

**כוונות לטיפול באח/ות עם מוגבלות שכלית-התפתחותית: תרומתם של
גורמים אישיים, משפחתיים וחברתיים**

נועה פולאק סיגון

בהנחיית: ד"ר קרני ויזל יעל

עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה"
בבית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר אילן



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

2026

הבעת תודה

ראשית, ברצוני להביע תודה מיוחדת ל"קרן שלם" על התמיכה ועל תרומה משמעותית לקידום המחקר ועשייתו, על האמון והעידוד להמשיך ולעסוק בנושא חשוב זה.

ברצוני להודות תודה מיוחדת לד"ר יעל קרני-ויזל על ההנחיה הצמודה, קשובה, סבלנית ומלמדת. תודה על התמיכה וההכוונה המדויקת לאורך כל שלבי המחקר, ותודה על שפתחת בפניי צוהר לעולם מחקרי מרתק.

ברצוני להביע את תודתי ל"בית איזי שפירא", על הסיוע הרב בגיוס המשתתפים ועל הנכונות ללוות ולתמוך בתהליך המחקרי.

ברצוני להודות גם למשתתפי המחקר, אשר הקדישו מזמנם, ושיתפו אותי בחוויותיהם האישיות.

לבסוף, אני רוצה להודות למשפחתי שתמכה בי לאורך כל הדרך.

תוכן עניינים

1	תמצית
2	תקציר
4	תקציר מנהלים
7	רשימת לוחות
8	רשימת תרשימים
9	רשימת נספחים
10	מבוא
11	סקירת ספרות
11	השלכות גידול ילד עם מש"ה על המשפחה
11	אחאות לאדם עם מש"ה וכוונות טיפול עתידיות
12	מודל הבגרות המוקדמת
13	פרנטיפיקציה בקרב אחים לאנשים עם מש"ה
14	יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה
15	מסוגלות עצמית
15	בריאות נפשית
16	קשר בין אחים
17	תמיכה חברתית נתפסת
17	משתני רקע
18	המחקר הנוכחי
18	שאלת המחקר
18	השערות המחקר
20	שיטה
20	הליך המחקר
20	משתתפי המחקר
24	כלי המחקר
26	ניתוח נתונים
26	שיקולים אתיים
27	ממצאים
27	סטטיסטיקה תיאורית של משתני המחקר
29	קשרים בין משתני המחקר
30	רגרסיה היררכית להסבר כוונות טיפול עתידיות
33	בדיקת תפקיד הקרבה בקשר האחאי כמתווכת את הקשר בין מדדי פרנטיפיקציה לבין כוונות טיפול עתידיות
35	דיון
35	פרנטיפיקציה מונחית הורים ואחים (פמ"ה ופמ"א)
36	יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה
37	מסוגלות עצמית

38	בריאות נפשית	
38	קשר בין אחים	
39	תמיכה חברתית נתפסת	
40	משתני רקע	
41	תרומתם הייחודית והמשולבת של גורמים אישיים, משפחתיים וחברתיים לכוונות טיפול עתידיות	
43	תחושת קרבה כגורם מתווך בין פמ"ה ויתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה לבין כוונות טיפול עתידיות	
45	מגבלות המחקר והמלצות למחקרי המשך	
46	השלכות תיאורטיות ופרקטיות	
48	פורום אנשי מקצוע להצגת המחקר	
49		ביבליוגרפיה
67		נספחים
85		Abstract
88		Synonpsis

תמצית

מחקר חתך כמותי זה עוסק בכוונות הטיפול העתידיות של אחים לאנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה). מטרת המחקר הייתה לבחון קשר בין גורמים אישיים, משפחתיים וחברתיים של אותם אחים לבין דיווח על כוונות טיפול עתידיות, על רקע המעבר הצפוי של אחריות הטיפול מהוריהם אליהם. הממצאים העיקריים מצביעים על כך כי כאשר קיים קשר בין אחים המאופיין בקרבה וכאשר האחים תופסים את היתרונות מתפקידים הטיפול המוקדמים (פנרטיפיקציה), אלו ינבאו דיווח גבוה יותר על כוונות טיפול עתידיות. אולם, קשר אחאי המאופיין בעימותים, מנבא כוונות טיפול עתידיות נמוכות יותר. המחקר ממליץ להשקיע במודלים המטפחים קשרי אחים, כבסיס איתן להעברת אחריות מוצלחת ואיכותית של הטיפול.

תקציר

אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה) מתמודדים עם לקות קוגניטיבית וקשיים ניכרים בהתנהגות מסתגלת, ועל כן הם נזקקים לעזרת הזולת בתפקודי היומיום לאורך חייהם. בעשורים האחרונים עלתה תוחלת חייהם של אנשים עם מש"ה בהתמדה, וכיום רבים מהם צפויים להמשיך לחיות שנים רבות לאחר הזדקנות הוריהם ואף לאחר פטירתם. מציאות זו מעלה ביתר שאת את סוגיית הטיפול באדם עם המוגבלות לאחר לכת ההורים – סוגיה שהחלה להיחקר רק בשנים האחרונות. אחים/יות (להלן: אחים) לאנשים עם מש"ה נוטים לא אחת, ולעיתים כבר מילדותם, למלא תפקידים טיפוליים שלעיתים אינם תואמים את גילם, תופעה המוכרת בספרות כ"פרנטיפיקציה"; ואף עשויים להיתפס כמזעזעים "טבעיים" לקחת על עצמם את תפקיד הטיפול באחיהם בעתיד. אולם, הכוונות העתידיות של אחים ליטול על עצמם תפקידי טיפול נחקרו באופן ראשוני בלבד.

מטרת המחקר הייתה לבחון את כוונות הטיפול העתידיות של אחים באחיהם עם מש"ה, תוך הישענות על מודל "הבגרות המוקדמת" של ברטון (Burton, 2007), המתמקד בסיבות ובמשמעויות של פרנטיפיקציה. באופן ייחודי, המחקר בוחן את התרומה של גורמים אישיים (פרנטיפיקציה, מסוגלות עצמית, בריאות נפשית), משפחתיים (קשר בין אחים), וחברתיים (תמיכה חברתית נתפסת) לכוונותיהם העתידיות של אחים עם התפתחות תקינה ליטול אחריות טיפולית כלפי אחיהם עם מש"ה. במחקר, שנערך בשיטת חתך כמותני, השתתפו 97 אחים לאנשים עם מש"ה בגילאי 18-50. המשתתפים גויסו באמצעות הפצת שאלון מקוון ברשתות החברתיות וגם במרכזים המעניקים שירותים לבני משפחה לאנשים עם מש"ה, וכן באמצעות מדגם "כדור שלג". המשתתפים ענו על השאלונים הבאים: שאלון תחומי האחריות של המטפל העתידי (Future Caregiving Responsibility; Griffiths & Unger, 1994); שאלון פרנטיפיקציה (Parentification Inventory; Hooper & Wallace, 2010), הכולל שלושה ממדים (פמ"ה = פרנטיפיקציה מונחית הורים, פמ"א = פרנטיפיקציה מונחית אח, ויתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה); שאלון בריאות נפשית (Mental Health Inventory; Strand et al., 2003); שאלון מסוגלות עצמית (The New General Self-Efficacy scale; Chen et al., 2001); שאלון איכות חוויית האחאות (Sibling Experience Quality Scale; Sommantico et al., 2020), הכולל חמישה ממדים (קרבה, עימות, קנאה, דחיקה עצמית לשוליים, ודאגה); שאלון תמיכה חברתית נתפסת (Multidimensional Perceived Social Support; Zimet et al., 1988); ושאלון דמוגרפי אשר נבנה במיוחד למחקר זה.

ממצאי המחקר מצביעים על קשר בין כוונות טיפול עתידיות באח/ות (להלן: אח) לבין המשתתפים הבאים: יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה, קשר בין אחים (בממדים קרבה, עימות, וקנאה), בריאות נפשית, ותמיכה חברתית נתפסת. כך שככל שהאחים דיווחו על יותר יתרונות נתפסים מהפרנטיפיקציה, קשר אחים קרוב יותר ופחות תחושות עימות וקנאה, בריאות נפשית גבוהה יותר, ורמות גבוהות יותר של תמיכה חברתית נתפסת, כך הם העידו על רמות גבוהות יותר של כוונות טיפול עתידיות באחיהם. בבחינת מודל רב משתני היררכי, נמצא כי יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה קשורים לעלייה בכוונות טיפול עתידיות. עם זאת, כאשר נוסף המשתנה קשר בין אחים, נמצא כי ממד הקרבה בין אחים מסביר כוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר, בעוד שממד העימות מנבא כוונות נמוכות יותר. המודל המלא מסביר כמחצית (49.2%) מן השונות בכוונות הטיפול העתידיות של האחים, כאשר התרומה המרכזית להסבר השונות נבעה מגורמי הקשר בין האחים (קרבה ועימות). בבדיקת מודל התיווך, נמצא כי ממד הקרבה

במשתנה קשר בין אחים תיווך בין שני ממדי הפרנטיפיקציה הבאים: פרנטיפיקציה מונחית הורים ויתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה, לבין כוונות טיפול עתידיות באחים. פרנטיפיקציה מונחית אחים לא נמצאה מובהקת סטטיסטית.

ממצאי המחקר מדגישים כי חוויית הפרנטיפיקציה אינה רק תופעה של נטילת תפקידים טיפוליים בילדות, אלא משאב פוטנציאלי המעצב את כוונות הטיפול העתידיות. נראה כי המשמעות שמייחסים האחים לחוויות אלו, לצד איכות הקשר ביניהם, הם שיקבעו אם התפקידים הטיפוליים בילדות ייתפסו כנטל שיש להפסיקו בבגרות, או כבסיס לנכונות להמשיך ולטפל בעתיד. **מבחינה תיאורטית**, הממצאים מעידים כי כוונות הטיפול העתידיות של אחים באחיהם עם מש"ה אינן תוצר בלעדי של נסיבות חיצוניות או אילוצים משפחתיים, אלא קשורות באופן הדוק לאופן שבו האחים מפרשים את חוויותיהם לאורך החיים. עצם החוויה של לקיחת תפקידים בגיל צעיר אינה בהכרח מכבידה או שלילית, אלא עשויה – כאשר היא נחוות כבעלת משמעות וכמקור להכרה, להפוך למשאב שמעודד נכונות עתידית לקחת את תפקיד המטפל. כמו כן, הממצאים ממקמים את חוויית האחאות כציר מרכזי להבנת תהליכי גיבוש אחריות טיפולית עתידית; איכות הקשר – חוויה של קרבה, תורמת לנכונות להמשיך ולטפל באח גם בעתיד. בכך, המחקר מציע תפיסה רחבה ורב ממדית של פרנטיפיקציה. **מבחינה יישומית**, משמעות הממצאים היא כי התערבויות ותוכניות תמיכה אינן יכולות להישען רק על מיפוי תפקידי האחים או הערכת מצבם של ההורים, אלא נדרשת השקעה ישירה בבניית קשרים בין-אישיים מיטיבים בין האחים עצמם. טיפוח קשרי אחאות קרובים והכרה בחשיבות התרומה של האחים כבר מגיל צעיר, עשויים להגביר את תחושת המסוגלות שלהם לקראת העתיד. ממצאי המחקר מצביעים על צורך בהכנה מוקדמת, שאינה מתמצה בהכנת האח ל"נטילת אחריות", אלא בעיבוד חוויות ילדות ומסגורן, כך שיחווה אותן כתהליכי התבגרות ייחודיים ובעלי פוטנציאל חיובי, התלויים בהקשר הרגשי והחברתי במשפחה.

מילות מפתח: מוגבלות שכלית התפתחותית, אחאים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, פרנטיפיקציה, יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה, קשר בין אחים, קרבה

תקציר מנהלים

מחקר זה נערך בסיוע מענק מקרן שלם.

רקע ומטרות המחקר

אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) מתמודדים על לקות קוגניטיבית וקשיים ניכרים בהתנהגות מסתגלת, ועל כן נזקקים לעזרת הזולת בתפקודי היום-יום לאורך חייהם. במרבית המקרים, ההורים הם אלו שיספקו את צרכיהם הרבים והמשתנים של ילדים עם המש"ה. בכדי להקל על ההורים, אחים/יות (להלן: אחים) לאנשים עם מש"ה נוטים לא אחת, ולעיתים כבר מילדותם, למלא תפקידים טיפוליים שלעיתים אינם תואמים את גילם, תופעה המוכרת בספרות כ"פרנטיפיקציה"; לעיתים קרובות תפקידים אלו נמשכים גם בעתיד, והאחים נוטים לקחת על עצמם אפילו יותר תפקידים. בעשורים האחרונים עולה תוחלת חייהם של אנשים עם מש"ה בהתמדה, וכיום רבים מהם צפויים להמשיך לחיות שנים רבות לאחר הזדקנות הוריהם, ואף לאחר פטירתם. מציאות זו מעלה ביתר שאת את סוגיית הטיפול באדם עם המוגבלות לאחר לכת ההורים – סוגיה שהחלה להיחקר רק בשנים האחרונות. אותם אחים עשויים להיתפס כמועמדים "טבעיים" לקחת על עצמם את תפקיד הטיפול באחיהם בעתיד לאור אותם תפקידים שסיפקו עוד בילדותם. אולם, הכוונות העתידיות של אחים ליטול על עצמם תפקידי טיפול נחקרו באופן ראשוני בלבד. לאור זאת, מטרתו של המחקר הינה לבחון כיצד תורמים גורמים אישיים (פרנטיפיקציה, מסוגלות עצמית, בריאות נפשית), משפחתיים (קשר בין אחים) וחברתיים (תמיכה חברתית נתפסת) לדיווח האחים על כוונות טיפול עתידיות. המחקר התבסס על מודל הבגרות המוקדמת של Burton (2007).

שיטת המחקר

המחקר הינו מחקר חתך כמותי. הוא בוצע לאחר אישור ועדת האתיקה של בית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בר אילן, ובכדי להפיצו לקהל יעד רחב התקבל גם אישור הפצת השאלונים מהמשרד לשירותים חברתיים. גיוס המשתתפים נערך בשיטת "כדור שלג", תחילה הופצו השאלונים ברשתות החברתיות, ובמקביל הופצו בקרב מוסדות וארגונים המספקים שירות למשפחות עם בן משפחה עם מש"ה. חשוב לציין כי הליך גיוס המשתתפים היה מאתגר מכיוון שקשה להגיע לאוכלוסייה זו; הסיבה לכך נעוצה בעובדה שאוכלוסיית היעד הינה אחים שהינם טרם המטפלים העיקריים באחיהם עם המש"ה, לרוב הוריהם עדיין בחיים וכשירים לבצע תפקידים אלה. על כן, ההורים הם הקבוצה המוכרת על ידי הלשכות החברתיות ובאותם ארגונים, לכן הגיוס היה עקיף – על החוקרת היה להגיע אל אותה אוכלוסייה דרך ההורים. חשוב לציין כי עמותת "בית איזי שפירא" סייעה רבות בהפצת המחקר בקרב כל המשפחות המקבלות שירותים במסגרתה. משתתפי המחקר: 97 בוגרים צעירים, גברים ונשים, דוברי עברית, בגילאי 18-50, אשר הינם אחים לאנשים עם מש"ה והם עדיין אינם המטפלים העיקריים.

בשלב ניתוח הנתונים, ראשית בוצעו מבחנים שנועדו לפלח את האוכלוסייה על פי קריטריוני הרקע שנשאלו בתחילת השאלונים באמצעות השאלון הדמוגרפי. בהמשך, החוקרת בחנה האם כל משתנה במחקר נמצא כתורם לכוונות טיפול עתידיות. לאחר שלב זה, נבחנה תמונה מורכבת יותר באמצעות מודל רגרסיה היררכית, אשר מטרתה לראות תרומה ייחודית והדרגתית של משתני המחקר להסבר כוונות טיפול עתידיות, מעבר למה שכבר הוסבר בשלב הקודם שפורט לעיל. לבסוף, החוקרת בחנה האם קשר בין האחים יתווך את הקשר בין הפרנטיפיקציה לבין כוונות טיפול עתידיות.

ממצאי המחקר

בבחינת ההשערות של קשרים ישירים בין משתני המחקר עלו הממצאים הבאים: השערת המחקר הראשונה עסקה בשני ממדי הפרנטיפיקציה (פרנטיפיקציה מונחית הורים ופרנטיפיקציה מונחית אחים) בשני אופנים. ראשית, שוער כי יימצא קשר שלילי בין פרנטיפיקציה מונחית הורים (להלן פמ"ה) לבין כוונות טיפול עתידיות: ככל שרמות הפמ"ה גבוהות יותר, כך כוונות הטיפול העתידיות באח יהיו נמוכות יותר. באשר להשערת הקשר בין פרנטיפיקציה מונחית אחים (להלן פמ"א) ובין כוונות טיפול עתידיות, לא שוער כיוון, לאור היעדר ספרות מחקרית. השערה זו לא אוששה במחקר הנוכחי.

השערת המחקר השנייה גרסה כי יימצא קשר חיובי בין יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה לבין כוונות טיפול עתידיות, כך שככל שהאחים ידווחו על תפיסת יתרונות מהפרנטיפיקציה, כך כוונות הטיפול העתידיות באח עם המש"ה יהיו גבוהות יותר. השערה זו אוששה במחקר הנוכחי. השערת המחקר השלישית גרסה כי יימצא קשר חיובי בין מסוגלות עצמית לבין כוונות טיפול עתידיות, כך שככל שאחים ידווחו על מסוגלות עצמית גבוהה יותר, כך כוונות הטיפול העתידיות באח עם מש"ה יהיו גבוהות יותר. השערה זו לא אוששה במחקר הנוכחי. השערת המחקר הרביעית גרסה כי יימצא קשר חיובי בין בריאות נפשית של האחים לבין כוונות טיפול עתידיות, כך שככל שהאח ידווח על בריאות נפשית גבוהה יותר, כך כוונות הטיפול העתידיות באח עם המש"ה יהיו גבוהות יותר. השערה זו אוששה במחקר הנוכחי.

השערת המחקר החמישית גרסה כי יימצא קשר חיובי בין ממדי קשר בין אחים (קרבה, דחיקה עצמית לשוליים ודאגה) לבין כוונות טיפול עתידיות, כך שככל שידווח על קשר חיובי וחזק בין אחים, המאופיין בקרבה, דחיקה עצמית לשוליים ודאגה לאח עם המש"ה, כך כוונות הטיפול העתידיות יהיו גבוהות יותר. בהתאם, ההשערה גרסה כי יימצא קשר שלילי בין ממדי קשר בין אחים קנאה ועימות לבין כוונות טיפול עתידיות, כך שככל שידווח על רמות גבוהות של קנאה ועימות (כלומר, קשר שלילי בין אחים), כך כוונות הטיפול העתידיות באח יהיו נמוכות יותר. השערה זו אוששה באופן חלקי במחקר הנוכחי. נמצא קשר חיובי בין ממד הקרבה בין אחים לבין כוונות טיפול עתידיות (קשר כזה לא נמצא בממדי דחיקה עצמית לשוליים ודאגה), ונמצא קשר שלילי בין ממדי קנאה ועימות לבין כוונות טיפול עתידיות.

השערת המחקר השישית גרסה כי יימצא קשר חיובי בין תמיכה חברתית נתפסת של האחים לבין כוונות טיפול עתידיות, כך שככל שהאח ידווח על תמיכה חברתית נתפסת רבה יותר, כך כוונות הטיפול העתידיות באח יהיו גבוהות יותר. השערה זו אוששה במחקר הנוכחי. השערת המחקר השביעית, הנוגעת למשתני הרקע של האחים עם ההתפתחות התקינה, גרסה כי יימצא קשר בין מגדר, גיל, סדר לידה וקרבה גיאוגרפית של אחים לאנשים עם מש"ה לבין כוונות טיפול עתידיות באח, כך שנשים יציגו יותר כוונות טיפול עתידיות בהשוואה לגברים, וכך גם בכורים לעומת אחים במיקום אחר ואחים מבוגרים בהשוואה לצעירים, ולבסוף, אחים המתגוררים קרוב יותר לעומת אחים מרוחקים גאוגרפית. השערה זו לא אוששה במחקר הנוכחי.

המחקר בחן גם קשרים מורכבים יותר בין משתני המחקר.

אחת ממטרות המחקר המרכזיות הייתה לבחון את תרומתם המשולבת של משתנים אישיים, משפחתיים וחברתיים לכוונות טיפול עתידיות של אחים לאחיהם עם המש"ה. לאור מטרה זו, השערת המחקר השמינית הציעה לבחון מודל רב משתני לניבוי כוונות טיפול עתידיות. במודל נלקחו בחשבון משתני הרקע שלהם הייתה חשיבות תיאורטית ומשתני המחקר שנמצאו בקורלציות עם כוונות טיפול עתידיות. המודל מצא

כי יתרונות נתפסים מהפרנטיפיקציה מנבאים כוונות טיפול עתידיות, אולם כאשר התווספו ממדי הקשר בין האחים, נראה כי הממדים קרבה ועימות נמצאו בקשר חזק יותר עם כוונות טיפול עתידיות. השערת המחקר התשיעית גרסה כי קשר בין אחים יתווך את הקשר בין פרנטיפיקציה לבין כוונות טיפול עתידיות. השערה זו אוששה במחקר הנוכחי. נמצא כי ממד הקרבה בין האחים תיווך באופן מלא בין שני מדדי הפרנטיפיקציה: פמ"ה ויתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה, לבין כוונות טיפול עתידיות.

דיון

ממצאי המחקר מצביעים על תרומתם של גורמים אישיים, משפחתיים וחברתיים של אחים לאנשים עם מש"ה לדיווח של אותם אחים על כוונות טיפול עתידיות. באופן ספציפי, עולה מהמחקר כי יש מקום רב לתפיסה חיובית וראיית היתרונות מהפרנטיפיקציה, ובייחוד החשיבות של קשר קרוב בין אחים לדיווח על כוונות טיפול עתידיות. ייחודו של המחקר הנוכחי הוא בהדגמת המנגנון המתווך של תחושת הקרבה במודל כמותי, המאפשר להבין לעומק את התנאים שבהם מדדי פרנטיפיקציה תורמים לכוונות טיפול עתידיות. ברמה התיאורטית, למחקר תרומה בהבנת יחסי אחים ובתפקידם בנסיבות חיים ייחודיות. ברמה היישומית, תוצאות המחקר מזהות ומצביעות על צרכים של אוכלוסייה ייחודית זו, ובעזרתן ניתן ללמוד אילו גורמים יש לחזק, ובנוסף להקים מענים טיפוליים מבעוד מועד למען האחים.

רשימת לוחות

21	לוח 1 : מאפיינים סוציו-דמוגרפיים של המשתתפים
23	לוח 2 : מאפייני רקע של האחים עם המש"ה
27	לוח 3 : סטטיסטיקה תיאורית של משתני המחקר
28	לוח 4 : מתאמי ספירמן בין מדדי הפרנטיפיקציה
28	לוח 5 : מתאמי ספירמן בין מדדי הקשר בין האחים
29	לוח 6 : מתאמי ספירמן בין מדדי התמיכה החברתית הנתפסת
29	לוח 7 : מתאמי ספירמן בין כוונות טיפול עתידיות לבין המשתנים האחרים
30	לוח 8 : מתאמי ספירמן בין כוונות טיפול עתידיות לבין משתנים דמוגרפיים
31	לוח 9 : השוואת מודלים
32	לוח 10 : רגרסיה היררכית לניבוי כוונות טיפול עתידיות
34	לוח 11 : קשרים ישירים ועקיפים הקושרים בין מדדי פרנטיפיקציה לבין כוונות טיפול עתידיות באמצעות קשר קרבה

רשימת תרשימים

34

תרשים 1: קשרים ישירים ועקיפים בין מדדי פרנטיפיקציה לבין כוונות טיפול
עתידיות

רשימת נספחים

67	נספח 1 : מודל הבגרות המוקדמת של ברטון
68	נספח 2 : אישור וועדת האתיקה של בר אילן
69	נספח 3 : מכתב פנייה
71	נספח 4 : אישור מטעם משרד הרווחה
72	נספח 5 : שאלון תחומי האחריות של המטפל העתידית
73	נספח 6 : שאלון פרנטיפיקציה
75	נספח 7 : שאלון מסוגלות עצמית
76	נספח 8 : שאלון בריאות נפשית
77	נספח 9 : שאלון איכות חוויית האחאות
81	נספח 10 : שאלון תמיכה חברתית נתפסת
83	נספח 11 : שאלון דמוגרפי

מבוא

אנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית (מש"ה) זקוקים לעזרת הזולת בתפקודי היום-יום לאורך חייהם (Schalock et al., 2021). ברוב המקרים, הוריהם ממלאים תפקיד זה במהלך ילדותם, ובהיקף משתנה לאורך בגרותם (Marasack-Topolewski, 2021; Perkins, 2010). בעשורים האחרונים תוחלת חייהם של אנשים עם מש"ה עולה בהתמדה (Hodapp et al., 2017; Ouellette-Kuntz et al., 2015), והם עתידים לחיות לאחר הזדקנות או פטירת הוריהם (Heller & Kramer, 2009). לאור זאת, מקומם של אחים של אנשים עם מש"ה מקבל משנה תוקף, היות ותפקיד המטפלים/ות העיקריים/ות (להלן: מטפלים עיקריים) עתיד לעבור אליהם/ן (להלן: אליהם) עם הזדקנות ההורים או פטירתם (Hodapp et al., 2017). אף על פי שתפקיד המטפל באדם עם מוגבלות מלווה באתגרים רגשיים ומעשיים, ישנם אחים אשר רוצים ומצפים לקחת על עצמם תפקיד זה בבוא העת (Heller & Arnold, 2010; Lee & Burke, 2018).

מטרת המחקר הנוכחי הינה לבחון את הגורמים אשר עשויים לתרום לכוונות הטיפול העתידיות של אחים באחיהם עם מש"ה. לשם כך, ראשית תיסקר הספרות העוסקת בנושא גדילה לצד אח עם מש"ה וכוונות הטיפול העתידיות של אחים לאנשים עם מש"ה. לאחר מכן, ולפי המודל התיאורטי של "הבגרות המוקדמת" של ברטון (Burton, 2007), יבחנו גורמים אישיים, משפחתיים וחברתיים אשר עשויים להיקשר לתפיסת תפקיד המטפל, בהם פרנטיפיקציה על שלושת ממדיה (פמ"ה = פרנטיפיקציה מונחית הורים, פמ"א = פרנטיפיקציה מונחית אח, ויתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה), מסוגלות עצמית, בריאות נפשית, קשר בין אחים, תמיכה חברתית נתפסת, ומשתני רקע אישיים ומשפחתיים (מגדר, גיל, סדר לידה וקרבה גיאוגרפית).

