

- **שם המחקר:** קוהרנטיות, אופטימיות רגשות ותמיכה חברתית של אחאים בגילאי הבגרות המתהווה כמנבאי קבלה של אחיהם עם תסמונת דאון.
- **שנה:** 2024
- **סוג מחקר:** מחקר
- **מס' קטלוגי:** 890-661-2021
- **שמות החוקרים:** ד"ר רעיה אלון.
- **רשות המחקר:** החוג לחינוך מיוחד, מכללה ירושלים.

תקציר מנהלים

מחקר זה נערך בסיוע מענק מקרן שלם.

רקע

יחסי אחאים מהווים במקרים רבים את מערכת היחסים הארוכה ביותר בחייו של אדם. זו יכולה להשפיע על ההתפתחות, ההתנהגות והרווחה הנפשית של הפרט לאורך כל החיים. אחאים לילדים עם תסמונת דאון מתמודדים לאורך השנים עם אתגרים הנובעים ממהות המוגבלות של אחיהם. הספרות המחקרית הקיימת העוסקת באחאים מתמקדת ברובה בגילאים הצעירים ומיעוטה בלבד מתמקד בגילאים שמעבר לגיל ההתבגרות. תסמונת דאון היא אחת ההפרעות הכרומוזומליות הנפוצות ביותר ברחבי העולם (Chen et al., 2022). לאנשים עם תסמונת דאון יש מאפיינים גופניים בולטים, והם מתמודדים עם קשיים פיזיולוגיים, קוגניטיביים ותקשורתיים שונים (Alwhaibi, et al., 2022). המאפיינים הייחודיים של תסמונת דאון מצביים בפני הלוקים בה אתגרים הקשורים להסתגלותם לחברה וליצירת מערכות יחסים חברתיות נורמטיביות. הספרות המחקרית על משפחות עם ילד עם מוגבלות שכלית, לרבות אחאים לאנשים עם תסמונת דאון או מוגבלות אינטלקטואלית אחרת עם אטיולוגיה לא ידועה, מתמקדת בעיקר בהשפעת המוגבלות על הבריאות הפסיכולוגית של הורים ופחות מתמקדת באחאים (Yaldiz et al., 2021). ליחסים שבין אחאים ואחיהם עם תסמונת דאון יש השלכות ארוכות טווח על אופי יחסי האחים והטיפול העתידי באח עם תסמונת דאון. מערכת יחסים חיובית בין אחים קשורה למעורבות רבה יותר של האח בטיפול באחיו עם תסמונת דאון לאורך החיים. פעמים רבות, ההורים מצפים כי בשלב מסוים האחאים יישאו בנטל הטיפול והאחריות באח עם תסמונת דאון. למעורבות האחאים חשיבות רבה במערכת היחסים, שכן אנשים עם תסמונת דאון זקוקים לתמיכה רבה לאורך חייהם. מרכיב משמעותי במערכת היחסים בין אחאים הוא הקבלה של האח עם תסמונת דאון על ידי אחיו ללא הלקות, ולה השפעה על מערכת יחסי האחאים העכשווית והעתידית. המחקר הנוכחי מתמקד בנושא קבלת האחאים, שהינו מושג מרכזי בתחום יחסי אחאים לילדים עם מוגבלות. המחקר בוחן כיצד אופטימיות, קוהרנטיות ורגשות כלפי האח, יחד עם תמיכה חברתית, יכולים להשפיע על קבלת האחאים עם אחיהם עם תסמונת דאון. בנוסף, בהתבסס על מחקריהם של וולף ועמיתיו (Wolff et al., 2022;) (Wolff et al., 2023 ועל הבנת ההשפעה הרחבה של רגשות, המחקר בוחן את המשתנים הללו כמתווכים פוטנציאליים. לבסוף, בהתבסס על מחקרים קודמים שהראו שרמת העצמאות של האדם עם תסמונת דאון יכולה להשפיע על יחסי האחאים, בדקנו משתנה זה כמשתנה ממתן פוטנציאלי.

