

**בית או פנימייה : מהי המסגרת האופטימלית עבור משפחה המגדלת ילד עם
מוגבלות שכלית קשה או עמוקה ?**

ד"ר יעל קרני-ויזל

בית הספר לעבודה סוציאלית ע"ש לואיס וגבי וייספלד, אוניברסיטת בר-אילן

ד"ר כרים נסאר

המכללה האקדמית צפת

ד"ר מיטשל שערץ

קופת חולים מאוחדת, הפקולטה לרפואה ע"ש רות וברוך רפפורט - הטכניון



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

2021

קרן שלם/2019-2021/890-115

תוכן עניינים

3	1. תמצית
4	2. תקציר המחקר
5	3. תקציר מנהלים
8	4. רשימת תרשימים, גרפים ולוחות
9	5. מבוא
10	6. סקירת ספרות
13	7. שיטת המחקר
15	8. ממצאים
17	9. דיון וניתוח
20	10. סיכום המלצות ומסקנות
21	11. השלכות היישומיות של המחקר
22	12. פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להצגת תוצאות המחקר
23	13. המלצות למחקרי המשך
24	14. ביבליוגרפיה
31	15. נספחי המחקר
63	16. Synopsis
64	17. Abstract

תמצית המחקר

מחקר זה השווה את מדדי איכות החיים ומדדים רגשיים ובריאותיים בקרב הורים המגדלים ילדים עם מוגבלות שכלית התפתחותית קשה ועמוקה בבית לאלו שילדיהם מתגוררים במסגרת חוץ-ביתית. במסגרת המחקר, הורים לילדים (גילאי 18-2) עם מוגבלות שכלית התפתחותית קשה או עמוקה המתגוררים בבית (38) או במסגרות חוץ-ביתית (22) מילאו שאלונים בנושא איכות החיים המשפחתית ושאלונים הבוחנים דיכאון, מדדי בריאות, רגשות בוושה ואשמה ומתח הורי.

ממצאי מהמחקר מצביעים על איכות חיים נמוכה ומתח הורי גבוה בקרב משפחות שילדיהן מתגוררים בבית בהשוואה למשפחות המגדלות את ילדיהן במסגרת חוץ ביתית. הורים דיווחו על תסמינים נפשיים ובריאותיים חמורים ללא הבדלים בין הקבוצות.

תקציר המחקר

רקע

מרבית הילדים עם מוגבלות שכלית (מש"ה) קשה ועמוקה מטופלים בבתייהם, וזאת על פי ההמלצות הנוכחיות של אנשי המקצוע. עם זאת, אתגרים רגשיים, בריאותיים וכלכליים ניכרים ניצבים בפני משפחות המגדלות את ילדיהן עם מש"ה קשה בבית. מטרת מחקר זה היא לבחון את איכות החיים המשפחתית (FQOL) ואת ההשלכות הנפשיות והבריאותיות בקרב משפחות המגדלות ילדים עם מש"ה קשה ועמוקה בבית בהשוואה ל משפחות שילדיהן שוהים במסגרת חוץ ביתית.

שיטה

שישים מטפלים עיקריים של ילדים (בגילאי 2-18 ; $M = 8.81$, $SD = 4.62$) עם מש"ה קשה ועמוקה ($DQ < 40$) החיים בבית (38) או בפנימיות (22) מילאו שאלונים בעזרת עובדת סוציאלית. 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.

תוצאות

איכות החיים המשפחתית דורגה גבוה יותר בקרב משפחות שילדיהם מתגוררים בפנימייה בהשוואה למשפחות המגדלות את ילדיהן בבית, במרבית התחומים והמדדים. 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 חמורים ללא הבדל בין הקבוצות.

דיון

לגידול ילד עם מש"ה קשה ועמוקה בבית ישנן השלכות משפחתיות והוריות שליליות. הורים לילדים עם מש"ה חווים קשיים רגשיים וגופניים מתמשכים ללא קשר למקום המגורים של ילדם. יש לקחת השלכות אלה בחשבון בעת תכנון מדיניות והתערבויות טיפוליות.

מילות מפתח: ילדים עם מוגבלות שכלית, משפחות לילדים עם מוגבלות שכלית, איכות חיים, מסגרת חוץ-

ביתית

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; Isa et al., 2016; McCann et al., 2012; Sloan et al., 2020).

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 מטפלים 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 ההשלכות 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 מטפלים עיקריים (46 אימהות, 13 אבות, סבא אפוטרופוס אחד) בגילאי 24-62 שנים לילדים עם משי"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, ומה הן 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 ובירוקרטיים.

רשימת תרשימים וטבלאות

- 57 לוח 1: מאפייני הורים ומאפייני משפחה המגדלים ילד עם מוגבלות בבית או בפנימייה
- 58 לוח 2: מאפייני הילדים השוהים בבית או בפנימייה ($n = 54$)
- לוח 3א: ציונים ממוצעים וסטיות תקן עבור ששת הממדים של תשעת התחומים של איכות החיים המשפחתית בקבוצות 'הבית' ו-'הפנימיה' ($N = 60$)
- 59 לוח 3ב: ציונים לתסמיני הדיכאון, הדחק, הבושה והאשמה והבריאות בקבוצות 'הבית' ו-'הפנימיה' ($N = 60$)
- 60 לוח 4: ניתוח רגרסיה ליניארית של דחק הורי ומקום המגורים, מאפייני הילד והמשפחה
- 61 לוח 5: ניתוח רגרסיה ליניארית של איכות החיים המשפחתית הכוללת ומקום המגורים, מאפייני הילד והמשפחה
- 62

מבוא

מרבית הילדים עם מוגבלויות שכליות קשות או עמוקות גרים ומטופלים על ידי הוריהם בבית וזאת בעקבות גורמי מקצוע הממליצים לטפל בילד עם מוגבלות בבית במידת האפשר, וכי יש לעודד משפחות לגדל את ילדם בסביבה משפחתית. התפיסה העדכנית גורסת כי המשפחה נחשבת למקום המתאים ביותר לגדל ילד וזאת בשל אקלים רגשי וחברתי המקדם התפתחות מיטבית של ילדים עם מוגבלות (Sandra & Kalichman, 2014;) גם מדינת ישראל אימצה את מדיניות האל-מיסוד העולמית המעודדת מגורים של אנשים עם מוגבלות שכלית במסגרות קהילתיות וביתיות, תוך מתן תמיכה ומשאבים להבטחת רווחתם והשתתפותם (Shonkoff & Garner, 2012). עם זאת, מחקרים מצביעים על אתגרים רגשיים, בריאותיים וכלכליים, עימם מתמודדים הורים ומטפלים של ילדים עם מוגבלויות התפתחותיות קשות השוהים בבית .

עד כה נערכו מחקרים מועטים אשר בחנו את השלכות גידול ילדים עם מוגבלות קשה ועמוקה, לכן במחקר הנוכחי ננסה לענות על סוגיה זו ולהרחיב את הידע בתחום. בנוסף, מחקר זה ישווה מדדים משפחתיים ואישיים בין משפחות אשר מגדלות את ילדיהם בבית לבין אלו שילדיהם גדלים בפנימייה. מחקר זה יעשה שימוש במונח איכות חיים משפחתית (FQOL). מושג זה הינו הרחבה של מושג איכות החיים (QOL) המשמש מושג מרכזי בתיאוריה בתחום המוגבלות ההתפתחותית (Mora et al., 2020; Turnbull et al., 2004). העברת המיקוד מאיכות החיים הפרטית לאיכות החיים המשפחתית משקפת את ההבנה שלילד עם מוגבלות יש אינטראקציות המשתרעות מעבר לקשר ילד - הורה ועד לתא המשפחתי כולו (Brown et al., 2000; Brown et al., 2011; Poston et al., 2003). בחינת תפיסתם של הורים אודות את מצבם האישי, ההורי והמשפחתי תואמת את המודל האקולוגי לפיו הפרט הנמצא בקשרים מעגליים עם הסביבה מחולל שינוי בסביבה, והסביבה המשתנה שבה ומשפיעה עליו מחדש (Bronfenbrenner, 1979).

סקירת ספרות

מרבית הילדים עם מוגבלויות שכליות קשות או עמוקות גרים ומטופלים על ידי הוריהם בבית (Friedman & Kalichman, 2014). בעשורים האחרונים, מספר הילדים והצעירים הללו גדל עקב הפרקטיקה המקצועית הנוכחית הממליצה לטפל בילד עם מוגבלות בבית במידת האפשר, וכי יש לעודד משפחות לגדל את ילדם בסביבה משפחתית (Baker & Blacher, 2002; Rutherford Turnbull et al., 2001; Simpser et al., 2017). הדבר נובע מכך שהמשפחה נחשבת להקשר המתאים ביותר ליצירת מערכות יחסים של היקשרות בטוחה, אינטראקציות חיוביות וחוויות מעוררות המקדמות התפתחות מיטבית של ילדים עם מוגבלות (Sandra & Kalichman, 2014; Shonkoff & Garner, 2012).

כתוצאה מכך, ממשלות אימצו את מדיניות האל-מיסוד (Beadle-Brown et al., 2007) המעודדת מעבר של אנשים עם מוגבלות שכלית (ID) ממוסדות למסגרות קהילתיות וביתיות, תוך מתן תמיכה ומשאבים להבטחת רווחתם והשתתפותם (Friedman et al., 2016; Strickland et al., 2004; Mansell, 2006). עם זאת, מחקרים הראו אתגרים רגשיים, בריאותיים וכלכליים עימם מתמודדים הורים ומטפלים של ילדים עם מוגבלויות התפתחותיות קשות השהים בבית (Anderson et al., 2007; Biswas et al., 2015; Caicedo, 2015; Isa et al., 2020). באופן ספציפי, מחקרים הראו השפעות שליליות על בריאות הנפש של בני המשפחה, כולל דיכאון וחרדה (Masefield et al., 2020; Scherer et al., 2019), דחק (Masefield et al., 2020) ורגשות שליליים כמו בושה ואשמה (Sen & Yurtsever, 2007; Zhou et al., 2018). בנוסף, הורים המגדלים ילדים עם מוגבלויות התפתחותיות דיווחו על בריאות גופנית ירודה, כולל בעיות שינה, כאבי ראש וכאבי גב ושרירים (Masefield et al., 2020).

למרות ההמלצה על השמה בבית, משפחות המרגישות שאינן מסוגלות להתמודד עם גידול ילדיהם בבית מחפשות פתרונות השמה חוץ-ביתיים לילדיהם (Mirfin-Veitch et al., 2003). בהתחשב בכך שרוב ההורים יעדיפו לגדל את ילדיהם עם המוגבלות בבית, ההחלטה להוציא ילד למסגרת פנימייה הינה החלטה קשה מבחינה רגשית (Gray et al., 2015; Mirfin-Veitch et al., 2003), נחשבת כמוצא אחרון (Gwynnyth Llewellyn et al., 2005) ובדרך כלל מעוכבת ככל האפשר, עד שהילדים מגיעים לגיל ההתבגרות (Crettenden et al., 2014). גורמים הקשורים לילד, לבני המשפחה ולסביבה, תורמים להחלטת ההשמה מחוץ לבית במהלך הילדות. דאגתם של מטפלים עיקריים לעניין "התא המשפחתי" או "הלכידות המשפחתית" הינה זרז חשוב בהשמה מחוץ לבית.

דאגות ההורים לאחים של הילד עם המוגבלות, מתח בבית, בעיות זוגיות או אולטימטום של בן או בת הזוג לעזוב מניעים גם הם את המטפלים לבקש השמה (Bromley & Blacher, 1991; G Llewellyn et al., 1999; Gwynnyth Llewellyn et al., 2005; Nankervis et al., 2011). בנוסף, מאפייני הילד משפיעים על ההחלטה. לכן, ככל שהילדים מתבגרים, נהיים גדולים יותר מבחינה פיזית ומתנהגים בהתנהגויות מאתגרות יותר, ישנן משפחות המבקשות השמה חוץ-ביתית לילדיהם עם המוגבלויות (Llewellyn et al., 1999; Gwynnyth Llewellyn et al., 2005). מחסור במשאבים ובשירותים נגישים ומתאימים מבחינה תרבותית בקהילה (Nasser et al., 2017) גם הם תורמים להנעת הורים לבחור בהשמה מוסדית.

