



שחיקה הורית של אימהות לילדים עם וללא צרכים מיוחדים מהמגזר החרדי ומהמגזר שאינו חרדי: גורמיה, החומרה הנתפסת של הלקות ותחושת נטל הטיפול, תמיכה חברתית, עבודת רגשות, תושייה נלמדת ושימוש בשירותי בריאות עבור האם

יפעת פינדלינג

עבודת מחקר לדוקטורט בהנחיית פרופ' צביה בר-נוי ופרופ' מיכל יצחקי

החוג לסיעוד, אוניברסיטת תל אביב



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם הקרן לפיתוח שירותים

לאנשים עם מוגבלות ברשויות המקומיות

2024

תוכן העניינים

I	תמצית	1
II	תקציר	2
IV	תקציר מנהלים	4
VIII	רשימת לוחות	8
IX	רשימת תרשימים	9
1	מבוא	10
4	סקירת ספרות	14
4	שחיקה	14
4	שחיקה הורית	14
6	גורמי סיכון לשחיקה הורית	16
6	גורמי סיכון לשחיקה הורית של הורים לילדים עם צ"מ	16
9	משאבי הגנה להתמודדות עם שחיקה הורית: תמיכה חברתית, תושייה נלמדת ועבודת רגשות	19
13	מודל המחקר	13
14	השערות המחקר	14
15	שיטה	15
15	מערך המחקר – Mixed Methods	15
15	שיטה – כמותי	15
15	מערך המחקר וההליך	15
16	כלי המחקר ומהימנותם	16
22	ניתוח הנתונים	22
23	תיאור המדגם והדגימה	23
26	היבטים אתיים	26
27	שיטה – איכותני	27
27	הליך המחקר	27
27	כלי המחקר	27
27	אופן ניתוח הנתונים	27
28	משתתפות	28
29	היבטים אתיים	29
30	ממצאים	30
30	ממצאי המחקר הכמותי	30
30	תיאור המדדים שבמודל המחקר (מטרה א)	30
36	בדיקת השערות שבמודל המחקר	36
36	בדיקת התרומה של המשתנים המפקחים	36
37	התוצאות של בדיקת השערות	37
40	השערות נוספות: הקשר בין תחושת נטל הטיפול ושימוש האם בשירותי בריאות למען עצמה לבין שחיקה הורית	40
42	סיכום הממצאים הכמותיים	42

43	ממצאי המחקר האיכותני.....
43	תחום ראשון : חווית האימהות לילד עם צ"מ.....
43	תמה ראשונה : תפיסת האם את הילד עם הצ"מ.....
44	תמה שניה : תפיסת חווית האימהות לילדים עם צ"מ.....
46	תחום שני : קשיים ושחיקת אימהות לילד עם צ"מ והתמודדות עמם.....
46	תמה שלישית : הקשיים הכרוכים באימהות לילד עם צ"מ.....
49	תמה רביעית : ההתמודדות עם הקשיים כאימהות לילדים עם צ"מ.....
51	תמה חמישית : שחיקה הורית, השלכותיה ודרכים להתמודדות עימן.....
54	דיון
67	סיכום ומסקנות
67	תרומות לתיאוריה.....
68	המלצות לשדה הקליני.....
69	אנשי מקצוע להצגת הממצאים של המחקר.....
70	מגבלות המחקר והמלצות להמשך מחקר.....
72	ביבליוגרפיה
93	נספחים
94	נספח א. שאלון לאימהות לילדים עם צ"מ.....
106	נספח ב. שאלון לאימהות לילדים ללא צ"מ.....
118	נספח ג. מדריך הראיון.....
119	נספח ד. מאפייני הבריאות של האימהות וסוגי הטיפולים שאליהם פנו האימהות בעקבות נטל הטיפול בילד.....
122	נספח ה. כיול מדדי המחקר.....
126	נספח ו. תוצאות מודל בדיקת השערות – אימהות לילדים עם ואימהות לילדים ללא צ"מ.....
128	נספח ז. אישור מספר 02290120 של ועדת הלסינקי של שירותי בריאות מאוחדת לביצוע המחקר.....
131	נספח ח. אישור מספר 0001222-2 של ועדת האתיקה של אוניברסיטת תל אביב לביצוע המחקר.....
132	נספח ט. לוח ניתוחי שונות של משתני המחקר לפי קבוצת מחקר ומגזר.....
134	נספח י. התפלגות פריטי סולם תמיכה חברתית.....
135	נספח יא. לוח דירוג הרגשות של האימהות (נחווים ומצופים).....
136	נספח יב. הסבר אופן בדיקת קשרים עקיפים וקשרי אינטראקציה במודל המחקר.....
137	Synopsis
138	Abstract
141	דף שער – אנגלית

תודות

למנחות המחקר, פרופ' צביה בר-נוי ופרופ' מיכל יצחקי

מודה אני לכן מקרב לב על הנחייתכן המקצועית, זמינותכן הגבוהה, ההכוונה והמשוב המועילים, הליווי, התמיכה והעידוד לאורך כל שלבי המחקר. שימשתן עבורי מודל למקצועיות, מסירות וחריצות. הקדשתן לי מזמנכן בכל רגע נתון בדרך של למידה נעימה וחויייתית. סיום המחקר מהווה עבורי תחנה משמעותית, במסלול התפתחותי האקדמית.

לאימהות שהשתתפו במחקר

תרומתכן המשמעותית העשירה מאוד את המחקר. תודה והוקרה על כך ששיתפתן אותי בעולמכן הרגשי והנפשי הקשור לנטל הטיפול בילדכן ולמידת שחיקתכן ההורית, כאימהות בכלל וכאימהות לילדים עם צרכים מיוחדים בפרט.

לאחיות ולמזכירות

במרכזים להתפתחות הילד ובתחנות לבריאות המשפחה של קופת חולים מאוחדת – תודה לכן על שיתוף הפעולה ועזרתכן הרבה.

לחברותיי ועמיתותיי, "נשים טובות באמצע הדרך"

מאירה לנדסמן, טניה קופמן, ענת אראלי, ד"ר בלה סביצקי, פולה מלכי, אסתר בן דוד וד"ר דליה חסון גלעד – בתודה ובהערכה על הליווי, התמיכה והסיוע.

למשפחתי היקרה והאהובה

לבעלי יאיר, ילדיי דניאל, נעמה והדר, הוריי זמירה ואברהם צחייק, חמותי וחמי מרים ויעקב פינדלינג, אחיותיי, אסנת, הילה ומירב ואחי יחזקאל – ברצוני להודות לכולכם, מעומק הלב, על התמיכה, הליווי, העידוד והסבלנות. מאהבתכם ומתמיכתכם שאבתי כוח לאורך כל הדרך.

תמצית

תופעת השחיקה ההורית מתפתחת בעיקר עקב חוסר איזון בין גורמי סיכון לשחיקה (חשיפה מתמשכת לדרישות בתחום ההורות), לבין גורמי הגנה מפניה (משאבי ההתמודדות העומדים לרשות ההורה). אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים נמצאות בסיכון גבוה לשחיקה הורית עקב תפקוד הילד בהשוואה לבני גילו, תלות הילד בהן ונטל הטיפול הממושך. **מחקר** משולב (Mixed methods) זה בחן מודל לתיאור תרומת מערך הקשרים בין גורמי סיכון ומשאבי הגנה לבין תופעת השחיקה ההורית של אימהות לילדים עם וללא צרכים מיוחדים (צ"מ) מהמגזר החרדי ושאינו חרדי. בחלק הכמותי נמצא, כי קשרים אלו תורמים להסבר מחצית מהשונות של השחיקה ההורית של כלל האימהות וכי מערך קשרים זה חזק יותר באופן מובהק בקרב אימהות לילדים עם צ"מ בהשוואה לאימהות לילדים ללא צ"מ. בחלק האיכותני נמצא, כי אמנם השחיקה ההורית אימהות לילדים עם צ"מ קשורה לרמת תפקוד הילד, חומרת לקותו והתלות שלו בהן, אך גם משולבת באופן שבו הן חוות את האימהות ובתפיסת החברה, הקהילה והאם עצמה את תפקידה כמטפלת העיקרית בילד, נטל הטיפול וכובד האחריות הנלווים לכך.

תקציר

רקע. תופעת השחיקה ההורית מוגדרת כתסמונת ספציפית של שחיקה הקשורה לתפקידי ההורה ונובעת מהם. היא מתפתחת בעיקר עקב חוסר איזון בין גורמי סיכון לשחיקה (חשיפה מתמשכת לדרישות בתחום ההורות), לבין גורמי הגנה מפני שחיקה (סוג משאבי ההתמודדות העומדים לרשות ההורה וכמותם). השחיקה ההורית כוללת תשישות גופנית ורגשית, ריחוק רגשי מהילד, רוויה מתפקיד ההורה וניגודיות עצמית הורית. כתוצאה מהשחיקה ההורית, ההורים עלולים להתרחק רגשית מילדיהם ובהדרגה להפוך לפחות מעורבים במערכת היחסים ביניהם. תפקודם ההורי הופך להיות פונקציונלי והאינטראקציה עם ילדיהם מוגבלת להיבטים אינסטרומנטליים בלבד. יתר על כן, שחיקה הורית עלולה להשפיע על מצבם הבריאותי של ההורים ולגרום להם לפתח לסימפטומים דיכאוניים, התנהגויות ממכרות, הפרעות שינה וקונפליקטים זוגיים.

מטרת המחקר. לבחון מודל לתיאור תרומת מערך הקשרים בין גורמי סיכון ומשאבי הגנה לבין שונות בשחיקה ההורית של אימהות לילדים עם וללא צרכים מיוחדים (צ"מ) מהמגזר החרדי ושאינו חרדי. גורמי הסיכון לשחיקה הורית שנבדקו במחקר הם: חומרת הלקות של הילד (כפי שהיא נתפסת על ידי האם), תחושת האם את נטל הטיפול בילד. גורמי ההגנה שנבחרו מתארים את יכולתן של האימהות להשתמש במשאבים להתמודדות עם שחיקה הורית.

שיטה. מערך המחקר משולב (Mixed methods) וכלל מחקר חתך כמותי (שאלון דיווח עצמי מתוקף) ומחקר איכותני (באמצעות ראיון מובנה-למחצה) בקרב אימהות שנמצאו בעלות רמה נמוכה או גבוהה של שחיקה הורית. **מדגם.** במחקר הכמותי השתתפו 352 אימהות, 176 אימהות לילדים עם צ"מ עם לקות (המטופלים במכון להתפתחות הילד) ו-176 אימהות לילדים ללא צ"מ (המטופלים במרפאות לבריאות האם והילד (טיפות חלב), מהמגזר החרדי ושאינו חרדי (כמאפיין חברתי-תרבותי שעשוי להיות קשור לתופעת השחיקה ההורית). במחקר האיכותני השתתפו 12 אימהות לילדים עם צ"מ מהמגזר החרדי ושאינו חרדי, שש מהן עם שחיקה הורית גבוהה ושש מהן עם שחיקה הורית נמוכה (על פי ממצאי המחקר הכמותי).

ממצאי הניתוח הכמותי. רמת השחיקה ההורית נמצאה בממוצע בינונית, אך גבוהה יותר בקרב אימהות לילדים עם צ"מ. אימהות חרדיות לילדים עם צ"מ דיווחו על תפקוד הילד הנמוך ביותר ולקות הילד נתפסה על ידיהן כחמורה מעט יותר. רוב האימהות לילדים ללא צ"מ דיווחו כי אין להן אתגר/קושי בגידול הילד. תחושת נטל הטיפול – דווחה על ידי אימהות לילדים עם צ"מ כגבוהה יותר משל אימהות לילדים ללא צ"מ. יותר ממחצית מהאימהות לילדים עם צ"מ (לעומת פחות מ-10% מהאימהות לילדים ללא צ"מ) דיווחו על פנייה לשירותי בריאות עבור עצמן עקב נטל הטיפול בילדן. רמת התמיכה החברתית שדווחה על ידי אימהות לילדים ללא צ"מ היא בינונית, אך גבוהה מעט יותר באופן מובהק מאימהות לילדים עם צ"מ. בממוצע, רמת התושייה הנלמדת שדווחה על ידי אימהות לילדים ללא צ"מ גבוהה מעט יותר מאשר אימהות לילדים עם צ"מ. אימהות לילדים עם צ"מ משני המגזרים חוות בעת הטיפול בילדן בעיקר תקווה, שמחה (חרדיות) או גאווה (שאינן חרדיות). אימהות לילדים ללא צ"מ משני המגזרים חוות בעיקר שמחה, גאווה (חרדיות) או הכרת תודה (שאינן חרדיות). הרמה הגבוהה ביותר של עבודת רגשות עמוקה מתבצעת בקרב אימהות חרדיות לילדים עם צ"מ. נמצא, כי מערך הקשרים שבין גורמי הסיכון לשחיקה הורית (החומרה הנתפסת של הלקות ותחושת נטל הטיפול) וגורמי ההגנה בפניה (תמיכה חברתית, עבודת רגשות, תושייה נלמדת) תורם ברמה סטטיסטית מובהקת לכמחצית מהשונות בשחיקה ההורית של אימהות לילדים עם או ללא צ"מ משני המגזרים. נוסף לכך, מערך הקשרים בין משאבי ההגנה לשחיקה ההורית חזקים יותר באופן מובהק בקרב אימהות לילדים עם צ"מ בהשוואה לאימהות לילדים ללא צ"מ.

ממצאי הניתוח האיכותני. חמש תמות המציגות לעומק את התפיסות והרגשות המלווים הורות של אימהות משני המגזרים לילד עם צ"מ בשני תחומים עלו בראיונות: תחום ראשון: חווית האימהות לילד עם צ"מ (תמה 1: תפיסת האם את ייחודיות הילד, חולשותיו וחוזקותיו; תמה 2: תפיסת חווית האימהות לילד עם צ"מ כשליטת, חיובית

או משתנה); תחום שני: קשיי האימהות לילד עם צ"מ, שחיקתן והתמודדותן (תמה 3: נטל טיפולי, עומד משימות, הזנחה עצמית וסביבתית והכרה בפער המתהווה בין הילד לבני גילו וציפיות סותרות של הסביבה מהאם, תמה 4: התמודדות מעשית, רוחנית, חברתית ורגשית עם הקשיים, תמה 5: גורמי סיכון וגורמי הגנה אישיים וסביבתיים לשחיקה הורית).

דיון ומסקנות. מערך הקשרים בין משאבי ההגנה לשחיקה ההורית חזק יותר באופן מובהק בקרב אימהות לילדים עם צ"מ בהשוואה לאימהות לילדים ללא צ"מ. שחיקת אימהות לילדים עם צ"מ קשורה לתפקוד הילד, חומרת לקותו נטל הטיפול בו ותלותו בהן, אך גם לחוויית האימהות ולתפיסת תפקידה כמטפלת העיקרית בילד וכובד האחריות הנלווה למצב זה.

התרומות התיאורטיות של המחקר כוללות הרחבת ההגדרות של שחיקה הורית של אימהות לילדים עם צ"מ על ידי הוספת ממד חדש: הזנחה עצמית (פיזית-בריאותית ונפשית) והזנחה הקשורה לסביבת האימהות (זוגית, משפחתית וחברתית); הוספת טכניקה ייחודית חדשה של עבודת רגשות עמוקה – טכניקה רוחנית, הכוללת אמונה באלוהים ובתפילה; המשגת הפעילות המשולבת של שלושת משאבי ההגנה יחד לצמצום שחיקה הורית: חברתי, קוגניטיבי ורגשי. אימהות לילדים עם צ"מ מפתחות תושייה נלמדת כמנגנון הגנה קוגניטיבי-התנהגותי הניתן ללמידה. הן שואבות חוזק וחוסן מהאמונה שביכולתן להשפיע על התנהגותן על ידי ביצוע עבודת רגשות עמוקה. כל זאת, תוך ניצול תמיכה חברתית זמינה, המוצעת על ידי גורם שהן סומכות עליו והמותאמת לצרכיהן.

המלצות. מוצע לחקור גורמים נוספים התורמים לשחיקה הורית ולהגנה מפניה. עוד מומלץ לבצע מחקר דומה בקרב אבות וזוגות הורים לצורך תכנון התערבות מותאמת עבורם, המתחשבת בהיבטים חברתיים ותרבותיים, בשל מעורבותם הגוברת בטיפול בילדים כיום. חשוב לפעול בקרב הצוותים הסיעודיים, הרפואיים והפארא-רפואיים להגברת המודעות לגורמי סיכון לשחיקה הורית של אימהות ולבניית סדנאות שמתמקדות בפיתוח משאבי ההגנה בפני שחיקה הורית.

מילות מפתח:

שחיקה הורית, אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים, נטל טיפולי, חומרת לקות, תפקוד ילד, תמיכה חברתית, תושייה נלמדת, עבודת רגשות, שימוש האם בשירותי בריאות, מגזר חרדי ושאינו חרדי

תקציר מנהלים

שם המחקר: שחיקה הורית של אימהות לילדים עם וללא צרכים מיוחדים מהמגזר החרדי ומהמגזר שאינו חרדי: גורמיה, החומרה הנתפסת של הלקות ותחושת נטל הטיפול, תמיכה חברתית, עבודת רגשות, תושייה נלמדת ושימוש בשירותי בריאות עבור האם

שנה: 2024

מק"ט: 890-275-2020/2024

סוג המחקר: דוקטורט

שם החוקרת: יפעת פינדלינג, בהנחיית פרופ' צביה בר-נוי ופרופ' מיכל יצחקי

הרשות החוקרת: החוג לסיעוד, אוניברסיטת תל אביב

מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם, הקרן לפיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלות ברשויות המקומיות

רקע. תופעת השחיקה ההורית מוגדרת כתסמונת ספציפית של שחיקה הקשורה לתפקידי ההורה ונובעת מהם. היא מתפתחת בעיקר עקב חוסר איזון בין גורמי סיכון לשחיקה (חשיפה מתמשכת לדרישות בתחום ההורות), לבין גורמי הגנה מפני שחיקה (סוג משאבי ההתמודדות העומדים לרשות ההורה וכמותם). השחיקה ההורית כוללת תשישות גופנית ורגשית, ריחוק רגשי מהילד, רוויה מתפקיד ההורה וניגודיות עצמית הורית. כתוצאה מהשחיקה ההורית, ההורים עלולים להתרחק רגשית מילדיהם ובהדרגה להפוך לפחות מעורבים במערכת היחסים ביניהם. תפקודם ההורי הופך להיות פונקציונלי והאינטראקציה עם ילדיהם מוגבלת להיבטים אינסטרומנטליים בלבד. יתר על כן, שחיקה הורית עלולה להשפיע על מצבם הבריאותי של ההורים ולגרום להם לפתח לסימפטומים דיכאוניים, התנהגויות ממכרות, הפרעות שינה וקונפליקטים זוגיים.

הורים לילדים עם צרכים מיוחדים (צ"מ) נמצאים בסיכון גבוה לשחיקה הורית עקב תפקוד הילד בהשוואה לבני גילו, תלות הילד בהם ונטל הטיפול הממושך. אוכלוסיית המחקר כוללת אימהות מהמגזר שאינו חרדי ומהמגזר החרדי, שייחודו בכך, שנטייתו היא לחיים הנסמכים על דת ואמונה והכוללים רשת תומכת חברתית-קהילתית ייחודית. על פי תפיסת הקהילה החרדית, הולדת ילד עם מוגבלות מקורה בהשגחה עליונה וכי זהו רצון האל. נוסף לכך, השימוש בשירותים רפואיים מתבצע תוך התחשבות בדעת רבנים (שאינם רופאים) ורוב נטל הטיפול בילדים וחינוכם מוטל על הנשים החרדיות.

עד כה, מרבית המחקרים התמקדו בשחיקה הורית בקרב הורים לילדים בריאים, בעוד שמחקרים מעטים נערכו בקרב הורים לילדים עם צרכים מיוחדים (להלן: צ"מ) הדורשים טיפול מתמשך. מעטים המחקרים אשר בחנו היבטים חברתיים-תרבותיים הקשורים לשחיקה הורית בקרב הורים לילדים עם צ"מ ככלל ואימהות בפרט.

מטרת המחקר העיקרית היא לבחון מודל מחקר לתיאור תרומת מערך הקשרים בין גורמי סיכון ומשאבי הגנה לבין שונות בשחיקה ההורית של אימהות לילדים עם וללא צרכים מיוחדים (צ"מ) מהמגזר החרדי ושאינו חרדי. גורמי הסיכון לשחיקה הורית שנבדקו במחקר הם: חומרת הלקות של הילד (כפי שהיא נתפסת על ידי האם), תחושת האם את נטל הטיפול בילד. גורמי ההגנה שנבחרו מתארים את יכולתן של האימהות להשתמש במשאבים להתמודדות עם שחיקה הורית. משאבי הגנה אלו מתבססים על שלוש תיאוריות: תמיכה חברתית כמשאב חברתי – על פי תאוריית שימור המשאבים של הובפול (Hobfoll, 1989), תושייה נלמדת כמשאב קוגניטיבי – הכוללת רפרטואר של

מיומנויות וכישורים קוגניטיביים, בעזרתם האדם יכול לווסת אירועים פנימיים ולהשפיע על התנהגותו, על פי התאוריה של רוזנבאום (Rosenbaum, 1989) ועבודת רגשות כמשאב רגשי – בעזרתה, האדם מנסה לנהל ולהתאים את הרגשותיו להרגשות שאחרים מצפים ממנו להרגיש בנסיבות חברתיות, על פי תיאוריית ניהול הרגשות של הוכצ'ילד (Hochschild, 1983). נוסף לכך, נבחן שימוש האם בשירותי בריאות עבור עצמה בעקבות נטל הטיפול כגורם המתווך בין תחושת נטל הטיפול לשחיקה ההורית.

שיטה. מערך מחקר משולב (Mixed methods). נושא המחקר, המאפשר לאימהות חשיפה של רגשות ומחשבות, בוצע בשיטה המשלבת מחקר חתך כמותי (שאלון דיווח עצמי מתוקף) ומחקר איכותני (באמצעות ראיון מובנה-למחצה) בקרב אימהות שנמצאו בעלות רמה נמוכה או גבוהה של שחיקה הורית. מטרת הראיונות הייתה להעמיק בהבנת החוויה של אימהות לילדים עם צ"מ וחשיפת גורמים לשחיקה הורית ומשאבי התמיכה המסייעים להן בהתמודדותן עם השחיקה. מדגם. המחקר הכמותי כלל 352 אימהות, 176 אימהות לילדים עם צ"מ עם לקות (המטופלים במכון להתפתחות הילד) ו-176 אימהות לילדים ללא צ"מ (המטופלים במרפאות לבריאות האם והילד (טיפות חלב), מהמגזר החרדי ושאינו חרדי (כמאפיין חברתי-תרבותי שעשוי להיות קשור לתופעת השחיקה ההורית). המחקר האיכותני כלל 12 אימהות לילדים עם צ"מ מהמגזר החרדי ושאינו חרדי, שש מהן עם שחיקה הורית גבוהה ושש מהן עם שחיקה הורית נמוכה (על פי ממצאי המחקר הכמותי). במחקר הכמותי בוצעו ניתוחי סטטיסטיקה תיאורית ומתאמית, ניתוחי שונות חד-כיווניים ודו-כיווניים ובדיקת ההשערות באמצעות ניתוחי משוואות מבניות (Structural Equation Modeling – SEM). במחקר האיכותני, ניתוח הראיונות בוצע בשיטת ההשוואה המתמדת, על ידי סיווג הממצאים לעולמות תוכן שקודדו וסווגו לתמות ולקטגוריות. תיקוף הממצאים נעשה באמצעות הליך אימות (Peer debriefing).

ממצאי הניתוח הכמותי. רמת השחיקה ההורית נמצאה במוצע בינונית, אך גבוהה יותר בקרב אימהות לילדים עם צ"מ. גורמי הסיכון לשחיקה הורית: תפקוד הילד וחומרת הלקות הנתפסת – אימהות חרדיות לילדים עם צ"מ דיווחו על תפקוד הילד הנמוך ביותר ולקות הילד נתפסה על ידיהן כחמורה מעט יותר. רוב האימהות לילדים ללא צ"מ דיווחו כי אין להן אתגר/קושי בגידול הילד. תחושת נטל הטיפול – דווחה על ידי אימהות לילדים עם צ"מ כגבוהה יותר משל אימהות לילדים ללא צ"מ. פנייה לשירותי בריאות עבור עצמן עקב נטל הטיפול בילדן – דווחה על ידי יותר ממחצית מהאימהות לילדים עם צ"מ (לעומת פחות מ-10% מהאימהות לילדים ללא צ"מ). בהתייחס למשאבי ההגנה להתמודדות עם שחיקה הורית: רמת התמיכה החברתית – שדווחה על ידי אימהות לילדים ללא צ"מ היא בינונית, אך גבוהה מעט יותר באופן מובהק מאימהות לילדים עם צ"מ. בממוצע, רמת התושייה הנלמדת – שדווחה על ידי אימהות לילדים ללא צ"מ גבוהה מעט יותר מאשר אימהות לילדים עם צ"מ. אימהות לילדים עם צ"מ משני המגזרים חוות בעת הטיפול בילדן בשכיחות הגבוהה ביותר רגשות של תקווה, שמחה (חרדיות) או גאווה (שאינן חרדיות). אימהות לילדים ללא צ"מ משני המגזרים חוות בשכיחות הגבוהה ביותר שמחה, גאווה (חרדיות) או הכרת תודה (שאינן חרדיות). בשני המגזרים, אימהות לילדים עם צ"מ חושבות שאנשים בסביבתן מצפים מהן להרגיש תקווה ואימהות לילדים ללא צ"מ חושבות שמצופה מהן להרגיש בעיקר שמחה והכרת תודה. נוסף לכך, הרמה הגבוהה ביותר של עבודת רגשות עמוקה מתבצעת בקרב אימהות חרדיות לילדים עם צ"מ.

בדיקת ההשערות בניתוח הכמותי, העלתה, השערה 1 – אוששה. בקרב כלל האימהות, ככל שתחושת נטל הטיפול בילד גבוהה יותר, רמת השחיקה ההורית של האם היא גבוהה יותר. השערה 2 – אוששה. ככל שהלקות של הילד עם הצ"מ נתפסת כחמורה יותר ושהאתגר/קושי בגידול הילד ללא צ"מ גבוה יותר, כך תחושת נטל הטיפול של האם חזקה יותר. השערה 3 – אוששה. בקרב כלל האימהות, ככל שתחושת נטל הטיפול חזקה יותר, כך פניית האם לשירותי בריאות עבור עצמה הוא תכוף יותר. השערה 4 – אוששה בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ; ככל שהאם לילד ללא צ"מ דיווחה על שימוש רב יותר בשירותי בריאות עבור עצמה, כך שחיקתה ההורית נמצאה גבוהה יותר. בקרב אימהות לילדים עם צ"מ לא נמצא קשר דומה ולפיכך ההשערה לא אוששה. השערה 5 – אוששה בחלקה. בהתאם למשוער, ככל שלאימהות תמיכה חברתית רבה יותר, כך רמת התושייה הנלמדת שלהן נמצאה גבוהה יותר.

אולם, בניגוד למשוער, קבלת תמיכה חברתית אינה מצמצמת את רמת השחיקה ההורית. השערה 6 – לא אוששה. בניגוד למשוער, בקרב כלל האימהות, ככל שעבודת הרגשות שלהן דווחה כעמוקה יותר, כך תחושת נטל הטיפול נמצאה גבוהה יותר. כמו כן, בשני המגזרים, בקרב אימהות לילדים עם צ"מ בלבד נמצא כי ככל שעבודת הרגשות דווחה כעמוקה יותר, השחיקה ההורית נמצאה כגבוהה יותר. השערה 7 – אוששה. בקרב כלל האימהות, תחושת נטל הטיפול מתווכת את הקשר שבין ביצוע עבודת רגשות לבין רמת השחיקה ההורית. עם זאת, בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ – ביצוע עבודת רגשות קשורה לשחיקה הורית באופן עקיף בלבד (תיווך מלא) דרך תחושת נטל הטיפול, בעוד שבקרב אימהות לילדים עם צ"מ, קיים גם קשר ישיר בין ביצוע עבודת רגשות לבין רמת השחיקה ההורית. השערה 8 – לא אוששה. פניית האימהות לשירותי בריאות עבור עצמן לא נמצאה כמתווכת את הקשר שבין תחושת נטל הטיפול בילד לבין רמת שחיקתן ההורית. השערה 9 – אוששה רק בקרב אימהות לילדים עם צ"מ; תושייה נלמדת ממתנת את הקשר בין נטל הטיפול לשחיקה הורית; בקרב אימהות שלהן רמה נמוכה יותר של תושייה נלמדת, ככל שתחושת נטל הטיפול שלהן גבוהה יותר כך שחיקתן ההורית גבוהה יותר. בקרב אימהות שלהן רמה גבוהה יותר של תושייה נלמדת – הקשר שבין תחושת נטל הטיפול לשחיקה הורית חלש יותר. בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ ההשערה לא אוששה. השערה 10 – אוששה. מערך הקשרים שבין גורמי הסיכון לשחיקה הורית (החומרה הנתפסת של הלכות ותחושת נטל הטיפול) וגורמי ההגנה בפניה (תמיכה חברתית, עבודת רגשות, תושייה נלמדת) תורם ברמה סטטיסטית מובהקת לכ-50% מהשונות בשחיקה ההורית של אימהות לילדים עם או ללא צ"מ משני המגזרים. נוסף לכך, מערך הקשרים בין משאבי ההגנה לשחיקה ההורית חזקים יותר באופן מובהק בקרב אימהות לילדים עם צ"מ בהשוואה לאימהות לילדים ללא צ"מ.

ממצאי הניתוח האיכותני. ניתוח השיח עם האימהות העלה חמש תמות המציגות לעומק את התפיסות והרגשות המלווים הורות של אימהות משני המגזרים לילד עם צ"מ בשני תחומים. התחום הראשון, האופן שבו האם תופסת את ילדה עם הצ"מ כוללת שתי תמות. מהתמה הראשונה, תפיסת האם את הילד עם הצ"מ, נגזרה קטגוריה אחת העוסקת בתפיסת אימהות את הייחודיות של הילד עם הצ"מ, חולשותיו וחוזקותיו. מהתמה השנייה, תפיסת חווית האימהות לילדים עם צ"מ, נגזרו שלוש קטגוריות: חוויה שלילית, חוויה חיובית וחוויה משתנה של האם מאז לידת הילד עם הצ"מ. התחום השני, חווית האימהות שלה והקשיים הכרוכים באימהות ואופני ההתמודדות עמם ועם השחיקה ההורית כלל שלוש תמות. מהתמה השלישית, הקשיים הכרוכים באימהות לילדים עם צ"מ, נגזרו שש קטגוריות: נטל טיפולי, עומס משימות, הזנחה עצמית, הזנחה סביבתית, הכרה בפער המתהווה בין הילד עם הצ"מ לילד בן גילו וציפיות סותרות של הסביבה מהאם. מהתמה הרביעית, ההתמודדות עם הקשיים כאימהות לילדים עם צ"מ, נגזרו ארבע קטגוריות: התמודדות מעשית, רוחנית, חברתית ורגשית. מהתמה החמישית, השחיקה ההורית, השלכותיה וההתמודדות עימן, נגזרו שתי קטגוריות: גורמי סיכון לשחיקה הורית וגורמי הגנה בפניה.

דיון וסיכום. מחקר זה בחן את תופעת השחיקה ההורית של אימהות לילדים עם צ"מ מהמגזר החרדי ושאינו חרדי. מערך הקשרים בין גורמי הסיכון וגורמי ההגנה שנבחרו למודל המחקר תורמים להסבר מחצית מהשונות של השחיקה ההורית של אימהות לילדים עם או ללא צ"מ משני המגזרים. אמנם שחיקת אימהות לילדים עם צ"מ קשורה לרמת תפקוד הילד, חומרת לקותו והתלות שלו בהן, אך גם משולבת באופן שבו הן חוות את האימהות ובתפיסת החברה, הקהילה והאם עצמה את תפקידה כמטפלת העיקרית בילד. עוצמת נטל הטיפול משיתה על כתפי האימהות את כובד האחריות על הטיפול בילדן. למצב זה מלווים לעתים רגשות שליליים המונעים מהאימהות להסתייע בתמיכה מעשית וחברתית בטיפול בילדן. למרות הקשיים האובייקטיביים והרגשות השליליים שאותם חוות האימהות במהלך הטיפול בילדן (תסכול, עצב, חרדה, כעס) שדווחו גם במחקרים קודמים, הן חשות גם רגשות חיוביים (גאווה, הכרת תודה, שמחה, תקווה) שמהווים משאב הגנה עבורן בפני שחיקה הורית. נוסף לכך, נכוונת האימהות לילדים עם צ"מ להתגבר על רגשות האשם הנובעים מתפיסתן העצמית כמטפלות הבלעדיות בילדן ולסמוך על אחרים נובעת מחוזקותיהן, מובילה אותן לנקוט במכלול דרכי ההתמודדות (מעשית, רוחנית, חברתית ורגשית) ומאפשרת להן לפתח גורמי הגנה התורמים לצמצום שחיקתן ההורית.

התרומות התיאורטיות של המחקר, שהופקו מניתוח מודל המחקר והמהוות חידוש בתחום הנחקר כוללות הרחבת ההגדרות של שחיקה הורית של אימהות לילדים עם צ"מ על ידי הוספת ממד חדש: הזנחה עצמית (פיזית-בריאותית ונפשית) והזנחה הקשורה לסביבת האימהות (זוגית, משפחתית וחברתית); הוספת טכניקה ייחודית חדשה של עבודת רגשות עמוקה – טכניקה רוחנית, הכוללת אמונה באלוהים ובתפילה; המשגת הפעילות המשולבת של שלושת משאבי ההגנה יחד לצמצום שחיקה הורית: חברתי, קוגניטיבי ורגשי. אימהות לילדים עם צ"מ מפתחות תושייה נלמדת כמנגנון הגנה קוגניטיבי-התנהגותי הניתן ללמידה. הן שואבות חוזק וחוסן מהאמונה שביכולתן להשפיע על התנהגותן על ידי ביצוע עבודת רגשות עמוקה. כל זאת, תוך ניצול תמיכה חברתית זמינה, המוצעת על ידי גורם שהן סומכות עליו והמותאמת לצרכיהן.

המלצות. במחקרי המשך מוצע לחקור גורמים נוספים התורמים לשחיקה הורית ולהגנה מפניה ואף מודלים חדשים, שבהם מוצע לבחון גם קשר זה כיווני בין שחיקה הורית למשתני המודל. מומלץ לבצע מחקר דומה בקרב אבות וזוגות הורים לצורך תכנון התערבות מותאמת עבורם, המתחשבת בהיבטים חברתיים ותרבותיים, בשל מעורבותם הגוברת בטיפול בילדים כיום. חשוב לפעול בקרב הצוותים הסיעודיים, הרפואיים והפארא-רפואיים להגברת המודעות לגורמי סיכון לשחיקה הורית של אימהות ולבניית סדנאות שמתמקדות בפיתוח משאבי הגנה בפני שחיקה הורית.

רשימת לוחות

- 17 לוח 1. מהימנות השאלונים (אלפא קרונבך) בקרב כלל האימהות ($N = 352$)
- 19 לוח 2. ניתוח גורמים עם רוטציית VARIMAX לסולם הרגשות (נחווים ומצופים) שנבנה במחקר: טעינות הרגשות על גורם "רגשות שליליים" ו"רגשות חיוביים"
- 24 לוח 3. התפלגות משתני הרקע של הילד והאם והילד לפי קבוצה (עם/ללא צ"מ) ומגזר (חרדי / לא חרדי)
- 25 לוח 4. התפלגות השכלה, תעסוקה, תלות הילד באם ומאפייני סיוע לאם לפי קבוצה (עם/ללא צ"מ) ומגזר (חרדי / לא חרדי)
- 29 לוח 5. מאפייני האימהות שהתראיינו לפי רמת השחיקה ההורית
- 30 לוח 6. התפלגות מדדי המחקר בקבוצות המחקר
- 31 לוח 7. התפלגות ממדי השחיקה ההורית ($N = 352$)
- 31 לוח 8. התפלגות של רמת הסיכון לשחיקה הורית ($N = 352$)^(a)
- 119 לוח 9. התפלגות מאפייני הבריאות של האימהות ובן זוגן (בדידים), לפי אימהות לילדים עם/ללא צ"מ ומגזר (חרדית / אינה חרדית) (אחוזים ומבחן χ^2) ($N = 352$)
- 121 לוח 10. התפלגות סוגי הטיפולים שאליהם פנו האימהות בעקבות נטל הטיפול בילד, לפי אימהות לילדים עם/ללא צ"מ ומגזר (אחוזים) ($N = 352$)
- 123 לוח 11. תוצאות מודל המדידה של מדדי המחקר לכלל המדגם לביסוס תוקף מבנה של כלי המחקר
- 124 לוח 12. מתאמים בין כלי המחקר במודל המדידה וערכי ממוצע השונות המחושבת (Average Variance Extracted, AVE)
- 125 לוח 13. תוצאות ההשוואה בין משתני המחקר על פי תפיסתן של אימהות לילדים עם צ"מ לעומת אימהות לילדים ללא צ"מ
- 125 לוח 14. מתאמי פירסון (r) בין מדדי המחקר בשתי קבוצות המחקר
- 126 לוח 15. תוצאות מודל בדיקת השערות עבור אימהות לילדים עם צ"מ (מקדמים מתוקננים, עם וללא משתני פיקוח (מ"פ)) ($N = 176$)
- 127 לוח 16. תוצאות מודל בדיקת השערות עבור אימהות לילדים ללא צ"מ (מקדמים מתוקננים, עם וללא משתני פיקוח (מ"פ)) ($N = 176$)
- 132 לוח 17. ניתוח שונות דו-כיווני וניתוח שונות חד-כיווני עם השוואות מרובות של משתני המחקר, לפי מגזר (חרדית / אינה חרדית) וקבוצת אימהות לילדים עם או ללא צ"מ (ממוצעים, סטיות תקן, מובהקות ומקור השונות לפי Scheffe) ($N = 352$)
- 134 לוח 18. התפלגות פריטי סולם התמיכה החברתית בקבוצות אימהות עם או ללא צ"מ
- 135 לוח 19. דירוג הרגשות הנחווים על ידי האימהות בעת הטיפוח בילדן והרגשות הנתפסים על ידן כמצופים מהן מצד החברה, בכל קבוצת מחקר (סדר יורד של ממוצעים) ($N = 352$)

רשימת תרשימים

- תרשים 1. מודל השערות המחקר 13
- תרשים 2. התפלגות הלקויות של הילדים עם צ"מ (אחוזים) ($N = 176$) 24
- תרשים 3. התפלגות חומרת הלקות הנתפסת על ידי אימהות לילדים עם צ"מ לפי מגזר 33
- תרשים 4. התפלגות רמת האתגר/קושי בגידול הילד בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ לפי מגזר 33
- תרשים 5. תוצאות מודל בדיקת השערות עבור אימהות לילדים עם צ"מ (מקדמים מתוקננים) ($N = 176$) 37
- תרשים 6. תוצאות מודל בדיקת השערות עבור אימהות לילדים ללא צ"מ (מקדמים מתוקננים) ($N = 176$) 37
- תרשים 7. הקשר בין תחושת נטל הטיפול ושימוש האם בשירותי בריאות למען עצמה לבין שחיקה הורית בקרב אימהות לילדים עם או ללא צ"מ 41
- תרשים 8. תרשים תמות וקטגוריות להשוואת אימהות עם רמה גבוהה או נמוכה של שחיקה הורית 43
- תרשים 9. דוגמה לנטל טיפול כמתווך בין עבודת הרגשות לשחיקה ההורית של האם (השערה 7) 136

מבוא

הורות היא אחת החוויות המתגמלות והמאתגרות ביותר בחיי האדם, הכוללת תהליך של גידול וטיפול ילד מינקות במהלך שנים ארוכות. לרוב, ההורות מלווה ברגעי אושר, שמחה והנאה, אך היא עלולה להיות מלווה גם במצבי לחץ, תחושות של תשישות וכריעה תחת אחריות מתמדת (Nelson et al., 2014; Nomaguchi & Milkie, 2020). על אף ההכרה החברתית הגוברת בחשיבותן של ההורות המשותפת ובחלוקת אחריות הורית שוויונית, לרוב האימהות עדיין נחשבות כמטפלות העיקריות הבלתי רשמיות בילדיהן; על כן, הן עלולות לחוות תשישות נפשית ופיזית בסבירות גבוהה יותר, מאשר שותפן להורות (Bristow et al., 2018; Masefield et al., 2020).

הורות לילדים עם צרכים מיוחדים (צ"מ) (כגון נכות פיזית, חושית, תקשורתית - אוטיזם, לקויות התפתחותיות) שלקויותם כרונית מתמשכת, מחייבת הענקת טיפול לאורך שנים ומשפיעה על תפקודם היומיומי של ההורים. כך, הצורך בהתמודדות ממושכת עם נטל הטיפול הכרוך בלחצים רבים (כגון, פיזיים, רגשיים, כלכליים, חברתיים) מעורר בהורים רמות דחק גבוהות המציבות אותם בפני סיכון מוגבר לשחיקה הורית.

על פי הספרות, תופעת השחיקה ההורית נובעת מחוסר איזון בין דרישות ההורות ואתגריה לבין משאבי ההתמודדות העומדים לרשות ההורים. שחיקה זאת מאופיינת בתשישות גופנית ורגשית, ריחוק רגשי מהילד, רוויה מהתפקיד ההורי וחוסר שביעות רצון מתפקודו בהווה לעומת העבר (Mikolajczak et al., 2018b). לשחיקה ההורית עלולות להיות השלכות חמורות על המשפחה, ההורים והילדים, לרבות השפעה על מצב בריאותם הפיזית ורווחתם הנפשית והרגשית של ההורים (Vonneilich et al., 2016), כמו גם פגיעה ביחסיהם עם הילד והזנחתו הנובעת מחוסר היכולת לטפל ולתמוך בו כראוי (Mikolajczak et al., 2018a; Mikolajczak et al., 2020; Van Bakel et al., 2018).

עד כה, רוב המחקרים התמקדו בשחיקה הורית בקרב הורים לילדים ללא צ"מ. מחקרים מעטים ניסו לזהות את גורמי הסיכון לשחיקה הורית (הקשורים והנובעים מהצרכים הטיפוליים של הילד) ואת גורמי ההגנה (המשאבים להתמודדות עם שחיקה הורית) בקרב אימהות לילדים עם צ"מ/או חולי כרוני. יתר על כן, בסקירת הספרות עלתה התייחסות מעטה להיבטים החברתיים-תרבותיים הקשורים לתופעת השחיקה ההורית. במחקר הנוכחי נבחנת תופעת השחיקה ההורית בקרב אימהות לילדים עם או ללא צ"מ. לחברה החרדית בישראל, בהשוואה לחברה שאינה חרדית, מאפיינים חברתיים-תרבותיים ייחודיים.

החברה החרדית בישראל מהווה כ-12.6% מאוכלוסיית ישראל. שיעור האוכלוסייה החרדית מכלל האוכלוסייה בשנת 2030 צפוי לעלות לכ-16% מכלל האוכלוסייה בישראל (כהנר ומלאך, 2020). היא נחשבת לקהילה דתית שמרנית בעלת אורח חיים יהודי הכולל קיום מצוות ועידוד לימוד תורה ונכילים בה קבוצות וזרמים שונים. לחברי קהילה זו אמונות וערכים ייחודיים הנסמכים על חוקי התורה וההלכה. חוקים אלו משפיעים על היבטים רבים של החיים, כגון, לבוש, תזונה, חינוך, בריאות, חיי משפחה. על מנת לשמר את חייהם הייחודיים, לעיתים קרובות משפחות חרדיות בוחרות לבודד עצמן בשכונות ובערים חרדיות. בישראל, משפחות הגרות בערים שנבנו עבור הקהילה החרדית, מוגדרות על ידי הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה במצב סוציו-אקונומי נמוך, בהתבסס על מספר ילדים במשפחה ביחס לאוכלוסייה הכללית, היחס בין מספר הנפשות בבית ביחס לגודל דירת המגורים וההכנסה הממוצעת לאדם (כהנר ומלאך, 2020; Golos et al., 2011). למשפחה החרדית ישנם מאפיינים דמוגרפיים ייחודיים: גיל נישואין צעיר (85% מהגברים והנשים החרדים בגיל 20 נשואים, שיעור גבוה בהרבה משיעור הנשואים בגיל בחברה היהודית הלא-חרדית שבה 61% בלבד נשואים בגיל זה), שיעור פריון גבוה (כשבעה ילדים בממוצע לעומת כשלושה לאישה שאינה חרדית); קיים במשפחה החרדית מבנה היררכי ברור הנתמך בהלכה: תפקיד הגבר – לימוד תורה; תפקיד הנשים – סיוע לבעל, טיפול בילדים (הן נושאות ברוב נטל הטיפול), חינוך הילדים ופרנסת הבית (כהנר ומלאך, 2020; קנדל, 2010). עבור הקהילה החרדית, הרב מהווה מקור סמכות עיקרי

להתייעצות, לתמיכה ולקבלת החלטות, גם בנושאים רפואיים (כהנר ומלאך, 2020; קנדל, 2010).

כאמור, אורח חייה הייחודי של החברה החרדית מאופיין בהיבדלות מהאוכלוסייה הכללית בישראל מההיבט התרבותי, חברתי וטריטוריאלי, כמו גם נטייה לחיים הכוללים תחושת קוהרנטיות קהילתית הכוללת סיוע של המשפחה והקהילה בסיפוק המשאבים לפרט בשעה שהוא צריך להתמודד עם קשיים (קלעגי ובראון-לבינסון, 2017; Zur, 2014; Taub & Werner, 2016). באוכלוסייה החרדית (בשנת 2014) דווח על שיעור מוגבלות כללי של 9.5%, בהשוואה לכ-17% באוכלוסייה החילונית – שיעור נמוך יחסית לאוכלוסייה ששיעור הילודה בה גבוה ושאינה מאפשרת ביצוע הפלות בעקבות מומים מולדים, שיכול להיות מוסבר על ידי הנכונות הנמוכה באוכלוסייה החרדית לדווח על קיומם של צ"מ ומוגבלות, בשל החשש מפגיעה בפרטנציאל השידוכים של המשפחה ובמעמדה בקהילה (אלפסי-הנלי וגרינשטיין, 2016).

זאת ועוד, התפיסה החרדית הרווחת היא, שמעמדו החברתי של האדם נקבע בידי גורם עליון ולכן מקובל להאמין כי הולדת ילד עם מוגבלות מקורה בהשגחה עליונה ולעיתים מהווה תיקון וכפרה על חטאי העבר כמו גם האמונה כי זהו רצון האל ולמעשה הילד הגיע לעולם הזה כדי למלא תפקיד מסוים ולכן צריך לסייע לו בכך. נוסף לכך, קיימת הבנה כי האל גם ייתן כלים להתמודד עם חומרת הלקות של ילדם והנטל הטיפולי הכרוך בגידולו. מכאן, שהגישה של הסביבה המשפחתית והקהילתית החרדית כלפי צ"מ ומוגבלות במשפחה היא אמביוולנטית: מצד אחד, קיימת אחריות מוסרית וחסד כלפי אלו שנולדו עם מוגבלות ויש אפילו המגדילים לראותם כבעלי סטטוס רוחני גבוה. מצד שני, קיים יחס של בושה ודחייה כלפי "השונה", בשל חשש לפגיעה במעמד החברתי בקהילה (קנדל, 2010; Shaked et al., 2006; Ivry et al., 2011). לפיכך, ייחודיות החברה החרדית מתבטאת בנטייה לחיים הכוללים רשת חברתית ייחודית הנסמכים על דת ואמונה, נטייה להשתמש בשירותים רפואיים תוך התחשבות בדעת רבנים (שאינם רופאים), נשיאת רוב נטל הטיפול בילדים על-ידי הנשים החרדיות ותפיסה חברתית ודתית אמביוולנטית כלפי המוגבלות.

במחקר הנוכחי ייבחן מודל לתיאור תרומת מערך הקשרים בין גורמי סיכון (החומרה הנתפסת של הלקות, תחושת נטל הטיפול), ומשאבי הגנה לשונית בשחיקה ההורית של אימהות לילדים עם וללא צרכים מיוחדים (צ"מ) מהמגזר החרדי ושאינו חרדי. לצורך כך נבחנו יכולתן של אימהות לילדים עם צ"מ להשתמש במשאבים להתמודדות עם שחיקה הורית, בהתבסס על שלוש תיאוריות: תמיכה חברתית כמשאב חברתי – על פי תאוריית שימור המשאבים של הובפול (Hobfoll, 1989), תושייה נלמדת כמשאב קוגניטיבי הניתן ללמידה על ידי האימהות – על פי התאוריה של רוזנבאום (Rosenbaum, 1989) ועבודת רגשות כמשאב רגשי הניתן ללמידה על ידי האימהות – על פי תאוריית ניהול הרגשות של הוכצ'ילד (Hochschild, 1983). הרציונל לבחירה באימהות היה שלרוב הן נחשבות כמטפלות העיקריות הבלתי פורמליות בילדיהן (Bristow et al., 2018; Masefield et al., 2020). כמו כן, לבחינת הבדלים במאפיינים חברתיים-תרבותיים של תופעת השחיקה ההורית, נבחר המגזר החרדי הנסמך על דת ואמונה ואשר כולל רשת חברתית קהילתית ייחודית.

על מנת להבין לעומק את גורמי הסיכון לשחיקה הורית ואת משאבי התמיכה המסייעים לאימהות בהתמודדותן עם השחיקה, בוצע המחקר בשיטה המשלבת (mixed methods) מחקר כמותי (שאלונים) ומחקר איכותני (ראיונות מובנים למחצה). בהיבט התיאורטי, הממצאים של מודל המחקר עשויים לתרום לביסוס ולחיזוק תיאורטי של קיומם של משאבי תמיכה והתמודדות הקשורים לשחיקתן ההורית, הנשענים על תאוריות חברתיות, רגשיות, התנהגותיות וקוגניטיביות. בהיבט הקליני, על בסיס ממצאי המחקר תוארו דרכים להתמודדות אימהות לילדים עם צ"מ עם תופעת השחיקה ההורית וכן נוסחו המלצות לפיתוח התערבויות חברתיות-קהילתיות לשיפור תפקודן ובריאותן.

מטרות מחקר והשאלות

המטרה העיקרית היא לבחון מודל מחקר לתיאור תרומת מערך הקשרים בין גורמי סיכון (חומרת הלקות הנתפסת, תחושת נטל הטיפול) ומשאבי הגנה (תמיכה חברתית, עבודת רגשות ותושייה נלמדת) לשונות בשחיקה ההורית של אימהות לילדים עם וללא צרכים מיוחדים (צ"מ) מהמגזר החרדי ושאינו חרדי.

ממטרה זו נגזרות שאלות המחקר הבאות:

בחינת ההבדלים בין אימהות לילדים עם צ"מ מהמגזר החרדי ושאינו חרדי, בהשוואה לאימהות לילדים ללא צ"מ משני מגזרים אלו (סטטיסטיקה תיאורית):

1. האם ובאיזו מידה קיימת שחיקה הורית בקרב האימהות?
2. האם ובאיזו מידה קיימים הבדלים בין האימהות בגורמי הסיכון לשחיקה הורית: חומרת הלקות הנתפסת ותחושת נטל הטיפול בילד?
3. מהם המשאבים (גורמי ההגנה: תמיכה חברתית, תושייה נלמדת, עבודת רגשות) העומדים לרשות האימהות לצורך התמודדות עם שחיקה הורית?
4. באיזו מידה משתמשות אימהות בשירותי בריאות עבור עצמן, בשל נטל הטיפול בילדן?

בדיקת קשרים בקרב משתני המחקר

5. מהו מערך המתאמים (הישירים, המתווכים והממתנים) שבין משתני המחקר ומרכיביהם: גורמי סיכון לשחיקה הורית וגורמי ההגנה בפניה?

אמידת מודל המחקר

6. מהי תרומת מערך הקשרים בין גורמי הסיכון (החומרה הנתפסת של הלקות ותחושת נטל הטיפול) וגורמי ההגנה (תמיכה חברתית, עבודת רגשות, תושייה נלמדת) לשחיקה הורית של אימהות לילדים עם או ללא צ"מ?

סקירת ספרות

שחיקה

שחיקה הינה תופעה פסיכולוגית, הכרוכה במצב של תשישות רגשית, נפשית ופיזית הנגרמת מחשיפה מתמשכת למתח כרוני. שחיקה טבועה במקצועות ובעיסוקים, במיוחד אלה הכוללים פעילויות הדורשות תקשורת אינטנסיבית ומגע הדוק, תוך מתן סיוע לאנשים (Bezliudnyi et al., 2019). השחיקה היא תולדה של דלדול משאבים אנרגטיים כתוצאה מחשיפה מתמשכת ללחצים בחיי היום-יום ובעבודה. רוב המחקרים שנערכו עד כה בנושא השחיקה התמקדו בשחיקה של אנשים בעבודתם.

שחיקה בעבודה נמדדת על פי שלושה ממדים עיקריים: הממד האנרגטי, הכולל תשישות רגשית ופיזית, שהינו המרכיב העיקרי בשחיקה. זהו מצב כרוני הבא לידי ביטוי בעייפות פיזית, תחושת התרוקנות פסיכולוגית ורגשית; הממד הבין-אישי, דה-פרסונליזציה, בו האדם מרגיש "מנותק מעצמו" וכמעט שאינו מסוגל לחוות את עצמו או את רגשותיו, עד כדי חוסר חיוניות וספונטניות רגשית. על כן, הוא מציג כלפי האנשים שבטיפולו מערך התנהגויות קשיחות (ללא אמפתיה, הזדהות עמם וכדומה); הממד ההערכתי, פיחות בהישגים אישיים, כולל הערכה עצמית שלילית המלווה בהרגשת חוסר יעילות וחוסר יכולת (Demerouti et al., 2001; Maslach & Jackson, 1982).

אנשים שחוקים נוטים להפגין תסמינים פסיכוסומטיים (למשל, עייפות, חולשה, נדודי שינה והתפתחות של תחלואה), תסמינים פסיכולוגיים ורגשיים (למשל, דימוי עצמי נמוך, תחושת מסוגלות נמוכה, מצוקה נפשית: חרדה, דיכאון ונטייה למחשבות אובדניות), קשיים בתקשורת בינאישית (למשל, עוינות, אדישות, חוסר אמון) ותסמינים התנהגותיים (למשל, אגרסיביות, ציניות, חוסר יעילות, עצבנות, התבודדות) (Adriaenssens et al., 2015; Andersen, 2008; Lastovkova et al., 2018; Melamed et al., 2006; Sonnenschein et al., 2008). בשנים האחרונות, חוקרים זיהו תסמונת ספציפית של תופעת השחיקה – שחיקה הורית (Parental Burnout PB) (Mikolajczak & Roskam, 2018).

שחיקה הורית

שחיקה הורית מוגדרת כתסמונת ספציפית המלווה בתשישות כרונית: פיזית, נפשית, רגשית וקוגניטיבית, הקשורה לתפקידי ההורה ונובעת מהם. שחיקה הורית מתפתחת בעיקר עקב חוסר איזון בין גורמי סיכון לשחיקה (חשיפה מתמשכת לדרישות בתחום ההורות), לבין גורמי הגנה מפני שחיקה (סוג משאבי ההתמודדות העומדים לרשות ההורה וכמותם). השחיקה ההורית מתפתחת בתגובה לדחק הורי ומשפחתי מתמשך ואינה תוצאה של הלחצים השגרתיים העלולים לנבוע מתפקיד ההורה. במצב של שחיקה הורית ההורים מרגישים מרוקנים רגשית כאשר הם חושבים על תפקידם ההורי ומתארים אותה כהגעה לקצה מידת יכולתם (Mikolajczak & Roskam, 2018).

לשחיקה ההורית ארבעה ממדים עיקריים: **תשישות גופנית ורגשית** (עייפות כרונית המלווה בחוסר אנרגיה מהתפקיד ההורי הגורם לדלדול כל משאבי ההורה בהתמודדותו עם דרישות בתחום ההורות), **ריחוק רגשי מהילד** (חוסר יכולת הורית לבצע מאמצים כלפי הילד מעבר לצרכים בסיסיים. פעמים הריחוק הרגשי מתבטא בחוסר מסוגלות הורית להביע את אהבתם לילדם כפי שהיו מסוגלים בעבר), **רוייה מתפקיד ההורה** (חוסר יכולת להתמודד עם התפקיד ההורי ולהנות ממנו) ו**ניגודיות עצמית הורית** (חוסר שביעות רצון של ההורה מתפקודו כהורה בהווה בהשוואה לעבר) (Mikolajczak et al., 2018b).

כחלק מהשחיקה ההורית, ההורים עשויים להתרחק רגשית מילדיהם ובהדרגה להפוך לפחות מעורבים במערכת היחסים ביניהם, תפקודם הופך להיות פונקציונלי והאינטראקציה עם ילדיהם מוגבלת להיבטים אינסטרומנטליים

בלבד (Mikolajczak et al., 2018a; Van Bakel et al., 2018). על פי הערכות ממחקרים שנעשו לאחרונה בארה"ב – כשלושה וחצי מיליון הורים מדווחים על שחיקה הורית (Mikolajczak & Roskam, 2018). בחלק מהמחקרים נמצא, כי קיימים תסמיני שחיקה רבים יותר בקרב אימהות בהשוואה לאבות (Furutani et al., 2020; Sorkkila, 2020; et al., 2020; Roskam, & Mikolajczak, 2020), אך באחרים לא נמצא הבדל עקבי בשחיקה בהקשר של הטיפול בילד בין אימהות לאבות (Gérain & Zech, 2018; Mikkonen et al., 2022). נוסף לכך, נמצא כי האבות פגיעים יותר לחוסר האיזון שבין גורמי הסיכון למשאבי ההגנה בפני שחיקה הורית וכי השלכותיה על האבות חמורות יותר (כגון: הזנחת ילדיהם, עזיבת הבית ואף ניסיונות התאבדות) (Roskam, & Mikolajczak, 2020). במחקרים שנערכו בתחום ההשלכות של שחיקה הורית על האבות והאימהות, נמצא כי שחיקה הורית עלולה לגרום להורה לסימפטומים דיכאוניים, התנהגויות ממכרות, הפרעות שינה וקונפליקטים זוגיים, בדומה לשחיקה בעבודה (Mikolajczak et al., 2018b; Mikolajczak et al., 2020; Van Bakel et al., 2018).

מהספרות עלה, כי תופעת השחיקה בעבודה וממדיה קשורים למשתנים שונים הנחלקים לשני סוגים עיקריים: דרישות מהתפקיד בעבודה שמהוות גורמי סיכון לשחיקה ומשאבי עבודה שמהוות גורמי הגנה המאפשרים להגן על רווחת העובדים וביצועיהם (Demerouti et al., 2001, JD-R – Job Demand-Resources). על פי תיאוריה זו, דרישות העבודה כוללות דרישות פיזיות (תנאים פיזיים, עומס פיזיולוגי, משמרות), דרישות קוגניטיביות (מאמץ נפשי, עומס משימות גבוה, לחץ זמן ומורכבות קוגניטיבית), דרישות רגשיות (צורך בניהול רגשות, התמודדות עם קונפליקטים ואתגרים רגשיים). לעומת זאת, משאבי העבודה כוללים משאבים פיזיים (ציוד ומתקנים מתאימים לביצוע עבודה יעילה), משאבים קוגניטיביים (הזדמנויות לפיתוח מיומנויות שליטה, אימון ואוטונומיה בקבלת החלטות), משאבים חברתיים (תמיכה מעמיתים ומפקחים, אינטראקציות חברתיות חיוביות וסביבת עבודה בריאה), משאבים ארגוניים (תרבות ארגונית תומכת, תקשורת ברורה ומדיניות ונהלים הוגנים) (Bakker et al., 2021). החוקרים הסבירו, כי יחסי הגומלין בין דרישות התפקיד כגורמי סיכון למשאבי העבודה כגורמי הגנה קובעים את רמות המעורבות בעבודה והשחיקה של העובדים. כאשר דרישות התפקיד בעבודה גבוהות, העובדים עלולים לחוות לחץ, מתח ועייפות ובמידה והמשאבים אינם מספיקים כדי להתמודד עם דרישות גבוהות אלו, העובדים עלולים להרגיש מתח והצפה רגשית. כאשר משאבי העבודה הולמים ומספקים, עובדים נוטים יותר לחוות מעורבות בעבודה, הכרוכה במצב נפשי חיובי הקשור לעבודה המתבצעת במרץ ובמסירות (Brauchli et al., 2013). על פי תיאוריה זו, דרישות העבודה עשויות לנבא מאפייני עייפות ותשישות של העובדים ומאפשרים לחזות שחיקה בעבודה, זאת לעומת משאבי עבודה העשויים לנבא מעורבות בעבודה ויכולים להקל על העובד ולצמצם את הסיכון לשחיקתו (Schaufeli & Taris, 2013).

תיאוריית יחסי הגומלין בין דרישות העבודה והמשאבים (Demerouti et al., 2001) מספקת כיוונים ברורים להפחתת השחיקה בארגונים ומציעה כי רווחתו של הפרט בעבודה היא תוצאה של האיזון בין הדרישות מצד אחד והמשאבים מצד שני. בהתבסס על תיאוריה זאת, רוסקאם ומיקולאיצ'ק (Roskam & Mikolajczak, 2018) טענו, ששחיקה הורית נובעת מחוסר איזון כרוני של דרישות (גורמי סיכון) על פני משאבים (גורמי הגנה), וכי הסיכון לשחיקה הורית מתגבר כאשר המשאבים ההוריים אינם מספיקים למלא את הדרישות של תפקיד ההורה. החוקרות (Roskam & Mikolajczak, 2018) ביקשו לספק מסגרת תיאורטית לשחיקה הורית שתהיה ישימה, קלה לתפעול ומדויקת בתחזיותיה. במחקר אורך שביצעו בקרב מדגם של 923 הורים לילדים ללא צ"מ (כ-80% מהם אימהות). שחיקה הורית הוערכה באמצעות שאלון ה-PBI (Parental Burnout Inventory, Roskam et al., 2017). ממצאיהן העלו, כי רמות השחיקה ההורית הן קשר ישיר של האיזון בין גורמי הסיכון לשחיקה למשאבי ההגנה מפניה. כמו כן, נמצא כי גורמי סיכון נפוצים (למשל, אישיות פרפקציוניסטית, יכולות ניהול מתח ירודות, נטיות פסימיות) תרמו במידה שווה לחיזוי שחיקה הורית ושחיקה בעבודה, לעומת גורמי סיכון ספציפיים הקשורים

בתחום ההורי (למשל, סטנדרטים הוריים גבוהים, פרקטיקות הורות לקויות) ניבאו שחיקה הורית בלבד. החוקרות הסיקו, כי טבעם של סיכונים ומשאבים הוא ייחודי לכל הורה, אך התהליך הבסיסי (חוסר איזון בין סיכונים למשאבים) משותף לכל ההורים השחוקים, כמודל פשוט להבנה, לייצוג, למחקר ולשימוש עבור צוות מטפל והורים. עם זאת, חשוב לציין כי קיימים מספר הבדלים משמעותיים בין שחיקה הורית לבין שחיקה בעבודה: הורים אינם יכולים להתנתק בקלות מתפקידם כהורים הנושא אחריות והשקעה רגשית מתמשכות, בעוד שבפני עובדים ניצבת האפשרות להתפטר והארגון יכול לשכור אחרים למלא את תפקידם. כמו כן, בהורות, הגבולות האישיים והמקצועיים בין האדם לתפקיד ההורה עמומים, כיוון שדרישות התפקיד כהורה קבועות כל העת ובכל מקום. בעבודה, דרישות התפקיד קשורים בדרך כלל למשימות מקצועיות ולאינטראקציות מוגדרות במקום ובזמן המאפשרות להציב גבולות, כאסטרטגיה מעשית להתמודדות עם השחיקה. נוסף על כך, ציפיות ונורמות חברתיות סביב הורות כחלק מרכזי בזהות האישית עלולות ליצור לחץ נוסף כיוון שהופעת תסמינים של שחיקה הורית הגוררים פגיעה בתפקוד ההורי נתפסת לעיתים באופן שלילי. בעולם העבודה לעומת זאת, לחברה יכולות להיות אמנם ציפיות הנוגעות לקריירה של האדם אך תסמיני השחיקה המובילים לעיתים עזיבת עבודה מתקבלים לרוב בהבנה (Mikolajczak et al., 2019, 2021; Mikolajczak et al., 2020).

גורמי סיכון לשחיקה הורית

מחקרים בהקשר של שחיקה הורית, העלו, כי הורים נמצאים בסיכון גבוה יותר לשחיקה אם הם שואפים למושלמות (פרפקציוניזם) בתפקידם ההורי, בייחוד לאור אינספור מטלות הקשורות בנטל הטיפול בילד (Kawamoto et al., 2018). במחקרם של Gérard & Zech (2018) נערכה השוואה ברמת השחיקה בין הורים לילדים בריאים לבין הורים לילדים עם מחלות כרוניות. נמצא, כי נורוטייות (חוסר איזון במצב רגשי) היא גורם סיכון אישיותי עיקרי לשחיקה הורית בקרב שתי קבוצות המחקר. ממצא זה הוסבר בכך שנוירוטייות מהווה קרקע פורייה לשכחות מוגברת של פסיכופתולוגיה והופעה של תסמיני שחיקה; ההורה אינו מצליח לנהל את רגשותיו והמתח לו הוא חשוף גורם לו להיות פגיע יותר לשחיקה (Lebert-Charron et al., 2018). חילוקי דעות בהורות-משותפת וחוסר תמיכה של בן/בת הזוג הם גורם סיכון נוסף לשחיקה הורית, כיוון שהם מציבים את ההורה בודד במערכה מול הלחצים והקשיים (Lebert-Charron et al., 2022). גורמים נוספים המעלים את הסיכון לשחיקה הורית הם אינטליגנציה רגשית נמוכה, חשיבה פסימית, חוסר בכישורים ובמיומנויות לגידול ילדים וחוסר בתמיכה חברתית ורגשית מהסביבה הקרובה והחברה החיצונית (Mikolajczak et al., 2018b). כמו כן, נמצא כי הורים המיישמים סגנון הורות סמכותני(מאופיין בשליטה הורית ומשמעת גבוהה) חוו יותר סימפטומים של שחיקה הורית לעומת הורים עם סגנון הורות סמכותי (מאופיין בשליטה הורית לצד שיתוף ואוטונומיה של הילד)או מתירני (Mikkonen et al., 2022).

