פיזיים, רגשיים, קשיי התמודדות עם התנהגות מאתגרת וקושי עם בדידות בעקבות היותם מטפלים עיקריים. **דרכי התמודדות עם קשיי הטיפול** כוללים עזרה הניתנת על ידי בני משפחה (בן זוג/בת זוג או ילדים) וחלק מההורים נעזרים בעזרה בתשלום. בנוסף, ההורים **מתמודדים עם הקושי** באמצעות תכונות אישיות כמו אופטימיות, סבלנות, אהבה, נתינה, הסתכלות חיובית על החיים ותחומי עניין בהם הוא עוסקים. להורים **צרכים** רבים שאיו להם מענה המופנים למשרד הרווחה שהבולטים ביניהם הינם: **קשר זל עם עו"ס הקהילה** - אשר אינו מספק את צרכי ההורים, הם מצביעים על הצורך בפיתוח שירותים קהילתיים תומכים נוספים. **ההורים חוששים לעתיד ילדם** כאשר לא יוכלו לטפל בו יותר, חלקם מעוניינים להעביר את הטיפול לבן משפחה. ההורים חוששים מטיפול חוץ ביתי בו לדעתם לא יסופקו הצרכים של ילדם כפי שמסופקים כיום.

מגבלות המחקר:

ראשית, המחקר נסב על הורים שילדיהם נמצאים במסגרת יום פורמאלית של משרד הרווחה, מחקר בקרב הורים שילדיהם הבוגרים עם מש"ה אינם במסגרת יומית עשוי לחשוף קשיים נוספים וכן צרכים נוספים. שנית, מרבית הנחקרים היו ממחוזות דרום ומרכז של משרד הרווחה, יתכן כי במחוז ירושלים והצפון קיימים צרכים שונים. שלישית, המחקר כלל הורים המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה אשר משתייכים לאוכלוסיה יהודית בישראל, על כן יתכן ותוצאות המחקר אינן מייצגות את ההורים אשר שייכים לאוכלוסיה הערבית, וחווים קשיים וצרכים שונים. רביעית, במחקר זה נחקר רק היבט אחד מתוך כלל החוויה ההורית והמשפחתית: המחקר היה מכוון לחשיפת ההיבטים של דחק ונטל ולא של היבטים אחרים, בהם חיוביים בחווית ההורות לילד בוגר עם מש"ה. חמישית, התשובות אשר ניתנו על ידי ההורים בחלק האיכותני הינן קצרות, ייתכן כי במחקר שיכלול יותר ראיונות אישיים, ניתן היה להעמיק יותר בכל אחת מהשאלות הפתוחות אשר נשאלו.

השלכות תיאורטיות ומעשיות:

מבחינה תיאורטית המחקר הכמותני הנוכחי הוא הראשון שבחן את דחק ונטל טיפול של אבות ואמהות מזדקנים בישראל, כמו כן טרם נחקרה מידת אמביוולנטיות ההורה המטפל כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה. תרומתו התיאורטית של המחקר האיכותני, היא בכך שלראשונה הושמע קולם של ההורים המזדקנים המתוארים בספרות כ"לקוחות חבויים", נבחנו קשיי הטיפול היומיומיים וארוכי הטווח וכן את צרכיהם ממשרד הרווחה. לאור הממצאים נראה שיש להכשיר את אנשי המקצוע לטיפול משפחתי הכולל את ההורה המטפל ואת ילדו הבוגר עם מש"ה כמקבלי שירות המטופלים ע"י עו"ס או מנהל טיפול אחד. על

העו"ס המטפל להיות בעל ידע בתחום המוגבלות וכן ידע גרונטולוגי, לעקוב אחר שינוי במצב תפקודי של הילד הבוגר עם מש"ה ובחינת צרכים עדכניים- טיפולים רפואיים, פרא-רפואיים, צרכי תרבות פנאי מותאמי גיל, ליווי והכנה לעזיבת הבית/ התמודדות ופרידה מהורה, ובמקביל ליווי והעצמת ההורה המטפל על מנת להפחית את רמת הדחק, שיתוף ההורה בבניית התוכנית לילדו, בחינת מצבו התפקודי של ההורה תוך יצירת מערכות תמיכה פורמאליות וחיזוק מערכות התמיכה הלא פורמאליות וסיוע בהפחתת נטל הטיפול, הכנת ההורה לפרידה מילדו, תכנון משותף של עתיד בנו (טיפול משפחתי, טיפול חוץ ביתי) על מנת למנוע השמות חירום במקרים בהם ההורה אינו יכול להמשיך בטיפול (מפאת מוגבלות או מוות) וכן על מנת לשפר את איכות חייו הכוללת של ההורה המטפל.

מילות מפתח: מטפלים עיקרים, הורים מזדקנים, מוגבלות שכלית התפתחותית, דחק, נטל טיפול, אמביוולנטיות, איכות חיים.

1.מבוא

במהלך העשורים האחרונים משתנה המגמה הרואה בהורים מזדקנים ככאלה שנוזקים לתמיכה על ידי ילדיהם הבוגרים. מחקרים הראו כי קיימת עזרה היורדת במורד הזרם מהורים לילדים ולא רק במעלה הזרם שבו ניתנת עזרה על ידי ילדים להורים מזדקנים (Grundy, 2005; Fingerman, Miller, Birditt, & Zarit, 2009).

גרונטולוגים החלו לבחון את תפקיד המשאב המשפחתי אותו ממלאים הורים מזדקנים, המעניק סיוע לבני משפחה, לעיתים יותר משהם מקבלים עזרה. ממצאי מחקרים (Greenberg, Seltzer, 1999; Llewellyn, Dunn, Fante, Turnbull, & Grace, 1993; & Greenley, 1993) מראים כי קיים מספר רב של הורים מזדקנים הנושאים באחריות הורית לטיפול בילדם המבוגר, הלוקה בנכות התפתחותית, בכלל זה מגבלה שכלית התפתחותית (מש"ה). למשל, בסקירת שירותים לאנשים עם מש"ה, שנערכה בשנת 2012 בארה"ב, מצאו כי למעלה מ-25% מהמטפלים המשפחתיים היו מעל לגיל 60 (Factor, Heller, & Janicki, 2012).

מגמה זו מבטאת גם מדיניות בינלאומית התומכת ב"אי מיסוד" והשארות אדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) במסגרת הבית והקהילה. מדיניות זו, שעולה גם בקנה אחד עם רצון של משפחות רבות לטפל בבן משפחתם עם מש"ה בביתם (Llewellyn et al., 1999), תרמה לכך שבמהלך שני העשורים האחרונים חלה ירידה של 70% בשיעור הפונים לטיפול מוסדי וחל גידול בשיעור הבוגרים עם מש"ה שנשארו במסגרת משפחתית או עברו לדיור מוגן בקהילה. כלומר, יותר ויותר הורים מזדקנים מספקים טיפול בביתם לילדיהם הבוגרים עם מש"ה, ומהווים גורם משמעותי במתן תמיכה, סיוע ואפיק לקיום קשרים חברתיים (עמינדב וניסים, 2010; Weeks, Nilsson, Bryanton, & Kozma, 2009). הלר ועמיתיה (Heller, Caldwell, & Factor, 2007) הצביעו על כך שמגמה זו תימשך ואף תגדל ותתרחב בעתיד, בגלל שיפור בטיפול הרפואי הן בהורים והן בילדם וגם מחוסר שביעות רצון מהשירותים הפורמאליים המוצעים להם.

למרות שקיימת מגמה להישארות בקהילה של אנשים עם מש"ה והטיפול היומיומי בהם מתבצע על ידי בני משפחה, מעט מאוד ידוע על הוריהם מזדקנים המשמשים להם מטפלים עיקריים. לכן, מטרת המחקר הנוכחי היא לבחון את מידת הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות אותה חשים הורים מזדקנים כלפי ילדיהם עם מש"ה שגרים עמם והמבקרים במסגרות יומיות שונות, וכיצד אלה קשורים עם איכות חייהם של ההורים.

2. סקירת ספרות

סקירת הספרות להלן כוללת מספר חלקים. בחלק הראשון ידונו ההגדרות למוגבלות שכלית התפתחותית ומאפייניה. לאחר מכן ידונו תיאוריית הסולידריות הבינדורית, קונפליקט בינדורי ואמביוולנטיות בינדורית ותיאוריות על נטל טיפול ודחק, שתשמשנה בסיס תיאורטי למחקר זה. לבסוף יסקרו מחקרים שבדקו הקשר שבין מאפייני הורים וילדים בוגרים עם מש"ה והקשר שלהם לאיכות חייהם של ההורים.

2.1 מהי מוגבלות שכלית התפתחותית?

נכות מוגדרת על ידי ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization) כמגבלה או חוסר יכולת (כתוצאה מליקוי) לבצע פעילות בטווח הנחשב כנורמאלי (WHO, 1989) אצל נאון, יפוח ובייץ-מוראי, 1998). נכות התפתחותית מוגדרת כליקוי חמור וכתונו בתחום השכלי, הגופני או בהתנהגות מסתגלת. היא מתייחסת לנכות מולדת או כזו שקרתה בתקופת הילדות המוקדמת ולפני גיל 18 (נאון ואח', 1998 ; ציונית ובן אריה, 2007). מרכיב זה בהגדרה נועד להוציא את כל אותם מבוגרים שתפקודם הקוגניטיבי נפגע עקב תאונות או מחלות לאחר שמערכת העצבים שלהם הגיעה למלוא הפוטנציאל ההתפתחותי הנורמטיבי (לוקסון, 2002, AAMR).

קיימים ליקויים התפתחותיים מסוגים שונים, בכללם מוגבלויות קוגניטיביות, חושיות (ראייה, שמיעה), מוגבלויות בתחום התקשורת והתפקוד החברתי (כגון לקויות על הספקטרום האוטיסטי), עיכובים התפתחותיים, ונכויות פיזיות למיניהן. לילדים אלה מגוון רחב של צרכים בתחומי הבריאות, החינוך והשיקום, ומוגבלותם משפיעה על תפקודם בחיי היום-יום, על יכולתם ללמוד, על תפקודם החברתי והנפשי ועל התנהגותם משפחתיתם (ציונית ובן אריה, 2007). מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) קיימת בכל חברה והיא הייתה מוכרת עוד בתקופות הקדומות בהיסטוריה (גורבטוב, בן משה ובן שמחון, 2010). ההגדרה הרווחת בעולם למוגבלות שכלית התפתחותית היא ההגדרה של האגודה האמריקאית למוגבלות שכלית והתפתחותית (AAIDD, 2010). מוגבלות שכלית מתאפיינת במוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי ובהתנהגות המסתגלת כפי שהן באות לידי ביטוי במיומנויות תפיסתיות, חברתיות ומעשיות. מוגבלות זו ראשיתה לפני גיל שמונה עשרה (AAIDD, 2010).

2.1.1 מרכיבי ההגדרה :

מוגבלות בתפקוד האינטלקטואלי/מוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי משמעה מנת משכל הנמוכה בכשתי סטיות תקן לערך מהממוצע, בהתחשב בטעות המדידה של הכלי בו נערכה הבדיקה.

מוגבלות בתפקוד ההסתגלותי/מוגבלות משמעותית בהתנהגות המסתגלת משמעה הנמכה של כשתי סטיות תקן מהממוצע במבחני ההסתגלות מתוקננים. ההסתגלות כוללת מיומנויות תפיסתיות, חברתיות ומעשיות, תקשורת, עזרה עצמית, מיומנויות חברתיות, שימוש במשאבי קהילה, הכוונה עצמית, בריאות ובטיחות, מיומנויות אקדמאיות, פנאי ותעסוקה. **גיל ההתפתחות** משמעו שעל המוגבלות להתחיל לפני גיל 18.

את המגבלות בתפקוד יש לבחון ביחס לגיל של הנבדק וביחס לנורמות החברתיות המקובלות בסביבה החברתית-תרבותית בה הפרט חי. הערכה תקפה מתייחסת לשונות תרבותיות ולשונות

שפתית וכן להבדלים בתקשורת, בגורמים סנסוריים ומוטוריים ובגורמי התנהגות, אשר עשויים להשפיע על הערכה.

הגדרות אלה תואמות את ההגדרה של DSM-V (2013), על פיה הקריטריונים לאבחנת האדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית הם:

1. **מוגבלות בתפקוד אינטלקטואלי** דוגמת הסקה, פתרון בעיות, תכנון, חשיבה מופשטת, שיפוט, למידה אקדמאית ולמידה מניסיון, כפי שאושר הן על ידי הערכה קלינית והן על ידי מבחני אינטלגנציה אינדיבידואליים וסטנדרטיים.
2. **מוגבלות בתפקוד הסתגלותי** שמתבטאים בחוסר יכולת לעמוד בסטנדרטיים התפתחותיים וחברתיים לעצמאות אישית ואחריות חברתית. ללא תמיכה מתמשכת, החסרים ההסתגלותיים מגבילים את התפקוד בפעילות יומיומית (ADL) אחת או יותר, דוגמת תקשורת, השתתפות חברתית, חיים עצמאיים בסביבות משתנות דוגמת בית, ביי"ס, עבודה וקהילה.

3. **המוגבלות האינטלקטואליות וההסתגלותיות מופיעות במהלך תקופת ההתפתחות**, משמעו שעל המוגבלות להתחיל לפני גיל 18.

בישראל נקבעו שש רמות תפקוד לאנשים עם מוגבלות שכלית, לפי חומרת התופעה והן כוללות:

1. מוגבלות שכלית התפתחותית קלה, 2. מוגבלות שכלית התפתחותית קלה-בינונית, 3. מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית, 4. מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית-נמוכה, 5. מוגבלות שכלית התפתחותית קשה, ו-6. מוגבלות שכלית התפתחותית עמוקה. רוב (75%) האנשים, שעברו ועדת אבחון בישראל ואובחנו כאנשים עם מש"ה, הם בתחום רמות המוגבלות שכלית התפתחותית 1-4. הרבע הנותר הם אנשים עם רמות מוגבלות שכלית התפתחותית קשה ועמוקה. בכל רמת מוגבלות שכלית התפתחותית אדם יכול להיות ברמות תפקוד שונות עם צרכים מיוחדים או בלעדיהם. אנשים עם צרכים מיוחדים הם אלה המוגדרים במצב סיעודי רגיל, סיעודי מורכב, אי שקט, אי שקט מורכב, עם הפרעה נפשית, עם מצבים רפואיים מיוחדים (גורבטוב ואח', 2010).

ההתייחסות למוגבלות שכלית התפתחותית השתנתה מתפיסה של תופעה סטטית להתבוננות דינאמית יותר, כמצב אשר עשוי להשתנות על פני רצף הזמן. השינוי בתפיסה כרוך ביכולת של אדם עם מש"ה לשפר את תפקודיו ברוב תחומי החיים או בחלק מהם באמצעות תמיכה מתאימה (ניסים ואח', 2011).

2.2. התמודדות הורים עם הטיפול בילדם עם מש"ה

קביעת האבחנה כי ילד הוא בעל נכות התפתחותית מהווה נקודת מפנה בחיי הוריו, מכיוון שחיי ההורים ומסלולם משתנים באופן מיידי (Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001). נכות התפתחותית היא מציאות חיים מתמשכת, המכתיבה לאדם הנכה ולמשפחתו דפוסי חיים שונים מן הרגיל בסביבתם, אשר אינם מוכרים להם ואשר לא הוכנו לקראתם מראש.

הולדת ילד עם מוגבלות היא חוויה קיומית קשה למשפחה מכיוון שהורות הינה תפקיד מורכב הכולל בתוכו ציפיות, משאלות, תקוות, קונפליקטים ואחריות רבה. כשנולד ילד עם התפתחות לא

תקינה, נדרשת מההורים התמודדות והסתגלות למציאות וגניזה (לפחות חלקית) של הציפיות והתקוות (פורטוביץ ורימרמן, 1985; Yau & Li-Tsang, 1999).

החווייה הראשונית של ההורים, אשר מתחילה מהידיעה או האבחנה שמהו שונה בילדם מאשר ילדים אחרים, היא חוויה מטלטלת וקשה ביותר (Heiman, 2002). במרבית המקרים התגובה הראשונית של הורים הינה שלילית ודומה לתגובה של שכול, הכוללת בתוכה בכי, עצב, אבל והכחשה (Sheeran, Marvin, & Pianta, 1997). קנדי (Kennedy, 1970) מכנה את המשבר האקוטי, בשעה שנולד ילד עם מגבלה, בשם הכולל "צער" (grief). הוא מציין שלושה שלבים המאפיינים את המשבר:

1. ייאוש (despair) - תחושת חוסר אונים, אכזבה, חוסר תקווה, קושי לקבל את העובדה שהתינוק עם המגבלה נולד דווקא להם, ולא לזולתם.

2. מחאה (protest) - מתבטאת בסימפטומים סומטיים כמו: חוסר שינה, אובדן תיאבון, התפרצויות כעס וזעם, חוסר שליטה.

3. נסיגה (withdrawal) כמיהה לתקופה שלפני המשבר, כולל זיכרונות מן הציפיות שהיו להם בטרם הלידה.

אולשנסקי (Olshansky, 1962) טבע את המונח "צער כרוני" (chronic sorrow), שהוא תגובת דחק פסיכולוגית מתמשכת, המבטאת את דרך התמודדותו של ההורה עם המשבר. לילד עם מש"ה מלבד היותו זקוק וזכאי לסיפוק צרכיו ככל הילדים, יש גם צרכים נוספים, ספציפיים הנובעים ממוגבלותו. המקום הטבעי לסיפוק צרכים אלה הוא בחיק המשפחה. אולם, למשפחה, ותהא זו משפחה שנותנת ככל שתהיה, יש גם דרישות וציפיות מהילד, במודע או שלא במודע. לגבי ההורים, ממלא הילד תפקיד חשוב בסיפוק חלק מהצרכים שלהם עצמם ואם הילד מוגבל, לא רק שאין הוא יכול לענות על ציפיות אלו, אלא שמחמת צרכיו האישיים הוא הופך למקור ללחצים על המשפחה כולה (אייזיק, 1979; אצל פורטוביץ ורימרמן, 1985). למרות שטיפול בילד הוא חלק מרכזי מתפקיד הורה לילד צעיר, תפקיד זה מקבל משמעות שונה לגמרי כאשר הילד מוגבל תפקודית ותלוי בעזרת הזולת לטווח ארוך (Raina, et al., 2005). גידול ילד בעל צרכים מיוחדים מצריך התמודדות מתמשכת המלווה במצבי לחץ, עקב המעמסה הפיזית והנפשית הכרוכה בגידולו. הנכות ההתפתחותית מגבילה את תפקודו של הילד בתחומים שונים ורבים: למידה, ניידות, הכוונה עצמאית, קליטת השפה, הבעה עצמית ודאגה לעצמו. ילד כזה זקוק לרוב לטיפול ולהשגחה צמודים. קיימים קשיים רבים בטיפול היומיומי ובהתמודדויות שונות כמו חינוך לניקיון, אי יציבות הגוף, קומוניקציה בלתי ברורה, צורך ביעוץ של מומחים, הוצאות כספיות מיוחדות ועוד (לוי שיף ושולמן, 1985; 1998; Kornblatt & Heinrich). מכיוון שהורים בדרך כלל מייחסים את הקורה להם בתהליך ההתפתחותי עם ילדם למצבים דומים, הזכורים להם מילדותם או מהניסיון האישי שלהם, חסר להורים לילד עם מגבלה מודל התייחסות, שלפיו ינהגו כהורים. מצב זה משפיע גם על תהליך התפתחותם האישית של ההורים (ארליך, 1986). כל אחת מהתקופות בחיי ילד עם מש"ה יכולות ליצור מצבי דחק שונים במשפחה. השנים בהן הילד לומד בבית הספר עלולות להיות קשות במיוחד, שכן בשנים אלו מצב הדחק עלול לנבוע ממספר גורמים: ההבדל בין ממדי גופו הפיזיים של הילד לבין יכולתו השכלית, העדר מסגרות חינוכיות

מתאימות, הנכות "יוצאת לאור" לעיני כולם, הקושי של הטיפול הרציף בילד ללא כל עזרה נוספת והעדר מידע לגבי התמודדות עם בעיות הקשורות בחיי היום-יום. בגיל זה פעילות חברתית, כמו השתתפות בחוגים, הינה חשובה, אך קיים הקושי למצוא לילד עם מגבלה פעילות המותאמת ליכולותיו יחד עם קבוצת בני גילו (Cheseldine & Jefree, 1981; Dyson, 1997; Rowitz, 1998). תקופת סיום בית הספר בגיל 21 לילדים בחינוך המיוחד והמעבר למסגרת תעסוקתית ברצף השירותים הינה קריטית. במהלך תקופה זו חווים הילד בעל המגבלה ומשפחתו שינויים רבים: סיום מסגרת חינוכית ומעבר למסגרת חדשה, ייתכן גם שינוי במקום המגורים, מעבר ממעמד של תלמיד בבית הספר לבוגר החי בקהילה, כאשר בתהליך זה נזקקים ההורה וילדו הבוגר עם מש"ה לתמיכה רבה (Blacher, 2001; Gillan & Coughlan, 2010; Hughes, 2001).

עם התבגרות האדם עם מש"ה והזדקנות ההורה המטפל, הופך הטיפול מורכב עוד יותר מבחינות רבות (בן נון, ואח', 2008). הורים מזדקנים עלולים למצוא עצמם נדחקים בין צרכים של שני דורות, כהורה וכבן זוג, כאשר קיימת ירידה תפקודית אצל בן הזוג והוא נזקק לטיפול על ידו, בנוסף לטיפול שהוא מעניק לילדו עם מש"ה (Seltzer, Greenberg & Krauss, 1995). במחקר שנערך בסינפור נבדק תפקודם היומיומי ומצבם הבריאותי של בוגרים עם מש"ה מעל גיל 40 הממצאים הראו כי למרביתם היה מגוון רחב של בעיות בריאות, קשיים בתפקוד היומיומי וחסימים חברתיים, ורובם טופלו במסגרת משפחתית על יד הורה או אח. נמצא גם כי לעיתים ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה היה זקוק בעצמו לתמיכה ולסיוע על מנת לעמוד בדרישות היומיומיות של הטיפול (Wee et al., 2013).

2.3. תיאוריית הסולידריות הבינדורית, קונפליקט בינדורי ואמביוולנטיות בינדורית להבנת

יחסים בין הורים מזדקנים לבין ילדיהם עם מוגבלות שכלית התפתחותית.

מחקר זה יתבסס על תיאוריית האמביוולנטיות הבינדורית אשר הינה חלק מתיאוריית הסולידריות הבינדורית. תיאוריית הסולידריות הבינדורית, רואה ביחסים בין הורים לבין ילדיהם אחד ממקורות התמיכה הרגשית והאינסטרומנטליות העיקריים. יחסים בינדוריים הם אחד מהמרכיבים החשובים של קשר משפחתי, בעיקר מבחינתם של הורים מזדקנים, ויכולתם להתמודד ולשמור על זיקתם החברתית. כדי להבין התנהגות של משפחה יש להתייחס לתקשורת, לדפוסי יחסים, קונפליקטים, לכידות, אמונות וערכים, והסתגלותם ללחצים בין חבריה. (כץ, לבנשטיין, מלהאוזן-חסון, ופרילוצקי, 2007). בנגסטון ושרדר (Bengtson & Schrader, 1982) ערכו מחקר אורך, ובנו על בסיסו את התיאוריה על **הסולידריות הבינדורית**. תיאוריה זו מנסה להמשיג ולמודד יחסים בינדוריים ולאפיין את המימדים ההתנהגותיים והרגשיים של האינטראקציות, הרגשות, הלכידות והתמיכה שבין ילדים והורים ובין סבים לנכדים לאורך מהלך חייהם. החוקרים הגדירו סולידריות בינדורית כמושג הכולל שישה מימדים:

1. סולידריות נורמטיבית-מתייחסת למחויבות פיליאלית, לערכים ולנורמות המשפחתיות, וליחסים בתוך המשפחה.
2. סולידריות אסוציאטיבית-מבוססת על קשרים ואינטראקציות בין הדורות, הנמדדים באמצעות ביקורים, קשרים טלפוניים, קשרי מכתבים.
3. סולידריות אפקטיבית-מבוססת על תמיכה רגשית וגילוי אהבה, חיבה ורגשות חיוביים בין הדורות.

4. סולידריות קונסנסואלית- מתייחסת למידת ההסכמה הקיימת בין הורים וילדים על ערכים ואמונות.
 5. סולידריות פונקציונאלית- מתייחסת למידת העזרה והתמיכה האינסטרומנטלית המועברת בין הדורות ומידת ההדדיות בתמיכה זו.
 6. סולידריות מבנית-מתייחסת לדפוסי המגורים, מידת הקרבה הגיאוגרפית בין הדורות ומספר הדורות.
- מאחר שדגם הסולידריות הוא רב ממדי, הצירופים בין המימדים השונים של יחסים משפחתיים הם למעשה בלתי מוגבלים (Bengtson & Roberts, 1991, אצל כץ ואחרים, 2007). Silverstein & Bengtson (1997), חקרו את את מבנה הלכידות הבינדורית על ידי בחינת היבטים חברתיים-פסיכולוגיים, מבניים ויחסי חליפין ביחסי הורה-ילד בוגרים, הממצאים שלהם משקפים חמישה סוגים עיקריים של מערכות יחסים בינדוריות:
- א. **יחסים הדוקים-Tight Knit** - שבה היחסים הבינדוריים מאופיינים בקרבה רגשית, מגעים תכופים, מגורים קרובים ועזרה הדדית.
 - ב. **יחסים חברתיים-Social** - קיימת מידה רבה של סולידריות בכל המרכיבים למעט מתן וקבלת תמיכה.
 - ג. **אינטימיות שבמרחק-Intimate but distant** - מאופיינת במידה רבה של סולידריות רגשית והסכמתית אך לא ביתר המרכיבים.
 - ד. **יחסים מתוך מחויבות-Obligatory** - יחסים שמאופיינים בסולידריות מבנית, בתדירות מגעים (אסוציאטיבית) ובתמיכה הדדית (פונקציונלית), אך לא ביתר סוגי הסולידריות, בעיקר רגשית.
 - ה. **ניתוק-Detached** - יחסים שאין בהם שום ביטויים של סולידריות בינדורית או קונפליקט.
- החוקרים מצאו כי דפוסי היחסים שונה לפי מין, מוצא/רקע תרבותי ובנוסף דפוסי יחסים אלה משתנים לאורך החיים, כאשר אנשים נכנסים לשלבי חיים שונים וכאשר נסיבות חייהם ויקריהם משתנות.
- מאוחר יותר נוספו לתיאוריית הסולידריות הבינדורית 2 מימדים נוספים: קונפליקט ואמביוולנטיות ביחסים, בעיקר במצבי תלות, הנובעים ממוגבלות תפקודית.
- קונפליקט בינדורי** – נוסף לתיאוריית הסולידריות הבינדורית בשנות ה-80 של המאה העשרים, **קונפליקט בינדורי** הינו היבט נורמטיבי ביחסים משפחתיים ומבוסס על כך שבשלבים שונים במהלך החיים, כמו גם בשלבי החיים המאוחרים יותר, קיימים פערים באורח החיים בין בני המשפחה העלולים להתבטא במצבי קונפליקט, בביקורת הדדית ולעתים אף בניתוק ובאי-שמירה על הקשר הבין-דורי (כץ, לבנשטיין ובריק, 2010). הנחה נוספת הינה שישנם נושאים ומחלוקות משפחתיים אשר אינם פתירים, אך ישנם קשיים משפחתיים שלאורך השנים ניתנים לשינוי והאיכות הכוללת של מערכת היחסים המשפחתית משתפרת ולא מתדרדרת. קונפליקט בינדורי משפיע על הדרך שבה בני המשפחה תופסים האחד את השני, וכתוצאה מכך משפיע על נכונותם לעזור זה לזה. סולידריות וקונפליקט אינם מייצגים רצף אחד - מסולידריות גבוהה לקונפליקט גבוה, אלא, יחסים משפחתיים יכולים להיות מאופיינים בסולידריות גבוהה וקונפליקט גבוה, או

סולידריות נמוכה וקונפליקט נמוך, זאת בהתאם לדינמיקה המשפחתית ולמצבים המשפחתיים. קונפליקט משפחתי עלול להשפיע על רווחה פיזית ופסיכולוגית של הפרט ובנוסף לגרום לירידה באיכות היחסים הכוללת גלי אפקט להיבטים אחרים של היחסים.

לדוגמא, קונפליקט והשלכותיו היחסיות של קונפליקט עשויות להקטין את הנכונות להשתתף בטיפול ולהגביל את תדירות או משך התמיכה הניתנת. ההכרה בכך שקיים קונפליקט במערכת היחסים בין הורה לילד בשלבי חיים מאוחרים היא צעד הכרחי לעבר הבנה והיענות לאחריות אישית ומשפחתית (Clarke, Preston, Raskin & Bengston, 1999; Lowenstein, 2007).

אמביוולנטיות בין דורית – אחת התרומות התיאורטיות והאמפיריות החשובות ביותר בעשור האחרון להבנת יחסים במשפחות בהם הורים מזדקנים, הייתה ההכרה במורכבות היחסים בין ההורה המזדקן לבין ילדיו המבוגרים (Silverstein & Giarrusso, 2010). חוקרי משפחה סבורים כי יחסי גומלין במשפחה כוללים רגשות חיוביים ושליליים, היכולים להתקיים בכפיפה אחת, אחד כלפי השני (Pillemer, Munsch, Fuller-Rowell, Riffin, & Suitor, 2012). אמביוולנטיות היא מונח המתאר את הסתירות שאנו חווים במערכות היחסים החברתיות והאינטימיות שלנו, הפרדוקס שבין קירבה ומרחק, מצב בין אינטימיות והצבת גבולות. אמביוולנטיות היא חוויה אנושית אוניברסאלית, השתקפות של דילמות העומדות בפנינו במערכות יחסים קרובות (Bengtson, Giarrusso, Mabry, & Silverstein, 2002). אמביוולנטיות בינדורית (Luscher & Pillemer, 1998) מדגישה את קיומן הבר-זמני של תחושות הרמוניות ושל קונפליקטים בקשרים הבינדורים הבוגרים ומבחינה בין שני ממדים – אמביוולנטיות סוציולוגית לבין אמביוולנטיות פסיכולוגית. אמביוולנטיות סוציולוגית נוצרת כאשר קיימת מציאות שיש בה דרישות נורמטיביות מנוגדות בהקשר של עמדות חברתיות מבניות, בעוד שאמביוולנטיות פסיכולוגית מתייחסת לחוויית האישיות שהפרט חווה, תוך התייחסות לקיום בו-זמנית של רגשות סותרים, חיוביים ושליליים. כמו כן, מושג זה מתייחס למורכבות ולתהליך המתמשך של משא ומתן והגדרה מחדש של מערכת היחסים הבין-דורית ושל התפקידים של כל צד. הורים עשויים להרגיש יותר אמביוולנטיים ביחסם לילדיהם, כאשר אלה פחות "מוצלחים" בשל חוסר עצמאותם. בניגוד לכך, ילדים "מוצלחים" עשויים להיות מקור לגאווה, לרווחה, ותחושת אמביוולנטיות מופחתת (Fingerman, Chen, Hay, Cichy, & Lefkowitz, 2006; Pillemer & Suitor, 1991). פילמר וסאوتر (Pillemer & Suitor, 2002) טוענים כי נורמה חברתית מקובלת היא שילדים בוגרים צריכים להקים חיים עצמאיים, ובסופו של דבר להפוך למקורות פוטנציאליים של תמיכה להורים. כאשר דבר זה אינו מתרחש, הם מרגישים חובה לסייע להם. קושי בעצמאות אישית בגיל מבוגר גורמת לתלות באחר ויכולה להשפיע על מידת האמביוולנטיות במערכת היחסים בין הורה לילדו הבוגר (Pillemer et al., 2007; Pillemer et al., 2012). בעיות אישיות של הילד הבוגר, הנובעות ממוגבלות או ממצבי בריאות שונים, שאינם ניתנים לשליטה, יתקלו במידה מעטה יותר של אמביוולנטיות, לעומת בעיות וקשיים אצל ילד בוגר, המאופייין באורח חיים לא נורמטיבי, כמו שימוש בסמים ואלכוהול (Suitor & Pillemer, 2000; Suitor, Pillemer & Sechrist, 2006; Willson, Shuey, Elder, & Wicckrama, 2006). במחקרם של בירדיט ועמיתיה (Birditt, Fingerman, & Zarit, 2010) נמצא הבדל בין אבות לאימהות במידת האמביוולנטיות שהם חשו כלפי ילדם הבוגר עם מוגבלות (פיזית או רגשית). אבות חשו

אמביוולנטיות רבה יותר כלפי ילדם עם המגבלה, לעומת אמהות. החוקרים טוענים שייתכן שקושי הקבלה של גברים את הילד עם עיכוב התפתחותי בילדותו, משפיע בבגרותו של הילד על תחושת אמביוולנטיות מוגברת. ממצא זה עקבי גם במחקרם של פילמר ועמיתיה (Pillemer et al., 2012) אשר השוו בין אמהות לבין אבות מזדקנים נשואים לגבי מידת האמביוולנטיות שהם חשו כלפי כל אחד מילדיהם הבוגרים. אבות דיווחו על רמות גבוהות יותר של אמביוולנטיות כלפי ילדיהם הבוגרים מאשר אימהות, כאשר מצבו המשפחתי ורמת השכלתו של ילדם הבוגר השפיעו על מידת האמביוולנטיות שחשו האבות כלפיהם. מחקרים הראו שגברים מאשימים יותר את ילדיהם בבעיות ובחוסר הצלחה מאשר נשים (Mcbride & Black, 1984; Birditt et al., 2010). בבחינת מידת האמביוולנטיות שחשים ההורים כלפי ילדיהם נמצא קשר גם עם המגדר של הילד. אבות היו אמביוולנטיים יותר כלפי בניהם מאשר כלפי בנותיהם, בעוד אימהות דיווחו על אמביוולנטיות נמוכה כלפי בניהן, לעומת אמביוולנטיות גבוהה יותר כלפי בנותיהן (Pillemer et al., 2012).

מחקר זה יתמקד בעיקר בסולידריות האפקטיבית והפונקציונאלית שבין הורים מזדקנים לבין ילדיהם עם מש"ה ובמידת האמביוולנטיות שחשים הורים מבוגרים כלפיהם. שלא כמו הורים רגילים, הורים אלה ממשיכים לשמור על הורות פעילה, ולהיות בצד הנותן מאשר בצד המקבל. על כן מערכת יחסים המבוססת על רכיבים רגשיים חשובה אצל משפחות אלו במיוחד (Essex, 2002). עבור חלק מההורים הקשר עם ילדם הבוגר עם מוגבלות מספק קשר הדדי של טיפול ורעות, כאשר קרבה ואינטימיות עם ילדים בוגרים יכולים להיות גורם מתגמל של הורות לאימהות ואבות מבוגרים (Grant, 1986; Essex, 2002). אימהות מטפלות חשות כלפי בנות סולידריות רגשית גבוהה יותר מאשר כלפי בנים. נמצאה סולידריות רגשית גבוהה אצל הורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה, שאינו מאופיין בבעיית התנהגות, לעומת אלה שיש להם גם בעיות התנהגות (Greenberg et al., 1993; Pruchno & Patrick, 1999; Orsmond, Seltzer, Greenberg, & Krauss, 2006). הלר ועמיתיה (Heller, Miller & Factor, 1997) חקרו תמיכה הניתנת מילדים בוגרים עם מש"ה להורים ומצאו כי קיים קשר של הדדיות שהתבטא במתן סיוע להוריהם במטלות ביתיות על פי יכולתם האישית של הילדים. במחקרם של ויליאמס ורובינסון (2001) (Williams & Robinson) על הדדיות במתן סיוע של מבוגרים עם לקויות למידה המתגוררים עם הוריהם, נמצא כי ילדים בוגרים עם לקויות למידה הביעו אמפתיה לנקודת המבט של ההורה המטפל שלהם, 22% מההורים דיווחו כי קיבלו עזרה מוחשית יותר ממה שהם נתנו. במחקר אחר שבדק הדדיות במערכות יחסים בין הורים מטפלים וילדיהם הבוגרים עם מש"ה נמצא כי תמיכה אינסטרומנטלית (סולידריות פונקציונאלית) ותמיכה רגשית ניתנו ברמה גבוהה יותר מצד ההורים המטפלים, מאשר זו שהתקבלה מילדם עם המוגבלות (Perkins & Haley, 2013).

ממצאים אלה מצביעים על העדר עקביות ועל הצורך להמשיך ולחקור סוגיה זו. מערכת יחסים קרובה בין ההורה המטפל לילד הבוגר עם מש"ה, המושתתת על סולידריות רגשית גבוהה, מנבאת אצל ההורה שביעות רצון מהטיפול ונטל טיפולי נמוך יותר ולכן חשוב לבחון את מידת הנטל והדחק שחשים הורים מזדקנים ביחס לטיפול בילדם עם מש"ה.

2.4 תיאוריות על נטל טיפול ודחק

מדיניות אי המיסוד, מדגישה את תפקיד המערכת המשפחתית כמטפלת עיקרית, אתגר מתמשך זה מציב בפני ההורים המטפלים קשיים רבים שאינם בבחינת מצב חולף, במחקרים שונים נמצא כי אתגרים אלו אינם בהכרח שלילים ולצד ביטויי הדחק ונטל הטיפול קיימות תוצאות חיוביות אשר יוצרות משמעות מתוך המשבר והמצוקה, תוצאות חיוביות אלו מכונות צמיחה אישית- צמיחה פוסט טראומטית, אשר בעקבותיהן ההורה מפתח יכולות הסתגלות, מיומנויות פסיכולוגיות ומיומנויות חברתיות ברמות גבוהות מן הרמות האישיות טרם האירוע (Taunt & Hasting, 2002 ; Summers, Behr & Turnbull, 1988).