סקירת ספרות

השלכות גידול ילד עם מש"ה על המשפחה

מוגבלות שכלית התפתחותית (Intellectual Developmental Disability) הינה לקות התפתחותית המתאפיינת בשני ממדים מרכזיים: קוגניטיבי והסתגלותי. בתחום הקוגניטיבי, קיימות לקויות בכישורי ההסקה, פתרון בעיות, ויכולות התכנון. בתחום ההתנהגות המסתגלת, קיימות מגבלות בפעילויות יום-יומיות, העלולות לצמצם השתתפות חברתית, ואף לעכב עצמאות בסביבות השונות – הביתית, החינוכית, התעסוקתית והקהילתית (DSM-5, 2013). לאור קשיים אלו, נדרש טיפול ישיר ו/או עקיף לאנשים עם מש"ה לאורך חייהם (Marasack-Topolewski, 2021; Perkins, 2010). ההורים, וכך גם שאר חברי המשפחה, מהווים את עיקר מערכת התמיכה של חבר משפחה עם מש"ה, אך זו עשויה לעיתים קרובות לגבות מחירים רבים ולהוות מקור לחץ רב (Bailey et al., 2007; McCann et al., 2015; Vanegas & Abdelrahim, 2016). למרות שרמות מקובלות של מתח הורי נחוות בקרב הורים המגדלים ילדים, לחץ זה גבוה משמעותית בקרב הורים המגדלים ילדים עם מש"ה (Mbatha & Mokwena, 2023). מחקרים מצביעים על כך שסיכוני הבריאות הנפשית של המטפלים אינם תמיד מזוהים, ואף נמצא כי הורים לילד עם מש"ה נמצאו בסיכון מוגבר להפרעות פסיכיאטריות, ביניהן דיכאון וחרדה (Baker et al., 2021; Emerson, 2003; Emerson et al., 2001). נראה כי השפעה שכזו על הבריאות הנפשית של ההורים עשויה להחרף את הלחץ המשפחתי, ובכך עלולה לגרור להשלכות שליליות ארוכות טווח על רווחתה של המשפחה כולה (Baker et al., 2021). על אף השפעה נרחבת שכזו, עד היום, מחקר ענף התמקד בנקודת מבטם של ההורים, בעוד שקולותיהם של בני משפחה אחרים קיבלו תשומת לב פחותה, ובפרט קולם של האחים עם ההתפתחות התקינה (Muries-Cantan et al., 2022; Vanderkerken et al., 2018).

אחאות לאדם עם מש"ה וכוונות טיפול עתידיות

לאחאות לאדם עם מש"ה השפעה בולטת על חיי האחים (Milevsky & Singer, 2022). מחקרים רבים מצביעים על כך שאחים לאנשים עם מש"ה מצויים בסיכון גבוה יותר לקשיי הסתגלות רגשיים, התנהגותיים וחברתיים, כגון דיכאון, חרדה, הפרעת קשב וריכוז; נוסף על כך, דווח כי יש להם יותר אמונות שליליות, יחסי אחים שליליים יותר וקשיים בתפקוד חברתי (Hayden et al., 2019; Lee & Shikarpurya, 2024; Shivers et al., 2019; Tudor et al., 2018). עם זאת, לצד השלכות שליליות אלו, קיימים גם מחקרים המדגישים השפעות חיוביות של אחאות מעין זו (Lee & Shikarpurya, 2024). כך, אחים תיארו כיצד קשר אחאי זה סייע להם לפתח סבלנות, סובלנות, אמפתיה, נאמנות וקבלה של השונה, וכן חיזק בקרבם את הצורך לחפש צדק חברתי (Burke & Lee, 2020).

מעבר להשלכות האחאות על חיי האחים, סוגיה נוספת אשר עולה כתוצאה מקשר זה נקשרת בתוחלת חייהם העולה של אנשים עם מש"ה (Hodapp et al., 2017; Ouellette-Kuntz et al., 2015): הם צפויים להמשיך לחיות לאחר הזדקנות או פטירת הוריהם (Heller & Kramer, 2009), וכתוצאה מכך תפקידי הטיפול עשויים לעבור בהדרגה אל אותם אחים עם ההתפתחות תקינה (Hodapp et al., 2017). אולם, ספרות

מועטה בלבד התייחסה לתפקיד המטפל על ידי האחים, והציגה הגדרות שונות (Lee & Burke, 2018), בהן רצף תפקידי טיפול הכוללים אפטרופסות, תמיכה כלכלית, ועד מגורים משותפים עם האח (Heller & Arnold, 2010; Lee & Burke, 2018). בנוסף, בורקה ואחרים (Burke et al., 2015) מציעים כי המחקר עד כה לא הבחין בין שני סוגי מטפלים: מטפל עכשווי (Current Caregiver) – אשר מתייחס לאחים שכבר לקחו על עצמם את תפקיד הטיפול באח עם מש"ה, ומטפל עתידי (Anticipated Caregiver) – אשר מתייחס לאחים שטרם לקחו על עצמם תפקיד זה, אך מבטאים כוונות טיפול עתידיות באחיהם עם המש"ה; מושג אשר מהווה את מוקד הדיון במחקר הנוכחי.

כוונות טיפול עתידיות אלה מהוות סוגיה משמעותית עבור ההורים והמשפחה כולה, שכן יש לה השלכות רחבות על איכות חייו של האדם עם המש"ה בפרט, ועל רווחת המשפחה בכלל (Heller & Arnold, 2010; Lee & Burke, 2018). אף על פי שמדובר בנושא קריטי, קיימת ספרות מועטה בלבד בנושא (Lee & Burke, 2018). יתרה מכך, טרם נבחנו לעומק הגורמים התורמים לכוונות טיפול עתידיות אלו. לפיכך, המחקר הנוכחי מבקש לבחון את כוונות הטיפול העתידיות של האחים, ולהעמיק את הידע הקיים באשר לתרומתם של גורמים אישיים, משפחתיים וחברתיים לכוונות אלה, בהתבסס על מודל "הבגרות המוקדמת" של ברטון (Burton, 2007).

מודל הבגרות המוקדמת

בגרות מוקדמת מתייחסת לתהליכים חברתיים, התפתחותיים ותלויי-הקשר (Contextual), במסגרתם ילדים נחשפים בטרם עת, ולעיתים גם באופן לא מותאם, לידע של מבוגרים ולתפקידים ותחומי אחריות השייכים לעולם המבוגרים בתוך משפחתם (Burton, 2007; Jurkovic, 2014; Minuchin & Minuchin, 2013). ברטון (2007) תיארה כיצד עוני, מאפייני משפחה ומאפייני ילדים משפיעים על התפתחות התנהגויות בוגרות אצל ילדים, והציגה את מודל "הבגרות המוקדמת", הכולל שלושה חלקים (ראו נספח 1) (Burton, 2007). החלק הראשון מתייחס להקשר המשפחתי ותכונות הילד. תחילה, מוצגת המסגרת שבה הילד גדל: התפקידים שהוא נוטל על עצמו, משאבי ההורים, ותמיכת הסביבה. ילדים ממשפחות במצוקה נוטים למלא תפקידים אלו כדי לענות על צרכים משפחתיים, כגון טיפול באחים או תרומה לפרנסת הבית. להורים לרוב חסרים משאבים או "יכולות הוריות", מה שמעודד את הילדים לקחת על עצמם תפקידי מבוגרים. בנוסף, מאפייני הילדים משפיעים על ההסתברות לכך: בכורים נוטים לקחת אחריות רבה יותר, כאשר בנים לעיתים ממלאים תפקידים הנוגעים לפרנסה, ואילו בנות נוטות לעסוק יותר במשק הבית ובטיפול. החלק השני במודל מתאר ארבעה מאפיינים סוציו-רגשיים של האחים, אשר מתפתחים בעקבות ההקשר המשפחתי: 1- ידע מוקדם (Precocious Knowledge) – רכישת ידע או חשיפה למצבים המתקדמים לגילו של הילד. 2- התבגרות מונחית (Mentored Adulthood) – מילוי תפקידים לא תואמי גיל תחת השגחה חלקית של מבוגר. 3- ברית זוגית עם ההורה (Peerification) – מצב בו הילד מתפקד כעמית לאחד ההורים, תוך טשטוש היררכיית הורה-ילד. 4- פרנטיפיקציה (Parentification) – מצב שבו הילד ממלא תפקידים הוריים, ולעיתים אף משמש "סנגור" של המשפחה מול שירותי הרווחה. בשלב השלישי מוצגות התוצאות ההתנהגותיות, ההתפתחותיות והבריאותיות של התהליך. נראה כי לכל מאפיין אשר תואר לעיל יש

השלכות משלו, אך באופן כללי ניתן לראות כי קיימות הן השלכות חיוביות והן השלכות שליליות; כך למשל, ילדים עם תחומי אחריות אלו עשויים לפתח תחושת חשיבות, להרגיש כי הם נחוצים למשפחתם, ואף ירגישו מוערכים על ידי ההורים, אך בו זמנית עשויים לסבול מחרדה, דיכאון ורמות גבוהות של דאגה כתוצאה מהתפקידים שלהם (Burton, 2007). לסיכום, מודל זה מדגיש את ההשפעות המורכבות של נטילת תפקידי מבוגרים בגיל צעיר, והוא מהווה מסגרת תיאורטית להבנת הגורמים שיתרמו לכוונות טיפול עתידיות של אחים לאנשים עם מש"ה, אשר ייסקרו בחלק הבא. כעת ייסקרו המשתנים האישיים.

פרנטיפיקציה בקרב אחים לאנשים עם מש"ה

מספר חוקרים מתחום המוגבלויות הציעו כי ניתן ליישם את המודל שהוצג לעיל גם בהקשר של אחים לאנשים עם אוטיזם. כך למשל, טומני ואחרים (Tomeny et al., 2017a), בהתבסס על מחקר קודם (Tozer et al., 2013), בחנו את חוויית הפרנטיפיקציה בקרב אחים לאנשים עם אוטיזם. הם הציעו כי קיימים מאפיינים משיקים בין ילדים החיים במצבי עוני לבין אחים לאנשים עם מוגבלויות, כגון תחושת מחויבות לדאוג לאחיהם בילדות – הן בשל פגיעותו של האח וצרכיו, והן מתוך רצון להקל על הלחץ בו שרויים ההורים (Tozer et al., 2013).

המחקר הנוכחי מבקש להרחיב בחינה זו גם באשר לאחים לאנשים עם מש"ה, מתוך ההנחה כי אוכלוסייה זו עשויה, אף ביתר שאת, לחוות פרנטיפיקציה. ניתן ללמוד זאת ממחקרים המצביעים על כך שאותם אחים מתארים יחס שונה מצד הוריהם, הכולל פחות תשומת לב (Cridland et al., 2016; Lee et al., 2021; Pavlopoulou & Dimitriou, 2020; Park et al., 2021), התאמת רצונותיהם לצורכי האח עם המש"ה (Lee et al., 2021; Park et al., 2021), ואף הימנעות משיתוף ההורים בקשיים אישיים בכדי לא להכביד עליהם (Chu et al., 2023; Lee et al., 2025; Macedo-Costa & Pereira, 2019). כך, מתגבשת בקרבם נטייה ליטול אחריות עצמית ולהיות "המבוגר האחראי" של עצמם. נדבך נוסף אשר תואם לחוויית הפרנטיפיקציה הינו מעורבותם התכופה של האחים בחייהם של אחיהם עם המש"ה – דרך נוספת עבורם להקל על ההורים (Burke et al., 2015). מעורבות זו אף מתגברת לאורך גיל ההתבגרות (Nuttall et al., 2018; Sharabi & Siman-Tov, 2022; Tomeny et al., 2017a). בבגרות, היא אף משפיעה על החלטות אישיות ומשפחתיות, כגון בחירה לגור בקרבת האח (Milevsky & Singer, 2022), ואף לקיחת תפקיד המטפל העיקרי (Hodapp et al., 2017). מכאן ניתן לשער כי אחים לאנשים עם מש"ה חווים פרנטיפיקציה ברמות שונות לאורך חייהם.

בבחינת ההשלכות של פרנטיפיקציה על האחים, נמצאו השלכות חיוביות בצד חוויות שליליות. טומני ואחרים (Tomeny et al., 2017a) הציעו כי אחת הסיבות האפשריות לסתירה זו נובעת מכך שלא נעשתה הבחנה בין שני סוגי פרנטיפיקציה, עליהם הם מרחיבים במחקרם: הסוג הראשון נקרא פרנטיפיקציה מונחית הורים (פמ"ה), אשר מתייחס למילוי משימות שאינן תואמות גיל לצורך טיפול **בהורים**. נמצא כי סוג זה קשור לרמות גבוהות יותר של חרדה ומצוקה (Tomeny et al., 2017a). הסוג השני נקרא פרנטיפיקציה מונחית אחים (פמ"א), והוא מתייחס למילוי משימות שאינן תואמות גיל לצורך טיפול **באחים**. נמצא כי סוג זה לרוב מקושר להשלכות חיוביות, כגון יחסי אחריות קרובים יותר והסתגלות טובה יותר, הן רגשית והן התנהגותית של

האח ללא המוגבלות (Tomény et al., 2014; Roper et al., 2015; Petalas et al., 2015; Levante et al., 2023). (2017a).

הספרות מצביעה על כך כי הסיבה לסתירה זו בהשלכות בין שני הסוגים המוצגים לעיל, נובעת מתפקוד ההורים: כאשר הילד מטפל בהורה, הדבר משקף חוסר יכולת הורית, שבתורה עשויה להוביל את הילדים ליטול על עצמם תפקידים אשר לרוב מכבידים עליהם (Davies et al., 2008; Nuttall et al., 2018); לעומת זאת, כאשר הילד מסייע לאח, ההורים לרוב ממשיכים לספק תמיכה, והחווייה נחוות כחיובית יותר (Nuttall et al., 2018; Walker & Lee, 1998).

לבסוף, מחקרים מראים כי פרנטיפיקציה בילדות נוטה להשפיע גם על הבגרות הצעירה, ומובילה למעורבות רבה יותר בתפקידים טיפוליים בעתיד (Jurkovic et al., 2001; Nuttall et al., 2018). בקרב אחים לאנשים עם אוטיזם, נמצא כי דיווחים על פמ"א קשורים לקשרי אחים חיוביים יותר בבגרות, אולם, יש לציין כי קיימת חשיבות רבה גם ליכולת של אותם אחים לראות את היתרונות שבתפקידים אלו (Tomény et al., 2017a). קשרי אחים חיוביים אלו והיכולת לראות את היתרונות העולים מן התפקידים עשויים, בתורם, לעודד כוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר.

יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה

כפי שהוצג לעיל, גורם נוסף שנמצא קשור לפמ"א הוא היתרונות הנתפסים מהפרנטיפיקציה. מושג זה מתייחס למחשבות ולרגשות החיוביים כלפי התפקידים ותחומי האחריות הטיפוליים שמילאו האחים עקב הפרנטיפיקציה (Levante et al., 2023; Hooper et al., 2011b; Hooper et al., 2011a). יתרונות אלו כוללים תחושת הנאה מהתפקיד, תחושת הערכה מצד הסביבה, וחווייה של השתייכות לצוות המשפחתי (Hooper et al., 2018; Nuttall et al., 2011b). נראה כי משתנה זה קשור ליותר השלכות חיוביות ופחות השלכות שליליות בקרב אנשים שמילאו תפקידי טיפול לא תואמי גיל בילדותם (Dariois et al., 2023).

היתרונות הנתפסים מהפרנטיפיקציה נמצאו קשורות לרמות נמוכות יותר של מצוקה בקרב אחים לאנשים עם מוגבלויות (Tomény et al., 2017a). ההנחה היא שחווייה חיובית זו מסייעת להם להתמודד עם האתגרים הכרוכים בטיפול באח עם המוגבלות (Levante et al., 2023). נוסף על כך, יתרונות אלו נמצאו קשורים להתפתחות של התנהגויות פרו-סוציאליות, לקשרים משפחתיים חיוביים, ובייחוד ליחסי אחאות קרובים יותר; אחים אלו נטו, בילדותם ובמהלך התבגרותם, לבצע יותר משימות טיפוליות עבור אחיהם ולהשתתף עימם בפעילויות משותפות (Tomény et al., 2017a; Nuttall et al., 2018).

באשר לקשר בין היתרונות הנתפסים לבין כוונות טיפול עתידיות, נראה כי חוויות חיוביות אלו תורמות לאחים לדווח על כוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר (Nuttall et al., 2018). כך למשל, במחקר שבחן גורמים המשפיעים על מעורבותם של אחים לאנשים עם מוגבלויות התפתחותיות בתכנון עתידי ובציפיות לטיפול, נמצא כי כאשר אחים תפסו את הטיפול באחיהם כמתגמל, הם הביעו כוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר (Heller & Kramer, 2009). אם כן, כאשר האח מדווח על קרבה לאחיו עם המוגבלות, מבצע משימות טיפוליות וחווה את התפקיד כבעל יתרונות, מתגבשת מערכת יחסים חיובית שממשיכה גם לבגרות ועשויה בתורה להוביל לרמות גבוהות יותר של כוונות טיפול עתידיות (Tomény et al., 2017a). נראה כי מדובר

במשתנה סובייקטיבי עקבי, אשר חזר ונמצא רלוונטי במחקרים שונים (Huczewska & Mynarska, 2023; Levante et al., 2023; Nuttall et al., 2018; Tomeny et al., 2017a).

מסוגלות עצמית

מסוגלות עצמית מתייחסת לאמונות של האדם לגבי יכולתו לעמוד במטרותיו, וגם לתפיסתו את עצמו כבעל יכולת להשפיע על האופן בו הוא תופס את החוויה של השגת מטרותיו (Bandura, 2012; Sharabi & Siman-Tov, 2022). אנשים בעלי מסוגלות עצמית גבוהה נוטים להאמין ביכולותיהם גם מול דרישות סביבתיות גבוהות, מתייחסים למשימות כאתגר ולא כאיום, חווים פחות לחץ רגשי במצבי מאמץ, ומרגישים תחושת שליטה והצלחה בביצוע משימות (Črničec et al., 2008; Siman-Tov & Sharabi, 2023). ממחקרים שערך שרעבי וסימן טוב בקרב אחים לאנשים עם משי"ה, עולה כי מסוגלות עצמית מסייעת בהפחתת תחושת בדידות, תורמת לבריאות הנפשית, ואף מסייעת בהגברת דיווח על כוונות טיפול עתידיות (Sharabi & Siman-Tov, 2022, 2023). ההסבר לכך נעוץ בהשפעת תחושת המסוגלות על הגברת האופטימיות והמוטיבציה, בצד צמצום של סימפטומים שליליים, כגון חרדה ודיכאון (Ciarrochi et al., 2009; Fry et al., 2012; Gambin & Świąćicka, 2012; Sharabi & Siman-Tov, 2022, 2023). עוד נמצא במחקר כי אחיות לאנשים עם משי"ה מדווחות על מסוגלות עצמית גבוהה יותר, אשר נקשרת גם למעורבות גבוהה יותר בחיי האחים עם המשי"ה וגם לכוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר (Sharabi & Siman-Tov, 2022). נראה כי מחקרן היה הראשון להתייחס למסוגלות עצמית בהקשר של כוונות טיפול עתידיות, ונמדד באינטראקציה עם תחושת בדידות. במחקר הנוכחי נשער כי קיים קשר חיובי בין מסוגלות עצמית לבין כוונות טיפול עתידיות.

בריאות נפשית

ארגון הבריאות העולמי הגדיר בריאות נפשית כרווחה פיזית, נפשית וחברתית, המתבטאת לא רק בהיעדר מחלות, אלא גם בתחושת רווחה כללית (Rivera-Riquelme et al., 2019; WHO, 1948). המושג בריאות נפשית כולל שני ממדים מנוגדים: האחד הוא מצוקה פסיכולוגית, המתבטאת באספקטים שליליים, כגון חרדה ודיכאון; ואילו הממד השני הוא רווחה נפשית פסיכולוגית, אשר כולל אספקטים חיוביים כמו למשל גישה חיובית לחיים, תחושת יעילות וביטחון עצמי, רוגע, סיפוק, והנאה מהחיים (Diener et al., 2008; Siman-Tov & Sharabi, 2023; Veit & Ware, 1983). במהלך השנים, המחקר הפסיכיאטרי התמקד בעיקר במצוקות פסיכולוגיות והיעדר רווחה נפשית (Ryff & Keyes, 1995; Rivera-Riquelme et al., 2019). אולם, במהלך שני העשורים האחרונים, הולכת וגוברת ההבנה כי למצבים חיוביים של בריאות נפשית יש תפקיד מרכזי במניעה ובהחלמה ממחלות, וכי הם מהווים אבן יסוד בחוסן פסיכולוגי וגופני (Riquelme et al., 2019; Vázquez et al., 2009).

המחקר הנוכחי בחן לראשונה האם וכיצד בריאותם הנפשית של האחים קשורה לכוונות הטיפול העתידיות שלהם באח עם משי"ה. אף שאין מחקרים רבים בנושא זה, ספרות קיימת מציעה כיוונים שונים, ובהם ההשפעה של טיפול בפועל על הבריאות הנפשית. כך למשל, סימן טוב ושרעבי (2023) מצאו כי מעורבות של אחיות בחיי אחיהן עם משי"ה, ובפרט מעורבות רגשית, תרמו לתחושת אכפתיות (Caring) ומשמעות בקרב

האחיות, שהובילו לחיזוק הבריאות הנפשית (Siman-Tov & Sharabi, 2023). כלומר, הן מראות כיצד הטיפול והמעורבות לכשעצמם יכולים לתרום לבריאות הנפשית. מן הצד השני, מחקר אחר מצא כי אומנם האחים מדווחים על קשר קרוב ומחויבות רגשית חזקה לאחיהם עם המש"ה, אך עם זאת אותם אחים דיווחו גם על הנטל הפיזי, הכלכלי והנפשי של הטיפול (Brennan et al., 2023).

בנוסף, במחקר אחר אשר בחן, בין היתר, את בריאותם הנפשית של בני משפחה לאנשים עם מוגבלויות שכליות ומוגבלויות עמוקות (PMID) הדגיש את החשיבות של בחינת בריאות הנפש של בני משפחה, כגורם המאפשר מתן טיפול איכותי לקרוביהם (Lahaije et al., 2023). על כן, במחקר הנוכחי ההשערה היא שבריאות נפשית תימצא קשורה לכוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר. כעת נעבור למשתנים המשפחתיים.

קשר בין אחים

קשר בין אחים נמדד באמצעות שלושה היבטים מרכזיים: קרבה (כגון תמיכה, עזרה והערכה בין אחים), עימות (תדירות הריבים בין אחים), וקנאה (תחושת העדפה הורית של אח אחד על פני האחר) (Boer et al., 1997; Lecce et al., 2011). סומנטיקו ואחרים (2022) הבינו כי חווית האחאות שונה כאשר גדלים לצד אחים עם מש"ה, שיתוק מוחין ומתמודדי נפש. באמצעות מחקרים איכותניים, בהם עלו חוויות חוזרות מצד האחים, החוקרים הבינו כי יש להוסיף שני ממדים והם: דחיקת העצמי לשוליים – הנובעת בעיקר מהקושי של האחים לבטא רגשות בין אם מתוך רצון להקל על ההורים (Sommantico et al., 2020; Vermaes et al., 2012), ובין אם כתגובה לדרישות טיפוליות מוגברות (Atkin & Tozer, 2014; Sommantico et al., 2020), ודאגה (Worry) – המבטאת מודעות מתמשכת לצרכים של האח עם המש"ה ולעיתידו (Sommantico et al., 2020). כאשר גדלים לצד אח עם מש"ה, נמצא כי ההורים נוטים להקדיש תשומת לב רבה יותר לאח עם המוגבלות, דבר שעשוי להגביר תחושות קנאה ולעיתים גם להוביל לעימותים בין האחים (Cridland et al., 2020). בהתאם לכך, ניתן לשער כי קשרים המאופיינים בממדים אלו אינם קרובים, ויכול להיות שיובילו את האחים לדווח על רמות נמוכות של כוונות טיפול עתידיות. בנוסף, ניתן לשער כי קשרי אחים ייטו להיות מאופיינים בקנאה רבה ועימותים תכופים, כמו גם בדחיקה עצמית ודאגה מעיקה, ובכך לגרום לריחוק שבתורו יוביל לדיווח על כוונות טיפול עתידיות נמוכות יותר.

אולם, באופן פרדוקסלי למה שנכתב לעיל, הספרות מצביעה על צד חיובי מובהק, לרוב, בקשרים אלו. מחקרים מצאו כי לא פעם אחים אלו מדווחים דווקא על רמות נמוכות של עימות (Cuskelly, 2016; Hodapp et al., 2017; Rossetti & Hall, 2015), וכי קשרי האחאות מאופיינים בקרבה, אמון, כבוד ותחושות חיבה (Hodapp et al., 2010; Hodapp et al., 2017). בנוסף, קרבה זו מובילה לרצון מוגבר לקחת חלק בפעילויות משותפות עם האח עם המש"ה, ובכך מתקבל קשר קרוב אשר הולך ומתהדק ככל שהם מתבגרים (Hodapp et al., 2017; Rossetti & Hall, 2015). נראה כי אחים שמדווחים על קרבה וחויית אחאות טובה, ידווחו בהתאם גם על כוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר (Burke et al., 2012; Greenberg et al., 1999). לפיכך, במחקר הנוכחי נשער כי אחים אשר ידווחו על קרבה, כמו גם על דחיקה עצמית לשוליים

ודאגה לאחיהם עם המש"ה, ידווחו על רמות גבוהות של כוונות טיפול עתידיות, בשונה מאחים שידווחו על קשרי אחים אשר היו מאופיינים ברמות גבוהות של קנאה ועימות. כעת נעבור למשתנים חברתיים.

תמיכה חברתית נתפסת

תמיכה חברתית מוגדרת כחילופי משאבים שנועדו לשפר את רווחתו של מקבל התמיכה (Bumble et al., 2021; Shumaker & Brownell, 1984). היא משלבת שלושה סוגי תמיכה עיקריים: 1- תמיכה מוחשית – אשר מתייחסת לסיוע כספי או פיזי ישיר, לרוב על ידי השקעת כסף או זמן מצד התומך. 2- תמיכה אינפורמטיבית – סיוע לאדם להשיג משאבים או הפנייתו לספקי שירותים פורמליים ו/או בלתי פורמליים. 3- תמיכה רגשית – מייצגת תחושות של אינטימיות ושייכות המתפתחות מאינטראקציות עם אחרים, והיא עשויה לכלול גם הקשבה, הבעת אהבה או הבנת מקבל התמיכה (Bumble et al., 2021; Schaefer et al., 1981). מעבר לממדי התמיכה, נהוג להבחין בין **תמיכה בפועל** לבין **תמיכה נתפסת**, בה נתמקד במחקר הנוכחי. בעוד שהראשונה מתייחסת למשאבים הניתנים לאדם בפועל, תמיכה נתפסת מתארת את הערכתו של האדם לגבי זמינות התמיכה ושביעות הרצון ממנה (Haber et al., 2007; Sarason et al., 1990). הספרות מצביעה על כך שתפיסת התמיכה משמעותית אף יותר מהתמיכה בפועל, שכן היא מסייעת להפחתת לחץ ולשיפור רווחה נפשית (Bolger et al., 1996; Gable et al., 2012; Tomeny et al., 2019). עבור אחים לאנשים עם מש"ה, אשר עתידים להיות המטפלים העיקריים, תמיכה חברתית נתפסת עשויה להוות משאב מרכזי. אחים אלו מתמודדים עם אתגרים פיזיים, רגשיים, וכלכליים במקביל למחויבויות אחרות בחייהם, כגון עבודה ומשפחה (Brennan et al., 2023; Namkung et al., 2017). מחקרים מראים כי כאשר אחים תפסו שהם מקבלים תמיכה רגשית וחברתית, ואף גישה לתמיכה מוחשית, הדבר הקל על הסתגלותם הרגשית וההתנהגותית. למשל, אחים לאנשים עם אוטיזם אשר דיווחו על רמות גבוהות של תמיכה חברתית, הציגו פחות קשיים רגשיים והתנהגותיים, בהשוואה לאחים שדיווחו על רמות תמיכה נמוכות (Atkin & Tozer, 2014; Tomeny et al., 2017b; Tomeny et al., 2019).

נוסף על כך, תמיכה חברתית מעניקה גם מקורות ידע. אחד החסמים המרכזיים בתכנון עתידי של טיפול בחבר משפחה עם מש"ה הוא חוסר הוודאות לגבי העתיד והחשש ממנו (Lee et al., 2019). נמצא כי כאשר אחים תפסו כי עומדת לרשותם תמיכה חברתית, הדבר הפחית תחושות לחץ הקשורות לאי-וודאות זו (Lee et al., 2019). אם כן, ניתן לשער כי תמיכה חברתית נתפסת מסייעת לאותם אחים להרגיש כי הם אינם לבד, וכי יש להם על מי להישען בהתמודדות עם ההווה ועם העתיד. מכאן עולה ההשערה כי ככל שאחים ידווחו על רמות גבוהות יותר של תמיכה חברתית נתפסת, כך ידווחו על רמות גבוהות יותר של כוונות טיפול עתידיות.

