

שם המחקר : איכות חיים משפחתית בקרב משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית ביחס

למשאבים של תמיכה משפחתית, חברתית, תמיכה משירותי מדינה, דת ורוחניות

שנה : 2014

מס' קטלוגי : 614

שם החוקר : תמר טאוב

שם המנחה : ד"ר שירלי ורנר

שם רשות המחקר : האוניברסיטה העברית

עבודת גמר מחקרית (תיזה) המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת תואר "מוסמך האוניברסיטה"

בבית הספר לעבודה סוציאלית ורווחה חברתית ע"ש פאול ברוואלד

#### מגבלות המחקר

במחקר הנוכחי היו מספר מגבלות אשר יש להתייחס אליהן. ראשית, מכיוון שהמדגם של מחקר זה לא היה רנדומלי, לא ניתן להכליל את ממצאיו על כלל אוכלוסיית המשפחות לילדים עם נכות התפתחותית. כמו כן, מרבית המשיבות היו אימהות, ועל כן אבות לילדים עם נכות התפתחותית אינם מיוצגים במחקר. שנית, מכיוון שהשאלון ערך זמן, מראש משפחות החוות עומס יומיומי, וכן משפחות שהיה להם קושי רב יותר בהבנה של השאלון, לא נענו להשתתפות במחקר, וקולם נעדר מהמחקר. המגבלה השלישית של המחקר קשורה לאורך השאלון, שהשפיע על כך שחלק קטן מההורים, דילג על חלקו האחרון של השאלון, עקב עייפות ממילוי חלקי השאלון האחרים או מחוסר הבנה של הנדרש בחלק זה של השאלון, שהיה שונה במבנהו מיתר חלקיו. עקב כך אין מידע מלא על תמיכה משירותי מדינה מכלל המשפחות שהשתתפו במחקר זה. מגבלה נוספת קשורה לכלי הערכת איכות חיים. על אף שהנחיות הכלי מאפשרות למשיב אחד מהתא המשפחתי להשמיע את קולו בעבור כלל התא המשפחתי, יש בכל זאת לתת את הדעת על כך שיייתכן ודעה של בן משפחה אחד אינה מייצגת באופן מהימן את תפיסות כלל התא המשפחתי. כמו כן, איכות החיים נמדדה במחקר בנקודה אחת של זמן, ולכן מייצגת תמונה מצומצמת של המציאות המשפחתית, בהכרותינו בכך שאיכות חיים הינו מושג דינמי (Neikrug et al, 2011). מגבלה נוספת באשר לכלי המחקר היתה בשאלון הרוחניות כאשר חלק מההורים החילוניים הרגישו שהשאלון לא היה רלוונטי עבורם. היה קשה למצוא כלי קצר שתואם תרבותית למגזר היהודי, מכיוון שרוב השאלונים הינם באוריינטציה נוצרית, ואינם מתאימים לשימוש בקרב משפחות יהודיות שומרות תורה ומצוות.

## המלצות למחקר המשך

כהמשך למחקר זה, מומלץ לבדוק איכות חיים משפחתית מפרספקטיבה משפחתית רחבה הכוללת אבות, אימהות, אחים, סבים וסבתות, ובן המשפחה עם הנכות. חשוב להתרשם איכותנית ולא רק כמותנית מתמיכות ספציפיות התורמות לאיכות חיים של משפחות, ולשמוע מהם, היכן הם מרגישים שחסרה להם תמיכה בין אם פורמלית או בלתי פורמלית. מומלץ לערוך מחקרי אורך, שיבדקו האם חל שינוי באיכות חיים משפחתית, לאורך השנים בקרב משפחות, ומה גרם או תרם לשינויים אלה. בנוסף מומלץ לעקוב אחר משפחות שדיווחו על מחסור במשאבים, ולבדוק האם לאחר התערבות, חל שינוי בהגדרתם את איכות החיים המשפחתית. אילו התערבויות הואילו ואילו פחות? בנוסף כדאי לבדוק האם ישנם תמיכות ספציפיות המתאימות למשפחות של ילדים עם אבחנות דומות, והאם ישנם תמיכות ספציפיות חשובות שכדאי שיינתנו בשלבים התפתחותיים שונים של ילדים עם נכויות, עבור משפחותיהם.

לסיכום, לאנשי מקצוע תפקיד חשוב ביותר, בהצלחה של משפחות בניווט האתגרים הקיימים בטיפול ילדם עם נכות התפתחותית. על כן חשוב לדאוג לתמיכות ומשאבים שישפרו את איכות חייהם המשפחתיים של משפחות אלה, תמיכות שיאפשרו להם לשמר משאבים אישיים ומשפחתיים, כדי לטפל בצורה יעילה ואיכותית בילדיהם עם נכות התפתחותית.



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