

התמודדות, הסתגלות וחוסן של הורים לילדים עם

תסמונת Down, השוואה בינלאומית.

פרופ' צביה בר-נוי

החוג לסיעוד

בית הספר למקצועות הבריאות, אוניברסיטת תל-אביב



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם

הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות

המקומיות

2019

קרן שלם/2019/177

2. תוכן עניינים

עמודים	נושא	
3	תמצית (100 מילים) + מילות מפתח לחיפוש בעברית	1.
4	תקציר בשפה העברית	2.
5	רשימת לוחות	3.
6	מבוא	4.
6	סקירת ספרות	5.
8	שיטת המחקר	6.
13	ממצאים	7.
22	דיון וניתוח	8.
24	סיכום, המלצות ומסקנות	9.
25	ההשלכות היישומיות של המחקר	10.
25	פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו	11.
25	המלצות למחקרי המשך	12.
26	ביבליוגרפיה	13.
29	נספחי המחקר	14.
73	תקציר באנגלית	15.
75	תמצית ומילות מפתח באנגלית	16.

3. תמצית

המחקר הנוכחי היה מסוג חתך תיאורי, חלק ממחקר בינלאומי (12 מדינות). נתונים נאספו ממדגם נוחות של 95 (74 אמהות ו-21 אבות) הורים לילדי תסמונת דאון בעזרת שאלון למילוי עצמי שנועד להעריך חוסן והתמודדות הורית. השאלון כלל 187 פריטים. התוצאות הראו שעם הזמן ההורים חיוביים יותר ומסתגלים למצב הילד. תמיכה קשורה לתוצאים טובים יותר של המשפחה וגורמי מתח במשפחה קשורים להתמודדות פחות יעילה (פחות עמידות (חוסן) ויותר מצוקה משפחתיים). תמיכה והדרכה מצוות מטפל יכולים לעזור להתמודדות ההורים. ארגון מפגשים עם הורים אחרים לילדי תסמונת דאון בהם ניתן לחלוק את האתגרים והחוויית של חיי היומיום יכולים ולהוות תמיכה להורים ולעזור בהפחתת המתחים.

מילות מפתח: תסמונת דאון, הורים, התמודדות, חוסן, רווחה

4. תקציר

מבוא: תסמונת Down הינה הגורם הגנטי השכיח ביותר למוגבלות שכלית הנגרמת מעודף כרומוזום 21. שכיחות התסמונת בכל העולם היא 1/800-1000 הריונות כאשר השכיחות של התסמונת עולה עם גיל האם. בעשורים האחרונים, נשים רבות מבצעות בדיקות סקר בהריון לשם גילוי תסמונת דאון כאשר חלק מהנשים יחליטו להפסיק וחלקן ימשיכו את ההריון. על פי נתוני משרד הבריאות בשנת 2016 נולדו בישראל 169 ילדים עם תסמונת דאון. המחקר הנוכחי עסק בהערכת החוסן והתמודדות של הורים לילדי תסמונת דאון.

שיטת המחקר: מחקר חתך תיאורי, בינלאומי, רב תרבותי (12 מדינות), במחקר הנוכחי נאספו נתונים בישראל. המדגם היה מדגם נוחות של הורים לילדי תסמונת דאון הפעילים בקבוצות פייסבוק (מילוי שאלון מקוון או במפגש במסגרת ארועים חברתיים של הקבוצות), או בפניה מטעם המרפאה לנוירולוגית ילדים בבית החולים בו נערך המחקר. הנתונים נאספו בעזרת שאלונים למילוי עצמי שנועדו להעריך את הגמישות וההסתגלות המשפחתית, התנהלות המשפחה, אופן פתרון הבעיות (תקשורת משפחתית), רווחה משפחתית ותפקוד המשפחה. כלל 187 פריטים.

ממצאים: במחקר השתתפו 95 הורים לילדי תסמונת דאון מתוכם 74 אמהות ו-21 אבות. גיל הילדים הממוצע היה 17.02 ± 13.30 וטווח הגילאים נע בין שנה ל-46. גיל ההורים הממוצע היה 49.42 ± 14.31 ונע בין 30-86. רוב ההורים שמעו לראשונה את האבחנה מאחד מחברי הצוות הרפואי (רופא/גנטיקאי/מיילדת) כ-60% מההורים דיווחו שהיו קצת מרוצים עד מרוצים מאוד מהאבחנה של הילד. בהשוואה לתחושות של ההורים ברגע היוודע להם על האבחנה לעומת התחושות כיום נמצא שיש שינוי משמעותי וכי כיום ההורים מדווחים על תחושות יותר חיוביות. קשרים בין משתני המחקר מצביעים על כך שגורמי מתח קשורים ליותר מצוקה ולפחות עמידות (חוסן) משפחתי. תמיכה חברתית נמצאה כקשורה לתוצאים טובים יותר ותקשורת חיובית קשורה לעמידות משפחתית. לא נמצאו הבדלים בין אבות ואמהות במשתני המחקר. רגרסיות לינאריות הראו קשרים דומים.

דיון: הממצאים מצביעים על כך שעם הזמן הורים לילדי תסמונת דאון מסתגלים וחיוביים כלפי המצב. על כן, ישנה חשיבות שבקיום מפגשים של הורים "ותיקים" עם הורים "טריים" לילד עם תסמונת דאון. מפגשים כאלו יכולים לעזור בהתמודדות עם המצב החדש. כמו כן הממצאים מראים כי תמיכה, והפחתת גורמי המתח של הורים לילדי תסמונת דאון הם גורמים משמעותיים להתמודדות משפחתית מוצלחת יותר. תמיכה והדרכה מצוות מטפל יכולה לעזור להורים. כמו גם על ידי מפגשים עם הורים אחרים לילדי תסמונת דאון. במפגשים אלו ניתן לחלוק את ההתמודדות הכוללת אתגרים וחוויית חיוביות ובכך לעזור להורים להפחית מתחים.

5. רשימת לוחות

מספר הלוח	כותרת	עמוד
1.	משתני המחקר: ממוצע, סטיית תקן וערכי המינימום מקסימום	12
2.	מאפייני המדגם	14
3.	מאפיינים הקשורים לילד עם תסמונת דאון במשפחה ולאבחנה של הילד	15
4.	מאפיינים הקשורים לילד עם תסמונת דאון במשפחה ולאבחנה של הילד	16
5.	קורלציות בין משתני המחקר	18

6. מבוא

תסמונת Down הינה הגורם הגנטי השכיח ביותר למוגבלות שכלית הנגרמת מעודף כרומוזום 21. 95% מתסמונות דאון נגרמים בגלל עודף פשוט של כרומוזום 21 וכ- 5% כתוצאה מטרנסלוקציה (Nussbaum, 2016). שכיחות התסמונת בכל העולם היא 1/800-1000 הריונות כאשר השכיחות של התסמונת עולה עם גיל האם. בעולם, ישנם מעל שבעה מיליון אנשים החיים עם תסמונת דאון הנפוצה בכל הגזעים, הדתות והקבוצות אתניות (Choi, & Van Riper, 2017). על פי נתוני משרד הבריאות בשנת 2014 נולדו 134 ילדים עם תסמונת דאון שמהווים 0.76 לידות של ילד עם תסמונת דאון ל 1000 לידות חי. בשנת 2016 נולדו בישראל 169 ילדים עם תסמונת דאון המהווים יחס של 0.93 לידות של ילד עם תסמונת דאון ל- 1000 לידות חי (משרד הבריאות, 2018). פיתוח טכניקות כירורגיות מתקדמות לתיקון מומים, טיפול יעיל יותר בזיהומים וכן תכניות התערבות מוקדמות לשיפור הגדילה וההתפתחות של ילדי תסמונת דאון הובילו לירידה בשיעור תמותת תינוקות וילדים עם התסמונת וכן לעלייה באיכות החיים שלהם. גם תוחלת החיים של אנשים עם תסמונת דאון עלתה והיא נעה כיום סביב גיל 60 (Nussbaum, McInnes, & Willard, 2016).

תסמונת דאון גורמת לפיגור שכלי ומהווה גורם מוביל למומים מולדים ולבעיות רפואיות ספציפיות, כמו מומי לב ומערכת עיכול וחולשת שרירים. הפיגור השכלי לרוב קל עד בינוני, הימצאות מומים ובעיות רפואיות וחומרתם משתנות מילד לילד. בנוסף, ילדים עם התסמונת מתאפיינים בסימנים חיצוניים ייחודיים, ביניהם עיניים מלוכסנות, גשר אף רחב ואוזניים קטנות. מבחינה התנהגותית הילדים מאופיינים כשמחים וחברותיים (Nussbaum, McInnes, & Willard, 2016). למרות מאפיינים אלו, קיימת שונות גדולה ביכולת התפקודית והשכלית של הילדים עם התסמונת. המצאות ילד עם תסמונת דאון במשפחה עשויה להשפיע על רווחתה ותפקודה.

7. סקירת ספרות

תסמונת דאון משפיעה לא רק על הרווחה של האדם עם התסמונת אלא גם על בני משפחתו ועל התא המשפחתי בכללותו. משפחה בה גדל ילד עם תסמונת דאון מתמודדת עם אתגרים רבים במהלך השנים. אתגרים אלו כוללים: זמן רב הנדרש לטיפול בילד, מאמץ ומשאבים הכרוכים בגידולו, ושינוי בתפקידים ואחריות בניהול התא המשפחתי בין בני המשפחה. בנוסף על אלו יכולה להיות סטיגמה חברתית על המשפחה. קשיים בהסתגלות בתרבויות שונות דווח במחקר שנערך באסיה, בו נמצא כי בדומה לתרבות המערבית, ישנן

משפחות המסתגלות היטב למצב ואפילו משגשגות לעומת משפחות אחרות החוות קשיים בהסתגלות. נמצא במשפחות לילדי תסמונת דאון בקוריאנה כי סטיגמה ותשומת לב שלילית קשורים להסתגלות פחות מוצלחת (Choi, & Van Riper, 2017). כמו כן, דווח כי משפחות בהם יש ילד עם תסמונת דאון חוות רמת לחץ גבוהה יותר מאשר משפחות בהם בני המשפחה הם נורמטיביים ואינם בעלי תסמונת או מחלה כלשהי (Van Riper, 2007). נמצא שהבריאות הנפשית של אימהות לילדי תסמונת דאון נמוכה משמעותית מהנורמה וזו הייתה קשורה למצבו הבריאותי של הילד. כך שככל שהילד נזקק ליותר עזרה כך הבריאות הנפשית של האימהות היתה נמוכה יותר (Bourke, et al., 2008; Dabrowska, & Pisula, 2010). בדומה, דווח על רווחה נפשית נמוכה יותר בקרב אימהות לילדים עם נכות אינטלקטואלית, בהשוואה לאימהות לילדים ללא נכות אינטלקטואלית וכי היה קשר מובהק בין כמות התמיכה והרווחה הנפשית המדווחת (צימרמן, 2011). כמו כן, נמצא שאימהות לילד עם פיגור שכלי דיווחו על דחק גבוה יותר לעומת אימהות לילד עם אוטיזם. ההסבר שהחוקרות נתנו לממצא זה הוא הגיל הצעיר יותר של הילדים עם פיגור שכלי והזמן הרב הנדרש לטיפול בהם (קליין-יעקבי, 2010). הורים לילדים עם תסמונת דאון דיווחו כי הזמן הפנוי שלהם לפעילויות פנאי (כמו קריאה, הליכה, צפייה בסרטים וכד') מוגבל וכי היו מעוניינים ביותר זמן פנוי עבור פעילויות אלו (O'Mullan & Krishnagiri, 2005). מכאן שחוסר בזמן הגורם להימנעות מפעילויות פנאי עשוי לפגוע באיכות החיים וברוחותם של ההורים במיוחד כאשר הטיפול בילד גוזל זמן רב יותר. ממצאים אלו מצביעים על הצורך של הורים אלו לתמיכה (ממשפחה, חברים, אנשי מקצוע ומגורמים במערכת הבריאות) שעשויה להפחית את תחושת הלחץ ולעזור להורים אלו בתכנון הזמן הפנוי שלהם.

בעבר, הנחת היסוד בעבר הייתה כי לחץ מוגבר בתוך המשפחה יגרום בהכרח לתפקוד לקוי שלה. אך לאחרונה הצטברו עדויות לכך, שבעת שחלק מהמשפחות מתקשות להסתגל ללחץ המוגבר, אחרות מסתגלות בהצלחה ואפילו משגשגות כתוצאה מהלחץ המופעל עליהן (Cuskelly, Hauser-Cram & Van Riper, 2009; Hodapp, 2007, Van Riper, 2007). כמו כן, נמצאה השפעה תרבותית על תחושת הצמיחה של הורים לילדים עם לקות אינטלקטואלית, כך שהורים חרדים חשו תחושת צמיחה גבוהה יותר מהורים חילונים (טוביאס, 2006). דבר המצביע על הקשר התרבותי של אופן התמודדות המשפחה וההסתגלות שלה. כמו כן, ישנו הבדל בין משפחות באופן ובסגנון ההתמודדות ילד עם צרכים מיוחדים. במחקר שהשווה בין התמודדות הורים לילדים עם צרכים מיוחדים (אוטיזם, תסמונת דאון וילדים ללא צרכים מיוחדים), דווח כי דרכי ההתמודדות שונות. מחקר זה מצא כי הורים לילדי תסמונת דאון והורים לילדים ללא עיכוב התפתחותי משתמשים בסגנון התמודדות דומה לעומת הורים לילדים עם אוטיזם. יותר מכך, במצבים בעיתיים שניהם נוטים לאמץ "עמדות חיוביות" ופונים

לדת כמקור לתמיכה. בנוסף מחקר זה מצא כי עבור הורים לילדי תסמונת דאון, תמיכה משפחתית היא מאוד פונקציונלית ויעילה בהפחתת הלחץ. נראה כי הגדלת התמיכה מפחיתה באופן משמעותי את הלחץ והחרדה הקשורים לתפקוד ההורי לקושי שבגידול ובאינטראקציה בין ההורים לילד עם תסמונת דאון (Cuzzocrea, Murdaca, Costa, Filippello, & Larcan, 2016). מחקר אחר שבדק את הקשר שבין סגנון התמודדות לרווחה של הורים לילדי תסמונת דאון, מצא שהתמודדות ממוקדת בעיה קשורה לרווחת ההורים (ירידה בחרדה, מתח ודיכאון) ואילו התמודדות על ידי הימנעות פעילה קשורה לירידה ברווחת ההורים (יותר חרדה, מתח ודיכאון) (Hayat, & Zafar, 2015).

מסקירת הספרות שהוצגה, עולה כי המצאות ילד עם צרכים מיוחדים במשפחה ובאופן ספציפי עם תסמונת דאון מהווה גורם לחץ אשר קשור לתחושת רווחה איכות חיים של ההורים. סגנון ההתמודדות קשור להסתגלות מוצלחת או פחות מוצלחת. התוצאה היא שיש משפחות שמשגשגות ובעלות חוסן ואילו חלק מהמשפחות נותרות פגיעות, חיות עם לחץ מתמשך ומצבן אף מדרדר. כמו כן נראה שיש השפעה תרבותית על ההתמודדות.

במחקר הנוכחי נעשתה הערכה של הדרישות מהמשפחה (לחץ, מתח) הערכת תמיכה משפחתית (מקרובי משפחה וחברים), הערכת ניהול משפחתי (חיי היומיום, קשיים, הדדיות בין בני הזוג), סגנון פתרון בעיות ותקשורת משפחתית ותחושת רווחה של ההורים. המחקר הוא חלק ממחקר בילאומי גדול שנערך ב 12 מדינות, כאן מתוארות התוצאות מישראל.

8. שיטת המחקר

אוכלוסיית המטרה: במחקר נכללו 95 הורים (אמהות ואבות) לילדים עם תסמונת דאון דוברי עברית ואנגלית. המטרה הייתה לאסוף נתונים גם מהורים דוברי ערבית ורוסית. בסופו של דבר מולאו שאלונים רק בעברית.

מערך המחקר: מחקר בינלאומי, רב תרבותי (12 מדינות) מסוג חתך תיאורי. התוצאות המוצגות הן מישראל. **שיטת הדגימה:** מדגם נוחות של הורים לילדי תסמונת דאון הפעילים בקבוצות פייסבוק, במילוי ברשת וכן במפגש של ההורים לקראת פורים בו התקבל אישור מהמארגנים לחלק שאלונים וכן הורים לילדים עם תסמונת דאון הנמצאים במעקב במרפאה לנוירולוגית ילדים במרכז הרפואי תל-אביב.

כלי המחקר :

שאלונים למילוי עצמי (מקוונים ומודפסים) שנועדו להעריך את הדרישות מהמשפחה (כולל אומדן הלחץ, מתח, מאמצים המושקעים לניהול משפחתי של המצב), הערכת המשפחה (כולל הערכת חיי היומיום של הילד, יכולת ניהול המצב, קשיים בחיי היומיום, תחושת ההשפעה של המצב והדדיות ההורים), סוג המשפחה (כולל עמידות משפחתית) משאבי המשפחה (כולל תמיכה מקרובי משפחה וחברים ותמיכה חברתית), סגנון פתרון בעיות משפחתי (כולל סגנון תקשורת בפתרון בעיות ולכידות משפחתית) הסתגלות משפחתי (כולל הערכת תפקוד משפחתי, מצוקה משפחתית ורווחת בני המשפחה) וכן שאלון סוציו-דמוגרפי.

כל השאלונים מהימנים ומתוקפים וכוללים יחד 187 שאלות. השאלון תורגם מאנגלית בשיטת תרגום-תרגום חוזר, התרגום החוזר לאנגלית נשלח לאישור Prof. Van Riper וקיבל את אישורה. השאלונים תורגמו גם לערבית ורוסית על ידי מתרגם מקצועי (נספחים 1-3). מילוי השאלון ארך בין 45-60 דקות.

כלי המחקר

השאלון כולל שישה חלקים :

1. אינדקס משפחתי לגמישות והסתגלות Family Index of Regenerativity and Adaptation

(FIRA-G).

כולל 74 פריטים לדיווח עצמי ומורכב משבעה מדדים : גורמי לחץ משפחתיים (10 פריטים), גורמי מתח משפחתיים (10 פריטים), עמידות משפחתית (20 פריטים), תמיכה מקרובי משפחה וחברים (8 פריטים), תמיכה חברתית (17 פריטים) לכידות משפחתית (4 פריטים) ומצוקה משפחתית (5 פריטים). לכל מדד יחושב ממוצע בנפרד. אינדקס זה משמש להערכת הממדים העיקריים של מודל החוסן המשפחתי של לחץ, התאמה והסתגלות (McCubbin, Thompson & MaCubin, 1996). מהימנות פנימית של המדדים במחקרה של Van Riper נעה בין 0.7-0.82.

2. מדד התנהלות משפחתית (FaMM) Family Management Measure.

חלק זה כולל 53 פריטים המודדים את תפיסת ההורים על האופן בו המשפחה מנהלת את הטיפול בילד ואת המידה בה ניהול הטיפול בו מוטמע בחיי היומיום של המשפחה. השאלון פותח ונבדק על ידי Knafl וחבריו (Knafl & Deatrick, 2006; Knafl, Knafl, Deatrick, Gallo, Dixon, & Grey, 2010) ה-FaMM מורכב משישה חלקים: חיי היומיום של הילד (5 פריטים), יכולת ניהול משפחתי (12 פריטים), מאמץ בניהול המצב (4 פריטים), קושי חיי המשפחה (14 פריטים), תפיסת השפעת המצב על המשפחה (10 פריטים) והדדיות הורית (8 פריטים), (כאשר ההורים אינם בזוגיות חלק אינו לא נמדד). FaMM תוקף על ידי Knafl וחבריו, על 579 הורים מ-417 משפחות בהם יש ילד עם מצב כרוני כלשהו. מהימנות פנימית של ששת חלקי המדד נע בין 0.72-0.90, במבחן-מבחן חוזר של מהימנות פנימית, המבוסס על תשובות של 65 הורים שמלאו את השאלון שוב לאחר 2-4 שבועות נמצאה עקביות של 0.75-0.94. תוקף מבנה (construct validity) נתמך על ידי קורלציות מובהקות וחזקות בין חלקי המדד והמדדים הקשורים בו בכיוונים הצפויים (Knafl & Deatrick, 2006; Knafl, Deatrick, Gallo, Dixon, & Grey, 2010).

3. אינדקס פתרון בעיות ותקשורת משפחתית (FPSC) Family Problem Solving and Communication Index.