עם זאת בעקבות גילם המבוגר של ההורים אשר לעיתים נזקקים בעצמם לתמיכות מבן משפחה, בחרנו במחקר זה להתמקד באתגרי הטיפול היומיומים בילדם עם משי"ה המכילים בתוכם נטל טיפול ודחק.

נטל טיפול מוגדר כתגובה רגשית של המטפל לתהליך הטיפול בבן משפחה עם מגבלה, ונתפס כתגובה ללחצים רב ממדים- פיזיים, פסיכולוגיים, רגשיים, חברתיים וכלכליים, הקשורים לצרכים הטיפולים של בן המשפחה עם המגבלה. התפיסה הסובייקטיבית של המטפל את מידת הנטל קובעת את השפעת הטיפול בבן משפחה על איכות חייו נטל הטיפול מושפע ממכלול של גורמים התלויים במטפל, המטופל וממאפייני הטיפול ואיכות הקשר שבין הצדדים (יקוביץ, 2010 ; Oh & Lee, 2009 ; Seltzer et al., 1995; Chappell & Reid, 2002). במחקרים שנערכו על נטל טיפול של הורים המטפלים בילדיהם עם משי"ה, נמצא כי נטל הטיפול נוטה לשחוק את קשרי המשפחה, גורם להפחתה בפעילויות משפחתיות, וקיימת ירידה באיכות הנישואין של ההורים המטפלים (Datta, Russell, & Gopalakrishna, 2002).

לזרוס ופולקמן (Lazarus & Folkman, 1984) הגדירו דחק כתהליך דינמי אשר מתרחש בין הפרט לבין הסביבה, הנתפסת על ידו כדורשת משאבים, מעבר למה שנתון בידיו באותו רגע ומאיימת על מצבו הנפשי. חוקרים אלה רואים בהתמודדות עם הדחק תהליך דינמי של השקעת מאמצים קוגניטיביים והתנהגותיים. פרלין (Pearlin, 1989) טוענת שחיים חברתיים מורכבים מתפקידים שונים (הורה, ילד, בעל מקצוע וכו') והיחסים החברתיים שלנו מושפעים מתפקידים אלו. כאשר היחסים החברתיים בעיתיים ומורכבים מקונפליקט בין תפקידים הם יכולים ליצור מצב של דחק. ההתמודדות עם מצב הדחק מוגדרת כמחשבות והתנהגויות בהן משתמשים כדי לתמרן ולהתגבר על דרישות חיצוניות ופנימיות של מצבים המוערכים כגורמי דחק (Folkman & Moskowitz, 2004). עם השנים התפתחו מודלים שונים המנסים להבנות וליצור קשר בין גורמים ומאפיינים שונים התורמים לדחק של המטפל העיקרי. מודל תהליך הדחק של המטפל העיקרי שפותח על ידי פרלין ועמיתיה (Pearlin, Mullan, Sempale & Skaff, 1990), בוחן את גורמי הדחק האובייקטיביים והסובייקטיביים בטיפול וכולל ארבעה מרכיבים מרכזיים :

א. רקע וגורמים קונטקסטואליים - כוללים מצב דמוגרפי וחברתי – כלכלי של בן המשפחה המטפל. מחקרים רבים התייחסו למאפיינים אלה שכללו :

מגדר ההורה המטפל- מחקרים שונים (Cummings, 1976; Heller, Hsieh, & Rowitz, 1997; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999), שהשוו בין אבות לאימהות לילדים עם משי"ה, מצאו כי אימהות חוו נטל טיפולי גדול יותר מאשר אבות, מעורבות האבות לא הייתה גבוהה יותר מאשר אצל אבות לילדים ללא משי"ה ואימהות בילו זמן רב יותר במתן טיפול מאשר אבות. מחקרים

נוספים, אשר השוו בין אבות לאימהות לבוגרים עם מש"ה, מצאו כי האימהות היו המטפלות העיקריות, בעוד שלאב היו תפקידים משלימים לתפקידי האם (Essex, Seltzer, & Krauss, 1999; Freedman, Krauss & Seltzer, 1997).

ב. גורמי דחק – אלה כוללים גורמי דחק עיקריים ומשניים, אובייקטיביים וסובייקטיביים. בין גורמי הדחק ניתן למנות את מצבו התפקודי של הילד עם מש"ה. מחקרים מצאו כי הורים לילדים עם מוגבלות קשה חוו רמות דחק גבוהות יותר מאשר הורים לילדים עם מוגבלות קלה או בינונית (Tew & Lawrence, 1975; אצל טורקל, 2002). כהן חבושה (1999), בדקה בוגרים עם מש"ה, הנמצאים במסגרות תעסוקה שונות, ורמות דחק של הוריהם. היא מצאה כי רמת התפקוד של הבן/בת עם מש"ה נמצאה קשורה באופן מובהק עם רמת הדחק הנחוות ע"י ההורים. הורים לבנים/בנות רהוטי דיבור חווים רמת דחק נמוכה יותר באופן מובהק, לעומת הורים לבנים/בנות שדיבורם אינו ברור. נמצא גם קשר מובהק בין מידת העזרה הנדרשת לסיוע לבן/בת בתפקוד היומיומי ורמת הדחק הנחוות ע"י ההורים. ככל שהבן/בת זקוק לסיוע מועט יותר בתפקודי היומיום אזי ההורה חש רמת דחק נמוכה יותר.

ג. גורמים מתווכים- כוללים אסטרטגיות התמודדות ומוקד שליטה של ההורה המטפל-המושג "מוקד שליטה" נע על רצף מחיצוני ועד פנימי. מוקד שליטה חיצוני מבטא מידה מסוימת של פטליזם, כלומר: אמונה בכוחו של הגורל, האמונה שכל האירועים נקבעים מראש ואין בידי האדם לשנותם. ההורה בטוח כי הוא ייכשל מכיוון שהוא מאמין כי חייו נשלטים על ידי גורמים חיצוניים. הורה בעל מוקד שליטה פנימי מתייחס לכישלון כאל תפקוד לקוי שיש לשפרו, או כאל אתגר שיש להשיגו. מוקד שליטה פנימי מתאפיין במידה גבוהה של קבלת אחריות ובתחושה שהאדם יכול לשלוט בתוצאות, בעוד שמוקד שליטה חיצוני מתאפיין באי קבלת אחריות ובתחושה של יכולת מועטה לשלוט בתוצאות (Boss & Taylor, 1989; אצל קניאל, 2006). גורמים מתווכים נוספים הינם תמיכה חברתית, אינסטרומנטלית ואקספרסיבית, העומדים לרשות בן המשפחה המטפל.

ד. תוצאות- המתייחסות להשפעה של גורמי הדחק על רווחת בן המשפחה המטפל, נפשית ובריאותית (Magana, Seltzer, Krauss, Rubert, & Szapocozink, 2002; Pearlin et al., 1990).

מחקר אשר בדק את רווחתם האישית והבריאותית של הורים לילדים עם שיתוק מוחין, מצא כי רמת הסיעוד לה נזקק הילד הייתה קשורה לרווחה האישית והבריאותית של ההורים מכיוון שצרכי היומיום האובייקטיביים של הילד יצרו אתגרים להורים (Raina et al., 2005). זלצר ועמיתיה (Seltzer et al., 2009) מצאו כי להורים לילדים בגיל ההתבגרות עם מוגבלויות היו רמות גבוהות יותר של מתח, רגש שלילי, סימפטומים פיזיים, ורמת הקורטיזול הייתה שונה באופן משמעותי (אי סדירות במקצבי קורטיזול) מקבוצת ההשוואה, שכללה הורים לילדים רגילים בגיל ההתבגרות.

ההתמודדות על פי פולקמן ועמיתיה (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis, & Gruen, 1986), הינה מכלול המאמצים הקוגניטיביים וההתנהגותיים הבאים למנוע, להפחית, לשלוט או לשאת את הדרישות הפנימיות או החיצוניות, העולות ממפגש לוחץ עם הסביבה. קיימות 2 אסטרטגיות התמודדות: א. אסטרטגיה הממוקדת בבעיה, המיוחסת למאמצים

התנהגותיים המכוונים לשינוי מקור הלחץ או להפחתת השפעתו ; ב. אסטרטגיה הממוקדת ברגש, המיוחסת להתנהגויות גלויות או קוגניטיביות המכוונות ישירות להפחתת המצוקה הרגשית ולשמירה על האיזון הנפשי. חוקרים התייחסו לאסטרטגיות התמודדות התנהגותיות וקוגניטיביות שונות שנוקטים אנשים על מנת להסתגל ולהתאים עצמם למצבי דחק הקשורים במחלה. ליפובסקי (Lipowski, 1970) הציע כי הפרט ינסה להפחית את האיום הנתפס במצב של נכות על ידי אסטרטגיות התמודדות שמטרתן לשמור על שלמות גופנית ונפשית. ההסתגלות לדחק היא למעשה התוצאה של תהליך התמודדות בכל רגע נתון, ויכולה להשתנות כל זמן שמתפתח ומשתנה הדחק ומשתנים הערכת הדחק, אסטרטגיות התמודדות והערכת יעילותן. ההסתגלות באה לידי ביטוי בשלושה מישורים עיקריים : הרווחה הנפשית, התפקוד החברתי ורווחה פיזית (מימרן, 2007). מודל ההסתגלות (Lazarus & Folkman, 1984) מצביע על כך שככל שיש לאדם יותר ניסיון עם מקור המתח, אזי קיימת הסתגלות רבה יותר לאתגר זה.

במחקרם של הא ועמיתיו (Ha, Hong, Seltzer & Grennberg, 2008) נבדק האם הדחק של הורה לילד עם מוגבלות קטן עם הגיל, כך שהפער ברמות הרווחה בין ההורים לילד מבוגר עם מוגבלות לבין הורים לילד מבוגר ללא מוגבלות מצטמצם בגיל מבוגר יותר. ממצאיהם הראו כי הורים לילדים מבוגרים עם מוגבלות חוו רמות רווחה נמוכות יותר באופן משמעותי בעקבות טיפול בילדם עם המוגבלות, מאשר הורים ילדים ללא מוגבלות.

2.5 איכות חיים של הורים מזדקנים המטפלים בילדים עם מש"ה

המושג "איכות חיים" זכה להגדרות שונות. בראון (Brown, 1998), מגדיר איכות חיים כמידת ההתאמה בין צרכי האדם ומשאלותיו לבין מה שהשיג בפועל. לפי גישה זו איכות חיים נחוות כאשר צרכינו נענים ויש לנו הזדמנות להשיג סיפוק עצמי בסביבת חיינו העיקריים. "איכות" מבטאת ברוב ההגדרות כ"מידה", "רמה" או "ציון" הנע על רצף מנמוך ועד גבוה. שהלוק (Schalock, 1996) מגדיר "איכות חיים" כתפיסה המשפיעה על רצונו של האדם לתנאי חיים ההולמים את סגונו ומבוססים על שמונה מוקדים בחייו : רווחה רגשית, יחסים בין אישיים, רווחה חומרית, התפתחות אישית, רווחה פיזית, נחישות, שילוב חברתי וזכויות.

כיום קיימות שלוש גישות עיקריות להערכת איכות חיים : הגישה האובייקטיבית – חברתית, הגישה הסובייקטיבית – פסיכולוגית וגישת ההתאמה/המדיניות החברתית. הגישה הראשונה מגדירה איכות חיים באמצעות מדדים חברתיים אובייקטיביים כגון, בריאות, ביטחון ציבורי, חינוך, דיור, תעסוקה ופנאי. הגישה השנייה מתייחסת לתפיסתו של האדם את חייו ומתמקדת ברווחתו הפסיכולוגית של האדם ובשביעות רצונו מתנאי חייו. גישת ההתאמה /מדיניות חברתית גורסת כי איכות חיים נקבעת על ידי כוחות חיצוניים ופנימיים כאחד : היא משלבת בין שני הממדים האובייקטיבי והסובייקטיבי ומניחה כי איכות חיי הפרט היא פונקציה של מידת שביעות הרצון ממידת ההתאמה שבין צרכיו ושאיופיותו של הפרט לבין מידת סיפוקם (Edgerton, 1990 ; Schalock et al., 2002)

כאמור, מחקרים הצביעו על הנזק הבריאותי שנגרם להורים מזדקנים עקב הטיפול והתמודדות עם ילד בוגר הלוקה במש"ה. מיודרג והודפ (Miodrag & Hodapp, 2010), במאמר סקירה על הקשר בין מצב בריאותי של הורים מזדקנים, המטפלים בילדם עם מש"ה, לבין מתח ודחק כרוני

בו שרויים ההורים, דווחו כי גורמי דחק כרוניים גרמו לבעיות במערכות הלב וכלי דם, מערכת החיסון ומערכת העיכול. מחקר אחר (Yoong & Korsits, 2012), שבדק את איכות החיים של הורים מזדקנים המטפלים בילדם עם מש"ה באוסטרליה, הצביע על השפעות חיוביות ושליליות כאחד על איכות החיים של ההורים. ממצאי המחקר הראו כי טיפול בילדם הבוגר עם מש"ה מקשה על ההורים לבלות זמן עם בני משפחה אחרים ולשמר קשרים חברתיים בשל הדרישות הטיפוליות היומיומיות וקיימות הגבלות בהשתתפות בפעילות פנאי. יחד עם זאת, הטיפול בילדם מנע מהם את תחושת הבדידות וסיפק להם ידידות וקרבה. אלה עוזרים לאזן את ההשפעות השליליות של הטיפול על איכות החיים של ההורים. הלר ועמיתיה (Heller et al., 1997) מצאו כי משפחות דיווחו כי ילדם הבוגר עם מש"ה, סיפק משמעות לחייהם, הוא ביצע עבורם מטלות ביתיות, תרם מבחינה כלכלית באמצעות ההכנסות מביטוח לאומי ומנע מהם תחושת בדידות. באירלנד (Caples, & Sweeney, 2011) נמצא כי הורים מזדקנים חוו קושי בסייעוד ילדם הבוגר, קשיים כלכליים בגלל אובדן קריירה, יכולות הכנסה, ועלויות גבוהות בגין טיפול רפואי בילדם הבוגר עם מש"ה ובנוסף בדידות בגלל החמצת הצד החברתי שבתעסוקה. הטיפול היומיומי בבן עם מש"ה וגורמי דחק נוספים הקיימים בחיי ההורים המזדקנים, הכוללים את מצבם הבריאותי והמשפחתי (גרושים/אלמנים) משפיעים על חייהם בהעצמת תחושת הנטל הטיפולי, העלאת הסיכון לדיכאון והפחתת רגש הקרבה לבן/ בת עם המגבלה (Kim, Greenberg, Seltzer & Krauss, 2003). מחקרים רבים התמקדו בדאגות הורים מזדקנים לגבי הטיפול העתידי בילדם, לאחר שהם כבר לא יוכלו לקיים תפקיד של מטפל תומך. חששם של ההורים גובר כאשר עולה האפשרות של מעבר ילדם למסגרת חוץ ביתית והעברת הטיפול בו לגורם אחר (Hole, Stainton, Wilson, 2012; Llewellyn, Mcconnel, Gething, Cant, & Kendig, 2010; Taggart, Rusedale-Kennedy, Rayan, & Mcconkey, 2012). גם במחקרם של יונג ועמיתיו (Yoong et al., 2012) נמצא כי הורים ממשיכים לטפל בילדם הבוגר, אף על פי שהם מודעים לכך שאיכות חייהם נפגעת, בגלל אמונתם שהשירותים המוצעים לא מספקים טיפול נאות לילדיהם, מתוך כך הם חווים פחד וחוסר ודאות לגבי עתיד ילדם.

2.6 שירותים קיימים בקהילה לאוכלוסייה עם מש"ה

בשנת 2014 היו רשומים במחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות 33,589 אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. על פי נתון זה, שיעור האנשים עם מש"ה עומד על 1.4 לכל אלף נפש מכלל האוכלוסייה. מרבית האנשים עם מש"ה (כ-68%) מתגוררים בביתם עם משפחותיהם. כ-29% מהם היו בני 45+ מהם כ-5% בגילאי 65 ומעלה (שלום, בן שמחון וגורן, 2015). בעשורים האחרונים קיימת עלייה מתמדת בתוחלת החיים של אנשים עם מש"ה, והיא עומדת על 65-70 שנים כתוצאה משיפור ברמת השירותים הרפואיים וסגנון החיים של אנשים עם מש"ה (עמינדב וניסים, 2010; Bigby, 2002). בישראל קיים רצף שירותים מגוון לכל הגילאים ולכל רמות התפקוד בכל שלבי החיים. השירותים ניתנים ככל האפשר בקרבת אזור מגוריהם ובסביבתם. גורם מרכזי בפיתוח התוכניות והשירותים הוא עקרון אחריות הרשות המקומית לשירותים בקהילה ושיתוף המשפחה והמטופל (ניסים ואח', 2011). בגילאי 21+ אפשרויות התעסוקה לאדם עם מוגבלות שכלית כוללות תעסוקה מוגנת במפעלי עבודה שיקומיים (מע"ש) ותעסוקה נתמכת בשוק הפתוח. בשנת 2014 היו בישראל 81 מע"שים. עבור בוגרים שאינם יכולים להשתלב בתעסוקה, קיימים מרכזי יום טיפוליים-סיעודיים, שמעסיקים אותם בפעילויות מגוונות במהלך

היום. החניכים במרכז היום משתתפים בתוכניות המאפשרות קידום ואיכות חיים ומקלות על המשפחות בטיפול במשך היום. בשנת 2014 פעלו 50 מרכזי יום ברחבי הארץ, אשר נתנו מענה יומי לכ- 1400 אנשים עם מש"ה (גורטוב ואח' 2009; ניסים ואח' 2011; שלום ואח' 2015). העבודה האינטנסיבית של צוות המסגרת הקהילתית בטיפול בילד מקנה להורים תחושת ביטחון, שנעשים כל המאמצים לקדם את ילדם ומשמש כמקור תמיכה למשפחה (Berzon, 1987) אצל חודטוב-ברכה, 2012).

3.3. מטרת המחקר, חשיבותו, מודל והשערות המחקר

3.1. מטרת המחקר.

מתוך סקירת הספרות עולה פער בידע הנוגע למידת הדחק, נטל הטיפול ומידת האמביוולנטיות שהורה זקן חווה כתוצאה מהטיפול בילדו הבוגר עם מש"ה המתגורר עמו. גם הקשר שבין רגשות אלה לבין איכות החיים של ההורים המזדקנים טרם זכה לבדיקה מחקרית. זאת ועוד, הקשר שבין סוג המסגרת היומית בה מבקר הילד הבוגר עם מש"ה לבין משתנים אלה אף הוא טרם נבדק. לכן, מטרת המחקר הן לבחון עד כמה מתקיימים רגשות דחק ונטל טיפול מחד ואמביוולנטיות כלפי הילד עם מש"ה מצד שני אצל הורים המטפלים בהם במסגרת הבית ועד כמה למגוון רגשות אלה קשר עם איכות החיים של ההורים המזדקנים. סוגיות אלה תעמודנה במרכזו של מחקר זה.

3.2. חשיבות המחקר

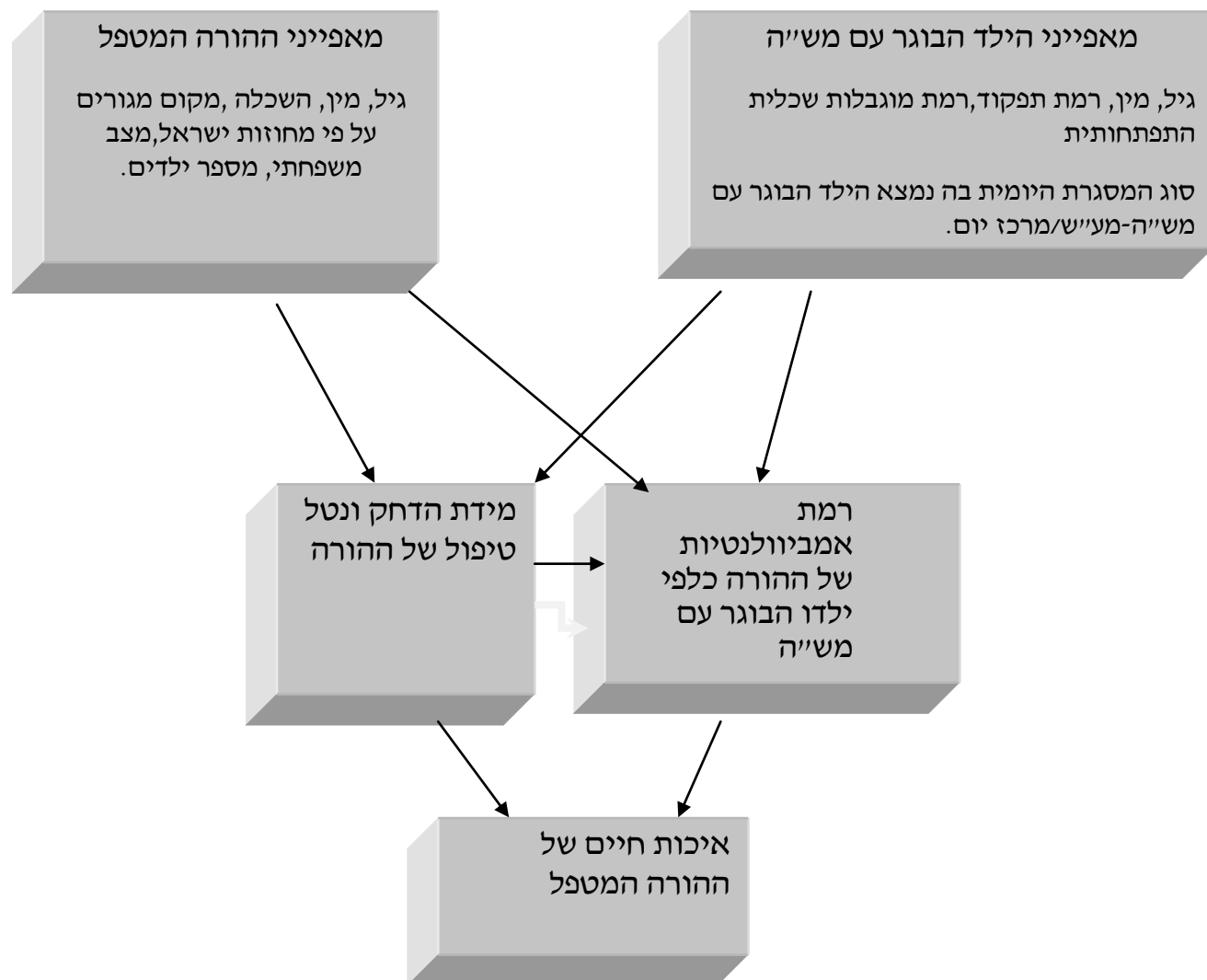
בספרות הגרונטולוגית יש דיון נרחב בנושאי תחושת נטל הטיפול של ילדים בוגרים המטפלים בהוריהם המזדקנים ודפוסי הסולידריות הבינדוריות והאמביוולנטיות שחשים ילדים מטפלים והוריהם אלה כלפי אלה. חסרה בספרות התייחסות למציאות שבה הורים מזדקנים ממשיכים לטפל בילדיהם עם מוגבלות גם לעת זקנתם. מבחינה זו יש במחקר זה הפוטנציאל להוסיף לידע הקיים הן מבחינת התיאוריה על סולידריות בינדורית ואמביוולנטיות והן מבחינת עוצמת הדחק ותחושת הנטל בה מתנסים הורים אלה.

למחקר זה עשויה להיות גם תרומה לקביעת מדיניות ולפרקטיקה. הדרך בה הורים מזדקנים חווים דחק כתוצאה מהיותם הורים לילד בוגר עם מש"ה ומידת האמביוולנטיות שהם חשים כלפיו, מהווים נדבך חשוב בהבנת האופן בו ניתן יהיה לסייע להם, לתמוך במערכת המשפחתית ולהכניע להמשך התמודדות עם חיים בצל בן בוגר עם מש"ה. איכות חיים ורווחה הם גם מושגי מפתח, המכוונים תכנון מדיניות רווחה. אוכלוסיית ההורים המזדקנים נקראת בספרות המחקרית "הקליינט החבווי", מכיוון שהיא מוכרת פחות לשירותי הרווחה. יש לתת על כך את הדעת מפני שזוהי התקופה בה אוכלוסייה זו זקוקה יותר מתמיד לתמיכת המערכת. דבר זה עשוי לסייע לאנשי מקצוע בבניית תכניות התערבות מתאימות, אשר ישפיעו על איכות חייהם של ההורים המזדקנים.

3.3. מודל המחקר

על בסיס סקירת הספרות נבנה מודל המחקר, אשר בוחן את מאפייני הילד הבוגר עם מש"ה (גיל, מין, רמת תפקוד, רמת מוגבלות שכלית התפתחותית סוג המסגרת היומית בה נמצא הילד הבוגר עם מש"ה-מע"ש/מרכז יום), ומאפייני ההורה המטפל (גיל, מין, השכלה, מקום מגורים על פי מחוזות ישראל, מצב משפחתי, מספר ילדים) והקשר שבין מידת הדחק, נטל הטיפול ומידת האמביוולנטיות שחש ההורה המזדקן כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה לבין איכות חייו של ההורה המטפל (תרשים א').

תרשים 1: מודל המחקר



3.4 השערות המחקר

ממודל המחקר נגזרות השערות המחקר :

השערה א. יש קשר בין תחושת הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה לבין איכות חייו של ההורה המטפל.

השערה א.1. ככל שמידת האמביוולנטיות של ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה תהיה רבה יותר כך איכות החיים של ההורה תהיה נמוכה יותר.

השערה א.2. ככל שמידות הדחק ונטל הטיפול של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה תהיינה גבוהות יותר כך איכות החיים של ההורה תהיה נמוכה יותר.

השערה ב. יש קשר בין רמת התפקוד של הילד לבין תחושת דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות אצל ההורה.

השערה ב.1. ככל שרמת התפקוד הילד הבוגר עם מש"ה תהיה נמוכה יותר כך תחושות הדחק ונטל הטיפול שחש ההורה המטפל תהיינה גבוהות יותר.

השערה ב.2. ככל שרמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה נמוכה יותר כך מידת האמביוולנטיות של ההורה כלפיו תהיה רבה יותר.

השערה ג. יש קשר בין תחושת הדחק ונטל הטיפול של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה לבין מידת האמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה - ככל שמידות הדחק ונטל הטיפול של ההורה המטפל תהיינה גבוהות יותר כך מידת האמביוולנטיות כלפי ילדו תהיה רבה יותר.

השערה ד. יש קשר בין סוג המסגרת שבה נמצא הילד הבוגר עם מש"ה לבין תחושת דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות אצל ההורה- הורים לילדים המבקרים במע"ש ידווחו על רמות דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות נמוכות יותר, לעומת הורים שילדיהם מבקרים במרכז יום.

השערה ה. דחק, נטל הטיפול, גיל הילד, רמת מוגבלות שכלית התפתחותית, מספר הילדים, מין המטפל, מצב משפחתי, גיל, רמת התפקוד, סוג המסגרת, רמת ההשכלה ומין הילד ינבאו את איכות החיים הכללית, הפיזית, הפסיכולוגית, החברתית והסביבה.

השערה ו. יימצא אישוש למודל המשוער הבא : מין ההורה, מספר הילדים, רמת מוגבלות שכלית התפתחותית ורמת התפקוד ינבאו את רמת הדחק ונטל הטיפול של ההורה שבתורה תוביל לאיכות החיים הכללית של ההורה.

4. שיטת המחקר:

המחקר כלל שני חלקים : חלק כמותני וחלק איכותני. תחילה יוצג החלק הכמותני.

4.1 אוכלוסיית המחקר : המחקר נערך על הורים מעל גיל 55, יהודים, המטפלים בילדיהם הבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) בביתם וילדיהם מבקרים במסגרות יומיות של משרד הרווחה (מפעל עבודה שיקומי – מע"ש ומרכז יום)

4.2 מדגם: המחקר הנוכחי התבסס על מדגם נוחות. התקיימה פנייה למשרד הרווחה על מנת לברר כמה ילדים בוגרים עם מש"ה, יהודים, מבקרים במע"שים ובמרכזי יום במחוז דרום וירושלים והוריהם מעל גיל 55. משרד הרווחה העביר לחוקרת טבלה עם מספר משתתפים במסגרות יום פורמאליות (מע"ש ומרכז יום) נכון לחודש אוקטובר 2014. מכיוון שלא היה למשרד הרווחה פילוח מדויק לפי מקום מגורים (בית ההורים או דיור בקהילה), גיל ההורים ודת ההורים, ניתנה הערכה ע"י מפקח הארצי לתעסוקה וטיפול באגף לטיפול באדם עם מש"ה-השרות לקהילה במשרד הרווחה שכ-55% מתגוררים בבתי הוריהם. צפי החוקרת להשתתפות במחקר היה 200 הורים במחוזות דרום וירושלים, 100 הורים שילדיהם מבקרים במע"ש ו-100 הורים שילדיהם מבקרים במרכז יום. לוח 1 מציג את מספר הילדים המבקרים בכל אחת משתי המסגרות הללו.

לוח 1: מספר משתתפים במסגרות יום פורמאליות (מע"ש/מרכז יום) במחוז הדרום ומחוז ירושלים בחודש אוקטובר 2014.

מחוז דרום		מחוז ירושלים		סוג מסגרת
מע"ש	מרכז יום	מע"ש	מרכז יום	
427	177	1096	508	מס' אנשים המבקרים במסגרת

המחקר קיבל את אישור ועדת אתיקה של אוניברסיטת בן גוריון בנגב וכן את אישור מחלקת המחקר של משרד הרווחה (ראה נספחים 2,3). מחלקת המחקר של משרד הרווחה אישרה לחוקרת לפנות למנהלי מע"שים ומרכזי יום כדי להעביר דרכם מכתב הסבר על המחקר להורים.

על כן, נעשתה פניה למנהלי מע"שים ומרכזי יום באזור הדרום וירושלים והוצג בפניהם המחקר והאישורים שהתקבלו ממשרד הרווחה והאוניברסיטה לביצוע המחקר. המנהלים במחוזות דרום וירושלים התבקשו לערוך מיפוי של ההורים על פי קריטריוני ההכללה-הורים מעל גיל 55, יהודים, אשר ילדיהם מתגוררים עמם בביתם על מנת להעביר אליהם מכתבי הסבר. תהליך זה ארך כחודש וחצי.

לאחר המיפוי נשלח מכתב הסבר למשפחות (ראה נספח 1), רק לאחר שהורה אישר בחתימתו את נכונותו להשתתף במחקר, איש קשר ממע"ש או ממרכז יום העביר לחוקרת את מכתב ההסכמה ואת מספר הטלפון של ההורה ליצירת קשר. אחוז הענות להשתתפות במחקר היה נמוך מאוד. בנוסף התקיימו מפגשי הורים על מנת לגייס הורים להשתתפות במחקר, אך גם במפגשי הורים של המסגרות היו מעט הורים שהגיעו למפגשים. במסגרות בהם איש קשר מהמסגרת יצר קשר עם ההורים והסביר על המחקר היה אחוז ההשתתפות גבוה ממסגרות בהן נשלח מכתב הסבר בלבד.

4.3 הליך איסוף הנתונים:

לאחר קבלת שמות ההורים יצרתי קשר טלפוני עם ההורים ובשיחה הסברתי על המחקר ושאלתי באיזה דרך יהיו מעוניינים להשתתף: מילוי עצמי של השאלון, ראיון טלפוני או ראיון פנים מול פנים. בשיחה זו הייתה נשירה של חלק מההורים אשר הביעו אי נכונות להשתתפות במחקר, מסיבות שונות: לא הבינו לעומק את תוכן המכתב, אין להם זמן פנוי להשתתפות במחקר או שחשבו שהמטרה של המחקר היא קבלת סיוע חומרי. בעקבות אחוז השתתפות נמוך במחקר במחוזות דרום וירושלים החלטנו להרחיב את המחקר לאזור תל אביב והמרכז ולאזור חיפה והצפון. משתתפי המחקר קיבלו הסבר מלא על מטרות המחקר, על המוסד האקדמי שבמסגרתו מבוצע המחקר, על אופן שמירת השאלונים, שמירת סודיות והם חתמו על טופס הסכמה מדעת (ראהנספח 1). באופן זה השתתפו 73 הורים שילדיהם מבקרים במע"ש ועוד 74 הורים שילדיהם מבקרים במרכזי יום. (מכל משפחה השתתף הורה אחד אשר הגדיר את עצמו כמטפל העיקרי, - אב או אם).

לוח 2: משתתפי המחקר על פי מסגרות אליהם נעשתה הפנייה במחקר

מספר משתתפים	שם המסגרת (מרכז יום)	מספר משתתפים	שם המסגרת (מע"ש)
17	1. מרכז יום נתיבות	7	1. מע"ש אילת
5	2. מרכז יום אשקלון	20	2. מע"ש באר שבע
2	3. מרכז יום קרית גת	7	3. מע"ש דימונה
4	4. מרכז יום אשדוד	5	4. מע"ש קרית גת
4	5. מרכז יום באר שבע	1	5. מע"ש אבן שמואל
7	6. מרכז יום קרית אונו, בית נועם	4	6. מע"ש אשקלון
2	7. מרכז יום מעלות	5	7. מעש שדרות
2	8. מרכז יום חיפה	8	8. מע"ש שדות נגב
2	9. מרכז יום כרמיאל	1	9. מע"ש אשדוד
7	10. מרכז יום תל אביב	2	10. מע"ש בת ים
5	11. מרכז יום ראשון לציון	0	11. מע"ש אלון ירושלים
3	12. מרכז יום בת ים	0	12. מע"ש שיח סוד ירושלים
1	13. מרכז יום חולון	1	13. מע"ש בית עובד
7	14. מרכז יום שרון	2	14. מע"ש רחובות

15.	מע"ש בני ברק	1	15. מרכז יום רמלה	3
16.	מע"ש רמלה	7	16. מרכז יום שיח סוד ירושלים	0
17.	מע"ש כפר סבא	1	17. מרכז יום אלון ירושלים	0
18.	מע"ש פתח תקווה	0	18. מרכז יום נתניה	0
19.	מע"ש רמת גן	0	19. מרכז יום נצרת	0
20.	מע"ש חדרה	0	20. מרכז יום עפולה	0
21.	מע"ש מעלות	0	21. מרכז יום פתח תקווה	0
22.	מע"ש חיפה	1	22. מרכז יום יחד בגליל	1
23.	מע"ש תל אביב	0		
24.	מע"ש ראש העין	0		
25.	מע"ש ראש פינה	0		
	סה"כ	73	סה"כ	74

****מרבית המנהלים אשר הייתי עמם בקשר לא הופתעו מחוסר הענות, שאותה הם חשים גם בעבודתם היומיומית עם ההורים, סיפרו כי הם מרגישים שהם צריכים לגייס את ההורים לעשייה.**

מרבית ההורים העדיפו להשתתף בראיון טלפוני (44.2%) או בראיון פנים מול פנים (31.3%), על כן נסעתי ברחבי הארץ מאזור הדרום עד לצפון על מנת לראיין את ההורים. להורים אשר בחרו להשתתף בראיון טלפוני או פנים מול פנים הוקרא שאלון המחקר הכמותני וסומנו התשובות על גבי הטופס, לאחר מכן הוקראו השאלות הפתוחות ונכתבו תשובות ההורים על ידי החוקרת.

חשוב לי לציין, כי זו הייתה חוויה ייחודית עבורי ותרמה לי רבות ובנוסף אני מרגישה שהמפגש תרם להורים אשר הרגישו שמישהו שומע את קולם ומתעניין. להורים אשר ביקשו למלא את השאלון בעצמם (24.5%) הועבר השאלון במסירה ידנית או במשלוח בדואר (עם מעטפה מבוילת להחזרת השאלון), אך מרבית השאלונים לא חזרו (כ- 30 שאלונים). השאלונים אשר חזרו מלאים היו לאחר שיצרתי קשר טלפוני לתזכור מספר פעמים . ההורים מילאו על גבי הטופס את תשובותיהם למחקר הכמותני והאיכותני.

המדגם כלל 147 הורים מזדקנים, מעל גיל 55, יהודים, המתגוררים בכל מחוזות משרד הרווחה בישראל, אשר מגדלים את ילדם הבוגר עם מש"ה בביתם וילדם מבקר במסגרת יומית של משרד הרווחה (מע"ש או מרכז יום).

4.4. כלי המחקר:

כלי המחקר הינו שאלון מובנה אשר הורכב ממספר חלקים. נספח 5 מציג את שאלון המחקר.

כלי מחקר המודד את המשתנה התלוי-

איכות חיים של ההורה המטפל - משתנה זה נבדק באמצעות הכלי WhoQoL-bref. שאלון איכות החיים המקוצר שפותח על ידי ארגון הבריאות העולמי כגרסה מקוצרת לשאלון ה-WHOQOL-100, על מנת להעריך בעזרת דיווח עצמי את איכות החיים הסובייקטיבית של האדם, הן במצבי בריאות והן במצבי דחק. השאלון פותח על ידי קבוצת ה-WHOQoL, אשר ייצגה 45 מדינות ותרבויות שונות, עובדה המבליטה את האופי הבין-תרבותי של הכלי (The WHOQOL Group, 1998). הגרסה העברית פותחה על ידי אמיר ובן יעקב (2001). הכלי מכיל 26 פריטים. הנבדק מתבקש לדרג את תשובותיו לשאלות המופיעות בשאלון על סולם ליקרט בעל 5 דרגות, כשדרגה 1 מייצגת את התשובות: "בכלל לא" או "מאוד לא מרוצה" ודרגה 5 מייצגת את התשובות: "במידה רבה מאוד" או "מאוד מרוצה". המשתתף צריך להתייחס לשבועיים האחרונים שקדמו למדידה. הציון בכל תחום מחושב לפי הממוצע של סך הפריטים בתחום. הציון הממוצע מוכפל ב-4 כדי ליצור השוואה בין ציוני התחומים השונים. ציוני התחומים ניתנים על סולם בכיוון החיובי. לדוגמה, ציון גבוה בבריאות פיזית מציין בריאות פיזית טובה יותר. כלי זה נבדק ותוקף במחקרים רבים וכן בשפה העברית (בר, שפירא, מרקוס, 2012). במחקר זה, נמצאה לאיכות חיים כללית רמת מהימנות פנימית כוללת (אלפא של קורנבך) של 0.84, איכות חיים פיזית (אלפא של קורנבך) של 0.89, איכות חיים פסיכולוגית (אלפא של קורנבך) של 0.82, איכות חיים חברתית (אלפא של קורנבך) של 0.68, ואיכות חיים סביבה (אלפא של קורנבך) של 0.73.