גורמי סיכון לשחיקה הורית של הורים לילדים עם צ"מ

נטל הטיפול בילד עם צרכים מיוחדים ושחיקה הורית

המונח 'נטל' מוגדר כטרחה, חובה או מעמסה המוטלת על אדם בעת מתן סיוע לאדם אחר. 'נטל טיפולי' של מטפל (לא פורמלי) מוגדר כתגובה רגשית לתהליך הטיפול בבן משפחה עם מגבלה, ונתפס כתגובה ללחצים רב ממדים, פיזיים, פסיכולוגיים, רגשיים, חברתיים וכלכליים, הקשורים לצרכים הטיפולים של בן המשפחה עם המגבלה (Oh Lee, 2009). התמודדות ממושכת זו, המלווה ברמות דחק גבוהות, כוללת השלכות שליליות על המטפל וקשורה לתפיסה הסובייקטיבית של המטפל את מידת הנטל המשפיעה על איכות חייו (Liu et al., 2020). 'מטפל' הוא אדם המספק סיוע לאדם אחר הנזקק לעזרה. 'מטפל משפחתי' מוגדר כמטפל בלתי פורמלי שיש לו קשר רגשי משמעותי

עם המטופל (Toledano-Toledano & Contreras-Valdez, 2018).

ילדים עם צ"מ עם מוגבלות הם ילדים שלהם לקות כרונית מתמשכת (שכלית התפתחותית, פיזית, חושית, נפשית) המשפיעה על תפקודם היומיומי והמחיבת את ההורים להעניק להם טיפול מתמשך, הכולל שירותים מיוחדים לאורך זמן, כגון: ריפוי בעיסוק, פיזיותרפיה ועוד (אלפסי-הנלי, 2016; Carroll, 2013). התמודדות זו, מהווה נטל טיפולי המושפע ממכלול של גורמים התלויים בהורה (כמטפל בלתי פורמלי), בילד ובמאפייני הטיפול וכן מאיכות הקשר שבין הצדדים. ממחקרים שנערכו על מטפלים שאינם פורמליים עלה, כי נטל הטיפול נוטה לשחוק את קשרי המשפחה, גורם להפחתה בפעילויות משפחתיות ופוגע באיכות הנישואין של ההורים (Wee et al., 2013).

סקירת הספרות אודות שחיקה הורית בהקשר לנטל הטיפול העלתה, כי רוב המחקרים בוצעו בקרב הורים המטפלים בילדים עם מחלות כרוניות בדרגות חומרה שונות המטופלים בטיפול תרופתי באופן קבוע (כגון, סוכרת נעורים, סוגים מסוימים של סרטן, ציסטיק פיברוזיס) ומיעוטם בקרב הורים לילדים עם צ"מ עם לקות או נכות (כגון, שיתוק מוחין, הפרעה על הספקטרום האוטיסטי, תסמונת דאון); מחקרים הראו, כי הורים לילדים עם מחלות כרוניות נמצאים בסיכון גבוה יותר לשחיקה הורית מאשר הורים לילדים בריאים, בעיקר כיוון שהם חווים תהליך המחייב אותם להתמודד עם לחצים רבים (משפחתיים, כלכליים, רגשיים, חברתיים ועוד), הקשורים לדרישות טיפוליות של ילדם לאורך זמן. הורים לילדים החולים במחלות כרוניות דיווחו על נטל טיפול רב בעקבות הטיפול בילדיהם, בעיקר בשל הטיפול הממושך בילד והפגיעה בניהול חיי משפחה נורמטיביים (Jaramillo et al., 2010; Lindström et al., 2016). הורים לילדים עם מחלות כרוניות, אשר דיווחו כי הם הזניחו את צרכיהם הפיזיים והרגשיים בשל המשימות הטיפוליות בילדם – פיתחו שחיקה גבוהה יותר, שכללה בעיקר יותר סימפטומים של תשישות פיזית ותשישות רגשית (Gérain & Zech, 2018; Vinayak & Dhanoa, 2017).

התמקדות המחקרים שנערכו עד כה בקשר שבין נטל הטיפול לשחיקה הורית הייתה בעיקר בקרב הורים לילדים עם מחלות כרוניות ספציפיות, מה שאינו מאפשר הכללה והסבר של גורמי השחיקה בקרב הורים לילדים עם צ"מ. לפיכך, במחקר הנוכחי המיקוד יהיה בקשר שבין נטל הטיפול לבין שחיקה הורית בקרב אימהות לילדים עם צ"מ בהשוואה לאימהות ללא ילדים עם צ"מ. משוער, כי ככל שתחושת נטל הטיפול חזקה יותר, כך שחיקת האם לילדים עם או ללא צ"מ תהיה גבוהה יותר (השערה 1).

תחושת נטל הטיפול בעקבות החומרה הנתפסת של הלקות של ילדים עם צ"מ

סוג הנכות והתפיסה של חומרת המגבלה המשפיעה על עצמאותו של הילד עם הצ"מ מכתיבים את מידת התמיכה הנדרשת מהמטפל העיקרי בפעילויות היומיום ומשפיעה על נטל הטיפול ההורי. נמצא, כי הורים לילדים עם נכות קשה תפסו את תפקידם ההורי כאחראים לטיפול אינטנסיבי הכרוך במשימות טיפוליות רבות, לעומת הורים לילדים עם נכות קלה (Gardiner & Iarocci, 2012; Sipal et al., 2010).

מהספרות עלה, כי הורים דיווחו על קושי בעמידה בנטל הטיפולי כאשר לקות הילד הייתה קשורה בפגיעה בתפקודו. היכולת התפקודית של הילד מתייחסת לביצוע פעילויות יומיומיות של הילד: טיפול עצמי (אכילה, רחצה), שליטה על סוגרים, מעברים (למשל למיטה לכיסא), נייודות (הליכה, כיסא גלגלים), תקשורת (יכולת אינטראקציה) וקוגניציה חברתית (הבנה, הבעה) (Braun et al., 1991). כך למשל הורים לילדים עם אוטיזם, שלהם פגיעה תפקודית בתחום התקשורת, דיווחו על קושי רב יותר בטיפול בילד, פגיעה בבריאות הנפש ורמות גבוהות יותר של מתח, כולל חרדה ודיכאון ואיכות חיים ורווחה ירודות יותר, לעומת הורים לילדים עם תסמונת דאון או הורים שלהם ילדים עם בעיות קשב וריכוז (Cohrs, & Leslie, 2017; Papadopoulos, 2021). במחקר נוסף נמצא כי אימהות לילדים עם מוגבלות שכלית בינונית דווחו על נטל טיפולי יותר גבוה שהתבטא בקושי במילוי משימות מורכבות הקשורות לילדן שהוביל אותן לדווח על שחיקה הורית גבוהה יותר בהשוואה לאימהות לילדים עם

במחקר הנוכחי תפקוד הילד יהווה משתנה מפקח (control variable) על חומרת הלקות הנתפסת על ידי האם, כחלק ממודל המחקר. עוד נמצא, כי אימהות לילדים עם בעיות נפשיות חושיות-מוטוריות ופיזיות כרוניות חוות יותר מתח מאימהות לילדים עם הפרעות פסיכולוגיות (Feizi et al., 2014). כמו כן, הורים לילדים עם לקות נפשית דיווחו על נטל טיפול רגשי גבוה יותר מאשר הורים לילדים עם לקות התפתחותית פיזית (אלפסי-הנלי, 2016). לפיכך, במחקר הנוכחי משוער, כי ככל שהלקות נתפסת כחמורה יותר, כך תחושת נטל הטיפול חזקה יותר (השערה 2)

נטל טיפול בילד ומצב בריאות ההורה המטפל

ממחקרים עלה, כי תחושת נטל הטיפול מאלצת את ההורים להתמודד עם שלל קשיים ייחודיים הפוגעים בבריאותם הפיזית וברוחותם הנפשית. קשיים אלו מתבטאים, בין היתר, ברמות גבוהות של חרדה, פחד, נדודי שינה, כעס, רגשות אשם, אבל ודיכאון (Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019).

לדוגמה, במחקר שבדק את רווחתם האישית והבריאותית של הורים לילדים עם שיתוק מוחין נמצא, כי רמת הטיפול לה נזקק הילד הייתה קשורה לרווחה האישית והבריאותית של ההורים, כיוון שצרכי היומיום האובייקטיביים של הילד הציבו בפני ההורים אתגרים טיפוליים (Raina et al., 2005). כך למשל, Seltzer et al. (2009) מצאו, כי להורים לילדים עם מוגבלויות בגיל ההתבגרות היו רמות גבוהות יותר של קורטיזול בדם וכמו כן רמות גבוהות של מתח, חרדה ורגשות שליליים באופן משמעותי לעומת קבוצת ההשוואה, שכללה הורים לילדים ללא מוגבלויות בגיל זה. חשיפת ההורה למכלול גורמים, ביניהם התגובה הרגשית ללחצים הנובעים מהטיפול בילד, עלולה להוות גורם סיכון למצבו הבריאותי הפיזי והנפשי של ההורה ולצורך לפנות לשירותי בריאות לקבלת טיפול (Bristow et al., 2018; Masefield et al., 2020; Vadivelan et al., 2020).

שימוש בשירותי בריאות עבור ההורה המטפל עקב נטל הטיפול בילד עם הצרכים המיוחדים

נטל הטיפול בילד, כל שכן בילד עם צ"מ עם מוגבלות, עלול לחשוף את ההורה למכלול קשיים הנובעים מהטיפול בילד ולהוות עבור ההורה גורם סיכון למצבו הבריאותי, הפיזי והנפשי. כל זאת, עשוי לעורר בהורה צורך לפנות לשירותי בריאות לקבלת טיפול (מובחן משימוש בשירותי בריאות עקב מצבו הבריאותי הכללי של ההורה) (Vonneilich et al., 2016). במחקרים נמצאו ראיות לכך שמצוקה נפשית, כביטוי ללחצי חיים מתמשכים והמאבק המתמיד עם הבעיות הקשורות בניהול הטיפול בילד, עלולים להוביל להידלדלות המשאבים הרגשיים והפיזיים ולשימוש מוגבר של ההורה בשירותי בריאות (Hagerman et al., 2022; Masefield et al., 2020; Vadivelan et al., 2020).

בעקבות סקירת ספרות שיטתית מקיפה (Bom et al., 2019), שהסיקה כי מטפלים עיקריים חווים קשיים פיזיים (למשל, תשישות ועייפות מרובה) וקשיים בריאותיים (למשל, תזונה לקויה, אי ביצוע בדיקות תקופתיות וקבלת טיפול רפואי במועד) המחייבים פניות תכופות לשירותי בריאות, משוער כי נטל הטיפול יוביל לפניות תכופות יותר של האם לשירותי בריאות למען עצמה (השערה 3). כמו כן, ניתן לטעון, כי הצורך של האם להרבות בפניות לשירותי בריאות עבור עצמה עלול לשאת מחיר פיזי ורגשי שיתבטא בשחיקה הורית מוגברת (השערה 4). אולם, ככל הידוע, עד כה לא נערכו מחקרים שבדקו את הקשר שבין שימוש בשירותי בריאות עבור ההורה עצמו (בעקבות מצבים בריאותיים לקויים שהתפתחו בעקבות תחושת נטל הטיפול בילד) – לבין רמת השחיקה ההורית. כמו כן, לא נמצאו מחקרים המצביעים על כך, כי השימוש בשירותי בריאות עבור ההורה עשוי לתווך בקשר שבין הסיכון הבריאותי המתבטא בתחושת נטל טיפול לבין שחיקה הורית.

לפיכך, משוער כי פניית האם לשירותי בריאות למען עצמה עשויה לתווך את הקשר שבין תחושת נטל הטיפול

לשחיקה הורית (אין השערה ספציפית לגבי תרומת התיווך להגברה או להפחתה של השחיקה ההורית) (השערה 8). אישוש התיווך של פנייה לשירותי בריאות בקשר שבין תחושת נטל הטיפול לבין שחיקה הורית עשוי להוות חידוש ותרומה לידע בתחום.

משאבי הגנה להתמודדות עם שחיקה הורית: תמיכה חברתית, תושייה נלמדת ועבודת רגשות

על פי הספרות, לרשות ההורים עומדים משאבי הגנה אפשריים בפני סיכון לשחיקה הורית, כגון: אינטליגנציה רגשית גבוהה, חמלה עצמית, חשיבה חיובית, ניהול זמן נכון של שעות הפנאי וכישורים ומיומנויות הוריים גבוהים ותמיכה מהסביבה ומהחברה, אשר עשויים להפחית את הלחץ ההורי ולהקל על רמת השחיקה (Mikolajczak et al., 2017; Le Vigouroux et al., 2018b). להבנת השחיקה ההורית בקרב אימהות לילדים עם צ"מ, במחקר הנוכחי ישולבו לראשונה שלוש תיאוריות המתמקדות במשאבים המהווים גורמי הגנה להתמודדות עם שחיקה הורית: תמיכה חברתית, תושייה נלמדת ועבודת רגשות.

תמיכה חברתית כמשאב חברתי מהווה שיחלוף של כוחות, מידע וסיוע בין שני אנשים לפחות, ממקורות רשמיים ובלתי רשמיים, כדי לשמור על רווחתו הנפשית של האדם (Dunst et al., 1984; Hobfoll, 1989). על פי תאוריית שימור המשאבים של הובפול (Hobfoll, 1989), אנשים מונעים ופועלים במהלך כל חייהם מתוך מטרה להחזיק, לשמר ולהגן על משאביהם האישיים. לטענתו, קיימות ארבע קבוצות מרכזיות של משאבים: משאבי אובייקט (הנדרשים להישרדות, כגון בית, תחבורה, ביגוד, רכב, ביטחון), משאבי מצב (מטרות שאנשים שואפים להשיג, כגון קביעות בעבודה, אהבה ונישואים טובים), משאבים אישיים (חלקים מוערכים של העצמי, כגון: כשירות חברתית, הערכה עצמית, תחושת שליטה, אופטימיות, תחושת משמעות), ומשאבי אנרגיה (משאבים שבאפשרותם לשפר את הגישה לאובייקטים כגון כסף, זמן ומידע).

רוב המחקרים שנערכו עד כה בנושא הקשר שבין תמיכה חברתית לבין שחיקה התמקדו בשחיקת עובדים הנותנים שירות במקומות העבודה (למשל, עובדי הוראה או אחיות). נמצא, כי תמיכה חברתית מהווה משאב התמודדות משמעותי המצמצם את התפתחותה של השחיקה, בעיקר בממד התשישות הפיזית והרגשית, וכי העובדים יכולים לטפח אותה ולהיעזר בה (בן דוד ודביר, 2012; Woodhead et al., 2016; Greenglass et al., 2020). עוד נמצא, כי להיעדר תמיכה חברתית יש קשר חזק עם תשישות רגשית ומתח פסיכולוגי גבוהים, המובילים לשחיקה מוגברת, כיוון שתמיכה חברתית תורמת למיתון הקשר שבין גורמי הדחק במקום העבודה לבין שחיקה (Mutkins et al., 2015; Nie et al., 2011). לתמיכה חברתית יש חשיבות מכרעת, כיוון שהיא קשורה לעלייה בשביעות הרצון של העובדים לצד צמצום שחיקתם (Hombrados-Medieta & Cosano-Rivas, 2013; Wu et al., 2021).

במחקרים שבדקו את הקשר שבין תמיכה חברתית לבין שחיקה בקרב הורים לילדים ללא מוגבלות (Lin et al., 2018b; Mikolajczak et al., 2022), עלה, כי תמיכה חיצונית, כגון תמיכה חברתית (משפחה, שכנים, חברים), מהווה גורם הגנה משמעותי המסייע להורים בהתמודדות עם השחיקה, כיוון שהיא מעניקה להורה עזרה במשימות היומיומיות הקשורות בטיפול בילד ותחושת שותפות בקשייו. במחקר שנערך בקרב הורים לילדים עם אוטיזם נבדק הקשר בין שחיקה הורית לבין רמת התמיכה החברתית הנתפסת של הורים אלו לרמת שביעות רצונם מתמיכה זו (Ardic, 2020). נמצא, כי ככל שתפיסת התמיכה החברתית של הורים לילדים עם אוטיזם ושביעות רצונם ממנה הייתה גבוהה יותר, כך רמת שחיקתם ההורית דווחה על ידם כנמוכה יותר. במחקר נוסף, שבדק הורים לילדים עם מוגבלויות השייכים לחינוך המיוחד והורים לילדים עם מוגבלויות המטופלים במרכזי הדרכה המיועדים לכך נמצא, כי ככל ששביעות הרצון מהחיים של ההורים הייתה גבוהה, כך רמת שחיקתם ההורית הייתה נמוכה. עוד נמצא, כי התמיכה החברתית שיש להורים מגבירה את שביעות רצונם מהחיים, וכתוצאה מכך – מפחיתה את תסמיני

השחיקה ההורית (Aktan et al., 2020). מכאן, שהיעדר תמיכה חברתית עלול להוות גורם סיכון להתפתחות שחיקה הורית.

תושייה נלמדת כמשאב אישי **קוגניטיבי התנהגותי**, על פי התיאוריה של רוזנבאום (Rosenbaum, 1990), כוללת רפרטואר של מיומנויות וכישורים קוגניטיביים, בעזרתו האדם יכול לווסת אירועים פנימיים (כגון, כאב, רגשות, מחשבות לא רצויות, חרדה, דיכאון), כך שתושג שליטה טובה יותר באפקטים שיש לאירועים אלו על התנהגותו. תושייה נלמדת כוללת: (1) שימוש במחשבה ובהוראות פנימיות על מנת לשלוט בתחושות אמוציונליות לא נעימות; (2) יישום אסטרטגיות לפתרון בעיות: הגדרת הבעיה, תכנון, הערכת חלופות לפתרון ותוצאות; (3) יכולת דחיית סיפוקים מידיים; (4) יכולת האדם להאמין שבכוחו להשפיע על התנהגותו. לפי רוזנבאום (Rosenbaum, 1990), כישורי התושייה ניתנים ללמידה וכי אפשר ללמד אנשים כיצד לרכוש מיומנויות של שליטה עצמית, שליטה בחוויות רגשיות לא נעימות, תכנון שלבים להשגת מטרות ולמידת דרך שיטתית לפתרון בעיות (לדוגמה, Ronen & Rosenbaum, 2010). תושייה נלמדת נמצאה גם כמנבאת יכולת לאימוץ הרגלי חיים בריאים וכמאפשרת הקלה או מניעה של בעיות בריאות (Kennett et al., 2008).

מחקרים קודמים התמקדו בקשר הישיר שבין רמת התושייה הנלמדת לשחיקה בעיקר בקרב עובדים נותני שירות, כגון, עובדי הוראה, צוות סיעודי ורפואי. לדוגמה, במחקר שנערך בקרב 268 אחיות שעבדו במחלקת ילדים נמצא, שככל שרמת התושייה הנלמדת שלהן הייתה גבוהה יותר – כך נטייתן לעזוב את מקום עבודתן עקב שחיקה הייתה נמוכה יותר (İşsever & Bektas, 2021). עוד נמצא, כי רמה גבוהה של תושייה נלמדת קשורה לשחיקה נמוכה בכל מרכיביה ובפרט במרכיב ההישג האישי (Genc, 2016; Keinan & Melamed, 1987). כך, במחקר שנערך בקרב 163 מורים לאנגלית נמצא כי ככל שרמת התושייה הנלמדת שלהם הייתה גבוהה יותר – כך שחיקתם בעבודה בשלושת ממדיה (שחיקה פיזית ורגשית, דה-פרסונליזציה והעדר הישג אישי) הייתה נמוכה יותר (Gülten, 2016). ההסבר לממצאים אלו טמון בקשר המתון שנמצא בין תושייה נלמדת לבין שחיקה בעבודה, בעיקר בשל מרכיב השליטה העצמית הקיים בקרב אנשים שלהם רמת תושייה נלמדת גבוהה (Clanton et al., 1992; Naisberg-) (Fening et al., 1991).

כאמור, תושייה נלמדת מאפשרת לאדם לשלוט, לכוון ולווסת את מחשבותיו ורגשותיו (Rosenbaum, 1990) וכך להתמודד ביעילות עם אירועי חיים קשים, להאמין ביכולתו להתמודד איתם, לפתור בעיות ולהימנע מחשיבה פסימית או תפיסה שלילית על מצבם (Eroglu et al., 2014). על כן, היא משמשת כמשאב קוגניטיבי המאפשר לאדם לשלוט, לכוון ולווסת את מחשבותיו ורגשותיו (בדומה למחשבות ולרגשות העולים בעקבות הנטל הטיפולי של מטפל של ההורה בילדו) ועל ידי כך להגביר את שליטתו על השלכות אירועים אלו על התנהגותו, ועל מצבו הפיזי והנפשי.

נמצא, כי למטפלים בלתי רשמיים המעניקים טיפול לאורך זמן לבן משפחה קיימת אחריות טיפולית לאורך תקופה ארוכה ועומס רב העלולים להוביל ללחצים רבים (Chen et al., 2015). במחקר שנערך בקרב 222 אימהות לילדים עם מוגבלויות מגוונות בטורקיה נמצא, כי אימהות בעלות תושייה נלמדת גבוהה נוטות להרגיש פחות חסרות אונים, מרגישות שיש להן שליטה על חייהן ועל יכולתן לטפל בילדן, על אף הנטל הטיפולי ואף עשויות להסתכל באופטימיות על מצבן הפיזי והנפשי, כיוון שהן מניחות שביכולתן לעשות משהו כדי לשנות מצבו של ילדן לטובה (Eroglu et al., 2014). נוסף לכך, במחקר שנערך בארה"ב בקרב 119 הורים לפעוטות בסיכון להפרעה על הספקטרום האוטיסטי ועיכובים התפתחותיים אחרים, נמצא כי לתושייה נלמדת השפעה ממתנת על הקשר הנטל הטיפולי בעקבות תסמיני האוטיות של הילדים לבין הלחץ של הוריהם הנובע מהטיפול בילד, כך, שבקרב הורים אלו רמה נמוכה של תושייה, הייתה קשורה ללחץ נפשי ופיזי גבוה (כביטוי של שחיקה פיזית ונפשית) בעקבות

הקשיים הכרוכים בנטל הטיפול (Khowaja, 2017). נמצא, כי ניתן להתאמן ולפתח תושייה נלמדת, במחקר נוסף שבדק תוכנית המלמדת מטפלים בבני משפחה כיצד להשתמש במיומנויות של תושייה נלמדת – במהלך מילוי המשימות הטיפוליות שלהם העלה, כי המטפלים דיווחו שמיומנויות אלו שיפרו את תחושת הנטל הטיפולי הגבוהה שהם חווים ובכך שיפרו את איכות חייהם בשגרת היום (כגון פחות תשישות) (Chen et al., 2023). לפיכך משוער כי תושייה נלמדת עשויה למתן את הקשר שבין תחושת נטל הטיפול לבין שחיקת האם (השערה 9)

תושייה נלמדת תמיכה חברתית במרבית המחקרים, תמיכה חברתית ותושייה נלמדת מתוארות כשני משתנים נפרדים המסייעים לפרט להתמודד עם מצבי לחץ, נטל טיפולי, דיכאון ובדידות. לדוגמה, הן תמיכה חברתית והן תושייה נלמדת נמצאו כל אחת כמנבאות איכות חיים טובה, הערכה עצמית חיובית, ביטחון עצמי גבוה, ותפקוד הסתגלותי אשר מאפשרים לאנשים להיות פחות מודאגים, מדוכאים או מתוסכלים (Dirksen, 2003; Lai et al., 2012; Ngai & Chan, 2014). נמצא, כי לאנשים שלהם יכולת לפתח יותר קשרים חברתיים ולהיעזר בהם לצורך התמודדות יש בדרך כלל תושייה נלמדת גבוהה; לעומת זאת, לאנשים בעלי סיכון גבוה לבדידות חברתית יש בדרך כלל תושייה נלמדת נמוכה (Huang et al., 2010; McWhirter, 1997). עוד נמצא, כי בקרב אימהות אפרו אמריקאיות הנחשבות למטפלות עיקריות תמיכה חברתית נמצאה כמנבאת תושייה (Zauszniewski et al., 2005). לאור מחקרים אלו ועל פי הספרות שנחקרה והצביעה על כך שתמיכה חברתית גבוהה קשורה לרמת שחיקה נמוכה, במחקר הנוכחי משוער, כי ככל שלאם תמיכה חברתית רבה יותר, כך רמת התושייה הנלמדת שלה תהיה גבוהה יותר ושחיקתה ההורית תהיה נמוכה יותר (השערה 5).

עבודת רגשות כמשאב אישי רגשי. בעזרת עבודת רגשות, האדם מנסה לנהל ולהתאים את הרגשותיו להקשרות שאחרים מצפים ממנו להרגיש בנסיבות חברתיות, על ידי עוררות רגשות רצויים (חיוביים) או דיכוי רגשות בלתי רצויים (שליליים), בהתאם (Hochschild, 1979, 1983); ועל כן, עשוי להיות משאב נוסף להתמודדות עם שחיקה הורית. עבודת רגשות מתקיימת לרוב באופן בלתי מודע ויכולה להיות עמוקה או שטחית. היא הופכת למודעת כאשר הפרט חש בפער רגשי בין הרגש הנחוה לבין הרגש המצופה. עבודת רגשות עמוקה, ניתנת ללמידה ומטרתה להביא לשינוי אמיתי ברגשות הפרט. עבודת רגשות עמוקה יכולה להתבצע בשלוש טכניקות שיכולות להתקיים יחד או בנפרד: 1. עבודת רגשות קוגניטיבית – שינוי מודע בחשיבה לצורך השפעה על הרגשות, כגון היזכרות בעיסוקים נוספים בחיים שמעניקים הרגשת שמחה; 2. עבודת רגשות גופנית – ביצוע פעילות מהנה או נשימות עמוקות לדוגמה לצורך הפחתת חרדה או עצימת עיניים להפחתת תסכול; 3. עבודת רגשות אקספרסיבית – שינוי הבעות פנים (כגון, ניסיון לחייך כדי לא להרגיש עצב) על מנת לשנות הרגשות. עבודת רגשות עמוקה עשויה להשפיע באופן חיובי על הרווחה הרגשית של האדם, מערכות יחסיו וצמיחתו האישית. היא מאפשרת אותנטיות רבה יותר בביטויים רגשיים ועשויה להוביל לאינטראקציות משמעותיות ומספקות יותר עם אחרים. עם זאת, עבודת רגשות עמוקה, הכוללת הבעת רגשות אמיתיים, דורשת השקעת אנרגיה רגשית משמעותית שעלולה להיות גם תובענית ומציפה מבחינה רגשית, ולאורך זמן, עלולה להוביל לתשישות. השפעות אלו יכולות להשתנות מאדם לאדם ותלויות בגורמים שונים, כמו מנגנוני התמודדות אינדיבידואליים, מערכות תמיכה זמינות ואפשרות לאזן את כלל הדרישות הרגשיות שבפניהן האדם ניצב (Hochschild, 1983, 2012).

בניגוד לעבודת רגשות עמוקה, קיימת עבודת רגשות שטחית המתבצעת באמצעות טכניקה של העמדת פנים, במטרה להפגין כלפי חוץ רגשות כוזבים אותם האדם אינו מרגיש. ביצוע עבודת רגשות שטחית באופן עקבי ולאורך תקופה ממושכת יכול לגרום לתשישות, כיוון שהפיקוח והוויסות המתמיד של הרגשות, עלולים לרוקן את המשאבים הרגשיים ולהוביל לעייפות ושחיקה. זאת ועוד, הלחץ הכרוך בהפגנת רגשות שאינם מורגשים באמת, יכול לגרום לניתוק רגשי מהאני האותנטי ולתפקוד אוטומטי. עם הזמן, דיכוי זה של רגשות אותנטיים מונע מאנשים את האפשרות לשפוט נכון את מצבם. כתוצאה מכך, עבודת רגשות שטחית עלולה לגרום לדיסוננס רגשי בין הרגשות

הפנימיים לבין הרגשות המוחצנים וכך להוביל לקונפליקט פנימי, למתח, לתסכול עצמי ולירידה בהערכה העצמית (Hochschild, 1983, 2012).

עד כה, רוב המחקרים שבדקו עבודת רגשות בוצעו בעיקר בקרב עובדים שהינם נותני שירות ומצאו קשר ישיר בין יכולת האדם לבצע עבודת רגשות לבין רמת שחיקתו בעבודה. לדוגמה, נמצא שעבודת רגשות שטחית, בה האדם מחצין רגשות שאינם רגשותיו האמיתיים, מהווה את אחד הגורמים ללחץ בעבודה המוביל לתחושת שחיקה בעבודה (Jeung et al., 2018). במחקרים שבדקו קשר בין עבודת רגשות שטחית לשחיקה בעבודה נמצא, כי עבודת רגשות שטחית, הכוללת העמדת פנים, קשורה למרכיב הדה-פרסונליזציה של השחיקה, כלומר, תחושת האדם "כמנותק מעצמו" תורמת להגברת השחיקה (Huang et al., 2015), בהשוואה לעבודת רגשות עמוקה שנתפסת כמועילה ומסייעת לשיפור האיזון שבין העבודה לבין שגרת החיים, כיוון שהיא קשורה לתחושה מוגברת של הישג אישי כמרכיב בשחיקה התורמת לצמצום השחיקה (Brotheridge & Grandey, 2002; Gabriel et al., 2020; Montgomery & Panagopolou, 2006).

לכן, עבודת רגשות עמוקה, בהיותה ניתנת ללמידה, עשויה להיות משאב רגשי שיכול לשמש גורם מגן שעשוי לסייע להתמודדות עם שחיקה ככלל ושחיקה הורית בפרט. בהקשר למחקר הנוכחי, במחקרים בקרב מטפלים בבני משפחה עם מוגבלות הנובעת ממחלה כרונית, נמצא שעבודת רגשות (הכוללת מחויבות לניהול רגשותיהם ומודעות לכללי הרגשות הנדרשים מהם) מסייעת לצמצום השחיקה הנובעת מתחושת נטל הטיפול. לפיכך, אפשר להניח שתחושת נטל הטיפול שחשות אימהות (כמטפלות בלתי פורמליות) עשויה לתווך את הקשר שבין ביצוע עבודת רגשות לבין שחיקה הורית. בהתאם, במחקר הנוכחי משוער, כי ככל שעבודת הרגשות של האם עמוקה יותר, כך תחושת נטל הטיפול ושחיקתה ההורית יהיו נמוכים יותר (השערה 6) וכי תחושת נטל הטיפול אותה חשה האם עשויה לתווך בין עבודת הרגשות כמשאב התמודדות לבין רמת שחיקתה ההורית (השערה 7).

יישום תיאוריית המשאבים והדרישות בעבודה (JD-R) בהקשר לחקר שחיקה הורית

אפשר ליישם את עקרונות היסוד של תיאוריית המשאבים ותיאוריית הדרישות בעבודה (JD-R) (Demerouti et al., 2001) כדי להבין את הדינמיקה של שחיקה בתחום ההורות, כפי שנעשה במחקרו של ז'האו (Zhao et al., 2023). **דרישות** ההורות כוללות **דרישות פיזיות**: טיפול בצרכים הבסיסיים של הילד, התמודדות עם האתגרים הפיזיים של הטיפול בילד בצד ניהול משק הבית); **דרישות קוגניטיביות**: הקשורות לפתרון בעיות ולקבלת החלטות הקשורות לגידול ולטיפול בילד, תפיסות הקשורות למצבו של הילד ולניהול הצרכים המגוונים של הילד; **דרישות רגשיות**: הצורך להתמודד עם רגשותיו של הילד, התמודדות עם קונפליקטים רגשיים וניהול המחיר הרגשי של ההורות (Roskam et al., 2017; Yu, 2021). כך, כאשר דרישות ההורות מתרבות, ההורים עלולים לחוות לחצים רבים, תשישות ומתח רגשי העלולים להוביל להתפתחות של שחיקה הורית. בהתבסס על תיאוריית המשאבים והדרישות בעבודה (JD-R), שחיקה בעבודה תגבר ככל **שהדרישות** תגברנה. במחקר הנוכחי, המתמקד באימהות לילדים עם צ"מ, דרישות ההורות שנבחרו כגורמי סיכון לשחיקה הורית הן: חומרת לקות נתפסת של הילד ותחושת נטל הטיפול בילד.

על פי תיאוריית המשאבים והדרישות בעבודה (JD-R), **משאבי** עבודה עשויים להקל על השחיקה בעבודה כיוון שהם מגבירים את מעורבות העובד בעבודתו וכך מאזנים את דרישות התפקיד. בהקשר לשחיקה הורית, ביכולתם של משאבי הורות הולמים לתרום להגברת המעורבות ההורית, לטפח מערכת יחסים חיובית ומשמעותית בין ההורה לילד כל להוות משאב הגנה בפני שחיקה הורית (Mikolajczak et al., 2019). משאבי ההורות כוללים **משאבים פיזיים**: מערכות תמיכה נאותות, גישה למשאבי טיפול בילדים וסביבה פיזית תומכת; **משאבים קוגניטיביים**: השכלת ההורים, היכולת לפתח מיומנויות הורות של קבלת החלטות, פתרון בעיות; **משאבים חברתיים**: תמיכה

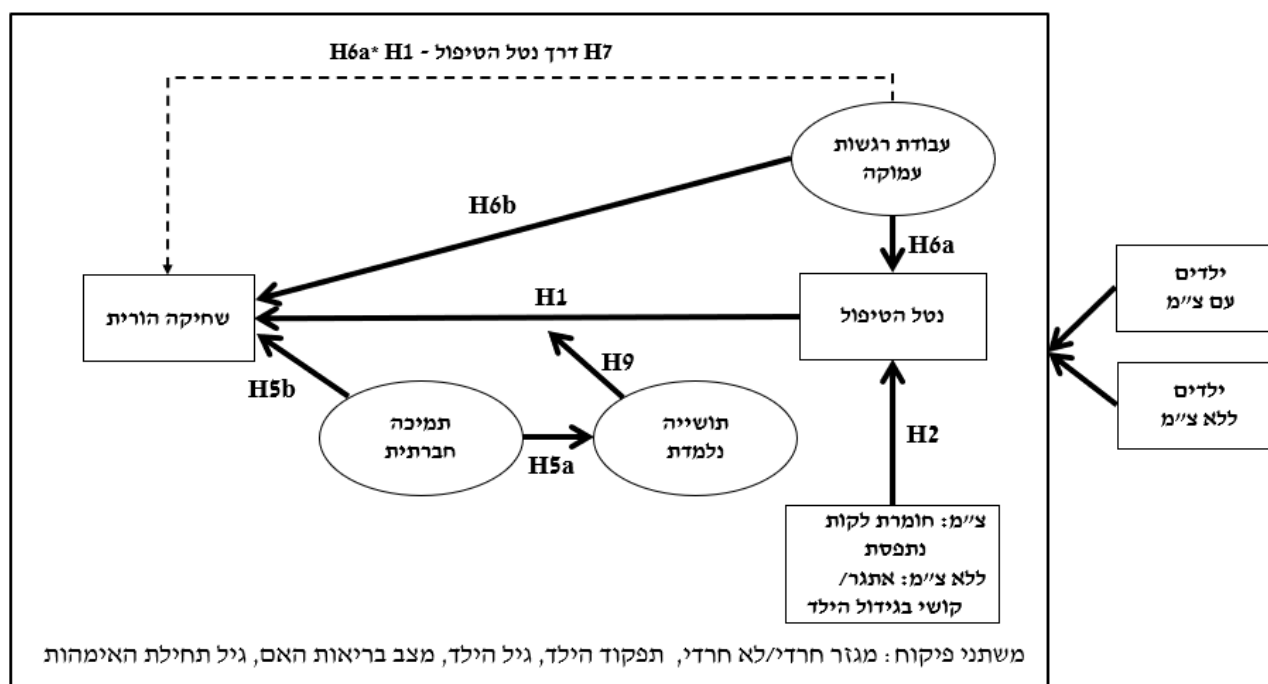
מבן הזוג, המשפחה, החברים והקהילה; **משאבים ארגוניים**: מדיניות תומכת ותמיכה מעשית מצד מעסיקים או ארגונים קהילתיים המכירים בצרכי ההורים (Mikolajczak et al., 2018).

לפי תאוריית שימור המשאבים של הובפול (Hobfall, 1989, 2002), תמיכה חברתית נתפסת כמשאב משמעותי ביותר (החיצוני לשאר המשאבים הקיימים) והמאפשר את שימור כלל המשאבים יחד עם משאבים אישיים במצבים של התמודדות עם דחק הנובע מאובדן, טראומה או משבר. משאבים אישיים להגנה בפני שחיקה הורית שנבחרו למחקר זה הם: תושייה נלמדת כמשאב קוגניטיבי ועבודת רגשות כמשאב רגשי. לכן, בשילוב עם תיאוריית JD-R, מחקר זה מציע שתמיכה חברתית כמשאב חברתי עשויה להיות גורם משמעותי בהקלה על שחיקה הורית. כמשאב קוגניטיבי (על פי תיאוריית JD-R), תושייה נלמדת נבחרה כמשאב אישי פנימי (על פי Hobfall, 2002) המאפשר לאדם לשלוט, לכוון ולווסת את מחשבותיו ורגשותיו, כך שיוכל לייצר שליטה במצב ולהפחית שחיקה הורית. על פי תיאוריית ה-JD-R, דרישות רגשיות דורשות מהאדם יכולת התמודדות רגשית עם קונפליקטים ואתגרים רגשיים בעבודה. מכאן, שהורות מביאה לעיתים קרובות דרישות רגשיות וצורך בוויסות רגשות של ההורה בעת הטיפול בילד. על כן, עבודת רגשות כמשאב רגשי אישי מאפשרת להורה לנהל את רגשותיו (Hobfall, 2002; Hochschild, 1983, 2012).

לסיכום, בהתבסס על סקירת הספרות המחקרית והתיאורטית, במחקר הנוכחי מוצע מודל לחקר השחיקה ההורית על בסיס גורמי סיכון לשחיקה הורית ומשאבי הגנה בפניה, בקרב אימהות לילדים עם או ללא צ"מ.

מודל המחקר

תרשים 1. מודל השערות המחקר



השערות המחקר

קשרים ליניאריים בין משתני המחקר

H1. תחושת נטל הטיפול קשורה לשחיקתה ההורית של האם; ככל שתחושת נטל הטיפול חזקה יותר, כך שחיקתה ההורית של האם גבוהה יותר.

H2. החומרה הנתפסת של הלקות (ילדים עם צ"מ) / האתגר והקושי בגידול (ילדים ללא צ"מ) קשורים לתחושת נטל הטיפול של האם; ככל שהלקות של הילד נתפסת כחמורה יותר/ האתגר והקושי בגידול רבים יותר, כך תחושת נטל הטיפול של האם חזקה יותר.

H3. תחושת נטל הטיפול קשורה לשימוש בשירותי בריאות עבור האם; ככל שתחושת נטל הטיפול חזקה יותר, כך השימוש של האם בשירותי בריאות עבור עצמה יהיה תכוף יותר.

H4. שימוש בשירותי בריאות עבור האם קשור לשחיקת האם; ככל שהאם תשתמש יותר בשירותי בריאות עבור עצמה, כך שחיקתה תהיה גבוהה יותר.

H5. תמיכה חברתית קשורה לתושייה נלמדת ולשחיקה הורית:

H5a – ככל שלאם תמיכה חברתית רבה יותר, כך רמת התושייה הנלמדת תהיה גבוהה יותר.

H5b – ככל שלאם תמיכה חברתית רבה יותר, כך שחיקתה ההורית תהיה נמוכה יותר.

H6. עבודת רגשות עמוקה קשורה לתחושת נטל הטיפול ולשחיקה הורית:

H6a – ככל שעבודת הרגשות של האם עמוקה יותר, כך תחושת נטל הטיפול תהיה נמוכה יותר.

H6b – ככל שעבודת הרגשות של האם עמוקה יותר, שחיקתה ההורית תהיה נמוכה יותר.

קשרי תיווך ומיתון בין משתני המחקר

H7. תחושת נטל הטיפול מתווכת את הקשר שבין עבודת רגשות עמוקה לבין שחיקתה ההורית של האם.

H8. שימוש בשירותי בריאות עבור האם מתווכת את הקשר שבין תחושת נטל הטיפול לבין שחיקת האם.

H9. תושייה נלמדת ממתנת את הקשר בין תחושת נטל הטיפול לבין שחיקתה ההורית של האם.

בחינת המודל המלא

H10. תימצא תרומה של מערך הקשרים בין גורמי הסיכון (החומרה הנתפסת של הלקות ותחושת נטל הטיפול) וגורמי ההגנה (תמיכה חברתית, עבודת רגשות, תושייה נלמדת) לשחיקה הורית של אימהות לילדים עם או ללא צ"מ.

שיטה

מעריך המחקר – Mixed Methods

מעריך מחקר משולב מסוג Mixed methods. במחקרים בתחום הבריאות, שילוב השיטות הכמותיות והאיכותניות מאפשר לחוקרים להבין טוב יותר את הממצאים משתי הגישות, לתקף אותם (תוקף מתכנס – Convergent Validity), להבהיר ולחזק את המסקנות המופקות מהם וההמלצות המוצעות על בסיסם, על רקע התיאוריות שעליהן מסתמך המחקר (Östlund et al., 2011). במחקר הנוכחי, הבחירה בשיטה המשלבת בין מחקר כמותי לאיכותני נבעה מכך שמחקר זה הנו ראשוני בתחומו ולכן השילוב אפשר לנצל את היתרונות של כל שיטה להבנת התופעה המורכבת של שחיקה הורית בקרב אימהות לילדים עם או ללא צ"מ. כלי המחקר הכמותיים מספקים נתונים המאפשרים כימות והשוואה של המושגים הנמדדים, בעוד שכלי המחקר האיכותניים (במקרה זה – הראיון) מאפשרים לתאר ולהבין לעומק את המהות של התופעה (phenomenon) הנחקרת – חווית האימהות לילדים עם צרכים מיוחדים (צ"מ) ואת גורמי השחיקה ההורית ומשאבי התמיכה המסייעים להן בהתמודדותן עם השחיקה (Creswell & Poth, 2018).

המחקר הנוכחי, מאפשר לאימהות חשיפה של רגשות ומחשבות, בוצע בשיטה המשלבת מחקר כמותי ואיכותני. לאחר מחקר חלוץ כמותי, חולק השאלון המתוקף לאימהות לילדים עם או ללא צ"מ, מהמגזר החרדי ושאינו חרדי. בשלב הבא בוצע מחקר איכותני בגישה פנומנולוגית שבו רואיינו 12 אימהות לילדים עם צ"מ שנמצאו על פי השאלון הכמותי כבעלות רמה נמוכה או גבוהה של שחיקה הורית.

שיטה – כמותי

בסעיף זה יוצגו תחילה מעריך והליך המחקר הכמותי, כלי המחקר ומהימנות השאלונים הנכללים בו, ניתוח הנתונים, תיאור המדגם והדגימה וההיבטים האתיים של המחקר.

מעריך המחקר וההליך

מעריך המחקר הכמותי הוא מחקר חתך תיאורי באמצעות שאלון דיווח עצמי מתוקף, שהועבר במסגרת מחקר חלוץ ובמסגרת המחקר הסופי.

שלב ראשון – מחקר כמותי: חלוקת שאלונים לדיווח עצמי במסגרת מחקר חלוץ (יוני עד אוקטובר, 2020)

שאלוני מחקר החלוץ (נספח א – שאלון לאימהות לילדים עם צ"מ; נספח ב – שאלון לאימהות לילדים ללא צ"מ) הופצו במעטפות סגורות בעיקר על ידי החוקרת, שהסתייעה במזכירות ובאחיות שנתנו את הסכמתן לחלוקה ולאיסוף השאלונים במכונים להתפתחות הילד ובטיפות חלב של קופ"ח מאוחדת בחמש ערים במרכז הארץ. החוקרת הראשית השאירה פרטי התקשרות למענה על שאלות. המזכירות והאחיות הודרכו באופן פרטני על ידי החוקרת וקיבלו הסבר על מטרת המחקר והשאלונים. השאלון כלל דף מקדים המתאר את נושא המחקר ומטרתו, והאימהות הונחו למילוי השאלון על ידי המזכירות והאחיות, בניסוח אחיד שנקבע על ידי החוקרת. הן מילאו את השאלון בזמן ההמתנה לטיפול או לאחריו (בהתנדבות בלבד) ונאמר לאימהות כי מילוי או אי מילוי השאלון לא ישפיע על זכותן לקבל טיפול עבור ילדיהן, כל זאת, כדי להימנע מהטיה בתשובותיהן הנובעת מרצייה חברתית (social desirability bias, Randall & Fernandes, 1991). השאלונים המלאים הוכנסו למעטפות סגורות, כך שהמענה היה אנונימי. החוקרת יצרה קשר עם המזכירה או האחיות ואספה את השאלונים (אחת לשבוע או בהתאם לכמות השאלונים שמולאו).

בשלב הראשון של מחקר החלוצי, השתתפו 98 אימהות מהמגזר החרדי ושאינו חרדי, מהן 46 אימהות לילדים עם צ"מ ו-42 אימהות לילדים ללא צ"מ. בהתאם לתוצאות מחקר החלוצי (Findling et al., 2022) והמלצות הוועדה המלווה נוסחו קריטריונים להכללה במחקר (גילאי ילדים בטווח 5-1.5 שנים, אימהות יודעות קרוא וכתוב), נבדק תוקף כלי מחקר (שאלון תושייה נלמדת) שהורדו ממנו פריטים. לאחר בדיקת מהימנות הכלי, הוסף שאלון לבדיקת תפקוד הילד שיהווה משתנה מפקח לגיל הילד ובקרה על מדד חומרת הלקות הנתפסת על ידי האם. נוסף לכך, בהתבסס על הקשרים המובהקים שנמצאו במחקר החלוצי, חושב גודל המדגם באמצעות תוכנת G*Power 3.1 (Faul et al., 2007). החישוב העלה, כי נדרשות לפחות 345 משתתפות במחקר.

שלב שני – מחקר כמותי: חלוקת שאלונים במסגרת המחקר (יוני, 2021):

האישורים לביצוע המחקר הסופי התקבלו מוועדת הלסינקי של קופת חולים מאוחדת (3 במרץ, 2021) ומוועדת האתיקה של האוניברסיטה (23 ביוני, 2021). לאחר קבלתם, התקיימו פגישות הסבר (עם חמש מזכירות במרכזים להתפתחות הילד ושש אחיות טיפת חלב), שבהן הן תודרכו באופן פרטני על ידי החוקרת וקיבלו הסבר על מטרת המחקר, הקריטריונים להכללה במחקר ואופן חלוקת השאלונים (הושארו פרטי התקשרות לצורך מענה על שאלות אפשריות). במתכונת דומה למחקר החלוצי, הועבר שאלון דיווח עצמי שנבנה על בסיס שאלונים קיימים ומתוקפים שתוקפו עבור אוכלוסיית המחקר הנוכחי בשלב מחקר החלוצי. השאלונים שمولאו הוכנסו למעטפות סגורות ונאספו על ידי החוקרת מהמזכירה או מהאחות. לא נעשה מעקב על אי הסכמת מילוי השאלון, אם כי מדיווח המזכירות והאחות עלה, כי לא היו אימהות שסירבו למלא את השאלון באופן מופגן וכי חלק מהאימהות לילדים עם צ"מ ציינו כי השאלון אפשר להן לקחת זמן לעצמן ולתת מקום למחשבות ולרגשות שלהן באופן שלא נעשה עד כה. יש לציין, שמגפת הקורונה עיכבה מעט את העברת השאלונים על פי לוח הזמנים המתוכנן; בעת הסגרים, בשונה מימי שיגרה, כל בני המשפחה היו בבית, לרבות הילד עם הצ"מ (גורמים העלולים להשפיע על רמת השחיקה ההורית של האם). לכן, השאלונים הועברו בימים שבהם לא היה סגר כדי לצמצם את השפעת הסגרים על תשובותיהן של האימהות.

בשלב השני של המחקר הכמותי, אוכלוסיית המחקר כללה אימהות לילדים עם צ"מ עם לקות המטופלים במכון להתפתחות הילד במגזר החרדי ושאינו חרדי ואימהות לילדים ללא צ"מ מהמגזר החרדי ושאינו חרדי המטופלים במרפאות לבריאות האם והילד (טיפות חלב). מדגם המחקר כלל 352 אימהות, למחציתן ($N = 176$) ילדים עם צ"מ ולמחציתן ילדים ללא צ"מ. חלוקת האימהות לפי מגזר (חרדיות ושאינו חרדיות) הייתה שווה.

כלי המחקר ומהימנותם

כלי המחקר הנו שאלון שנבנה על בסיס הספרות המקצועית ואשר הותאם עבור האימהות שהשתתפו במחקר הנוכחי (פנייה לאם – במקום להורים, ניסוח בלשון נקבה וכדומה). כל אחד מהמשתתפים של מודל המחקר נבדק באמצעות חלק ייעודי של השאלון. נוסף על כך, הוצג שאלון מאפייני רקע שנבנה במיוחד למחקר הנוכחי. בסעיף זה מוצגים כלי המחקר ומהימנותם¹ (Cronbach α) על פי סדר הופעתם בשאלון שהועבר בקרב כלל האימהות לילדים עם או ללא צ"מ ($N = 352$) (לוח 1).

¹ Cronbach's Alpha Based on Standardized Items

לוח 1. מהימנות השאלונים (אלפא קרוונבך) בקרב כלל האימהות ($N = 352$)

מהימנות בקרב	
מדגם המחקר הנוכחי α	
.947	שחיקה הורית
.937	- תשישות גופנית ורגשית מתפקיד ההורה
.619	- ריחוק רגשי מהילד
.856	- רוויה מתפקיד ההורה
.804	- תחושת ניגודיות עצמית כהורה
.842	תחושת נטל טיפול
.964	תפקוד הילד
.966	- תפקוד מוטורי
.950	- תפקוד קוגניטיבי
.868	תמיכה חברתית רגשית ומעשית
.878	תושייה נלמדת
	עבודת רגשות
.800	רגש נחוה בעת הטיפול בילד (א)
.869	תפיסת ציפיות הסביבה בעת הטיפול בילד (ב)
.884	עבודת רגשות כוללת (ג)
.880	- עבודת רגשות עמוקה
.713	- טכניקה גופנית
.761	- אקספרסיביות גופנית
.704	- טכניקות קוגניטיביות
.654	- עבודת רגשות שטחית

שאלון תמיכה חברתית, רגשית ומעשית (שאלון א)

השאלון נבנה על ידי לונדון (1988) ומטרתו לאמוד את סך כל התמיכה החברתית המתקבלת מאנשים משמעותיים (משפחה גרעינית ו/או מורחבת, חברים, שכנים ואנשי מקצוע הבריאות (אחיות/רופאים)). השאלון (בעברית במקורו) כולל 12 שאלות שמתייחסות למידת התמיכה הרגשית והמעשית, לדוגמה, "באיזו מידה את מרגישה שאת מקבלת תמיכה מעשית מחברים". התשובות מדורגות בין 1 (כלל לא מספקת) לבין 5 (מספקת במידה רבה מאוד). הציון הסופי מחושב כסכום התשובות ל-12 השאלות. טווח הציון נע בין 12 (תמיכה כלל לא מספקת) ועד 60 (תמיכה מספקת במידה רבה מאוד). בחישוב מדדי המחקר, הציון נע בין 1 (כלל לא מספקת) לבין 5 (מספקת במידה רבה מאוד). מהימנות השאלון נבדקה במספר מחקרים (לונדון, 1988; פינדלינג, 2005; Bar-Tal, 1994; Spitzer et al., 1995) ונמצאה טובה – מהימנות 0.78, 0.89, 0.82, 0.79 בהתאמה. במחקר הנוכחי, שאלון תמיכה חברתית רגשית ומעשית הדגים מהימנות פנימית גבוהה בקרב כלל האימהות לילדים עם או ללא צ"מ ($\alpha = .87$).

שאלון תושייה נלמדת (שאלון ב)

השאלון פותח בארץ על ידי רוזנבאום (Rosenbaum, 1980) במטרה לבדוק עד כמה הפרט נוהג ליישם מיומנויות בשליטה עצמית לצמצום אפקטים לא רצויים על התנהגותו. השאלון כולל 36 היגדים. התשובות מדורגות בערכים שבין 1 (מאוד לא מאפיין אותי) לבין 6 (מאוד מאפיין אותי). בשאלון המקורי, הציון הסופי מחושב כממוצע כל 36 ההיגדים, כך שציון גבוה יותר מייצג תושייה נלמדת גבוהה יותר (אינדיקציה לרפרטואר עשיר של מיומנויות שליטה עצמית). במחקר החלוץ נבדקה התאמת השאלון לאוכלוסיית האימהות במחקר, על ידי חישוב מהימנותו בקרב מדגם המשתתפות במחקר החלוץ וניתוח פריטים (item analysis). בעקבות ניתוח זה הושמטו 19 היגדים שהמתאם בינם לבין שאר ההיגדים שבסולם היה אפס או נמוך מאד או שניסוחם היה דומה מאד להיגדים אחרים. נוסף לכך,

נבדק תוקף תוכן ומבנה של השאלון הכולל 17 היגדים. לבחינת תוקף נראה (face validity של השאלון, הוא הועבר לעשר אימהות (סך הכול שש אימהות לילדים עם צ"מ וארבע אימהות לילדים ללא צ"מ). תוקף תוכן ומבנה (content and construct) של השאלון נבדק על ידי מומחית (דוקטור) בתחום בריאות הציבור ועל ידי מומחית (דוקטור) בשיטות מחקר, מדידה והערכה. למתקפות ניתן הסבר קצר על המושג "תושייה נלמדת" והן להתייחס לכל היגד ולציין האם הוא מודד או לא מודד את המושג "תושייה נלמדת". התקבל אחוז הסכמה מלא (100%) בין כל השופטות לגבי כל 17 ההיגדים². המסקנה היא, שלכלי המצומצם תוקף תוכן ומבנה גבוה, הניתן להכללה.

לאחר בדיקות המהימנות והתוקף נכללו בשאלון "תושייה נלמדת" 17 היגדים (ללא שינוי ניסוחים). בחישוב מדדי המחקר, הציון נע בין 1 (מאוד לא מאפיין אותי) לבין 6 (מאוד מאפיין אותי). מהימנותו הפנימית של השאלון נמצאה גבוהה בקרב כלל האימהות לילדים עם או ללא צ"מ שהשתתפו במחקר החלופי ($\alpha = .849$) ובמחקר הסופי ($\alpha = .878$).

שאלון תחושת נטל הטיפול (שאלון ג)

השאלון פותח על ידי זריט וחובריו (Zarit et al., 1980) וכלל 29 פריטים. הוא קוצר על ידי בדרד וחובריו (Bedard et al., 2001) ל-12 פריטים ותורגם לעברית על ידי יקוביץ (2010). מטרתו לבדוק את תחושת הנטל של המטפל העיקרי. השאלון כולל 12 שאלות הבוחנות את רמת נטל הטיפול של ההורה בילדו, אותן יש לדרג על פי סולם בן שבע דרגות, שבין 1 (כלל לא) לבין 7 (כל יום). הציון הסופי מחושב כסכום התשובות ל-12 השאלות וטווח הציון בין 12 לבין 84 (ציון גבוה מציין רמה גבוהה של נטל טיפול). בחישוב מדדי המחקר, הציון נע בין 1 (כלל לא) לבין 7 (כל יום). השאלון תוקף במספר מחקרים ונמצאה מהימנות גבוהה (Bedard et al., 2001, $\alpha = .92$). במחקר נוסף של פיין (2018), שבדק קשר בין דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות שחשים הורים המטפלים בילדיהם עם מוגבלות שכלית, נמצאה מהימנות גבוהה ($\alpha = .88$). במחקרה של כהן (2010), שבדק קשר בין תחושת נטל טיפול וסיפוק מטיפול של מטפל זר בטיפול בית בוקן, נמצאה גם כן מהימנות גבוהה ($\alpha = .86$). במחקר הנוכחי, שאלון תחושת נטל הטיפול הדגים מהימנות גבוהה בקרב כלל האימהות לילדים עם או ללא צ"מ ($\alpha = .842$).

שאלון עבודת רגשות (שאלון ד)

שאלון זה מבוסס על תאוריית עבודת רגשות של הוכצ'ילד (Hochschild, 1979) ונועד לבדוק את המידה שבה אימהות לילדים מבצעות עבודת רגשות בעת הטיפול בילדן. עבור המחקר הנוכחי, השאלון הותאם לאוכלוסיית אימהות לילדים עם צ"מ כמטפלים, על בסיס שאלון מחקר בנושא עבודת רגשות וחוסן של צוות סיעודי ורפואי כלפי ילדים מהרשות הפלסטינית המאושפזים בישראל (Furman et al., 2021). השאלון כולל שלושה חלקים. מטרת חלקים א' ו' היא לקבל מידע נוסף על רגשות האימהות כלפי ילדן בהקשר האישי והחברתי (כיוון שמחקר זה הוא ראשוני בקרב אימהות לילדים עם או ללא צ"מ בהקשר לשחיקה הורית). חלק א' מתייחס לרגשות שהאם מרגישה בעת הטיפול בילד וחלק ב' מתייחס למידה בה האם תופסת את ציפיות הסביבה (בני משפחה, חברים, שכנים ואנשים מהקהילה, ועוד) ממנה ביחס לרגשות שעליה להרגיש בעת הטיפול בילד. בשני החלקים הוצגו אותם עשרה רגשות (ששה שליליים וארבע חיוביים). בחלק א' התבקשה האם לדרג רגשות אלו על פי המידה שבה היא מרגישה אותם כלפי ילדה/תה בעת הטיפול בו/בה. בחלק ב' האם התבקשה לדרגם על פי המידה שהיא חושבת שאנשים בסביבתה מצפים ממנה להרגיש כל רגש כלפי ילדה/תה – בסולם מ-1 (כלל לא), עד 5 (במידה רבה מאד) (חלק ג' מתייחס לעבודת רגשות עמוקה ושטחית ויתואר בהמשך).

² למעט הערה בודדת של אם חרדית לילד עם צ"מ לגבי היגד 16 ("כשאני מגלה שאני מתקשה להסתדר עם כסף, אני רושמת על מה אני מוציאה כסף כדי שאוכל לתכנן את הוצאותי טוב יותר"), – "ייתכן שגם קשור לחוסר תכנון מראש"

לבחירת רגשות למחקר הנוכחי, עשר אימהות לילדים עם צ"מ משני המגזרים רואיינו במשך כשעתיים במסגרת קבוצת מיקוד במרכז להתפתחות הילד. הן התבקשו לתאר אלו רגשות הן מרגישות בעת הטיפול בילדן עם הצ"מ, מתוך סוגי רגשות שפורטו על ידי בן זאב (2001) ומ-PANAS Scale (Watson & Tellegen, 1988). הממצאים מקבוצת המיקוד העלו עשרה רגשות כלליים, מהן ששה שליליים (מצוקה, תסכול, עצב, חרדה, כעס ורחמים) וארבעה חיוביים (גאווה, הכרת תודה, שמחה ותקווה). כדי לתקף הבחנה זאת, תשובות האימהות במחקר החלוץ קובצו למסד אחד ועליו בוצע ניתוח גורמים מגשש (exploratory factor analysis) ברוטציית VARIMAX (השואפת לשונות מרבית בין הפקטורים המופקים). לא הוטלה הגבלה על מספר הפקטורים להפקה. הניתוח בוצע עבור שני החלקים יחד (רגשות נחווים ורגשות מצופים). בלוח 2 מוצגות התוצאות של ניתוח הגורמים.

לוח 2. ניתוח גורמים עם רוטציית VARIMAX לסולם הרגשות (נחווים ומצופים) שנבנה במחקר: טעינות הרגשות על גורם "רגשות שליליים" ו"רגשות חיוביים"

רגשות חיוביים	רגשות שליליים	אחוז מצטבר של שונות מוסברת: 63.02%	
-0.228	.860		מצוקה
-0.160	.846		תסכול
-0.271	.845		עצב
-0.013	.798		חרדה
-0.108	.725		כעס
-0.058	.521		רחמים
.872	-.087		גאווה
.765	-.167		הכרת תודה
.728	-.333		שמחה
.715	-.009		תקווה

$N = 98$

הניתוח הניב שני גורמים המסבירים יחד 63% מהשונות בדירוגי הרגשות הנחווים והמצופים על ידי האימהות. הגורם הראשון שהופק כולל ששה רגשות הנחשבים לשליליים (מצוקה, תסכול, עצב, חרדה, כעס, רחמים); הופעת רגשות אלו בגורם הראשון תורמת לתיקוף השאלון, כיוון שהרגשות הוצגו בהקשר של קושי והתמודדות. הגורם השני שהופק כולל ארבעה רגשות הנחשבים לחיוביים (גאווה, הכרת תודה, שמחה, תקווה).

האימהות דרגו כל רגש לפי המידה שבה היא מרגישה אותו בעת הטיפול בילדה, מ-1 = כלל לא, ל-5 = במידה רבה מאוד. חושבו שני ציונים: ציון רגשות נחווים (סכום המענה לעשרה פריטים לשאלה: "באיזו מידה את מרגישה את הרגשות הבאים כלפי ילדך?") וציון רגשות מצופים (סכום המענה לעשרה פריטים לשאלה: "באיזו מידה את חושבת שאנשים בסביבתך (בני משפחה, חברים ואנשים מהקהילה) מצפים ממך להרגיש את הרגשות הבאים כלפי ילדך?") (טווח 50-10). במחקר הנוכחי, מהימנויות חלק א' וחלק ב' גבוהות בקרב האימהות לילדים עם או ללא צ"מ (חלק א' $\alpha = .80$, חלק ב' $\alpha = .87$).

חלק ג' של שאלון עבודת הרגשות בוחן כיצד האימהות מתמודדות רגשית כאשר הן מטפלות בילדן. חלק זה כלל 13 היגדים על בסיס שאלון המחקר של פורמן וחובריה (Furman et al., 2021) והותאם על ידי החוקרת לאוכלוסיית האימהות לילדים עם צ"מ. האם התבקשה לדרג באיזו מידה היא מסכימה רגשית עם דרכי ההתמודדות שהוצגו בהיגדים כאשר היא מטפלת בילדה/תה, בסולם מ-1 (כלל לא), עד 5 (במידה רבה מאד). טווח הציונים היה לפיכך 13 = כלל לא, עד 65 = במידה רבה מאד.

ההיגדים בשאלון מתייחסים לארבע טכניקות של עבודת רגשות: עבודת רגשות עמוקה: גופנית (שלושה היגדים: 62,66,70), לדוגמה "אני עוצמת עיניים כדי להפחית תסכול", אקספרסיבית-גופנית הקשורות להבעות פנים, (שלושה היגדים: 63,69,71), לדוגמה "אני מנסה לחייך הרבה כדי לא להרגיש עצובה"; קוגניטיבית (ארבעה היגדים: 64,65,68,72), לדוגמה "אני מזכירה לעצמי שיש לי עוד עיסוקים בחיי, כדי להרגיש שמחה", ועבודת רגשות

שטחית (שלושה היגדים: 67,73,74), לדוגמה "אני משתדלת להסתיר מאנשים סביבי תחושות של כעס, גם כשאני כועסת".

מפריטים אלו חושב ציון לעבודת רגשות עמוקה (שלוש טכניקות). בחישוב מדדי המחקר, הציון נע בין 1 (כלל לא), עד 5 (במידה רבה מאד). ציון גבוה מעיד על שימוש רב בעבודת רגשות עמוקה בכל טכניקה. במחקר הנוכחי, סולם "עבודת רגשות עמוקה" הדגים מהימנות פנימית גבוהה בקרב כלל האימהות ($\alpha = .88$). כיוון שסולם "עבודת רגשות שטחית" הדגים בקרב כלל האימהות מהימנות פנימית נמוכה יחסית ($\alpha = .65$) – בדומה למהימנות שנמצאה במחקר החלוץ ($\alpha = .68$) ובמחקר קודם (Furman et al., 2021; $\alpha = .58$) – משתנה זה לא נכלל בעיבוד הנתונים ובבדיקת ההשערות.

שאלון שחיקה הורית (The Parental Burnout Assessment – PBA) (שאלון ה)

השאלון פותח ונבנה על ידי רוסקאם וחובריה (Roskam et al., 2018) על בסיס שאלון שחיקה בעבודה (Maslach et al., 1998). השאלון תוקף בקרב מדגם של 901 הורים לילדים דוברי צרפתית ואנגלית. ניתוח גורמים מגשש (EFA) הניב ארבעה גורמים המייצגים שחיקה הורית והשווה בקרב הורים דוברי צרפתית וספרדית ובקרב אימהות לאבות. לאחר תום התיקוף וסינון ההיגדים הותירו החוקרים 23 היגדים שסווגו לארבעה ממדים של תסמונת השחיקה ההורית: תשישות גופנית ורגשית: לדוגמא, "אני מותשת עד כדי כך מתפקידי כאם, שאפילו שינה לא תעזור לי להתאושש"; ממד ריחוק רגשי (emotional distancing) כולל שלושה היגדים (88,94,96) המתייחסים לתחושת הריחוק הרגשי מהילד. לדוגמא, "חוץ מפעולות השגרה הרגילות (הסעות, שעת שינה, ארוחות) אינני מסוגלת לעשות עוד מאמץ עבור ילדי"; ממד רוויה מתפקיד ההורה (feelings of being fed up) כולל חמישה היגדים (80,81,85,86,90), לדוגמא, "אני מרגישה שאינני מסוגלת יותר לשאת את המוטל עלי כאם"; ממד ניגודיות עצמית הורית (contrast with previous parental self) כולל ששה היגדים (76,79,87,91,92,93), לדוגמא, "אינני חושבת שאני האם הטובה עבור ילדי, כפי שהייתי בעבר".

התאמת השאלון מאנגלית למחקר הנוכחי בעברית בוצעה בשיטת תרגום – תרגום חוזר (Brislin, 1970), תוך התאמת ניסוח ההיגדים מ"הורים" ל-"אימהות". לאימהות מוצגת ההנחיה: "צייני באיזו תדירות את מרגישה כל רגש, על ידי בחירה באחת האפשרויות המתארת בצורה הטובה ביותר את תדירות ההרגשה, מ-2 (מספר פעמים בשנה), עד ל-7 (כל יום). אם לא חשת מעולם רגש זה, בחר ב-1 (כלל לא)". טווח הציון הממוצע של שחיקה הורית הוא 1-7. נוסף לכך, חושב ציון הסיכון לשחיקה הורית כסכום של 23 ההיגדים (המדורגים על סולם שבין 1 כלל לא ל-7 כל יום), טווח הציונים נע בין 23 ל-161. ציון זה חולק לחמש רמות סיכון לשחיקה הורית: 0 = ללא שחיקה הורית (23 עד 35); 1 = סיכון נמוך לשחיקה הורית (36-53); 2 = סיכון בינוני לשחיקה הורית (54-70); 3 = סיכון גבוה לשחיקה הורית (71-88); 4 = קיימת שחיקה הורית (89-161) (Roskam et al., 2018). בחישוב מדדי המחקר, הציון נע בין 1 (כלל לא), עד 7 (כל יום).

