

שם המחקר: בית או פנימייה: מהי המסגרת האופטימלית עבור משפחה המגדלת ילד עם מוגבלות שכלית

קשה או עמוקה?

שנה : 2021

סוג : מחקר

מס' קטלוגי : 890-115-2019

שם החוקר : ד"ר יעל קרני-ויזל, ד"ר כרים נאסר, ד"ר מיטשל שערץ

רשות המחקר: קופת חולים מאוחדת

תקציר מנהלים

בעשורים האחרונים, מספר הילדים והמתבגרים עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה אשר מתגוררים עם הוריהם ומטופלים על ידם גדל, זאת בעקבות מדיניות חברתית והמלצות אנשי מקצוע. עם זאת, מחקרים מצביעים על אתגרים רגשיים, בריאותיים וכלכליים, עימם מתמודדים הורים המגדלים ילדים עם מוגבלויות התפתחותיות בבית (Anderson et al., 2007; Biswas et al., 2015; Caicedo, 2015; Sloan et al., 2020; McCann et al., 2012; Isa et al., 2016).

למרות ההמלצה על השמה בבית, משפחות המרגישות שאינן מסוגלות להתמודד עם גידול ילדיהן בבית מחפשות עבורם חלופות השמה חוץ-ביתית (Mirfin-Veitch et al., 2003). מחקרים ספורים בחנו השלכות של ההשמה בפנימיות על ההורים, ותוצאותיהם מעורבות. מחקרים מדווחים על הפחתה במתח ובעומס הטיפול בקרב הורים שהוציאו את ילדיהם לטיפול בפנימייה, וכן על שיפור בבריאות הנפש והרווחה של ההורים והאחים (Crettenden et al., 2014; Mori et al., 2019). מצד שני, הורים מדווחים על השפעה רגשית שלילית מתמשכת כולל תחושות אבדן ומצוקה. בדומה, מחקרים מועטים בלבד אשר בחנו את ההשפעות של גידול ילד עם מוגבלות שכלית בבית ומחוץ לבית על התא המשפחתי הציגו ממצאים מעורבים. בעוד מחקרים מועטים דיווחו על שיפור באיכות החיים המשפחתית לאחר שהילד עבר למסגרת חוץ ביתית, המחקר היחיד שהשווה איכות חיים משפחתית בקרב מטופלים של ילד עם מוגבלות תוך שימוש במדדים רב-ממדיים כמותיים מצא כי איכות החיים המשפחתית היתה גבוהה יותר בקבוצת המשפחות המגדלות את ילדיהם בבית בהשוואה לקבוצת ההורים שילדיהם גדלים בפנימייה (McFelea & Raver, 2012).

לאור מיעוט המחקר והממצאים המעורבים, שאלת מחקר זה בחנה מהם האתגרים איתם הורים אלו מתמודדים, ומה הן השלכות הבריאותיות והרגשיות של בחירה במסגרת זו או אחרת. מטרת מחקר זה היתה להשוות השלכות משפחתיות ואישיות בקרב משפחות המגדלות ילד עם מוגבלות שכלית קשה או עמוקה בבית לעומת משפחות שילדיהן שוהים במסגרת מוסדית.

60 מטופלים עיקריים (46 אימהות, 13 אבות, סבא אפוטרופוס אחד) בגילאי 24-62 שנים לילדים עם מש"ה קשה ועמוקה ($DQ < 40$) החיים בבית (38) או בפנימיות (22) מילאו שאלונים בעזרת עובדת סוציאלית. מידע ונתונים דמוגרפיים לגבי מוגבלות הילד הוצלבו עם הרישומים הרפואיים של הילדים. ההורים מילאו את סקר איכות החיים המשפחתית (Family Quality of Life - FQOL); שאלון בק להערכת דיכאון (Beck Depression Inventory); אינדקס דחק הורי (Parental Stress Index); שאלון אשמה ובושה (Shame and Guilt Scale); שאלון בריאות ושאלון דמוגרפי.