רק מחקרים מעטים, המשתמשים בהגדרות שונות של מוגבלויות התפתחותיות, בחנו את ההשלכות של ההשמה בפנימיות על ההורים, ותוצאותיהם מעורבות. לאחר ההשמה, ההורים דיווחו על הפחתה במתח ובעומס הטיפול הנתפסים, כמו גם על שיפור בבריאות הנפש והרווחה של ההורים והאחים (Crettenden et al., 2014; Mori et al., 2019). מחקר אחר שהשווה את תוצאות בריאות ההורים במשפחות עם ילדים עם צרכים מורכבים רפואית / תלויי טכנולוגיה בטיפול בבית, במעונות יום רפואיים ובטיפול ארוך-טווח מצא כי הורים לילדים כאלה שטופלו בבית דיווחו על המצב הבריאותי הגופני והרגשי הגרוע ביותר (Caicedo, 2015). עם זאת, הורים שיש להם ילד או מבוגר צעיר עם מוגבלויות השווה בפנימייה הדגישו השפעה רגשית שלילית מתמשכת כולל תחושת חוסר יכולת הורית, חרדה מוגברת ורגשות אשמה ואובדן (Crettenden et al., 2014; Roper, 2007; Werner et al., 2009a).

המושג איכות חיים משפחתית (FQOL) הוכר כהרחבה של מושג איכות החיים (QOL) בתחום המוגבלות ההתפתחותית (Mora et al., 2020; Turnbull et al., 2004). העברת המיקוד מאיכות החיים הפרטית לאיכות החיים המשפחתית משקפת את ההבנה שלילד עם מוגבלות יש אינטראקציות המשתרעות מעבר לקשר ילד - הורה ועד לתא המשפחתי כולו (Brown et al., 2000; Brown et al., 2011; Poston et al., 2003). מעטים המחקרים שבדקו את ההשפעות של גידול ילד עם מוגבלות שכלית בבית ומחוץ לבית על התא המשפחתי (Brown et al., 2009b; Werner et al., 2011; Rudolf et al., 2011; McFelea & Raver, 2012; et al., 2011). כאשר התראיינו לפני ואחרי ההשמה, הורים לילדים (Brown et al., 2011; Rudolf et al., 2011) ולמבוגרים (Werner et al., 2009a) עם מוגבלות שכלית דיווחו על שיפור באיכות החיים המשפחתית לאחר ההשמה. עם זאת, המחקר היחיד שהשווה איכות חיים משפחתית בקרב מטפלים של ילד עם מוגבלות תוך שימוש במדדים רב-ממדיים כמותיים מצא כי

איכות החיים המשפחתית היתה גבוהה יותר בקבוצת המשפחה המגדלות את ילדם בבית בהשוואה לקבוצת ההורים שילדם גדל בפנימייה (McFelea & Raver, 2012).

לאור זאת, עלה צורך בהשוואה קפדנית וישירה של השלכות **משפחתיות ואישיות** עבור משפחות המגדלות ילד עם מוגבלות שכלית קשה או עמוקה. מידע כזה עשוי לשפוך אור על הפרקטיקה הנוכחית ולספק לנותני שירותים קליניים כלים טובים יותר לייעוץ למשפחות עם ילד/ה עם מוגבלות שכלית קשה או עמוקה הן באופן כללי והן לגבי החלטות השמה. מטרת המחקר היא לבחון גורמים הוריים ומשפחתיים בקרב משפחות המגדלות ילדים עם מוגבלות שכלית קשה או עמוקה בבית לעומת במסגרת מוסדית.

שיטת המחקר

סוג המחקר

מחקר עוקבה השוואתי

משתתפים

הורים לילדים בגילאי 18-2 שנים עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה ($DQ < 40$) המתגוררים בבית עם המשפחה (קבוצת 'הבית') או בסביבת פנימיה (קבוצת 'הפנימיה') במשך שנה לפחות. המדגם כלל 60 מטפלים (46 אימהות, 13 אבות, סבא אפוטרופוס אחד) בגילאי 24-62 שנים ($M=38.17$, $SD=9.06$). שישה זוגות מילאו את השאלונים בנפרד, ארבעה בקבוצת 'הבית' ושניים בקבוצת 'הפנימיה'. נתונים מפורטים על אוכלוסיית המדגם בלוח 1 ו-2.

כלי מחקר

סקר איכות החיים המשפחתית ($FQOL$) (Brown et al., 2006) – מכיל 70 פריטים המדורגים בסולם ליקרט, המסווגים לתחומים (בריאות, כלכלה, מערכות יחסים משפחתיות, תמיכה מאחרים, תמיכה משירותים הקשורים למוגבלות, השפעה של ערכים, קריירה, פנאי וקהילה), וממדים (חשיבות, הזדמנויות, יוזמה, השגה, יציבות וסיפוק). הסקר תורגם לעברית (Neikrug et al., 2011) וערבית (Neikrug et al., 2014). מקדם אלפא-קרונבאך לעוקבה היה 0.90.

שאלון בק להערכת דיכאון (BDI) (Beck, 1961) – מכיל 21 פריטים המדורגים בסולם של ארבע נקודות. כאשר מחשבים את תוצאות השאלון, מוקצה ערך של 0 עד 3 לכל תשובה ולאחר מכן משווים את הציון הכולל למפתח לקביעת חומרת הדיכאון. הטופס תורגם לעברית ולערבית (Lepkifker et al., 1988). מקדם אלפא-קרונבאך של העוקבה היה 0.85.

אינדקס הדחק ההורי ($PSI-SF$) (Abidin, 1997) – מכיל 36 פריטים המדורגים בסולם ליקרט וכולל שלוש תתי-סקלות: מצוקת הורים; תפקוד לקוי של הורה-ילד; וילד קשה. הטופס תורגם לעברית ולערבית (Levinger & Alhuzail, 2018). מקדם אלפא-קרונבאך של העוקבה היה 0.86, 0.64, 0.80 ו-0.84 לתתי-הסקלות I, II, III ולסקלה הכוללת בהתאמה.

שאלון הבושה והאשמה ($SSGS$) (Tangney & Dearing, 2003) – מכיל 15 פריטים בסולם ליקרט. המשתתפים מתבקשים לדרג איך הם מרגישים כרגע מ-1=כלל לא מרגישים, עד 3=מרגישים כך בצורה מאוד חזקה. הסקר תורגם לעברית (Findler et al., 2016) ותורגם לערבית לצורך מחקר זה. מקדם אלפא-קרונבאך עבור העוקבה היה 0.71.

שאלון בריאות המטופל (PHQ) - מעריך סומטיזציה של הפרעות נפשיות (Kroenke et al., 2002) וכולל 15 פריטים של תסמינים סומטיים, כאשר כל תסמין מדורג באמצעות סולם מ-0=כלל לא מוטריד, ל-2=מוטריד כמעט כל יום. השאלון תורגם לעברית ולערבית (Kabia, 2018). מקדם אלפא-קרונבאך עבור העוקבה היה 0.86. שאלון דמוגרפי- הכולל 19 פריטים של פרטים אישיים, היה בשימוש על מנת לקבל מידע על המטפל ומידע על הילד עם המוגבלות ההתפתחותית (Kabia, 2018) ותורגם לעברית ולערבית.

מהלך המחקר

עובדת סוציאלית פנתה למטפלים של ילדים, שעמדו בקריטריוני ההכללה, וסיפקה להם הסבר בנוגע למחקר. 92% מההורים אליהם פנתה הסכימו להשתתף ומילאו את הסקר בין השנים 2019-2021. מתוך 60 המטפלים, 53 (88%) רואיינו על ידי עובדת סוציאלית באמצעות טלפון/במרפאה, ושבעה הורים מילאו את השאלונים באופן עצמאי. המראיינים לא היו מודעים למטרת המחקר ולהשערותיו. מידע ונתונים דמוגרפיים לגבי מוגבלות הילד הוצלבו עם הרישומים הרפואיים של הילדים.

אתיקה

המחקר אושר על ידי משרד הרווחה וועדת הלסינקי. הסכמה מלאה מדעת בכתב הושגה מההורים.

ממצאים

לוח 3א+ב מציגה השוואות בין שתי הקבוצות במדדי איכות החיים המשפחתית, אינדקס הדחק ההורי, הערכת הדיכאון של בק, תסמיני בריאות ושאלון הבושה והאשמה שנותחו באמצעות מבחן T. הקבוצות לא נבדלו באופן משמעותי ביחס למאפייני מפתח (מגדר, גיל ההורים, מבנה המשפחה, מוצא אתני, השכלה, דתיות, מגורים, מצב סוציו-אקונומי, בעיות רפואיות והתנהגויות נוספות, תלות תקשורתית). הקבוצות נבדלו משמעותית ביחס לגיל הילדים ולרמת תלותם הגופנית, כך שהילדים בקבוצת 'הפנימיה' היו מבוגרים יותר ($F(1,58) = 2.155$), ובעלי נכות גופנית גדולה יותר ($F(1,56) = 15.346$, $p = .041$) בהשוואה לילדים בקבוצת 'הבית' (ראה לוח 2). לכן, ההשפעות של שני המשתנים הבלתי תלויים הללו נשלטו לניתוח סטטיסטי בניתוחי הרגרסיה. כדי לבחון את תרומת מאפייני הילד והמשפחה למשתני איכות החיים המשפחתית ואינדקס הדחק ההורי, בוצעו ניתוחי רגרסיה ליניארית בשלבים, ולאחר מכן נכללו המשתנים המובהקים סטטיסטית בניתוחי הרגרסיה הליניארית (לוח 4 ו-5).

איכות חיים משפחתית

הציונים לתשעת התחומים וששת הממדים עבור קבוצות 'הבית' ו- 'הפנימיה' מוצגים בלוח 3א. מטפלים בילדים המגדלים ילד בבית דיווחו על איכות חיים משפחתית נמוכה משמעותית בתחומי הבריאות, הערכים, הקריירה, הפנאי והקהילה. בנוסף, מטפלים בילדים המגדלים ילד בבית דיווחו על איכות חיים משפחתית נמוכה משמעותית בממדי ההזדמנויות, ההשגה והסיפוק. מטפלים המגדלים ילד בבית דיווחו על איכות חיים משפחתית כללית נמוכה משמעותית (9 תחומים) (ממוצע $SD \pm 0.40$) (3.41 ± 0.40) בהשוואה להורים שילדיהם מתגוררים במסגרת פנימיה (3.72 ± 0.35) , $(F(1,58) = 1.56$, $P = .004$) (ראה לוח 4). ניתוחי רגרסיה ליניארית גילו כי מגורים בבית ניבאו איכות חיים משפחתית נמוכה יותר ממגורים בפנימיה ($\beta = -0.34$, $SE = 0.09$, $p < .0001$), $95\% \text{ CI } [-0.51, -0.16]$. בנוסף, המגדר והמצב הסוציו-אקונומי של המשתתפים ניבאו את איכות החיים המשפחתית באופן משמעותי; אימהות דיווחו על איכות חיים משפחתית גבוהה יותר (3.58 ± 0.37) מאשר אבות (3.34 ± 0.48) , $(\beta = 0.28$, $SE = 0.09$, $p = .008$, $95\% \text{ CI } [-0.08, 0.48]$). מצב סוציו-אקונומי גבוה יותר ניבא איכות חיים משפחתית גבוהה יותר ($M = 3.63$, $SD = 0.36$) בהשוואה למצב סוציו-אקונומי נמוך יותר (3.28 ± 0.41) , $(\beta = 0.22$, $SE = 0.06$, $p < .0001$, $95\% \text{ CI } [0.11, 0.34]$) מודל הרגרסיה הליניארית היה משמעותי סטטיסטית (χ^2) $(3,56) = 12.102$, $p < .0001$ (Nagelkerke R²). 36.1% מהשוות (Nagelkerke R²).

