

- **שם המחקר:** התמודדות, הסתגלות וחוסן של הורים לילדים עם תסמונת Down, השוואה בינלאומית
- **שנה:** 2019
- **סוג מחקר:** מחקר
- **מס' קטלוגי:** 177
- **שמות החוקרים:** פרופ' צביה בר-נוי
- **רשות המחקר:** החוג לסייעוד, בית הספר למקצועות הבריאות, אוניברסיטת תל-אביב.

תקציר מנהלים

מחקר זה נערך בסיוע מענק מקרן שלם.

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 והחוויות של חיי היומיום יכולים ולהוות תמיכה להורים ולעזור בהפחתת המתחים.

רקע

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 לנירולוגית 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 עיקריים ודיון

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) משפחתית. תמיכה חברתית נמצאה כקשורה לתוצאים טובים יותר ותקשורת חיובית קשורה לעמידות משפחתית. לא נמצאו הבדלים בין אבות ואמהות במשתני המחקר. גרסיות לינאריות הראו קשרים דומים. 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 וחוויות חיוביות ובכך לעזור להורים להפחית מתחים.

מסקנות

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.

המלצות למחקרי המשך

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.

- [לפריט המלא](#)
- [למאגר המחקרים של קרן שלם](#)
- [למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)