

- **שם המחקר:** איכות חיים של הורים המטפלים בילדיהם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בבתי אב יהודיים וערביים.
- **שנה:** 2018
- **סוג מחקר:** דוקטורט
- **מס' קטלוגי:** 652
- **שמות החוקרים:** אשרף חג'אזי בהדרכת: פרופ' אריק רימרמן
- **רשות המחקר:** אוניברסיטת חיפה- הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות- בית הספר לעבודה סוציאלית

תקציר מנהלים

מחקר זה נערך בסיוע מענק מקרן שלם.

תמצית

מחקר זה בדק איכות חיים סובייקטיבית של המטפל באדם עם מש"ה בבתי אב יהודים וערביים. במחקר השתתפו 301 מראיינים שאותרו באמצעות מע"שים ומעונות יום, וכלל מטפלים עיקריים בילדים ובוגרים עם מש"ה בכל הארץ.

ממצאי המחקר מראים זיקה שלילית מובהקת בין איכות חיי המטפל העיקרי בבית האב היהודי לבין הדחק הרגשי, דחק הקשור בהתפתחות אישית, נמצא קשר חיובי מובהק ליחסים עם קרובים והשתתפות קהילתית. מאידך, בבית האב הערבי נצפו זיקה שלילית בין איכות החיים של המטפל העיקרי לדחק רגשי וקשר חיובי מובהק לאיכות חיים להשתתפות קהילתית ושימוש בהטבות. נמצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בהכנסת בית האב לנפש, בדחק רגשי, בניצול ההטבות, בקשרים עם קרובים ובהשתתפות קהילתית. ממצאי ניתוח הנתונים מאשרים כי מודל איכות החיים האישית של המטפל העיקרי כולל משתנים אקסוגניים ומתווכים. המשתנה האקסוגני דחק רגשי נמצא כאקסוגני וכמתווך.

תקציר

רוב המחקר על מטפל עיקרי לאדם עם מוגבלות שכלית עוסק בהתמודדות ספציפית של ההורים סביב הולדת ילד עם מוגבלות, כניסה לביה"ס, מעבר לבגרות, תעסוקה, הזדקנות וכו'. ברוב המחקרים הללו נבדקה ההתמודדות של המטפל מנקודת מבט יחידנית עם התייחסות מועטה לבית האב, הכנסתו, מארג היחסים החברתיים ומקומו ביישוב. רק מחקרים מעטים עסקו בחוסן הכלכלי והתשתיות של בית האב ובשאלה כיצד התמודדות המטפל העיקרי מתקיימת במשקי בית עניים לעומת אמידים (Eisenhower et al. 2009, 2013; Ho et al. 2009; Jung-Hwa et al. 2010; Eisenhower et al. 2013). מחקרים אלה לא התחשבו באקולוגיה, מצב כלכלי, עוני והתרבות בה אדם מתפקד. בחינת מערכות אלה בתוך מסגרת אקולוגית ביסודה מגדירה מחדש את החשיבה שלנו על ידי העברת המוקד ממוגבלותו של אדם להבנה מורכבת יותר של יכולותיו בהקשר של סביבה תומכת בה המוגבלות בולטת פחות (McConnell, 2014 & Breitzkreuz, Wunderli, Savage).

מחקרי בתי אב נהוגים בעולם זה מספר שנים. לרוב הם מקנים מידע מקיף על הגרים בבית, לרבות ילד או מבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית (להלן, מש"ה). גם אם ההתייחסות היא עדיין למטפל העיקרי ובעיקר לאמהות הנושא נבחן בקונטקסט של בית האב ולפיכך תורמים המחקרים להבנת המקום של כלכלת המשפחה וההתנהלות

החברתית שלה (Turnbull, 2005; Zuna, Summers, Turnbull, Xiaoyi & Park et al., 2003 ; Smith-Bird & Xu, 2010).