על פי רוסקאם וחובריה (Roskam et al., 2018) מהימנות השאלון כולו דווחה כגבוהה (כלל שאלון PBA – $\alpha = .96$): ממד תשישות גופנית ורגשית מתפקיד ההורה (exhaustion in parental role) ($\alpha = .98$); ממד ריחוק רגשי (emotional distancing) ($\alpha = .95$); ממד רוויה מתפקיד ההורה (feelings of being fed up) ($\alpha = .94$); ממד ניגודיות עצמית הורית (contrast with previous parental self) ($\alpha = .96$). במחקר הנוכחי, שאלון שחיקה הורית הדגים מהימנות פנימית גבוהה בקרב כלל האימהות לילדים עם או ללא צ"מ ($\alpha = .95$). מהימנות שלושה מהממדים של שחיקה הורית גבוהה (תשישות גופנית ורגשית מתפקיד ההורה $\alpha = .94$, רוויה מתפקיד ההורה $\alpha = .86$, תחושת ניגודיות עצמית כהורה $\alpha = .80$) ומהימנות הממד ריחוק רגשי מהילד נמוכה יותר ($\alpha = .62$).

שאלון להערכת תפקוד ילד *Functional Independence Measure for children* (שאלון 6)

שאלון WeeFim מבוסס על סולם FIM (Functional Independence Measure) של מבוגרים ופותח עבור ילדים על ידי בראון וחובריו (Braun et al., 1991). השאלון מיועד להערכת התפקוד של ילדים בריאים מגיל חצי שנה עד שבע שנים ובילדים עם מוגבלויות מגיל חצי שנה עד 12 שנים (Ottenbacher et al., 1996). השאלון כולל 18 פריטים המתארים יכולת תפקודית של הילד בשישה תחומים המתייחסים לביצוע פעילויות יומיומיות של הילד: טיפול עצמי (אכילה, רחצה), שליטה על סוגרים, מעברים (למשל למיטה לכיסא), ניידות (הליכה, כיסא גלגלים), תקשורת (יכולת אינטראקציה) וקוגניציה חברתית (הבנה, הבעה), 13 פריטים שייכים לממד מוטורי (110-98) וחמישה פריטים לממד קוגניטיבי (115-111). הפריטים מדורגים על גבי סולם ליקרט בין 1 ל-7 (Msall et al., 1994). ציון 1 מצביע על תלות מלאה בעזרה של אדם אחר (העדר עצמאות); ציון 7 מצביע על עצמאות מלאה בביצוע המשימה התפקודית (ללא צורך בסיוע של אדם אחר). הציון הכולל הסופי מחושב כסכום הפריטים בטווח של 18 ל-126. נוסף לכך, מחושב ציון למרכיב המוטורי (13-91) וציון למרכיב הקוגניטיבי (5-35). ציוני השאלון נמצאו כבעלי מתאם גבוה עם העלייה בגיל הילד ולכן הנורמות נבנו על בסיס הגיל המצופה לביצוע עצמאי של הפעולות השונות. בחישוב מדדי המחקר, הציון נע בין 1 (נוקק לעזרה מלאה), עד 7 (עצמאות מלאה). לשאלון תוקף תוכן ותוקף קריטריון בקרב ילדים עם מוגבלויות מגוונות (כגון: ספינה ביפידה, שיתוק מוחין), וקיים תוקף מבחין בין אוכלוסיית ילדים בריאים לילדים עם מגבלה. מהימנות השאלון נמצאה גבוהה מאד בקרב ילדים בריאים $\alpha = .98$ (Msall et al., 1994) ובקרב ילדים עם מוגבלויות $\alpha = .97$ (Ottenbacher et al., 1996; Ottenbacher et al., 1997; Willis et al., 2006). במחקר הנוכחי, שאלון תפקוד הילד הדגים מהימנות פנימית גבוהה בקרב כלל האימהות לילדים עם או ללא צ"מ ($\alpha = .96$) וכן כל אחד משני מרכיביו (תפקוד מוטורי - $\alpha = .97$, תפקוד קוגניטיבי - $\alpha = .95$).

שאלון מאפייני רקע

שאלון זה הוצג לאחר שאלונים א-ו וכלל פרטים אישיים של האימהות, שנת לידה, ארץ לידה, שנת עלייה, הגדרה עצמית דתית, פרטים אישיים של המשפחה, כגון מצב משפחתי, מספר הילדים במשפחה, גילאי הילדים, וכן נתוני רקע תעסוקתיים, כגון השכלה, מקצוע, תחום עיסוק, גובה השכר ביחס לממוצע במשק למשרת שכירה. נוסף לכך, השאלון כולל שאלות העוסקות ברקע הרפואי של האימהות ושל בן זוגן (לאם ולבן הזוג יש או אין מחלה כרונית, ואם כן, מהי), מצבה הבריאותי של האם בחודש האחרון (מ-1 = כלל לא טוב, עד 5 = טוב מאוד), האם האם עצמה פנתה לשירותי טיפול (רגשי, נפשי, תרופתי, זוגי ועוד), בגלל בעיותיה הרפואיות הנובעות מהתמודדותה כאם.

פניית האם לשירותי בריאות למען עצמה בעקבות הקושי שבגידול הילד.

המשתנה שימוש בשירותי בריאות עבור האם (ביקורים אשר אירעו בשל בעיות בריאותיות שהתפתחו אצל האם בעקבות נטל הטיפול בילדה), הוערך באמצעות מדד שנבנה על ידי רייג'נוולד וסטרוונקס (Reijneveld & Stronks., 2001) המעריך את מספר הפעמים שבהם ביקרה האם (באופן פיזי או מקוון) בשבועיים האחרונים אצל רופא משפחה / מומחה / גורם פרא רפואי / גורם הקשור בבריאות הנפש, מספר הפעמים בשלושת החודשים האחרונים שבהם פנתה לחדר מיון בבית החולים או למוקד רפואה דחופה, וסך כול מספר ימי האשפוז במהלך השנה האחרונה. "שימוש יתר בשירותי בריאות" נחשב כצריכת כל אחד מביקורים אלה מעל פעמיים (לדוגמה, רופא משפחה – מעל פעמיים בשבועיים האחרונים; ביקור במיון – מעל פעמיים בשלושת החודשים האחרונים). ביקורים אלו אירעו בשל בעיות בריאותיות שהתפתחו בעקבות נטל הטיפול בילדה.

בעיבוד הנתונים, מדד הפנייה למערכת שירותי הבריאות מבוסס על שתי שאלות: 1. סיכום הפניות לשירותי הבריאות (לפי שלוש קטגוריות: פנית, לא פנית, לא פנית כיוון שאינני נזקקת לטיפולים), לא פנית כיוון שהזנחתי את

בריאותי בעקבות הטיפול בילד); 2. פנייה בגלל בעיות רפואיות שלך הנובעות מהתמודדותך כאם (אף פעם, פעם, פעמיים, שלוש, ויותר בשבועיים האחרונים). המשתנה שנבנה משלב בין שתי השאלות ויוצר משתנה סידורי של 'לא הייתה פנייה כלשהי כי לא היה צורך' (53%), 'לא הייתה פנייה למרות הצורך' (13%), 'הייתה פנייה' (34%).

אימהות לילדים עם צ"מ נשאלו לכמה מבין ילדיה יש צ"מ (כדי לוודא כי יש להן ילד אחד בלבד עם צ"מ), מגדר הילד, הגיל וסוג הלקות (שכלית התפתחותית / נפשית, חושית – ראייה או שמיעה, פיזית, תקשורתית, מחלה כרונית), האם ידוע מרכיב גנטי במוגבלות הילד ותפיסתן באשר לחומרת המוגבלות של ילדן, מ-1 = לקות קלה מאוד, עד 5 = לקות חמורה מאוד.

אימהות לילדים ללא צ"מ נשאלו כמה מילדיהן מטופלים במסגרת טיפת חלב, מגדר וגיל הילד/ים המטופלים בה והאם יש להן ילד/ים שגידולו מהווה אתגר מיוחד או קושי ואם כן, מה רמת הקושי/אתגר שבגידולו (מ-1 = רמת אתגר/קושי קלה מאוד, עד 5 = רמת אתגר/קושי חמורה מאוד).

טופס הבעת הסכמה להתראיין לחלק האיכותני של המחקר

בסוף השאלון, בעמוד נפרד, מוצג טופס הבעת הסכמה להשתתפות בראיונות בהמשך. בטופס זה הוסבר לאימהות כי בשלב השני של המחקר (מחקר איכותני) תיבחרנה חלקן לראיון שיתמקד בגורמים לשחיקה הורית ולשימוש במשאבי תמיכה המסייעים בהתמודדות עמה. צוין, כי ההשתתפות בראיונות מותנית במתן הסכמה מראש. האימהות נשאלו אם הן תהיינה מוכנות להתראיין, ואם כן – הן התבקשו לכתוב פרטים להתקשרות.

ניתוח הנתונים

מהימנות השאלונים נבדקה באמצעות אלפא של קרונברך (α) בשלב מחקר החלוץ. על פי התוצאות הוכנסו שינויים והושמטו פריטים כדי להתאימם לאוכלוסיית המחקר (בלי לפגוע בתוקף התוכן והמבנה שלהם). כמו כן, בוצע כיוול (Calibration) של מדדי המחקר (נספח ה).

תיאור המדדים והמשתנים של המחקר בוצע באמצעות שכיחויות ואחוזים (משתנים בדידים), ממוצעים וסטיות תקן (משתנים רציפים).

השערות המחקר נבדקו באמצעות מודל משוואות מבניות (Structural Equation Modeling, SEM) ששורטט על פי המודל של המחקר (Byrne, 2012) (תרשים 1). היתרונות המרכזיים של בדיקת ההשערות באמצעות ניתוחי SEM הם: (א) SEM מאפשר בדיקה אינטגרטיבית (במודל אחד) של השערות המחקר ללא צורך בבניית מודלים נפרדים לכל השערה או לכל קבוצת השערות; (ב) גישת SEM מאפשרת לשפץ מבנים תיאורטיים (Constructs) כפי שהוגדרו במקורם; (ג) SEM מאפשר לבחון בו זמנית קשרים ישירים בין משתנים (אמידת האפקט של משתנה בלתי תלוי על משתנה תוצאה) וקשרים עקיפים (אפקט עקיף של משתנה בלתי תלוי על משתנה תוצאה – דרך משתנה מתווך אחד או יותר).

בדיקת ההשערות בוצעה כלהלן: הקשרים בין משתני המחקר על פי מודל המחקר נבדקו באמצעות מקדמי מתאם של פירסון (r) (לוח 14 בנספח ה) וערכי β בנייתוחי הנתיבים של המודלים (לוחות 15 ו-16). לבדיקת השערות המחקר הכוללות קשרים ליניאריים (1, 2, 5, 6) מתווכים (7) וממתנים (9) נעשה שימוש במודל משוואות מבניות (Structural Equation Model, SEM) באמצעות תוכנת MPlus. הסבר על אופן בדיקת התיווך להשערה 7 מוצג בתרשים 9 בנספח י"ב. השערה 9, שבדקה קשר מיתון, נבדקה על ידי מכפלת האינטראקציה ביניהם ($y = a + b_1x + b_2z + b_3xz$). התוצאה מצביעה על האפקט הממתן של האינטראקציה (b_3), כלומר, האפקט של המשתנה הממתן על הקשר בין שני משתנים (מסביר ותוצאה, xz). בדיקת השערת 3, 4, ו-8 שנוסחו בנפרד מהמודל בוצעה באמצעות ניתוח נתיבים (Path Analysis), שהוא מקרה פרטי של מערכת משוואות מבניות (Meehl & Waller, 2002).

טיב המודל (Goodness-of-Fit), שהיווה גם ניתוח גורמים מאשש (Measurement Model or Confirmatory Factor Analysis, CFA) נבחן באמצעות מדדי התאמה של הנתונים האמפיריים למודל המחקר (תרשים 1) (Cheung & Rensvold, 2002). ערכי הסף המקובלים להערכה של טיב המודלים שמוצגים במחקר הם:

מדדי טיב ההתאמה:

TLI (Tucker Lewis Index) CFI (Comparative Fit Index) (או לפחות גדול מ-0.90)

מדדי אי-התאמה:

RMSEA (Square Residual Root Mean Square Error) < .05

SRMR (Standardized Root Mean of Approximation) < .08

מבחן נוסף של התאמת המודל לנתונים האמפיריים הוא מבחן χ^2 שעליו להימצא לא מובהק (כלומר, אין פער בין הנתונים שבמודל האמפירי למשתנים במודל התיאורטי). כיוון שמבחן χ^2 רגיש לגודל המדגם, מקובל לחלק את ערכו בדרגות החופש. תוצאה הקטנה מ-2 מעידה על התאמה סבירה (plausible) בין המודל האמפירי למודל התיאורטי (Normed χ^2) (Cangur & Ilker, 2015; Hu & Bentler, 1999; Marsh et al., 2004).

השוואת המדדים והמשתנים של המחקר בין אימהות לילדים עם או ללא צ"מ ולפי מגזר (חרדיות ושאינן חרדיות) – בוצעה באמצעות מבחני χ^2 (משתנים בדידים) ומבחני t למדגמים בלתי תלויים וניתוחי שונות חד כיווניים ודו-כיווניים (one-way Analysis of Variance or two-way Analysis of Variance) (משתנים רציפים); תיקון להשוואות מרובות נעשה באמצעות מבחן פוסט-הוק מסוג Scheffe.

השוואת המודלים המתארים את מערכי הקשרים של אימהות לילדים עם צ"מ בהשוואה לאימהות לילדים ללא צ"מ (Multiple Group Comparison) בוצעה בשני שלבים (מודל חופשי - Configural or Unconstrained Model ומודל מאולץ (Metric Model, Weak Invariance). חושב הפער (d) ביניהם לפי מבחן χ^2) ומדדי טיב התאמה/אי התאמה.

תיאור המדגם והדגימה

אוכלוסיית המחקר כללה אימהות לילדים עם או ללא צ"מ מהמגזר החרדי ושאינו חרדי. הבחירה באימהות הסתמכה על היותן נחשבות באופן בלתי פורמלי כמטפלות העיקריות בילדיהן (Bristow et al., 2018; Masefield et al., 2020). בבניית המדגם, הרציונל לבחירת אימהות לילדים עם צ"מ עם לקות ללא אבחנה בין סוגי הלקויות – נבע מהרצון לבחון את ההתייחסות הסובייקטיבית של אימהות אלו לחומרת הלקות של ילדם, ללא קשר לסוג הלקות שלו.

הקריטריונים להכללה בקרב אימהות לילדים ולילדות עם צ"מ המטופלים במכון להתפתחות הילד ובקרב אימהות לילדים ללא צ"מ המטופלים בטיפת חלב היו: גיל האימהות 20 שנה ויותר, ללא מוגבלות פיזית / קוגניטיבית ואשר יודעות קרוא וכתוב בשפה העברית. גילאי הילדים היו בין שנה וחצי³ לחמש שנים (לא כולל בית-ספר, כיוון שבטיפת חלב מטפלים בילדים עד תום גן חובה). קריטריונים להוצאה מהמחקר: משפחות שבהן יש יותר מילד אחד עם צ"מ.

³ בשיחה עם מספר מכוני ההתפתחות הילד נמסר כי טווח הילדים המגיעים לטיפול לאחר אבחון נע מגיל שנה וחצי ויותר. נוסף לכך יש להניח כי הטיפול בילדים עד גיל שנה וחצי מאוד אינטנסיבי ותחושת הנטל בעקבות כך מאוד גבוהה בילדים עם או ללא צ"מ, לכן, יש העדפה לבחור קבוצת גיל שבה ימצאו הבדלים בשל חומרת הלקות ותפקוד הילד – ולא בהכרח עקב גילו. על כן, הוחלט על השתתפות אימהות לילדים בטווח גילאים מגיל שנה וחצי ועד גיל חמש שנים.

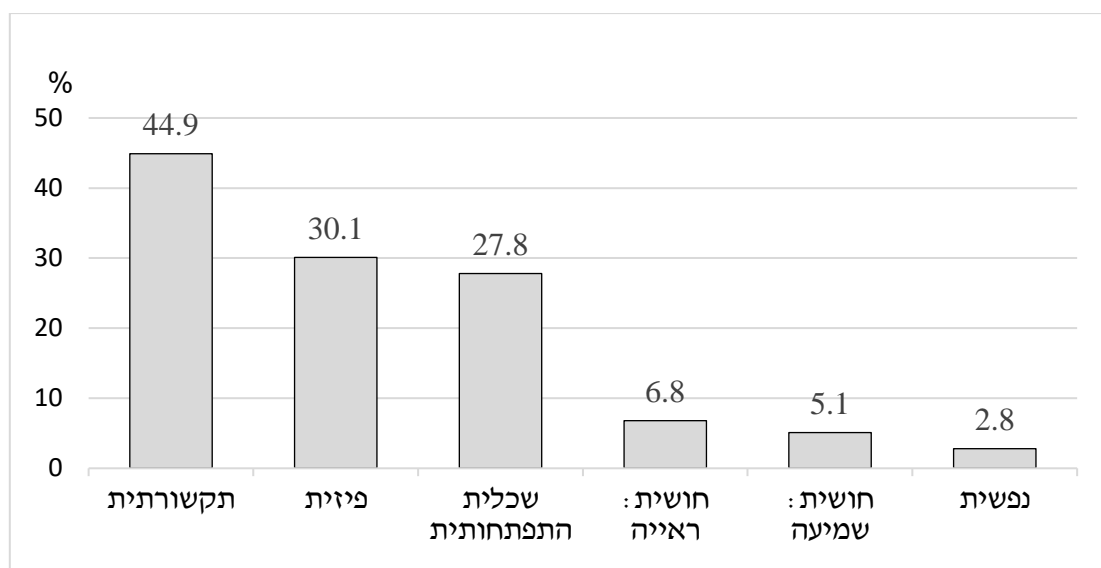
תיאור מאפייני מדגם האימהות והילדים

(א) מאפייני אימהות וילדים

רובן המכריע (88.5%) של האימהות נולדו בישראל. גילן הממוצע של האימהות לילדים ללא צ"מ היה 32.2 שנים ($M = 32.27, SD = 5.88$), גיל הנמוך משל אימהות לילדים עם צ"מ, שהיה 36.9 שנים ($M = 36.90, SD = 5.63$) ($F_{(df=1,348)} = 7.12, p \leq .05$). כל האימהות החרדיות ו-92% מהאימהות שאינן חרדיות הן נשואות.

תיאור מאפייני הילדים עם צ"מ. מגדר הילדים בשני המגזרים דומה – 71% בנים ו-29% בנות. התפלגות זאת דומה להתפלגות ילדים עם צ"מ בישראל לפי מגדר (בר לב וחובריה, 2021). קבוצת הגיל השכיחה ביותר הייתה ארבע עד חמש שנים (40.9%). התפלגות הלוקיות של הילד עם הצ"מ דומה בשני המגזרים. הלוקיות הן (תרשים 2 להלן): תקשורתית (44.9%), פיזית (30.1%), שכלית התפתחותית (27.8%), חושית ראייה (6.8%), חושית שמיעה (5.1%) ונפשית (2.8%). לחלקם יותר מלקות אחת. רוב האימהות (85.8%) ציינו כי לא ידוע מרכיב גנטי בלקות של ילדן. יש לציין כי כל הילדים שלגביהם מולא שאלון המחקר גרים בבית עם בני המשפחה.

תרשים 2. התפלגות הלוקיות של הילדים עם צ"מ (אחוזים) ($N = 176$)



לוח 3. התפלגות משתני הרקע של הילד והאם והילד לפי קבוצה (עם/ללא צ"מ) ומגזר (חרדי / לא חרדי)

משתנה רקע	ילדים עם צ"מ		ילדים ללא צ"מ		אפקט (Wald)	קבוצה	מגזר	N
	לא חרדי	חרדי	לא חרדי	חרדי				
מספר ילדים	88	88	88	88	1.06	מגזר	אינטראקציה	214.0
גיל הילד בחודשים	49.56	47.80	34.61	37.99	3.83	קבוצה	מגזר	88.87
גיל תחילת האימהות בשנים (גיל האם פחות גיל הילד הבכור)	27.53	24.60	26.18	21.70	2.80	קבוצה	מגזר	63.59
מצב בריאות האם	3.86	3.91	4.35	4.45	0.17	קבוצה	מגזר	57.69

* $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$; בסוגריים שגיאת התקן; אפקט אינטראקציה בין קבוצה למגזר

מספר הילדים במשפחה עשוי לספק הספר חלופי לשונות בין אימהות בשחיקה ההורית. לפיכך, נבדקו ההבדלים במשתנה זה. נמצא, כי מספר הילדים, כמצופה, גבוה יותר במגזר החרדי (מעל חמישה ילדים בממוצע לאם), לעומת פחות משלושה ילדים בממוצע לאם שאינה חרדית. אולם, לא נמצא הבדל מובהק במספר הילדים בין אימהות לילדים עם או ללא צ"מ, ולפיכך משתנה זה לא נכלל במודל המחקר כמשתנה מפקח.

גילם של הילדים גבוה בממוצע בקבוצת האימהות לילדים עם צ"מ (כ- 49 חודשים) לעומת האימהות לילדים ללא צ"מ (כ- 36 חודשים). אפקט האינטראקציה מצביע על כך, שגיל הילדים ללא צ"מ נמוך יותר בקרב האימהות שאינן חרדיות בהשוואה לחרדיות, אך אין הבדל דומה בקרב האימהות לילדים עם צ"מ.

גיל האם בתחילת האימהות (גיל האם פחות גיל הילד הבכור): במגזר החרדי, נמוך יותר בהשוואה לגיל זה בקרב האימהות שאינן חרדיות, ועם זאת, אימהות לילדים עם צ"מ היו מבוגרות יותר בלידה הראשונה בממוצע בהשוואה לאימהות לילדים ללא צ"מ. לפיכך, גיל האם בתחילת האימהות, הוכנס למודל המחקר כמשתנה מפקח.

מאפייני מצב בריאות של האימהות. אימהות לילדים עם צ"מ משני המגזרים דיווחו על מצב בריאות פחות טוב בהשוואה לאימהות לילדים ללא צ"מ⁴. כלל האימהות דיווחו כי אינן חולות במחלה כרונית. ניתוח אחוז האימהות שסימנו כל דרגה במצב בריאותן (לוח 9 בנספח ד) העלה, כי מצבן הבריאותי בחודש האחרון של רוב האימהות לילדים ללא צ"מ דווח על ידן כבדרך כלל טוב (48.3%) או טוב מאד (46.0%), בהשוואה לרוב האימהות לילדים עם צ"מ שדיווחו כי הוא בדרך כלל טוב (54.0%) או בינוני (27.8%) ($\chi^2 = 53.16, p \leq .001$).

לוח 4. התפלגות השכלה, תעסוקה, תלות הילד באם ומאפייני סיוע לאם לפי קבוצה (עם/ללא צ"מ) ומגזר (חרדי / לא חרדי)

משתנה רקע	ילדים עם צ"מ		ילדים ללא צ"מ		אפקט (Wald)
	חרדי	לא חרדי	חרדי	לא חרדי	
N	88	88	88	88	
M (SE)	M (SE)	M (SE)	M (SE)	קבוצה	מגזר
אחוז בעלות השכלה על תיכונית ואקדמית	85.3	59.1	88.6	86.4	$\chi^2 = 28.76^{***}$
מאפייני תעסוקה	29.5	31.8	47.7	44.3	$\chi^2 = 9.12^*$
אחוז האימהות המועסקות במשרה מלאה	33.64	35.36	33.93	37.18	1.53
ממוצע שעות עבודה למועסקות במשרה מלאה	(1.16)	(1.26)	(1.22)	(0.85)	1.72
אחוז האימהות המועסקות במשרה חלקית	57.5	43.0	40.9	49.4	$\chi^2 = 5.71, p=.126$
ממוצע שעות עבודה למועסקות במשרה חלקית	21.47	21.53	22.10	23.47	0.34
	(1.31)	(1.31)	(1.02)	(1.12)	0.40
מידת התלות באם	3.89	3.48	3.83	3.99	6.86
	(0.12)	(0.11)	(0.10)	(0.11)	***
מאפייני סיוע לאם	1.51	1.52	1.43	2.10	9.57
קבלת עזרה בתשלום	(0.10)	(0.10)	(0.09)	(0.12)	**
קבלת עזרה מהמשפחה	2.80	2.59	2.80	3.24	6.80
	(0.13)	(0.12)	(0.12)	(0.13)	**
קבלת עזרה מבן הזוג	3.82	3.71	3.85	4.10	2.78
	(0.12)	(0.11)	(0.10)	(0.10)	0.40

⁴ מצב בריאות האם נשאל בשאלון מאפייני הרקע ודורג מ-1 = כלל לא טוב, עד 5 = טוב מאוד

משתנה רקע	ילדים עם צ"מ		ילדים ללא צ"מ		אפקט (Wald)	קבוצה מגזר N
	חרדי	לא חרדי	חרדי	לא חרדי		
	M (SE)	M (SE)	M (SE)	M (SE)		
בקשה יזומה לעזרה	2.42 (0.80)	2.32 (0.10)	2.40 (0.09)	3.00 (0.11)	13.75***	אינטראקציה
					6.92**	מגזר
					12.03**	קבוצה

בסוגריים שגיאת התקן; אפקט אינטראקציה בין קבוצה למגזר; $p \leq .05$, $** p \leq .01$, $*** p \leq .001$

(ב) רמת השכלה של האם

לרוב האימהות (מעל 80%) השכלה על תיכונית ואקדמית, למעט אימהות לא חרדיות לילדים עם צ"מ (59%). עיון בדרגות ההשכלה של האימהות הראה, כי השיעור הגבוה ביותר מבין האימהות לילדים ללא צ"מ שאינן חרדיות הן בעלות השכלה אקדמית (70.5%) בהשוואה לאימהות החרדיות, שרובן בוגרות בייס על-תיכוני / סמינר (65.9%). בקרב האימהות לילדים עם צ"מ שאינן חרדיות – רובן בעלות השכלה תיכונית (39.8%) או אקדמית (43.2%), בהשוואה לאימהות החרדיות, שרובן בוגרות בייס על-תיכוני / סמינר (48.9%) או השכלה אקדמית (36.4%).

(ג) מאפייני תעסוקה של האם

90% מהאימהות מועסקות כשכירות והשאר עובדות כעצמאיות. שיעור האימהות לילדים עם צ"מ המועסקות במשרה מלאה (כ-30%) נמוך באופן מובהק בהשוואה לאימהות לילדים ללא צ"מ (כ-45%). עם זאת, ממוצע שעות העבודה במשרה מלאה – דומה (בממוצע 34-37 שעות בשבוע). בקרב אימהות חרדיות לילדים עם צ"מ, שיעור המועסקות במשרה חלקית הוא הגבוה ביותר (57.5%) והשיעור הנמוך ביותר (40.9%) בקרב אימהות שאינן חרדיות לילדים ללא צ"מ. היקף המשרה החלקית בממוצע בכל אחת מהקבוצות דומה (בממוצע 21.5-23.5 שעות שבועיות).

(ד) מידת התלות של הילד באם

כל האימהות דיווחו כי מידת התלות של הילד בהן היא בינונית עד גבוהה. הבדל מובהק נמצא בין מידת התלות של הילדים עם צ"מ לילדים ללא צ"מ, כפי שאפשר היה לצפות. על כן, מקורה של האינטראקציה בין קבוצה למגזר הוא בהבדלים בין הקבוצות, ובעיקר, ההבדל בין אימהות לא חרדיות לילדים ללא צ"מ (תלות רבה) לבין אימהות לילדים עם צ"מ שאינן חרדיות (תלות בינונית).

(ה) מאפייני סיוע לאימהות

האימהות ענו על ארבע שאלות המתייחסות לקבלת סיוע. נמצא, כי רוב האימהות כמעט אינן נעזרות בכוח אדם בתשלום לצורך הטיפול בילד בשגרת היומיום (למעט אימהות לילדים ללא צ"מ שאינן חרדיות שנעזרות בכוח אדם בתשלום לעתים רחוקות). אימהות שאינן חרדיות לילדים ללא צ"מ מדווחות על קבלת עזרה מהמשפחה ומבן הזוג לעתים קרובות יותר בהשוואה לשאר האימהות ויוזמות פנייה לאחרים לשם קבלת תמיכה מדי פעם – יותר משאר האימהות שפונות מיוזמתן לקבלת תמיכה לעתים רחוקות.

היבטים אתיים

המחקר אושר על ידי ועדת הלסינקי של שירותי בריאות מאוחדת (אישור מספר 02290120, נספח ז). בהתאם לאישורה של ועדת הלסינקי, עצם מילוי השאלון על ידי האם הביע הסכמה מודעת להשתתפותה במחקר בהתנדבות (Informed consent).

המחקר אושר גם על ידי ועדת האתיקה של אוניברסיטת תל אביב (אישור מספר 2-0001222, נספח ח). בדף המקדים לשאלון הוסבר לאימהות נושא המחקר וחשיבותו. הודגש, כי מילוי השאלון הוא על בסיס התנדבותי בלבד וכי אי נכונותן למלא את השאלון לא תשפיע על זכותן כאם לקבל טיפול עבור ילדן. כמו כן, הוסבר להן כי תשובותיהן

תתרומונה לסייע לאימהות בהתמודדותם עם הטיפול בילדיהן וליכולתן לנצל משאבי התמודדות העומדים לרשותן. הובטח להן כי המידע שתמסורנה בשאלון יישמש אך ורק למטרות המחקר ולא יעשה כל שימוש בנתונים, מעבר לצורכי המחקר וכי זהותן תישמר חסויה. עורכת המחקר סיפקה למשיבים כתובת אימייל ומספר טלפון נייד להתקשרות עמה לשאלות ולהבהרות, באמצעות המזכירות והאחיות שהעבירו למשתתפות את השאלונים (Respect for human subjects). תשובות המשתתפות קודדו לאקסל ללא זיהוי המשתתפות (למעט קבוצת המחקר והמגזר שבו נכללו ומספר סידורי).

שיטה – איכותני

תיאור הסוגה: נעשה שימוש בגישה איכותנית פנומנולוגית, החוקרת מהות תופעה ו/או חוויה אנושית ומאפשרת לאסוף מידע מהנחקרים שחוו את החוויה באופן אישי ולחקור את משמעותה בעיניהם, להבניית תיאוריה המעוגנת בשדה (שקדי, 2011; Creswell & Poth, 2018; Glaser & Strauss, 1967). במחקר הנוכחי, סוגה פנומנולוגית זו אפשרה להעמיק ולהבין יותר לעומק את חווית האימהות לילדים עם צרכים מיוחדים (צ"מ) ואת גורמי השחיקה ומשאבי התמיכה המסייעים להן בהתמודדותן עם השחיקה.

הליך המחקר

הנתונים נאספו באמצעות 12 ראיונות שנערכו על ידי החוקרת ונוהלו על פי מדריך ראיון מובנה למחצה (נספח ג). האימהות התבקשו לתאר חוויות, רגשות, מחשבות והתנהגויות הנוגעות להיותן אימהות לילדים עם צ"מ. כמו כן, הן נשאלו על אודות הגורמים שלדעתן עלולים לתרום להתפתחות של שחיקה הורית ולמשאבים המסייעים להתמודד עם שחיקה זו (Findling et al., 2023).

הראיונות נערכו במהלך חודשים ינואר-מרץ 2022 שהתאפיינו בהתפרצות מחודשת של מחלת הקורונה. חלק מהאימהות שרואיינו שהו בעת הראיון בבידוד (בשל מחלת הקורונה של ילדן או שלהן) ולכן הראיונות נערכו באופן מקוון או באמצעות הטלפון לפי החלטת האימהות.

כלי המחקר

לצורך הריאיון נבנה מדריך ראיון מובנה לְמִחְצָה על ידי עורכת המחקר בהלימה לממצאים מהמחקר הכמותי שדרשו הבהרה והעמקה ולפי הספרות המקצועית (Hobfall, 1989; Hochschild, 2012; Mikolajczak et al., 2018b). טיוטת מדריך הריאיון נבדקה על ידי המנחות ועודכנה בהתאם להערותיהן. מדריך הריאיון הסופי כלל 12 שאלות (נספח ג) ואושר על ידי הועדה המלווה.

שש שאלות נשאלו במטרה להעמיק את ההבנה לגבי חווית האימהות לילד עם צ"מ, הרגשות והמחשבות של אימהות לילדים עם צ"מ בעלות רמות גבוהות או נמוכות של שחיקה הורית. לדוגמה, "מהי החוויה המיוחדת שלך כאמא לילד עם צ"מ?". שתי שאלות נוספות ביררו את נכונות האם לקבל עזרה מאחרים לצורך הטיפול בילד ועד כמה היא יוזמת פנייה לקבלת עזרה. כמו כן, הן נשאלו שלוש שאלות להעמקת ההבנה של תפיסתן את תופעת השחיקה ההורית: הרגשותיהן, תפיסת גורמי סיכון וגורמי הגנה. בשאלה האחרונה, הן נשאלו והתבקשו לפרט ולתת דוגמאות במענה: "האם יש לך תובנות, כלים או טיפים להתמודדות עם שחיקה הורית שתוכלי להמליץ לאימהות שיש להן ילד עם צ"מ?".

אופן ניתוח הנתונים

הראיונות הוקלטו על ידי החוקרת ובהסכמת המשתתפות ותומללו על ידי החוקרת מילה במילה ונקראו פעמיים, מתחילתם עד סופם. הריאיון המתומלל הוכנס לטבלה הכוללת את תוכן השאלות לפי מדריך הריאיון ותוכן התשובות שנענו על ידי האימהות. לטבלה הוכנסו גם הערות באמצעות תוויות (memos) שהיו חשובות וקשורות

לניתוח הריאיון בהמשך לצורך הקידוד. התשובות חולקו ל"יחידות משמעות" (ממילה בודדת עד למשפט או פסקה המביעים רעיון אחד) סומנו בצבעים שונים, תוך מאמץ להדגיש בגוון צבע דומה נושאים קרובים. ניתוח התשובות התבצע בשיטת ההשוואה המתמדת Constant comparative analysis (Glaser & Strauss, 1967) על ידי סיווג הממצאים לעולמות תוכן שחוזרים על עצמם בדברי המרואיינות. אלו קודדו וסווגו לתמות, שחולקו לקטגוריות עיקריות, הן דרך נקודת המבט של המרואיינות (emic), הן מנקודת המבט התיאורטית (etic) (Fram, 2013). תיקוף המבנה התמטי של הממצאים נעשה באמצעות תהליך אימות תחקיר בין עמיתים, (peer debriefing) (Lincoln & Guba, 1985) שכלל דיונים שנערכו בנוגע לחלוקה לתמות ולקטגוריות על ידי חוקרת בתחום עם שתי אימהות שרואיינו למחקר ועל ידי אחת המנחות, עד אשר הושגה הסכמה על אופן החלוקה ורוויה (saturation) (Constantinou et al., 2017). בציטוטים שבתיאור הממצאים, יצוין בסוגריים גיל האם, המגזר ורמת שחיקתה ההורית, על מנת לשמור על אנונימיות.

משתתפות

על פי ממצאי המחקר הכמותי, אותרו 22 אימהות לילדים עם צ"מ משני המגזרים (חרדיות ושאינן חרדיות), מתוך כלל האימהות אשר הביעו בכתב את הסכמתן להתראיין בעת מילוי השאלון בשלב הכמותי (12 מהן עם שחיקה הורית נמוכה ועשר מהן עם שחיקה הורית גבוהה או סיכון גבוה לשחיקה הורית). לאחר התקשרות של החוקרת עם 22 האימהות ולאחר מתן הסבר על אופי הריאיון, 12 מהן הסכימו להתראיין, שש מהן עם שחיקה הורית גבוהה (שלוש מהמגזר החרדי ושלוש שאינן מהמגזר החרדי) ושש מהן עם שחיקה הורית נמוכה (שלוש מהמגזר החרדי ושלוש שאינן מהמגזר החרדי). לפני ביצוע הריאיון לפי בקשת המרואיינות הובטח כי לא יחשפו פרטים מזהים בפרסום הריאיון לצורך המחקר. על פי הספרות, גודל מדגם מינימלי להשגת רוויה בניתוח הנתונים (data saturation) האיכותניים הוא 12 מרואיינים לפחות (Kegler, 2015; Fugard & Potts, 2015; Braun & Clarke, 2019). במסגרת הריאיון, האימהות נשאלו באיזו מידה הן מרגישות שחוקות כאימהות, במטרה לוודא שציון השחיקה ההורית שלהן בחלק הכמותי תואם את רמת שחיקתן ההורית הסובייקטיבית. בלוח 5 מוצגים מאפייני הרקע של האימהות המרואיינות וילדיהן.

מלוח 5 (בעמוד הבא) עלה, כי גילן הממוצע של האימהות עם שחיקה הורית גבוהה היה 41.2 שנים (ס"ת = 2.3) ושל האימהות עם שחיקה הורית נמוכה היה 40.3 שנים (ס"ת = 7.5). רובן נשואות (n=10, 83%). מחציתן עובדות במשרה חלקית שליש במשרה מלאה ושתיים (עם שחיקה גבוהה/נמוכה) אינן עובדות. טווח גילאי הילדים היה שנתיים וחצי עד חמש שנים, רובם בנים (אימהות עם שחיקה הורית: גבוהה – n=5, 83.3%, נמוכה – n=4, 66.7%). למחצית מהילדים הייתה לקות תקשורתית ולשאר לקויות בתחום הפיזי, השכלי וההתפתחותי.

לוח 5. מאפייני האימהות שהתראיינו לפי רמת השחיקה ההורית

שחיקה הורית	נמוכה (N=6) Mean (SD)	גבוהה (N=6) Mean (SD)
גיל האם	40.3 (7.5)	41.2 (2.3)
גיל הילד עם צ"מ	4.3 (0.6)	4.1 (1.1)
מספר ילדים במשפחה	4.5 (3.0)	3.5 (1.5)
	N (%)	N (%)
מגזר		
חרדי	3 (50.0%)	3 (50.0%)
לא חרדי	3 (50.0%)	
מצב משפחתי		
נשואה	5 (83.3%)	5 (83.3%)
חד הורית	1 (16.7%)	
פרודה		1 (16.7%)
השכלה		
תיכונית	2 (33.3%)	1 (16.7%)
אקדמית	4 (66.7%)	5 (83.3%)
היקף משרה		
מלאה	2 (33.3%)	2 (33.3%)
חלקית	3 (50.0%)	3 (50.0%)
לא עובדת	1 (16.7%)	1 (16.7%)
מיקום הילד בסדר האחים		
ראשון	1 (16.7%)	1 (16.7%)
שני	1 (16.7%)	4 (66.7%)
שלישי	2 (33.3%)	
חמישי	1 (16.7%)	
ששי		1 (16.7%)
עשירי	1 (16.7%)	
מין הילד		
בן	4 (66.7%)	5 (83.3%)
בת	2 (33.3%)	1 (16.7%)
סוג הלקות		
תקשורתית	3 (50.0%)	3 (50.0%)
פיזית	1 (16.7%)	
התפתחותית	1 (16.7%)	
שכלית התפתחותית	1 (16.7%)	
פיזית שכלית התפתחותית		2 (33.3%)
התפתחותית, שפתית ותקשורתית		1 (16.7%)

היבטים אתיים

למרואיינות הוסברה מטרת הריאיון וחשיבות השתתפותן בו. הובטח להן כי הן רשאיות להפסיק את השתתפותן בראיון בכל עת, ללא צורך בהסבר וכי זהותן תישמר חסויה (בסיכום הממצאים, הן הוצגו על פי גילן, המגזר ורמת השחיקה בלבד). כמו כן, הוצע למרואיינות המעוניינות בכך לקבל תמצית של הממצאים בסיום המחקר. כאמור, המחקר אושר על ידי ועדת הלסינקי של קופת חולים מאוחדת (02290120, נספח ז) ועל ידי ועדת האתיקה של אוניברסיטת תל אביב (2-0001222, נספח ח).

ממצאים

ממצאי המחקר הכמותי

בפרק זה מוצגים ממצאי המחקר הכמותי: תיאור של מדדי המחקר, התוצאות של בדיקת ההשערות שנוסחו על בסיס מודל המחקר (השערות: 1, 2, 5, 6, 7, 9, 10). בהמשך תוצגנה התוצאות של בחינת שלוש השערות נוספות (3, 4, ו-8) שאינן נשענות על בסיס תיאורטי (אלא קשרים אמפיריים בלבד).

תיאור המדדים שבמודל המחקר (מטרה א)

בלוח 6 מוצגת התפלגות המדדים של מודל המחקר בין קבוצות המחקר.

לוח 6. התפלגות מדדי המחקר בקבוצות המחקר

משאבי הגנה		סיכון		גורמי		טווח:
עבודת רגשות	תושייה	תמיכה	תפקוד	תחושת נטל	שחיקה	
עמוקה	נלמדת	חברתית	הילד	הטיפול	הורית	
1-5	1-6	1-5	(מתוקן)	1-7	1-7	
ילדים ללא צ"מ						
2.39	4.36	2.60	-0.01	2.15	1.48	M
0.93	0.77	0.91	0.88	0.91	0.58	SD
ילדים עם צ"מ						
2.99	4.14	2.53	0.01	2.77	2.12	M
0.72	0.69	0.91	0.91	1.07	0.95	SD
-6.77***	2.77**	0.74	-0.24	-5.79***	-7.80***	t

*** $p \leq .001$, ** $p \leq .001$

תוצאות מבחני ההשוואה (מבחן t בין קבוצת האימהות לילדים עם צ"מ לאימהות לילדים ללא צ"מ) מציגות הבדלים בארבעה מתוך ששת המדדים שנבדקו. אצל האימהות לילדים עם צ"מ נמצא נטל טיפול גבוה יותר, תושייה נלמדת נמוכה יותר, יותר עבודת רגשות עמוקה ויותר שחיקה הורית. הערכת תפקוד הילד (ממוצע בין התפקוד המוטורי והקוגניטיבי שתוקננו למשתנים נורמליים סטנדרטיים עם ממוצע אפס ושונות אחת) נמצאה דומה בשתי הקבוצות, וכך גם רמת התמיכה החברתית מהמשפחה והסביבה.

הבדלים בין אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים מהמגזר החרדי ושאינו חרדי, בהשוואה לאימהות לילדים ללא צרכים מיוחדים משני מגזרים אלו:

למענה על שאלות מחקר 1-4, בוצעו ניתוחי שונות דו-כיווניים של משתני המחקר לפי קבוצת אימהות לילדים עם/ללא צ"מ ומגזר חרדי/שאינו חרדי. בלוח 18 בנספח י מוצגים ממוצעים, סטיות תקן וניתוחי שונות דו-כיווניים של משתני המחקר לפי אימהות לילדים עם/ללא צ"מ ומגזר. תיקון להשוואות מרובות נעשה באמצעות מבחן Scheffe במשתנים שבהם נמצאה אינטראקציה מובהקת.

שאלה 1: האם ובאיזו מידה קיימת שחיקה הורית בקרב האימהות?

שחיקה הורית (לוח 7 ו-8). מלוח 7 עלה, כי רמת השחיקה ההורית (טווח 1-7) בממוצע הכולל ובארבעת הממדים נמוכה יחסית, אך גבוהה בקרב אימהות לילדים עם צ"מ ($M = 2.12$, $SD = .95$) מאשר בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ ($M = 1.48$, $SD = .58$), כלומר, בממוצע, בשתי הקבוצות רמת השחיקה ההורית המדווחת אינה גבוהה. בכל ארבעת המדדים הפערים מובהקים וההבדלים בין המגזרים והאינטראקציה בין קבוצה למגזר – אינם מובהקים.

הפער הגבוה ביותר נמצא בממד התשישות הגופנית והרגשית, כלומר, רמת השחיקה ההורית הגבוהה ביותר דווחה על ידי אימהות לילדים עם צ"מ בממד תשישות גופנית ורגשית שהיא בינונית, בהשוואה לשאר המדדים שהם נמוכים יותר.

לוח 7. התפלגות ממדי השחיקה ההורית (N = 352)

תחושת ניגודיות עצמית	רוויה מתפקיד ההורה	ריחוק רגשי מהילד	תשישות גופנית ורגשית	שחיקה הורית – ממוצע כולל	ממדי שחיקה הורית
ילדים ללא צ"מ (n=176)					
1.35	1.19	1.23	1.64	1.48	M
0.56	0.48	0.46	0.71	0.58	SD
ילדים עם צ"מ (n=176)					
1.56	1.48	1.64	2.55	2.12	M
0.70	0.73	0.77	1.19	0.95	SD
-3.16**	-4.46***	-6.09***	-8.67***	-7.80***	t

טווח: 1-7 (7 = רמה גבוהה של שחיקה הורית)
 $*** p \leq .001, ** p \leq .001$

בלוח 8 מוצגת התפלגות של רמת הסיכון לשחיקה הורית. ציון הסיכון לשחיקה הורית (על פי Roskam et al., 2018) חושב כסכום של 23 ההיגדים (המדורגים על סולם שבו 1 כלל לא ל-7 כל יום), טווח הציונים נע בין 23- ל-161. ציון זה חולק לחמש רמות סיכון לשחיקה הורית: 0 = ללא שחיקה הורית (23 עד 35); 1 = סיכון נמוך לשחיקה הורית (36-53); 2 = סיכון בינוני לשחיקה הורית (54-70); 3 = סיכון גבוה לשחיקה הורית (71-88); 4 = קיימת שחיקה הורית (89-161).

לוח 8. התפלגות של רמת הסיכון לשחיקה הורית (N = 352) ^(a)

מגזר	טווח שחיקה הורית (סכום): 23-161		אימהות לילדים ללא צ"מ		אימהות לילדים עם צ"מ		סה"כ (ילדים עם או ללא צ"מ)	
	%	n	%	n	%	n	%	n
אינה חרדית	0- אין סיכון לשחיקה (>35)	76.1	67	34.1	30	55.1	97	
	1- סיכון נמוך לשחיקה (36-53)	19.3	17	39.8	35	29.5	52	
	2- סיכון בינוני לשחיקה (54-70)	2.3	2	19.3	17	10.8	19	
	3- סיכון גבוה לשחיקה (71-88)	1.1	1	4.5	4	2.8	5	
	4- קיימת שחיקה (+89)	1.1	1	2.3	2	1.7	3	
חרדית	0- אין סיכון לשחיקה (>35)	75.0	66	42.0	37	58.5	103	
	1- סיכון נמוך לשחיקה (36-53)	18.2	75	36.4	32	27.3	48	
	2- סיכון בינוני לשחיקה (54-70)	4.5	4	13.6	12	9.1	16	
	3- סיכון גבוה לשחיקה (71-88)	2.3	2	2.3	2	2.3	4	
	4- קיימת שחיקה (+89)	0.0	0	5.7	5	2.8	5	
סה"כ (שני המגזרים)	0- אין סיכון לשחיקה (>35)	75.6	133	38.1	67	56.8	200	
	1- סיכון נמוך לשחיקה (36-53)	18.8	33	38.1	67	28.4	100	
	2- סיכון בינוני לשחיקה (54-70)	3.4	6	16.5	29	9.9	35	
	3- סיכון גבוה לשחיקה (71-88)	1.7	3	3.4	6	2.6	9	
	4- קיימת שחיקה (+89)	.6	1	4.0	7	2.3	8	

^(a) χ^2 – בכל ההשוואות אינו ניתן לחישוב, כיוון שביותר מ- 25% מהתאים – השכיחות המצופה קטנה מ-5.

מלוח 8 עולה, כי מדד הסיכון הגבוה לשחיקה הורית (רמה 3) נמצא בקרב שש (3.4%) מהאימהות לילדים עם צ"מ, לעומת שלוש (1.7%) אימהות לילדים ללא צ"מ. קיימת שחיקה הורית (רמה 4) בקרב שבע (4%) אימהות לילדים עם צ"מ, בהשוואה לאם אחת (0.6%) לילדים ללא צ"מ. בהלימה לכך, ל-67 (38.1%) מהאימהות משני המגזרים לילדים עם צ"מ אין סיכון לשחיקה הורית (רמה 0), בהשוואה ל-133 (75.6%) מהאימהות לילדים ללא צ"מ משני המגזרים.

שאלה 2. האם ובאיזו מידה קיימים הבדלים בין האימהות בגורמי הסיכון לשחיקה הורית: רמת תפקוד הילד, החומרה הנתפסת של הלקות ותחושת נטל הטיפול בילד?

רמת תפקוד הילד (לוח 19, נספח י). בציון הממוצע של תפקוד הילד (טווח 18-126) נמצאה אינטראקציה מובהקת ($F_{(df=3,348)} = 5.02, p = .026$), לפיה נמצאו הבדלים ברמת תפקוד המדווחת על ידי אימהות חרדיות לילדים עם או ללא צ"מ; תפקוד הילד הנמוך ביותר דווח על ידי אימהות חרדיות לילדים עם צ"מ ($M = 74.74, SD = 25.96$) והגבוה ביותר דווח על ידי אימהות חרדיות לילדים ללא צ"מ ($M = 86.40, SD = 29.54$). לעומת זאת, אימהות שאינן חרדיות לילדים עם צ"מ ($M = 79.86, SD = 23.09$) וללא צ"מ ($M = 78.36, SD = 30.95$) דיווחו על רמת תפקוד ילד דומה. נוסף לכך, נמצא שוני בדפוסי ההבדלים בשני המרכיבים של תפקוד הילד: נמצאה אינטראקציה חלשה אך מובהקת ($F_{(df=3,348)} = 5.10, p = .025$) בתפקוד המוטורי של הילד בין מגזר וקבוצת מחקר; אימהות שאינן חרדיות לילדים ללא צ"מ דיווחו כי ילדן נזקק למעט יותר עזרה בתפקוד המוטורי ($M = 52.94, SD = 23.15$ בטווח של 13=עזרה מלאה ו-91=עצמאות מלאה). בשני המגזרים, נמצא כי לפי דיווחי האימהות, רמת התפקוד הקוגניטיבי (טווח 5-35) של הילדים עם צ"מ ($M = 19.99, SD = 7.07$) נמוכה באופן מובהק משל ילדים ללא צ"מ ($M = 25.94, SD = 8.45$) ($F_{(df=3,348)} = 18.00, p \leq .001$). בחישוב ההבדלים בציון המתקן של תפקוד הילד (לוח 6), לא נמצאו הבדלים מובהקים בין ילדים עם צ"מ לילדים ללא צ"מ.

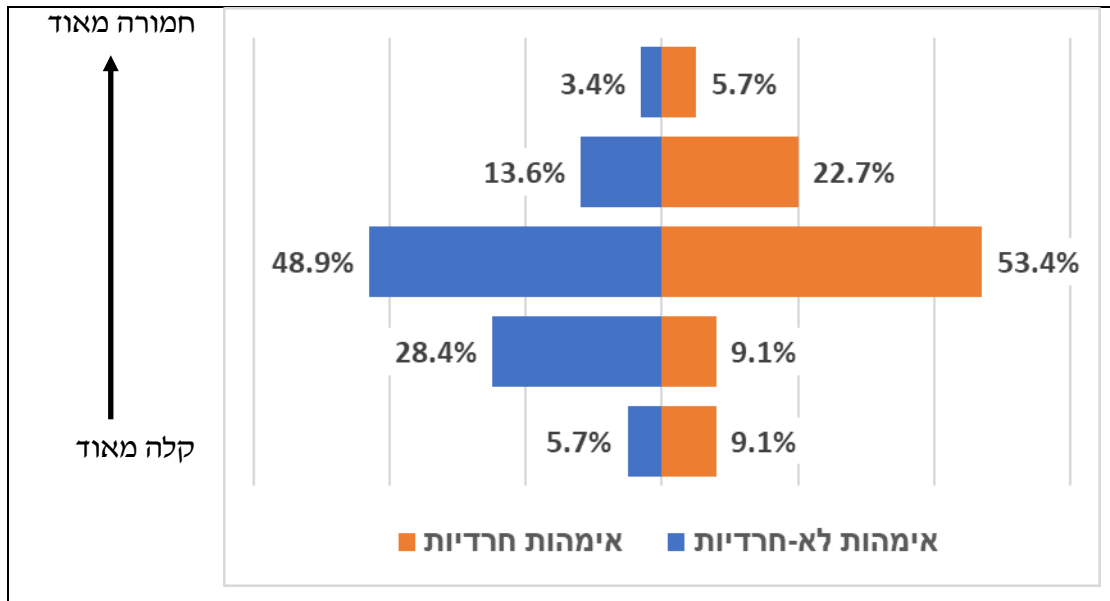
תפיסת חומרת לקות / אתגר וקושי

בממוצע, ל-176 אימהות לילדים עם צ"מ התפיסה של חומרת הלקות נמצאה בינונית ($Md, M = 2.94, SD = .92$) (= 3.00). השוואת הממוצעים של חומרת הלקות הנתפסת בקרב אימהות חרדיות ($M = 3.07, SD = .96$) לעומת שאינן חרדיות ($M = 2.81, SD = .87$) העלתה, כי הלקות נתפסת כמעט חמורה יותר על ידי אימהות חרדיות, אך לא ברמה סטטיסטית מובהקת ($t = -1.90, p = .059$).

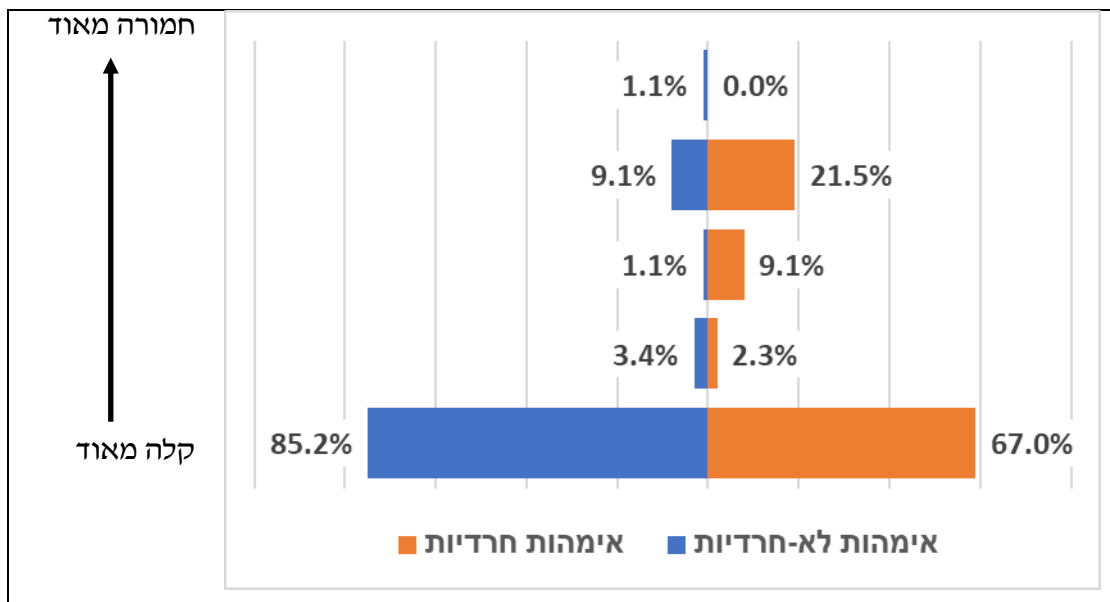
תרשים 3 (בעמוד הבא) מציג את ההתפלגות של חומרת הלקות הנתפסת בין אימהות לילדים עם צ"מ, חרדיות ושאינן חרדיות. נמצא קשר מובהק בין מגזר האם לתפיסתה את חומרת הלקות של ילדה בהשוואת חמשת הערכים בסולם הדירוגי (1=קלה מאוד, עד 5 = חמורה מאוד) ($\chi^2_{(4)} = 12.13, p = .016$).

תרשים 4 (בעמוד הבא) מציג את התפלגות מדד רמת האתגר/קושי בגידול הילד בין אימהות לילדים ללא צ"מ, חרדיות ושאינן חרדיות. 76% מאימהות לילדים ללא צ"מ (134 אימהות) דיווחו, כי אין אתגר/קושי בגידול הילד ו-15.3% (27 אימהות) דיווחו על רמה גבוהה (אך לא הגבוהה ביותר) של אתגר וקושי בגידולו. 67.1% (59 מהאימהות החרדיות דיווחו, כי אין קושי/אתגר בגידול ילדם לעומת 85.2% (75 מהאימהות שאינן חרדיות) ($\chi^2_{(4)} = 8.01, p = .005$).

תרשים 3. התפלגות חומרת הלכות הנתפסת על ידי אימהות לילדים עם צ"מ לפי מגזר



תרשים 4. התפלגות רמת האתגר/קושי בגידול הילד בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ לפי מגזר



תחושת נטל טיפול. הבדלים בין הקבוצות: בממוצע, תחושת נטל הטיפול (טווח 12-84) שדווחה על ידי אימהות לילדים ללא צ"מ ($M = 28.34, SD = 10.75$) נמוכה משל אימהות לילדים עם צ"מ ($M = 33.37, SD = 11.25$) ($F_{(df=1,348)} = 17.62, p \leq .001$). ההבדלים בין המגזרים והאינטראקציה בין קבוצה למגזר – אינם מובהקים.

שאלה 3. מהם המשאבים (גורמי ההגנה: תמיכה חברתית, תושייה נלמדת, עבודת רגשות) העומדים לרשות האימהות לצורך התמודדות עם שחיקה הורית?

תמיכה חברתית. הבדלים בין הקבוצות: רמת התמיכה החברתית (טווח 12-60) שדווחה על ידי אימהות לילדים ללא צ"מ ($M = 38.78, SD = 7.91$) היא בינונית, אך גבוהה מעט יותר באופן מובהק מאימהות לילדים עם צ"מ ($M = 35.15, SD = 9.25$). ההבדלים בין המגזרים והאינטראקציה בין קבוצה למגזר – אינם מובהקים.

התפלגות פריטי שאלון התמיכה החברתית בקבוצות המחקר (לוח 18 בנספח ו). רמת התמיכה הגבוהה ביותר שדווחה על ידי האימהות בשתי הקבוצות הייתה "תמיכה רגשית (אהדה, חיבה, אהבה) מהמשפחה הגרעינית (בעל /או ילדים)" (ילדים עם צ"מ: $M = 4.08, SD = .97$, ילדים ללא צ"מ: $M = 4.62, SD = .58$), $t_{(286.7)} = 6.32, p \leq .000$ ו"תמיכה מעשית מהמשפחה הגרעינית" (ילדים עם צ"מ: $M = 3.81, SD = 1.06$, ילדים ללא צ"מ: $M = 4.38, SD = .80, t_{(325.9)} = 5.70, p \leq .000$). רמת התמיכה הנמוכה ביותר בשתי הקבוצות היא "תמיכה מעשית מהשכנים" (ילדים עם צ"מ: $M = 2.01, SD = 1.07$, ילדים ללא צ"מ: $M = 2.28, SD = 1.12$), $t_{(350)} = 2.34, p = .020$.

תושייה נלמדת. הבדלים בין הקבוצות: הבדל קטן אך מובהק נמצא בין הקבוצות ברמת התושייה הנלמדת (טווח 1-6); בממוצע, רמת התושייה הנלמדת שדווחה על ידי אימהות לילדים ללא צ"מ ($M = 4.22, SD = 0.73$) גבוהה מעט יותר מאשר אימהות לילדים עם צ"מ ($M = 4.07, SD = 0.64$) ($F_{(df=1,348)} = 4.47, p = .035$). ההבדלים בין המגזרים והאינטראקציה בין קבוצה למגזר – אינם מובהקים.

עבודת רגשות (חלקים א ו-ב', טווח הציונים לכל חלק: 1-5)

בפני האימהות הוצגו עשרה רגשות שאימהות חוות ואשר החברה מצפה מהן להרגיש (על פי תפיסתן בעת הטיפול בְּיָלְדָן (ראו לוח 2 בפרק מחקר כמותי, שיטה, סעיף כלי המחקר ומהימנותם: שאלון עבודת רגשות). הרגשות הם: מצוקה, תסכול, עצב, חרדה, כעס, רחמים; גאווה, הכרת תודה, שמחה, תקווה).

מלוח 17 בנספח ט עלו פערים מובהקים בין קבוצת האימהות לילדים עם צ"מ וקבוצת האימהות לילדים ללא צ"מ ברגשות הנחווים על ידי האימהות בעת הטיפול בילד וברגשות המצופים מהן על ידי החברה לפי תפיסתן. אימהות לילדים עם צ"מ חוות רגשות אלו בממוצע במידה בינונית עד רבה ($M = 38.23, SD = 5.92$) – אך פחות מהאימהות לילדים ללא צ"מ, אשר חוות רגשות אלו בממוצע במידה רבה ($M = 42.41, SD = 4.93$) ($F_{(df=3,348)} = 18.02, p \leq .001$). באופן דומה, אימהות לילדים עם צ"מ מדווחות כי לתפיסתן, החברה מצפה מהן להרגיש רגשות אלו בממוצע במידה רבה ($M = 39.66, SD = 7.03$) – אך פחות מהאימהות לילדים ללא צ"מ, שלתפיסתן, החברה מצפה מהן להרגיש רגשות אלו בממוצע במידה רבה עד רבה מאד ($M = 45.10, SD = 4.05$) ($F_{(df=3,348)} = 31.64, p \leq .001$).

בהמשך הניתוח, דורגו הרגשות הנחווים (לוח 19, חלק א', נספח יא) והמצופים (לוח 19, חלק ב', נספח יא) בקרב אימהות לילדים עם או ללא צ"מ מכל מגזר בסדר יורד של ממוצעים.

עיון ברגשות שדורגו כנחווים באופן גבוה על ידי האימהות (לוח 19, חלק א', נספח יא) העלה, כי אימהות לילדים עם צ"מ משני המגזרים חוות בשכיחות גבוהה ביותר תקווה (חרדיות: $M = 4.53, SD = .76$, שאינן חרדיות: $M = 4.25, SD = .94$). הרגש השני הנחוה בשכיחותו בקרב אימהות חרדיות לילדים עם צ"מ הוא שמחה ($M = 4.19, SD = .86$) ובקרב אימהות שאינן חרדיות הוא גאווה ($M = 4.01, SD = .93$).

אימהות לילדים ללא צ"מ משני המגזרים חוות בשכיחות הגבוהה ביותר שמחה (חרדיות: $M = 4.76, SD = .45$), שאינן חרדיות: $M = 4.84, SD = .40$). הרגש השני בשכיחותו בקבוצה זאת בקרב אימהות חרדיות הוא גאווה ($M = 4.41, SD = .84$) ושאינן חרדיות הוא הכרת תודה ($M = 4.78, SD = .51$).

עיון ברגשות שדורגו כמצופים באופן גבוה על ידי האימהות (לוח 19, חלק ב', נספח יא) העלה, כי אימהות לילדים עם צ"מ משני המגזרים חושבות בשכיחות הגבוהה ביותר שאנשים בסביבתן מצפים מהן להרגיש תקווה (חרדיות: $M = 4.39, SD = .79$, שאינן חרדיות: $M = 4.22, SD = 1.15$).

אימהות לילדים ללא צ"מ משני המגזרים חושבות שמצופה מהן להרגיש בעיקר שמחה והכרת תודה (שמחה – חרדיות: $M = 4.57, SD = .64$, שאינן חרדיות: $M = 4.77, SD = .45$; הכרת תודה – חרדיות: $M = 4.34, SD = 1.03$, שאינן חרדיות: $M = 4.73, SD = .56$).

לסיכום, אימהות לילדים עם צ"מ משני המגזרים חוות בשכיחות הגבוהה ביותר תקווה ולאחריה שמחה (חרדיות) או גאווה (שאינן חרדיות). אימהות לילדים ללא צ"מ משני המגזרים חוות בשכיחות הגבוהה ביותר שמחה ולאחריה גאווה (חרדיות) או הכרת תודה (שאינן חרדיות). בשני המגזרים, אימהות לילדים עם צ"מ חושבות שאנשים בסביבתן מצפים מהן להרגיש תקווה ואימהות לילדים ללא צ"מ חושבות שמצופה מהן להרגיש בעיקר שמחה והכרת תודה.

חלק ג – עבודת רגשות עמוקה (לוח 17, נספח ט). **בביצוע עבודת רגשות עמוקה**, האינטראקציה בין מגזר וקבוצת מחקר נמצאה מובהקת; הרמה הנמוכה ביותר של עבודת רגשות עמוקה מתבצעת בקרב אימהות חרדיות לילדים ללא צ"מ ($M = 2.32, SD = 0.83$) והרמה הגבוהה ביותר של עבודת רגשות עמוקה מתבצעת בקרב אימהות חרדיות לילדים עם צ"מ ($M = 3.20, SD = 0.68$) ($F_{(df=3,348)} = 21.10, p \leq .001$). עיון בשלוש הטכניקות של עבודת רגשות עמוקה (גופנית, אקספרסיביות גופנית וקוגניטיבית) העלה, כי הטכניקה השכיחה ביותר שדווחה היא הטכניקה הקוגניטיבית, בה נעשה שימוש בינוני עד רב על ידי אימהות לילדים עם צ"מ ($M = 3.50, SD = .76$) ושימוש במידה בינונית על ידי אימהות לילדים ללא צ"מ ($M = 2.76, SD = .87$), בשני המגזרים.

שאלה 4. באיזו מידה משתמשות אימהות בשירותי בריאות עבור עצמן, בשל נטל הטיפול בילדן?

בלוח 9 בנספח ד מוצגות ההתפלגויות של מאפייני הבריאות של האימהות לפי מגזר וקבוצת מחקר. מהלוח עולים הממצאים הבאים:

פניית האם לטיפול רפואי עבור עצמה בעקבות נטל הטיפול בילד. הבדלים בין קבוצות: 52.8% מהאימהות לילדים עם צ"מ פנו לטיפול רפואי עבור עצמן לעומת 9.7% מהאימהות לילדים ללא צ"מ. רוב האימהות לילדים ללא צ"מ (83.5%) לא פנו לטיפול רפואי בעקבות נטל הטיפול בילדן, כיוון שלא נזקקו לכך, בהשוואה ל-29% מהאימהות לילדים עם צ"מ. כמו כן, 18.2% מהאימהות לילדים עם צ"מ לא פנו לטיפול רפואי, כשהסבר שנתנו הוא שהזניחו את בריאותן בשל חוסר זמן בעקבות הטיפול בילד, לעומת 6.8% מהאימהות לילדים ללא צ"מ ($\chi^2 = 115.78, p \leq .001$).