משתני רקע

במחקר הנוכחי נבחנו גם משתני רקע אישיים ומשפחתיים של האחים עם ההתפתחות התקינה, ובהם מגדר, גיל, סדר לידה וקרבה גיאוגרפית לאח עם המש"ה. גורמים אלו נמצאו בעבר קשורים ללקיחת תפקיד הטיפול העתידי ועל כן נלקחו בחשבון במחקר הנוכחי (Heller & Kramer, 2009; Lee & Burke, 2018). מבחינת מגדר, נמצא כי נשים נוטות לדווח על יותר כוונות טיפול עתידיות בהשוואה לגברים (Burke et al., 2012;).

(Heller & Kramer, 2009; Lee & Burke, 2018; Siman-Tov & Sharabi, 2023). ממצא זה מוסבר לרוב בהקשר של תהליכי סוציאליזציה, במסגרתם נשים לוקחות על עצמן תפקידי טיפול בשכיחות גבוהה יותר. ממחקרים קודמים נראה כי גם לקרבה גיאוגרפית יש השפעה: אחים המתגוררים קרוב יותר לאחיהם עם המש"ה דיווחו על כוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר, ככל הנראה משום שהקרבה מאפשרת מפגשים תכופים ותמיכה שוטפת (Burke et al., 2012; Cuskelly, 2016). ובאשר לסדר לידה, נראה כי לרוב האחים הבכורים הם אלו שידווחו על יותר כוונות טיפול עתידיות, שכן הם נושאים לרוב באחריות רבה יותר בתוך המשפחה (Kale & Sigirtmaç, 2021; Levante et al., 2025). עם זאת, חשוב לציין כי הספרות אינה חד משמעית, ונמצאו סתירות במשתני רקע אלו; למשל, חלק מהמחקרים מצאו כי הקשר בין האחים הוא גורם משפיע יותר מאשר מגדר, או סדר לידה (Cuskelly, 2016; Greenberg et al., 1999). בדומה, ממצאי הספרות באשר להשפעת הגיל על כוונות טיפוליות אינם עקביים, כמפורט בהמשך (Burke et al., 2012; Levante et al., 2020; Redquest et al., 2025).

המחקר הנוכחי

סקירת הספרות מצביעה על כך שכבר מגיל צעיר אחים לאנשים עם מש"ה נוטלים חלק פעיל בחיי אחיהם ולעיתים גם בתפקידי טיפול. עם ההגעה לבגרות, תחומי האחריות הללו מתרחבים, ולעיתים אף מתפתחים לכדי כוונות טיפול עתידיות. אף על פי כן, קיים ידע מועט אודות הגורמים שעשויים לתרום לכוונות טיפול עתידיות, וממצאיו היו חלקיים ולעיתים סותרים. המחקר הנוכחי מבקש להרחיב ידע זה באמצעות בחינת התרומה הייחודית והמשולבת של גורמים אישיים, משפחתיים, וחברתיים לכוונות הטיפול העתידיות של אחים לאנשים עם מש"ה. בחינה זו צפויה להעמיק את ההבנה בנוגע לתהליכים המלווים את גיבוש כוונות הטיפול, ולספק בסיס תיאורטי ויישומי להתערבויות עתידיות התומכות באחים בתהליך זה.

שאלת המחקר

מהי תרומתם של מאפיינים אישיים (פרנטיפיקציה, מסוגלות עצמית, בריאות נפשית), משפחתיים (קשר בין אחים), וחברתיים (תמיכה חברתית נתפסת) לכוונות הטיפול של אחים לאנשים עם מש"ה באחיהם?

השערות המחקר

1. יימצא קשר שלילי בין מילוי תפקידים הוריים כלפי הורים (פמ"ה) לבין כוונות עתידיות לטיפול, כך שככל שחוו פמ"ה גבוהה יותר, כך כוונות הטיפול העתידיות באח יהיו נמוכות יותר. שאלת הקשר בין מילוי תפקידים הוריים כלפי אחים בילדות (פמ"א) לבין כוונות טיפול עתידיות, נותרה ללא השערה מכיוון שהספרות המחקרית אודות הנושא מצומצמת ביותר.
2. יימצא קשר חיובי בין יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה לבין כוונות טיפול עתידיות, כך שככל שידווח על תפיסה חיובית יותר של הפרנטיפיקציה, כך כוונות הטיפול העתידיות באח יהיו גבוהות יותר.
3. יימצא קשר חיובי בין מסוגלות עצמית לבין כוונות טיפול עתידיות, כך שככל שידווח על מסוגלות עצמית גבוהה יותר, כך כוונות הטיפול העתידיות באח יהיו גבוהות יותר.
4. יימצא קשר חיובי בין בריאות נפשית של האחים לבין כוונות טיפול עתידיות, כך שככל שהאח ידווח על בריאות נפשית גבוהה יותר, כך כוונות הטיפול העתידיות באח יהיו גבוהות יותר.
5. יימצא קשר חיובי בין ממדי קשר בין אחים (קרבה, דחיקה עצמית לשוליים ודאגה) לבין כוונות עתידיות לטיפול. כך שככל שידווח על קשר חיובי וחזק יותר בין אחים, כך כוונות הטיפול העתידיות באח יהיו גבוהות יותר.

- יותר. בהתאם, יימצא קשר שלילי בין יתר ממדי הקשר בין אחים (קנאה ועימות) לבין כוונות טיפול עתידיות. כך שככל שידווח על רמות גבוהות יותר של קנאה ועימות (כלומר, קשר שלילי יותר בין אחים), כך כוונות הטיפול העתידיות באח יהיו נמוכות יותר.
6. יימצא קשר חיובי בין תמיכה חברתית נתפסת של האחים לבין כוונות טיפול עתידיות, כך שככל שהאח ידווח על תמיכה חברתית נתפסת גבוהה יותר, כך כוונות הטיפול העתידיות באח יהיו גבוהות יותר.
7. יימצאו הבדלים בין נשים לגברים בכוונות הטיפול העתידיות באח, וכן קשרים בין גורמי רקע (סדר לידה, גיל ומרחק גיאוגרפי מהאח/ות) לבין כוונות אלו. צפוי כי אחיות, לעומת אחים, בכורים בהשוואה לאחים בעלי מיקום אחר במשפחה, ואחים הגרים קרוב יותר לאחיהם עם מש"ה ידווחו על כוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר.
8. מודל רגרסיה: משתני המחקר יתרמו באופן מובהק להסבר השונות בכוונות טיפול עתידיות באח עם מש"ה. בפרט, יימצא כי אחיות, אחים המתגוררים קרוב לאח עם מש"ה, בעלי רמות גבוהות של פמ"א, קשרי אחאות קרובים, תפיסה חיובית של הפרנטיפיקציה ותמיכה חברתית נתפסת יתרמו לדיווח על כוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר.
9. קשר בין אחים יתווד את הקשר בין ממדי הפרנטיפיקציה (פמ"ה, פמ"א ויתרונות נתפסים) לבין כוונות טיפול עתידיות באח באופן דיפרנציאלי. כך, אחים שידווחו על קרבה גבוהה, ידווחו בהתאמה גם על רמות גבוהות של פמ"א ושל יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה, אשר בתורן ייקשרו לכוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר. לעומת זאת, ככל שידווחו על רמות גבוהות של קנאה ועימות, ידווחו בהתאמה על רמות גבוהות יותר של פמ"ה, וכוונות טיפול עתידיות נמוכות יותר.

שיטה

הלך המחקר

בוצע מחקר חתך כמותי. המחקר אושר על ידי ועדת האתיקה של בית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בר אילן (אישור מספר 022410, מופיע בנספח 2). חישוב גודל המדגם בוצע לפני שלב גיוס המשתתפים, והוא נקבע בהתאם לחישוב כוח סטטיסטי (power analysis) שנערך באמצעות תוכנת G*Power עבור ניתוח רגרסיה ליניארית מרובה הכולל תשעה משתנים בלתי תלויים. בהתאם ל Cohen (1988), גודל האפקט שנבחר הוא אפקט בינוני המייצג את רמת ההשפעה המצופה. בהנחת $\alpha = 0.05$ ו-power של 0.80, נדרש מדגם של כ-100 משתתפים כדי לזהות אפקט בינוני במודל הכולל. גיוס המשתתפים נערך בשיטת "כדור שלג", ובמקביל הפצת השאלונים בקרב מוסדות וארגונים המספקים שירות למשפחות עם בן משפחה עם מש"ה; ראשית, ההזמנה להשתתף במחקר הופצה כלינק למילוי עצמי באמצעות הרשתות החברתיות, ובפרט בקבוצות המיועדות לעובדים סוציאליים ופסיכולוגים על מנת להיעזר בהם להפצה (נספח 3). כמו כן, ההזמנה להשתתף במחקר הופצה גם בקבוצות המיועדות להורים ואחים לאנשים עם מש"ה. לאחר קבלת אישור מהמשרד לשירותים חברתיים (נספח 4), נערכה פנייה ללשכות החברתיות במגוון ערים בבקשה לסיוע בהפצת השאלון בקרב משפחות. המחקר פורסם גם בקבוצת הוואטסאפ של אחים לאנשים עם מש"ה מ"אלן בית נועם" וכן בניוזלטר של עמותת אק"ם. בנוסף, עמותת "בית איזי שפירא" סייעה בהפצת המחקר בקרב כל המשפחות המקבלות שירותים במסגרתה. השאלונים מולאו באופן מקוון באמצעות תוכנת הקוולטריקס (QUALTRICS) בין התאריכים 23.12.24-03.02.25. בפתח לשאלון הובהר למשתתפים כי השאלון אנונימי והובטחה להם סודיות. כמו כן, הייתה הסכמה מדעת בתחילת השאלון, ובה גם הובהר למשתתפים כי הם אינם מחויבים להשיב על השאלון ושהם רשאים להפסיק את מילוי השאלון בכל שלב מבלי להינזק. בפתח ניתנו פרטי מידע ליצירת קשר למוקדי סיוע במידה שתתעורר מצוקה בעקבות המענה על שאלון המחקר; פרטי החוקרת והמנחה ניתנו אף הם, במידה שעולות שאלות או על מנת לקבל את ממצאי המחקר. אכן, חלק ממשתתפי המחקר פנו בבקשה לקבלת תשובות המחקר לאחר סיומו.

משתתפי המחקר

קריטריוני הכללה: בוגרים צעירים, גברים ונשים, דוברי עברית, בגילאי 18-50 אשר הינם אחים לאנשים עם מש"ה והם עדיין אינם מטפלים עיקריים. 141 משתתפים מילאו את השאלון המקוון. מהמדגם הראשוני הוצאו משתתפים שלא השלימו לפחות 85% מהשאלות או החסירו שאלון מלא, כך שבמדגם הסופי נכללו 97 משתתפים. המאפיינים הסוציו-דמוגרפיים של המשתתפים מוצגים בלוח מספר 1.

לוח 1

מאפיינים סוציו-דמוגרפיים של המשתתפים ($N=97$)

משתנה	ערכים	M	SD
גיל		35.40	9.343
משתנה	ערכים	N	%
מגדר	אישה	61	62.9
	גבר	36	37.1
ארץ לידה	ישראל	91	93.8
	אחר	6	6.2
סטטוס משפחתי	נשוי/אה / חיה עם בן/בת זוג	70	72.1
	אחר	27	27.9
דת	יהודי/ה	96	98.9
	מוסלמי/ת	1	1.1
מידת דתיות	חילונית	69	71.2
	מסורתית	9	9.3
	דתי/ה	19	19.5
מיקום גאוגרפי	צפון	10	10.3
	מרכז	66	68
	דרום	6	6.2
	אזור ירושלים	15	15.5
מגורים	עיר	74	76.3
	יישוב קהילתי/כפרי	23	23.7
השכלה	תיכונית	18	18.6
	אקדמי/על תיכוני	79	81.5
הכנסה כספית	הרבה מעל הממוצע	13	13.4
	מעל הממוצע	46	47.4

19.6	19	ממוצע	
14.4	14	מתחת לממוצע	
5.2	5	הרבה מתחת לממוצע	
10.3	10	הרבה מעל הממוצע	מצב בריאותי
37.1	36	מעל הממוצע	
47.4	46	ממוצע	
5.2	5	מתחת לממוצע	
76.3	74	עד ארבעה אחים	מספר אחים במשפחה
22.7	22	חמישה אחים ומעלה	
32.0	31	בכור/ה	מיקומך בסדר האחים
47.4	46	אמצעית	
20.6	20	הצעיר/ה ביותר	
82.5	80	לא	יותר מאח אחד עם
17.5	17	כן	מוגבלות?

הגיל הממוצע של המשתתפים הינו 35.40 (ס.ת. = 9.34), מרבית המשתתפים במחקר הינן נשים (62.9%), ילידי ישראל (93.8%), בזוגיות או נשואים (72.1%), יהודים (98.9%), חילוניים (71.2%), רובם גרים במרכז (68%), בעיר (76.3%). למרבית משתתפי המחקר השכלה על תיכונית או אקדמית (81.5%), ודיווחו על הכנסה כספית מעל הממוצע (47.4%). כמחציתם דיווחו על מצב בריאותי ממוצע (47.4%). רובם ממשפחות הכוללות עד ארבעה אחים במשפחה (76.3%), הינם האחים האמצעיים (47.4%), ולמרביתם יש רק אח אחד עם מוגבלות (82.5%). בנוסף, נבחנו משתני הרקע של האחים עם המשי"ה, כפי שמוצג בלוח 2.

לוח 2

מאפייני רקע של האחים עם מש"ה

משתנה	ערכים	M	SD	טווח
גיל		34.55	11.04	8-59
משתנה	ערכים	N	%	
מגדר	אישה	35	35.6	
	גבר	63	64.4	
מיקום בסדר האחים	בכור/ה	26	26.8	
	אמצעית	34	35.1	
	צעיר/ה ביותר	37	38.1	
היכן מתגורר/ת האח/ות	בבית ההורים	38	39.1	
	הוסטל	33	34.1	
	דיוור מוגן בקהילה	21	21.6	
	אחי/אחותי גרה איתי	2	2.1	
	אחר	3	3.1	
מרחק גיאוגרפי במידה	באותה שכונה	19	19.6	
ולא גרים יחד	באותה עיר	12	12.4	
	בערים סמוכות	17	17.5	
	רחוק (עד כ-40 דק' נסיעה)	29	29.9	
	רחוק מאוד (נסיעה של מעל שעה)	20	20.6	
כיצד מוגדרת המוגבלות	מוגבלות שכלית קשה/עמוקה	43	44.3	
של אחיד/אחותך?	מוגבלות שכלית בינונית	16	16.5	
	מוגבלות שכלית קלה/הנמכה	37	38.1	
	קוגניטיבית			

מחי מידת התמיכה לה	מרבית (סיוע בכל פעולות היום-יום :	48	49.6
אחיך/אחותך עם	אכילה, רחצה, לבוש וכו')		
המוגבלות זקוק/ה?	בינונית	38	39.1
	נמוכה	11	11.3

הגיל הממוצע של האחים עם מש"ה הוא 34.55 (ס.ת. = 11.04), וטווח הגילאים רחב ונע בין 8-59 שנים. מרבית האחים הינם ילדים/גברים (64.4%). 38.1% מהאחים הם הצעירים ביותר בסדר האחים במשפחה, מעל שליש מהם גרים בבית ההורים (39.1%), ומעט פחות משליש מהם גרים רחוק מהאחים המשתתפים במחקר (עד כ- 40 דק' נסיעה) (29.9%). 44.3% מהאחים עם מוגבלות שכלית קשה/עמוקה ומרביתם זקוקים לסיוע במידה מרבית (49.6%).

כלי המחקר

כלי המחקר היה שאלון מובנה שכלל מספר חלקים. להלן יפורטו משתני המחקר ודרכי המדידה שלהם.

כוונת טיפול עתידיות נבדקו באמצעות **שאלון תחומי האחריות של המטפל העתידי (נספח 5) - Future Caregiving Responsibility (Griffiths & Unger, 1994)**. השאלון נועד למדוד את התכנון העתידי, מכיל במקור 16 פריטים, ונמדד על ידי שני סולמות: "סולם האחריות ההורית העתידית" ו"סולם האחריות העתידית של אחות/". במחקר נעשה שימוש רק בסולם האחריות העתידית של האח. השאלון תורגם לעברית לצורך המחקר הנוכחי באמצעות תרגום כפול – מאנגלית לעברית על ידי מתרגם אחד, ועברית לאנגלית על ידי מתרגם אחר, ולובנו הפערים. השאלון הנוכחי כלל שישה פריטים הנמדדים בסולם בן 4 דרגות, מ-1 ("מאוד לא מסכים") ועד 4 ("מסכים מאוד"). פריט לדוגמה: "יש לי את הכוונות לטפל באחי/אחותי כאשר הוריי כבר לא יוכלו לעשות זאת". תוצאה גבוהה מצביעה על כוונה גבוהה יותר של האח למלא תפקיד טיפולי עתידי כלפי האח עם המש"ה. ישנם שני פריטים בעלי סולמות הפוכים (פריט 3 ו-5). במחקר הנוכחי הציון חושב עבור סכום כל הפריטים, ובמבחן עקיבות פנימית נמצא אלפא קורנבך $\alpha = .77$.

פרנטיפיקציה נבדקה באמצעות **שאלון פרנטיפיקציה (נספח 6) - PI- Parentification Inventory (Hooper & Wallace, 2010)**. השאלון נועד לבדוק תפקידים טיפוליים ותחומי אחריות אשר מותאמים למבוגרים אך מתבצעים על ידי ילדים (Hooper et al., 2011b) ואת היתרונות הנתפסים מהפרנטיפיקציה. השאלון כולל 22 פריטים המאוגדים בשלושה ממדים (לכל ממד מספר שונה של פריטים), בהם: 1- פמ"ה ("עזרתי להוריי בקבלת החלטות חשובות"); 2- פמ"א ("היה מצופה ממני לנחם את אחי כאשר הם היו עצובים או כשהיו להם קשיים רגשיים"); ו-3 יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה ("ממש נהניתי מהתפקיד שלי במשפחה"). השאלון תורגם לעברית לצורך המחקר הנוכחי באמצעות תרגום כפול – מאנגלית לעברית על ידי מתרגם אחד, ועברית לאנגלית על ידי מתרגם אחר, ולובנו הפערים. המשתתפים התבקשו להשיב על הפריטים באמצעות סולם מסוג ליקרט של חמש נקודות, שנע בין 1 (אף פעם לא נכון) ל-5 (תמיד נכון). במחקר הנוכחי הציון חושב עבור סכום כל הפריטים, ומהימנות הכלי נמדדה על ידי אלפא קורנבך בממדים 1,2,3 ומדד כללי הינם $\alpha = .87, \alpha = .85, \alpha = .69, \alpha = .90$ בהתאמה.

מסוגלות עצמית נבחנה באמצעות **שאלון המסוגלות העצמי הכללי החדש (נספח 7) - NGSE- The New**

General Self Efficacy scale (Chen et al., 2001). השאלון מודד מסוגלות עצמית כללית, והוא כולל שמונה פריטים, לדוגמה: "אני אהיה מסוגל להשיג את מרבית המטרות שאני מציב לעצמי", ו"גם כאשר דברים קשים, אני יכול לתפקד יחסית טוב". השאלון תורגם לעברית לצורך המחקר הנוכחי באמצעות תרגום כפול – מאנגלית לעברית על ידי מתרגם אחד, ועברית לאנגלית על ידי מתרגם אחר, ולובנו הפערים. הפריטים מופיעים על סולם ליקרט בעל 4 נקודות בין 1 (ממש לא מסכים) ל-4 (מסכים מאוד). במחקר הנוכחי הציון חושב עבור סכום כל הפריטים, ובמבחן עקיבות פנימית נמצא אלפא קורנבך $\alpha = .95$.

בריאות נפשית נבדקה באמצעות **שאלון בריאות נפשית (נספח 8) MHI-5- Mental Health Inventory**

(Strand et al., 2003). השאלון נועד להעריך בריאות נפשית. השאלון כולל 5 פריטים, ולכל פריט בשאלון יש שש תשובות אפשריות, החל מ-"כל הזמן" ועד "בכלל לא", עם סכום ציון שנע בין 5 ל-30. ציון זה עובר טרנספורמציה לינארית לסולם 0-100 לפי הנוהל הסטנדרטי לחישוב ציוני MHI-5, כך שציונים גבוהים מעידים על בריאות נפשית טובה. ישנם שני פריטים בעלי סולמות הפוכים (פריט 3 ו-5). במחקר זה מהימנות הכלי נמדדה על ידי אלפא קורנבך $\alpha = .83$.

קשר בין האחים נבחן באמצעות **שאלון איכות חוויות האחיות (נספח 9) SEQS- Sibling Experience**

(Somantico et al., 2020) Quality Scale. השאלון נועד להעריך את החוויות הרגשיות, ההתנהגותיות והקוגניטיביות של אחים לאנשים עם מש"ה, שיתוק מוחין ומחלות נפשיות, הינו בעל 23 פריטים המאוגדים בחמישה ממדים: 1- קרבה (חמישה פריטים, "אני מרגישה/קרובה לאחי/אחותי"); 2- עימות (חמישה פריטים, "לעיתים קרובות אני כועס/ת על אחי/אחותי"); 3- קנאה (חמישה פריטים, "לרוב הוריי התייחסו אליי בצורה לא שווה בהשוואה לאחי/אחותי"); 4- דחיקה עצמית לשוליים (שלושה פריטים, "לעיתים קרובות אני מרגישה שאני לא צריך/ה להדאיג את הוריי"); 5- דאגה (חמישה פריטים, "אני חושב/ת שאחי/אחותי לעולם לא יהיו עצמאיים באמת"). השאלון תורגם לעברית לצורך המחקר הנוכחי באמצעות תרגום כפול – מאנגלית לעברית על ידי מתרגם אחד, ועברית לאנגלית על ידי מתרגם אחר, ולובנו הפערים. המשתתפים מתבקשים לדרג את הסכמתם עם כל היגד תוך שימוש בסולם ליקרט, שנע בין 1 (מאוד לא מסכים) ל-7 (מסכים בהחלט). במחקר הנוכחי הציון חושב עבור ממוצע התשובות לכל ממד וכן גם של כל הממדים יחדיו, ומהימנות הכלי נמדדה על ידי אלפא קורנבך של $\alpha = .88, \alpha = .67, \alpha = .79, \alpha = .77, \alpha = .75, \alpha = .79$ בממדים 1-5 ובמדד כללי, בהתאמה.

תמיכה חברתית נתפסת נבדקה באמצעות **שאלון תמיכה חברתית נתפסת (נספח 10) - MSPSS**

(Zimet et al., 1988) Multidimensional Perceived Social Support. השאלון נועד לבדוק את התמיכה

החברתית המסופקת לאדם כפי שהיא נתפסת על ידו באופן סובייקטיבי, הוא מכיל 12 פריטים, וההיגדים מתארים תמיכה משלושה מקורות: 1- משפחה ("משפחתי מנסה באמת לעזור לי"); 2- חברים ("יש לי חברים שבאמת מנסים לעזור לי"); ו-3- אחר משמעותי ("יש אדם קרוב לליבי שמהווה עבורי מקור עידוד ממשי"). סולם התשובות מדורג בין 1 (לא מתאים במידה רבה מאוד) ל-7 (מתאים במידה רבה מאוד), והציון מחושב כממוצע הפריטים בכל גורם. ככל שהציון גבוה יותר, כך מידת התמיכה החברתית הנתפסת גבוהה יותר. העקיבות הפנימית במבחן אלפא קורנבך במחקר הנוכחי בכל אחד מהממדים והכללי הינם $\alpha = .89, \alpha = .96$,

$$\alpha = .93, \alpha = .95$$

ניתוח נתונים

בדיקת התפלגות המשתנים מצאה כי חלק מהמשתנים לא התפלגו התפלגות נורמלית. לכן, הניתוחים הסטטיסטיים נבחרו בהתאם. תחילה, נערכו מתאמי ספירמן באמצעות תוכנת SPSS בין משתני המחקר. כמו כן, נבדק האם בין המשתנים יש מולטיקולוניאריות, והבדיקה הייתה בטווח התקין. לאחר מכן, בוצעה רגרסיה היררכית באמצעות תוכנת SPSS. לפני ניתוח הרגרסיה, נערכה השוואה באמצעות תוכנת R בין סוגים שונים של רגרסיות שאינן מניחות התפלגות נורמלית, ולא נמצא הבדל בין סוגי הרגרסיות השונים; לכן נבחרה רגרסיית OLS לדיווח. לבסוף, נבדק מודל התיווך באמצעות תוכנת R (תוך שימוש בחבילה 'lavaan'), ובאמצעות שימוש באומדן (Estimator) שלא הניח התפלגות נורמלית.

שיקולים אתיים

המחקר התבצע לאחר אישור וועדת האתיקה של אוניברסיטת בר אילן (נספח 2). נוסף על כך, על מנת להפיץ את השאלונים בקרב לשכות לשירותים חברתיים ועמותות המסייעות למשפחות עם חבר משפחה עם משה, התקבל אישור מחקר על ידי משרד הרווחה (נספח 4). השאלונים כללו שאלות על נושאים אישיים ורגשיים אשר היו עלולים להוביל לתגובות רגשיות בעת מילוי השאלונים. על כן, ניתן מספר טלפון למוקד עזרה ראשונה נפשית של עמותת אק"ים וטלפון של החוקרת, במידה שמתעוררת מצוקה רגשית. השאלונים נשמרו בסודיות ללא זיהוי. נוסף על כך, הובהר למשתתפים כי הם רשאים להפסיק את השתתפותם במחקר בכל שלב, מבלי להינזק.

ממצאים

סטטיסטיקה תיאורית של משתני המחקר

טרם בדיקת השערות המחקר, חושבו מדדי סטטיסטיקה תיאורית של משתני המחקר (ראו לוח 3).

לוח 3

סטטיסטיקה תיאורית של משתני המחקר ($N=97$)

משתני המחקר	M	SD	Range
פרנטיפיקציה – כללי	55.22	13.67	22 – 99
פרנטיפיקציה - פמ"ה	32.05	9.38	13 - 58
פרנטיפיקציה - פמ"א	13.04	4.65	6 - 29
פרנטיפיקציה - יתרונות	10.12	2.45	3 - 15
מסוגלות עצמית	25.30	5.19	8-32
בריאות נפשית	19.30	5.18	6 - 30
קשר בין אחים - כללי	4.00	0.78	1.00 - 6.13
קשר בין אחים - קירבה	5.17	1.54	1.00 - 7.00
קשר בין אחים - קנאה	2.46	1.30	1.00 - 6.20
קשר בין אחים - דחיקה עצמית לשוליים	4.61	1.76	1.00 - 7.00
קשר בין אחים - דאגה	4.93	1.29	1.00 - 7.00
קשר בין אחים - עימות	3.09	1.16	1.00 - 6.60
תמיכה חברתית- כללי	5.76	1.12	1.00 - 7.00
תמיכה חברתית - משפחה	5.44	1.45	1.00 - 7.00
תמיכה חברתית - חברים	5.77	1.37	1.00 - 7.00
תמיכה חברתית - אחרים	6.05	1.27	1.00 - 7.00
כוונות טיפול עתידיות	17.78	4.24	7 - 24

מתאמי ספירמן בין מדדי הפרנטיפיקציה

על מנת לבחון האם קיימים קשרים מובהקים בין מדדי הפרנטיפיקציה, נערכו מתאמי ספירמן (ראו לוח 4). כפי שניתן לראות בלוח 4, נמצאו מתאמים חיוביים מובהקים בין פרנטיפיקציה כללית, פרנטיפיקציה מונחית הורים ופרנטיפיקציה מונחית אחים. עם זאת, לא נמצא קשר מובהק בין שלושת המדדים הללו לבין יתרונות נתפסים מהפרנטיפיקציה.

