

מחקרי גבעה

שנתון המכללה האקדמית לחינוך גבעת ושינגטון **תשפ"ה**

כרך יב

עורכת כתב העת:
ד"ר אליסיה גרינבנק

מועצת המערכת:
פרופ' משה צפור
פרופ' שמואל ורגון
פרופ' אסתר עדי-יפה
פרופ' שונית רייטר
פרופ' ריקי טסלר
ד"ר רחל קולנדר
ד"ר פלג דור חיים
ד"ר היידי פלביאן

עריכה לשונית
עברית: אודי לוינגר
אנגלית: יאיר האס

מזכירת המערכת: בת-שבע הרוש
עיצוב והפקה: צופית צחי

© כל הזכויות שמורות

תשפ"ה 2025
ISSN 2664-553X

המכללה האקדמית לחינוך גבעת ושינגטון
ד"ר אבטח 79239, טל' 08-8511900
אתר המכללה www.washington.ac.il
דוא"ל rjournal@washington.ac.il

תוכן

5	דבר סגנית נשיא המכללה
7	דבר העורכת
11	רשימת כותבי המאמרים

שער ראשון | יהדות ומקרא

17	צחי כהן	"ללמד בני יהודה קשת": הקרב על הגלבוע בהקשר הגיאוגרפי-היסטורי של ארץ ישראל והשלכותיו על התפתחות הלוחמה בעת העתיקה
35	יוסף פריאל	סיפור גניבת הברכות כאנלוגיה לסיפור העקרה
49	שי מאמו	מטא-הלכה כשיקול בפסיקתו של הרב משה כלפון הכהן מג'רבה בשו"ת 'שואל ונשאל'
65	ניר ורגון	המערכה של אחאב להשבת רמות גלעד לישראל (מל"א כב; דה"ב יח, ב—ג)

שער שני | חינוך והוראה

87	טניה לוי גזנפרנץ	"ממ"ד רגשי וחברתי למפונים" — ניהול ללא סמכות, העצמה פסיכולוגית ושחיקה בקרב מנהלות מרכזי מפונים במלחמת חרבות ברזל
113	אורן כהן זדה	"להיות לך מגדלור באפלה": אתגרים של מנהלי בתי ספר המשלבים מורים עם מוגבלויות פיזיות בבתי הספר
137	אליעזר יריב	תחושות אושר שמורים חווים בכיתה
171	אליסיה גרינבנק, לילך גלעד כהן וליאורה פינטו	"נושאת הבשורה" — תפקיד הגננת באיתור קשיים התפתחותיים של ילדים בגן
193	מירי קריסי	סודות ההצלחה בעבודה עם סטודנטים עם מוגבלות במרכזי נגישות באקדמיה

- 215 עארף אבו-גוידר "ללוות, להדריך ולהעצים: עמדותיהן של מורות מכשירות כלפי מודל 'קהילת אקדמיה-כיתה' בהכשרת סטודנטיות ערביות-בדואיות

מאמרי דעה

- 231 מיכל ניסים, שירלי עצמון וגד בר טוב המחסור במטפלים ממקצועות הבריאות במערכת החינוך: אתגרים, השלכות והצעות לפתרונות להרחבת התמיכות - מאמר דעה
- 243 לילך גלעד כהן מסגור מחדש: תפיסת תפקיד המנהל בהטמעת הכלה והשתלבות לתלמידים עם מוגבלות - מאמר דעה

שער שלישי | מוזיקה

- 263 אפרת בוכריס בשם האמנות: רקוויאם בטרזיינשטט
- 287 עידית סולקין השפעת השתתפות בתוכנית הכשרה על תחושת הזהות המקצועית ועל העמדות לגבי שימוש במוזיקה בקרב מחנכות-מטפלות במעונות יום

שער רביעי | בריאות

- 313 סיואר מחול-חורי, ענבל בכר-כץ, שלומית שניצר-מאירוביץ', מיכל גודינצקי אלישיב ואיילת גור "העצים ברחוב גדלו מהדמעות שלי": חוויות הורים לילדים עם דושן ובקר - מהמשבר להתמודדות
- 333 מאור דהן, ריקי טסלר, איתמר שידלוב, נועה שטיינמן, מרדכי צווילינג, מיכל גלסר ושי חן-גל גורמי סיכון אובדני בקרב תלמידי בתי הספר לנוער