רוב האימהות לילדים ללא צ"מ (89.2%) דיווחו שלא ביקרו בשבועיים האחרונים אצל רופא משפחה / רופא מומחה / אחות – בהשוואה ל-52.3% מהאימהות לילדים עם צ"מ אשר 39.2% מהן פנו פעם אחת ($\chi^2 = 62.96, p \leq .001$). 96.9% מכלל האימהות דיווחו שלא פנו למיון בגלל בעיות בריאות הנובעות מהתמודדותן כאם ו-98.3% מהן דיווחו שלא אושפזו בגלל בעיות בריאות הנובעות מהתמודדותן כאם.

בלוח 10 בנספח ד מוצגות ההתפלגויות של סוגי הטיפולים שאליהם פנו האימהות בעקבות נטל הטיפול בילד לפי

מגזר וקבוצת מחקר. בכל סוגי הטיפולים שנבדקו, לא נמצאו קשרים מובהקים (לפי מבחן χ^2) בין מגזר האם לקבוצת מחקר. מהלוח עלה, כי השיעור הגבוה ביותר מבין כלל האימהות (74.8%) דיווחו, כי בעקבות נטל הטיפול בילד הן פנו עבור עצמן לטיפול רגשי (מטפלת רגשית, עובדת סוציאלית, מאמנת וכדומה). 17.4% מהאימהות פנו לטיפול פסיכולוגי עבור עצמן ו-15.7% לטיפול זוגי. שאר הטיפולים צוינו בשכיחות נמוכה (פיזיותרפיה – 9.6%, טיפול התרופתי – 7.0%, רפואה אלטרנטיבית – 7.0%). לטיפול נפשי אצל פסיכיאטר/ית פנו 6.1% רק מבין האימהות החרדיות לילדים עם צ"מ.

בדיקת ההשערות שבמודל המחקר

הממצאים של ניתוחי הנתיבים שבאמצעותם נבדקו ההשערות שנוסחו על בסיס מודל המחקר (השערות: 1, 2, 5, 6, 7, 9, 10) מוצגים עבור אימהות לילדים עם צ"מ בלוח 15 בנספח ו ובתרשים 5 בעמוד הבא, ועבור אימהות לילדים ללא צ"מ בלוח 16 בנספח ו ובתרשים 6 בעמוד הבא.

מהלוחות ומהתרשימים עולה, כי טיב ההתאמה של המודלים הולם את דרישות הסף המקובלות (Hu & Bentler, 1999; Marsh et al., 2004): מדדי התאמה: בקרב אימהות לילדים עם צ"מ (CFI=.979, TLI=.970) וללא צ"מ (CFI=.987, TLI=.979); מדדי אי התאמה: בקרב אימהות לילדים עם צ"מ (RMSEA=.038, SRMR=.054) וללא צ"מ (RMSEA=.032, SRMR=.062). ערכי χ^2 חלקי דרגות החופש קטן מ-2.00, כנדרש: אימהות לילדים עם צ"מ ($\chi^2/df=1.25 \leq 2.00$) וללא צ"מ ($\chi^2/df=1.18 \leq 2.00$).

בדיקת התרומה של המשתנים המפקחים

טרם בדיקת ההשערות, סוכמה התרומה של המשתנים המפקחים למודל המחקר להסבר השונות בשחיקה הורית על פי גורמי הסיכון ומשאבי ההגנה:

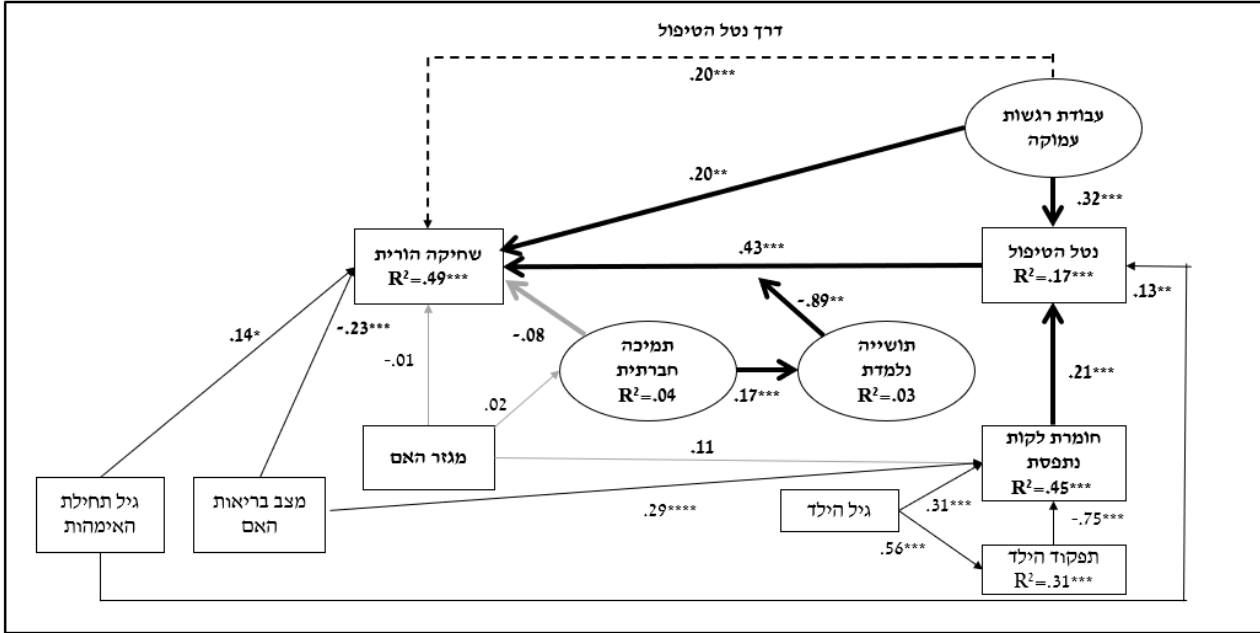
מגזר. לא נמצא אפקט מובהק למגזר האם על השחיקה ההורית בקרב אימהות לילדים עם או ללא צ"מ. בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ נמצא אפקט מובהק של המגזר על תפיסת האתגר/קושי בגידול הילד ($\beta=.18, p=.014$) ועל התמיכה החברתית ($\beta=.88, p \leq .001$); אימהות חרדיות לילדים ללא צ"מ מדווחות על פחות קושי/אתגר בגידול הילד ומדווחות על יותר תמיכה חברתית מאשר אימהות מהמגזר הלא חרדי. **גיל הילד.** גיל הילד קשור לתפקודו בקרב אימהות לילדים עם צ"מ ($\beta=.56, p \leq .001$) וללא צ"מ ($\beta=.82, p \leq .001$); ככל שהילד גדול יותר, כך תפקודו דווח כטוב יותר.

מצב בריאות האם. אפקט מובהק של מצב בריאות האם נמצא בקרב אימהות לילדים עם צ"מ בלבד, על חומרת הלקות הנתפסת ($\beta=.29, p \leq .001$) ועל השחיקה ההורית ($\beta=-.23, p \leq .001$); ככל שמצב הבריאות של האם דווח על ידה כטוב יותר, הלקות של ילדה עם הצ"מ נתפסת כקלה יותר ושחיקתה ההורית נמוכה יותר. **גיל תחילת האימהות.** אפקט מובהק של גיל תחילת האימהות נמצא בקרב אימהות לילדים עם צ"מ בלבד על תחושת נטל הטיפול ($\beta=.13, p=.007$) ועל השחיקה ההורית ($\beta=.14, p=.013$); ככל שתחילת האימהות הייתה בגיל צעיר יותר, תחושת נטל הטיפול בילד עם הצ"מ והשחיקה ההורית היו גבוהות יותר.

התוצאות של בדיקת ההשערות

תרשים 5. תוצאות מודל בדיקת השערות עבור אימהות לילדים עם צ"מ (מקדמים מתוקננים) (N = 176).

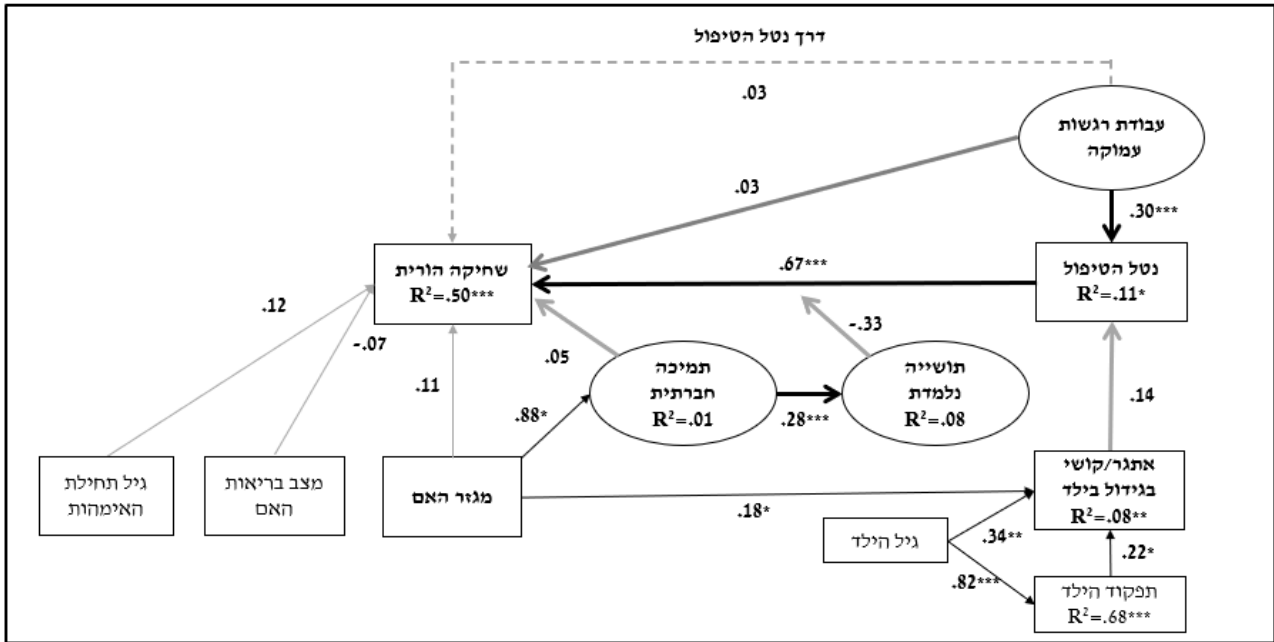
אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים



$\chi^2=40.13$, $df=32$, $p=.153$; CFI=.979, TLI=.970, RMSEA=.038, SRMR=.054

תרשים 6. תוצאות מודל בדיקת השערות עבור אימהות לילדים ללא צ"מ (מקדמים מתוקננים) (N = 176).

אימהות לילדים ללא צרכים מיוחדים



$\chi^2=34.21$, $df=29$, $p=.232$; CFI=.987, TLI=.979; RMSEA=.032, SRMR=.062

על בסיס הממצאים של ניתוחי הנתונים שבמודל המחקר לאימהות לילדים עם צ"מ (תרשים 5) ולילדים ללא צ"מ (תרשים 6) נבדקו השערות המחקר. להלן התוצאות:

השערה 1 – קשר בין נטל הטיפול לשחיקת האם

השערה 1, לפיה תחושת נטל הטיפול קשורה לשחיקתה ההורית של האם – אוששה בקרב כלל האימהות; ככל שתחושת נטל הטיפול חזקה יותר, כך שחיקתה ההורית של האם גבוהה יותר (אימהות לילדים עם צ"מ $\beta=.43, p \leq .001$ וללא צ"מ $\beta=.67, p \leq .001$).

השערה 2 – קשר בין חומרת לקות/אתגר קושי לנטל הטיפול

לפי השערה 2, החומרה הנתפסת של הלקות (ילדים עם צ"מ) / האתגר והקושי בגידול (ילדים ללא צ"מ) קשורים לתחושת נטל הטיפול של האם; ככל שהלקות של הילד עם הצ"מ נתפסת כחמורה יותר ושהאתגר/קושי בגידול הילד ללא צ"מ גבוה יותר, כך תחושת נטל הטיפול של האם חזקה יותר. ההשערה אוששה בקרב אימהות לילדים עם צ"מ $\beta=.21, p \leq .001$ אך לא בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ $\beta=.14, p=.059$.

השערה 5 – קשר בין תמיכה חברתית לתושייה נלמדת ולשחיקה הורית

לפי השערה 5, תמיכה חברתית קשורה לתושייה נלמדת ולשחיקה הורית: ככל שלאם תמיכה חברתית רבה יותר, כך רמת התושייה הנלמדת תהיה גבוהה יותר ושחיקתה ההורית תהיה נמוכה יותר. חלקה הראשון של ההשערה (א5) אושש בקרב אימהות לילדים עם צ"מ $\beta=.17, p=.019$ וללא צ"מ $\beta=.28, p \leq .001$. חלקה השני של ההשערה (ב5) לא אושש (אימהות לילדים עם צ"מ $\beta=-.08, p=.126$, ללא צ"מ $\beta=.05, p=.449$).

השערה 6 – קשר בין עבודת רגשות קשורה לנטל הטיפול ולשחיקה הורית

השערה 6, עבודת רגשות עמוקה קשורה לתחושת נטל הטיפול ולשחיקה הורית; ככל שעבודת הרגשות של האם עמוקה יותר, כך תחושת נטל הטיפול ושחיקתה ההורית תהינה נמוכות יותר, לא אוששה. חלקה הראשון של ההשערה (א6) לא אושש; בניגוד למשוער, נמצא קשר חיובי בין עבודת רגשות לתחושת נטל הטיפול בקרב אימהות לילדים עם צ"מ $\beta=.32, p \leq .001$ וללא צ"מ $\beta=.30, p \leq .001$. חלקה השני של ההשערה (ב6) לא אושש; בניגוד למשוער, נמצא קשר חיובי בין עבודת רגשות לבין שחיקה הורית בקרב אימהות לילדים עם צ"מ $\beta=.20, p \leq .001$ ובקרב אימהות לילדים ללא צ"מ – לא נמצא קשר בין משתנים אלו $\beta=.03, p=.551$.

השערה 7 – קשר בין עבודת רגשות עמוקה לשחיקה הורית בתיווך נטל הטיפול

לפי השערה 7, תחושת נטל הטיפול מתווכת את הקשר שבין עבודת רגשות עמוקה לבין שחיקתה ההורית של האם. ההשערה אוששה בקרב כלל האימהות, תחושת נטל הטיפול מתווכת את הקשר שבין ביצוע עבודת רגשות לבין רמת השחיקה ההורית (אימהות לילדים עם צ"מ: $\text{indirect}=.135, p \leq .001, 95\% \text{CI} [.07, .22]$; צ"מ: $\text{indirect}=.199, p \leq .001, 95\% \text{CI} [.11, .30]$).

עם זאת, בקרב אימהות לילדים עם צ"מ, קיים גם קשר ישיר $\beta=.20, p \leq .001$ בין ביצוע עבודת רגשות לבין

רמת השחיקה ההורית (ולא רק קשר עקיף דרך נטל הטיפול), כלומר, **התיווך אינו מלא**.

אולם, בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ, קשר זה אינו מובהק ($\beta=.03, p=.551$); כלומר, ביצוע עבודת רגשות עמוקה קשורה לשחיקה הורית באופן עקיף בלבד דרך תחושת נטל הטיפול, כלומר **התיווך מלא**.

השערה 9 – תושייה נלמדת כממתנת את הקשר בין נטל הטיפול לשחיקה הורית

לפי השערה 9, תושייה נלמדת ממתנת את הקשר בין תחושת נטל הטיפול לבין שחיקתה ההורית של האם.

טיב ההתאמה של המודל המלא (ללא משתני הפיקוח) עם אפקט המיתון נמצא לא מובהק ($\chi^2=9.86, df=5$), טיב ההתאמה של המודל המלא (ללא משתני הפיקוח) עם אפקט המיתון נמצא לא מובהק ($\chi^2=9.86, df=5$), הנתונים האמפיריים תואמים את מודל ההשערות. השערת המיתון אוששה בקרב אימהות לילדים עם צ"מ ($\beta=-.89, p=.008$); כלומר, בקרב אימהות לילדים עם צ"מ שלהן רמה נמוכה יותר של תושייה נלמדת הקשר בין תחושת נטל הטיפול שלהן לשחיקתן ההורית חזק יותר; ובהתאמה לכך, בקרב אימהות שלהן רמה גבוהה יותר של תושייה נלמדת – הקשר שבין תחושת נטל הטיפול לשחיקה הורית חלש יותר.

בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ טיב ההתאמה של המודל המלא (לא משתני הפיקוח) עם אפקט המיתון נמצא לא מובהק ($\chi^2=5.55, df=4, p=.235$; CFI=.990, TLI=.971; RMSEA=.047, SRMR=.044); כלומר, הנתונים האמפיריים תואמים את מודל ההשערות. אולם, בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ – השערת המיתון לא אוששה ($\beta=-.33, p=.200$).

השערה 10 – תרומת גורמי סיכון וגורמי הגנה לשחיקה הורית

לפי השערה 10, תימצא תרומה של מערך הקשרים בין גורמי הסיכון (החומרה הנתפסת של הלכות ותחושת נטל הטיפול) וגורמי ההגנה (תמיכה חברתית, עבודת רגשות, תושייה נלמדת) לשחיקה הורית של אימהות לילדים עם או ללא צ"מ. ההשערה אוששה בקרב אימהות לילדים עם צ"מ ($R^2=.49, p \leq .001$) וללא צ"מ ($R^2=.50, p \leq .001$).

בהמשך להשערה הושוו המודלים (Multiple Group Comparison) בין אימהות לילדים עם צ"מ או ללא צ"מ בשני שלבים. בשלב הראשון, נבנה מודל חופשי שבו מקדמי המחקר המחושבים של כל קבוצה נמדדו באופן חופשי (Configural or Unconstrained Model). במודל זה, בקרב אימהות לילדים עם צ"מ ($\chi^2=6.85$) לאימהות לילדים ללא צ"מ ($\chi^2=7.19$) התקבל טיב ההתאמה גבוה ($\chi^2=7.19$); CFI=.991, TLI=.980; RMSEA=.040, SRMR=.044). בשלב השני, אולץ שוויון במקדמים (Metric Model, Weak Invariance). בהעלה פער מובהק בין המודלים ($\chi^2=43.16, df=18, p=.001, \chi^2/df = 2.39$), CFI=.923, TLI=.897; RMSEA=.089, SRMR=.075).

בהתאם להשערה 10 נמצאה תרומה מובהקת של מערך הקשרים בין גורמי הסיכון (החומרה הנתפסת של הלכות ותחושת נטל הטיפול) וגורמי ההגנה (תמיכה חברתית, עבודת רגשות, תושייה נלמדת) לשחיקה הורית של אימהות לילדים עם צ"מ ($\chi^2=40.13, df=32, p=.153$; CFI=.979, TLI=.970; RMSEA=.038, SRMR=.054) וללא צ"מ ($\chi^2=34.21, df=29, p=.232$; CFI=.987, TLI=.979; RMSEA=.032, SRMR=.062).

כלומר, נמצא הבדל מובהק בין טיב ההתאמה של מודל המחקר בקרב אימהות לילדים עם צ"מ ($\chi^2=30.0$) לאימהות לילדים ללא צ"מ ($\chi^2=13.19$): מערך הקשרים בין משאבי ההגנה לשחיקה ההורית חזקים יותר באופן מובהק

בקרב אימהות לילדים עם צ"מ (עבודת רגשות: $d=0.28$, $p=.002$; תושייה נלמדת: $d=-.24$, $p=.008$; תמיכה חברתית: $d=-0.17$, $p=.015$). זאת, למרות שלנטל הטיפול אפקט דומה על שחיקה הורית בשתי הקבוצות ($d=.01$, $p=.913$), וקשרים דומים נמצאו בין עבודת רגשות ($d=-0.10$, $p=.227$) ובין חומרת הלקות/אתגר וקושי ($d=0.15$, $p=.137$) לבין נטל הטיפול, ובין תמיכה חברתית לתושייה נלמדת ($d=0.18$, $p=.156$).

השערות נוספות: הקשר בין תחושת נטל הטיפול ושימוש האם בשירותי בריאות למען עצמה לבין שחיקה הורית

משתנה נוסף שהוזכר בספרות בהקשר לשחיקה של מטפלים (Bom et al., 2019) הוא שימוש המטפל בשירותי בריאות למען עצמו. כיוון שלא נמצאה תיאוריה קודמת הקושרת בין המשתנים תחושת נטל טיפול, שימוש בשירותי בריאות ושחיקה, הוחלט לבדוק קשרים אלו במודל נפרד (ולא במסגרת המודל התיאורטי). בעקבות הספרות נוסחו שלוש השערות מחקר נוספות (3, 4 ו-8), כמענה אפשרי לשאלה 4. בתרשים 7 (בעמוד הבא) מוצגות התוצאות של בדיקת הקשר הישיר (direct effect) והעקיף (indirect effect) בין תחושת נטל הטיפול ושימוש האם בשירותי בריאות למען עצמה לבין שחיקה הורית.

השערה 3 – תחושת נטל הטיפול ושימוש בשירותי בריאות

על פי השערה 3, תחושת נטל הטיפול קשורה לשימוש האם בשירותי בריאות עבור עצמה; ככל שתחושת נטל הטיפול חזקה יותר, כך השימוש של האם בשירותי בריאות עבור עצמה יהיה תכוף יותר. **השערה 3 אוששה** בקרב אימהות לילדים עם צ"מ ($b = .19$, $p=.002$) וללא צ"מ ($b = .23$, $p=.005$).

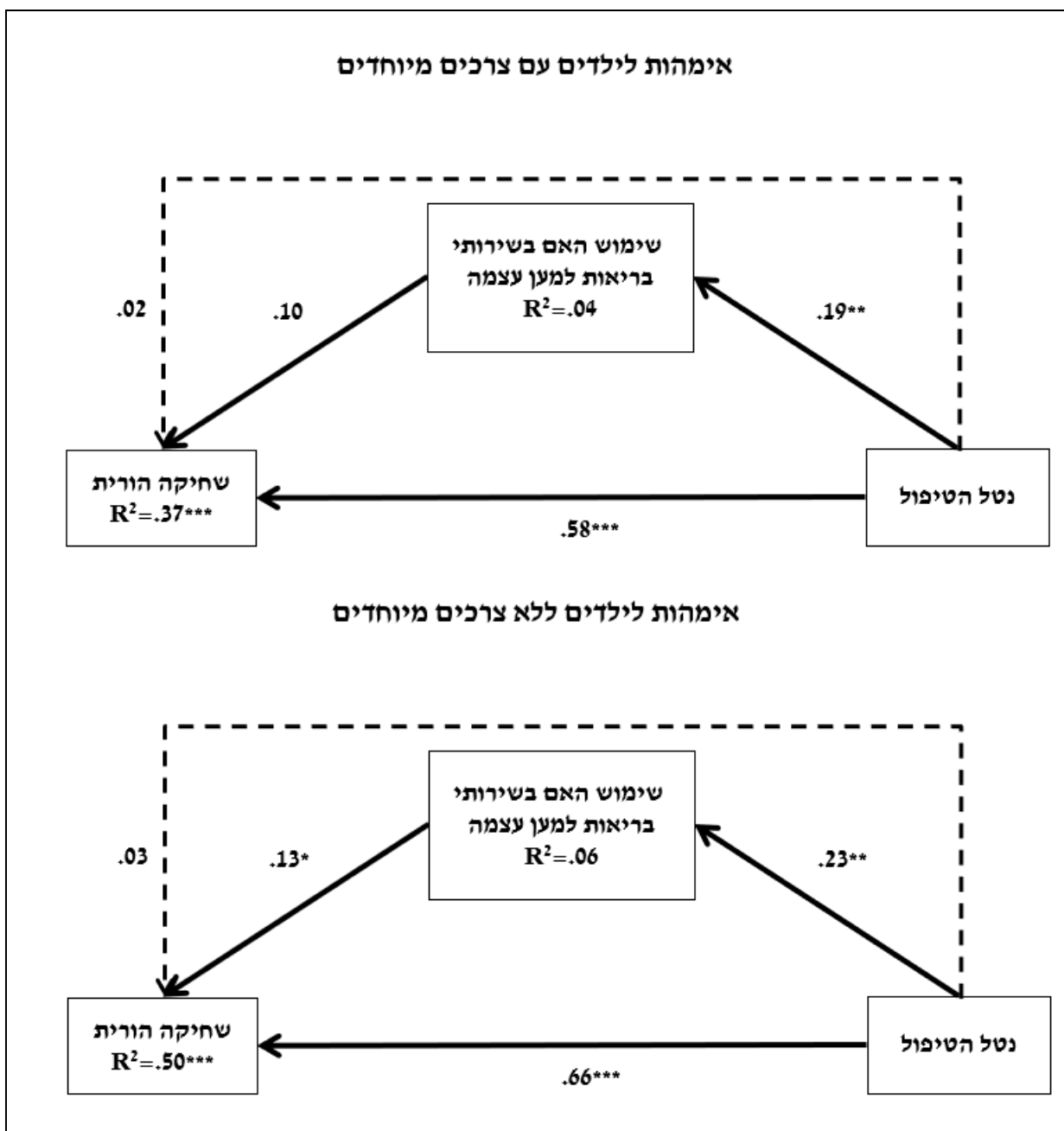
השערה 4 – שימוש בשירותי בריאות ושחיקה הורית

על פי השערה 4, שימוש האם בשירותי בריאות עבור עצמה קשור לרמת שחיקתה ההורית; ככל שהאם דיווחה על שימוש רב יותר בשירותי בריאות עבור עצמה, כך שחיקתה ההורית נמצאה גבוהה יותר. **השערה 4 לא אוששה** בקרב אימהות לילדים עם צ"מ ($b = .10$, $p=.058$) אך **אוששה** בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ ($b = .14$, $p=.043$).

השערה 8 – שימוש בשירותי בריאות כמתווך את הקשר שבין תחושת נטל הטיפול לבין שחיקה הורית

על פי השערה 8, שימוש האם בשירותי בריאות עבור עצמה מתווכת את הקשר שבין תחושת נטל הטיפול לבין שחיקתה ההורית. השערה 8 לא אוששה בקרב כלל האימהות (עם צ"מ $b = .02$, $p=.079$) וללא צ"מ ($b = .03$, $p=.131$).

תרשים 7. הקשר בין תחושת נטל הטיפול ושימוש האם בשירותי בריאות למען עצמה לבין שחיקה הורית בקרב אימהות לילדים עם או ללא צ"מ



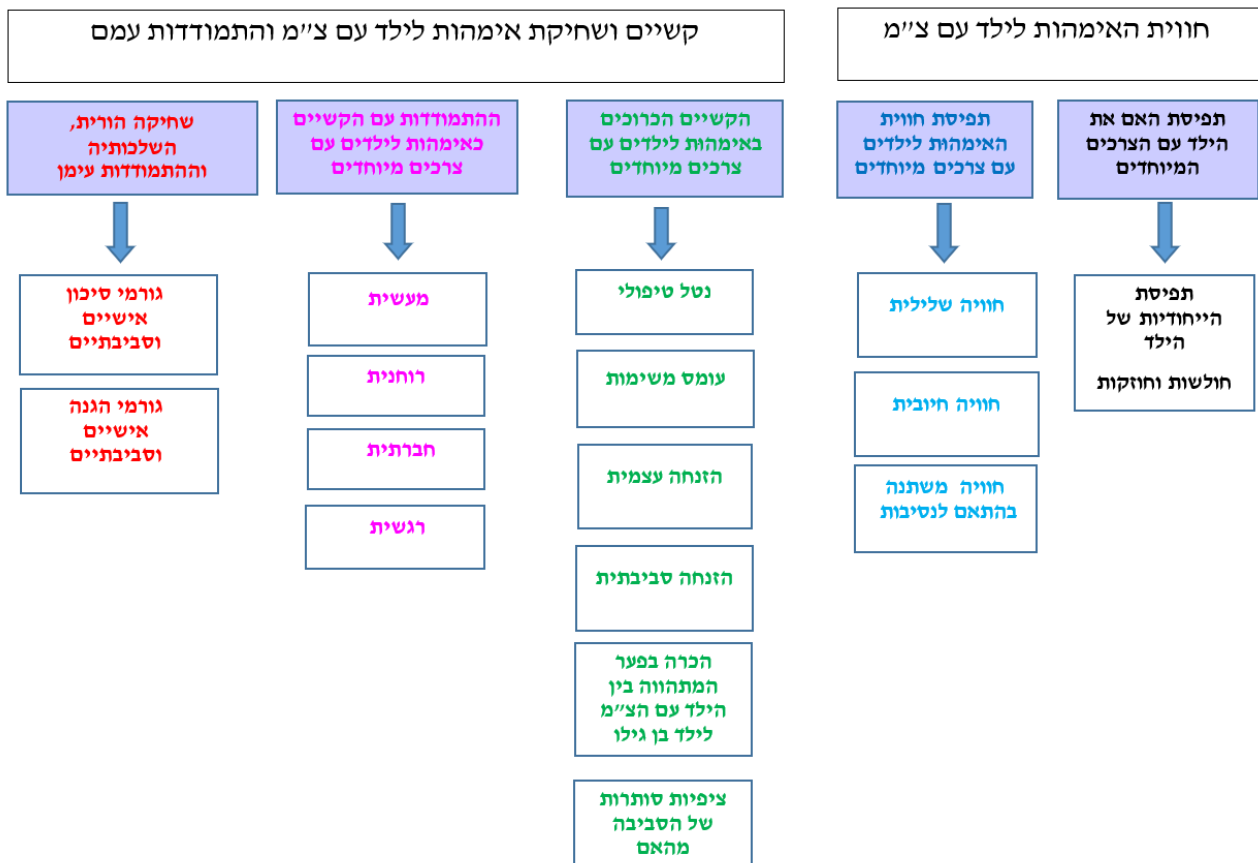
סיכום הממצאים הכמותיים

- השערה 1** – אוששה. בקרב כלל האימהות, ככל שתחושת נטל הטיפול בילד גבוהה יותר, רמת השחיקה ההורית של האם היא גבוהה יותר.
- השערה 2** – אוששה. ככל שהלקות של הילד עם הצ"מ נתפסת כחמורה יותר ושהאתגר/קושי בגידול הילד ללא צ"מ גבוה יותר, כך תחושת נטל הטיפול של האם חזקה יותר.
- השערה 3** – אוששה. בקרב כלל האימהות, ככל שתחושת נטל הטיפול חזקה יותר, כך פניית האם לשירותי בריאות עבור עצמה הוא תכוף יותר.
- השערה 4** – אוששה בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ; ככל שהאם לילד ללא צ"מ דיווחה על שימוש רב יותר בשירותי בריאות עבור עצמה, כך שחיקתה ההורית נמצאה גבוהה יותר. בקרב אימהות לילדים עם צ"מ לא נמצא קשר דומה ולפיכך ההשערה לא אוששה.
- השערה 5** – אוששה בחלקה. בהתאם למשוער, ככל שלאימהות תמיכה חברתית רבה יותר, כך רמת התושייה הנלמדת שלהן נמצאה גבוהה יותר. אולם, בניגוד למשוער, קבלת תמיכה חברתית אינה מצמצמת את רמת השחיקה ההורית.
- השערה 6** – לא אוששה. בניגוד למשוער, בקרב כלל האימהות, ככל שעבודת הרגשות שלהן דווחה כעמוקה יותר, כך תחושת נטל הטיפול נמצאה גבוהה יותר. כמו כן, בשני המגזרים, בקרב אימהות לילדים עם צ"מ בלבד נמצא כי ככל שעבודת הרגשות דווחה כעמוקה יותר, השחיקה ההורית נמצאה כגבוהה יותר.
- השערה 7** – אוששה. בקרב כלל האימהות, תחושת נטל הטיפול מתווכת את הקשר שבין ביצוע עבודת רגשות לבין רמת השחיקה ההורית. עם זאת, בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ – ביצוע עבודת רגשות קשורה לשחיקה הורית באופן עקיף בלבד (תיווך מלא) דרך תחושת נטל הטיפול, בעוד שבקרב אימהות לילדים עם צ"מ, קיים גם קשר ישיר בין ביצוע עבודת רגשות לבין רמת השחיקה ההורית.
- השערה 8** – לא אוששה. פניית האימהות לשירותי בריאות עבור עצמן לא נמצאה כמתווכת את הקשר שבין תחושת נטל הטיפול בילד לבין רמת שחיקתן ההורית.
- השערה 9** – תושייה נלמדת ממתנת את הקשר בין נטל הטיפול לשחיקה הורית; אוששה רק בקרב אימהות לילדים עם צ"מ; בקרב אימהות שלהן רמה נמוכה יותר של תושייה נלמדת, ככל שתחושת נטל הטיפול שלהן גבוהה יותר כך שחיקתן ההורית גבוהה יותר. בקרב אימהות שלהן רמה גבוהה יותר של תושייה נלמדת – הקשר שבין תחושת נטל הטיפול לשחיקה הורית חלש יותר. בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ ההשערה לא אוששה.
- השערה 10** – אוששה. מערך הקשרים שבין גורמי הסיכון לשחיקה הורית (החומרה הנתפסת של הלקות ותחושת נטל הטיפול) וגורמי ההגנה בפניה (תמיכה חברתית, עבודת רגשות, תושייה נלמדת) תורם ברמה סטטיסטית מובהקת לכ-50% מהשונויות בשחיקה ההורית של אימהות לילדים עם או ללא צ"מ משני המגזרים. נוסף לכך, מערך הקשרים בין משאבי ההגנה לשחיקה ההורית חזקים יותר באופן מובהק בקרב אימהות לילדים עם צ"מ בהשוואה לאימהות לילדים ללא צ"מ.

ממצאי המחקר האיכותני

בסעיף זה מוצגים ממצאי החלק האיכותני של המחקר: ראיונות עם אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים (צ"מ) משני המגזרים שזוהו בחלק הכמותי של המחקר כבעלות רמות גבוהות או נמוכות של שחיקה הורית והביעו הסכמה להתראיין. ממצאי הראיונות נחלקו לשני תחומים שבהם התמקדו התמות והקטגוריות (Findling et al., 2023). התחום הראשון מתאר את חווית האימהות לילד עם צ"מ והתחום השני את הקשיים והשחיקה ההורית של אימהות לילד עם צ"מ ואופני ההתמודדות עמם. בתרשים 8 מוצג תרשים התמות והקטגוריות בשני התחומים, שעלה בנייתו האיכותני:

תרשים 8. תרשים תמות וקטגוריות להשוואת אימהות עם רמה גבוהה או נמוכה של שחיקה הורית



תחום ראשון: חווית האימהות לילד עם צ"מ

תמה ראשונה: תפיסת האם את הילד עם הצ"מ

התמה הראשונה עסקה בתפיסת האם את ילדה עם הצ"מ. מתמה זו נגזרה קטגוריה אחת העוסקת בתפיסת האימהות את הייחודיות של ילדן באמצעות תיאורים אודות החולשות והחוזקות הקשורות לאבחנה ולתפקוד של ילדן.

קטגוריה 1

תפיסת הייחודיות של הילד עם הצ"מ. קטגוריה זו עסקה בתפיסת האימהות את הייחודיות של ילדן עם הצ"מ. בשאלה הראשונה האימהות נתבקשו לספר על ילדן עם הצ"מ ומדבריהן עלו מגוון קשיים של הילד שבאו לידי ביטוי בחולשות הקשורות בתפקודו ובאבחנתו, ביניהן, עיכוב התפתחותי שהתבטא בעיכוב ברכישת אבני דרך התפתחותיים לפי גיל כמו זחילה, עמידה, הליכה. בנוסף, תוארה התנהגות לא נורמטיבית של הילד שבאה לידי

ביטויי בישנוניות רבה, חוסר רצון לאכול ובכי רב שלא ניתן להרגעה, קשיים חברתיים שבאו לידי ביטוי בקושי ביצירת קשר עין עם האמא ועם אנשים נוספים, קושי בהוצאת מילים מהפה, חוסר תגובה לסביבה, הסתגרות וחוסר רצון לשחק עם ילדים אחרים, כפי שבא לידי ביטוי בדוגמאות הבאות:

"כבר כשהיה קטן שמת לי לב שהוא לא מתנהג רגיל. הוא לא היה מוציא מילה מהפה. אהב לשחק לבד והיו רגעים שהוא הסתגר עם עצמו ולא היה מודע למה שקורה סביבו" (42 חרדית, שחיקה גבוהה). "היא הייתה מאוד ישנונית, לא אכלה לא הגיבה לסביבה, לא הצליחה לאכול כמו שצריך ובהמשך הייתה בוכה המון" (41 אינה חרדית, שחיקה גבוהה). "הוא לא תמיד הצליח לומר את מה שהוא רוצה והיה קשה לו להיפתח. הוא פחות אהב לשחק עם הילדים האחרים ויש לו קצת קשיים חברתיים" (31 חרדית, שחיקה נמוכה). "שמת לי לב שיש בעיה, שהיה לה מאוד קשה לאכול אוכל מוצק. היא גם לא אהבה לגעת בכל מיני חפצים שנתתי לה ולא כל כך הגיבה וכשקראתי לה בשם" (34 אינה חרדית, שחיקה נמוכה).

בשאלה השנייה נתבקשו האימהות לתאר מה מיוחד לפי דעתן בילדן. הדוגמאות הבאות ממחישות את בחירתן לתאר מגוון חוזקות הגורמות להן הנאה מהאימהות למרות הקשיים, הקשורות בעיקר בתכונות האישיות של הילד כמו למשל, ילד רגוע, נבון, יצירתי, רגיש, מקסים, שמח ושובה לב.

"הוא ילד מאוד שובה, הילד הכי יפה שיש לי מבין כל הילדים, אני מאוד נהנית שהוא מחייך כל הזמן" (42 חרדית, שחיקה גבוהה). "הוא ילד מאוד מאוד שמח, תקשורתי, חברותי, אוהב מוסיקה, אוהב לחבק ולנשק. הוא ילד מאוד רגיש לאחרים ומאוד יודע להכיר תודה על מה שהוא מקבל" (39 אינה חרדית, שחיקה גבוהה). "ילד מקסים ומיוחד, ממש לא נראה כמו ילד עם תסמונת. ילד מאוד מאוד שמח, ילד שאוהב בלי סיבה ובלי תנאי. ילד טהור, זך שתמיד מחבק ולא דורש שום דבר בתמורה" (37 חרדית, שחיקה נמוכה). "הוא האוצר שלנו, ילד שובה, מאוד שמח ואוהב, מאוד אוהב שירים ולנוע עם המוסיקה, אוהב לצחוק ולהצחיק אותנו ואנחנו נהנים ממנו. הוא ילד של אהבה" (47 אינה חרדית, שחיקה נמוכה).

סיכום התמה הראשונה: אימהות משני המגזרים ללא קשר לרמת שחיקתן ההורית תארו את תפיסת הייחודיות של הילד באמצעות חולשות הקשורות לתפקוד ואבחנת הילד כמו עיכוב התפתחותי והתנהגות שאינה נורמטיבית וחוזקות המאפשרות להן להנות מהילד ומהאימהות, הקשורות בעיקר לתכונות הילד כמו למשל, ילד נבון, יצירתי, שמח ושובה לב.

תמה שנייה: תפיסת חווית האימהות לילדים עם צ"מ

התמה השנייה עסקה בתפיסת חווית האימהות של המרואיינות כאימהות לילד עם צ"מ. מתמה זו נגזרו שלוש קטגוריות העוסקות בתיאור אופי החוויה. הראשונה עוסקת בחוויות שליליות של האם מאז לידת הילד. השנייה מתארת חוויות חיוביות של האם והקטגוריה השלישית מתארת חוויה משתנה של האם בהתאם לנסיבות הקשורות אלו לא נסיבות הקשורות בילד אלא נסיבות הקשורות בגידול הילד.

קטגוריה 1

חוויה שלילית של האם מאז לידת הילד עם הצ"מ. קטגוריה זו עסקה בתפיסת חווית האימהות כחוויה שלילית. האימהות בחרו לתאר את החוויה כקושי גדול הגורם לתסכול ובא לידי ביטוי בכאב לב, אתגר, תחושה של כשלון בהורות, ותחושת פחד המלווה את האם ממה שצופן העתיד לילד, כפי שבא לידי ביטוי בדוגמאות הבאות:

"לא פשוט לי. מאוד קשה לי שיש לי ילד עם קשיים כאלה. יש לי הרבה פעמים תחושות של כאב בלב ועצב על המצב" (44 חרדית, שחיקה גבוהה). "החוויה שלי היא בעיקר הפחד ממה יהיה איתה בעתיד. מה היא תצליח להגשים, איך אתמודד איתה, איך אני ממשיכה לשמור על התא המשפחתי ועל הזוגיות, מה אני צריכה עוד לעשות כדי לקדם אותה" (41 אינה חרדית, שחיקה גבוהה). "הייתי מרוכזת בו, הצבתי לעצמי יעדים, חשבתי שאני אוכל לתקן אותו. דרשתי ממנו הרבה, השקעתי רק בו כדי להשיג תוצאות וכל הזמן התאכזבתי כי רוב הפעמים הוא פשוט לא הצליח. חוויתי מהגידול שלו הרבה תסכול ואכזבה" (37 חרדית, שחיקה נמוכה). "החוויה שלי לא הייתה טובה

בכלל, בכיתי הרבה וכל הזמן שאלתי את עצמי למה דווקא לי זה קרה. כל פעם היה לי קושי אחר להתמודד אתו וזה היה מייאש ומתסכל" (34 אינה חרדית שחיקה נמוכה).

קטגוריה 2

חוויה חיובית של האם מאז לידת הילד עם הצ"מ. קטגוריה זו עסקה בתפיסת חווית האימהות כחוויה חיובית. האימהות בחרו לתאר את החוויה כטובה, בעיקר כאשר הילד מצליח במשימה התפתחותית, כמו לצחוק או ליצור קשר עין, הנאה מלטייל עם הילד במיוחד כשהוא "מתנהג טוב" ואף ראיית המיוחדות של הילד כאמצעי לאהוב אותו יותר. יש לציין, כי האימהות החרדיות עם שחיקה גבוהה לא בחרו לתאר חוויה חיובית כלשהי שחוו כאם לעומת האימהות החרדיות עם שחיקה נמוכה שתיארו את חווית האימהות באופן חיובי בעיקר כיעוד וכשליחות, כפי שבא לידי ביטוי בדוגמאות הבאות:

"יש לי גם חוויה טובה איתה בעיקר כשהיא מתקשרת איתי וצוחקת" (41 אינה חרדית, עם שחיקה גבוהה). "אני גם נהנית אתו ומטיילת אתו ולפעמים כשהוא מתנהג טוב. אני אפילו שוכחת שיש לו צ"מ" (38 אינה חרדית, שחיקה גבוהה). "זו שליחות לעזור לילד ולא להזניח אותו, להצמיח אותו ולקדם אותו כי זה התפקיד שלי בעולם הזה. אני נהנית לטפל בו ולגרום לו שיצליח. כי הצלחה שלו זה הצלחה שלי" (43 חרדית, שחיקה נמוכה). "זה הייעוד שנבחר עבורי, הילד הזה הגיע לעולם כי יש לו תפקיד ואני כאמא שלו צריכה לסייע לו בשליחות שלו גם אם זה כרוך בהתמודדות עם קשיים" (37 חרדית, שחיקה נמוכה). "אני מאוד נהנית ממנה, היא ממלאת אותי בהרבה שמחה וטוב לנו יחד" (34 אינה חרדית, שחיקה נמוכה).

קטגוריה 3

חווית האם כמשתנה בהתאם לנסיבות הקשורות בגידול הילד. קטגוריה זו עסקה בתפיסת חווית האימהות כחוויה משתנה. האימהות תיארו את החוויה כמשתנה בהתאם לתקופות בגידול הילד. יש לציין, כי כל האימהות החרדיות עם שחיקה גבוהה תיארו את חווית האימהות כקושי גדול במיוחד בתקופת האבחון של הילד ולא ראו חוויה זו כחוויה משתנה. שאר האימהות תיארו את חווית האימהות באופן חיובי בשני מצבים עיקריים: כאשר חל שיפור בתפקודו וביכולותיו של הילד או כשהן חשו שהקשר שלהן עם הילד הוא קשר עם דגש טיפולי ולא קשר אימהי, כפי שבא לידי ביטוי בדוגמאות הבאות:

"אני זוכרת שראיתי את העיניים שלו עוד בבית חולים ואמרתי לעצמי איזה עיניים חכמות יש לו בטוח יהיה לנו טוב יחד בסוף. בהדרגה קיבלנו את המיוחדות שלו ואהבנו אותו מאוד. יש לי תקופות זמניות של עצב בעיקר כשאני רואה את הפער שנוצר בינו לבין ילדים בני גילו" (39 אינה חרדית, שחיקה גבוהה). "יש תקופות שקשה לי מאוד במיוחד סביב האובססיות שלו. אני צריכה כל הזמן להתאים את עצמי לצרכים שלו ולרצונות שלו וזה מאוד קשה", "יש תקופות בעיקר סביב ההתקדמות שלו בהם יש לי הנאה מהרגעים שהוא כביכול מתנהג כמו ילד נורמטיבי" (38 אינה חרדית, שחיקה גבוהה). "החוויה שלי מתחלקת לשתיים; עד גיל שנה ולאחר מכן. עד שד' היה בגיל שנה דרשתי ממנו הרבה, השקעתי רק בו כדי להשיג תוצאות. אח"כ הבנתי שאני בכלל לא מתפקדת כמו אמא כי לא באמת הייתי בשבילו אלא יותר כמאמנת וכמטפלת. ואז. פשוט עשיתי שינוי התחלתי להיות שם בשבילו, לחבק יותר להנות ממנו" (37 חרדית, שחיקה נמוכה). "האמת שבשלב הראשון של האבחנה החוויה שלי לא הייתה טובה בכלל, בכיתי הרבה. היום אני נמצאת במקום שבו חל שיפור גדול בתפקוד של נ' ואני מאוד נהנית ממנה" (34 אינה חרדית, שחיקה נמוכה).

סיכום התמה השנייה: כלל האימהות משני המגזרים עם שחיקה הורית גבוהה ונמוכה תיארו את חווית האימהות כקושי גדול עבורן. אימהות שאינן חרדיות עם שחיקה גבוהה ואימהות חרדיות עם שחיקה נמוכה תיארו את חווית האימהות כמשתנה כלומר, דיווחו על תקופות בהן חווית האימהות נתפסה על ידן באופן שלילי ובאה לידי ביטוי בכאב, בתחושת תסכול, כשלון ופחד. עם זאת, בתקופות אחרות תיארו את חווית האימהות כטובה וחיובית,

במיוחד בזמנים בהם חלה התפתחות חיובית בתפקודו של הילד.

תחום שני: קשיים ושחיקת אימהות לילד עם צ"מ והתמודדות עם

תמה שלישית: הקשיים הכרוכים באימהות לילד עם צ"מ

התמה השלישית עסקה בקשיים הכרוכים באימהות לילד עם צ"מ. מתמה זו נגזרו שש קטגוריות העוסקות בתיאור אופי הקושי. הראשונה עוסקת בנטל הטיפולי שהאימהות חוו מאז לידת הילד. השנייה מתארת עומס משימות של האימהות הקשורות לטיפול בילד, אך גם קשורות למשימות כלליות. הקטגוריה השלישית מתארת קושי של האימהות הבא לידי ביטוי בהזנחה עצמית, פיזית ונפשית, הרביעית מתארת הזנחה הקשורה לסביבת האימהות: הזנחה זוגית, משפחתית וחברתית. החמישית מתארת את הקושי של האם הנובע מתפיסת הפער בין הילד עם הצ"מ לבין ילד עם התפתחות נורמטיבית בגיל דומה. הקטגוריה השישית עסקה בקשיים של אימהות הנובעות מציפיות סותרות של הסביבה מהאימהות בנוגע לרגשות ומחשבות שהן אמורות לחוות כאימהות לילד עם צ"מ.

קטגוריה 1

נטל טיפולי. קטגוריה זו עסקה בנטל הטיפולי המהווה קושי הכרוך באימהות לילדים עם צ"מ לפי תפיסת האם. מדברי כלל האימהות עלה כי קיים קושי סביב הטיפול בילד הקשור בצורך להשקיע בטיפול זמן רב, צורך בתשומת לב רבה שיש לתת לילד, כמו גם השגחה על הילד בהתאם למצבו התפקודי. האימהות תארו גם קושי בתאום הטיפולים הרבים עבור הילד במיוחד כאשר הן ראו עצמן כמטפלות עיקריות בילד, כפי שבא לידי ביטוי בדוגמאות הבאות:

"הנטל הטיפולי כולו עליי. קשה לי גם מאוד מול הברוקרטיה לאשר כל מיני דברים שקשורים בטיפול בילד, טיפולים, קצבאות, מסגרות טיפוליות" (42 חרדית, שחיקה גבוהה). "יש הרבה עומס טיפולי פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק, קלינאית תקשורת. יש גם פחד שלא יקרה לו משהו מסוכן וצריך לשמור עליו כל הזמן" (39 אינה חרדית, שחיקה גבוהה). "היה לי קשה בתוך כל המשימות גם להשגיח עליו וגם על הילדים הנוספים. לא קל גם עם הטיפולים של הילד פעמיים בשבוע לנסוע אתו באוטובוס ואני אחריי לידה" (31 חרדית, שחיקה נמוכה). "רוב הטיפול למעשה בילד הוא בעיקר עליי, אבל מי שרוצה לקדם את הילד חייב להשקיע בטיפולים וזה גורם לי להיות מרוכזת כל הזמן בטיפולים שלו" (34 אינה חרדית, שחיקה נמוכה).

קטגוריה 2

עומס משימות. קטגוריה זו עסקה בעומס המשימות שתיארו האימהות לילדים עם הצ"מ, שנבע מריבוי משימות איתן עליהן להתמודד, נוסף על המשימות הקשורות בטיפול בילד, כמו למשל, הצורך לדאוג לילדים האחרים, לבלות איתם, לשמור שהבית יתפקד ויהיה נקי ומסודר, לבשל ולאפות, כפי שבא לידי ביטוי בדוגמאות הבאות:

"יש עודף מטורף של משימות. קשה לי גם מאוד מול הברוקרטיה, לאשר כל מיני דברים שקשורים בטיפול בילד ויש לי ילדים נוספים לטפל בהם, בן הזוג שלי לא עוזר לי בכלל" (42 חרדית, שחיקה גבוהה). "אני מאוד עסוקה בטיפול בו(בילד) ובמשימות יום יומיות, צריך להבין שהכול אתו אחרת מילד רגיל. כי תמיד צריך להיערך מראש" (39 אינה חרדית, שחיקה גבוהה). "יש לי עוד ילדים ועוד משימות ולא נשאר לי זמן לעצמי לבריאות שלי ולילדים האחרים, העומס היה בעיקר קשור לטיפול בילד ובמקביל גם בבית כלומר להספיק הכול לבשל, לאפות, להגיע לפינות שלא מגיעים אליהן תוך כדי הטיפולים בילד" (31 חרדית, שחיקה נמוכה). "כמוכן ששיגרת היום-יום קשה. יש הרבה משימות אני אמא חד הורית מתוך בחירה ואני צריכה לבצע את כל המשימות בעצמי, גם ככה היה קשה לי עם הילדה הראשונה שהיא בלי צ"מ, אבל עכשיו בגלל כל הטיפולים של י" והצורך להיות לידה כל הזמן ולהשגיח עליה כשהיא איתי בבית אז יותר קשה" (50 אינה חרדית, שחיקה נמוכה).

קטגוריה 3

הזנחה עצמית פיזית ונפשית. קטגוריה זו עסקה בתיאור הקושי הכרוך באימהות לילדים עם צ"מ, המתבטא בהזנחה עצמית של האם, הן מבחינה פיזית-בריאותית והן מבחינה נפשית. מדברי כלל האימהות עלה כי הן אינן נוהגות לאכול היטב, יורדות במשקל, וסובלות מעייפות וממחסור כרוני בשינה. חלקן ציינו שהן היו במצבים של דיכאון וחרדה שאינם מטופלים. אימהות עם שחיקה גבוהה תיארו מצב זה כמצב מתמשך הקשור גם בקשיים המלווים אותם, שעד ימים אלו עדיין לא טופל. כפי שבא לידי ביטוי בדוגמאות הבאות:

"הייתי מאוד אומללה ממש בדיכאון לא היה לי מצב רוח, אכלתי באופן לא מסודר לא ישנתי, לא יצאתי מהבית אלא רק למה שחייבים וממש הזנחתי את המצב הנפשי שלי ולא הלכתי עד היום לקבל טיפול" (43 חרדית, שחיקה גבוהה). "מכל המחשבות על הקשיים שיש לי, זה בא לידי ביטוי בבריאות ועד עכשיו באמת הזנחתי את הצד הנפשי שלי ולא פניתי לטיפול" (38 אינה חרדית, שחיקה גבוהה).

אימהות עם שחיקה הורית נמוכה משני המגזרים ציינו כי ההזנחה העצמית השתפרה לאורך זמן וארעה בעיקר בתקופה הראשונה לאחר אבחנת הילד, בהשוואה להווה בו הן דיווחו על התהליך שעברו ועל שינוי לטובה במצבן, כפי שבא לידי ביטוי בדוגמאות הבאות:

"בשנה הראשונה הכול בא על חשבון דברים אחרים. לא הייתה אמא בבית הייתה רק אמא של ד'הילד עם הצ"מ). הזנחתי את כולם, את עצמי ואת הבריאות הנפשית שלי. היום אני במקום אחר, דואגת לפנות זמן להכול לי, לילדים" (בת 37 חרדית, שחיקה נמוכה). "היו זמנים, בעיקר בהתחלה לאחר האבחון, שממש הזנחתי את עצמי. ואת המצב הבריאותי שלי, רזיתי המון ולא היה לי חשק לאכול או לצאת מהבית, ממש מן דכאון כזה. הייתי מרוכזת כל הזמן בטיפולים של הילד" (34 אינה חרדית שחיקה נמוכה).

קטגוריה 4

הזנחה סביבתית: זוגית, משפחתית, חברתית. קטגוריה זו עסקה בתיאור הקושי הכרוך באימהות לילדים עם צ"מ הבא לידי ביטוי בהזנחה סביבתית: זוגית, משפחתית, חברתית. מדברי כלל האימהות עלה, כי הטיפול בילד השפיע בעיקר על היעדר זמן איכות עם הילדים האחרים ועם בן הזוג ועל קושי ביכולתן לצאת לבילוי חברתי. גם בקטגוריה זו אימהות עם שחיקה נמוכה משני המגזרים ציינו כי ההזנחה הסביבתית ארעה בעיקר בתקופה הראשונה לאחר אבחנת הילד בהשוואה להווה בו הן מדווחות על התהליך שעברו ושינוי לטובה במצבן, לעומת אימהות עם שחיקה גבוהה שמתארות הזנחה זו כקיימת עד היום כפי שבא לידי ביטוי בדוגמאות הבאות:

"הטיפול בו (בילד עם הצ"מ) בא על חשבון הרבה דברים, זמן איכות עם הבעל, אני רוצה לפנק את הילדים האחרים ולא מוצאת זמן לזה" (44 חרדית, שחיקה גבוהה). "הטיפול בא גם על חשבון הזוגיות, הזמן הפרטי שלי הבילוי עם הבנות הגדולות. הייתי רגילה לבלות איתן כל ערב לפני השינה ועכשיו זה לא קורה. הייתי רגילה לצאת עם בעלי הרבה ועכשיו כמעט ולא. החברות שלי נדחקו הצידה. אין בתי קפה אין בילויים אין כלום. הכול סביב הטיפול בילד" (41 אינה חרדית, שחיקה גבוהה). "היו זמנים שהטיפולים היו מעבר למה שהוא (הילד) מקבל בגן תקשורת והיה לי מאוד קשה כי יש לי עוד ילדים ולא נשאר לי זמן לילדים האחרים, העומס היה בעיקר קשור לטיפול בילד. עכשיו ברוך ה' הילד יותר התקדם ואני מצליחה להגיע גם לדברים אחרים ויותר קל ליי" (31 חרדית, שחיקה נמוכה). "היו זמנים שממש הזנחתי את הקשר שלי עם בן הזוג. גם לא סיפרתי לאף אחד על המצב חוץ מאמא שלי ולעוד מספר אנשים בודדים. היום הרבה יותר טוב, אני עדיין מתרכזת בטיפול בילדה, אבל בגלל שאני רואה שהיא מאוד מתקדמת אני מאפשרת לעצמי גם להתפנות לדברים אחרים" (34 אינה חרדית, שחיקה נמוכה).

קטגוריה 5

הכרה בפער המתהווה בין הילד עם הצ"מ לילד בן גילו. קטגוריה זו עסקה בתיאור הקושי הכרוך באימהות לילדים

עם צ"מ, הקשור לראיית האם את הפער המתהווה בין ילדה עם הצ"מ בהשוואה לילד בגיל דומה עם התפתחות נורמטיבית. מדברי כלל האימהות עלה שהן חוות קושי מלווה בתחושת כאב לראות את התפתחותו של ילדן בהשוואה לילדים אחרים בני גילו וכי פער זה משתקף פחות כשהילדים קטנים ועם השנים כשהם גדלים הפער גדל. תחושת קושי זו באה לידי ביטוי במפגשים חברתיים בעיקר בקרב אימהות משני המגזרים עם שחיקה גבוהה: *"אני כל הזמן מרוכזת בילד ובטיפולים שלו וכל הזמן רואה את הפער בינו לבין ילדים בני גילו וזה קשה וכואב כי הוא שונה מהם"* (43 חרדית, שחיקה גבוהה). *"חוץ מזה שיש פערים התפתחותיים מאוד גדולים וזה כואב לי לראות ילדים של אחרים ולהשוות אותו אליהם במפגשים חברתיים"* (42 חרדית, שחיקה גבוהה). *"קשה לי מאוד כשאני רואה את הפער בינו לבין ילדים בני גילו למרות שהתפקוד שלו יחסית נחשב גבוה"* (38 אינה חרדית, שחיקה גבוהה). *"קשה לי מאוד כשאני משווה אותו לילדים אחרים בגילו. עכשיו כולם כמעט בני ארבע שנים, מדברים, פעילים, עצמאיים ורק הילד שלי נשאר מאחור. פתאום הפער משתקף לי בפרצוף וזה קשה"* (37 חרדית, שחיקה נמוכה)

קטגוריה 6

ציפיות סותרות של הסביבה מהאם. קטגוריה זו עסקה בתיאור הקשיים שיש לאימהות מול ציפיות כלליות ורגשיות של החברה מהן, כגון תגובות וציפיות מאנשים בקהילה, בני משפחה, אנשים בסביבת העבודה, שכנות וחברות. מדברי האימהות עלה, שמופנות כלפיהן ציפיות סותרות באשר לדרך שבה הן צריכות להרגיש או לתפקד: מצד אחד מצפים מהן להיות חזקות, להתנהג כרגיל ולהמשיך לתפקד ומצד שני מצפים שהן תרגשנה מודאגות, חרדות ומתוסכלות ממצבו של הילד. בנוסף האימהות מהמגזר החרדי תיארו בעיקר אמירות מהחברות, מהשכנות ומהאנשים בקהילה החרדית שהיה להן קשה לשמוע ושעוררו בהן רגשות של כעס וכאב כמו *"אלוהים נתן לך ילד מיוחד כי את מאוד מיוחדת"*, כפי שבא לידי ביטוי בדוגמאות הבאות:

"אני מרגישה שהסביבה שלנו בעיקר בקהילה החרדית מצפים ממני להתנהג ולתפקד כרגיל, השכנות והחברות אומרות לי להיות חזקה כי הקב"ה [הקדוש ברוך הוא] שולח ילדים מיוחדים רק לאימהות מיוחדות דבר שמאוד הכעיס אותי כי לא ביקשתי את זה" (בת 44 חרדית, שחיקה גבוהה). *"אנשים מסביבי אמרו לי 'אלוהים נתן לך ילד מיוחד כי את מאוד מיוחדת', במשפחה מצפים ממני שאמשיך להתנהג כרגיל ולשמוח ולהגיע לשמחות של המשפחה והחברות גם מצפות שאחוגג בשמחתם וזה מאוד כואב וקשה לי. ציפו שאהיה חזקה ולא אשבר"* (בת 42 חרדית, שחיקה גבוהה). *"אנשים מהעבודה, חברים מצפים ממני גם להכיר תודה כי זה ילד עם תסמונת שיש לה יחס חיובי מצד החברה ולא משהו חמור יותר יש תגובות למשל, איזה כייף לכם שיש לכם ילד עם, הם הילדים הכי מתוקים בעולם וגם אמירות כמו זכיתם, הוא ידע למי להיוולד וזה קשה לשמוע"* (בת 39 אינה חרדית שחיקה גבוהה). *"אנשים מהקהילה ציפו ממני שאהיה חזקה, שאשמח במה שקיבלתי שאהיה גאה ואכיר תודה שכאילו קיבלתי מתנה משמיים, היו שאמרו לי, את אישה מיוחדת ולא סתם הילד המיוחד הגיע דווקא אליך והם לא מבינים שאף אחד לא מבקש מתנות כאלו"* (בת 37 חרדית, שחיקה נמוכה). *"מצפים ממני בעיקר שארחם עליו (על הילד עם הצ"מ) יותר בגלל המצב שלו, אולי מצפים שאהיה יותר מתוסכלת בגלל מלחמה מול רשויות וקבלת זכויות שמגיעות לנו, אבל אני משתדלת להיות חיובית"* (בת 47 אינה חרדית, שחיקה נמוכה).

סיכום התמה השלישית: האימהות ללא קשר לרמת שחיקתן ההורית או למגזרן דיווחו על הקשיים הבאים הכרוכים באימהות לילד עם צ"מ: נטל טיפולי, עומס במשימות, תפיסת הפער הנוצר בין ילדם עם הצ"מ לילד אחר בן גילו וציפיות סותרות מהסביבה באשר לדרך שבה הן צריכות להרגיש או לתפקד, בשל היותן אימהות ליד עם צ"מ. בהתייחס לקושי שבא לידי ביטוי בהזנחה סביבתית ועצמית, בקרב אימהות משני המגזרים עם שחיקה הורית נמוכה קיים דיווח על שיפור לאורך זמן בהזנחה זו, כאשר אימהות חרדיות התייחסו בעיקר להזנחה בתוך המשפחה, כמו הזנחת הקשר עם בן הזוג ושאר הילדים בבית בהשוואה לאימהות שאינן חרדיות שדיווחו גם על הזנחת קשרים חברתיים מחוץ למשפחה, כמו הזנחת הקשרים החברתיים עם חברות טובות. נוסף לכך, האימהות תיארו כי אנשים בסביבתן החברתית והמשפחתית מצפים מהן ציפיות סותרות באשר לדרך שבה הן צריכות להרגיש או לתפקד:

מצד אחד מצפים מהן להיות חזקות, להתנהג כרגיל ולהמשיך לתפקד ומצד שני מצפים שהן תרגשנה מודאגות, חרדות ומתוסכלות ממצבו של הילד.

תמה רביעית: ההתמודדות עם הקשיים כאימהות לילדים עם צ"מ

התמה הרביעית עסקה בהתמודדות עם הקשיים שיש לאימהות כאימא לילד עם צ"מ. מתמה זו נגזרו ארבע קטגוריות העוסקות בתיאור אופי ההתמודדות. הקטגוריה הראשונה עסקה בהתמודדות מעשית הקשורה לקבלת תמיכה ועזרה כדרך להתמודדות. הקטגוריה השנייה עסקה בהתמודדות רוחנית הקשורה לאמונה באלוהים כמקור לכוח, השלישית עסקה בהתמודדות חברתית ובאה לידי ביטוי בבקשה וקבלת עזרה מהחברה, הרביעית עסקה בהתמודדות רגשית וכללה רצף של רגשות שהאימהות מרגישות בעת התמודדותן במהלך הטיפול בילד.

קטגוריה 1

התמודדות מעשית. קטגוריה זו עסקה בתיאור ההתמודדות מעשית (קבלת עזרה) של האם עם קשייה כאם לילד עם צ"מ. מדברי האימהות עם שחיקה הורית נמוכה עלה, כי הן מוכנות ומסתמכות על עזרה מבן הזוג או בן משפחה קרוב לצורך הטיפול בילד. אימהות עם שחיקה הורית גבוהה סיפרו כי הן מעדיפות לקבל עזרה מבן הזוג ומהמשפחה רק במטלות הקשורות בבית, אך הן נמנעות מלבקש עזרה בטיפול בילד בשל חוסר יכולתן לסמוך על אחרים בטיפול או בשל רגשות אשם הנובעים מהעובדה כי זהו תפקידן לטפל בילדן. כחלק מההתמודדות המעשית תיארו אימהות עם שחיקה נמוכה כי הן פועלות לקבל תמיכה כלכלית בשל הטיפולים הרבים הנדרשים עבור הילד שחלקם ניתנים באופן פרטי וכי הן פונות לקבלת טיפול מקצועי (רפואי, רגשי, פסיכולוגי) – עבור עצמן.

"אני מבקשת עזרה בעיקר מבעלי ומהבנות הגדולות שלי בעיקר בעבודות הבית, להכין אוכל, לסדר ולארגן את הבית ולקנות מצרכים. אני גם לא יכולה לבקש מהם לטפל בילד כי הוא ילד עם הרבה קשיים, גם התנהגותיים וקשה לשמור עליו ולטפל בו" (44 חרדית, שחיקה גבוהה). "אני מבקשת עזרה תמיד אבל בעיקר מבעלי ומההורים שלי. אני גם לפעמים מבקשת סיוע כספי מהם בגלל הטיפולים היקרים, אבל כל מה שקשור בטיפול בילדה אני מעדיפה לעשות לבד כי אני אמא שלה ואני ארגיש אשמה אם לא אעשה זאת בעצמי ואהיה בשבילה. העזרה היחידה שאולי אני צריכה ליזום ולא עושה את זה הרבה זה מישהי שתעזור בניקיון" (41 אינה חרדית שחיקה גבוהה). "תמיד הייתי פתוחה לקבל עזרה מאחרים, אני יוזמת כמה שאפשר קבלת עזרה, גם עזרה עבורי מגורם מטפל כדי שאצליח לתפקד. מי שרצה לקלח את ד' קילח מי שרצה להחזיק החזיק להאכיל האכיל. נתתי לילדים שלי, לאמא שלי לבעלי לעשות כל מה שהם רצו כדי לעזור" (37 חרדית, שחיקה נמוכה). "אני מאוד מוכנה לקבל עזרה. גם עזרה כלכלית וגם עזרה מקצועית עבור עצמי. אני יוזמת כל הזמן. חיכיתי שד' יגדל יותר ויוכל לבטא את עצמו ואין לי שום בעיה להשאיר אותו עם בייביסיטר כשבא לי לצאת עם בעלי לבלות או משאירה אותו עם הילדים הגדולים שלי" (47 אינה חרדית, שחיקה נמוכה).

