

- **שם המחקר:** הקשר שבין דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות שחשים הורים מזדקנים המטפלים בילדיהם הבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית לבין איכות חייהם של ההורים
- **שנה :** 2018
- **סוג מחקר :** דוקטורט
- **מס' קטלוגי :** 642
- **שמות החוקרים:** מעיין פיין בהנחיית: פרופסור אסתר יקוביץ
- **רשות המחקר:** אוניברסיטת בן גוריון בנגב

תקציר מנהלים

מחקר זה נערך בסיוע מענק מקרן שלם.

תמצית

ממצאי המחקר הכמותני: נמצא אישור למודל שנבחן במחקר: רמת מוגבלות שכלית התפתחותית, רמת תפקוד, מספר הילדים ומין ההורה, נמצאו כמנבאים את תחושת הנטל, דבר שבתורו מנבא את איכות החיים של ההורה. כמו כן, רמת תפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה נמצאה כמנבאת את תחושת דחק ההורה, דבר שבתורו מנבא את איכות החיים של ההורה. בבחינת הקשר בין נטל טיפול ודחק לאיכות חיים של ההורה המטפל, נמצא קשר שלילי בין נטל טיפול ודחק לבין איכות חיים כללית, איכות חיים פיזית, איכות חיים פסיכולוגית, איכות חיים חברתית, ואיכות חיים בסביבה של ההורה המטפל בילדו הבוגר עם מש"ה. כלומר ככל שנטל הטיפול ודחק ההורה גבוהים יותר כך איכות החיים של ההורה נמוכה יותר. בנוסף, נמצא קשר חיובי בין רמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה לבין דחק ואמביוולנטיות, כך ככל שרמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה נמוכה, רמת הדחק ומידת האמביוולנטיות של ההורה גבוהים יותר.

ממצאים איכותניים: אלה האירו מספר סוגיות: סוגי קשיים יומיומיים שעלו מתוך התשובות כוללים קשיים פיזיים, רגשיים, קשיי התמודדות עם התנהגות מאתגרת וקושי עם בדידות בעקבות היותם מטפלים עיקריים. דרכי התמודדות עם קשיי הטיפול כוללים עזרה הניתנת על ידי בני משפחה (בן זוג/בת זוג או ילדים) וחלק מההורים נעזרים בעזרה בתשלום. בנוסף, ההורים מתמודדים עם הקושי באמצעות תכונות אישיות כמו אופטימיות, סבלנות, אהבה, נתינה, הסתכלות חיובית על החיים ותחומי עניין בהם הוא עוסקים. להורים צרכים רבים שאיו להם מענה המופנים למשרד הרווחה שהבולטים ביניהם הינם: קשר דל עם עו"ס הקהילה- אשר אינו מספק את צרכי ההורים, הם מצביעים על הצורך בפיתוח שירותים קהילתיים תומכים נוספים. ההורים חוששים לעתיד ילדם כאשר לא יוכלו לטפל בו יותר, חלקם מעוניינים להעביר את הטיפול לבן משפחה. ההורים חוששים מטיפול חוץ ביתי בו לדעתם לא יסופקו הצרכים של ילדם כפי שמסופקים כיום.

תקציר

במהלך העשורים האחרונים משתנה המגמה הרואה בהורים מזדקנים ככאלה שנזקקים לתמיכה על ידי ילדיהם הבוגרים. מחקרים הראו כי קיימת עזרה היורדת במורד הזרם מהורים לילדים ולא רק במעלה הזרם שבו ניתנת עזרה על ידי ילדים להורים מזדקנים (Zarit, 2009 & Grundy, 2005; Fingerman, Miller, Birditt). קיים מספר רב של הורים מזדקנים, הנושאים באחריות הורית לטיפול בילדם המבוגר הלוקה בנכות התפתחותית, בכלל

זה מגבלה שכלית התפתחותית (מש"ה) (Greenley,1993; Llewellyn ,Dunn & Greenberg, Seltzer) מדיניות אי המיסוד, מדגישה את תפקיד המערכת המשפחתית כמטפלת עיקרית, אך בן משפחה עם מש"ה יוצר מערך רחב של אתגרים, המהווים עבור בן המשפחה המטפל מעמסה, נטל ודחק טיפולי. עם התבגרות האדם עם מש"ה והזדקנות ההורה המטפל, הופך הטיפול בבן המשפחה עם מש"ה למורכב מבחינות רבות (בן נון, נאון, ברודסקי ומנדלר, 2008).

תיאוריית הסולידריות והאמביוולנטיות הבינדורית (McChesney & Bengtson,1988) רואה ביחסים בין הורים לבין ילדיהם אחד ממקורות התמיכה הרגשית והאינסטרומנטליות העיקריים. יחסים בינדוריים הם אחד המרכיבים החשובים של קשר משפחתי, בעיקר מבחינתם של הורים מזדקנים, ויכולתם להתמודד ולשמור על זיקתם החברתית (כץ, לבנשטיין, מלהאוזן-חסון, ופרילוצקי, 2007). למרות שקיימת מגמה להישארות בקהילה של אנשים עם מש"ה והטיפול היומיומי בהם מתבצע על ידי בני משפחה, מעט מאוד ידוע על הוריהם המזדקנים המשמשים להם מטפלים עיקריים.

