

שם המחקר : איכות חיים של הורים המטפלים בילדיהם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בבתי

אב יהודיים וערביים.

שנה: 2018

מס' קטלוגי : 652

שמות החוקרים: אשרף חג'אזי בהדרכת: פרופ' אריק רימרן

רשות המחקר: אוניברסיטת חיפה- הפקולטה למדעי הרווחה והבריאות- בית הספר לעבודה

סוציאלית

תקציר המחקר:

עבודת גמר זו לתואר שלישי (דוקטורט) נערכה בסיוע מלגה מקרן שלם.

רוב המחקר על מטפל עיקרי לאדם עם מוגבלות שכלית עוסק בהתמודדות ספציפית של ההורים סביב הולדת ילד עם מוגבלות, כניסה לביה"ס, מעבר לבגרות, תעסוקה, הזדקנות וכו'. ברוב המחקרים הללו נבדקה ההתמודדות של המטפל מנקודת מבט יחידנית עם התייחסות מועטה לבית האב, הכנסתו, מארג היחסים החברתיים ומקומו ביישוב. רק מחקרים מעטים עסקו בחוסן הכלכלי והתשתיות של בית האב ובשאלה כיצד התמודדות המטפל העיקרי מתקיימת במשקי בית עניים לעומת אמידים (Eisenhower et al. 2009, 2013; Ho et al. 2013; Jung-Hwa et al. 2010; Eisenhower et al. 2013). מחקרים אלה לא התחשבו באקולוגיה, מצב כלכלי, עוני והתרבות בה אדם מתפקד. בחינת מערכות אלה בתוך מסגרת אקולוגית ביסודה מגדירה מחדש את החשיבה שלנו על ידי העברת המוקד ממוגבלותו של אדם להבנה מורכבת יותר של יכולותיו בהקשר של סביבה תומכת בה המוגבלות בולטת פחות (Breitkreuz, Wunderli, Savage, & McConnell, 2014).

מחקרי בתי אב נהוגים בעולם זה מספר שנים. לרוב הם מקנים מידע מקיף על הגרים בבית, לרבות ילד או מבוגר עם מוגבלות שכלית התפתחותית (להלן, מש"ה). גם אם ההתייחסות היא עדיין למטפל העיקרי ובעיקר לאמהות הנושא נבחן בקונטקסט של בית האב ולפיכך תורמים המחקרים להבנת המקום של כלכלת המשפחה וההתנהלות החברתית שלה (Park et al., 2003 ; Smith-Bird & Turnbull, 2005; Zuna, Summers,) (Turnbull, Xiaoyi, & Xu, 2010).

במחקר ניתוח שניוני זה, המבוסס על מיזם "מחקר בתי אב" (רימרן, גור ווייס, 2017), נבדקו לראשונה בארץ איכות חיים סובייקטיבית של המטפל באדם עם מוגבלות שכלית תוך התייחסות לבתי אב (יהודים וערביים). המסגרת התיאורטית של המחקר מושתתת על הגישה האקולוגית של ברופנברג (1977), על מודל תהליך הדחק (Stress Process Model) של פרלין (Pearlin et al., 1990) ועל תיאוריית שימור המשאבים של הובפול

(1989). על בסיס סקירת ספרות נרחבת העוסקת בדחק הורי, רשתות חברתיות, תלות ושימוש בשירותים המיועדים לבן המשפחה עם מוגבלות שכלית ובהבדלים בין בתי אב ערבים ליהודים במשתנים אלה, נבנה מודל ניבוי איכות חיים סובייקטיבית של המטפל העיקרי. מודל זה כולל משתנים אקסוגניים (שעות טיפול, הכנסת בית אב לנפש, דחק רגשי ודחק התפתחות אישית) ומתווכים (קשרים קרובים, השתתפות קהילתית, השתתפות דתית וניצול הטבות) מתוך מגמה להעריך אם מודל איכות החיים של המטפלים העיקריים הוא תלוי תרבות. במלים אחרות, אם מודל הניבוי של איכות חיים שונה במגזרים היהודי והערבי.

במחקר השתתפו 301 מרואיינים שאותרו באמצעות מרכזי עבודה שיקומיים ומעונות יום בשיטת דגימת שכבות פרופורציונלית, והוא כלל מטפלים עיקריים בילדים ובוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בכל הארץ. כלי המחקר כללו: 1. שאלון רקע על מאפייני האדם עם מוגבלות שכלית ומאפייני המטפל; 2. שאלון הכנסת בית אב (למ"ס, 2015א); 3. שאלון הוצאות חודשיות לאדם עם מוגבלות (Anderson, Larson & Wuorio, 2011); 4. שאלון פיננסים וצריכה (European Central Bank, 2012); 5. שאלון דחק ותמיכה חברתית (Friedrich, 1983); 6. שאלון שימוש בשירותים, קצבאות והטבות ושביעות רצון מהם (Anderson et al., 2011); 7. שאלון השתתפות חברתית (National Organization on Disability, 2004); 8. שאלון הדדיות ותמיכה מקרובים (Anderson, et al., 2011); 9. מדד איכות חיים סובייקטיבית (Cummins & Lau, 2005).