קטגוריה 2

התמודדות רוחנית. קטגוריה זו עסקה בתיאור ההתמודדות הרוחנית של האם עם קשייה כאמא לילד עם צ"מ. קטגוריה זו מתבססת בעיקר על דברי האימהות החרדיות עם שחיקה גבוהה ונמוכה, שכן רק מדבריהן עלה שהן מרגישות תקווה רבה כי האמונה באלוהים עוזרת להן מאוד ונותנת להן כוח להתמודד עם הקשיים הכרוכים בטיפול בילד ובמצבו. התפילות והשיחות עם אלוהים נותנות להן לדבריהן תחושה של עוגן שיש השגחה עליונה, ושל תקווה כי האחראיות היא עליו ולכן, על אף מה שהצוות הרפואי אומר לגבי תפקודו של הילד אלוהים יכול גם לחולל ניסים ולגרום שמצבו של הילד ישתנה וישתפר לטובה. התפילה מאפשרת להן להתמודד עם הניסיון שניתן להן - להיות אימהות לילד עם צ"מ, כפי שבא לידי ביטוי בדוגמאות הבאות:

"קודם כל להתפלל ולבקש עזרה מהקב"ה [הקדוש ברוך הוא], התפילות והאמונה בו נותנים לי הרבה כוח להתמודד עם כל הקשיים, אני מרגישה שהקב"ה נתן לי ניסיון שלאט לאט אני לומדת להסתדר אתו" (44 חרדית שחיקה גבוהה).

"אני מאמינה באמונה שלמה שיום אחד זה ישתפר גם אם הרופאים אומרים לנו שלא, כי יש השגחה עליונה ויש דיבור עם אלוהים ובסוף דברים יסתדרו" (43 חרדית, שחיקה גבוהה). "האמונה באלוהים עוזרת לי מאוד כי אני מבינה שהכול בידי הקב"ה ולא בידי הרופא ואין דבר שקורה לנו בחיים בלי סיבה. אין בעצם תחושה של אשמה להיפך יש תחושה של עוגן, והאחראיות היא עליו (על הקב"ה) כי ככה הוא בחר וכמו שהוא נתן לנו ילד עם בעיות כך הוא יכול לגרום לנס שמצב הילד יהיה טוב יותר" (37 חרדית, שחיקה נמוכה). "אני מתפללת הרבה, מבינה שאנחנו לא לבד ושהתפילה מחברת אותנו להקב"ה והקשר אתנו נתן לנו הרבה כוח לעמוד בניסיון שנתן לנו" (43 חרדית, שחיקה נמוכה).

קטגוריה 3

התמודדות חברתית. קטגוריה זו עסקה בתיאור ההתמודדות החברתית של האם עם קשייה כאמא לילד עם צ"מ. מדברי האימהות מהמגזר החרדי עלה, כי הן נעזרות ומקבלות תמיכה מהקהילה, עמותות וארגונים תומכים, משכנות ואימהות מהמגזר שאינו חרדי תיארו כי התמיכה מגיעה בעיקר מצד החברות, ומצוות המסגרת החינוכית, כמו המטפלות והסייעות בגן. חלק מהאימהות תיארו כי הן מוודאות לפני פנייתן לעזרה בטיפול בילד, שאכן ניתן לסמוך על מי שמציע לטפל בילד באופן זמני במקומן, כפי שבא לידי ביטוי בדוגמאות הבאות:

"הקהילה החרדית שלנו מאוד עוזרת למשל, בבית כנסת תמיד מחבקים את הילד שלי ומתייחסים אליו מאוד בסבלנות. יש לנו גם שכנים טובים שמארחים אותו ומשחקים איתו כדי שלא ירגיש לבד וזה מאוד מרגיע אותי" (44 חרדית, שחיקה גבוהה). "אני משתדלת ליזום עזרה רק כאשר אני סומכת על האדם הרלוונטי. יש למשל מתנדבים שמעוניינים לבוא ולשחק עם הילד אבל אני מאפשרת את זה רק אם הם יכולים להתמודד איתו. גם לטיולים שעמותות מסוימות מציעות אני לא מיד אומרת כן, אלא בודקת ושוקלת אם לשלוח אותו ואם כן אז זה מאוד עוזר" (39 אינה חרדית, שחיקה גבוהה). "אין לי בעיה לבקש עזרה מהסביבה, נעים לי לקבל עזרה גם אם זה מהקהילה שלנו, מהשכנות או מארגונים בחברה שלנו [חברה חרדית]. כל מי שאני יודעת שיכול לעזור לי אני פונה אליו. למשל אם צריך לשמור על הילדים או אם צריך לקנות דברים עבור הילדים" (43 חרדית, שחיקה נמוכה). "למדתי לבקש עזרה ולהישען על אנשים מסוימים. הצוות בגן של הילדה מאוד תמך בי ואני ממש מרגישה שהם עזרו לי הרבה, בעיקר בהתמודדות שלי" (34 אינה חרדית, שחיקה נמוכה).

קטגוריה 4

התמודדות רגשית. קטגוריה זו עסקה בתיאור ההתמודדות הרגשית של האם עם קשייה כאמא לילד עם צ"מ. מדברי האימהות עלה כי קיים רצף של רגשות שהן מרגישות בעת התמודדותן במהלך הטיפול בילד: רגשות חיוביים כמו למשל גאווה בעיקר כשהילד מצליח במשימה או משפר תפקוד כלשהו, הכרת תודה שהמצב אינו גרוע יותר, שמחה כשהילד שמח ונהנה ומתקדם ותקווה שמצבו של הילד ישתפר ושהוא יוכל להשתלב בחברה ויצליח להיות עצמאי יותר. האימהות תיארו גם רגשות שליליים כמו למשל, כעס על המצב הקיים אליו נקלעו ועל מהמלחמות שהן נאלצות להילחם בבירוקרטיה עבור זכויותיהן, בושה בעיקר כשילד יש מראה ייחודי חיצוני הנראה לעין, תסכול ממצבו של הילד ומהשינוי בחייהן בעקבות גידולו וחרדה ממה שצופן העתיד לילד בשל חוסר הוודאות לגבי מצבו. אימהות עם שחיקה גבוהה דיווחו על רגשות חיוביים ושליליים שהשכיחים בהם: גאווה שמחה, עצב, תסכול, וחרדה בהשוואה לאימהות עם שחיקה נמוכה שכולן דיווחו על רגשות חיוביים בעת הטיפול בילד כמו רגש עיקרי-התקווה ופחות דיווחו על רגשות שליליים למעט תסכול בעת הטיפול בו:

"יש לי גאווה על ההצלחות של הבן שלי, כל פעם שהוא מצליח להתגבר על מכשול זה ניצחון משותף וזה משמח אותי כל זה לצד הרבה לחץ ומתח וחרדה שלא יישאר חריג ושהחברה לא תנדה אותו. יש הרבה תסכול וחוסר אונים במיוחד כשהוא חוטף התקפי זעם ואני צריכה להיות סבלנית ולהכיל את זה, אבל אני בהחלט מודה על כך שהמצב שלו לא גרוע יותר" (43 חרדית, שחיקה גבוהה). "יש לי תקופות זמניות של עצב בעיקר כשאני רואה את

הפער שנוצר בינו לבין ילדים בני גילו. יש גם תסכול וכעס על כל מה שנדרש מאיתנו להילחם למענו ולמען הדברים שמגיעים לו, אבל יש לי גם המון שמחה שהוא איתנו ואני מאוד גאה בו על כל התקדמות שהוא עשה מאז הלידה. אנחנו גם תמיד מקווים שבשלבם הבאים הכול יסתדר ושיהיה טוב יותר (39 אינה חרדית, שחיקה גבוהה). "אני מאוד אופטימית ושמחה בילד הזה. אני מאוד מאמינה בהכרת הטוב. חיכיתי שיהיו לי ילדים לא מעט ולקח לי זמן עד שילדתי ברוך ה'. אני מסתכלת על הדברים החיוביים כמה הוא חכם ויצירתי ומוכשר ואין לי בכלל תחושה של עצב או פחד להפך יש לי הרבה תקווה שהתקשורת שלו תשתפר כי כבר עכשיו יש אצלו כל הזמן שיפור" (31 חרדית, שחיקה נמוכה). "הרגש העיקרי שלי הוא שאני ממש גאה בי' בעיקר בגלל שאני יודעת מה הם הקשיים שהיא מתמודדת איתם. יש לי גם הרבה תקווה שהיא תגדל להיות אדם עצמאי כי היא מאוד כשרונית ומדהימה כבר עכשיו. אני לא כועסת ולא עצובה ולא חרדה בכלל" (50 אינה חרדית, שחיקה נמוכה).

סיכום תמה רביעית: בתמה זו תארו האימהות התמודדות מעשית, רוחנית, חברתית ורגשית בשל הקשיים הנובעים מעצם היותן אימהות לילד עם צ"מ. בהתייחס להתמודדותן המעשית והחברתית, אימהות עם שחיקה הורית גבוהה משני המגזרים דיווחו כי גם אם אנשים בחברה (שכנות, חברות, בני משפחה) מציעים להן תמיכה ועזרה בטיפול בילדן, קשה להן לקבל עזרה זו בעיקר בשל תחושת אשמה וחוסר יכולתן לסמוך על מטפלים אחרים. התמודדות רוחנית כמו למשל, תפילה ואמונה באלוהים כדרך שנותנת להן כוח אל מול הקשיים הרבים, דווחה על ידי אימהות חרדיות ללא קשר לרמת השחיקה. על רקע הקשיים שאותן חוות האימהות, התמודדותן הרגשית תוארה לא רק באמצעות רגשות שליליים העולים בעת הטיפול בילד (תסכול, עצב, חרדה) אלא גם ברגשות חיוביים (גאווה, הכרת תודה, שמחה). אימהות משני המגזרים עם שחיקה הורית נמוכה דיווחו על יותר רגשות חיוביים, העיקרי בהן רגש התקווה ותיארו כי הן פחות מרגישות רגשות שליליים, כמו למשל כעס או עצב העולים בעת הטיפול בילדן.

תמה חמישית: שחיקה הורית, השלכותיה ודרכים להתמודדות עימן

תמה זו שיקפה את השלכות השחיקה ההורית על האימהות לילדים עם צ"מ והדרכים להתמודדות עימן. מתמה זו הופקו שתי קטגוריות. הראשונה מתארת גורמי סיכון אישיים וסביבתיים לשחיקה הורית והקטגוריה השנייה מתארת גורמי הגנה (משאבים) אישיים וסביבתיים בפני שחיקה הורית.

קטגוריה 1

גורמי סיכון לשחיקה הורית. קטגוריה זו עוסקת בתיאור גורמי הסיכון לשחיקה הורית בקרב אימהות לילדים עם צ"מ. מדברי האימהות עם שחיקה הורית גבוהה משני המגזרים עלה כי קיימים גורמי סיכון לשחיקה הורית הקשורים בהיבטים אישיים, כמו למשל, חרדות מעתיד הצפוי לילד, חוסר יכולת לסמוך על אחרים בטיפול בילד, מחשבות פסימיות, אישיות פרפקציוניסטית של האם, עייפות פיזית ונפשית וחוסר שינה בעיקר בשל הטיפול המתמשך בילד והדאגה למצבו. בנוסף, העלו כלל האימהות גורמי סיכון לשחיקה הורית הקשורים בסביבה כמו למשל העדר עזרה מבן הזוג, חוסר קבלת תמיכה מהסביבה החיצונית (מחברות, שכנות, בני משפחה), משימות רבות המוטלות עליהן, חוסר התקדמות בתפקוד הילד וההבנה כי מדובר בתלות של הילד בהן לכל החיים ושמדובר בטיפול מתמשך שאינו זמני. גורמי הסיכון לשחיקה הורית תוארו על ידי אימהות עם שחיקה הורית גבוהה כחוויה בפועל, בעוד שאימהות עם שחיקה הורית נמוכה תיארו אותן לפי תפיסתן ולא מתוך חוויה אישית, כפי שבא לידי ביטוי בדוגמאות הבאות:

"בראש וראשונה כשיש לנו ריבוי משימות שלא נגמרות. וכל פעם יש בעיות חדשות וזה לא נגמר. כשאין לי עזרה מהמשפחה או מבן הזוג, כשיש ילד עם מורכבות שדורשת טיפולים רבים וכשאת יודעת שהטיפולים ימשיכו כל הזמן ושזה לא זמני. כשיש לי המון בירוקרטיה סביב הטיפול בילד כמו אישורים לטיפולים, מציאת מסגרות מתאימות, זכויות כלכליות נראה לי שגם הרצון לעשות הכול מהכול באופן מקסימלי, בלי להתפשר על כלום" (43 חרדית, שחיקה גבוהה). "כשאני כל הזמן מתעסקת במה יהיה איתה בעתיד ואיך זה ישפיע עליה ועל כולנו כי המצב

שלה דורש טיפול כל חייה ולא מסתיים. זה לא נותן לי מנוחה, אני לא ישנה בלילות בגלל זה וזה ממש שוחק ומתיש. כשהאמא היא פרפקציוניסטית כמוני למשל, שאין לי קיצורי דרך ואין פשרות. אני לא מתפשרת על שום טיפול שמגיע לילדה ועובדת איתה עד שאני ממש קורסת" (41 אינה חרדית, שחיקה גבוהה). "אני חושבת שאם נמנעים מלקבל עזרה זה יכול ממש לגרום להתמוטטות. חייבים ללמוד לסמוך על אחרים ולקבל עזרה כדי לשרוד, גם צריך לדעת לא להתרכז רק בטיפול בילד ולהזניח כל מה שמסביב כי זה ממש גורם לשחיקה" (37 חרדית, שחיקה נמוכה). "כשאין תמיכה של בן הזוג או של המשפחה זה יכול לגרום לשחיקה של האמא כי אז הכול נופל עליה ואין לה את מי לשתף והיא צריכה להתמודד עם הכול לבד. גם כשאין התקדמות אצל הילד למרות שמשתדלים ומשקיעים בו זה יכול לגרום לשחיקה כי המאמץ הוא מאוד גדול ואין תמורה. עוד משהו. נראה לי שאי ודאות לגבי מה יהיה עם הילד גורם להמון מתח ולחץ ומחשבות ולשחיקה. בעיקר נפשית" (34 אינה חרדית, שחיקה נמוכה).

קטגוריה 2

גורמי הגנה (משאבים) בפני שחיקה הורית. קטגוריה זו עסקה בתיאור גורמים המגנים בפני שחיקה הורית בקרב אימהות לילדים עם צ"מ. מדברי האימהות עם שחיקה הורית גבוהה משני המגזרים עלו בעיקר המלצות על פיהן כדאי לדעתן לפעול על מנת להימנע משחיקה זו למשל, לא לשאוף למושלמות בטיפול בילד, לדעת לבקש ולקבל עזרה מהסביבה ומהמשפחה, להשלים עם המציאות ולא להילחם בה ולהצטרף לקבוצות תמיכה של אימהות עם ילדים במצב דומה. אימהות עם שחיקה הורית נמוכה משני המגזרים תארו את הפעילויות שהן מבצעות בפועל על מנת להיות מוגנות בפני שחיקה כמו למשל, ניסיון להתרכז בדברים החיוביים של הילד לצורך תחושת הצלחה, חוזק או אופטימיות, התמקדות בהווה כלומר ב"כאן ועכשיו", בקשה וקבלה של עזרה הכוללת גם עזרה מקצועית והפניית זמן למען עצמן (טיול, שמיעת מוסיקה). כלל האימהות תיארו יציאה לעבודה כמשאב שמאפשר להן להתנתק לפרק זמן מהטיפול בילד ולהתאוורר. אימהות מהמגזר החרדי, ללא קשר לרמת השחיקה, תארו כי תפילה ואמונה באלוהים גורמות להן לתחושה שקיימת מעליהן השגחה עליונה שמאפשרת להן תקווה גם במצבים קשים ושמצבו של הילד ומצבן ישתפר, כפי שבא לידי ביטוי בדוגמאות הבאות:

"צריך לדעת לא להיות מושלמת ולעשות הכול לבד, להרפות ולדעת לקבל עזרה. אני למשל לא ידעתי לבקש עזרה בזמן והכל נפל עליי. לדעת לא להילחם במציאות, פשוט להשלים איתה, כי ללכת נגד זה גורם לאובדן של הרבה אנרגיות שממילא אין לך. להאמין באמונה שלמה בהקב"ה [הקדוש ברוך הוא], שיום אחד המצב של הילד ישתפר כי יש השגחה עליונה. להצטרף לקבוצות תמיכה כי רק אנשים שחווים את מה שאתה חווה יכולים לתת לך להרגיש נורמלי. התחלתי לעבוד וזה מאוד עזר לי, כי פתאום יש לי סדר יום נורמטיבי וזה גם מאפשר לי להתאוורר" (43 חרדית, שחיקה גבוהה). "כדאי להבין שאף אחד לא לבד בזה וחשוב לשוחח עם הורים שיש להם ילדים דומים ולקבל מהם כוחות, לשאול מה עוזר להם ולהבין מהם מה עשוי לסייע לנו, להיות בקבוצות תמיכה של אימהות או הורים לילדים מיוחדים הדומים למצבו של הילד שלך. לדעת לבקש עזרה כי תמיכה משפחתית, תמיכה מחברים או מהקהילה מסביב מאוד עוזרת. בן זוג תומך זה מאוד חשוב שיהיה על מי להישען ולהתייעץ (39 אינה חרדית, שחיקה גבוהה). אני מאוד חיובית ומשתדלת להתרכז בהווה ובדברים החיוביים של הילד, כי זה נותן תחושה של הצלחה לילד וגם הצלחה אצלי שהצלחתי לקדם אותו. אני מסתכלת רק על ההווה ולא חושבת מה יהיה. אני מרגישה שהקב"ה דואג לי ומשגיח עליי וזה עוזר לי מאוד ומרומם אותי כי אני יודעת שהוא ייתן לי כוחות ולא יעזוב אותי גם במצבים קשים של הילד. צריך לדעת לקבל כל דבר ולהשלים עם המצב הקיים אני לא מנסה להאשים את עצמנו במצב הקיים וכל הזמן מקבלת עזרה" (31 חרדית, שחיקה נמוכה). "אני מסתכלת על הדברים הטובים שקורים לילדה ומקבלת חוזק מהם ולא מסתכלת רק על השלילי, אני ממש עובדת על עצמי לדעת לבקש ולקבל עזרה וגם עזרה מקצועית כשצריך. אני גם למשל לוקחת לעצמי זמן להירגע, שומעת מוסיקה, יוצאת לטייל נהנית להתנתק בעבודה שלי מכל מה שכרוך בטיפול בילדי. אני גם עם אישיות חזקה מאוד, חיובית ואופטימית וחושבת תמיד על הכוס המלאה גם אם זו רק רבע כוס שמלאה" (50 אינה חרדית שחיקה נמוכה).

סיכום תמה חמישית: מדברי האימהות ניתן להתרשם כי אימהות עם שחיקה נמוכה דיווחו על גורמי סיכון לשחיקה הורית כמו למשל, העדר עזרה מבן הזוג, חוסר קבלת תמיכה מהסביבה החיצונית, משימות רבות המוטלות עליהן, חוסר התקדמות בתפקוד הילד בעיקר מתוך תפיסה כללית של הגורמים ולא מתוך חוויה אישית. לעומתן, אימהות עם שחיקה גבוהה תיארו את גורמי הסיכון כגורמים הקיימים אצלן בפועל אשר הן חוות אותם ומובילים לשחיקה הורית כמו למשל, חרדות מהעתיד הצפוי לילד, חוסר יכולת לסמוך על אחרים בטיפול בילד, מחשבות פסימיות, אישיות פרפקציוניסטית של האם, דאגה המתבטאת בחוסר שינה ועייפות פיזית. בנוסף, אימהות עם שחיקה הורית גבוהה הביעו רצון רב לשוחח עם אימהות במצב דומה לשלהן כמשאב בפני שחיקה הורית, בהשוואה לאימהות עם שחיקה נמוכה. אימהות עם שחיקה הורית נמוכה משני המגזרים תארו תחושת אופטימיות והתרכזות בעיקר בדברים הטובים, יחד עם בקשה וקבלת עזרה מהמשפחה והסביבה כגורמי הגנה עיקריים בפני שחיקה הורית. כלל האימהות תיארו יציאה לעבודה כמשאב שמאפשר להן להתנתק לפרק זמן מהטיפול בילד ולהתאוורר. אימהות מהמגזר החרדי (עם שחיקה גבוהה ונמוכה) תיארו את אמונתן באלוהים כמשאב חיובי משמעותי המגן עליהן מפני שחיקה הורית, בכך שהיא מעניקה להן תחושת השגחה עליונה, מאפשרת להן לקבל את המצב הקיים ולקוות ולהאמין ש'אלוהים ייתן להן כוחות כי הוא שולט בכול ולכן הוא גם יכול לחולל ניסים ולהקל על מצבן באמצעות שיפור מצבו של ילדן.

דיון

הטיפול המתמשך בילדים עם צ"מ עם לקויות כרוניות עלול להשפיע על תפקודם היומיומי של ההורים ויכול להטיל עליהם נטל טיפולי ייחודי, בהיותם מטפלים בלתי פורמליים שיש להם קשר רגשי משמעותי עם ילדם. נטל זה, הקשור לצרכים הטיפוליים של הילד עם הצ"מ, בא לידי ביטוי בלחצים רב ממדים: פיזיים, פסיכולוגיים, רגשיים, חברתיים וכלכליים. תחושת נטל הטיפול של ההורים המטפלים עלולה לגרום לפיתוח תסמיני שחיקה הורית, בעיקר עקב חוסר איזון בין גורמי סיכון לשחיקה לגורמי ההגנה מפניה.

לשחיקה הורית גבוהה עלולות להיות השלכות משמעותיות על ההורים עצמם: תשישות כרונית (פיזית, נפשית, רגשית וקוגניטיבית), סימפטומים דיכאוניים, התנהגויות ממכרות, הפרעות שינה, הזנחת צרכיהם הפיזיים והרגשיים ופגיעה באיכות הנישואין, וכן על קשריהם עם ילדיהם: התרחקות רגשית, הפחתת מעורבותם במערכת יחסיהם, נטייה לתפקוד פונקציונלי, נוסף על פגיעה בניהול חיי משפחה נורמטיביים.

עד כה, מחקרים שבחנו את הקשר שבין תחושת נטל הטיפול לשחיקה הורית בוצעו בעיקר בקרב הורים לילדים בריאים או בילדים עם מחלות כרוניות ספציפיות (Jaramillo et al., 2016; Lindström et al., 2010), בעוד שמחקרים מעטים נערכו בקרב הורים לילדים עם צ"מ עם מוגבלות הזקוקים לטיפול מתמשך (Gérain & Zech, 2017; Vinayak & Dhanoa, 2018). ממצאי מחקרים אלו אינם מסבירים את תופעת השחיקה בקרב הורים לילדים עם צ"מ ככלל, ובקרב אימהותיהם, שלרוב הן המטפלות הבלתי פורמליות העיקריות בהם, בפרט. המחקר הנוכחי מתמקד בחקר תופעת השחיקה ההורית בקרב אימהות לילדים עם צ"מ. היבט ייחודי נוסף הוא ההיבט החברתי-תרבותי-דתי, שנבחן בקרב אימהות מהמגזר החרדי. הסבר תופעת השחיקה ההורית במחקר הנוכחי התבסס על תיאוריה בחקר השחיקה בעבודה, לפיה תופעת השחיקה עשויה להיות קשורה לגורמי סיכון לשחיקה ומשאבי הגנה בפניה (Bakker et al., 2021; JD-R – Job Demand-Resources, Demerouti et al., 2001).

בפרק הדיון תוצג תחילה תופעת השחיקה ההורית של אימהות לילדים עם או ללא צ"מ משני המגזרים על סמך הממצאים הכמותיים והאיכותניים שעלו במחקר הנוכחי ופרשנותם על בסיס הספרות. לאחר מכן יתוארו הקשרים שנמצאו בין גורמי הסיכון לשחיקה הורית (חומרת לקות נתפסת, תחושת נטל הטיפול) וגורמי הגנה לשחיקה הורית (תמיכה חברתית, תושייה נלמדת ועבודת רגשות עמוקה) והממצאים של בדיקת ההשערות. בהמשך, יוצגו התרומות לתיאוריה, והמלצות לשדה הקליני, מגבלות המחקר ובסוף תוצענה הצעות למחקרי המשך.

תופעת השחיקה ההורית בקרב אימהות לילדים עם או ללא צ"מ, מהמגזר החרדי ומהמגזר שאינו חרדי

שאלת המחקר הראשונה בחנה האם ובאיזו מידה קיימת שחיקה הורית בקרב האימהות. נמצא, כי בשני המגזרים, רמת השחיקה ההורית, בממוצע הכולל ובארבעת הממדים (תשישות גופנית ורגשית, ריחוק רגשי מהילד, רוויה מתפקיד ההורה, תחושת ניגודיות עצמית) נמוכה יחסית, אך גבוהה יותר בקרב אימהות לילדים עם צ"מ מאשר בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ. הפער הגבוה ביותר נמצא בממד התשישות הגופנית והרגשית. כלומר, רמת השחיקה ההורית הגבוהה ביותר דווחה על ידי אימהות לילדים עם צ"מ בממד תשישות גופנית ורגשית (רמה בינונית), בהשוואה לשאר ממדי השחיקה ההורית שנמצאו נמוכים יותר. נמצא, כי הסיכון לשחיקה הורית גבוה יותר בקרב אימהות לילדים עם צ"מ וכי בקרב אימהות לילדים עם צ"מ קיימת שחיקה הורית יותר מאשר בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ (זאת, על אף שבממוצע, רמות השחיקה ההורית נמצאו נמוכות יחסית). בדומה לממצא זה מחקרים הראו, כי הורים לילדים עם מחלות כרוניות נמצאים בסיכון גבוה יותר לשחיקה הורית מאשר הורים לילדים בריאים, בעיקר מכיוון שהם חווים תהליך המחייב אותם להתמודד עם לחצים רבים (משפחתיים, כלכליים, רגשיים, חברתיים ועוד), הקשורים לדרישות הטיפוליות של ילדם לאורך זמן (Jaramillo et al., 2016; Lindström et al., 2010; McClung et al., 2018). עוד מתואר בספרות, כי ממד השחיקה ההורית המתבטא בתשישות גופנית ורגשית נובע לרוב כתוצאה מעייפות כרונית ומלווה בחוסר אנרגיה ובדלדול משאבים להתמודדות עם הדרישות

בתחום ההורות (Mikolajczak et al., 2018b). ייתכן כי ממד שחיקה זה הוא הבסיס לתפקוד ההורה ולשאר תופעות השחיקה ההורית: ריחוק רגשי מהילד – שמתבטא בהשקעת מאמצים בטיפול בצרכים הבסיסיים של הילד בלבד וקושי בהבעת אהבה כלפיו, רוויה ממילוי תפקיד ההורה – המלווה בחוסר יכולת להתמודד עם התפקיד ולהנות ממנו, וניגודיות עצמית הורית – המתבטאת בחוסר שביעות רצון של ההורה מתפקודו כיום, בהשוואה לעבר. בהלימה לכך, האימהות לילדים עם צ"מ שלהן רמה גבוהה של שחיקה הורית תיארו בראיונות את שחיקתן ההורית כנובעת מהעומס הגבוה של המשימות הכלליות המוטלות עליהן (task overload), ושאתן עליהן להתמודד. לדבריהן, חווית האימהות לילד עם צ"מ מהווה עבורן קושי גדול כיוון שנוסף על המטלות הקשורות בטיפול בילד עצמו (נטל הטיפול, caregiver burden, Oh Lee, 2009), עליהן לדאוג גם לשאר הילדים, לבלות איתם, לשמור שהבית יתפקד ויהיה נקי ומסודר, לבשל ולאפות. עקב זאת, הן אינן מצליחות למצוא זמן גם עבור עצמן, אינן מצליחות לאכול היטב, לעתים יורדות במשקל, סובלות ממצבי דיכאון, מעייפות וממחסור כרוני בשינה. כל זאת גובה מהן מחיר גופני, רגשי ונפשי גם יחד, ומותיר אותן תשושות ושחוקות מבחינה גופנית ורגשית לאורך זמן וללא טיפול. לעומתן, אימהות עם שחיקה הורית נמוכה תיארו מצבים של עומס מטלות כזמני (ולא כמצב מתמשך) והסתעייעות באחרים (כגון, בן זוג ומשפחה, מטפלים מקצועיים).

בדומה לכך, גם הספרות מתארת את התמודדות האימהות לילדים עם צ"מ לאורך זמן, כקשורה למטלות רבות וללחצים רבים הגורמים להן להזניח את עצמן (Gérain & Zech, 2018; Lindström et al., 2010; Vinayak & Dhanoa, 2017). עוד נמצא, שהזנחת הצרכים הפיזיים והרגשיים היא גורם מרכזי לסימפטומים של תשישות פיזית ורגשית, המעלים את רמת השחיקה ההורית (Mikolajczak & Roskam, 2018; Toledano-Toledano & Contreras-Valdez, 2018). סיבה אפשרית להזנחה עלולה להיות הצורך של האם לוודא שתחילה מולאו צרכי הילד (Tümlü & Akdoğan, 2021).

ההזנחה העצמית של האם והזנחת הסביבה המשפחתית והחברתית תוארה בראיונות כקושי גדול, שאפשר לראות בו ממד חדש ייחודי של שחיקתן ההורית, נוסף על ארבעת הממדים שהוגדרו בספרות (Mikolajczak et al., 2018b). אימהות חרדיות התייחסו בעיקר להזנחה במשפחה (כגון, הקשר עם בן הזוג והילדים), ואילו אימהות שאינן חרדיות סיפרו גם על הזנחת קשרים חברתיים מחוץ למשפחה (כגון, מפגשים עם חברות טובות, יציאה לבילויים ולבתי קפה). הסבר אפשרי להבדל עשוי להיות טמון בעובדה, שהנורמות החברתיות הנהוגות בחברה החרדית רואות במוסד המשפחה ובקיומו ערך עליון; עם הקמת משפחה, הציפייה הכללית היא שמירה על שלמות הזוגיות ושלמות המשפחה; במקרה של התמודדות משפחה חרדית עם גידול ילד עם צ"מ, קיימת מצד אחד ציפייה חברתית ואישית לשמור על הקשרים הזוגיים והמשפחתיים, ומצד שני – הצורך להתמודד עם הקושי הכרוך בשגרת היום המאתגרת (גונן, 2016).

קשרים בין גורמי סיכון וגורמי הגנה לשחיקה הורית

שאלת המחקר החמישית התמקדה בקשרים בין גורמי סיכון וגורמי הגנה לשחיקה הורית.

הקשרים בין גורמי הסיכון לבין שחיקה הורית

הקשר בין תחושת נטל הטיפול לבין שחיקה הורית. מהניתוח הכמותי עלה, במענה לשאלת המחקר השנייה, כי תחושת נטל הטיפול של אימהות לילדים עם צ"מ משני המגזרים גבוהה משל אימהות לילדים ללא צ"מ. במודל שנבדק בהתאם להשערה 1 נמצא, כי ככל שתחושת נטל הטיפול של כלל האימהות גבוהה יותר, כך הן מדווחות על שחיקה הורית גבוהה יותר. ממצאים אלו תואמים את הספרות לפיה ההתמודדות של אימהות לילדים עם צ"מ עם החובה המאתגרת למלא דרישות רבות שנובעות ממצב הילד עם הצ"מ מדי יום ולאורך זמן, עלולה להוביל לתחושת נטל טיפול גבוהה (Gérain & Zech, 2018; Oh & Lee, 2009), בעיקר על ידי הורים ששואפים למושלמות

(פרפקציוניזם) בביצוע המטלות המרובות (Kawamoto et al., 2018).

גם בראיונות, האימהות אמרו, כי הן רואות עצמן כמטפלות העיקריות בילד ולכן נטל הטיפול (caregiver burden) מוטל ברובו עליהן. על כן, הן מקדישות את רוב זמןן לטיפול בו, משגיחות עליו בהתאם למצבו התפקודי, ואחריות לתאם עבורו טיפולים רבים שלהם נזקק. כל זאת, במקביל לעומס המשימות (task overload) הכרוך בניהול משק בית, דאגה לשאר הילדים במשפחה וזמן איכות עמם ועם בן הזוג. כלומר, הן מספרות על הקושי הגדול ביכולתן לאזן בהצלחה בין הדרישות הטיפוליות לבין יכולתן להקדיש זמן לעצמן ולמשפחתן. אימהות עם שחיקה גבוהה מתארות מצב זה כקיים עד היום, לעומת, אימהות עם שחיקה נמוכה, שצינו, כי הנטל הטיפולי השפיע עליהן ועל שחיקתן כמו גם על משפחתן, בעיקר בתקופה הראשונה לאחר האבחנה של הילד. בהווה, הן מספרות כי חל שינוי לטובה במצבן הפיזי והרגשי, המתבטא בשחיקה הורית נמוכה יחסית.

הספרות מתארת קשיים רבים הנובעים מגידול ילד עם צ"מ עם מוגבלות. בראש ובראשונה – הנטל הקשור בטיפול בילד. נטל זה מתפתח לרוב בעקבות לקותו הכרונית של הילד המשפיעה על תפקודו היומיומי ויוצרת תלות של הילד בהורה. נטל זה לרוב מוטל על המטפל העיקרי – האם (Masefield et al., 2020). עם זאת, עוצמת הנטל מושפעת ממכלול גורמים התלויים בשותפות ההורית ובאיכות הקשר הזוגי, בתפקוד הילד ובמאפייני הטיפול הנדרש, כמו גם מאיכות הקשר שבין ההורים לילדם (אלפסי-הנלי, 2016; Wee et al., 2013; Carroll, 2013). תחושת נטל טיפול גבוהה עלולה להשפיע לא רק על איכות חייהן של האימהות עצמן, אלא אף על איכות החיים של משפחותיהן ועל יחסיהן עם בן זוגן (Wee et al., 2013; Lindström et al., 2011; Liu et al., 2020; Lebert-Charron et al., 2022). נוסף לכך, בדומה למתואר על ידי האימהות, בספרות מתואר הנטל הטיפולי של ההורים כקשור גם לצורך בהקדשת זמן רב למציאת אפשרויות שונות לטיפול בצרכים המיוחדים של ילדם, לאתר אנשי מקצוע מתאימים לטיפול בהתאם לאבחנה ומציאת מסגרת חינוך מתאימה. נלווה לכך מאמץ הכרוך בקביעת הערכות ופגישות עם מטפלים רלוונטיים, השתתפות במפגשים טיפוליים עם הילד וביצוע מעקב רציף על התקדמות הילד (Bray et al., 2015; Dale, 2008; Lee et al., 2017). יתר על כן, לרוב על האימהות להתמודד עם מציאות מורכבת, כדי להבטיח שהצרכים של הילד עם המוגבלות לא יאפילו על צורכי שאר הילדים וכן הזוג במשפחה (Masefield et al., 2020; Pisula, 2011).

לסיכום, אפשר לתאר את נטל הטיפול בילד כביצוע סדרת מטלות ומשימות, שחלקן יכולות להתבצע בעיקר על ידי האם וחלקן יכולות להתבצע על ידי גורם אחר, מהמשפחה או מחוץ למשפחה. לעתים, אימהות לילדים עם צ"מ נשאבות לטיפול פְּיִלְדָן - גורם שמוביל לשחיקה הורית גבוהה.

תפקוד הילד והחומרה הנתפסת של לקות הילד. בנייתו הכמותי נבדקו שני מדדים להערכת מצבו של הילד עם הצ"מ: תפיסת אימו את חומרת לקותו ואת רמת תפקודו בהשוואה לבני גילו כמשתנה המפקח על חומרת לקותו. נמצא, שאימהות חרדיות לילדים עם צ"מ דיווחו על רמת התפקוד הנמוכה ביותר של ילדן והגבוהה ביותר דיווחה על ידי אימהות חרדיות לילדים ללא צ"מ. לעומתן, אימהות שאינן חרדיות לילדים עם או ללא צ"מ דיווחו על רמה דומה של תפקוד ילדן. בהקשר זה, בקרב אימהות לילדים עם צ"מ נבדקה תפיסתן את חומרת הלקות של ילדן. נמצא, כי חומרת הלקות נתפסת כבינונית בשני המגזרים, אם כי הלקות נתפסת כחמורה מעט יותר על ידי אימהות חרדיות. דפוס דומה נמצא בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ.

הסבר אפשרי לממצאים אלו יתכן וטמון בתפיסה החברתית והדתית בחברה החרדית. ציפיות החברה החרדית מהילד, הכוללות, לדוגמה, קיום מצוות, השתתפות הבנים כחלק ממניין בזמן תפילה, עלייה לתורה בגיל מצוות, הוצאת אחרים ידי חובה ממצוות כגון קידוש, ייעודן העתידי של בנותיהן כרעיות וכאימהות ועוד – עלולות להשפיע על תפיסתן הסובייקטיבית של אימהות חרדיות לילדים עם צ"מ את תפקוד ילדן/ילדתן וחומרת הלקות (בארט ובן ארי, 2016; כהנר ומלאך, 2020; קנדל, 2010).

ממצא נוסף הצביע על כך, שדווקא אימהות לילדים ללא צ"מ, חרדיות ושאין חרדיות, דיווחו על מידת תלות רבה של הילד בהן (אם כי הרוב המכריע של האימהות לילדים ללא צ"מ דיווחו שאין להן קושי או אתגר מסוים בגידול ילדיהן). ייתכן שממצא זה קשור לעובדה, שבדרך כלל, קיימת הכרה חברתית שמובילה לכך שהחברה מספקת סיוע למשפחות לילדים עם צ"מ, המקל על ההורים ומפחית את תלות הילד בהם כמטפל הבלעדי (Gardiner & Iarocci, 2010; Sipal et al., 2012). בישראל, משפחות לילדים עם צ"מ מוכרות כזקוקות לסיוע ולתמיכה באופן רשמי על ידי הביטוח הלאומי (Rubin et al., 2017; Feldman, 2009). על כן, מתפתחת בהן שיגרה שבה הילד מקבל סיוע גם מגורם חיצוני ולפיכך אינו תלוי רק באם ובמשפחה.

החומרה הנתפסת של לקות הילד ותחושת נטל הטיפול

השלכה מרכזית של תפיסת תפקוד נמוך וחומרת לקות גבוהה של המטופל – היא תחושה גבוהה של נטל טיפול. מבדיקת המודל (השערה 2) עלה, כי ככל שהאימהות לילדים עם צ"מ תפסו את הלקות של ילדן כחמורה יותר, כך הן דיווחו על תחושה גבוהה יותר של נטל טיפול גילי. במחקרים קודמים, שהשוו בין מוגבלויות ולקויות שונות של הילד והשפעתן על נטל הטיפול המשותף על ההורים, נמצא גם כי ככל שההורים תופסים את המוגבלות של הילד כקשה יותר ויכולתו התפקודית כנמוכה יותר בהשוואה לגילו – כך הם מדווחים על קושי רב יותר לעמוד במשימות ובנטל הטיפול האינטנסיבי הנדרש לילד (Sipal et al., 2010; Sadziak et al., 2019; Gardiner & Iarocci, 2012). במחקר הנוכחי הונח, כי רמת תפקוד נמוכה של הילד בצד תפיסת האם את לקותו כחמורה, יובילו לתחושת נטל טיפול גבוהה ולשחיקה הורית. אולם, בניגוד להשערה 7, תחושת נטל הטיפול לא נמצאה כמתווכת את הקשר שבין החומרה הנתפסת של לקות הילד עם הצ"מ לבין השחיקה ההורית של האם. ייתכן שקיים קשר ישיר בין קיומה של לקות חמורה של המטופל לבין רמת השחיקה הפוטנציאלית של המטפל, מעבר לנטל הטיפולי שהמטפל חווה. כך, למשל, מאפייני הילד עם הצ"מ (כולל חומרת לקותו הנתפסת), משפיעים בפועל על מידת הדחק שהורה חווה, על החרדות והדאגות המתפתחות בעקבות מחשבות על עתידו של הילד, על מידת המסוגלות ההורית להתמודד עם הלקות וחומרתה; כל אלו עלולים להשפיע על מידת העצמאות של ההורה, על יכולתו להתפנות להשקיע בחייו, וכתוצאה – להגביר את מידת השחיקה ההורית המלווה בתשישות נפשית ופיזית לאורך זמן (Gardiner & Iarocci, 2014; Peer & Hillman, 2012).

בראיונות, בהקשר לתפקוד הילד וחומרת לקותו, האימהות לילדים עם צ"מ התמקדו בתפיסתן את הפער התפקודי של ילדן לבין תפקודו של ילד אחר בן גילו. לדבריהן, פער זה משתקף פחות כשהילדים קטנים וגדל עם השנים. תפיסת פער זה מובילה את האימהות לחוות קושי המלווה בתחושת כאב המשתקף בפניהן, בעיקר במפגשים חברתיים, שבהם נגלית לעיניהן רמת התפתחותו של ילדן לעומת ילדים בני גילו. גם בספרות מתוארים היבטים שונים של הפער התפקודי וההתפתחותי הנובע מהאתגרים הייחודיים איתם מתמודד הילד עם הצ"מ. לדוגמה, התפתחות איטית יותר (בדיבור, בניידות, במיומנויות חברתיות וקוגניטיביות), אי מימושה של הציפייה לשיפור בהתפתחות הילד עם העלייה בגילו ומוסבר כי הילד והוריו חשופים בשל כך לתחושות בדידות והזרה, גם עקב ההזדמנויות המוגבלות שעומדות בפניהם להתרועע וליצור קשרים חברתיים (Neely-Barnes et al., 2011; Singal, 2016).

הקשרים בין גורמי ההגנה לבין שחיקה הורית

התמודדות עם שחיקה הורית וגורמי הסיכון שלה: תפיסת לקות הילד כחמורה ותחושה גבוהה של נטל טיפול מחייבת קיום של מערך של משאבי הגנה בפני השחיקה ההורית. במחקר הנוכחי נבדקו שלושה גורמים שעשויים להוות משאבי הגנה בפני שחיקה הורית של אימהות: הגורם החברתי – תמיכה חברתית, הגורם הקוגניטיבי – תושייה נלמדת והגורם הרגשי – עבודת רגשות.

תמיכה חברתית כמשאב הגנה חברתי. במענה לשאלת המחקר השלישית, מממצאי הניתוח הכמותי עלה, שאימהות

לילדים ללא צ"מ דיווחו על קבלת תמיכה חברתית⁵ במידה בינונית, אך גבוהה מעט יותר באופן מובהק מאימהות לילדים עם צ"מ. רמות התמיכה הגבוהות ביותר שדווחו היו תמיכה רגשית (אהדה, חיבה, אהבה) ותמיכה מעשית מהמשפחה הגרעינית. אימהות לילדים עם צ"מ דיווחו, כי הן מקבלות פחות עזרה מהמשפחה ומבן הזוג ופחות יוזמות פנייה לאחרים לשם קבלת תמיכה בהשוואה לאימהות לילדים ללא צ"מ. עוד נמצא, כי לצורך הטיפול בילד בשגרת היומיום, רוב האימהות כמעט אינן נעזרות בכוח אדם בתשלום. הסבר אפשרי לכך, שאימהות לילדים עם צ"מ פחות יוזמות פנייה לאחרים לצורך קבלת סיוע, עזרה בטיפול בילדם עם הלקות ותמיכה ייתכן וטמון בכך, שלרוב יש להן פחות חברים ובני משפחה שעליהם הם יכולים לסמוך, בהשוואה לאימהות לילדים עם התפתחות נורמטיבית. ממצאי הניתוח האיכותני עלה, כי אימהות לילדים עם צ"מ עם שחיקה הורית גבוהה העדיפו לטפל בעצמן בילדן בעיקר בשל רגשות אשם, תפיסה לפיה תפקידן הוא לטפל בילדן וכן גם בשל חוסר יכולתן לסמוך על מטפלים אחרים.

בספרות מנומקת הרגשת האשם והאחריות הבלעדית על הילד על ידי ההכרה של האם בכך, שרק לה יש את הכישורים והידע הדרושים לניהול מצב הילד, על רקע חומרת לקותו. כך למשל, אימהות לילדים עם שיתוק מוחין נטו לבחור לטפל בעצמן בילדן, מחשש שטיפול על ידי גורם אחר עלול להזיק לילד או אף להחריף את מצבו הקליני (Ahmed & Al-Mosawi, 2018; Tsibidaki, 2022). בהשוואה לכך, אימהות לילדים עם צ"מ עם שחיקה הורית נמוכה הביעו בראיונות יותר מוכנות לקבל עזרה בטיפול בילד מבן הזוג או מבן משפחה קרוב. במחקרים שונים הודגשה החשיבות שבקבלת תמיכה חברתית, רגשית ומעשית מבני משפחה קרובים. לדוגמה, נמצא, כי אימהות ישראליות לילדים עם נכות פיזית, בהשוואה לאימהות לילדים ללא נכות, העדיפו תמיכה אמוציונלית מבני משפחה קרובים, על פני תמיכה אינסטרומנטלית מגורמים פורמליים חיצוניים, כיוון שאמנם אפשר לקבל מאנשי מקצוע סיוע בפזיות רפיה, הסעות ושטרטפות תמורת תשלום, אך חשיבותם של בני משפחה נעוצה ביכולתם לסייע בעידוד, באמפתיה ובמתן אפשרות לאימהות לחשוף את רגשותיהן ואף מסייעת להפחתת הלחץ הנפשי שלהן (Vanegas & Abdelrahim, 2016). עוד נמצא, כי גם תמיכה משכנים וחברים, נוסף על המשפחה, עשויה להוות משאב הגנה מפני שחיקה הורית, כיוון שתמיכה זאת מעניקה להורית תחושת שותפות בקשיים נוסף על אף עזרה שוטפת במשימות ובאתגרים הקשורים בהתמודדות עם הטיפול בילד (Ardic, 2020).

בניתוח הכמותי האפקט של מגזר האם (חרדי / לא חרדי) על תמיכה חברתית נמצא חזק רק בקרב אימהות לילדים ללא צ"מ. אולם בראיונות, אימהות לילדים עם צ"מ מהמגזר החרדי תיארו כיצד הן נעזרות ומקבלות תמיכה מהשכנות, מהקהילה, מעמותות וארגונים תומכים, כחלק מדרכי ההתמודדות החברתית עם הקשיים שאותם הן חוות ועם שחיקתן ההורית. אימהות מהמגזר שאינו חרדי תיארו תמיכה חברתית הניתנת להן מצד חברותיהן ומצוות המסגרת החינוכית (המטפלות והסייעות בגן). בהלימה, בספרות מוסכם, כי בחברה החרדית נודעת מסורת חזקה של תמיכה קהילתית, המתפרשת גם על משפחות עם ילדים עם צ"מ. הקהילה החרדית מפגינה כלפי משפחות שלהן ילדים עם מוגבלות גישה הכוללת, בין היתר, אחריות מוסרית וחסד כלפיהם (קלעגי ובראון-לבינסון, 2017; Shaked et al., 2006), שכפי הנראה מקלה על התמודדות המשפחות עם האתגרים שבפניהם הן ניצבות. תמיכה זו עשויה לכלול: סיוע כספי מצד ארגונים חרדיים לכיסוי עלויות טיפולים רפואיים וציוד; רשתות מתנדבים למתן סיוע למשפחות אלה (כגון, הסעות לפגישות רפואיות, עזרה בקניות ומשימות יומיומיות אחרות) ותמיכה רגשית; תמיכה דתית ורוחנית: שתפקידה להעניק נחמה (כגון, תפילה קבוצתית, שיחות עידוד ותמיכה מהרבנים) (Lifshitz & Zur, 2014; Taub & Werner, 2016; & Glaubman, 2004). כיוון שעל פי הספרות התמיכה החברתית מהווה משאב משמעותי המאפשר לאם לפתח משאבי התמודדות נוספים ולהסתייע בהם כגורמי הגנה בפני שחיקה הורית, המשמעות היא שמנגוני תמיכה חברתית קהילתיים הנפוצים במגזר החרדי עשויים להוות מודל גם עבור משפחות גם מהמגזר הלא חרדי.

⁵ תמיכה חברתית: רגשית, מעשית, ממשפחה גרעינית ומורחבת, מחברים, משכנים מרופאים ומאחיות

תושייה נלמדת. מהניתוח הכמותי עלה, כי אימהות לילדים עם צ"מ דיווחו על רמה בינונית של תושייה נלמדת, שהיא נמוכה מעט משל אימהות לילדים ללא צ"מ. בסקירת הספרות לא נמצאו מחקרים שבחנו קשר בין תושייה נלמדת לשחיקה הורית, אך במחקרים שעסקו בשחיקה בעבודה נמצא, כי רמת תושייה נלמדת גבוהה קשורה לשחיקה נמוכה יותר (בקרר מורים לאנגלית – Genc, 2016, בקרב אחיות – İşsever & Bektas, 2021).

במחקר הנוכחי נמצא, כי תושייה נלמדת ממתנת את הקשר שבין תחושת נטל הטיפול של אימהות לילדים עם צ"מ לבין רמת שחיקתן ההורית (השערה 9). משמעות ממצא זה היא, שבקרר אימהות לילדים עם צ"מ שלהן רמת תושייה נלמדת גבוהה – הקשר בין תחושת נטל הטיפול לשחיקתן ההורית חלש. בהתאם לכך, בקרב אימהות לילדים עם צ"מ שלהן רמת תושייה נלמדת נמוכה – הקשר בין תחושת נטל הטיפול לשחיקתן ההורית חזק יותר.

אפשר להסביר את האפקט הממתן של תושייה נלמדת בקרב אימהות לילדים עם צ"מ בכך, שעל פי הספרות, כשיש קוגניטיבי-התנהגותי הניתן ללמידה (Rosenbaum, 1989), היא מאפשרת להן לווסת את ההשפעה האובייקטיבית של הקושי לטפל בילדן על עוצמתה של תחושת נטל הטיפול שהן חוות, וכתוצאה – אף לצמצם את רמת שחיקתן ההורית.

בהלימה להסבר זה ולספרות (Rosenbaum, 1990), בראיונות אימהות לילדים עם צ"מ עם שחיקה הורית נמוכה תיארו תושייה נלמדת כמשאב הגנה בפני שחיקה הורית באמצעות כישוריהן ומיומנויותיהן בשליטה עצמית ברגשותיהן הלא נעימים. למשל, הן סיפרו כי מחשבה מתאימה, הקפדה על אופטימיות והתרכזות בעיקר בדברים הטובים (כמו חוזקות הקשורות לתכונותיו של הילד: נבון, יצירתי, שמח, שובה לב) וקבלת המציאות כהווייתה – מהווים עבורן מנגנוני הגנה יעילים בפני שחיקה הורית.

תמיכה חברתית ותושייה נלמדת כגורמי הגנה בפני שחיקה הורית. על פי המודל, בהתאם למשוער (א5), נמצא שתמיכה חברתית קשורה לרמת התושייה הנלמדת של האם; ככל שלאימהות תמיכה חברתית רבה יותר, כך רמת התושייה הנלמדת נמצאה גבוהה יותר. המשמעות היא, שיכולתן של האימהות לנצל קשרים חברתיים ולהסתייע בהם להתמודדות עם שחיקה הורית קשורה לרמת התושייה שלהן כמשאב קוגניטיבי-התנהגותי הניתן ללמידה. ממצא זה עולה בקנה אחד עם ממצאי מחקר שנערך בקרב אימהות הנחשבות למטפלות עיקריות ממוצא אפרו אמריקאי, לפיו תמיכה חברתית, הסתגלות לטרדות יומיומיות ויכולת שימוש בדפוסי חשיבה חיוביות ניבאו באופן מובהק תושייה נלמדת (Zauszniewski et al., 2005). בדומה, ייתכן שתמיכה חברתית מספקת לאימהות את העידוד, המוטיבציה והמשאבים הדרושים להן לשם פיתוח דרכים להתמודדות עם מצבים ואתגרים קשים, התורמות ליכולתן להסתייע בתושייה נלמדת כמשאב הגנה. על פי התיאוריה (Rosenbaum, 1990), פיתוח תושייה נלמדת עשוי לאפשר לאימהות לפתח יכולת טובה יותר לשליטה עצמית ברגשותיהן השליליים, לסייע להן בניהול יעיל של מתחים, להתמודד עם נסיבות מאתגרות ולקבל החלטות לטובתן ולטובת משפחותיהן. כחיזוק למסקנה זאת, על פי הספרות, היעדר תמיכה חברתית כשלעצמה, עלולה להוות גורם סיכון להתפתחות שחיקה הורית (Ardic, 2020; Lin et al., 2022; Mikolajczak et al., 2018b).

עוד נמצא על פי מודל המחקר שנבדק, כי קבלת תמיכה חברתית אינה קשורה לרמת השחיקה ההורית (בניגוד להשערה ב5). הסבר אפשרי לכך הוא, שהאופי והאיכות של התמיכה החברתית שמקבלות אימהות אינם מאפשרים להן בהכרח להתמודד ביעילות עם גורמי הלחץ והאתגרים שמובילים לשחיקתן ההורית. לדוגמה, תמיכה חברתית המתמקדת בפתרון בעיות וסיוע מעשי עשויה להיות יעילה יותר בצמצום שחיקה הורית בהשוואה לתמיכה כללית של חברות שכוונתן טובה, אך ביכולתן להציע רק עצות כלליות שאינן מתאימות בהכרח לצרכים ולנסיבות של האימהות לילדים עם צ"מ (DeHoff et al., 2016; Rini et al., 2008). עוד ייתכן, שהאימהות אכן משתמשות בתמיכה חברתית להתמודדות עם הסימפטומים של שחיקה, אך אינן מטפלות במקביל בשורשי הגורמים שהובילו להתפתחות שחיקתן ההורית. דוגמאות לגורמים אלו הם: נטייה לדפוסי חשיבה פסימיים, פרפקציוניזם הורי, חוסר

בכישורים הוריים לגידול ילדים (Mikolajczak et al., 2018). במקרים מעין אלה, תמיכת חברים ובני משפחה עשויה אמנם לספק הקלה זמנית מסוימת, אך היא לא תוביל בהכרח לצמצום השחיקה ההורית לטווח ארוך (Kimbrell, 2021). חשיבות נודעת גם לעיתוי שבו מוצעת התמיכה החברתית. לדוגמה, קליבר (Klyver et al., 2018) הסבירו, כי כאשר אימהות חשות מוצפות רגשית והכרתית (overwhelmed), הן מתקשות, באותה עת, להפיק תועלת מתמיכה חברתית המוצעת להן, למרות שהיא עשויה לסייע בצמצום הסיכון שלהן לשחיקה ההורית. כלומר, לתמיכה חברתית פוטנציאל להוות משאב הגנה בפני שחיקה הורית, כאשר היא זמינה לאימהות במועד שבו הן זקוקות לה ביותר.

מהניתוח האיכותני עלה ממצא מעניין לפיו אימהות לילדים עם צ"מ עם רמה גבוהה של שחיקה הורית הביעו בראיונות רצון רב לשוחח עם אימהות במצב דומה לשלהן כמשאב הגנה חברתי בפני שחיקה הורית. לפי הספרות, להורים מזדמנת למידה מניסיון אחרים במצב דומה, שאינה יכולה להתבצע על ידי מקורות תמיכה נטולי ניסיון בפועל בהתמודדות עם שחיקת הורים לילדים עם צ"מ. עריכת מפגשים קבועים עם הורים המתמודדים עם בעיה דומה מספקת מרחב להתחבר, לחלוק את חוויותיהם וניסיונם ולהשוות את מצבם להורים אחרים שמתמודדים עם קשיים דומים. נוסף לכך, הם עשויים לשתף באסטרטגיות וגישות להתמודדות, להפיג את תחושת הבדידות ולקבל הבנה ואמפטיה. כל זאת עשוי לתרום לרווחתם הפסיכולוגית האישית (well-being), להרגשת תקווה וליכולתם להתמודד עם השחיקה. השיתוף מאפשר להורים קבלת מידע לגבי עתיד אפשרי לילדם ולמשפחתם, בעיקר בעת מפגש עם הורים לילדים בגיל מבוגר יותר משל ילדם. קשרים אלו יכולים להתרחב מעבר לסדנה ולמפגשים עצמם, לספק תמיכה מתמשכת ותחושת שייכות (Bray et al., 2017; Nevin et al., 2022; Yardley et al., 2015).

לסיכום, על אף שתמיכה חברתית עשויה למלא תפקיד חשוב כמשאב הגנה בפני שחיקה הורית של אימהות לילדים עם צ"מ ולהקל על הלחץ והאתגרים של ההורות, היא אינה מהווה פתרון חד-משמעי להפחתת השחיקה ההורית. לשם כך, נדרשת גישה מקיפה יותר, המתייחסת גם לגורמי הלחץ ולצרכים האישיים של כל אם, כמו גם לעיתוי, לאיכות ולאופי של התמיכה החברתית המוצעת ולקיומם של גורמי הגנה נוספים בפני השחיקה, כגון תושייה נלמדת.

עבודת רגשות עמוקה. משאב הגנה נוסף בפני שחיקה הורית היא עבודת רגשות, שנבדקה במחקר הנוכחי בשני אופנים. ראשית, נבחנו עשרה רגשות חיוביים ושליילים שחשות האימהות בעת הטיפול בִּנְלָדָן, בהשוואה להערכתן את המידה שבה הסביבה מצפה מהן להרגישם. שנית, הוערך אופן הביצוע של עבודת רגשות עמוקה כמשאב הגנה בפני שחיקה הורית, על רקע תחושת נטל הטיפול בילד. מהממצאים הכמותיים עלה, שבקרב כלל האימהות קיימת הלימה בין הרגש שאותו הן חוות בפועל בעת הטיפול בִּנְלָדָן לבין הרגש העיקרי המצופה מהן להרגיש לתפיסתן. אולם, קיים שוני ברגשות: בקרב אימהות לילדים עם צ"מ הרגש העיקרי הוא "תקווה", בעוד שבקרב אימהות לילדים ללא צ"מ הרגש העיקרי הוא "שמחה".

בראיונות, תיארו כלל האימהות לילד עם צ"מ את מצבן הרגשי, כמנעד של רגשות שליליים וחיוביים שהן חוות בעת הטיפול בילד. מצד אחד, האימהות סיפרו כי קיים בהן כעס על המצב הקיים אליו נקלעו, בושה (בעיקר כשליד יש מראה ייחודי חיצוני הנראה לעין), תסכול ממצבו של הילד ומהשינוי בחייהן בעקבות גידולו, ובשל חוסר הוודאות לגבי מצבו – חרדה ממה שצופן העתיד לילד. מצד שני, הן תיארו רגשות חיוביים כמו, גאווה, הכרת תודה ושמחה (בעיקר כשניכרת התקדמות במצב הילד). אימהות עם שחיקה הורית נמוכה דיווחו על יותר רגשות חיוביים העולים בעת הטיפול בִּנְלָדָן, העיקרי שבהן הוא רגש התקווה (רגש עיקרי שעלה גם שעלה בניתוח הכמותי) והן תיארו פחות רגשות שליליים, כגון, כעס או עצב. ממצא זה מהווה חידוש, כיוון שבספרות המקצועית מתועדים בעיקר רגשות שליליים. כך למשל, במחקרים קודמים נמצא, כי אימהות לילדים עם אוטיזם או תסמונת דאון הביעו

רגשות שליליים (כגון: חרדה ומתח הנובעים מהטיפול בילד, תחושות אשם שאינן מסוגלות לעשות יותר עבור ילדן), בעוד שרגשות חיוביים הובעו על ידן רק לאחר התערבות (למשל מיינדפולנס) (Enea, 2020; Thabet et al., 2012).

עוד נמצא, שניסיוןן של האימהות לילדים עם צ"מ להתמודד עם קשייהן על ידי שיתוף חברים ובני משפחה לעתים אינו מועיל, כיוון שחלקם אינם מסוגלים להבין את רגשותיהן הקשים ולהזדהות עמם, מה שגורם להן לתחושת בדידות. עם זאת, הן חשות אהבה וגאווה כלפי הילדים, במיוחד כשהם עומדים במשימות מאתגרות ומצליחים להתגבר על קשיים, למרות לקותם ומוגבלותם. רגשות אלו, על פי הספרות, מחזקים באימהות את יכולתן להתמודד עם הקשיים הכרוכים בהורות לילד עם צ"מ וכתוצאה – מעוררים בהן גם רגשות של תקווה (בדומה לממצאים הכמותיים והאיכותניים של המחקר הנוכחי). התקווה לעתיד טוב יותר עבור ילדן מעניקה להן כוחות לפעול בהתמדה לקידום ילדם לתפקוד מיטבי, כדי לספק לו את איכות החיים הטובה ביותר (Cachia et al., 2016; Green, 2007; Lloyd & Hastings, 2009; Pillay et al., 2012).

האימהות תיארו בראיונות ציפיות סותרות מצד הקהילה, החברות בשכונה, המשפחה המורחבת ומסביבת העבודה, ביחס לאופן שבו הן צריכות להרגיש או לתפקד. מצד אחד, מצפים מהן להיות חזקות, להתנהג כרגיל ולהמשיך לתפקד, ומצד שני מצפים שהן תרגשנה מודאגות, חרדות ומתוסכלות ממצבו של הילד. אימהות מהמגזר החרדי תיארו בעיקר אמירות של חברות, שכנות ואנשים בקהילה החרדית שאותן היה להן קשה לשמוע והן עוררו בהן רגשות של כעס וכאב, כמו, "אלוהים נתן לך ילד מיוחד כי את מאוד מיוחדת".

על פי הספרות, לסביבה החברתית פוטנציאל להשפעה משמעותית על החוויה של אימהות לילדים עם צ"מ. הורים לילדים עם מוגבלויות צפויים לחוש עומס רגשי כאשר הם נחשפים לשיח חברתי המפחית בערכן של המוגבלויות של ילדם. זאת, לצד מקרים שלמרות המוגבלות הקשה של ילדם, ההורים מגלים גישה חיובית ואופטימיות שנתקלת בתגובות שאינן תומכות ואינן מעודדות גישה זו מצד אנשים בסביבתם (Broberg, 2011; Green, 2007). ככלל, הסביבה החברתית מצפה בדרך כלל מאימהות לילדים עם צ"מ להרגיש מנעד רחב של רגשות, כולל תחושת עצב הקשורה לאובדן הילד הבריא שלו הן ציפו ולאתגרים העומדים בפניהן, תסכול בעקבות קשייהן היומיומיים בטיפול בילד ועוד. לעתים גם ציפייה שתפגנה חוזק ועמידות ודרישה שתתמקדנה בתקווה ובהיבטים החיוביים שבחיייהן (Hoogsteen, 2013; Kausar et al., 2003). אולם, ציפיות הסביבה החברתית מהן יכולה להשתנות בהתאם להשפעת גורמים תרבותיים, היסטוריים ואינדיבידואליים. כך, לדוגמה, סביבה תומכת ומקבלת יכולה לטפח באם תחושת שייכות קהילתית ובכך להגביר את תחושות התקווה והאושר שלה. לעומת זאת, סביבה עוינת עלולה להוביל לתחושות של תסכול ובדידות חברתית, ולעתים, לגרום לאם לעטות "מסכה" של אושר ושמחה (טכניקת עבודת רגשות שטחית) כדי להתאים את רגשותיה לציפיות החברתיות, כפי שהן נתפסות על ידה (Dunst, 2022; Inan, 2008; Lopez et al., 2008; Budak et al., 2018).

עבודת רגשות עמוקה כגורם הגנה בפני שחיקה הורית. מממצאי הניתוח הכמותי עלה, כי הרמה הגבוהה ביותר של עבודת רגשות עמוקה מתבצעת בקרב אימהות חרדיות לילדים עם צ"מ והנמוכה ביותר – בקרב אימהות חרדיות לילדים ללא צ"מ. עוד נמצא, ממצא זה הוא ראשוני, כיוון שעד כה לא בוצע מחקר המשווה עבודת רגשות בקרב אימהות לילדים עם או ללא צ"מ בכלל, ומהמגזר החרדי ושאינו חרדי בפרט. הסבר אפשרי לממצא זה הוא, שבמגזר החרדי לקות נתפסת כגורם שעלול לסכן את הסטטוס החברתי של המשפחה וחבריה (Zur, 2014). בחברה החרדית, בפני האימהות לילדים עם צ"מ ניצבים דילמות ואתגרים ייחודיים, שאימהות חרדיות לילדים ללא צ"מ אינן נתקלות בהם. לכן, ייתכן שההבדל שנמצא בביצוע עבודת רגשות נובע מהצורך של אימהות חרדיות לילדים עם צ"מ לנהל ולהתאים את רגשותיהן למצופה מהן על פי הנורמות הדתיות והתרבותיות של החברה החרדית, יחד עם ערכיהן ואמונותיהן האישיים.

עבודת רגשות, נטל טיפול ושחיקה הורית

בניתוח הכמותי נבחן ביצוע עבודת רגשות עמוקה על ידי האימהות על רקע תחושת נטל הטיפול בילדן כגורם סיכון לשחיקה הורית. השערות אלו (6,7) זאת נוסחו על בסיס ספרות, לפיה עבודת רגשות עמוקה, כמשאב רגשי, עשויה לסייע בהתמודדות עם שחיקה בעבודה, בכך שהיא תורמת ליצירת איזון בין העבודה לחיים האישיים, מקלה על ביצוע המשימות המוטלות על העובד ובכך עשויה לצמצם את הסיכון לשחיקה בעבודה (Brotheridge & Grandey, 2002; Gabriel et al., 2020; Montgomery & Panagopolou, 2006). כלומר, על פי הספרות שוער שעבודת רגשות תורמת לצמצום תחושת נטל הטיפול והשחיקה בעבודה (קשר שלילי). במחקר הנוכחי, בניגוד למשוער, הקשר נמצא חיובי. אפשר להסביר ממצא זה בכך שבשל ההורות המורכבת והתובענית שחוות אימהות לילדים עם צ"מ, עצם השימוש בטכניקות של עבודת רגשות עמוקה עלול לתבוע מהן דרישות רגשיות מכבידות ואף להגביר את מודעותן לקושי שבמצבן. דרישות אלו עלולות להגביר את הלחץ שחשה האם ואת תחושת הנטל הטיפולי שבפניו הן ניצבות, וכתוצאה – גם את רמות התשישות הנפשית והפיזית המאפיינות שחיקה הורית.