חלק זה של השאלון כולל 10 פריטים הבודקים את סגנון התקשורת המשפחתית בה משתמשות משפחות כדי לנהל ולפתור בעיות וקונפליקטים בכל מיני מצבים מלחיצים (McCubbin, MaCubbin, & Thompson, 1996;). למדד שני חלקים תקשורת מאשרת בה המהימנות הפנימית המדווחת היא של 0.86 ותקשורת מסיתה בה המהימנות הפנימית המדווחת היא 0.78. על פי מפתחי השאלון המהימנות הפנימית של כל השאלון היא 0.89. מהימנות של מבחן-מבחן חוזר לשאלון היתה 0.86.

4. שאלון רווחה משפחתית (FMWB) Family Member Well Being Index.

חלק זה של השאלון כולל 8 פריטים ופותח כדי להעריך את הסתגלות בן המשפחה מבחינת דאגה לבריאות, מתח, אנרגיה, עליזות, פחדים, כעסים, עצב ודאגה כללית (McCubbin, Thompson & MaCubin, 1996). מהימנות פנימית הייתה 0.85.

5. מדד מקוצר להערכת משפחה (BFAM-G) Brief Family Measure General.

חלק זה של השאלון כולל 14 פריטים המתייחסים להערכה כללית של תפקוד המשפחה. השאלון מבוסס על ה General Scale of the Family Assessment Measure (FAMIII) אשר פותח להערכה כללית של תפקוד משפחתי. לפי Skinner, Steinhauer and Santa-Barbara (1983) המהימנות הפנימית של השאלון הכללי היא 0.93. תוקף השאלון הכללי שונה בין משפחות "קליניות" למשפחות "נורמטיביות" (Skinner, 1987). רוב הציונים המתוקננים של משפחות נורמטיביות צפויים להיות בטווח שבין 40-60 (Skinner, et al., 1983). ציונים מתוקננים מחוץ לטווח זה מצביעים או על משפחה בדרגת תפקוד מאוד גבוהה ובריאה (מתחת ל 40) או על הפרעה משמעותית בתפקוד המשפחתי (ציון מעל ל 60).

6. שאלון סוציו-דמוגרפי

המכיל שאלות כמו גיל ההורה, גיל הילד עם תסמונת דאון, השכלה, דת דתיות וכד'. בנוסף, שאלות לגבי צורת גילוי ההתייחסות למצבו של הילד וההתייחסות לילד עם התסמונת היום ובשעת גילוי התסמונת.

עיבודים סטטיסטיים מתוכננים :

לתיאור מאפייני ההורים והתא המשפחתי נעשה שימוש בסטטיסטיקה תיאורית. לכל משתתף חושב ציון עבור כל משתנה. הקשרים בין משתני המחקר נבדקו בעזרת קשרים בין המשתנים ורגרסיה לינארית רבת משתנים לבחינת הגומרים המנבאים עמידות משפחתית, מצוקה משפחתית, יכולת ניהול משפחתית, רווחה משפחתית.

לוח מספר 1: משתני המחקר ממוצע, סטיית תקן וערכי המינימום מקסימום.

מקסימום	מינימום	ממוצע סטיית תקן	מדד
29	0	7.98 ± 7.52	גורמי לחץ משפחתיים
30	0	5.74 ± 8.55	גורמי מתח משפחתיים
48	12	25.32 ± 5.82	תמיכה משפחתית
85	41	66.32 ± 9.65	תמיכה חברתית
76	46	64.70 ± 3.38	עמידות משפחתית
20	4	3.63 ± 5.37	לכידות משפחתית
21	0	3.63 ± 5.37	מצוקה משפחתית
8	0	3.83 ± 2.27	תקשורת מאשרת
15	6.3	11.67 ± 2.19	תקשורת מסיתה
71	4	49.40 ± 12.82	רווחה משפחתית
59.00	33.80	45.46 ± 6.34	יכולת ניהול משפחתי
25	9	16.42 ± 3.96	חיי היום יום של הילד
55	16	32.00 ± 10.42	קשיים בחיי המשפחה
20	4	11.08 ± 3.63	מאמץ בניהול המצב
42	16	26.81 ± 5.71	תפיסת השפעת המצב על המשפחה
40	22	33.52 ± 5.64	הדדיות הורית
104	24	33.52 ± 5.64	תפקוד משפחתי

הליך המחקר : לאחר קבלת אישורי אתיקה מועדת האתיקה של אוניברסיטת תל-אביב (נספח 4), מועדת הלסינקי של המרכז הרפואי תל-אביב (נספח 5), ואישור מנהלות אתרי ההורים לילדים עם תסמונת דאון (נספח 6) הוחל באיסוף הנתונים. נעשתה פניה להורים דרך דפי פייסבוק של קבוצות הורים ופורסם קישור לשאלוני המחקר (נספח מספר 3). לאחר קבלת אישור ממנהלות הקבוצה להגיע למפגשים בלתי פורמליים של הורים גויסו עוזרי מחקר אשר חילקו שאלונים במפגשים אלו. בנוסף, עוזרת מחקר נכחה במרפאה הנוירולוגית וביקשה את שיתוף הפעולה של ההורים. בנוסף, חלק מההורים אותרו על ידי חיפוש במאגר המטופלים של המרפאה. להורים אלו נעשתה פניה טלפונית על ידי עוזרת מחקר ושאלונים נשלחו בדואר.

9. ממצאים

סטטיסטיקה תיאורית

במחקר השתתפו 95 הורים לילדי תסמונת דאון מתוכם 74 אמהות ו- 21 אבות. גיל הילדים הממוצע היה 17.02 ± 13.30 וטווח הגילאים נע בין שנה ל-46. גיל ההורים הממוצע היה 49.42 ± 14.31 ונע בין 30-86. רוב ההורים נשואים (89%), יהודים (95%) ו 50.5% חילונים, 9.5% חילונים והשאר דתיים. מבחינת השכלה ל 44% יש השכלה אקדמית ולשאר השכלה תיכונית או על תיכונית שניים מהאבות דיווחו כי הם לומדים בישיבה. מספר הילדים בבית נע בין 1-11. רק 15 הורים דיווחו כי הם זכאים לעזרה בבית. מאפייני המדגם מוצגים בלוח מספר 2.

מי סיפר להורים כי לילד יש תסמונת דאון :

לרוב ההורים ($n=64$) נודע על התסמונת אחרי הלידה ולרובם ($n=60$) איש מקצוע מהצוות המטפל (רופא, מיילדת או גנטיקאי) הוא זה שסיפר להורה על המצאות התסמונת בילדם. על פי דיווחי ההורים, ל 66 מהילדים התסמונת נובעת מטריזומיה, לשניים יש טרנסלוקציה, לשלושה מוזאיקה ושאר ההורים לא ידעו איזה סוג של תסמונת דאון יש לילדם. לשאלה עד כמה היו מרוצים כשקיבלו את האבחנה ש 40% מההורים היו מרוצים מהאבחנה. מאפיינים הקשורים לילד עם תסמונת דאון במשפחה ולאבחנה של הילד מוצגים בלוח 3.

לוח מספר 2: מאפייני ההורים

Mean±SD	משתנה
49.42±14.31	גיל
n (%)	משתנה
74 (77.9) 21 (22.1)	מין (n=95) אמהות אבות
87 (91.6) 8 (8.4)	מצב משפחתי (n=95) נשואים/בזוגיות בודדים (פרודים, גרושים, אלמנים)
90 (94.7) 5 (5.3)	דת (n=95) יהודי אחר
48 (50.5) 9 (9.5) 12 (12.6) 16 (16.8) 10 (10.5)	דתיות (n=95) חילוני מסורתי דתי דתי מאוד חרדי
10 (15.15) 12 (18.2) 42 (63.6) 2 (3.0)	השכלה (n=66) תיכונית על-תיכונית אקדמית לומדים בישיבה
13 (13.7) 8 (8.4) 23 (24.2) 21 (22.1) 4 (4.2)	ממוצע הכנסות משפחתי (n=69) הרבה מתחת לממוצע מתחת לממוצע ממוצע מעל הממוצע הרבה מעל הממוצע

לוח מספר 3: מאפיינים הקשורים לילד עם תסמונת דאון במשפחה ולאבחנה של הילד

משתנה	Mean±SD	טווח גילאים
גיל הילד	17.02±13.30	1-47
משתנה	n (%)	
איזה סוג תסמונת דאון יש לילד (n=95)	66 (69.5) 2 (2.1) 5 (5.3) 22 (23.1)	טריזומיה 21 טרנסלוקציה מוזאיקה לא יודע
מתי נודע לך שיש לילד תסמונת דאון (n=95)	18 (18.9) 10 (10.5) 64 (67.4) 3 (3.2)	לפני שנולד היה חשד בהריון אחרי שנולד מאומץ
האדם הראשון שסיפר שיש לילד תסמונת דאון (n=83)	58 (69.8) 6 (7.3) 19 (22.9)	רופא/מייילדת יועץ גנטי ההורה עצמו או בן/בת הזוג
עד כמה היית מרוצה כשקיבלת את האבחנה (n=65)	9 (13.8) 12 (18.5) 7 (10.8) 3 (4.6) 8 (12.3) 26 (40.0)	מאוד לא מרוצה די לא מרוצה קצת לא מרוצה קצת מרוצה די מרוצה מאוד מרוצה

ההורים נשאלו כיצד הם חושבים על הילד היום והתבקשו לחשוב על איך חשבו כשהילד נולד, ניתן לראות כי דעתם השתנתה והפכה חיובית יותר כאשר בזמן קבלת האבחנה רק 8 הורים חשבו שהמצב הוא "ברכה בהסוואה – מעז יצא מתוק" ו 19 הורים חשבו שזו "טרגדיה" או "הדבר הגרוע ביותר שיכול לקרות להם". היום 44 הורים חשבו שהמצב הוא "ברכה בהסוואה – מעז יצא מתוק" ורק שני הורים חשבו שמצב הילד הוא "טרגדיה". כפי שניתן לראות, במשך הזמן הורים חיוביים יותר למצב. התוצאות מוצגות בלוח 4, מבחן χ^2 הצביע על הבדל מובהק ($\chi^2=96.24$; $p<0.001$).

לוח 4: תגובה לילד עם תסמונת לידה היום בקבלת האבחנה

בקבלת האבחנה (n=68)	היום (n=71)	
8	44	ברכה בהסוואה
29	12	אתגר שיש להתגבר עליו
12	13	משהו שיש להתגבר עליו
10	2	טרגדיה
9	0	הדבר הגרוע ביותר שיכל לקרות

מבחינת תפקוד משפחתי, על פי המדד תפקוד משפחתי הציון הממוצע של ההורים שהשתתפו במחקר הנוכחי ממוצע תפקוד משפחתי עמד על 33.5. כאשר על פי מפתחי הכלי, רוב הציונים המתוקננים של משפחות נורמטיביות צפויים להיות בטווח שבין 40-60 (Skinner, et al., 1983). ציונים מתוקננים מחוץ לטווח זה מצביעים או על משפחה בדרגת תפקוד מאוד גבוהה ובריאה (מתחת ל 40) או על הפרעה משמעותית בתפקוד המשפחתי (ציון מעל ל 60). טווח הציונים במחקר הנוכחי היה בין 24 ל- 104, תוצאה המצביעה על כך שישנן משפחות עם דרגת תפקוד טובה ביותר אך גם משפחות בהן התפקוד לוקה בחסר. ישנה חשיבות באיתור משפחות בדרגת תפקוד לקוי ולתת להם עזרה ותמיכה.

סטטיסטיקה היסקית

על מנת לבדוק קשרים בין משתני המחקר נעשו מתאמי פירסון, כפי שמוצג בלוח 5 נמצאו קשרים מובהקים בין חלק ממשתני משתני המחקר. כך נמצא שהמצאות יותר גורמי מתח במשפחה כמו קונפליקטים במשפחה או בין בני הזוג קשורים ליותר מצוקה משפחתית ($r=0.55$; $p=0.004$), ליכולת ניהול משפחתי פחות טובה ($r=-0.44$; $p=0.02$), לפחות עמידות משפחתית ($r=-0.46$; $p=0.019$) ולפחות הדדיות בקשרים הבין זוגיים ($r=-0.40$; $p=0.04$).

תמיכה משפחתית נמצאה קשורה רק למאמץ לניהול המצב ($r=0.56$; $p=0.003$). תמיכה חברתית נמצאה כקשורה לתוצאים טובים יותר של המשפחה. כך שתמיכה חברתית גבוהה יותר קשורה לעמידות משפחתית ($r=0.97$; $p=0.001$), לפחות מאמץ בניהול המצב ($r=0.43$; $p=0.03$), לפחות גורמי

לחץ ($r=-0.58$; $p=0.002$), ליותר תקשורת מאשרת ($r=0.50$; $p=0.009$) וליותר הדדיות במערכת היחסים בין ההורים ($r=0.46$; $p=0.01$).

מרכיבי תמיכה חשובים למשפחה ונמצאו קשורים לעמידות משפחתית גבוהה יותר. כך נמצא שעמידות משפחתית קשורה ליותר תקשורת מאשרת ($r=0.48$; $p=0.01$) ולפחות תקשורה מסיתה ($r=-0.67$; $p=0.0001$) בין בני הזוג, לרווחה משפחתית ($r=0.62$; $p=0.001$), הדדיות בקשר הזוגי ($r=0.46$; $p=0.04$) ולפחות מאמץ בניהול המצב ($r=-0.42$; $p=0.03$).

יכולת ניהול משפחתית טובה יותר נמצאה קשורה למרכיבי התמודדות משפחתית כך שיכולת ניהול משפחתית קשורה לרווחה משפחתית גבוהה יותר ($r=0.46$; $p=0.01$), לפחות מאמץ לניהול המצב ($r=-0.60$; $p=0.01$), לפחות השפעת המצב על חיי המשפחה ($r=0.49$; $p=0.01$) ולפחות קשיים בחיי היומיום של הילד עם תסמונת דאון ($r=0.43$; $p=0.03$).

מלוח 5 עולה לא כי לא נמצא קשר בין מדד של תפקוד משפחתי לשאר משתני המחקר. כמו כן, נראה כי לתקשורת ישנו תפקיד חשוב בלכידות, עמידות ורווחת המשפחה ושלתמיכה חברתית קשורה יותר לרווחת המשפחות מאשר תמיכה משפחתית, התוצאות מוצגות בלוח מספר 5.

על מנת לבדוק הבדלים בין אבות לאמהות בוצעו מבחני t למדגמים בלתי תלויים. לא נמצאו הבדלים בין אבות לאמהות בכל משתני המחקר.

לוח 5: קורלציות בין משתני המחקר הקשרים המובהקים מודגשים בצהוב

מצוקה	עמידות	לכידות	תמיכה חברתית	תמיכה משפחתית	גורמי מתח	גורמי לחץ	
.552**	.102	-.331	-.118	.195	.341	גורמי לחץ	Correlation
.004	.628	.106	.575	.351	.095		p
.535**	-.465*	-.215	-.582**	.112		גורמי מתח	Correlation
.006	.019	.303	.002	.593			p
.017	.102	.211	-.068			תמיכה משפחתית	Correlation
.935	.629	.312	.748				p
-.196	.679**	.060				תמיכה חברתית	Correlation
.349	.000	.777					p
-.368	-.069					עמידות משפחתית	Correlation
.070	.743						p
-.274						לכידות משפחתית	Correlation
.185							p
						מצוקה	Correlation
							p
						תקשורת מסיתה	Correlation
							p
						תקשורת מאשרת	Correlation
							p
						רווחה	Correlation
							p
						יכולת ניהול משפחתי	Correlation
							p
						חיי יומיום של הילד	Correlation
							p
						קושי	Correlation
							p
						מאמץ	Correlation
							p
						השפעה על משפחה	Correlation
							p
						הדדיות	Correlation
							p
						תפקוד משפחתי	Correlation
							p

		תקשורת ממסיתה	תקשורת מאשרת	רווחה	יכולת ניהול משפחתי	חיי הילד	קושי
גורמי לחץ	Correlation	.293	-.133	-.131	-.302	-.365	.148
	p	.155	.526	.531	.142	.073	.479
גורמי מתח	Correlation	.405*	-.443*	-.329	-.448*	-.260	.275
	p	.045	.027	.109	.025	.210	.184
תמיכה משפחתית	Correlation	-.099	.169	-.190	-.289	.033	.332
	p	.637	.418	.363	.161	.876	.105
תמיכה חברתית	Correlation	-.675**	.509**	.358	.343	.198	-.286
	p	.000	.009	.079	.093	.342	.166
לכידות משפחתית	Correlation	.023	.143	-.362	.102	-.167	.132
	p	.913	.496	.076	.628	.425	.528
עמידות משפחתית	Correlation	-.673**	.484*	.620**	.362	.371	-.307
	p	.000	.014	.001	.075	.068	.135
מצוקה	Correlation	.167	-.163	-.239	-.326	-.184	.143
	p	.424	.436	.249	.112	.379	.495
תקשורת מסיתה	Correlation		-.411*	-.572**	-.422*	-.483*	.176
	p		.041	.003	.035	.015	.400
תקשורת מאשרת	Correlation			.276	.158	.009	.147
	p			.182	.452	.965	.484
רווחה	Correlation				.469*	.409*	-.294
	p				.018	.042	.153
יכולת ניהול משפחתי	Correlation					.430*	-.640**
	p					.032	.001
חיי יומיום של הילד	Correlation						-.588**
	p						.002
קושי	Correlation						
	p						
מאמץ	Correlation						
	p						
השפעה על משפחה	Correlation						
	p						
הדדיות	Correlation						
	p						
תפקוד משפחתי	Correlation						
	p						

		מאמץ	השפעה על משפחה	הדדיות	תפקוד משפחתי
גורמי לחץ	Correlation	.242	.103	-.078	-.201
	p	.244	.623	.712	.336
גורמי מתח	Correlation	.355	.146	-.403*	.039
	p	.082	.487	.046	.853
תמיכה משפחתית	Correlation	.566**	.294	-.016	.062
	p	.003	.154	.939	.769
תמיכה חברתית	Correlation	-.430*	-.243	.467*	-.125
	p	.032	.241	.018	.552
לכידות משפחתית	Correlation	.131	.232	.109	-.226
	p	.531	.264	.605	.278
עמידות משפחתית	Correlation	-.425*	-.277	.528**	-.120
	p	.034	.180	.007	.569
מצוקה	Correlation	.271	.049	-.273	.010
	p	.191	.817	.186	.964
תקשורת מסיתה	Correlation	.250	.320	-.427*	.102
	p	.228	.118	.033	.627
תקשורת מאשרת	Correlation	.051	-.081	.494*	-.050
	p	.809	.700	.012	.813
רווחה	Correlation	-.377	-.369	.219	.161
	p	.063	.069	.294	.442
יכולת ניהול משפחתי	Correlation	-.608**	-.495*	.387	-.112
	p	.001	.012	.056	.593
חיינומים של הילד	Correlation	-.326	-.564**	-.009	.105
	p	.112	.003	.964	.618
קושי	Correlation	.570**	.653**	-.071	-.095
	p	.003	.000	.737	.650
מאמץ	Correlation		.298	-.442*	.110
	p		.148	.027	.602
השפעה על משפחה	Correlation			.069	-.115
	p			.744	.584
הדדיות	Correlation				-.076
	p				.718
תפקוד משפחתי	Correlation				
	p				

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* . Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

c. Listwise N=25

על מנת לבדוק אלו משתנים המנבאים את התפקוד המשפחתי ואת החוסן המשפחתי (מרכיבי החוסן : עמידות משפחתית, לכידות משפחתית, ומצוקה משפחתית), רווחה משפחתית כמו גם את יכולת ניהול המשפחה בוצעו רגרסיות היררכיות רב משתנים בשלבים. מכיוון שאף משתנה לא היו קשור לתפקוד משפחתי וללכידות המשפחתית לא בוצעו רגרסיות עבור משתנים אלו.

לבחינת המשתנים המנבאים רווחה משפחתית הוכנסו למודל גורמי מתח ולחץ, לכידות משפחתית, תקשורת מאשרת ומסיתה, מאמץ משפחתי ויכולת ניהול משפחתי. מהרגרסיה עולה כי רק תקשורת מסיתה קשורה לרווחה משפחתית כך שככל שהתקשורת בין ההורים פחות חיובית כך תחושת הרווחה ההורית יורדת ($B=-2.97$, $SE=0.91$, $\beta=-0.54$, $p=0.003$).