כלי המחקר המודדים את המשתנים בלתי תלויים

סוג מסגרת יומית בה מבקר הילד הבוגר עם מש"ה: 1 = מע"ש או 2 = מרכז יום סיעודי – טיפולי.

מידת הדחק של הורה מטפל - משתנה נמדד באמצעות הכלי מקורות תמיכה ודחק (Questionnaire of Resources & Stress) QRS-F שפותח על ידי פרידריך ועמיתיו (Friedrich, 1983; Greenberg & Crnic, 1983). הכלי, שתורגם לעברית על ידי רימרמן (1991), הוא שאלון לדיווח עצמי ומטרתו לבדוק דחק והסתגלות של הורים לילדים בעלי נכות התפתחותית. הכלי כולל 52 היגדים כשכל היגד מקבל ציון דיכוטומי (0 = לא מסכים ו-1 = מסכים). חלק מההיגדים מתארים השפעה שלילית של הילד עם נכות התפתחותית על משפחתו וחלקם מתארים השפעה חיובית. סיכום הנקודות מהווה ציון דחק כוללני, ציון גבוה יותר מלמד על רמת דחק רבה יותר. מבנה הכלי: הכלי כולל 4 מימדים-1. תפיסת ההורה את הבעיות ההוריות והמשפחתיות, כולל 20 פריטים ומבטא את תפיסת המשיב ביחס לבעיות ביחס אליו, ביחס לבני משפחה אחרים והמשפחה כמכלול. 2. תפיסת ההורה את מידת הפסימיות, כולל 11 פריטים המבטאים את תפיסת המשיב באשר למידת הפסימיות שלו מהאפשרות שבנו / בתו יגיע/תגיע לעצמאות תפקודית. מדד זה מבטא דיכאוניות. 3. תפיסת ההורה את תכונות בנו/בתו, כולל 15 פריטים המבטאים את תפיסת המשיב לגבי התנהגות בנו/בתו וקשיו. 4. תפיסת ההורה את יכולתו

הפיזית של בנו/בתו. כולל שישה פריטים ומבטא את תפיסת המשיב לגבי יכולתו הפיזית של בנו/בתו לבצע מיומנויות עזרה עצמית. בשאלות אלו קיים היפוך שאלה כך שציון גבוה מעיד על אי יכולת לבצע מיומנויות עזרה עצמית. מקדם מהימנות פנימית נמצא $\alpha = 0.95$. נמצא מתאם גבוה בין כלי זה לבין הגרסה הקודמת הארוכה יותר של הולרויד (Holroyd, 1974) ($r = .99$). במחקר זה, מקדם מהימנות פנימית של מימד תפיסת ההורה את הבעיות ההוריות והמשפחתיות נמצא $\alpha = .75$, מקדם מהימנות פנימית של מימד תפיסת ההורה את תכונות בנו/בתו נמצא $\alpha = .69$, מקדם מהימנות פנימית של מימד תפיסת ההורה את יכולתו הפיזית של בנו/בתו נמצא $\alpha = .73$, לאחר סיכום כל 4 הקטגוריות נמצאה לדחק מהימנות פנימית (אלפא של קורנבך) של 0.83 . **נטל טיפול** - תחושת נטל של המטפל העיקרי נמדדה באמצעות הכלי המקוצר של זריט ועמיתיו (Bedard, et al., 2001 Zarit), הכולל 12 פריטים, כאשר טווח הציונים לכל פריט נע מ-1 עד 5 בסולם ליקרט והציון הכולל למדד נע בין 12 ל-60. ציון גבוה מציין רמת נטל טיפול גבוהה. מהימנות הכלי המקוצר נבדקה באמצעות מבחן קרונבך אלפא שנמצאה גבוהה ($\alpha = .88$). הכלי תורגם לעברית ונעשה שימוש רחב בשנים האחרונות (יקוביץ, 2010). במחקר זה, נמצאה לנטל טיפול מהימנות פנימית (אלפא של קורנבך) של 0.88 .

אמביוולנטיות - נמדד באמצעות Dyadic Relationship Scale (DRS) כלי שפותח על ידי Sebern (2007) & Whitlatch ותורגם לעברית על ידי יקוביץ (2010). מטרת הכלי למדוד את מערכת היחסים בין המטפל העיקרי לבן משפחתו של מקבל הטיפול. הכלי כולל 11 היגדים המבטאים אינטראקציות שליליות ואינטראקציות חיוביות (6 חיוביות ו-5 שליליות) הנחוות על ידי המטפל העיקרי (לדוגמא "למדתי דברים טובים על עצמי-חיובי"). מהימנות הכלי נבדקה באמצעות מבחן אלפא של קרונבך שנמצאה גבוהה ($\alpha = .89$ יקוביץ, 2010) במחקר זה, נמצאה לנטל טיפול מהימנות פנימית (אלפא של קורנבך) של 0.63 .

כלי מחקר המודדים משתני רקע

מאפיינים של ההורה המטפל: גיל, מין, השכלה (קודד 1=השכלה לא אקדמית, 2=השכלה אקדמית), מצב משפחתי (קודד 0=נשוי ו-1=לא נשוי), מספר ילדים, אזור מגורים (לפי מחוזות משרד הרווחה).

מאפיינים של הילד עם מש"ה: גיל, מין, **רמת מוגבלות שכלית התפתחותית על פי ועדת אבחון של משרד הרווחה** (1. מוגבלות שכלית התפתחותית קלה, 2. מוגבלות שכלית התפתחותית קלה-בינונית, 3. מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית, 4. מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית-נמוכה, 5. מוגבלות שכלית התפתחותית קשה, 6. מוגבלות שכלית התפתחותית עמוקה).

רמת התפקוד של הילד: רמת התפקוד נבדקה באמצעות שאלון לדיווח עצמי שמולא על ידי ההורים. השאלון מבוסס על כלי לאיסוף נתונים של האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית מחלקת אבחון, קידום והשמה, אשר בודק תפקוד בתחומי חיים שונים- אכילה, לבוש, רחצה, נידות, טיפול במשק בית, הכנת מזון/שתייה, שימוש בכסף/רכישת, יכולת לדבר/להביע את עצמו, יכולת להבין- על פי בחינה של רמות עצמאות טווח התשובות נע מ-1- עצמאי לחלוטין עד 5 -

לא עצמאי כלל. ובנוסף מהן המגבלות העיקריות- 1. קוגניטיבי 2. קוגניטיבי-מוטורי 3. קוגניטיבי-התנהגותי 4. קוגניטיבי-מוטורי-התנהגותי. ציון גבוה מציין רמת תפקוד נמוכה. במחקר זה, נמצאה מהימנות פנימית (אלפא של קורנבך) של 0.92.

4.5 ניתוח סטטיסטי :

הנתונים קודדו ונותחו באמצעות תוכנת SPSS 23, הניתוח הסטטיסטי כלל :

סטטיסטיקה תיאורית (אחוזים ממוצעים, סטיות תקן וטווחים) לתיאור נתוני משתתפי המדגם והתפלגות משתני המחקר.

סטטיסטיקה הסקתית, לבדיקת השערות המחקר. על מנת לבחון את הקשרים הדו משתניים בוצעה שורת ניתוחים של מתאמים בין משתני המחקר באמצעות מתאמי פירסון. כמו כן נבדקו הבדלים בין מסגרות היום הפורמאליות (מע"ש ומרכז יום) באמצעות מבחנים פרמטריים להשוואת ממוצעים בין שתי אוכלוסיות (מבחן t).

בנוסף נערך ניתוח רגרסיה מרובה לבדיקת אחוז הניבוי של המשתנים השונים על המשתנה הבלתי תלוי איכות חיים ותחומיו. (איכות חיים פיזית, איכות חיים פסיכולוגית, איכות חיים חברית ואיכות חיים סביבה).

בחינת מודל המחקר באמצעות ניתוח משוואות מבניות- Structural Equation Modeling (SEM) תוך שימוש בתוכנת AMOS-4. זאת על מנת לבחון את הקשרים ועוצמת הקשרים של המשתנים במודל המחקר (Arbuckle, 2005, 2009). לניתוח משוואות מבניות מספר יתרונות : ראשית אפשר לבחון מספר רב של משתנים (Schumacker & Lpmax, 2004). שנית, מבהיר את הקשרים החשובים בין משתני המחקר (Connell, 1987). שלישית, הניתוח כולל משתנים חבויים ומתייחס להבדלים בין כל משתני המחקר ולטעויות מדידה, מה שמאפשר דיוק רב יותר, לעומת מבחנים סטטיסטיים אחרים.

4.6 עיבוד הנתונים האיכותניים, שאלות פתוחות :

עיבוד הנתונים של 4 השאלות הפתוחות נעשה בשיטת ניתוח תוכן קטגוריאלי המאפשרת להתייחס לטקסט כמכלול או לחלקים של הטקסט ולנתח את הראיונות על פי קטגוריות התוכן העולות מתוך הטקסט (ליבליך, תובל, משיח וזילבר, 2010). שלב ראשון כולל ניתוח ראשוני המאופיין בקטגוריזציה של תופעות ומתן שמות לקטגוריות. תהליך העיבוד האינדוקטיבי מבוסס על זיהוי הקטגוריות מתוך תשובות הנחקרים, כל קטגוריה מייצגת תימה (theme). השלב השני כולל ניתוח ממפה ובחינת הקטגוריות שנוצרו בניתוח הראשוני וחיפוש הקשרים והיחסים ביניהם, דמיון ושוני בין קטגוריות. השלב השלישי כולל ניתוח ממוקד של התימות המרכזיות באופן מעמיק ובצורה פרשנית. השלב הרביעי כולל ניתוח תיאורטי -אינטגרציה והשוואה בין הקטגוריות לבין הספרות (שקדי, 2003).

5. ממצאים

בפרק זה יוצגו ממצאי המחקר. בתחילה יתוארו ממצאי המחקר הכמותני. ממצאים אלה כוללים את מאפייני הנחקרים, והתפלגויות משתני המחקר. בהמשך תיערך בדיקת השערות באמצעות עיבודים דו משתניים, יוצגו ממצאי רגרסיה ליניארית, לבדיקת אחוז הניבוי של המשתנים הבלתי תלויים השונים על המשתנה התלוי ויוצגו הממצאים בנוגע למודל האימפירי הסופי. בחלק השני של פרק הממצאים יוצגו ממצאי החלק האיכותני של המחקר.

לוח 3: מאפייני המשיבים וילדיהם לפי קבוצת מסגרת ובסך הכל (אחוזים, ממוצעים וסטיות תקן)

t/X^2	(N=147)	ס"ה			(n=74)	מרכז יום			(n=73)	מע"ש		
	<i>SD</i>	<i>M</i>	%	<i>SD</i>	<i>M</i>	%	<i>SD</i>	<i>M</i>		<i>SD</i>	<i>M</i>	%
0.80												מין ההורה
			22.4			21.6					23.3	גבר
			77.6			78.4					76.7	אישה
1.20												מצב משפחתי
			71.8			73.2					70.4	נשוי/אה
			16.9			18.3					15.5	גרוש/ה
			11.3			8.5					14.1	אלמן/ה
25.51												מקום מגורים על פי מחוזות
												משרד הרווחה
			53.1			32.4					71.2	דרום
			6.1			9.5					8.2	ירושלים
			32.0			44.6					19.2	תל אביב מרכז

				8.8	10.8	1.4	חיפה והצפון
1.87							השכלה
				68.3	37.0	26.4	אקדמית
				31.7	63.0	73.6	לא אקדמית
1.09	7.67	64.11	7.32	63.42	7.99	64.8	גיל ההורה
-3.35	2.31	4.32	2.21	4.38	2.43	4.25	מספר ילדים
מין הילד הבוגר עם מש"ה							
				63.0	61.6	64.4	גבר
				73.0	38.4	35.6	אישה
**56.91							רמת מוגבלות שכלית
התפתחותית של הילד הבוגר							
				36.6	11.1	61.6	מוגבלות שכלית התפתחותית
קלה+קלה בינונית							

34.4	34.7	34.2	מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית+בינונית נמוכה				
22.8	41.7	4.1	מוגבלות שכלית התפתחותית קשה				
6.2	12.5		מוגבלות שכלית התפתחותית עמוקה				
**2.14	8.44	33.87	7.96	32.8	8.69	35.5	גיל הילד הבוגר עם מש"ה

*p<.05,**p<.01

מלוח 3 עולה כי 22.4% מההורים היו גברים ו- 77.6% נשים. רובם המכריע היו נשואים (71.8%) והתגוררו במחוז הדרום (53.1%). מרביתם היו ללא השכלה אקדמית (68.3%). גילם הממוצע של המשתתפים היה 64.11 (SD=7.67) וטווח הגילים היה 55-86. מספר הילדים של המשתתפים נע בין 1-16 וממוצע מספר הילדים היה 4.32 (SD=2.31).

בהשוואת המאפיינים הסוציו דמוגרפיים של הורים שילדיהם מבקרים במע"ש לעומת הורים שילדיהם מבקרים במרכז יום לא נמצאו הבדלים מובהקים בין שתי הקבוצות, למעט מקום מגורים שלפיו יותר מאלה שביקרו במע"ש גרו באזור הדרום לעומת מספר גבוה יותר של הורים שגרו באזור המרכז ושילדיהם ביקרו במרכז יום.

מע"ש - מרבית המשתתפים המטפלים בילד בוגר המבקר במסגרת מע"ש הינם נשים 76.7%, 23.3% גברים, מרבית ההורים נשואים 70.4%, רוב ההורים מתגוררים במחוז דרום 71.2%, רובם ללא השכלה אקדמית 73.6%, גילם הממוצע של ההורים 64.81 (SD=7.99), וממוצע מספר הילדים היה 4.25 (SD=2.21). מרבית הילדים הבוגרים המטופלים על ידי הוריהם ומבקרים במסגרת מע"ש, הם גברים (64.4%) אשר מרביתם מתפקדים ברמות מוגבלות שכלית התפתחותית קלה ומוגבלות שכלית התפתחותית קלה בינונית (61.6%), גילם הממוצע 35.5 (SD=8.69).

מרכז יום - מרבית המשתתפים המטפלים בילד בוגר המבקר במסגרת מרכז יום הינם נשים 78.4%, 21.6% גברים, מרבית ההורים נשואים 73.2%, רוב (44.6%) ההורים מתגוררים במחוזות תל אביב והמרכז. רובם ללא השכלה אקדמית (63%). גילם הממוצע של ההורים 63.42 (SD=7.32) וממוצע מספר הילדים היה 4.38 (SD=2.43). מרבית הילדים הבוגרים המטופלים על ידי הוריהם ומבקרים במסגרת מרכז יום, הם גברים (61.6%) אשר מרביתם מתפקדים ברמת מוגבלות שכלית התפתחותית קשה (41.7%), וגילם הממוצע 32.8 (SD=7.96).

לא נמצאו הבדלים מובהקים בין מאפייני שתי הקבוצות למעט לגבי המשתנים הבאים: נמצאו הבדלים מובהקים בגיל הילד הבוגר עם מש"ה לבין סוג המסגרת (מע"ש, מרכז יום)

$T(144) = 2.14, p < .05$, כך שממוצע הגילאים של ילדים בוגרים המבקרים במע"ש ($M = 35.35, SD = 8.69$) גבוה מממוצע הגילאים של ילדים בוגרים המבקרים במסגרת מרכז יום.

נמצאו הבדלים מובהקים גם בין אזור המגורים לבין סוג המסגרת היומית בה מבקר הילד הבוגר עם מש"ה (מע"ש/מרכז יום) ($X^2 = 25.51, p < .000$). כלומר, יותר ילדים שגרו באזור הדרום ביקרו במע"ש בהשוואה לשיעור הילדים שביקרו במרכז יום. כמצופה, נמצאו הבדלים מובהקים בין רמות המוגבלות שכלית התפתחותית לפי סוג מסגרת ($X^2 = 56.91, p < 0.00$), מכיוון שכל מסגרת מיועדת לרמות תפקוד שונות.

5.1 תיאור המשתנים המרכזיים:

על מנת לקבל תמונה על התפלגות משתני המחקר במדגם חושבו : ממוצעים, סטיות תקן וטווחים
התוצאות מוצגות בלוח 4 :

לוח 4: התפלגויות של משתני המחקר (ממוצעים, סטיות תקן וטווחים)

משתני המחקר			מע"ש			מרכז יום			ס"ה		
טווח			M			SD			M		
SD			טווח			SD			M		
איכות חיים כללית			1.96- 4.88	3.47	0.72	1.08- 4.77	3.60	0.75	1.08- 4.88	3.54	0.73
איכות חיים פיזית			1.20- 4.90	3.39	0.86	1.00- 5.00	3.51	0.90	1.00- 5.00	3.45	0.88
איכות חיים פסיכולוגית			1.50- 4.86	3.62	0.81	1.29- 5.00	3.79	0.73	1.29- 5.00	3.70	0.77
איכות חיים קשרים חברתיים			1.00- 5.00	3.52	0.90	1.00- 5.00	3.72	0.98	1.00- 5.00	3.62	0.94
איכות חיים סביבה			1.50- 5.00	3.40	0.80	1.00- 5.00	3.49	0.79	1.00- 5.00	3.44	0.79
דחק			6.00- 34.00	20.95	6.42	10.00- 36.00	25.13	6.33	6.00- 36.00	23.06	6.69
תפיסת ההורה את בעיות ההוריות והמשפחתיות			1.00- 16.00	7.82	3.57	2.00- 14.00	8.64	3.49	1.00- 16.00	8.23	3.54
תפיסת ההורה את מידת הפסימיות			0.00- 7.00	4.96	1.86	0.00- 7.00	4.71	1.89	.00 7.00	4.83	2.70

2.94	6.50	-0.00	2.78	7.67	1.00-	3.03	5.31	0.00-	תפיסת
		13.00			13.00			13.00	ההורה את
									התנהגות
									הילד וקשייו
									(תכונות הילד)
1.25	3.47	1.00-	0.92	4.09	1.00-	1.23	2.89	1.00-	תפיסת
		5.00			5.00			5.00	ההורה את
									מיומנויות
									לעזרה עצמית
									של ילדו
0.77	1.84	1.00-	0.83	1.90	1.00-	0.71	1.78	1.00-	נטל טיפול
		4.67			4.67			4.42	
4.83	22.21	10.00-	4.56	21.56	10.00-	5.05	22.87	12.00-	אמביוולנטיות
		38.00			32.00			38.88	
1.02	3.32	1.00-	0.68	4.02	1.73-	0.81	2.62	1.00-	רמת תפקוד
		4.91			4.91			4.73	

* $p < .05$. ** $p < .01$

מלוח 4 עולה כי ממוצע איכות החיים הכללית היה 3.54 ($SD=0.73$). מתוך 4 תחומי איכות החיים ממוצע איכות החיים פסיכולוגית היה הגבוה ביותר 3.70 ($SD=0.77$) ממוצע איכות החיים פיזית היה 3.45 ($SD=0.88$), ממוצע איכות החיים החברתית היה 3.62 ($SD=0.94$), וממוצע איכות החיים הסביבתית היה הנמוך ביותר 3.44 ($SD=0.79$).

ממוצע הדחק הכוללני היה 23.06 ($SD=6.69$), כאשר טווח הציונים היוו בין 6 ל-36 (ציון גבוה יותר מצביע על דחק רב יותר). ממוצע הדחק של הורים לילדים בוגרים עם משייה המבקרים במרכז יום ($SD=6.33, M=25.13$) היה גבוה מממוצע הדחק של הורים של ילדים בוגרים המבקרים במע"ש ($SD=6.42, M=20.95$).

כאשר בוחנים ממוצע עבור כל אחד ממימדי הדחק, הממצאים מראים כי ממוצע הגבוה ביותר של דחק התקבל עבור תפיסת ההורה את הבעיות ההוריות והמשפחתיות 8.23 ($SD=3.54$), ממוצע עבור תפיסת ההורה את מידת הפסימיות ותפיסת ההורה את התנהגות הילד וקשייו (תכונות הילד) היה זהה 4.83 ($SD=2.70$). ממוצע תפיסת ההורה את מיומנויות לעזרה עצמית של ילדו קיבל את הממוצע הנמוך ביותר מבין כל 4 מימדי הדחק היה 3.47 ($SD=1.25$).

ממוצע נטל הטיפול היה 1.84 ($SD=0.77$) כאשר הציון לכל פריט נע מ-1 עד 5, כאשר ציון גבוה יותר מעיד על נטל רב יותר. ממוצע נטל הטיפול של הורים לילדים בוגרים עם משייה המבקרים במרכז יום ($SD=0.83, M=1.90$) היה גבוה מממוצע נטל הטיפול של הורים לילדים בוגרים עם משייה המבקרים במע"ש ($SD=0.71, M=1.78$).

ממוצע האמביוולנטיות היה 22.21 ($SD=4.83$). ממוצע האמביוולנטיות של הורים לילדים בוגרים עם מש"ה המבקרים במע"ש ($SD=5.05, M=22.87$) היה גבוה מממוצע האמביוולנטיות של הורים לילדים בוגרים עם מש"ה המבקרים במרכז יום ($SD=4.56, M=21.56$). רמת תפקוד- כאמור סקאלת רמת תפקוד נמדדת בין 1 (עצמאי לחלוטין) עד 5 (לא עצמאי כלל) כך שציון גבוה מציין רמת התפקוד נמוכה, מתוך לוח 4 כמצופה לפי קריטריונים קבלה לכל מסגרת, רמת התפקוד של הילדים הבוגרים עם מש"ה המבקרים במרכז יום ($M=4.02, SD=0.68$) הייתה נמוכה מרמת התפקוד של הילדים הבוגרים עם מש"ה המבקרים במע"ש ($M=2.62, SD=0.81$).

5.2 בחינת השערות המחקר:

לבחינת ההשערה כי ימצא קשר בין מידות הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה לבין איכות חייו של ההורה המטפל נערכו מבחני מתאם מסוג פירסון. תוצאות המבחנים מוצגות בלוח 5.

לוח 5: מתאמי פירסון בין מידת דחק כוללנית ו-4 מימדי הדחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו לבין איכות חייו של ההורה ותחומי איכות החיים.

דחק	תפיסת ההורה את בעיות ההוריות והמשפחתיות	תפיסת ההורה את מידת הפסימיות	תפיסת ההורה את התנהגות הילד וקשייו (תכונות הילד)	תפיסת ההורה את מיומנויות לעזרה עצמית	נטל טיפול	אמביוולנטיות
איכות חיים כוללת	**-0.42	**-0.53	**-0.43	-0.05	0.022	**-0.51
איכות חיים פיזית	**-0.37	**-0.53	**-0.48	-0.01	-0.00	**-0.46
איכות חיים פסיכולוגית	**-0.14	**-0.53	**-0.48	-0.02	0.08	**-0.53
איכות חיים חברתית	**-0.25	**-0.31	0.02	-0.11	-0.02	**-0.28
איכות חיים סביבה	**-0.39	47**-.47	**-0.38	-0.08	0.02	**-0.42

* $p<0.05$. ** $p<0.01$

על פי השערה א' קיים קשר בין מידות הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה לבין איכות חייו של ההורה המטפל:

השערה א.1. ככל שמידת האמביוולנטיות של ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה תהיה רבה יותר כך איכות החיים של ההורה תהיה נמוכה יותר.

הממצאים מלוח 5 מראים כי נמצא קשר שלילי מובהק בין אמביוולנטיות לבין איכות חיים סביבה לבין ($r_p = -.18, p < .01$).

כלומר, ככל שהאמביוולנטיות רבה יותר כך איכות חיים סביבה של ההורה נמוכה יותר. לא נמצא קשר סטטיסטי מובהק בין אמביוולנטיות שחשים ההורים כלפי ילדיהם לבין איכות חייהם הכללית ($r_p = .15, N.S$) ותחומי איכות החיים: איכות חייהם הפיזית ($r_p = -.13, N.S$), איכות חיים פסיכולוגית ($r_p = -.14, N.S$), ואיכות חיים חברתית ($r_p = .02, N.S$). אם כן, **השערה א.1** ככל שמידת האמביוולנטיות של ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה תהיה רבה יותר כך איכות החיים של ההורה תהיה נמוכה יותר אוששה חלקית.

השערה א.2. ככל שמידות הדחק ונטל הטיפול של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה תהיינה גבוהות יותר כך איכות החיים של ההורה תהיה נמוכה יותר.

הממצאים בלוח 5 מראים כי נמצא קשר שלילי מובהק מבחינה סטטיסטית בין מידת הדחק ומימדי הדחק: תפיסת ההורה את הבעיות ההוריות והמשפחתיות ותפיסת ההורה את מידת הפסימיות לבין תחומי איכות חייו של ההורה - איכות חיים כללית ($r_p = -.53, r_p = -.43, p < .01$), איכות חיים פיזית ($r_p = -.42, r_p = -.48, p < .01$), ואיכות חיים סביבה ($r_p = -.37, r_p = -.53, r_p = -.48, p < .01$), ואיכות חיים חברתית ($r_p = -.14, r_p = -.53, r_p = -.48, p < .01$), ואיכות חיים פסיכולוגית ($r_p = -.39, r_p = -.47, r_p = -.38, p < .01$). כך שככל שמידת הדחק, מידת הבעיות ההוריות והמשפחתיות ומידת הפסימיות רבה יותר כך מימדי איכות חייו של ההורה - איכות חיים כללית, איכות חיים פיזית, איכות חיים פסיכולוגית ואיכות חיים סביבה נמוכים יותר. בנוסף נמצא קשר שלילי מובהק מבחינה סטטיסטית בין מידת הדחק ומימד הדחק-תפיסת ההורה את הבעיות ההוריות והמשפחתיות לבין איכות חיים חברתית ($r_p = -.25, r_p = -.31, p < .01$) כך שככל שמידת הדחק ומידת הבעיות ההוריות רבה יותר כך איכות חייו החברתית של ההורה נמוכה יותר. לא נמצא קשר סטטיסטי מובהק בין מימדי הדחק - תפיסת ההורה את התנהגות הילד וקשייו (תכונות הילד) ותפיסת ההורה את אי מיומנויות לעזרה עצמית לבין מימדי איכות חייו של ההורה - איכות חיים כללית ($r_p = -.01, r_p = -.00, N.S$), איכות חיים פסיכולוגית ($r_p = -.02, r_p = .08, N.S$), איכות חיים חברתית ($r_p = -.11, r_p = -.02, N.S$) ואיכות חיים סביבה ($r_p = -.08, r_p = .02, N.S$). בנוסף לא נמצא קשר סטטיסטי מובהק בין מימד הדחק-תפיסת ההורה את מידת הפסימיות לבין איכות חיים חברתית ($r_p = .02, N.S$). כמו כן, מהממצאים בלוח 5 ניתן ללמוד כי נמצא קשר שלילי מובהק מבחינה סטטיסטית בין נטל הטיפול שחש ההורה לבין מימדי איכות חייו של ההורה - איכות חיים כללית ($r_p = -.51, p < .01$), איכות חיים פיזית ($r_p = -.46, p < .01$), איכות פסיכולוגית ($r_p = -.53, p < .01$), איכות חיים חברתית

($r_p = -.28$ $p < .01$) ואיכות חיים סביבה ($r_p = -.42$ $p < .01$), כך שככל שנטל הטיפול גבוה יותר כך מימדי איכות חייו של ההורה (איכות חיים כללית, איכות חיים פיזית, איכות חיים פסיכולוגית, איכות חיים חברתית ואיכות חיים סביבה) נמוכים יותר. אם כן השערה 2א ככל שמידות הדחק ונטל הטיפול של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם משי"ה תהיינה גבוהות יותר כך איכות החיים של ההורה תהיה נמוכה יותר אוששה חלקית.

לסיכום לבחינת ההשערה כי קיים קשר בין מידות הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם משי"ה לבין מימדי איכות חייו של ההורה המטפל. נמצא כי, ככל שהאמביוולנטיות רבה יותר כך איכות חיים סביבה של ההורה נמוכה יותר. ככל שמידת הדחק, מידת הבעיות ההוריות והמשפחתיות ומידת הפסימיות רבה יותר כך מימדי איכות חייו של ההורה -איכות חיים כללית, איכות חיים פיזית, איכות חיים פסיכולוגית ואיכות חיים סביבה נמוכים יותר ובנוסף שככל שמידת הדחק ומידת הבעיות ההוריות רבה יותר כך איכות חייו החברתית של ההורה נמוכה יותר.

אם כן השערה 1א, ו-2א אוששו חלקית

לבחינת השערה ב' אשר גרסה כי קיים קשר בין רמת התפקוד של הילד לבין תחושת דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות אצל ההורה נערך מבחן מתאם מסוג פירסון. תוצאות מוצגות בלוח 6.

לוח 6 מתאמים זוגיים לרמת תפקוד, דחק ומימדיו, נטל טיפול ואמביוולנטיות.

דחק	תפיסת ההורה את בעיות ההוריות והמשפחתיות	תפיסת ההורה את מידת הפסימיות	תפיסת ההורה את התנהגות הילד וקשייו (תכונות הילד)	תפיסת ההורה את אי מיומנויות לעזרה עצמית	נטל טיפול	אמביוולנטיות
רמת תפקוד	.40**	.13	-.05	.50**	.69**	-.17**
דחק	-	.80**	.60**	.72**	.41**	-.38**
תפיסת ההורה את בעיות ההוריות והמשפחתיות	.81**	-	.56**	.25**	.05	.56**
תפיסת ההורה את מידת הפסימיות	.64**	.56**	-	.16	-.04	-.44**
תפיסת ההורה את התנהגות הילד וקשייו (תכונות הילד)	.71**	.25**	.16	-	.48**	-.07
תפיסת ההורה את מיומנויות לעזרה עצמית	.51**	-.10	-.04	.48**	-	.01
						-.10

** .35	-	.01	.15	** .39	** .56	** .48	נטל טיפול
-	** .35	-.10	-.06	** .24	** .22	.13	אמביוולנטיות

* $p < .05$. ** $p < .01$

השערה ב.1. ככל שרמת התפקוד הילד הבוגר עם מש"ה תהיה נמוכה יותר כך תחושות הדחק ונטל הטיפול שחש ההורה המטפל תהיינה גבוהות יותר.

מהממצאים בלוח 6 ניתן ללמוד כי בהתאם להשערה נמצא קשר חיובי מובהק בין רמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה לבין דחק ההורה ($r_p=.40, p<.01$), תפיסת ההורה את התנהגות הילד וקשייו (תכונות הילד) ($r_p=.50, p<.01$) ותפיסת ההורה את אי מיומנויותו לעזרה עצמית ($r_p=.69, p<.01$), כך ככל שרמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה נמוכה יותר כך דחק ההורה, תפיסת ההורה את התנהגות הילד וקשייו (תכונות הילד) גבוהים יותר, בנוסף ככל שרמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה נמוכה יותר תופס את אי יכולתו של הילד לבצע מיומנויות לעזרה כרבות יותר. לא נמצא קשר מובהק בין רמת תפקוד של הילד לבין נטל הטיפול של ההורה ($r_p=.05, p=N.S$), לא נמצא קשר בין רמת תפקוד של הילד לבין תפיסת ההורה את מידת הפסימיות ($r_p=-.05, p=N.S$), וכן לא נמצא קשר מובהק בין רמת תפקוד של הילד לבין תפיסת ההורה את בעיות ההוריות והמשפחתיות ($r_p=.15, p>.05$).

אם כן, **ההשערה ב.1.** שככל שרמת התפקוד הילד הבוגר עם מש"ה תהיה נמוכה יותר כך תחושות הדחק ונטל הטיפול שחש ההורה המטפל תהיינה גבוהות יותר אוששה חלקית.

השערה ב.2. ככל שרמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה נמוכה יותר כך מידת האמביוולנטיות של ההורה כלפיו תהיה רבה יותר.

כפי שניתן לראות בלוח 6 בהתאם להשערה נמצא קשר שלילי מובהק בין רמת התפקוד של הילד לבין האמביוולנטיות של ההורה ($r_p=-.17, p<.01$) ככל שרמת התפקוד של הילד נמוכה יותר האמביוולנטיות שחש כלפיו ההורה היא גבוהה יותר.

אם כן **השערה ב.2** ככל שרמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה נמוכה יותר כך מידת האמביוולנטיות של ההורה כלפיו תהיה רבה יותר אוששה.

השערה ג

השערה ג. גרסה כי יש קשר בין מידת הדחק ונטל הטיפול של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה לבין מידת האמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה - ככל שמידות הדחק ונטל הטיפול של ההורה המטפל תהיינה גבוהות יותר כך מידת האמביוולנטיות כלפי ילדו תהיה רבה יותר.

ניתן ללמוד מלוח 6 כי קיים קשר חיובי מובהק בין מימדי הדחק- תפיסת ההורה את הבעיות ההוריות והמשפחתיות ($r_p=.22, p<.01$), תפיסת ההורה את מידת הפסימיות ($r_p=.24, p<.01$) ונטל טיפול ($r_p=.35, p<.01$) לבין מידת האמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה. כך שככל שמימדי הדחק, תפיסת ההורה את בעיות ההוריות והמשפחתיות, תפיסת ההורה את מידת הפסימיות ונטל טיפול רבים כך האמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה רבה יותר. לא נמצא קשר סטטיסטי בין דחק ($r_p=.13, p=N.S$), ומימדי הדחק-תפיסת ההורה את התנהגות הילד וקשייו (תכונות הילד) ($r_p=-.06, p=N.S$) ותפיסת ההורה את אי מיומנויות לעזרה עצמית של ילדו ($r_p=-.16, p=N.S$) לבין אמביוולנטיות.

אם כן **ההשערה ג.** כי יש קשר בין מידת הדחק ונטל הטיפול של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה לבין מידת האמביוולנטיות שחש ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה - ככל שמידות הדחק

ונטל הטיפול של ההורה המטפל תהיינה גבוהות יותר כך מידת האמביוולנטיות כלפי ילדו תהיה רבה יותר אוששה חלקית.

השערה ד'

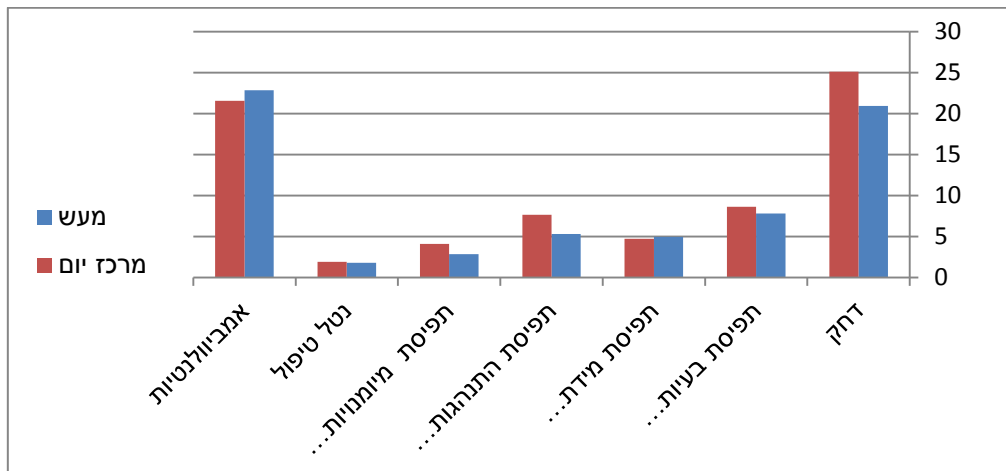
השערה ד' גרסה כי קיים קשר בין סוג המסגרת שבה נמצא הילד הבוגר עם מש"ה לבין תחושת דחק, נטל טיפול, ואמביוולנטיות אצל ההורה- כך שהורים לילדים המבקרים במע"ש ידווחו על רמות דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות נמוכות יותר, לעומת הורים שילדיהם מבקרים במרכז יום. לשם בדיקת ההשערה נערכו מבחני t למדגמים בלתי תלויים והתוצאות מוצגות בלוח 7.

לוח 7: משתנים תלויים לפי סוג המסגרת שבה מבקרים בוגרים עם מש"ה (מבחן t)

משתני המחקר	מע"ש		מרכז יום		t
	SD	M	SD	M	
דחק	20.95	6.4	25.13	6.33	***-3.96
תפיסת ההורה את בעיות ההוריות והמשפחתיות	7.8	3.57	8.64	3.49	-1.41
תפיסת ההורה את מידת הפסימיות	4.96	1.86	4.71	1.89	.82
תפיסת ההורה את התנהגות הילד וקשייו (תכונות הילד)	5.31	2.62	7.67	2.78	***-5.28
תפיסת ההורה את אי מיומנויות לעזרה עצמית	2.84	1.23	4.09	0.92	***-6.93
נטל טיפול	1.78	.71	1.90	.83	-.91
אמביוולנטיות	22.87	5.05	21.56	4.56	.16

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

לוח 8: משתנים תלויים לפי סוג המסגרת שבה מבקרים הילדים הבוגרים עם מש"ה



מהממצאים בלוח 7 עולה כי בהתאם להשערה נמצא הבדל מובהק ברמת הדחק של הורים לילדים בוגרים עם מש"ה הנמצאים במסגרת מע"ש לבין הורים לילדים בוגרים עם מש"ה הנמצאים במסגרת מרכז יום. הורים לילדים בוגרים עם מש"ה הנמצאים במסגרת מע"ש ($M=20.95, SD=6.42$) חווים רמות דחק נמוכות יותר מאשר הורים לילדים בוגרים עם מש"ה הנמצאים במסגרת מרכז יום ($M=25.13, SD=6.33$). הורים לילדים בוגרים עם מש"ה הנמצאים במסגרת מע"ש תופסים את מימד הדחק-התנהגות הילד וקשייו (תכונות הילד) ($M=5.31, SD=2.62$) כנמוכים מאשר הורים לילדים בוגרים עם מש"ה במסגרת מרכז יום ($M=7.67, SD=2.78$) והבדל זה נמצא מובהק. בהתאם לתנאי הקבלה למסגרות נמצא הבדל מובהק במימד הדחק- תפיסת אי מיומנויות לעזרה עצמית, הורים לילדים בוגרים עם מש"ה הנמצאים במסגרת מע"ש ($M=2.84, SD=1.23$) תופסים את ילדיהם כבעלי מיומנות עצמית גבוהה מאשר הורים לילדים בוגרים עם מש"ה הנמצאים במסגרת מרכז יום ($M=4.09, SD=0.92$). בנוסף עולה כי לא נמצאו הבדלים מובהקים במימד הדחק-תפיסת ההורה את בעיות ההורות והמשפחתיות. תפיסת ההורה את מידת הפסימיות ונטל הטיפול ואמביוולנטיות ההורים לילדים בוגרים עם מש"ה הנמצאים במסגרת מע"ש לבין הורים לילדים בוגרים עם מש"ה הנמצאים במסגרת מרכז יום.

