

שם המחקר : מעגל החיים וההזדקנות בקרב אנשים עם תסמונת דאון והוריהם ☸

שנה : 2015 ☸

מס' קטלוגי : 120 ☸

שם החוקר : ד"ר אריאל טננבאום, פרופ' יעקב בכנר ופרופ' זאב מיינר ☸

רשות המחקר: אוניברסיטת בן גוריון והאוניברסיטה העברית. ☸

תקציר המחקר:

מחקר זה נערך בסיוע מלגה לקרן שלם

במאה השנים האחרונות חלה עליה בתוחלת החיים של כלל האוכלוסייה, אולם בקרב אנשים עם תסמונת דאון עלייה זו משמעותית הרבה יותר. מתוחלת חיים של תשע שנים בשנת 1929 לתוחלת חיים של 60 שנים בשנת 2002. עליה דרמטית זו, של מעל ל-500% הציבה לפתחם של האנשים עם תסמונת דאון ובני משפחתם התמודדויות חדשות במישור הרפואי, חברתי, כלכלי ותרבותי. אחת ההתמודדויות קשורה לתהליך ההזדקנות אשר בקרב אנשים עם תסמונת דאון מופיע בגיל צעיר יחסית ומלווה בבעיות רפואיות, נפשיות וקוגניטיביות, עם השלכות חברתיות ומשפחתיות. במחקר הנוכחי עמדנו על תפיסת תהליך ההתבגרות והזקנה, על השפעותיו והמשמעותיות הטמונות בחובו, בקרב אנשים עם תסמונת דאון ובקרב הוריהם. המחקר בחן את מידת ההתמודדות וההבנה של תפיסת ההזדקנות בקרב האנשים עם התסמונת בעצמם, ולצדם הוריהם המתמודדים עם זקנתם במקביל להתבגרות ילדם. שלושים ושלושה אנשים עם תסמונת דאון והוריהם השתתפו במחקר. רואיינו 19 נשים (גיל ממוצע 35) ו-14 גברים (גיל ממוצע 39), המתגוררים במרכז הארץ, דרומה ואזור ירושלים רבתי. אחד עשר מרואיינים התגוררו בבית ההורים והשאר במסגרות דיור בקהילה ובהוסטלים. שיטת המחקר היא איכותנית. קרי, איסוף נתונים באמצעות ראיון פתוח בלתי מובנה בו מוצגות בפני המשתתפים סוגיות רחבות ושאלות כלליות ביחס לנושא המחקר. ראיון ממוצע ארך כשעתיים ובתחילתו חתמו כל המרואיינים והמלווים על טופס הסכמה מדעת. ניתוח הראיונות נערך במספר שלבים. ראשית, מופו

הנושאים (תימות) שעלו בכל ראיון וראיון. אחר כך אוגדו הנושאים המשותפים בראיונות לקטגוריות מרכזיות. במקביל, נרשמו נושאים ייחודיים שעלו בראיונות השונים ולא בהכרח חזרו על עצמם. ניתוח הראיונות העלה שמונה נושאים (תימות) מרכזיים: יחסים עם המשפחה הקרובה, חיי חברה, זוגיות, יציאה לחיים עצמאיים, איכות חיים- עבודה ופעילות פנאי, אורח חיים, תפיסת ההדקנות עצמה ודאגה לעתיד. ראוי לציין כי המרואיינים עם התסמונות דאון, למרות גילם, התקשו לדבר על נושא ההזדקנות שלהם ושל הוריהם ועל זקנה בכלל כפי שניתן לראות במגוון הנושאים לעיל. עם זאת, בשני תחומים המשתתפים בכל זאת התייחסו לנושא הזקנה. הראשון היה הקשר שבין הזדקנות ומוות, כאשר דיברו על מוות של קרוב ובדרך כלל זה של סבא ו/או סבתא. השני היה הקשר שעשו בין זקנה לבין ירידה/אובדן של תפקוד ועצמאות, דרך התייחסות לאדם זקן שהכירו. ההורים שהשתתפו בראיונות, העלו חששות מפני מה שיקרה עם ילדיהם הבוגרים בעתיד ומי יהיה הגורם או האדם אשר ידאג להם, כאשר הם כבר לא יהיו שם בשביל לעשות זאת. הסוגייה המרכזית שעלתה בקשר לדאגה לעתיד, הוא מקום מגוריהם של ילדיהם המבוגרים עם תסמונת הדאון. בסוגייה זו עלתה התייחסות גם לאחאים של האנשים עם תסמונת דאון, כאלו שיקחו בסופו של דבר את האחריות על בן המשפחה עם תסמונת דאון כשההורים יזדקנו או כבר לא יהיו בחיים.

ממצאי המחקר עולה כי 1. האנשים עם תסמונת דאון זקוקים להכנה מתאימה ומסודרת לקראת השלב של הגיל השלישי בחייהם. לשם כך יש לפתח תכניות התערבות שיתחשבו ביכולת ההבנה של הבוגרים, נסיון החיים ואורח החיים שלהם כדי לאפשר להם לקבל את הטיפול הרפואי, הפסיכולוגי והסוציאלי המתאים להם ולאפשר להם להזדקן בכבוד. 2. ההורים זקוקים למסגרות מתאימות בהן יוכלו ללמוד על מה שניצב בפני ילדיהם הבוגרים בזמן שיזקנו. הם זקוקים לכתובת שיוכלו לפנות אליה בהתייעצות בנושאים שונים ביחס לשינויים הפיסיים והמנטליים שעוברים על ילדיהם, ולסיוע ותמיכה בתכנון ובהערכות המשפחתית כדי להענות לצרכים הייחודיים של הבוגרים המזדקנים בשעה שגם הם עצמם מזדקנים.



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