דחק

ניתוחי רגרסיה לינארית הצביעו כי מגורים של הילדים בבית (2.76 ± 0.51) ניבאו דחק גבוה יותר אצל ההורים מאשר מגורים בפנימייה (2.48 ± 0.64) ($\beta = 0.32$, $SE = 0.15$, $p = .030$, 95% CI [0.03, 0.61]) (ראה לוח ב3). בנוסף, מצב סוציו-אקונומי גבוה יותר ניבא דחק נמוך יותר (2.95 ± 0.35) בהשוואה למצב סוציו-אקונומי נמוך יותר (3.53 ± 0.61) ($\beta = -0.46$, $SE = 0.15$, $p = .004$, 95% CI [-0.76, -0.15]) (ראה לוח 4). מודל הרגרסיה הליניארית היה משמעותי סטטיסטית ($\chi^2(3,55) = 3.365$, $p = .008$) והסביר 14.8% (Nagelkerke R²) מהשונות.

מדדי בריאות נפשית וגופנית

ציון הסומטיזציה של המטפלים העיקריים היה 7.30 ($SD = 5.63$). 51.9% מהמטפלים דירגו 5 תסמינים או יותר. התסמינים השכיחים ביותר עליהם דיווחו המטפלים היו בעיות גב (69%), כאבי ראש (61%) ודלקות מפרקים (51%). ציון הערכת הדיכאון של בק עבור המטפלים היה 10.18 ± 7.21 (טווח 1-35). עבור כמחצית מהמטפלים (31/60, 51.7%) היו ציוני דיכאון גבוהים ($BDI > 9$): ל-14 היו מספר סימפטומים של דיכאון, תשעה דיווחו על דיכאון קל, שבעה דיווחו על דיכאון בינוני ומטפל אחד דיווח על דיכאון קשה. ממוצע שאלון הבושה והאשמה של המטפלים היה 1.53 ($SD = 0.42$). לא נמצאו הבדלים בין קבוצות 'הבית' לבין 'הפנימיה' במדדי סומטיזציה, דיכאון ובושה ואשמה (ראה לוח ב3).

דיון

על פי המלצות מקצועיות (ארגון הבריאות העולמי, 2011), הבית נחשב למסגרת האופטימלית לגידול ילד עם מוגבלות. מחקר זה נועד לבחון היבטים רב-ממדיים של גידול ילד/ה עם מוגבלויות קשות. ממצאי המחקר מראים כי לגידול ילד/ה עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה בבית היו יותר השלכות משפחתיות והוריות שליליות בהשוואה להורים שילדיהם התגורר בפנימייה.

ראשית, משפחות שמגדלות את ילדיהן בבית דירגו את איכות החיים המשפחתית שלהן כנמוכה יותר בהשוואה למשפחות שילדיהן גרים בפנימיות. באופן ספציפי, נצפו הבדלים מתונים אך עקביים ומשמעותיים בתחומי הבריאות, הערכים, הקריירה, הפנאי והקהילה, ובממדי ההזדמנויות, ההגשמה והסיפוק בין שתי קבוצות אלו. הממצאים שלנו עקביים עם הספרות המדווחת על שיפור ברווחתם הפיזית והרגשית של הורים ובאיכות החיים בעקבות השמת הילד (Baker & Blacher, 2002; Brown et al., 2011; Rudolf et al., 2011; Werner et al., 2009a). התוצאות שלנו אינן עקביות עם המחקר הבלעדי שבדק איכות חיים משפחתית בין הורים שילדם מתגורר בבית לעומת משפחות שילדם גר בפנימייה (Mcfelea & Raver, 2012). אותו מחקר, שהשתמש באמצעי מדד איכות החיים המשפחתית – Family Quality of Life Scale measure (Hoffman et al., 2006), מצא כי תת-הסקלה של אינטראקציה משפחתית וכן כמה פריטים בודדים קיבלו ציונים גבוהים יותר בקרב קבוצת 'הבית' לעומת 'הפנימייה'. לא נמצאו הבדלים בין הקבוצות באיכות החיים המשפחתית הכללית אשר, באופן בלתי צפוי, דורגה כ-"כמופתית".

שנית, הורים במחקר שלנו דירגו את רוב תחומי וממדי איכות החיים המשפחתית בטווח הממוצע של הסולם. בעוד שההורים תמכו בתוקף בתחומי סקר איכות החיים המשפחתית *כחשובים* מאוד למשפחתם, *ההזדמנויות* להשיג תחומים אלה דורגו כהכי נמוכים. בנוסף, שתי הקבוצות דירגו את *הקשר* המשפחתי שלהן כגורם הגבוה ביותר, דבר שעקבי עם ממצא קודם (Schertz et al., 2016), ובכך ראו במשפחה כמקור תמיכה. התוצאות מצביעות על כך שכל המשפחות, ללא קשר למיקום הילד, מפגינות פער בין הציפיות לבין חוסר היכולת להשיג מטרות אלה. משפחות המגדלות את ילדיהן בבית דירגו את *הרווחה הכלכלית* כתחום הנמוך ביותר, בדומה למחקר קודם שדיווח כי משפחות המגדלות את ילדיהן בבית נאבקות עם קשיים כלכליים (Genereaux et al., 2015). באופן מעניין, משפחות שבחרו לטפל בילדיהן בפנימייה דירגו *תמיכה משירותים* כתחום הנמוך ביותר. הסבר מוצע לכך יכול להיות קשור למודעות מקצועית לא מספקת לצרכים החברתיים-רגשיים המתמשכים של ההורים במהלך תהליך ההשמה (Mirfin-veitch et al., 2009), אשר

נמשכים לאחר שההשמה מתרחשת (Roper & Jackson, 2007; Werner et al., 2009). ממצאים אלה מצביעים על צורך בהיערכות מחודשת לגבי המשאבים שמספקת המדינה התומכת במשפחות אלה.

בנוסף, ממצאי המחקר הראו כי הורים לילדים עם מוגבלויות קשות המתגוררים בבית חווים רמות גבוהות של דחק כולל בהשוואה לאלה המתגוררים בפנימייה. באופן ספציפי יותר, נצפו הבדלים בדחק של ההורים בהתייחס למאפייני הילד, אך לא נצפו הבדלים בדחק הקשור להורים ובדחק הקשור באינטראקציה בין ההורים לילד. אמנם קיימות עדויות לכך שהורים לילדים עם מוגבלויות התפתחותיות חווים רמות גבוהות של דחק (Masefield et al., 2020), אך למיטב ידיעתנו, זהו המחקר הראשון שהשווה דחק הורי בין הורים המגדלים את ילדיהם בבית בהשוואה לאלו המגדלים את ילדיהם בפנימייה. הממצאים שלנו עקביים עם מחקרים שבדקו את ההשפעה של הפוגות קצרות על דחק ההורים, אשר דיווחו על ירידה משמעותית בדחק לאחר שהורים השתמשו בשהות בהפוגות קצרות של ילדיהם בפנימיות, ובכך סיפקו הקלה למטפלים ואפשרו להורים לבלות זמן עם בני משפחה אחרים (Chapman, 2008; Strunk, 2010).

לא נמצאו הבדלים בתסמיני הדיכאון בין הורים המגדלים את ילדיהם בבית לבין אלו שילדיהם גרים בפנימייה. עם זאת, התוצאות הראו שיעור גבוה של תסמיני דיכאון בהשוואה לאוכלוסייה הכללית בישראל (Kaplan et al., 2010), דבר העולה בקנה אחד עם מחקרים שהראו כי הורים לילדים עם מוגבלויות התפתחותיות נוטים יותר לסבול מתסמיני דיכאון בהשוואה להורים של ילדים עם התפתחות טיפוסית (Masefield et al., 2020; Scherer et al., 2019). יתכן וההשפעה השלילית של גידול ילד/ה עם מוגבלויות קשות על בריאות הנפש מתחילה בשלבים הראשונים של אבחון הילד ונשארת יציבה לאורך זמן (Cianfaglione et al., 2017), ללא קשר לשינויים כגון מקום מגורי הילד/ה.

באופן דומה, התוצאות הנוכחיות הראו כי יותר ממחצית ההורים עמדו בקריטריונים לבדיקת תסמיני סומטיזציה. תוצאות אלו עקביות עם מחקרים קודמים שהמחישו בעיות בריאותיות עימן מתמודדים הורים המטפלים בילדים עם מוגבלויות התפתחותיות קשות. בדומה לשיעור הדיכאון שהוזכר, השיעור במחקר הנוכחי גבוה משמעותית מזה שנמצא בעבר אצל הורים לילדים עם מוגבלויות באופן כללי (20%) (Resch et al., 2012). לא נמצאו הבדלים בתסמינים הבריאותיים בין הורים המגדלים את ילדיהם בבית לבין אלו שילדיהם גרים בפנימייה. ממצאים אלה מנוגדים לעבודה קודמת שמצאה כי הורים לילדים שטופלו בבית דיווחו על המצב הגופני הגרוע ביותר בהשוואה למטפלים של ילדים המטופלים במעונות יום רפואיים ובטיפול סיעודי ארוך-טווח (Caicedo, 2015). יתכן שההבדלים בין המחקר המדווח (Caicedo, 2015) לבין ממצאי

המחקר הנוכחי הם תוצאה של ההבדלים במאפייני הילדים, כלומר ילדים עם צרכים מורכבים מבחינה רפואית ותלויי טכנולוגיה לעומת ילדים עם מוגבלות שכלית קשה או עמוקה, בהתאמה. לבסוף, לא נצפו הבדלים בתחושת הבושה או האשמה של הורים בין שתי הקבוצות. יתכן שמטפלים מדווחים על תחושות של בושה ואשמה כתוצאה מאתגרים שונים: מחקרים הראו כי הורים לילדים החיים בפנימייה חשו בושה ואשמה כתוצאה מהחלטתם להוציא את ילדם לטיפול חוץ ביתי (Mirfin-veitch et al., 2009; Nasser et al., 2017). לעומת זאת, מחקרים הראו כי מטפלים המגדלים את ילדם בבית דיווחו על אשמה מוגברת כתוצאה מהרגשה של אחריות למצבו של הילד, ותחושת בושה כתוצאה מסטיגמה חברתית כלפי הילד עם המוגבלות וכל המשפחה (Sen & Yurtsever, 2007; Zhou et al., 2018). לפיכך ניתן להציע כי רמות דומות של בושה ואשמה הינן תוצאה של על מאבקם המתמשך של כלל המטפלים העיקריים להשגת איזון בין הצורך והרצון שלהם לטפל בילד/ה עם מוגבלות לצד השקעת זמן, טיפול ותמיכה לבני משפחה אחרים (Mirfin-Veitch et al., 2003).

מגבלות המחקר

גודל המדגם הקטן יחסית השפיע באופן ברור על יכולתנו לבחון את תת-הקבוצות השונות. עם זאת, גודל המדגם שלנו משתווה באופן חיובי למחקרי איכות חיים משפחתית קודמים על הורים לילדים עם מוגבלות שכלית קשה (Mcfelea & Raver, 2012; Werner et al., 2009). בנוסף, קשרים שנמצאו בין מקום מגורי הילד ומדדי איכות החיים המשפחתית ותסמינים נפשיים וגופניים היו מתאמים באופיים ויש לפרש אותם בזהירות. עם זאת, הממצאים שלנו תואמים ממצאים קודמים שהציגו שיפור בתסמיני בריאות גופנית ונפשית של המשפחה וההורים לאחר השמה מחוץ לבית (Crettenden et al., 2014; Mori et al., 2019), באופן שעשוי לרמז על קשר סיבתי. מגבלה נוספת מתייחסת לאופי המדגם מבחינת מוצא אתני. במדגם הנוכחי, יש שיעור גבוה יותר של משתתפים מהמגזר הערבי מאשר בקרב כלל האוכלוסייה הישראלית. תהיה תועלת בעריכת מחקר נוסף שבוחן את האתגרים הייחודיים של האוכלוסייה הערבית בישראל (Nasser et al., 2017) והערכת ההשלכות של ההחלטה על תהליך ההשמה מחוץ לבית. לבסוף, מחקר זה התמקד בנקודת המבט של המטפל, אך חסר 'הקולי' של הילד בשל שיטות לא מספקות לקבלת מידע חשוב זה. מחקרים עתידיים צריכים לבחון שיטות חדשניות לחקר איכות החיים מנקודת מבטם של הילדים.