נתוני המחקר עובדו בשני שלבי ניתוח. בשלב ראשון, נעשתה סטטיסטיקה תיאורית של בתי אב, התפלגות שכיחויות, ואינטר-קורלציות. בחלק מהקשרים נעשו מבחני t למדגמים בלתי תלויים ומבחני χ^2 להשוואת ממוצעים בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בסטטוס תעסוקה. בשלב השני בוצע ניתוח נתיבים באמצעות תוכנת AMOS לניבוי איכות החיים של המטפל על סמך המשתנים האקסוגניים והמתווכים לכלל המדגם ולכל מגזר בנפרד.

ברמה התיאורית, נמצאה זיקה שלילית כללית מובהקת בין איכות חיי המטפל העיקרי בבית האב היהודי לבין הדחק הרגשי, דחק הקשור בהתפתחות אישית. כמו כן נמצא קשר חיובי מובהק ליחסים עם קרובים והשתתפות קהילתית. מאידך, בבית האב הערבי נצפו זיקה שלילית בין איכות החיים של המטפל העיקרי לדחק רגשי וקשר חיובי מובהק לאיכות חיים להשתתפות קהילתית ושימוש בהטבות. אשר להבדלים בין המגזרים, נמצא הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים בהכנסת בית האב לנפש, בדחק רגשי, בניצול הטבות, בקשרים עם קרובים ובהשתתפות קהילתית. לא התקיים הבדל מובהק בין מטפלים עיקריים יהודים וערבים ברמות איכות החיים.

ממצאי ניתוח הנתיבים מאשרים כי מודל איכות החיים האישית של המטפל העיקרי כולל משתנים אקסוגניים ומתווכים. המשתנה האקסוגני דחק רגשי נמצא כאקסוגני וכמתווך. בנוסף נמצא כי הכנסת בית אב לנפש קשורה לניצול הטבות אך אינה מתווכת לאיכות חיים. הקשר הישיר בין הכנסת בית אב לנפש להטבות וחוסר הקשר בינם לבין איכות חיי המטפל העיקרי מדגיש את חשיבותה של האיתנות הכלכלית של בית האב. בנייתו נתיבים לפי מגזרים נמצא כי מודל המחקר של מטפלים עיקריים בבתי אב ערביים דומה למודל של המדגם הכללי, למעט הכנסת בית אב לנפש שאינה קשורה לאיכות חיו של המטפל העיקרי. אף כי נמצא כי לקשרים עם קרובים זיקה לדיווח על שעות טיפול, משתנה זה לא נמצא כמתווך לאיכות חיי המטפל העיקרי. משמעו של ממצא זה הוא כי מטפלים עיקריים, שרובם המכריע נשים, אינם סבורים כי הקשר עם קרובי משפחה יכול להפחית את נטל הגידול של בן עם מוגבלות שכלית או שיכול לשפר את איכות החיים. בשונה ממודל המחקר הנצפה, נמצא כי השימוש בהטבות בבתי אב ערביים היה מתווך. יתכן וההסבר לכך קשור בהכנסה הנמוכה של בית האב שמטבעה מביאה להתלות בקצבאות הביטוח לאומי והטבות כלכליות.

ניתן לסכם כי מודל המחקר אושש עם תיקונים קלים. הוא מצביע על כך כי איכות חיי המטפל העיקרי בבתי אב הערביים משקפת הבדלים תרבותיים וכלכליים עם בתי האב היהודיים. ברם ניתן להעריך כי ההבדלים בין בתי אב ערביים ליהודיים קשורים יותר למצב הכלכלי של בית האב הערבי מאשר לשוני תרבותי.

למחקר זה השלכות חשובות למחקר ולמדיניות חברתית בתחום המוגבלות. ראשית, המודל מאשר כי דחק הוא מרכיב מובהק בניבוי איכות חיי המטפל העיקרי וכי הוא עומד בפני עצמו. ההמלצה היא לבחון בעתיד את מורכבותו בעיקר בהיבט האישי ומההיבט של התפתחות קריירה. מאחר ובמחקר זה השתמשנו בהערכת הכנסות על פי דיווח עצמי, ראוי גם כי מחקר עתידי יבדוק את משמעות התפיסה הסובייקטיבית של המטפל העיקרי את מצבו הכלכלי והשפעתו על איכות חיו. יש לציין כי רוב המחקר הקיים על המשפחה הערבית ומוגבלות אינו עדכני, ועל כן יש לבחון את השפעת התמורות בחברה הערבית, שכן רבים מבתי האב נמצאים במעבר בין מסורת לחילון והדבר מעצבת את תפיסותיהם של המטפלים העיקריים.

במישור של קידום מדיניות ופרקטיקה, קורא המחקר לפתח תכניות להעצמה, עידוד יציאה ללימודים לאימהות שהן המטפלות העיקריות, ודרכים לחזק את בית האב תוך תהליכי שינוי אלה. ראוי גם לבחון דרכים לצמצום פערים אלה לא רק בהרחבת תשתיות במגזר הערבי.

ממצאי המחקר מעידים על כך שהקצבאות וההטבות מסייעות לבתי אב בהתמודדות הכלכלית ויתכן שאף מחלצת את חלקם מעוני. יש להבטיח כי הקצבאות ישמשו גם את בני המשפחה עם מוגבלות, אך בכל מקרה

יבטיחו את הישרדותה הכלכלית של המשפחה. מטפלים עיקריים דיווחו על העדר תמיכה משפחתית: ממצא זה מעיד על בדידות והעדר הזדמנויות להתערות בחברה, לפיכך ראוי כי שירותי הרווחה יפתחו תכניות שיקדמו את התערותם בקהילה.



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