מטרות המחקר

המחקר הנוכחי נועד להרחיב את הספרות המחקרית המצומצמת המתמקדת באוכלוסייה של אחאים בגיל הבגרות המתהווה לאנשים עם תסמונת דאון בקבלת האחאים, באמצעות מחקר משולב שיטות. שאלות המחקר (חלק כמותי):

1. האם ימצאו הבדלים במשתני המחקר העיקריים (קבלה, אופטימיות, קוהרנטיות, תמיכה חברתית ורגשות שלילים) בין אחאים לאחים עם תסמונת דאון עם רמות תפקוד נמוכות של תפקוד עצמאי, בהשוואה לאלו עם רמות גבוהות של תפקוד עצמאי? השערת המחקר הייתה שאחאים לילדים עם תסמונת דאון ברמות גבוהות של תפקוד עצמאי יקבלו יותר את אחיהם, שיימצאו אצלם רמות גבוהות יותר של אופטימיות, קוהרנטיות ותמיכה חברתית ופחות רגשות שלילים כלפי אחיהם עם תסמונת דאון, בהשוואה לאחאים לילדים עם תסמונת דאון ברמת תפקוד עצמאי נמוכה יותר.
2. האם אופטימיות, קוהרנטיות, רגשות ותמיכה חברתית ינבאו מידה רבה יותר של קבלת אח עם תסמונת דאון בקרב אחאים בגיל הבגרות המתהווה? השערת המחקר הייתה, שרגשות ותמיכה חברתית יהוו גורמים מתווכים בין אופטימיות וקוהרנטיות לבין קבלת אח עם תסמונת דאון.
3. האם רמת התפקוד העצמאי (גבוהה/נמוכה) של האח עם תסמונת הדאון תשפיע על קבלת האח? השערת המחקר הייתה שרמת התפקוד העצמאי של האח תהווה משתנה ממתן בקשר שבין המשאבים הפנימיים (קוהרנטיות ואופטימיות) לבין קבלת האח.
שאלות המחקר (חלק איכותני):

- כיצד מתארים האחאים את קבלת אחיהם עם תסמונת דאון?
- אלו רגשות חווים האחאים כלפי אחיהם עם תסמונת דאון?
- כיצד הרגשות, העמדות החברתיות והתמיכה החברתית קשורים לקבלת האח?

שיטת המחקר

המחקר הנוכחי התבצע בגישה של מחקר משולב שיטות, עם משקל דומיננטי לגישה הכמותית. באמצעות 6 שאלונים של דיווח עצמי נאספו נתונים כמותיים על משתני המחקר השונים: תמיכה חברתית, רגשות שליליים, אופטימיות, קוהרנטיות וקבלה. לאחר מכן נערכו ראיונות עומק חצי-מובנים כדי לתמוך בהבנת התוצאות הכמותיות בפירוט ובעומק רב יותר.

הליך ואתיקה

המחקר קיבל את אישור ועדת הביקורת האתית המוסדית של "מכללה ירושלים". פנייה למשתתפים פוטנציאליים הופצה באמצעות רשתות חברתיות, פורומים, קבוצות וואצאפ וכו'. לכל אח או אחות שהביעו עניין ראשוני בהשתתפות במחקר הוסברו מטרות המחקר. האחאים חתמו על טופס הסכמה להשתתפות במחקר, בו הובטחו להם סטנדרטים של אתיקה וסודיות. המשתתפים קיבלו את השאלונים בצורה דיגיטלית או ידנית. הרוב מילאו אותם באופן דיגיטלי, ומיעוטם בחרו למלא באופן ידני.

האחאים שהשתתפו בראיונות גויסו בשיטת כדור שלג (שקדי, 2011), שכללה פרסום במדיה החברתית דוגמת פייסבוק וקבוצות בוואטסאפ. לאחאים שהביעו עניין במחקר הוסברו מטרות המחקר והפרוצדורה. לאלה שניאותו להתראיין ניתן הסבר מפורט והם התבקשו לחתום על טופס הסכמה מדעת. הראיונות התקיימו פנים אל פנים בבית המשתתפים או במקום אחר לבחירתם. הראיונות, שנערכו בחלקם על ידי החוקרת ובחלקם על ידי שתי עוזרי מחקר, הוקלטו במלואם ותומללו.

