

**שם המחקר:** התמודדות, הסתגלות וחוסן של הורים לילדים עם תסמונת Down, השוואה 

בינלאומית

**שנה:** 2019 

**מס' קטלוגי:** 177 

**שמות החוקרים:** פרופ' צביה בר-נוי 

**רשות המחקר:** החוג לסייעוד, בית הספר למקצועות הבריאות, אוניברסיטת תל-אביב. 

תקציר המחקר:

### מחקר זה נעשה בסיוע קרן שלם.

**מבוא:** תסמונת Down הינה הגורם הגנטי השכיח ביותר למוגבלות שכלית הנגרמת מעודף כרומוזום 21. שכיחות

התסמונת בכל העולם היא 1/800-1000 הריונות כאשר השכיחות של התסמונת עולה עם גיל האם. בעשורים האחרונים, נשים רבות מבצעות בדיקות סקר בהריון לשם גילוי תסמונת דאון כאשר חלק מהנשים יחליטו להפסיק וחלקן ימשיכו את ההריון. על פי נתוני משרד הבריאות בשנת 2016 נולדו בישראל 169 ילדים עם תסמונת דאון. המחקר הנוכחי עסק בהערכת החוסן והתמודדות של הורים לילדי תסמונת דאון.

**שיטת המחקר:** מחקר חתך תיאורי, בינלאומי, רב תרבותי (12 מדינות), במחקר הנוכחי נאספו נתונים בישראל. המדגם היה מדגם נוחות של הורים לילדי תסמונת דאון הפעילים בקבוצות פייסבוק (מיליון שאלון מקוון או במפגש במסגרת ארועים חברתיים של הקבוצות), או בפניה מטעם המרפאה לנירולוגית ילדים בבית החולים בו נערך המחקר. הנתונים נאספו בעזרת שאלונים למיליון עצמי שנועדו להעריך את הגמישות וההסתגלות המשפחתית, התנהלות המשפחה, אופן פתרון הבעיות (תקשורת משפחתית), רווחה משפחתית ותפקוד המשפחה. כלל 187 פרטים.

**ממצאים:** במחקר השתתפו 95 הורים לילדי תסמונת דאון מתוכם 74 אמהות ו-21 אבות. גיל הילדים הממוצע היה  $17.02 \pm 13.30$  וטווח הגילאים נע בין שנה ל-46. גיל ההורים הממוצע היה  $49.42 \pm 14.31$  ונע בין 30-86. רוב ההורים שמעו לראשונה את האבחנה מאחד מחברי הצוות הרפואי (רופא/גנטיקאי/מיילדת) כ-60% מההורים דיווחו שהיו קצת מרוצים עד מרוצים מאוד מהאבחנה של הילד. בהשוואה לתחושות של ההורים ברגע היוודע להם על האבחנה לעומת התחושות כיום נמצא שיש שינוי משמעותי וכי כיום ההורים מדווחים על תחושות יותר חיוביות. קשרים בין משתני המחקר מצביעים על כך שגורמי מתח קשורים ליותר מצוקה ולפחות עמידות (חוסן) משפחתי. תמיכה חברתית נמצאה כקשורה לתוצאים טובים יותר ותקשורת חיובית קשורה לעמידות משפחתית. לא נמצאו הבדלים בין אבות ואמהות במשתני המחקר. רגרסיות לינאריות הראו קשרים דומים.

**דיון:** הממצאים מצביעים על כך שעם הזמן הורים לילדי תסמונת דאון מסתגלים וחיוביים כלפי המצב. על כן, ישנה חשיבות שבקיום מפגשים של הורים "ותיקים" עם הורים "טריים" לילד עם תסמונת דאון. מפגשים כאלו יכולים לעזור בהתמודדות עם המצב החדש. כמו כן הממצאים מראים כי תמיכה, והפחתת גורמי המתח של הורים לילדי תסמונת דאון הם גורמים משמעותיים להתמודדות משפחתית מוצלחת יותר. תמיכה והדרכה מצוות מטפל יכולה לעזור להורים. כמו גם על ידי מפגשים עם הורים אחרים לילדי תסמונת דאון. במפגשים אלו ניתן לחלוק את ההתמודדות הכוללת אתגרים וחוויות חיוביות ובכך לעזור להורים להפחית מתחים.



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