לוח 4

מתאמי ספירמן בין מדדי הפרנטיפיקציה

פרנטיפיקציה	1	2	3
1. פרנטיפיקציה כללית			
2. מונחית הורים	.957***		
3. מונחית אחים	.853***	.739***	
4. יתרונות נתפסים	.195	.038	.035

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

מתאמי ספירמן בין מדדי קשר בין אחים

על מנת לבחון האם קיימים מתאמים מובהקים בין מדדי הקשר בין אחים, נערכו מתאמי ספירמן (ראו לוח 5). כפי שניתן לראות בלוח 5, נמצאו מתאמים חיוביים מובהקים סטטיסטית בין המדד הכללי לבין חמשת הממדים (קרבה, קנאה, דחיקה עצמית לשוליים, דאגה ועימות). קרבה לא נמצאה במתאם מובהק עם הגורמים האחרים; עם זאת, קנאה נמצאה כבעלת קשר חיובי מובהק סטטיסטית עם דחיקה עצמית לשוליים, דאגה ועימות. לבסוף, נמצא קשר חיובי מובהק סטטיסטית בין דחיקה עצמית לשוליים לבין דאגה, אך לא נמצא קשר בין עימות לבין דאגה.

לוח 5

מתאמי ספירמן בין מדדי קשר בין אחים

קשר בין אחים	1	2	3	4	5
1. קשר בין אחים - כללי					
2. קרבה	.307**				
3. קנאה	.701***	-.131			
4. דחיקה עצמית לשוליים	.614***	.065	.397***		
5. דאגה	.458***	-.117	.236*	.278**	
6. עימות	.571***	-.016	.490***	.190	.100

* $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

מתאמי ספירמן בין מדדי התמיכה החברתית הנתפסת

על מנת לבחון האם קיימים מתאמים מובהקים בין מדדי התמיכה החברתית הנתפסת, נערכו מתאמי ספירמן (ראו לוח 6). כפי שניתן לראות בלוח 6, נמצאו מתאמים חיוביים מובהקים סטטיסטית בין כל המדדים.

מתאמי ספירמן בין מדדי התמיכה החברתית הנתפסת

תמיכה חברתית נתפסת	1	2	3
1. תמיכה חברתית	.832***		
2. תמיכה משפחתית	.817***	.468***	
3. תמיכת חברים	.722***	.600***	.569***
4. תמיכה של אחר משמעותי			

* p<.05 ** p<.01 *** p<.001.

קשרים בין משתני המחקר

מתאמי ספירמן בין כוונות טיפול עתידיות לבין כל המשתנים האחרים

על מנת לבחון האם קיימים קשרים בין כוונות טיפול עתידיות לבין כל משתני המחקר, נערכו מתאמי ספירמן (ראו לוח 7). כפי שניתן לראות בלוח 7, נמצא כי כוונות טיפול עתידיות בעלות קשר חיובי מובהק סטטיסטית עם יתרונות נתפסים מהפרנטיפיקציה, בריאות נפשית, קרבה וכל מדדי התמיכה. בנוסף, נמצאו מתאמים שליליים מובהקים סטטיסטית בין כוונות טיפול עתידיות לבין קנאה ועימות. כלומר, ככל שהיתרונות הנתפסים מהפרנטיפיקציה, הבריאות הנפשית, הקרבה והתמיכה גבוהים יותר, וככל שהקנאה והעימות נמוכים יותר, כך כוונות הטיפול העתידיות חיוביות יותר.

לוח 7

מתאמי ספירמן בין כוונות טיפול עתידיות לבין כל המשתנים האחרים

משתנים	כוונות טיפול עתידיות
פרנטיפיקציה	.081
פרנטיפיקציה מונחית הורים (פמ"ה)	.026
פרנטיפיקציה מונחית אחים (פמ"א)	-.007
יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה	.288**
מסוגלות עצמית	.194
קשר בין אחים	-.099
קרבה	.498***
קנאה	-.278**
דחיקה עצמית לשוליים	-.083
דאגה	-.187
עימות	-.311**
בריאות נפשית	.224*
תמיכה חברתית נתפסת	.242*
תמיכה משפחתית	.259**
תמיכת חברים	.225*
תמיכה של אחר משמעותי	.335***

* p<.05 ** p<.01 *** p<.001

מתאמי ספירמן בין כוונות טיפול עתידיות לבין משתנים דמוגרפיים

על מנת לבחון האם קיימים קשרים בין כוונות טיפול עתידיות לבין המשתנים הדמוגרפיים (סדר, מגדר, גיל ומרחק מגורים), נערכו מתאמי ספירמן (ראו לוח 8). כפי שניתן לראות בלוח 8, לא נמצאו מתאמים מובהקים סטטיסטית. כלומר, אין קשר בין סדר הלידה, מגדר, גיל ומרחק מגורים לבין כוונות טיפול עתידיות.

לוח 8

מתאמי ספירמן בין כוונות טיפול עתידיות לבין משתנים דמוגרפיים

משתנים דמוגרפיים	כוונות טיפול עתידיות
סדר לידה	.048
מגדר ¹	-.027
גיל	.129
מרחק מגורים ²	-.079

¹ 1 = גבר, 0 = אישה

² 1 = רחוק, 0 = קרוב

רגרסיה היררכית להסבר כוונות טיפול עתידיות

על מנת לבחון האם ניתן לנבא כוונות טיפול עתידיות על ידי משתני המחקר, וכיוון שהמשתנה כוונות טיפול עתידיות לא התפלגה באופן נורמלי, נערכו מספר רגרסיות על מנת להעריך עמידות (robustness), באמצעות השוואה בין רגרסיית OLS (Ordinary least squares) רגרסיית Huber (Huber-robust regression), ורגרסיית MM (MM-robust regression) (ראו לוח 9). בלוח 9 ניתן לראות כי התוצאות היו זהות כמעט לחלוטין בין השיטות: ערכי ERMSE, ערכי MAE וערכי R^2 נבדלו זה מזה בפחות מ-1.5%. רק 23.7% מהתצפיות קיבלו משקלים מופחתים ברגרסיית Huber (משקל מינימלי = 0.46), מה שמצביע על השפעה מינימלית של ערכי קיצון. בהתחשב בעקביות זו, אנו מציגים תוצאות של רגרסיית OLS, תוך ציון הטענה כי הרגרסיות מציגות ממצאים דומים.

שיטה סטטיסטית	RMSE	MAE	R ²	הפרש מירבי
OLS	2.993	2.425	0.496	-
Huber	3.001	2.394	0.493	1.5%
MM-Robust	3.003	2.389	0.492	1.5%

הערה:

RMSE (שגיאת ממוצע ריבועים): מודדת את הגודל הממוצע של שגיאות הניבוי, כאשר ערכים נמוכים יותר מצביעים על התאמה טובה יותר של המודל.

MAE (שגיאה מוחלטת ממוצעת): מייצגת את ההבדל המוחלט הממוצע בין הערכים המנובאים לערכים בפועל, ומספקת מדד ליניארי לדיוק הניבוי.

R² (אחוז שונות מוסברת): מציין את שיעור השונות במשתנה התלוי המוסבר על ידי המודל, כאשר ערכים הקרובים יותר ל-1 מייצגים כוח הסבר טוב יותר.

סדר הצעדים ברגרסיה ההיררכית (ראו לוח 10) נקבע בהתאם למודל "הבגרות המוקדמת" (Burton, 2007), ראשית, משתני רקע, לאחר מכן משתנים אישיים, בהמשך משפחתיים ולבסוף חברתיים. כפי שניתן לראות בלוח 10, בשלב הראשון, הוכנסו שלושה משתנים דמוגרפיים הידועים בספרות כמשתנים מרכזיים והם סדר לידה, מגדר וקרבה גיאוגרפית (Heller & Kramer, 2009; Lee & Burke, 2018). בשלב זה לא הוכנס המשתנה גיל מכיוון שזהו משתנה שלא נמצא בהלימה בספרות (Burke et al., 2012; Levante et al., 2025; Redquest et al., 2020). בשלב השני, הוכנסו משתנים שנמצא קשר מובהק ביניהם לבין המשתנה כוונות טיפול עתידיות, והם: יתרונות נתפסים מהפרנטיפיקציה ובריאות נפשית. בשלב השלישי, הוכנסו המשתנים קרבה, קנאה ועימות, ואילו בשלב הרביעי והאחרון הוכנסה התמיכה החברתית הנתפסת הכללית. המשתנים שהוכנסו לרגרסיה היו משתנים שנמצאו מובהקים במתאמים הראשוניים, כמו גם משתנים שהיו בעלי חשיבות תיאורטית. כפי שניתן לראות בלוח 10, השלב הראשון, שכלל את המשתנים הדמוגרפיים, לא נמצא מובהק סטטיסטית והסביר רק 0.9% מהשונות המוסברת. בשלב השני, שנמצא מובהק סטטיסטית, רק יתרונות נתפסים מהפרנטיפיקציה נמצאו מובהקים סטטיסטית. המשתנים שנכנסו בצעד זה הסבירו עוד 15.6% מהשונות המוסברת. באופן כללי, כל המשתנים הסבירו 16.5% מהשונות המוסברת. בשלב השלישי, שנמצא גם כן מובהק סטטיסטית, המשתנים קרבה ועימות נמצאו מובהקים סטטיסטית, בעוד שהיתרונות הנתפסים מהפרנטיפיקציה כבר לא נמצאו מובהקים המשתנים שנכנסו בצעד זה הסבירו עוד 32.4% מהשונות המוסברת. באופן כללי, כל המשתנים הסבירו 49% מהשונות המוסברת. לבסוף, בשלב הרביעי, שלא נמצא מובהק סטטיסטית, תמיכה חברתית נתפסת לא נמצאה מובהקת סטטיסטית, שכן משתנה זה הסביר רק עוד 0.2% מהשונות המוסברת. באופן כללי, כל המשתנים בשלב זה הסבירו 49.2% מהשונות המוסברת. לסיכום, ככל שהקרבה רבה יותר והעימות נמוך יותר, כך כוונות הטיפול העתידיות חיוביות יותר. המודל המלא הסביר

כמחצית (49.2%) מן השונות המוסברת בכוונות הטיפול העתידיות של האחים, כאשר התרומה המרכזית להסבר השונות נבעה מגורמי הקשר בין האחים (קרבה ועימות).

לאור מגבלת גודל המדגם, נבדקו מודלים אלטרנטיביים לאור הספרות התיאורטית. ראשית, מודל בו נבחן משתנה פרנטיפיקציה הכללי; כך, בצעד הראשון הוכנסו משתני הרקע עם ממד הפרנטיפיקציה הכללי, בצעד השני הוכנסו בריאות נפשית ומסוגלות עצמית, בצעד השלישי התווסף קשר בין אחים, וברביעי תמיכה חברתית נתפסת. בנוסף, נבחן המודל ללא משתנה מסוגלות עצמית, שגם בקורלציות וגם בהרצות המודל הנוכחי לא נמצא כמסביר משמעותי. בהרצה השלישית לא הוכנסו משתני הרקע, ואילו הוכנסו הממדים של פרנטיפיקציה, ללא התייחסות למשתנה הכולל. מודלים אלו לא הניבו הבדלים מהותיים בין ההרצות, הן מבחינת המשתנים המסבירים והן מבחינת אחוז השונות המוסברת.

לוח 10

רגרסיה היררכית לניבוי כוונות טיפול עתידיות

צעד	משתנים	B	SE	β	p	R^2	ΔR^2
צעד 1	סדר לידה	0.319	0.610	0.054	.602	.009	.009
	מגדר ¹	-0.130	0.906	-0.015	.886		
צעד 2	קרבה גיאוגרפית ²	-0.614	0.876	-0.073	.485	.165*	.156***
	סדר לידה	0.249	0.568	0.042	.661		
צעד 3	מגדר ¹	-0.548	0.856	-0.063	.524	.490***	.324***
	קרבה גיאוגרפית ²	-0.353	0.816	-0.042	.666		
צעד 4	יתרונות נתפסים	0.530	0.178	0.306	.004	.492***	.002
	בריאות נפשית	0.139	0.086	0.170	.107		
צעד 5	סדר לידה	-0.044	0.465	-0.007	.925	.492***	.002
	מגדר ¹	-0.672	0.687	-0.077	0.331		
צעד 6	קרבה גיאוגרפית ²	-0.553	0.663	-0.066	0.407	.492***	.002
	יתרונות נתפסים	0.064	0.159	0.037	0.688		
צעד 7	בריאות נפשית	0.058	0.073	0.071	0.428	.492***	.002
	קרבה	1.562	0.235	0.567	0.000		
צעד 8	קנאה	-0.269	0.347	-0.083	0.441	.492***	.002
	עימות	-0.909	0.335	-0.249	0.008		
צעד 9	סדר לידה	-0.054	0.467	-0.009	0.909	.492***	.002
	מגדר ¹	-0.766	0.717	-0.088	0.289		
צעד 10	קרבה גיאוגרפית ²	-0.506	0.673	-0.060	0.455	.492***	.002
	יתרונות נתפסים	0.099	0.176	0.057	0.573		
צעד 11	בריאות נפשית	0.067	0.076	0.082	0.378	.492***	.002
	קרבה	1.605	0.252	0.583	0.000		
צעד 12	קנאה	-0.295	0.353	-0.091	0.406	.492***	.002
	עימות	-0.884	0.341	-0.243	0.011		
צעד 13	תמיכה חברתית	-0.204	0.423	-0.054	0.631	.492***	.002
	נתפסת						

* p<.05 ** p<.01 *** p<.001

¹ 1 = גבר, 0 = אישה
² 1 = רחוק, 0 = קרוב

בדיקת תפקיד הקרבה בקשר האחאי כמתווכת את הקשר בין מדדי פרנטיפיקציה לבין כוונות טיפול

עתידיות

על מנת לבחון האם ממד הקרבה של קשר בין אחים מתווך את הקשר בין מדדי פרנטיפיקציה : פרנטיפיקציה מונחית הורים, פרנטיפיקציה מונחית אחים ויתרונות נתפסים מהפרנטיפיקציה, לבין כוונות טיפול עתידיות, נערך ניתוח נתיבים באמצעות תוכנת R (חבילת lavaan). התקבל מודל רווי $CFI=1.000$, $TLI=1.000$, $SRMR=.000$, $RMSEA [90\% C.I.] = 0.000 [0.000, 0.000]$ (ראו לוח 11). נעשה שימוש באומדן (Estimator) MLR שאינו מניח התפלגות נורמלית של המשתנים. בנוסף, תרשים 1 מדגים את מודל התיווך.

מלוח 11 ומתרשים 1 ניתן לראות כי פרנטיפיקציה מונחית הורים ויתרונות נתפסים מהפרנטיפיקציה ניבאו באופן חיובי את הקשר קרבה, ואילו הקשר בין פרנטיפיקציה מונחית אחים לבין קשר קרבה לא היה מובהק סטטיסטית. בנוסף, קשר קרבה ניבא באופן חיובי כוונות טיפול עתידיות. לבסוף, הקשרים הישירים משלושת מדדי הפרנטיפיקציה לבין כוונות טיפול עתידיות לא היו מובהקים סטטיסטית.

על מנת לבחון את מובהקות הקשרים העקיפים (indirect effects), נעשה שימוש בטכניקת

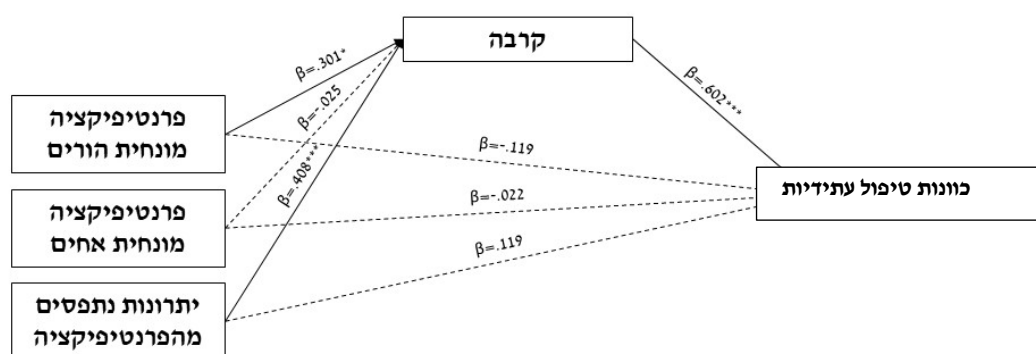
bootstrap, תוך שימוש ב-5,000 דגימות חוזרות, כדי ליצור רווחי בטחון (CI) של 95%. קשרים עקיפים בהן אפס אינו כלול ברווח הבטחון של 95% מצביעים על קשר מובהק סטטיסטית ($\alpha < .05$). הקשר העקיף בין מדד פרנטיפיקציה מונחית הורים לבין כוונות טיפול עתידיות באמצעות קשר קרבה נמצא מובהק סטטיסטית, $B=0.082$, $S.E.=0.042$, $CI: 0.001 - 0.163$. טיפול עתידיות באמצעות קשר קרבה לא נמצא מובהק סטטיסטית - $B=-0.014$, $S.E.=0.073$, $CI: -0.158 - 0.130$. לבסוף, הקשר העקיף בין יתרונות נתפסים מהפרנטיפיקציה לבין כוונות טיפול עתידיות באמצעות קשר קרבה נמצא מובהק סטטיסטית, $B=0.426$, $S.E.=0.120$, $CI: 0.191 - 0.661$. כך, ממד הקרבה תיווך את הקשרים בין פרנטיפיקציה מונחית הורים ויתרונות נתפסים מהפרנטיפיקציה, לבין כוונות טיפול עתידיות. כלומר, ככל שהפרנטיפיקציה מונחית הורים גבוהה יותר וככל שהיתרונות הנתפסים מהפרנטיפיקציה גבוהים יותר, כך קשר קרבה גבוה יותר, וככל שקשר קרבה גבוה יותר כך כוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר.

קשרים ישירים ועקיפים בין מדדי פרנטיפיקציה לבין כוונות טיפול עתידיות באמצעות קשר קרבה

ULCI	LLCI	SE	B	משתנים מנובאים	משתנים מנובאים
קשר ישיר					
0.094	0.005	0.023	0.049	פרנטיפיקציה מונחית הורים	קרבה
0.078	-0.095	0.044	-0.008	פרנטיפיקציה מונחית אחים	
0.373	0.140	0.060	0.257	יתרונות נתפסים מהפרנטיפיקציה	
0.050	-0.158	0.053	-0.054	פרנטיפיקציה מונחית הורים	כוונות טיפול עתידיות
0.161	-0.202	0.092	-0.020	פרנטיפיקציה מונחית אחים	
0.507	-0.095	0.154	0.206	יתרונות נתפסים מהפרנטיפיקציה	
2.129	1.187	0.240	1.658	קרבה	
קשר עקיף					
0.163	0.001	0.042	0.082	מונחית הורים < קרבה < כוונות טיפול עתידיות	
0.130	-0.158	0.073	-0.014	מונחית אחים < קרבה < כוונות טיפול עתידיות	
0.661	0.191	0.120	0.426	יתרונות נתפסים < קרבה < כוונות טיפול עתידיות	

תרשים 1

קשרים ישירים ועקיפים (β) בין מדדי פרנטיפיקציה לבין כוונות טיפול עתידיות



הערה: $p < .05$ * $p < .01$ ** $p < .001$ ***; קשרים מקווקים מייצגים קשרים לא מובהקים

דיון

במחקר הנוכחי נבחנו גורמים אשר עשויים לתרום לכוונות הטיפול העתידיות של אחים כלפי אח עם מש"ה. בעשורים האחרונים תוחלת חייהם של אנשים עם מש"ה עולה בהתמדה (Hodapp et al., 2017; Ouellette-Kuntz et al., 2015). בעוד שההורים ממלאים בדרך כלל את תפקיד המטפלים העיקריים, עם הזדקנותם או פטירתם עולה ביתר שאת השאלה מי ייטול על עצמו את האחריות הטיפולית. מן הספרות המחקרית עולה כי במרבית המקרים, האחים הם אלה הנכנסים לתפקיד זה (Hodapp et al., 2017). אולם, עד כה עיקר המחקר בתחום התמקד בהורים – בהשלכות התפקיד הטיפולי עליהם ועל איכות חייהם, בעוד שקולם של האחים כמעט ולא נשמע (Muries-Cantan et al., 2022; Vanderkerken et al., 2018). גם כאשר נבחנו נקודת מבטם של האחים, רוב העבודות עסקו באחים לאנשים עם אוטיזם, ובנוסף לא נעשתה הבחנה מובהקת בין תפקיד טיפולי עכשווי לבין תפקיד טיפולי עתידי (Lee & Burke, 2018). על רקע זה, המחקר הנוכחי התמקד באחים לאנשים עם מש"ה ובכוונות הטיפול העתידיות שלהם כשההורים לא יוכלו למלא עוד את התפקיד. בהסתמך על מודל "הבגרות מוקדמת" של ברטון (Burton, 2007), בחן המחקר שילוב של גורמים אישיים (פרנטיפיקציה, מסוגלות עצמית, בריאות נפשית), משפחתיים (קשר בין אחים) וחברתיים (תמיכה חברתית נתפסת), על מנת לבחון קשר ביניהם ובין כוונות טיפול עתידיות של אחים כלפי אחיהם עם מש"ה. הפרק הנוכחי ידון בממצאי המחקר לאור מטרותיו וספרות המחקר הקיימת. תחילה, יידונו הממצאים הנוגעים לכוונות הטיפול העתידיות של האחים; לאחר מכן תוצג בחינה של השערות המחקר ותוצאות המודל האמפירי שהוצע; ולבסוף, יידונו מגבלות המחקר, יומלצו כיווני מחקר עתידיים, ותוצגנה השלכותיו התיאורטיות והיישומיות של המחקר.

פרנטיפיקציה מונחית הורים ואחים (פמ"ה ופמ"א)

השערות המחקר הראשונה עסקה בשני ממדי הפרנטיפיקציה (פמ"א ופמ"ה) בשני אופנים. ראשית, שוער כי יימצא קשר שלילי בין פרנטיפיקציה מונחית הורים (פמ"ה) לבין כוונות טיפול עתידיות: ככל שרמות הפמ"ה גבוהות יותר, כך כוונות הטיפול העתידיות באח יהיו נמוכות יותר. השערה זו **לא אוששה**. באשר להשערת הקשר בין פרנטיפיקציה מונחית אחים (פמ"א) ובין כוונות טיפול עתידיות, לא שוער כיוון, לאור היעדר ספרות מחקרית. במחקר הנוכחי לא נמצא קשר בין פמ"ה לבין כוונות טיפול עתידיות. כעת יידונו שני ההיבטים הנכללים במילוי תפקידים הוריים.

ההשערה הנוגעת לקשר שלילי בין פמ"ה וכוונות טיפול עתידיות התבססה על מחקרים שנעשו בקרב אחים לאנשים עם אוטיזם או מוגבלויות נוספות, בהם נמצא כי פמ"ה נקשרה לרמות גבוהות יותר של מצוקה פסיכולוגית בקרב האחים עם ההתפתחות התקינה (Levante et al., 2023; Nuttall et al., 2018; Tomeny et al., 2017a). על בסיס ממצאים אלו, נוטאל ועמיתיו בחנו את הקשר בין פמ"ה לבין כוונות עתידיות לטיפול, ושיערו על קשר שלילי בין משתנים אלו; בניגוד לממצאי המחקר הנוכחי, הם אכן מצאו קשר כזה: אחים רבים דיווחו על רמות גבוהות יותר של פמ"ה (לעומת פמ"א), ובהתאם דיווחו על פחות כוונות טיפול עתידיות (Nuttall et al., 2018). עם זאת, חשוב לציין כי החוקרים דיווחו כי קשר זה היה חלש סטטיסטית.

סיבה אפשרית להיעדר הקשר במחקר הנוכחי עשויה להיות נעוצה במשמעות שהילדים מייחסים לתפקידים עצמם, ופחות ליעדי התפקידים (הורים או אחים); כלומר, האם האדם חווה את אותם תפקידים

שביצע כמעצמים או כמכבידים, כהזדמנות או כעול (Huczewska & Mynarska, 2023; Levante et al., 2017a; Tomeny et al., 2018; Nuttall et al., 2023). כך, ההתפתחות העתידית של ילד שחוזה פרנטיפיקציה, וכן ההשלכות האפשריות של חוויה זו, מושפעות במידה רבה מהאופן שבו הוא מרגיש כלפי התפקיד שלקח על עצמו ומהמשמעות שהוא מייחס לחוויית הפרנטיפיקציה (Borchet et al., 2020; Jurkovic, 2014). כלומר, כאשר הילד חווה פרנטיפיקציה בונה – מצב בו הוא חש מוערך, חשוב ונחוץ בתפקידו (Borchet et al., 2020; Hooper et al., 2014), החוויה עשויה להיתפס כמעצימה, ואף לתרום לדיווח על כוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר. מכאן, ייתכן שהשפעתה של הפרנטיפיקציה אינה תלויה דווקא בזהות האדם כלפיו הופנו התפקידים, אלא בעיקר בדרך שבה הפרט עצמו מפרש ותופס את תפקידו. סוגיה זו, הקשורה ליתרונות הנתפסים מהפרנטיפיקציה, תידון בהמשך במסגרת השערה מספר שתיים.

סיבה אפשרית נוספת להיעדר הקשר במחקר הנוכחי עשויה להיות קשורה למורכבות חוויית הפרנטיפיקציה (פמ"ה ופמ"א כאחד) והשלכותיה האמביוולנטיות. כלומר, לצד השפעות שליליות – כגון הערכה עצמית נמוכה, דיכאון, חרדה ושימוש בחומרים ממכרים (Van Der Mijl & Vingerhoets, 2017; Wells et al., 1999; Hooper, 2008; Hooper et al., 2011), מתועדות גם השפעות חיוביות, ובהן יכולות בין-אישיות גבוהות, מסוגלות עצמית ועוד (Van Der Mijl & Vingerhoets, 2017; Kuperminc et al., 2009; Titzman, 2012). ממצאים אלו מצביעים על קיומם של מנגנונים מורכבים יותר, שעשויים להסביר את הקשרים בין נשיאת תפקיד טיפולי לבין כוונות טיפול עתידיות, ואף את היעדרו של קשר ישיר בין שני המשתנים.

יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה

השערת המחקר השנייה גרסה כי יימצא קשר חיובי בין יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה לבין כוונות טיפול עתידיות, כך שכלל שהאחים ידווחו על תפיסת יתרונות מהפרנטיפיקציה, כך כוונות הטיפול העתידיות באח עם המש"ה יהיו גבוהות יותר. השערה זו **אוששה**. בעוד שבבעבר מחקרים התמקדו בעיקר בהשפעות (לרוב שליליות) של נטילת תפקידי טיפול בבן משפחה עם צרכים מיוחדים ובהשלכותיהם על דיווחי אחים בנוגע לכוונות טיפול עתידיות (Heller & Kramer, 2009; Griffiths & Unger, 1994), נוטאל ועמיתיו (2018) היו הראשונים להציע כי דווקא התפיסה הסובייקטיבית של תפקידי הטיפול באח עם אוטיזם, ולא בהכרח התפקידים עצמם, עשויה לעודד כוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר.