בספרות נמצא, כי עבודת רגשות, הכוללת צורך לנהל רגשות ומודעות לכללי הרגשות, מסייעת לצמצום שחיקה הנובעת מתחושת נטל הטיפול (Kim & Kim, 2015; Rae, 1998). כך, במחקר שנערך בקרב סוהרים בכלא בשוודיה שנדרשים בעבודתם לנהל את המצבים הרגשיים המשתנים של האסירים, תוך שליטה ברגשות שלהם עצמם וניהולם, נמצא כי שימוש באסטרטגיות שונות בביצוע עבודת רגשות בעבודתם גרמו לסוהרים דווקא לתחושת עומס רגשי: עצם השימוש בטכניקות של עבודת רגשות עמוקה גרמה לתחושות לחץ ותשישות (Nylander et al., 2011).

סקירה של הספרות העלתה מספר מועט של מחקרים שהתמקדו בעבודת רגשות המתבצעת על ידי הורים לילדים עם צ"מ. במחקרים אלו נמצא, כי הורים בכלל ואימהות לילדים עם צ"מ בפרט מבצעים לעתים תכופות עבודת רגשות שעלולה להוביל אותם לחוש רמות גבוהות של עומס, לחץ ותשישות. במשפחות שלהן ילד עם צ"מ, לעתים האימהות צריכות בעצמן למצוא דרכים לנהל את רגשותיהן באופן מושכל ולעתים להסתיר רגשות לחץ, עצב או תסכול ממצבן. כל זאת, כדי שילדן יחיה בסביבה חיובית ותומכת המספקת את כל צרכיו הגופניים והרגשיים מצד אחד, ושהן תוכלנה לשמור על תדמית חיובית מול אחרים מצד שני. תהליך מורכב זה עלול לתרום להגברת שחיקתן ההורית, במקום לצמצמה (Keleynikov et al., 2023; Kwok & Kwok, 2020; Megreya, et al., 2020; Shenaar-Golan et al., 2022). עם זאת חשוב לציין, שעל אף שביצוע עבודת רגשות עלולה להיות תובענית ומאתגרת כשלעצמה, ואולי אף לגרום לעלייה בתחושת נטל הטיפול והסיכון לשחיקה הורית בטווח הקצר, בסופו של דבר – עבודת רגשות עמוקה עשויה לשמש כמשאב הגנה בעל פוטנציאל להתמודדות עם ההורות המורכבת לילד עם צ"מ ולצמצום השחיקה ההורית.

הסבר נוסף לכך שעבודת רגשות לא נמצאה במחקר הכמותי כמשאב הגנה (בשונה ממחקרים בעולם העבודה) מסתמך על האבחנה בין דרישות עולם העבודה לבין עולם ההורות. כך, אפשר להסביר את ההבדלים בין תופעת השחיקה בעבודה לתופעת השחיקה ההורית בכך, שההתמודדות עם שחיקה בעבודה תחומה במקום ובזמן; בדרך כלל, ליום העבודה יש מסגרת מוגדרת של ימים ושעות, שלאחריהם העובד יכול להתנתק מהלחצים והעומסים המובילים לשחיקתו. הפוגה וניתוק זמני מהעבודה מתאפשרים גם על ידי יציאה לחופשה, בין אם ליום יומיים או לתקופה ארוכה יותר, שבמסגרתה העובד יכול לטעון אנרגיות מחדש וכך לצמצם את רמת השחיקה שהוא חש בעבודה. כמו כן, לעובד יש אפשרות לעזוב את עבודתו ולעבור למקום עבודה אחר. לעומת זאת, מסגרת המשפחה קיימת כל העת. על אף שקיימת בפני ההורים אפשרות לצאת לחופשה לזמן קצוב כדי להימנע משחיקה – האפשרות לעזוב את ילדיהם לצמיתות (לרוב) אינה קיימת. קביעה זאת תקפה ואף מועצמת בקרב משפחות שלהן ילד עם צ"מ. לפיכך, תופעת השחיקה ההורית בכלל ובקרב הורים לילדים עם צ"מ בפרט, מחייבת המשך מחקר לבירור גורמי סיכון נוספים לתופעה וזיהוי גורמי הגנה אפשריים העשויים לסייע להורים בהתמודדותם עם השחיקה ההורית.

על אף הממצא הכמותי, לפיו עבודת רגשות עמוקה קשורה לרמת שחיקה הורית גבוהה, בראיונות, שאפשרו לאימהות להרחיב ולהעמיק בתיאור הדרכים השונות שבאמצעותן הן מתמודדות בחיי היומיום עם חוויית היותן אימהות לילד עם צ"מ והשלכותיהן על שחיקתן ההורית, תוארה עבודת הרגשות העמוקה כמשאב הגנה יעיל בפני שחיקתן ההורית. האימהות סיפרו על טכניקות של עבודת רגשות עמוקה שבהן הן משתמשות שדווקא מסייעות להן להתמודד עם השחיקה ההורית. לדוגמה, טכניקה קוגניטיבית המאפשרת להן להיות גאות *פִּילְדֵן*; כך, כאשר הן רואות את קשיי הילד הן משתמשות בטכניקה זאת ואומרות לעצמן שלמרות קשייו התפקודיים – עדיין יש לילדם נקודות חוזק ויכולות ייחודיות (חוסן, נחישות) והן אפילו רואות בו מקור להשראה וכוח.

טכניקה ייחודית של עבודת רגשות שעלתה במחקר הנוכחי (שלא דווחה בספרות) הינה טכניקה רוחנית שתוארה על ידי אימהות חרדיות לילדים עם צ"מ, הכוללת אמונה באלוהים ובתפילה. ההשפעות של אמונות ומנהגים דתיים על ההתמודדות עשויות להיות מורכבות ולהשתנות בהתאם להקשר התרבותי, החברתי והאישי של הפרט. בקרב אימהות אלה, הטיפול בילד עם צ"מ נתפס כשליחות, ולכן הן נאחזות באמונה כי אלוהים ידאג לספק להם כוחות וכלים להתמודדות עם גידולו (קנדל, 2010). בכך, האמונה הדתית מהווה עבורם גם משאב לרווחה פיזית, פסיכולוגית ונפשית. במחקרה של טאוב (2014) נמצא, כי הורים השייכים למגזר החרדי דווחו על אמונתם באלוהים כדרך המסייעת להן להתמודדות עם ילדם עם המוגבלות. זוג הורים לילד עם נכות התפתחותית שרואינו במחקרה של טאוב (2014) אמרו, שהם מאמינים שלעולם יש מנהל אחד ושהכול נקבע על ידו. הם יודעים שהילד שנולד להם הוא רצון האלוהים ומתנה מאת בורא עולם ועל כן גידולו מהווה עבורם שליחות. כל זאת, מכתוב את מחשבותיהם, מעניק להם כוחות להמשיך בגידולו בשמחה ובחיוך גדול ולהקל על התמודדותם.

לדברי האימהות, תפילותיהן ושיחותיהן עם אלוהים מעניקות להן תחושה שתוארה כ"עוגן"; הן מרגישות שיש עליהן השגחה עליונה ותחושה זו מובילה אותן להרגיש תקווה ולקבל את המצב הקיים. יכולתן להטיל על אלוהים את האחריות על מצבו של הילדן ועל מצבן ואמונתן בכוחו לחולל ניסים ולשפר את מצבו של ילדן – ובכך מגבירות את רגש התקווה שלהן. מחקרים רבים הצביעו על קשרים חזקים בין אמונה בכוח עליון ותפילה – התמודדות דתית רוחנית, כדרך להתמודדות יעילה עם קשיים. נמצא, כי תפילה ואמונה דתית קשורות לרמות נמוכות יותר של חרדה, דיכאון ורגשות שליליים אחרים, כמו גם לרמות גבוהות יותר של רווחה אישית. כך לדוגמה, האמונה והתפילה שימשו כדרך התמודדות טובה עבור אנשים עם מצבי חולי כרוניים והורים לילדים עם צ"מ החווים מתח ולחץ ממושכים (Ahles et al., 2015; Tarakeshwar & Pargament, 2001; Tix & Frazier, 1998; Tsai et al., 2016).

תפילה נמצאה קשורה גם להתמודדות טובה יותר ולעלייה בחוסן אצל אנשים המתמודדים עם מחלות כרוניות, היות שתפילה עשויה לספק תחושת משמעות ומטרה, לקדם רגשות חיוביים ולעזור לאנשים להרגיש מחוברים יותר לקהילה תומכת (Hamilton et al., 2020; Jors et al., 2015). עם זאת, חשוב לציין שהקשר בין אמונות דתיות, תפילה והתמודדות הוא מורכב, ואנשים שאינם מחזיקים באמונות דתיות עשויים להשתמש באסטרטגיות אחרות של התמודדות רוחנית היעילות עבורם (למשל, יוגה, מדיטציה).

לסיכום, על פי הדיון בתרומתם של שלוש התיאוריות המתארות משאבי הגנה בפני שחיקה הורית בקרב אימהות, אפשר להסיק כי כל שלושת משאבי ההגנה פועלים במשולב לצמצום שחיקתן ההורית. תושייה נלמדת כמשאב הגנה קוגניטיבי-התנהגותי הניתן ללמידה, מתפתחת על ידי אימהות לילדים עם צ"מ בזכות חוזקותיהן. אמונתן שביכולתן להשפיע על התנהגותן על ידי ביצוע עבודת רגשות עמוקה (שליטה ברגשות השליליים על ידי מחשבה חיובית, הקפדה על אופטימיות ותחושות של תקווה ושמחה, התרכזות בחוזקות של הילד ובהישגיו גם אם הם קטנים וקבלת המציאות כהווייתה) מהווה עבורן מקור לחוזק ולחוסן. מנגנון זה מתאפשר בעיקר בזכות נכונותן לנצל תמיכה חברתית לצורך הטיפול המתמשך והתובעני בילדן עם הצ"מ, כאשר תמיכה זאת זמינה להן, מותאמת לצרכיהן ומוצעת על ידי גורם שהן נוטות לסמוך עליו.

מצב בריאות האם, שימוש בשירותי בריאות ושחיקה הורית

במחקר נבדק גם מצב בריאותה של האם (שעלול ליצור אצלה צורך לפנות לקבלת טיפול רפואי עבור עצמה) כגורם שעלול להיות קשור לשחיקתה ההורית. במענה לשאלת המחקר הרביעית, בנייתוח הכמותי עלה, כי מעל מחצית מהאימהות לילדים עם צ"מ פנו לקבלת טיפול רפואי עקב בעיות בריאות שהתפתחו אצלן, לעומת פחות מעשירית מהאימהות לילדים ללא צ"מ. הן דיווחו, כי פנו בעיקר לטיפול רגשי, פסיכולוגי ו/או זוגי; לטיפול נפשי אצל פסיכיאטר/ית, פנו רק אימהות לילדים עם צ"מ (בשיעור נמוך). יתר על כן, שיעור האימהות שדיווחו, כי לא פנו לטיפול רפואי כיוון שהזניחו את בריאותן בשל חוסר זמן עקב הטיפול בילד היה גבוה כמעט פי שלושה בקרב אימהות לילדים עם צ"מ. גם בספרות המחקר דווח כי אצל מטפל עיקרי בבן משפחה עלולה לאורך זמן להתפתח תחושת נטל טיפולי, העלולה להשפיע לרעה על בריאותו (Hagerman et al., 2022; Toledano-Toledano & Domínguez-Guedea, 2019). עוד נמצא, כי בריאות גופנית ירודה ומצבים בריאותיים כרוניים (כגון, יתר לחץ דם, השמנת יתר, קשיים בניידות, סוכרת ויתר כולסטרול) נפוצים יותר בקרב נשים שהן מטפלות עיקריות בבן משפחה בוגר עם מוגבלות, בהשוואה לבנות גילן שאינן מטפלות עיקריות (Yamaki et al., 2009).

תחושת נטל טיפול, פנייה לשירותי בריאות ושחיקה הורית

עוד עלה מהניתוח הכמותי כי ככל שתחושת נטל הטיפול של אימהות לילדים עם או ללא צ"מ היא חזקה יותר, כך הן פונות יותר לשירותי בריאות עבור עצמן (בהתאם להשערה 3). הסבר אפשרי לכך טמון במחקרים על מטפלים עיקריים בבן משפחה מבוגר עם רמות תפקוד נמוכות המטופל בביתו ובמחקרים על טיפול בבן משפחה עם מוגבלות נפשית ופיזית; מסקירת ספרות שיטתית מקיפה (Bom et al., 2019) הוסק, כי מטפלים עיקריים חווים קשיים פיזיים (כגון: מאמץ פיזי בהרמת אדם עם מוגבלות, שעות טיפול מרובות ובעקבות כך עייפות מרובה) וקשיים בריאותיים (כגון, חוסר זמן לאכילה נכונה, לדאגה לעצמו, לעיסוק בפעילות גופנית, לביצוע בדיקות תקופתיות ולקבלת טיפול רפואי). גם בראיונות, האימהות תיארו בעיות בריאות (למשל, תחושת דיכאון וחרדה, חוסר כרוני בשינה, ירידה במשקל). אימהות עם שחיקה הורית גבוהה סיפרו בראיונות שעד היום עדיין לא פנו לטיפול עבור עצמן, לעומת אימהות עם שחיקה הורית נמוכה שאמרו שבמהלך הזמן הן למדו כיצד לפנות זמן לפנות לטיפול מקצועי (רפואי, רגשי, פסיכולוגי) עבור עצמן. ממצא זה מהווה נקודת אור, כיוון שאפשר להסיק ממנו, שטיפול ממוקד בשחיקתן ההורית של האימהות וצמצומה עשוי להוות תנאי להתמודדות יעילה של האימהות לילד עם צ"מ עם הקשיים שבפניהם הן ניצבות, כולל היכולת לפנות זמן עבור עצמן וטיפול בבריאותן. נוסף לכך נמצא, כי ככל שאימהות לילדים ללא צ"מ פונות יותר לשירותי בריאות עבור עצמן, כך שחיקתן ההורית גבוהה יותר (השערה 4). הסבר אפשרי לכך, שבקרב אימהות לילדים עם צ"מ הקשרים לא נמצאו מובהקים, יכול להיות קשור לכך, שבפועל – הזמן הפנוי שעומד לרשותן מועט והן ככל הנראה תופסות את הטיפול בילד עם הצ"מ כקודם לטיפול בעצמן (זאת, גם אם הן חוות נטל טיפול גבוה וגם אם יש להן בעיות בריאות משל עצמן Bray et al., 2015; Lee et al., 2017). והשחיקה ההורית המתפתחת קשורה אצלן יותר לתחושת נטל הטיפול בילדן ופחות לשימוש בשירותי הבריאות עבור עצמן.

במחקר הנוכחי שוער, כי פניית אימהות לשירותי בריאות עבור עצמן **עשויה לתווד** את הקשר שבין תחושת נטל הטיפול בילד לבין שחיקה הורית. אולם, השערה זאת לא אוששה (השערה 8), ייתכן עקב אפשרות שהקשר בין שני משתנים אלו הוא דו-כיווני. כלומר, אמנם פניית האם לשירותי בריאות עבור עצמה קשורה לשחיקה הורית, אך ייתכן כי שחיקה הורית היא המובילה לפניית האם לשירותי בריאות עבור עצמה. בהקשר זה, סקירת ספרות המחקר לא העלתה מחקרים על קשרים אפשריים בין פנייה לשירותי בריאות לבין שחיקה הורית. אולם, במחקרים שעסקו בשחיקה בעבודה נמצא, כי תופעת השחיקה עצמה עלולה להוות סיכון לבריאות העובדים ולא לצמצם לפנות לשירותי בריאות עבור עצמם (Andersen, 2008; Melamed et al., 2006; Sonnenschein et al., 2008). מכאן,

מוצע למערכת הבריאות לתכנן ולהקצות שירותי בריאות במסגרת של קידום בריאות ומניעה להורים, שמדווחים על רמת שחיקה הורית גבוהה ותחושת נטל טיפולי גבוה.

תרומת מערך הקשרים בין גורמי הסיכון וגורמי ההגנה לשחיקה הורית

בהלימה להשערה 10 ובמענה לשאלת המחקר השישית נמצא, כי למערך הקשרים שבין גורמי הסיכון וגורמי ההגנה שנבדקו תורמים ברמה סטטיסטית מובהקת להסבר של כמחצית מהשונות בשחיקה ההורית של אימהות לילדים עם או ללא צ"מ, משני המגזרים. נוסף לכך, מערך קשרים זה נמצא חזק יותר באופן מובהק בקרב אימהות לילדים עם צ"מ.

בראיונות נשאלו האימהות על גורמי סיכון ומשאבי הגנה בפני שחיקה הורית. נמצא, שהאימהות עם רמה גבוהה של שחיקה הורית נטו לתאר גורמי סיכון הקיימים אצלן בפועל, שאותם הן חוות ואשר להערכתן הם אלו שמובילים לשחיקתן ההורית. לעומתן, אימהות עם רמה נמוכה של שחיקה הורית נטו להעריך מהם גורמי סיכון אפשריים העלולים להוביל לשחיקה הורית, זאת, על סמך הנחות כלליות ולא בעקבות חוויתן האישית. כלל האימהות (עם רמה גבוהה או נמוכה של שחיקה) תיארו גורמי סיכון לשחיקה הורית הקשורים **בסביבה**, כגון: המשימות הרבות המוטלות עליהן עקב תפיסתן על ידי המשפחה והחברה כגורם המטפל העיקרי בילדן, חוסר קבלת תמיכה הולמת מהסביבה החיצונית והעדר עזרה מבן הזוג, חוסר ודאות לגבי עתיד הילד, נוסף על מקרים שבהם אין התקדמות מספקת, לתפיסתן, בתפקוד הילד. אולם, רק אימהות עם רמה גבוהה של שחיקה הורית תיארו גורמי סיכון **אישיים** סובייקטיביים לשחיקה הורית, כגון תפיסתן, לא רק על ידי אחרים אלא גם על ידי עצמן, כגורם המטפל העיקרי שעליו מוטלות משימות רבות, בעיקר אם יש להן נטייה לפרפקציוניזם. גורמי סיכון אישיים נוספים שתוארו על ידן הם: מחשבות פסימיות, חרדות מהעתיד הצפוי לילדן והדאגה הרציפה שגורמות להן לחוסר שינה ולעייפות מתמדת.

ממצאים דומים תוארו בספרות המתייחסת לגורמי סיכון לשחיקה הורית בקרב אימהות לילדים בריאים (נטייה לפרפקציוניזם וחשיבה פסימית). בקרב הורים לילדים עם מחלות כרוניות נמצא, כי נוסף על חילוקי דעות בהורות משותפת וחוסר תמיכה של בן/בת הזוג כגורמים הקשורים לסביבה, גורם סיכון אישיותי לשחיקה הורית היא נירוטיות (חוסר איזון במצב רגשי) של ההורה (Gérain & Zech, 2018; Lebert-Charron et al., 2022; Kawamoto et al., 2018; Mikolajczak et al., 2018b).

לעומתן, אימהות עם שחיקה הורית נמוכה אמרו, כי לדעתן, גורמי ההגנה העיקריים בפני שחיקה הורית, אשר עשויים להפחית באופן משמעותי את הלחץ ההורי, הם שמירה על אופטימיות ומאמץ להתרכז בעיקר בדברים הטובים. הן סיפרו, כי הן נוהגות לבקש ולקבל עזרה מהמשפחה והסביבה. גם בספרות המחקר תוארו גורמי ההגנה דומים בפני שחיקה הורית, כגון: חשיבה חיובית וחמלה עצמית, שקשורים לאופטימיות (תושייה נלמדת) ותמיכה חברתית מהסביבה ומהחברה (Mikolajczak et al., 2018b; Le Vigouroux et al., 2017; Rosenbaum, 1990).

היציאה לעבודה צוינה במחקר זה כמשאב הגנה משמעותי בפני שחיקה הורית. היציאה לעבודה (שלא צוינה במחקרים קודמים בהקשר לשחיקה הורית) מאפשרת לאימהות לילדים עם צ"מ להתנתק לזמן מה ולהתאוורר מהטיפול בילד ומתלותו הנמשכת בהן. ייתכן, שהיציאה לעבודה מספקת לאימהות אלו תחושת שגרה, הזדמנות לאינטראקציה חברתית מחוץ למסגרת המשפחה ויציבות כלכלית שיכולות לעזור להן להתמודד עם אתגרי הטיפול. גם לפי הספרות, עבור אימהות לילדים עם מוגבלויות, העבודה עשויה לספק הפוגה מהדרישות הקשורות לטיפול בילד ולהעניק להן בד בבד גם תחושת הישג ועצמאות ואף רווחה פסיכולוגית (Well being) ושביעות רצון מהחיים (Ginevra et al., 2018).

גורמי סיכון וגורמי הגנה נוספים לחקר שחיקה הורית

על בסיס המודל המסביר שחיקה על בסיס מערך קשרים בין גורמי סיכון לגורמי הגנה (Bakker et al., 2021,) (Demerouti et al., 2001), סקירת ספרות נוספת, שהתמקדה בשחיקה הורית, הניבה מספר גורמי סיכון וגורמי הגנה נוספים אפשריים (Ardic, 2020; Dirks & Szarkowski, 2022; Eltanamly et al., 2023; Hall & Graff,) (Resnik et al., 2023; Raudasoja et al., 2022; Wittkowski, et al., 2017).
 2011; Kuhaneck et al., 2010; Levine, 2009; Lindsey & Barry, 2018; Mikolajczak et al., 2019, 2021;

גורמים אלו נחלקים לשלושה סוגים: גורמים הקשורים בהורים עצמם, במשפחה ובחברה:

גורמי סיכון לשחיקה הורית

גורמי סיכון הקשורים להורים: מצבו הזוגי של ההורה (לחד הוריים סיכון גבוה יותר לשחיקה הורית מאשר זוגות נשואים או זוגות שגרים יחד); בריאות הנפש של ההורה (בעיות נפשיות, כגון, דיכאון, חרדה או מתח); שימוש לרעה בסמים או אלכוהול (אלו עלולים לפגוע ביכולת לספק טיפול הולם לילד ולהגביר את הסיכון לשחיקה הורית); ערכים וציפיות אישיות בלתי ראליים (ציפיות גבוהות מדי של ההורה מעצמו ומילדו עלולים להוביל לשחיקה הורית, במיוחד במקרים שהם אינם מסוגלים למלא ציפיות אלו, בעיקר לגבי ילדים עם צ"מ).

גורמי סיכון הקשורים למשפחה: אירועי חיים מלחיצים (למשל, לידת ילד עם לקות, משבר או טראומה שארעה במשפחה); דרישות הורות גבוהות (כגון, הורים המתמודדים עם ילדים מאתגרים).

גורמי סיכון הקשורים לחברה: מצב סוציו-אקונומי (הכנסה נמוכה או השכלה נמוכה נוטים לחוות רמות גבוהות יותר של שחיקה הורית, עקב לחץ כלכלי או גישה מוגבלת לשירותי תמיכה); סביבת המגורים, השכונה והקהילה (למשל, העדר קהילה תומכת, מגורים בסביבה עתירת פשע המגבירה את תלות הילדים בהורה ומעוררת חרדות קיומיות); העדר גישה לשירותי תמיכה זמינים (הכוללים סיוע כלכלי או ייעוץ בעת הצורך).

גורמי הגנה

גורמי הגנה הקשורים להורים: אינטליגנציה רגשית, חוסן נפשי, הצבת ציפיות ריאליות וחמלה עצמית, טיפול עצמי (עיסוק בפעילויות כמו חוג כלשהו, פעילות גופנית); מסוגלות עצמית הורית, טיפוח קשרים חיוביים עם הילדים התמקדות בחוזקות ובתחומי העניין של הילדים מגבירה את הסיפוק מההורות המצמצמת בתורה את השחיקה (ההורית); נכונות לנקיטת יוזמה וחשיבה חיובית, יכולת אוטונומיה ושליטה (אוטונומיה יכולה להתבטא בלוחות זמנים גמישים וניהול יעיל של הזמן ושעות הפנאי, האצלת אחריות לאחרים), שליטה טובה יותר על חיי העבודה והבית, קביעת גבולות ברורים ביניהם ואיזון בין משימות הקשורות בבית לבין פעילות חברתית.

גורמי הגנה הקשורים למשפחה: הורות משותפת חיובית ואפקטיבית, קשרים משפחתיים חזקים עם בני המשפחה הגרעינית והמורחבת, תקשורת אפקטיבית וכושר הסתגלות לנסיבות ולאתגרים משתנים. משתנים אלו עשויים לספק להורה תמיכה רגשית, לקדם הבנה ותמיכה בצרכים ובאתגרים של כל הורה וכך לטפח תחושות לכידות ושייכות ולסייע בהפחתת קונפליקטים.

גורמי הגנה הקשורים לחברה: השתייכות לקבוצת תמיכה של הורים במצב דומה (עשויה לסייע להורים לילדים עם צ"מ לנווט את אתגרים כגון גישה לזכויות, לשירותי בריאות, למשאבים ולהזדמנויות טיפוליות וחינוכיות), קבלת תמיכה מארגונים העובדים עם ילדים עם צ"מ, קיום יחסים טובים עם ספקים של שירותי בריאות (רופאים, אחיות, מטפלים, עובדים סוציאליים וכדומה).

לסיכום, במחקר הנוכחי נמצא כי כמחצית מהשונות בשחיקה ההורית מוסברת על ידי גורמי הסיכון וההגנה שנכללו במודל המחקר והוצעו גורמי סיכון והגנה אפשריים שהכללתם במודלים שייבחנו במחקרים עתידיים עשויה להגביר את השונות המוסברת בשחיקה הורית של אימהות לילדים עם צ"מ.

סיכום ומסקנות

המחקר הנוכחי בחן את תופעת השחיקה ההורית כמתפתחת בעיקר עקב חוסר איזון בין גורמי סיכון לשחיקה לבין גורמי הגנה מפניה. לשחיקה הורית השלכות שליליות על תפקוד ההורים, יחסיהם עם ילדיהם – ואף על בריאות ההורים עצמם. הסיכון לשחיקה הורית גובר כאשר במשפחה יש ילד עם צ"מ ומוגבלות הפוגעים בתפקודו ועל ידי כך יוצרים עומס טיפולי רב ומתמשך המקשה על תפקוד ההורה ובריאותו.

מסקנה העולה מהמחקר היא, שאמנם שחיקת אימהות לילדים עם צ"מ קשורה לחומרת לקותו של הילד, תפקודו ותלותו בהן, אך גם משולבת באופן שבו הן חוות את האימהות ובתפיסת החברה, הקהילה והאם עצמה את תפקידה כמטפלת העיקרית בילד. מסקנה נוספת היא, שעוצמת נטל הטיפול בילד עם הצ"מ, בד בבד עם טיפול בשאר בני המשפחה, משיתה על כתפי האימהות את כובד האחריות על הטיפול בילדן כמצב מתמשך המוביל לשחיקה הורית גבוהה יותר, להזנחה עצמית, להזנחת הסביבה המשפחתית והחברתית ולצורך בפנייה לשירותי בריאות לטיפול בעצמן. אפשר להסיק, כי למכלול זה, אליו מלווים לעתים רגשות אשם, אפקט המונע מהאימהות להסתייע בתמיכה מעשית וחברתית בטיפול בילדן ויוצר קשיים בפיתוח אסטרטגיות התמודדות קוגניטיביות (תושייה נלמדת: מיומנויות, אסטרטגיות ודפוסי מחשבה שהאם עצמה מפתחת) ובשימוש מושכל בטכניקות יעילות של עבודת רגשות עמוקה. אלא, שלמרות הקשיים האובייקטיביים והרגשות השליליים שאותם חוות האימהות במהלך הטיפול בילדן (תסכול, עצב, חרדה, כעס) שדווחו גם במחקרים קודמים, במחקר הנוכחי עלה, שהאימהות חשות גם רגשות חיוביים (גאווה, הכרת תודה, שמחה, תקווה) שמהווים עבורן משאב הגנה בפני שחיקה הורית.

נוסף לכך, על אף שלמגזר האם לא נמצא אפקט כמותי מובהק על תמיכה חברתית, בראיונות סיפרו האימהות לילדים עם צ"מ כיצד הן נעזרות ומקבלות תמיכה מהקהילה, מהצוות החינוכי, מרבנים ומארגונים ועמותות. האחריות המוסרית והחסד של קהילתם מהווים עבורן גורמי הגנה בפני שחיקה הורית. במחקר הנוכחי, אימהות מהמגזר החרדי תיארו טכניקה ייחודית של עבודת רגשות עמוקה – טכניקה רוחנית הכוללת אמונה באלוהים ובכוחה של התפילה. הן תופסות את הטיפול בילד עם צ"מ כשליחות וכרצון האל, ומכאן אמונתן בהשגחה העליונה, באלוהים, כ"עוגן" המעניק תקווה וכוחות להתמודדות ולקבלת המצב הקיים. נוסף לכך, אימהות לילדים עם צ"מ שואבות חוזק וחוסן מהאמונה שביכולתן להשפיע על התנהגותן על ידי ביצוע עבודת רגשות עמוקה. כל זאת, תוך ניצול תמיכה חברתית זמינה, המוצעת על ידי גורם שהן סומכות עליו והמותאמת לצרכיהן.

תרומות לתיאוריה

למחקר הנוכחי, שהתמקד באוכלוסיית אימהות לילדים עם צ"מ (בהשוואה לאימהות לילדים ללא צ"מ) שלוש תרומות תיאורטיות עיקריות, המהוות חידוש בתחום הנחקר: (א) הרחבת ההגדרות של שחיקה הורית ועבודת רגשות עמוקה והמשגת הפעילות המשולבת של שלושת מנגנוני ההגנה יחד לצמצום שחיקה הורית; (ב) הגדרת שחיקה הורית, המובחנת משחיקה כללית ושחיקה בעבודה, כוללת ארבעה ממדים: תשישות גופנית ורגשית, ריחוק רגשי מהילד, רוויה מתפקיד ההורה וניגודיות עצמית הורית (Mikolajczak et al., 2018b); (ג) במחקר הנוכחי נחשף ממד נוסף הייחודי לשחיקה הורית של אימהות לילדים עם צ"מ: הזנחה עצמית (פיזית-בריאותית ונפשית) והזנחה הקשורה לסביבת האימהות (זוגית, משפחתית וחברתית).

תרומה תיאורטית נוספת היא חיזוק התיאוריה לפיה עבודת רגשות עמוקה מתבצעת בשלוש טכניקות שיכולות להתקיים יחד או בנפרד: עבודת רגשות קוגניטיבית, עבודת רגשות גופנית ועבודת רגשות אקספרסיבית (Hochschild, 1979, 1983). במחקר הנוכחי, כחידוש, תוארה על ידי אימהות מהמגזר החרדי בהקשר להתמודדות עם הילד עם הצ"מ טכניקה נוספת של עבודת רגשות – טכניקה רוחנית, הכוללת אמונה באלוהים ותפילה.

כיוון ששחיקה הורית נוטה להתפתח כאשר קיים חוסר איזון בין גורמי סיכון לשחיקה הורית לבין גורמי הגנה מפניה (Mikolajczak et al., 2018), מחקר זה התבסס על מודל קשרים בין גורמי סיכון לשחיקה הורית (חומרת לקות נתפסת ותחושת נטל הטיפול) לגורמי הגנה העשויים להקל על השחיקה ולאזן את דרישות האימהות והנטל

הטיפול (Bakker et al., 2021, Demerouti et al., 2001). במודל חדש זה טמונה תרומה תיאורטית נוספת של המחקר – בביסוס החשיבות של שילוב שלוש התיאוריות המתארות משאבי הגנה חברתיים, קוגניטיביים ורגשיים להתמודדות עם שחיקה הורית כחידוש תיאורטי, על פיו שלושת משאבי ההגנה יחד פועלים במשולב לצמצום שחיקתן ההורית; אימהות לילדים עם צ"מ מפתחות תושייה נלמדת כמנגנון הגנה קוגניטיבי-התנהגותי הניתן ללמידה. הן שואבות חוזק וחוסן מהאמונה שביכולתן להשפיע על התנהגותן על ידי ביצוע עבודת רגשות עמוקה (דיכוי הרגשות השליליים על ידי מחשבה חיובית, הקפדה על אופטימיות ותחושות של תקווה ושמחה, התרכזות בחוזקות של הילד ובהישגיו גם אם הם קטנים וקבלת המציאות כהווייתה). כל זאת, תוך שימוש בתמיכה חברתית זמינה, המוצעת על ידי גורם שהן סומכות עליו והמותאמת לצרכיהן.

המלצות לשדה הקליני

המלצות לצוותים הסייעודיים, הרפואיים ופארא-רפואיים

- יש להעלות את מודעות המוסדות המטפלים (טיפת חלב, מרכזים להתפתחות הילד, מעונות יום וגני ילדים) לגבי תופעת השחיקה ההורית, סימניה והשלכותיה על האם והילד.
- לצורך איתור וטיפול באימהות עם שחיקה הורית גבוהה, מוצע לשדה הקליני (הצוותים הסייעודיים, הרפואיים ומקצועות הבריאות) לפעול לאיתור מוקדם של אימהות המציגות סימפטומים של תשישות פיזית והזנחה, כגון: תלונות על עייפות נמשכת, הופעה מוזנחת (טיפוח ירוד, לבוש מרושל), ותשישות רגשית (כגון: דיווחים על מחשבות דיכאוניות וחרדות, נירוטיות, קושי בניהול הרגשות, אי הגעתן לטיפולים נדרשים לקידום בריאותן וכן סימנים של קושי בהיקשרות (attachment) לילדן (ראו, למשל, Lebert-Charron et al., 2018).
- חשוב שזיהוי רמת השחיקה ההורית של אימהות לילדים עם צ"מ יתבצע, למשל, על ידי שימוש בשאלון השחיקה ההורית בו נעשה שימוש במחקר זה (The Parental Burnout Assessment – PBA), וכן על פי דיווח של בני משפחה והסביבה (נוסף על שימת לב לסימפטומים של תשישות, דיכאון, חרדה והזנחה עצמית בריאותית וסביבתית). כמו כן, יש לתת לצוות הרב מקצועי כלים מתאימים לאיתור אימהות שחוקות גם על פי סימפטומים הניכרים בילד עצמו (כגון: מניעת טיפול חיוני למצבו, סימני הזנחה ו/או התעללות) והנחיות להפניה מקצועית מתאימה.
- חשוב להנחות את הצוות הטיפולי הבא במגע תכוף עם ההורים לשאול שאלות ולהציע עזרה מקצועית גם אם ידוע להם שיש להורים מעגל תומך ומסייע מצד המשפחה והחברים (בהמשך מוצעות תוכניות התערבות אפשריות לשם כך).
- כדי לסייע להורים ככלל ולאימהות בפרט להוריד את רמת שחיקתן ההורית, נדרשים הכשרה וסיוע בלימוד המיומנויות הנדרשות לאיזון ולוויסות בין עומס המטלות והנטל הטיפולי לבין חלוקת משאבי זמן ונפש. לדוגמה, מיומנות של תיעודף משימות, שיטות להאצלת אחריות ושחרור התחושה שכל האחריות על הילד עם הצ"מ וכלל המשפחה מוטלת בעיקר על כתפי ההורה המטפל.

הגברת המודעות בחברה ובקהילה

- יש לפעול להגברת המודעות לקשיים של הורים לילדים עם צ"מ, מהות המוגבלויות ודרכים אפשריות לסייע ולתמוך בהם, בקרב בני המשפחה, השכנים והקהילה (למשל, בקהילה החרדית על ידי פנייה לרבנים ולעסקנים). במסגרת המשפחה, אפשר להציע חשיבה מחדש על חלוקת התפקידים באופן כללי ובהקשר

לטיפול בילד עם הצ"מ בפרט. במסגרת הקהילה, מוצע לאתר אפשרויות לתמיכה כגון, מתנדבות שקיבלו הכשרה מתאימה כדי להעניק לאימהות סיוע מעשי ואמין בטיפול בילד.

- חשוב להביא למודעות הקהילה ומנהיגיה מהם הקשיים הייחודיים של אימהות לילדים עם צ"מ כדי להציע להן סיוע. במסגרות חונכות והתנדבות יישוביות, מוצע לאתר אפשרויות לתמיכה חברתית כדי להעניק לאימהות סיוע מעשי אמין בטיפול בילד (גם מבלי שתבקשנה סיוע בעצמן). אפשר, למשל, לבנות ולהפעיל תוכנית להכשרת סטודנטים/יות במקצועות בעלי זיקה לתחומי הטיפול בילדים עם לקויות שתופנינה למשפחות על ידי הרשות המקומית.
- מבחינה לאומית, קיים צורך בהקלה ובצמצום הבירוקרטיה הקשורה לקבלת סיוע בטיפול בילד, למשל, על ידי העברת האחריות בנושא מהמדינה לרשות המקומית. לצמצום תהליכים בירוקרטיים למימוש זכויות לקבלת סיוע בטיפול בילד, כדאי להקים מרכז מידע (פיזי ומקוון) ייעודי למשפחות שלהן ילד עם צ"מ, שירכז ויתווך בין הגורמים השונים הקשורים לטיפול בילד ובמשפחתו. חשוב שמרכז זה יוקם במשותף על ידי ארבע קופות החולים בישראל ויקושר, בין היתר, גם לביטוח הלאומי.

תוכניות התערבות

- בעקבות ממצאי המחקר, מוצע לפתח תוכנית התערבות לאימהות לילדים עם צ"מ, שבה יושם דגש על איזון בין צורכי ילדן במקביל לצורכיהן האישיים. מטרת תוכנית מעין זאת היא להפחית את גורמי הסיכון לשחיקה הורית ולהקנות ולחזק את משאבי ההגנה שלהן, הן באמצעות המשאבים שנכללו במחקר זה (תמיכה חברתית, תושייה נלמדת ועבודת רגשות) והן באמצעות מנגנוני הגנה שהאימהות עצמן פיתחו (לדוגמה, שמירה על האופטימיות, הצטרפות לקבוצות תמיכה).
- מוצע לפתח סדנאות ותוכניות התערבות במרכזים להתפתחות הילד שתפעלנה בגישה קוגניטיבית-התנהגותית להכשרת אימהות לפתח כלים מחשבתיים ומעשיים להתמודדות עם קשייהן הייחודיים בכוחות עצמן. לדוגמה, שליטה עצמית ברגשות לא נעימים בעזרת מחשבה מתאימה ואמונה ביכולת להשפעה עצמית על ההתנהגות (תושייה נלמדת), אימון בהקשבה עצמית כגון מיינדפולנס. בסקירת 12 מחקרים שבוצעו בקרב הורים לילדים עם אוטיזם נמצא כי מיינדפולנס עשוי להוות כלי מבטיח לשיפור רווחתם של ההורים (Lichtle et al., 2020).
- כיוון שהצלחת תוכניות מעין אלו תלויות גם בהקשר החברתי תרבותי, כדאי להתאים את המנחים/ות והגישה למשתתפות. לדוגמה, בחברה החרדית רצוי לשלב אשת דת. עם הזמן, רצוי לטפח מנחות מתאימות עתידיות מקרב המשתתפות בתוכניות ההתערבות הללו.

אנשי מקצוע להצגת הממצאים של המחקר

אפשר להציג את ממצאי המחקר בפני קובעי מדיניות ומקבלי החלטות במשרד הבריאות, אנשי צוות במרכזים להתפתחות הילד ובתחנות לבריאות המשפחה וגורמים בקהילה, אשר עובדים עם אוכלוסייה עם צרכים מיוחדים עם מוגבלויות כבר מינקות. זאת, כדי להעלות את המודעות לתופעת השחיקה ההורית של אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים עם מוגבלויות והשלכותיה על האימהות, על ילדיהן ומשפחותיהן, לצורך התערבות וטיפול במועד.

משתנים במודל

- במחקר הנוכחי הוסברה מחצית מהשונויות של תופעת השחיקה ההורית, על ידי מערך הקשרים בין גורמי הסיכון וגורמי ההגנה שנבחרו למודל המחקר. במחקרי המשך מוצע לחקור גורמים נוספים התורמים לשחיקה הורית של אימהות לילדים עם צ"מ, לעומת אימהות לילדים ללא צ"מ וגורמים המגנים עליהן מפניה. ממצאים אלו יתרמו לתובנות כיצד אפשר לפעול לסיוע לאימהות בהתמודדותן עם שחיקה הורית. לדוגמה, גורמי סיכון כגון: מיקוד שליטה חיצוני, נטייה לפרפקציוניזם, ניהול המטלות המרובות הקשורות בילד, חוסר בכישורים הוריים, נטייה לחשיבה פסימית; משאבי הגנה נוספים כגון: מסוגלות עצמית הורית, אינטליגנציה רגשית, נכונות לנקיטת יוזמה וחשיבה חיובית, חמלה עצמית, חוסן נפשי, ניהול זמן ושעות פנאי.
- במודל המחקר הנוכחי, המבוסס על שונות משותפת בין המשתנים, נבחרה השחיקה ההורית כמשתנה תלוי (המוסבר). במחקרים נוספים מוצע לבחון מודלים נוספים שבהם שחיקה הורית תהיה המשתנה הבלתי תלוי (המסביר) והמשתנה התלוי יהיה, למשל: נטל הטיפול / פניית האם לשירותי בריאות עבור עצמה עקב נטל הטיפול בילדה / שימוש בעבודת רגשות. למשתנים אלו מתאם עם שחיקה הורית, והכיוון במודל המחקר הנוכחי נקבע על בסיס הספרות שנסקרה. אפשר לבדוק גם משתנים שעלו מהניתוח האיכותני של הראיונות, למשל, פרפקציוניזם, מיקוד שליטה חיצוני, כגון אמונה דתית.
- במחקר הנוכחי נמדדה החומרה הנתפסת של לקות הילד על ידי אימו באמצעות שאלה אחת. על כן, נמדד במקביל גם התפקוד של הילד באמצעות שאלון מתוקף (WeeFim, Braun et al. 1991). לפיכך, מוצע לפתח מדדים ייעודיים להערכה החומרה הנתפסת של הלקות על פי המאפיינים הייחודיים של המגבלות השונות, וכן מדד לחומרת הלקות של ילדים עם צ"מ המתחשב גם בהקשרים החברתיים-תרבותיים, כולל תפיסת האם את תפקודו החברתי (כגון השתתפות בתנועת נוער) והדתי (למשל, עלייה לתורה). רצוי שמדד ייעודי חדש זה יתוקף מול מדדים קיימים שבהם משתמש הצוות הטיפולי להערכה של חומרת הלקות של ילדים אלה.
- כלי המחקר בחלק הכמותי היה שאלון לדיווח עצמי בלבד (במחקר הנוכחי לא התקבל אישור לאיסוף נתונים חיצוניים). לפיכך, התוצאות עלולות להיות מוטות כיוון שכלל המשתנים נאספו מאותו מקור (same source bias, Major et al., 2002). במחקר המשך מומלץ לאסוף גם נתונים ממקורות נוספים על שאלונים לדיווח עצמי וכן נתונים אובייקטיביים ממקור חיצוני, למשל, סוג הלקויות וחומרתן.
- החלק הכמותי של המחקר בוצע באמצעות שאלון לדיווח עצמי שהועבר בנקודת זמן אחת. בעקבות ממצאי המחקר מוצע לפתח תוכנית התערבות לאימהות לילדים עם צ"מ שבמסגרתה יוערכו משאבי ההגנה שלהן באמצעות, לדוגמה, השתתפות בסימולציות, ראיונות בקבוצות מיקוד וכדומה. יש צורך לפתח ולתקף כלי איתור לאימהות עם שחיקה הורית, לילד עם או ללא צ"מ (בדומה לכלי לאיתור דיכאון או אלימות במשפחה) לשימוש בקופות החולים. באמצעות כלי זה אפשר יהיה אפשר להפנות אימהות שלהן סיכון לשחיקה הורית לקבלת עזרה מקצועית מתאימה (בריאות פיזית, נפשית ורגשית) במועד. הפניית אימהות לטיפול בזמן תסייע להפחית את הצורך במשאבים לטיפול באימהות ובילדיהן בשלבים מתקדמים של השפעות השחיקה ההורית.
- ההשערה לפיה פניית האם לשירותי בריאות עבור עצמה מתווכת את הקשר בין תחושת נטל הטיפול לבין שחיקה הורית לא אוששה. לפיכך, מוצע לבחון במחקר נוסף קשר דו-כיווני בין שני משתנים אלו, לפיו

שחיקה הורית קשורה לפניית האם לשירותי בריאות עבור עצמה, ולא רק להיפך. הממצאים עשויים לאפשר למערכות בריאות תכנון והקצאה של שירותי בריאות הכוללים קידום בריאות ומניעה מתאימים עבור הורים שמדווחים על רמת שחיקה גבוהה ותחושת נטל טיפולי גבוה.

מדגם המשתתפות

- על אף שבמחקר הנוכחי נכללו אימהות לילדים עם מגוון לקויות ללא אבחנה התחלתית בין סוגי הלקות, כיוון שהמטרה הייתה לבחון התייחסות סובייקטיבית של האימהות לחומרת הלקות של ילדן, ללא קשר לסוג הלקות. לפיכך, מוצע במחקר נוסף לדגום קבוצות אימהות לילדים עם מוגבלויות ספציפיות וברמות קושי שונות. לדוגמה, אפשר להניח שבקרב אימהות לילדים עם לקויות נפשיות, קוגניטיביות ותקשורתיות מערך הקשרים שנאמד במודל ימצא שונה משל אימהות לילדים עם לקויות מוטוריות. כיוון שבספרות המחקר האימהות מתוארות כ"מטפל העיקרי" בילד, גורם הגנה משמעותי בפני שחיקה, היא האפשרות לקבל הפוגה מרצף הטיפול מעת לעת ולהתפנות לעצמה ולצרכיה. כך, לדוגמה, בעוד שילד עם קושי בתנועה ובניידות זקוק בעיקר לטיפול פיזי (ולכן אדם אחר יכול להחליף את האם במטלות), התמודדות עם ילד עם לקות נפשית, קוגניטיבית ו/או תקשורתית עלולה להקשות על החלפת האם על ידי מטפל אחר, ולו לזמן קצר.
- המחקר הנוכחי בוצע בקרב אימהות לילדים (עם או ללא צ"מ) בלבד, כיוון שהן נחשבות לימטפלות העיקריות, בחברה שאינה חרדית ובחברה החרדית (Kandel, 2010). בשל המעורבות הגוברת של אבות בטיפול בילדים בחלק מהמגזרים והמעמדות בחברה הישראלית (Cahaner & Malach, 2019) ובשל האפשרות שהם נמצאים גם בסיכון לשחיקה הורית (Roskam, & Mikolajczak, 2020), מומלץ לבצע מחקר דומה בקרב אבות לילדים עם או ללא צ"מ ואף בקרב זוגות הורים. הרחבת המדגם מהאימהות בלבד לשני ההורים עשויה לתרום לתכנון ולפיתוח תוכניות עבור כלל המשפחה, שתתמקדנה בשיפור האיזון בין צרכים, משימות ומטלות הכרוכים בטיפול בילד לבין תרומת כל אחד מבני המשפחה המצומצמת והמורחבת לטיפול הנדרש ולהתמודדות עם הקושי והאתגרים. כמו כן, תוכניות מסוג זה עשויות לסייע למשפחות לאזן בין הטיפול בילד עם הצ"מ לבין צורכי כל אחד מבני המשפחה האחרים והמשפחה בכללותה. נוסף לכך, מוצע לבצע מחקר דומה בקרב מגזרים נוספים שלהם מאפיינים חברתיים ותרבותיים שונים (כגון: החברה הדרוזית, החברה הבדואית) ובעולם. כמו כן אפשר לבצע מחקר דומה באוכלוסיות שלהן מבנה חברתי שונה, לדוגמה, יישוב קהילתי (כגון קיבוץ) בהשוואה ליישוב עירוני (המאופיין לרוב באינדיווידואליות).

ביבליוגרפיה

- אלפסי-הנלי, מ. (2016). "משפחות מיוחדות" – הורים לילדים עם מוגבלות מאפיינים וקשיים בחיי היום יום. מחקר וכלכלה, משרד התעשייה והכלכלה.
- אלפסי-הנלי, מ. וגרינשטיין, מ. (2016). מוגבלות בחברה החרדית בשנים 2002 ו-2014. מחקר וכלכלה, משרד התעשייה והכלכלה.
- בארט, ע., בן ארי, ע. (2016). אחרי שמזבח מוריד דמעות: התמודדות אישית וחברתית עם גירושין בחברה החרדית (עמ' 1-36). בתוך: ע' גונן (עורך). נשים חרדיות. המרכז לחקר החברה החרדית: מכון ירושלים למחקרי מדיניות, 462.
- בן דוד, ש. ודביר, א. (2012). תחושת לחץ, תמיכת עמיתים ושחיקה בקרב צוותים בפנימיות לילדים ונוער בסיכון. מפגש לעבודה חינוכית-סוציאלית, כ, 111-117.
- בן זאב, א. (2001). בסוד הרגשות (עמ' 15-45). כנרת זמורה ביתן.
- בר לב, ל., פורסטנברג, ר., וגדג', נ. (2021). ילדים עם מוגבלויות בישראל: מחקר ארצי. דמ-885-21 מכון מאירס-גוינט-ברוקדייל.
- גונן, ע. (עורך) (2016). נשים חרדיות. המרכז לחקר החברה החרדית. מכון ירושלים למחקרי מדיניות. מספר 462.
- טאוב, ת. (2014). איכות חיים משפחתית בקרב משפחות המגדלות ילד עם נכות התפתחותית ביחס למשאבים של תמיכה משפחתית, חברתית, תמיכה משירותי מדינה, דת ורוחניות. עבודת גמר המוגשת כמילוי חלק מהדרישות לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה" בבית הספר לעבודה סוציאלית ורווחה חברתית ע"ש פאול ברוואלד האוניברסיטה העברית.
- יקוביץ, א. (2010). מטפלים עיקריים ומטפלים זרים בזקנים: גורמים המסבירים נטל וסיפוק טיפול של המטפל העיקרי ושביעות רצון של המטפל הזר מעבודתו. דוח מחקר. אוניברסיטת בן גוריון בנגב הפקולטה למדעי הבריאות המחלקה לסוציולוגיה של הבריאות וגרונטולוגיה.
- כהן, י. (2010). עובדים זרים בטיפול בית בזקנים: תפקידים שממלאים מטפלים עיקריים ומטפלים זרים בטיפול בזקן והשפעתם על נטל טיפול וסיפוק מטיפול של המטפל העיקרי בזקן ועל שביעות הרצון של המטפל הזר מעבודתו. עבודת גמר לתואר מוסמך במדעי הרוח והחברה, אוניברסיטת בן גוריון.
- כהנר, ל., ומלאך, ג. (2020). שנתון החברה החרדית בישראל 2020. המכון הישראלי לדמוקרטיה.
- לונדון, פ. (1988). תגובת עקה וחרדה אצל אימהות לילדים באשפוז ראשון. עבודת גמר לתואר מוסמך החוג לסייעוד, אוניברסיטת תל אביב.
- פיין, מ. (2018). הקשר שבין דחק, נטל טיפול ואמביוולנטיות שחשים הורים מזדקנים המטפלים בילדיהם הבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית לבין איכות חייהם של ההורים. מחקר לקבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת בן גוריון
- פינדלינג, י. (2005). הקשר בין תפיסת בריאות, תמיכה חברתית, חוסן נפשי לבין איכות חיים בקרב יוצאות אתיופיה

וברית המועצות. עבודה לקראת תואר מוסמך בסייעוד, אוניברסיטת תל אביב.

קנדל, י. (2010). יחסה ועמדותיה של החברה החרדית במדינת ישראל כלפי הילד החרגי (עמ' 195-204). בתוך: מ' רחימי, וחי אחיך עמך – היחס לאנשים בעלי צרכים ייחודיים ושילובם בחברה. מכללת אורות ישראל.

קלעג'י, ת. ובראון-לבינסון, א. (2017). השתלבות מתבדלת חרדים אקדמאים במשק הישראלי, מחקר מדיניות 115. המכון הישראלי לדמוקרטיה.

שקדי, א. (2011). המשמעות מאחורי המילים מתודולוגיות במחקר איכותני: הלכה למעשה. רמות.

Adriaenssens, J., De Gucht, V., & Maes, S. (2015). Determinants and prevalence of burnout in emergency nurses : A systematic review of 25 years of research. *International Journal of Nursing Studies*, 52(2), 649-661. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.11.004>

Ahles, J. J., Mezulis, A. H., & Hudson, M. R. (2015). Religious coping as a moderator of the relationship between stress and depressive symptoms. *Psychology of Religion and Spirituality*. Advance online publication. <http://dx.doi.org/10.1037/rel0000039>

Ahmed, E. A., & Al-Mosawi, K. M. (2018). Family stress and its coping strategies related to children with cerebral palsy at azadi teaching hospital in Kirkuk City. *Indian Journal of Public Health Research & Development*, 9(8), 1286-1291. <https://doi.org/10.5958/0976-5506.2018.00908.7>

Aktan, O., Orakcı, Ş., & Durnalı, M. (2020). Investigation of the relationship between burnout, life satisfaction and quality of life in parents of children with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 35(5), 679-695. <https://doi.org/10.1080/08856257.2020.1748429>

Andersen, R.M. (2008). National health surveys and the Behavioral Model of Health Services Use. *Medical Care*, 46(7), 647-653. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e31817a835d>

Ardic, A. (2020). Relationship between Parental Burnout level and perceived social support levels of parents of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Educational Methodology*, 6(3), 533-543. <https://dx.doi.org/10.12973/ijem.6.3.533>

Bakker, A. B., & de Vries, J. D. (2021). Job Demands – Resources theory and self-regulation: New explanations and remedies for job burnout. *Anxiety, Stress, & Coping*, 34(1), 1-21. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1080/10615806.2020.1797695>

Bandalos, D. L. & Finney, S. J. (2001). Item parceling issues in structural equation modeling. In G. A. Marcoulides, & R. E. Schumacker (Eds.), *Advanced structural equation modeling: New developments and techniques* (pp 269-296). Lawrence Erlbaum.

Bandalos, D. L. (2002). The effects of Item Parceling on Goodness-of-Fit and Parameter Estimate

Bias in Structural Equation Modeling. *Structural Equation Modeling*, 9(1), 78-102.

https://doi.org/10.1207/S15328007SEM0901_5

- Bar-Tal, Y. (1994). Uncertainty and the perception of sufficiency of social support, control and information. *The psychological Record*, 44, 14-24.
- Bedard, M., Molloy, W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J., & O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. *The Gerontological Society of America*, 41, 652-657. <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652>
- Benyamini, Y., Blumstein, T., Boyko, V., & Lerner-Geva, L. (2008). Cultural and educational disparities in the use of primary and preventive health care services among midlife women in Israel. *Women Health Issues*, 18, 257-266. <https://doi.org/10.1016/j.whi.2007.12.009>
- Bezliudnyi, O., Kravchenko, O., Maksymchuk, B., Mishchenko, M., & Maksymchuk, I. (2019). Psycho-correction of burnout syndrome in sports educators. *Journal of Physical Education and Sport*, 19(3), 1585–1590. <https://doi.org/10.7752/jpes.2019.03230>
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & Van Doorslaer, E. (2019). The impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: A systematic review. *The Gerontologist*, 59(5), e629-e642. <https://doi.org/10.1093/geront/gny137>
- Brauchli, R., Schaufeli, W. B., Jenny, G. J., Füllemann, D., & Bauer, G. F. (2013). Disentangling stability and change in job resources, job demands, and employee well-being – A three-wave study on the Job-Demands Resources model. *Journal of Vocational Behavior*, 83(2), 117-129. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1016/j.jvb.2013.03.003>
- Braun S., Msall, M. E., & Granger, C. V. (1991). Manual for the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). Version 1.4. Buffalo, NY Center for Functional Assessment Research, Uniform Data System for Medical Rehabilitation, State University of New York at Buffalo.
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 1-16. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1704846>
- Bray, L., Carter, B., Sanders, C., Blake, L., & Keegan, K. (2017). Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. *Patient Education and Counseling*, 100(8), 1537-1543. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.03.004>
- Brislin, R. W. (1970). Back-translation for cross-cultural research. *Journal of cross-cultural psychology*, 1(3), 185-216.

- Bristow, S., Jackson, D., Shields, L., & Usher, K. (2018). The rural mother's experience of caring for a child with a chronic health condition : An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 27(13-14), 2558-2568. <https://doi.org/10.1111/jocn.14360>
- Broberg, M. (2011). Expectations of and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden. *Childcare, health and development*, 37(3), 410-417. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01198.x>
- Brotheridge, C., & Grandey, A. (2002). Emotional labor and burnout: Comparing two perspectives of "People Work". *Journal of Vocational Behavior*, 60, 17–39. <https://doi.org/10.1006/jvbe.2001.1815>
- Byrne, B. M. (2012). *Structural Equation Modeling using Mplus*. Routledge.
- Cachia, R. L., Anderson, A., & Moore, D. W. (2016). Mindfulness, stress and well-being in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 1-14. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0193-8>
- Cahaner, L., & Malach, G. (2019). *Shnaton hahevra haOrthodox be'Israel 2019* [The statistical report on ultra-orthodox (Orthodox) sector in Israel]. The Israeli institute of Democracy. <https://en.idi.org.il/media/13829/ultra-Orthodox-statistical-summary-2019-final.pdf>
- Cangur, S. & Ercan, I. (2015). Comparison of Model Fit Indices used in Structural Equation Modeling under Multivariate Normality. *Journal of Modern Applied Statistical Methods*, 14(1). <https://doi.org/10.22237/jmasm/1430453580>
- Carroll, D. W. (2013). Families of children with developmental disabilities: Understanding stress and opportunities for growth. *American Psychology Association*. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/14192-000>
- Chen, M. C., Chen, K. M., & Chu, T. P. (2015). Caregiver burden, health status, and learned resourcefulness of older caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 37(6), 767-780 <https://doi.org/10.1177/0193945914525280>
- Chen, M. C., Palmer, M. H., & Lin, S. Y. (2023). SOURCE, a learned resourcefulness program to reduce caregiver burden and improve quality of life for older family caregivers. *International Journal of Older People Nursing*, e12588. <https://doi.org/10.1111/opn.12588>
- Cheung, G. W. & Rensvold, R. B. (2002). Evaluating Goodness-of-Fit Indexes for Testing Measurement Invariance. *Structural Equation Modeling*, 9(2), 233-255. https://doi.org/10.1207/S15328007SEM0902_5

- Clanton, L. D., Rude, S. S., & Taylor, C. (1992). Learned resourcefulness as a moderator of burnout in a sample of rehabilitation providers. *Rehabilitation Psychology, 37*, 131-140.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/h0079105>
- Cohrs, A. C., & Leslie, D. L. (2017). Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claims-based analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(5), 1416-1422. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3063-y>
- Constantinou, C. S., Georgiou, M., & Perdikogianni, M. (2017). A comparative method for themes saturation (CoMeTS) in qualitative interviews. *Qualitative Research, 17*(5), 571–588.
<https://doi.org/10.1177/1468794116686650>
- Creswell, J. W. & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design : Choosing among five approaches*. Sage.
- Dale, N. (2008). *Working with families of children with special needs: Partnership and practice*. Routledge.
- Davison, A. C. & Hinkley, D. V. (2009). *Bootstrap methods and their application*. Cambridge University.
- DeHoff, B. A., Staten, L. K., Rodgers, R. C., & Denne, S. C. (2016). The role of online social support in supporting and educating parents of young children with special health care needs in the United States: A scoping review. *Journal of medical Internet research, 18*(12), e333.
<https://doi.org/10.2196/jmir.6722>
- Demerouti, E., Bakker, A. B., Nachreiner, F., & Schaufeli, W. B. (2001). The job demands-resources model of burnout. *Journal of Applied psychology, 86*(3), 499-512.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0021-9010.86.3.499>
- Dirks, E., & Szarkowski, A. (2022). Family-centered early intervention (FCEI) involving fathers and mothers of children who are deaf or hard of hearing: parental involvement and self-efficacy. *Journal of clinical medicine, 11*(3), 492. <https://doi.org/10.3390/jcm11030492>
- Dirksen, S. (2003). Predicting well-being among breast cancer survivors. *Journal of Advanced Nursing, 32*, 937-943. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01559.x>
- Dunst, C. J. (2022). Associations between perceived family social support and the psychological health of caregivers of children and adolescents : A systematic review and meta-analysis. *European Journal of Psychological Research, 9*(2), 32-57. <http://www.idpublications.org/ejpr-vol-9-no-2-2022/>

- Dunst, C. J., Jenkins, V., & Trivette, C. M. (1984). Reliability and validity. *Journal of Individual, Family, and Community Wellness, 1*, 45-52.
- Eltanamly, H., Leijten, P., Van Roekel, E., Mouton, B., Pluess, M., & Overbeek, G. (2023). Strengthening parental self-efficacy and resilience: A within-subject experimental study with refugee parents of adolescents. *Child development, 94*(1), 187-201. <https://doi.org/10.1111/cdev.13848>
- Enea, V., & Rusu, D. M. (2020). Raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature investigating parenting stress. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 13*(4), 283-321. <https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1822962>
- Eroglu, Y., Akbaba, S., Adigüzel, O., & Peker, A. (2014). Learned Resourcefulness and Coping with Stress in Mothers of Children with Disabilities. *Eurasian Journal of Educational Research, 55*, 243-261. <https://doi.org/10.14689/EJER.2014.55.14>
- Faul, F., Erdfelder, E., Lang, A. G., & Buchner, A. (2007). G* Power 3: A flexible statistical power analysis program for the social, behavioral, and biomedical sciences. *Behavior research methods, 39*(2), 175-191. <https://doi.org/10.3758/BF03193146>
- Feizi, A., Najmi, B., Salesi, A., Chorami, M., & Hoveidafar, R. (2014). Parenting stress among mothers of children with different physical, mental, and psychological problems. *Journal of research in medical sciences: The official journal of Isfahan University of Medical Sciences, 19*(2), 145-152.
- Feldman, D. (2009). Human rights of children with disabilities in Israel: the vision and the reality. *Disability Studies Quarterly, 29* (1), 44-68. <https://doi.org/10.18061/dsq.v29i1.172>
- Findling, Y., Barnoy, S., & Itzhaki, M. (2022). Burden of treatment, emotion work and parental burnout of mothers to children with or without special needs: A pilot study. *Current Psychology, 1*-13. <https://doi.org/10.1007/s12144-022-03074-2>
- Findling, Y., Barnoy, S., & Itzhaki, M. (2023). "God Gave You a Special Child Because You Are Special": Difficulties, Coping Strategies and Parental Burnout of Jewish Mothers – A Qualitative Study. *Frontiers in Psychology, 14*, 1259670. [https://doi: 10.3389/fpsyg.2023.1259670](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1259670)
- Fram, S. M. (2013). The constant comparative analysis method outside of grounded theory. *Qualitative Report, 18*(1), 1-25. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2013.1569>
- Fugard, A. J., & Potts, H. W. (2015). Supporting thinking on sample sizes for thematic analyses: A

quantitative tool. *International Journal of Social Research Methodology*, 18(6), 669-684.
<https://doi.org/10.1080/13645579.2015.1005453>

- Furman, G., Bluvstein, I., & Itzhaki, M. (2021). Emotion work and resilience of nurses and physicians towards Palestinian Authority patients. *International Nursing Review*, 68(4), 493-503. <https://doi.org/10.1111/inr.12672>
- Furutani, K., Kawamoto, T., Alimardani, M., & Nakashima, K. I. (2020). Exhausted parents in Japan : Preliminary validation of the Japanese version of the Parental Burnout Assessment. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 2020(174), 33-49.
<https://doi.org/10.1002/cad.20371>
- Gabriel, A. S., Koopman, J., Rosen, C. C., Arnold, J. D., & Hochwarter, W. A. (2020). Are coworkers getting into the act ? An examination of emotion regulation in coworker exchanges. *Journal of Applied Psychology*, 105(8), 907–929.
<https://psycnet.apa.org/record/2019-71495-001>
- Gardiner, E. & Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2177–2192.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.014>
- Geitona, M., Zavras, D., & Kyriopoulos, J. (2007). Determinants of health care utilization in Greece: Implications for decision-making. *European Journal of General Practice*, 13, 144-150. <https://doi.org/10.1080/13814780701541340>
- Genc, G. (2016). Learned Resourcefulness and burnout levels of English teachers. *International Journal of Psychology and Educational Studies*, 3(1), 1-13.
<https://doi.org/10.17220/ijpes.2016.01.001>
- Gérain, P., & Zech, E. (2018). Does informal caregiving lead to PB? Comparing parents having (or not) children with mental and physical issues. *Frontiers in Psychology*, 9, 884.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00884>
- Geulayov, G., Lipsitz, J., Sabar, R., & Gross, R. (2007). Depression in primary care in Israel. *Israel Medical Association Journal*, 9, 571- 578.
- Ginevra, M. C., Di Maggio, I., Santilli, S., Sgaramella, T. M., Nota, L., & Soresi, S. (2018). Career adaptability, resilience, and life satisfaction: A mediational analysis in a sample of parents of

children with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(4), 473-482. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1293236>

Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Aldine.

Golos, A., Sarid, M., Weill, M., Yochman, A., & Weintraub, N. (2011). The Influence of Environmental Factors on the Development of Ultra-Orthodox Preschool Boys in Israel. *Occupational Therapy International*, 18(3), 142-151. <https://doi.org/10.1002/oti.317>

Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150-163. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.08.025>

Greenglass, E. R., Fiksenbaum, L., & Burke, R. J. (2020). The relationship between social support and burnout over time in teachers. *In Occupational Stress* (pp. 239-248). CRC Press.

Gregorich, S. E. (2006). Do self-report instruments allow meaningful comparisons across diverse population groups? testing measurement invariance using the Confirmatory Factor Analysis framework. *Medical Care*, 44(11), S78-S94. <https://doi.org/10.1097%2F01.mlr.0000245454.12228.8f>

Gülten, G. E. N. Ç. (2016). Learned resourcefulness and burnout levels of English teachers. *International Journal of Psychology and Educational Studies*, 3(1), 1-13. <https://doi.org/10.17220/ijpes.2016.01.001>

Hagerman, T. K., McKernan, G. P., Carle, A. C., Yu, J. A., Stover, A. D., & Houtrow, A. J. (2022). The mental and physical health of mothers of children with special health care needs in the United States. *Maternal and Child Health Journal*, 26(3), 500-510. <https://doi.org/10.1007/s10995-021-03359-1>

Hall, H. R., & Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 4-25. <https://doi.org/10.3109/01460862.2011.555270>

Hamilton, J. B., Kweon, L., Brock, L. U. B., & Moore, A. D. (2020). The use of prayer during life-threatening illness: A connectedness to God, inner-self, and others. *Journal of Religion and Health*, 59, 1687-1701. <https://doi.org/10.1007/s10943-019-00809-7>

Henseler J., Ringle, C. M. & Sarstedt, M. (2015). A new criterion for assessing discriminant validity in variance-based structural equation modeling. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 43, 115- 135. <https://doi.org/10.1007/s11747-014-0403-8>.

- Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of resources: A new attempt at conceptualizing stress. *American Psychologist, 44*, 513-524.
- Hobfoll, S. E. (2002). Social and psychological resources and adaptation. *Review of General Psychology, 6*(4), 307-324. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.6.4.307>
- Hochschild, A. R. (1979). Emotion work feeling rules and social structure. *American Journal of Sociology, 85*, 551-575.
- Hochschild, A. R. (1983). *The managed heart: Commercialization of human feeling*. University of California.
- Hochschild, A. R. (2012). The managed heart: Commercialization of human feeling. In (author, Ed.), *The Managed Heart: Commercialization of Human Feeling*. University of California.
- Hombrados-Mendieta, I., & Cosano-Rivas, F. (2013). Burnout, workplace support, job satisfaction & life satisfaction among social workers in Spain: A structural equation model. *International Social Work, 56*, 228-246. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.54.6.1063>.
- Hoogsteen, L. (2013). *The lived experience of parenting a child with autism in a rural area: Making the invisible, visible*. *Pediatric Nursing, 39*(5), 233-237.
- Hu, L. & Bentler, P. M. (1999). Cut off criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling, 6*, 1-55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Huang, C. Y, Guo, S. E, Hung, C. M, (2010). Learned resourcefulness, quality of life, and depressive symptoms for patients with breast cancer. *Oncology Nursing Forum, 37*, 280-287. <https://doi.org/10.1188/10.ONF.E280-E287>
- Huang, J. L., Chiaburu, D. S., Zhang, X. A., Li, N., & Grandey, A. A. (2015). Rising to the challenge: Deep acting is more beneficial when tasks are appraised as challenging. *Journal of Applied Psychology, 100*(5), 1398. <https://psycnet.apa.org/buy/2015-09762-001>
- Inan Budak, M., Küçük, L., & Civelek, H. Y. (2018). Life experiences of mothers of children with an intellectual disability: A qualitative study. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 11*(4), 301-321. <https://doi.org/10.1080/19315864.2018.1518502>
- İşsever, O., & Bektas, M. (2021). Effects of learned resourcefulness, work-life quality, and burnout on pediatric nurses' intention to leave job. *Perspectives in psychiatric care, 57*(1), 263-271. <https://doi.org/10.1111/ppc.12557>
- Ivry, T., Teman, E., & Frumkin, A. (2011). God-sent ordeals and their discontents: Ultra-orthodox

Jewish women negotiate prenatal testing. *Social Science & Medicine*, 72(9), 1527-1533.

<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.03.007>

Jaramillo, S., Moreno, S., & Rodríguez, V. (2016). Propiedades psicométricas de la Escala de Ideología de Género en adolescentes colombianos [Emotional Burden in Parents of Children with Trisomy 21: Descriptive Study in a Colombian Population]. *Universitas Psychologica*, 14(1), 29-38. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy15-1.ebpc>

Jeung, D. Y., Kim C., Chang S. J. (2018). Emotional Labor and Burnout. *Yonsei Med Journal*, 59, 187-193. <https://doi.org/10.3349/ymj.2018.59.2.187>

Jors, K., Büssing, A., Hvidt, N. C., & Baumann, K. (2015). Personal prayer in patients dealing with chronic illness: A review of the research literature. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*. <https://doi.org/10.1155/2015/927973>

Kandel, I. (2010). *Yachasa ve'emdote'ha shel ha'hevra ha'Orthodox bemedinat Israel klapey ha'yeled ha'harig* [The attitudes of the ultra-orthodox sector towards different children]. Orot Israel College.

Kausar, S., Jevne, R. F., & Sobsey, D. (2003). Hope in families of children with developmental disabilities. *Journal on developmental disabilities*, 10(1), 35-46.

Kawamoto, T. K., Furutani, K., & Alimardani, M. (2018). Preliminary validation of Japanese version of the Parental Burnout Inventory and its relationship with perfectionism. *Frontiers in Psychology*, 9, 970. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00970>

Kegler, M. C., Raskind, I. G., Comeau, D. L., Griffith, D. M., Cooper, H. L., & Shelton, R. C. (2019). Study design and use of inquiry frameworks in qualitative research published in health education & behavior. *Health Education & Behavior*, 46(1), 24-31. <https://doi.org/10.1177/10901981187950>

Keinan, G., & Melamed, S. (1987). Personality characteristics and proneness to burnout: A Study among internists. *Stress Medicine*, 3, 307-315. <http://dx.doi.org/10.1002/smi.2460030412>

Keleynikov, M., Benatov, J., & Cohen, N. (2023). Emotion regulation among parents raising a child with disability: A systematic review and conceptual model. *Journal of Child and Family Studies*, 1-18. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02530-8>

Kennett, D. J., O'Hagan, F. T., & Cezer, D. (2008). Learned resourcefulness and the long-term benefits of a chronic pain management program. *Journal of Mixed Methods Research*, 2(4), 317-339. <https://doi.org/10.1177/1558689808319732>

- Khowaja, M. (2017). *Associations between stress and resourcefulness among parents of children at risk for autism spectrum disorder and developmental delays*. PhD Dissertation, Georgia State University. <https://doi.org/10.57709/10065353>
- Kim, C. S., & Kim, J. (2015). The Impact of emotional labor on burnout for caregivers of stroke patients Korean. *Journal of Occupational Health Nursing*, 24(1), 31-38. <https://doi.org/10.5807/kjohn.2015.24.1.31>
- Kimbrell, M. (2021). *Parental burnout in mothers: Exploring the roles of social support, income, sense of coherence, and dispositional mindfulness* (Doctoral dissertation, The University of Akron).
- Klyver, K., Honig, B., & Steffens, P. (2018). Social support timing and persistence in nascent entrepreneurship: Exploring when instrumental and emotional support is most effective. *Small Business Economics*, 51, 709-734. <https://doi.org/10.1007/s11187-017-9964-5>
- Kuhaneck, H. M., Burroughs, T., Wright, J., Lemanczyk, T., & Darragh, A. R. (2010). A qualitative study of coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(4), 340-350. <https://doi.org/10.3109/01942638.2010.481662>
- Kwok, K., & Kwok, D. K. (2020). More than comfort and discomfort: Emotion work of parenting children with autism in Hong Kong. *Children and Youth Services Review*, 118, 105456. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105456>
- Lai, C. Y., Zauszniewski, J. A., Tang, T. C., Hou, S. Y., Su, S. F., & Lai, P. Y. (2014). Personal beliefs, learned resourcefulness, and adaptive functioning in depressed adults. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 21(3), 280-287. <https://doi.org/10.1111/jpm.12087>
- Lastovkova, A., Carder, M., Rasmussen, H. M., Sjobergg, L., de Groene, G. J., Sauni, R.... et al. (2018). Burnout Syndrome as an occupational disease in the European Union: An Exploratory Study. *Industrial Health*, 56, 160–165. <https://doi.org/10.2486%2Findhealth.2017-0132>
- Le Vigouroux, S., Scola, C., Raes, M. E., Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2017). The big five personality traits and parental burnout: Protective and risk factors. *Personality and Individual Differences*, 119, 216-219. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2017.07.023>
- Lebert-Charron, A., Dorard, G., Boujut, E., & Wendland, J. (2018). Maternal burnout syndrome: Contextual and psychological associated factors. *Frontiers in Psychology*, 9(885), 1-12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00885>
- Lebert-Charron, A., Wendland, J., Vivier-Prioul, S., Boujut, E., & Dorard, G. (2022). Does Perceived

Partner Support Have an Impact on Mothers' Mental Health and Parental Burnout? *Marriage & Family Review*, 58(4), 362-382. <https://doi.org/10.1080/01494929.2021.1986766>

- Lee, Y. J., Park, H. J., & Recchia, S. L. (2015). Embracing each other and growing together: Redefining the meaning of caregiving a child with disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 3662-3675. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0175-x>
- Levine, K. A. (2009). Against all odds: Resilience in single mothers of children with disabilities. *Social Work in Health Care*, 48(4), 402-419. <https://doi.org/10.1080/00981380802605781>
- Lichtle, J., Downes, N., Engelberg, A., & Cappe, E. (2020). The effects of parent training programs on the quality of life and stress levels of parents raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7, 242-262.
- Lifshitz, H., & Glaubman, R. (2004). Caring for people with disabilities in the Haredi community: Adjustment mechanism in action. *Disability & Society*, 19(5), 469-486.
- Lin, G. X., Goldenberg, A., Arikan, G., Brytek-Matera, A., Czepczor-Bernat, K., Manrique-Millones, D., & Gross, J. J. (2022). Reappraisal, social support, and parental burnout. *British Journal of Clinical Psychology*, 61(4), 1089-1102. <https://doi.org/10.1111/bjc.12380>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage.
- Lindsey, R. A., & Barry, T. D. (2018). Protective factors against distress for caregivers of a child with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1092-1107. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3372-1>
- Lindström, C., Åman, J., & Lindahl Norberg, A. (2010). Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatrica*, 99, 427-432. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01586.x>
- Lindström, C., Åman, J., & Norberg, A. L. (2011). Parental burnout in relation to sociodemographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glycaemic control in children with Type 1 diabetes mellitus. *Acta Paediatrica*, 100(7), 1011-1017. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2011.02198.x>
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International journal of nursing sciences*, 7(4), 438-445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- Lloyd, T. J., & Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 957-968. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x>

- Lopez, V., Clifford, T., Minnes, P., & Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays. *Journal on Developmental Disabilities, 14*(2), 99.
- Major, V. S., Klein, K. J., & Ehrhart, M. G. (2002). Work time, work interference with family, and psychological distress. *Journal of Applied Psychology, 87*(3), 427.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0021-9010.87.3.427>
- Marsh, H. W., Hau, K., & Wen, Z. (2004). In search of golden rules: Comment on hypothesis-testing approaches to setting cutoff values for fit indexes and dangers in overgeneralizing Hu and Bentler's (1999) findings. *Structural Equation Modeling, 11*(3), 320-341.
https://doi.org/10.1207/s15328007sem1103_2
- Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020). The caregiver health effects of caring for young children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Maternal and Child Health Journal, 24*, 561-574.
<https://doi.org/10.1007/s10995-020-02896-5>
- Maslach, C., & Goldberg, J. (1998). Prevention of burnout: New perspectives. *Applied & Preventive Psychology, 7*, 63-74. [https://doi.org/10.1016/S0962-1849\(98\)80022-X](https://doi.org/10.1016/S0962-1849(98)80022-X)
- Maslach, C., & Jackson, S. E. (1982). The burnout syndrome in the health professions. *Social Psychology of Health and Illness* (pp. 126-156). Lawrence Erlbaum.
- Matsunaga, M. (2008). Item parceling in Structural Equation Modeling: A primer, *communication methods and measures, 2*(4), 260-293. <https://doi.org/10.1080/19312450802458935>
- McClung, N., Glidewell, J., & Farr, S. L. (2018). Financial burdens and mental health needs in families of children with congenital heart disease. *Congenital heart disease, 13*(4), 554-562.
<https://doi.org/10.1111/chd.12605>
- McWhirter, B. T. (1997). Loneliness, learned resourcefulness, and self-esteem in college students. *Journal of Counseling & Development, 75*, 460-469. doi:10.1002/j.1556-6676.1997.tb02362.x
- Meehl, P. E. & Waller, N. G. (2002). The Path Analysis Controversy: A new statistical approach to strong appraisal of verisimilitude. *Psychological Methods, 7*(3), 283-300.
[doi/10.1037/1082-989X.7.3.283](https://doi.org/10.1037/1082-989X.7.3.283)
- Megreya, A. M., Al-Attayah, A. A., Moustafa, A. A., & Hassanein, E. E. (2020). Cognitive emotion regulation strategies, anxiety, and depression in mothers of children with or without neurodevelopmental disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 76*, 101600.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101600>

- Melamed, S., Shirom, A., Toker, S., Berliner, S., & Shapira, I. (2006). Burnout and risk of cardiovascular disease: Evidence, possible causal paths, and promising research directions. *Psychological Bulletin, 132*(3), 327-353.
<https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0033-2909.132.3.327>
- Mikkonen, K., Veikkola, H. R., Sorkkila, M., & Aunola, K. (2022). Parenting styles of Finnish parents and their associations with parental burnout. *Current Psychology, 1-12*.
<https://doi.org/10.1007/s12144-022-03223-7>
- Mikolajczak, M., Brianda, M. E., Avalosse, H., & Roskam, I. (2018a). Consequences of parental burnout: Its specific effect on child neglect and violence. *Child Abuse & Neglect, 80*, 134-145.
<https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2018.03.025>
- Mikolajczak, M., Gross, J. J., & Roskam, I. (2019). Parental burnout: What is it, and why does it matter? *Clinical Psychological Science, 7*(6), 1319-1329.
<https://doi.org/10.1177/2167702619858430>
- Mikolajczak, M., Gross, J. J., & Roskam, I. (2021). Beyond job burnout: Parental burnout! *Trends in Cognitive Sciences, 25*(5), 333-336. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2021.01.012>
- Mikolajczak, M., Gross, J. J., Stinglhamber, F., Lindahl Norberg, A., & Roskam, I. (2020). Is parental burnout distinct from job burnout and depressive symptoms? *Clinical Psychological Science, 8*(4), 673-689. <https://doi.org/10.1177/2167702620917447>
- Mikolajczak, M., Raes, M. E., Avalosse, H., & Roskam, I. (2018b). Exhausted parents: Sociodemographic, child-related, parent-related, parenting and family-functioning correlates of parental burnout. *Journal of Child and Family Studies, 27*(2), 602-614.
<https://doi.org/10.1007/s10826-017-0892-4>
- Mikolajczak, M., & Roskam, I. (2018). A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources. *Frontiers in Psychology, 9*(886), 1-12.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886>
- Montgomery, A. J., & Panagopolou, E. (2006). Work-family interference, emotional labor and burnout. *Journal of Managerial Psychology, 21*(1), 36-51.
<https://doi.org/10.1108/02683940610643206>
- Msall, M. E., DiGaudio, K., Duffy, L. C., LaForest, S., Braun, S., & Granger, C. V. (1994). WeeFIM: Normative sample of an instrument for tracking functional independence in children. *Clinical Pediatrics, 33*(7), 431-438. <https://doi.org/10.1177/000992289403300709>
- Muthén, B. O., Muthén, L. K., & Asparouhov, T. (2017). *Regression and mediation analysis using*

Mplus. Muthén & Muthén.

- Mutkins, E., Brown, R. F., & Thorsteinsson, E. B. (2011). Stress, depression, workplace and social supports and burnout in intellectual disability support staff. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(5), 500-510. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01406.x>
- Naisberg-Fening, S., Fening, S., Keinan, G., & Elizur, A. (1991). Personality characteristics and proneness to burnout: A study among psychiatrists. *Stress Medicine, 7*, 201-205. <https://doi.org/10.1002/smi.2460070402>
- Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J., & Graff, J. C. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: Public perceptions and parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work, 14*(3), 208-225. <https://doi.org/10.1080/10522158.2011.571539>
- Nelson, S. K., Kushlev, K., & Lyubomirsky, S. (2014). The pains and pleasures of parenting: When, why, and how is parenthood associated with more or less well-being? *Psychological bulletin, 140*(3), 846. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0035444>
- Nevin, S. M., Wakefield, C. E., Dadich, A., LeMarne, F., Macintosh, R., Beavis, E., ... & Palmer, E. E. (2022). Hearing parents' voices: A priority-setting workshop to inform a suite of psychological resources for parents of children with rare genetic epilepsies. *PEC Innovation, 1*, 100014. <https://doi.org/10.1016/j.pecinn.2021.100014>
- Ngai, F. W., & Chan, S. W. (2012). Learned resourcefulness, social support, and perinatal depression in Chinese mothers. *Nursing Research, 61*(2), 78-85. <https://doi.org/10.1097/NNR.0b013e318240dd3f>
- Nie, Z., Jin, Y., He, L., Chen, Y., Ren, X., Yu, J., & Yao, Y. (2015). Correlation of burnout with social support in hospital nurses. *International Journal of Clinical and Experimental Medicine, 8*(10), 19144-19149.
- Nomaguchi, K., & Milkie, M. A. (2020). Parenthood and well-being: A decade in review. *Journal of Marriage and Family, 82*(1), 198-223. <https://doi.org/10.1111%2Fjomf.12646>
- Nylander, P. Å., Lindberg, O., & Bruhn, A. (2011). Emotional labour and emotional strain among Swedish prison officers. *European Journal of Criminology, 8*(6), 469-483. <https://doi.org/10.1177/1477370811413806>
- Oh, H., & Lee, E. K. O. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education, 56*(2), 149-167. <https://doi.org/10.1080/10349120902868624>

- Östlund, U., Kidd, L., Wengström, Y., & Rowa-Dewar, N. (2011). Combining qualitative and quantitative research within mixed method research designs: A methodological review. *International Journal of Nursing Studies*, *48*(3), 369-383.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.10.005>
- Ottenbacher, K. J., Hsu, Y., Granger, C. V., & Fiedler, R. C. (1996). The reliability of the functional independence measure: A quantitative review. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, *77*(12), 1226-1232. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(96\)90184-7](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(96)90184-7)
- Ottenbacher, K. J., Msall, M. E., Lyon, N. R., Duffy, L. C., Granger, C. V., & Braun, S. (1997). Interrater agreement and stability of the functional independence measure for children (weefim™): Use in children with developmental disabilities. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, *78*(12), 1309-1315. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(97\)90302-6](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(97)90302-6)
- Papadopoulos, D. (2021). Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Brain Sciences*, *11*(3), 309-324.
<https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>
- Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities. A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *11*(2), 92-98.
<https://doi.org/10.1111/jppi.12072>
- Pillay, D., Girdler, S., Collins, M., & Leonard, H. (2012). "It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey": The experience of mothers of children with Down syndrome. *Disability and rehabilitation*, *34*(18), 1501-1510.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2011.650313>
- Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *A comprehensive book on autism spectrum disorders* (pp. 87-106). In Mohammadi, M. R. (Ed.), a comprehensive book on autism spectrum disorders. Intechweb.org.
<https://library.um.edu.mo/ebooks/b28351459.pdf#page=97>
- Rae, H. M. (1998). Managing feelings: Caregiving as emotion work. *Research on Aging*, *20*(1), 137-160. <https://doi.org/10.1177/0164027598201007>
- Raghunathan, T. (2003). An approximate test for homogeneity of correlated correlation coefficients. *Quality and Quantity*, *37*(1), 99-110. doi:10.1023/a:1022567712647
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral

palsy. *Pediatrics*, *115*, 626-636. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1689>

- Randall, D. M., & Fernandes, M. F. (1991). The social desirability response bias in ethics research. *Journal of Business Ethics*, *10*, 805-817. <https://doi.org/10.1007/BF00383696>
- Raudasoja, M., Sorkkila, M., & Aunola, K. (2022). Self-Esteem, Socially Prescribed Perfectionism, and Parental Burnout. *Journal of Child and Family Studies*, (2022), 1-8. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02324-y>
- Reijneveld, S. A., & Stronks. K. (2001). The validity of self-reported use of health care across socioeconomic strata: A comparison of survey and registration data. *International Journal of Epidemiology*, *30*, 1407-1414. <https://doi.org/10.1093/ije/30.6.1407>
- Resnik, F., Garbacz, S. A., Stormshak, E. A., & McIntyre, L. L. (2023). Family-centered prevention to enhance proactive parenting and parental self-efficacy during early elementary school. *Journal of Family Psychology*, *37*(3), 380-387. <https://doi.org/10.1037/fam0001050>
- Rini, C., Manne, S., DuHamel, K., Austin, J., Ostroff, J., Boulad, F., . & Redd, W. H. (2008). Social support from family and friends as a buffer of low spousal support among mothers of critically ill children: A multilevel modeling approach. *Health psychology*, *27*(5), 593-603. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.27.5.593>
- Ronen, T., & Rosenbaum, M. (2010). Developing learned resourcefulness in adolescents to help them reduce their aggressive behavior: Preliminary findings. *Research on Social Work Practice*, *20*(4), 410-426. <https://doi.org/10.1177/1049731509331875>
- Rosenbaum, M. (1980). A schedule for assessing self-control behaviors: Preliminary findings. *Behavior therapy*, *11*, 109-121. [https://doi.org/10.1016/S0005-7894\(80\)80040-2](https://doi.org/10.1016/S0005-7894(80)80040-2)
- Rosenbaum, M. (1990). The role of learned resourcefulness in the self-control of health behavior. In M. Rosenbaum (Ed.), *Springer series on behavior therapy and behavioral medicine* (Vol. 24). *Learned resourcefulness: On coping skills, self-control, and adaptive behavior* (pp. 3-30). Springer.
- Roskam, I., & Mikolajczak, M. (2020). Gender differences in the nature, antecedents and consequences of parental burnout. *Sex Roles*, *83*(7-8), 485-498. <https://doi.org/10.1007/s11199-020-01121-5>
- Roskam, I., Brianda, M. E., & Mikolajczak, M. (2018). A step forward in the conceptualization and measurement of Parental Burnout: The Parental Burnout Assessment (PBA). *Frontiers in Psychology*, *9*(758), 1-12. <http://dx.doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00758>
- Rubin, L., Belmaker, I., Somekh, E., Urkin, J., Rudolf, M., Honovich, M., ... & Grossman, Z.

(2017). Maternal and child health in Israel: building lives. *The Lancet*, 389(10088), 2514-2530. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)30929-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)30929-7)

Sadziak, A., Wilinski, W., & Wieczorek, M. (2019). Parental burnout as a health determinant in mothers raising disabled children. *Baltic Journal of Health and Physical Activity*, 11(3), 1-15. <http://doi.org/10.29359/BJHPA.11.3.08>

Schaufeli, W., & Taris, T. (2013). The job demands-resources model: A critical review. *Gedrag & Organisatie*, 26(2). <https://doi.org/10.5117/2013.026.002.182>

Seltzer, M. M., Almeida, D. M., Greenberg, J. S., Savla, J., Stawski, R. S., Hong, J., & Taylor, J. L. (2009). Psychosocial and biological markers of daily lives of midlife parents of children with disabilities. *Journal of Health and Social Behavior*, 50(1), 1-15. <https://doi.org/10.1177/002214650905000101>

Shaked, M., & Bilu, Y. (2006). Grappling with affliction: Autism in the Jewish ultraorthodox community in Israel. *Culture, medicine and psychiatry*, 30(1), 1-27. <https://doi.org/10.1007/s11013-006-9006-2>

Shenaar-Golan, V., Gur, A., & Yatzkar, U. (2022). Emotion regulation and subjective well-being among parents of children with behavioral and emotional problems—the role of self-compassion. *Current Psychology*, 2022, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s12144-022-03228-2>

Singal, N. (2016). Schooling children with disabilities: Parental perceptions and experiences. *International Journal of Educational Development*, 50, 33-40. <https://doi.org/10.1016/j.ijedudev.2016.05.010>

Sipal, R. F., Schuengel, C., Voorman, J. M., Van Eck, M., & Becher, J. G. (2010). Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: The role of parental stress and support. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 74-84. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01004.x>

Sobel, M. E. (1982). Asymptotic intervals for indirect effects in structural equations models. In S. Leinhardt (Ed.), *Sociological methodology* (pp.290-312). Jossey-Bass.

Sonnenschein, M., Sorbi, M. J., Verbraak, M. J., Schaufeli, W. B., Maas, C. J., & Van Doornen, L. J. (2008). Influence of sleep on symptom improvement and return to work in clinical burnout. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, 34(1), 23-32. <https://doi.org/10.5271/sjweh.1195>

Sorkkila, M., & Aunola, K. (2020). Risk factors for parental burnout among Finnish parents: The role of socially prescribed perfectionism. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 648-659.

<https://doi.org/10.1007/s10826-019-01607-1>

- Spitzer, A, Bar-Tal, Y., & Golander, H. (1995). Social support: How does it really work. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 850-854. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1995.tb02634.x>
- Tarakeshwar, N., & Pargament, K. I. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16(4), 247-260. <https://doi.org/10.1177/108835760101600408>
- Taub, T., & Werner, S. (2016). What support resources contribute to family quality of life among religious and secular Jewish families of children with developmental disability? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 348-359. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1228859>
- Taylor, C. S. (2013). Validity and validation. In N. S. Beretvas (eds.) Series in understanding statistics. Oxford University Press, Oxford, pp 1 - 24. *The Qualitative Report*, 18(1), 1. <http://doi.org/10.46743/2160-3715/2013.1569>
- Thabet, B., Sallemi, R., Hasiri, I., Zouari, L., Kamoun, F., Zouari, N., & Maalej, M. (2012). Psycho-emotional impact of a child's disability on parents. *Archives de pediatrie: Organe officiel De la Societe francaise de pediatrie*, 20(1), 9-16. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.10.024>
- Tix, A. P., & Frazier, P. A. (1998). The use of religious coping during stressful life events: Main effects, moderation, and mediation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66(2), 411–422. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.66.2.411>
- Toledano-Toledano F., & Contreras-Valdez, J. A. (2018). Validity and reliability of the Beck Depression Inventory II (BDI-II) in family caregivers of children with chronic diseases. *PLoS One*, 13(11), e0206917. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0206917>
- Toledano-Toledano, F., & Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial medicine*, 13(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>
- Tsai, T. J., Chung, U. L., Chang, C. J., & Wang, H. H. (2016). Influence of religious beliefs on the health of cancer patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 17(4), 2315-2320. <http://dx.doi.org/10.7314/APJCP.2016.17.4.2315>
- Tsibidaki, A. (2022). Parental perceptions of Cerebral Palsy and expectations of the operation outcomes in Greece and in Italy. *The Family Journal*, 30(4), 630-637. <https://doi.org/10.1177/10664807221079284>

- Tümlü, G. Ü., & Akdoğan, R. (2021). Persistence in the face of ecological challenges: A phenomenological study of parents of children with disabilities in Turkey. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 1-22. <https://doi.org/10.1007/s10447-021-09453-x>
- Vadivelan, K., Sekar, P., Sruthi, S. S., & Gopichandran, V. (2020). Burden of caregivers of children with cerebral palsy: An intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC Public Health*, 20, 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08808-0>
- Van Bakel, H. J., Van Engen, M. L., & Peters, P. (2018). Validity of the PB Inventory among Dutch employees. *Frontiers in Psychology*, 9, 697. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00697>
- 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. <http://dx.doi.org/10.1080/10522158.2016.1218399>
- 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>
- Vinayak, S., & Dhanoa, S. (2017). Relationship of parental burnout with parental stress and personality among parents of neonates with hyperbilirubinemia. *International Journal of Indian Psychology*, 4(2), 102-111.
- Vonneilich, N., Lüdecke, D., & Kofahl, C. (2016). The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disability and Rehabilitation*, 38(8), 761-767. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1060267>
- Wang, J. & Wang, X. (2020). *Structural Equation Modeling, Applications using Mplus* (2nd Edition). Wiley.
- Watson, D., Clark, L. A., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 1063–1070. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-3514.54.6.1063>
- Wee, L. E., Koh, G. C., Auyong, L. S., Cheong, A. L., Myo, T. T., Lin, J., . & Ramakrishnan, P. (2013). The medical, functional, and social challenges faced by older adults with intellectual disability. *Annals of the Academy of Medicine Singapore*, 42, 338-349.
- Whittaker, T. A. (2012). Using the Modification Index and Standardized Expected Parameter Change for Model Modification. *The Journal of Experimental Education*, 80(1), 26-44. <https://www.jstor.org/stable/26594341>

- Willis, C. D., Gabbe, B. J., Butt, W., & Cameron, P. A. (2006). Assessing outcomes in paediatric trauma populations. *Injury*, *37*(12), 1185-1196. <https://doi.org/10.1016/j.injury.2006.07.011>
- Wittkowski, A., Garrett, C., Calam, R., & Weisberg, D. (2017). Self-report measures of parental self-efficacy: A systematic review of the current literature. *Journal of Child and Family Studies*, *26*, 2960-2978. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0830-5>
- Woodhead, E. L., Northrop, L., & Edelstein, B. (2016). Stress, social support, and burnout among long-term care nursing staff. *Journal of Applied Gerontology*, *35*(1), 84-105. <https://doi.org/10.1177/0733464814542465>
- Wu, F., Ren, Z., Wang, Q., He, M., Xiong, W., Ma, G., & Zhang, X. (2021). The relationship between job stress and job burnout: The mediating effects of perceived social support and job satisfaction. *Psychology, Health & Medicine*, *26*(2), 204-211. <https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1778750>
- Yamaki, K., Hsieh, K., & Heller, T. (2009). Health profile of aging family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *47*(6), 425-435. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.6.425>
- Yardley, L., Ainsworth, B., Arden-Close, E., & Muller, I. (2015). The person-based approach to enhancing the acceptability and feasibility of interventions. *Pilot and feasibility studies*, *1*(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s40814-015-0033-z>
- Yu, G. (2021). Parent burnout in family education: A mental health perspective. *Educational Research, Tsinghua University*, *42*(06), 21–28. <https://doi.org/10.14138/j.1001-4519.2021.06.002108>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, *20*, 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zauszniewski, J. A., Picot, S. J. F., Roberts, B. L., Debanne, S. M., & Wykle, M. L. (2005). Predictors of resourcefulness in African American women. *Journal of Aging and Health*, *17*(5), 609-633. <https://doi.org/10.1177/0898264305279871>
- Zhao, J., Hu, H., Zhao, S., Li, W., & Lipowska, M. (2023). Parental burnout of parents of primary school students: an analysis from the perspective of job demands-resources. *Frontiers in Psychiatry*, *14*, 1171489. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1171489>
- Zur, R. (2014). *The Experiences of Ultra-Orthodox Families Raising a Child with Autism*. Doctoral dissertation, MA Thesis, School of Education, Bar-Ilan University (in Hebrew).

קוד משתתפת: _____

שאלון משאבי התמודדות של אימהות

אימהות יקרות,

המחקר הנוכחי עוסק בשחיקה של אימהות.

נא השיבו על כל השאלות. בחרנה את התשובה שמתאימה לכן ביותר, אין תשובה נכונה או לא נכונה. תשובותיכן תתרומנה לסייע לאימהות בהתמודדותם עם הטיפול בילדיהן וליכולתן לנצל משאבי התמודדות העומדים לרשותן.

מילוי השאלון הוא על בסיס התנדבותי בלבד. מילוי או אי מילוי השאלון לא ישפיע על זכותך כאם לקבל טיפול עבור ילדיך.

המידע שתמסורנה בשאלון ישמש אך ורק למטרות מחקר ולא יעשה כל שימוש בנתונים, מעבר לצורכי המחקר. הממצאים יוצגו כממוצעים בלבד, ללא כל אפשרות לזהות את המשתתפות במחקר.

בברכה

יפעת פינדלינג,

עורכת המחקר

הנדך מתבקשת לציין באיזו מידה את מקבלת תמיכה מספקת בתחומים שונים, מכל אחד ממקורות התמיכה הבאים:

מספק תמיכה במידה רבה מאד	מספקת תמיכה במידה רבה	מספק תמיכה במידה בינונית	מספק תמיכה במידה מועטה	כלל לא מספק תמיכה	
5	4	3	2	1	1. תמיכה רגשית (אהדה, חיבה, אהבה) מהמשפחה הגרעינית (בעל ו/או ילדים)
5	4	3	2	1	2. תמיכה רגשית מהמשפחה המורחבת (הורים וקרובי משפחה נוספים)
5	4	3	2	1	3. תמיכה רגשית מחברים
5	4	3	2	1	4. תמיכה רגשית מהשכנים
5	4	3	2	1	5. תמיכה רגשית מצוות הרופאים המטפלים בילד
5	4	3	2	1	6. תמיכה רגשית מצוות האחיות המטפלות בילד
5	4	3	2	1	7. תמיכה מעשית מהמשפחה הגרעינית
5	4	3	2	1	8. תמיכה מעשית מהמשפחה המורחבת
5	4	3	2	1	9. תמיכה מעשית מחברים
5	4	3	2	1	10. תמיכה מעשית מהשכנים
5	4	3	2	1	11. תמיכה מעשית מצוות הרופאים המטפלים בילד
5	4	3	2	1	12. תמיכה מעשית מצוות האחיות המטפלות בילד

שאלון ב

לפניך משפטים המתארים התנהגויות של אנשים במצבים שונים. קראי כל משפט וסמני במעגל את המידה בה כל משפט אופייני לך, מ-1 = כלל לא אופייני, עד 6 – אופייני במידה רבה מאד.

אופייני לי במידה רבה מאד	אופייני לי במידה רבה	אופייני לי במידה מסוימת	אופייני לי במידה מועטה	אופייני לי במידה מועטה מאד	כלל לא אופייני לי	
6	5	4	3	2	1	13. כשאני עושה עבודה משעממת, אני מנסה לחפש עניין בעבודה זו וחושבת, תוך כדי עבודה, על התועלת שתצמח לי בסיומה
6	5	4	3	2	1	14. כשאני חייבת לעשות משהו שמפחיד אותי, אני מנסה לדמיין לעצמי מראש כיצד אתמודד עם הפחד, בזמן שאבצע את הפעולה
6	5	4	3	2	1	15. לעיתים קרובות אני משנה את צורת החשיבה שלי וכך אני יכולה לשנות את הרגשות שלי לגבי דברים מסוימים
6	5	4	3	2	1	16. כשאני מוטרדת בגלל בעיה אישית קשה, אני מנסה באופן שיטתי ומחושב לפתור אותה
6	5	4	3	2	1	17. כשאני מתכננת לעבוד, אני מסלקת את הדברים שאינם קשורים ישירות בעבודתי
6	5	4	3	2	1	18. כשאני מנסה להשתחרר מהרגל רע, אני מנסה קודם כל לברר מהן הסיבות להרגל הזה

אופייני לי במידה רבה מאד	אופייני לי במידה רבה	אופייני לי במידה מסוימת	אופייני לי במידה מועטה	אופייני לי במידה מועטה מאד	כלל לא אופייני לי	
6	5	4	3	2	1	19. כשמחשבה לא נעימה מטרידה אותי, אני מנסה לחשוב על דברים נעימים
6	5	4	3	2	1	20. כאשר אני מרגישה מדוכאת, אני דואגת להעסיק את עצמי בדברים שגורמים לי הנאה
6	5	4	3	2	1	21. כשאני מתקשה להתארגן לביצוע משימה, אני מחפשת דרכים שיעזרו לי להתחיל בביצועה
6	5	4	3	2	1	22. כשאני מרגישה רע בגלל שנכשלתי במשהו, אני אומרת לעצמי לפעמים: "זה לא סוף העולם, אני יכולה להתמודד עם המצב"
6	5	4	3	2	1	23. כשאני מרגישה שאני מתפרצת אני אומרת לעצמי: "עצרי וחשבי לפני שאת פועלת"
6	5	4	3	2	1	24. אפילו כשאני מאוד כועסת על מישהו, אני שוקלת בזהירות את תגובתי כלפיו
6	5	4	3	2	1	25. כשאני צריכה לקבל החלטה חשובה, אינני מחליטה מיד אלא מבררת לעצמי קודם כל את כל האפשרויות
6	5	4	3	2	1	26. כשאני חשה כאב בגופי, אני מנסה לא לחשוב על הכאב
6	5	4	3	2	1	27. אני נוהגת לקבוע לעצמי תכנית עבודה מפורטת כשעומדים לפני מספר תפקידים לביצוע
6	5	4	3	2	1	28. כשאני מגלה שקשה לי להסתדר עם הכסף שאני מקבלת, אני רושמת על מה אני מוציאה את הכסף, כדי שאוכל לתכנן את הוצאותי יותר טוב
6	5	4	3	2	1	29. אם קשה לי להתרכז בעבודה מסוימת, אני מחלקת את העבודה לחלקים קטנים יותר

נא צייני לגבי כל אחד מההיגדים הבאים באיזו מידה הם מתארים את הרגשותיך,
מ-1 = כלל לא, עד 7 = כל יום.

כל יום	מספר פעמים בשבוע	פעם בשבוע	מספר פעמים בחודש	פעם בחודש או פחות	מספר פעמים בשנה	כלל לא	באיזו תכיפות הנך מרגישה, כי :
7	6	5	4	3	2	1	30. בגלל הזמן שאת מבלה עם ילדך אין לך מספיק זמן לעצמך
7	6	5	4	3	2	1	31. את לחוצה בין הצורך לטפל בילדך לבין אחריות אחרת כלפי בני משפחה או מקום עבודה
7	6	5	4	3	2	1	32. את כועסת כאשר את נמצאת בסביבת ילדך
7	6	5	4	3	2	1	33. אחד מבני משפחתך משפיע בצורה שלילית על קשריך עם בני משפחה אחרים או חברים
7	6	5	4	3	2	1	34. את מתוחה כאשר את נמצאת ליד ילדך
7	6	5	4	3	2	1	35. הבריאות שלך נפגעת בגלל המעורבות שלך עם ילדך
7	6	5	4	3	2	1	36. אין לך פרטיות כפי שהיית רוצה בגלל ילדך
7	6	5	4	3	2	1	37. החיים החברתיים שלך נפגעו בגלל שאת מטפלת בילדך
7	6	5	4	3	2	1	38. איבודת שליטה על חיידך מאז שהתחלת לטפל בילדך
7	6	5	4	3	2	1	39. את לא בטוחה לגבי מה לעשות עם ילדך
7	6	5	4	3	2	1	40. היית צריכה לעשות יותר בשביל ילדך
7	6	5	4	3	2	1	41. יכולת לתת טיפול טוב יותר לילדך

חלק א. באיזו מידה את מרגישה את הרגשות הבאים כלפי ילדך, עם הצי"מ?

במידה רבה מאוד	במידה רבה	במידה בינונית	במידה מועטה	כלל לא	
5	4	3	2	1	42. שמחה
5	4	3	2	1	43. רחמים
5	4	3	2	1	44. גאווה
5	4	3	2	1	45. הכרת תודה
5	4	3	2	1	46. תקווה
5	4	3	2	1	47. תסכול
5	4	3	2	1	48. כעס
5	4	3	2	1	49. עצב
5	4	3	2	1	50. מצוקה
5	4	3	2	1	51. חרדה

חלק ב. באיזו מידה את חושבת שאנשים בסביבתך (בני משפחה, חברים ואנשים מהקהילה שלך) מצפים ממך להרגיש את הרגשות הבאים כלפי ילדך, עם הצי"מ?

במידה רבה מאוד	במידה רבה	במידה בינונית	במידה מועטה	כלל לא	
5	4	3	2	1	52. שמחה
5	4	3	2	1	53. רחמים
5	4	3	2	1	54. גאווה
5	4	3	2	1	55. הכרת תודה
5	4	3	2	1	56. תקווה
5	4	3	2	1	57. תסכול
5	4	3	2	1	58. כעס
5	4	3	2	1	59. עצב
5	4	3	2	1	60. מצוקה
5	4	3	2	1	61. חרדה

חלק ג. באיזו מידה את מסכימה רגשית עם דרכי ההתמודדות הבאים, כאשר את מטפלת בילד שלך עם הצ"מ?

במידה רבה מאוד	במידה רבה	בינונית	במידה מועטה	כלל לא	
5	4	3	2	1	62. אני מבצעת פעילות מהנה כדי להפחית חרדה עקב נטל הטיפול בילדי
5	4	3	2	1	63. אני מעמידה פנים שהקושי בטיפול לא נורא כל כך, כדי לא להרגיש מצוקה
5	4	3	2	1	64. אני מרחמת על ילדי כשאני חושבת על האתגרים העומדים בפניו/ה
5	4	3	2	1	65. אני מרגישה הכרת תודה כשאני חושבת שיכול היה להיות לי קשה הרבה יותר
5	4	3	2	1	66. אני נושמת עמוק כדי להפחית חרדה מהלא נודע, באשר לעתיד של ילדי
5	4	3	2	1	67. אני משתדלת להסתיר מילדי תחושת עצב, גם כשאני מרגישה כך
5	4	3	2	1	68. אני מזכירה לעצמי שיש לי עוד עיסוקים בחיי, כדי להרגיש שמחה
5	4	3	2	1	69. אני מנסה לחייך הרבה כדי לא להרגיש עצובה
5	4	3	2	1	70. אני עוצמת עיניים כדי להפחית תסכול
5	4	3	2	1	71. אני מנסה להיראות רגועה כדי להפחית חרדה
5	4	3	2	1	72. אני מזכירה לעצמי שייטכן שלילד שלי קשה יותר מאשר לילדים אחרים, כדי להרגיש גאווה כלפיו
5	4	3	2	1	73. אני "שמה מסיכה" של רוגע על פניי, כדי להפחית כעס
5	4	3	2	1	74. אני משתדלת להסתיר מאנשים סביבי תחושות של כעס, גם כשאני כועסת

שאלון ה

צייני באיזו **תדירות** את מרגישה כל רגש, על ידי בחירה באחת האפשרויות המתארת בצורה הטובה ביותר את תדירות ההרגשה, מ-2 = מספר פעמים בשנה, עד ל-7 = כל יום. אם לא חשת מעולם רגש זה, בחרי ב-1 = כלל לא.

כלל לא	מספר פעמים בשנה	פעם בחודש או פחות	מספר פעמים בחודש	פעם בשבוע	מספר פעמים בשבוע	כל יום	
1	2	3	4	5	6	7	75. אני מותשת עד כדי כך מתפקידי כְּאֵם, אפילו שינה לא תעזור לי להתאושש
1	2	3	4	5	6	7	76. אני מרגישה כאילו איבדתי את דרכי כאם
1	2	3	4	5	6	7	77. אני מרגישה מותשת לחלוטין מתפקידי כהורה
1	2	3	4	5	6	7	78. אין לי כל אנרגיה להשגיח על ילדי
1	2	3	4	5	6	7	79. אינני חושבת שאני האם הטובה עבור ילדי, כפי שהייתי בעבר
1	2	3	4	5	6	7	80. אינני יכולה לשאת יותר את תפקידי כאם
1	2	3	4	5	6	7	81. אני מרגישה שאינני מסוגלת יותר לשאת את המוטל עלי כאם
1	2	3	4	5	6	7	82. אני מרגישה שכשאני משגיחה על ילדי אני "פועלת על אוטומט"

כלל לא	מספר פעמים בשנה	פעם בחודש או פחות	מספר פעמים בחודש	פעם בשבוע	מספר פעמים בשבוע	כל יום	
1	2	3	4	5	6	7	83. אני באמת שחוקה כאמא
1	2	3	4	5	6	7	84. כשאני קמה בבוקר ובפני יום נוסף עם ילדי, אני מרגישה מותשת עוד לפני שהתחלתי
1	2	3	4	5	6	7	85. אינני נהנית להיות עם ילדי
1	2	3	4	5	6	7	86. קאם, אני מרגישה שאני לא יכולה להתמודד יותר
1	2	3	4	5	6	7	87. אני אומרת לעצמי שאני כבר לא אותה אמא שהייתי בעבר
1	2	3	4	5	6	7	88. אני עושה רק את מה שאני אמורה לעשות עבור ילדי, ולא יותר
1	2	3	4	5	6	7	89. תפקידי קאם גורם לאובדן כל משאביי
1	2	3	4	5	6	7	90. אינני יכולה עוד להמשיך להיות אמא
1	2	3	4	5	6	7	91. אני מתביישת באמא שנהיית
1	2	3	4	5	6	7	92. אני כבר לא גאה בעצמי כאמא
1	2	3	4	5	6	7	93. יש לי רושם כי אני כבר לא עצמי, כשאני משגיחה על ילדי
1	2	3	4	5	6	7	94. אינני מסוגלת עוד להראות לילדי עד כמה אני אוהבת אותם
1	2	3	4	5	6	7	95. מתישה אותי המחשבה על כל מה שעלי לעשות עבור ילדי
1	2	3	4	5	6	7	96. חוץ מפעולות השגרה הרגילות (הסעות, שעת שינה, ארוחות), אינני מסוגלת לעשות עוד מאמץ עבור ילדי
1	2	3	4	5	6	7	97. אני במצב של הישרדות בתפקידי קאם

נא דרגי את המידה שבה ילדך עם הצ"מ (גילו שנה וחצי לפחות עד 5 שנים), עצמאי ומסוגל לתפקד ללא עזרת אדם בכל הפריטים שלהלן, על פי הדירוג הבא:

1 = נזקק לעזרה מלאה

2 = נזקק לעזרה רבה (מבצע לפחות 25% בכוחות עצמו)

3 = נזקק לעזרה בינונית (מבצע לפחות 50% בכוחות עצמו)

4 = נזקק לעזרה קלה (מבצע לפחות 75% בכוחות עצמו)

5 = בהשגחה (בעזרת אדם)

6 = עצמאי עם התאמות (אביזרי עזר)

7 = עצמאות מלאה (ללא עזרת אדם)

גיל הילד: _____

עצמאות מלאה	עצמאי עם התאמות	בהשגחה	עזרה קלה	עזרה בינונית	עזרה רבה	עזרה מלאה	
7	6	5	4	3	2	1	.98 אכילה
7	6	5	4	3	2	1	.99 טיפוח עצמי
7	6	5	4	3	2	1	.100 רחצה
7	6	5	4	3	2	1	.101 לבוש פלג גוף עליון
7	6	5	4	3	2	1	.102 לבוש פלג גוף תחתון
7	6	5	4	3	2	1	.103 שירותים
7	6	5	4	3	2	1	.104 שליטה על שלפוחית השתן
7	6	5	4	3	2	1	.105 שליטה על הסוגרים
7	6	5	4	3	2	1	.106 מעברים: בין כיסא למקום ישיבה אחר, כולל כיסא גלגלים
7	6	5	4	3	2	1	.107 מעברים: עלייה לישיבה על האסלה
7	6	5	4	3	2	1	.108 מעברים: כניסה לאמבטיה או מקלחת
7	6	5	4	3	2	1	.109 מעברים ממקום למקום (הליכה, כיסא גלגלים, זחילה)
7	6	5	4	3	2	1	.110 מדרגות
7	6	5	4	3	2	1	.111 הבנה
7	6	5	4	3	2	1	.112 הבעה
7	6	5	4	3	2	1	.113 אינטראקציה חברתית
7	6	5	4	3	2	1	.114 פתרון בעיות
7	6	5	4	3	2	1	.115 זיכרון

1. שנת לידה: _____ 2. ארץ לידה: _____ 3. שנת עלייה: _____
4. מהו מצבך המשפחתי: 1. נשואה 2. גרושה 3. אלמנה 4. רווקה 5. חד-הורית
5. מהו מספר הילדים במשפחה? ____
6. מהם גילאי ילדיך לפי סדר עולה (מהקטן לגדול): _____
7. כיצד היית מגדירה את עצמך: 1. חרדית 2. דתייה 3. מסורתית 4. חילונית 5. אחר: _____
8. מהי השכלתך?
 1. לא למדתי כלל במסגרת
 2. סיימתי בי"ס יסודי בלבד
 3. סיימתי בי"ס חטיבת ביניים בלבד (כיתות ז-ט)
 4. סיימתי בי"ס תיכון (י-יב)
 5. סיימתי בי"ס על-תיכוני / סמינר
 6. בעלת השכלה אקדמית (מכללה או אוניברסיטה)
9. מהו מקצועך? _____ תחום עיסוקך? _____
10. האם את מועסקת כעת:
 1. אינני מועסקת כלל
 2. אני מועסקת במשרה חלקית
 3. אני מועסקת במשרה מלאה
11. אם השבת כי הנך "מועסקת (במשרה חלקית או מלאה)", כמה שעות בממוצע את עובדת בשבוע? ____ שעות
12. האם את: 1. שכירה 2. עצמאית 3. אחר: _____
13. השכר החודשי הממוצע למשרת שכיר/ה במשק (ברוטו) הוא 10,946 ש"ח. האם הכנסתך החודשית היא:
 1. מתחת לממוצע
 2. כמו הממוצע
 3. מעל הממוצע
14. האם יש לך זוגך מחלה כרונית כלשהי?
 1. לא
 2. כן
 אם ענית כן, נא פרטי מהי המחלה: _____

15. האם יש לך מחלה כרונית כלשהי?
 1. לא
 2. כן
 אם ענית כן, נא פרטי מהי המחלה: _____

16. מהו מצבך הבריאותי בחודש האחרון?
 1. כלל לא טוב
 2. בדרך כלל – לא טוב
 3. בינוני
 4. בדרך כלל – טוב
 5. טוב מאד

17. האם פנית לשירותי טיפול רפואיים, בעקבות נטל הטיפול בילד?

1. כן – נא סמני ✓ ליד הטיפולים/ים שלהם את זקוקה:

1. טיפול תרופתי _____
 2. טיפול רגשי (מטפלת רגשית, עובדת סוציאלית, מאמנת וכדומה) _____
 3. טיפול פסיכולוגי (פסיכולוגית) _____
 4. טיפול נפשי (פסיכיאטרית) _____
 5. טיפול זוגי _____
 6. פיזיותרפיה _____
 7. רפואה אלטרנטיבית _____
 8. טיפול אחר: _____

2. לא פנית, כיוון שאינני נזקקת לטיפולים

3. לא פנית, כיוון שהזנחתי את הבריאות שלי בשל חוסר זמן עקב הטיפול בילד

18. בגלל בעיות רפואיות שלך, הנובעות מהתמודדותך כאם, כמה פעמים בשבועיים האחרונים ביקרת אצל: רופא משפחה / רופא מומחה / אחות/ פיזיותרפיסט / גורם פרא רפואי אחר?

1. אף פעם 2. פעם אחת 3. פעמיים 4. שלוש פעמים 5. יותר משלוש פעמים (נא כתבי את מספר הפעמים): _____

19. בגלל בעיות בריאות שלך, הנובעות מהתמודדותך כאם, כמה פעמים במהלך השנה האחרונה היית במיון?

1. אף פעם 2. פעם אחת 3. פעמיים 4. שלוש פעמים 5. יותר משלוש פעמים (נא כתבי את מספר הפעמים): _____

20. בגלל בעיות בריאות שלך, הנובעות מהתמודדותך כאם, כמה פעמים במהלך השנה האחרונה התאשפזת?

1. אף פעם 2. פעם אחת 3. פעמיים 4. שלוש פעמים 5. יותר משלוש פעמים (נא כתבי את מספר הפעמים): _____

21. מבין ילדיך, לכמה ילדים יש צ"מ? 0 1 2 3 4 5 אחר: _____

22. מה מגדר הילד ילדך עם הצ"מ? 1. בן 2. בת

23. מה גיל הילד עם הצ"מ? _____

24. (א) מהן המוגבלויות של ילדך עם הצ"מ? (אפשר לבחור יותר מאפשרות אחת)

1. שכלית התפתחותית

2. נפשית

3. חושית – ראייה

4. חושית – שמיעה

5. פיזית

6. תקשורתית (ספקטרום אוטיסטי)

7. מחלה כרונית (נא פרט): _____

8. אחר: _____

(ב) האם ידוע מרכיב גנטי במוגבלות של ילדך?

1. כן – נא פרטי מהו:

2. לא

(ג) כיצד היית מגדירה את חומרת המוגבלות של בנך/בתך בהקשר של התפקוד היומיומי שלו?
 1. קלה מאוד 2. קלה 3. בינונית 4. חמורה 5. חמורה מאוד

25. (א) באיזו מידה ילדך תלוי בך?

1. מועטה מאוד 2. מועטה 3. בינונית 4. רבה 5. רבה מאוד

(ב) האם בנד/בתך עם הצ"מ מתגוררת עמך בבית?

1. כן 2. לא – היכן הוא/היא מתגורר/ת? _____

26. מהי המסגרת החינוכית/לימודית שבה שוהה בנד/בתך?

1. בבית 2. חינוך רגיל 3. חינוך מיוחד 4. חינוך רגיל עם שילוב 5. אחר: _____

27. האם את נעזרת בכוח אדם בתשלום לצורך הטיפול בילדך עם הצ"מ בשגרת היומיום?

1. כלל לא 2. לעתים רחוקות 3. מדי פעם 4. לעתים קרובות 5. לעתים קרובות מאוד

28. באיזו מידה הנך נעזרת בבני משפחה לטיפול בילדך עם הצ"מ בשגרת היומיום?

1. כלל לא 2. לעתים רחוקות 3. מדי פעם 4. לעתים קרובות 5. לעתים קרובות מאוד

29. באיזו מידה בן זוגך נוטל חלק בטיפול היומיומי בילד עם הצ"מ?

1. כלל לא 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
6. אין לי בן זוג

30. באיזו תדירות את יוזמת פנייה לאחרים לשם קבלת תמיכה מבנות משפחה, שכנות, חברות וכדומה:

1. אני נמנעת מפנייה לאחרים לקבלת תמיכה
2. אני פונה לאחרים לקבלת תמיכה לעיתים רחוקות
3. אני פונה לאחרים לקבלת תמיכה לפעמים
4. אני פונה לאחרים לקבלת תמיכה לעיתים קרובות
5. אני נוהגת תמיד לפנות לקבלת תמיכה

תודה על שיתוף הפעולה!

קוד משתתפת: _____

הסכמה להשתתפות בראיונות בהמשך

בשלב השני של המחקר תיבחרנה חלק מהאימהות לראיון שיתמקד בגורמים לשחיקה הורית ולשימוש במשאבי תמיכה המסייעים בהתמודדות עמה. ההשתתפות בראיונות מותנית במתן הסכמה מראש.

האם תהיי מוכנה להתראיין?

1. כן

2. לא

אם כן, נא כתבי פרטים להתקשרות עמך

(דף זה יופרד מהשאלון שמלאת, פרטיך יישמרו חסויים אצל החוקרת הראשית בלבד ולא ייעשה בהם כל שימוש נוסף):

שם (פרטי ומשפחה):

מספר טלפון:

מספר טלפון נוסף:

כתובת דואר אלקטרוני (אם יש):

קוד משתתפת: _____

שאלון משאבי התמודדות של אימהות

אימהות יקרות,

המחקר הנוכחי עוסק בשחיקה של אימהות.

נא השיבו על כל השאלות. בחרנה את התשובה שמתאימה לכן ביותר, אין תשובה נכונה או לא נכונה. תשובותיכן תתרומנה לסייע לאימהות בהתמודדות עם הטיפול בילדיהן וליכולתן לנצל משאבי התמודדות העומדים לרשותן.

מילוי השאלון הוא על בסיס התנדבותי בלבד. מילוי או אי מילוי השאלון לא ישפיע על זכותך כאם לקבל טיפול עבור ילדיך.

המידע שתמסורנה בשאלון ישמש אך ורק למטרות מחקר ולא יעשה כל שימוש בנתונים, מעבר לצורכי המחקר. הממצאים יוצגו כממוצעים בלבד, ללא כל אפשרות לזהות את המשתתפות במחקר.

בברכה

יפעת פינדלינג,

עורכת המחקר

הנד מתבקשת לציין באיזו מידה את מקבלת תמיכה מספקת בתחומים שונים, מכל אחד ממקורות התמיכה הבאים:

מספק תמיכה במידה רבה מאד	מספקת תמיכה במידה רבה	מספק תמיכה במידה בינונית	מספק תמיכה במידה מועטה	כלל לא מספק תמיכה	
5	4	3	2	1	1. תמיכה רגשית (אהדה, חיבה, אהבה) מהמשפחה הגרעינית (בעל ו/או ילדים)
5	4	3	2	1	2. תמיכה רגשית מהמשפחה המורחבת (הורים וקרובי משפחה נוספים)
5	4	3	2	1	3. תמיכה רגשית מחברים
5	4	3	2	1	4. תמיכה רגשית מהשכנים
5	4	3	2	1	5. תמיכה רגשית מצוות הרופאים המטפלים בילד
5	4	3	2	1	6. תמיכה רגשית מצוות האחיות המטפלות בילד
5	4	3	2	1	7. תמיכה מעשית מהמשפחה הגרעינית
5	4	3	2	1	8. תמיכה מעשית מהמשפחה המורחבת
5	4	3	2	1	9. תמיכה מעשית מחברים
5	4	3	2	1	10. תמיכה מעשית מהשכנים
5	4	3	2	1	11. תמיכה מעשית מצוות הרופאים המטפלים בילד
5	4	3	2	1	12. תמיכה מעשית מצוות האחיות המטפלות בילד

שאלון ב

לפניך משפטים המתארים התנהגויות של אנשים במצבים שונים. קראי כל משפט וסמני במעגל את המידה בה כל משפט אופייני לך, מ-1 = כלל לא אופייני, עד 6 – אופייני במידה רבה מאד.

אופייני לי במידה רבה מאד	אופייני לי במידה רבה	אופייני לי במידה מסוימת	אופייני לי במידה מועטה	אופייני לי במידה מועטה מאד	כלל לא אופייני לי	
6	5	4	3	2	1	13. כשאני עושה עבודה משעממת, אני מנסה לחפש עניין בעבודה זו וחושבת, תוך כדי עבודה, על התועלת שתצמח לי בסיומה
6	5	4	3	2	1	14. כשאני חייבת לעשות משהו שמפחיד אותי, אני מנסה לדמיין לעצמי מראש כיצד אתמודד עם הפחד, בזמן שאבצע את הפעולה
6	5	4	3	2	1	15. לעיתים קרובות אני משנה את צורת החשיבה שלי וכך אני יכולה לשנות את הרגשות שלי לגבי דברים מסוימים

אופייני לי במידה רבה מאד	אופייני לי במידה רבה	אופייני לי במידה מסוימת	אופייני לי במידה מועטה	אופייני לי במידה מועטה מאד	כלל לא אופייני לי	
6	5	4	3	2	1	16. כשאני מוטרדת בגלל בעיה אישית קשה, אני מנסה באופן שיטתי ומחושב לפתור אותה
6	5	4	3	2	1	17. כשאני מתכננת לעבוד, אני מסלקת את הדברים שאינם קשורים ישירות בעבודתי
6	5	4	3	2	1	18. כשאני מנסה להשתחרר מהרגל רע, אני מנסה קודם כל לברר מהן הסיבות להרגל הזה
6	5	4	3	2	1	19. כשמחשבה לא נעימה מטרידה אותי, אני מנסה לחשוב על דברים נעימים
6	5	4	3	2	1	20. כאשר אני מרגישה מדוכאת, אני דואגת להעסיק את עצמי בדברים שגורמים לי הנאה
6	5	4	3	2	1	21. כשאני מתקשה להתארגן לביצוע משימה, אני מחפשת דרכים שיעזרו לי להתחיל בביצועה
6	5	4	3	2	1	22. כשאני מרגישה רע בגלל שנכשלתי במשהו, אני אומרת לעצמי לפעמים: "זה לא סוף העולם, אני יכולה להתמודד עם המצב"
6	5	4	3	2	1	23. כשאני מרגישה שאני מתפרצת אני אומרת לעצמי: "עצרי וחשבי לפני שאת פועלת"
6	5	4	3	2	1	24. אפילו כשאני מאוד כועסת על מישהו, אני שוקלת בזהירות את תגובתי כלפיו
6	5	4	3	2	1	25. כשאני צריכה לקבל החלטה חשובה, אינני מחליטה מיד אלא מבררת לעצמי קודם כל את כל האפשרויות
6	5	4	3	2	1	26. כשאני חשה כאב בגופי, אני מנסה לא לחשוב על הכאב
6	5	4	3	2	1	27. אני נוהגת לקבוע לעצמי תכנית עבודה מפורטת כשעומדים לפני מספר תפקידים לביצוע
6	5	4	3	2	1	28. כשאני מגלה שקשה לי להסתדר עם הכסף שאני מקבלת, אני רושמת על מה אני מוציאה את הכסף, כדי שאוכל לתכנן את הוצאותי יותר טוב
6	5	4	3	2	1	29. אם קשה לי להתרכז בעבודה מסוימת, אני מחלקת את העבודה לחלקים קטנים יותר

נא צייני לגבי כל אחד מההיגדים הבאים באיזו מידה הם מתארים את הרגשותיך,

מ-1 = כלל לא, עד 7 = כל יום.

כלל לא	מספר פעמים בשנה	פעם בחודש או פחות	מספר פעמים בחודש	פעם בשבוע	מספר פעמים בשבוע	כל יום	באיזו תכיפות הנך מרגישה, כי :
1	2	3	4	5	6	7	30. בגלל הזמן שאת מבלה עם ילדך אין לך מספיק זמן לעצמך
1	2	3	4	5	6	7	31. את לחוצה בין הצורך לטפל בילדך לבין אחריות אחרת כלפי בני משפחה או מקום עבודה
1	2	3	4	5	6	7	32. את כועסת כאשר את נמצאת בסביבת ילדך
1	2	3	4	5	6	7	33. אחד מבני משפחתך משפיע בצורה שלילית על קשריך עם בני משפחה אחרים או חברים
1	2	3	4	5	6	7	34. את מתוחה כאשר את נמצאת ליד ילדך
1	2	3	4	5	6	7	35. הבריאות שלך נפגעת בגלל המעורבות שלך עם ילדך
1	2	3	4	5	6	7	36. אין לך פרטיות כפי שהיית רוצה בגלל ילדך
1	2	3	4	5	6	7	37. החיים החברתיים שלך נפגעו בגלל שאת מטפלת בילדך
1	2	3	4	5	6	7	38. איבדת שליטה על חייך מאז שהתחלת לטפל בילדך
1	2	3	4	5	6	7	39. את לא בטוחה לגבי מה לעשות עם ילדך
1	2	3	4	5	6	7	40. היית צריכה לעשות יותר בשביל ילדך
1	2	3	4	5	6	7	41. יכולת לתת טיפול טוב יותר לילדך

חלק א. באיזו מידה את מרגישה את הרגשות הבאים כלפי ילדיך?

במידה רבה מאוד	במידה רבה	במידה בינונית	במידה מועטה	כלל לא	
5	4	3	2	1	.42 שמחה
5	4	3	2	1	.43 רחמים
5	4	3	2	1	.44 גאווה
5	4	3	2	1	.45 הכרת תודה
5	4	3	2	1	.46 תקווה
5	4	3	2	1	.47 תסכול
5	4	3	2	1	.48 כעס
5	4	3	2	1	.49 עצב
5	4	3	2	1	.50 מצוקה
5	4	3	2	1	.51 חרדה

חלק ב. באיזו מידה את חושבת שאנשים בסביבתך (בני משפחה, חברים ואנשים מהקהילה שלך) מצפים ממך להרגיש את הרגשות הבאים כלפי ילדיך?

במידה רבה מאוד	במידה רבה	במידה בינונית	במידה מועטה	כלל לא	
5	4	3	2	1	.52 שמחה
5	4	3	2	1	.53 רחמים
5	4	3	2	1	.54 גאווה
5	4	3	2	1	.55 הכרת תודה
5	4	3	2	1	.56 תקווה
5	4	3	2	1	.57 תסכול
5	4	3	2	1	.58 כעס
5	4	3	2	1	.59 עצב
5	4	3	2	1	.60 מצוקה
5	4	3	2	1	.61 חרדה

חלק ג. באיזו מידה את מסכימה רגשית עם דרכי ההתמודדות הבאים, כאשר את מטפלת בילדייך?

במידה רבה מאוד	במידה רבה	במידה בינונית	במידה מועטה	כלל לא	
5	4	3	2	1	62. אני מבצעת פעילות מהנה כדי להפחית חרדה עקב נטל הטיפול בילדי
5	4	3	2	1	63. אני מעמידה פנים שהקושי בטיפול לא נורא כל כך, כדי לא להרגיש מצוקה
5	4	3	2	1	64. אני מרחמת על ילדי כשאני חושבת על האתגרים העומדים בפניו/ה
5	4	3	2	1	65. אני מרגישה הכרת תודה כשאני חושבת שיכול היה להיות לי קשה הרבה יותר
5	4	3	2	1	66. אני נושמת עמוק כדי להפחית חרדה מהלא נודע, באשר לעתיד של ילדי
5	4	3	2	1	67. אני משתדלת להסתיר מילדי תחושת עצב, גם כשאני מרגישה כך
5	4	3	2	1	68. אני מזכירה לעצמי שיש לי עוד עיסוקים בחיי, כדי להרגיש שמחה
5	4	3	2	1	69. אני מנסה לחייך הרבה כדי לא להרגיש עצובה
5	4	3	2	1	70. אני עוצמת עיניים כדי להפחית תסכול
5	4	3	2	1	71. אני מנסה להיראות רגועה כדי להפחית חרדה
5	4	3	2	1	72. אני מזכירה לעצמי שייתכן שלילד שלי קשה יותר מאשר לילדים אחרים, כדי להרגיש גאווה כלפיו
5	4	3	2	1	73. אני "שמה מסיכה" של רוגע על פניי, כדי להפחית כעס
5	4	3	2	1	74. אני משתדלת להסתיר מאנשים סביבי תחושות של כעס, גם כשאני כועסת

צייני באיזו תדירות את מרגישה כל רגש, על ידי בחירה באחת האפשרויות המתארת בצורה הטובה ביותר את תדירות ההרגשה, מ-2 = מספר פעמים בשנה, עד ל-7 = כל יום. אם לא חשת מעולם רגש זה, בחרי ב-1 = כלל לא.