על מנת ולבחון את המשתנים הקשורים לעמידות משפחתית בוצעה רגרסיה לינארית בשלבים, המשתנים שהוכנסו למודל היו גורמי מתח ולחץ, תמיכה חברתית משפחתית, מאמץ משפחתי הדדיות, תקשורת מאשרת ומסיתה ויכולת לניהול משפחתי. נמצא כי רק תמיכה משפחתית קשורה לעמידות המשפחה ($B=1.77$, $SE=0.08$, $\beta=0.34$, $p=0.04$). כך שככל שיש שההורים מקבלים יותר תמיכה מהמשפחה כך הם מרגישים יותר עמידות משפחתית (חוסן).

נערכה רגרסיה לינארית נוספת לניבוי יכולת ניהול משפחתי למודל הוכנסו המשתנים : גורמי מתח ולחץ, חיי היומיום של הילד, מאמץ בניהול משפחתי, קושי בניהול משפחתי, השפעת המצב על המשפחה והדדיות. התוצאות מראות כי רק קושי בחיי המשפחה קשור ליכולת הניהול שלה כך שככל שיש פחות קשיים להורים קל יותר לנהל את המשפחה ($B=-4.11$, $SE=0.07$, $\beta=-0.69$, $p=0.0001$).

לבחינת המשתנים המנבאים מצוקה משפחתית הוכנסו למודל גורמי מתח ולחץ, תמיכה חברתית משפחתית, מאמץ משפחתי הדדיות, תקשורת מאשרת ומסיתה ויכולת לניהול משפחתי. מהניתוח עלה שרק גורמי מתח קשור למצוקה משפחתית, כך שככל שיש במשפחה יותר גורמי מתח כך הם מרגישים יותר מצוקה ($B=3.25$, $SE=0.83$, $\beta=0.62$, $p=0.001$).

10. דיון וניתוח

המחקר הוא חלק ממחקר בינלאומי גדול שמתקיים ב 1 מדינות וניהולו באוניברסיטת צפון קרוליינה בארה"ב. הנתונים של שנאספו במחקר יכנסו לניתוח הבינלאומי ויאפשרו השוואה בינלאומית. על פי ההסכם עם החוקרים בארה"ב יש בידי רק את הנתונים שנאספו בישראל.

במחקר השתתפו 95 הורים לילדי תסמונת דאון. הכוונה המקורית הייתה לדגום כ-200 הורים שהם דוברי עברית, ערבית ורוסית (השאלון תורגם לשפות אלו) אך היו קשיים באיסוף הנתונים ואי היענות הורים. הסיבה לכך עשויה להיות בגלל אורך השאלון (187 פריטים) שלקח בין 45-60 דקות למילוי. סביר להניח שהזמן הארוך הרתיע הורים מלמלא את השאלון. כמו כן, השגת כל האישורים לביצוע המחקר וחתימה על הסכם בין אוניברסיטת תל-אביב למרכז הרפואי תל-אביב ערך כמעט שנתיים דבר שעכב את איסוף הנתונים בצורה מהותית.

בהתייחס לתפקוד משפחתי, על פי המדד תפקוד משפחתי הציון הממוצע של ההורים שהשתתפו במחקר הנוכחי ממוצע תפקוד משפחתי עמד על 33.5. כאשר על פי מפתחי הכלי, רוב הציונים המתוקננים של משפחות נורמטיביות צפויים להיות בטווח שבין 40-60 (Skinner, et al., 1983). ציונים מתוקננים מחוץ לטווח זה מצביעים או על משפחה בדרגת תפקוד מאוד גבוהה ובריאה (מתחת ל 40) או על הפרעה משמעותית בתפקוד המשפחתי (ציון מעל ל 60). טווח הציונים במחקר הנוכחי היה בין 24 ל- 104, תוצאה המצביעה על כך שישנן משפחות בדרגת תפקוד טובה אך גם משפחות בהן התפקוד לוקה בחסר. בעבר, הנחת היסוד בעבר הייתה כי לחץ מוגבר בתוך המשפחה יגרום בהכרח לתפקוד לקוי שלה. אך לאחרונה הצטברו עדויות לכך, שבעת שחלק מהמשפחות מתקשות להסתגל לחץ המוגבר, אחרות מסתגלות בהצלחה ואפילו משגשגות כתוצאה מהלחץ המופעל עליהן (Cuskelly, Hauser-Cram & Van Riper, 2009; Hodapp, 2007, Van Riper, 2007). תוצאות המחקר מוכיחות בדיוק טענה זו. יחד עם זאת, ישנה חשיבות באיתור משפחות בדרגת תפקוד לקוי ולתת להם עזרה ותמיכה.

מבחינת האבחנה של הילד עם תסמונת דאון לרוב ההורים ($n=64$) נודע על התסמונת אחרי הלידה. כפי הנראה, כפי שמתואר הרבה הורים שביצעו בדיקות סקר בהריון בחרו להפסיק את ההריון. בשנת 2016 זוהו 256 הריונות עם תסמונת דאון והיו 169 (משרד הבריאות, 2018), למרות זאת במחקר הנוכחי, כ 30% מההורים ידעו במהלך ההריון או שהיה חשד שהילד עם תסמונת דאון והם בחרו ללדת את הילד. ההחלטה

באם להמשיך או להפסיק הריון בהינתן אבחנה של תסמונת דאון היא מורכבת (Reed, & Berrier, 2017). יתכן וההחלטה שלא להפסיק הריון נובעת מפיתוח טכניקות כירורגיות מתקדמות לתיקון מומים, ותכניות התערבות מוקדמות לשיפור הגדילה וההתפתחות של ילדי תסמונת דאון הובילו לעלייה באיכות ותוחלת החיים של ילדים אלו (Nussbaum, McInnes, & Willard, 2016). בנוסף, עצם העובדה שהורים ידעו במהלך ההריון על קיום התסמונת והבחירה לא להפסיק את ההריון כנראה הובילו לכך שכ- 40% מההורים היו מרוצים כשקיבלו את האבחנה.

הממצאים מצביעים על שינוי עם הזמן מבחינת גישת ההורה לילד עם תסמונת דאון, כאשר המשתתפים התבקשו לציין איך הם הרגישו כאשר קיבלו את האבחנה של התסמונת וכיצד הם מרגישים כיום. נמצא הבדל משמעותי בין הזמנים, הבדל שמראה על תמורה חיובית בתחושות כלפי הילד. אם בזמן האבחנה 19 הורים חשבו שלידת הילד עם התסמונת היא טרגדיה או הדבר הגרוע ביותר שיכל לקרות, הרי שבעת מילוי השאלון רק שני הורים עדיין חשבו שהולדת הילד עם תסמונת דאון היא טרגדיה.

בבחינת הקשרים בין המשתנים – המצאות גורמי מתח במשפחה נמצא כגורם בעל כקשור משמעותית להתמודדות פחות טובה של ההורים ולתוצאים פחות טובים של המשפחה – יותר מצוקה משפחתית, יכולת ניהול משפחתית פחות טובה, פחות עמידות משפחתית. דבר המעיד על החשיבות בהפחתת מתח במשפחות בכלל ובמשפחות עם ילדים בעלי צרכים מיוחדים כמו ילדים עם תסמונת דאון. כפי הנראה גורמי מתח בנוסף להמצאות ילד עם צרכים מיוחדים במשפחה (שגם מוסיף מתח) גורמת להתמודדות פחות טובה. מחקרים הראו שלהורים לילדי תסמונת דאון יש חוויות חיוביות מגידול הילד אך אלו מלווים הרבה פעמים עם אתגרים שבגידול הילד, אתגרים שפעמים רבות גורמים למתח

(Farkas, Cless, Cless, Nelson Goff, Bodine, & Edelman, 2019).

תמיכה חברתית נמצאה כגורם חשוב בהתמודדות ההורים, נמצאה קשורה לתוצאי התמודדות משפחתית טובים יותר. התוצאות מצביעות על כך שככל שהתמיכה החברתית גבוהה יותר יש פחות גורמי לחץ, פחות מאמצים לניהול המצב (השקעת פחות משאבים), לעמידות (חוסן) גבוהה יותר של ההורים, ליותר הדדיות בין ההורים וליותר תקשורת מאשרת. באופן מעניין תמיכה חברתית היתה יותר משמעותית בקשרים בין משתני המחקר. יתכן ותמיכה משפחתית במשפחות בהם ילד עם תסמונת דאון מובנת מעליה ואילו תמיכה חברתית

אינה מתקיימת תמיד. לכן, הורים להם תמיכה חברתית גבוהה מדווחים על תוצאים משפחתיים טובים יותר. מחקר שפורסם לאחרונה, מצא כי הורים לילדי תסמונת דאון דיווחו על חשיבות תמיכה חברתית (Farkas, et al., 2019). יתכן גם שהממצא שלנו נבע מכך שרוב הנתונים נאספו דרך הורים המשתתפים בפורומים ובקבוצות של הורים לילדי תסמונת דאון. קבוצות בהם מטבע הדברים מקבלים תמיכה מהורים אחרים שמתמודדים עם אתגרים דומים (Farkas et al., 2019). כך שיתכן שלמרות שהורים אלו חווים יותר אתגרים מהורים לילדים המתפתחים באופן נורמטיבי, כנראה שהתמיכה החברתית מאפשרת להם להתמודד עם אותם אתגרים.

גם יכולת ניהול משפחתית טובה יותר נמצאה קשורה למרכיבי התמודדות משפחתית, לרווחה, לפחות מאמץ לניהול המצב ולפחות קשיים בחיי היומיום של הילד. נראה שהורים שיודעים לנהל את המשפחה בצורה יעילה יותר מתמודדים עם פחות קשיים וחווים רווחה. על כן חשוב, לתת כלים להורים וללמד כיצד לנהל את המשפחה בצורה יעילה כך שהרווחה המשפחתית תעלה.

מהגרסיות עלו ממצאים דומים כך שתקשורת חיובית, תמיכה, פחות קשיים ופחות גורמי מתח מנבאים את מרכיבי ההתמודדות המשפחתית. פחות רווחה משפחתית דווחה כאשר קיימת תקשורת מסיתה, תקשורת שלילית בין ההורים. יותר עמידות משפחתית קיימת כאשר יש להורים יותר תמיכה. יותר קשיים בחיי המשפחה מנבאים קשיים בניהול המשפחה ומצוקה מנובאת על ידי יותר גורמי מתח. ממצאים אלו מצביעים על החשיבות שבתמיכה והפחתת גורמי המתח של ההורים.

11. סיכום והמלצות ומסקנות

המחקר הנוכחי הראה שהורים לילדי תסמונת מסתגלים עם הזמן ומרגישים חיוביים יותר למצב. כמו כן, גורמי מתח, תקשורת לא טובה, פחות תמיכה קשורים להתמודדות פחות טובה של ההורים. על כן מומלץ לארגן מפגשים של הורים לילדי תסמונת דאון כדי שיהוו גורם תמיכה אחד לשני, על ידי שיתוף חוויות (חיוביות ושליליות) מחיי היומיום של הילדים. כמו כן, מכיוון שעם הזמן נראה שההורים חיוביים יותר, הורים "וותיקים" לילדי תסמונת דאון יכולים להוות מעין חונכים להורים "טריים" לילדים עם התסמונת ובכך לקדם את ההתמודדות שלהם. לאור התוצאות ישנה חשיבות לערוך מחקרים דומים בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים (לא רק תסמונת דאון) ולכלול במדגם גם הורים ממגזרים שונים כמו המגזר הערבי, עולים חדשים ויוצאי אתיופיה.

12. השלכות יישומיות של המחקר

ישנם הורים לילדי תסמונת דאון שמסתגלים ומתפקדים היטב, לעומתם ישנם הורים אשר מסתגלים פחות טוב וההתמודדות שלהם פחות יעילה. הממצא שישנן משפחות שאינן מסתגלות למצב, מאירה את החשיבות שבאיתור משפחות אלו בכדי לעזור להם בהתמודדות עם המצב. כמו גם בתנאי מתח ולחץ, כשחסרה תמיכה הורים מדווחים על פחות עמידות (חוסן) משפחתית. על כן, חשוב שהמטפלים במשפחות בהם יש ילד עם תסמונת דאון יהיו ערים לאפשרות זו של הורים שמתפקדים פחות טוב. המטפלים יכולים ליזום איתור משפחות במצוקה על ידי תשאול ההורים לגבי תפקוד המשפחה, גורמי מתח ולחץ ותמיכה ובמידת הצורך להפנות את ההורים לטיפול מתאים. גם ארגון מפגשים יזומים של הורים יכולים לעזור לרווחת ההורים, מכיוון שהם חולקים מציאות דומה במשפחה, הם יכולים ליצור חברויות, לשתף בחוויות ובמצוקות ולתמוך זה בזה.

13. פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות המחקר

- הורים לילדי תסמונת דאון
- צוותים של מרפאות נוירולוגיות בהם מטופלים ילדים עם תסמונת דאון

14. המלצות למחקרי המשך

כדאי לבצע מחקר המשכי בו נבדקים רק המשתנים שנמצאו קשורים להתמודדות המשפחות תוך שימוש בשאלון קצר יותר, יתכן שכך תהיה היענות גבוהה יותר. חשוב לתכנן מערך מחקר שיאפשר לכלול הורים מהמגזר הערבי וכן הורים שהם עולים חדשים או יוצאי אתיופיה. כמו כן, ראוי לבצע מחקר אורך התערבותי, בו תתקיים סדנא שתיתן כלים להתמודדות עם המצב להורים "טריים" לילדי תסמונת דאון. התערבות כזו תוכל לעזור להסתגלות מהירה יותר למצב ולתפקוד משפחתי טוב יותר. במחקר ימדדו חוסן והתמודדות של ההורים לפני הסדנא ולאחריה.

15. ביבליוגרפיה

טוביאס, א. (2006). תחושת צמיחה בקרב אבות ואמהות לילדים עם פיגור שכלי-השוואה בין אמהות חרדיות ולא חרדיות. עבודת לקראת תואר מוסמך בבית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן. נדלה מתוך

http://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_1869_1383083767.pdf

משרד בריאות (2018). תסמונת דאון בישראל 2014-2016. נדלה בינואר 2019.

https://www.health.gov.il/PublicationsFiles/Down_syndrome_2014-16.pdf

צימרמן, ש. (2011). הכרת תודה, רווחה נפשית וצמיחה אישית בקרב אימהות עם/וללא נכות אינטלקטואלית בחברה החרדית והחילונית. עבודת לקראת תואר מוסמך בבית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן. נדלה מתוך

<http://www.kshalem.org.il/pages/item/478>

קליין-יעקבי, א. (2010). תחושת הצמיחה האישית והאושר הסובייקטיבי של אימהות לנוכח נכויות

התפתחותיות שונות של ילדן - תרומתן של התקשרות, תמיכה חברתית ותחושות אשמה. עבודת

לקראת תואר מוסמך בבית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר-אילן. נדלה מתוך

http://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_4567_1383761186.pdf

Bourke, J., Ricciardo, B., Bebbington, A., Aiberti, K., Jacoby, P., Dyke, P., ... & Leonard, H.

(2008). Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *The*

Journal of pediatrics, 153(3), 320-326. Download from: [http://www.down-](http://www.down-syndrome.org/reviews/2079/?page=1)

[syndrome.org/reviews/2079/?page=1](http://www.down-syndrome.org/reviews/2079/?page=1)

Choi, H., & Van Riper, M. (2017). Adaptation in families of children with Down syndrome in

East Asian countries: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 73(8), 1792-

1806.

Cuskelly, M., Hauser-Cram, P., & Van Riper, M. (2008). Families of children with Down

syndrome: What we know and what we need to know.

Cuzzocrea, F., Murdaca, A. M., Costa, S., Filippello, P., & Larcan, R. (2016). Parental

stress, coping strategies and social support in families of children with a

disability. *Child Care in Practice*, 22(1), 3-19.

- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Farkas, L., Cless, J. D., Cless, A. W., Nelson Goff, B. S., Bodine, E., & Edelman, A. (2019). The Ups and Downs of Down Syndrome: A Qualitative Study of Positive and Negative Parenting Experiences. *Journal of Family Issues*, 40(4), 518-539.
- Hayat, I., & Zafar, M. (2015). Relationship between psychological well-being and coping strategies among parents with down syndrome children. *International Journal of Humanities and Social Science*, 7(1), 1-117.
- Knafl, K. A., & Deatrick, J. A. (2006). Family management style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(1), 12-18.
- Knafl, K., Knafl, G., Deatrick, J., Gallo, A., Dixon, J., & Grey, M. (2010). Patterns of family management of childhood chronic conditions. *Unpublished PowerPoint Presentation*.
- McCubbin, M. A., McCubbin, H. I., & Thompson, A. I. (1996). Family problem solving communication (FPSC). Family Assessment: Resiliency, *Coping and Adaptation—Inventories for Research and Practice*. Edited by McCubbin HI, Thompson AI, McCubbin MA. Madison, University of Wisconsin.
- Merrick, J. (2001). Down syndrome in Israel. *Down syndrome research and practice*, 6(3), 128-130.
- Nussbaum, R. L., McInnes, R. R., & Willard, H. F. (2016). Thompson & Thompson genetics In medicine (8th Ed.). Philadelphia, PA: W.B. Saunders.
- O'Mullan & Krishnagiri, S. (2005). Parents' leisure: The impact of raising a child with Down syndrome. *Occupational therapy international*, 12(3), 180-194.

- Reed, A. R., & Berrier, K. L. (2017). A qualitative study of factors influencing decision-making after prenatal diagnosis of Down syndrome. *Journal of Genetic Counseling*, 26(4), 814-828.
- Skinner, H. (1983). Steinhauer & Santa-Barbara, The Family Assessment Measure. *Canadian Journal for Communication in Mental Health*, 2, 91-105.
- Skinner, H. A. (1987). Self-report instruments for family assessment. In *Family interaction and psychopathology* (pp. 427-452). Springer, Boston, MA.
- Van Riper, M. (2007). Families of children with Down syndrome: responding to “a change in plans” with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 116-.

נספח מספר 1: שאלון המחקר בעברית

הזמנה להשתתפות במחקר

התמודדות, הסתגלות וחוסן של הורים לילדים עם תסמונת Down, השוואה בינלאומית.*

אנו מזמינים אותך להשתתף במחקר שנערך בקרב הורים לילדים עם תסמונת דאון. מטרת המחקר היא לחקור וללמוד את הגורמים המשפיעים על תגובת משפחות לאחר הולדת וגידול ילד עם תסמונת דאון. מחקר זה הוא חלק ממחקר בינלאומי גדול הנערך במספר מדינות (כמו ברזיל, יפן, אירלנד, הולנד, פורטוגל, תאילנד, ארצות הברית וישראל).

מי יכול להשתתף? אם הנך אם/אב לילד/ה עם תסמונת דאון, את/ה מוזמנ/ת להשתתף במחקר. אם יש לך בן/בת זוג גם היא/וא יכול/ה להשתתף במחקר.

מה נבקש ממך לעשות? תתבקש/י למלא סדרת שאלונים (מילוי השאלונים אמור לארוך כ 20-30 דקות). במידה ותסכימ/י להשתתף במחקר כל המידע שיימסר יהיה חסוי וישמש אך ורק למטרת מחקר זה. רק לצוות המחקר תהיה גישה למידע.

ניתן ליצור קשר עם החוקרת הראשית בדואר אלקטרוני sivia@tauex.tau.ac.il או בטלפון: 03-6405340.

תודה על שיתוף הפעולה.

פרופ' צביה בר-נוי

ד"ר אלקסיס מיטלפונקט
פרופ' אביבה פתאל - וולבסקי
היחידה לנוירולוגיית ילדים
בית החולים לילדים "דנה-דואק"
מרכז רפואי תל-אביב

ראש התכנית ללימודי מוסמך
החוג לסיעוד
אוניברסיטת תל-אביב

* השאלון מנוסח בלשון נקבה אך מתייחס לשני המינים

1. אם את/ה מסכימ/ה עם ההצהרות להלן, חתמי את שמך בשורה מטה אם את/ה מעדיף/ה שלא לכלול את השם האמיתי שלך, את/ה יכול/ה פשוט לכתוב את ראשי התיבות של שמך. לאחר מכן למלא את השאלונים.

קראתי את המידע שנמסר בטופס ההסכמה. שאלתי את כל השאלות שהיו עד כה אני מסכימ/ה מרצון להשתתף במחקר זה

חתימה _____

2. תאריך _____

3. מקום מגורים: א. עיר ב. ישוב ג. מושב ד. קיבוץ ה. כפר ו. אחר _____

4. צייני את שנת הלידה של הילד/ה עם תסמונת דאון? _____

5. מתי היית מודע/ת לראשונה לאבחנה שילד/ה שלך יש תסמונת דאון?