ממצאים עיקריים

ראשית, נמצא שאחאים לאחים עם תסמונת דאון ברמת תפקוד עצמאית גבוהה מקבלים יותר את אחיהם, מתאפיינים ברמות גבוהות יותר של קוהרנטיות ואופטימיות ומרגישים פחות רגשות שליליים כלפי אחיהם, בהשוואה לאחאים לאחים עם תסמונת דאון ברמת תפקוד עצמאית נמוכה.

התמיכה החברתית נובאה באופן חיובי מובהק על ידי הקוהרנטיות, הרגשות השלילים כלפי האח נובאו באופן שלילי מובהק על ידי התמיכה החברתית והקוהרנטיות, והקבלה כלפי האח נובאה באופן חיובי מובהק על ידי התמיכה החברתית. האינטראקציה שבין הרגשות כלפי האח לבין רמת התפקוד נמצאה מובהקת, כאשר הקבלה כלפי האח נובאה באופן שלילי מובהק על ידי רגשות כלפי האח. קשר זה היה שלילי הן עבור משתתפים עם אח בתפקוד נמוך והן עבור משתתפים עם אח בתפקוד גבוה יותר, אם כי ברמת מובהקות נמוכה יותר. התיווך בין קוהרנטיות לבין קבלת האח דרך התמיכה החברתית נמצא מובהק. התיווך בין קוהרנטיות לבין קבלת האח דרך הרגשות כלפי האח נמצא מובהק גם עבור משתתפים עם אח בתפקוד נמוך, וגם עבור משתתפים עם אח בתפקוד גבוה. לבסוף, גם התיווך בין קוהרנטיות לבין קבלה כלפי האח דרך התמיכה, דרך הרגשות כלפי האח, נמצא מובהק סטטיסטית, הן עבור משתתפים עם אח בתפקוד נמוך, והן עבור משתתפים עם אח בתפקוד גבוה.

בנוסף נבדק, האם תמיכה חברתית ורגשות כלפי האח מתווכים את הקשר שבין אופטימיות לבין קבלת האח, והאם התפקוד של האח ממתן את הקשר שבין רגשות כלפי האח לבין קבלתו. נמצא שהתמיכה נובאה באופן חיובי מובהק על ידי האופטימיות. הרגשות כלפי האח נובאו באופן שלילי מובהק על ידי התמיכה והאופטימיות, והקבלה כלפי האח נובאה באופן חיובי מובהק על ידי התמיכה. האינטראקציה בין הרגשות כלפי האח לבין רמת התפקוד שלו נמצאה מובהקת, כאשר קבלת האח נובאה באופן שלילי מובהק על ידי הרגשות כלפי האח. קשר זה היה שלילי הן עבור משתתפים עם אח בתפקוד נמוך, והן עבור משתתפים עם אח בתפקוד גבוה יותר, אם כי ברמת מובהקות נמוכה יותר. התיווך בין אופטימיות לבין קבלת האח דרך התמיכה נמצא מובהק. התיווך בין אופטימיות לבין קבלה כלפי האח דרך הרגשות כלפי האח נמצא מובהק, הן עבור משתתפים עם אח בתפקוד נמוך והן עבור משתתפים עם אח בתפקוד גבוה. לבסוף, גם התיווך בין אופטימיות לבין קבלת האח דרך התמיכה ודרך הרגשות כלפי האח, נמצא מובהק הן עבור משתתפים עם אח בתפקוד נמוך, והן עבור משתתפים עם אח בתפקוד גבוה.

ראיונות העומק החצי-מובנים שנערכו בקרב מדגם נפרד של אחאים בגילאי הבגרות המתהווה לילדים עם תסמונת דאון, סיפקו תמונה רחבה לגבי קבלת האח עם תסמונת דאון. בראיונות עלו שלוש תמות עיקריות שהתמקדו בתיאורי הקבלה, במגוון הרגשות כלפי האח, וביחס הסביבה כלפי האח עם תסמונת דאון. הנושאים שעלו מהראיונות משקפים את מורכבות מערכת היחסים של האחאים עם אחיהם עם תסמונת דאון, ובפרט את מנעד הרגשות הנרחב שלהם כלפי אחיהם ואת יחס הסביבה והשפעתו על יחסם שלהם לאחיהם.