סיכום המלצות ומסקנות

לסיכום, מחקר זה השווה איכות חיים ומדדים נפשיים וגופניים בין הורים המגדלים ילדים עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה בבית לבין אלה שילדיהם גדלים בפנימייה. הממצאים מצביעים על השלכות משפחתיות והוריות שליליות של גידול ילד עם מש"ה קשה ועמוקה בבית בהשוואה לגידול ילד עם מש"ה במעון או בפנימייה. בנוסף, ממצאי המחקר מראים כי הורים לילדים עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה מדווחים על בריאות גופנית ובריאות נפשית ירודה בהשוואה להורים לילדים שמתפתחים באופן טיפוסי. המלצות המחקר מדגישות את החשיבות של מתן מענה מותאם לצרכים המשפחתיים של משפחות המגדלות ילד בבית, במיוחד מתן תמיכה רגשית והגברת איכות חיי ההורים, וכן מתן מענה לצרכים המתמשכים של ההורים כאשר מתכננים מדיניות והתערבויות להורים המתקשים לטפל בילדים עם מוגבלות קשה בבית ובמסגרות חוץ-ביתיות.

ההשלכות היישומיות של המחקר

מבחינה תיאורטית: המחקר הנוכחי מרחיב את הידע התיאורטי הקיים בנוגע לאיכות חיי משפחות של ילדים עם מש"ה ומאפשר עיבוי הראיות המחקריות בנוגע להשפעת גידול ילדים עם מש"ה על המשפחה. השימוש בכלי מחקר לאיסוף מידע שיטתי ומבוקר מאפשר הבנה טובה ורחבה יותר של האתגרים איתם מתמודדים הורים לילדים עם מש"ה קשה ועמוקה, ומחדד את ההשלכות הבריאותיות והרגשיות של בחירה במסגרת זו או אחרת. בנוסף, 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 הנדרשים להתערבות 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 משפחה (כגון: אחאים, הורה שאינו מטפל עיקרי) וצרכי המשפחה כמכלול בעת בניית תוכניות התערבות עבור הורים לילדים עם מוגבלות 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, בעת תהליכי השמה חוץ-ביתית 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 ואיכות חיים ירודה בקרב משפחות המגדלות ילדים עם מש"ה קשה ועמוקה בבית. יש לבחון דרכי תמיכה, סיוע והקלה להורים אלה כגון **חלופות הפוגה**.

ה. ממצאי המחקר מצביעים על תמיכה ירודה מאנשי מקצוע בקהילה. יש לבחון סיוע של **גורם מתכלל** (Case Manager) של גורמי רווחה, בריאות וחינוך המעניקים טיפול לילד עם המוגבלות ולמשפחתו. סיוע יזום ועקבי מצד גורם מרכז אחד עשוי לסייע להורים להתמודד עם אתגרים לוגיסטיים ובירוקרטיים.

פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להצגת תוצאות המחקר

1. הורים ומטפלים עיקריים בילדים עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה המגדלים את ילדיהם בבית או במסגרות חוץ ביתיות.
2. אנשי מקצוע מתחומי בריאות, רווחה ובריאות הנפש (כגון: עובדים סוציאליים, פסיכולוגים, מטפלים פרא-רפואיים וביניהם פיזיותרפיסטים, מרפאים בעיסוק, פסיכיאטרים, רופאי משפחה וכו') אשר מטפלים בילדים עם מוגבלויות או בבני משפחתם בקהילה ובמסגרות חוץ ביתיות ו/או מייעצים להם/מלווים אותם בתהליך השמה חוץ ביתית.
3. מנהלי מסגרות חוץ ביתיות לאנשים עם משי"ה, מדריכים ואחראי מתן שירותים.
4. האגף למינהל מוגבלויות, משרד הרווחה – לצורך שיתוף בממצאי המחקר, בחינת חלופות טיפוליות ותכנון מדיניות שירותים.

המלצות למחקרי המשך

בעקבות המחקר הנוכחי, ישנה חשיבות למחקר אורך במתודה כמותנית הבוחן איכות חיי משפחה ומדדים בריאותיים ונפשיים בקרב משפחות המתמודדות עם גידול ילד/ה עם מוגבלות התפתחותית, לפני, במהלך ולאחר השמה במסגרת חוץ ביתית. מחקר זה מצביע על מדדי איכות חיים גבוהים ומדדי לחץ נמוכים בקרב משפחות אשר הוציאו את ילדם למסגרת חוץ ביתית, יחסית למשפחות המגדלות את ילדיהם בבית. חשוב לערוך מחקרי עומק איכותניים כדי לבחון את האתגרים איתם מתמודדים הורים המגדלים את ילדיהם עם מש"ה בבית, ואת משאבי התמיכה (הפורמאלית והבלתי פורמאלית) הנגשים להורים, מבחינת זמינות ואיכות. כדוגמה לכך, חשוב לבחון את יעילותן של הפוגות קצרות באמצעות נופשוניים וכד' בהפחתת עומסים של הטיפול בילד/ה עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה המתגורר/ת בבית. בנוסף, המלצתנו כי מחקר עתידי יבחן מדדי איכות חיים מצדם של ילדים עם מוגבלויות קשה ועמוקה בעזרת אמצעים מתקדמים. כמו כן, בחינת איכות חיים מצדם של אנשי משפחה נוספים כגון אחאים, סבים וסבתות ומטפלים נוספים עשויה לשפוך אור על צרכי המשפחה מהיבטים שונים.

- Abidin, R. R. (1997). Parenting Stress Index: A measure of the parent-child system. In R. (Eds) Zalaquett, C.P. & Wood (Ed.), *Evaluating stress: A handbook of resources* (pp. 277–291). Scarecrow Press, Inc.
- Anderson, D., Dumont, S., Jacobs, P., & Azzaria, L. (2007). The personal costs of caring for a child with a disability: A review of the literature. *Public Health Reports*, 122(1), 3–16.
<https://doi.org/10.1177/003335490712200102>
- Baker, B. L., & Blacher, J. (2002). For better or worse? Impact of residential placement on families. *Mental Retardation*, 40(1), 1–13.
- Beadle-Brown, J., Mansell, J., & Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(5), 437–442.
- Beck, A. T. et al. (1961). *Beck Depression Inventory (BDI)*. 561–571.
- Biswas, S., Moghaddam, N., & Tickle, A. (2015). What are the factors that influence parental stress when caring for a child with an intellectual disability? A critical literature review. *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(3), 127–146.
- Bromley, B. E., & Blacher, J. (1991). Parental reasons for out-of-home placement of children with severe handicaps. *Mental Retardation*, 29(5), 275.
- Brown, R. I., Geider, S., Primrose, A., & Jokinen, N. S. (2011). Family life and the impact of previous and present residential and day care support for children with major cognitive and behavioural challenges: a dilemma for services and policy. *Journal of intellectual disability research*, 55(9), 904–917. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01453.x>
- Brown, Roy I, MacAdam–Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245.
- Caicedo, C. (2015). Health and functioning of families of children with special health care needs cared for in home care, long-term care, and medical day care settings. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 36(5), 352–361.

- Chapman, M. (2013). *An investigation into the parental stress levels of families who have children with severe developmental disabilities using residential short breaks: A contributing factor of its stress reduction impact* (Doctoral dissertation, City University London).
- Cianfaglione, R., Hastings, R. P., Felce, D., Clarke, A., & Kerr, M. P. (2017). Change over a 16-month period in the psychological well-being of mothers of girls and women with Rett syndrome. *Developmental Neurorehabilitation*, 20(5), 261–265.
- Crettenden, A., Wright, A., & Beilby, E. (2014). Supporting families: Outcomes of placement in voluntary out-of-home care for children and young people with disabilities and their families. *Children and Youth Services Review*, 39, 57–64.
<https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2014.01.021>
- Findler, L., Jacoby, A. K., & Gabis, L. (2016). Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 44–54.
- Friedman, S. L., & Kalichman, M. A. (2014). Out-of-home placement for children and adolescents with disabilities. *Pediatrics*, 134(4), 836–846. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-2279>
- Friedman, S. L., & Norwood, K. W. (2016). Out-of-home placement for children and adolescents with disabilities—addendum: Care options for children and adolescents with disabilities and medical complexity. *Pediatrics*, 138(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2016-3216>
- Genereaux, D., van Karnebeek, C. D. M., & Birch, P. H. (2015). Costs of caring for children with an intellectual developmental disorder. *Disability and Health Journal*, 8(4), 646–651.
- Grey, J. M., Griffith, G. M., Totsika, V., & Hastings, R. P. (2015). Families' experiences of seeking out-of-home accommodation for their adult child with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(1), 47–57.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A. & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069–1083.
- Isa, S. N. I., Ishak, I., Ab Rahman, A., Mohd Saat, N. Z., Che Din, N., Lubis, S. H., & Mohd Ismail,

- M. F. (2016). Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian Journal of Psychiatry*, 23(2016), 71–77.
<https://doi.org/10.1016/j.ajp.2016.07.007>
- Kabia, F. (2018). The correlation between parental efficacy, stigma, somatization and stress among fathers of adolescents with developmental disability in the Bedouin community in northern Israel. עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה", בהנחיית ד"ר איריס מנור בנימיני, הפקולטה לחינוך- החוג לחינוך מיוחד, אוניברסיטת חיפה.
- Kaplan, G., Glasser, S., Murad, H., Atamna, A., Alpert, G., Goldbourt, U., & Kalter-Leibovici, O. (2010). Depression among Arabs and Jews in Israel: A population-based study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 45(10), 931–939. <https://doi.org/10.1007/s00127-009-0142-1>
- Kroenke, K., Spitzer, R. L., & Williams, J. B. W. (2002). The PHQ-15: validity of a new measure for evaluating the severity of somatic symptoms. *Psychosomatic Medicine*, 64(2), 258–266.
- Lepkifker, E., Horesh, N., & Floru, S. (1988). Life satisfaction and adjustment in lithium-treated affective patients in remission. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 78(3), 391–395.
- Levinger, M., & Alhuzail, N. A. (2018). Bedouin hearing parents of children with hearing loss: stress, coping, and quality of life. *American Annals of the Deaf*, 163(3), 328–355.
- Llewellyn, G, Dunn, P., Fante, M., Turnbull, L., & Grace, R. (1999). *Family factors influencing out-of-home placement decisions*. 43(June), 219–233.
- Llewellyn, Gwynnyth, McConnell, D., Thompson, K., & Whybrow, S. (2005). Out-of-home placement of school-age children with disabilities and high support needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 1–6. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00201.x>
- Mansell, J. (2006). Deinstitutionalisation and community living: Progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 65–76.
<https://doi.org/10.1080/13668250600686726>
- Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020). The