- א. לפני שהוא או היא נולדו
- ב. אחר (לדוגמא - הייתה מודעות שיכולה להיות תסמונת דאון לפני הלידה של הילד/ה - אבל אבחנה סופית התקבלה לאחר הלידה)
- ג. אחרי שהוא או היא נולדו
- ד. אחר (נא לפרט) _____

6. מי היה האדם הראשון שסיפר לך על האבחנה שלילד/ה שלך יש תסמונת דאון?

- א. רופא המשפחה שלנו
- ב. הגניקולוג שלנו
- ג. רופא הילדים שלנו
- ד. המיילדת שלנו
- ה. רופא (אחר שמטפל בנו)
- ו. בן הזוג או בת הזוג שלי
- ז. יועץ גנטי
- ח. אחר (נא לפרט) _____

7. איזה סוג של תסמונת דאון יש לילד/ה שלך?

- א. טריזומיה 21
- ב. טרנסלוקציה
- ג. תסמונת דאון מסוג פסיפס
- ד. לא יודע

8. עד כמה היית מרוצה כשקיבלת את האבחנה של הילד/ה?

- א. מאוד מרוצה
- ב. די מרוצה
- ג. קצת מרוצה
- ד. קצת לא מרוצה
- ה. די לא מרוצה
- ו. מאוד לא מרוצה

9. אנא צייני לפחות דבר אחד שספקי שירותי הבריאות עשו או אמרו שמצאת מועיל _____

10. בבקשה זהה/י לפחות דבר אחד שהיית רוצה שספקי שירותי הבריאות יעשו בצורה שונה _____

11. מה או מי היו המקורות המידע והתמיכה החשובים ביותר עבורך ועבור המשפחה שלך לאחר האבחנה שלילד/ה

שלך יש תסמונת דאון? _____

12. באופן כללי, איזה מהמשפטים הבאים מתאר בצורה הטובה ביותר כיצד את/ה חושב/ת על העובדה שיש

לילד/ה שלך תסמונת דאון :

- א. ברכה בהסוואה (מעז יצא מתוק)
- ב. אתגר שיש להתגבר עליו
- ג. משהו שיש לקבל
- ד. טרגדיה
- ה. הדבר הגרוע ביותר שיכול היה לקרות

13. נסה/י להיזכר מה חשבת כשלמדת לראשונה על האבחנה שלילדך יש תסמונת דאון. באותו זמן, חשבת שזו :

- א. ברכה בהסוואה (מעז יצא מתוק)
- ב. אתגר שיש להתגבר עליו
- ג. משהו שיש לקבל
- ד. טרגדיה
- ה. הדבר הגרוע ביותר שיכול היה לקרות

14. באופן כללי, איזה מהמשפטים הבאים מתאר בצורה הטובה ביותר כיצד בן/ת הזוג או השותף שלך חושב כרגע על העובדה שיש לילד/ה שלכם תסמונת דאון. הוא חושב שזו :

- א. ברכה בהסוואה (מעז יצא מתוק)
- ב. אתגר שיש להתגבר עליו
- ג. משהו שיש לקבל
- ד. טרגדיה
- ה. הדבר הגרוע ביותר שיכול היה לקרות

15. מה את/ה חושב/ת שבן הזוג שלך חשב כאשר הוא למד לראשונה על האבחנה שלילד/ה שלכם יש תסמונת דאון. באותו זמן, הוא חשבה שזו היתה :

- א. ברכה בהסוואה (מעז יצא מתוק)
- ב. אתגר שיש להתגבר עליו
- ג. משהו שיש לקבל
- ד. טרגדיה
- ה. הדבר הגרוע ביותר שיכול היה לקרות

16. מה שנת הלידה שלך? _____

17. ציין/י את המין שלך : א. זכר ב. נקבה

18. מה המצב המשפחתי הנוכחי שלך?

- א. נשואה
- ב. בזוגיות, גרה עם בן/בת זוג
- ג. בזוגיות חיים בנפרד
- ד. רווקה, מעולם לא נישאתי / לא בזוגיות כרגע
- ה. פרודה או גרושה
- ו. אלמנה

19. מה הוא תחום העיסוק שלך? _____

20. מה היקף שעות העבודה השבועיות שלך? _____

21. מהי רמת ההשכלה הגבוהה ביותר שלך? _____

22. ציין/י את הדת שלך א. יהודית ב. מוסלמית ג. נוצרית ד. דרוזית ה. אחר _____

23. צייני את רמת הדתיות שלך:
 א. חילונית ב. מסורתית ג. דתית ד. דתיה מאוד ה. חרדית

24. נא צייני את ארץ הלידה שלך:

- א. ישראל
- ב. מזרח אירופה, ברית המועצות לשעבר
- ג. צפון אפריקה
- ד. מערב אירופה
- ה. ארצות הברית
- ו. אחר, ציין באיזו מדינה _____
- אם לא נולדת בישראל ציין שנת עליה _____

25. כמה ילדים יש במשפחה שלך? _____

26. צייני את גילאי הילדים שלך _____

27. ההכנסה הממוצעת נטו למשפחה בישראל היא 14,622 ש"ח לחודש, לפי נתון זה, ההכנסה המשפחתית של משפחתך היא:

- א. הרבה מתחת לממוצע
- ב. מתחת לממוצע
- ג. ממוצעת
- ד. מעל הממוצע
- ה. הרבה מעל הממוצע

28. האם אתם זכאים לסיוע רפואי לבן משפחה? א. כן ב. לא

מדד ניהול המשפחה

שאלון זה מתייחס לאופן שבו את ומשפחתך מנהלים את הטיפול בילד עם מחלה כרונית, כגון תסמונת דאון. לכל פריט בשאלון זה, את מתבקשת לציין את תשובתך על סולם שנע בין 1-5, כש- 1 מציין "מאוד לא מסכימה" ו- 5 מציין "מאוד מסכימה".

אם לילד/ה שלך יש יותר ממחלה אחת כרונית, המילה "מצב" מתייחסת לכל האבחנות יחד. כמו כן, הרבה מהשאלות הללו משתמשות במילה "משפחה" אשר מתייחסת לכל לאותם אנשים שחיים בבית שלך שאתה מתייחס אליהם כאל כמשפחה

Family Management Measure (FaMM) מדד לניהול משפחתי

מאד לא מסכימה	1	2	3	4	מאד מסכימה
29. חיי היומיום של הילד/ה שלנו דומים לאלו של ילדים אחרים בני גילו/ה.	1	2	3	4	5
30. מצבו/ה של הילד/ה שלנו מפריע ליחסים המשפחתיים	1	2	3	4	5
31. מצבו/ה של הילד/ה שלנו דורש ביקורים תכופים במרפאה	1	2	3	4	5
32. אנו מצפים שבעתיד הילד/ה שלנו יטפל במצבו	1	2	3	4	5
33. הילד/ה שלנו נהנה פחות מהחיים בגלל מצבו	1	2	3	4	5
34. הטיפול במצבו/ה של הילד/ה שלנו הוא לעתים קרובות נטל כבד	1	2	3	4	5
35. מצבו/ה של הילד/ה שלנו הוא כמו רכבת הרים עם הרבה עליות ומורדות	1	2	3	4	5
36. מצבו/ה של הילד/ה שלנו הוא הדבר החשוב ביותר במשפחה שלנו	1	2	3	4	5
37. מאוד קשה לנו לטפל במצבו/ה של הילד/ה שלנו	1	2	3	4	5

מאד מסכימה				מאד לא מסכימה	
5	4	3	2	1	38. הילד/ה שלנו משתתף/ת בפעילויות שהוא/היא רוצה למרות מצבו
5	4	3	2	1	39. בגלל המצב, אנו דואגים לעתיד של הילד/ה שלנו
5	4	3	2	1	40. לא נדרש לנו הרבה זמן כדי לנהל את מצבו/ה של הילד/ה שלנו
5	4	3	2	1	41. יש לנו כמה רעיונות ברורים כיצד לעזור לילד/ה שלנו לחיות עם מצבו/ה
5	4	3	2	1	42. למרות מצבו/ה, אנו מצפים שהילד/ה שלנו יחיה בעתיד מחוץ לבית
5	4	3	2	1	43. יש לנו מספיק כסף כדי לנהל אתהמצבו/ה של הילד/ה שלנו

השאלות הבאות מתייחסות למדד הסתגלות וחוסן של הורים

מאד מסכימה				מאד לא מסכימה	
5	4	3	2	1	44. בשל מצבו/ה, הילד/ה שלנו שונה מילדים אחרים בני גילו/ה
5	4	3	2	1	45. קשה לדעת מתי יש לתת קדימות ראשונה למצבו/ה של הילד/ה במשפחה שלנו
5	4	3	2	1	46. אנחנו מצפים לעתיד מאושר עם הילד/ה שלנו
5	4	3	2	1	47. כאשר קורה משהו לא צפוי עם מצבו/ה של הילד/ה שלנו, אנחנו בדרך כלל יודעים איך להתמודד עם זה
5	4	3	2	1	48. החברויות של הילד/ה שלנו שונות בגלל מצבו/ה

השאלות הבאות הן המשך שאלון מדד לניהול משפחתי (FaMM)

מאד מסכימה				מאד לא מסכימה	
5	4	3	2	1	49. אנו מצפים להקדיש פחות זמן למצבו/ה של הילד/ה שלנו בעתיד
5	4	3	2	1	50. מצב כמו שיש לילד/ה שלנו הופך את חיי משפחה לקשים מאוד
5	4	3	2	1	51. מצבו של הילד/ה שלנו רק לעתים נדירות מפריע לפעילויות משפחתיות אחרות
5	4	3	2	1	52. מצבו/ה של הילד/ה שלנו דורש אשפוזים תכופים בבתי חולים
5	4	3	2	1	53. אנחנו מרגישים שאנחנו עושים עבודה טובה בטיפול במצבו/ה של הילד/ה שלנו
5	4	3	2	1	54. לאנשים עם אותו מצב כמו של הילד/ה שלנו יש תוחלת חיים נורמלית
5	4	3	2	1	55. לעתים קרובות קשה לנו לדעת אם אנחנו צריכים לגונן יותר על הילד/ה שלנו
5	4	3	2	1	56. לעתים קרובות אנו מרגישים חוסר ביטחון לגבי מה שצריך לעשות כדי לטפל במצבו/ה של הילד/ה שלנו
5	4	3	2	1	57. בעתיד יהיה קשה יותר לטפל במצבו/ה של הילד/ה שלנו
5	4	3	2	1	58. אנחנו חושבים על מצבו/ה של הילד/ה שלנו כל הזמן
5	4	3	2	1	59. זה נראה כאילו מצבו/ה של הילד/ה שלנו שולט בחיי

המשפחה שלנו					
5	4	3	2	1	60. הרבה מצבים הם יותר חמורים ממצבו/ה של הילד/ה שלנו
5	4	3	2	1	61. קשה לקבל עזרה עם מצבו/ה של הילד/ה שלנו ממישהו אחר
מאד מסכימה				מאד לא מסכימה	
5	4	3	2	1	62. לא הצלחנו לפתח שגרה בטיפול במצבו/ה של הילד/ה שלנו
5	4	3	2	1	63. זה לוקח ארגון רב כדי לנהל את מצבו/ה של הילד/ה שלנו
5	4	3	2	1	64. אנחנו לפעמים מתלבטים על איך לאזן בין מצב הילד/ה לבין חיי ומשפחה
5	4	3	2	1	65. קשה לדעת למה לצפות לגבי מצבו/ה של הילד/ה שלנו בעתיד

השאלות הבאות מתייחסות למדד הסתגלות וחוסן של הורים 2014

מאד מסכימה				מאד לא מסכימה	
5	4	3	2	1	66. למרות מצבו /השל הילד/ה שלנו, יש לנו חיי משפחה נורמליים
5	4	3	2	1	67. הילד/ה שלנו היה מצליח טוב יותר בבית הספר, אם לא היה לו/לה את המצב
5	4	3	2	1	68. יש לנו ביטחון ביכולתנו לטפל במצבו/השל הילד/ה שלנו

המשך (FaMM) מדד לניהול משפחתי

מאד מסכימה				מאד לא מסכימה	
5	4	3	2	1	69. אנו חושבים על מטרות שיעזרו לנו לנהל את מצבו של הילד/ה שלנו
5	4	3	2	1	70. קשה לנו להתאים את טיפול במצבו של הילד/ה שלנו לשגרת המשפחה הרגילה שלנו
5	4	3	2	1	71. התמודדות עם מצבו של הילד/ה שלנו הופכת את חיי משפחה לקשה יותר
5	4	3	2	1	72. אנחנו יודעים מתי הילד/ה שלנו צריך/ה להיות ילד/ה
5	4	3	2	1	73. מצב כמו שיש לנו הילד/ה מקשה לחיות חיים נורמליים

משפחות עם שותפים מבוגרים בבית

פרק זה עוסק בהיבטים של ניהול משפחה כאשר יש שותפים מבוגרים בבית. "השותף" מתייחס לחיי בן או או בת הזוג באותו משק הבית. אם יש לך כרגע שותף/בן זוג - בבקשה עני על השאלות הבאות. אם אין לך שותף/בן זוג, דלגי על 8 השאלות הבאות ועברי לשאלה מספר 82.

לכל פריט בפרק זה, צייני את מידת הסכמתך על סולם של 1 עד 5 כאשר 1 מציין "מאוד לא מסכימה" ו-5 מציין "מאוד מסכימה".

שוב, הנך מתבקשת להתייחס לכל היגד בשאלון זה בהתבסס על איך את מרגישה, ולא איך את חושבת שהשותף שלך עלול להגיב.

מאד מסכימה				מאד לא מסכימה	
5	4	3	2	1	74. אנחנו משפחה קרובה, בגלל הצורה שבה אנו מתמודדים עם מצבו/ה של הילד/ה שלנו
5	4	3	2	1	75. לשותף שלי ולי דעות שונות לגבי ההערכה עד

					כמה חמור מצבו/ה של הילד/ה שלנו
5	4	3	2	1	76. אני מרוצה מהצורה שבה שבן הזוג שלי ואני עובדים יחד כדי לנהל את מצבו/ה של הילד/ה שלנו
5	4	3	2	1	77. השותף שלי ואני מתווכחים על איך לנהל את מצבו/ה של הילד/ה שלנו
מאוד מסכימה				מאוד לא מסכימה	
5	4	3	2	1	78. השותף שלי ואני מתייעצים אחד עם השני לפני שאנחנו מקבלים החלטה על הטיפול של הילד/ה שלנו
5	4	3	2	1	79. לשותף שלי ולי יש רעיונות דומים על איך אנחנו צריכים לגדל את הילד שלנו
5	4	3	2	1	80. אני לא מרוצה מהדרך שבה בן הזוג שלי ואני חולקים את הניהול של מצבו/ה של הילד/ה שלנו
5	4	3	2	1	81. השותף שלי ואני תומכים זה בזו בטיפול במצבו/ה של הילד/ה שלנו

גורמי לחץ משפחתיים

בבקשה צייני האם במהלך השנה האחרונה הרשומים מטה קרו במשפחה שלך? תשובות כן/לא

לא	כן	82. לידה או אימוץ במשפחה
לא	כן	83. בן משפחה הפסיק לעבוד, איבד או פרש מהעבודה (לדוגמא, יצא לפנסיה או פוטר)
לא	כן	84. בן משפחה התחיל או חזר לעבודה
לא	כן	85. בן משפחה החליף עבודה או התחיל קריירה חדשה, או קיבל יותר אחריות בעבודה
לא	כן	86. בן משפחה עבר לדירה חדשה
לא	כן	87. בן משפחה קרוב, קרוב משפחה או חבר קרוב חלה במחלה קשה או נפצע
לא	כן	88. בן משפחה קרוב או קרוב משפחה הפך/ה לנכה, חולה כרוני, או אושפז במוסד רפואי או סיעודי
לא	כן	89. בן משפחה קרוב או קרוב משפחה נפטר
לא	כן	90. בן או בת נשואים נפרדו מבן/בת זוגם או התגרשו
לא	כן	91. בן/בת משפחה עזבו את הבית או חזרו לגור בו

מתחים משפחתיים

בבקשה צייני האם במהלך השנה האחרונה הרשומים מטה קרו במשפחה שלך? תשובות כן/לא

לא	כן	92. עליה במספר הקונפליקטים בינך לבין בעלך (או עם השותף)
לא	כן	93. עלייה בוויכוחים בין ההורה/ים לבין הילד/ים
לא	כן	94. עלייה בקונפליקטים בין ילדי המשפחה
לא	כן	95. עלייה בקושי בניהול הילד/ים במשפחה
לא	כן	96. עלייה במספר הבעיות/סוגיות שאינן נפתרות
לא	כן	97. גידול במספר המטלות/משימות שאינן מבוצעות
לא	כן	98. גידול במספר הקונפליקטים עם החם או חמות או עם קרובי משפחה אחרים
לא	כן	99. עלייה בלחץ המשפחתי לגבי מימון הוצאות רפואיות, ביגוד, אוכל, השכלה טיפול בבית ועוד
לא	כן	100. קושי גדל והולך עם אנשים בעבודה או חוסר שביעות רצון מהעבודה/קריירה
לא	כן	101. קושי מוגבר במתן טיפול לבן משפחת נכה או חולה כרוני

תמיכה משפחתית

אנא עני כיצד כמשפחה אתם מתמודדים עם בעיות: (תשובות מ-לחלוטין לא מסכימה, לא מסכימה, נטרלית, מסכימה, מסכימה לחלוטין)

מסכימה לחלוטין		נטרלית		לחלוטין לא מסכימה	
5	4	3	2	1	102. שיתוף הקשיים שלנו עם קרובי משפחה
5	4	3	2	1	103. חיפוש/בקשת עצות מקרובי משפחה

מסכימה לחלוטין		נטרלית		לחלוטין לא מסכימה	
5	4	3	2	1	104. עשיית דברים עם קרובי משפחה (מפגשים)
5	4	3	2	1	105. חיפוש/בקשת תמיכה ועידוד מחברים

תמיכה משפחתית

כמשפחה אנו מתמודדים עם בעיות על ידי: (תשובות מ-לחלוטין לא מסכימה, לא מסכימה, נטרלית, מסכימה, מסכימה לחלוטין)

מסכימה לחלוטין		נטרלית		לחלוטין לא מסכימה	
5	4	3	2	1	106. חיפוש מידע וייעוץ מאנשים המתמודדים עם בעיה זהה או דומה
5	4	3	2	1	107. שיתוף חברים קרובים בדאגות
5	4	3	2	1	108. שיתוף שכנים בבעיות
5	4	3	2	1	109. שואלים קרובי משפחה איך הם מרגישים כלפי הבעיות העומדות בפנינו

תמיכה חברתית

אנא צייני עד כמה את מסכימה או לא מסכימה עם כל אחד מההיגדים הבאים המתייחסים לקהילה והמשפחה שלך (תשובות מ-לחלוטין לא מסכימה, לא מסכימה, נטרלית, מסכימה, מסכימה לחלוטין)

מסכימה לחלוטין		נטרלית		לחלוטין לא מסכימה	
5	4	3	2	1	110. אם היה לי מקרה חירום, אפילו אנשים שאני לא מכירה בקהילה שלי יהיו מוכנים לעזור
5	4	3	2	1	111. אני מרגישה טוב עם עצמי כשאני מקריבה ומקדישה זמן ואנרגיה לבני המשפחה שלי
5	4	3	2	1	112. הדברים שאני עושה לבני המשפחה שלי והם יעשו עבורי גורמים לי להרגיש חלק מקבוצה מאוד חשובה זו
5	4	3	2	1	113. אנשים כאן יודעים שאם הם בצרות הם יכולים לקבל עזרה מהקהילה

114.	יש לי חברים שאומרים לי שהם מעריכים את מי שאני ומה שאני יכולה לעשות	1	2	3	4	5
115.	בקהילה זו, אנשים יכולים לסמוך אחד על השני	1	2	3	4	5

תמיכה חברתית

אנא צייני עד כמה את מסכימה או לא מסכימה עם כל אחד מההיגדים הבאים המתייחסים לקהילה והמשפחה שלך (תשובות מ-לחלוטין לא מסכימה, לא מסכימה, נטרלית, מסכימה, מסכימה לחלוטין)