דיון

המחקר הנוכחי, שהינו מחקר משולב שיטות, מספק מבט מקיף על קבלת אחאים את אחיהם עם תסמונת דאון. ממצאי החלק הכמותי הדגישו את אופי היחסים בין חוזקות אישיות, כגון אופטימיות וקוהרנטיות, בניבוי הקבלה של האחאים את אחיהם עם תסמונת דאון. החלק האיכותני מספק מבט מעמיק על הקבלה לאורך זמן ועל המורכבות הכרוכה בכך.

המחקר על קוהרנטיות ואופטימיות במשפחות עם ילד עם תסמונת דאון הינו מועט, ומתמקד בעיקר בהורים (Fritz, 2017; Kichler, 2017; Slattery et al. 2020). המחקר הנוכחי, המרחיב את המחקר ליחסי אחאים, מחזק את

התרומה החשובה של תמיכה חברתית. הממצאים מצביעים על כך שהמשאבים הפנימיים, דהיינו אופטימיות וקוהרנטיות, אינם מנבאים ישירות את קבלת האחים אלא רק בתיווכה של התמיכה חברתית. ייתכן וההסבר נעוץ בכך שהתמיכה החברתית מאפשרת לאחים לגייס את משאביהם הפנימיים ולקבל את אחיהם עם תסמונת דאון בצורה טובה יותר.

ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על כך שרגשות האחים מתווכים את הקשרים בין אופטימיות וקבלה ובין קוהרנטיות וקבלה. ממצאים אלו מדגישים את השפעתם הכוללת של הרגשות. במהלך חייהם, האחים נתקלים בחוויות שונות שעלולות ליצור רגשות מורכבים כלפי אחיהם עם המוגבלות. במקרים אלה משמשים הרגשות כגורם מרכזי הממסגר את ההסתגלות הפסיכולוגית של האחים (Yaldiz et al., 2021). למרות זאת, עד היום נבחנו הרגשות, במידה רבה, כמשתנה תוצאה ולא כמשתנה מתווך (ראו לדוגמא: Alon., 2024). תוצאות המחקר הנוכחי מצביעות על כך שהרגשות עשויים לשמש כפריזמה שדרכה החוויות של האחים נראות ומתפרשות.

המלצות

לאור ממצאי המחקר, יש לספק לאחים הזדמנויות רבות לבטא ולעבד את הרגשות המגוונים והמורכבים שהם חווים. תמיכה טיפולית יכולה לספק להם את המרחב לעבור תהליך זה ולקבל לגיטימציה ותוקף לחוויותיהם ולרגשותיהם, בד בבד עם חיזוק משאביהם האישיים והתמיכה חברתית. בנוסף, הממצאים הדגישו את ההשפעה של רמת התפקוד העצמאי של האח עם תסמונת דאון. השונות ברמת התפקוד ומשמעותה מחייבים יצירת מענים המותאמים לאחים לילדים עם תסמונת דאון ברמות תפקוד שונות, במיוחד לאלה שרמות התפקוד העצמאי של אחיהם הינן נמוכות. קבלה של אח עם תסמונת דאון יכולה להוות רכיב חשוב ביחסי אחים, ולשמש בסיס לשנים מאוחרות יותר כאשר האחים הופכים למטפלים העיקריים (Sharabi & Siman-Tov, 2022), בהינתן רמות נמוכות יותר של קבלה כלפי אחים עם תסמונת דאון ברמות נמוכות יותר של תפקוד עצמאי, האחים עשויים להיות בסיכון גבוה יותר לבעיות בריאות נפשיות ופיזיות ולפיכך זקוקים לתמיכה מוגברת והדרכה מותאמת (Brennan et al., 2023).

ממצאי המחקר הנוכחי מחזקים גם את הצורך בתמיכה מתמשכת לאחים גם בגיל הבגרות המתהווה. מכיוון שידוע שאופטימיות וקוהרנטיות הינם משאבי התמודדות שניתן להגביר באמצעות למידה וסביבה, חשוב לקדם אותם, בד בבד עם חוזקות חיוביות וכישורי ההתמודדות נוספים, באמצעות טיפולים פרטניים או קבוצתיים ולאפשר את הביטוי והעיבוד של רגשות האחים. יש צורך במחקרי המשך לצורך העמקה והרחבה של המחקר על הקבלה כסוגיה התפתחותית.

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