אם כן, **השערה ז** אשר גרסה כי קיים קשר בין סוג המסגרת שבה נמצא הילד הבוגר עם מש"ה לבין תחושת דחק, נטל טיפול, ואמביוולנטיות אצל ההורה- כך שהורים לילדים המבקרים במע"ש ידווחו על רמות דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות נמוכות יותר, לעומת הורים שילדיהם מבקרים במרכז יום אוששה חלקית.

השערה ה'

לבחינת **השערה ה** -דחק, נטל הטיפול, גיל הילד, רמת מוגבלות שכלית התפתחותית, מספר הילדים, מין המטפל, מצב משפחתי, גיל, רמת התפקוד, סוג המסגרת, רמת ההשכלה ומין הילד ינבאו את איכות החיים הכוללת נערכה רגרסיה מרובה

לוח 9 מתאמי פירסון בין המשתנים הבלתי תלויים לבין איכות חיים

דחק	בעיות הוריות	פסימיות	תכונות ילד	מיומנות עזרה עצמית	נטל טיפול	אמבי'	השכלה	מצב משפחתי	רמת תפקוד	רמת מוגבלות שכלית התפתח תפתח	מסגרת	גיל הילד	מין הילד	מספר ילדים	גיל ההורה	מין
א.ח.	***-.42	**-.46	**-.43	-.05	.02	***-.51	-.15	.15	*.17	.13	***.21	.09	***-.34	.01	***-.28	***-.18
כוללת																
א.ח.	***-.37	**-.48	**-.37	-.01	-.00	***-.46	-.13	.13	.14	.11	*.18	.06	***-.38	-.04	***-.34	-.15
פיזית																
א.ח.	***-.41	**-.53	**-.48	-.02	.08	***-.53	-.14	.13	.10	.15	***.21	.111	***-.2	.05	***-.20	***-.19
פסיכולוגי																
א.ח.	***-.25	**-.31	-.11	-.11	-.02	***-.28	.02	-.02	*.19	.07	*.15	.15	***-.20	.13	***-.19	-.11
חברתית																

*-.16	*-.17	-.10	.01	**-.24	.06	**-.19	.10	.16	**-.23	*-.18	**-.42	.02	-.08	**-.38	**-.47	**-.39	א.ח
סביבה																	
א.ח = איכות חיים																	

איכות חיים כוללת

הממצאים בלוח 9 מראים כי למשתנה אמביוולנטיות, רמת תפקוד, סוג מסגרת, השכלה ומין הילד לא נמצא קשר מובהק עם איכות החיים הכללית של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה על כן משתנים אלו לא הוכנסו למשוואת הרגרסיה.

לוח 10 : רגרסיה מרובה על משתנים המנבאים איכות חיים כוללת.

משתנה מנבא	B	B	SE B
דחק	-.32**	-.03	.00
נטל טיפול	-.31**	-.30	.07
גיל הילד	-.27**	-.02	.00
רמת מוגבלות שכלית התפתחותית	.25**	.11	.03
מספר ילדים	-.22**	-.07	.02
מין	-.17**	-.30	.11
מצב משפחתי	.10	.17	.10
גיל	.02	.01	.01
R ²	.51		
AdjR ²	.48		
F	***16.81		

* $p < .05$. ** $p < .01$ ***. $p < .001$

מעיון בלוח 10 עולה כי מודל הרגרסיה מובהק ו-51% מהשונות במשתנה התלוי -איכות חיים כוללת, מוסברים על ידי המשתנים המנבאים ($F_{8,127}=16.81, p<.000$). כפי שניתן לראות מהלוח, המשתנה בעל התרומה הייחודית הגבוהה ביותר לניבוי איכות החיים כוללת הינו דחק ($\beta = -.32, p<.01$), הורים החווים רמות דחק נמוכות, חווים איכות חיים כוללת גבוהה יותר. תרומה מובהקת נמצאה גם לנטל טיפול ($\beta = -.31, p<.01$) הורים החווים רמות נטל טיפול נמוכות איכות חיים כוללת שלהם גבוהה יותר. וגם לרמת מוגבלות שכלית התפתחותית ($\beta = .27, p<.01$) הורים לילדים בוגרים עם מש"ה ברמות מוגבלות שכלית התפתחותית קלות חווים איכות חיים כוללת נמוכה יותר מאשר הורים לילדים בוגרים עם מש"ה ברמות מוגבלות שכלית התפתחותית נמוכות חווים איכות חיים כוללת גבוהה.

נמצאו כמה משתנים סוציו דמוגרפיים הקשורים לאיכות חיים כוללת של ההורה : ככל שמספר הילדים קטן יותר כך איכות חייו הכוללת של ההורה טובה יותר ($\beta = -.21$), גברים המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה חווים איכות חיים כוללת גבוהה יותר מאשר נשים המטפלות בילדם הבוגר עם מש"ה ($\beta = -.17$). גיל הילד הוא גורם מנבא מובהק לאיכות החיים כוללת של ההורה המטפל בילדו עם מש"ה ($\beta = -.27$) כך שככל שהילד צעיר יותר, כך איכות החיים כוללת של ההורה המטפל גבוהה יותר. לא נמצא קשר מובהק עם מצב משפחתי ($\beta = .10$) וגיל ההורה ($\beta = .02$).

איכות חיים פיזית

הממצאים בלוח 9 מראים כי למשתנה מצב משפחתי, מין, השכלה, אמביוולנטיות, רמת תפקוד, סוג מסגרת ומין הילד אין קשר מובהק עם איכות חיים פיזית של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה, לכן משתנים אלו לא הוכנסו למשוואת הרגרסיה.

לוח 11: רגרסיה מרובה על משתנים המנבאים איכות חיים פיזית.

משתנה מנבא	B	B	SE B
נטל טיפול	-.37**	-.43	.43
גיל הילד	-.31**	-.03	.01
מספר ילדים	-.25**	-.09	.02
דחק	-.22**	-.03	.01
רמת מוגבלות שכלית התפתחותית	.14^	.07	.04
גיל	-.00	.00	.01
R ²	.44		
AdjR ²	.41		
F	17.***		
	63		

* $p < .05$ ** $p < .01$ ^ $p = .06$

מעיון בלוח 11 עולה כי מודל הרגרסיה מובהק ומסביר 44% מהשונות במשתנה התלוי -איכות חיים פיזית על ידי המשתנים המנבאים :

המשתנה בעל התרומה הייחודית הגבוהה ביותר לניבוי איכות החיים הינו נטל טיפול ($\beta = -.37, p < .01$), ככל שנטל הטיפול של ההורה מועט כך איכות החיים הפיזית גבוהה יותר.

נמצאו כמה משתנים סוציו דמוגרפיים הקשורים לאיכות חיים פיזית של ההורה :
גיל הילד ($\beta = -.31, p < .01$) הוא גורם מנבא מובהק לאיכות חיים פיזית של ההורה המטפל בילדו
עם מש"ה, כך ככל שהילד עם מש"ה צעיר יותר, כך איכות החיים הפיזית של ההורה גבוהה יותר.
מספר ילדים ($\beta = -.25, p < .01$), ככל שמספר הילדים קטן כך איכות החיים הפיזית של ההורה
היא טובה יותר. משתנה נוסף מובהק לניבוי איכות חיים פיזית הינו דחק ($\beta = -.22, p < .01$)
כך ככל שרמות הדחק של ההורה המטפל נמוכות כך איכות חיים פיזית גבוהה.

איכות חיים פסיכולוגית.

הממצאים בלוח 9 מראים כי למשתנה מצב משפחתי, סוג מסגרת, מין הילד, מספר ילדים, מין
ההורה, רמת תפקוד והשכלה אין קשר מובהק עם איכות חיים פסיכולוגית של ההורה המטפל
ילדו הבוגר עם מש"ה, לכן משתנים אלו לא הוכנסו למשוואת הרגרסיה.
לוח 12: רגרסיה מרובה על משתנים המנבאים איכות חיים פסיכולוגית.

משתנה מנבא	β	B	SE B
מודל הרגרסיה			
נטל טיפול	-.34**	-.35	.07
דחק	-.34**	-.04	.00
רמת מוגבלות שכלית התפתחותית	.26**	.13	.03
גיל הילד	-.21*	-.01	.00
מין	-.17**	-.32	.12
ילדים	-.16**	-.05	.02
גיל	.03	.00	.01
R^2	.48		
Adj R^2	.45		
F	17.80***		
*** $p < .001$. ** $p < .01$. * $p < .05$			

מעיון בלוח 12 עולה כי מודל הרגרסיה מובהק ו48% מהשונויות במשתנה התלוי -איכות חיים
פסיכולוגית, מוסברים על ידי המשתנים המנבאים ($F_{7,132} = 17.80, p < .000$)
כפי שניתן לראות מהלוח, המשתנים המובהקים לניבוי איכות החיים פסיכולוגית הם נטל טיפול
($\beta = -.34, p < .01$), ככל שנטל הטיפול של ההורה נמוך כך איכות חיים פסיכולוגית גבוהה.

דחק ($\beta = -.34, p < .01$), כך ככל שרמות הדחק של ההורה המטפל נמוכות כך איכות חיים פסיכולוגית גבוהה יותר, ורמות מוגבלות שכלית התפתחותית ($\beta = .26, p < .01$), הורים לילדים בוגרים עם מש"ה ברמות מוגבלות שכלית התפתחותית נמוכות חווים איכות חיים פסיכולוגית גבוהה יותר.

נמצאו כמה משתנים סוציו דמוגרפיים הקשורים לאיכות חיים פסיכולוגית של ההורה: גיל הילד הוא גורם מנבא מובהק לאיכות החיים הפסיכולוגית של ההורה המטפל בילדו עם מש"ה ($\beta = -.21, p < .05$) כך שככל הילד צעיר יותר, כך איכות החיים הפסיכולוגית של ההורה המטפל גבוהה יותר. גברים המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה חווים איכות חיים פסיכולוגית גבוהה יותר מאשר נשים המטפלות בילדם הבוגר עם מש"ה ($\beta = -.17, p < .01$). בנוסף ככל שמספר הילדים קטן יותר כך איכות חייו הפסיכולוגית של ההורה טובה יותר ($\beta = -.16$).

איכות חיים חברתית

הממצאים בלוח 9 מראים כי למשתנה מסגרת, רמת תפקוד, מין הילד, מספר ילדים, מין ההורה, אמביוולנטיות והשכלה אין קשר מובהק עם איכות חיים חברתית של ההורה המטפל ילדו הבוגר עם מש"ה, לכן משתנים אלו לא נכנסו למשוואת הרגרסיה.

לוח 13: רגרסיה מרובה על משתנים המנבאים איכות חיים חברתית.

משתנה מנבא	B	B	SE B
דחק	-.23*	-.03	.01
רמת מוגבלות שכלית התפתחותית	.20*	.11	.05
מין	-.14	-.32	.01
מצב משפחתי	.13	.27	.16
נטל טיפול	-.10	-.12	.11
גיל	-.09	-.01	.01
גיל הילד	-.08	-.01	.01
R ²	.19		
AdjR ²	.15		
F	4.59***		

* $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$

מעיון בלוח 13 עולה כי מודל הרגרסיה מובהק ו-19% מהשונות במשתנה התלוי -איכות חיים חברתית, מוסברים על ידי המשתנים המנבאים ($F_{7,130} = 4.5, p < .000$)

המשתנים המובהקים בניבוי איכות החיים חברתית הם :

דחק ($\beta = -.23, p < .01$), ככל שדחק ההורה נמוך כך איכות חיים חברתית גבוהה יותר ורמת מוגבלות שכלית התפתחותית ($\beta = .20, p < .01$) הורים לילדים בוגרים ברמות מוגבלות שכלית התפתחותית נמוכות חווים איכות חיים חברתית גבוהה יותר לעומת הורים לילדים בוגרים עם מש"ה ברמת מוגבלות שכלית התפתחותית קלה אשר חווים איכות חיים חברתית נמוכה יותר.

איכות חיים סביבה

הממצאים בלוח 9 מראים כי למשתנה סוג מסגרת, רמת תפקוד, מין הילד, מצב משפחתי ומספר ילדים אין קשר מובהק עם איכות חיים סביבה של ההורה המטפל ילדו הבוגר עם מש"ה, לכן משתנים אלו לא נכנסו למשוואת הרגרסיה.

לוח 14 : רגרסיה מרובה על משתנים המנבאים איכות חיים סביבה.

משתנה מנבא	β	B	SE B
דחק	**-0.35	-.04	.01
השכלה	**0.24	.42	.12
נטל טיפול	*-0.20	-.20	.09
רמת מוגבלות שכלית התפתחותית	**0.23	.11	.04
גיל הילד	^-.19	-.01	.01
מין	*-0.18	-.35	.14
אמביוולנטיות	-.01	-.00	.01
גיל	.01	.00	.01
R ²	.39		
AdjR ²	.35		
F	***10.72		

$p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$. ^ = .06

מעיון בלוח 14 עולה כי מודל הרגרסיה מובהק ו- 39% מהשונות במשתנה התלוי -איכות חיים סביבה, מוסברים על ידי המשתנים המנבאים ($F_{8,132} = 10.72, p < .000$) כפי שניתן לראות מהלוח, המשתנה בעל התרומה הייחודית הגבוהה ביותר לניבוי איכות החיים הוא דחק ($\beta = -.35, p < .01$), ככל שדחק ההורה המטפל נמוך כך איכות חיים סביבה גבוהה נמצאו כמה משתנים סוציו דמוגרפיים הקשורים לאיכות חיים סביבה של ההורה : השכלה

($\beta=.24, p<.01$), ככל שהשכלת ההורה גבוהה כך איכות חיים סביבה גבוהה. גברים המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה חווים איכות חיים סביבה גבוהה יותר מאשר נשים המטפלות בילדם הבוגר עם מש"ה ($\beta=-.18, p<.01$).

נמצא שהמשתנה נטל טיפול בעל תרומה ייחודית מובהקת ($\beta=-.20, p<.05$) ככל שנטל הטיפול של ההורה בילדו נמוך כך איכות חיים סביבה של ההורה גבוהה.

המשתנה רמת מוגבלות שכלית התפתחותית נמצא כבעל תרומה ייחודית מובהקת

($\beta=.23, p<.01$) הורים לילדים בוגרים עם מש"ה ברמות מוגבלות שכלית התפתחותית נמוכות חווים איכות חיים סביבה גבוהה לעומת הורים לילדים בוגרים עם מש"ה ברמת מוגבלות שכלית התפתחותית קלה אשר חווים איכות חיים סביבה נמוכה.

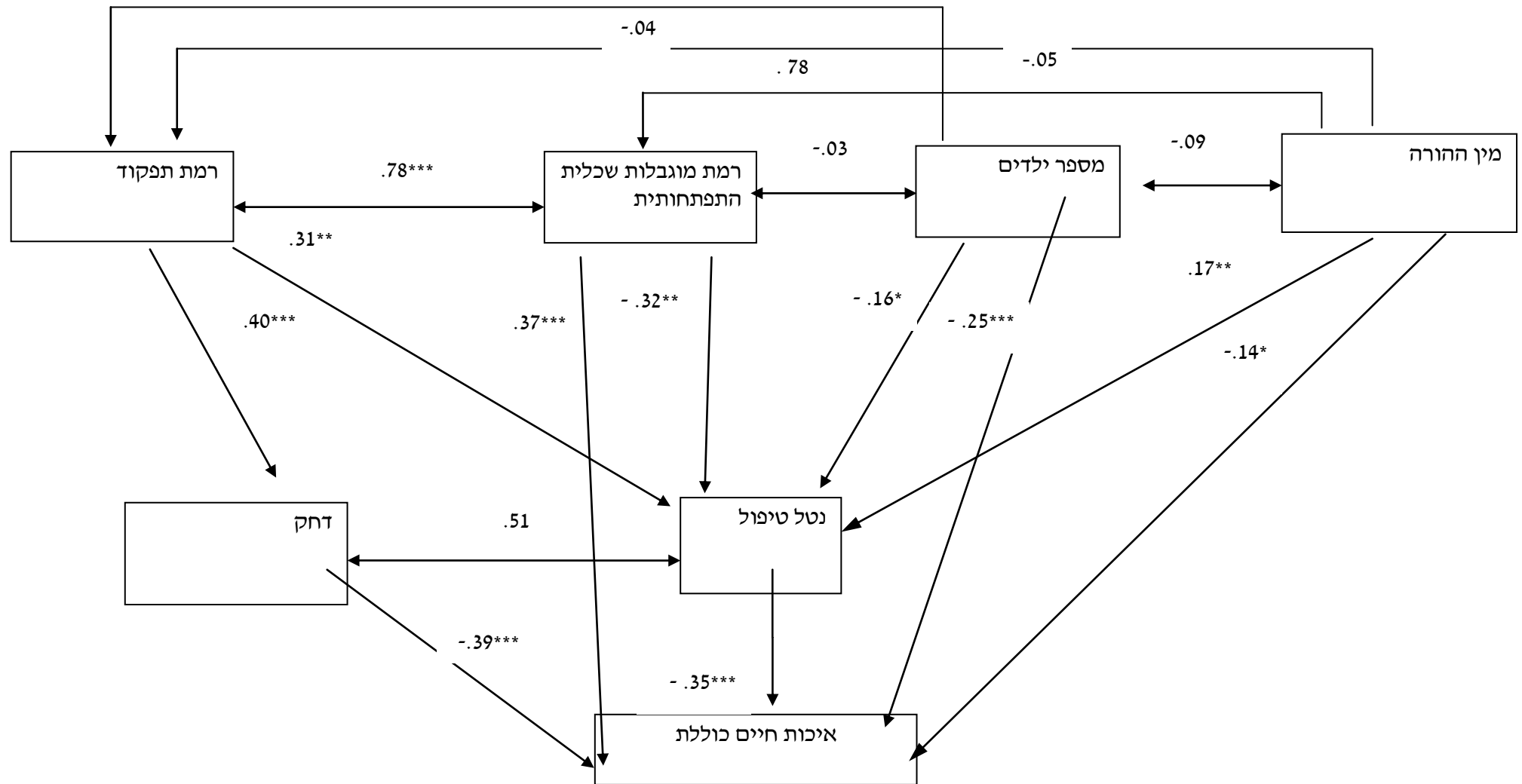
לא נמצאה תרומה ייחודית מובהקת לאמביוולנטיות ($\beta=-.01$) ולגיל ההורה ($\beta=.01$).

5.3 בחינת מודל תיאורטי משוער באמצעות ניתוח משוואות מבניות (SEM):

בחינת המודל המשוער הבא: מין ההורה, מספר הילדים, רמת מוגבלות שכלית התפתחותית ורמת התפקוד ינבאו את רמת הדחק ונטל הטיפול של ההורה שבתורה תוביל לאיכות החיים הכללית של ההורה. נערך באמצעות ניתוח משוואות מבניות (SEM), באמצעות תוכנת ה-AMOS 21. בעוד הרגרסיות מנבאות את המשתנה תלוי. במודל שנותח באמצעות משוואות מבניות הציג את השערת תיווך. המודל כולל את המשתנים "רמת המוגבלות שכלית התפתחותית", "רמת התפקוד", "מספר הילדים" ו-"מין ההורה" כמשתנים מנבאים. המשתנים "דחק" ו-"נטל טיפול" הינם משתנים מתווכים ואילו המשתנה "איכות חיים" הינו משתנה תלוי.

תחילה, נבחן טיב התאמת המודל לנתונים. תוצאות מדדי טיב ההתאמה מראים כי משתנה אמביוולנטיות לא נכנס למודל, אך שאר המשתנים מתאימים לנתונים ומהווה מודל בעל טיב התאמה טוב. הערכים הם כדלהלן: $\chi^2=0.84, df=3, p<.05; NFI=.99; TLI=1.06; CFI=1.00; RMSEA=.00$. לאחר מכן, נבחנו הקשרים במודל המשוער. תרשים מספר 15 מציג את התוצאות עבור המודל ובלוח מספר 16 מתוארות תוצאות ניתוח זה. כמו כן, המודל מכיל מתאמים בין משתנים שונים, אולם לשם בהירות ונהירות המודל, המתאמים אינם מופיעים בו. בלוח מספר 17 מתוארים המתאמים וערכיהם.

תרשים מספר 2: ממצאי מודל משוואות מבניות



לוח מספר 15: תיאור התרומה הייחודית של משתני המודל לאיכות החיים הכוללת באמצעות ניתוח משוואות מבניות

שם המשתנה	B	S.E	β	C.R
רמת תפקוד – נטל טיפול	.23	.08	.31	2.64**
רמת תפקוד – דחק	2.64	.49	.40	5.35***
רמת מוגבלות שכלית התפתחותית – נטל טיפול	-.15	.05	-.32	-2.94**
מספר ילדים – נטל טיפול	-.05	.02	-.16	-2.44*
מספר ילדים – איכות חיים	-.08	.02	-.25	-3.73***
מין ההורה – נטל טיפול	.32	.12	.17	2.59**
מין ההורה – איכות חיים	-.24	.12	-.14	-2.05*
נטל טיפול – איכות חיים	-.33	.07	-.35	-4.62***
דחק – איכות חיים	-.04	.01	-.39	-4.93***

R square-WB = .36

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

לוח מספר 16: תיאור הקשרים בין מדדי המודל באמצעות ניתוח משוואות מבניות

שמות המשתנים	R
רמת מוגבלות שכלית התפתחותית – רמת תפקוד	.78***
מספר ילדים – רמת תפקוד	N.S
מספר ילדים – רמת מוגבלות שכלית התפתחותית	N.S
מין ההורה – ילדים	N.S

N.S

מין – רמת תפקוד

N.S

מין ההורה- רמת מוגבלות שכלית התפתחותית

שמות המשתנים	R
דחק – נטל טיפול	.51***
רמת מוגבלות שכלית התפתחותית – איכות חיים	.37***
רמת תפקוד – איכות חיים	.37***

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

על פי תוצאות הניתוח ניכר כי המודל התיאורטי המשוער אושש חלקית. ניכר כי ארבעת המשתנים הבלתי תלויים: רמת מוגבלות שכלית התפתחותית, רמת תפקוד, מספר הילדים ומין ההורה, מנבאים את תחושת הנטל, דבר שבתורו מנבא את איכות החיים. כמו כן, נמצא קשר ישיר בין מספר הילדים ומין ההורה ובין איכות החיים. מכאן, נמצא נטל טיפול מתווך באופן חלקי את הקשר בין מספר הילדים ומין ההורה לבין איכות חיים. בנוסף, נטל טיפול מהווה משתנה המתווך באופן מלא את הקשר בין רמת המוגבלות שכלית התפתחותית ורמת התפקוד לבין איכות החיים.

רק משתנה אחד שמנבא את תחושת הדחק - רמת התפקוד. תחושת הדחק מהווה משתנה המתווך באופן מלא את הקשר שבין רמת התפקוד לבין איכות החיים.

סיכום הממצאים הכמותניים:

נמצא כי רמת מוגבלות שכלית התפתחותית, רמת תפקוד, מספר הילדים ומין ההורה, מנבאים את תחושת הנטל, דבר שבתורו מנבא את איכות החיים של ההורים. כמו כן, רמת תפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה ינמצא ה מנבא לתחושת דחק ההורה, דבר שבתורו מנבא את איכות החיים של ההורה. בבחינת הקשר בין נטל טיפול ודחק לאיכות חיים של ההורה המטפל, נמצא כי קיים קשר שלילי בין נטל טיפול ודחק לבין איכות חיים כללית, איכות חיים פיזית, איכות חיים פסיכולוגית, איכות חיים חברתית, ואיכות חיים סביבה של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה, כלומר ככל שנטל הטיפול ודחק ההורה רבים יותר כך איכות החיים של ההורה נמוכה יותר.

בנוסף, ממצאי המחקר מראים כי קיים קשר חיובי בין רמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה לבין דחק ואמביוולנטיות, כך ככל שרמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה נמוכה, רמת הדחק ומידת האמביוולנטיות של ההורה גבוהים יותר.

6. ממצאים מהמחקר האיכותני:

במסגרת המחקר האיכותני ההורים השיבו על 4 על שאלות פתוחות בגוף השאלון (נספח 5). הממצאים יוצגו בטבלאות ובהמשך יוצגו ציטוטים מהראיונות התומכים בחלוקה לתמות.

6.1 קשיים עיקריים

השאלה הראשונה נגעה לתחומי הקושי של ההורים. בלוח 17 מסוכם אחוז המשיבים שדווחו על קושי בתחומים שונים.

לוח 17: קשיים העיקריים של הורים (אחוזים)

סוג הקושי	אחוז המשתתפים אשר דיווחו על קושי/ העדר קושי
קושי פיזי ורגשי	52.4%
הגבלות אישיות בעקבות טיפול בילד, בדידות	18.9%
התנהגות מאתגרת של הילד הבוגר עם מש"ה	14.4%
אין קושי	9.8%
אחר	4.5%

ההורים תיארו כמה סוגי קשיים שבחלקם מתרחשים בו זמנית:

א. קשיים פיזיים בטיפול יומיומי כמו:

קושי במקלחות, קושי בהחלפות טיטולים, צחצוח שיניים, נעילת נעליים, גילוח, קושי בהאכלה, קושי בהכנת ארוחות, קושי בארגון הילד בבקרים למסגרות, קושי בטיפול לילי- הרטבות לילות, חוסר שינה וקשיי הרדמות של הילד. טיפול בילד בוגר עם צרכים של תינוק, עומס פיזי בעקבות טיפול רב שנים, קושי בעקבות משקל רב של הילד, קושי בהרמת הילד: וכך מספרים ההורים:

בן 85, אלמן, אב לבן בוגר עם מש"ה בן 48: "קושי פיזי במקלחות, שירותים, סידור מיטה, קניית בגדים והחלפת בגדים, טיולים מחוץ לבית";

בת 64, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 35: "ניקיון ואסתטיקה, גלוח, גזירת ציפורניים, צחצוח שיניים, אוזניים, רכיסת כפתורים, קשירת שרוכי נעליים, הכנת ארוחות, ניקיון ואחריות בשעות הפנאי";

בן 83, נשוי, אב לבת בוגרת עם מש"ה בת 56: "רעייתי נאלצת לקום מוקדם מאוד בבוקר (6:00) על מנת לעזור ולעשות עבודה דברים שונים כמו לבוש וכדו', עד הליכתה של בתי למרכז תעסוקה שיקומי";

בת 60, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 35: "כל המטלות הן עלי בלבד. אין חלוקה ביני לבין בעלי, אני מקלחת, אני מגלחת, אני מלבישה, מנגבת את צרכיו, עוזרת באוכל וכו'";

בת 57, אלמנה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 27: קושי בהתכופפות, בהחלפות בגלל הרטבות בלילה, בהשגחה תמידית-מכיוון שהבת לא מודעת לסכנות".

בת 55, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 25: "כל יום אותו דבר, טיפול בילד גדול כמו תינוק. קשה לקלח גבר גדול".

2. ריבוי מקרי טיפול ומוגבלות אישית של ההורה - בן משפחה נוסף מוגבל (אחד מן ההורים) וכן מספר ילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. הורים מתארים כי הם עצמם לא פונים לקבלת טיפול רפואי לבעיותיהם הבריאותיות כי אין מי שיטפל בילדם.

בת 84, אלמנה, אם לשני בנים בוגרים עם מש"ה בני 45 ו-49: "שני ילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בבית, אחד לא מסכים ללכת למסגרת, לא מסכים להתקלח, צריכה להיכנס איתו";

בת 83, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 66: "בעלי חולה, בעבר הוא היה מסייע, וגם הבן עבר תאונה, בנסיגה, יותר קשה מבעבר, עושים פחות קניות, אין חשק, קשה לנסוע שומרים על הכסף";

בת 73, אלמנה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 44: "קשה לקלח, להזיז, יש לי כאבים בגוף, לא עוברת ניתוח בכתף כי מי יטפל בילד?";

בן 68, נשוי, אב לבת בוגרת עם מש"ה בת 32: "מטפל גם באשתי, אין לי זמן לעצמי, דוחה דברים שצריך לעשות, כדי לטפל";

בת 86, אלמנה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 60: "אני בעצמי סיעודית ומתהלכת עם הליכון, מתקשה לטפל בו ברחצה והכנת ארוחות, קשה שהוא לא כמו כולם. היה צריך להיות סבא ועדיין מטופל על ידי אמא".

3. מוגבלות מורכבת של הילד - קושי בניידות של הילד המצריך תמיכה בהליכה, ניווד בכיסא גלגלים. המשיבים מספרים:

בת 58, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 27: "מוגבלות, אי אפשר ללכת לכל מקום בגלל העגלה גורם לקושי פיזי, לכאבי גב". "בת 72, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 38: "קשה בזמן מקלחות, קשה ללכת איתה להסעה של הבוקר, היא הולכת לאט וגם אני מוגבלת בהליכה";

בן 55, נשוי, אב לבת בוגרת עם מש"ה בת 29: "לא נעשים צעירים, הילדה מסורבלת בגלל המגבלה משמינה, טיפול פיזי נהיה קשה יותר";

בת 70, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 48: "יותר קשה מבעבר, כאבים בגוף בעקבות הטיפול הממושך, צריך יותר סבלנות, קיימת נסיגה בשליטה על סוגרים מפספס אחרי מקלחת וכועס על עצמו";

בת 60, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 32: "ההרמה (שלו- להחלפה) מבחינתי היא בלתי אפשרית, כך שאינני יכולה להישאר איתו לבד לאורך זמן".

א. קשיים רגשיים - טיפול בילד בוגר עם צרכים של תינוק, אי הבנת הילד, חוסר תקשורת מצד הילד, אי יכולת של הילד לתאר כאב גורם לתחושת סבל ומצוקה להורה.

בת 58, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 30: "קשה שלא מדבר, מה רוצה? מה כואב?";

בת 62, אלמנה, אם לבן בוגרת עם מש"ה בת 30: "פחד להיות עם הילדה לבד, אם יקרה לי משהו ואף אחד לא יטפל בה?";

בת 60, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 32: "קושי לטפל בילד כמו תינוק שאמור לתפקד לבד";

בת 55, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 31: "לראות אותו סובל";

בת 67, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 44: "קשה שאין לילד מסגרת עבודה מסודרת. בעלי חולה וכאשר מרגיש לא טוב זה משפיע על הילד, מדוכאת הרבה בגלל המצב והילד".

ב. הגבלות אישיות בעקבות הטיפול בילד, בדידות - השארות בבית בגלל טיפול בילד, אי יציאה מהבית בגלל הצורך בהשגחה תמידית, איבוד הזמן הפרטי, בית שאינו מותאם לצרכים של הילד ומגביל את ההורה, תחושת בדידות.

בת 65, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 35: "ב' איטי מאוד, מפונק מאוד, אין לו חברים כל הזמן רוצה רק את אמא, אינו מבין מצבים, לא יכולה לצאת מהבית לבן השני שלי כי אני תמיד צריכה להיות בבית";

בת 74, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 41: "קשה מכל הבחינות, לבשל, להיות בבית מוגבלים. המוגבלות שלו מקשה קושי פיזי ורגשי, מוגבלת לבית, תחושה של חנוקה, מתפוצצת!";

בת 62, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 26: "קושי פיזי לקלח, אני סובלת מכאבים, מרגישה קושי שהבת אינה מתקשרת, מרגישה בודדה למרות כל המשפחה - אני לבד";

בת 68, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 32: "בעלי קיבל אירוע מוחי, מטפלת בשני נכים, מוגבלת בהכל לוח זמנים על פי הזמנים של הילד, לשמור עליו בבית, שלא יצא לכביש, ילדים מציקים לו בחוץ";

בת 59, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 36: "הגבלות בחיים, עניין חברתי, צריך לעזור לו בדברים מסוימים".

ג. קושי בהתמודדות עם התנהגות מאתגרת – ההורים מתארים קשיי התמודדות עם התנהגות מאתגרת – סרבנות, חוסר קבלת גבולות, "עצבנות", קללות, שקרים, שוטטות, תזזיתיות, קריעת בגדים, בכי, הכאה עצמית, אכילת מזון באופן לא מבוקר, דרישות מרובות, תלות יתר עד כדי הגבלה של ההורה.

בת 66, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 30: "להלביש אותו, יש לו הרבה דרישות, קשה לו עם כולם, כל הזמן נמצאת בלחץ, עושה הרבה בעיות במסגרת, מחכה לטלפון";

בת 57, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 31: "קשה כאשר הבן מתעצבן, הוא בוכה הרבה לפעמים עושה דווקא, דורש תשומת לב כל הזמן";

בת 70, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 37: "קשה שקורעת בגדים, לתקן ולהחליף, שוברת משקפיים, תמיד להשגיח, להיות איתה בבית, הילדה חולה בסכרת צריך לדקור 4 פעמים, לדאוג שלא תאכל דברים לא טובים, אין לה שיניים, לא מוכנה להשתמש בתותבות";

בת 71, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 51: "ע' משקרת הרבה, מאוד תלונית, לא נותנת לי לצאת, חוזרת מאוחר, לא מקבלת גבולות";

בת 70, אלמנה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 40: "בעיה שכל הזמן צריך להשגיח, שלא יחטוף אוכל ויחנק או יכה את עצמו";

בת 60, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 33: "ההתנהגות שלה, אי ההבנה שלה, חצופה לפעמים, עצבנית מאוד, רוצה תשומת לב ללא הפסקה, בעיות קשב וריכוז, לא יושבת לבד";

6.2 גורמים מסייעים להתמודדות עם קשיי הטיפול

השאלת השנייה שנשאלו ההורים מה הכי מסייע לך /מרגיע אותך בהתמודדות עם הקשיים אלו? בלוח 18 מסוכמים אחוז המשתתפים אשר דיווחו על דרך התמודדות ספציפית

לוח 18: גורמים מסייעים בהתמודדות עם קשיי הטיפול (אחוזים)

אחוז המשתתפים אשר דיווחו על דרך התמודדות ספציפית	דרך ההתמודדות עם הקושי
43.5%	עזרה של בני משפחה
22.6%	תכונות אישיות של ההורה, תחביבים
9.6%	עזרה של עובד זר, מטפל בתשלום
8.1%	הקשר עם הילד
9.6%	אף אחד/שום דבר

ההורים מתארים דרכי התמודדות מגוונות (בני משפחה, תשלום למטפל, קשר עם הילד, תכונות אישיות ותחביבים) וישנם הורים שאינם מוצאים דרכים להתמודד עם הקושי (9.6%).

א.הסתייעות בבני משפחה - מתשובות ההורים עולה כי הם נעזרים בבני משפחה על מנת להתמודד עם קושי הטיפול בילדם הבוגר עם מש"ה כמו: בני זוג, ילדים, אחים ואף נכדים.

בת 55, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 28: "האחים והאחיות של א' מסייעים, מאוד מלוכדים";

בת 60, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 31: "מקבלת עזרה רבה מבעלי ואחיותיי";

בת 67, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 44: "הבן הרווק עוזר כשנמצא";

בן 70, נשוי, אב לבן בוגר עם מש"ה בן 34: "מסתייע באשתי, יש בינינו קשר טוב";

בת 84, אלמנה, אם לשני בנים בוגרים עם מש"ה בני 45 ו-49: "הבת מסייעת ובן אחותי מסייעת עם קניות".

ב.תכונות אישיות של ההורה ותחומי עניין-

תכונות אישיות של ההורה ותחומי עניין בהם הוא עוסקים מסייעים להורים להתמודד עם קושי הטיפול היומיומי בילדם. תכונות אישיות כוללות אופטימיות, סבלנות, אהבה, נתינה, הסתכלות חיובית על החיים. תחביבים- ים, ספורט, סיגריה, שתיית קפה, קריאה, מדיטציה, מוסיקה.

בת 55, גרושה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 27: "מתמודדת באהבה, נתינה ואופטימיות";

בן 67, אלמן, אב לבן בוגר עם מש"ה בן 30: "משתדל לצאת מהקושי להסתכל על הצד החיובי";

בת 78, אלמנה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 47: "יש לי מערכת יחסים טובה עם הבנות, חוג ברידג' והתעמלות במים";

בת 57, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 33: "לעשות ספורט, ללכת לים";

בת 60, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 36: "בעבר שיחקתי בנבחרת ישראל בכדור יד ובקבוצה בעירי זה היה מפרק אותי, היום אני רק מלמדת בתחום הספורט וזה קצת מפרק אותי, מחזק ומחשל אותי";

ג.סיוע של מטפל בתשלום - הסתייעות בעובד זר או מטפל ישראלי בשעות אחה"צ מסייעת להורים להתמודד עם קושי הטיפול היומיומי בילדם.

בן 60, נשוי, אב ל-2 בוגרים עם מש"ה, בן 34 ובת 37: "אני מסתייע בעובדים זרים, לשני הילדים שלי יש מוגבלות שכלית התפתחותית קשה";

בן 61, נשוי אב להת בוגרת עם מש"ה בת 27: "לקחנו בשעות הערב סיוע לי ולאשתי";

בן 68, נשוי, אב לבת בוגרת עם מש"ה בת 38: "עובדת זרה מסייעת בטיפול הפיזי".