- Caregiver Health Effects of Caring for Young Children with Developmental Disabilities: A Meta-analysis. *Maternal and Child Health Journal*, 24(5), 561–574.
<https://doi.org/10.1007/s10995-020-02896-5>
- McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16(1), 26–52.
- McFelea, J., & Raver, S. (2012). Quality of Life of Families with Children Who Have Severe Developmental Disabilities: A Comparison Based on Child Residence. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 31(2), 3–17.
- McFelea, J. T., & Raver, S. (2012). Quality of life of families with children who have severe developmental disabilities: A comparison based on child residence. *Physical Disabilities: Education and Related Services*, 31(2).
- Mirfin-Veitch, B., Bray, A., & Ross, N. (2003). “It was the hardest and most painful decision of my life”: Seeking permanent out-of-home placement for sons and daughters with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28(2), 99–111.
<https://doi.org/10.1080/1366825031000147049>
- Mora, C. F., Ibáñez, A., & Balcells-Balcells, A. (2020). State of the art of family quality of life in early care and disability: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 1–17. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197220>
- Mori, Y., Downs, J., Wong, K., & Leonard, H. (2019). Longitudinal effects of caregiving on parental well-being: the example of Rett syndrome, a severe neurological disorder. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 28(4), 505–520. <https://doi.org/10.1007/s00787-018-1214-0>
- Nankervis, K., Rosewarne, A., & Vassos, M. (2011). Why do families relinquish care? An investigation of the factors that lead to relinquishment into out-of-home respite care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(4), 422–433. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01389.x>

- Nasser, K., Sachs, D., & Sa'ar, A. (2017). A necessary evil: Residential placement of people with intellectual disability among the Palestinian minority in Israel. *Research in Developmental Disabilities, 60*, 115–124. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.018>
- Neikrug, S., Roth, D., & Judes, J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(12), 1176–1184. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01475.x>
- Neikrug, S., Roth, D., Judes, J., & Zmiro, N. (2014). Challenged with disability: Quality of life of Arab families in Israel. 115–98, סח"י" ש: סוגיות בחינוך מיוחד ובשילוב.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of intellectual disability research, 45*(6), 535–543.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation, 41*(5), 313–328.
- Resch, J. A., Elliott, T. R., & Benz, M. R. (2012). *Depression Among Parents of Children With Disabilities. 30*(4), 291–301. <https://doi.org/10.1037/a0030366>
- Roper, S. O., & Jackson, J. B. (2007). The ambiguities of out-of-home care: Children with severe or profound disabilities. *Family Relations, 56*(2), 147–161. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00448.x>
- Rutherford Turnbull, H., Beegle, G., & Stowe, M. J. (2001). The Core Concepts of Disability Policy Affecting Families Who Have Children with Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies, 12*(3), 133–143. <https://doi.org/10.1177/104420730101200302>
- Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PloS One, 14*(7), e0219888.
- Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., & Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities, 53*, 95–106. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.028>

- Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238–252. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>
- Shonkoff, J. P., & Garner, A. S. (2012). Committee on psychosocial aspects of child and family health committee on early childhood, adoption, and dependent care section on developmental and behavioral pediatrics the lifelong effects of early childhood adversity and toxic stress. *Pediatrics*, 129(1), e232–e246.
- Simpser, E., & Hudak, M. L. (2017). Financing of pediatric home health care. *Pediatrics*, 139(3).. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4202>
- Sloan, C. J., Mailick, M. R., Hong, J., Ha, J. H., Greenberg, J. S., & Almeida, D. M. (2020). Longitudinal changes in well-being of parents of individuals with developmental or mental health problems. *Social Science and Medicine*, 264, 113309. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113309>
- Strickland, B., McPherson, M., Weissman, G., Van Dyck, P., Huang, Z. J., & Newacheck, P. (2004). Access to the Medical Home: Results of the National Survey of Children with Special Health Care Needs. *Pediatrics*, 113(5 II), 1485–1492.
- Strunk, J. A. (2010). Respite Care for Families of Special Needs Children: A Systematic Review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(6), 615–630. <https://doi.org/10.1007/s10882-010-9190-4>
- Tangney, J. P., & Dearing, R. L. (2003). *Shame and guilt*. Guilford Press.
- Turnbull, A. P., Brown, I., & Turnbull, H. R. (2004). *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives*. Aamr.
- Werner, S., Edwards, M., & Baum, N. T. (2009). Family quality of life before and after out-of-home placement of a family member with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 32–39. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00196.x>
- World Health Organization. (2011). *Summary: World report on disability 2011* (No. WHO/NMH/VIP/11.01). World Health

Organization.www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html
<http://www.larchetoronto.org/wordpress/wp-content/uploads/2012/01/launch-of-World-Report-on-Disability-Jan-27-121.pdf>

Zhou, T., Wang, Y., & Yi, C. (2018). Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry Research*, 264, 260-265.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.03.071>

נספחי המחקר (שאלונים)
שאלון איכות חיים משפחתית-

Family Quality of Life Survey (FQoLS)

הסעיפים הבאים שואלים על איכות החיים המשפחתית בתחומים שונים של חיי המשפחה. במקומות שונים בעולם מקבל המושג משפחה משמעות שונה. כאשר את/ה ממלא/ת שאלון זה, אנא חשוב/י חשבי על משפחתך המיידית כעל האנשים המעורבים באופן הדוק, בחיי היום יום של בני ביתך. בני משפחה יכולים להיות בעלי קרבת דם או אלה המקיימים קשרים אישיים קרובים. בכל אחת מהשאלות, הינך מתבקש/ת לסמן את התשובה שהכי מתאימה לאופן שאת/ה מרגיש/ה. כמו כן, הינך מוזמן/ת להוסיף עוד מידע בשורות המיועדות לכך :

1. בריאות המשפחה

סעיף זה מבקש ממך לחשוב על בריאות משפחתך באופן כללי. לעתים יש לאחד או שניים מבני המשפחה בעיות המשפיעות על כל בני המשפחה. בתשובה לשאלות הבאות, חשוב/חשבי על השפעת הבריאות על תפקודה של משפחתך באופן כללי.

1. באיזו מידה בריאות משפחתך חשובה לאיכות חיי המשפחה?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
2. האם באזור מגוריך של משפחתך קיים מענה לצרכי הבריאות שלה ?
1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
3. האם בני משפחתך עוסקים בפעילויות לשיפור בריאותם, כגון אימון גופני סדיר, תשומת לב לתזונה, וכו' ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
4. באיזו מידה בני משפחתך בריאים ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
5. בעתיד הקרוב סביר שרמת הבריאות הנוכחית של משפחתך ?
1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

5ב'. במקרה שרמת הבריאות צפויה להשתפר או להתדרדר, מהן הסיבות לכך ?

6. סך הכל, עד כמה את/ה מרוצה מבריאות משפחתך ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על בריאות משפחתך ?

2. רווחה כלכלית

סעיף זה מבקש לחשוב כיצד מסתדרת משפחתך מבחינה כלכלית. ישנם הבדלים בשכר של בני המשפחה השונים ובצרכים הכספיים שלהם, אך בתגובה לשאלות הבאות, חשוב/חשבי על המצב הכספי של משפחתך כמכלול.

1. באיזו מידה הרווחה הכלכלית חשובה לאיכות חיי המשפחה?

1. מידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
2. האם יש לבני משפחתך הזדמנויות להרוויח ברמה המאפשרת למשפחה לספק את רצונותיה?
 1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
3. האם בני משפחתך עוסקים בפעילויות המאפשרות, או יאפשרו להם, לשמור או לשפר את מצבה הכלכלי של המשפחה?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
4. באיזו מידה עונה המצב הכלכלי של משפחתך על ציפיותיכם?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
- 5א. בעתיד הקרוב סביר שמצבה הכלכלי של משפחתכם ...

1. יתדרדר מאוד 2. יתדרדר 3. יישאר כפי שהוא 4. ישתפר 5. ישתפר מאוד

5ב. במקרה שיפור או התדרדרות, מדוע?

5. בסך הכל, עד כמה את/ה מרוצה מהרווחה הכלכלית של משפחתך?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
 6. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על הרווחה הכלכלית של משפחתך?
-
-

3. מערכות יחסים במשפחה

סעיף זה מבקש לחשוב על האווירה או ההרגשה הכללית השוררת בדרך כלל במשפחתך. ליחיד במשפחה יכולים להיות יחסים טובים יותר עם בני משפחה מסוימים מאשר עם אחרים. כאן נתמקד באווירה השוררת במשפחה כמכלול, כתוצאה מכל מערכות היחסים המתקיימות בה.

1. באיזו מידה הקשרים במשפחה שלך חשובים לאיכות החיים של המשפחה?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
2. האם לבני משפחתך יש הזדמנויות לשמור על יחסים טובים זה עם זה ולחזקם?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
3. האם בני משפחתך מקדישים תשומת לב ומאמצים לשמירת יחסים טובים במשפחה?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
4. באיזו מידה נהנים בני משפחתך מיחסים טובים ביניהם?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
5א'. בעתיד הקרוב סביר שהיחסים במשפחתך

1. יתדרדר מאוד 2. יתדרדר 3. יישאר כפי שהוא 4. ישתפר 5. ישתפר מאוד

5ב'. במקרה שהיחסים במשפחה צפויים להשתפר או להתדרדר, מהן הסיבות לכך?

6. בסך הכל, עד כמה את/ה שבע/ת רצון מהיחסים במשפחתך?

1. מידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על מערכות היחסים במשפחתך?

4. תמיכה מאנשים אחרים

משפחות מקבלות, לעיתים, תמיכה מעשית ורגשית ממגוון אנשים כגון: קרובי משפחה, חברים, שכנים ואחרים. סעיף זה מבקש לחשוב על התמיכה שמשפחתך כמכלול מקבלת מאנשים אחרים.

1. מהי מידת החשיבות של התמיכה המעשית והרגשית שאתם מקבלים מאנשים אחרים לאיכות החיים של משפחתך (לא כולל נותני שירותים)?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
2. האם יש למשפחתך הזדמנויות לקבל תמיכה מעשית ורגשית מאנשים אחרים בעת הצורך (לא כולל נותני שירותים).

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
3. האם בני משפחתך מנסים לקבל תמיכה מעשית ורגשית מאנשים אחרים (לא כולל ספקי שירותים)?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
4. באיזו מידה מקבלת משפחתך תמיכה מעשית ורגשית מאנשים אחרים (לא כולל נותני שירותים)?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
5א. בעתיד הקרוב סביר שהתמיכה המעשית והרגשית שאתם מקבלים מאנשים אחרים, לא כולל נותני שירותים...

1. תדרדר מאוד 2. תדרדר 3. תשאר באותה רמה 4. תשתפר 5. תשתפר מאוד

5ב. במקרה שתמיכה זו תשתפר או תידרדר, מהן הסיבות לכך?

6. בסך הכל, עד כמה את/ה מרוצה מהתמיכה המעשית והרגשית שמשפחתך מקבלת מאנשים אחרים, לא כולל נותני שירותים?

1. בהחלט לא מרוצה 2. לא מרוצה 3. לא משנה 4. מרוצה 5. מרוצה מאוד

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על תמיכה מאנשים אחרים?

5. תמיכה משירותים הקשורים למוגבלות

סעיף זה מבקש לחשוב על התמיכה המתקבלת משירותים הקשורים למוגבלות, ולשקול את השפעתה על המשפחה כמכלול. אף כי שירותים אלה מתמקדים על-פי-רוב באדם עם המוגבלות, הם משפיעים על המשפחה כולה.

- 1. באיזו מידה תמיכה משירותים הקשורים למוגבלויות חשובה לאיכות החיים של משפחתך ?**
1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
- 2. האם קיימות באזור מגוריך אפשרויות לקבלת שירותים הקשורים למוגבלויות להם זקוקה משפחתך ?**
1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
- 3. האם בני משפחתך פועלים על מנת לקבל את השירותים הקשורים למוגבלויות הדרושים להם ?**
1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
- 4. באיזו מידה עונים השירותים באזור מגוריך על צרכי המשפחה הקשורים לבן המשפחה עם המוגבלות ?**
1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
- 5א'. בעתיד הקרוב סביר שהתמיכה שמשפחתך מקבלת משירותים הקשורים למוגבלויות ...**
1. תדרדר מאוד 2. תדרדר 3. תשאר באותה רמה 4. תשתפר 5. תשתפר מאוד
- 5ב'. במקרה שהתמיכה תשתפר או תידרדר, מהן הסיבות לכך ?**

6. בסך הכל, עד כמה את/ה מרוצה מהשירותים הקשורים למוגבלויות באזורכם ?