במחקר ניתוח שניוני זה, המבוסס על מיזם "מחקר בתי אב" (רימרמן, גור ווייס, 2017), נבדקו לראשונה בארץ איכות חיים סובייקטיבית של המטפל באדם עם מוגבלות שכלית תוך התייחסות לבתי אב (יהודים וערביים). המסגרת התיאורטית של המחקר מושתתת על הגישה האקולוגית של ברופנברנר (1977), על מודל תהליך הדחק (Stress Process Model) של פרלין (Pearlin et al., 1990) ועל תיאוריית שימור המשאבים של הובפול (1989). על בסיס סקירת ספרות נרחבת העוסקת בדחק הורי, רשתות חברתיות, תלות ושימוש בשירותים המיועדים לבן המשפחה עם מוגבלות שכלית ובהבדלים בין בתי אב ערבים ליהודים במשתנים אלה, נבנה מודל ניבוי איכות חיים סובייקטיבית של המטפל העיקרי. מודל זה כולל משתנים אקסוגניים (שעות טיפול, הכנסת בית אב לנפש, דחק רגשי ודחק התפתחות אישית) ומתווכים (קשרים קרובים, השתתפות קהילתית, השתתפות דתית וניצול הטבות) מתוך מגמה להעריך אם מודל איכות החיים של המטפלים העיקריים הוא תלוי תרבות. במלים אחרות, אם מודל הניבוי של איכות חיים שונה במגזרים היהודי והערבי.

שיטת המחקר

במחקר השתתפו 301 מרואיינים שאותו באמצעות מרכזי עבודה שיקומיים ומעונות יום בשיטת דגימת שכבות פרופורציונאלית, והוא כלל מטפלים עיקריים בילדים ובוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בכל הארץ. כלי המחקר כללו: 1. שאלון רקע על מאפייני האדם עם מוגבלות שכלית ומאפייני המטפל; 2. שאלון הכנסת בית אב (למ"ס, 2015); 3. שאלון הוצאות חודשיות לאדם עם מוגבלות (Anderson, Larson & Wuorio, 2011); 4. שאלון פיננסים וצריכה (European Central Bank, 2012); 5. שאלון דחק ותמיכה חברתית (Friedrich, Crnic, 1983); 6. שאלון שימוש בשירותים, קצבאות והטבות ושביעות רצון מהם (Anderson et al., 2011); 7. שאלון השתתפות חברתית (National Organization on Disability, 2004); 8. שאלון הדדיות ותמיכה מקרובים (Anderson, et al., 2011); 9. מדד איכות חיים סובייקטיבית (Lau, 2005 & Cummins). נתוני המחקר עובדו בשני שלבי ניתוח. בשלב ראשון, נעשתה סטטיסטיקה תיאורית של בתי אב, התפלגות שכיחויות, ואינטר-קורלציות. בחלק מהקשרים נעשו מבחני t למדגמים בלתי תלויים ומבחני χ^2 להשוואת ממוצעים בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בסטאטוס תעסוקה. בשלב השני בוצע ניתוח נתיבים באמצעות תוכנת AMOS לניבוי איכות החיים של המטפל על סמך המשתנים האקסוגניים והמתווכים לכלל המדגם ולכל מגזר בנפרד.

ממצאים עיקריים ודין

ברמה התיאורית, נמצאה זיקה שלילית כללית מובהקת בין איכות חיי המטפל העיקרי בבית האב היהודי לבין הדחק הרגשי, דחק הקשור בהתפתחות אישית. כמו כן נמצא קשר חיובי מובהק ליחסים עם קרובים והשתתפות קהילתית. מאידך, בבית האב הערבי נצפו זיקה שלילית בין איכות החיים של המטפל העיקרי לדחק רגשי וקשר חיובי מובהק לאיכות חיים להשתתפות קהילתית ושימוש בהטבות. אשר להבדלים בין המגזרים, נמצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בהכנסת בית האב לנפש, בדחק רגשי, בניצול ההטבות, בקשרים עם קרובים ובהשתתפות קהילתית. לא התקיים הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים ברמות איכות החיים. ממצאי ניתוח הנתיבים מאשרים כי מודל איכות החיים האישית של המטפל העיקרי כולל משתנים אקסוגניים ומתווכים. המשתנה האקסוגני דחק רגשי נמצא כאקסוגני וכמתווך. בנוסף נמצא כי הכנסת בית אב לנפש קשורה לניצול הטבות אך אינה מתווכת לאיכות חיים. הקשר הישיר בין הכנסת בית אב לנפש להטבות וחוסר הקשר בינם