מחברי המאמרים

ד"ר אבו-גוידר עארף

החוג ללשון עברית כשפה שנייה, מכללת קיי; החוג לחינוך, מכללת אחוה
arefgweder@gmail.com

ד"ר בוכריס אפרת

החוג לתנ"ך, החוג למוזיקה והחוג לחינוך, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון.
המכללה ירושלים
Efratb1967@gmail.com

ד"ר בכר כץ ענבל

ראש המגמה לחינוך מיוחד ולתרפיה בספורט (קמפוס וינגייט), ומרצה במרכז האקדמי
לוינסקי וינגייט
Inbal Bachar@gmail.com

הרב ברטוב גד

מפקח על החינוך הדתי, מחוז מרכז, משרד החינוך
gadbartov@gmail.com

גב' גודינצקי אלישיב מיכל

מנהלת צוות העובדים הסוציאליים בעמותת "צעדים קטנים"
michal@littlesteps.org.il

פרופ' גור איילת

ראש התוכניות לתואר שני בעבודה סוציאלית, תל-חי אוניברסיטה בהקמה
Guraye@telhai.ac.il

ד"ר גלסר מיכל

המינהל להכשרה מקצועית במשרד העבודה
michal glaser 3@gmail.com

ד"ר גלעד כהן לילך

החוג ללקויות למידה, בית הספר ללימודי תואר שני, המכללה האקדמית לחינוך תלפיות;
מפקחת יו"ר ועדות זכויות ואפיון, מחוז מרכז, משרד החינוך.
lilachcohen1973@gmail.com

ד"ר גרינבנק אליסיה

ראשת החוג לחינוך מיוחד, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון
gralicia2@gmail.com

מר דהן מאור

החוג לחינוך גופני, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון
mdahanos1@gmail.com

ד"ר ורגון ניר

החוג לתנ"ך, מכללת אורות ישראל; החוג לתושב"ע, המכללת האקדמית לחינוך תלפיות
nirvargon@gmail.com

ד"ר חן גל שי

המינהל להכשרה מקצועית במשרד העבודה
h_shai@netvision.net.il

פרופ' טסלר ריקי

ראש התוכנית לתואר שני בחינוך גופני במכללה האקדמית גבעת וושינגטון; המחלקה
לניהול מערכות בריאות, בית הספר למדעי הבריאות, אוניברסיטת אריאל
riki.tesler@gmail.com

פרופ' יריב אליעזר

ראש החוג לתואר שני בחינוך משלב, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון
elyariv@gmail.com

ד"ר כהן צחי

ראש המסלול לתואר שני בלימודי יהדות, הקריה האקדמית אונו
evic41@gmail.com

ד"ר כהן זדה אורן

ראש בית הספר ללימודי תואר שני, המכללה האקדמית לחינוך תלפיות
cohenzad@gmail.com

ד"ר לוי גזנפרנץ טניה

ממונה מחוזית התכנית הלאומית לילדים ונוער 360, משרד החינוך, מחוז צפון; המסלול
לתואר שני במנהל חינוך, המכללה האקדמית תל חי
tanaiilan@gmail.com

ד"ר מאמו שי

החוג לחינוך, ראש המכון לפדגוגיה של חוסן, המכללה האקדמית חמדת
shaim310@gmail.com

ד"ר מחול-חורי סואר

החוג לעבודה סוציאלית, תל-חי אוניברסיטה בהקמה
siwar makhoul@gmail.com

ד"ר ניסים מיכל

הממונה על מסלולי החינוך המיוחד וראשת מסלול מלמ"ם (מורים לתלמידים עם מוגבלויות מרובות), המכללה האקדמית לחינוך ע"ש דוד ילין
nissimichal@dyellin.ac.il

ד"ר סולקין עידית

החוג לגיל הרך והחוג לחינוך גופני, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון;
החוג לחינוך והחוג לחינוך מיוחד, מכללת תלפיות
idit sulkin@gmail.com

ד"ר עצמון שירלי

מפקחת פיתוח מקצועי והדרכה, מחוז תל אביב, משרד החינוך
shiryaz@education.gov.il

גב' פינטו ליאורה

מנהלת גן, מוסמכת תואר שני בקריה האקדמית אונו
pintoliora@gmail.com

ד"ר פריאל יוסף

החוג לתנ"ך, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון; מרצה לתנ"ך וזמר עברי באוניברסיטת בר אילן.
priel483@gmail.com