ד.קשר עם הילד, מחווה מצד הילד-

קשר עם הילד ומחווה מצדו מסייעים להורים להתמודד עם קושי הטיפול בילדם הבוגר עם מש"ה: הילד רגוע, שמחת החיים של הילד, צחוק של הילד, חיוך של הילד, גילויי האהבה שהילד נותן להורה, נשיקה מן הילד, חיבוק מן הילד, הנראות של הטיפול הטוב בילד, הצלחות של הילד, פעילות משותפת הורה ילד, הילד נותן כוח להורה להמשיך ולטפל בו.

בת 57, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 27: "בדרך כלל הבן עוזר כאשר הוא נרגע, אומר משהו חכם, בסך הכל טיפול בבני, זה טיפול בילד גדול שהוא ילד קטן";

בת 60, נשואה, אם לבת בוגר עם מש"ה בת 38: "מרגיע אותי שמחת החיים שלה, והאהבה שהיא מחזירה לנו בכל יום, הרוגע ושלווה הנפש שלה";

בן 61, נשוי, אב לבן בוגר עם מש"ה בן 27: "איך שהוא נראה לפני המקלחת והחלפת בגדים למראה של אחרי שהוא רענן ונקי ומדיף ריח נעים עד שלעיתים מנשק את ראשי";

בת 78, אלמנה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 47: "כשהילדה באה ומחבקת אותי ונותנת לי נשיקה שהיא צוחקת ושמחה";

בת 55, גרושה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 30: "הבן מחייך ושר מעודד אותי";

בן 55, נשוי, אב לבת בוגרת עם מש"ה בת 27: "הילדה מסייעת, יציאה לחופשות, הילדה נותנת כוח להתמודד".

6.3 המלצות למשרד הרווחה

השאלה השלישית בחנה אילו המלצות ההורה מעוניין להעביר למשרד הרווחה בנוגע לפיתוח שירותים להורים הממשיכים לטפל בילדם הבוגר עם מש"ה בביתם?

בלוח 19 מסוכמים אחוז המשתתפים אשר העבירו המלצה ספציפית

לוח 19: המלצות למשרד הרווחה (אחוזים)

המלצות למשרד הרווחה	אחוז המשתתפים אשר העבירו המלצה ספציפית
קשר עם העו"ס	44.3%
שעות אחה"צ וימי חופשה מהמסגרות	32.3%
סיוע כלכלי	12.3%
נופש (הורים וילדים) וסדנאות להורים	11.5%

א. קשר עם עו"ס בקהילה- קיים פער בין ציפיות ההורה ותפיסתו מהו תפקיד עו"ס הקהילה לבין הקשר הקיים עם העו"ס ומשרד הרווחה. ההורים מצפים שהעו"ס יהיה מקור לתמיכה עבור ילדם ועבורם, יסייע בידע ומיצוי זכויות, יהיה נגיש עבורם, יהיה מודע לקשיים אותם הם חווים וידאג למציאת פתרונות וסיוע, ציפייה להיכרות מעמיקה של העו"ס עם המשפחה אשר כוללת בדיקת צרכים של הילד ושל ההורים המטפלים וקיום שיחות אישיות.

כאשר בפועל ההורים מדווחים כי לא קיים קשר עם העו"ס, לא התקיימה פנייה מצד העו"ס כבר מספר שנים, לא מתקיימים ביקורי בית ולא מתקיים קשר טלפוני, ההורים חשים שהעובדים הסוציאליים לא פנויים לטיפול במשפחות ובנוסף שאין קביעות של עו"ס מטפל אשר נובעת מתחלופה רבה של עו"ס בלשכות הרווחה.

בת 55, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 25 : "להתייחס ולעזור לנו כמה שצריך, ליצור קשר איתנו. העובדת הסוציאלית של בני כמעט שנה לא מתקשרת ולא שואלת ;

בן 61, נשוי, אב לבת בוגרת עם מש"ה בת 27 : "יותר יחס להורים מצד העו"ס שיראו את המצב ושיהיו מעורבים יותר, לא רק לרשום דוחות, להכיר לעומק ;

בת 58, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 27 : "שעובדת רווחה פעם בשנה, תרים טלפון, תבדוק מה נשמע, תשמור על קשר, מיותר אבחון כל 3 שנים אין כבר שינוי, מעוניינים לדעת מה הזכויות, דברים חדשים ;

בת 67, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 40 : "משרד הרווחה לא עוזר! הרמתי ידיים מעובדים סוציאליים אנחנו לא קיימים בשבילם- לא רואים ולא שומעים- אנחנו בשבילם אוויר!" ;

בת 55, גרושה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 27 : " יותר שיחות להורים, שיעצו על תוכניות לילדים, יידעו על זכויות, יהיו יותר פנויים להורים, יגיעו אל ההורים ולא שההורים יצטרכו ללכת לעו"ס שיום נמצא ויום לא נמצא".

ההורים מעוניינים ביחס אדיב, תשומת לב מתוך כבוד, תמיכה, עידוד, נתינת מוטיבציה להמשך טיפול בילד.

בת 60, נשואה, אם לבן בוגר עם משה בן 36 : "לבקר מידי פעם להבין את ההורה והנפשות הפועלות, לתת קצת מילות עידוד לשאול אם ישנה בעיה או מחסור כלשהו" ;

בת 55, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 27 : "עו"ס צריכה לתת יותר תמיכה להתעניין יותר, העו"סים לא פעילים מספיק" ;

בת 65, אלמנה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 26 : "תשומת לב מתוך כבוד להורים, תחושה שהרווחה לא מכבדת" ;

בן 65, נשוי, אב לבת בוגרת עם מש"ה בת 32 : "עזרה עם הילדה להסביר לה איך צריך לדבר, מרגיש שאף פעם לא פנו אלי, אין קשר עם עובדת סוציאלית" ;

בת 62, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 26: "יותר מעורבות של עובדים סוציאליים, להיות בקשר- זקוקים לתמיכה רגשית, הרבה הורים קורסים ומערכת הרווחה אינה מודעת לכך".

עזרה בזמני חירום ביטחוניים- סיוע בהסברת המצב לילד, עזרה למשפחות שאין להן ממ"ד משפחות שלא יכולות לצאת מן הבית בגלל הילד סיוע ברכישת תרופות, ביקור המשפחה ובחינת מצבה בזמן חירום.

בת 65, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 36: "לא מכירה את העובדים הסוציאליים. בזמן המלחמה הייתי צריכה עזרה, אין ממ"ד, קשה שלא מגיעים לבקר את הילד לבדוק מה קורה איתו";

בת 58, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 30: "הסבר של זכויות במקרים חריגים, כמו מלחמה, כל הזמן בבית בלי חדר בטחון בלי לצאת מהבית";

בת 70, נשואה, אם לבן בגר עם מש"ה בן 48: "עזרה בזמן מלחמה, הילד לא מבין את המצב מפחד, דואג".

מידע ומיצוי זכויות- ההורים מעוניינים שהעו"ס יהיה בעל ידע רחב יותר בנוגע לזכויותיהם של ההורים וילדיהם וכן יסייע בקבלת מידע וסיוע במיצוי זכויות:

בת 67, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 44: "קושי עם העובדים הסוציאליים, לא יודעים את הזכויות, מרגישים שמדברים לקיר, אוזן קשבת לא עולה כסף";

בן 60, נשוי, אב 2 בוגרים עם מש"ה, בן 34 ובת 37: "להקל ולהנגיש שירותים להורים, לדאוג לעובדת סוציאלית שתרכז את הטיפול מול כל המשרדים: בריאות, פנים וכו' שההורים לא יצטרכו לרוץ אחרי הזכויות שלהם, שעובדים סוציאליים יהיו יותר אדיבים, שנקבל זכויות בלי להלחם";

בת 55, גרושה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 27: "עו"ס צריכים לראות את האדם יותר, לחשוב מחוץ לקופסא, חונך אחה"צ, עזרה כלכלית בעת צרה, יותר מידע ועזרה במיצוי זכויות".

ב. שעות אחה"צ וחופשות מן המסגרת- ההורים מעוניינים בפיתוח מסגרת פנאי חברתית עבור ילדיהם בשעות אחה"צ וכן בחופשות בהן המסגרת החינוכית נמצאת בחופשה. לצורך זה יש להקים מועדונים חברתיים, פעילויות מותאמות לרמת המוגבלות שכלית התפתחותית וכן לגיל, פעילות משותפת להורים וילדים, טיולים, הצגות מותאמות, חונך/סומך בשעות אחה"צ אשר ילווה את הילד בפעילות, שילווה את הילד בפעילות של המסגרת שהורים אינם יכולים להתלוות, שיטייל עם הילד טיול רגלי באזור מגוריו, עזרה בטיפול פיזי בילד בשעות אחה"צ.

בת 57, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 31: "פעילות חברתית מתאימה, הילד שלי אוהב קופיקו אבל אי אפשר לקחת אותו להצגה עם ילדים קטנים, פעילות מתאימה, פעילות הורים וילדים";

בת 70, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 37: "עזרה אחה"צ, שמישהי תגיע לטייל איתה, לא יוצאת לטיולים של המסגרת כי אני לא יכולה לצאת איתה";

בן 86, נשוי, אב לבן בוגר עם מש"ה בן 40: "שיהיה יותר ימים של מועדון, שיהיה תעסוקה לילד חברתית, צריכים עזרה אחרי הצהריים אנחנו מוגבלים עם הליכון, י" יוצא ונכנס צריך משהו שילווה אותו";

בת 67, גרושה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 27: "קבלת חונך שיהיה עם הילד לפחות פעמיים בשבוע, נופשון בזמן החופשות, מועדון אחה"צ";

בת 57, אלמנה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 27: "לצאת לנופשים, חופשות ימי כיף, יחס טוב יותר מהעובדים הסוציאליים, מועדונית אחה"צ- מספיק לקבל תשובות שאין תקציב".

ג. סיוע כלכלי

הורים מעוניינים בעזרה כלכלית לצורך קניית ציוד לילדיהם, כסא גלגלים, מכונת מותאמת, מיטה, מכשירי שמע, מחשב, מנוף, אמבטיה מותאמת, סיוע בתשלום על טיפולים פרא רפואיים, הנחות במסגרות בקהילה (קאנטרי, הצגות), הקלה בהוצאות מוצרי ספיגה, עזרה כלכלית בחגים, סיוע בהנגשת הבית לצרכי הילד, הגדלת הקצבה על מנת לאפשר העסקה של מטפל.

בן 58, נשוי, אב לבן בוגר עם מש"ה בן 35: "אין טיפול בנכים כמו שצריך, לא מאשרים ציוד רפואי בזמן, צריך תמיד לצעוק ולדרוש, עזרה כלכלית תמיד עוזרת";

בת 55, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 25: "עזרה בציוד כסא גלגלים, הנגשת הדירה";

בן 67, אלמן, אב לבן בוגר עם מש"ה בן 37: "עזרה בניקיון הבית, להקל בהוצאות או לתת במקום דוגמת חיתולים, הקלות בהוצאות הבית, שיעזרו בחגים עזרה כלכלית";

בן 73, נשוי, אב לבן בוגר עם מש"ה בן 40: "להכיר את העובדת הסוציאלית שתבקר בבית ותראה את מצב של הילד, עזרה בציוד מנוף, אמבטיה מותאמת";

בת 58, גרושה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 28: "יותר יחס מהעובדים הסוציאליים, שיכירו, יבקרו את המשפחות, יותר אפשרויות לעזרה בבית, להגדיל את הקצבה על מנת לאפשר להעסיק מטפלת, היום כל הקצבה הולכת על בגדים וטיטולים".

ד. נופש(הורים/ילדים) וסדנאות להורים-ההורים מעוניינים בנופש על מנת "להתאוורר" מעומס

הטיפול, חלקם מעוניינים בנופש עם הילד וחלקם מעוניינים בנופש עם בן הזוג (מנוחה, שיפור זוגיות) ושהרווחה תדאג למסגרת הולמת עבורם ילדם כגון "נופשון" (מסגרת חוץ ביתית קצרת מועד). חלק מההורים טוענים כי לא קיימת זמינות לנופשון במקום מגוריהם או שהיא מוגבלת לימים מצומצמים. חלק מההורים מעוניינים במשפחה אשר תטפל בילד כפי שהיה לפני גיל 21 - פרויקט "הקלה". ההורים מעוניינים בימי כיף להורים וילדים, ימי כיף להורים לבד, בסדנאות

תמיכה עבורם, קבוצות הורים, למידה מניסיון האחרים, קבוצות בהן יחוו פעילות אחרת וכן יועשרו בידע.

בת 59, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 29: "יותר סדנאות תמיכה להורים, יותר שותפות של הרווחה ומתן עזרה יותר רצינית במספר תחומים, לאפשר להורים טיולים או נופשונים לאפשר להורים זמן איכות, לשפר את הזוגיות שלהם";

בת 60, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 38: "הרבה יותר פעילויות, נופשים, התעניינות בהורים במהלך השנה ובמיוחד בתקופת מלחמה שיהיה מענה";

בת 83, אלמנה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 53: "נופש להורים ושהילדים יהיו מטופלים באותו זמן";

בן 61, נשוי, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 27: "אין נופשונים אפשריים, למרות שהרווחה מאשרת לנו יציאה לנופשון, כל שנה אותה בעיה לא מוצאים מסגרת";

בת 59, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 32: "שתהיה אפשרות כשאנו ההורים צריכים לנסוע יהיה מענה ולא נותר או נתזז את האחים, ימי כיף להורים- השנה זכיתי לזה בפעם הראשונה וזה נתן לי הרבה כוחות להמשיך";

בת 64, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 35: "יום כיף משותף הורים וילדים מותאם לצרכים של הילדים, יום כיף להורים- ונטילציה, שיחות להורים, קבוצות הורים, נופשון, למידה מניסיון הורי";

בת 64, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 38: "יותר תמיכה התייחסות להורים, הרצאות, גיבוש, מועדוני אח"צ";

בת 62, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 23: "מקום שהילדים יכולים להיות בו וההורים להתאוורר, משפחה, נופשון בעל זמינות, פעילות מותאמת אח"צ לילד, קבוצות הורים, שיקשיבו לנו".

6.4 דאגות ההורים לעתיד ילדם.

השאלה הרביעית בחנה אלו דאגות מעסיקות את ההורה בקשר לעתידו של ילדך? בלוח 20 מסוכמים אחוז המשתתפים אשר דיווחו על דאגות עתידיות ספציפית.

לוח 20: דאגות ההורים לעתיד ילדם (אחוזים).

דאגות ההורים לעתיד ילדם	אחוז המשתתפים אשר דיווחו על דאגות עתידיות ספציפית
מי יטפל בילד כאשר ההורה כבר לא יהיה מסוגל לכך?	44.9%
העברת הטיפול לאחים של הבוגר עם מש"ה	14.3%

א. מי יטפל בילד כאשר הורה כבר לא יהיה מסוגל לכך - הממצאים מראים כי הורים חוששים מה יקרה לילדם כאשר הם לא יוכלו לטפל בו יותר, מי יטפל בו? האם הילד יצליח להתמודד בלעדיהם.

בן 61, נשוי, אב לבת בוגרת עם מש"ה בת 27: "מה יהיה הלאה? כל עוד אני בריא אטפל בה אך הזמן לא לטובתנו";

בת 57, נשואה, אם לבן בוגר עם משה בן 30: "מתי שלא נהיה, האם החיים שלו יהיו אותו דבר?";

בת 57, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 27: "מדאיג אותו שאני לא אחיה ואטפל בו, אם הוא יחלה ולא יצליח להתמודד כמו אדם בלי מש"ה";

בת 59, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 29: "מי יטפל בבת כשלא נהיה? באיזה מסגרת היא תקבל את אהבה שקיבלה בבית?";

בת 62, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 28: "מה יהיה איתו בעתיד? מי יטפל בו? איפה יגור? לבד הוא לא יכול להיות";

בת 64, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 34: "מודאגת שכאשר אלך לעולמי א' לא תדע להתמודד ולא תמשיך לחיות";

בת 60, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 27: "אם אלוהים אוהב אותנו שימות יום לפנינו שלא יישאר בידיים של אף אחד".

ב. העברת הטיפול לאחים של הבוגר עם מש"ה - העברת הטיפול לאחים, האם האחים יטפלו כפי שהורה טיפל, האם הם ישמרו על קשר כאשר בנם יהיה במסגרת חוץ ביתית?

בת 74, אלמנה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 35: "מי יטפל בו? האם האחים יטפלו בו כמו שאני מטפלת?";

בת 83, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 66: "שיעזרו לצ' שיישאר בבית עם מטפלת ושהאחים ישמרו עליו";

בת 64, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 35: "להעביר מסר לאחים הבריאים לדאוג ולשמור על קשר עם האח החריג במיוחד כשאחד או שני ההורים אינם בחיים, לשמור על קשר משפחתי";

בת 55, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 27: "מכינה את הבת שתטפל בו, לבד בלי אמא הוא ימות."

ג. השמה חוץ ביתיות- קיים אצל ההורים חשש מטיפול לא נאות, מפגיעה בילדם, חשש שלילד יהיה קשה להתרגל למסגרת מחוץ לבית, שלא ישרוד ללא טיפול ההורה.

בת 57, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 36: "דואגת שתהיה במסגרת לא נאותה, שיתעללו בה ושלא יבינו אותה בגלל הפיגור";

בת 59, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 27: "בשלב שאשלח אותו להוסטל- האם יבינו אותו? האם יהיה לו טוב ויהיה שמח? כאדם מאמין קל לי יותר לקבל את הטיפול כשמקיא או עושה צרכיו. אני אומרת לעצמי זהו ניסיון ולא נורא שזוהי כפרת עוונות";

בת 70, אלמנה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 40: "היכן יהיה בעתיד כשלא אוכל לטפל בו או לא אהיה בעולם? האם המוסדות טובים?";

בת 65, נשואה, אם לבת בוגרת עם מש"ה בת 30: "דואגת לבריאות שלי ושל בעלי, להמשיך לטפל, חוששים שבמסגרת הילדה לא תשרוד";

בת 66, נשואה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 22: "מה יקרה איתו בהוסטל? פחדת מהתעללות של הצוות".

ד. לא חושבים על העתיד, בוטחים באלוהים

בן 57, אלמן, אב לבן בוגר עם מש"ה בן 22: "אין דאגות, מי שדואג למחר הוא חסר אמונה";

בת 82, אלמנה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 39: "רק הקדוש ברוך הוא יודע";

בת 57, גרושה, אם לבן בוגר עם מש"ה בן 23: "חיה את הרגע לא חושבת רחוק".

סיכום:

ההורים תיארו כמה סוגי קשיים שבחלקם מתרחשים בו זמנית (קושי פיזי, קושי רגשי, הגבלה ובדידות, התמודדות עם התנהגות מאתגרת), ההורים נעזרים בעיקר בבני משפחה קרובים (בן/בת זוג וילדים) על מנת לסייע להם להמשיך בטיפול בילדם בביתם. למרות קשיים אלו מרבית ההורים חוששים שהטיפול בילדם יעבור לטיפול פורמאלי במסגרת חוץ ביתית ואינם מביעים רצון ליצירת שינוי זה. ממצא חשוב נוסף הוא מקום מערכת הרווחה בחיי ההורים- ההורים חשים כי אינם מקבלים שירות ראוי מגורמי הרווחה, לא קיים קשר רציף עם עו"ס קהילה, חסר ידע בנושא זכויות בעלי מוגבלויות בידי אנשי המקצוע ובנוסף ההורים נזקקים לתמיכות נוספות ממשד הרווחה, כגון נופשון, קבוצות הורים, שירותי פנאי בקהילה לילדם הבוגר עם מש"ה.

7. דיון

שיפור רמת החיים, התקדמות הרפואה ושירותי הבריאות, הובילו במהלך המאה ה-20 לגידול משמעותי בתוחלת החיים, לא רק באוכלוסייה הכללית, אלא גם בקרב אנשים עם משי"ה, כאשר מרבית האנשים עם משי"ה ממשיכים להתגורר במסגרת ביתית, בחיק המשפחה (שלום, בן שמחון וגורן 2014; Janicki et al., 2002).

קיימים מחקרים רבים על הורים מטפלים עיקריים בילדם עם משי"ה והתמודדותם עם צרכי הטיפול בתקופות הילדות, בתקופת מעבר לבגרות ובתקופת הבגרות המוקדמת, בישראל ובמדינות נוספות (הימן, 2001; נייקרוג, רוט, יודס וזמירו, 2014; Eisenhower, Baker, & 2007; Blancer, 2005; Lounds, Seltzer, Greenberg, & Shattuck, 2007). אך, ההורים המזדקנים המהווים מטפלים עיקריים לילדם הבוגר עם משי"ה מתמודדים עם קשיים טיפוליים שונים מהחוויה הטיפולית שנחווה כאשר ילדם היה צעיר יותר. מתוך כך, קיימת מגמה עולמית להעמקת המחקר בקבוצת מטפלים זו, תוך בחינת צרכים והבדלים בין הורים מזדקנים אשר ממשיכים לטפל בילדם עם משי"ה בביתם בהשוואה להורים אשר ילדם עם משי"ה נמצא בדור חוץ ביתי וכן בהשוואה להורים מזדקנים לילדים ללא מוגבלות (Seltzer, 2014; Greenberg & 2001; Piazza, Floyd, Mailick, Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001). בישראל, טרם נחקר מצבם וצרכיהם של ההורים מזדקנים המטפלים בילדם עם משי"ה, אשר מספקים לילדיהם את הטיפול בביתם והם משולבים במסגרות יומיות של משרד הרווחה. בנוסף, מרבית המחקרים בחנו את הקשיים ואיכות החיים של אמהות כמטפלות עיקריות (מורבר, 1998; Hill, & Rose, 2009) ומחקר זה בדק הן את האבות והן את האמהות המזדקנים המטפלים בילדם הבוגר עם משי"ה.

מטרת מחקר זה הייתה לבחון את הקשרים שבין דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות שחשים הורים מזדקנים, המטפלים בילדיהם הבוגרים עם משי"ה הגרים אתם בבית, לבין איכות חייהם של ההורים ואת הקשר שבין סוג המסגרת היומיות הפורמאליות (מע"ש /מרכז יום) שהילד מבקר בה לבין משתנים אלה. הבנה טובה יותר של הקשיים והצרכים של ההורים המזדקנים המטפלים חשובה על מנת להתוות מדיניות והתערבויות מתאימות שיכולות לקדם את איכות החיים של ההורה המזדקן המטפל וילדו הבוגר עם משי"ה.

במחקר הנוכחי נמצא כי רמת מוגבלות שכלית התפתחותית, רמת תפקוד, מספר הילדים ומין ההורה, מנבאים את תחושת הנטל, דבר שבתורו מנבא את איכות החיים של ההורים. כמו כן, רמת תפקוד של הילד הבוגר עם משי"ה ינבא את תחושת דחק ההורה, דבר שבתורו מנבא את איכות החיים של ההורה. בבחינת הקשר בין נטל טיפול ודחק לאיכות חיים של ההורה המטפל, נמצא כי קיים קשר שלילי בין נטל טיפול ודחק לבין איכות חיים כללית, איכות חיים פיזית, איכות חיים פסיכולוגית, איכות חיים חברתית, ואיכות חיים סביבה של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם משי"ה, כלומר ככל שנטל הטיפול ודחק ההורה רבים יותר כך איכות החיים של ההורה נמוכה יותר.

בנוסף, ממצאי המחקר מראים כי קיים קשר חיובי בין רמת התפקוד של הילד הבוגר עם משי"ה לבין דחק ואמביוולנטיות, כך ככל שרמת התפקוד של הילד הבוגר עם משי"ה נמוכה, רמת הדחק ומידת האמביוולנטיות של ההורה גבוהים יותר.

הורים מזדקנים, המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה הם קבוצה ייחודית של מטפלים עיקריים, העומדים בפני אתגרים יוצאי דופן ושונים מניסיונם של אנשים אשר מטפלים בקרובי משפחה אחרים בשל הופעת מחלה או נכות.

הטיפול בילד עם מש"ה שונה מטיפול בבן משפחה עם מוגבלות בשל הגורמים הבאים:

א.משך זמן נרחב של תפקיד מטפל עיקרי - נתונים מראים כי משך החיים של אדם מזדקן עם מוגבלות הולך ועולה ואף מגיע ל-7-8 שנים (WHO, 2009, אצל יקוביץ 2011). הטיפול בילד עם מש"ה הוא מאמץ ממושך לאורך שנים שיכול להימשך 60 שנים או יותר, מצריך מסגרת זמנים מרובה של טיפול, ואצל הרוב המכריע של הורים מטפלים, הופך לעבודה קבועה.

ב. התבגרות והזדקנות של הילד המטופל עם מש"ה והזדקנות- בעיות בריאותיות ואף מוגבלות

של ההורה המטפל. עם העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם מש"ה נוצר מצב שכיח בו בנים מאריכים ימים לאחר הוריהם, למרות המוגבלות הכרונית בה הם לוקים ולמרות המוגבלות השכלית. ההורה מודע, באופן גלוי או סמוי, לכך שבנו יאריך ימים אחריו, על כן קיים לחץ וחרדה אצל ההורים המטפלים לגבי המשך הטיפול ארוך הטווח בילדם, לאחר מותם (בן נון ואח', 2008; יקוביץ, 2011; סוסקולני, 2012; Haley & Al-Krenawi, Graham & Al Gharaibeh, 2011; Perkins, 2004).

המחקר הנוכחי שילב שיטות מחקר כמותניות ואיכותניות. בעוד שהחלק הכמותני סייע בהבנת נקודת המבט הכוללת של אוכלוסיית ההורים המזדקנים המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה והשוואת קבוצות ההורים לפי סוג המסגרת בה נמצא ילדם, המחקר האיכותני סייע להבין לעומק את הממצאים שנמצאו משמעותיים בחלק הכמותני ולהבין את חוויותיהם של ההורים מהטיפול בילדם. השימוש במחקר משולב הפך שכיח בשדה העבודה הסוציאלית כאשר הבסיס לבחירה בסוג מחקר זה הוא הינו האפשרות שניתנת לחוקר לקחת את החוזקות מכל שיטה, הכמותנית והאיכותנית, כך שילוב של מחקר כמותני ואיכותני מספק תמונה עשירה יותר של התופעה הנידונה, מבט עומק ורוחב על התחום (Greene, 2007).

השימוש במחקר משולב במחקר הנוכחי נובע מהתפיסה שמציאות חיהם של ההורים המטפלים מורכבת וכל גישה (כמותנית ואיכותנית) מספקת נקודות מבט שונות על מנת להרכיב תמונה שלמה.

לדוגמא, במחקר הנוכחי בעוד שהחלק הכמותני בוחן את השערות המחקר הספציפיות ומאפשר לבחון מודל מחקרי, הרי שהחלק האיכותני מספק הסברים מעמיקים ורלוונטיים לממצאים שהוצגו בחלק הכמותני, מרחיב את היריעה ונותן מענים להיבטים שלא נכללו בחלק הכמותני- כמו כן נותן זווית ראייה לעומק של צרכיהם וציפיותיהם של ההורים ממשרד הרווחה ודאגותיהם לגבי עתיד ילדם.

7.1 דיון במחקר הכמותני

נדון להלן בכל אחת הסוגיות המרכזיות שעסק בהן מחקר זה:

7.1.1 אמביוולנטיות ההורה והקשר לאיכות חיי

הסוגיה תבדק ביחס לכל מימד איכות חיים בנפרד:

ממצאי המחקר מצביעים על קשר שלילי מובהק בין אמביוולנטיות לבין איכות חיים סביבה. כלומר, ככל שהאמביוולנטיות רבה יותר כך איכות חיים סביבה של ההורה נמוכה יותר. ניתן להסביר ממצא זה בכך שטיפול הניתן על ידי בן משפחה, מבוסס על קיומו של תהליך דיאדי, בו כל אחד מן הצדדים משפיע ומושפע. חלק חשוב המשפיע על הדיאדה הינו היסטוריה משפחתית

ורמות התלות והאוטונומיה הקיימות בין חברי המשפחה, רמות התלות והאוטונומיה מייצרות מתח במערכת היחסים, מצב היוצר אמביוולנטיות בתוך הדיאדה (Gaugler, Kane & Kane, 1998; Luescher & Pillemer, 2002).

מחזור חיי המשפחה מסייע לנו בהבנת תהליכים משפחתיים והבנת הדינמיקה המשפחתית והשפעות של תהליכים אלו בהקשר חברתי. על פי קרטור ומקגולדריק (Carter & McGoldrick, 1988) קיימים ששה שלבים במחזור החיים המשפחתי. ארבעה מהם מתרחשים לאחר לידת הילדים: א. משפחה עם ילדים צעירים. ב. משפחה עם מתבגרים. ג. יציאת הילדים מבית הוריהם לחיים עצמאיים- "שיגור הילדים". ד. המשפחה בשלבי החיים המאוחרים (זיקנה).
בכל שלב במחזור החיים מתרחשים תהליכים של אוטונומיה ותלות: בגיל הילדות קיימת תלות רבה בהורה ואוטונומיה מופחתת של הילד, בגיל הבגרות מתרחש תהליך אשר בו ההורה מאפשר עצמאות רבה יותר והילד מפגין תלות נמוכה יותר בהורה (Kiecolt, Blieszner, & Savla, 2011). גידול ילד עם מש"ה אינו תהליך נורמטיבי ואינו מקביל לגידול ילד ללא מוגבלות, מאחר ששלבי מעגל החיים המשפחתיים לא מתרחשים באופן עיקבי ואף המשימות והדרישות שונות ככל שהילד גדל, בעיקר אם מוגבלותו רבה.

מחקרים מראים כי אמביוולנטיות בין דורית עשויה להשתנות לאורך מעגל החיים המשפחתי, בעיקר כאשר יש שינויים ברמות התלות בין חברי הדיאדה (Luescher & Pillemer, 1998; Pillmer & Suitor, 2002). ייתכן שדפוס היחסים המשתמר בין ההורה לילדו, בו הילד ממשיך להפגין רמות תלות גבוהות בהורה וההורה ממשיך לספק את צרכיו של ילדו בביתו ללא הוצאה מחוץ לבית וכן המשך החיים במגורים משותפים מסביר את השפעת האמביוולנטיות על איכות חיים סביבה של ההורה. המשך הטיפול בבית מאופיין בנטל טיפול ובאובדן פרטיות של ההורה, אך מנגד ההוצאה החוץ ביתית אינה נראית כפתרון טיפולי מקובל עבור ההורה המטפל. ניתן להתייחס לממצאים האיכותניים, אשר התייחסו לדאגה להמשך הטיפול בילדם, "מי יטפל כמוני?"; "מי יעניק אהבה כמוני?".

בשונה מממצאי מחקר זה בהם לא נמצא קשר סטטיסטי בין אמביוולנטיות שחשים ההורים כלפי ילדיהם הבוגרים עם מש"ה לבין איכות חייהם החברתית, איכות חייהם הפסיכולוגית ואיכות חייהם הפיזית של ההורים, נמצאה אמביוולנטיות בין דורית במספר מחקרים כבעלת השלכות שליליות על איכות חיים של המטפל העיקרי.

במחקרם של Van Gaalen, Dykstra, & Komter (2010) על קשרים אמביוולנטים בין הורים לילדים אשר אינם גרים יחד, אך נמצאים בקשר מרובה (פעם בשבוע ויותר), נמצא שהסבירות לקשר אמביוולנטי שלילי גדל ככל שהילד הבוגר הנמצא בקשר אינטנסיבי עם הוריו אשר גורם לו לחוות בידוד מבחינה חברתית.

פינגרמן ועמיתיה (2008) מצאו כי רגשות אמביוולנטים חזקים של בן משפחה אחד לבן משפחה אחר בן דור אחר, הובילו לאיכות חיים פסיכולוגית נמוכה וכן לאיכות חיים פיזית נמוכה. לטענתם, ייתכן והרגשות השליליים במערכת יחסים עשויים לגרום מן ההשפעות החיוביות של תמיכה. ובנוסף, חווית מגוון רגשות עשויה להיות מזיקה יותר מאשר לחוות רגשות שליליים לבד, מכיוון שהקשרים האמביוולנטיים כוללים אלמנטים חיוביים רצויים, קשרים כאלה עשויים להיות בלתי צפויים ובכך ליצור מתח (Fingerman, Pitzer, Lefkowitz, Birdett, & Mroczek, 2008). במחקרם של קיכולט ועמיתיה (Kiecolt et al., 2011) נחקרו שינויים באמביוולנטיות בין-

דורית של הורים באמצע החיים כלפי אחד מילדיהם והשפעתו על איכות חייהם הפסיכולוגית, בזמן שילדם עבר מגיל ההתבגרות לבגרות צעירה (מחקר אורך בן 14 שנים). במחקר נמצא כי המשתנה העיקרי הקשור לנורמה חברתית של השגת סטטוס של אדם בוגר המפחית אמביוולנטיות בין דורית הינו נישואי הילדים, ילדים בוגרים רבים עם מש"ה אינם נישאים וממשיכים לגור יחד עם הוריהם. הממצאים האיכותניים במחקר זה מדגישים את הקושי הרגשי של ההורה בהמשך הטיפול של ילדו בביתו, ההורה מעוניין בנתינת הטיפול הטוב ביותר, כפי שנתפס בעיניו כטיפול ביתי, אך ייתכן כי טיפול זה הוא המשפיע על הנמכת איכות חייו הסביבתית של ההורה.

7.1.2 הקשר שבין נטל טיפול ודחק לבין איכות החיים של ההורה המטפל

סוגיה זו תיבדק ביחס לכל מימד בנפרד של איכות חיים -

איכות חיים פיזית-

הממצאים מראים כי קיים קשר שלילי מובהק בין נטל טיפול ודחק לבין איכות חיים פיזית של ההורה. ככל שנטל הטיפול והדחק שחש ההורה הם רבים יותר, כך איכות החיים הפיזית של ההורה נמוכה יותר.

ההורים המטפלים התמודדו לאורך חייו של ילדם עם מגוון רחב למדי של מוגבלויות פיסיות ומצבים בריאותיים, אך התבגרותם והזדקנותם של ילדם יכול להציג מגוון של אתגרים נוספים. אומנם קיים דמיון בין תהליכי ההזדקנות הגופנית המתרחשים באוכלוסיית הזקנים הכללית לבין התהליכים אצל מזדקנים עם מש"ה, אך, לעתים תהליכים אלו מתרחשים אצל אוכלוסיה עם מש"ה בגיל צעיר יותר, בקצב מהיר יותר, או בעוצמה חמורה יותר ביחס לכלל האוכלוסייה. תהליכי הזיקנה באים לידי ביטוי בשינויים במבנה הגוף, בירידה ביכולת התפקוד ובתלות הולכת וגוברת בסביבה (כרמלי, ברחד, זייגר וכרמלי, 2001; עמינדב וניסים, 2010). מחקרים על מטפלים עיקרים בבן משפחה מבוגר המטופל בביתו ובעל רמות תפקוד נמוכות ומחקרים על טיפול בבן משפחה עם מוגבלות (נפשית ופיזית) הראו כי קיימים קשיים פיזיים ובריאותיים של המטפל העיקרי, הנובעים ממורכבות הטיפול באדם עם מצבי מוגבלות מרובים. אלה כוללים מאמץ פיזי בהרמת אדם עם מוגבלות, שעות טיפול מרובות ובעקבות כך עייפות מרובה, חוסר זמן למטפל כדי לדאוג לעצמו להתעמל, לאכול נכון, לקבל טיפול רפואי ולעבור בדיקות תקופתיות (Haley & Perkins, 2004; Pinquart, & Sorensen, 2007). במחקר של יאמאקי ועמיתיו (Yamaki, Hsieh, & Heller, 2009). החוקרים בחנו את מצבי הבריאות האובייקטיביים והסובייקטיביים של 206 נשים מטפלות עיקריות בבן משפחה בוגר עם מש"ה בביתם, בהשוואה לאלו של נשים אשר אינן מטפלות עיקריות באותה מדינה, ממצאי מחקרם עולים בקנה אחד עם ממצאים קודמים בהם נמצא כי מצבים בריאותיים כרוניים (יתר לחץ דם, השמנת יתר, קשיים בניידות, סוכרת וכולסטרול) נפוצים בקרב נשים מטפלות, במיוחד בקרב אלה שהיו מבוגרות. במחקרם של ליזלמן ועמיתיו (Litzelman et al., 2014) על מטפלים עיקרים נמצא כי דחק המטפל מוביל לאיכות חיים פיזית נמוכה בהשוואה לבני גילם אשר אינם מטפלים עיקריים. בסקר ארצי שנערך בארה"ב בקרב מטפלים עיקריים המטפלים באדם מבוגר עם מוגבלות נמצא כי כשני שליש מהמטפלים חוו דרגות בינוניות עד גבוהות של נטל טיפול. על פי סקר הבריאות הלאומי בישראל, 25% מבני 65 ומעלה בישראל דיווחו על בעיה גופנית שנמשכה שישה חודשים ויותר וגרמה קושי גדול עד גדול מאוד בביצוע פעולות יום-יומיות. מטפלים אלו נתפסים "כמטופלים סמויים". ממצאי מחקרים מראים כי מטפלים עיקריים חווים בריאות גופנית ירודה יותר מאשר קבוצת

הביקורת בת גילם אשר אינם מטפלים בבן משפחה. וכך השפעה מצטברת של טיפול סיעודי לטווח ארוך עלולה לגרום לעלייה בסיכון לבריאות לקויה אצל ההורה המטפל, בנוסף לגילם הכרונולוגי של ההורים. (שארלאק, מידניק, רונקלה וסוג'יקאן, 1995; Baumgarten et al., 1992; ; Haveman, Van Berkum, Reijnders, & Heller, 1997; National Alliance For Caregiving & AARP, 2009; Pinquart & Sorensen, 2007; Heller, Gibbons, & Fisher, 2015).