ממצאי המחקר מצביעים על איכות חיים משפחתית נמוכה משמעותית במרבית התחומים והמדדים וכן בממד איכות החיים הכללי בקרב הורים המגדלים את ילדם בבית בהשוואה להורים שילדם גדל בפנימייה. באופן דומה, הדחק ההורי נמצא גבוה יותר בקרב משפחות המגדלות את ילדיהן בבית

בהשוואה להורים שילדיהם מתגוררים בפנימייה. הורים מדווחים על תסמינים רגשיים או בריאותיים בשכיחות גבוהה ללא הבדל בין הקבוצות.

ממצאי המחקר מצביעים על השלכות משפחתיות והוריות שליליות לגידול ילד עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה בבית בהשוואה לקבוצת הביקורת. בנוסף, ממצאי המחקר מצביעים כי הורים לילדים עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה סובלים מבריאות גופנית ובריאות נפשית ירודה בהשוואה להורים עם ילדים שמתפתחים באופן טיפוסי. המלצותינו נוגעות לצורך למענים לצרכים המשפחתיים של משפחות המגדלות ילדים בבית, ולצרכים המתמשכים של ההורים כאשר מתכננים מדיניות והתערבויות להורים המתקשים לטפל בילדים עם מוגבלות קשה בבית ובמסגרות חוץ-ביתיות.

מבחינה תיאורטית: איסוף מידע שיטתי ומבוקר על הורים אשר מגדלים ילדים עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה מאפשר הבנה טובה ורחבה יותר של האתגרים איתם הורים אלו מתמודדים, ומהן ההשלכות הבריאותיות והרגשיות של בחירה במסגרת זו או אחרת. הפערים בין מדדים אישיים לבין מדדים משפחתיים מחדד את הצורך בכלי מחקר אינטגרטיביים הכוללים השלכות הן על הפרט והן על משפחתו.

מבחינה יישומית: ממצאי המחקר מחדדים את המוקדים הדורשים התערבות מקצועית יעילה:
א. ממצאי המחקר הראו כי הורים המגדלים את ילדיהם עם מש"ה בבית חווים לחץ גבוה ומדווחים על איכות חיים נמוכה בהשוואה להורים שילדיהם חיים בפנימייה. המלצתנו היא להרחיב את התייחסות גורמי המקצוע לצרכי בני המשפחה (כגון: אחאים, הורה שאינו מטפל עיקרי) וצרכי המשפחה כמכלול בעת בניית תוכניות התערבות עבור הורים לילדים עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה.
ב. ממצאי המחקר מצביעים על רמות דיכאון וסומטיזציה גבוהות בקרב כלל ההורים. נדרש ליווי מקצועי מתמשך למשפחות לילדים עם מוגבלות קשה ועמוקה המתגוררים בבית, למשפחות בתהליכי השמה חוץ-ביתית של ילדיהם ולאחר השמה.
ג. נדרשת העלאת מודעות בקרב גורמי מקצוע מתחומי הבריאות ובריאות הנפש אודות צרכים בריאותיים ונפשיים של הורים לילדים עם מוגבלות קשה ועמוקה. כמו כן נדרשות הדרכות ייעודיות לטיפול בתסמינים השכיחים בקרב אוכלוסייה זו.
ד. ממצאי המחקר מצביעים על מצוקה גבוהה של משפחות המגדלות ילדים עם מש"ה קשה ועמוקה בבית, ואיכות חיים ירודה. יש לבחון דרכי תמיכה, סיוע והקלה להורים אלה כגון חלופות הפוגה. ה. ממצאי המחקר מצביעים על איכות חיים נמוכה של משפחות בהקשר של תמיכת אנשי מקצוע בקהילה. יש לבחון סיוע של גורם מתכלל (Case Manager) של גורמי רווחה, בריאות וחינוך המעניקים טיפול לילד עם המוגבלות ומשפחתו. סיוע יזום ועקבי מצד גורם מרכז אחד עשוי לסייע להורים להתמודד עם אתגרים לוגיסטיים ובריאותיים.

- [למחקר המלא באתר הקרן](#)
- [למאגר מחקרי קרן שלם](#)
- [למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)