1. בהחלט לא מרוצה 2. לא מרוצה 3. לא משנה 4. מרוצה 5. מרוצה מאוד

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על תמיכה משירותים הקשורים למוגבלות ?

6. ערכים- תפישת עולם כמקור לתמיכה

אנשים רבים מגשימים את עצמם ושואבים השראה מהערכים האישיים, הרוחניים והתרבותיים שבהם הם מאמינים. ערכים כאלה יכולים לנבוע מנורמות ההתנהגות של האדם, מאמונותיו/ה רוחניות, מדת רשמית או מרקע תרבותי. ערכים יכולים לנבוע גם משילוב של כמה מהמקורות הללו. סעיף זה מבקש לחשוב על המידה בה משפחתך שואבת תמיכה מערכים אישיים, רוחניים ותרבותיים, ובאיזו מידה ערכים אלה משפיעים עליה כמכלול.

1. באיזו מידה הערכים האישיים, הרוחניים ו/או התרבותיים חשובים לאיכות החיים של משפחתך ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
2. האם יש בקהילתך הזדמנויות לפתח ולדבוק בערכים אישיים, רוחניים ו/או תרבותיים התורמים לאיכות החיים של משפחתך ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

3. האם בני משפחתך מנסים לחזק ערכים אישיים, רוחניים ו/או תרבותיים התורמים לאיכות החיים של משפחתך ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

4. באיזו מידה בני משפחתך דוגלים בערכים אישיים, רוחניים ו/או תרבותיים התורמים לאיכות החיים של משפחתך ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

א5'. בעתיד הקרוב סביר שהערכים האישיים, הרוחניים ו/או התרבותיים התורמים לאיכות החיים של משפחתך ...

1. תדרדר מאוד 2. תדרדר 3. תשאר באותה רמה 4. תשתפר 5. תשתפר מאוד

ב5'. במקרה שהערכים צפויים להשתפר או להתדרדר, מהן הסיבות לכך?

6. התרומה של הערכים האישיים, הרוחניים ו/או התרבותיים לאיכות החיים של משפחתך ?

1. בהחלט לא מרוצה 2. לא מרוצה 3. לא משנה 4. מרוצה 5. מרוצה מאוד

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים ?

7. קריירה והכנה לקריירה

הלימודים הם חלק מחייו של ילד. בתשובות לשאלות הבאות, חשוב/חשבי על משפחתך כמכלול.

1. באיזו מידה יש חשיבות לכך שבני משפחה ינהלו קריירה לפי בחירתם או יכשירו את עצמם

לקראת קריירה שהם רוצים בה ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

2. האם יש לבני משפחתך הזדמנויות לנהל קריירה כרצונם וללמוד במוסדות ההשכלה הרצויים להם ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

3. האם בני משפחתך, עושים או עשו מאמץ לפתח את ההשכלה ו/או את הקריירה שלהם ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

4. באיזו מידה הצליחו בני משפחתך, מלבד בן- המשפחה עם המוגבלות, להתכונן לקריירה כרצונם

ולהגשימה ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

5א'. בעתיד הקרוב סביר שהיכולת של בני משפחתך, לעסוק בקריירה כרצונם ולהכשיר את עצמם

לקראתה...

1. תדרדר מאוד 2. תדרדר 3. תשאר באותה רמה 4. תשתפר 5. תשתפר מאוד

5ב'. במקרה שיכולת זו צפויה להשתפר או להתדרדר, מהן הסיבות לכך ?

6. בסך הכל, עד כמה את/ה מרוצה מהקריירה של בני משפחתך ומהיכולת שלהם להכשיר את עצמם

לקראתה ?

1. בהחלט לא מרוצה 2. לא מרוצה 3. לא משנה 4. מרוצה 5. מרוצה מאוד

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים ?

8. פנאי

בסעיף הבא, חשבו על בילוי וניצול שעות הפנאי במשפחתך.

1. באיזו מידה פעילויות משותפות למטרות בילוי והנאה חשובות לאיכות החיים של משפחתך ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

2. האם יש למשפחתך הזדמנויות לבלות וליהנות מהחיים ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

3. האם בני משפחתך מחפשים פעילויות בהן יוכלו לבלות וליהנות ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

4. באיזו מידה משפחתך מבלה ונהנית מפעילויות פנאי ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

5א'. בעתיד הקרוב סביר שבילוי, פנאי והנאה במשפחתך

1. תדרדר מאוד 2. תדרדר 3. תשאר באותה רמה 4. תשתפר 5. תשתפר מאוד

5ב'. במקרה שצפויים שיפור או התדרדרות, מהן הסיבות לכך ?

6. בסך הכל, עד כמה את/ה מרוצה ממידת הבילויים וההנאות במשפחתך ?

1. בהחלט לא מרוצה 2. לא מרוצה 3. לא משנה 4. מרוצה 5. מרוצה מאוד

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על שעות או פעילויות פנאי במשפחתכם ?

אנא פרטי/י לגבי המידה בה בן המשפחה עם המוגבלות יכול להשתתף בפעילויות פנאי כרצונו

9. קשרי גומלין עם הקהילה

קהילה פירושה תחושת קשר וחיבור עם אנשים ומקומות מחוץ למסגרת המשפחתית. בחלק זה אנא התייחס לקשרי הגומלין שמקיימת משפחתך כמכלול עם הקהילה.

1. באיזו מידה האינטראקציה של בני משפחתך עם אנשים ומקומות בקהילה חשובה לאיכות החיים

של המשפחה ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

2. האם יש לבני משפחתך הזדמנויות לקשר עם אנשים ומקומות בקהילה ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

3. האם בני משפחתך יוזמים קשרים עם אנשים ומקומות בקהילה ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

4. מהי מידת הקשר של משפחתך עם אנשים ומקומות בקהילה ?

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

5א'. בעתיד הקרוב סביר שהקשר של משפחתך עם אנשים ומקומות בקהילה

1. במידה מעטה ביותר 2. במידה מעטה 3. במידה מסויימת 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד

5ב'. במקרה שצפויים שיפור או התדרדרות, מהן הסיבות לכך ?

6. בסך הכל, עד כמה את/ה מרוצה מהאינטראקציה של משפחתך עם אנשים ומקומות בקהילה ?

1. בהחלט לא מרוצה 2. לא מרוצה 3. לא משנה 4. מרוצה 5. מרוצה מאוד

7. האם ברצונך לספר לנו דברים נוספים על קשרי גומלין עם הקהילה ?

10. שאלות כלליות על איכות החיים המשפחתית

1. האם קיימות חוויות יומיומיות שתורמות לאיכות החיים של משפחתך, אליהן לא התייחסנו בסעיפים הקודמים ?

2. האם קיימות חוויות יומיומיות שגורעות מאיכות החיים של משפחתך, אליהן לא התייחסנו בסעיפים הקודמים ?

3. האם ישנם דברים שקשורים למבנה ולארגון של משפחתך שמשפיעים על איכות החיים המשפחתית, אליהם לא התייחסנו בסעיפים הקודמים ?

4. האם ישנם דברים נוספים שחשובים לאיכות החיים של משפחתך, אליהם לא התייחסנו בשאלון זה?

5. כיצד תתאר/י את איכות החיים של משפחתכם באופן כללי

1. גרועה 2. סבירה 3. טובה 4. טובה מאוד 5. מצויינת

6. עד כמה את/ה מרוצה מאיכות החיים של משפחתך באופן כללי?

1. בהחלט לא מרוצה 2. לא מרוצה 3. לא משנה 4. מרוצה 5. מרוצה מאוד

7. לסיום, אלו דברים יוכלו לסייע, לדעתך, בשיפור איכות החיים של משפחתך?

Beck Depression Inventory

שאלון על שם בק

בשאלון זה קבוצות של משפטים, אנא קרא/י בעיון כל קבוצת משפטים. לאחר מכן בחר/י את המשפט מתוך הקבוצה אשר מתאר בצורה בטובה ביותר כיצד הרגשת בשבוע האחרון כולל היום, הקף/הקיפי בעיגול את המספר שליד המשפט שבחרת.

אנא וודא/י שקראת את כל המשפטים בקבוצה לפני שבחרת באחד מהם.

א. 0. איני מרגיש/ה את עצמי עצוב/ה

1. אני עצוב/ה

2. אני עצוב/ה כל הזמן ואינני יכול/ה לצאת מזה

3. אני כה עצוב/ה או אומלל/ה עד כי אינני יכול/ה לשאת זאת

ב. 0. אני מיואש/ת לגבי העתיד

1. אני חש/ה שאין לי למה לצפות

2. אני חש/ה שאין לי למה לצפות

3. אני מרגיש/ה שהעתיד הוא חסר תקווה ושהדברים לא יכולים להשתפר

ג. 0. איני מרגיש/ה ככשלון

1. אני מרגיש/ה שנכשלתי יותר מהאדם הממוצע

2. בהיבטי לאחר על חיי כל מה שאני רואה הוא כשלונות רבים

3. מרגיש/ה שאני כישלון גמור כאדם

ד. 0. אני מפיק/ה את אותה ההנאה מדברים

1. איני נהנה/ית מדברים כפי שנהניתי

2. איני מקבל/ת יותר סיפוק משום דבר

3. אני בלתי מרוצה או משועמם/ת מכל דבר

ה. 0. איני חש/ה אשם/ה במיוחד

1. אני חש/ה אשם/ה חלק גדול מהזמן

2. אני מרגיש/ה אשם/ה רוב הזמן

3. אני חש/ה אשם/ה כל הזמן

- ו. 0 . איני חש/ה את עצמי מוענש/ת
1. אני מרגיש/ה שאני עלול/ה להיענש
2. אני צופה להיענש
3. אני חש/ה שאני מוענש/ת
- ז. 0 . אינני מאוכזב/ת מעצמי
1. אני מאוכזב/ת מעצמי
2. אני נגעל/ת מעצמי
3. אני שונא/ית את עצמי
- ח. 0 . איני מרגיש/ה שאני רע/ה יותר מאדם אחר
1. אני ביקורתית/ת מאד ביחס לעצמי בשל החולשות והשגיאות שלי
2. אני מאשים/ם/מה את עצמי כל הזמן על חסרונותי
3. אני מאשים/ם/מה את עצמי על כל דבר רע שקורה
- ט. 0 . אין לי כל מחשבות להרוג את עצמי
1. יש לי מחשבות להרוג את עצמי, אך לא אבצע אותן
2. הייתי רוצה להרוג את עצמי
3. הייתי הורג/ת את עצמי אילו היתה לי ההזדמנות
- י. 0 . איני בוכה יותר מהרגיל
1. אני בוכה עכשיו יותר מאשר בעבר
2. אני בוכה כל הזמן עכשיו
3. בעבר יכולתי לבכות, אולם עתה איני יכול/ה לבכות אפילו שאני רוצה בכך
- י"א. 0 . אני לא מרוגז/ת עכשיו יותר מאשר בדרך כלל
1. אני מתרגז/ת עתה ביתר קלות מאשר בעבר
2. אני מרוגז/ת כל הזמן
3. איני מתרגז/ת בכלל בשל דברים אשר הרגיוזו אותי בעבר
- י"ב. 0 . לא איבדתי עניין באנשים אחרים
1. אני מתעניין/נת עכשיו באנשים פחות מאשר בעבר
2. איבדתי את רוב התעניינותי באנשים