כלומר, חוויית הפרנטיפיקציה יכולה להיתפס כמעצימה, במיוחד כאשר ילדים מפתחים תחושת ערך עצמי, רוכשים מיומנויות חברתיות, וחווים תחושת מסוגלות עצמית הנובעת מהתמודדות עם משימות בעלות אופי בוגר (Borchet et al., 2020; Schier, 2014). במקרים מסוימים אף המשוב מהסביבה – ובפרט תחושת ההערכה מצד ההורים, עשוי לחזק את תחושת המשמעות והתרומה של הילד (Huczewska & Mynarska, 2023). המחקר הנוכחי מרחיב הבנה זו לאוכלוסיית אחים לאנשים עם מש"ה, קבוצה שלה מאפיינים ייחודיים וצרכי תמיכה מוגברים לכל החיים, ובוחן לראשונה את הגורמים הסובייקטיביים שנמצאו קשורים לכוונות טיפול עתידיות (Hodapp & Urbano, 2007; Orsmond & Seltzer, 2007). ממצא זה מדגיש את הפרשנות האישית של האדם כבסיס לקבלת החלטות עתידיות ולהמשכיות התפקיד הטיפולי.

לאור מיעוט המחקרים בתחום המוגבלויות, הרחבה נוספת להבנת ממצאים אלה מגיעה גם ממחקרים מחוץ לתחום המוגבלויות. לדוגמה, מחקר שהתמקד באנשים שחוו פרנטיפיקציה במשפחות המוצא שלהם, בחן האם ישנו קשר בין יתרונות נתפסים מהפרנטיפיקציה לבין המוטיבציה והרצון של אותם אנשים להקים משפחה ולהביא ילדים לעולם (Huczewska & Mynarska, 2023). נמצא כי אכן קיים קשר: משתתפים שדיווחו כי הם מרגישים שבעי רצון מהתפקיד הטיפולי אותו ביצעו כילדים, וגם כאלה שחשו כי פועלם היה מוערך, הביעו רצון להביא ילדים בעתיד, ואף דיווחו על פחות חששות הקשורים באתגרים האפשריים מלהיות הורים (Huczewska & Mynarska, 2023). באופן דומה, נמצא כי יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה קשורים גם לבחירת מסלול מקצועי; במחקר שבחן את בחירת תחום הלימודים (פסיכולוגיה לעומת מדעי החיים), עלה כי אנשים שדיווחו כי חוו פרנטיפיקציה בילדותם ותפסו את היתרונות הכרוכים בה, נטו לבחור במקצועות טיפוליים ואף הביעו רצון לעסוק בתפקידים טיפוליים בעתיד (Van Der Mijl & Vingerhoets, 2017). ממצאי המחקר מרחיבים את הידע בנוגע לחשיבותה של ההערכה הסובייקטיבית של התפקיד הטיפולי בעיני האדם, ולא דווקא את עצם נטילת התפקיד הטיפולי עצמו כמחזקת את הרצון להמשיכו בעתיד. למרות שנראה כי קיים קשר בין יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה לבין כוונות טיפול עתידיות, בבחינה מעמיקה ורחבה יותר של כלל הגורמים, התמונה המתקבלת הינה מורכבת יותר כפי שיוצג להלן.

מסוגלות עצמית

השערת המחקר השלישית גרסה כי יימצא קשר חיובי בין מסוגלות עצמית לבין כוונות טיפול עתידיות, כך שככל שאחים ידווחו על מסוגלות עצמית גבוהה יותר, כך כוונות הטיפול העתידיות באח יהיו גבוהות יותר. השערה זו לא אוששה. ממצא זה לא עולה בקנה אחד עם הספרות הקיימת, הרואה במסוגלות עצמית גורם מרכזי שעשוי לסייע בהתמודדות עם מצבי חיים מלחיצים ובקידום בריאות נפשית (Luque Salas et al., 2013; Sharabi & Siman-Tov, 2022; Weiss et al., 2017).

אולם, עולה כי המצב מורכב יותר; אכן, נמצא במחקר קודם בקרב אחים לאנשים עם מש"ה כי מסוגלות עצמית גבוהה נקשרה לכוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר, אך קשר זה התקיים בתנאי נוסף – כאשר האחים דיווחו גם על רמות נמוכות של תחושת בדידות (Sharabi & Siman-Tov, 2022). כלומר, תחושת מסוגלות עצמית כשלעצמה אינה מספקת. יתכן כי גם אם אדם חש בעל יכולת התמודדות עם מצבי הלחץ הכרוכים בטיפול באח עם מש"ה, עדיין נדרש ממד נוסף של חוויה רגשית-חברתית. מכאן ניתן להסיק שמסוגלות עצמית היא חלק ממערך רחב יותר של משתנים רגשיים וחברתיים המעצב את כוונות הטיפול העתידיות של האחים.

כיווני מחקר נוספים מחזקים פרשנות זו. במחקר שנועד לבחון את הקשר בין מסוגלות עצמית למעורבות בעבודה של עובדים במוסדות טיפוליים לאנשים עם מש"ה, נראה כי משתנים אלו פעלו במעגל הדדי של חיזוק: מסוגלות עצמית מגבירה מעורבות בעבודה, וזו בתורה מחזקת עוד יותר את תחושת היכולת (Guerrero-Barona et al., 2018). אולם, מעגל זה התקיים תוך תיווך באמצעות אינטליגנציה רגשית, שהסבירה כיצד תחושת המסוגלות מתורגמת הלכה למעשה למעורבות פעילה (Guerrero-Barona et al., 2018; Salanova et al., 2005). ממצאים אלו עשויים לרמז כי גם בהקשר של אחיות לאדם עם מש"ה, נדרשת לא רק מסוגלות עצמית, אלא גם תיווך רגשי או חברתי המאפשר להפוך את התחושה לכוונה ממשית.

בריאות נפשית

השערת המחקר הרביעית גרסה כי יימצא קשר חיובי בין בריאות נפשית של האחים לבין כוונות עתידיות לטיפול, כך שככל שהאח ידווח על בריאות נפשית גבוהה יותר, כך כוונות הטיפול העתידיות באח יהיו גבוהות יותר. השערה זו **אוששה**. בספרות המחקרית הקיימת עיקר הדיון התמקד בהשפעת האחיות לאדם עם משי"ה על בריאותם הנפשית של האחים עצמם, תוך הדגשת המורכבות שבחווייה זו: לצד מצבי דיכאון, חרדה או קשיי הסתגלות (Macks & Reeve, 2007; Petalas et al., 2012; Rossetti et al., 2020; Siman-Tov & Sharabi, 2023), תועדו גם חוויות של צמיחה, פיתוח יכולות אמפתיה ומשמעות אישית (Siman-Tov & Sharabi, 2023). על גבי ממצאים אלו, סימן טוב ושרעבי (2023) מציעות כיוון נוסף: במקום להתמקד בהשפעת האחיות כשלעצמה, הן מדגישות את חשיבות רמת המעורבות בחיי האח עם המשי"ה (Siman-Tov & Sharabi, 2023). מעורבות גבוהה עוררה בקרב אחיות תחושות של אכפתיות ומשמעות, אשר בתורן תרמו לשיפור בבריאות הנפשית. בכך, מחקרן מוסיף על הממצאים הקודמים נדבך חדש להבנת בריאותם הנפשית של האחים, ומציע כי עצם המעורבות הטיפולית עשויה לשמש מקור לחיזוק ולא רק לעומס רגשי. עם זאת, בעוד שמחקרים אלו התמקדו בהשפעה של חוויית האחיות והטיפול בפועל על הבריאות הנפשית, המחקר הנוכחי מציע כיוון חדש: הוא בוחן את תרומת הבריאות הנפשית כגורם מקדים לכוונות עתידיות לטיפול; כלומר, ככל שאח ידווח על בריאות נפשית גבוהה, זה יתרום לדיווח של האחים על כוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר. הספרות בנושא זה דלה במיוחד, אך מחקר אחד עשוי לסייע בהבנה. החוקרים מצאו כי בני משפחה לאנשים עם מוגבלויות שכליות ומוגבלויות עמוקות דיווחו על רמות גבוהות של בריאות נפשית; מחקרים התבססו על ההנחה כי כאשר המטפל מדווח על רמות גבוהות של רווחה ובריאות נפשית, זה בתורו ישפיע על האיכות וההמשכיות של התמיכה שהוא יספק לאותו אדם עם מוגבלות (Lahaije et al., 2023). ממצא זה תומך בממצאי המחקר כי קיים קשר בין בריאות נפשית לבין דיווח על כוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר.

קשר בין אחים

השערת המחקר החמישית גרסה כי יימצא קשר חיובי בין ממדי קשר בין אחים (קרבה, דחיקה עצמית לשוליים ודאגה) לבין כוונות טיפול עתידיות, כך שככל שידווח על קשר חיובי וחזק בין אחים, המאופייין בקרבה, דחיקה עצמית לשוליים ודאגה לאח עם המשי"ה, כך כוונות הטיפול העתידיות באח יהיו גבוהות יותר. בהתאם, ההשערה גרסה כי יימצא קשר שלילי בין ממדי קשר בין אחים קנאה ועימות לבין כוונות טיפול עתידיות, כך שככל שידווח על רמות גבוהות של קנאה ועימות (כלומר, קשר שלילי בין אחים), כך כוונות הטיפול העתידיות באח יהיו נמוכות יותר. השערה זו **אוששה באופן חלקי**. הקשר בין האחים נאמד במחקר הנוכחי באמצעות חמישה ממדים: קרבה, עימות, קנאה, דחיקה עצמית לשוליים ודאגה (Sommanitico et al., 2020). הממצאים מצביעים על קשרים בין שלושה מהממדים – קרבה, קנאה ועימות, לבין כוונות עתידיות לטיפול: קרבה גבוהה נקשרה לכוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר, בעוד שקנאה ועימות נמצאו קשורים לכוונות נמוכות יותר. מחקרים קודמים תמכו בכך שקשרים בין אחים עם התפתחות תקינה לאחים עם משי"ה אשר מאופיינים בקרבה, עשויים להוות בסיס לנטילת אחריות בעתיד (Burke et al., 2012; Greenberg et al., 1999), אולם מחקר זה הוא הראשון, למיטב ידיעתנו, לבחון אילו ממדי קשר בין אחים הם משמעותיים

בהקשר זה.

ממצאים דומים עלו גם בקרב אוכלוסיות אחרות המתמודדות עם מוגבלות ומצבים כרוניים. כך למשל, במחקר איכותני בקרב אחים לאנשים עם מחלות נפשיות נמצא כי רבים מהם דיווחו על קשר קרוב עם אחיהם כבר בילדות ובמהלך ההתבגרות. חוויות משותפות – חיוביות ושליליות כאחד, חיזקו את הקשר הרגשי והיוו בסיס להחלטה על כוונות טיפול עתידיות (Kitzmüller et al., 2023). תופעה זו נצפתה אף במצבים בהם ההורים נותרו הדמויות המטפלות המרכזיות, וגם כאשר היו אחים נוספים במשפחה (Kitzmüller et al., 2023). ממצאים אלו מחזקים את ההנחה כי קשרי אחים קרובים המאופיינים באהבה, אמפתיה, ומחויבות מהווים תשתית מרכזית לכוונות טיפול עתידיות גבוהות (Dodge & Smith, 2019; Kitzmüller et al., 2023; Lashewicz et al., 2012; Schmid et al., 2009; Shiraishi & Reilly, 2019). בדומה, גם במחקרים המועטים שנערכו בקרב אחים לאנשים עם משי"ה, נמצא כי קרבה בין האחים היוותה בסיס למעורבות בתמיכה ובטיפול באח, אולם איכות הקשר דווחה כהערכה כללית בלבד וללא אומדן מספרי (Burke et al., 2012; Orsmond & Seltzer, 2007; Sommantico et al., 2020;). מנגד, ממדי הקשר עימות וקנאה נמצאו קשורים לדיווח על כוונות טיפול עתידיות נמוכות יותר. ממדים אלו משקפים לעיתים מתחים על רקע התמודדות משפחתית עם מצבי לחץ (Kitzmüller et al., 2023; Sanders, 2017; Voorpostel et al., 2012). דבר העלול לפגוע בטיב היחסים ולצמצם את המוטיבציה לנטילת תפקיד טיפולי עתידי. עימות, לפי המחקר של קיצמולר ואחרים (2023), עשוי להופיע כאשר האח המתמודד עם המחלה נפשית מציג התנהגויות "סוטות או אלימות", דבר הגורם לריחוק רגשי (Al-Sawafi et al., 2021; Bowman et al., 2014;). קנאה, לעומת זאת, נובעת לא אחת מתחושת הזנחה מצד ההורים על רקע העדפה טיפולית באח החולה, מה שמעמיק את תחושת הריחוק בין האחים (Kitzmüller et al., 2023; Schmid et al., 2009;). ועשוי להקטין את הדיווח על כוונות טיפול עתידיות. באשר לממדי הקשר דאגה ולדחיקה עצמית לשוליים, במחקר הנוכחי לא נמצא קשר מובהק ביניהם לבין כוונות טיפול עתידיות. הספרות מצביעה על כך שדחיקה עצמית לשוליים נובעת מקושי של האחים לבטא רגשות, בין היתר מתוך רצון להימנע מהעמסת יתר על ההורים, שכבר מצויים בעומס (Sommantico et al., 2020; Vermaes et al., 2012; Wood et al., 2008;). ולעיתים גם כתגובה לדרישות טיפול מוגברות (Atkin et al., 2020;). מצבים אלו עשויים להוביל לדחיקת הצרכים האישיים הצידה. ממד הדאגה, לעומת זאת, משקף מודעות גבוהה לצרכיו של האח וחשש מתמשך לעתידו, כפי שעלו בראיונות עם אחים במחקר של סומנטיקו ועמיתיו (Sommantico et al., 2020). ייתכן שהיעדר המובהקות נובע מהקרבה המושגית בין ממדים אלה לבין פרנטיפיקציה, שגם היא לא נמצאה קשורה באופן ישיר לכוונות טיפול עתידיות. לפיכך, ייתכן שמדובר במנגנונים קרובים המשקפים תבנית דומה.

תמיכה חברתית נתפסת

השערת המחקר השישית גרסה כי יימצא קשר חיובי בין תמיכה חברתית נתפסת של האחים לבין כוונות טיפול עתידיות, כך שככל שהאח ידווח על תמיכה חברתית נתפסת רבה יותר, כך כוונות הטיפול העתידיות באח יהיו גבוהות יותר. השערה זו **אוששה**. ממצא זה עולה בקנה אחד עם ספרות מחקרית קודמת, המצביעה על חשיבותה של תמיכה חברתית נתפסת בהפחתת לחץ ובהגברת תחושת החוסן במצבי חיים מאתגרים,

ובפרט כאשר מדובר בתכנון העתידי ובלקיחת תפקיד טיפולי על אדם עם מש"ה (Lee et al., 2019). כמו כן, במחקר שערכו שרעבי וסימן טוב (2022), נמצא כי רמות נמוכות יותר של בדידות – משתנה הדומה לתמיכה חברתית נתפסת, ניבאו רמות גבוהות יותר של כוונות טיפול עתידיות (Sharabi & Siman-Tov, 2022). הספרות מצביעה באופן עקבי על כך שלקיחת אחריות על בן משפחה עם מוגבלות או מחלה כרונית כרוכה במתח מתמשך, עומס רגשי וכלכלי, ואף בהשלכות בריאותיות שליליות (Han et al., 2014; Kahrman & Zaybak, 2015; Rodawski et al., 2012). מטפלים רבים נדרשים לא אחת לשאת בעול יום-יומי של טיפול רפואי, תמיכה פיזית, והשגחה, לעיתים במחיר ויתור על אפשרויות תעסוקה או חיים עצמאיים (Akgul & Ozdemir, 2014; Kahrman & Zaybak, 2015; Oksuz et al., 2013). בתוך הקשר זה, מודגשת תרומת החיוניות של תמיכה חברתית נתפסת בהפחתת תחושת הלחץ, ובהגברת תחושת המסוגלות העצמית והחוסן (Chiou et al., 2009; Edwards & Scheetz, 2002). גם בתחום המוגבלויות ההתפתחותיות נמצא כי תמיכה חברתית נתפסת ממלאת תפקיד משמעותי ברווחת בני המשפחה. מחקרים הצביעו על כך הורים לילדים עם מש"ה שתפסו את עצמם כמקבלים תמיכה חברתית, דיווחו על רמות גבוהות יותר של רווחה נפשית (Halstead et al., 2018). יתר על כן, נמצא גם שאחים לילדים עם מוגבלות דיווחו על תחושות מתח ולחץ, במיוחד על רקע חוסר הוודאות לגבי העתיד, וכי תמיכה חברתית נתפסת נמצאה כמשאב משמעותי בהתמודדות (Lee et al., 2019; Lee & Burke, 2018; Tomeny et al., 2017b) ובתורה עשויה לסייע לאחים לדווח על כוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר. בהקשר זה, במחקר הנוכחי אמנם לא נמדדה תחושת הלחץ עצמה, אך ניתן לשער כי כאשר אחים שוקלים האם ליטול על עצמם תפקיד טיפולי בעתיד, תפיסת התמיכה החברתית הזמינה להם עשויה להעניק תחושת ביטחון בכך שלא יישאו בעול לבדם, וכי יוכלו להיעזר באחרים בעת הצורך. ידיעה זו, בתורה, עשויה לחזק את נכונותם לקבל על עצמם את התפקיד הטיפולי בעתיד. תרומתו הייחודית של מחקר זה היא בכך שהוא הראשון, למיטב ידיעתנו, שבוחן את הקשר הישיר בין תמיכה חברתית נתפסת לבין כוונות טיפול עתידיות בקרב אחים לאנשים עם מש"ה.

משתני רקע

השערת המחקר השביעית גרסה כי יימצא קשר בין מגדר, גיל, סדר לידה, וקרבה גיאוגרפית של אחים לאנשים עם מש"ה לבין כוונות טיפול עתידיות באח, כך שגשים יציגו יותר כוונות טיפול עתידיות בהשוואה לגברים, וכך גם בכורים לעומת אחים במיקום אחר ואחים מבוגרים בהשוואה לצעירים, ולבסוף, אחים המתגוררים קרוב יותר לעומת אחים מרוחקים גיאוגרפית. השערה זו **לא אוששה**. כעת אתייחס לכל משתנה רקע בנפרד.

ביחס למגדר, ממצאי המחקר הנוכחי לא הצביעו על הבדלים בין גברים לנשים. תוצאה זו אינה מתיישבת עם מחקרים קודמים, אשר מצאו כי נשים נוטות לדווח על יותר כוונות טיפול עתידיות (Burke et al., 2012; Heller & Kramer, 2009; Lee & Burke, 2018). ההסבר בספרות נעוץ בתהליכי סוציאליזציה, המעצבים תפיסות מגדריות, במסגרתם נשים נוטות לקחת תפקידי טיפול, בעוד שגברים נתפסים כמפרנסים העיקריים (Bianchi & Milkie, 2010; Siman-Tov & Sharabi, 2023). עם זאת, ממצאים דומים לאלו של המחקר הנוכחי דווחו גם במחקרים שבחנו תפקידי נשים וגברים בהורות ומשפחה (Lansford et al., 2021).

(Rodrigo et al., 2014), ואף במחקר שבחן כוונות טיפול עתידיות כלפי אחים עם תסמונת דאון (Cuskelly, 2016). ייתכן ומגמות חברתיות המכוונות לשוויון מגדרי, כגון השתלבות נשים בשוק העבודה וחופשת לידה לאבות, מצמצמות את הבדלי המגדר המסורתיים (International Labor Organization, 2014; Lansford et al., 2021; Miho & Thevenon, 2020).

גם בנוגע למשתנה קרבה גיאוגרפית לא נמצא קשר מובהק במחקר הנוכחי. ממצאים אלו עומדים בניגוד למחקרים קודמים, אשר מצאו כי קרבה פיזית מאפשרת מפגשים תכופים, מחזקת את הקשר הרגשי (Burke et al., 2012; Cuskelly, 2016), ותורמת לעלייה בדיווח על כוונות טיפול עתידיות (Heller & Kramer, 2009; Lee & Burke, 2018). ייתכן שהבדל זה נובע מהקשר תרבותי וגיאוגרפי: במחקרים שנערכו בארה"ב ובאוסטרליה, מדינות גדולות בשטחן, המרחק נתפס כמשמעותי וניתן לראות כי משתנה זה נמצא מובהק (Lee & Burke, 2018); לעומת ישראל, ששטחה קטן, ונראה כי מחקרים הנערכים בה בנושא זה לא בוחנים משתנה זה (Sharabi & Siman-Tov, 2022).

לבסוף, באשר לגורמי הגיל וסדר הלידה, גם לא נמצא קשר מובהק במחקר הנוכחי. אולם, יכול להיות כי תוצאה זו תואמת את חוסר העקביות בספרות המחקרית. כך למשל, נמצא כי כוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר מאפיינות אחים בגילאי 20-30, אך פוחתת עם הגיל (Burke et al., 2012), ולעומת זאת, במחקר מטא-אנליזה נמצא דווקא כי אחים מעל גיל 50 דיווחו על מעורבות גבוהה יותר (Levante et al., 2025; Redquest et al., 2020). גם ממצאי סדר לידה מצביעים על תמונה מורכבת: חלק מהמחקרים מצאו כי אחים בכורים נוטלים אחריות רבה יותר (Kale & Sigirtmac, 2021; Levante et al., 2025), בעוד אחרים הצביעו על נכונות דומה גם בקרב אחים צעירים יותר, ללא תלות בגיל או בסדר לידה (Levante et al., 2025; Chiu, 2022). ממצא נוסף המחזק את תוצאות המחקר הנוכחי מצוי במחקר של גרינברג ועמיתיו (1999), בו לא נמצא קשר מובהק בין גיל לבין כוונות טיפול עתידיות, אולם נמצא כי הקשר הרגשי עם המשפחה ורצון לסייע להורים הם גורמים משמעותיים יותר (Greenberg et al., 1999). ממצא זה תואם גם להקשר הישראלי, שבו קשרי משפחה הדוקים ומרחקים קצרים מצמצמים את השפעת המשתנים הדמוגרפיים על החלטות הקשורות לטיפול עתידי.

לסיכום ממצאי ההשערות עד כה, נמצא כי מספר משתנים תרמו באופן מובהק לכוונות טיפול עתידיות של אחים לאנשים עם משי"ה: יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה, בריאות נפשית, קשר בין אחים (קרבה באופן חיובי, עימות וקנאה באופן שלילי) ותמיכה חברתית נתפסת. לעומת זאת, משתני הרקע (מגדר, גיל, סדר לידה, וקרבה גיאוגרפית) וכן תחושת המסוגלות העצמית לא נמצאו קשורים באופן מובהק. כעת יוצג מודל גרסיה היררכית, שנועד לבחון את התרומה הייחודית והמצטברת של משתנים אלו להסברת כוונות הטיפול העתידיות.

תרומתם הייחודית והמשולבת של גורמים אישיים, משפחתיים וחברתיים לכוונות טיפול עתידיות

מטרתו המרכזית של המחקר הנוכחי הייתה לבחון את תרומתם הייחודית והמשולבת של משתנים אישיים, משפחתיים וחברתיים לכוונות טיפול עתידיות של אחים לאחיהם עם המשי"ה, על בסיס מודל הבגרות המוקדמת של ברטון (Burton, 2007). במקור, מודל זה נבנה על מנת להמשיג את סוגיית הבגרות המוקדמת,

המאפיינת ילדים אשר ממלאים משימות שאינן תואמות גיל בכדי לענות על צרכים משפחתיים. המודל כולל שלושה חלקים: בחלק הראשון מציגים את ההקשר המשפחתי ומצבו של הילד, לאחר מכן מראים איך היבטים אלו משליכים על ארבעה אפיונים סוציו-רגשיים, ובחלק השלישי מתארים את ההשלכות החיוביות והשליליות הנובעות מביצוע משימות לא תואמות גיל אלו.

לאור התיאוריה נבחן מודל הכולל תחילה היבטי רקע, ולאחר מכן, נבחנו המשתנים האישיים של האחים שנמצאו בקורלציה עם כוונות טיפול עתידיות: יתרונות נתפסים מהפרנטיפיקציה ובריאות נפשית. במודל זה נמצא כי יתרונות נתפסים מהפרנטיפיקציה הסבירו את כוונות הטיפול העתידיות; ממצא זה נמצא בהלימה עם הספרות המחקרית. כפי שצוין לעיל, מחקרים קודמים מציינים כי כאשר אחים מדווחים על כך שהם תופסים את פעולת הטיפול באחיהם עם המוגבלות כמתגמלת, הם יביעו בהתאם יותר כוונות טיפול עתידיות (Heller & Kramer, 2009). תופעה זו, של הבעת נכונות לטיפול עתידי, נצפתה לא רק בקרב אחים לאנשים עם משה"ה, אלא גם בקרב אנשים שדיווחו באופן כללי על חוויית פרנטיפיקציה במשפחות המוצא שלהם (Borchet et al., 2020; Nuttall et al., 2018; Schier, 2014). ממצא זה מחזק את ההנחה כי התפיסה הסובייקטיבית של החוויה, במקרה זה חוויה חיובית של הפרנטיפיקציה, עשויה להיות משמעותית אף יותר מעצם הפעולה עצמה (כלומר, פעולת מילוי תפקידים הוריים).

באשר לבריאות נפשית, בבחינתה עם משתנים נוספים, היא לא נמצאה כמסבירה את כוונות הטיפול העתידיות. תוצאה זו עשויה לנבוע מכך שבריאות נפשית מושפעת באופן ישיר ממכלול רחב של גורמים נוספים, כגון מעורבות בחיי האח עם המשה"ה, כפי שנמצא במחקרן של שרעבי וסימן טוב (Siman-Tov & Sharabi, 2023), וכן גורמי רקע נוספים. ייתכן כי בעת בחינה משותפת של שני המשתנים, החפיפה ביניהם גרמה ל"בליעה" של תרומת המשתנה בריאות נפשית. בנוסף, יש לציין כי במחקר הנוכחי בריאות נפשית נבחנת במונחי הווה, קרי מצב רגעי וזמני. לעומת זאת, גורמים הדורשים פרספקטיבה רחבה יותר של זמן, כגון תפיסת היתרונות מהפרנטיפיקציה, עשויים להוות משאב המסייע לאחים בכל הנוגע לכוונות טיפול עתידיות.

בשלב השלישי הוכנסו למודל ממדי הקשר בין האחים: קרבה, קנאה ועימות. אולם, נראה כי רק קרבה ועימות הסבירו כאן את כוונות הטיפול העתידיות. ממצא זה תואם את הספרות המועטה הקיימת, אשר מצביעה על כך כי קשר קרוב בין אחים עשוי לעודד דיווח על כוונות טיפול עתידיות (Greenberg et al., 1999). כפי שצוין לעיל, קשר קרוב זה מתבסס על חוויות משותפות לאורך הילדות וההתבגרות, אשר בין אם נתפסו כחיוביות ובין אם לאו, הן אלו שתורמות לגיבוש תחושת קרבה המניעה את הרצון להמשיך בקשר הדוק, ואף ליטול בעתיד תפקיד טיפולי על האח (Dodge & Smith, 2019; Kitzmüller et al., 2023; Lashewicz et al., 2012; Schmid et al., 2009; Shiraishi & Reilly, 2019). מנגד, עימותים תכופים בין האחים עלולים להוביל לתחושות של כעס, תסכול וריחוק רגשי, ובכך להפחית את נכונותם לקחת תפקיד טיפולי בעתיד (Al-Sawafi et al., 2021; Bowman et al., 2014; Kitzmüller et al., 2023; Sporer et al., 2019).

עד כה הממד קנאה הסביר את כוונות טיפול עתידיות, אולם נראה כי כאשר בוחנים את תרומתו של ממד זה ביחד עם משתנים נוספים במודל זה, הוא אינו מסביר את כוונות הטיפול העתידיות. הסבר אפשרי לכך הוא שקנאה אינה נובעת באופן ישיר מהקשר בין האחים, אלא מהדינמיקה המשפחתית הרחבה יותר, ובעיקר לתפיסות של יחס הורי לא שוויוני או לתחושה של הזנחה מצד ההורים (Kitzmüller et al., 2023).

