

- שם העבודה : איכות חיים של מזדקנים עם תסמונת דאון בחברה הערבית
- שנה : 2012
- מס' קטלוגי : 585
- שם המגיש : אשרף חג'אזי
- שם המנחה : פרופ' אריק רימרמן
- עבודת גמר לתואר מוסמך, אוניברסיטת חיפה, בית הספר לעבודה סוציאלית

תקציר המחקר

מטרת מחקר זה הייתה לבדוק את איכות חייהם של בעלי תסמונת דאון בחברה הערבית. המחקר בחן שאלה זו דרך שני מודלים, המודל הרפואי והמודל התפקודי-חברתי. משתני המודל הרפואי הם מצב בריאותי, רמת מוגבלות שכלית ותפקוד יומי, לעומת השתתפות ותפקוד יומי במודל החברתי-תפקודי. הציפייה שבחברה שיש בה מוטיב חזק של בושה באדם עם מוגבלות שכלית, התפקוד וההשתתפות יהיו נמוכים ויתקשרו לאיכות חיים נמוכה ומאידך גיסא גם לבריאות ירודה. ממצאי המחקר שופכים אור על השאלות הללו בחברה הערבית. נבדקו ההשערות הבאות: (1) נבדקים להם רמת מוגבלות שכלית גבוהה יותר יבטאו רמות איכות חיים גבוהות יותר; (2) נבדקים להם תפקוד יומי גבוהה יותר יבטאו רמת איכות חיים גבוהה יותר; (3) נבדקים להם רמת השתתפות גבוהה יותר יבטאו רמת איכות חיים גבוהה יותר; ו-(4) נבדקים שמתגוררים בקהילה יבטאו רמת איכות חיים גבוהה יותר.

אוכלוסיית המחקר כללה 68 בוגרים עם תסמונת דאון המועסקים במפעלי עבודה שיקומיים (מע"שים) באזור הצפון; 51 מתוכם נכללו במחקר, 33 גברים ו-18 נשים. הנחקרים מועסקים בעשרה מע"שים באזור הצפון, ומאובחנים על ידי וועדת האבחון של השירות לטיפול בבעלי מוגבלות שכלית. הנחקרים חולקו לפי גיל כרונולוגי בחלוקה קוהורטית לארבע קבוצות, בגילאי 21-30, 31-40, 41-40 ו-51-60.

הממצאים מראים כי שני המשתנים, תפקוד קוגניטיבי ותפקוד יומי קשורים קשר חיובי מובהק עם איכות חיים כוללת, בעוד שלא נמצא קשר מובהק בין המשתנים השתתפות בפנאי וסוג הדיור לאיכות חיים כוללת. למרות שממבט ראשון נראה כאילו שלא נמצא קשר בין משתנה ההשתתפות לבין איכות חייהם של בעלי תסמונת דאון, הסתכלות מעמיקה מראה כי דווקא נקודה זו הינה נקודת חוזקו של המודל חברתי-תפקודי. הממצא המרכזי הוא שבעוד משתנים רפואיים ותפקודיים מתקשרים לאיכות חיים באופן סימטרי, מדדי ההשתתפות נמצאים



בהקשר למרכיב התפקוד. למדד התפקוד משקל מרכזי במודל איכות חיים ובחברה בה אדם עם תסמונת נראית ובולטת נודעת למדד הזה חשיבות גבוהה במיוחד.

ממצאי המחקר מראים מורכבות במיוחד כשנכנסים לרזולוציות עמוקות יותר. לתפקוד ובעיות רפואיות יש השפעה דרמטית על איכות חיים של אנשים עם תסמונת דאון בחברה הערבית. מה שמעניין הוא שהשתתפות חברתית אינה עומדת בפני עצמה בקשר ישיר לאיכות חיים של אנשים עם תסמונת דאון בחברה הערבית, ופירוש הדבר שרמות השתתפות נמוכות וגבוהות תלויות ברמת התפקוד.

במודל הרגרסיה נמצא כי המשתנה בעל התרומה הייחודית הגבוהה ביותר לניבוי איכות החיים של אנשים עם תסמונת דאון במחקר הנוכחי היה בעיות רפואיות.

ממצא חשוב וחדש שנמצא במחקר זה, המתקשר למודל החברתי-תפקודי של נכות, הוא הקשר בין האינטראקציה בין השתתפות ותפקוד לבין איכות חיים בהקשר המגדרי. על פי ממצאנו, האינטראקציה בין השתתפות ותפקוד אצל נשים עם תסמונת דאון ניבאה באופן חזק מאוד את איכות חייהן של נשים עם תסמונת דאון ואילו לא נמצא מנבא מובהק לאיכות חיי גברים. יש להניח כי ממצא זה מבטא את החסמים החברתיים הניצבים בפני הנשים בהיותן נשים בחברה הערבית ללא קשר לתסמונת ולנכות. לאור ממצא זה אנו מסיקים כי המודל הרפואי ידע לנבא איכות חיים של בעלי תסמונת דאון באופן שטחי ונתן הסתכלות כללית בלבד, ואילו המודל החברתי תפקודי ידע לנבא איכות חיים של אוכלוסיה זו באופן עמוק ומדוקדק יותר דרך הארת הצד התפקודי של הלקות ותוצאותיה וגם של הצד האישי והחברתי על חסמיו ומרכיביו.