מסכימה לחלוטין		נטרלית		לחלוטין לא מסכימה	
5	4	3	2	1	116. חברי המשפחה שלי מקשיבים לבעיות וחששות שלי רק לעתים רחוקות: אני בדרך כלל מרגישה שמעבירים עלי ביקורת
5	4	3	2	1	117. חברים שלי בקהילה זו הם חלק מהפעילויות היום-יום שלי
5	4	3	2	1	118. ישנם זמנים בהם בני המשפחה שלי עושים מעשים שגורמים לבני משפחה אחרים להיות עצובים/אומללים
מסכימה לחלוטין		נטרלית		לחלוטין לא מסכימה	
5	4	3	2	1	119. אני צריכה להיות מאוד זהירה לגבי מה שאני עושה עבור החברים שלי כי הם מנצלים אותי
5	4	3	2	1	120. חיים בקהילה זו נותנים לי תחושת ביטחון
5	4	3	2	1	121. חברי המשפחה שלי עושים מאמץ כדי להפגין אלי חיבה והאהבה
5	4	3	2	1	122. יש תחושה שבקהילה שלי אנשים לא צריכים להיות יותר מדי ידידותיים אחד כלפי השני
5	4	3	2	1	123. זו אינה קהילה טובה כל כך לגדל בה ילדים
5	4	3	2	1	124. אני מרגישה ביטחון בכך שאני חשובה לחברים שלי כמו שהם חשובים לי
5	4	3	2	1	125. יש לי כמה חברים קרובים מאוד מחוץ למשפחה שאני יודעת שממש אכפת להם ממני ואוהבים אותי
5	4	3	2	1	126. נראה שחברי המשפחה שלי לא מבינים אותי, אני מרגישה שלוקחים אותי "כמובן מאליה"

FCC – סגנון התמודדות משפחות

אנו מתמודדים עם בעיות משפחתיות על ידי: תשובות מ-לחלוטין לא מסכימה, לא מסכימה, נטרלית, מסכימה, מסכימה לחלוטין

מסכימה לחלוטין		נטרלית		לחלוטין לא מסכימה	
5	4	3	2	1	127. קבלת אירועים מלחיצים כעובדת בחיים
5	4	3	2	1	128. קבלה שקשיים מתרחשים באופן בלתי צפוי
5	4	3	2	1	129. הגדרת בעיה משפחתית בצורה יותר חיובית כדי אנחנו לא נתיאש
5	4	3	2	1	130. על ידי אמונה באלוהים

FH

ציין מה נכון במשפחה שלך: תשובה בטווח לא נכון, לרוב לא נכון, לרוב נכון, נכון

נכון	לרוב נכון	לרוב לא נכון	לא נכון	
4	3	2	1	131. צרות הן תוצאה מטעויות שאנו עושים
4	3	2	1	132. זה לא חכם לתכנן מראש ולקוות כי הדברים לא יסתדרו בכל מקרה

המשך הסתגלות וחוסן של הורים 2014 (תשובות מ-לחלוטין לא מסכימה, לא מסכימה, נטרלית, מסכימה, מסכימה לחלוטין)

מסכימה לחלוטין		נטרלית		לחלוטין לא מסכימה	
5	4	3	2	1	133. לא משנה כמה קשה אנחנו מנסים ועובדים, העבודה והמאמצים שלנו לא זוכים להערכה
5	4	3	2	1	134. בטווח הרחוק, הדברים הרעים שקורים לנו מתאזנים עם הדברים הטובים שקורים
5	4	3	2	1	135. גם כאשר אנחנו מתמודדים עם בעיות גדולות יש לנו תחושה שאנחנו חזקים

FH

ציין מה נכון במשפחה שלך: תשובה בטווח לא נכון, לרוב לא נכון, לרוב נכון, נכון

נכון	לרוב נכון	לרוב לא נכון	לא נכון	
4	3	2	1	136. הרבה פעמים אני יכולה לבטוח בכך שגם בזמנים קשים הדברים יסתדרו
4	3	2	1	137. גם בזמן שאנחנו לא תמיד מסכימים, אנחנו יכולים לסמוך אחד על השני שנעמוד זה לצד זה בעת הצורך
4	3	2	1	138. אנחנו מרגישים שלא נשרוד אם בעיה נוספת תפגע בנו
4	3	2	1	139. אנו מאמינים שהדברים יסתדרו לטובה אם אנו נעבוד יחד כמשפחה
4	3	2	1	140. החיים נראה משעממים וחסרי משמעות
4	3	2	1	141. אנחנו חותרים יחד לעזור אחד לשני, ויהי מה
4	3	2	1	142. כאשר המשפחה שלנו מתכננת פעילויות אנו מנסים דברים חדשים ומרגשים
4	3	2	1	143. אנחנו מקשיבים לבעיות של השני, לכאבים ופחדים
4	3	2	1	144. אנו נוטים לעשות את אותם דברים שוב ושוב ... זה משעמם
4	3	2	1	145. נראה שאנחנו מעודדים אחד את השני לנסות ולחוות דברים חדשים
4	3	2	1	146. עדיף להישאר בבית מאשר לצאת ולעשות דברים עם אחרים
4	3	2	1	147. מומלץ להיות פעיל וללמוד דברים חדשים
4	3	2	1	148. אנחנו פועלים יחד כדי לפתור בעיות
4	3	2	1	149. רוב הדברים העצובים שקורים הם תוצאה של מזל רע
4	3	2	1	150. אנו מבינים שחינו נשלטים על ידי מיקריות ומזל

FPSC

כאשר המשפחה שלנו מתמודדת עם בעיות או קונפליקטים שמפריעים לנו, הייתי מתאר את המשפחה שלי באופן הבא (תשובה בטווח 1- לא נכון, לרוב לא נכון, לרוב נכון, נכון):

נכון	לרוב נכון	לרוב לא נכון	לא נכון	
4	3	2	1	151. אנחנו צועקים וצורחים אחד על השני
4	3	2	1	152. אנו מכבדים את הרגשות אחד של השני

153.	אנחנו מדברים על דברים עד שמגיעים לפתרון	1	2	3	4
154.	אנחנו עובדים קשה כדי להיות בטוחים שבני המשפחה לא נפגעו, רגשית או פיזית	1	2	3	4
155.	אנחנו מתרחקים מקונפליטים בלי הרבה סיפוק	1	2	3	4
156.	אנו משתפים זה עם זה עד כמה אכפת לנו האחד מהשני	1	2	3	4
157.	אנחנו מקשים על העניינים על ידי יותר על ידי ריבים והעלאת נושאים ישנים	1	2	3	4
158.	אנחנו מקדישים זמן כדי לשמוע מה יש לכל אחד לומר או איך הוא מרגיש	1	2	3	4
159.	אנחנו עובדים על כך שנהיה רגועים ונדון בדברים	1	2	3	4
160.	אנחנו מתרגזים אבל מנסים לסיים את הקונפליקט בנימה חיובית	1	2	3	4

FMWB רווחה משפחתית

עבור כל אחד מארבעת המשפטים מטה, אנא צייני על הסקאלה את התגובה שנראית לך כקרובה ביותר לאיך בדרך כלל הרגשת במהלך החודש האחרון.
שימי לב שהסקאלה היא מ 0 עד 10 ושהמילים בקצות הסקאלה מנוגדות.

161.	עד כמה היית מודאגת או מוטרדת לגבי הבריאות שלך (בחודש האחרון)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	לא מודאגת כלל											מאוד מודאגת
162.	כמה רגועה או מתוחה היית? (בחודש האחרון).	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	מאוד רגועה											מאוד מתוחה
163.	כמה אנרגטית, בעלה מוטיבציה וחיונית הרגשת? (בחודש האחרון)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	מחוסרת אנרגיה לחלוטין/אדישה למתרחש											מאוד אנרגטית/דינמית
164.	כמה מדוכאת או עליזה היית? (בחודש האחרון).	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	מאוד מדוכאת											עליזה מאוד
165.	כמה פחדת (בחודש האחרון)?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	לא פחדתי											מאוד פחדתי
166.	כמה כעסת (בחודש האחרון)?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	לא כעסתי											מאוד כעסתי
167.	כמה עצובה היית (בחודש האחרון)?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	לגמרי לא עצובה											מאוד עצובה
168.	כמה היית מודאגת או מוטרדת לגבי בריאותו של חבר משפחה (בחודש האחרון)?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	לא מודאגת כלל											מודאגת מאוד

BFAM1

בעמוד זה תמצאו 7 היגדים המתייחסים למשפחתך כמכלול. קראי בעיון כל היגד והחליטי כמה טוב הוא מתאר את משפחתך. תשובות על סקאלה בת 4 דרגות ממסכימה לחלוטין עד לגמרי לא מסכימה.

לגמרי לא מסכימה			מסכימה לחלוטין	
1	2	3	4	169. אנו מספרים זה לזה על דברים שמטרידים אותנו
1	2	3	4	170. במשפחה שלנו אנו מרגישים אהובים

1	2	3	4	171. במשפחה שלנו כשאתה עושה משהו לא נכון אתה לא יודע למה לצפות
1	2	3	4	172. אנחנו אף פעם לא נותנים לדברים להצטבר עד שהם יותר ממה שאנחנו יכולים לטפל
1	2	3	4	173. אני אף פעם לא יודע מה קורה במשפחה שלנו
1	2	3	4	174. המשפחה שלי מנסה לנהל לי את החיים
1	2	3	4	175. אם אנחנו טועים, לא נותנים לנו הזדמנות להסביר

BFAM2

בעמוד זה תמצאו 7 היגדים נוספים המתייחסים למשפחתך כמכלול. קראי בעיון כל היגד והחליטי כמה טוב הוא מתאר את משפחתך. תשובות על סקאלה בת 4 ממסכימה לחלוטין עד לגמרי לא מסכימה

לגמרי לא מסכימה			מסכימה לחלוטין	
1	2	3	4	176. כשדברים אינם הולכים טוב זה לוקח יותר מדי זמן לפתור
1	2	3	4	177. אנחנו לא יכולים לסמוך על בני המשפחה שיעשו את חלקם
1	2	3	4	178. אנחנו לוקחים את הזמן כדי להקשיב אחד לשני
1	2	3	4	179. במשפחה שלנו המשמעת והכללים הוגנים
1	2	3	4	180. אנו מתמודדים עם הבעיות שלנו אפילו אם הן רציניות
1	2	3	4	181. אנחנו לא באמת בוטחים אחד בשני
1	2	3	4	182. במשפחה שלנו, אנחנו חופשיים לומר מה שאנחנו חושבים

FD

צייני אם במהלך השנה האחרונה זה קרה למשפחה שלך תשובות כן/לא

לא	כן	183. נראה היה שלבן משפחה היו בעיות רגשיות
לא	כן	184. בן משפחה היה תלוי באלכוהול ו/או סמים
לא	כן	185. אלימות פיזית או מילולית
לא	כן	186. קושי גדל ביחסי המין עם הבעל (או בן/בת הזוג)
לא	כן	187. בעל ואישה נפרדו או התגרשו

תודה רבה על השתתפותך, דעתך חשובה לנו מאוד!

דعوة للمشاركة في بحث
التعامل، التكيف والرجوعية لدى والدين لأطفال يعانون من متلازمة Down، مقارنة دولية.

ندعوك للمشاركة في بحث تم إجراؤه وسط والجين لأطفال يعانون من متلازمة داون. إن الهدف من الدراسة هو دراسة والبحث في العوامل المؤثرة على رد فعل العائلات بعد ميلاد وتربية الطفل المصاب بمتلازمة داون. البحث هذا هو فقط جزء من بحث جولي كبير يتم إجراؤه في عدة دول (مثل البرازيل، اليابان، أيرلندا، هولندا، البرتغال، تايلند، الولايات المتحدة وإسرائيل). **من يمكنه المشاركة؟** إذا كنت أمًا لطفل / مع متلازمة داون، فأنت مدعوة للمشاركة في البحث. إذا كان لديك زوج / ة فيمكنه أيضاً المشاركة في البحث.

ماذا سنطلب منك القيام به؟ سيطلب منك تعبئة سلسلة من الاستبيانات (من المفترض أن تستغرق عملية تعبئة الاستبيانات نحو 20-30 دقيقة).

تمت المصادقة على البحث من قبل لجنة الأخلاقيات التابعة لجامعة تل أبيب، وفي حال موافقتك على المشاركة في البحث ستكون كافة المعلومات التي ستزودين بها سرية وتستخدم فقط لأغراض هذا البحث. فقط فريق عمل البحث سيملك حق الوصول إلى المعلومات.

يمكن الاتصال بالباحثة الرئيسية عبر البريد الإلكتروني sivia@tauex.tau.ac.il أو الهاتف على: 03-6405340.

شكراً على تعاونك.

البروفيسورة تسفيا بار نوي

الدكتور ألكسيس ميتلونكت
البروفيسورة أفيفا فاتال فالفسكي
وحدة الجهاز العصبي لدى الأطفال
مستشفى "دانا دويك" للأطفال
مركز تل أبيب الطبي

رئيس برنامج دراسات درجة الماجستير
قسم التمريض
جامعة تل أبيب

* الاستبيان مكتوب بصيغة المؤنث لكنه مخصص للجنسين على حد سواء

1. إذا كنت تتفقين مع التصريحات أعلاه، فوقّعي باسمك أدناه. إذا كنت تفضلين ألا يتم شمل اسمك الحقيقي فيمكنك ببساطة كتابة الحروف الأولى لاسمك، ثم تعبئة الاستبيانات.

لقد قرأت المعلومات الواردة في نموذج الموافقة، قمت بطرح كافة الأسئلة التي دارت في خاطري لغاية الآن وأنا أوافق طواعية على المشاركة في هذا البحث

2. مكان السكن: أ. مدينة ب. بلدة ج. موشاف د. كيبوتس ه. قرية و. آخر _____

3. ما هو الاسم الشخصي للطفل / ة المصاب / ة بمتلازمة داون؟ _____

4. أذكر تاريخ ميلاد الطفل / ة المصاب / ة بمتلازمة داون؟ _____

5. متى كنت تعلمين لأول مرة للتشخيص بكون طفلك / طفلتك يعاني / تعاني من متلازمة داون؟

٦. قبل ميلاده / ها

١. بعده (على سبيل المثال كان هناك علم باحتمالية وجود متلازمة داون قبل ولادة الطفل / ة لكن التشخيص النهائي تم فقط ما بعد الولادة)

٢. بعد ميلاده أو ميلادها

٣. آخر (يرجى التفصيل) _____

6. من كان أول شخص أخبرك بتشخيص إصابة طفلك / طفلك بمتلازمة داون؟

١٥. طبيب الأسرة الخاص بنا

١٦. طبيب النساء الخاص بنا

١٧. طبيب الأطفال الخاص بنا

١٨. مولدتنا

١٩. طبيب آخر يعالجنا

٢٠. زوجي أو زوجتي

٢١. مستشار جيني

٢٢. آخر (يرجى التفصيل) _____

7. أي نوع من متلازمة داون يعاني منه طفلك / طفلتك؟

٣. تتلث صبغي 21

١. إزفاء

٢. متلازمة داون من نوع الفسيفساء الجينية

٣. لا أعلم

8. أي درجة بلغ رضاك لما تلقيت خبر تشخيص الطفل / ة؟

٢. راضٍ جداً

٣. راضٍ نوعاً ما =

٥. راضٍ لدرجة خفيفة

٦. غير راضٍ لدرجة خفيفة

١٨. غير راضٍ نوعاً ما

٢١. غير راضٍ للغاية

9. يرجى ذكر شيء واحد على الأقل عمله أو قاله مقدمي الخدمات الصحية تجديده مفيداً _____

10. يرجى تحديد شيء واحد على الأقل كنت تريد أن القيام به بشكل مختلف من قبل مقدمي الخدمات الصحية

11. مت أو من كان يشكل أهم مصدر للمعلومات والدعم بالنسبة إليك وعائلتك بعد تشخيص إصابة طفلك / طفلك بمتلازمة داون

12. بشكل عام، أي جمل من الواردة أدناه تصف بأفضل صورة موقفك من حقيقة كون طفلك / طفلك مصاباً بمتلازمة داون:

١. بركة مموهة (كل شيء خيرة)
 ٢. تحدّ يجب التغلب عليه
 ٣. شيء يجب قبوله
 ٤. مأساة
 ٥. أسوأ شيء يمكنه أن يحدث
13. حاولي التذكر بما كنت تفكرين فيه لما بلغك خبر تشخيص إصابة طفلك بمتلازمة داون لأول مرة. في ذلك الوقت، فكرت أنه:
- أ. بركة مموهة (كل شيء خيرة)
 - ب. تحدّ يجب التغلب عليه
 - ت. شيء يجب قبوله
 - ث. مأساة
 - ج. أسوأ شيء يمكنه أن يحدث

14. بشكل عام، أي من الجمل التالية يصف بأفضل صورة الموقف الحالي لزوجك أو شريك حياتك من حقيقة إصابة طفلكم / طفلكم بمتلازمة داون. هو يعتقد أنها:

١. بركة مموهة (كل شيء خيرة)
٢. تحدّ يجب التغلب عليه
٣. شيء يجب قبوله
٤. مأساة
٥. أسوأ شيء يمكنه أن يحدث

15. ماذا برأيك خطر ببال زجك لما علم لأول مرة بتشخيص إصابة طفلكم / طفلكم بمتلازمة داون. في ذلك الوقت، هو فكر أنها:

١. بركة مموهة (كل شيء خيرة)
٢. تحدّ يجب التغلب عليه
٣. شيء يجب قبوله
٤. مأساة
٥. أسوأ شيء يمكنه أن يحدث

16. ما سنة ميلادك؟

17. أذكر جنسك: أ. ذكر ب. أنثى

18. ما حالتك العائلية الحالية؟

١. متزوجة
٢. في علاقة زوجية، عائشة مع زوج / زوجة
٣. في علاقة زوجية ونعيش منفصلين بعضنا عن بعض
٤. عزباء، لم أتزوج أبداً / لست موجودة في علاقة زوجية حالياً
٥. مفترقة أو مطلقة
٦. أرملة

19. ما هو مجال عملك؟ _____
20. ما هو حجم ساعات عملك الأسبوعية؟ _____
21. ما هو أعلى مستوى تعليم خاصتك؟ _____
22. أذكر ديانتك أ. يهودية ب. مسلمة ج. مسيحية د. درزية ه. غيره _____
23. أذكر مستوى تدنيك:
أ. علمانية ب. تقليدية ج. متدنية د. متدنية بشدة ه. حريدية
24. يرجى ذكر بلد ميلادك:
٢. إسرائيل
٣. أوروبا الشرقية، الاتحاد السوفيتي سابقاً
٥. شمال أفريقيا
٦. أوروبا الغربية
٨. الولايات المتحدة
٩. غيره، اذكر في أي دولة _____
• إذا لم تولد في إسرائيل اذكر سنة الهجرة إليها _____
25. كم أطفال في عائلتك؟ _____
26. اذكر أعمار أطفالك _____
27. الدخل المتوسط الصافي لعائلة واحدة في إسرائيل يبلغ 14,622 شيكل جديد في الشهر. حسب هذا المعطى، فالدخل العائل لعائلتك هو:
١. دون المستوى المتوسط بكثير
٢. دون المستوى المتوسط
٣. متوسط
٥. أكبر من المستوى المتوسط
٦. أكبر من المستوى المتوسط بكثير
28. هل تستحقون المساعدة الطبية لأحد أفراد العائلة؟ أ. نعم ب. لا
- مؤشر إدارة العائلة**
يتطرق هذا الاستبيان إلى كيفية إدارتك وعائلتك لعلاج الطفل الذي يعاني من مرض مزمن، مثل متلازمة داون.
لكل بند في هذا الاستبيان يطلب منك الإفادة بإجابتك على مقياس يتراوح بين 1-5، حيث يشير 1 إلى "غير موافقة للغاية" و5 يشير إلى "موافقة للغاية".
إذا كان طفلك يعاني أكثر من مرض مزمن واحد، فكل كلمة "حالة" تعني كافة التشخيصات على حد سواء. كما يستخدم العديد من هذه الأسئلة كلمة "عائلة" التي تعني جميع الأفراد العائشين في بيتك والذين تعتبرهم جزءاً من عائلتك