(Schmid et al., 2009). ייתכן כי המשתנים קרבה ועימות מתייחסים לקשר הישיר בין האחים, ועל כן הם מספקים הסבר חזק ומדויק יותר לכוונות טיפול עתידיות, ובכך "מעלימים" את תרומתו של המשתנה קנאה. בנוסף, בניגוד לשלב הקודם, בשלב הנוכחי המשתנה יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה לא נמצא כמסביר. ייתכן כי הסיבה לכך נעוצה באפשרות שהשפעתו כבר מגולמת בתוך ממד הקרבה; כאשר האח חווה את הקשר עם אחיו כמבוסס על חיבה, אמפתיה ומחויבות, עצם הקרבה מספקת תחושת משמעות ותכלית – תחושות המזוהות גם עם יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה. מנגד, כאשר הקשר מאופיין בריבוי עימותים, כעס ותסכול, האח נוטה לחוות את תפקידו באופן שלילי ויתקשה לראות את יתרונותיו. בסך הכול, ממדי הקשר בין האחים שנכללו בשלב זה הסבירו כ-32% מהשונות בכוונות עתידיות לטיפול, נתון המדגיש את חשיבותה הרבה של הדינמיקה הבין-אישית בקבלת החלטות לגבי כוונות טיפול עתידיות.

בשלב הרביעי והאחרון הוכנס המשתנה תמיכה חברתית נתפסת, אך שלב זה לא תרם תרומה מובהקת למודל. הכנסת המשתנה התבססה על ממצאים קודמים שהצביעו על מתאם בינו לבין כוונות טיפול עתידיות, מתוך ההנחה כי תמיכה חברתית נתפסת עשויה להפחית את הלחץ הנלווה לטיפול באדם עם מש"ה ואף לסייע בדיווח על כוונות טיפול עתידיות (Lee et al., 2019). נוסף על תרומה זו, מחקרים נוספים מצאו כי רמות נמוכות של תחושת בדידות נקשרו לרמות גבוהות יותר של כוונות טיפול עתידיות, וזאת משום שתמיכה חברתית נתפסת מפחיתה את תחושת הנטל הכרוך בטיפול (Chiou et al., 2009; Edwards & Scheetz, 2002; Sharabi & Siman-Tov, 2022).

אולם, נראה כי כאשר משתנה זה הוכלל במודל לצד ממדי קשר בין אחים (קרבה ועימות), תרומתו הצטמצמה. הסבר אפשרי לכך הוא שהדינמיקה הקרובה עם האח עם המש"ה עשויה לספק כשלעצמה חוויות של תמיכה ומשמעות. במילים אחרות, אח החווה את הקשר עם אחיו כקרוב, חזק והדדי, עשוי לתפוס את הקשר עצמו כמקור לתמיכה, ולעיתים אף לחוש כי אין לו צורך בתמיכה נוספת מבחוץ. יתר על כן, כאשר תחושת קרבה זו מושרשת עוד משנות הילדות ונמשכת במהלך הבגרות, היא עשויה להיות יציבה וקשה לערער.

לסיכום, הממצאים ממודל הרגרסיה ההיררכית מדגישים את חשיבותם של גורמים בין-אישיים, ובעיקר תחושת הקרבה והיעדר עימות, כבסיס מרכזי לאחים לדווח על כוונות טיפול עתידיות. בכך, מתחדד תפקידה של איכות מערכת היחסים בתוך המשפחה בכלל ובין האחים בפרט כמנבא עיקרי לעתיד, יותר מאשר משתני הרקע או תמיכה חיצונית.

תחושת קרבה כגורם מתווך בין פמ"ה ויתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה לבין כוונות טיפול עתידיות
כפי שצוין קודם, בהשערה הראשונה לא נמצא קשר ישיר בין פמ"ה ובין כוונות טיפול עתידיות. אולם, בבחינת קשר מורכב, דהיינו, בין מדדי פרנטיפיקציה לבין כוונות טיפול עתידיות, נמצא כי קשר קרוב בין אחים היווה גורם מתווך בין פמ"ה ובין יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה, אך לא פמ"ה. ממד הקרבה תיווך באופן מלא את הקשרים, כלומר השערת התיווך **אוששה באופן מלא**; כעת יידון מודל זה בהרחבה.

ראשית, בכדי להבין את מקומם של המשתנים במודל התיווך, יש להתייחס למציאות המשפחתית בה גדלים האחים: לרוב, כבר מגיל צעיר הם חשופים, בצורה מתמשכת, למתחים וללחצים הטמונים בגידול ילד עם מש"ה, אשר משפיעים על ההורים, וכך גם על התא המשפחתי כולו (Bailey et al., 2007; McCann et al., 2015; Vanegas & Abdelrahim, 2016); ואף להבנה כי הצרכים המשפחתיים והאחאיים מצויים

במרכז תשומת הלב. כתוצאה מכך, ילדים מפתחים לעיתים קרובות מוטיבציה גבוהה להקל על ההורים ככל האפשר (Chu et al., 2023; Lee et al., 2025; Macedo-Costa & Pereira, 2019), ובהמשך מפנימים את תחושת המחויבות לסייע.

כעת, נדון במקומו של המשתנה פמ"ה במודל. למרות שבמרבית המחקרים היא מוצגת באור שלילי ונקשרת למצוקה רגשית, במודל הנוכחי דווקא היא נמצאת כמסבירה, בניגוד לפמ"א, שבדרך כלל מיוחסת לה תרומה חיובית (Levante et al., 2023; Nuttall et al., 2018; Tomeny et al., 2017a). הבנה זו נתמכת במחקרם של נוטאל ועמיתיו (2018), אשר בחנו לראשונה את הקשר בין פרנטיפיקציה לכוונות טיפול עתידיות בקרב אחים לאנשים עם אוטיזם. הם שיערו כי אחים ידווחו על יותר פמ"א, וכתוצאה מכך גם על רמות גבוהות יותר של כוונות טיפול עתידיות, אולם בפועל האחים דיווחו דווקא על רמות גבוהות יותר של פמ"ה, כאשר הקשר בינה לבין כוונות טיפול עתידיות היה חלש מהצפוי (Nuttall et al., 2018). מכאן, ייתכן שכאשר פמ"ה נבחנת באופן מבודד אין לה השפעה מהותית על כוונות טיפול עתידיות, ממצא התומך גם בחוסר הקשר שנמצא בהשערה הראשונה. אולם, כאשר נבחנת בתוך מודל רחב יותר, כמו זה, מתקבלת פרספקטיבה מורכבת יותר.

בהמשך, כאשר האח תופס את תפקידיו כחשובים ומוערכים, הוא לרוב יפתח תכונות "בוגרות", כגון תחושות אחריות ואמפתיה מוגברות, לצד ירידה בהיבטים "ילדיים" ואף אינדיבידואליסטיים, המעידים על חוויות התבגרות מוקדמת (Levante et al., 2023; Perenc & Peczkowski, 2018; Rodgers et al., 2016; Scisione, 2022; Siman-Tov & Sharabi, 2023). תפיסה סובייקטיבית בתוך מציאות משפחתית שלעיתים נחשבת מאתגרת, עשויה לחזק אצל הילד תחושת שייכות משפחתית עמוקה (Hooper et al., 2011b; Levante et al., 2023). לפיכך, כאשר החוויה המשפחתית נתפסת כמלוכדת ותומכת סביב מטרת הטיפול, וכאשר תרומתו של הילד למאמץ המשפחתי מוערכת, התפקידים שנוטל כלפי הוריו נחווים כמשמעותיים וחיוניים.

לבסוף, המחקר הנוכחי מדגיש את מקומה של הקרבה בין האחים כמנגנון מתווך מרכזי. לא די בביצוע תפקידים טיפוליים בילדות (פמ"ה) או בתפיסתם כחיוניים כדי לעורר מחויבות עתידית של האחים; נדרשת גם קרבה רגשית שתתרגם את החוויות הללו למחויבות ארוכת טווח. מחקרים קודמים מצאו כי קשרי אחאות קרובים, אשר התבססו כבר בילדות, נמשכו אל הבגרות והיוו בסיס לתמיכה מתמשכת (Burke et al., 2020; Orsmond & Seltzer, 2007; Sommantico et al., 2012). בהתאם לכך, ממצאי המחקר הנוכחי מצביעים על כך שתחושת הקרבה היא שמאפשרת לתפוס את תפקידי העבר כהזדמנות ולא כעול, וממנה נגזר הרצון להמשיך במחויבות טיפולית גם בעתיד.

אם כן, מכל האמור לעיל, ניתן להניח כי ילדים נוטים ליטול על עצמם תפקידים טיפוליים כלפי ההורים במטרה להקל עליהם, מתוך הבנה כי עיקר משאביהם מופנים לטיפול באח עם המש"ה. כאשר הילדים מרגישים מוערכים ונחוצים, הם עשויים לתפוס את התפקידים האלה באופן חיובי, וירגישו שייכות עמוקה יותר לתא המשפחתי. כל אלה נובעים מן התרומה להקלת הנטל ההורי. חוויה זו מחזקת את הקרבה עם אחיהם עם המש"ה, ודרכה עשויה להתגבש גם נכונות גבוהה יותר לכוונות טיפול עתידיות. בהסתכלות רחבה, ממצאי המחקר הנוכחי מצטרפים לממצאי סקירה אינטגרטיבית עדכנית שבחנה את ההשפעות החיוביות והשליליות של פרנטיפיקציה בקרב אוכלוסיות מגוונות (Marisan et al., 2023).

סקירה זו הצביעה על כך שקשרים חיוביים בין אחים עשויים להוביל להשלכות מיטיבות של פרנטיפיקציה, כגון תרומה לרווחתו העתידית של הילד. בהתאם לכך, ממצאי המחקר הנוכחי מדגישים כי פרנטיפיקציה יכולה להיות חוויה בונה ומעצימה, במיוחד כאשר היא מתקיימת בתנאים מתאימים. לסיכום, המודל מראה כי ביצוע תפקידים טיפוליים בילדות ותפיסתם כחיוביים אינם המנבאים של כוונות טיפול עתידיות באת, אלא האופן שבו החוויה הזו מתורגמת לקרבה רגשית בין האחים. כאשר האח חש שהתפקידים ההוריים שלקח תרמו למשפחה והוערכו, וכאשר נבנתה על בסיס קרבה עמוקה עם האח עם המש"ה, מתפתחת נכונות גבוהה יותר להמשיך וליטול אחריות טיפולית בעתיד. כך, הקרבה הרגשית מתפקדת כגשר המחבר בין פרנטיפיקציה מונחית הורים ותפיסת היתרונות של תפקידים אלה, לבין מחויבות וכוונות טיפול עתידיות.

ייחודו של המחקר הנוכחי הוא בהדגמת המנגנון המתווך של תחושת הקרבה במודל כמותי, המאפשר להבין לעומק את התנאים שבהם מדדי פרנטיפיקציה (פמ"ה ותפיסות חיוביות) תורמים לכוונות טיפול עתידיות. ממצאים אלה מציעים כי פרנטיפיקציה אינה רק גורם סיכון אפשרי, אלא עשויה להיות מרכיב חוסן משפחתי מתמשך. המחקר בחן אחים לאנשים עם מש"ה, אך ניתן לראות באוכלוסייה זו מקרה בוחן המדגים כיצד דינמיקות משפחתיות של קרבה ותמיכה הדדית עשויות לשמש בסיס למחויבות טיפולית עתידית גם בהקשרים אחרים של שונות והתמודדות משפחתית ייחודית.

מגבלות המחקר והמלצות למחקרי המשך

כעת אתייחס למספר מגבלות המחקר ובהתאם לכך, אציע המלצות לכיווני מחקר עתידיים. ראשית, שאלוני המחקר הועברו למשתתפים באופן מקוון בשיטת "דיווח עצמי", הכוללים דיווח סובייקטיבי של האחים לגבי כוונות הטיפול העתידיות שלהם כלפי אח עם מש"ה. דיווח זה עלול להיות מוטה מתוך רצייה חברתית, בוש, או מהחשש של האחים שמא ישפטו אותם במידה שאינם מראים כוונות שכאלה. יחד עם זאת, ייתכן כי האנונימיות המובטחת בתחילת השאלון והעובדה כי לא התקיים מפגש פיזי בין החוקרת למשתתפים, סייעו למשתתפים לענות בכנות על השאלון. מגבלה נוספת אשר עולה משיטת דיווח זו הינה מגבלה טכנית, אשר בגינה קיימת האפשרות שישנן אוכלוסיות שלא היו להן גישה לשאלון עצמו ואפשרות להשתתף בו. במחקר המשך קיימת חשיבות לשימת דגש על נושא זה והנגשת השאלון. בנוסף, ניתן יהיה לבצע השוואה בין קבוצות במחקר המשך, בו תהיה השוואה בין משתתפים אשר גרים במרכז לעומת משתתפים מן הפריפריה. שנית, מחקר זה כלל מדגם קטן באופן יחסי. גודל המדגם עשוי להשפיע על היכולת הסטטיסטית לזהות קשרים קיימים. מספר משתתפים קטן מצמצם את הכוח הסטטיסטי, ומעלה את הסיכון לאתר אפקטים מובהקים, גם אם הם קיימים. נוסף על כך, קיימת המגבלה בעריכת מחקר חתך; במחקר הנוכחי האחים נבדקו בנקודת זמן מסוימת, על כן, בחינת דיווח הפרנטיפיקציה נעשית בצורה רטרוספקטיבית. בנוסף, הם נבחנו בנקודה בה הם עדיין אינם נדרשים בפועל לשאת באחריות מלאה לטיפול באחיהם, שכן האחריות מוטלת בשלב זה על דמויות אחרות במשפחה. לאור זאת, נמדדות כאן רק כוונות טיפול עתידיות. הספרות המחקרית בחנה עד כה אחים שהם כבר מטפלים בפועל, או מחקרים שלא מבצעים בהם הבחנה בין מטפלים עכשוויים לבין מטפלים עתידיים (Burke et al., 2015; Lee & Burke, 2018), ומטרת המחקר הייתה להבין מניעים וחסימים בקרב אחים שעדיין בשלבים של תכנון עתידי ולבחון את כוונותיהם העתידיות לטיפול. מידע זה חשוב על מנת להבין את התנאים הנדרשים בשלב שהאחים יכולים לשקול זאת, ובכדי לזהות את גורמי התמיכה והסיוע בתהליך זה. על פי תיאוריית ההתנהגות המתוכננת, כוונת הפרט לבצע התנהגות היא מנבא

מרכזי להתנהגות בפועל (Ajzen, 1991). לכן, ניתן להניח כי כוונות טיפול עתידיות גבוהות עשויות לשקף גם נכונות ממשית ליטול על עצמם אחריות טיפולית בעתיד. עם זאת, מומלץ כי מחקר עתידי יתבצע בשתי נקודות זמן, כאשר בנקודת הזמן הראשונה האחים מדווחים על כוונות טיפול עתידיות ונקודת הזמן השנייה תהיה כאשר הם מגיעים לשלב בו הם לוקחים את תפקיד המטפל בפועל. מחקר נוסף שיכול להתבצע הוא מחקר בו עושים השוואה בין שתי קבוצות: קבוצה אחת תכלול מטפלים עתידיים והאחרת תכלול מטפלים עכשוויים. לבסוף, מגבלה נוספת יכולה להיות קשורה לדרך בה גויסו המשתתפים. מרבית המשתתפים גויסו באמצעות פרסום השאלונים דרך קבוצות קשר של עמותות המציעות סיוע למשפחות לאנשים עם מש"ה, וניתן לשער כי הם חשופים למקורות ידע וסיוע המסופקים להם דרך העמותות. ייתכן שאנשים שאינם מקושרים לעמותות כלל עשויים היו להשיב באופן שונה. אולם, מפאת העובדה כי מחקר זה הוא ראשוני ועלה צורך לאתר אחים שטרם לקחו באופן רשמי תפקיד טיפול, הייתה חשיבות להיעזר במקורות שיכולים להגיע אל אותה אוכלוסייה. רעיון למחקר המשך יכול לכלול השוואה בין קבוצות, כאשר קבוצה אחת תכלול אחים אשר הגיעו דרך אותן עמותות, לעומת אחים שלא נעזרים בעמותות אלו. בנוסף, המשתתפים יישאלו האם הם מכירים מקורות מידע וסיוע בנושאים אלו.

השלכות תיאורטיות ופרקטיות

למחקר הנוכחי תרומה הן במישור התיאורטי והן במישור היישומי. מבחינה תיאורטית, הוא בחן את תרומתם הייחודית של משתנים אישיים, משפחתיים וחברתיים לדיווח על כוונות טיפול עתידיות בקרב אחים לאנשים עם מש"ה. הממצאים שופכים אור על קשרים בין מספר גורמים: יתרונות נתפסים מפרנטיפיקציה, בריאות נפשית, תמיכה חברתית נתפסת וקשר בין אחים – לבין כוונות טיפול עתידיות. ראשית, נמצא כי החוויה הסובייקטיבית של האחים – כלומר, האופן שבו הם מפרשים את תפקידם ואת תחושת ההערכה שהם מקבלים מהסביבה, עשויה לתרום לדיווח על כוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר מאשר עצם ביצוע התפקידים עצמם (Levante et al., 2023; Nuttall et al., 2018). שנית, נמצא כי בריאות נפשית גבוהה אינה רק תוצאה של גדילה לצד אח עם מש"ה, כפי שהודגש בספרות (Macks & Reeve, 2007; Petalas et al., 2012; Rossetti et al., 2020; Siman-Tov & Sharabi, 2023), אלא גם נמצאה בקשר עם כוונות טיפול עתידיות (Lahaije et al., 2023). בנוסף, תמיכה חברתית נתפסת אף היא נקשרת לכוונות טיפול עתידיות ונראית כמשאב חשוב, המעניק לאחים תחושת ביטחון ושותפות, ומחזק את נכונותם לשאת בתפקיד טיפולי בעתיד (Lee et al., 2019). בבחינת מודל רב משתני, נמצא כי המשתנה שנמצא התורם ביותר לדיווח על כוונות טיפול עתידיות הוא קשר בין האחים. קשר קרוב וחיוני נמצא קשור לכוונות טיפול עתידיות גבוהות יותר, בעוד שרמות גבוהות של עימות נמצאו קשורות לכוונות טיפול עתידיות נמוכות יותר. ממצא זה מתיישב עם הספרות שהדגישה את חשיבות הקשר הבין-אישי בהנעת התנהגויות טיפוליות לאורך זמן (Burke et al., 1999; Greenberg et al., 2012). תרומה נוספת של המחקר הינה בזיהוי תפקידם המתווך של ממד הקרבה בקשר בין פרנטיפיקציה לכוונות טיפול עתידיות, ומכך עולה כי חיזוק קשרים אלו כבר בילדות עשוי להוות גורם מגן משמעותי בהמשך החיים.

בהקשרים רחבים, למחקר תרומה תיאורטית בהבנת יחסי אחים ובתפקידם בנסיבות חיים ייחודיות. המחקר מציע הרחבה של מודל הפרנטיפיקציה בכך שהוא מדגים כיצד חוויות של לקיחת אחריות בילדות אינן חד־ממדיות או בהכרח שליליות, אלא יכולות להשתלב במנגנוני חוסן משפחתי ולתרום לתפקוד מיטבי בעתיד.

בכך, המחקר מאתגר את הגישה המסורתית הרווחת, הרואה בפרנטיפיקציה בעיקר גורם סיכון ומדגישה את האספקטים השליליים הנובעים מלקיחת תפקידים שאינם תואמי גיל. המחקר מציע לבחון תפקידים אלו באמצעות תפיסה מורכבת יותר, המדגישה את תנאי הקשר בין האחים, בייחוד את מידת הקרבה ביניהם. בנוסף, יש להתייחס לתמיכה המשפחתית והחברתית שלה זוכים האחים, וכן לבריאותו הנפשית של האח, כמשאבים משמעותיים אשר עשויים לשמש מנגנוני הגנה ולתרום להשלכות חיוביות הנובעות מהתנסויותיו וחוויותיו של הפרט; השלכות כגון דיווח גבוה יותר של כוונות טיפול עתידיות מתוך רצון עמוק של האח למלא תפקיד זה ובכך להמשיך בקשר האחאי הקרוב. *מבחינה קלינית*, מדובר במחקר ראשוני המזהה משתנים אישיים, משפחתיים וחברתיים בקרב קבוצת אחים לאנשים עם משי"ה, את תרומתם הייחודית של המשתנים וכן את תרומתם המשולבת. כפי שצוין במחקר, נראה כי בעקבות העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם משי"ה, יש להבין את חשיבות מקומם ותפקידם של האחים בחייהם. תוצאות המחקר מזהות ומצביעות על הצרכים של אוכלוסייה ייחודית זו, ובעזרתן ניתן ללמוד אילו גורמים יש לחזק ובנוסף להקים מענים טיפוליים מבעוד מועד למען האחים.

להלן אשרטט תוכנית פעולה אינטגרטיבית לחיזוק יכולתם של האחים לשאת בתפקידי טיפול בעתיד. *ציר ראשון*, נוגע לעיבוד חוויות הילדות והעמקת תחושת המשמעות: נראה כי ישנה חשיבות מרכזית לפרשנות הסובייקטיבית של האחים לתפקידם הטיפולי, כפי שגובשה כבר בילדותם. אם כן, הדרכת הורים יכולה לסייע בהדגשת הערכתם של ההורים כלפי תרומת האחים, תוך תיווך מיטיב של תפקידים אלה. בנוסף, יש לשים לב כי ההורים משמשים כמודל לחיקוי עבור ילדיהם; לפיכך, כאשר האחים עדים לכך שהטיפול באח עם המשי"ה נתפס כמקור לסיפוק וחוויה של חוסן משפחתי, הם עשויים להפנים גישה חיובית זו ולהכיר ביתרונות התפקיד. מכאן, ניתן להגביר את המודעות של ההורים בחשיבות ההפנמה החיובית של תפקידי הטיפול בילד עם המשי"ה, ראשית, כמודל לילדיהם, ושנית כמתווכים בהפנמת נקודות מבט אלו אצל האחים. *הציר השני* נוגע למשאבים אישיים וחברתיים. הממצא הנוגע לבריאות נפשית מדגיש את הצורך בהשקעה בשימור וחיזוק הבריאות הנפשית של האחים כבר בילדות ובגיל ההתבגרות, כדי למנוע השלכות שליליות בעתיד, כאשר יידרשו לשאת באחריות הטיפולית בפועל. בהסתכלות על מקומה של הסביבה, המחקר מציג את חשיבותה של תמיכה חברתית נתפסת לכוונות הטיפול. קיימת חשיבות ביצירת וחיזוק רשת חברתית תומכת, המאפשרת לאחים לחוש כי אינם לבד בהתמודדות, ובכך לחזק את תחושת המסוגלות והמוטיבציה שלהם ללקיחת התפקיד הטיפולי בעתיד. דוגמאות לכך יכולות להיות: חיזוק הבנת נושא זה בקרב הארגונים המציעים תמיכה למשפחות, תוך הדגשת מקורות התמיכה העומדים לרשות המשפחה, וכן מתן הסבר להורים באשר למקורות התמיכה הזמינים עבור ילדיהם, על מנת שבבוא העת ידעו כי יש להם אל מי לפנות. *הציר השלישי* והמרכזי, כפי שעולה מהממצאים, מתמקד בטיפול קשר חיובי בין אחים ובצמצום קונפליקטים, אשר נמצאו כתורמים ישירים ואף כמתווכים לדיווח על כוונות טיפול עתידיות גבוהות. בהתאם לממצא המדגיש את חשיבות הקשר הבין-אישי, יש לעודד אינטראקציות חיוביות ופעילויות משותפות של האחים (לדוגמא: חוגים משותפים כבר בגיל צעיר, אשר מותאמים גם לאח עם המשי"ה וגם לאח עם ההתפתחות התקינה ופעילויות נוספות), לצד הקפדה על תחושת יחס הוגן בין הילדים וצמצום מקורות פוטנציאליים לקנאה, כגון אי שוויון בחלוקת תשומת הלב ההורית ותחושות החשש של הילדים להעמיס עוד יותר על הוריהם.

פורום אנשי מקצוע להצגת המחקר

את ממצאי המחקר ניתן להציג בפני מגוון רחב של אנשי מקצוע הפועלים בשדה המוגבלויות ובתחומי המשפחה והקהילה. בכלל זה, מנהלי מסגרות דיור ותעסוקה לאנשים עם מש"ה, עובדים סוציאליים ורכזי מוגבלויות ברשויות המקומיות, וכן מטפלים משפחתיים ואנשי מקצוע בשירותי בריאות הנפש המלווים אחים ומשפחות. בנוסף, הממצאים רלוונטיים לאנשי חינוך ויועצים הפוגשים ילדים ובני נוער שהם אחים לאדם עם מש"ה, כמו גם לגורמי קהילה שיפתחו תוכניות לאחים (כגון, קבוצות תמיכה). לבסוף, המחקר עשוי לתרום לעוסקים בתכנון מדיניות במשרד הרווחה, לחוקרים ואנשי אקדמיה המתמקדים ביחסים משפחתיים בכלל וביחסי אחים בפרט, ובהיערכות משפחתית לטיפול עתידי.

ביבליוגרפיה

- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50(2), 179-211. [https://doi.org/10.1016/0749-5978\(91\)90020-T](https://doi.org/10.1016/0749-5978(91)90020-T)
- Akgul, N., & Ozdemir, L. (2014). Caregiver burden among primary caregivers of patients undergoing peripheral blood stem cell transplantation: A cross sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(4), 372-377. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.03.013>
- AL-Sawafi, A., Lovell, K., Renwick, L., & Husain, N. (2021). Exploring the experience of relatives living with individuals diagnosed with schizophrenia in Oman: A qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 28(6), 1029-1040. <https://doi.org/10.1111/jpm.12786>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th ed.). American Psychiatric Publishing. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Atkin, K., & Tozer, R. (2014). Personalisation, family relationships and autism: Conceptualising the role of adult siblings. *Journal of Social Work*, 14(3), 225-242. <https://doi.org/10.1177/1468017313476453>
- Bailey, D. B., Golden, R. N., Roberts, J., & Ford, A. (2007). Maternal Depression and Developmental Disability: Research Critique. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 13(4), 321-329. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20172>
- Baker, K., Devine, R. T., Ng-Cordell, E., Raymond, F. L., & Hughes, C. (2021). Childhood intellectual disability and parents' mental health: Integrating social, psychological and genetic influences. *The British Journal of Psychiatry*, 218(6), 315-322. <https://doi.org/10.1192/bjp.2020.38>
- Bandura, A. (2012). On the Functional Properties of Perceived Self-Efficacy Revisited. *Journal of Management*, 38(1), 9-44. <https://doi.org/10.1177/0149206311410606>

- Bianchi, S. M., & Milkie, M. A. (2010). Work and family research in the first decade of the 21st century. *Journal of Marriage and Family*, 72(3), 705-725.
<https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00726.x>
- Boer, F., Westenberg, P. M., Updegraff, K. A., & Stocker, C. M. (1997). The Factorial Structure of the Sibling Relationship Inventory (SRI) in American and Dutch Samples. *Journal of Social and Personal Relationships*, 14(6), 851-859.
<https://doi.org/10.1177/0265407597146009>
- Bolger, N., Foster, M., Vinokur, A. D., & Ng, R. (1996). Close Relationships and Adjustments to a Life Crisis: The Case of Breast Cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(2), 283-294. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.70.2.283>
- Borchet, J., Lewandowska-Walter, A., Połomski, P., Peplińska, A., & Hooper, L. M. (2020). We are in this together: Retrospective parentification, sibling relationships, and self esteem. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 2982-2991.
<https://doi.org/10.1007/s10826-020-01723-3>
- Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., Howie, L., & McGorry, P. (2014). The impact of first episode psychosis on sibling quality of life. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49, 1071-1081. <https://DOI10.1007/s00127-013-0817-5>
- Brennan, D., D'Eath, M., McCallion, P., & McCarron, M. (2023). Health and well-being of sibling carers of adults with an intellectual disability in Ireland: Four waves of data. *British Journal of Learning Disabilities*, 51(4), 534-543.
<https://doi.org/10.1111/bld.12532>
- Bumble, J. L., Sanderson, K. A., Zemke, K. E., & Hodapp, R. M. (2021). Marrying into it: Siblings-in-law in the social support networks of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(9), 849-862. <https://doi.org/10.1111/jir.12864>
- Burton, L. (2007). Childhood Adultification in Economically Disadvantaged Families: A Conceptual Model. *Family Relations*, 56(4), 329-345.
<https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00463.x>

- Burke, M. M., Fish, T., & Lawton, K. (2015). A Comparative Analysis of Adult Siblings' Perceptions Toward Caregiving. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2), 143-157. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.2.143>
- Burke, M., & Lee, C. E. (2020). Siblings of people with IDD: A look across the lifespan. *Impact Feature Issue on Siblings of People with Intellectual, Developmental, and Other Disabilities*.
- Burke, M. M., Taylor, J. L., Urbano, R., & Hodapp, R. M. (2012). Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 33-47. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.33>
- Chiou, C. J., Chang, H. Y., Chen, I. P., & Wang, H. H. (2009). Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48(3), 419-424. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2008.04.001>
- Chen, G., Gully, S. M., & Eden, D. (2001). Validation of a New General Self-Efficacy Scale. *Organizational Research Methods*, 4(1), 62-83. <https://doi.org/10.1177/109442810141004>
- Chiu, C. Y. (2022). Bamboo sibs: Experiences of Taiwanese non-disabled siblings of adults with intellectual and developmental disabilities across caregiver lifestages. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 34(2), 233-253. <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09797-7>
- Chu, S. Y., Kassim, S. N. Z. B., Gan, C. H., Fierro, V., Chan, C. M. H., & Hersh, D. (2023). “Sometimes I feel grateful...”: Experiences of the adolescent siblings of children with autism spectrum disorder in Malaysia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(2), 795-807. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05184-5>
- Ciarrochi, J., Leeson, P., & Heaven, P. L. C. (2009). A longitudinal study into the interplay between problem orientation and adolescent well-being. *Journal of Counseling Psychology*, 56, 441-449. <https://doi.org/10.1037/a0015765>.