3. איבדתי כל עניין באנשים

י"ג. 0. אני מגיעה להחלטות כמו תמיד

1. אני משתדלת/לדחות החלטות יותר משעשיתי זאת בעבר

2. אני מתקשה להגיע להחלטות יותר מבעבר

3. איני יכולה להגיע להחלטות בכלל

י"ד. 0. אני לא מרגישה שאני נראה/ית גרוע יותר מאשר נראיתי בעבר

1. אני מודאגת/מכך שאני נראה/ית מבוגר/ת מכפי גילי או בלתי מושך/ת

2. אני מרגישה/שחלים שינויים בהופעתי ושהם גורמים לי להרגיש בלתי מושך/ת

3. אני מרגישה/שאני מכוער/ת

ט"ו. 0. אני יכולה לעבוד כמו בעבר

1. נדרש ממני מאמץ מיוחד כדי להתחיל לעשות משהו

2. עלי לדחוף את עצמי מאד כדי להתחיל לעשות משהו

3. אני לא מסוגלת לעבוד כלל

ט"ז. 0. אני יכולה לישון כרגיל

1. איני ישן/ה טוב כבעבר

2. אני מתעורר/ת בשעה שעתיים מוקדם מהרגיל ומתקשה להירדם שוב

3. אני מתעורר/ת מספר שעות מוקדם יותר מבעבר ואיני יכולה להירדם שוב

י"ז. 0. איני מתעייף/ת יותר מהרגיל

1. אני מתעייף/ת ביתר קלות מאשר בעבר

2. אני מתעייף/ת מאי עשית כמעט מאומה

3. אני עייף/ה מדי מכדי שאוכל לעשות משהו

י"ח. 0. תיאבוני אינו גרוע מהרגיל

1. תיאבוני אינו טוב כפי שהיה

2. תיאבוני הרבה יותר גרוע עכשיו

3. אין לי יותר תיאבון כלל

י"ט. 0. לא הפסדתי הרבה ממשקלי, אם בכלל, לאחרונה

1. לאחרונה הפסדתי למעלה מ 2.5 ק"ג ממשקלי

2. לאחרונה הפסדתי למעלה מ 5 ק"ג ממשקלי
 3. לאחרונה הפסדתי למעלה מ 7.5 ק"ג ממשקלי
- אני מנסה להוריד ממשקלי במתכוון ע"י אכילה פחותה סמך/ני : **כן לא**
- כ. 0 .** אני לא מודאג/ת מבריאותי יותר מהרגיל
1. אני מוטרד/ת מבעיות גופניות כגון : מיחושים וכאבים, קיבה לא סדירה או עצירות
 2. אני מוטרד/ת מבעיות גופניות וקשה לי לחשוב על משהו אחר
 3. אני כה מוטרד/ת מבעיות גופניות שאני לא מסוגל/ת לחשוב על דבר מה אחר
- כ"א. 0 .** לא הבחנתי בשינוי כלשהו בהתעניינותי במין לאחרונה
1. אני פחות מעוניין/ת במין כבעבר
 2. הרבה פחות מעוניין/ת במין עכשיו
 3. איבדתי לחלוטין כל עניין במין

שאלון אשמה ובושה State Shame and Guilt Scale Tangney & Dearing

(2002)

אנא סמני באיזו מידה מאפיינים אותך התיאורים הבאים :

מאוד		באופן חלקי		בכלל לא		
5	4	3	2	1	אני מרגישה טוב לגבי עצמי	1
5	4	3	2	1	אני רוצה לקבור את עצמי ולהיעלם	2
5	4	3	2	1	אני חשה ייסורי מצפון, חרטה	3
5	4	3	2	1	אני חשה בעל-ערך	4
5	4	3	2	1	אני מרגישה קטנה	5
5	4	3	2	1	אני מרגישה לחוץ ממה ששעיתי	6
5	4	3	2	1	אני מרגישה בעלת יכולת, מועילה	7
5	4	3	2	1	אני מרגישה שאני אדם רע	8
5	4	3	2	1	אני לא מצליחה להפסיק לחשוב על משהו רע שעשיתי	9
5	4	3	2	1	אני חשה גאוה	10
5	4	3	2	1	אני מרגישה מושפלת, מבושת	11
5	4	3	2	1	אני מרגישה צורך להתנצל, להתוודות	12
5	4	3	2	1	אני מרוצה מדבר מה שעשיתי	13
5	4	3	2	1	אני חשה חסרת ערך, חסרת אונים	14
5	4	3	2	1	אני מרגישה רע לגבי דבר מה שעשיתי	15

שאלון סומטיזציה PHQ 15-

במהלך ארבעת השבועות האחרונים עד כמה הפריעו לך הבעיות הבאות שלהלן:

הפריעו מאוד	הפריעו מעט	לא הפריעו בכלל	
2	1	0	כאבי בטן
2	1	0	כאבי גב
2	1	0	כאבים בזרועות, רגליים, או מפרקים (ברכיים, מפרקים וכו')
2	1	0	כיווצים במהלך הווסת (המחזור) או בעיות שונות עם הווסת (נשים בלבד)
2	1	0	כאבי ראש
2	1	0	כאבים בחזה
2	1	0	סחרחורות
2	1	0	התעלפויות
2	1	0	תחושה שהלב שלך הולם בחוזקה או במהירות
2	1	0	קוצר נשימה
2	1	0	כאבים או בעיות במהלך קיום יחסי מין

2	1	0	שלשול, עצירות
2	1	0	בחילה, גזים או קלקול קיבה
2	1	0	תחושת עייפות או תחושת חוסר אנרגיה
2	1	0	בעיות בשינה

שאלון מתח הורי (Parenting Stress Index (PSI Short Form) (Abidin, 1990) Full Scale

כעת אציג בפניך 36 משפטים, בנוגע לכל אחד מהם אבקש שתתייחס ל(ילד) ותאמר לי האם אתה: מסכים בהחלט, מסכים, לא מסכים, מאוד לא מסכים או לא בטוח. ייתכן שלא תהיה תשובה אשר מתארת את הרגשתך במדויק, במקרה כזה אבקש שתציין את התשובה הקרובה ביותר לתאר את הרגשתך.

לא מעוניין לענות/לא יודע	מסכים בהחלט	מסכים	לא בטוח	לא מסכים	מאוד לא מסכים	
9	5	4	3	2	1	לעיתים קרובות אני מרגיש שאני לא מצליח להתמודד עם דברים בצורה טובה
9	5	4	3	2	1	אני מוצא את עצמי מוותר על חלק גדול יותר בחיי בכדי לענות על צרכי הילדים שלי.
9	5	4	3	2	1	אני מרגישה כלוא על ידי המחויבות והאחריות שלי כהורה
9	5	4	3	2	1	מאז שהילד שלי נולד, לא הייתה לי אפשרות לעשות דברים חדשים ושונים
9	5	4	3	2	1	מאז שהילד שלי נולד, אני מרגיש שאני כמעט ולא יכול לעשות דברים שאני אוהב
9	5	4	3	2	1	אני לא מרוצה מקניית הבגדים האחרונה שלי

9	5	4	3	2	1	ישנם לא מעט דברים שמטרידים אותי בנוגע לחיי
9	5	4	3	2	1	הבאת ילד לעולם גרמה ליותר בעיות ממה שציפיתי, בקשר שלי עם בן/ בת הזוג שלי
9	5	4	3	2	1	אני מרגיש לבד וללא חברים
9	5	4	3	2	1	כשאני יוצא למסיבה, לרוב אני לא מצפה ליהנות
9	5	4	3	2	1	אני לא מתעניין באנשים כפי שהתעניינתי בעבר
9	5	4	3	2	1	אני לא נהנה מדברים במידה שנהניתי בעבר
9	5	4	3	2	1	הילד שלי פעמים נדירות עושה למעני דברים שגורמים לי להרגיש טוב
9	5	4	3	2	1	לפעמים אני מרגיש שהילד שלי לא מחבב אותי ולא מעוניין להיות קרוב אליי
9	5	4	3	2	1	הילד שלי מחייך אלי הרבה פחות ממה שציפיתי
9	5	4	3	2	1	כשאני עושה משהו למען הילד שלי, יש לי הרגשה

						שהוא לא מעריך את המאמצים שלי
9	5	4	3	2	1	בזמן משחק, הילד שלי לא מרבה לצחוק
9	5	4	3	2	1	נראה שהילד שלי לא לומד באותה המהירות בה לומדים רוב הילדים
9	5	4	3	2	1	נראה שהילד שלי מחייך פחות משאר הילדים
9	5	4	3	2	1	הילד שלי לא מסוגל לעשות דברים במידה שציפיתי
9	5	4	3	2	1	לילד שלי דרוש זמן ומאמץ רב בכדי להתרגל לדברים חדשים

אני מרגיש שאני :

לא כל כך טובה בלהיות הורה 5

אדם עם מעט קשיים בהורות 4

הורה ממוצע 3

הורה טוב יותר מהממוצע 2

הורה טוב מאוד 1

לא מעוניין לענות 8

לא יודע 9

9	5	4	3	2	1	ציפיתי שיהיה לי רגש חם וקרוב יותר לילד שלי וזה מטריד אותי
---	---	---	---	---	---	---

9	5	4	3	2	1	לפעמים הילד שלי מפריע לי רק מתוך רשעות
9	5	4	3	2	1	הילד שלי נוטה לבכות בתדירות גבוהה יותר משאר הילדים
9	5	4	3	2	1	הילד שלי בדרך כלל מתעורר במצב רוח רע
9	5	4	3	2	1	אני מרגיש שהילד שלי נוטה למצבי רוח ומתרגז בקלות
9	5	4	3	2	1	הילד שלי עושה כמה דברים שמטרידים אותי מאוד
9	5	4	3	2	1	הילד שלי מגיב בחומרה רבה כאשר קורה משהו שהוא לא אוהב
9	5	4	3	2	1	הילד שלי מתרגז בקלות, מהדבר הכי קטן
9	5	4	3	2	1	יצירת שגרה של ארוחות ושינה עבור הילד שלי, הייתה הרבה יותר קשה ממה שציפיתי

גיליתי שלגרום לילד שלי לעשות משהו, או להפסיק לעשות משהו :

זה הרבה יותר קשה ממה שציפיתי 5

זה מעט יותר קשה ממה שציפיתי 4

זה קשה בערך במידה שציפיתי 3

זה מעט יותר קל ממה שציפיתי 2

זה הרבה יותר קל ממה שציפיתי 1

לא מעוניין לענות 8

לא יודע 9

אנא מנה את מספר הדברים שהילד שלך עושה שמפריעים לך או מטרידים אותך לדוגמא:

מתבטל, מסרב להקשיב, רב, מיילל, מפריע, חסר מנוחה, בוכה וכו'.

5 +10

4 8-9

3 6-7

2 4-5

1 1-3

לא מעוניין לענות 8

לא יודע 9

1	2	3	4	5	9	ישנם דברים שהילד שלי עושה שמטרידים אותי מאוד
1	2	3	4	5	9	הילד שלי התברר כבעיה גדולה יותר ממה שציפיתי
1	2	3	4	5	9	הילד שלי דורש ממני יותר מרוב הילדים

שאלון דמוגרפי

שאלון דמוגרפי להלן מספר שאלות המתייחסות לנתונים דמוגרפים ואשר נועדו לאפשר ניתוחים סטטיסטיים שונים. הנתונים שתמלא/י נועדו לצרכי מחקר בלבד.

סמך/י בעיגול את התשובה המתאימה או השלם/י את החסר במקומות הרלוונטיים.