לבין איכות חיי המטפל העיקרי מדגיש את חשיבותה של האיתנות הכלכלית של בית האב. בניתוחי נתיבים לפי מגזרים נמצא כי מודל המחקר של מטפלים עיקריים בבתי אב ערביים דומה למודל של המדגם הכללי, למעט הכנסת בית אב לנפש שאינה קשורה לאיכות חייו של המטפל העיקרי. אף כי נמצא כי לקשרים עם קרובים זיקה לדיווח על שעות טיפול, משתנה זה לא נמצא כמתווך לאיכות חיי המטפל העיקרי. משמעו של ממצא זה הוא כי מטפלים עיקריים, שרובם המכריע נשים, אינם סבורים כי הקשר עם קרובי משפחה יכול להפחית את נטל הגידול של בן עם מוגבלות שכלית או שיכול לשפר את איכות החיים. בשונה ממודל המחקר הנצפה, נמצא כי השימוש בהטבות בבתי אב ערביים היה מתווך. יתכן וההסבר לכך קשור בהכנסה הנמוכה של בית האב שמטבעה מביאה להתלות בקצבאות הביטוח לאומי והטבות כלכליות.

ניתן לסכם כי מודל המחקר אושש עם תיקונים קלים. הוא מצביע על כך כי איכות חיי המטפל העיקרי בבתי אב הערביים משקפת הבדלים תרבותיים וכלכליים עם בתי האב היהודיים. ברם ניתן להעריך כי ההבדלים בין בתי אב ערביים ליהודיים קשורים יותר למצב הכלכלי של בית האב הערבי מאשר לשוני תרבותי.

המלצות למחקרי המשך

למחקר זה השלכות מעניינות למחקר ולמדיניות חברתית. ברמה התיאורטית מחקר זה מציע מודל איכות חיים של המטפל העיקרי תוך בחינת מעמדם של משתנים אקסוגניים ומשתנים מתווכים. כמו כן, מחקר זה מחדד ממצאים תיאורטיים בנוגע לקשר בין דחק ואיכות חיים ומציע מדדים נוספים לבחינת איכות חיי המטפל העיקרי לאדם עם מש"ה. מלבד תרומתו התיאורטית, מחקר זה מציף סוגיות מהותיות בתכנון מדיניות החברתית. התובנות שהופקו ממחקר ראשוני זה משאירות שאלות פתוחות רבות וקיים עניין רב לערוך מחקרי המשך שיחקרו אותן לעומק. לאור התיקונים המוצעים למודל איכות חיים סובייקטיבית של למטפל עיקרי באדם עם מוגבלות שכלית אנו לומדים כי דחק הוא מרכיב דומיננטי ומשמעותי בניבוי איכות חיי המטפל ושהוא עומד בפני עצמו. מחקר עתידי צריך לבחון לעומק את מורכבות מושג הדחק ולהתחקות אחר וסוגי הדחק השונים – משפחתי, אישי, מקצועי וכלכלי – ולתאר את השפעתם הנבדלת על איכות חיי המטפל העיקרי. כמו כן, במחקר זה נבדק הדחק של המטפל העיקרי, אך לא בדקנו דחק של בני משפחה אחרים, בני זוג וילדים; מחקר המשך אמור לדון ולהרחיב על השפעת גידול ילד עם מוגבלות על הסוגים השונים של דחק שחווים שאר בני המשפחה. המדד הכלכלי הוא משתנה דומיננטי במודל איכות חיים של המטפל העיקרי. כאן בדקנו את הכנסת בית אב לנפש כמדד כלכלי מוחלט, ולאן איננו יודעים על החוויה הכלכלית הספציפית של המטפל העיקרי. ראוי כי מחקר עתידי יבדוק את משמעות התפיסה הסובייקטיבית של המטפל העיקרי את מצבו הכלכלי והשפעתה על איכות חייו. במחקר הנוכחי לא נבדק המרכיב התרבותי. מצינו כי בתי אב ערביים נמנים על החמישונים התחתונים ושהם הומוגניים, אך מאידך לא בדקנו את כל מרכיבי התרבות. הנחנו כי החברה הערבית נמצאת במשבר בין מסורתיות למודרנה אך לא בדקנו את רמת המסורתיות. רצוי כי מחקר עתידי יבדוק את רמת המסורתיות בחברה הערבית ובקרב המטפלים העיקריים הערבים באדם עם מוגבלות שכלית בפרט. לבסוף, את התמיכה החברתית המועטה עליה דיווחו מטפלים עיקריים ערבים זקפנו לחובת משבר המעבר מקהילה מסורתית לקהילה מודרנית. רוב החומר המחקרי והתיאורטי שקיים כיום בסוגיה זו אינו עדכני, על כן חשוב לבדוק את התמורות התרבותיות בחברה הערבית, כמו למשל לבדוק שוב את המודל של יצחק שני (2002).

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