

- **שם המחקר :** כוונות לטיפול באח/ות עם מוגבלות שכלית-התפתחותית: תרומתם של גורמים אישיים, משפחתיים וחברתיים
- **שנה :** 2025
- **סוג מחקר :** תזה
- **מס' קטלוגי :** 890-724-2024
- **שמות החוקרים:** נועה פולאק סיגון, בהנחיית : ד"ר יעל קרני ויזל
- **רשות המחקר:** אוניברסיטת בר אילן

מגבלות, מחקרי המשך והשלכות יישומיות

מחקר זה נערך בסיוע מענק מקרן שלם.

מגבלות המחקר והמלצות למחקרי המשך

קצת 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 רצויה חברתית, בושה, 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 לא לתאר אפקטים מובהקים, גם אם הם קיימים. נוסף על כך, קיימת המגבלה בעריכת מחקר חתרן; במחקר הנוכחי האחים נבדקו בנקודת זמן מסוימת, על כן, בחינת דיווח הפרנטיפיקציה נעשת בצורה רטרופספקטיבית. 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., 2018; Nuttall et al., 2023). שנית, נמצא כי בריאות נפשית גבוהה אינה רק תוצאה של גדילה לצד אח עם מש"ה, כפי שהודגש בספרות (Rossetti et al., 2020; Petalas et al., 2012; Macks & Reeve, 2007), אלא גם נמצאה בקשר עם כוונות טיפול עתידיות (Lahaije et al., 2023; Siman-Tov & Sharabi, 2023). בנוסף, תמיכה חברתית נתפסת אף היא נקשרה 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 (Greenberg et al., 1999; Burke et al., 2012). תרומה נוספת של המחקר הינה בזיהוי תפקידים 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 מש"ה, את תרומתם הייחודית של המשתנים וכן את תרומתם המשולבת. כפי שצוין במחקר, נראה כי בעקבות העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם מש"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 המש"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 המש"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 המש"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.

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