- Cridland, E. K., Jones, S. C., Stoyles, G., Caputi, P., & Magee, C. A. (2016). Families living with autism spectrum disorder: Roles and responsibilities of adolescent sisters. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(3), 196-207.
<https://doi.org/10.1177/1088357615583466>
- Črnčec, R., Bryanne, B., & Matthey, S. (2008). Development of an instrument to assess perceived self-efficacy in the parents of infants. *Research in Nursing & Health*, 31(5), 442–453. <https://doi.org/10.1002/nur.20271>.
- Cuskelly, M. (2016). Contributors to adult sibling relationships and intention to care of siblings of individuals with Down syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(3), 204-218.
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.3.204>
- Dariotis, J. K., Chen, F. R., Park, Y. R., Nowak, M. K., French, K. M., & Codamon, A. M. (2023). Parentification vulnerability, reactivity, resilience, and thriving: A mixed methods systematic literature review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(13), 6197. <https://doi.org/10.3390/ijerph20136197>
- Davies, P. T., Sturge-Apple, M. L., Cicchetti, D., & Cummings, E. M. (2008). Adrenocortical underpinnings of children's psychological reactivity to interparental conflict. *Child Development*, 79(6), 1693-1706. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2008.01219.x>
- Diener, E., Kesebir, P., & Lucas, R. (2008). Benefits of accounts of well-being – For societies and for psychological science. *Applied Psychology*, 57, 37-53.
<https://doi.org/10.1111/j.1464-0597.2008.00353.x>
- Dodge, C. E., & Smith, A. P. (2019). Caregiving as role transition: Siblings' experiences and expectations when caring for a brother or sister with schizophrenia. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 38(2), 35-47. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2019-005>
- Edwards, N. E., & Scheetz, P. S. (2002). Predictors of burden for caregivers of patients with Parkinson's disease. *Journal of Neuroscience Nursing*, 34(4), 184-190.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and

- psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 385-399. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00498.x>
- Emerson, E., McCulloch, A., Graham, H., Blacher, J., Llwellyn, G. M., & Hatton, C. (2010). Socioeconomic circumstances and risk of psychiatric disorders among parents of children with early cognitive delay. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(1), 30-42. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.1.30>
- Fry, M. D., Guivernau, M., Kim, M., Newton, M., Gano-Overway, L. A., & Magyar, T. M. (2012). Youth perceptions of a caring climate, emotional regulation, and psychological well-being. *Sport, Exercise, and Performance Psychology*, 1(1), 44-57. <https://doi.org/10.1037/a0025454>.
- Gable, S. L., Gosnell, C. L., Maisel, N. C., & Strachman, A. (2012). Safely Testing the Alarm: Close Others' Response to Personal Positive Events. *Journal of Personality and Social Psychology*, 103(6), 963-981. <https://doi.org/10.1037/a0029488>
- Gambin, M., & Świącicka, M. (2012). Construction and validation of Self-Efficacy Scale for early school-aged children. *European Journal of Developmental Psychology*, 9(6), 723-729. <https://doi.org/10.1080/17405629.2012.688100>.
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Orsmond, G. I., & Krauss, M. W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50(9), 1214-1219. <https://doi.org/10.1176/ps.50.9.1214>
- Griffiths, D. L., & Unger, D. G. (1994). Views About Planning for the Future Among Parents and Siblings of Adults with Mental Retardation. *Family Relations*, 43(2), 221-227. <https://doi.org/10.2307/585326>
- Guerrero-Barona, E., Rodríguez-Jiménez, M., & Chambel, M. J. (2020). Engagement in carers of persons with intellectual disabilities: The role of self-efficacy and emotional intelligence. *Disability and rehabilitation*, 42(10), 1397-1405. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1526976>

- Haber, M. G., Cohen, J. L., Lucas, T., & Baltes, B. B. (2007). The relationship between self reported received and perceived social support: A meta-analytic review. *American journal of community psychology*, 39(1), 133-144.
<https://doi.org/10.1007/s10464-007-9100-9>
- Halstead, E. J., Griffith, G. M., & Hastings, R. P. (2018). Social support, coping, and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64(4-5), 288-296.
<https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1329192>
- Han, J. W., Jeong, H., Park, J. Y., Kim, T. H., Lee, D. Y., Lee, D. W., ... Kim, K. W. (2014). Effects of social supports on burden in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(10), 1639-1648.
<https://doi.org/10.1017/S1041610214001331>
- Hayden, N. K., Hastings, R. P., Totsika, V., & Langley, E. (2019). A population-based study of the behavioral and emotional adjustment of older siblings of children with and without intellectual disability. *Journal of abnormal child psychology*, 47, 1409-1419.
<https://doi.org/10.1007/s10802-018-00510-5>
- Heller, T., & Arnold, C. K. (2010). Siblings of Adults with Developmental Disabilities: Psychosocial Outcomes, Relationships, and Future Planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 16-25.
<https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x>
- Heller, T., & Kramer, J. (2009). Involvement of Adult Siblings of Persons with Developmental Disabilities in Future Planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 208-219. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.3.208>
- Hodapp, R. M., Sanderson, K. A., Meskis, S. A., & Casale, E. G. (2017). Adult Siblings of Persons with Intellectual Disabilities: Past, Present, and Future. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 53, 163-202.
<https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2017.08.001>

- Hodapp, R. M., & Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1018-1029.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00994.x>
- Hodapp, R. M., Urbano, R. C., & Burke, M. M. (2010). Adult female and male siblings of persons with disabilities: Findings from a national survey. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(1), 52-62. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.1.52>
- Hooper, L. M. (2008). Defining and understanding parentification: Implications for all counselors. *Alabama Counseling Association Journal*, 34(1), 34-43.
- Hooper, L. M., DeCoster, J., White, N., & Voltz, M. L. (2011a). Characterizing the Magnitude of the Relation Between Self-Reported Childhood Parentification and Adult Psychopathology: A Meta- Analysis. *Journal of Clinical Psychology*, 67(10), 1028-1043. <https://doi.org/10.1002/jclp.20807>
- Hooper, L. M., Doehler, K., Wallace, S. A., & Hannah, N. J. (2011b). The Parentification Inventory: Development, Validation, and Cross-Validation. *The American Journal of Family Therapy*, 39(3), 226-241. <https://doi.org/10.1080/01926187.2010.531652>
- Hooper, L. M., L'abate, L., Sweeney, L. G., Ganesini, G., & Jankowski, P. J. (2014). *Models of Psychopathology* (pp. 37-54). Springer.
- Hooper L. M., & Wallace, S. A. (2010). Evaluating the Parentification Questionnaire: Psychometric Properties and Psychopathology Correlates. *Contemporary Family Therapy*, 32, 52-68. <https://DOI10.1007/s10591-009-9103-9>
- Huczewska, I., Leśniak, J., Mynarska, M., & Miller, W. B. (2023). A short measure of childbearing motivations: Development and psychometric evaluation in polish samples of adults and adolescents. *Journal of Child and Family Studies*, 32(6), 1823-1838. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02497-6>
- International Labor Organization. (2014). *Maternity and Paternity at Work: Law and Practice Across the World*. International Labor Organization.

- Jurkovic, G. J. (2014). *Lost childhoods: The plight of the parentified child*. Routledge.
<https://doi.org/10.4324/9781315825762>
- Jurkovic, G. J., Thirkield, A., & Morrell, R. (2001). Parentification of adult children of divorce: A multidimensional analysis. *Journal of Youth and Adolescence*, 30(2), 245-257.
- Kahriman, F., & Zaybak, A. (2015). Caregiver burden and perceived social support among caregivers of patients with cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 16(8), 3313-3317. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2015.16.8.3313>
- Kale, M., & Sigirtmaç, A. D. (2021). The participation of children in caregiving of their siblings with special needs and peer relationship in rural Turkey. *Early Child Development and Care*, 191(9), 1392-1400.
<https://doi.org/10.1080/03004430.2020.1759573>
- Kitzmüller, G., Wiklund Gustin, L., & Kalhovde, A. M. (2023). Filling the void: The role of adult siblings caring for a brother or sister with severe mental illness. *Global Qualitative Nursing Research*, 10, 23333936231162230.
<https://doi.org/10.1177/23333936231162230>
- Kuperminc, G. P., Jurkovic, G. J., & Casey, S. (2009). Relation of filial responsibility to the personal and social adjustment of Latino adolescents from immigrant families. *Journal of Family Psychology*, 23(1), 14. <https://doi.org/10.1037/a0014064>
- Lahaije, S. T., Luijkx, J., Waninge, A., & Van der Putten, A. A. (2023). Well-being of families with a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 48(2), 63-78.
<https://doi.org/10.1177/15407969231173916>
- Lansford, J. E., Zietz, S., Al-Hassan, S. M., Bacchini, D., Bornstein, M. H., Chang, L., ... Alampay, L. P. (2021). Culture and social change in mothers' and fathers' individualism, collectivism and parenting attitudes. *Social Sciences*, 10(12), 459.
<https://doi.org/10.3390/socsci10120459>

- Lashewicz, B., Lo, A., Mooney, L., & Khan, H. (2012). Drawing the line: A case study of ambivalence in sibling support for adults with complex needs. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(11), 727-734. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.699163>
- Lecce, S., De Bernart, D., Vezzani, C., Pinto, G., & Primi, C. (2011). Measuring the Quality of the Sibling Relationship During Middle Childhood: The Psychometric Properties of the Sibling Relationship Inventory. *European Journal of Developmental Psychology*, 8(4), 423-436. <https://doi.org/10.1080/17405629.2010.530033>
- Lee, C. E., & Burke, M. M. (2018). Caregiving Roles of Siblings of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(3), 237-246. <https://doi.org/10.1111/jppi.12246>
- Lee, C. E., Burke, M. M., & Stelter, C. R. (2019). Exploring the Perspectives of Parents and Siblings Toward Future Planning for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(3), 198-211. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.3.198>
- Lee, C. E., & Shikarpurya, S. (2024). Exploring the Strengths and Resilience of Siblings of People With Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 38(1), e13324. <https://doi.org/10.1111/jar.13324>
- Lee, H., Kim, K., Kim, H., & Choi, E. K. (2025). Experiences of siblings of individuals with developmental disabilities: A meta-synthesis of qualitative studies. *Disability and Health Journal*, 18(2), 101770. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2024.101770>
- Levante, A., Martis, C., Del Prete, C. M., Martino, P., Pascali, F., Primiceri, P., Vergari, M., & Lecciso, F. (2023). Parentification, Distress, and Relationship with Parents as Factors Shaping the Relationship Between Adult Siblings and Their Brother/sister with Disabilities. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 1079608. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.1079608>
- Levante, A., Martis, C., Del Prete, C. M., Martino, P., Primiceri, P., & Lecciso, F. (2025). Siblings of persons with disabilities: A systematic integrative review of the empirical

- literature. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 28(1), 209-253.
<https://doi.org/10.1007/s10567-024-00502-6>
- Luque-Salas, B., Rodríguez, V. Y., Urbieto, C. T., & Cuadrado, E. (2017). The Role of Coping Strategies and Self-Efficacy as Predictors of Life Satisfaction in a Sample of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Psicothema*, 29(1), 55-60.
<https://doi.org/10.7334/psicothema2016.96>
- Macedo-Costa, T., & Pereira, A. P. D. S. (2019). The child with autism spectrum disorder: The perceptions of siblings. *Support for Learning*, 34(2), 193-210.
<https://doi.org/10.1111/1467-9604.12248>
- Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067.
<https://doi.org/10.1007/s10803-006-0249-0>
- Marasack-Topolewski, C. N. (2021). Relationship Between Caregiver Burden and Basic and Instrumental Activities of Daily Living among Compound and Noncompound Caregivers. *Journal of Family Social Work*, 24(4), 299-319.
<https://doi.org/10.1080/10522158.2020.1861157>
- Marisan, R., Ibrahim, N., Aweng, H., & Lim, P. Y. (2023). The positive and negative aspects of parentification: An integrated review. *Children and Youth Services Review*, 144, 106709. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2022.106709>
- Mbatha, N. L., & Mokwena, K. E. (2023). Parental stress in raising a child with developmental disabilities in a rural community in South Africa. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(5), 3969. <https://doi.org/10.3390/ijerph20053969>
- McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2015). Sleep Deprivation in Parents Caring for Children with Complex Needs at Home: A Mixed Methods Systematic Review. *Journal of Family Nursing*, 21(1), 86-118. <https://doi.org/10.1177/1074840714562026>
- Miho, A., & Thévenon, O. (2020). Treating all children equally? Why policies should adapt to evolving family living arrangements. *OECD Social, Employment, and Migration Working Papers*, (240). <https://doi.org/10.1787/83307d97-en>

- Milevsky, A., & Singer, O. (2022). Growing Up Alongside a Sibling with a Disability: A Phenomenological Examination of Growth and Deficiency in Adulthood. *Research in Developmental Disabilities*, 130, 104336. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104336>
- Minuchin, P., Colapinto, J., & Minuchin, S. (2013). *Working with Families of the Poor*. Guilford Publications.
- Muries-Cantan, O., Schippers, A., Gine, C., & Blom-Yoo, H. (2022). Siblings of People with Intellectual and Developmental Disabilities: A Systematic Review on Their Quality of Life Perceptions in the Context of a Family. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-14. <https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2036919>
- Namkung, E. H., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2017). Well-being of sibling caregivers: Effects of kinship relationship and race. *The Gerontologist*, 57(4), 626-636. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw008>
- Nuttall, A. K., Coberly, B., & Diesel, S. J. (2018). Childhood Caregiving Roles, Perceptions of Benefits, and Future Caregiving Intentions Among Typically Developing Adult Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1199-1209. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3464-6>
- ÖKSÜZ, E., BARIŞ, N., ARSLAN, F., & ATEŞ, MA (2013). PSYCHIATRIC SYMPTOM LEVELS AND CAREGIVER BURDEN OF CAREGIVERS OF PATIENTS RECEIVING CHEMOTHERAPY. *Anatolian Journal of Clinical Investigation*, 7(1) .
- 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. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x>
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 313-320. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20171>
- Ouellette-Kuntz, H., Martin, L., & McKenzie, K. (2015). A Review of Health Surveillance in Older Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *International Review*

- of *Research in Developmental Disabilities*, 48, 151-194.
<https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2015.03.004>
- Park, S., Ryu, W., & Yang, H. (2021). A study on the life experiences of adolescents who grew up with younger siblings with developmental disabilities: Focusing on phenomenological analysis methods. *Brain Sciences*, 11(6), 798.
<https://doi.org/10.3390/brainsci11060798>
- Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2020). In their own words, in their own photos: Adolescent females' siblinghood experiences, needs and perspectives growing up with a preverbal autistic brother or sister. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 103556. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103556>
- Perenc, L., & Pęczkowski, R. (2018). Cognitive and Affective Empathy Among Adolescent Siblings of Children with a Physical Disability. *Disability and Health Journal*, 11(1), 43-48. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.08.008>
- Perkins, E. A. (2010). The Compound Caregiver: A Case Study of Multiple Caregiving Roles. *Clinical Gerontologist*, 33(3), 248-254. <https://doi.org/10.1080/07317111003773619>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., & Duff, S. (2015). Typically and Subtle Difference in Sibling Relationships: Experiences of Adolescents with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 38-49. <https://DOI10.1007/s10826-013-9811-5>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Hall, L. M., Joannidi, H., & Dowey, A. (2012). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorders: Environmental stressors and the broad autism phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 546-555. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.07.015>
- Redquest, B. K., Tint, A., Ries, H., Goll, E., Rossi, B., & Lunskey, Y. (2020). Support needs of Canadian adult siblings of brothers and sisters with intellectual/developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(3), 239-246.
<https://doi.org/10.1111/jppi.12339>
- Rivera-Riquelme, M., Piqueras, J. A., & Cuijpers, P. (2019). The Revised Mental Health Inventory-5 (MHI-5) as an Ultra-Brief Screening Measure of Bidimensional Mental

- Health in Children and Adolescents. *Psychiatry Research*, 274, 247-253.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.02.045>
- Rodakowski, J., Skidmore, E. R., Rogers, J. C., & Schulz, R. (2012). Role of social support in predicting caregiver burden. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(12), 2229-2236. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.07.004>
- Rodgers, J. D., Warhol, A., Fox, J. D., McDonald, C. A., Thomeer, M. L., Lopata, C., ... Sheffield, T. (2016). Minimal risk of internalizing problems in typically-developing siblings of children with high-functioning autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 25(8), 2554-2561. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0407-8>
- Rodrigo, M. J., Byrne, S., & Rodríguez, B. (2014). Parenting styles and child well-being. In *Handbook of Child Well-Being* (pp. 2173-2196). Springer, Dordrecht.
- Roper, S. O., Allred, D. W., Mandleco, B., Freeborn, D., & Dyches, T. (2014). Caregiver burden and sibling relationships in families raising children with disabilities and typically developing children. *Families, Systems, & Health*, 32(2), 241.
<https://doi.org/10.1037/fsh0000047>
- Rossetti, Z., eun Lee, C., Burke, M., & Hall, S. (2020). Perspectives about adult sibling relationships: A dyadic analysis of siblings with and without intellectual and developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 96, 103538.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103538>
- Rossetti, Z., & Hall, S. (2015). Adult sibling relationships with brothers and sisters with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(2), 120-137.
<https://doi.org/10.1177/1540796915592829>
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The Structure of Psychological Well-Being Revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719-727.
<https://doi.org/10.1037/0022-3514.69.4.719>
- Salanova, M., Bresó, E., & Schaufeli, W. B. (2005). Hacia un modelo espiral de las creencias de eficacia en el estudio del Burnout y del Engagement. [Towards a spiral model of the

- efficacy beliefs in the study of burnout and engagement]. *Ansiedad y Estrés*, 11(2–3), 215–231.
- Sanders, R. (2017). *Sibling relationships: Theory and issues for practice*. Bloomsbury Publishing.
- Sarason, B. R., Sarason, I. G., & Pierce, G. R. (1990). Traditional views of social support and their impact on assessment. In B. R. Sarason, I. G. Sarason, & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional View* (pp. 9–25). Wiley
- Schaefer, C., Coyne, J. C., & Lazarus, R. S. (1981). The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine*, 4(4), 381–406.
- Schalock, R. L., Lickasson, R., & Tasse, M. J., (2021). An Overview of Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Symptoms of Support. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 126(6), 439–442.
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-126.6.439>
- Schier, K. (2014). *Dorosłe dzieci. Psychologiczna problematyka odwrócenia ról w rodzinie* [Adult children. Psychological aspects of reversing roles in the family]. Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR.
- Schmid, R., Schielein, T., Binder, H., Hajak, G., & Spiessl, H. (2009). The forgotten caregivers: Siblings of schizophrenic patients. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 13(4), 326–337. <https://doi.org/10.3109/13651500903141400>
- Sciscione, P. (2022). The Experience of Caregiving for an Adult sibling with Down Syndrome. *Home Health Care Management & Practice*, 34(1), 3–8.
<https://doi.org/10.1177/10848223211027861>
- Sharabi, A. & Siman-Tov, A. (2022). Involvement, Readiness for Primary Caregiving, Loneliness, and Self-Efficacy: A Comparison Between Adult Sisters and Brothers of Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1–17.
<https://doi.org/10.1080/1034912X.2022.2092602>

- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.699>
- Shiraishi, N., & Reilly, J. (2019). Positive and negative impacts of schizophrenia on family caregivers: a systematic review and qualitative meta-summary. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 54, 277-290. <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1617-8>
- Shivers, C. M., Jackson, J. B., & McGregor, C. M. (2019). Functioning among typically developing siblings of individuals with autism spectrum disorder: A meta analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22, 172-196.
<https://doi.org/10.1007/s10567-018-0269-2>
- Shumaker, S. A., & Brownell, A. (1984). Toward a theory of social support: Closing conceptual gaps. *Journal of Social Issues*, 40(4), 11-36.
<https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1984.tb01105.x>
- Siman-Tov, A., & Sharabi, A. (2023). Differences between typically-developing brothers & sisters of individuals with developmental disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 32(5), 1559-1570. <https://doi.org/10.1007/s10826-023-02574-4>
- Sommantico, M., Parrello, S., & De Rosa, B. (2020). Sibling Relationships, Disability, Chronic, and Mental Illness: Development of the Siblings' Experience Quality Scale (SEQS). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 32(6), 943-961.
<https://doi.org/10.1007/s10882-020-09730-4>
- Sporer, K., Speropolous, L., & Monahan, K. E. (2019). Finding the “golden moments”: Strategies of perseverance among parents and siblings of persons with severe mental illness and violent tendencies. *Journal of Family Issues*, 40(17), 2658-2683.
<https://doi.org/10.1177/0192513X19860170>
- Strand, B. H., Dalgard, O. S., Tambs, K., & Rognerud, M. (2003). Measuring the Mental Health Status of the Norwegian Population: A Comparison of the Instruments SCL-25, SCL-10, SCL-5 and MHI-5 (SF-36). *Nordic Journal of Psychiatry*, 57(2), 113-118.
<https://doi.org/10.1080/08039480310000932>

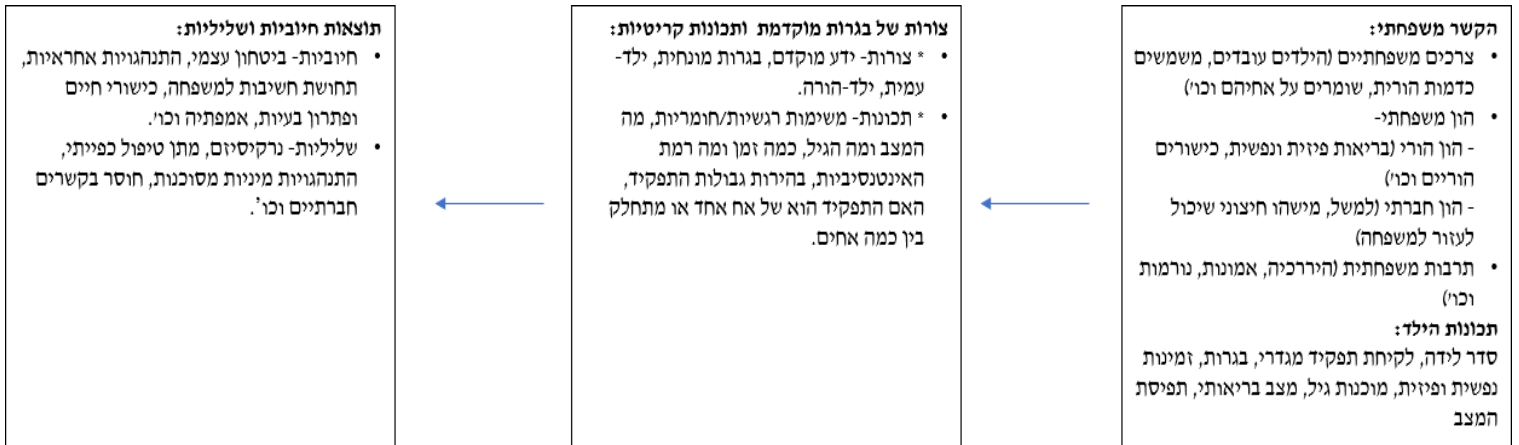
- Titzmann, P. F. (2012). Growing up too soon? Parentification among immigrant and native adolescents in Germany. *Journal of Youth and Adolescence*, 41(7), 880-893.
<https://doi.org/10.1007/s10964-011-9711-1>
- Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Fair, E. C. (2017b). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder: Distress, sibling relationship attitudes, and the role of social support. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 320-331. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1248376>
- Tomeny, T. S., Barry, T. D., Fair, E. C., & Riley, R. (2017a). Parentification of Adult Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 26, 1056-1067. <https://DOI10.1007/s10826-016-0627-y>
- Tomeny, T. S., Rankin, J. A., Baker, L. K., Eldred, S. W., & Barry, T. D. (2019). Discrepancy in Perceived Social Support Among Typically Developing Siblings of Youth with Autism Spectrum Disorder. *Autism*, 23(3), 594-606. <https://doi.org/10.1177/1362361318763973>
- Tozer, R., Atkin, K., & Wenham, A. (2013). Continuity, Commitment and Context: Adult Siblings of People with Autism Plus Learning Disability. *Health & Social Care in the Community*, 21(5), 480-488. <https://doi.org/10.1111/hsc.12034>
- Tudor, M. E., Rankin, J., & Lerner, M. D. (2018). A model of family and child functioning in siblings of youth with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1210-1227. <https://doi10.1007/s10803-017-3352-5>
- Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P., & Maes, B. (2018). Quality of life in Flemish families with a child with an intellectual disability: A multilevel study on opinions of family members and the impact of family member and family characteristics. *Applied Research in Quality of Life*, 13(3), 779-802.
<https://doi.org/10.1007/s11482-017-9558-z>
- Van der Mijl, R. C., & Vingerhoets, A. J. (2017). The positive effects of parentification: An exploratory study among students. *Psychological Topics*, 26(2), 417-430.