מטרת המחקר הכמותני הייתה לבחון את מידת הדחק, נטל הטיפול והאמביוולנטיות אותה חשים הורים מזדקנים כלפי ילדיהם עם מגבלה שכלית התפתחותית (מש"ה) שגרים עמם והמבקרים במסגרות יומיות שונות (מפעל עבודה שיקומי- מע"ש, מרכז יום), וכיצד אלה קשורים עם איכות חייהם של ההורים. על בסיס סקירת הספרות נבנה מודל המחקר, אשר בחן את מאפייניו האישיים של הבוגר עם מש"ה (רמת התפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה, סוג המסגרת היומית בה הוא נמצא) והקשר שבין מידת הדחק, נטל הטיפול ומידת האמביוולנטיות שחש ההורה המזדקן כלפי ילדו הבוגר עם מש"ה לבין איכות חייו של ההורה המטפל.

מטרת המחקר האיכותני היתה להעמיק ולבחון קשיים וצרכים של הורים מזדקנים במטפלים בילדם בוגר עם מש"ה בביתם. החלק האיכותני כלל ארבע שאלות פתוחות בהם נשאלו ההורים על - מהם הקשיים העיקריים שלך בטיפול היומיומי בילדך?; מה הכי מסייע לך /מרגיע אותך בהתמודדות עם הקשיים אלו?; אילו המלצות היית מעוניין להעביר למשרד הרווחה בנוגע לפיתוח שירותים להורים הממשיכים לטפל בילדם הבוגר עם מש"ה בביתם?; אילו דאגות מעסיקות אותך בקשר לעתידו של ילדך?

שיטת המחקר

המחקר שילב שיטת מחקר כמותנית ואיכותנית.

משתתפי המחקר: המדגם כלל 147 הורים מזדקנים, מעל גיל 55, יהודים, המתגוררים בישראל, אשר מגדלים בביתם את ילדם (בנים ובנות) הבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית וילדם מבקר במסגרת יומית של משרד הרווחה (מע"ש או מרכז יום).

כלי המחקר:

משתנה תלוי - איכות חיים של ההורה המטפל - משתנה זה נבדק באמצעות הכלי WhoQoL-bref. שאלון איכות החיים המקוצר שפותח על ידי ארגון הבריאות העולמי כגרסה מקוצרת לשאלון ה-WHOQOL-100, על מנת להעריך בעזרת דיווח-עצמי את איכות החיים הסובייקטיבית של האדם, הן במצבי בריאות והן במצבי דחק. השאלון פותח על ידי קבוצת ה-WHOQoL, אשר ייצגה 45 מדינות ותרבויות שונות, עובדה המבליטה את האופי הבין-תרבותי של הכלי (The WHOQOL Group,1998). הגרסה העברית פותחה על ידי אמיר ובן יעקב (2001).

הכלי מכיל 26 פריטים. הנבדק מתבקש לדרג את תשובותיו לשאלות המופיעות בשאלון על סולם ליקרט בעל 5 דרגות, כשדרגה 1 מייצגת את התשובות: "בכלל לא" או "מאוד לא מרוצה" ודרגה 5 מייצגת את התשובות: "במידה רבה מאוד" או "מאוד מרוצה". המשתתף צריך להתייחס לשבועיים האחרונים שקדמו למדידה. משתנים בלתי תלויים:

נטל טיפול- תחושת נטל של המטפל העיקרי נמדדה באמצעות הכלי המקוצר של (Zarit (Bedard et al., 2001), הכולל 12 פריטים, כאשר טווח הציונים לכל פריט נע מ-1 עד 5 בסולם ליקרט והציון הכולל למדד נע בין 12 ל-60. ציון גבוה מציין רמת נטל טיפול גבוהה.

מידת הדחק של הורה מטפל: משתנה נמדד באמצעות הכלי: מקורות תמיכה ודחק Questionnaire of Stress) QRS-F & Resources (שפותח על ידי פרידריך ועמיתיו (Crnic, 1983 & Friedrich, Greenberg). הכלי, שתורגם לעברית על ידי רימרמן (1991), הוא שאלון לדיווח עצמי ומטרתו לבדוק דחק והסתגלות של הורים לילדים בעלי נכות התפתחותית. הכלי כולל 52 היגדים כשכל היגד מקבל ציון דיכוטומי (0 = לא מסכים ו-1 = מסכים). חלק מההיגדים מתארים השפעה שלילית של הילד עם נכות התפתחותית על משפחתו וחלקם מתארים השפעה חיובית. סיכום הנקודות מהווה ציון דחק כוללי, ציון גבוה יותר מלמד על רמת דחק רבה יותר.