הממצאים האיכותניים של מחקר זה מדגישים את אופיו המורכב וארוך הטווח של טיפול בילד עם מש"ה לאורך חייו ההורים, מדווחים על נטל טיפול ודחק בעקבות קשיים פיזיים וימיומיים כגון : סיוע במקלחות, החלפות טיטולים, סיוע בצחצוח שיניים, האכלה, הכנת ארוחות, ארגון הילד בבקרים למסגרות. קושי בטיפול לילי- הרטבות לילות, חוסר שינה וקשיי הרדמות של הילד המובילים לחוסר שינה של ההורה. עומס פיזי בעקבות טיפול רב שנים, קושי טיפולי בעקבות משקל רב של הילד ומוגבלותו הפיזית. על אנשי מקצועות הבריאות והרווחה להיות מודעים למצבם הבריאותי של ההורים הנובע מנטל טיפול רב שנים, דחק ההורה המטפל ומתהליך הזדקנות של ההורה המטפל ועליהם לספק מענה ותמיכות מתאימות לאוכלוסייה זו.

איכות חיים פסיכולוגית

נמצא קשר שלילי בין נטל טיפול ודחק לבין איכות חיים פסיכולוגית : ככל שנטל הטיפול ודחק ההורה רבים יותר כך איכות חייו הפסיכולוגית של ההורה נמוכה יותר. ממצא זה דומה לממצאי מחקרים אשר בחנו את הקשר בין נטל מטפל למצב בריאותו הנפשית. ממצאי המחקרים הראו כי נטל טיפול, קשור למצוקה פסיכולוגית מוגברת - לסימפטומים פסיכולוגיים רגשיים שלילים (דיכאון, חרדה). הורים אשר הראו סימנים מוגברים של סימפטומים שלילים, אלו הורים אשר עסוקים שעות רבות במשימות טיפוליות, מטפלים בילדים בוגרים או מטפלים בילדים בעלי מוגבלות מורכבת (Leonard, Johnson, & Brust, 1993; Murphy, Caplin., & Young, 2007; Pinquart & Sorensen, 2003). ממצאים דומים התקבלו גם במחקרים אשר בחנו השוואה בין קבוצות הורים. במחקרם של וולדן, פיסטרנג וג'ויס (Walden, Pistrang & Joyce, 2000), אשר השווה בין הורים לילדים בוגרים עם מש"ה לבין הורים לילדים ללא מש"ה באנגליה, נמצא כי הורים לילדים עם מש"ה דווחו על איכות חיים פסיכולוגית ירודה יותר, צמיחה והתפתחות אישית נמוכה והנמכה בקביעת מטרות וכיוון אישי, מאשר הורים לילד ללא מש"ה. במחקר של ביסון ועמיתיו (Beeson, Horton-Deutsch, Farran & Neundorfer, 2000) על מטפלים עיקרים המטפלים בבן משפחה עם מחלת האלצהיימר נמצא כי המטפלים העיקרים, בעיקר נשים, חוו בדידות. כמו כן, נמצא קשר חיובי בין בדידות לתסמיני דיכאון, כך שככל שהמטפל חווה בדידות רבה יותר הנובעת מנטל טיפול, כך תסמיני הדיכאון שלו היו גבוהים יותר. ממצאים אלו עיקבים גם במחקר מסוג מטא אנליזה של 84 מחקרים שבחנו את ההבדלים בין אנשים שאינם מטפלים עיקרים לבין מטפלים עיקרים בבן משפחה הנזקק לתמיכות (מפאת זיקנה, מחלת הסרטן או מוגבלות פיזיות). נמצא כי מטפלים עיקרים חווים דחק גבוה יותר מלא מטפלים ובעקבות כך חווים סימפטומים פסיכולוגיים רבים יותר (Pinquart & Sorensen, 2003). הממצאים האיכותניים של מחקר זה מדגישים את הקשיים הרגשיים אשר חווים ההורים המזדקנים במהלך טיפולם בילדם הבוגר עם מש"ה הנובעים מאי הבנת הילד,

חוסר תקשורת של הילד, אי יכולת של הילד לתאר כאב (אשר גורם לתחושת סבל ומצוקה להורה (ובנוסף מטיפול בילד מבוגר עם צרכים של תינוק.

איכות חיים חברתית

נמצא כי קיים קשר שלילי מובהק בין נטל טיפול ודחק לבין איכות חיים חברתית של ההורה. ככל שנטל הטיפול והדחק רבים יותר, כך איכות החיים החברתית של ההורה נמוכה יותר. נטל טיפול של המטפל העיקרי הוכר בכך שמביא לתוצאות חברתיות שליליות עבור המטפל העיקרי, משימות הטיפול גורמות לצמצום הקשרים והמעגלים החברתיים של המטפל, להפחתת ההשתתפות בפעילויות חברתיות, להתמקדות בשיח עם בני משפחה קרובים וחברים סביב נושאי הטיפול והפחתת השיח החברתי. בעקבות כך ישנה ירידה ברמת התמיכה החברתית לאורך זמן וקיים סיכון מוגבר לבידוד חברתי (בכר, כרמל וזינגר, 1999; 2005, Haley & Bailey).

(Thompson, Futterman, Gallagher-Thompson, Rose, & Lovett, 1993). זלצר ועמיתיה (Seltzer, et al., 2001) ניתחו נתונים ממחקר אורך בויסקונסין (מדגם אוכלוסייה אקראי של 10,000 מבוגרים אשר נסקרו בגילאים 18, 36, ו- 54-53) ונמצא כי אצל הורים אשר מטפלים בילד עם מש"ה דווח על שיעור נמוך יותר של השתתפות חברתית, לעומת הורים מקבוצת הביקורת. תמיכה חברתית ומשפחתית היא משאב חשוב עבור המטפל העיקרי אשר מסייע לו להתמודד עם מציאות הטיפול המתמשכת. במחקרים שונים נמצא כי תמיכה חברתית מסייעת בהורדת רגשות שלילים (דיכאון, חרדה) בקרב הורים המטפלים בילדם עם מש"ה, ומפחיתה את רמות הדחק אצל ההורים המטפלים (Greenberg, Seltzer, Krauss, & Kim, 1997; King, King, Rosenbaum, & Goffin, 1999). בנוסף נכונותם של בני המשפחה הקרובים לסייע להורה המטפל, מסייעים לחיזוק המשאבים האישיים של המטפל ולשיפור יכולת העמידות של המשפחה (היימן, 2001). הממצאים האיכותניים מחזקים שגורמי התמיכה הבלתי פורמלים של ההורה המטפל הינם בן זוג/בת זוג או ילדים: "האחים והאחיות של א' מסייעים, מאוד מלוכדים"; "הבעל תומך והילדים תומכים ואוהבים"; "הבן הרווק עוזר כשנמצא"; "מסתייע באשתי, יש בינינו קשר טוב"; "הילדים עוזרים בהשגחה".

איכות חיים סביבה

נמצא כי קיים קשר שלילי מובהק בין נטל טיפול ודחק לבין איכות חיים סביבה של ההורה. ככל שנטל הטיפול ודחק ההורה רבים יותר, כך איכות החיים סביבה של ההורה נמוכה יותר. בסקר שנערך בישראל על בוגרים עם מש"ה אשר אינם נמצאים במסגרות יומיות בקהילה במחוז הצפון נמצא כי חלק ניכר מן המטפלים חשים נטל טיפול בהקשר של הטיפול באדם עם המוגבלות, בעיקר בשל התלות של המטופל בהם והעומס הכלכלי הנובע מצורכי הטיפול. 45 מן המטפלים (N=91) העריכו את מידת העומס הכלכלי המוטל עליהם כתוצאה מן הטיפול בבן משפחתם ככבד או כבד מאד, ובנוסף נמצא כי 53% מן המטפלים מתקשים לכסות את הוצאות הבית הבסיסיות (לף וריבקין, 2015). הורים רבים נאלצים לוותר על יציאה לעבודה, הם מוגבלים מבחינת סוג התעסוקה והיקפה או שהם נעדרים לעיתים קרובות מהעבודה לצורך הטיפול בילד. לעובדה זו יש השלכות על המצב הכלכלי של המשפחה, והיא מצטרפת להוצאות הגדולות שלעיתים נדרשות לטיפול בילד (שגיב, מילשטיין ובן, 2011). בנוסף להיבט הכלכלי קיימות מגבלות אישיות עבור

ההורה הקשורות לשעות הפנאי. במחקרם של קסטר, לונד ורייט (Caserta, Lund, & Wright, 1996) נמצא כי מטפלים עיקריים לבני משפחה חשו שהם נמנעים מעשיית דברים עבור עצמם כפי שעושים שאר בני גילם.

7.1.3 משתנים דמוגרפיים המנבאים איכות החיים של ההורה

בנוסף למשתני הדחק ונטל טיפול אשר נמצאו מנבאים מובהקים לתחומי איכות החיים נמצאו מספר משתנים דמוגרפיים המשפיעים על תחומי איכות החיים השונים-

גיל הילד

ככל שהילד הבוגר עם מש"ה צעיר יותר, כך איכות החיים פיזית והפסיכולוגית של ההורה המטפל גבוהה יותר. גיל הילדים הבוגרים עם מש"ה במחקר זה נע בין 21 ל-66 שנים. ממצא זה מסביר את הירידה באיכות החיים הפיזית הנובעת מקשיי טיפול באדם מבוגר יותר. במחקר אשר השווה בין דרישות טיפוליות ונטל טיפול של הורים מטפלים בילד עם מש"ה בקבוצות גיל שונות, נמצא כי התנהגות מסתגלת מנבאת תחושת נטל הטיפול של ההורה בילדו עם מש"ה, כאשר הנמכה של התנהגות מסתגלת נצפתה בקבוצת הגיל הנמוכות (גילאי 0-9) ובקבוצת הגיל בני 40 ומעלה. כך שככל שהילד מבוגר יותר, קיימת ירידה ביכולות התנהגות מסתגלת אשר משפיעה על נטל טיפול ואיכות חיו פיזית ופסיכולוגית של ההורה המטפל. (Haveman, Van Berkum, Reijnders & Heller, 1997)

רמת מוגבלות שכלית התפתחותית

ככל שרמת המוגבלות שכלית התפתחותית של הילד גבוהה (מוגבלות שכלית התפתחותית קשה ועמוק) כך איכות החיים הפסיכולוגית, חברתית וסביבתית של ההורה המטפל גבוהה יותר. ממצא זה שונה ממצאים מחקרים אשר בחנו הבדלים בין הורים אשר מטפלים בילדים עם רמות מוגבלות שכלית התפתחותית קל – מוגבלות שכלית התפתחותית בינוני להורים שמטפלים בילדים עם רמות מוגבלות שכלית התפתחותית קשה- מוגבלות שכלית התפתחותית עמוק, נמצא כי הטיפול בילדים עם רמות מוגבלות שכלית התפתחותית קשה-מוגבלות שכלית התפתחותית עמוק, חווים טיפול אינטנסיבי יותר מטיפול בילד ברמות מוגבלות שכלית התפתחותית קל מוגבלות שכלית התפתחותית-בינוני, מכיוון שהטיפול מורכב מתמיכות בתחומי חיים רבים – לדוג' –

אכילה, הלבשה, היגיינה אישית, ניווד (Datta, et al., 2002; Khamis, 2007).

במחקרם של Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri (1999) שבחנו את השפעת תפקוד קוגניטיבי נמוך של בן משפחה עם אלצהיימר על איכות חיי המטפל, נמצא כי להנמכה קוגניטיבית לא היה קשר ישיר על איכות חיי המטפל לעומת הנמכות בתחומי תפקודי החיים של בן המשפחה עם אלצהיימר, חוקרים אלו שיערו כי מגבלות תפקודיות הן המשפיעות על איכות חיי המטפל. בנוסף, ניתן לראות בניתוח משוואות מבוניות כי רמת מוגבלות שכלית התפתחותית הינו מנבא לנטל הטיפול, דבר שבתורו מנבא את איכות חיו של ההורה.

מספר ילדים

ככל שמספר הילדים קטן יותר כך איכות חיו הפיזית והפסיכולוגית של ההורה טובה יותר. ניתן להסביר ממצא זה בריבוי משימות בין אישיות של ההורה, כאשר מספר הילדים במחקר זה נע בין ילד אחד ל-16 ילדים. יחסים בינדוריים הם אחד המרכיבים החשובים של קשר משפחתי (כץ ואח', 2007) ככל שמספר הילדים של ההורה גדול יותר, מערכות היחסים הבן דוריות מרובות

יותר, ההורה המזדקן מתמודד עם קשיי הטיפול (פיזים ורגשיים) בילדו עם המוגבלות ובמקביל משמר קשרים עם ילדיו האחרים. כאשר, במחקרים שבחנו את ההשפעות של מוגבלות בן משפחה על אחיו נמצא כי קיימות השלכות שליליות הקשורות לזמן הרב שההורים משקיעים בילד עם המוגבלות, ולמגבלות חברתיות המוטלות על המשפחה בשל מוגבלותו של אחד הילדים (Dyke, Mulroy, & Leonard, 2009; Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard, & Bower, 2008)

מגדר ההורה

גברים המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה חווים איכות חיים סביבה גבוהה יותר מאשר נשים המטפלות בילדם הבוגר עם מש"ה. אפשר להניח כי אחת הסיבות הקשורות לכך היא סוציאליזציה לתפקיד, נשים נוטות לקחת על עצמן את תפקיד המטפל העיקרי (סוסקולני, 2011) מכיוון שמצופה מאם לטפל בכל צרכי ילדה, האם ממשיכה טיפול זה לאורך כל שנות חייו. במחקרים שונים נמצא כי אמהות לילדים עם מש"ה נוטות לעבוד פחות, להיכנס בגיל מאוחר (Shearn & Todd, 2000; Seltzer et al., 2001). למעגל העבודה או לא לעבוד כלל. ממצא זה עקבי גם במחקר שנערך לאחרונה בישראל על הורים לילדים עם מוגבלות, בו נמצא כי אמהות מעורבות יותר מאבות בטיפול בילדם, נעדרות יותר מעבודתן, ומדווחות בצורך מוגבר בקבוצת תמיכה בעקבות הטיפול בילדם (אלפסי- הנלי, 2016).

טווח גיל האמהות במחקר זה הינו בין 55 ל-84 וממוצע גיל האמהות הינו 63.18, כך שמרביתן אינן עובדות כיום מפאת גילן. במחקר ארצי שנערך בשנת 2008 על אנשים עם מש"ה מזדקנים (מזדקנים הוגדרו מעל גיל 40), נמצא כי 70% מהמטפלים העיקריים במסגרת דיור משפחתי הינן אמהות. בנוסף נבחנו ההבדלים בין בני משפחה מטפלים עיקריים (הורים ואחים) ונמצא כי הורים מזדקנים מביעים דאגה כלכלית רבה יותר לעומת אחים מטפלים, הנובעת מהכנסה של ההורים מקצבאות (זיקנה ונכות של ילדם עם מש"ה), לעומת האחים שהכנסתם מגיעה ממקורות אחרים (עבודה) בנוסף לקצבה של בן המשפחה עם מש"ה (בן נון ואח', 2008).

כמו כן, נמצא במחקר זה, כי גברים המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה חווים איכות חיים פסיכולוגית גבוהה יותר מאשר נשים המטפלות בילדם הבוגר עם מש"ה. ממצא זה עקבי בספרות אשר בחנה הבדלים בין אבות ואמהות אשר מטפלים בילדים עם מוגבלות, אמהות נוטות לחוש תסמיני דיכאון רבים יותר מאשר אבות (Hastings et al., 2005; Ollson & Hwang, 2001) בנוסף למעורבות המוגברת של האם בטיפול בילדה נמצא כי קיימים הבדלים באסטרטגיות ההתמודדות של אבות ואמהות עם מוגבלות ילדם, כך שאמהות תופסות את בעיות הילד כקשות יותר מאשר גברים. הבדלי התמודדות זו מובילה להבדלים בתפיסת איכות החיים הפסיכולוגיות של האמהות והאבות (Essex, Seltzer, & Krauss, 1999).

7.1.4 רמת התפקוד של הילד ונטל הטיפול ודחק של ההורה

ממצאי המחקר מראים כי קיים קשר חיובי בין רמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה לבין דחק ההורה, תפיסת ההורה את התנהגות הילד וקשייו (תכונות הילד) ותפיסת ההורה את אי מיומנותו לעזרה עצמית, כך ככל שרמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה נמוכה יותר כך דחק ההורה, תפיסת ההורה את התנהגות הילד וקשייו (תכונות הילד) ותפיסת ההורה את אי המיומנות לעזרה עצמית גבוהים יותר.

מחקרים על טיפול בבן משפחה חולה אלצהיימר הראו שככל שרמת הליקוי הקוגניטיבי של המטופל גבוהה ויכולות התפקוד נמוכות יותר, כך יש צורך בטיפול והשגחה רבים יותר. בעקבות מטלות טיפוליות מוגברות אלה המטפל העיקרי חרד יותר וחש דחק גבוה יותר (Aguglia, et al., 2004; Chappell & Reid, 2002; Heru, Ryan, & Iqbal, 2004).

מחקרים שונים אשר בחנו את הגורמים המובילים הורים מטפלים להוצאה חוץ ביתית של ילדם עם מש"ה, מצאו כי דחק הורה בעקבות רמת תפקוד נמוכה של הילד ומורכבות הצרכים הטיפוליים היו גורמים עיקריים להוצאה חוץ ביתית של ילדים ובוגרים עם מש"ה, בעקבות קשיי ההתמודדות היומיומיים (Llewellyn et al., 1999; Llewellyn, McConnel, Thompson, & Whybrow, 2005). בנוסף, ילדים ובוגרים רבים עם מש"ה מגלים התנהגות מאתגרת לצד קשיים בתחום האינטלקטואלי. שכיחותן של בעיות רגשיות, התנהגותיות ונפשיות בקרב אוכלוסיה זו כפולה ואף משולשת, בהשוואה לכלל האוכלוסייה (הוזמי, 2011). במחקרים אשר בחנו את הקשר בין רמת התפקוד של ילד עם מש"ה לבין קושי התנהגותי נמצא כי חומרת הנכות קשורה עם סיכון מוגבר לבעיות התנהגות, ללא קשר אם חומרת הנכות מוגדרת במונחים של הנמכה קוגניטיבית או של הנמכה ברמת מיומנויות תפקודיות. במחקר שבחן גורמי סיכון לקשיי התנהגות אצל ילדים (גילאי 4-11 שנים) עם מוגבלות שכלית התפתחותית קשה נמצא כי בעיות התנהגות, כגון אלימות פיזית כלפי האחר ובריחה, היו נפוצות יותר אצל ילדים בעלי יכולת תנועה לעומת ילדים המוגבלים בניידותם. אך בעיות התנהגות אשר אינן קשורות ביכולת תנועה ונייד, כגון: קשיי שינה, פגיעה עצמית וצרחות, היו נפוצות באותה מידה אצל ילדים בעלי יכולת תנועה ונייד וילדים ללא יכולת תנועה ונייד (Chadwick, Walker, Bernard, & Taylor, 2000). ממצאי המחקר האיכותני מרחיבים על קושי ההורים בהתמודדות עם התנהגות מאתגרת של ילדם הבוגר עם מש"ה, ההורים מתארים קשיי התמודדות עם התנהגות מאתגרת הכוללת- סרבנות, חוסר קבלת גבולות, "עצבנות", קללות, שקרים, שוטטות, תזזיתיות, קריעת בגדים, בכי, הכאה עצמית, אכילת מזון באופן לא מבוקר, דרישות מרובות, תלות יתר עד כדי הגבלת ההורה. "קשה שקורעת בגדים, לתקן ולהחליף, שוברת משקפיים, תמיד להשגיח, להיות איתה בבית, חולה סכרת לדקור 4 פעמים, לדאוג שלא תאכל דברים לא טובים, אין לה שיניים לא מוכנה להשתמש בתותבות"; "ע" משקרת הרבה, מאוד תלותית, לא נותנת לי לצאת, חוזרת מאוחר, לא מקבלת גבולות"; "בעיה שכל הזמן צריך להשגיח, שלא יחטוף אוכל וייחנק או יכה את עצמו";

בנוסף, נמצא בבחינת מודל המחקר כי רמת תפקוד נמוכה הינה הגורם המנבא העיקרי של רמת דחק גבוהה של ההורה אשר מוביל לאיכות חיים נמוכה. בניגוד לממצאי מחקר זה, בהם לא נמצא קשר בין רמת תפקוד הילד הבוגר עם מש"ה לבין נטל הטיפול של ההורה המטפל, במחקרים שונים נמצא כי רמת תפקוד נמוכה, הן סיעודית והן קוגניטיבית, המצריכה תמיכות טיפוליות המוענקות על ידי בן המשפחה המטפל, מובילה לנטל טיפול רב (Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari, & Sourti, 2007; Sherwood, Given, Given, & Von Eye, 2005; Vitaliano, Youn, & Russo, 1991). ניתן להסביר ממצא זה על ידי הסתגלות ההורה לצרכים הטיפוליים- מודל האדפטציה מניח הסתגלות של ההורים עם חלופי השנים לטיפול בילדם, מכיוון שההורה מלווה את ילדו לאורך כל חייו ומטפל בכל צרכיו, ההורה תופס את הטיפול בילדו כשיגרה יומיומית וכך נוצרת הפחתה בתחושת העומס הטיפולי עם הזמן.

המחקר של Hayden & Heller (1997) מאשר את מודל ההסתגלות לטיפול, בו נמצא שהורים מטפלים צעירים לילדים עם מש"ה דיווחו על יותר צרכים לא מסופקים ודירגו יותר מההורים המבוגרים לילדים עם מש"ה את הצרכים הללו כקריטיים או דחופים בעוד שהורים מטפלים מבוגרים סבלו פחות מעומס אישי באופן מובהק. בנוסף נמצא במחקרים שונים והדבר גם עולה מתוך ממצאי החלק האיכותני של המחקר כי הכרת הטובה של הילד על הטיפול של הוריו (חיוך, מילת הוקרה, יחס אוהב וכו') והצלחה טיפולית הנראית לעין (לבוש מסודר, התקדמות מוטורית, התקדמות ביכולות אישיות) גורמת לתחושת תועלת עצמית מהעשייה הטיפולית ומפחיתה את קשיי נטל הטיפול. "מרגיע אותי שמחת החיים שלה, והאהבה שהיא מחזירה לנו בכל יום הרגע ושלוות הנפש שלה"; "איך שהוא נראה לפני המקלחת והחלפת בגדים למראה של אחרי שהוא רענן ונקי ומדיף ריח נעים עד שלעיתים מנשק את ראשי"; ההורים המטפלים תופסים את הטיפול בילדם כחוויה ששינתה את חייהם, את מערכת האמונה שלהם, הערכים ואת סדר העדיפויות וכתוצאה מכך ההורים המטפלים גיבשו מסלול חדש לחייהם ופיתחו אסטרטגיות התמודדות אישיות להתמודדות עם דרישות הטיפול (Hastings, Allen, McDermott, & Still, 2002; Green, 2007; Myers, Mackintosh, & Goin-Kochel, 2009).

7.1.5 רמת תפקוד של הילד ואמביוולנטיות ההורה-

הממצאים מראים שככל שרמת תפקוד הילד הבוגר עם מש"ה נמוכה יותר, אמביוולנטיות ההורה כלפיו גבוהה יותר. ממצא זה עקבי בספרות, הבוחנת את איכות הקשרים בין הורים מבוגרים לילדיהם הבוגרים. מרבית ההורים מדווחים על קשר אמביוולנטי עם ילדם הבוגר, האמביוולנטיות גדלה כאשר ילדיהם לא השיגו אבני דרך כבוגרים (דוגמת נישואין, תעסוקה) וכן כלפי ילדים בוגרים אשר המשך התלות שלהם בהורה היא גדולה (Birditt et al., 2010; Pillemer & Suitor, 1991; Umberson, Pudrovska, & Reczek, 2010). ילדים בוגרים עם מש"ה אשר ממשיכים לגור עם הוריהם מהווים תלות מבחינת מגורים משותפים המצריכים מההורה המזדקן, ובעיקר מהאמהות, עבודות בית נוספות. ילדים בוגרים עם מש"ה ברמות התפקוד הנמוכות תלויים בהורה המטפל במילוי צרכיהם האישיים- האכלה, החלפה, רחיצה ותמיכות סיעודיות נוספות. מחקרים אשר בחנו את איכות היחסים בין אמהות מטפלות לילדם הבוגר עם מוגבלות מצאו כי איכות קשרים חיובית נבעה מתחושת סיפוק מטיפול ודרישות טיפול נמוכות (Pruchno, 2003; Rowbotham, Cuskelly, & Carroll, 2011).

7.1.6 אמביוולנטיות ההורה ומידת הדחק ונטל הטיפול

הממצאים מראים כי ככל שנטל הטיפול רב יותר כך אמביוולנטיות ההורה כלפי ילדו עם מש"ה רבה יותר.

במחקרים שבחנו את הקשרים בין ילד בוגר המטפל בהורה המזדקן, הנזקק לתמיכה טיפולית, נמצא כי תלות הורה בילדו לסיפוק צרכיו הטיפולים יוצר נטל טיפול אשר מוביל לרגשי אמביוולנטיות של הילד הבוגר כלפי ההורה (Fingerman, Pitzer, Lefkowitz, Birditt, & Mroczek, 2008). בבחינת הצד השני של הקשרים הבין דוריים, מחקר אשר בחן את השפעת תלות ילד בוגר בהורה מחמת קשיים רפואיים או כלכליים מצא שנטל טיפול מגביר את רגשי האמביוולנטיות של ההורה כלפי ילדו הבוגר (Talbot, 1990; Willson, et al., 2006). מתוך כך

תלות הילד בהורה יוצרת נטל טיפול המשפיע על אמביוולנטיות ההורה כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה.

7.1.7 תרומת המסגרות למיתון רמת דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות

הורים לילדים בוגרים עם מש"ה הנמצאים במסגרת מע"ש חווים רמות דחק נמוכות יותר ($M=20.95, SD=6.42$), מאשר הורים לילדים בוגרים עם מש"ה הנמצאים במסגרת מרכז יום ($M=25.13, SD=6.33$) והבדל זה נמצא מובהק ($t=-3.96, p < .001$). בנוסף, הורים לילדים בוגרים עם מש"ה הנמצאים במסגרת מע"ש תופסים את מימד הדחק-התנהגות הילד וקשייו (תכונות הילד) ($M=5.31, SD=2.62$) כנמוכים מאשר הורים לילדים בוגרים עם מש"ה במסגרת מרכז יום ($M=7.67, SD=2.78$) והבדל זה נמצא מובהק ($t=-5.28, p < .001$). ניתן להסביר את הממצאים בקריטריוני הקבלה למסגרות, מרכזי היום נותנים מענה לבוגרים עם מש"ה שאינם יכולים להשתלב במע"ש, אשר מספק תעסוקה מוגנת בגין רמת תפקודם הנמוכה (שלוש ואח', 2014). בוגרים אשר משולבים בתעסוקה מוגנת הינם בוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית קלה-מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית. כאשר לפי הגדרות משרד הרווחה בוגרים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית קלה נזקקים לתמיכה נקודתית בלבד במצבי שינוי או משבר, עצמאיים במרבית תחומי היומיום ובעלי מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית, זקוקים לתמיכה מוגבלת בכל תחומי היומיום הניתנת לתקופות זמן קצרות כדי ללמוד, להתאמן ולהיות מוכשרים לניצול כל יכולותיהם. לעומת זאת, קריטריוני הקבלה למרכז יום הינם לבעלי מוגבלות שכלית התפתחותית ברמות- בינוני נמוך- קשה ועמוק, אנשים בעלי מוגבלות שכלית התפתחותית ברמת בינוני נמוך זקוקים לתמיכה חלקית בחלק מתחומי היומיום, ולתמיכה מוגברת (עזרה בפועל) במילוי הצרכים אחרים. ואנשים ברמת מוגבלות שכלית התפתחותית עמוקה- אנשים הזקוקים לתמיכה תמידית על ידי גורם תמיכה חיצוני במילוי הפעילויות בכל תחומי החיים (אתר משרד הרווחה, מוגבלות שכלית התפתחותית). הורים לילדים המשולבים במרכז יום חווים דחק גבוה יותר הנובע מהתמיכות המרובות הנדרשות במילוי הצרכים של ילדיהם.

כמו כן, לא נמצא קשר בין סוג המסגרת לבין נטל טיפול. ממצא זה עקבי לממצא נוסף ממחקר זה לפיו לא נמצא קשר בין רמת תפקוד הילד לבין נטל הטיפול של ההורה וכן לא נמצא קשר בין אמביוולנטיות ההורה לבין סוג המסגרת בה נמצא הילד.

7.2. דיון במחקר האיכותני

מניתוח תשובות ההורים עולה כי הורים חווים קשיים יומיומיים בטיפולם בילדם הבוגר עם מש"ה, קשיים פיזיים, רגשיים, קשיי התמודדות עם התנהגות מאתגרת וקושי עם בדידות בעקבות היותם מטפלים עיקריים והיותם מרותקים לבית. עיקר העזרה ניתנת על ידי בני משפחה (בן זוג/בת זוג או ילדים) וחלק מההורים נעזרים בעזרה בתשלום. להורים צרכים רבים ללא מענה המופנים למשרד הרווחה שהבולטים ביניהם הינם: אופי הקשר עם עו"ס הקהילה- אשר מתאפיין בקשר דל אשר אינו מספק את צרכי ההורים והצורך בפיתוח שירותים קהילתיים תומכים נוספים. ההורים חוששים לעתיד ילדם כאשר לא יוכלו לטפל בו יותר, חלקם מעוניינים להעביר את הטיפול לבן משפחה, ההורים חוששים מטיפול חוץ ביתי בו לדעתם לא יסופקו הצרכים של ילדם כפי שמסופקים כיום. ממצאי המחקר מחדדים את הקשיים האובייקטיביים

והסובייקטיביים היומיומיים עמם מתמודדים ההורים המזדקנים המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה. קשיים אלה כוללים קשיים פיזיים כתוצאה מהצורך לתת טיפול אישי ואינסטרומנטלי לילדם, הנובעים מחד מגילו המתקדם של ההורה ומאידך מגיל הילד ורמת מוגבלותו - תחושה של עומס טיפולי הגורם ל"נפילה מהרגליים"; "לא נעשים צעירים, הילדה מסורבלת בגלל המגבלה משמינה, טיפול פיזי נהיה קשה יותר". מתוך כך ישנה חשיבות ליצירת מערך מעקב בריאותי ותפקודי של הילדים הבוגרים עם מש"ה, בחינת מצבם התפקודי המשתנה תדיר בעקבות התבגרותם ואף הזדקנותם לצורך סיוע בתמיכות ביתיות ובנוסף בבניית מערך מעקב בריאותי להורים המטפלים, על מנת שיוכלו להעניק טיפול מיטבי לילדם ללא פגיעה בבריאותם. קשיים נוספים אשר חווים ההורים הם קשיים רגשיים - טיפול בילד בוגר עם צרכים של תינוק, אי הבנת הילד, חוסר יכולת של הילד לתאר כאב גורם לתחושת סבל ומצוקה להורה. ישנה חשיבות לסיוע רגשי להורים, שיחות קבועות עם עו"ס, קבוצות תמיכה הוריות, המאפשרות תחושה של כולנו בסירה אחת ובנוסף יש חשיבות רבה לבניית תוכניות קידום לילד הבוגר עם מש"ה המושתתות על תקשורת חליפית תומכת, על מנת לאפשר דפוסי תקשורת בין ההורה וילדו ובין הילד הבוגר עם מש"ה לסביבתו. ההורים מתארים קושי בהתמודדות עם התנהגות מאתגרת - המונח "התנהגות מאתגרת", מתאר קשת רחבה של התנהגויות אינטנסיביות לא רצויות, העלולות לפגוע בשלומם של האדם עם מש"ה ו/ או בסביבתו הפיזית והבינאישית (הוזמי, 2011). הספרות הבוחנת את קשיי המטפל העיקרי בבן משפחה, מדגישה באופן עקבי כי התנהגות מאתגרת ותדירותה הינם מנבא חוזר של נטל מטפל (Bedard, Raney, Molloy, Lever, & Dubois, 2001; Brodaty & Hadzi-Pavlovic, 1990; Pinquart, & Sörensen, 2003; Pruchno & Resch, 1989). מחקר אשר חקר פסיכופתולוגיה אצל אוכלוסייה עם מש"ה זיהה כי בעיות רגשיות והתנהגויות משמעותיות נפוצות יותר פי 2-3 באוכלוסייה עם מש"ה מאשר באוכלוסייה הכללית (Einfeld & Tonge, 1992; Brereton, Tonge, & Einfeld, 2006). בישראל הנתונים מצביעים על שכיחות התנהגות מאתגרת בקרב כשליש מאוכלוסיית הצעירים והבוגרים עם מש"ה (הוזמי, 2011). על גורמי הרווחה לערוך מיפוי של הורים המתמודדים עם התנהגות מאתגרת של ילדם, מכיוון שילדיהם נמצאים במסגרות יומיות של משרד הרווחה, ניתן להניח שהתנהגויות אלו באות לידי ביטוי גם במסגרות היומיות, לכן נכון לשלב תוכנית ניתוח התנהגות יחד עם צוות המסגרת, ובנייה משותפת של תוכנית קידום התנהגות אישית על מנת לשפר את איכות חייו של הילד הבוגר המתמודד עם קושי וכפועל יוצא לסייע להורה המטפל בהתמודדותו היומיומית.

קושי נוסף העולה מחוויות הטיפול היומיומיות הינו הבדירות שחווים ההורים המטפלים בעקבות היותם מוגבלים לביתם, בהשגחה תמידית על ילדם והעדפת הטיפול בצרכי ילדם על הטיפול בעצמם, ומתוך כך איבוד הזמן הפרטי. הבנת קשיי הטיפול של הורה המזדקן בילדו הבוגר עם מש"ה חשובה עבור אנשי מקצוע הרווחה, גם מתוך בחינת רווחת הילד הבוגר עם מש"ה וגם מבחינת רווחת ואיכות חייו של ההורה המטפל.

קשר עם עו"ס ומשרד הרווחה, ממצא הקשור לתפיסת ההורים את השירות הניתן להם ממערכת הרווחה מעלה תמונה לא פשוטה. רוזנפלד (1993) כינה משפחות אלו, "משפחות מובסות" תחילה מידי מצוקות החיים הנובעת מטיפול בילד עם מש"ה לאורך חייו ובפעם השנייה מידי השירותים החברתיים שאמורים לעזור להן ואינם ממלאים ציפייה זו. ההורים חשים כי אין להם קשר רציף

עם עובדים סוציאליים, הציפייה שהעובדים הסוציאליים ישמשו אוזן קשבת לקשיים, ומקור מידע לגבי זכויותיהם אינה מתממשת. ממצאים אלו דומים לממצאי מחקר של קרומר-נבו וברק (2005) לפיו לקוחות לשכות הרווחה חשים בודדים בהתמודדותם עם קשיי החיים והם חווים את העובדים הסוציאליים כמפקחים ואף מענישים, יותר מאשר כמטפלים ומסייעים. חוויה זו של ההורים המזדקנים, הממשיכים לטפל בילדם בקהילה ונזקקים לתמיכת מערכת הרווחה, אך חשים כי העו"סים לא פונים אליהם ולא מקשיבים לצרכיהם מחייבת פיתוח פרקטיקה אצל העו"סים של התייצבות לצד ההורים והבנתם את חוויות ההורות כמטפלים עיקריים תמידים של ילדם הבוגר עם מש"ה. לשם כך יש לפתח מקורות ידע בנוגע להתמודדות עם הזדקנות בן המשפחה עם מוגבלות, התאמות נדרשות, פיתוח מקורות ידע גרונטולוגי של העו"ס המטפל במשפחה הן עבור הבן הבוגר עם מש"ה והן עבור ההורה המטפל. חשוב להכיר בהורים המזדקנים כלקוחות נוספים של משרד הרווחה, ולהבנות עבורם שירותים תומכים, כגון- נופשונים לצורך ונטילציה, קבוצות תמיכה להורים, הקמת מערך שירותי תמיכה בשעות אחה"צ ובימים בהם המסגרת הפורמאלית סגורה, שירותים עבור הילד הבוגר עם מש"ה, כמו מועדונית עם פעילויות מותאמות גיל ורמות תפקוד בשעות אחה"צ ולווי של חונך. שעות הפנאי, ואופן הבילוי בזמן זה, מהווים גורם משמעותי בחיי אנשים עם מש"ה, ותחום זה מהווה אחד מעשרה תחומי חיים אותם מונה האיגוד האמריקאי למוגבלות שכלית התפתחותית שכלי כתחום כישורים נרכש. במחקרם של בן נון ועמיתיה (2008), שבחן צרכים של בוגרים עם מש"ה (גילאי 40 ומעלה) החיים הן במסגרות חוץ ביתיות (מוסדות, דיור קהילתי) והן במסגרות ביתיות (עם בני משפחה מטפלים) נמצא שאחוז האנשים בגיל המבוגר עם מש"ה הגרים עם משפחותיהם אשר משתתפים בפעילויות פנאי בשעות אחה"צ, נמוך בהרבה מהאחוז של האנשים עם מש"ה הגרים במסגרות חוץ ביתיות. המטפלים העיקריים דיווחו כי היה רצוי שהאדם עם מש"ה בו הם מטפלים ישתתף יותר בפעילות פנאי מחוץ לביתו, אך ישנן מגבלות המונעות את ההשתתפות של הבוגר עם מש"ה בפעילות פנאי-מגבלות בהסעה, מימון הפעילות, זמינות הפעילויות וצורך במלווה. על העובדים הסוציאליים המטפלים במשפחות עם ילד עם מש"ה, אשר הטיפול בו מתמשך לאורך מעגל החיים המשפחתי, לנקוט בשיטת היישוג (reaching-out) על מנת לקיים קשר עם ההורים המזדקנים. עבודת היישוג היא עבודה מחוץ למשרד שמטרתה לשמש גשר לשירותים קיימים. ביקור בית, הינו חלק מכלי היישוג המבוסס על ההנחה כי יש אוכלוסיות הזקוקות לעזרה אשר אינן מסוגלות להגיע בכוחות עצמן לשירותים חברתיים, בנוסף לצורך לספק שירות נגיש (שטיינוד, 2013; לוי וקרניאל, 2011). בביקור בית העובד הסוציאלי נחשף יותר לכוחותיו ולצרכיו של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה, תפיסת ההורה כמומחה לענייניו, העצמה וחיזוק ההורה ונתינת מענה לצרכיו. כך יכול העו"ס לבנות תכנית טיפול מותאמת לצרכי ההורה וילדו הבוגר עם מש"ה. בנוסף בביקור בית יכול העו"ס לבחון את מקורות התמיכה הבלתי פורמאליים. מערכת תמיכה בלתי פורמאלית מהווה רשת חברתית, אשר כוללת אנשים אשר היחיד מרגיש שהם קרובים אליו או שנתפסים על ידיו כפנויים למתן תמיכה. תמיכה בלתי פורמאלית מספקת תמיכה יום יומית לאירועים שונים- בתחומים רגשיים, חברתיים ומעשיים (אוסלנדר, חקלאי- רוסט וליטווין, 1991; Peek & O'Neill, 2001). מתוך תשובות ההורים ניתן לראות כי ההורים פונים בעיקר לבן משפחה קרוב לעזרה כמו בן זוג או ילדים. לאור הקשיים אשר חווים ההורים בטיפולם היומיומי בילדם, מומלץ לעו"ס לחזק ולהגדיל את מקורות התמיכה הבלתי פורמאליים של ההורה (קבוצות הורים, פעילות מתנדבים בבתי ההורים, חיזוק ותמיכה בקשרים משפחתיים) על מנת ליצור רשת חברתית אשר

מסייעת ולהקטין את העומס הקיים על ההורה המזדקן. במחקרם של Bigby, Ozanne, and Gordon (2002), הוערכה תכנית פיילוט "Options for Older Families" – "אפשרויות עבור משפחות מבוגרות", שבה חל שינוי בטיפול העו"ס management (case) במטפלים העיקרים של בוגרים עם מש"ה (טווח גילאי המטפלים היה 55 עד 90), כך שהועבר לטיפול אינטנסיבי אשר כלל - עבודה יישומית למניעת משבר, קבוצת למידה קהילתית ואספקת שירותי תמיכה טיפולים לבוגר ונופשוניים (הנופשוניים בסופי שבוע נועדו להתאווורות הבוגר, הקלה על ההורה המטפל, והכנה לתהליך פרידה עתידי תוך שימת דגש להורה על יכולות ההתמודדות של בנם הבוגר). ממצאי הערכת התוכנית הראו כי המשפחות דיווחו על יכולת טובה יותר לקבל תוכניות והחלטות לגבי עתידם, התכנית תרמה לשימוש מוגבר בשירותים חברתיים, נוצר אמון רב יותר במערכת הרווחה-ספקית השירותים, וניהול התיק השתפר. בנוסף לשיפור שחל אצל המטפל העיקרי, חל שינוי אצל הבוגר עם מש"ה שכלל נגישות רבה יותר לפעילויות פנאי קהילתיות. בעקבות התוכנית מנהלי הטיפול יכלו לפתח את קשריהם הבינאישיים עם ההורה המטפל והבן הבוגר ולהבנות יחד תוכניות עתידיות, מכיוון שלא היו עסוקים באירועי משבר ו"כיבוי שריפות", נוצר אמון בין המשפחה ובין מנהל הטיפול. בישראל קיימת תכנית סביבה תומכת התכנית מספקת שירותי תמיכה, ליווי והכוונה לאנשים המתגוררים בגפס, לאלה שגרים עם הורים מבוגרים או הנמצאים במצבי סיכון. התכנית נותנת מענה במישור אישי, חברתי, תעסוקתי ומשפחתי והיא פועלת בכ-25 רשויות (שלום ואח', 2014). חשוב להחיל תוכנית זו על רשויות נוספות ולדאוג לפיתוח ידע הקשור באוכלוסיות המזדקנות והתמודדות של ההורה המטפל המזדקן.