Family Management Measure (FaMM) مؤشر إدارة العائلة

موافقة للغاية				غير موافقة للغاية	
5	4	3	2	1	29. حياة طفلنا / طفلتنا اليومية تشبه حياة أطفال آخرين في جيله / ها.
5	4	3	2	1	30. حالة طفلنا / طفلتنا تعيق العلاقات العائلية
5	4	3	2	1	31. حالة طفلنا / طفلتنا تتطلب القيام بزيارات متكررة للعيادة
5	4	3	2	1	32. نتطلع إلى أن يعالج طفلنا / طفلتنا حالته في المستقبل
5	4	3	2	1	33. يتمتع طفلنا / طفلتنا بالحياة بقدر أقل بسبب حالته
5	4	3	2	1	34. يشكل علاج حالة طفلنا / طفلتنا عادة عبءًا ثقيلًا
5	4	3	2	1	35. تشبه حالة طفلنا / طفلتنا الأفعوانية فهي تشهد الكثير من التقلبات
5	4	3	2	1	36. حالة طفلنا / طفلتنا تمثل أهم شيء في عائلتنا
5	4	3	2	1	37. يصعب علينا جداً علاج حالة طفلنا / طفلتنا
5	4	3	2	1	38. يشارك طفلنا / طفلتنا في أي نشاط يشاء رغم حالته
5	4	3	2	1	39. بسبب هذه الحالة، فيساورنا القلق على مستقبل طفلنا / طفلتنا
5	4	3	2	1	40. لا نحتاج الكثير من الوقت لإدارة حالة طفلنا / طفلتنا
5	4	3	2	1	41. عندنا بعض الأفكار الواضحة بشأن كيفية مساعدة طفلنا / طفلتنا على التعايش مع حالته / ها
5	4	3	2	1	42. بالرغم من حالته / ها، نتطلع إلى أن يعيش طفلنا / طفلتنا خارج البيت في المستقبل
5	4	3	2	1	43. نملك ما يكفي من المال لإدارة حالة طفلنا / طفلتنا
5	4	3	2	1	44. بسبب حالته / ها، يختلف طفلنا / طفلتنا عن أطفال آخرين في نفس جيله
5	4	3	2	1	45. من الصعب معرفة متى ينبغي منح الأولوية لحالة الطفل / الطفلة في عائلتنا
5	4	3	2	1	46. تطلع إلى مستقبل سعيد مع طفلنا / طفلتنا
5	4	3	2	1	47. عندما يحدث شيء غير متوقع في حالة طفلنا / طفلتنا نعلم عادة كيفية التعامل مع ذلك
5	4	3	2	1	48. الصداقات مع طفلنا / طفلتنا مختلفة بسبب حالته / ها
5	4	3	2	1	49. نتطلع إلى تكريس وقت أقل لحالة طفلنا / طفلتنا في المستقبل
5	4	3	2	1	50. حالة مثل التي تصيب طفلنا / طفلتنا تجعل من الحياة العائلة في غاية الصعوبة
5	4	3	2	1	51. حالة طفلنا / طفلتنا نادراً ما تعيق النشاطات العائلية الأخرى
5	4	3	2	1	52. حالة طفلنا / طفلتنا تتطلب الإقامة المتكررة في المستشفيات
5	4	3	2	1	53. نشعر أننا ننجح في علاج حالة طفلنا / طفلتنا
5	4	3	2	1	54. الأناس بنفس حالة طفلنا / طفلتنا يتمتعون بمأمول عمر طبيعي
5	4	3	2	1	55. غالباً ما يصعبنا معرفة إذا كان علينا حماية طفلنا / طفلتنا بشكل أكبر
5	4	3	2	1	56. كثيراً ما نشعر بعدم الثقة بشأن ما يجب القيام به لعلاج حالة طفلنا / طفلتنا

موافقة للغاية				غير موافقة للغاية	
5	4	3	2	1	57. في المستقبل سيكون أصعب علينا علاج حالة طفلنا / طفلتنا
5	4	3	2	1	58. نفكر بحالة طفلنا / طفلتنا طول الوقت
5	4	3	2	1	59. يبدو أن حالة طفلنا / طفلتنا تسيطر على حياتنا العائلية
5	4	3	2	1	60. الكثير من الحالات أخطر من حالة طفلنا / طفلتنا
5	4	3	2	1	61. يصعب الحصول على مساعدة بالنسبة لحالة طفلنا / طفلتنا من شخص آخر
5	4	3	2	1	62. لم نتمكن من تطوير روتين لعلاج حالة طفلنا / طفلتنا
5	4	3	2	1	63. إدارة حالة طفلنا / طفلتنا يتطلب تنظيماً كثيراً
5	4	3	2	1	64. نتخبط أحياناً بخصوص كيفية خلق توازن بين حالة طفلنا / طفلتنا والحياة العائلية
5	4	3	2	1	65. يصعب معرفة ما يمكن توقعه من حالة طفلنا / طفلتنا في المستقبل

موافقة للغاية				غير موافقة للغاية	
5	4	3	2	1	66. بالرغم من حالة طفلنا / طفلتنا، فنحن ندير حياة عائلية طبيعية
5	4	3	2	1	67. كان طفلنا / طفلتنا ليحقق إنجازات أفضل في المدرسة لولا إصابته بهذه الحالة
5	4	3	2	1	68. نملك ثقة بقدراتنا على علاج حالة طفلنا / طفلتنا
5	4	3	2	1	69. نفكر بأهداف من شأنها مساعدتنا على إدارة حالة طفلنا / طفلتنا
5	4	3	2	1	70. نجد ملائمة علاج حالة طفلنا / طفلتنا لروتيننا العائلي الطبيعي أمراً صعباً
5	4	3	2	1	71. يجعل التعامل مع حالة طفلنا / طفلتنا حياتنا العائلية أصعب
5	4	3	2	1	72. تعلم متى يجب على طفلنا / طفلتنا أن يصبح طفلاً / طفلة
5	4	3	2	1	73. حالة مثل حالة طفلنا / طفلتنا تجعل مهمة عيش حياة طبيعية أصعب

عائلات ذات شركاء بالغين في البيت

يتناول هذا الفصل النواحي الخاصة بإدارة عائلة في حال كان هناك شركاء بالغون في البيت. يعني "الشريك" حياة أزواج أو الزوجة في نفس البيت. إذا كان لديك حالياً شريك / زوج، فالرجاء الإجابة عن الأسئلة التالية. إذا لم يكن لديك حالياً شريك / زوج، فالرجاء تخطي الأسئلة الثماني التالية والانتقال إلى السؤال رقم 82. بالنسبة لكل بند في هذا الفصل، اذكر مدى موافقتك على مقياس 1 إلى 5 حيث يشير 1 إلى "غير موافقة للغاية" و5 يشير إلى "موافقة للغاية".

مرة أخرى، يطلب منك الاهتمام بكل مقولة من هذا الاستبيان استناداً إلى شعورك أنت، بغض النظر عن تقديرك لرد الفعل المحتمل لشريكك.

موافقة للتغاية				غير موافقة للتغاية	
5	4	3	2	1	74. إننا عائلة متماسكة بفضل أسلوب تعاملنا مع حالة طفلنا / طفلتنا
5	4	3	2	1	75. لا نشاطر أنا وشريكي نفس الرأي بخصوص تقدير مدى خطورة حالة طفلنا / طفلتنا
5	4	3	2	10	76. أنا راضية عن الصورة التي نعمل من خلالها أنا وشريكي سوية لإدارة حالة طفلنا / طفلتنا
5	4	3	2	1	77. تتدخل خلافات بين شريكي وأنا حول كيفية إدارة حالة طفلنا / طفلتنا
5	4	3	2	1	78. نأخذ شريكي وأنا المشورة من بعضنا البعض قبل اتخاذ قرار بشأن علاج طفلنا / طفلتنا
5	4	3	2	1	79. شريكي وأنا نملك أفكار مشابهة بشأن كيفية تربيتهنا لطفلنا
5	4	3	2	1	80. أنا غير راضية عن طريقة تقاسم إدارة حالة طفلنا / طفلتنا بين زوجي وأنا
5	4	3	2	1	81. شريكي وأنا ندعم بعضنا البعض في علاج حالة طفلنا / طفلتنا

عوامل الضغط العائلية

يرجى ذكر هل حدث أي مما هو مسرود أدناه في عائلتك خلال السنة الأخيرة؟ الإجابات بنعم / لا

لا	نعم	82. الولادة أو التبنى في العائلة
لا	نعم	83. توقف أحد أفراد العائلة عن العمل، فقدها أو انتقال منها (على سبيل المثال أحيل إلى التقاعد أو أقيل)
لا	نعم	84. بدأ أحد أفراد العائلة في العمل أو عاد إلى العمل
لا	نعم	85. بدأ أحد أفراد العائلة مكان عمله أو بدأ مساراً مهنيًا جديداً أو حصل على نطاق مسؤولية أوسع في العمل
لا	نعم	86. انتقل أحد أفراد العائلة إلى شقة جديدة
لا	نعم	87. أصيب أحد أفراد العائلة المقربين، أو ذوينا أو صديق حميم بمرض وخيم أو بجرح
لا	نعم	88. أصبح أحد أفراد العائلة المقربين أو ذوينا معاقاً، مصاباً بمرض مزمن أو أدخل إلى مؤسسة طبية أو ترفيهية
لا	نعم	89. توفي أحد أفراد العائلة المقربين أو ذوينا
لا	نعم	90. انفصل ابن أو بنت متزوجون عن زوجهم / زوجتهم أو أطلقوا
لا	نعم	91. ترك أحد أفراد العائلة البيت أو عادوا ليسكنوا فيه من جديد

التوترات العائلية

رجاءً اذكر هل حصل أي مما يلي في عائلتك خلال السنة الأخيرة؟ الإجابات بنعم / لا

لا	نعم	92. زيادة عدد الصراعات بينك وزوجك (أو شريكك)
لا	نعم	93. زيادة الخلافات بين الوالد / ين والطفل / الأطفال
لا	نعم	94. زيادة الصراعات بين أطفال العائلة
لا	نعم	95. زيادة صعوبة إدارة الطفل / الأطفال في العائلة
لا	نعم	96. ارتفاع عدد المشاكل / القضايا العالقة
لا	نعم	97. زيادة عدد المهام / الوظائف غير المنجزة
لا	نعم	98. زيادة عدد الصراعات مع الحمي أو الحمية أو أقرباء آخرين
لا	نعم	99. زيادة الضغط العائلي بالنسبة لتمويل المصاريف الطبية، الملابس، المأكولات، التعليم، العناية بالبيت إلخ
لا	نعم	100. صعوبة زائدة عند التعامل مع زملاء في العمل أو عدم ارتياح بالعمل / المسار المهني
لا	نعم	101. صعوبة زائدة في منح علاج لأحد أفراد العائلة المعاقين أو المصابين بمرض مزمن

المساندة العائلية

الرجاء الإجابة بكيفية تعاملكم كعائلة مع المشاكل: (الإجابات من غير موافقة تماماً، غير موافقة، محايدة، موافقة، موافقة تماماً)

موافقة تماماً		محايدة		غير موافقة تماماً	
5	4	3	2	1	102. مشاطرة صعوباتنا مع ذوينا
5	4	3	2	1	103. البحث عن / طلب النصائح من ذوينا
5	4	3	2	1	104. القيام بالأشياء مع ذوينا (اللقاءات)
5	4	3	2	1	105. البحث عن / طلب المساندة والتشجيع من الأصدقاء
5	4	3	2	1	106. البحث عن معلومات والاستشارة بالأشخاص الذين يواجهون مشكلة شبيهة أو مماثلة لدرجة ما
5	4	3	2	1	107. مشاطرة الهموم مع أصدقاء مقربين
5	4	3	2	1	108. مشاطرة المشاكل مع الجيران
5	4	3	2	1	109. تستفسر ذوينا عن مشاعرهم بالنسبة للمشاكل التي تواجهنا

المساندة الاجتماعية

الرجاء ذكر لأي مدى تتفقين أو لا تتفقين مع أي من المقولات التالية التي تتطرق إلى مجتمعك وعائلتك (الإجابات من غير موافقة تماماً، غير موافقة، محايدة، موافقة، موافقة تماماً)

موافقة للاغاية				غير موافقة للاغاية	
5	4	3	2	1	110. إذا كنت أعيش حالة طارئة، حتى أشخاص لا أعرفهم في مجتمعي سيكونون مستعدين لتقديم المعونة
5	4	3	2	1	111. أشعر جيداً مع نفسي عندما أضحى وأكرس الوقت والطاقة لأجل أفراد عائلتي
5	4	3	2	1	112. الأشياء التي أقوم بها لأجل أفراد عائلتي والتي سيقومون بها لأجلي تجعلني أشعر وكأنني حلقة في هذا الفريق المهم للغاية
5	4	3	2	1	113. الأناس هنا يعلمون أنه كلما واجهوا مصائب كان بإمكانهم الحصول على مساعدة من المجتمع
5	4	3	2	1	114. لديّ أصدقاء يقولون لي أنهم يثمنون شخصيتي وما يمكنني القيام به
5	4	3	2	1	115. في هذا المجتمع، يمكن للأناس أن يعتمدوا على بعضهم البعض
5	4	3	2	1	116. يصغي أفراد عائلتي إلى المشاكل والمخاوف الخاصة بي فقط على فترات متباعدة وعادة أشعر أنهم ينتقدونني
5	4	3	2	1	117. بشكل أصدقائي في هذا المجتمع جزءاً من أنشطتي اليومية
5	4	3	2	1	118. هناك أوقات حين يقوم أفراد عائلتي بأفعال تجعل أفراد العائلة الآخرين يشعرون بالحزن / البؤس
5	4	3	2	1	119. يجب أن أكون حذرة جداً حين أقوم بأفعال لمصلحة أصدقائي فهم يستغلونني
5	4	3	2	1	120. الحياة في هذا المجتمع تضفي عليّ الشعور بالأمان
5	4	3	2	1	121. يبذل أفراد عائلتي جهوداً لإظهار التعاطف والمحبة تجاهي
5	4	3	2	1	122. يسود شعور في مجتمعي بأن الناس لا يجب أن يكونوا ودودين بعضهم مع بعضهم أكثر مما هو لازم
5	4	3	2	1	123. هذا ليس مجتمعاً مناسباً جداً لتربية الأطفال
5	4	3	2	1	124. أنا أشعر بأمان لكوني مهمة بالنسبة لأصدقائي بقدر ما يكونون هم مهمين لي
5	4	3	2	1	125. عندي عدد من الأصدقاء المقربين جداً خارج العائلة الذين أعلم أنهم يهتمون بحالتي حقيقةً ويحبونني
5	4	3	2	1	126. يبدو أن أفراد عائلتي لا يفهمونني، وأشعر بأنهم يعتبرونني "أمراً بديهياً"
5	4	3	2	1	127. القبول يكون الأحداث الضاغطة حقيقة في الحياة
5	4	3	2	1	128. القبول بإمكانية حصول صعوبات بشكل لا يمكن توقعه
5	4	3	2	1	129. تعريف مشكلة عائلية بصورة إيجابية أكثر لكيلا ينتابنا اليأس
5	4	3	2	1	130. من خلال الإيمان بالله

أذكر ما هو صحيح في عائلتك: إجابة بنطاق غير صحيح، غالباً غير صحيح، غالباً صحيح، صحيح

صحيح	غالباً صحيح	غالباً غير صحيح	غير صحيح	
4	3	2	1	131. المصائب نتيجة للأخطاء التي ترتكبها
4	3	2	1	132. من غير الذكاء التخطيط مسبقاً والأمل بأن الأمور لن تتكلل بالنجاح على أي حال
4	3	2	1	133. بغض النظر عن مساعينا وعلنا الشاقة، فإنها لا تحظى بالكثير من الاعتبار والتقدير
4	3	2	1	134. على المدى الطويل، فإن الأشياء السيئة التي تحدث لنا تضاهي الأشياء الجيدة التي تحدث
4	3	2	1	135. حتى عندما نواجه مشاكل كبيرة نشعر بأننا أقوى
4	3	2	1	136. في الكثير من الأحيان يمكننا أن نكون متأكدة من أنه حتى في الأوقات الصعبة ستتكلل الأمور بالنجاح أخيراً
4	3	2	1	137. حتى عندما لا نكون متفقين مع بعضنا البعض دائماً، فيمكننا التعويل على بعضنا البعض بأننا سنقف جنباً إلى جنب عند الحاجة لذلك
4	3	2	1	138. نشعر بأننا لن نصمد إذا انتابتنا مشكلة أخرى
4	3	2	1	139. نؤمن بأن الأمور ستتحل من تلقاء نفسها إذا عملنا سوية كعائلة
4	3	2	1	140. تبدو الحياة مملة وعديمة المعنى
4	3	2	1	141. نسعى لمساعدة بعضنا البعض تحت أي ظرف
4	3	2	1	142. عندما تخطط عائلتنا للقيام بأنشطة نجرب الأشياء الجديدة والمثيرة
4	3	2	1	143. نصغي لمشاكل الآخر، وآلامه ومخاوفه
4	3	2	1	144. نميل للقيام بنفس الأشياء مراراً وتكراراً ... إنها مملة
4	3	2	1	145. يبدو أننا نشجع بعضنا البعض على تجريب الأشياء الجديدة ومعايشتها
4	3	2	1	146. يفضل البقاء في البيت على القيام بأشياء مع آخرين
4	3	2	1	147. يوصى بأن تكون نشطاً وتتعلم أشياء جديدة
4	3	2	1	148. نعمل معاً على حل المشاكل
4	3	2	1	149. معظم الأشياء الحزينة التي تحصل عائدة إلى سوء الحظ
4	3	2	1	150. ندرك أن الصدفة والحظ يتحكمان في حياتنا

FPSC

عندما تواجه عائلتنا المشاكل أو الصراعات التي تزعجنا، كنت أصف عائلتي على النحو التالي (الإجابة في النطاق 1- غير صحيح، غالباً غير صحيح، غالباً صحيح، صحيح):

صحيح	غالباً صحيح	غالباً غير صحيح	غير صحيح	
4	3	2	1	151. نصرخ ونصيح على بعضنا البعض
4	3	2	1	152. نحترم مشاعر الآخر
4	3	2	1	153. نناقش الأشياء حتى نتوصل إلى حل
4	3	2	1	154. نعمل بجهود لنضمن عدم إلحاق أي ضرر بأبناء العائلة سواء عاطفياً أو جسدياً
4	3	2	1	155. نبتعد عن الصراعات دون الكثير من الرضا
4	3	2	1	156. نشارك بعضنا البعض مدى اهتمامنا المتبادل ببعضنا البعض
4	3	2	1	157. نجعل الأمور أكثر تعقيداً بالمزيد من المشاجرات وإثارة مواضيع قديمة

4	3	2	1	158. نكرس وقتاً للاستماع إلى ما يوجد لدى كل واحد ليقوله أو يعبر عن مشاعره
4	3	2	1	159. نسعى لأن نكون هادئين وأن نتحاور حول كل شيء
4	3	2	1	160. ننزعج لكننا نحاول إنهاء الصراع بصورة إيجابية

FMWB الرفاهية العائلية

لكل من أربع الجمل أدناه، يرجى تحديد الرد الأقرب برأيك لشعورك المعتاد خلال الشهر الأخير على المقياس. انتبه إلى أن المقياس هو من 0 إلى 10 وإلى أن الكلمات في طرفي المقياس معاكسة.

161.	لاي مدى كنت قلقة أو منزعة بالنسبة لصحتك (خلال الشهر الأخير)	10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 1	غير قلقة بالمرة قلقة جداً
162.	لأي درجة كنت مطمئنة أو متوترة؟ (في الشهر الأخير).	10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0	مطمئنة للغاية متوترة للغاية
163.	لأي مدى كنت تشعرين بالطاقة، والدافعية والحيوية؟ (خلال الشهر الأخير)	10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0	عديمة الطاقة تماماً / غير مكترثة لما يجري جداً نشطة / دينامية
164.	لأي درجة كنت مكتئبة أو مبتهجة؟ (في الشهر الأخير).	10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0	مكتئبة جداً مبتهجة جداً
165.	لأي درجة كنت خائفة؟ (في الشهر الأخير)؟	10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0	لم أكن خائفة كنت خائفة للغاية
166.	لأي درجة كنت غاضبة؟ (في الشهر الأخير)؟	10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0	لم أكن غاضبة كنت غاضبة جداً
167.	لأي درجة كنت حزينة؟ (في الشهر الأخير)؟	10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0	غير حزينة تماماً حزينة جداً
168.	لأي درجة كنت قلقة أو منزعة من صحة أحد أفراد العائلة (في الشهر الأخير)؟	10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0	غير قلقة بالمرة قلقة جداً

BFAM1

في هذه الصفحة ستجدون 7 مقولات تتطرق إلى عائلتك ككل. إقراني كل مقولة بعناية وقرري لأي مدى تصف عائلتك بدقة. الإجابات تعطى على مقياس من 4 درجات من موافقة تماماً حتى غير موافقة بالمرة.