- Vanegas, S. B., & Abdelrahim, R. (2016). Characterizing the Systems of Support for Families of Children with Disabilities: A Review of the Literature. *Journal of Family Social Work*, 19(4), 286-327. <https://doi.org/10.1080/10522158.2016.1218399>
- Vázquez, C., Hervás, G., Rahona, J. J., & Gómez, D. (2009). Bienestar psicológico y salud: Aportaciones desde la Psicología Positiva. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud/Annuary of Clinical and Health Psychology*, 5, 15-28. <https://hdl.handle.net/11441/132719>
- Veit, C. T., & Ware, J. E. (1983). The structure of psychological stress and well-being in general populations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 51(5), 730–742. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.51.5.730>.
- Vermaes, I. P., Van Susante, A. M., & van Bakel, H. J. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166-184. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr081>
- Voorpostel, M., van der Lippe, T., & Flap, H. (2012). For better or worse: Negative life events and sibling relationships. *International Sociology*, 27(3), 330-348. <https://doi.org/10.1177/0268580911423051>
- Walker, J. P., & Lee, R. E. (1998). Uncovering strengths of children of alcoholic parents. *Contemporary Family Therapy*, 20(4), 521-538.
- Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P., & Lunsky, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1310-1317. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.016>
- Wells, M., Glickauf-Hughes, C., & Jones, R. (1999). Codependency: A grass roots construct's relationship to shame-proneness, low self-esteem, and childhood parentification. *American Journal of Family Therapy*, 27(1), 63-71. <https://doi.org/10.1080/019261899262104>

- Wood, L. J., Sherman, E., Hamiwka, L. D., Blackman, M., & Wirrell, E. (2008). Depression, anxiety, and quality of life in siblings of children with intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 13(1), 144-148. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.03.012>
- World Health Organization (1948). Preamble to the Constitution of the World Health Organization. *Official Record of the World Health Organization*, 2, 100.
- Zimet, G. D., & Farley, G. K. (1988). Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30-41.

נספחים

נספח 1: מודל הבגרות המוקדמת של ברטון



נספח 2: אישור וועדת האתיקה של בר אילן



אישור ועדת אתיקה של ביה"ס לעבודה סוציאלית

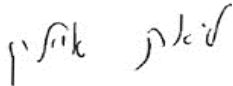
(אישור מספר 022410)

וועדת האתיקה של בית הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטת בר אילן עברה על בקשתך לאישור מחקר בנושא:
כוונות לטיפול באח/ות עם מוגבלות שכלית-התפתחותית: תרומתם של גורמים אישיים, משפחתיים וחברתיים

הוועדה התרשמה שמדובר במחקר שעונה על הקריטריונים של מחקר אתי ומאשרת אותו ככזה.
מיותר לציין שהאחריות על ביצוע המחקר לפי הכללים של אתיקה מחקרית ומדעית מוטלת על החוקר.

שם החוקר/ים:	נועה פולאק
שם המנחה:	ד"ר יעל ויזל קרני
תאריך מתן האישור:	28.02.24
תוקף האישור:	27.02.26

חברי הועדה:

		
ד"ר נעמי ורבולוף בקר	ד"ר שגית לב	יו"ר: פרופ' ליאת איילון

נספח 3: מכתב פנייה

משתתף/ת יקר/ה,

להיות אחות/אדם עם מש"ה טומן בחובו אתגרים רבים ואיתם גם חוויות טובות ונעימות. מחקר זה מיועד לאחאים לאנשים עם מש"ה בגילים 18-35, ומבקש להתמקד ברווחתם הנפשית וכוונתם של אחאים לאנשים עם מש"ה לקחת תפקיד טיפולי בעתיד כלפי אחיהם/אחותם, בכדי להרחיב את ההבנה על הגורמים אשר משפיעים על האחאים לקחת או לא לקחת תפקיד טיפולי שכזה בעתיד.

במידה ואתה/אחות לאדם עם מש"ה, השתתפותך משמעותית בכדי להעלות למודעות אנשי המקצוע את החשיבות בהבנת נקודת מבטם של האחאים בכדי שיוכלו לבצע תוכניות התערבות בהתאם לצורכי האחאים כאשר ניצבים בפני ההחלטה האם לקחת או לא את התפקיד הטיפולי בעתיד, ובהתאם לצרכים שיעלו במחקר, לפתח מענים מתאימים.

השאלונים הבאים עוסקים ברווחה הנפשית של האחאים, התפקידים אותם הם ימלאו בעתיד, ובמאפייניהם/האישיים, משפחתיים, וחברתיים. השאלונים הינם אנונימיים, ללא פרטים מזהים. ההשתתפות במחקר הינה בהתנדבות, הנתונים שייאספו יישמרו באופן חסוי בידי החוקרות בלבד. מובטחת לך שמירה על סודיות.

מילוי שאלון המחקר עורך כ-20 דק'. השאלון מכיל שאלות אישיות העשויות לעלות מחשבות ורגשות. במידה ומתעוררת מצוקה בעקבות מילוי השאלון ניתן לפנות לער"ן בטלפון: 076-8844400 המוקד פועל 24/7 או לאלו"ט בטלפון: 03-5718188.

במידה ותתקל/י בקושי או בבעיה אישית בעת מילוי השאלון, אנא פנה/י לאחת מעורכות המחקר בכתובת מייל שבתחתית העמוד.

בשאלון אין תשובות נכונות או לא נכונות, אנו מעוניינות בתשובות כנות המתארות את מחשבותיך ודעותיך. אם תרגישי/י לא בנוח עם שאלה מסוימת, הנך רשאית/לדלג עליה. עם זאת, מילוי כל השאלון יסייע מאוד למחקר. אם ברצונך לקבל את ממצאי המחקר בסיומו או אם יש לך שאלות לגבי המחקר ניתן לפנות לכתובת המייל: noapolliack574@gmail.com.

אם במהלך או לאחר מענה על השאלון אתה/חשה צורך לדבר עם מישהו ניתן לפנות לחוקרת הראשית ד"ר יעל קרני ויזל במייל: yael.karni-visel@biu.ac.il או לנועה פולאק noapolliack574@gmail.com.

בתודה מראש על תרומתך,

נועה פולאק

סטודנטית לתואר שני

ביה"ס לעבודה סוציאלית

אוניברסיטת בר אילן

ד"ר יעל קרני ויזל

מרצה

ביה"ס לעבודה סוציאלית

אוניברסיטת בר אילן

נספח 4: אישור מטעם משרד הרווחה



1.7.2024

לכבוד
גב' נועה פולק
שלום רב,

הנדון: אישור מחקר בנושא: "טיפול עתידי באח/ות עם מוגבלות שכלית-תפתחותית: תרומתם של גורמים אישיים, משפחתיים וחברתיים"

לאחר שהתקבלו המסמכים הדרושים ע"י המשרד:

- הצעת המחקר
- אישור ועדת האתיקה המוסדית
- המלצה של הגב' אדוה אהודה גמליאל, מנהלת תחום פ"א מומחיות בסוגי מוגבלויות, אגף בכיר הערכה, הכרה ותוכניות, מינהל מוגבלויות, משרד הרווחה והביטחון החברתי
- טופס הסכמה מדעת
- פירוט האמצעים לשמירת פרטיות הנבדקים
- טופס הצהרת הסודיות החתום על ידכן
- טופס התחייבות על מסירת העתקים של המחקר למשרד והעלאת החומר לאתר האינטרנט של המשרד.

אין למשרד מניעה שתפני לגופים הנחקרים לצורך ביצוע המחקר בכפוף להתניה כי אישור המחקר לא מהווה התחייבות להפצתו.

אני מאחל לך הצלחה בביצוע המחקר.

ב ב ר כ ה

ד"ר יוספה אהרנוב
מנהל אגף מחקר
מתו"ה-אגף בכיר למחקר, תכנון והכשרה
משרד הרווחה והביטחון החברתי
רח' יפו 234, ירושלים

העתק: גב' אדוה אהודה גמליאל, מנהלת תחום פ"א מומחיות בסוגי מוגבלויות, אגף בכיר הערכה, הכרה ותוכניות, מינהל מוגבלויות, משרד הרווחה והביטחון החברתי

מתו"ה – אגף מחקר, תכנון והכשרה
יפו 234, ירושלים | טלפון: 0747177256 | פקס: 02-5085792
www.molsa.gov.il | yosefa@molsa.gov.il | אתר ממשל זמין - www.gov.il



נספח 5: שאלון תחומי האחריות של המטפל העתידי

מה הרגשתך לגבי כל אחד מהמשפטים הבאים? אנא קרא/י בעיון כל משפט וסמך/י את התשובה המתאימה ביותר.

היגד	מאוד לא מסכים	מסכים במידת מה	מסכים מאוד	מסכים
1. יש לי את כל הכוונות לטפל באחי/אחותי כאשר הוריי כבר לא יוכלו לעשות זאת.	1	2	3	4
2. אני מתעתד/ת לטפל באחי/אחותי עד סוף חיי (או עד שפיזית כבר לא אוכל לעשות זאת)	1	2	3	4
3. זה לא הוגן שאני מצפה לקחת את רוב האחריות על אחי/אחותי	1	2	3	4
4. אני מרגיש/ה שזו האחריות שלי לטפל באחי/אחותי עד שאני לא אחיה יותר או עד שפיזית לא אוכל לעשות זאת יותר	1	2	3	4
5. אני מרגיש/ה שאחי/אחותי לבסוף ייתרם/תיתרם ממסגרת חוץ ביתית	1	2	3	4
6. משפחות צריכות להיות אחראיות לטווח ארוך לכל חברי המשפחה	1	2	3	4

7. האם יש לך משהו להוסיף לגבי מחשבות לעתיד באשר לטיפול באח שלא עלו בשאלון?

נספח 6: שאלון פרנטיפיקציה

מה הרגשתך לגבי כל אחד מהמשפטים הבאים? אנא קרא/י בעיון כל משפט וסמן/י את התשובה המתאימה ביותר.

היגד	אף פעם לא נכון	לא נכון	ניטרלית	נכון	תמיד נכון
1. לעיתים קרובות הוריי שיתפו אותי בסודות לגבי חברי משפחה אחרים	1	2	3	4	5
2. רוב הילדים שחיו בקהילה שלי עזרו מבחינה כלכלית	1	2	3	4	5
3. עזרתי להוריי לקבל החלטות חשובות	1	2	3	4	5
4. לרוב הילדים בגילי לא היו אותם תפקידים ותחומי אחריות כמו שלי	1	2	3	4	5
5. לא היה לי זמן להיות שמח/ה או עצוב/ה בגלל שהייתי צריך/ה לדאוג לחברי המשפחה שלי	1	2	3	4	5
6. אני הייתי אחראית/לודא שהאחים שלי ילכו לישון כל לילה	1	2	3	4	5
7. עבדתי ותרמתי למצב הכלכלי של משפחתי	1	2	3	4	5
8. לא היה לי זמן לשחק או לבצע עבודות של בית הספר בגלל האחריות על משפחתי	1	2	3	4	5
9. אני הייתי אחראית/לעזור לאחים שלי לבצע את עבודותיהם	1	2	3	4	5
10. אני הייתי האדם הראשון שבני המשפחה פנו אליו/ה כאשר הייתה מחלוקת בין בני המשפחה	1	2	3	4	5
11. אני הייתי האדם העיקרי שחינך/ה את האחים שלי	1	2	3	4	5
12. לעיתים קרובות עזרתי בפתרון בעיות בין ההורים שלי (או בין מטפלים מבוגרים במשפחתי)	1	2	3	4	5

5	4	3	2	1	13. היה מצופה ממני לנחם את הוריי כאשר הם היו עצובים או כשהיו להם קשיים רגשיים
5	4	3	2	1	14. ממש נהניתי מהתפקיד שלי במשפחה
5	4	3	2	1	15. אני משמש/ת בתפקיד הבורר/ת המשפחתי
5	4	3	2	1	16. הרגשתי מוער/ת על ידי משפחתי
5	4	3	2	1	17. היה מצופה ממני לנחם את אחיי כאשר הם היו עצובים או כשהיו להם קשיים רגשיים
5	4	3	2	1	18. הייתי אחראי/ת לעשות את הכביסה של משפחתי ברוב ימות השבוע
5	4	3	2	1	19. אני הייתי האדם אותו בני המשפחה שיתפו בסודות
5	4	3	2	1	20. הרגשתי שמשפחתי היא צוות ועבדה טוב ביחד
5	4	3	2	1	21. נתבקשתי לבצע את הקניות יותר מכל חבר משפחה אחר
5	4	3	2	1	22. שימשתי בתפקיד מתורגמן/ית לחברי משפחה

נספח 7: שאלון מסוגלות עצמית

מה הרגשתך לגבי כל אחד מהמשפטים הבאים? אנא קרא/י בעיון כל משפט וסמן/י את התשובה המתאימה ביותר.

היגד	ממש לא מסכים/ה	קצת מסכים/ה	מסכים/ה	מסכים/ה מאוד
1. אני אהיה מסוגלת/ת להשיג את מרבית המטרות שהצבתי לעצמי.	1	2	3	4
2. כאשר אני מתמודד/ת עם משימות קשות, אני בטוח/ה שאני אעמוד בהן.	1	2	3	4
3. באופן כללי, אני חושב/ת שאני יכול/ה להשיג תוצאות שחשובות לי.	1	2	3	4
4. אני מאמין/ה שכשאני מחליט/ה לפעול, רוב מאמציי יישאו פרי.	1	2	3	4
5. אני אצליח להתגבר על הרבה אתגרים בצורה מוצלחת.	1	2	3	4
6. אני בטוח/ה שאני יכול/ה לתפקד בהרבה משימות שונות בצורה אפקטיבית.	1	2	3	4
7. בהשוואה לאנשים אחרים, אני יכול/ה לעשות את רוב המשימות בצורה טובה מאוד.	1	2	3	4
8. אפילו כשהדברים קשים, אני יכול/ה לתפקד יחסית טוב.	1	2	3	4

נספח 8: שאלון בריאות נפשית

השאלות הבאות מתייחסות לאיך הרגשת במהלך ארבעת השבועות האחרונים. עבור כל שאלה, אנא תן/י את התשובה הקרובה ביותר לדרך בה הרגשת.

היגד	כל הזמן					בכלל לא
1. האם היית מאוד לחוץ/ה / מתוח/ה?	1	2	3	4	5	6
2. האם הרגשת כל כך "ברצפה" ששום דבר לא יכול לעודד אותך?	1	2	3	4	5	6
3. האם הרגשת שליו/ה ורגוע/ה?	1	2	3	4	5	6
4. האם הרגשת מדוכדך/ת ועצוב/ה?	1	2	3	4	5	6
5. האם היית אדם שמח/ה?	1	2	3	4	5	6

נספח 9: שאלון איכות חוויית האחאות

מה הרגשתך לגבי כל אחד מהמשפטים הבאים? אנא קרא/י בעיון כל משפט וסמן/י את התשובה המתאימה ביותר.

היגדים	לגמרי לא מסכים/ה	לא מסכים/ה	קצת לא מסכים ה/	ניטרלית	קצת מסכים/ה	מסכים/ה	מסכים/ה לגמרי
1. לעיתים קרובות אני מתעצבן/ת על אחי/אחותי	1	2	3	4	5	6	7
2. אני חושב/ת שלעולם לא יקבלו את אחי/אחותי	1	2	3	4	5	6	7
3. אני מרגיש/ה קרוב/ה לאחי/אחותי	1	2	3	4	5	6	7
4. לעיתים קרובות קינאתי בדרך בה הוריי התנהגו לאחי/אחותי	1	2	3	4	5	6	7
5. לרוב ההתנהגות של אחי/אחותי מפריעה לי	1	2	3	4	5	6	7
6. אני חושב/ת שאחי/אחותי לעולם לא יהיה/תהיה עצמאית באמת	1	2	3	4	5	6	7

7	6	5	4	3	2	1	7. אני מכיר/ה טוב מאוד את אחי/אחותי
7	6	5	4	3	2	1	8. לרוב הוריי התנהגו אליי בצורה לא הוגנת בהשוואה לאחי/אחותי
7	6	5	4	3	2	1	9. פעמים רבות אני מרגיש/ה שאני לא יכול/ה לאכזב את הוריי
7	6	5	4	3	2	1	10. אחי/אחותי ואני לרוב מקיימים שיח בצורה נלהבת
7	6	5	4	3	2	1	11. אני חושב/ת שלאחי/אחותי יהיו בעיות להשתלב בחברה
7	6	5	4	3	2	1	12. אני אומר/ת לאחי/אחותי שהוא/היא חשוב/ה לי
7	6	5	4	3	2	1	13. אני מאמין/ה שהוריי תמיד העריכו יותר את אחי/אחותי מאשר אותי

7	6	5	4	3	2	1	14. לעיתים קרובות אני מרגיש/ה שאני לא צריך/ה להדאיג את ההורים שלי
7	6	5	4	3	2	1	15. לעיתים קרובות אני מותח/ת ביקורת על אחי/אחותי
7	6	5	4	3	2	1	16. אני חושב/ת שהחיים הרגשיים של אחי/אחותי מחוץ למשפחה לא יהיו קלים
7	6	5	4	3	2	1	17. אני צוחק/ת ומתבדח/ת עם אחי/אחותי על הרבה דברים
7	6	5	4	3	2	1	18. אני מאמין/ה שהוריי תמיד אהבו את אחי/אחותי מאשר אותי
7	6	5	4	3	2	1	19. לעיתים קרובות אני מרגיש/ה שאסור לי לטעות
7	6	5	4	3	2	1	20. לעיתים קרובות אחי/אחותי ואני רבים

7	6	5	4	3	2	1	21. אני חושב/ת שאחי/אחותי יהיו מופלים לרעה לעיתים קרובות
7	6	5	4	3	2	1	22. אני מחשיב/ה את מערכת היחסים עם אחי/אחותי כערך חשוב בחיי
7	6	5	4	3	2	1	23. אני מאמין/ה שהוריי לא טיפלו בבעיות שלי כמו שטיפלו בבעיות של אחי/אחותי

נספח 10: שאלון תמיכה חברתית נתפסת

מה הרגשתך לגבי כל אחד מהמשפטים הבאים? אנא קרא/י בעיון כל משפט וסמן/י את התשובה המתאימה ביותר.

היגדים	לגמרי לא מסכים/ה	לא מסכים/ה	קצת לא מסכים/ה	ניטרלית	קצת מסכים/ה	מסכים/ה	מסכים/ה לגמרי
1. יש אדם קרוב לליבי הנמצא בקרבתני כאשר אני נוזק/ת	1	2	3	4	5	6	7
2. יש אדם קרוב לליבי שאני יכול/ה לשתף אותו בצער ובשמחה	1	2	3	4	5	6	7
3. משפחתי מנסה באמת לעזור לי	1	2	3	4	5	6	7
4. אני מקבל/ת ממשפחתי את העזרה והתמיכה הרגשית שאני זקוק/ה לה	1	2	3	4	5	6	7
5. יש אדם קרוב לליבי המהווה עבורי מקור עידוד ממשי	1	2	3	4	5	6	7
6. יש לי חברים שמנסים באמת לעזור לי	1	2	3	4	5	6	7
7. אני יכול/ה לסמוך על חברי כאשר מתעוררות בעיות	1	2	3	4	5	6	7
8. אני יכול/ה לשוחח על בעיותיי עם משפחתי	1	2	3	4	5	6	7

7	6	5	4	3	2	1	9. יש לי חברים שאותם אני יכול/ה לשתף בשמחתי ובצערי
7	6	5	4	3	2	1	10. יש לי אדם קרוב שרגשותיי חשובים לו/ה
7	6	5	4	3	2	1	11. משפחתי מוכנה לעזור לי לקבל החלטות
7	6	5	4	3	2	1	12. אני יכול/ה לדבר על בעיותיי עם חברי

נספח 11: שאלון דמוגרפי

פרטים אישיים:

1. מגדר: זכר/נקבה
2. גיל: _____
3. סטטוס משפחתי: נשוי/נשואה / חיה עם בן/בת זוג / רווקה / גרושה / אלמן/ה / אחר
4. ארץ לידה: _____
5. גיל בזמן עלייה: _____
6. דת: יהודיה / מוסלמית / נוצריה / אחר
7. איך היית מגדירה את עצמך: חילונית / מסורתית דתית / חרדית
8. מיקום גאוגרפי: צפון / מרכז / דרום / אזור ירושלים
9. מגורים: עיר / יישוב קהילתי / מושב / קיבוץ / אחר
10. השכלה: תיכונית / אקדמית / אחר
11. ההכנסה הכספית הממוצעת למשק בית בישראל היא כ-16,500 ₪ נטו לחודש. האם הכנסות המשפחה שלך הן: הרבה מעל הממוצע / מעל הממוצע / ממוצע / מתחת לממוצע / הרבה מתחת לממוצע.
12. איך היית מתארת את בריאותך? הרבה מעל הממוצע / מעל הממוצע / ממוצע / מתחת לממוצע / הרבה מתחת לממוצע.

משפחת מוצא (המשפחה בה גדלת כילד/ה):

13. מספר אחים במשפחת המוצא: _____
14. מה המיקום שלך בסדר האחים? בכורה / אמצעית / צעירה ביותר
15. האם יש לך יותר מאח/ות אחד/אחת המאובחנים עם מוגבלות שכלית? כן / לא.
אם כן, אנא פרטי כמה:
16. האם יש לך אח/ות או יותר המאובחנים עם מוגבלות שאינה מוגבלות שכלית? כן / לא
אם כן, אנא פרטי מהי המוגבלות של אחיך/אחותך:
אם יש יותר מאח/ות אחד/אחת המאובחנים עם מוגבלות שאינה מוגבלות שכלית, אנא פרטי כמה:

שאלות הנוגעות לאח/ות עם המוגבלות:

17. מה המין של אחיך/אחותך? זכר / נקבה / אחר
18. מה הגיל של האח/ות עם המוגבלות?
19. מה המיקום של האח/ות עם המוגבלות בסדר הלידה? בכורה / אמצעית / צעירה ביותר
20. היכן מתגורר/ת האח/ות? בית ההורים / הוסטל / דיור מוגן בקהילה / אחי/אחותי גר/ה איתי / אחר.
אם בחרת אחר, אנא פרטי:
21. במידה ואחיך/אחותך לא גר/ה איתך, מה המרחק הגיאוגרפי בין מקום מגוריכם? באותו רחוב/
באותה שכונה/ באותה עיר/ בערים סמוכות/ רחוק/ רחוק מאוד
22. מהי מידת החומרה של המוגבלות ממנה סובל/ת אחיך/אחותך? : מרבית/ בינונית/ נמוכה/ אחר.
אם בחרת אחר, אנא פרטי:
23. מהי מידת התמיכה לה אחיך/אחותך עם המוגבלות זקוק/ה? מרבית (סיוע בכל פעילויות היום-יום :
אכילה, רחצה, לבוש וכו') / בינונית / נמוכה / אחר.
אם בחרת אחר, אנא פרטי:

Abstract

Individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD) experience cognitive impairments and significant difficulties in adaptive behavior, and therefore require assistance with daily functioning throughout their lives. In recent decades, the life expectancy of individuals with IDD has steadily increased, and many are now expected to live for many years beyond the aging or even the death of their parents. This reality further intensifies the issue of caregiving for the person with the disability after the parents are no longer present – an issue that has only begun to receive research attention in recent years. Moreover, studies indicate that siblings of individuals with IDD often, and sometimes already from childhood, assume caregiving roles that are not always age-appropriate, a phenomenon referred to in the literature as “Parentification”; furthermore, they are expected to take on the role of caregiving for their sibling in the future. However, the future caregiving intentions of siblings have been investigated only in preliminary ways.

Accordingly, the present study aimed to examine siblings’ Future Caregiving Intentions toward their brother or sister with IDD, based on Burton’s “Adultification” model (Burton, 2007), which focuses on the causes and meanings of Parentification. Uniquely, the study examines the contribution of personal factors (Parentification, Self-Efficacy, Mental Health), familial factors (Sibling Relationship), and social factors (Perceived Social Support) to the Future Caregiving Intentions of siblings without disabilities toward their sibling with IDD.

The study employed a quantitative cross-sectional design, with 97 siblings of individuals with IDD aged 18-50 participating. Participants completed the following questionnaires: the Future Caregiving Responsibility Scale (Griffiths & Unger, 1994); the Parentification Inventory (Hooper & Wallace, 2010), which includes three dimensions (PFP- Parent-Focused Parentification; SFP- Sibling-Focused Parentification; PBP- Perceived Benefits of Parentification); the Mental Health Inventory (Strand et al., 2003); the New General Self-Efficacy Scale (Chen et al., 2001); the Sibling Experience Quality Scale (Sommantico et al., 2020), which includes 23 items grouped into five dimensions (Closeness, Conflict, Jealousy, Self-Marginalization, and Worry); the Multidimensional Perceived Social Support Scale (Zimet et al., 1988); and a demographic questionnaire explicitly constructed for this study. Participants were recruited via online distribution of the questionnaire through social networks, family support centers for individuals with IDD, and snowball sampling.

Findings indicate associations between Future Caregiving Intentions and the following variables: Perceived Benefits of Parentification, Sibling Relationship (Closeness, Conflict, and Jealousy), Mental Health, and Perceived Social Support. Thus, the more siblings reported greater Perceived Benefits of Parentification, a closer sibling relationship and fewer feelings of conflict and jealousy, higher Mental Health, and higher levels of Perceived Social Support, the more they reported higher levels of Future Caregiving Intentions toward their siblings. In the multivariate hierarchical model, Perceived Benefits of Parentification were associated with increased Future Caregiving Intentions. In the multivariate hierarchical model, Perceived Benefits of Parentification were associated with increased Future Caregiving Intentions. However, when Sibling Relationship was added, Closeness predicted higher Future Caregiving Intentions while Conflict predicted lower Future Caregiving Intentions. The full model explained nearly half (49/2%) of the variance in Future caregiving, with the main explanatory contribution stemming from Sibling Relationship factors (Closeness and Conflict). In examining the mediation model, it was found that the Closeness dimension of the Sibling Relationship factors was found to mediate the association between the Parent-Focused Parentification and Perceived Benefits of Parentification and Future Caregiving Intentions. Sibling-Focused Parentification was not found to be statistically significant.

The findings highlight that the experience of Parentification is not merely a phenomenon of assuming caregiving roles in childhood, but a potential resource that shapes future caregiving intentions. It appears that the meaning siblings attribute to these experiences, alongside the quality of their relationship, determines whether parentification is perceived as a burden or as a basis for willingness to continue caregiving in the future. **Theoretically**, the findings suggest that siblings' future caregiving intentions are not exclusively the result of external circumstances or family constraints. Still, they are closely tied to how siblings interpret their lifelong experiences. The experience of taking on caregiving roles at a young age is not necessarily burdensome or damaging; rather, when perceived as meaningful and as a source of recognition, it may become a resource that fosters willingness for future caregiving. Moreover, the findings place the sibling relationship at the central axis for understanding the development of caregiving responsibility; experiencing closeness and fewer conflicts contributes to future caregiving willingness. Thus, the study proposes a broad and multidimensional perspective on parentification. **Practically**, this means that interventions and support programs cannot rely solely on mapping siblings' roles or

evaluating parents' circumstances, but require direct investment in building positive sibling relationships. Fostering close sibling ties, encouraging dialogue about family roles, and acknowledging the importance of siblings' contributions from an early age may enhance their willingness to take future caregiving responsibility. The findings underscore the need for early preparation – not limited to “taking responsibility,” but also enhancing siblings' experiences so they are perceived as unique developmental processes with positive potential, contingent on emotional and social contexts.

Keywords: Intellectual and Developmental Disabilities (IDD), Siblings of Individuals with IDD, Parentification, Perceived Benefits of Parentification, Sibling Relationships, Closeness

Synopsis

This study examined future caregiving intentions among siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities (IDD) using a quantitative cross-sectional design. The research explored how personal, familial, and social factors relate to siblings' willingness to assume caregiving roles in adulthood. Findings show that close sibling relationships and perceived benefits of early caregiving roles (parentification) predict higher future caregiving intentions, whereas sibling relationships, marked by conflict, predict lower future caregiving intentions. The results highlight the importance of strengthening sibling bonds as a foundation for successful and sustainable future caregiving arrangements.

Future Caregiving Intentions of Siblings of Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities: The Role of Personal, Familial and Social Factors

Noa Polliack Sygon

Supervised by: Dr. Yael Karni-Visel

Submitted in partial fulfillment of the requirements for the Master's Degree in the Louis and Gabi Weisfeld School of Social Work, Bar-Ilan University



This work was supported by a grant of Shalem Fund for Development of Services for People with Disabilities in the Local Council in Israel

2026