דרכי התמודדות עם קשיי הטיפול – מתוך תשובות ההורים, ניתן לראות כי ההורים מדווחים על דרכי התמודדות עם הקושי באמצעות תכונות אישיות של ההורה (אופטימיות, סבלנות, אהבה, נתינה, הסתכלות חיובית על החיים) ותחומי עניין בהם הוא עוסקים (-ים, ספורט, סיגריה, שתיית קפה, קריאה, מדיטציה, מוסיקה) ייתכן כי הורים אלו מאופיינים במוקד שליטה פנימי ומקבלים על עצמם אחריות וההורים חשים שמסוגלים להתמודד עם אתגר הטיפול.

במחקרם של Grant & Whittell (2000), נמצא כי קיימות דרכי התמודדות שונות בשלבי החיים של ההורים בטיפול בילדם עם מש"ה, כאשר בגילאים צעירים של הילד וההורה דרכי ההתמודדות עליהן התבססו ההורים ייחסו חשיבות רבה יותר לשיטות של פתרון בעיות, אסטרטגיה של מניעה במקום ריפוי, בעוד שהורים מבוגרים הדגישו את השימוש בתכונות ואמונות אישיות ודתיות, אומנם לעומת הורים צעירים הם אינם תופסים את המצב הקיים היום כטוב יותר מהעבר אך הם מסוגלים לראות את הצד הטוב של מצבם ומקבלים את המצב הקיים יותר מאשר הורים לילדים צעירים, ייתכן כי הורים אלו מאמצים עמדה פילוסופית יותר על תהפוכות החיים בגילאים מבוגרים יותר.

דאגות לעתיד ילדם – מרבית ההורים חוששים לעתיד ילדם כאשר לא יוכלו להעניק לו טיפול, למעט הורים אשר סומכים על העברת הטיפול לילדיהם הבריאים. ההורים אינם מתכננים את היום שבו בנם יטופל במסגרת חוץ ביתית ואף חוששים שיפגע במסגרת זו. ממצא זה עקבי במחקרים רבים אחרים, בהם נמצא כי מרבית ההורים המזדקנים המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה אינם מתכננים את הטיפול העתידי עבור ילדם הבוגר עם מש"ה, הורים לא מקבלים מידע מגורמי הרווחה לגבי אפשרויות הטיפול חוץ ביתיות הקיימות בקהילה והכוונה לגבי הוצאה חוץ

ביתית. הורים אשר מודעים לאפשרויות מגורים בקהילה עבור ילדם- אינם מרוצים מהשירותים הקיימים בקרבתם וחוששים שלא יותאמו לצרכי ילדם ואף מעריכים בצורה שלילית את הדיור החוץ ביתי. רבים מן ההורים חוששים מירידה תפקודית אישית אשר לא תאפשר להם להמשיך ולטפל בילדם, חלק מן ההורים מעוניינים שילדם הבריא ייטול אחריות טיפולית על ילדם עם מש"ה, חלקם דאגו להשאיר בטחון כלכלי עבור ילדם הבוגר עם מש"ה (Dillenburg & McKerr, 2011; Gilbert, Lankshear, & Petersen, 2008; Heller & Caldwell, 2006).

חשוב שמערכת הרווחה תדאג לתוכנית התערבות להורים אשר תכלול הכנה ותמיכה ליום שבו ההורה לא יוכל לטפל יותר בילדו (עקב מוגבלות אישית או מוות) כך שההורה ידע מה העתיד המצפה לבנו. כמו כן, חשובה ההכנה לילד הבוגר לפרידה מהוריו המטפלים התמידים. ניתן ליישם תוכנית הכנה למעבר בחיים הבוגרים ולשלבה במסגרות הפורמאליות בהן נמצאים הילדים הבוגרים.

7.3 סיכום

כפי שעולה ממחקר זה, הורים מזדקנים המטפלים בילדם עם מש"ה חווים מציאות חיים לא פשוטה לאורך כל שנות חיי ילדם. רמת מוגבלות שכלית התפתחותית ורמת תפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה, מין ההורה ומספר ילדים מנבאים את תחושת הנטל והדחק של ההורה המטפל, דבר שבתורו מנבא את איכות החיים של ההורה. ההורים חווים איכות חיים פיזית, פסיכולוגית, חברתית וסביבתית נמוכה בעקבות נטל טיפול רב ודחק. בנוסף, רמת התפקוד נמוכה של הילד הבוגר עם מש"ה משפיעה על תחושות אמביוולנטיות ההורה כלפיו. ההורים נעזרים בעיקר בבני משפחה קרובים (בן/בת זוג וילדים) על מנת לסייע להם להמשיך בטיפול בילדם בביתם. למרות קשיים אלו מרבית ההורים חוששים שהטיפול בילדם יעבור לטיפול פורמאלי במסגרת חוץ ביתית ואינם מביעים רצון ליצירת שינוי זה. ממצא חשוב נוסף הוא מקום מערכת הרווחה בחיי ההורים- ההורים חשים כי אינם מקבלים שירות ראוי מגורמי הרווחה, לא קיים קשר רציף עם עו"ס קהילה, חסר ידע בנושא זכויות בעלי מוגבלויות בידי אנשי המקצוע ובנוסף ההורים נזקקים לתמיכות נוספות ממשד הרווחה, כגון נופשון, קבוצות הורים, שירותי פנאי בקהילה לילדם הבוגר עם מש"ה.

8. מגבלות המחקר-

ראשית, המחקר נסב על הורים שילדיהם נמצאים במסגרת יום פורמאלית של משרד הרווחה, מחקר בקרב הורים שילדיהם הבוגרים עם מש"ה אינם במסגרת יומית עשוי לחשוף קשיים נוספים וכן צרכים נוספים. שנית, מרבית הנחקרים היו ממחוזות דרום ומרכז של משרד הרווחה, יתכן כי במחוז ירושלים והצפון קיימים צרכים שונים. שלישית, המחקר כלל הורים המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה אשר משתייכים לאוכלוסייה יהודית בישראל, על כן יתכן ותוצאות המחקר אינן מייצגות את ההורים אשר שייכים לאוכלוסייה הערבית, וחווים קשיים וצרכים שונים.

רביעית, במחקר זה נחקר רק היבט אחד מתוך כלל החוויה ההורית והמשפחתית: המחקר היה מכוון לחשיפת ההיבטים של דחק ונטל ולא של היבטים אחרים, בהם חיוביים בחווית ההורות לילד בוגר עם מש"ה.

חמישית, התשובות אשר ניתנו על ידי ההורים בחלק האיכותני הינן קצרות, ייתכן כי במחקר שיכלול יותר ראיונות אישיים, ניתן היה להעמיק יותר בכל אחת מהשאלות הפתוחות אשר נשאלו.

9. השלכות תיאורטיות ומעשיות :

מבחינה תיאורטית המחקר הכמותני הנוכחי הוא הראשון שבחן את דחק ונטל טיפול של אבות ואמהות מזדקנים בישראל, כמו כן טרם נחקרה מידת אמביוולנטיות ההורה המטפל כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה.

תרומתו התיאורטית של המחקר האיכותני, היא בכך שלראשונה הושמע קולם של ההורים המזדקנים המתוארים בספרות כ"לקוחות חבויים", נבחנו קשיי הטיפול היומיומים וארוכי הטווח וכן את צרכיהם ממשד הרווחה.

יש לציין כי סוגיות אלה נחקרו רק באוכלוסייה המקבלת שירות יומי ממשד הרווחה ובאוכלוסייה יהודית, ולכן יש להמשיך ולחקור סוגיות אלו גם באוכלוסיות נוספות, לנוכח ריבוי במספר המשפחות המטופלות בילד עם מש"ה.

השלכות מעשיות: לאור הממצאים נראה שיש להכשיר את אנשי המקצוע לטיפול משפחתי הכולל את ההורה המטפל ואת ילדו הבוגר עם מש"ה כמקבלי שירות המטופלים ע"י עו"ס או מנהל טיפול אחד. על העו"ס המטפל להיות בעל ידע בתחום המוגבלות וכן ידע גרונטולוגי, להיות אחראי על טיפול פרטני ומשפחתי לבוגר עם מש"ה, לעקוב אחר שינוי במצב תפקודי של הילד הבוגר עם מש"ה ובחינת צרכים עדכניים- טיפולים רפואיים, פרא-רפואיים, צרכי תרבות פנאי מותאמי גיל, ליווי והכנה לעזיבת הבית/התמודדות ופרידה מהורה, ובמקביל ליווי והעצמת ההורה המטפל על מנת להפחית את רמת הדחק, שיתוף ההורה בבניית התוכנית לילדו, בחינת מצבו התפקודי של ההורה תוך יצירת מערכות תמיכה פורמאליות וחיזוק מערכות התמיכה הלא פורמאליות וסיוע בהפחתת נטל הטיפול, הכנת ההורה לפרידה מילדו, תכנון משותף של עתיד בנו (טיפול משפחתי, טיפול חוץ ביתי) על מנת למנוע השמות חירום במקרים בהם ההורה אינו יכול להמשיך בטיפול (מפאת מוגבלות או מוות) וכן על מנת לשפר את איכות חייו הכוללת של ההורה המטפל.

רשימת מקורות

- אוסלנדר, ג', חקלאי-רוסט ע' וליטווין א' (1991). תפקידי התמיכה של הרשת החברתית של הקשיש, גרונטולוגיה, 53, 3-19.
- אלפסי-הנלי, מ' (2016) "משפחות מיוחדות" – הורים לילדים עם מוגבלות מאפיינים וקשיים בחיי היומיום. משרד הכלכלה והתעשייה. מנהל מחקר וכלכלה.
- ארליך, נ' (1986). משפחת הנכה לאורך מעגל החיים המשפחתי. בתוך רימרמן, א', רייטר, ש', וחובר, מ' (עורכים), נכות התפתחותית ומוגבלות שכלית התפתחותית שכלי (עמ' 77-86). תל אביב: צ'ריקובר.
- בן-נון, ש', נאון, ד', ברודסקי, ג' ומנדלר, ד. (2008). הזדקנות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שכלי המקבלים שירותי דיור ו/או תעסוקה ממשרד הרווחה: תמונת מצב וצרכים. ירושלים: מאירס-ג'וינט-ברוקדייל.
- ברודסקי, ג', רוניצקי, ש' וסיטרון, ד' (2011). בחינת סוגיות בטיפולם של בני משפחה בוקנים: מאפייני הטיפול, עומס ותכניות לסיוע ולתמיכה. ירושלים: מאירס גוינט מכון ברוקדייל.
- גורבטוב, ר', בן משה, א', ובן שמחון, מ' (2010). אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שכלי. בתוך: צבע, י' (עורך), סקירת השירותים החברתיים 2009 (עמ' 367-400). ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- הוזמי, ב' (2011). התנהגות מאתגרת בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שכלי, בתוך חובר, מ' והוזמי, ב' (עורכים) משילוב להשתלבות – אתגרים וצמיחה במעגל החיים (עמ' 187 – 211). תל אביב: הוצאת בית איזי שפירא והוצאת רותם.
- היימן, ט' (2001). עמידות בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים. סחי"ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום, 16(2), 27-47.
- חודטוב-ברכה, ב' (2012). ערכת מנחה בנושא: איתור ילדים, צעירים ובוגרים עם מוגבלות במצבי סיכון: לאנשי מקצוע מתחומי החינוך, הרווחה והבריאות. ירושלים. אלי"ג/גוינט ישראל/אשלים/קרן שלם.
- חגאזי, א' (2011). איכות חיים של מזדקנים עם תסמונת דאון בחברה הערבית. (חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך"). אוניברסיטת חיפה, חיפה.
- טורקל, ל' (2002). הורים לילדים עם נכויות התפתחותיות: הקשר בין מגדר, דחק הורי ותפקוד הילד להסתגלות הזוגית של ההורים. (חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך"). אוניברסיטת חיפה, חיפה.
- יקוביץ, א' (2010). מטפלים עיקריים ומטפלים זרים בוקנים: גורמים המסבירים נטל וסיפוק טיפול של המטפל העיקרי ושביעות רצון של המטפל הזר מעבודתו. דוח מחקר. באר שבע:

אוניברסיטת בן גוריון בנגב הפקולטה למדעי הבריאות המחלקה לסוציולוגיה של הבריאות וגרונטולוגיה.

כרמלי, א', ברחד, ש', זייגר, צ'וכרמלי, ו' (2001). מאפיינים פיזיים ותפקודיים של אוכלוסיית המבוגרים הלוקים במוגבלות שכלית התפתחותית שכלי. גרונטולוגיה, 48, 55-45.

כץ, ר', לבנשטיין, א' ובריק י' (2010). יחסים בין דוריים וזקנה בעידו המודרני: השוואות בין מדינות. בתוך: י' בריק וא' לבנשטיין (עורכים), הדייר והמשפחה: סוגיות מרכזיות ביחסים רב דוריים (עמ' 53-71). ירושלים: אשל.

כץ, ר', לבנשטיין, א', מלהאוזן-חסון, ד', ופרילוצקי, ד' (2007). סולידריות בין דורית. בתוך: אדר בוניס, מ' (עורכת). משפחות בראייה סוציולוגית אנתרופולוגית: מקראה. רעננה: האוניברסיטה הפתוחה.

לוי, ר' וקרניאל, ש' (2011). ארגון ביקורי בית בטוחים - תדריך למחלקה לשירותים חברתיים. ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

לוי-שיף, ר' ושולמן, ש' (1998). משפחות על ילד הסובל מנכות התפתחותית: תפקוד הורי, זוגי ומשפחתי, בתוך: דובדבני, א', חובב, מ', רימרמן, א' ורמות א' (עורכים). הורות ונכות התפתחותית בישראל (עמ' 15-34). ירושלים, מאגנס האוניברסיטה העברית.

ליבליך, ע', תובל משיח, ר', וזילבר, ת' (2010). בין השלם לחלקיו, ובין תוכן לצורה. בתוך: קסן, ל' וקרומר נבן, מ' (עורכות). ניתוח נתונים במחקר איכותני (עמ' 21-42). באר-שבע: אוניברסיטת בן-גוריון.

מימרן, א' (2007). גורמי דחק, דרכי התמודדות והסתגלות של אמהות לילדים עם מחלה כרונית. (חיבור לשם קבלת התואר "דוקטור לפילוספיה"). האוניברסיטה העברית, ירושלים

נאון, ד', יפרח, א', וביץ מוראי, ש' (1998). סקר ארצי על ילדים עם נכויות בישראל שלב 1: סינון. ירושלים: מכון ברוקדייל והמוסד לביטוח לאומי.

ניסים, ד', גורבטוב, ר', ובן שמחון, מ' (2011). חלק א' – אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. בתוך: צבע, י' (עורך), סקירת שירותים חברתיים לשנת 2011 (עמ' 463-492). ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

נייקרוג, ש', רוט, ד', יודס, ג. י' וזמירו, נ' (2014). מתמודדים עם מוגבלות: איכות החיים של משפחות ערביות בישראל. שח"ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב, 27(1), 101-118.

סוסקולני, ו' (2012). גורמים מסבירים להבדלים מגדריים במצוקה נפשית בקרב בני משפחה המטפלים בזקנים. גרונטולוגיה וגריאטריה, 4(1), 25-1.

עמינדב, ח', וניסים, ד' (2010). מדיניות הטיפול במזדקנים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שכלי. בתוך: צבע, י' (עורך), סקירת שירותים לשנת 2010 (עמ' 475-496). ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

פורטוביץ, ד' ורימרמן א' (1985). תגובות של הורים על הולדת ילד נכה. *חברה ורווחה*, 3(2-3), 176-185.

צבר-בן יהושע, נ' (1990). *המחקר האיכותי בהוראה ובלמידה*. גבעתיים: מסדה.

ציונית, י', ובן אריה, א' (2007). *ילדים מיוחדים בישראל, 2007*. ירושלים: המרכז למחקר ופיתוח במועצה לשלום הילד, בשיתוף המועצה הלאומית לבריאות הילד ופדיאטריה, משרד הבריאות.

קדרי, מ' ושיירי, ש' (2015). *סקירת ספרות בנושא אבחון אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותי: הגדרה, הליכי אבחון וכלי הערכה פסיכולוגיים, תהליכים וכלים לאבחון תחלואה כפולה*. ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

קסן, ל' וקרומר נבו, מ' (2010). *ניתוח נתונים במחקר איכותני*. באר שבע: אוניברסיטת בן גוריון. קרומר-נבו, מ' וברק, ע' (2006). מחקר פעולה משתף: מערכת הרווחה מנקודת מבטם של צרכני שירותי הרווחה. *ביטחון סוציאלי*, 72, 11-37.

קניאל, ש' (2006). חינוך לחשיבה: חינוך קוגניטיבי לשליטה על התודעה. רעננה: רמות.

רוזנפלד, י' (1993). שותפות-קווים לפיתוח פרקטיקה עם ולמען אוכלוסיות מובסות. *חברה ורווחה*, 3(3), 225-236.

שארלאק, א', מידניק, ל', רונקלה, ס' וסוג'יקאן, ק' (1995). המטפלים בקשישים-מצבם הבריאותי והשימוש שלהם בשירותי הבריאות. *גרונטולוגיה*, 71, 59-70.

שיינטוך, ש' (2013). *עובדים בשטח: עבודת רחוב ויישוג של עובדים סוציאליים ושל אחרים*. ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

שלום, ג', בן שמחון, מ', וגורן, ה' (2015). *חלק א' – אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. סקירת שירותים חברתיים לשנת 2014* (עמ' 545-585). ירושלים: משרד הרווחה והשירותים החברתיים.

שקדי, א' (2003). *מילים המנסות לגעת מחקר איכותני – תיאוריה ויישום*. תל אביב: רמות.

Aguglia, E., Onor, M. L., Trevisiol, M., Negro, C., Saina, M., & Maso, E. (2004). Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: An experimental investigation in Italy. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 19(4), 248-252.

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.

- American Psychiatric Assoc, & United States of America. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders -DSM-5*.
- Baumgarten, M., Battista, R. N., Infante-Rivard, C., Hanley, J. A., Becker, R., & Gauthier, S. (1992). The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology*, 45 (1), 61-70.
- Bedard, M., Raney, D., Molloy, D. W., Lever, J., Pedlar, D., & Dubois, S. (2001). The experience of primary and secondary caregivers caring for the same adult with Alzheimer's disease. *Journal of Mental Health and Aging*, 7(2), 287-296.
- Beeson, R., Horton-Deutsch, S., Farran, C., & Neundorfer, M. (2000). Loneliness and depression in caregivers of persons with Alzheimer's disease or related disorders. *Issues in Mental Health Nursing*, 21(8), 779-806.
- Bengtson, V. L., & Schrader, S. S. (1982). Parent-child relations. *Research Instruments in Social Gerontology*, 2, 115-186.
- Bengtson, V., Giarrusso, R., Mabry, J. B., & Silverstein, M. (2002). Solidarity, conflict, and ambivalence: Complementary or competing perspectives on intergenerational relationships? *Journal of Marriage and Family*, 64(3), 568-576.
- Bigby, C. (2002). Ageing people with a lifelong disability: challenges for the aged care and disability sectors. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27 (4), 231-241.
- Bigby, C., Ozanne, E., & Gordon, M. (2002). Facilitating transition: elements of successful case management practice for older parents of adults with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 37(3-4), 25-43
- Birditt, K. S., Fingerman, K. L., & Zarit, S. H. (2010). Adult children's problems and successes: Implications for intergenerational ambivalence. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65(2), 145-153.
- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture. *Journal Information*, 106 (2), 173-188.
- Braddock, D. (1999). Aging and developmental disabilities: demographic and policy issues affecting American families. *Mental Retardation*, 37, 155-161
- Braddock, D., Hemp, R., Rizzolo, M.C., Coulter, D., Haffer, L., & Thompson, M. (2005). *The state of the states in developmental disabilities: 2005*. Boulder and Washington, DC, University of Colorado, Department of Psychiatry and Coleman

Institute for Cognitive Disabilities and American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Brereton, A. V., Tonge, B. J., & Einfeld, S. L. (2006). Psychopathology in children and adolescents with autism compared to young people with intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 863-870.

Brodaty, H., & Hadzi-Pavlovic, D. (1990). Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 24(3), 351-361.

Brown, R. (1998). The effects of quality life models on the development of research and practice in the field of Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 5(1), 39-44.

Carter, B. E., & McGoldrick, M. E. (1988). *The changing family life cycle: A framework for family therapy*. Gardner Pres

Caples, M., & Sweeney, J. (2011). Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 64-72.

Chadwick, O., Walker, N., Bernard, S., & Taylor, E. (2000). Factors affecting the risk of behaviour problems in children with severe intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, 44(2), 108-123.

Chappell, N. L., & Reid, R. C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *The Gerontologist*, 42(6), 772-780.

Cheseldine, S. E., & Jeffree, D. M. (1981). Mentally handicapped adolescents: Their use of leisure. *Journal of Mental Deficiency Research*, 25(1), 49-59.

Clarke, E. J., Preston, M., Raksin, J., & Bengtson, V. L. (1999). Types of conflicts and tensions between older parents and adult children. *The Gerontologist*, 39(3), 261-270.

Cummings, S. T. (1976). The impact of the child's deficiency on the father: A study of fathers of mentally retarded and of chronically III children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 46(2), 246-255.

- 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 Intellectual Disabilities*, 6(4), 337-350.
- 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.
- Dyke, P., Mulroy, S., & Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: Challenges and opportunities. *Acta Paediatrica*, 98(1), 23-24.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal of Mental Retardation*, 102(3), 267-279.
- Edgerton, R.B. (1990). Quality of life from longitudinal research perspectives. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality Of Life Perspectives and Issues* (pp. 149-160). Washington Dc: AAMR
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671.
- Essex, E. L. (2002). Mothers and fathers of adults with mental retardation: Feelings of intergenerational closeness. *Family Relations*, 51(2), 156-165.
- Essex, E. L., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 104(6), 545-563.
- Factor, A., Heller, T., & Janicki, M. (2012). *Bridging the aging and developmental disabilities service networks: Challenges and best practices*. Institute on Disability and Human Development, University of Illinois at Chicago, Chicago, IL.
- Fine, M. J. (1991). The handicapped child and the family: Implications for professionals. In: M. J. Fine, (Ed.). *Collaboration with parents of exceptional children*. (pp.3-24). Clinical Vermont: Psychology Pub.
- Fingerman, K. L., Chen, P. C., Hay, E., Cichy, K. E., & Lefkowitz, E. S. (2006). Ambivalent reactions in the parent and offspring relationship. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 61(3), 152-160.

- Fingerman, K., Miller, L., Birditt, K., & Zarit, S. (2009). Giving to the good and the needy: Parental support of grown children. *Journal of Marriage and Family*, 71(5), 1220-1233.
- Fingerman, K. L., Pitzer, L., Lefkowitz, E. S., Birditt, K. S., & Mroczek, D. (2008). Ambivalent relationship qualities between adults and their parents: Implications for the well-being of both parties. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 63(6), 362-371.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of personality and social psychology*, 50(5), 992.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774.
- Freedman, R. I., Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (1997). Aging parents' residential plans for adult children with mental retardation. *Mental Retardation*, 35(2), 114-123.
- Fujiura, G.T. (1998). Demography of family households. *American Journal of Mental Retardation*, 103, 225-235.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., & Kane, R. A. (2002). Family care for older adults with disabilities: Toward more targeted and interpretable research. *The International Journal of Aging and Human Development*, 54 (3), 205-23.
- Grant, G. (1986). Older carers, interdependence and the care of mentally handicapped adults. *Ageing and society*, 4(03), 333-351.
- Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: The relevance of gender, family composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 256-275.
- Gilbert, A., Lankshear, G., & Petersen, A. (2008). Older family-carers' views on the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability. *International Journal of Social Welfare*, 17(1), 54-64.
- Gillan, D., & Coughlan, B. (2010). Transition from special education into post school services for young adults with intellectual disability: Irish parents' experience. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 7(3), 196-203.

- Green, S. B.(1991). How many subject does it take to do regression analysis. *Multivariate behavioral research*, 26(3),499-510.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Greenley, J. R. (1993). Aging parents of adults with disabilities: The gratifications and frustrations of later-life caregiving. *The Gerontologist*, 33 (4), 542-550.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., & Kim, H. W. (1997). The differential effects of social support on the psychological well-being of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Family Relations*, 46(4) 383-394.
- Grundy, E. (2005). Reciprocity in relationships: socio-economic and health influences on intergenerational exchanges between Third Age parents and their adult children in Great Britain. *The British Journal of Sociology*, 56(2), 233-255.
- Ha, J. H., Hong, J., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior*, 49(3), 301-316.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171.
- Haley, W. E., & Perkins, E. A. (2004). Current status and future directions in family caregiving and aging people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1 (1), 24-30.
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family relations*, 46 (4), 407-415.
- Heller, T., & Caldwell J. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. *Mental Retardation*, 44 (3), 189–202.
- Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2), 136-142.
- Heller, T., Gibbons, H. M., & Fisher, D. (2015). Caregiving and family support interventions: Crossing networks of aging and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53 (5), 329-345.
- Heller, T., & Kramer, J. (2006). *Involvement of adult siblings of people with disabilities in future planning*. Chicago: University of Illinois at Chicago.

- Heller, T., Miller, A. B., & Factor, A. (1997). Adults with mental retardation as supports to their parents: Effects on parental caregiving appraisal. *Mental Retardation*, 35(5), 338-346.
- 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*, 46(4), 417-425
- Heru, A. M., Ryan, C. E., & Iqbal, A. (2004). Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International journal of geriatric psychiatry*, 19(6), 533-53
- 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.
- Hole, R. D., Stainton, T., & Wilson, L. (2012). Ageing adults with intellectual disabilities: Self-advocates' and Family members' perspectives about the future. *Australian Journal of Social Work*, 66(4), 1-19.
- Holroyd, J. (1974). The Questionnaire on Resources and Stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of community psychology*, 2(1), 92-94..
- Hughes, C. (2001). Transition to adulthood: Supporting young adults to access social, employment, and civic pursuits. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 84-90.
- Janicki, M. P., Davidson, P. W., Henderson, C. M., McCallion, P., Taets, J. D., , Force, L. T., ... & Ladrigan, P. M. (2002). Health characteristics and health services utilization in older adults with intellectual disability living in community residences. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(4), 287-298 .
- Kennedy, J. F. (1970). Maternal reactions to birth of a defective baby. *Social Casework*, 51(7), 410-416.
- Khamis, V. (2007). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine*, 64(4), 850-857.
- Kiecolt, K. J., Blieszner, R., & Savla, J. (2011). Long-term influences of intergenerational ambivalence on midlife parents' psychological well-being. *Journal of Marriage and Family*, 73(2), 369-382 .
- Kim, H. W., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with

- intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 313-327.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of pediatric psychology*, 24(1), 41-53.
- Kornblatt, E. S., & Heinrich, J. (1985). Needs and coping abilities in families of children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 23(1), 13-19.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.
- Lipowski, Z. J. (1970). Physical illness, the individual and the coping processes. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, 1(2), 91-102.
- Litzelman, K., Skinner, H. G., Gangnon, R. E., Nieto, F. J., Malecki, K., & Witt, W. P. (2014). Role of global stress in the health-related quality of life of caregivers: evidence from the Survey of the Health of Wisconsin. *Quality of Life Research*, 23(5), 1569-1578.
- Llewellyn, G., Dunn, P., Fante, M., Turnbull, L., & Grace, R. (1999). Family factors influencing out-of-home placement decisions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(3), 219-233.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Gething, L., Cant, R., & Kendig, H. (2010). Health status and coping strategies among older parent-carers of adults with intellectual disabilities in an Australian sample. *Research in developmental disabilities*, 31(6), 1176-1186.
- Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 21-32.
- Lounds, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Shattuck, P. T. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: Longitudinal effects on maternal well-being. *American Journal on Mental Retardation*, 112(6), 401-417.

- Lowenstein, A. (2007). Solidarity–conflict and ambivalence: Testing two conceptual frameworks and their impact on quality of life for older family members. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), S100-S107.
- Luscher, K., & Pillemer, K. (1998). Intergenerational ambivalence: A new approach to the study of parent-child relations in later life. *Journal of Marriage and the Family*, 60(2), 413-425.
- Magana, S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Rubert, M., & Szapocznik, J. (2002). Well-being and family role strains among Cuban American and Puerto Rican mothers of adults with mental retardation. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 5(3-4), 31-55.
- McChesney, K. Y., & Bengtson, V. L. (1988). Solidarity, integration, and cohesion in families: Concepts and theories in D. J. Mangen, V. L. Bengtson, and P. H. Landry (eds.), *Measurement of Intergenerational Relations*. (pp. 15-30) Newbury Park, CA: Sage Publication
- Miodrag, N., & Hodapp, R. M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 23(5), 407-411.
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 216-229.
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684.
- Oh, H., & Lee, E. K. O. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(2), 149-167.
- Olshansky, S. (1962) Chronic sorrow: a response to have mentally defective child. *Social Casework*, 43, 191-194.

- 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.
- Orsmond, G. I., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Krauss, M. W. (2006). Mother-child relationship quality among adolescents and adults with autism. *Journal of Information*, 111(2), 121-137
- Orsmond, G.I., Seltzer, M.M., Krauss, M.W., & Hong, J. (2003). Behavior problems in adults with mental retardation and maternal well-being: examination of the direction of effects. *American Journal of Mental Retardation*, 108, 257-271.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of advanced nursing*, 58(5), 446-457.
- 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.
- Pearlin, L. I. (1989). The sociological study of stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 30(3), 241-256.
- Pearlin, L.J., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of the concepts and their measures, *The Gerontologist*, 30, 583-594.
- Perkins, E. A., & Haley, W. E. (2013). Emotional and tangible reciprocity in middle-and older-aged carers of adults with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(4), 334-344.
- Pillemer, K., & Suitor, J. J. (1991). "Will I Ever Escape My Child's Problems?" Effects of Adult Children's Problems on Elderly Parents. *Journal of Marriage and the Family* 53(3), 585-594.
- Pillemer, K., & Suitor, J. J. (2002). Explaining mothers' ambivalence toward their adult children. *Journal of Marriage and Family*, 64(3), 602-613.
- Pillemer, K., Suitor, J. J., Mock, S. E., Sabir, M., Pardo, T. B., & Sechrist, J. (2007). Capturing the Complexity of Intergenerational Relations: Exploring Ambivalence within Later-Life Families. *Journal of Social Issues*, 63(4), 775-791.

- Pillemer, K., Munsch, C. L., Fuller-Rowell, T., Riffin, C., & Sutor, J. J. (2012). Ambivalence toward adult children: Differences between mothers and fathers. *Journal of Marriage and Family*, 74(5), 1101-1113.
- 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.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(2), 126-137.
- Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R., & Greenberg, J. S. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 119(2), 186-198.
- Pruchno, R. A. (2003). Enmeshed lives: adult children with developmental disabilities and their aging mothers. *Psychology and aging*, 18(4), 851-857.
- Pruchno, R., & Patrick, J. H. (1999). Mothers and Fathers of Adults with Chronic Disabilities Caregiving Appraisals and Well-Being. *Research on Aging*, 21(5), 682-713.
- Pruchno, R. A., & Resch, N. L. (1989). Husbands and wives as caregivers: Antecedents of depression and burden. *The Gerontologist*, 29(2), 159-165.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636.
- Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal of Mental Retardation*, 104(5), 422-436.
- Rowbotham, M., Cuskelly, M., & Carroll, A. (2011). Sustainable caregiving? Demands upon and resources of female carers of adults with intellectual disability. *Journal of women & aging*, 23(2), 129-148.
- Rowitz, L. (1988). The forgotten ones: Adolescence and mental retardation. *Mental Retardation*, 26(3), 115-117. Silverstein, M., & Giarrusso, R. (2010). Aging and family life: A decade review. *Journal of Marriage and Family*, 72(5), 1039-1058

- Schalock, R. L. (1996) Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In: R. L. Schalock (ed.), *Quality of life, volume I: Conceptualization and measurement* (ed.) (pp. 123–39). Washington, DC: American association on Mental retardation,
- Schalock RL, Borthwick-Duffy SA, Bradley M *et al. Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports*, 11th ed. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2010.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L ., & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- Sebern, M. D., & Whitlatch, C. J. (2007). Dyadic relationship scale: A measure of the impact of the provision and receipt of family care. *The Gerontologist*, 47(6), 741-751.
- Seltzer, M. M., Almeida, D. M., Greenberg, J. S., Savla, J., Stawski, R. S., Hong, J., & Taylor, J. L. (2009). Psychosocial and biological markers of daily lives of midlife parents of children with disabilities. *Journal of Health and Social Behavior*, 50(1), 1-15.
- 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 on mental retardation*, 106(3), 265-286.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Krauss, M. W. (1995). A comparison of coping strategies of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Psychology and Aging*, 10(1), 64.
- Seltzer, M. M., Floyd, F., Song, J., Greenberg, J., & Hong, J. (2011). Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: impacts of lifelong parenting. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(6), 479-499.
- Sheeran, T., Marvin, R. S., & Pianta, R. (1997). Mothers' resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations, and social support. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(2), 197-212.

- Sherwood, P. R., Given, C. W., Given, B. A., & Von Eye, A. (2005). Caregiver burden and depressive symptoms: Analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients. *Journal of Aging and Health, 17*(2), 125-147.
- Singer, G.H.S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal of Mental Retardation, 11*, 155-169.
- Silverstein, M., & Bengtson, V. L. (1997). Intergenerational solidarity and the structure of adult child-parent relationships in American families. *American journal of Sociology, 103*(2), 429-460
- Silverstein, M., & Giarrusso, R. (2010). Aging and family life: A decade review. *Journal of Marriage and Family, 72*(5), 1039-1058
- Suitor, J. J., & Pillemer, K. (2000). Did mom really love you best? Exploring the role of within-family differences in developmental histories on parental favoritism. *Motivation and Emotion, 24*, 104-119.
- Suitor, J. J., Pillemer, K., & Sechrist, J. (2006). Within-family differences in mothers' support to adult children. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences, 61*(1), S10-S17.
- Summers, J. A., Behr, S. K., & Turnbull, A. P. (1988). Positive adaptation and coping strengths of families who have children with disabilities. Paul H. Brookes.
- 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.
- Talbott, M. M. (1990). The negative side of the relationship between older widows and their adult children: The mothers' perspective. *The Gerontologist, 30*(5), 595-603.
- Taunt, H. M., & Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 4*, 410-420.
- Umberson, D., Pudrovskaya, T., & Reczek, C. (2010). Parenthood, childlessness, and well-being: A life course perspective. *Journal of Marriage and Family, 72*(3), 612-629.

- Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Russo, J. (1991). Burden: A review of measures used among caregivers of individuals with dementia. *The gerontologist*, 31(1), 67-75.
- The WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.
- Wee, L. E., Koh, G., Auyong, L. S., Cheong, A. L., Myo, T. T., Lin, J., Lim, E. M., Tan, S. X., Sundaramurthy, S., Koh, C. W., Ramakrishnan, P., Aariyapillai-Rajagopal, R., Vaidynathan-Selvamuthu, H., & Khin, M. M. (2013). The medical, functional and social challenges faced by older adults with intellectual disability. *Annals of the Academy of Medicine*, 42(7), 338-349.
- 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*, 8(3), 180-188.
- Williams, V., & Robinson, C. (2001). 'He will finish up caring for me': people with learning disabilities and mutual care. *British Journal of Learning Disabilities*, 29(2), 56-62.
- Willson, A. E., Shuey, K. M., Elder, G. H., & Wickrama, K. A. S. (2006). Ambivalence in mother-adult child relations: A dyadic analysis. *Social Psychology Quarterly*, 69(3), 235-252.
- Yamaki, K., Hsieh, K., & Heller, T. (2009). Health profile of aging family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(6), 425-435.
- Yau, M. K. S., & Li-Tsang, C. W. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: A review of the characteristics and attributes. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 45(88), 38-51.
- The WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.
- Yoong, A., & Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-619.

נספחים:

נספח 1

BEN GURION UNIVERSITY OF THE NEGEV
FACULTY OF HEALTH SCIENCES
DEPARTMENT OF PUBLIC HEALTH AND
GERONTOLOGY
P.O.B. 653 Beer Sheva 84105, Israel
Tel: 972-8-6477424, Fax: 972-8-6477635



אוניברסיטת בן גוריון בנגב
הפקולטה למדעי הבריאות
המחלקה לבריאות הציבור וגרונטולוגיה
ת.ד. 653 באר שבע 84105
טלפון: 08-6477424, פקס: 08-6477635

29.3.15

להורים שלום רב,

אנו עורכות מחקר, אשר בוחן את רמת התפקוד של הילד הבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית (משי"ה), סוג המסגרת היומית בה הוא נמצא, ואת הקשיים והרגשות שחשים ההורים בעקבות הטיפול בילדיהם הבוגרים עם משי"ה. המחקר אושר על ידי וועדת האתיקה של אוניברסיטת בן-גוריון, וע"י הגורמים האחראיים במשרד הרווחה. אנו פונים בזאת אליכם ומבקשים את הסכמתכם להשתתף במחקר. במידה ותסכימו להשתתף במחקר, יועבר אליכם שאלון שאותו תתבקשו למלא בעצמכם, משך זמן מילוי השאלון הוא כ- 20-30 דקות. המידע שתמסרו ישמש אך ורק למטרות המחקר ולא יעשה בנתונים כל שימוש אחר. על היענותכם החיובית אנו מודים לכם מראש. אנא אשרו בהחזרת מכתב זה, על היענותכם להשתתפות במחקר למסגרת היום בה נמצא ילדכם- מעוניין להשתתף במחקר

שם ההורה- _____ טלפון או כתובת ליצירת קשר _____
ניתן לפנות אלינו בשאלות או הבהרות לטלפון:
mayrsf@gmail.com 0523438921

מעין פיין
דוקטורנטית המחלקה לעבודה סוציאלית
אוניברסיטת בן גוריון

פרופסור אסתר יקוביץ
הפקולטה למדעי הבריאות
אוניברסיטת בן גוריון

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

מ.ס. בקשה-11

2015

לכבוד:

פרופסור אסתר יקוביץ, מדעי הבריאות

מעין פיין, m.s.w., עובדת סוציאלית

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

הקשר שבין דחק, גטל טיפול ואמביוולנטיות שחשים הורים מזדקנים המטפלים בילדיהם
הבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית לבין איכות חייהם של ההורים

שם החוקר/ת הראשית
פרופסור אסתר יקוביץ, מדעי הבריאות

א. תוקף האישור: 10.5.17

ב. תנאים והגבלות

אישור משרד הרווחה לפנות להורים

שם יו"ר תת-ועדת הלסינקי	חתימת יו"ר תת-ועדת הלסינקי	תאריך
פרופ' יעקב גופס		11.5.15



הלב פתוח לרווחה

מדינת ישראל

משרד הרווחה והשירותים החברתיים

אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה



נספח 3

לכבוד

מעין פיין

הנדון: מחקר בנושא "הקשר שבין דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות שחשים הורים מזדקנים המטפלים בילדיהם הבוגרים עם מוגבלות שכלית לבין איכות חייהם של הורים"

ג.נ.

שלום רב,

לאחר שהתקבלו המסמכים הדרושים ע"י המשרד:

- הצעת המחקר.
- אישור מטעם ביה"ס ללימודי מחקר מתקדמים, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב.
- המלצה של גב' נילי בן דור - מפקחת ארצית על תכניות קידום, האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית, משרד הרווחה והשירותים החברתיים.
- פירוט הצעדים לשמירת הפרטיות של הנחקרים.
- טופס הצהרת הסודיות החתום על ידך.
- טופס התחייבות על מסירת העתקים של המחקר למשרד והעלאת החומר לאתר האינטרנט של המשרד.

אין למשרד מניעה עקרונית שתפני לגופים הנחקרים לצורך ביצוע המחקר.

אני מאחל לך הצלחה בביצוע המחקר.

ב ב ר כ ה,

ד"ר יוסף אהרונוב

מנהל תחום המחקר

העתק: גב' נילי בן דור - מפקחת ארצית על תכניות קידום, האגף לטיפול באדם עם והשירותים חברתיים מוגבלות שכלית התפתחותית, משרד הרווחה

נספח 4

הסכמה מדעת להשתתפות במחקר

אני החתום/ה 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 החוקרת גב' מעיין פיין כי היא קיבלה ממנהל המוסד האוניברסיטאי אישור לביצוע המחקר.

2. כי המחקר נערך בנושא: הקשר שבין דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות שחשים הורים מזדקנים המטפלים בילדיהם הבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית לבין איכות חייהם של ההורים.

3. כי אני חופשי/ה לבחור שלא להשתתף במחקר, וכי אני חופשי/ה להפסיק בכל עת השתתפותי במחקר, כל זאת מבלי לפגוע בזכות כלשהי שלי.

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

5. כי במקרה של מילוי שאלון אני רשאי/ת שלא לענות על כל השאלות שבשאלון או על חלק מהם.

ג. הנני מצהיר/ה כי נמסר לי מידע מפורט על המחקר ובמיוחד על הפרטים הבאים המפורטים להלן המפורטים בדף מידע המצורף לטופס זה.

1. מטרות. 2. הנדרש מהמשתתף במסגרת המחקר 3. אי הנוחות העלולה להיגרם.

ד. הנני מצהיר/ה בזה כי את 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.

שם המשתתף/ת במחקר _____ חתימת המשתתף/ת במחקר _____ תאריך _____

הצהרת החוקר/חוקרת המשנה:

שם החוקר/חוקרת המשנה שהסביר: _____ חתימתו _____ תאריך _____

מטרת המחקר היא ללמוד על מאפיינים וצרכים ייחודיים של הורים המטפלים בילדם הבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית, חלקו הראשון של השאלון יכלול שאלות על ילדך, איפיון תפקודו בתחומי חיים שונים, שימוש בשירותים וצרכים לא מסופקים. חלקו השני של השאלון יתייחס לנושאים הנוגעים לך בהיותך תומך ומטפל עיקרי. אנחנו מתחייבים שהמידע שאתה/ה תמסור יהיה חסוי וישמש לצורכי המחקר בלבד. בשאלות הבאות יש לסמן X בתשובה המתאימה לך ביותר לגבי תפקודו של ילדך/ילדתך

		עצמאי לחלוטין	עצמאי במידה רבה	עצמאי במידה חלקית/בינונית	עצמאי במידה מועטה	לא עצמאי כלל
		1	2	3	4	5
1	אכילה					
2	לבוש					
3	שירותים					
4	רחצה					
5	ניידות					
6	טיפול במשק הבית					
7	הכנת מזון/שתייה					
8	שימוש בכסף/רכישות					
9	יכולת לדבר/ להביע את עצמו					
10	יכולת להבין					

11. מהן המגבלות העיקריות של ילדך :

1. קוגניטיבי 2. קוגניטיבי-מוטורי 3. קוגניטיבי-התנהגותי 4. קוגניטיבי-מוטורי-התנהגותי.

לפניך שאלון העוסק ברגשות ומחשבות שיש להורה כלפי בן/בת עם מוגבלות שכלית התפתחותית(מש"ה), הנך מתבקשות לציין באם הנך מסכימה או לא מסכימה עם כל אחת מן ההצהרות על ידי הקפת התשובה .

אם קשה לך להחליט באם הנך מסכימה או לא מסכים והו, תחשבי על כך במונחים של מה אתה או בני משפחתך מרגישים או נוהגים לעשות ברוב המקרים.

לעתים תמצאי שאלות לבעיות שאינם קיימות במשפחתך, למרות זאת ניתן לענות עליהם במסכימה או לא מסכימה.

	מסכים/ה	לא מסכים/ה
12	בני/בתי עם מש"ה לא יוצרות קשר עם בני גילו .	
13	בשל בני/בתי עם מש"ה בני משפחתנו צריכים לוותר על הרבה דברים.	
14	ישנה הסכמה במשפחתנו בנושאים מהותיים.	
15	אני חוששת ממה שעלול לקרות ל בני/בתי עם מש"ה כאשר לא אוכל יותר לטפל בו .	
16	הדרישות המתמשכות לטיפול ב בני/בתי עם מש"ה מגבילות את קידומנו .	
17	בני/בתי עם מש"ה הנו \ ה מוגבלות בסוג העבודה שהוא (היא) יכולה לעשות למחייתוה.	
18	אני מקבלת את העובדה ש בני/בתי עם מש"ה יאלץ/אלץ להתגורר בעתיד במסגרת חוץ משפחתית (מוסד או הוסטל).	
19	בני/בתי עם מש"ה יכולה לאכול בכוחות עצמו .	
20	כדי לטפל ב בני/בתי עם מש"ה ותרתי על דברים שמאוד רציתי לעשות בחיי.	
21	בני/בתי עם מש"ה מסוגלות להתאים את עצמוה לחיים החברתיים של המשפחה .	
22	ביציאתי את הבית אני נמנעת לעתים מלקחת את בני/בתי עם מש"ה.	
23	בשל האחריות הרבה שיש לנו כלפי בני/בתי עם מש"ה יפגעו בעתיד החיים החברתיים והכלכליים של משפחתנו .	
24	מטריד אותי ש בני/בתי עם מש"ה יהיה/תהיה תמיד כזה/כזו.	
25	אני מרגישה מתוחה כאשר עלי לצאת עם בני/בתי עם מש"ה מחוץ לבית .	
26	אני יכולה לבקר את ידידי בכל עת .	

27	לקחת אתנו לחופש את בני /בתי עם מש"ה עלול לפגום בהנאה של כולנו.	
28	בני /בתי עם מש"ה יודעות מהי כתובת מגוריוה.	
29	משפחתנו עושה כיום את אותם הדברים שעשינו בעבר	
30	בני /בתי עם מש"ה מודעות מי הואהיא .	
31	אני מתוסכלות מהדרך שבה מתנהלים חיי .	
32	בשל בני /בתי עם מש"ה אני חשוא לעתים מאד נבוכה.	
33	בני /בתי עם מש"ה אינוה מבצעות מה שהואהיא מסוגל ות.	
34	קשה ליצור קשר עם בני /בתי עם מש"ה בגלל הקושי שיש לו(לה) בהבנת הנאמר .	
35	יש לנו מקומות רבים אליהם אנו יכולים לצאת וליהנות עם בני /בתי עם מש"ה .	
36	בני /בתי עם מש"ה זוכה להגנת יתר .	
37	בני /בתי עם מש"ה יכולה ליטול חלק במשחקי חברה וספורט.	
38	לבני /בתי עם מש"ה יש יותר מדי זמן פנוי .	
39	אני מאוכזבת ש בני /בתי עם מש"ה אינוה יכולה לחיות חיים נורמאליים.	
40	הזמן חולף לאיטו עבור בני /בתי עם מש"ה בעיקר בזמן הפנוי .	
41	בני /בתי עם מש"ה אינוה יכולה למקד את תשומת הלב לאורך זמן.	
42	בדרך כלל קל לי להתרווח (לתפוס שלוח).	
43	אני מודאגת ממה שיקרה ל בני /בתי עם מש"ה כאשר הואהיא יגדלותגדל .	
44	אני בדרך כלל עייפה מדי כדי ליהנות .	
45	אחד הדברים שאני מעריכה אצל בני /בתי עם מש"ה הוא בטחונותבטחונה העצמי .	
46	במשפחתנו יש כעס רב מדי .	
47	בני /בתי עם מש"ה יכולה להתרחקה לבד .	
48	בני /בתי עם מש"ה אינוה יכולה לזכור מה הואהיא אמרה קודם.	
49	בני /בתי עם מש"ה מסוגלות לנסוע לבד בתחבורה ציבורית .	
50	קל ליצור קשר עם בני /בתי עם מש"ה .	
51	הדרישות המתמשכות לטפל ב בני /בתי עם מש"ה	

		הגבילו את התפתחותי האישית .	
52	בני /בתי עם מש"ה מקבלות את עצמוה כאדם.		
53	אני מרגיש\ה עצובה כאשר אני חושבות על בני /בתי עם מש"ה .		
54	אני חוששות ממה שיקרה ל בני /בתי עם מש"ה כאשר לא אוכל לטפל בו\בה יותר .		
55	אנשים אינם מבינים מה ש בני /בתי עם מש"ה מנסה לומר .		
56	הטיפול ב בני /בתי עם מש"ה מעיק עלי מבחינה רגשית .		
57	בני משפחתנו עושים דברים דומים לאלה המקובלים במשפחות אחרות .		
58	בני /בתי עם מש"ה יהיה\תהיה תמיד בעיה עבורנו .		
59	בני /בתי עם מש"ה מסוגלות להביע את רגשותיו\רגשותיה כלפי אחרים.		
60	בני /בתי עם מש"ה צריך\כה עדיין להשתמש בחיתול או שעונית בלילה כדי לשמור על צרכיו\ה.		
61	אני נעשה\ת מדוכאות לעיתים רחוקות .		
62	אני מודאגת רוב הזמן.		
63	בני /בתי עם מש"ה מסוגלות להלך ללא עזרת הזולת .		

שאלון זה שואל כיצד אתה מרגיש לגבי איכות החיים שלך, בריאותך ותחומים אחרים של חייך .
אנא ענה על כל השאלות .אם אינך בטוח לגבי איזו תשובה לתת לשאלה מסוימת , אנא בחר בתשובה אשר נראית כמתאימה ביותר . תשובה זו לרוב תהיה התגובה הראשונה שלך לשאלה .

אנא קח בחשבון את הסטנדרטים שלך, תקוות, הנאות ודאגות .אנו מבקשים שתחשוב על חייך בשבועיים האחרונים.אנא קרא כל שאלה, בדוק את רגשותיך והקף את הספרה של התשובה אשר הכי מתאימה לך .השאלות וההנחיות כתובות בלשון זכר אך מיועדות עבור שני המינים .

		רע מאוד 1	די רע 2	לא טוב ולא רע 3	טוב 4	טוב מאוד 5
64	איך היית מדרג את איכות חייך?					
65	עד כמה אתה מרוצה מהבריאות שלך?					

השאלות הבאות בוחנות עד כמה חווית דברים מסוימים בשבועיים האחרונים.

		בכלל לא	מעט	במידה בינונית	במידה רבה	במידה רבה מאוד
		1	2	3	4	5
66	באיזו מידה אתה מרגיש שכאב(פיזי) מונע ממך לעשות את מה שאתה צריך לעשות?					
67	עד כמה אתה זקוק לטיפול רפואי כלשהו כדי לתפקד בחיי היומיום שלך?					
68	עד כמה אתה נהנה מהחיים?					
69	באיזו מידה אתה מרגיש שהחיים שלך הינם בעלי משמעות?					
70	כמה טוב אתה יכול להתרכז?					
71	עד כמה אתה מרגיש בטוח בחיך היומיומיים?					
72	עד כמה בריאה הסביבה הפיזית שלך?					

השאלות הבאות בוחנות באיזו מידה חווית או היית מסוגל לבצע דברים מסוימים בשבועיים האחרונים.

		בכלל לא	מעט	במידה בינונית	במידה רבה	במידה רבה מאוד
		1	2	3	4	5
73	האם יש לך מספיק כוחות לחיים היומיומיים?					
74	אם אתה מסוגל לקבל את מראה גופך?					
75	אם יש לך מספיק כסף לספק את צרכיך?					

					76	עד כמה זמין לך המידע שאתה צריך בחיי היוםיום
					77	באיזו מידה יש לך הזדמנות לפעילויות פנאי?

השאלות הבאות מבקשות ממך לומר עד כמה היית מרוצה או מוטרד בשבועיים האחרונים במגוון תחומים בחיך.

		מאוד לא מרוצה 1	לא מרוצה 2	מרוצה למדי 3	מרוצה 4	מרוצה מאוד 5
78	עד כמה אתה יכול לנוע ממקום למקום?					
79	עד כמה אתה מרוצה מהשינה שלך?					
80	עד כמה אתה מרוצה מהיכולת שלך לבצע את הפעילויות היומיומיות שלך?					
81	עד כמה אתה מרוצה מהיכולת שלך לעבוד?					
82	עד כמה אתה מרוצה מעצמך?					
83	עד כמה אתה מרוצה מהיחסים האישיים שלך?					
84	עד כמה אתה מרוצה מחיי המין שלך?					
85	עד כמה אתה מרוצה מהתמיכה שאתה מקבל מחברך?					
86	עד כמה אתה מרוצה מהתנאים במקום המגורים שלך?					
87	עד כמה אתה מרוצה מהנגישות שלך לשירותי בריאות?					
88	עד כמה אתה מרוצה מהתחבורה שלך?					

השאלה הבאה מתייחסת לתדירות שבה הרגשת או חווית דברים בשבועיים האחרונים.

		אף פעם לא 1	מעט מהזמן 2	מדי פעם 3	רוב הזמן 4	תמיד 5
89	כל כמה זמן יש לך רגשות					

					שליליים כמו מצב רוח רע , ייאוש, חרדה ודיכאון?	
--	--	--	--	--	--	--

בשאלון הבא עליך לציין האם את/ה מרגיש/ה?

	האם את/ה מרגיש/ה ?	אף פעם לא 1	כמעט ולא 2	לפעמים 3	לעיתים קרובות 4	כמעט תמיד 5
90	שבגלל הזמן שאת/ה מבלה עם בן משפחתך אין לך מספיק זמן לעצמך?					
91	לחוץ/ה בין הצורך לטפל בבן משפחתך לבין אחריות אחרת כלפי בני משפחה או מקום עבודה?					
92	כועס/ת כאשר את/ה נמצא/ת בסביבת בן משפחתך?					
93	שבן משפחתך משפיע בצורה שלילית על קשריך עם בני משפחה אחרים או חברים?					
94	מתוח/ה כאשר את/ה נמצא/ת ליד בן משפחתך?					
95	הבריאות שלך נפגעת בגלל המעורבות שלך עם בן משפחתך?					
96	שאין לך פרטיות כפי שהיית רוצה בגלל בן משפחתך?					
97	שהחיים החברתיים שלך נפגעו בגלל שאת/ה מטפל/ת בבן משפחתך?					
98	שאיבדת שליטה על חייך מאז שהתחלת לטפל בבן משפחתך?					
99	לא בטוח לגבי מה לעשות עם בן משפחתך?					
100	שהיית צריך/ה לעשות יותר					

					בשביל בן משפחתך?	
					שיכולת לתת טיפול טוב יותר לבן משפחתך?	101

השאלות הבאות מתייחסות איך את/ה מרגיש/ה כלפי ילדך שהנך מטפלת/ת בענייניו. אנא סמן/י את התשובה המתאימה לכל אחד מהמשפטים הבאים. התחל כל משפט עם המילים:

בשל מתן עזרה לילדי:

מסכים מאוד	מסכים	לא מסכים	מאוד לא מסכים	בשל מתן עזרה לילדי-	
4	3	2	1		
				אני מרגיש/ה קרוב/ה אליו/ה יותר מאשר הרגשתי בעבר.	102
				למדתי דברים טובים על עצמי.	103
				אני מרגיש/ה כעס כלפיו/ה.	104
				אני מרגיש/ה מדוכא/ת כאשר יש לי בעיות בקשר שלי אתו/ה	105
				אני חש/ה טינה כלפיו/ה.	106
				יש לי יותר סבלנות לעומת מה שהיה לי בעבר כלפיו/ה.	107
				למדתי דברים טובים עליו/ה.	108
				אני חש/ה מתוח/ה אתו/ה.	109
				למדתי דברים יפים על אנשים אחרים.	110
				התקשורת ביני לבינו/ה השתפרה.	111
				לבן/ת משפחתי יש יותר מדי דרישות	112

פרטים אישיים על ההורה

אנא הקף /י את התשובה הנכונה עבורך.

113. מין: (1) גבר (2) אשה

114. גיל _____

115. השכלה: א. יסודית ב. תיכונית חלקית ג. תיכונית מלאה ד. אקדמאית חלקית
ה. אקדמאית מלאה ו. תואר אקדמי מתקדם (MA ומעלה).

116. מקצוע: _____

117. כתובת: _____

118. ארץ לידה _____ 119. שנת עלייה _____

120. מצב משפחתי 1. נשוי/אה-חי עם בן זוג/בת זוג 2. אלמנה/גרוע/חיה בנפרד 3. גרוש/חיה בנפרד 4. רווק

121. מספר ילדים _____

122. איך היית מגדיר את מצבך הכלכלי (ללא קצבת הנכות של ילדך)?

(1) מצוין (2) טוב מאוד (3) טוב (4) בינוני (5) גרוע (6) גרוע מאוד

123. האם את/ה מרגיש/ה שיש לך מספיק כסף כדי להתקיים (ללא קצבת הנכות של ילדך)?
1. מספיק בהחלט 2. מספיק 3. לא כל כך מספיק 4. לא מספיק 5. בכלל לא מספיק

124. מהי הכנסתך החודשית (ללא קצבת הנכות של ילדך)?

(1) עד 1,800 ₪ (2) 1,801-2,700 (3) 2,701-3,500 (4) 3,501-7,000 (5) 7,001-10,500
(6) 10,501-14,000 (7) 14,000 ומעלה

125. מהם הקשיים העיקריים שלך בטיפול היומיומי בילדך?

126. מה הכי מסייע לך /מרגיע אותך בהתמודדות עם הקשיים אלו?

127. אילו המלצות היית מעוניין להעביר למשרד הרווחה בנוגע לפיתוח שירותים להורים הממשיכים לטפל בילדם הבוגר עם מש"ה בביתם?

128. אלו דאגות מעסיקות אותך בקשר לעתידו של ילדך ?

פרטים אישים על הילד:

129. מין הילד : 1. זכר 2. נקבה

130. גיל _____

131. באיזה מסגרת יומית מבקר הילד : 1. מע"ש 2. מרכז יום סיעודי טיפולי

132. רמת תפקוד שאובחנה ע"י ועדת אבחון-

1. מוגבלות שכלית התפתחותית קל, 2. מוגבלות שכלית התפתחותית קל-בינוני, 3. מוגבלות שכלית התפתחותית בינוני, 4. מוגבלות שכלית התפתחותית בינוני-נמוך, 5. מוגבלות שכלית התפתחותית קשה, 6. מוגבלות שכלית התפתחותית עמוק.

תודה לך על שיתוף הפעולה

Abstract

During recent decades, the convention that perceives aging parents as requiring support by their grown children is changing. Research has shown that there is assistance down the stream, from parents to their children and not only up the stream, when assistance is provided by children to their aging parents (Grundy, 2005; Fingerman, Miller, Birditt, & Zarit, 2009). There is a great number of aging parents who have the parental responsibility of taking care of their grown child who suffers a developmental disability, including Intellectual Developmental Disabilities (IDD) (Greenberg, Seltzer & Greenley, 1993; Llewellyn, Dunn, Fante, Turnbull & Grace, 1999). The policy of non-institutionalization emphasizes the role of the familial system as the primary caregiver, but a family member with IDD creates a broad array of challenges, that for the caregiving family member constitute a burden, stress and caregiving overload. As the person with IDD grows up and the caregiving parent ages, attending to the family member with IDD becomes complex in numerous aspects (Ben-Nun, Neon, Brodsky and Mandler, 2008). The intergenerational solidarity and ambivalence theory (McChesney & Bengtson, 1988) perceives the relations between parents and their children as one of the main sources of emotional and instrumental support. Intergenerational relationships are one of the substantial elements of a familial bond, mainly from the aging parents' point of view, and in terms of their ability to cope and maintain their social connection (Katz, Lebenstein, Malhausen-Hasson, and Prilutzky, 2007).

Although there is a tendency among people with IDD to remain in the community and their daily treatment is performed by family members, very little is known about their aging parents who serve as their primary caregivers.

Therefore, the purpose of this research is to examine the level of stress, burden of caregiving and the ambivalence felt by the aging parents toward their children with IDD, who live with them and attend the various daily facilities, and how these notions are linked to the parents' quality of life. The research model was constructed based on the literary review. This research model examines the level of function of the grown child with IDD, the kind of the daily setting in which the child is in, and the connection between the stress, level of burden of caregiving, the extent of ambivalence that the aging parent feels toward his grown child with IDD and the life quality of the caregiving parent.

The research hypotheses: a. levels of stress, burden of caregiving, and ambivalence that a parent feels toward his grown child with IDD are linked to the life quality of the caregiving parent.

- a.1. The greater the extent of ambivalence that the parent feels toward his grown child with IDD , the lower is the quality of life of the parent.
- a.2. The higher Caregiving stress and burden levels of the parent that attend his grown child with IDD are, the lower is the life quality of the parent.
- b. There is a connection between the child's level of function and the sense of stress, burden of Caregiving and the extent of ambivalence the parent experiences.
 - b.1. The lower the IDD adult child's functioning level is, the stronger the caregiving parent 's feelings of stress and burden of Caregiving will be.
 - b.2. The lower the function level of the child with IDD is, the greater extent of ambivalence the parent will feel toward his child.
- c. There is a connection between the parent's level of stress and burden of attending his grown child with IDD and the extent of ambivalence the parent feels toward his grown child with IDD – the higher the attending parent's levels of stress and burden of caregiving are, the greater extent of ambivalence the parent will feel toward his child.
- d. There is a connection between the type of day setting in which the grown child with IDD is and the parent's feelings of stress and burden with Caregiving and ambivalence- parents with children that attend rehabilitation employment factories will report lower levels of stress and burden of caregiving as well as a lower sense of ambivalence, compared with parents with children that go to a Day Centre.

It is noteworthy that these issues were explored very little and thus, this issue should be further investigated due to the increasing number of families attending to a child with IDD.

Participants: the sample included 147 aging parents, age 55 or more, Jewish, living in all districts of Israel, who raise their adult child with IDD in their home and whose child visits a public (subject to Ministry of Social Affairs) day setting(Rehabilitation employment factory or Day-care Centre). 22.4% of the parents were men and 77.6% were women. The vast majority were married (71.8%) and lived in the Southern District (53.1%). Most of them lacked academic education (68.3%). Their average age was 64.11 (SD = 7.67) and the age range was 55-86.

Research tool: Dependent Variable

Life Quality of the Caregiving Parent- This variable was examined by the tool WhoQoL-bref, The brief life-quality questionnaire developed by the Global Health Organization as a shortened version of the WHOQOL-100 questionnaire, in order to

evaluate via Self-reporting the subjective life-quality of individuals, both in health-related conditions and stress-related conditions. The questionnaire was developed by the WHOQoL group, which represented 45 different countries and cultures, a fact that accentuates the intercultural nature of the tool (The WHOQOL Group,1998). The Hebrew version was developed by Amir and Ben-Yaakov (2001).

This tool includes 26 items. The subject is required to rate his answers to the questions that appear in the questionnaire by a 5-step Likert scale, with Grade 1 representing the answers: “not at all” or “very unhappy”. The participant should refer to the last two weeks prior to evaluation.

Independent Variables

Type of daily framework the adult child with IDD goes to: 1= Rehabilitation employment factory or 2=Day Center.

The stress level of the caregiving parent- this variable was measured by the tool: *QRS-F (Questionnaire of Resources & Stress)* developed by Friedrich, Greenberg & Crnic (1983). This tool, translated to Hebrew by Rimerman (1991), constitutes a questionnaire for self-reporting and its goal is to examine stress and adaptation among parents of children with developmental disabilities. The tool includes 52 phrases while each phrase receives a dichotomic score (0 = disagree and 1 = agree). Some of the phrases describe a negative effect of the child with the developmental disability on his family and some describe a positive effect. The scores summary constitutes an inclusive stress score, a higher score indicates a greater level of stress.

The Burden of Caregiving- The sense of burden of the primary caregiver was measured via the briefed tool of Zarit (Bedard et al., 2001), which includes 12 items, the scores range of each item ranging from 1 to 5 on the Likert scale and the general score ranging from 12 to 60. A high score indicates a high level of Caregiving burden.

Ambivalence- measured by Dyadic Relationship Scale (DRS), a tool developed by Sebern & Whitlatch (2007) and translated to Hebrew by Yakowitz (2010). The goal of this tool is to measure the relationship between the primary caregiver and his attended family member. What is the scores range and what do they mean?

Background variables:

Characteristics of the attending parent: age, sex, education (code 1=non-academic education, 2 = academic education), Marital status (cohort 0 = married and 1 = unmarried), number of children, residential area (according to the Ministry of Social Affairs districts).

Characteristics of the child with IDD: age, sex, level of retardation according to the diagnostic committee of the Ministry of Social Affairs (1. Mild retardation, 2. Mild-Moderate retardation, 3. Moderate retardation, 4. Low-moderate retardation, 5. Severe retardation, 6. Profound retardation).

The child's level of functioning- the questionnaire is based on a tool for collecting data constructed by the Division for the Treatment of People with Developmental Disabilities, Department of Diagnostics, Promotion and Placement, which examines the level of functioning in the various aspects of life- eating, dressing, bathing, mobility, housework, food / drink preparation, use of money / purchasing, ability to speak / express oneself, ability to understand- by examining independency levels. The range of answers is between 1- totally independent and 5- not independent at all. A high score indicates a low level of functioning.

The research procedure: the current research was based on a Convenience Sample. The research received the approval of the Ethics Committee of Ben-Gurion University of the Negev as well as the approval of the Research Department of the Ministry of Social Affairs. The Research Department of the Ministry of Social Affairs approved the researcher to address managers of rehabilitation employment factories and Day-care Centers in order to deliver an explanatory letter about the study to the parents in their care. Only after the parent had approved and signed for his willingness to participate in the study, the center's contact person gave the letter of consent to the researcher with the parent's phone number. After receiving the parents' names, I contacted them via phone and during the conversation I explained about the study and asked in what way they would be interested to participate: Self-administered Questionnaire, telephone interview or face-to-face interview. The participants received a complete explanation about the research goals, about the academic institution through which the research is held, about the way in which the questionnaires are saved, about confidentiality. Then they signed an informed consent form (see Appendix 1). In this manner, 73 parents with children that go to Rehabilitation employment factories plus 74 parents with children that go to Day Centers had participated.

Statistical analysis: the data were coded and analyzed via SPSS 23 software, the statistical analysis included:

1. Descriptive statistics (average percentages, standard deviations and range) for describing the data on the sample participants and distribution of research variables.

2. Conclusive statistic, for examining research hypotheses. In order to examine the bivariable connections a series of correlations analyses between the research variables was performed by using Pearson correlations. Moreover, differences between the formal day frames of work (Rehabilitation Employment Factories and Day Centers) via parametric tests for comparing averages between two populations (t test).
3. A multiple regression analysis was performed to examine the percentage of prediction of the various variables regarding the independent variable of life quality and its aspects (physical life quality, psychological life quality, social life quality and environmental life quality).
4. Examining the research model by analyzing Structural Equation Modeling (SEM) while using AMOS software, in order to test the connections and the intensity of the variables' connections in the research model (Arbuckle,2005,2009).

The research included two parts: quantitative research and qualitative research. The quantitative research findings: The current research a model was examined and it was found that the level of retardation, level of functioning, number of children and the parent's gender, predict the sense of burden, which, in its turn, predicts the parent's quality of life. Furthermore, the grown child's level of functioning with IDD predicts the parent's sense of stress, which in its turn, predicts the parent's life quality. In the examination of the connection between the burden of caregiving and stress to quality of life of the caregiving parent, it was found that there is a negative connection between the caregiving burden and stress and the general quality of life, the physical quality of life, psychological quality of life, social quality of life and environmental quality of life of the parent attending his adult child with IDD, that is, the greater the caregiving burden and stress of the parent are, the lower life quality of the parent is.

Additionally, the research findings indicate that there is a positive connection between the adult IDD child's level of functioning and the parent's sense of stress and ambivalence, the lower the adult IDD child's level of functioning is, the higher are the parent's level of stress and extant of ambivalence.

As mentioned above, the current research combined quantitative and qualitative research methods. Whereas the quantitative part assisted to understand the inclusive point of view of the caregiving aging parents for their adult child with IDD and comparing between groups of parents according to the setting their child is in, the qualitative research aided to profoundly understand the findings that were

found substantial in the quantitative part and to understand the experiences of the parents with taking care of their children.

The goal of the qualitative is to examine, difficulties and needs of the aging parents that take care for their adult child with IDD in their homes.

Processing the qualitative data: open questions:

The qualitative part included 4 open questions. Processing the data of 4 open questions was made by using a categorical analysis method which allows to treat the text as a whole, or only to parts of the text and analyze the interviews according to the content categories rising from the text (Lieblich, Tuval, Moshiaich and Zilber, 2010).

The first stage includes preliminary analysis characterized by categorization of phenomena and naming categories. The inductive processing is based on identifying categories from the subjects' answers, while each category represents a theme. The second stage includes a mapping analysis and examination of the categories formed in the preliminary analysis and the search for connections and relations between them, similarities and differences between categories. The third stage includes a focused analysis of the central themes in a profound fashion and interpretive form. The fourth stage includes theoretical analysis – integration and comparison between the categories and the literature (Shakedi, 2003).

Qualitative Findings: The data analysis raised several types of daily difficulties experienced by parents who care for their adult child with IDD, these include physical strains, emotional strain, difficulty coping with challenging behavior and experiencing loneliness due to being primary caregivers. Most of the assistance is given by family members (the spouse or other children) and some of the parents are aided by paid assistance. Parents have numerous unmet needs directed to the Ministry of Social Affairs, the most prominent are: the nature of the connection with the community social worker- which is characterized by a poor connection that does not meet the parents' needs, and the need to develop additional supportive community services.

The parents are concerned for their child's future, when they will no longer be able to care for him. some of them wish to pass the caregiving to a family member.

The parent are concerned about out of home placement, which in their view, will not provide for their child's needs as they are provided today.

Research limitations: firstly, the research revolves around the parents with children in a formal day setting subject to the Ministry of Social Affairs, research among the parents whose adult children with IDD are not in a daily setting might expose further hardships as well as additional needs.

Secondly, most of the subjects were from the southern and central districts of Israel, it is possible that people in the Jerusalem district and the northern district have different needs.

Thirdly, the research included parents that care for their adult child with IDD belonging to the Jewish population in Israel, therefore, perhaps the research results do not represent the entire parental population in Israel, such as the Arab population, who experience different hardships and have different needs.

Fourthly, the answers given by the parents in the qualitative part are short, perhaps in a study that includes personal interviews each of the open questions can be deepened further.

Theoretical and practical implications: theoretically, the current quantitative research is the first research that examined the stress and the caregiving burden of aging fathers and mothers in Israel, moreover, the extent of ambivalence of the parent that attend his adult child with IDD is yet to be explored.

The theoretical contribution of the qualitative research: for the first time, the voice of the aging parents described in the literature as “hidden clients” is heard, the long-term daily hardships of caregiving were examined as well as their requirements from the Ministry of Social Affairs.

Against the backdrop of the findings, professionals must be trained in family care that includes the caregiving parent and his adult child with IDD as clients attended by a the same social worker (case manager)- the social worker must have knowledge regarding the field of disability as well as Gerontological knowledge, monitor the change in the IDD adult child’s functional condition and examine current needs: medical treatments, paramedical, age-appropriate leisure culture, accompaniment and preparation for leaving home / coping and separation from a parent along with accompanying and empowering the caregiving parent in order to downsize the level of stress, including them in building the program for his child, testing the parent’s state of functioning while creating formal support systems and reinforcing the informal support systems and aid the reduction of the caregiving burden, preparing the parent for separating from his child, co-planning of his child’s future (familial care, outsource care) in order to prevent emergency

application in cases which the parent cannot resume treatment (due to limitation or death) and with the aim of improving the overall life quality of the caregiving parent.

Key words: primary caregivers, aging parents, Intellectual Developmental Disabilities, stress, burden, ambivalence, quality of life.

The Relationship Between Stress, Burden and Ambivalence
That Older Parents Who Provide Care To Their Adult
Children With Intellectual Developmental Disabilities
Experience and The Older Parents' Quality Of Life

Maayan Fine

Supervised by: Professor Esther Iecovich

Thesis submitted in partial fulfillment

of the requirements for the degree of "DOCTOR OF PHILOSOPHY"

Ben-Gurion University of the Negev



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

2018

קרן שלום/642/2018