غير موافقة بالمرة			موافقة تماماً	
1	2	3	4	169. نخبر بعضنا البعض عن الأشياء التي تزعجنا
1	2	3	4	170. نشعر بأننا محبوبين في عائلتنا
1	2	3	4	171. في عائلتنا عندما ترتكب خطأ ما فلا تعرف ما يمكنك توقعه
1	2	3	4	172. لا ندع أبداً الأشياء تتكدس لتصبح أكثر مما يمكننا معالجته
1	2	3	4	173. أنا لا أعلم أبداً ماذا يحدث في عائلتنا
1	2	3	4	174. نحاول عائلتي إدارة حياتي
1	2	3	4	175. إذا كنا خاطئين، فلا يمنحونا فرصة التبرير

BFAM2

في هذه الصفحة ستجدون 7 مقولات إضافية تتطرق إلى عائلتك ككل. إقراني كل مقولة بعناية وقرري لأي مدى تصف عائلتك بدقة. الإجابات تعطى على مقياس من 4 درجات من موافقة تماماً حتى غير موافقة بالمرة

غير موافقة بالمرة			موافقة تماماً	
1	2	3	4	176. عندما لا تتم الأشياء بشكل صحيح فإن حلها يستغرق وقتاً أطول من اللازم
1	2	3	4	177. لا يمكننا الاعتماد على أفراد العائلة ليلعبوا دورهم
1	2	3	4	178. نحن نأخذ الوقت لنستمع إلى بعضنا البعض
1	2	3	4	179. في عائلتنا الانضباط والقواعد تكون منصفة
1	2	3	4	180. نتعامل مع مشاكلنا ولو كانت جديدة
1	2	3	4	181. لسنا واثقين ببعضنا البعض في حقيقة الأمر
1	2	3	4	182. في عائلتنا لدينا الحرية لنعبر عما يدور في بالنا

FD

أذكرني إذا خلال السنة الأخيرة حدث ذلك لعائلتك الإجابات بنعم / لا

لا	نعم	183. يبدو أن أحد أفراد العائلة كان يواجه مشاكل عاطفية
لا	نعم	184. أحد أفراد العائلة كان مدمناً على الكحول و / المخدرات
لا	نعم	185. العنف الجسدي أو الكلامي
لا	نعم	186. صعوبة زائدة في ممارسة العلاقات الجنسية مع الزوج (أو شريك / الحياة)
لا	نعم	187. افترق الزوج عن الزوجة أو أطلقها

القرار بإجراء مقابلة

Приглашение принять участие в исследовании
Преодоление препятствий, адаптация и жизнестойкость родителей детей с
синдромом Дауна по международным меркам.

Мы приглашаем вас принять участие в исследовании, которое проводится среди родителей детей с синдромом Дауна. Цель исследования является изучение факторов, влияющих на реакцию семей вследствие рождения и воспитания детей с синдромом Дауна. Это исследование является частью крупного международного исследования, которое проводится в ряде стран (например, в Бразилии, Японии, Ирландии, Нидерландах, Португалии, Таиланде, США и Израиле).

Кир может принять участие? Если вы являетесь матерью ребенка с синдромом Дауна – вы можете принять участие в исследовании. Ваш спутник/спутница жизни (ясли токовой/таковая имеются) также может принять участие в исследовании.

Что от вас потребуется? Мы попросим вас заполнить несколько анкет с вопросами (процесс займет 20-30 минут).

Исследование одобрено Комитетом по этике Тель-Авивского университета. Если вы согласитесь принять участие в исследовании, вся предоставленная вами информация будет носить конфиденциальный характер и будет использована исключительно в целях проведения данного исследования. Информация будет доступна только исследовательской группе.

Вы можете связаться с руководителем исследовательской группы по электронной почте:

sivia@tauex.tau.ac.il

Или по телефону: 03-6405340

Благодарим вас за сотрудничество.

Д-р Алексис Миттельфункт	Проф. Цвия Бар-Ной
Проф. Авива Патель-Валевски	Руководитель программы обучения а степень Магистра
Отделение детской	Факультет Сестринского дела
	неврологии

1. Если вы согласны с нижеприведенными утверждениями, напишите ваше имя на строке внизу. Если вы предпочитаете не указывать ваше настоящее имя, то можете просто написать свои инициалы. Затем, пожалуйста, заполните анкеты.
Я прочла всю информация, указанную в бланке изъявления согласия. Я спросила все вопросы, которые возникли до сих пор и согласно добровольно принять участи в этом исследовании.
2. Место жительства: А. Город В. Населенный пункт (йешув) С. Сельский населенный пункт (мошав) D. Кибуц Е. Деревня F. Другое _____
3. Укажите имя ребенка с синдромом Дауна. _____
4. Укажите дату рождения ребенка с синдромом Дауна. _____
5. Когда вы впервые узнали о диагнозе синдрома Дауна вашего ребенка?
 - A. До его/ее рождения
 - B. Другое (например, вы знали о возможности синдрома Дауна до рождения ребенка, но конечный диагноз был поставлен после рождения
 - C. После его/ее рождения
 - D. Другое (поясните) _____
6. Кто первым сообщил вам о том, что у вашего ребенка синдром Дауна?
 - A. Наш семейный врач
 - B. Наш гинеколог
 - C. Наш педиатр
 - D. Наша акушерка
 - E. Врач (другой лечащий врач)
 - F. Супруг/супруга
 - G. Генетический консультант
 - H. Другое (поясните) _____
7. Какой тип синдрома Дауна проявился у вашего ребенка?
 - A. Трисомия 21
 - B. Транслокация
 - C. Мозаицизм
 - D. Не знаю
8. Насколько вы были довольны диагнозом вашего ребенка?
 - A. Очень довольна
 - B. Вполне довольна
 - C. Более или менее довольна
 - D. Слегка недовольна
 - E. Недовольна
 - F. Очень недовольна

9. Пожалуйста, укажите, по крайней мере, одно высказывание или действие медицинских работников, которое оказалось для вас полезным
-
10. Пожалуйста, укажите, по крайней мере, один аспект работы медицинских сотрудников, который, на ваш взгляд должен осуществляться иным образом
-
11. Какие источники информации и поддержки оказались наиболее важными для вас и вашей семьи после того, как у вашего ребенка обнаружили синдром Дауна?
-
12. В общем, что вы думаете о том, что у вашего ребенка синдром Дауна?
- A. Скрытое благословение
 - B. Препятствие, которое следует преодолеть
 - C. Стоит принять это как есть
 - D. Трагедия
 - E. Самое худшее, что могло произойти
13. Попробуйте вспомнить о чем вы подумали, когда впервые узнали о том, что у вашего ребенка синдром Дауна. В то время вы подумали о том, что это:
- A. Скрытое благословение
 - B. Препятствие, которое следует преодолеть
 - C. Стоит принять это как есть
 - D. Трагедия
 - E. Самое худшее, что могло произойти
14. В общих чертах, какое из следующих предложений лучше всего описывает мнение вашего спутника жизни или партнера по поводу того, что у вашего ребенка синдром Дауна. Он считает, что:
- A. Скрытое благословение
 - B. Препятствие, которое следует преодолеть
 - C. Стоит принять это как есть
 - D. Трагедия
 - E. Самое худшее, что могло произойти
15. Каково было мнение вашего спутника жизни, когда он впервые узнали о том, что у вашего ребенка синдром Дауна. В то время он посчитал, что это:
- A. Скрытое благословение
 - B. Препятствие, которое следует преодолеть
 - C. Стоит принять это как есть
 - D. Трагедия
 - E. Самое худшее, что могло произойти
16. Укажите ваш год рождения: _____
17. Укажите ваш пол: А. Мужской В. Женский
18. Укажите ваше семейное положение:

- A. Замужем
- B. В отношениях, живу со спутником/спутницей жизни
- C. В отношениях, живем отдельно
- D. Не замужем, никогда не была замужем / на данный момент не состою в отношениях
- E. Живу отдельно от супруга / разведена
- F. Вдова

19. Укажите вашу профессию: _____

20. Сколько часов в неделю вы посвящаете работе? _____

21. Укажите уровень вашего образования: _____

22. Укажите вашу религиозную принадлежность:

- A. Еврейка B. Мусульманка C. Христианка D. Друг E. Другое _____

23. Укажите насколько вы религиозны:

- A. Нерелигиозна B. Соблюдаю традиции C. Религиозна D. Очень религиозна E. Ультрарелигиозна

24. Укажите страну, в которой вы родились:

- A. Израиль
- B. Восточная Европа, бывший СССР
- C. Северная Африка
- D. Западная Европа
- E. США
- F. Другая страна: _____
- Если вы не родились в Израиле, укажите год вашей репатриации: _____

25. Сколько детей в вашей семье? _____

26. Укажите возраст ваших детей: _____

27. В Израиле, средний чистый доход на семью составляет 14, 622 шек. в месяц. В соответствии с этой статистикой, ваш семейный доход:

- A. Намного ниже среднего
- B. Ниже среднего
- C. Средний
- D. Выше среднего
- E. Намного выше среднего

28. Имеете ли вы право на получение медицинской помощи для члена вашей семьи? A. Да B. Нет

Оценка семейного управления

В данной анкете рассматривается уход, предоставляемый вами и членами вашей семьи ребенку с хроническим заболеванием, таким как синдром Дауна.

В каждом пункте анкеты, пожалуйста, укажите ваш ответ по шкале от 1 до 5, учитывая, что «1» означает полное несогласие, а «5» означает полное согласие.

Если ваш ребенок страдает от нескольких хронических заболеваний, то слово «состояние» относится ко всем диагнозам в общем. Кроме того, во многих вопросах присутствует слово «семья», которое относится ко всем людям, проживающим в вашем доме, к которым вы относитесь как к членам вашей семьи.

Оценка семейного управления - Family Management Measure (FaMM)

	Абсолютно не согласна				Полностью согласна
29. Повседневная жизнь нашего ребенка похожа на жизнь других детей его/ее возраста.	1	2	3	4	5
30. Состояние нашего ребенка мешает семейным отношениям.	1	2	3	4	5
31. Состояние нашего ребенка требует постоянных визитов к врачу.	1	2	3	4	5
32. Мы ожидаем, что в будущем, наш ребенок будет сам за собой ухаживать.	1	2	3	4	5
33. Наш ребенок меньше наслаждается жизнью из за своего состояния	1	2	3	4	5
34. Уход за нашим ребенком зачастую является тяжелой обузой.	1	2	3	4	5
35. Состояние нашего ребенка – это как американские горки с многочисленными подъемами и падениями.	1	2	3	4	5
36. Состояние нашего ребенка это самое важное для нашей семьи.	1	2	3	4	5
37. Нам очень трудно ухаживать за нашим ребенком.	1	2	3	4	5
38. Наш ребенок занимается деятельностью, которой хочет заниматься, несмотря на его/ее состояние.	1	2	3	4	5

	Абсолютно не согласна				Полностью согласна
39. Из-за создавшегося положения, мы заботимся о будущем нашего ребенка.	1	2	3	4	5
40. Уход за нашим ребенком не отнимает у нас много времени.	1	2	3	4	5
41. Мы ясно представляем себе как помочь нашему ребенку, что он/она мог/могла жить нормальной жизнью.	1	2	3	4	5
42. Несмотря на состояние нашего ребенка, мы ожидаем, что в будущем он/она будут жить отдельно.	1	2	3	4	5
43. У нас достаточно денежных средств, чтобы ухаживать за нашим ребенком.	1	2	3	4	5
44. Из-за своего состояния, наш ребенок отличается от своих сверстников.	1	2	3	4	5
45. Трудно сказать, в каких случаях следует отдавать предпочтение состоянию нашего ребенка.	1	2	3	4	5
46. Мы ожидаем счастливого будущего с нашим ребенком.	1	2	3	4	5
47. Когда из-за состояния нашего ребенка с ним/ней происходит что-то непредвиденное— мы всегда знаем, как с этим справиться.	1	2	3	4	5
48. Дружба с нашим ребенком отличается от обычной дружбы из-за его/ее состояния.	1	2	3	4	5
49. Мы думаем, что в будущем уход за нашим ребенком будет занимать меньше времени.	1	2	3	4	5
50. Состояние нашего ребенка существенно осложняет семейную жизнь.	1	2	3	4	5
51. Состояние нашего ребенка редко влияет на жизнь нашей семьи.	1	2	3	4	5
52. Из-за состояния нашего ребенка часто требуется его/ее госпитализация.	1	2	3	4	5

	Абсолютно не согласна				Полностью согласна
53. Мы считаем, что хорошо ухаживаем за нашим ребенком.	1	2	3	4	5
54. У людей с заболеванием, как у нашего ребенка, нормальная продолжительность жизни.	1	2	3	4	5
55. Зачастую мы не знаем, следует ли нам сильнее защищать нашего ребенка.	1	2	3	4	5
56. Зачастую мы не уверены, как помочь нашему ребенку.	1	2	3	4	5
57. В будущем будет труднее ухаживать за нашим ребенком.	1	2	3	4	5
58. Мы постоянно думаем о состоянии нашего ребенка.	1	2	3	4	5
59. Кажется, что состояние нашего ребенка контролирует жизнь нашей семьи.	1	2	3	4	5
60. Большинство заболеваний намного более сложны, чем состояние нашего ребенка.	1	2	3	4	5
61. В состоянии нашего ребенка трудно получить помощь от кого-либо другого.	1	2	3	4	5
62. Мы не смогли выработать методику повседневного ухода за нашим ребенком.	1	2	3	4	5
63. Уход за нашим ребенком требует тщательного планирования.	1	2	3	4	5
64. Иногда мы задумываемся о том, как найти правильный баланс между уходом за нашим ребенком и семейной жизнью.	1	2	3	4	5
65. Трудно сказать, чего следует ожидать в будущем по поводу состояния нашего ребенка.	1	2	3	4	5
66. Несмотря на состояние нашего ребенка, мы живем нормальной семейной жизнью.	1	2	3	4	5
67. Успеваемость нашего ребенка в школе была бы лучше, если бы не его состояние.	1	2	3	4	5

	Абсолютно не согласна				Полностью согласна
68. Мы уверены, что способны предоставить необходимый уход нашему ребенку.	1	2	3	4	5
69. Мы думаем о целях, которые помогут нам справиться с состоянием нашего ребенка.	1	2	3	4	5
70. Нам трудно совместить уход за нашим ребенком с нормальной семейной жизнью.	1	2	3	4	5
71. Состояние нашего ребенка существенно затрудняет нашу семейную жизнь.	1	2	3	4	5
72. Мы знаем когда наш ребенок должен вести себя, как ребенок.	1	2	3	4	5
73. В нашем положении, ребенок существенно мешает вести нормальную жизнь.	1	2	3	4	5

Семьи со взрослыми сожителями, проживающими в доме

В этом разделе рассматриваются аспекты семейного управления, учитывая, что в доме проживают взрослые члены семьи. Под «взрослым членом семьи» или «партнером», в данном случае, подразумевается спутник/спутница жизни, проживающий/ая в том же доме. Если у вас в настоящее время имеется спутник жизни, пожалуйста, ответьте на следующие вопросы. Если у вас нет спутника жизни, пожалуйста, пропустите следующие 8 вопросов. И перейдите сразу к вопросу номер 82.

В каждом пункте анкеты, пожалуйста, укажите ваш ответ по шкале от 1 до 5, учитывая, что «1» означает полное несогласие, а «5» означает полное согласие.

Отвечая на вопросы, пожалуйста, ссылайтесь только на свои личные ощущения, а не на возможное мнение вашего сожителя.

	Абсолютно не согласна				Полностью согласна
74. У нас близкие семейные отношения из-за того, как мы вместе справляемся с состоянием нашего ребенка.	1	2	3	4	5
75. Мой партнер и я по разному относимся к серьезности состояния нашего ребенка.	1	2	3	4	5
76. Я довольна тем как мой партнер и я вместе ухаживаем за нашим ребенком.	1	2	3	4	5

	Абсолютно не согласна				Полностью согласна
77. Мой партнер и я часто спорим о том, как следует ухаживать за нашим ребенком.	1	2	3	4	5
78. Мой партнер и я советуемся друг с другом перед тем, как принять решение в отношении ухода за нашим ребенком.	1	2	3	4	5
79. Мнение моего партнера в отношении ухода за нашим ребенком схоже с моим мнением.	1	2	3	4	5
80. Я не довольна тем, каким образом мой партнер и я делим обязанности в отношении ухода за нашим ребенком.	1	2	3	4	5
81. Мой партнер и я оказываем друг другу поддержку в уходе за нашим ребенком.	1	2	3	4	5
Факторы стресса в семье Пожалуйста, укажите, произошло ли что-то из-указанного ниже в вашей семье за последний год. Ответьте да/нет.					
82. Рождение ребенка или усыновление.	Да		Нет		
83. Член семьи прекратил работать, потерял работу или ушел в отставку (например, вышел на пенсию или был уволен).	Да		Нет		
84. Член семьи начал работать или возвратился на работу.	Да		Нет		
85. Член семьи поменял работу или начал новую карьеру, или же занял более серьезную должность.	Да		Нет		
86. Член семьи переехал на новую квартиру.	Да		Нет		
87. Близкий член семьи, родственник или близкий друг тяжело заболел или получил травму.	Да		Нет		
88. Близкий член семьи или родственник стал инвалидом, заболел хроническим заболеванием, или был госпитализирован в медицинское учреждение или в центр по уходу за больными.	Да		Нет		
89. Близкий член семьи или родственник умер.	Да		Нет		
90. Женатый сын/замужняя дочь расстались со своей парой или развелись.	Да		Нет		
91. Член семьи уехал из дома или возвратился обратно.	Да		Нет		

Стрессовые ситуации в семье Пожалуйста, укажите, произошло ли что-то из-указанного ниже в вашей семье за последний год. Ответьте да/нет.					
92. Возросло количество конфликтов между вами и вашим мужем (или партнером).	Да	Нет			
93. Участились споры между родителем/родителями и ребенком/детьми.	Да	Нет			
94. В семье участились конфликты между детьми.	Да	Нет			
95. Управлять детьми в семье стало труднее.	Да	Нет			
96. Возросло количество проблем/задач, на которые не получается найти ответ.	Да	Нет			
97. Возросло количество задач/дел, которые не выполняются.	Да	Нет			
98. Возросло количество конфликтов с тестем или свекровью, или с другими членами семьи.	Да	Нет			
99. Возросло давление семьи по поводу финансирования медицинских расходов, одежды, питания, образования, работы по дому и т.д.	Да	Нет			
100. Напряжение в отношениях с коллегами растёт, или же вы недовольны работой/карьерой.	Да	Нет			
101. Стало очень тяжело ухаживать за членом семьи, который является инвалидом или хронически больным.	Да	Нет			
Поддержка семьи Пожалуйста ответьте, каким образом вы, как семья, справляетесь с проблемами. Варианты ответов: абсолютно не согласна, не согласна, нейтральное мнение, согласна, полностью согласна.					
	Абсолютно не согласна		Нейтральное мнение		Полностью согласна
102. Мы делимся трудностями с родственниками.	1	2	3	4	5
103. Мы обращаемся к родственникам за советом.	1	2	3	4	5
104. Мы встречаемся с родственниками.	1	2	3	4	5
105. Мы ищем/просим поддержку и поощрение у друзей.	1	2	3	4	5
106. Мы обращаемся за информацией и советом к людям с такой же или похожей проблемой.	1	2	3	4	5
107. Мы делимся нашими переживаниями с близкими.	1	2	3	4	5
108. Мы делимся нашими переживаниями с соседями.	1	2	3	4	5
109. Мы интересуемся у родственников, что они думают по поводу наших проблем.	1	2	3	4	5