פרופ' צווילינג מרדכי

המחלקה לכלכלה ומנהל עסקים, אוניברסיטת אריאל
motiz@ariel.ac.il

ד"ר קריסי מירי

מנהלת המרכז לנגישות אקדמית, מרצה בחוג לאנגלית ובחוג לחינוך, המכללה האקדמית אשקלון; החוג לאנגלית, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון
mirik@aac.ac.il

ד"ר שטיינמץ נועה

המחלקה לניהול מערכות בריאות, בית הספר למדעי הבריאות, אוניברסיטת אריאל
noasimplywrite@gmail.com

ד"ר שידלוב איתמר

ראש החוג לחינוך גופני, המכללה האקדמית לחינוך גבעת וושינגטון
itamar shidlov@gmail.com

ד"ר שלומית שניצר-מאירוביץ'

אוניברסיטת בר-אילן, הפקולטה לחינוך
Shulamit.shnitzer@biu.ac.il

"העצים ברחוב גדלו מהדמעות שלי": חויות הורים לילדים עם דושן ובקר - מהמשבר להתמודדות

סיוראר מחול-חורי, ענבל בכר-כץ, שלומית שניצר-מאירוביץ',
מיכל גודינצקי אלישיב, איילת גור

תקציר

המאמר בוחן התמודדות הורית עם מחלות ניוון שרירים מסוג דושן ובקר, תוך התמקדות בתהליך ההסתגלות הפסיכו-חברתי של ההורים. מחלות אלו, המאופיינות בניוון מתקדם של השרירים, משפיעות בצורה עמוקה על חיי המשפחה הן ברמה הרגשית והן ברמה התפקודית. המחקר מתמקד בשלבים שמתרחשים מהמשבר הראשוני, עם קבלת האבחנה, ועד לפיתוח אסטרטגיות הסתגלות וצמיחה. מטרתו היא לחשוף את הדינמיקה המשפחתית הייחודית, לזהות משאבים אישיים ומשפחתיים, ולהציע מודלים תמיכתיים לתהליכי ההסתגלות.

המחקר נערך בגישה איכותנית-פנומנולוגית, תוך שימוש בראיונות עומק חצי-מובנים עם 19 הורים לילדים המאובחנים עם ניוון שרירים. הניתוח כלל זיהוי תמות מרכזיות ותתי-תמות, שהעניקו תמונה עשירה ומורכבת של החוויות ההוריות, כגון חוויות קבלת האבחנה, ההתמודדות היומיומית, והתרומה של תמיכה קהילתית וטיפולית.

הממצאים מראים כי למרות הקושי הראשוני, ההורים עוברים תהליך של צמיחה פסיכו-חברתית באמצעות פיתוח חוסן אישי ומשפחתי. מודל ההסתגלות המשפחתית FAAR מספק מסגרת להבנת תהליך זה, המדגיש את חשיבותם של משאבים פנימיים כגון תקווה ומשמעות, ומשאבים חיצוניים כגון תמיכה קהילתית. המחקר מציע פרקטיקות טיפוליות ותמיכתיות, כולל טיפול קבוצתי להורים, חינוך תחושת המסוגלות ההורית, ושיפור התמיכה הקהילתית, המותאמות לצרכים של משפחות המתמודדות עם מחלות כרוניות.

תאריכים: הורות, ניוון שרירים דושן ובקר, התמודדות משפחתית, משאבים קהילתיים, חוסן אישי, אקטיביזם הורי, תמיכה חברתית, הסתגלות פסיכו-חברתית, צמיחה מתוך משבר.

מבוא

הורים לילדים עם מחלות כרוניות ניצבים בפני אתגרים יוצאי דופן מעבר לאחריות ההורית השגרתית, ומתמודדים עם מכלול מורכב של דרישות טיפוליות ועומס רגשי. העול של ניהול תוכניות טיפול ומעקב רפואי מוביל לרמות דחק גבוהות משמעותית בקרב הורים אלה בהשוואה להורים לילדים בריאים, ומשפיע הן על רווחתם האישית והן על המרקם המשפחתי (Cousino & Hazen, 2013; Smith et al., 2015). מאמר זה מתמקד בהורים לילדים עם ניוון שרירים מסוג דושן וניוון שרירים מסוג בקר. מחלות דושן ובקר הן מקרה ייחודי בקרב המחלות הכרוניות, שכן הן משלכות את האתגר של הירדרדות פיזית הדרגתית ובלתי נמנעת יחד עם תוחלת חיים מוגבלת, ויש צורך בהתאמה רציפה של המערך המשפחתי לשינויים התפקודיים. מורכבות זו מאפשרת לבחון לעומק את תהליכי ההסתגלות המשפחתית לאורך זמן. לשם כך, נציג תחילה את מודל תגובת ההסתגלות וההתאמה המשפחתית (FAAR) כמסגרת תיאורטית להבנת תהליכי הסתגלות משפחתיים, ולאחר מכן נסקור את המאפיינים הייחודיים של הורות לילדים עם דושן ובקר.