אמביוולנטיות - נמדד באמצעות Relationship Scale (DRS) Dyadic כלי שפותח על ידי Whitlatch & Sebern (2007) ותורגם לעברית על ידי יקוביץ (2010). מטרת הכלי למדוד את מערכת היחסים בין המטפל העיקרי לבן משפחתו מקבל הטיפול.

סוג מסגרת יומית בה מבקר הילד הבוגר עם מש"ה: 1 = מע"ש (מפעל עבודה שיקומי) או 2 = מרכז יום סיעודי. משתני רקע:

מאפיינים של ההורה המטפל: גיל, מין, השכלה (קודד 1 = השכלה לא אקדמית, 2 = השכלה אקדמית), מצב משפחתי (קודד 0 = נשוי ו-1 = לא נשוי), מספר ילדים, אזור מגורים (לפי מחוזות ישראל).

מאפיינים של הילד: גיל, מין, רמת מוגבלות שכלית התפתחותית על פי ועדת אבחון של משרד הרווחה (1. מוגבלות שכלית התפתחותית קל, 2. מוגבלות שכלית התפתחותית קלה-בינונית, 3. מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית, 4. מוגבלות שכלית התפתחותית בינונית-נמוכה, 5. מוגבלות שכלית התפתחותית קשה, 6. מוגבלות שכלית התפתחותית עמוקה)

רמת התפקוד של הילד - השאלון מבוסס על כלי לאיסוף נתונים של האגף לטיפול באדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית מחלקת אבחון, קידום והשמה, אשר בודק תפקוד בתחומי חיים שונים- אכילה, לבוש, רחצה, נייודות, טיפול במשק בית, הכנת מזון/שתייה, שימוש בכסף/רכישת, יכולת לדבר/להביע את עצמו, יכולת להבין - על פי בחינה של רמות עצמאות. טווח התשובות נע מ-1 - עצמאי לחלוטין עד 5 - לא עצמאי כלל. ציון גבוה מציין רמת תפקוד נמוכה.

מסקנות ודיון

כפי שעולה ממחקר זה, הורים מזדקנים המטפלים בילדם עם מש"ה חווים מציאות חיים לא פשוטה לאורך כל שנות חיי ילדם. רמת מוגבלות שכלית התפתחותית ורמת תפקוד של הילד הבוגר עם מש"ה, מין ההורה ומספר ילדים מנבאים את תחושת הנטל והדחק של ההורה המטפל, דבר שבתורו מנבא את איכות החיים של ההורה. ההורים חווים איכות חיים פיזית, פסיכולוגית, חברתית וסביבתית נמוכה בעקבות נטל טיפול רב ודחק. בנוסף, רמת התפקוד נמוכה של הילד הבוגר עם מש"ה משפיעה על תחושות אמביוולנטיות ההורה כלפיו. ההורים נעזרים בעיקר בבני משפחה קרובים (בן/בת זוג וילדים) על מנת לסייע להם להמשיך בטיפול בילדם בביתם. למרות קשיים אלו

מרבית ההורים חוששים שהטיפול בילדם יעבור לטיפול פורמאלי במסגרת חוץ ביתית ואינם מביעים רצון ליצירת שינוי זה. ממצא חשוב נוסף הוא מקום מערכת הרווחה בחיי ההורים- ההורים חשים כי אינם מקבלים שירות ראוי מגורמי הרווחה, לא קיים קשר רציף עם עו"ס קהילה, חסר ידע בנושא זכויות בעלי מוגבלויות בידי אנשי המקצוע ובנוסף ההורים נזקקים לתמיכות נוספות ממשרד הרווחה, כגון נפשון, קבוצות הורים, שירותי פנאי בקהילה לילדם הבוגר עם מש"ה.

המלצות למחקרי המשך

ראשית, המחקר נסב על הורים שילדיהם נמצאים במסגרת יום פורמאלית של משרד הרווחה, מחקר בקרב הורים שילדיהם הבוגרים עם מש"ה אינם במסגרת יומית עשוי לחשוף קשיים נוספים וכן צרכים נוספים. שנית, מרבית הנחקרים היו ממחוזות דרום ומרכז של משרד הרווחה, יתכן כי במחוז ירושלים והצפון קיימים צרכים שונים.

שלישית, המחקר כלל הורים המטפלים בילדם הבוגר עם מש"ה אשר משתייכים לאוכלוסיה יהודית בישראל, על כן יתכן ותוצאות המחקר אינן מייצגות את ההורים אשר שייכים לאוכלוסיה הערבית, וחווים קשיים וצרכים שונים. רביעית, במחקר זה נחקר רק היבט אחד מתוך כלל החוויה ההורית והמשפחתית: המחקר היה מכוון לחשיפת ההיבטים של דחק ונטל ולא של היבטים אחרים, בהם חיוביים בחווית ההורות לילד בוגר עם מש"ה. חמישית, התשובות אשר ניתנו על ידי ההורים בחלק האיכותני הינן קצרות, ייתכן כי במחקר שיכלול יותר ראיונות אישיים, ניתן היה להעמיק יותר בכל אחת מהשאלות הפתוחות אשר נשאלו.

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