כלל לא	מספר פעמים בשנה	פעם בחודש או פחות	מספר פעמים בחודש	פעם בשבוע	מספר פעמים בשבוע	כל יום	
1	2	3	4	5	6	7	.75 אני מותשת עד כדי כך מתפקידי כְּאֵם, אפילו שינה לא תעזור לי להתאושש
1	2	3	4	5	6	7	.76 אני מרגישה כאילו איבדתי את דרכי כאם
1	2	3	4	5	6	7	.77 אני מרגישה מותשת לחלוטין מתפקידי כהורה
1	2	3	4	5	6	7	.78 אין לי כל אנרגיה להשגיח על ילדי
1	2	3	4	5	6	7	.79 אינני חושבת שאני האם הטובה עבור ילדי, כפי שהייתי בעבר
1	2	3	4	5	6	7	.80 אינני יכולה לשאת יותר את תפקידי כאם
1	2	3	4	5	6	7	.81 אני מרגישה שאינני מסוגלת יותר לשאת את המוטל עלי כאם
1	2	3	4	5	6	7	.82 אני מרגישה שכשאני משגיחה על ילדי אני "פועלת על אוטומט"
1	2	3	4	5	6	7	.83 אני באמת שחוקה כאמא
1	2	3	4	5	6	7	.84 כשאני קמה בבוקר וּבְפִנֵי יום נוסף עם ילדי, אני מרגישה מותשת עוד לפני שהתחלתי
1	2	3	4	5	6	7	.85 אינני נהנית להיות עם ילדי
1	2	3	4	5	6	7	.86 כְּאֵם, אני מרגישה שאני לא יכולה להתמודד יותר
1	2	3	4	5	6	7	.87 אני אומרת לעצמי שאני כבר לא אותה אמא שהייתי בעבר
1	2	3	4	5	6	7	.88 אני עושה רק את מה שאני אמורה לעשות עבור ילדי, ולא יותר
1	2	3	4	5	6	7	.89 תפקידי כְּאֵם גורם לאובדן כל משאביי
1	2	3	4	5	6	7	.90 אינני יכולה עוד להמשיך להיות אמא
1	2	3	4	5	6	7	.91 אני מתביישת באמא שנהייתי
1	2	3	4	5	6	7	.92 אני כבר לא גאה בעצמי כאמא
1	2	3	4	5	6	7	.93 יש לי רושם כי אני כבר לא עצמי, כשאני משגיחה על ילדי
1	2	3	4	5	6	7	.94 אינני מסוגלת עוד להראות לילדי עד כמה אני אוהבת אותם
1	2	3	4	5	6	7	.95 מתישה אותי המחשבה על כל מה שעלי לעשות עבור ילדי
1	2	3	4	5	6	7	.96 חוץ מפעולות השגרה הרגילות (הסעות, שעת שינה, ארוחות), אינני מסוגלת לעשות עוד מאמץ עבור ילדי
1	2	3	4	5	6	7	.97 אני במצב של הישרדות בתפקידי כְּאֵם

בשאלון זה, נא התייחסי בתשובות לילדך (גילו שנה וחצי לפחות עד 5 שנים).

נא דרגי את המידה שבה ילדך עצמאי ומסוגל לתפקד ללא עזרת אדם בכל הפריטים שלהלן, על פי הדירוג הבא:

1 = נזקק לעזרה מלאה

2 = נזקק לעזרה רבה (מבצע לפחות 25% בכוחות עצמו)

3 = נזקק לעזרה בינונית (מבצע לפחות 50% בכוחות עצמו)

4 = נזקק לעזרה קלה (מבצע לפחות 75% בכוחות עצמו)

5 = בהשגחה (בעזרת אדם)

6 = עצמאי עם התאמות (אביזרי עזר)

7 = עצמאות מלאה (ללא עזרת אדם)

גיל הילד: _____

עצמאות מלאה	עצמאי עם התאמות	בהשגחה	עזרה קלה	עזרה בינונית	עזרה רבה	עזרה מלאה	
7	6	5	4	3	2	1	.98 אכילה
7	6	5	4	3	2	1	.99 טיפוח עצמי
7	6	5	4	3	2	1	.100 רחצה
7	6	5	4	3	2	1	.101 לבוש פלג גוף עליון
7	6	5	4	3	2	1	.102 לבוש פלג גוף תחתון
7	6	5	4	3	2	1	.103 שירותים
7	6	5	4	3	2	1	.104 שליטה על שלפוחית השתן
7	6	5	4	3	2	1	.105 שליטה על הסוגרים
7	6	5	4	3	2	1	.106 מעברים: בין כיסא למקום ישיבה אחר
7	6	5	4	3	2	1	.107 מעברים: עלייה לישיבה על האסלה
7	6	5	4	3	2	1	.108 מעברים: כניסה לאמבטיה או מקלחת
7	6	5	4	3	2	1	.109 מעברים ממקום למקום (הליכה, זחילה)
7	6	5	4	3	2	1	.110 מדרגות
7	6	5	4	3	2	1	.111 הבנה
7	6	5	4	3	2	1	.112 הבעה
7	6	5	4	3	2	1	.113 אינטראקציה חברתית
7	6	5	4	3	2	1	.114 פתרון בעיות
7	6	5	4	3	2	1	.115 זיכרון

1. שנת לידה: _____ 2. ארץ לידה: _____ 3. שנת עלייה: _____
4. מהו מצבך המשפחתי: 1. נשואה 2. גרושה 3. אלמנה 4. רווקה 5. חד-הורית
5. מהו מספר הילדים במשפחה? _____
6. מהם גילאי ילדיך לפי סדר עולה (מהקטן לגדול): _____
7. כיצד היית מגדירה את עצמך: 1. חרדית 2. דתייה 3. מסורתית 4. חילונית 5. אחר: _____
8. מהי השכלתך?
1. לא למדתי כלל במסגרת
 2. סיימתי בי"ס יסודי בלבד
 3. סיימתי בי"ס חטיבת ביניים בלבד (כיתות ז-ט)
 4. סיימתי בי"ס תיכון (י-יב)
 5. סיימתי בי"ס על-תיכוני / סמינר
 6. בעלת השכלה אקדמית (מכללה או אוניברסיטה)
9. מהו מקצועך? _____ תחום עיסוקך? _____
10. האם את מועסקת כעת:
1. אינני מועסקת כלל
 2. אני מועסקת במשרה חלקית
 3. אני מועסקת במשרה מלאה
11. אם השבת כי הנך "מועסקת (במשרה חלקית או מלאה)", כמה שעות בממוצע את עובדת בשבוע? _____ שעות
12. האם את: 1. שכירה 2. עצמאית 3. אחר: _____
13. השכר החודשי הממוצע למשרת שכיר/ה במשק (ברוטו) הוא 10,946 ש"ח. האם הכנסתך החודשית היא:
1. מתחת לממוצע
 2. כמו הממוצע
 3. מעל הממוצע
14. האם יש לך זוגך מחלה כרונית כלשהי?
1. לא
 2. כן
- אם ענית כן, נא פרטי מהי המחלה:
- _____
- _____
15. האם יש לך מחלה כרונית כלשהי?
1. לא
 2. כן
- אם ענית כן, נא פרטי מהי המחלה:
- _____
- _____
16. מהו מצבך הבריאותי בחודש האחרון?
1. כלל לא טוב
 2. בדרך כלל – לא טוב
 3. בינוני
 4. בדרך כלל – טוב
 5. טוב מאד

17. האם פנית לשירותי טיפול רפואיים, בעקבות נטל הטיפול בילד?

1. כן – נא סמני ✓ ליד הטיפולים/ים שלהם את זקוקה:

1. _____ טיפול תרופתי
 2. _____ טיפול רגשי (מטפלת רגשית, עובדת סוציאלית, מאמנת וכדומה)
 3. _____ טיפול פסיכולוגי (פסיכולוגית)
 4. _____ טיפול נפשי (פסיכיאטרית)
 5. _____ טיפול זוגי
 6. _____ פיזיותרפיה
 7. _____ רפואה אלטרנטיבית
 8. _____ טיפול אחר: _____

2. לא פנית, כיוון שאינני נזקקת לטיפולים

3. לא פנית, כיוון שהזנחתי את הבריאות שלי בשל חוסר זמן עקב הטיפול בילד

18. בגלל בעיות רפואיות שלך, הנובעות מהתמודדותך כאם, כמה פעמים בשבועיים האחרונים ביקרת אצל: רופא משפחה / רופא מומחה / אחות / פיזיותרפיסט / גורם פרא רפואי אחר?

1. אף פעם 2. פעם אחת 3. פעמיים 4. שלוש פעמים 5. יותר משלוש פעמים (נא כתבי את מספר הפעמים): _____

19. בגלל בעיות בריאות שלך, הנובעות מהתמודדותך כאם, כמה פעמים במהלך השנה האחרונה היית במיון?

1. אף פעם 2. פעם אחת 3. פעמיים 4. שלוש פעמים 5. יותר משלוש פעמים (נא כתבי את מספר הפעמים): _____

20. בגלל בעיות בריאות שלך, הנובעות מהתמודדותך כאם, כמה פעמים במהלך השנה האחרונה התאשפזת?

1. אף פעם 2. פעם אחת 3. פעמיים 4. שלוש פעמים 5. יותר משלוש פעמים (נא כתבי את מספר הפעמים): _____

21. כמה מילדייך מטופלים במסגרת טיפת חלב? 1 2 3 4 5 אחר: _____

22. מה מגדר הילד/ים המטופלים במסגרת טיפת חלב? 1. בן (בנים) 2. בת (בנות)

23. מה גיל הילד/ים המטופלים במסגרת טיפת חלב? _____

24. האם יש לך ילדים שגידולם מהווה אתגר מיוחד או קושי? 1. לא 2. כן

(ב) אם כן, כמה מבין ילדייך היית מגדירה כמהוים אתגר מיוחד או קושי? 1 2 3 4 5

אחר: _____

(ג) אם כן, נא פרטי מדוע הילד/ים מהווה/ים אתגר מיוחד או קושי _____

(ד) כיצד היית מגדירה את רמת האתגר או הקושי של בנד/בתך בהקשר של התפקוד היומיומי שלו?

1. קלה מאוד 2. קלה 3. בינונית 4. חמורה 5. חמורה מאוד

25. באיזו מידה ילדייך תלויים בך?

1. מועטה מאוד 2. מועטה 3. בינונית 4. רבה 5. רבה מאוד

26. מהי המסגרת החינוכית/לימודית שבה שוהה בנד/בתך?

1. בבית 2. חינוך רגיל 3. אחר: _____

27. האם את נעזרת בכוח אדם בתשלום לצורך הטיפול בילדייך בשגרת היומיום?
 1. כלל לא 2. לעתים רחוקות 3. מדי פעם 4. לעתים קרובות 5. לעתים קרובות מאד

28. באיזו מידה הנך נעזרת בבני משפחה לטיפול בילדייך בשגרת היומיום?
 1. כלל לא 2. לעתים רחוקות 3. מדי פעם 4. לעתים קרובות 5. לעתים קרובות מאד

29. באיזו מידה בן זוגך נוטל חלק בטיפול היומיומי בילדיכם?
 1. כלל לא 2. במידה מועטה 3. במידה בינונית 4. במידה רבה 5. במידה רבה מאוד
 6. אין לי בן זוג

30. באיזו תדירות את יוזמת פנייה לאחרים לשם קבלת תמיכה מבנות משפחה, שכנות, חברות וכדומה:

1. אני נמנעת מפנייה לאחרים לקבלת תמיכה
2. אני פונה לאחרים לקבלת תמיכה לעיתים רחוקות
3. אני פונה לאחרים לקבלת תמיכה לפעמים
4. אני פונה לאחרים לקבלת תמיכה לעיתים קרובות
5. אני נוהגת תמיד לפנות לקבלת תמיכה

תודה על שיתוף הפעולה!

קוד משתתפת: _____

הסכמה להשתתפות בראיונות בהמשך

בשלב השני של המחקר תיבחרנה חלק מהאימהות לראיון שיתמקד בגורמים לשחיקה הורית ולשימוש במשאבי תמיכה המסייעים בהתמודדות עמה.
ההשתתפות בראיונות מותנית במתן הסכמה מראש.

האם תהיי מוכנה להתראיין?

1. כן

2. לא

אם כן, נא כתבי פרטים להתקשרות עמך

(דף זה יופרד מהשאלון שמלאת פרטיך יישמרו חסויים אצל החוקרת הראשית בלבד
ולא ייעשה בהם כל שימוש נוסף):

שם (פרטי ומשפחה):

מספר טלפון:

מספר טלפון נוסף:

כתובת דואר אלקטרוני (אם יש):

מדריך ראיון מובנה לַמְחָצָה

אימהות לילדים עם צ"מ עם רמת שחיקה הורית גבוהה או נמוכה / קבוצת מחקר

בחלק מהשאלות מופיעות תוספות בסוגריים, שתוכנן לא יוצג לנחקרות. מטרתן הינה לשמש כתזכורת עבור המראיינת בנוגע לתכנים, שאודותיהם כדאי לבקש מהנחקרות פירוט רב יותר או בנוגע לתכנים, שלגביהם יש להציג שאלות יותר ספציפיות.

חווית האימהות לילד עם צ"מ

- ספרי על ילדך עם הצ"מ (מה האבחנה, מתי אובחן, כיצד את מעריכה את מצבו מבחינה תפקודית, מה מיוחד לדעתך בילד שלך)
- מהי החוויה המיוחדת שלך כאמא לילד עם צ"מ?
- האם את חווה קשיים כאמא לילד עם צ"מ? אם כן, מהם? (תחושת נטל טיפול, חרדה מה-לא נודע, אובדן משאבים)
- עד כמה את מרגישה שהטיפול בילדך בא על חשבון דברים אחרים ? פרטי (פגיעה או הזנחה של המצב הבריאותי שלך, פגיעה בחיים החברתיים שלך, קושי בחלוקת אחריות כלפי בני משפחה אחרים, מטלות נוספות)
- אלו רגשות את מרגישה כאמא לילד עם צ"מ? (שמחה ממה?, רחמים כלפי הילד, גאווה בילד, הכרת תודה, תקווה, כעס, עצב, תסכול ממה?, מצוקה, חרדה)
- מה את חושבת שהחברה (חברים, שכנים, בני משפחה, עמיתים בעבודה) מצפה ממך להרגיש כאמא לילד עם צ"מ?
- עד כמה את מוכנה לקבל עזרה מאחרים לצורך הטיפול בילדך? (ממי, באילו מקרים, דוגמאות)
- עד כמה את יוזמת קבלת עזרה מאחרים בזמן הטיפול בילדך? (ממי, באילו מקרים, דוגמאות)

שחיקה הורית

- באיזו מידה את מרגישה שחוקה כאמא? (כלל לא עד מאד) – מדוע?
- מהם לדעתך הגורמים שעלולים לגרום לשחיקה הורית?
- מהם לדעתך הגורמים שעשויים למנוע שחיקה הורית מאימהות עם ילדים בעלי צ"מ? (פירוט ודוגמאות)
- האם יש לך תובנות, כלים או טיפים להתמודדות עם שחיקה הורית שתוכלי להמליץ לאימהות שיש להן ילד עם צ"מ? (פירוט ודוגמאות)

נספח ד. מאפייני הבריאות של האימהות וסוגי הטיפולים שאליהם פנו האימהות בעקבות נטל

הטיפול בילד

לוח 9. התפלגות מאפייני הבריאות של האימהות וכן זוגן (בדידים), לפי אימהות לילדים עם/ללא צ"מ ומגזר

(חרדית / אינה חרדית) (אחוזים ומבחן χ^2) ($N = 352$)

מגזר	אימהות לילדים ללא צ"מ	אימהות לילדים עם צ"מ	סה"כ	χ^2 בין עם/ללא צ"מ	p
אינה חרדית	1. כלל לא טוב	0.0	.6	28.802	.000
	2. בד"כ לא טוב	5.7	13.6		
	3. בינוני	53.4	60.2		
	4. בד"כ טוב	40.9	25.6		
	5. טוב מאד				
חרדית	1. כלל לא טוב	5.7	19.9	27.925	.000
	2. בד"כ לא טוב	43.2	42.0		
	3. בינוני	51.1	38.1		
	4. בד"כ טוב				
	5. טוב מאד				
סה"כ	1. כלל לא טוב	0.0	.3	53.163	.000
	2. בד"כ לא טוב	5.7	16.8		
	3. בינוני	48.3	51.1		
	4. בד"כ טוב	46.0	31.8		
	5. טוב מאד				
בין מגזרים	1.957	1.957	15.125		
	.376	.376	.002		
אינה חרדית	1. כן	10.2	31.3	57.350	.000
	2. לא פניתי, כיוון שאינני נזקקת	81.8	54.5		
	3. לא פניתי כיוון שהזנחתי	8.0	14.2		
חרדית	1. כן	9.1	31.3	58.569	.000
	2. לא פניתי, כיוון שאינני נזקקת	85.2	58.0		
	3. לא פניתי כיוון שהזנחתי	5.7	10.8		
סה"כ	1. כן	9.7	31.3	115.779	.000
	2. לא פניתי, כיוון שאינני נזקקת	83.5	56.3		
	3. לא פניתי כיוון שהזנחתי	6.8	12.5		
בין מגזרים	.455	.689	1.003		
	.797	.709	.606		
אינה חרדית	1. אף פעם	89.8	70.5	34.601	.000
	2. פעם אחת	9.1	23.9		
	3. פעמיים	1.1	4.5		
	4. שלוש פעמים	0.0	1.1		
חרדית	1. אף פעם	88.6	71.0	28.479	.000
	2. פעם אחת	10.2	25.0		
	3. פעמיים	1.1	3.4		

מצבה הבריאות של האם בחודש האחרון

פניית האם לטיפול רפואי בעקבות נטל הטיפול בילד

מספר פעמים בשבועיים האחרונים שהאם ביקרה אצל רופא משפחה

מגזר	אימהות לילדים ללא צ"מ	אימהות לילדים עם צ"מ	סה"כ	χ^2 בין עם/ללא צ"מ	p
/ רופא מומחה / אחות	סה"כ	4. שלוש פעמים	0.0	1.1	.6
		1. אף פעם	89.2	52.3	70.7
		2. פעם אחת	9.7	39.2	24.4
		3. פעמיים	1.1	6.8	4.0
בין מגזרים	χ^2 p	4. שלוש פעמים	0.0	1.7	.9
			.065	.733	.677
אינה חרדית	סה"כ	1. אף פעם	98.9	96.6	97.7
		2. פעם אחת	1.1	3.4	2.3
מיון בגלל בעיות בריאות הנובעות מהתמודדותה כאם	חרדית	1. אף פעם	96.6	95.5	96.0
		2. פעם אחת	3.4	4.5	4.0
בין מגזרים	χ^2 p	1. אף פעם	97.7	96.0	96.9
		2. פעם אחת	2.3	4.0	3.1
אינה חרדית	סה"כ	1. אף פעם	100.0	97.7	98.9
		2. פעם אחת	0.0	1.1	.6
אשפוז בגלל בעיות בריאות הנובעות מהתמודדותה כאם	חרדית	3. פעמיים	0.0	1.1	.6
		1. אף פעם	98.9	96.6	97.7
בין מגזרים	χ^2 p	2. פעם אחת	1.1	3.4	2.3
		3. פעמיים	0.0	.6	.3
אינה חרדית	סה"כ	1. אף פעם	99.4	97.2	98.3
		2. פעם אחת	.6	2.3	1.4
בין מגזרים	χ^2 p	3. פעמיים	0.0	.6	.3
			1.392	2.439	3.325
אשפוז בגלל בעיות בריאות הנובעות מהתמודדותה כאם	סה"כ	1. אף פעם	99.4	97.2	98.3
		2. פעם אחת	.6	2.3	1.4
בין מגזרים	χ^2 p	3. פעמיים	0.0	.6	.3
			.238	.295	.190

לוח 10. התפלגות סוגי הטיפול שאליהם פנו האימהות בעקבות נטל הטיפול בילד, לפי אימהות לילדים עם/ללא צ"מ ומגזר (אחוזים) ($N = 352$).

קבוצת מחקר :	מגזר :		אינה חרדית		חרדית		סה"כ	
	אימהות לילדים ללא צ"מ	אימהות לילדים עם צ"מ	אימהות לילדים ללא צ"מ	אימהות לילדים עם צ"מ	אימהות לילדים ללא צ"מ	אימהות לילדים עם צ"מ	סה"כ	סה"כ
טיפול תרופתי	0.0	8.3	7.0	12.5	6.0	6.9	7.1	7.0
טיפול רגשי (מטפלת רגשית, עובדת סוציאלית, מאמנת וכדומה)	77.8	66.7	68.4	75.0	82.0	81.0	76.5	74.8
טיפול פסיכולוגי (פסיכולוג)	11.1	18.8	17.5	12.5	18.0	17.2	11.8	17.4
טיפול נפשי (פסיכיאטרי)		4.2	3.5		8.0	6.9	6.1	5.2
טיפול זוגי	11.1	20.8	19.3	12.5	12.0	12.1	11.8	15.7
פיזיותרפיה	22.2	6.3	8.8	25.0	8.0	10.3	23.5	9.6
רפואה אלטרנטיבית	11.1	10.4	10.5	0.0	4.0	3.4	5.9	7.0

נספח ה. כיוול מדדי המחקר

שלב מקדים כהכנה לבדיקת ההשערות (שנוסחו על פי ספרות מחקר קודם) באופן אינטגרטיבי – הוא כיוול (Calibration) מדדי המחקר, באמצעות הליך של פיתוח ותיקוף מודל מדידה (Measurement Model) באמצעות ניתוח גורמים מאשש (Confirmatory Factor Analysis, CFA). כיוון שמדגם המחקר הנוכחי מייצג אוכלוסייה ספציפית, על אף שכלי המחקר תוקפו במחקרים קודמים – בוצע הליך לוודא תוקף המבנים (Constructs) השונים, שמירת הקשרים ביניהם, ובעיקר, ביסוס תוקף למבנה התיאורטי המקורי שדווח על ידי מפתח הכלי (Construct Validity), גם אם נדרשו התאמות מינימליות (Minimal Modifications, Whittaker, 2012).

מטרת כיוול המדדים הייתה לוודא שהשונוות המשותפת (Common Variance) בין מרכיבי כל מדד גבוהה מספיק והמרכיבים הללו טעונים במידה גבוהה על הגורם המייצג, תוך השוואת תפיסתם על ידי אימהות לילדים עם או ללא צ"מ. בלוח 11 מוצגים מדדי טיב התאמה עבור מודל המדידה לכל כלי מחקר בנפרד ולכל כלי המחקר יחד. כאשר המתאמים בין הפריטים היו גבוהים במיוחד נעשה שימוש בשיטת הפיצול – Parceling (Bandalos, 2002; Bandalos & Finney, 2001). בשיטה זאת נבנים כמה פריטים, בדרך כלל, שלושה או ארבעה, על בסיס ניתוח גורמים מקדים, שמשלבים פריטים עם טעינות גבוהה יחד עם פריטים עם טעינות נמוכה, והגורם הסופי מבוסס על פריטים אלה (דוגמה לשימוש בשיטה אפשר לראות אצל Matsunaga, 2008).

לוח 12 משלים את לוח 11 ומספק סוג אחר של עקיבות פנימית (Average Variance Extracted), שמאפשר בדיקה של תוקף מבחין (Discriminant Validity). אפשר להשוות מדד זה עם ריבוע המתאם הגבוה ביותר (Maximum Squared Variance, MSV). אם ערך ה-MSV גבוה יותר, אי אפשר לטעון כי מדדי המחקר מובחנים זה מזה (Distinct - Henseler et al., 2015; Taylor, 2013).

לוח 13 מציג את תוצאות ההשוואה הרב-קבוצתית (Multiple Group Comparison, Measurement Invariance; Gregorich, 2006), שנעשתה בין אימהות לילדים עם או ללא צ"מ על בסיס ההנחה, שתפיסת כלי המחקר בקרב שתי קבוצות המחקר דומה, אך אין הכרח שהרמה הממוצעת תהיה דומה. למשל, הכלי המרכזי של שחיקה הורית נתפס באופן דומה על ידי אימהות משתי הקבוצות (טעינות הפרטים על גורם השחיקה אינה שונה), אך ההבדל ברמת השחיקה הוא מובהק (כפי ששוער). למעט נטל הטיפול, בכל כלי המחקר, תפיסת הכלי דומה בהשוואה בין שתי קבוצות האימהות. בבדיקת נטל הטיפול נראה שקיים הבדל מסוים כבר ברמת הטעינות, אם כי אינדיקציה להבדל כזה מתקבל מהפרשים ב- $\chi^2(12.6, p \leq .05)$, אך השינוי במדד ה-CFI נמוך מ-0.01, ולכן, אפשר עדיין לטעון כי התפיסה דומה (Wang & Wang, 2020). במילים אחרות, האילוץ לשוויון בטעינות הפריטים (שוויון חלש, Weak Invariance) לא הוריד משמעותית את טיב ההתאמה, אך האילוץ לשוויון בטעינות וברמת הסף (שוויון חזק, Strong Invariance) גרם לירידה משמעותית בטיב ההתאמה. כאמור, מטרת תהליך מורכב זה היא לאפשר שימוש במדדי מחקר מחושבים במודל ניתוח נתיבים, כך שרמת המורכבת תהיה מצומצמת יותר ותאפשר בדיקת השערות שנוסחו על בסיס הספרות במסגרת הנתונים שנאספו. חלוקת הפריטים במדדי המחקר מוצגת בעמוד הבא.

להלן פירוט הפריטים שנכללו במדדים המחקר המכילים :

הפריטים	מדד
C30 C34-C39	תפיסת נטל הטיפול
A04-A06 A09-A12	תמיכה חברתית-משפחתית
B14 B16 B18 B20-B25 B27 B29	תושייה נלמדת
כל הפריטים המקוריים, חלוקה לארבעה תתי מדדים	תפקוד הילד
כל הפריטים המקוריים, חלוקה לשלושה תתי מדדים	עבודת רגשות עמוקה
כל הפריטים המקוריים, חלוקה לארבעה תתי מדדים	שחיקה הורית

המתאמים בין מדדי המחקר שגובשו בשלב הכיול מוצגים בלוח 14.

לוח 11. תוצאות מודל המדידה של מדדי המחקר לכלל המדגם לביסוס תוקף מבנה של כלי המחקר

מגזר (S.E.)	ממוצע (.ס.ת.)	מהימנות ω	SRMR	95%CI	RMSEA	TLI	CFI	p	df	χ^2	פריטים	מדד טיב :
-0.13 (0.12)	2.46 (1.04)	.816 [.77, .85]	.029	.03, .09	.062	.964	.980	.005	12	28.16	7	נטל הטיפול
0.06 (.12)	2.56 (0.91)	.816 [.82, .87]	.018	.02, .10	.062	.984	.995	.021	7	16.55	7	תמיכה חברתית
0.17 (0.12)	4.25 (0.74)	.849 [.81, .87]	.040	.04, .08	.059	.944	.959	< .001	40	89.45	11	תושייה נלמדת
0.05 (0.11)	4.33 (1.56)	.976 [.97, .98]	.003	.02, .16	.083	.993	.998	.033	2	6.83	4p	תפקוד הילד
0.01; -0.14 (0.12); (0.11)	2.63 (0.80)	.836 [.79, .87]	.026	.05, .14	.095	.965	.986	< .001	4	16.66	5p	עבודת רגשות
-0.01 (0.11)	1.79 (0.85)	.960 [.95, .97]	.005	.01, .15	.079	.992	.997	.042	2	6.34	4p	שחיקה הורית
			.055	.05, .05	.050	.933	.939	< .001	632	1,186.30	38	כל הגורמים

קפיצול (Parceling); ω מקדם מהימנות אומגה (McDonald's Omega). אפקט מגזר - עבור המגזר החרדי (1) לעומת המגזר החילוני (0), במדד עבודת רגשות משמאל עבור אפקט עבודת רגשות שטחית מימין אפקט עבור עבודת רגשות מעמיקה.

לוח 12. מתאמים בין כלי המחקר במודל המדידה וערכי ממוצע השונות המחושבת

(Average Variance Extracted, AVE)

(7)	(6)	(4)	(3)	(2)	MSV	AVE	
.77***	.52***	-.16**	-.19***	-.11**	.593	.385	נטל הטיפול (1)
-.14*	-.02	.07	.24***		.058	.462	תמיכה חברתית (2)
-.28***	.04	.14*			.078	.336	תושייה נלמדת (3)
-.12*	-.13*				.026	.910	תפקוד הילד (4)
.42***					.397	.746	עבודת רגשות עמוקה (6)
					.593	.859	שחיקה הורית (7)

* $p \leq .05$, ** $p \leq .00$, *** $p \leq .001$

AVE – Average Variance Extracted; MSV – Maximum Squared Variance.

המתאמים בין כלי המחקר במודל המדידה וערכי ממוצע השונות המחושבת (Average Variance Extracted, AVE) מוצגים בלוח 12 שבנספח ה. AVE (בדומה לשיטת בדיקת מהימנות על פי אלפא של קרונבך אך, מדויק יותר) מחשב את היחס שבין השונות שמסביר המדד עצמו את הגורם לבין סך שונות (השונות שמסבירה מדד + שונות הפריטים). MSV מקסימום של ריבוע המתאם שפירושו – אחוז השונות המשותפת בין שני משתנים (מקדם המתאם בריבוע). במשתנה נטל הטיפול, שיעור ההסבר של הגורם עצמו נמוך מהשיעור ההסבר שהוא משותף לגורמים אחרים. מצופה, ששיעור ההסבר יהיה גבוה, כי כאשר AVE גבוה מ-MSV – גוף התוכן של המשתנה מובחן משאר הגורמים, למשל, נטל הטיפול אינו מובחן משחיקה הורית, אך ייתכן שההסבר לכך טמון בתכנים הדומים הקיימים במשתנה נטל הטיפול בילד ובמשתנה השחיקה ההורית.

לוח 13. תוצאות ההשוואה בין משתני המחקר על פי תפיסתן של אימהות לילדים עם צ"מ לעומת אימהות לילדים ללא צ"מ

שוויון חזק		שוויון טעינות		מדדי אי-התאמה			מדדי התאמה		מודל חפשי			גורם
ΔCFI	$\chi^2 \Delta$	ΔCFI	$\chi^2 \Delta$	SRMR	95%CI	RMSEA	TLI	CFI	p	df	χ^2	מדד טיב :
				.036	.04, .10	.070	.952	.972	.001	24	44.94	נטל הטיפול
.022	28.7**	.008	12.6*									- אילוך לשוויון
				.019	.00, .10	.053	.989	.996	.104	14	20.92	תמיכה חברתית
.015	40.14***	.000	7.00									- אילוך לשוויון
				.050	.05, .09	.071	.919	.941	001. >	80	151.11	תושייה נלמדת
.008	21.98	.002	12.07									- אילוך לשוויון
				.007	.06, .20	.131	.983	.994	.033	4	16.03	תפקוד הילד
.006	18.67**	.000	0.13									- אילוך לשוויון
				.040	.08, .17	.123	.940	.976	001. >	8	29.19	עבודת רגשות
.030	18.33**	.000	0.04									- אילוך לשוויון
				.012	.09, .22	.152	.966	.989	001. >	4	20.35	שחיקה הורית
.017	23.49***	.000	2.57									- אילוך לשוויון

* $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$

לוח 14. מתאמי פירסון (r) בין מדדי המחקר בשתי קבוצות המחקר

(6) אתגר/קושי בגידול הילד (ללא צ"מ)	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)		
.17*	.70***	.33***	-.21**	-.09		r	נטל הטיפול (1)
.01	-.01	-.03	.28***		-.12	r	תמיכה חברתית (2)
-.08	-.21**	.09		.21**	.01	r	תושייה נלמדת (3)
-.01	.22**		.16*	.06	.29***	r	עבודת רגשות (4)
.19*		.35***	-.22**	-.23**	.60***	r	שחיקה הורית (5)
	.35***	.15*	.17*	.12	.28***	r	חומרת לקות נתפסת (עם צ"מ) (6)

* $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$
 קבוצת האימהות לילדים עם צ"מ (בהצללה אפורה)
 קבוצת האימהות לילדים ללא צ"מ (ללא הצללה)

נספח ו. תוצאות מודל בדיקת השערות – אימהות לילדים עם ואימהות לילדים ללא צ"מ

לוח 15. תוצאות מודל בדיקת השערות עבור אימהות לילדים עם צ"מ (מקדמים מתוקננים, עם וללא משתני פיקוח (מ"פ)) (N = 176).

שחיקה הורית	תמיכה חברתית		תושייה נלמדת		נטל הטיפול		חומרת לקות (עם צ"מ) / אתגר/קושי		תפקוד הילד		משתנה תלוי
	עם	ללא	עם	ללא	עם	ללא	עם	ללא	עם	ללא	משתנה מסביר עם/ללא משתני פיקוח:
β	β	β	β	β	β	β	β	β	β	β	
.43***	.50***										נטל הטיפול
.20***					.21**	.23**					חומרת לקות (עם צ"מ) / אתגר/קושי (ללא צ"מ)
-.24***	.23***										תושייה נלמדת
.20**	.25***				.32***	.34***					עבודת רגשות
-.08	-.12*			.17*	.18*						תמיכה חברתית
-.89**	-.49*										תושייה X נטל הטיפול
											תפקוד הילד
											גיל הילד
-.23***											בריאות האם
.14*											גיל תחילת האימהות
-.01		.02									מגזר
.49***	.45***	.04	—	.03	.03	.17***	.19***	.45***		.31***	R ²
עם מ"פ: $\chi^2=40.13$, $df=32$, $p=.153$; CFI=.979, TLI=.970											מדדי התאמה
ללא מ"פ: $\chi^2=9.86$, $df=5$, $p=.079$; CFI=.970, TLI=.928											
עם מ"פ: RMSEA=.038, SRMR=.054											מדדי אי התאמה
ללא מ"פ: RMSEA=.074, SRMR=.046											
עם מ"פ: indirect=.135, $p \leq .001$, 95%CI[.07, .22]											אפקט תיווך (bootstrapping=2,000)
ללא מ"פ: indirect=.171, $p \leq .001$, 95%CI[.10, .26]											


* $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$

לוח 16. תוצאות מודל בדיקת השערות עבור אימהות לילדים ללא צ"מ (מקדמים מתוקננים, עם וללא משתני פיקוח (מ"פ)) (N = 176).

שחיקה הורית		תמיכה חברתית		תושייה נלמדת		נטל הטיפול		חומרת לקות / (עם צ"מ) / אתגר/קושי (ללא צ"מ)		תפקוד הילד		משתנה תלוי
עם	ללא	עם	ללא	עם	ללא	עם	ללא	עם	ללא	עם	ללא	עם/ללא משתני פיקוח:
β	β	β	β	β	β	β	β	β	β	β	β	
.67***	.67***											נטל הטיפול
						.14	.15*					חומרת לקות / (עם צ"מ) / אתגר/קושי (ללא צ"מ)
-.09	-.09											תושייה נלמדת
.03	.02					.30***	.35***					עבודת רגשות
.05	.07			.28***	.26***							תמיכה חברתית
-.33	-.29											תושייה X נטל הטיפול
								.22*				תפקוד הילד
								.34**		.82***		גיל הילד
-.12								.00				בריאות האם
-.07						.00						גיל תחילת האימהות
.11		.88***						.18*				מגזר
.50***	.50***	.01		.08	.07	.11*	.14**	.08**		.68***		R ²
עם מ"פ: $\chi^2=34.21$, $df=29$, $p=.232$; CFI=.987, TLI=.979												מדדי התאמה
ללא מ"פ: $\chi^2=5.55$, $df=4$, $p=.235$; CFI=.990, TLI=.971												
עם מ"פ: RMSEA=.032, SRMR=.062												מדדי אי התאמה
ללא מ"פ: RMSEA=.047, SRMR=.044												
עם מ"פ: indirect=.199, $p \leq .001$, 95%CI[.11, .30]												אפקט תיווך (bootstrapping=2,000)
ללא מ"פ: indirect=.233, $p \leq .001$, 95%CI[.15, .33]												

* $p \leq .05$, ** $p \leq .01$, *** $p \leq .001$

נספח ז. אישור מספר 02290120 של ועדת הלסינקי של שירותי בריאות מאוחדת לביצוע המחקר



מאוחדת
משרד הבריאות

המנהל לביטוחים רפואיים בבני אדם 2020
טופס 16א
אישור ועדת הלסינקי להארכת תוקף (מחקר רפואי)

תאריך: 06.10.2021

לכבוד
החוקר הראשי: יפעת פינדלינג
מחלקה: אונ' ת"א

הנדון: אישור ועדת הלסינקי להארכת תוקף

לאחר שקיבלנו דיווח על התקדמות המחקר הרפואי, אשר פרטיו מופיעים להלן, הוחלט לאשר את בקשתך להארכת תוקף האישור לביצוע המחקר. אישור זה הינו שלב ביניים בהליך אישור המחקר הרפואי. החוקר רשאי להמשיך בביצועו רק לאחר קבלת אישור המנהל (טופס 17א).

פרטי המחקר

מספר הבקשה בוועדה המוסדית: 02290120
נושא המחקר: שחיקה הורית של אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים מהמגזר החרדי ומהמגזר שאינו חרדי: גורמים, החומרה הנתפסת של הלקות ונחישות נטל הטיפול, תמיכה חברתית, עבודת רגשות, תושייה נלמדת ושימוש בשיחתי בריאות עבור האם
שם היום: יפעת פינדלינג

מסמכי המחקר

שם/סימון פרוטוקול: 02290120	גרסה: 3	תאריך: 15.02.21
טופס הסכמה	גרסה:	תאריך:

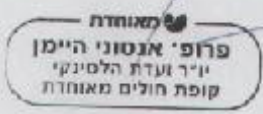
[האישור בתנאים/במגבלות]

תנאי/מגבלה:

[אישורו החריגות הבאות מהנהל]

החריגה: ויתור על הסכמה מדעת	הסיבה: מחקר שאלונים. עצם מילוי השאלון הינו הסכמה להשתתף במחקר
-----------------------------	---

שם יו"ר הוועדה פרופ' אנטוני היימן	תאריך הדיון 10/10/21	תאריך האישור 10/10/21	חתימה [חתימה]
--------------------------------------	-------------------------	--------------------------	------------------



העתק:
מנהל המוסד הרפואי
היום / נציגו בארץ

עמוד 1 מתוך 2

תאריך: 10.10.2021

לכבוד

החוקר הראשי: יפעת פינדלינג

מחלקה: אונ' ת"א

הנדון: הארכת תוקף האישור לביצוע מחקר רפואי

בהתאם לבקשתך, ניתן בזה אישור להמשך ביצוע המחקר לפי המסמכים הבאים:

פרטי המחקר

מספר הבקשה בוועדה המוסדית: 02290120
נושא המחקר: שחיקה הורית של אימהות לילדים עם צרכים מיוחדים מהמגזר החרדי ומהמגזר שאינם חרדי: גורמיה, החומרה הנתפסת של הלקות ותחושת נטל הטיפול, תמיכה חברתית, עבודת רגשות, תושייה נלמדת ושימוש בשירותי בריאות עבור האם
שם היזם: יפעת פינדלינג

מסמכי המחקר

שם/סימון פרוטוקול: 02290120	גרסה: 3	תאריך: 15.02.21
טופס הסכמה:	גרסה:	תאריך:

[האישור בתנאים/במגבלות]

תנאי/מגבלה:

[אישורו החריגות הבאות מהנהל]

ההריגה: ויתור על הסכמה מדעת	הסיבה: מחקר שאלונים, עצם מילוי השאלון הינו הסכמה להשתתף במחקר
-----------------------------	---

בתוקף ההסמכה שקיבלתי מהמנהל הכללי של משרד הבריאות, לאישור כ"מנהל" לעשיית ניסוי רפואי בבני-אדם, ולאחר שהבקשה להארכת תוקף אישרה על-ידי ועדת הלסינקי המוסדית מיום [10.10.2021] [כשמי.ע.], ולאחר שהבקשה להארכת תוקף אישרה על-ידי משרד הבריאות ביום [___], הנני מאשר את המשך ביצוע המחקר בכפוף לתנאים הבאים:

הנהל לניסויים רפואיים בבני אדם 2020

טופס 17א

אישור המנהל להארכת תוקף מחקר רפואי

תנאי האישור

- (1) המחקר הרפואי יבוצע בכפוף להצהרת החוקר הראשי ו/או הרופא האחראי (טופס 1).
- (2) כל שינוי, תוספת או חריגה מפרוטוקול המחקר הרפואי, טעון אישור בכתב של ועדת הלסינקי של המוסד הרפואי.
- (3) הארכת תוקף האישור: החוקר הראשי יעביר לוועדה המוסדית דו"ח התקדמות על מהלך המחקר לפני שפג תוקף האישור. הוועדה תודיע על החלטתה לגבי המשך המחקר למנהל המוסד הרפואי שיאשר את המשכו.
- (4) בתום המחקר יגיש החוקר הראשי, לוועדת הלסינקי דו"ח מסכם על מהלך המחקר ותוצאותיו.
- (5) האישור ניתן לחוקר הראשי ולמוסד הרפואי המצוינים לעיל ואינו ניתן להעברה לאחר.
- (6) שמירת מסמכים: יש לשמור את כל מסמכי הבקשה, האישורים וכל המסמכים הנאספים במהלך המחקר הרפואי לפחות 7 שנים מתום המחקר.
- (7) תוקף האישור: 10/10/2022

ב ה צ ל ח ה !

בכבוד רב,

מנהל המוסד הרפואי
מאחדת
ד"ר דוד מוסינזון
סמנכ"ל רפואה
מ.ר. 20968

העתק:

יו"ר ועדת הלסינקי

היזם / נציגו בארץ

המחלקה לניסויים קליניים



נספח ח. אישור מספר 2-0001222 של ועדת האתיקה של אוניברסיטת תל אביב לביצוע המחקר

●●● Academic Secretariat
Senate Office



●●● המזכירות האקדמית
מדור הסגאט

23/06/2021

לכבוד
פרופ בר נוי צביה
הפקולטה לרפואה
כ א נ

שלום רב,

הנדון: עבודת מחקר מס' 0001222-2 בנושא: שחיקה הורית של אימהות מהמגזר החרדי ומהמגזר שאינו חרדי לילדים עם צרכים מיוחדים: גורמים, החומרה הנתפסת של הלקות ותחומות נטל הטיפול, תמיכה חברתית, עבודת רגשות, תחשייה נלמדת ושימוש בשירותי בריאות עבור ההורה

הצעת המחקר הנ"ל עומדת בקריטריונים של ועדת האתיקה של אוניברסיטת תל אביב.

לידיעת החוקר: האישור הוא אישור אתי בלבד.

אני מאחל לך הצלחה בהמשך המחקר.

בפני ועדת האתיקה המוסדית הוצג אישור לביצוע מחקר רפואי מאת מנהל קופ"ח מאוחדת.

תוקף האישור: 15-12-2021.

* לתשומת לב החוקרים: בקשות להארכת אישור יוגשו חודש לפני פקיעת תוקפו של האישור.

ב ב ר כ ה,

בן ציון מנעם

פרופסור מאיר להב
י"ר ועדת אתיקה אוניברסיטאית

אוניברסיטת תל-אביב
ועדת האתיקה האוניברסיטאית

נספח ט. לוח ניתוחי שונות של משתני המחקר לפי קבוצת מחקר ומגזר

לוח 17. ניתוח שונות דו-כיווני וניתוח שונות חד-כיווני עם השוואות מרובות של משתני המחקר, לפי מגזר (חרדית / אינה חרדית) וקבוצת אימהות לילדים עם או ללא צ"מ (ממוצעים, סטיות תקן, מובהקות ומקור השונות

(לפי Scheffe) ($N = 352$)

p	F	הבדלים	כלל המדגם		אימהות לילדים עם צ"מ		אימהות לילדים ללא צ"מ		קבוצת מחקר:	מגזר:	1-אינה חרדית / ללא צ"מ 2-חרדית / ללא צ"מ 3-אינה חרדית / עם צ"מ 4-חרדית / עם צ"מ
			SD	M	SD	M	SD	M			
.085	2.99	אימהות לילדים עם או ללא צ"מ	27.24	79.11	23.09	79.86	30.95	78.36	אינה חרדית		תפקוד הילד – ממוצע (טווח 126-18)
.621	.245	בין מגזרים	28.34	80.57	25.96	74.74	29.54	86.40	חרדית		
.026	5.016	אינטראקציה (a)	27.76	79.84	24.63	77.30	30.44	82.38	סה"כ		
.043	2.750	בין 4 קבוצות									
.710	.139	אימהות לילדים עם או ללא צ"מ	21.61	56.01	19.61	59.08	23.15	52.94	אינה חרדית		תפקוד ילד – מוטורי (טווח 91-13)
.458	.552	בין מגזרים	22.34	57.74	21.16	55.55	23.37	59.94	חרדית		
.025	5.101	אינטראקציה (a)	21.96	56.88	20.42	57.31	23.46	56.44	סה"כ		
.000	51.397	אימהות לילדים עם או ללא צ"מ	8.33	23.10	7.04	20.78	8.91	25.42	אינה חרדית		תפקוד ילד – קוגניטיבי (טווח 5-35)
.737	.113	בין מגזרים	8.35	22.82	7.05	19.19	7.99	26.45	חרדית		
.115	2.502	אינטראקציה (a)	8.33	22.96	7.07	19.99	8.45	25.94	סה"כ		
.000	448.17	אימהות לילדים עם או ללא צ"מ	1.53	1.59	0.87	2.81	0.97	0.38	אינה חרדית		חומרת הלקות/ קושי/אתגר בגידול הילד (טווח 0-5)
.001	11.32	בין מגזרים	1.58	1.96	0.96	3.07	1.27	0.85	חרדית		
.326	0.97	אינטראקציה (a)	1.56	1.78	0.92	2.94	1.16	0.61	סה"כ		
.000	17.615	אימהות לילדים עם או ללא צ"מ	11.36	30.31	11.79	32.84	10.38	27.78	אינה חרדית		תחושת נטל טיפול (טווח 84-12)
.406	.692	בין מגזרים	11.17	31.29	10.72	33.69	11.14	28.89	חרדית		
.915	.011	אינטראקציה (a)	11.26	30.80	11.25	33.27	10.75	28.34	סה"כ		
.000	15.578	אימהות לילדים עם או ללא צ"מ	8.49	36.78	9.23	34.90	7.25	38.67	אינה חרדית		תמיכה חברתית (טווח 60-12)
.697	.151	בין מגזרים	9.09	37.14	9.33	35.40	8.55	38.89	חרדית		
.877	.024	אינטראקציה (a)	8.78	36.96	9.25	35.15	7.91	38.78	סה"כ		
.035	4.468	אימהות לילדים עם או ללא צ"מ	0.73	4.13	0.66	4.01	0.77	4.25	אינה חרדית		תושייה נלמדת (טווח 6-1)
.610	.260	בין מגזרים	0.65	4.16	0.63	4.13	0.68	4.20	חרדית		
.260	1.272	אינטראקציה (a)	0.69	4.15	0.64	4.07	0.73	4.22	סה"כ		
.000	51.907	אימהות לילדים עם או ללא צ"מ	6.25	40.60	6.20	38.18	5.31	43.01	אינה חרדית		רגשות נחווים (טווח 50-10)
.338	.920	בין מגזרים	5.38	40.04	5.66	38.27	4.46	41.81	חרדית		
.265	1.245	אינטראקציה (a)	5.83	40.32	5.92	38.23	4.93	42.41	סה"כ		
.000	81.552	אימהות לילדים עם או ללא צ"מ	6.47	43.39	7.04	40.23	3.81	46.55	אינה חרדית		רגשות מצופים (טווח 50-10)

		כלל המדגם		אימהות לילדים עם צ"מ		אימהות לילדים ללא צ"מ		קבוצת מחקר:		1-אינה חרדית / ללא צ"מ	2-חרדית / ללא צ"מ	3-אינה חרדית / עם צ"מ	4-חרדית / עם צ"מ
<i>p</i>	<i>F</i>	הבדלים	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	מגזר:				
.001	11.222	בין מגזרים אינטראקציה	6.07	41.37	7.01	39.09	3.79	43.65	חרדית				
.144	2.139	(a)	6.34	42.38	7.03	39.66	4.05	45.10	סה"כ				
.000	46.198	אימהות לילדים עם או ללא צ"מ	0.80	2.86	0.67	2.98	0.89	2.74	אינה חרדית	עבודת רגשות עמוקה (טווח 1-5)			
.219	1.519	בין מגזרים אינטראקציה	0.88	2.76	0.68	3.20	0.83	2.32	חרדית				
.000	15.570	(a)	0.84	2.81	0.68	3.09	0.89	2.53	סה"כ				
.000	21.096	בין 4 קבוצות	2 < 4	Scheffe									
.000	24.081	אימהות לילדים עם או ללא צ"מ	0.91	2.72	0.78	2.78	1.03	2.66	אינה חרדית	עבודת רגשות עמוקה -טכניקה גופנית (טווח 1-5)			
.070	3.306	בין מגזרים אינטראקציה	1.00	2.55	0.81	2.96	1.00	2.13	חרדית				
.000	13.654	(a)	0.96	2.63	0.79	2.87	1.04	2.40	סה"כ				
.000	13.680	בין 4 קבוצות	2 < 1,3,4	Scheffe									
.000	15.980	אימהות לילדים עם או ללא צ"מ	0.98	2.62	0.87	2.71	1.08	2.53	אינה חרדית	עבודת רגשות עמוקה - טכניקות אקספרסיביות גופניות (טווח 1-5)			
.253	1.311	בין מגזרים אינטראקציה	0.96	2.51	0.83	2.82	0.99	2.19	חרדית				
.029	4.821	(a)	0.97	2.56	0.85	2.77	1.04	2.36	סה"כ				
.000	7.371	בין 4 קבוצות	2 < 3,4	Scheffe									
.000	76.596	אימהות לילדים עם או ללא צ"מ	0.81	3.15	0.75	3.33	0.84	2.97	אינה חרדית	עבודת רגשות עמוקה - טכניקות קוגניטיביות (טווח 1-5)			
.676	.175	בין מגזרים אינטראקציה	0.97	3.11	0.74	3.67	0.85	2.55	חרדית				
.000	19.963	(a)	0.90	3.13	0.76	3.50	0.87	2.76	סה"כ				

(a) אינטראקציה בין מגזר לקבוצת מחקר

נספח י. התפלגות פריטי סולם תמיכה חברתית

לוח 18. התפלגות פריטי סולם התמיכה החברתית בקבוצות אימהות עם או ללא צ"מ

p	df	t	ילדים עם צ"מ		ילדים ללא צ"מ			
			SD	M	SD	M		
.000	286.7	6.32	0.97	4.08	0.58	4.62	תמיכה רגשית (אהדה, חיבה, אהבה)	A01
.000	316.1	6.77	1.17	3.55	0.83	4.28	תמיכה רגשית מהמשפחה המורחבת (הורים וקרובי משפחה נוספים)	A02
.000	350.0	4.56	1.14	3.06	0.96	3.57	תמיכה רגשית מחברים	A03
.005	350.0	2.80	1.20	2.40	1.13	2.74	תמיכה רגשית מהשכנים	A04
.057	347.8	-1.91	1.15	2.99	1.25	2.75	תמיכה רגשית מצוות הרופאים המטפלים בילד	A05
.357	348.0	-.92	1.17	2.98	1.26	2.86	תמיכה רגשית מצוות האחיות המטפלות בילד	A06
.000	325.9	5.70	1.06	3.81	0.80	4.38	תמיכה מעשית מהמשפחה הגרעינית	A07
.000	350.0	6.15	1.25	2.95	1.13	3.73	תמיכה מעשית מהמשפחה המורחבת	A08
.000	350.0	4.02	1.15	2.13	1.13	2.61	תמיכה מעשית מחברים	A09
.020	350.0	2.34	1.07	2.01	1.12	2.28	תמיכה מעשית מהשכנים	A10
.182	350.0	-1.34	1.24	2.63	1.31	2.44	תמיכה מעשית מצוות הרופאים המטפלים בילד	A11
.651	350.0	-.45	1.26	2.56	1.33	2.50	תמיכה מעשית מצוות האחיות המטפלות בילד	A12

נספח יא. לוח דירוג הרגשות של האימהות (נחווים ומצופים)

לוח 19. דירוג הרגשות הנחווים על ידי האימהות בעת הטיפוּן בְּיָלְדָן והרגשות הנתפסים על ידן כמצופים מהן מצד החברה, בכל קבוצת מחקר (סדר יורד של ממוצעים) ($N = 352$)

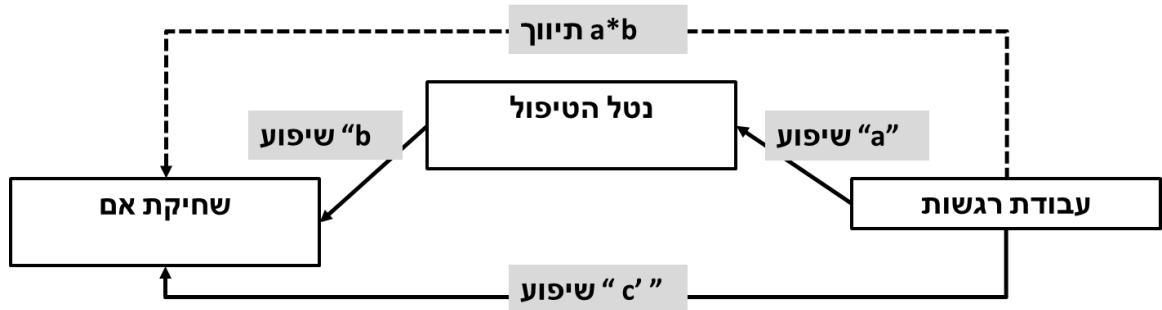
רגש הנתפס כמצופה מהאם על ידי החברה				רגש נחוה בעת הטיפול בילד			
<i>SD</i>	<i>M</i>	קבוצה	הרגש	<i>SD</i>	<i>M</i>	קבוצה	הרגש
0.79	4.39	4	תקווה	0.76	4.53	4	תקווה
1.03	3.77	4	שמחה	0.86	4.19	4	שמחה
1.14	3.75	4	הכרת תודה	0.92	3.98	4	הכרת תודה
1.13	3.52	4	גאווה	1.12	3.77	4	גאווה
0.99	3.22	4	רחמים	1.18	2.97	4	רחמים
0.91	2.30	4	תסכול	1.12	2.86	4	תסכול
0.85	1.85	4	חרדה	1.07	2.41	4	חרדה
0.96	1.75	4	מצוקה	1.03	2.19	4	מצוקה
0.98	1.66	4	עצב	0.96	2.06	4	עצב
0.87	1.57	4	כעס	0.91	1.72	4	כעס
1.15	4.22	3	תקווה	0.94	4.25	3	תקווה
1.06	3.97	3	שמחה	0.93	4.01	3	גאווה
1.08	3.90	3	גאווה	0.94	3.99	3	שמחה
1.14	3.77	3	הכרת תודה	0.96	3.86	3	הכרת תודה
1.09	2.51	3	רחמים	1.08	2.72	3	תסכול
0.93	2.03	3	תסכול	1.10	2.50	3	חרדה
0.98	1.91	3	חרדה	1.06	2.26	3	עצב
1.02	1.80	3	מצוקה	0.99	2.25	3	מצוקה
1.03	1.72	3	עצב	1.14	2.22	3	רחמים
0.93	1.61	3	כעס	0.84	1.94	3	כעס
0.64	4.57	2	שמחה	0.45	4.76	2	שמחה
1.03	4.34	2	הכרת תודה	0.84	4.41	2	גאווה
1.04	4.26	2	תקווה	0.78	4.38	2	תקווה
0.98	4.23	2	גאווה	0.99	4.31	2	הכרת תודה
1.48	3.07	2	רחמים	1.23	3.24	2	רחמים
0.80	1.50	2	תסכול	0.99	2.28	2	תסכול
0.72	1.44	2	כעס	0.75	2.07	2	כעס
0.64	1.34	2	חרדה	0.91	1.63	2	חרדה
0.48	1.20	2	מצוקה	0.73	1.48	2	עצב
0.52	1.19	2	עצב	0.64	1.35	2	מצוקה
0.45	4.77	1	שמחה	0.40	4.84	1	שמחה
0.56	4.73	1	הכרת תודה	0.51	4.78	1	הכרת תודה
0.88	4.59	1	תקווה	0.65	4.59	1	תקווה
1.27	1.92	1	רחמים	1.31	2.40	1	רחמים
0.69	1.41	1	חרדה	1.11	2.26	1	חרדה
0.65	1.40	1	תסכול	0.96	2.22	1	תסכול
0.63	1.25	1	כעס	0.86	1.92	1	כעס
0.48	1.16	1	עצב	0.94	1.67	1	עצב
0.47	1.15	1	מצוקה	0.93	1.52	1	מצוקה

קבוצה: 1-אינה חרדית / ללא צ"מ; 2-חרדית / ללא צ"מ; 3-אינה חרדית / עם צ"מ; 4-חרדית / עם צ"מ

נספח יב. הסבר אופן בדיקת קשרים עקיפים וקשרי אינטראקציה במודל המחקר

בדיקת קשרים עקיפים וקשרי אינטראקציה במודל המחקר. קשרים עקיפים הם קשרים שמספקים הסבר לקשר שבין משתנה מסביר (בלתי-תלוי) למשתנה תוצאה (תלוי) דרך משתנה מתווך. בתרשים 9 מתואר קשר מתווך עקיף.

תרשים 9. דוגמה לנטל טיפול כמתווך בין עבודת הרגשות לשחיקה ההורית של האם (השערה 7).



התרשים מתאר את שיטת החישוב האמפירית להשערות התיווך שהיא מכפלת שני הקשרים החלקיים מעבודת הרגשות לנטל הטיפול (a) ומנטל הטיפול לשחיקת האם (b). במקביל, נאמד גם הקשר הישיר בין עבודת הרגשות לשחיקת האם (c). על כן, הקשר העקיף הוא מרכיב באפקט של עבודת רגשות על שחיקת אם וניתן לתארו כהסבר לשחיקה ההורית של אם שהוא הסכום של שני האפקטים, הישיר והעקיף (Muthén et al., 2017). מקדם התיווך הוא מכפלה של שני מקדמים, ועל כן, טווח הביטחון של מקדם התיווך לא מחושב ישירות כפי שהציע בעבר (Sobel, 1982), אלא בעזרת חזרות מסוג Bootstrapping (Davison & Hinkley, 2009). טווח הביטחון הוא 95% של הערכים שנמדדו סביב הממוצע של מקדם התיווך. בנייתו זה השתמשנו ב-2,000 חזרות כאלה. בדיקת הקשרים העקיפים נערכה במקביל לשני המגזרים במודל השוואתי.

Synopsis

The phenomenon of parental burnout develops mainly due to an imbalance between risk factors for burnout (ongoing exposure to parenting demands) and protective factors (available coping resources). Mothers of children with special needs are at high risk for parental burnout due to the child's functioning as compared to his peers, the child's dependence on them and the burden of prolonged treatment. This mixed-methods study examined a model for describing the contribution of the nexus of correlations between risk factors and protective resources and parental burnout among mothers of children with and without special needs from the ultra-Orthodox and non-Orthodox sectors .In the quantitative part, it was found that these correlations explain about half of the variance in parental burnout among all mothers, and significantly stronger among mothers of children with special needs compared to mothers of children without special needs. In the qualitative part, it was found that while parental burnout of mothers of children with special needs is related to the child's functioning level, the severity of his disability and his dependence on them, it is also combined with the way the mothers experience motherhood and the perceptions of the society and the mothers themselves of their role as their child' primary caregiver.

Key words

Parental burnout, mothers of children with special needs, caregiver burden, severity of disability, child's functioning, social support, learned resourcefulness, emotion work, utilization of health services, ultra-Orthodox and non-Orthodox sectors

Abstract

Introduction and background. Parental Burnout (PB) is defined as a specific burnout syndrome that is related to the parental roles and arising from them. It mainly develops due to an imbalance between burnout risk factors (continuous exposure to demands in the field of parenting) and protective factors against burnout (the type and quantity of available coping resources). PB includes physical and emotional exhaustion, emotional distancing from the child, saturation from the parental role, and contrast with the previous parental self. As a result of PB, parenting becomes functional, and interactions with their children are limited to instrumental aspects. Moreover, PB can affect the parent's health, develop depressive symptoms, addictive behaviors, sleep disorders, and couple conflicts. Parents of children With Special Needs with Disabilities (W-SND) are at high risk of PB due to the child's functioning compared to their peers, the child's dependence on them and the ongoing burden of childcare. The Ultraorthodox sector population tend toward a life based on religion and faith that includes a unique social-community support network. They believe that the birth of a child W-SND stems from a divine providence and is God's will. In addition, the use of medical services takes into account the opinions of Rabbis (Ultra-Orthodox leaders who are not physicians), and the women are considered to be responsible for childcare and education. So far, most studies have focused on PB among parents of healthy children, while few studies have been conducted among parents of children W-SND who demand ongoing care. Also, scarce studies have examined sociocultural aspects related to PB among parents of children W-SND generally and mothers specifically.

The main objective of the study is to examine the fitness of a research model describing the contribution of nexus of correlations between risk factors (severity of child's disability, caregiver burden), and protective factors: Social-Support resource (Hobfoll, 1989), Learned-Resourcefulness (Rosenbaum, 1990), and Emotion-Work (EW, Hochschild, 1979), among ultra-Orthodox and non-Orthodox Jewish mothers of children W-SND and With Out Special Needs (WO-SN). Additionally, the mother's use of health services for herself due to caregiver burden was studied as mediating the correlation between perceived burden of treatment and PB.

Methods. A mixed-methods research design was utilized. The quantitative study sample included altogether 352 mothers of children W-SND (n=176) / WO-SN (n=176) ,ultra-Orthodox and non-Orthodox. The qualitative sample included 12 mothers of children W-SND from both sectors, six with high PB and six with low PB (according to the findings of the quantitative study).

Quantitative data analyses. Descriptive, correlative, one/two-way ANOVA were used, and hypothesis testing was executed using Structural Equation Modeling (SEM). Constant Comparative Analysis method was used for analyzing the qualitative interviews, classifying findings into themes

and categories, validated by peer debriefing.

Quantitative analysis findings. PB level was found moderate, but higher among mothers of children W-SND. Child's disability was perceived more severe by Ultra-Orthodox mothers of children W-SND, while most of the mothers of children WO-SN reported no challenge/difficulty in raising their child. Mothers of children W-SND reported higher caregiver burden. More than half of the mothers of children W-SND used health services for themselves due to Caregiver Burden (less than 10% WO-SN). Social-Support and Learned-Resourcefulness were reported slightly higher by mothers of children WO-SN. While caring for their child, mothers of children W-SND experience emotions of hope followed by *joy* (ultra-Orthodox) or *pride* (non-Orthodox). Mothers of children WO-SN experience most frequently *joy*, followed by *pride* (ultra-Orthodox) or *gratefulness* (non-Orthodox). However, mothers of children W-SND think they are expected to feel *hope*, and mothers of children WO-SN – mostly *joy* and *gratefulness*. Hypothesis testing revealed that Hypothesis 1 was confirmed. Among all mothers, the higher the sense of caregiver burden, the mother's level of PB is higher. Hypothesis 2 was confirmed. The more the disability is perceived as severe by mothers of children W-SND, their sense of Caregiver Burden is higher. Hypothesis 3 was confirmed. The higher the sense of Caregiver Burden of the mothers, the more frequently they turn to health services for themselves. Hypothesis 4 was confirmed among mothers of children WO-SN. The more these mothers use health services for themselves, their level of PB was found higher. Hypothesis 4 was not confirmed among mothers of children W-SND. Hypothesis 5 – the first part was confirmed. The more Social-Support mothers report to receive, their Learned-Resourcefulness level was found higher. However, receiving Social-Support does not reduce the level of PB. Thus, the second part of Hypothesis 5 was not confirmed. Hypothesis 6 was not confirmed. In contrast to the hypothesis, the more mothers' report performing deeper EW, their caregiver sense of burden was found higher. Also, the more mothers of children W-SND report performing deep EW, their PB was found higher.

Hypothesis 7 was confirmed. The sense of Caregiver Burden mediates the correlation between EW and PB. However, among mothers of children WO-SN – performing EW is related to PB *only indirectly* (i.e., full mediation) via sense of caregiver burden, while among mothers of children W-SND, there is also a *direct correlation* between EW and PB. Hypothesis 8 was not confirmed. Mothers' use of health services for themselves does not mediate the correlation between their sense of Caregiver Burden and PB. Hypothesis 9 was confirmed only among mothers of children W-SND. Learned-Resourcefulness moderated the correlation between sense of Caregiver Burden and PB. Among mothers with lower levels of Learned-Resourcefulness – the higher the mothers' sense of Caregiver Burden – their PB is higher. Among mothers with higher levels of Learned-Resourcefulness – the strength of the correlations between sense of Caregiver Burden and PB is

weaker. Hypothesis 10 was confirmed. The nexus of correlations between risk factors and protective resources explained significantly about 50% of the variance of PB of mothers of children W-SND and WO-SN.

Qualitative analysis findings. Five themes were found that present in depth perceptions, emotions, difficulties and ways of coping related to PB among mothers of children W-SND. Theme I, mothers' perceptions of the uniqueness of their child (the child's weaknesses and strengths). Theme II, perceived experience of motherhood of children W-SND (a negative experience, a positive experience and a varying experience since the child W-SND was born). Theme III, the difficulties involved in motherhood of children W-SND. Theme IV, coping with difficulties related to motherhood of a child W-SND (practical, spiritual, social, and emotional ways of coping). Theme V, PB, its consequences and ways of coping (risk factors and protective resources of PB).

Summary and conclusions. The phenomenon of PB of Jewish ultra-Orthodox and non-Orthodox Jewish mothers of children W-SND and WO-SN was investigated in this research. The nexus of correlations between risk factors and protective resources explained significantly about 50% of the variance of PB. Although these mothers' PB is connected to their child's functioning, perceived severity of disability and dependency, it is also integrated in the way they experience motherhood and in the perceptions of the society, community and the mother herself, as the primary caregiver of her child. Despite the mothers' difficulties and negative emotions (as found also in previous studies), they reported also positive emotions that serve as a protective resource against PB. Their willingness to overcome guilt feelings stemming from their self-perception as the sole caregivers of their child and to trust others stems from their strength and leads them to adopt a range of coping methods (practical ,spiritual ,social, emotional). The main theoretical innovative contributions which derive from the analysis of the research model include expanding the definitions of PB of mothers of children W-SND by adding a new dimension: self- and environmental-neglect; defining a new unique spiritual technique of deep EW (faith in God and prayer); conceptualizing the combined effect of the three protective resources (Social, Cognitive and Emotional) to reduce PB of Mothers of children W-SND. The mothers of children W-SND develop learned resourcefulness as a cognitive-behavioral protective resource. They draw strength and resilience from their belief that they are capable to affect their behavior by performing deep EW, while utilizing available, suitable and trustful Social Support. Additional factors that may contribute to PB and new models to test two-way correlations between PB and other variables should be explored. This study should be also conducted among fathers and both spouses due to fathers' increasing involvement in parenting to date. It is important to work with nursing, medical and paramedical staff to increase awareness of risk factors of PB in mothers and to construct workshops focusing on developing protective resources against PB.



הפקולטה למדעי הרפואה והבריאות
אוניברסיטת תל אביב



**Parental Burnout Among Orthodox and Nonorthodox Mothers of Children
With/ Without Special Needs: Causes, Perceived Severity of the Child's
Disability, Burden of Caregiving, Social Support, Emotion Work, Learned
Resourcefulness, and Mothers' Self-Utilization of Health Services**

Yifat Findling

Thesis for the degree "Doctor of Philosophy"

Carried out under the supervision of:

Prof. Sivia Barnoy, Prof. Michal Itzhaki, Nursing department, Tel-Aviv University



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

2024