נתוני רקע על הילד

1. מין : זכר/נקבה
2. גיל הילד _____
3. מספר ילדים עם לקויות התפתחותית _____
4. סוג הלקות _____
5. מיקום הילד במשפחה _____
6. אחוז נכות לפי המוסד לביטוח לאומי _____
7. באיזה גיל אובחן בנך/בתך _____
8. מהי מידת העצמאות של בנך/בתך בחיי היום יום :

א. עצמאיות

ב. זקוק/ה לעזרה מועטה

ג. זקוק/ה לעזרה בינונית

ד. זקוק/ה לעזרה

9. נתוני רקע על האב :

10. גיל האב _____

11. השכלה :

א. יסודי

ב. תיכונית

ג. על מקצועית

ד. אקדמית

ה. אחר

12. תעסוקה :

א. שכיר

ב. עצמאי

ג. מובטל

ד. אחר

סוג העבודה :

א. זמנית

ב. קבועה

13. מצב משפחתי :

א. נשוי

ב. גרוש

ג. אלמן

14. גיל נישואין _____

15. כיצד היית מאפיין את מצבה הכלכלי של המשפחה שלך, ביחס לממוצע השכר בישראל

א. מתחת לממוצע ב. בטווח הממוצע ג. מעל הממוצע

16. כיצד היית מגדיר את מצבך הבריאותי? א. בריאות לקויה ב. בריאות בינונית ג. בריאות טובה

17. מגורים : א. יישוב עירוני ב. יישוב כפרי

18. מספר הנפשות המתגוררות בבית _____

19. זיקה דתית : א. חילוני ב. מסורתי ג. דתי

20. נתוני רקע על האם :

21. גיל האם _____

22. השכלה :

א. יסודי

ב. תיכונית

ג. על מקצועית

ד. אקדמית

ה. אחר

23. תעסוקה :

א. שכירה

ב. עצמאית

ג. מובטלת

ד. אחר

סוג העבודה :

א. זמנית

ב. קבועה

24. מצב משפחתי :

א. נשואה

ב. גרושה

ג. אלמנה

25. גיל נישואין _____

26. כיצד היית מאפיין את מצבה הכלכלי של המשפחה שלך, ביחס לממוצע השכר בישראל

- ב. מתחת לממוצע ב. בטווח הממוצע ג. מעל הממוצע
27. כיצד היית מגדיר את מצבך הבריאותי? א. בריאות לקויה ב. בריאות בינונית ג. בריאות טובה
28. מגורים: א. יישוב עירוני ב. יישוב כפרי
29. מספר הנפשות המתגוררות בבית _____
30. זיקה דתית: א. חילוני ב. מסורתי ג. דתי

לוח 1 : מאפייני ההורים והמשפחה של אלה המגדלים ילד עם מוגבלות בבית או בפנימייה

סה"כ (n=60) (%)	פנימייה (n=22) N (%)	בית (n=38) N (%)	
14(23.3) 46 (76.7)	7(31.8) 15(68.2)	7 (18.4) 31(81.6)	מגדר המשיבים - זכר נקבה
38.17(9.06)	40.80 (7.50)	36.79 (9.59)	גיל המשיבים (SD)
50(83.3) 6(10.0) 4(6.7)	16(72.7) 3(13.6) 3(13.6)	34(89.5) 3(7.9) 1(2.6)	מבנה המשפחה – שני הורים אחר חסר
24(40.0) 36(60.0)	7(31.8) 15(68.2)	17(44.7) 21(55.3)	מוצא אתני – יהודי ערבי
32(53.3) 7(11.7) 19(31.7) 2(3.3)	13(59.1) - 8(39.4) 1(4.5)	19 (50) 7(18.4) 11(28.9) 1(2.6)	רמת השכלת ההורים – עד 12 שנה יותר מ 12 שנה (מקצועי) יותר מ 12 שנה (אקדמי) חסר
22(36.7) 17(28.3) 18(30.0) 3(5.0)	6(27.3) 9(40.9) 4(18.2) 3(13.6)	16(42.1) 8(21.1) 14(36.8) -	רמת הדתיות המשפחתית – חילונית מסורתית דתית חסר
32(53.3) 24(40.0) 4(6.7)	9(40.9) 10(45.5) 3(13.6)	23(60.5) 14(36.8) 1(2.6)	מגורים - אורבני כפרי חסר
47(78.3) 13(21.7)	18(81.8) 4(18.2)	29(76.3) 9(23.7)	ילדים עם מוגבלויות – אחד יותר מאחד
18(40.0) 42(70.0)	8(36.4) 14(63.6)	10(26.3) 28(73.7)	מצב סוציו-אקונומי – נמוך גבוה

לוח 2: מאפייני הילדים השוהים בבית או בפנימייה ($n = 54$)

סה"כ ($n=54$) N (%)	פנימייה ($n=20$) N (%)	בית ($n=34$) N (%)	
36(66.7)	12(60)	6.70(24)	מגדר – זכר
18(33.3)	8(40)	10(29.4)	נקבה
8.8(4.6)	11.6(4.7)	7.1(3.8)	גיל (בשנים) (SD)***
37(68.5)	16(80.0)	(61.2)21	בעיות רפואיות / התנהגותיות אחרות
34(62.9)	16(80.0)	(52.9)18	התנהגות מאתגרת
48(88.9)	16(80.0)	(94.1)32	הפרעה במצבי רוח
25(42.3)	(35.0)7	(52.9)18	הפרעות פסיכיאטריות
30(55.6)	(40.0)8	2(64.7)2	הפרעות מוטוריות / קואורדינציה
49(90.7)	(95.0)19	0(88.2)3	עוויתות
30(55.6)	(40.0)8	(64.7)22	לקות ראייה חמור
43(79.6)	16(80.0)	(79.4)27	אובדן שמיעה חמור
39(72.2)	(60.0)12	(79.4)27	פגיעה באינטגרציה החושית
13(24.1)	(25.0)5	(23.5)8	הפרעת דיבור ושפה
16(29.6)	(20.0)4	(35.3)12	בעיות לב
48(88.9)	(90.0)18	(88.2)30	בעיות נשימה / ריאות / אסתמה
40(74.1)	15(75.0)	(73.5)25	בעיות עיכול
5.5(2.5)	(2.5)5.7	(2.5)5.4	אחר
5.5(2.5)	(2.5)5.7	(2.5)5.4	מספר הבעיות הרפואיות / ההתנהגותיות הנוספות (SD)*
4.8(0.4)	4.8(0.5)	4.9(0.2)	רמת התמיכה הדרושה הקשורה למוגבלות (SD)
4.4(0.9)	4.3(1.3)	4.5(0.8)	רמת השימוש בתקשורת ע"י הילד [1-5] (SD)

* $P < .05$

*** $P < .001$

לוח 3א': ציונים ממוצעים וסטיות תקן עבור ששת הממדים של תשעת התחומים של איכות החיים המשפחתית בקבוצות 'הבית' ו- 'הפנימיה' ($N = 60$).

פנימיה	בית	סה"כ תחומים/ממדים
		תחומים
$4.08 \pm 0.43^{**}$	$3.69 \pm 0.54^{**}$	בריאות
3.27 ± 0.63	2.96 ± 0.64	רווחה כלכלית
4.14 ± 0.75	4.08 ± 0.52	מערכות יחסים משפחתיות
3.36 ± 0.72	3.19 ± 0.67	תמיכה מאחרים
3.17 ± 0.79	3.06 ± 0.74	תמיכה – שירותים
$3.99 \pm 0.6^*$	$3.59 \pm 0.63^*$	ערכים
$3.9 \pm 0.65^*$	$3.39 \pm 0.81^*$	קריירות
$3.9 \pm 0.57^*$	$3.37 \pm 0.82^*$	פנאי
$3.58 \pm 0.73^*$	$3.15 \pm 0.81^*$	קהילה
		ממדים
4.22 ± 0.32	4.21 ± 0.49	חשיבות
$3.47 \pm 0.56^{**}$	$3.04 \pm 0.64^{**}$	הזדמנויות
3.54 ± 0.51	3.34 ± 0.43	יוזמה
$3.65 \pm 0.45^{***}$	$3.15 \pm 0.51^{***}$	השגה
3.57 ± 0.41	3.37 ± 0.41	יציבות
$3.87 \pm 0.52^{**}$	$3.37 \pm 0.66^{**}$	סיפוק
$3.72 \pm 0.35^{**}$	$3.41 \pm 0.40^{**}$	סה"כ ממוצע איכות החיים המשפחתית

$P < .05^*$

$P < .01^{**}$

$P < .001^{***}$

לוח 3ב': ציונים לתסמיני הדיכאון, הדחק, הבושה והאשמה והבריאות בקבוצות 'הבית' ו- 'הפנימיה'
 (N = 60).

בית		פנימיה		משתנה – סולם, תת סולמות
טווח	Mean±SD	טווח	Mean±SD	
1.63-3.70	2.76±0.51	1.18-3.64	2.48±0.64	דחק – כללי
1.33-5.00	2.99±0.96	1.00-4.98	2.67±1.13	דחק הורי
1.54-3.46	2.54±0.48	1.00-3.54	2.53±0.74	אינטראקציית הורה – ילד
1.36-4.27	2.82±0.83	1.00-4.27	2.2±0.82	מאפייני ילד**
1.00-2.40	1.52±0.38	1.00-3.00	1.55±0.49	בושה ואשמה (1-3)
0-23	9.03±6.68	0-33	7.86±7.95	דיכאון – ציון כולל (0-35)
0-19	7.61±5.45	0-27	7.43±6.47	תסמינים בריאותיים – ציון כולל (0-27)

P< 0.01**

לוח 4 : ניתוח רגרסיה ליניארית של דחק הורי ומקום המגורים, מאפייני הילד והמשפחה

מנבאים	B	SE	<i>p</i>	95% CI
קבוע	3.25	0.28	0.000	2.68,3.81
מגורי הילד - בית	0.32	0.15	0.030	0.03,0.61
מגדר המטפל - נקבה	-0.03	0.17	0.866	-0.36,0.30
מצב סוציו-אקונומי - גבוה	-0.46	0.15	0.004	-0.76,-0.15

לוח 5 : ניתוח רגרסיה ליניארית של איכות החיים המשפחתית הכוללת ומקום המגורים, מאפייני הילד והמשפחה

מנבאים	B	SE	<i>p</i>	95% CI
קבוע	3.10	0.15	0.000	2.80,3.39
מגורי הילד - בית	-0.34	0.09	0.000	-0.51,-0.16
מגדר המטפל - נקבה	0.28	0.10	0.008	0.08,0.48
מצב סוציו-אקונומי - גבוה	0.35	90.0	0.000	0.17,0.54

Synopsis

This study compared Family Quality of Life (FQoL), emotional and health factors among parents raising children with severe and profound intellectual disabilities at home compared to those whose child lives in a residential setting.

60 Parents of children with severe and profound developmental disabilities living at home or in a residential setting completed FQoL, health and mental questionnaires. FQOL for most domains and dimensions was rated higher among families whose child resides in residential care compared to families who raise their child at home. Similarly, parental stress was higher among families who raise their children at home.

Abstract

Background:

Most children with Severe and Profound Intellectual Disability (SPID) are cared for in their homes according to current recommendations. Yet, marked emotional, health and economic challenges face families who raise their child with severe developmental disability at home. The aim of this study is to examine Family Quality of Life (FQOL) and the psychological and health factors among families who raise children with SPID at home versus those residing in an out-of-home setting.

Methods:

Sixty primary caregivers of children (aged 2-18 years; $M=8.81$, $SD=4.62$) with SPID ($DQ<40$) living at home (38) or at residential facilities (22) were interviewed. Parents completed the Family Quality of Life (FQOL) Survey; Beck Depression Inventory; Parental Stress Index; Shame and Guilt Scale; Health Questionnaire and Demographic questionnaire.

Results:

FQOL for most domains and dimensions was rated higher among families whose child reside in residential care compared to families who raise their child at home. Similarly, parental stress relating to the child was higher among families who raise their children at home. No significant differences were noted in level of shame and guilt or depression and health symptoms between the two groups.

Discussion:

Raising a child with SPID at home has negative familial and parental consequences. These needs should be addressed when planning policy and interventions for these families.

Home versus Residential Care in Children with Severe and Profound Disability: Family Quality of Life and Caregiver' Psychological Factors

Dr. Yael Karni- Visel

The Louis and Gabi Weisfeld School of Social Work - Bar Ilan University

Dr. Kareem Nasser

Zefat Academic College

Dr. Mitchell Schertz

Meuhedet HMO, The Ruth and Bruce Rappaport Faculty of Medicine, Technion



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

2021

קרן שלום/2021-2019-115-890