Поддержка общественности Пожалуйста ответьте, насколько вы согласны или не согласны с каждым из следующих высказываний, касающихся общественности и вашей семьи. Варианты ответов: абсолютно не согласна, не согласна, нейтральное мнение, согласна, полностью согласна.					
	Абсолютно не согласна		Нейтральное мнение		Полностью согласна
110. В случае острой необходимости, даже незнакомые люди в моей общине будут готовы мне помочь.	1	2	3	4	5
111. Я довольна собой, когда я вкладываю время и силы в свою семью.	1	2	3	4	5
112. Помощь, которую я оказываю членам моей семьи и помощь, которую они окажут мне, дают мне ощущение, что я являюсь частью этой особо важной группы людей.	1	2	3	4	5
113. Люди здесь знают, что если у них проблемы – они могут получить помощь общины.	1	2	3	4	5
114. У меня есть друзья, которые говорят мне, что они ценят меня и то, на что я способна.	1	2	3	4	5
115. В этой общине люди могут рассчитывать друг на друга.	1	2	3	4	5
116. Члены моей семьи редко выслушивают меня по поводу моих проблем и беспокойствах. В основном, я ощущаю критику в свою сторону.	1	2	3	4	5
117. Мои друзья из общины являются частью моей повседневной деятельности.	1	2	3	4	5
118. Иногда случается, что некоторые члены моей семьи огорчают других членов семьи и делают их несчастными.	1	2	3	4	5
119. Я должна быть осторожна, когда делаю что-то для моих друзей, потому что они используют меня.	1	2	3	4	5
120. Жизнь в этой общине дает мне чувство уверенности.	1	2	3	4	5
121. Члены моей семьи стараются относиться ко мне с нежностью и любовью.	1	2	3	4	5

	Абсолютно не согласна		Нейтра льное мнение		Полностью согласна
122. Есть ощущение, что в моей общине людям не следует слишком дружелюбно относиться друг к другу.	1	2	3	4	5
123. Эта община не особо подходит для того, чтобы растить в ней своих детей.	1	2	3	4	5
124. Я ощущаю уверенность в том, что я важна для моих друзей также, как и они важны для меня.	1	2	3	4	5
125. Помимо семьи, у меня есть очень близкие друзья, для которых я очень важна и которые любят меня.	1	2	3	4	5
126. Создается впечатление, что члены моей семьи не понимают меня и принимают меня за должное.	1	2	3	4	5
127. Я принимаю стрессовые ситуации как жизненные факты.	1	2	3	4	5
128. Я принимаю тот факт, что трудности возникают внезапно.	1	2	3	4	5
129. Я стараюсь относиться к проблемам позитивно, чтобы не отчаиваться.	1	2	3	4	5
130. Я уповаю на Бога.	1	2	3	4	5
FH					
Укажите, что является верным в отношении вашей семьи. Варианты ответов: неверно, в основном неверно, основном верно, верно.					
	Неверно	В основном неверно	В основном верно	Верно	
131. Проблемы являются результатом наших ошибок.	1	2	3	4	
132. Не стоит планировать заранее и надеяться, потому что жизнь все равно не наладится.	1	2	3	4	
133. Независимо от наших усилий, проделанная нами работа все равно не будет оценена по достоинству.	1	2	3	4	
134. В конечном счете, все плохое, что с нами происходит, сбалансировано со всем хорошим в нашей жизни.	1	2	3	4	
135. Даже тогда, когда мы пытаемся справиться с большими проблемами, мы чувствуем, что мы сильны.	1	2	3	4	

	Неверно	В основном неверно	В основном верно	Верно
136. Зачастую я могу полагаться на то, что даже в трудные времена все наладится.	1	2	3	4
137. Даже когда мы не соглашаемся, мы знаем, что можем положиться друг на друга, и всегда придем на помощь в случае необходимости.	1	2	3	4
138. Мы чувствуем, что не сможем справиться с ситуацией, если возникнет еще одна серьезная проблема.	1	2	3	4
139. Мы верим, что все наладится, если мы будем работать слажено, как настоящая семья.	1	2	3	4
140. Жизнь кажется скучной и бессмысленной.	1	2	3	4
141. Мы пытаемся помочь друг другу, а там будь что будет.	1	2	3	4
142. Когда наша семья планирует какие-либо мероприятия, мы стараемся попробовать что-то новое и интересное.	1	2	3	4
143. Мы слушаем о проблемах друг друга, о боли и беспокойствах.	1	2	3	4
144. Мы склонны делать то же самое снова... это скучно.	1	2	3	4
145. Кажется, мы подбадриваем друг друга, чтобы пробовать новые вещи.	1	2	3	4
146. Лучше сидеть дома, чем выходить и делать что-то с другими людьми.	1	2	3	4
147. Рекомендуются быть активным и познавать новое.	1	2	3	4
148. Мы пытаемся решить проблемы совместными усилиями.	1	2	3	4
149. Основная масса проблем случается из-за невезения.	1	2	3	4
150. Мы понимаем, что наша жизнь зависит от случая и удачи.	1	2	3	4
FPSC				
Нижеприведенные высказывания относятся к тому, как ваша семья справляется с проблемами и конфликтами. Варианты ответов: неверно, в основном неверно, основном верно, верно.				
	Неверно	В основном неверно	В основном верно	Верно
151. Мы кричим и орем друг на друга.	1	2	3	4
152. Мы уважаем чувства друг друга.	1	2	3	4
153. Мы обсуждаем проблемы, пока не находим решение.	1	2	3	4

		В основном неверно	В основном верно	Верно
	Неверно			
154. Мы всегда стараемся не навредить членам нашей семьи в эмоциональном и физическом плане.	1	2	3	4
155. Мы избегаем конфликтов без особого удовольствия.	1	2	3	4
156. Мы всегда говорим насколько мы важны друг другу.	1	2	3	4
157. Мы усугубляем ситуацию ссорами и разговорами о старых проблемах.	1	2	3	4
158. Мы уделяем время и всегда выслушиваем друг друга.	1	2	3	4
159. Мы стараемся сохранять спокойствие и советоваться друг с другом.	1	2	3	4
160. Мы раздражаемся, но пытаемся закончить конфликт на позитивной ноте.	1	2	3	4

FPSC Семейное благосостояние

В каждом из нижеприведенных предложений, пожалуйста, обведите вариант, наиболее соответствующий вашим ощущениям за последний месяц.

Обратите внимание, на шкалу от 1 до 10 и на противоположные высказывания в начале и в конце шкалы.

161. Насколько вы были обеспокоены своим здоровьем за последний месяц?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Абсолютно не обеспокоена	Очень обеспокоена
162. Насколько вы были спокойны, или же наоборот, подвержены стрессу за последний месяц?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Очень спокойна	Сильно подвержена стрессу
163. Насколько энергичной и мотивированной вы себя чувствовали за последний месяц?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Полный упадок сил	Очень энергична/динамична и безразличность к происходящему
164. Насколько вы были жизнерадостны, или же наоборот, подвержены депрессии за последний месяц?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Полная депрессия	Очень жизнерадостна
165. Ощущали ли вы страх за последний месяц?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Не ощущала страх	Сильно ощущала страх
166. Сердились ли вы за последний месяц?	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Не сердилась	Сильно сердилась

167.	Грустили ли вы за последний месяц?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
		Совсем не грустила											Сильно грустила
168.	Были ли вы обеспокоены здоровьем члена вашей семьи за последний месяц?	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
		Совсем не была обеспокоена											Была сильно обеспокоена

BFAM1

На этой странице вашему вниманию представлены 7 высказываний, относящихся к вашей семье в целом. Пожалуйста, внимательно ознакомьтесь с каждым высказыванием и отметьте, насколько точно оно подходит для описания вашей семьи. Четыре варианта ответов, от «абсолютно не согласна» до «полностью согласна».

	Абсолютно не согласна			Полностью согласна
169. Мы рассказываем друг другу о том, что нас беспокоит.	1	2	3	4
170. Мы чувствуем себя любимыми в нашей семье.	1	2	3	4
171. В нашей семье, если ты делаешь что-то неправильно, то никогда не знаешь, чего ожидать.	1	2	3	4
172. Мы никогда не копим проблем до такой степени, что их невозможно решить.	1	2	3	4
173. Я никогда не знаю, что происходит в нашей семье.	1	2	3	4
174. Моя семья пытается контролировать мою жизнь.	1	2	3	4
175. Если мы ошибаемся, нам не дают возможность объяснить.	1	2	3	4

BFAM2

На этой странице вашему вниманию представлены 7 дополнительных высказываний, относящихся к вашей семье в целом. Пожалуйста, внимательно ознакомьтесь с каждым высказыванием и отметьте, насколько точно оно подходит для описания вашей семьи. Четыре варианта ответов, от «абсолютно не согласна» до «полностью согласна».

	Абсолютно не согласна			Полностью согласна
176. Когда дела идут не очень хорошо, решение проблем занимает много времени.	1	2	3	4
177. Мы не можем положиться на членов нашей семьи и быть уверенными в том, что они сделают то, что от них требуется.	1	2	3	4
178. Мы не жалеем времени, чтобы выслушать друг друга.	1	2	3	4
179. В нашей семье принято придерживаться дисциплины и введены справедливые правила.	1	2	3	4
180. Мы справляемся со всеми нашими проблемами.	1	2	3	4

181. На самом деле мы не доверяем друг другу.	1	2	3	4
182. В нашей семье мы можем говорить все, что думаем.	1	2	3	4

FD

Укажите или что-то из нижеуказанного произошло в вашей семье за последний год. Варианты ответов: да/нет.

183. Казалось, что у члена семьи есть душевные проблемы.	Да	Нет
184. Член семьи был зависим от алкоголя и/или наркотиков.	Да	Нет
185. Физическое или вербальное насилие.	Да	Нет
186. Проблемы в сексуальных отношениях с мужем (или партнером/партнершей).	Да	Нет
187. Муж и жена расстались или развелись.	Да	Нет

Благодарим вас за участие в исследовании – мы очень ценим это.

נספח 4: אישור וועדת האתיקה של אוניברסיטת תל-אביב :


TEL AVIV UNIVERSITY אוניברסיטת תל-אביב
ACADEMIC SECRETARIAT SENATE OFFICE מזכירות אקדמית
מדור הסנאט

24 בנובמבר 2015

לכבוד
פרופסור צביה בר-נוי
החוג לסייעוד
הפקולטה לרפואה
ג.א.ב.

שלום רב,

הנדון: עבודת מחקר בנושא: התמודדות, הסתגלות וחוסן של הורים לילדים עם תסמונת Down, חשיפה בינלאומית

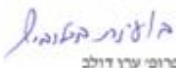
הצעת המחקר הוגשה לועדת האתיקה של אוניברסיטת תל-אביב.

לידיעת החוקר: האישור הוא אישור אתי בלבד.

אני מאחל לך הצלחה במסעך המחקרי.

תוקף האישור: 23.11.2016.

בברכה,


פרופ' ערן דולב
יו"ר ועדת אתיקה אוניברסיטאית

אוניברסיטת תל-אביב
ועדת האתיקה האוניברסיטאית

קריית האוניברסיטה, ת"ד 39040, רמת אביב, תל-אביב 69978. טלפון: 6408876, 6409673, 03-6408778. פקס: 03-6408778
TEL AVIV UNIVERSITY, P.O.B. 39040, RAMAT AVIV, TEL AVIV 69978, ISRAEL. TEL.: 972-3-6409673, 6408876. FAX: 972-3-6408778

נספח מספר 5: אישור ועדת הלסינקי של המרכז הרפואי תל-אביב

THE SORASKY CENTER
MEDICAL RESEARCH
TEL AVIV SORASKY MEDICAL CENTER
מרכז המחקר הרפואי תל-אביב
Sorasky Medical Center
מרכז המחקר הרפואי תל-אביב



המרכז הרפואי תל-אביב ע"ש סיראסקי
המרכז הרפואי תל-אביב ע"ש סיראסקי
מרכז המחקר הרפואי תל-אביב
מרכז המחקר הרפואי תל-אביב

שם הנהל: נוהל לניסויים רפואיים בבני-אדם
טופס 17

אישור מנהל המוסד לביצוע מחקר בנתונים קיימים ושאלונים

תאריך: 9-אפריל-2017

לכבוד
פרופ אביבה פתאל ולבסקי נירולוגית ילדים
המרכז הרפואי תל-אביב

הנדון: אישור לביצוע מחקר בנתונים קיימים ושאלונים

בהתאם לבקשתך מיום: 13 / יוני / 2016 ניתן בזה אישור לביצוע המחקר לפי מסמכי הבקשה

פרטי הניסוי

מספר בקשה בוועדה מוסדית: 0366-16-TLV	
נושא הניסוי (בעברית): התמודדות, הסתגלות וחוסן של הורים לילדים עם תסמונת Down, השוואה בינלאומית	
שם הניסוי וכתובת: פרופ' אביבה פתאל ולבסקי ויצמן 6 תל אביב בניין מרפאות ילדים קומה 1 חדר 7	שם נציג היזם בארץ וכתובת:
ניסוי רב-מרכזי בארץ: לא	

מסמכי הניסוי

פרוטוקול הניסוי- שם/מספר: 0366-16-TLV	גרסה: 2	תאריך: 13 / יולי / 2016
טופס הסכמה- שם/מספר:	גרסה:	תאריך:

בתוקף ההסמכה שקיבלתי מהמנהל הכללי של משרד הבריאות, לתת אישור כ"מנהל" לעריכת מחקר בנתונים קיימים ושאלונים, במוסד הרפואי, לאחר שהבקשה אושרה על-ידי תת-ועדת הלסינקי המוסדית בתאריך:
21 / ספטמבר / 2016 ולאחר ששוכנעתי כי המחקר הנו בהתאם לעקרונות של הצהרת הלסינקי ונוהל ניסויים רפואיים בבני אדם, הנני מאשר את ביצוע הניסוי בכפוף לתנאים הבאים:



שם המנהל: מנהל לניסויים רפואיים בבני אדם
 2016
 טופס 17

אישור מנהל המוסד לביצוע מחקר בנתונים קיימים ושאלונים

תנאי האישור

- 1) המחקר יבוצע לפי העקרונות של הצהרת הלסינקי ועל-פי דרישות הנהל של ניסויים רפואיים בבני אדם בישראל (נוהל 14, 2016) ודרישות הנהלים הבין-לאומיים העדכניים.
- 2) המחקר יבוצע רק לאחר מתן הסבר למשתתף או לנציגו החוקי והחתמתו על טופס ההסכמה מדעת שצורף לבקשה (במקרים המתאימים).
- 3) כל שינוי, תוספת או חריגה מתוכנית המחקר, טעון אישור בכתב של תת-ועדת הלסינקי של המוסד הרפואי.
- 4) על החוקר הראשי במחקר לדווח לתת-ועדת הלסינקי על הפסקת המחקר.
- 5) הארכת תוקף הניסוי הרפואי: שלושה חודשים בטרם חלוף התקופה המאושרת לניסוי הרפואי, חובה על החוקר הראשי להעביר דו"ח התקדמות על מהלך המחקר לתת-ועדת הלסינקי של המוסד הרפואי. הוועדה תודיע על החלטתה לגבי המשך המחקר למנהל המוסד הרפואי. המנהל ינפיק אישור חדש למחקר.
- 6) בתום הניסוי הרפואי יגיש החוקר הראשי, לוועדת הלסינקי דו"ח מסכם על מהלך הניסוי ותוצאותיו.
- 7) האישור ניתן לחוקר הראשי ולמוסד הרפואי המצוינים לעיל ואינו ניתן להעברה לאחר.
- 8) אין לפרסם כל מידע אודות הניסוי הרפואי באמצעי התקשורת המונים, כגון עיתונות, רדיו, טלוויזיה, אינטרנט, למעט פרסום בעיתונות מדעית או בכנסים מדעיים, ולמעט פרסום לצורך גיוס המשתתפים בניסוי.
- 9) שמירת מסמכים: יש לשמור את כל מסמכי הבקשה, האישורים וכל המסמכים הנאספים במהלך הניסוי הרפואי לפחות 7 שנים מתום מחקר.
- 10) הגבלות נוספות:

11) תוקף האישור: 09 / אפריל / 2018

בהצלחה!

בכבוד רב,

מנהל המוסד הרפואי

פרופ' רוני גמזו

פרופ' רוני גמזו
 מנכ"ל המרכז הרפואי
 תל-אביב
 29062

העתק: יו"ר ועדת הלסינקי
 יזם הניסוי / נציגו בארץ (באמצעות החוקר) פרופ' אביבה פתאל ולבסקי
 המחלקה לניסויים קליניים, אגף הרוקחות-משרד הבריאות

נספח מספר 6: אישורי מנהלי בהם פורסמו הקישור לשאלוני המחקר

שלום, לגבי בקשתכם להצטרף לקבוצת הורים לילדי דאון, האם אתם קרובי משפחה לילד תסמונת דאון?

21:01 14/11/2015

Sivia Barnoy

שלום אפרת,
אני חוקרת בחוג לסייעוד באוניברסיטת תל-אביב.
אני מעורבת במחקר בינלאומי העוסק בהתמודדות וחוסן של הורים לילדי תסמונת דאון.
אני מבקשת להעלות לינק קישור לשאלוני המחקר לדף הפייסבוק של הקבוצה.
האם תאשרו להצטרף לקבוצה לפרסם את הקישור?
בתודה מראש על שיתוף הפעולה.
פרופסור צביה בר-מי

היום

08:42

אפרת מוסקוביץ

נעים מאוד צביה, אכניס אותך לקבוצה לתקופה הרלוונטית.

10:55

Sivia Barnoy

נעים מאוד אפרת, אני כרגע בשלב קבלת אישורים למחקר, רק רציתי לוודא שאוכל לפרסם את הקישור בדף של הקבוצה שלכם. הרגע שהכל יהיה מאושר ומוכן אפרסם את הקישור, מניחה שזה יהיה תוך חודש.
תודה רבה, צביה

כתבי תשובה...

הוסף קבצים	הוסף תמונות	הקש Enter לשליחה	השב
------------	-------------	------------------	-----



17. Abstract

Introduction: Down syndrome is the most common genetic cause of mental disability caused by an excess chromosome 21. The prevalence of the syndrome worldwide is 1/ 800-1000 pregnancies, the prevalence of the syndrome increases with age. In recent decades, many women perform screening tests during pregnancy to detect Down syndrome, if Down syndrome is diagnosed, some women decide to terminate and some will continue their pregnancy. According to data from the Ministry of Health in 2016, 169 babies with Down syndrome were born in Israel. The present study deals with assessing the resilience and coping of parents with Down syndrome children.

Methods: A descriptive cross-sectional study was conducted in Israel. The sample was of convenience of parents of children with Down syndrome who are active in Facebook groups (filling out an online questionnaire or at social group meetings) or by the pediatric neurology clinic at the hospital where the study was conducted. Data were collected using self-administered questionnaires designed to assess family flexibility and adaptability, family behavior, problem solving (family communication), family welfare, and family functioning. The complete questionnaire included 187 items.

Results: The sample included 95 parents of Down syndrome children, of whom 74 mothers and 21 fathers. The average age of children was 17.02 ± 13.30 and the ranging from one year to 46 years. The average age of the parents was 49.42 ± 14.31 and ranged from 30 to 86. Most parents first heard the diagnosis of Down syndrome from one of the medical team members (physician/geneticist/midwife). About 60% of the parents reported that they were somewhat satisfied to very satisfied with the child's diagnosis. Comparing the parents feelings at the moment they learned about the diagnosis compared to the feelings today there was a significant change; today parents report more positive feelings. Relationships between the research variables indicated that stressors in the family are associated with more distress and less family resilience. Social support

was found to be associated with better outcomes and positive communication related to family resilience. Linear regressions showed similar relationships. There were no differences between fathers and mothers in the study variables.

Discussion: The findings indicate that, overtime, parents of Down syndrome children adapt and are positive towards the situation. Therefore, it is important to hold meetings of parents of older and younger children with Down syndrome. Such encounters can help newly diagnosed Down syndrome children parents cope with the new situation. The findings also show that supporting and reducing parents stress factors is significant for successful family coping. Support and guidance from caregivers can help parents. As well as through meetings with other parents of children with Down syndrome. In these meetings, coping with challenges and positive experiences can be shared, thus helping parents reduce stress.

18. Summary

The study was cross-sectional, data were collected from a convenience sample of 95 (74 mothers and 21 fathers) parents of children with Down Syndrome, using a self-administered questionnaire designed to assess parent strengths and coping. The questionnaire included 187 items. The results showed that overtime parents adapt to the child's situation. Support is associated with better family outcomes, family stressors associated with less effective coping. Support and guidance from a therapist can help parents cope. Organizing meetings of parents of children with Down Syndrome will enable sharing their challenges and experiences of everyday life, which can help build resilience and reduce stress.

Keywords: Down Syndrome, parents, coping, well-being, resilience

Adaptation and resilience in families of individuals with Down syndrome

Prof. Sivia Barnoy

Nursing Department

School of Health Professions

Tel-Aviv University



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

2019

קרן שלם/177/2019