מודל תגובת ההסתגלות וההתאמה המשפחתית כמסגרת מושגית למחקר

מודל תגובת ההסתגלות וההתאמה המשפחתית (Family Adjustment and Adaptation Response Model - FAAR) שפותח על ידי Patterson (1988), מספק מסגרת תיאורטית מקיפה להבנת האופן שבו משפחות מתמודדות עם לחץ ומשיגות יציבות באמצעות מחזוריים של הסתגלות והתאמה. המודל מתאר את תפקוד המשפחה כתהליך דינמי שבו משפחות שואפות לשמור על איזון (הומיאוסטזיס) באמצעות שימוש במשאביהן וביכולותיהן להתמודדות עם דרישות החיים, כאשר תהליך זה מושפע מהמשמעויות שהן מייחסות לנסיבות חייהן.

המודל מזהה שלושה רכיבים מרכזיים המשפיעים זה על זה: דרישות משפחתיות, יכולות משפחתיות ומשמעויות משפחתיות. הרכיב הראשון, דרישות המשפחה, כולל שתי קטגוריות: גורמי דחק (אירועי חיים נקודתיים היוצרים או בעלי פוטנציאל ליצור שינוי במערכת המשפחתית) ומתחים (לחצים מתמשכים הקשורים לרצון או לצורך בשינוי). דרישות אלה יכולות לנבוע מבני משפחה יחידים, מהיחידה המשפחתית עצמה או מההקשר הקהילתי הרחב.

יכולות המשפחה, הרכיב השני במודל, מורכבות משני אלמנטים עיקריים: משאבים והרכיב התמודדות. המשאבים יכולים להיות מוחשיים (כמו משאבים כלכליים) או לא מוחשיים (כמו הערכה עצמית ולכידות משפחתית) ועשויים לנבוע מחברי המשפחה היחידים, מהיחידה

המשפחתית או מהקהילה. דרכי ההתמודדות מייצגות מאמצים ממוקדים של היחידים או של המשפחה כקבוצה להפחתת דרישות או להעצמת משאבים.

הרכיב השלישי, משמעויות משפחתיות, פועל בשתי רמות: משמעויות מצביות (האופן שבו המשפחה מפרשת את נסיבותיה הספציפיות, הדרישות והיכולות שלה), ומשמעויות כוללניות (הערכים, האמונות ותפיסת העולם המתמשכת של המשפחה, המכונים "סכמת המשפחה"). משמעויות אלה מתווכות בין הדרישות ליכולות, ומשפיעות על האופן שבו משפחות מפרשות ומגיבות למצבי לחץ.

המודל מציג שני שלבים מרכזיים בתפקוד המשפחה: הסתגלות והתאמה, כאשר ביניהם מפריד משבר משפחתי. בשלב ההסתגלות, משפחות שומרות על יציבות יחסית באמצעות שינויים מינוריים, תוך שימוש ביכולות הקיימות שלהן (משאבי חוסן) כדי להתמודד עם הדרישות. כאשר הדרישות עולות על היכולות ונוצר חוסר איזון מתמשך, המשפחה נכנסת למצב משברי. בעקבות זאת מגיע שלב ההתאמה, שבמהלכו המשפחות פועלות להשבת האיזון באמצעות רכישת משאבים חדשים, הפחתת דרישות, פיתוח דרכי התמודדות חדשות ו/או שינוי מערכת המשמעויות שלהן. תהליך זה עשוי לכלול שינויים משמעותיים במבנה המשפחה, בתפקידים, בכללים ובדפוסי האינטראקציה.

תוצאות ההתאמה המשפחתית נעות על רצף שבין הסתגלות מיטבית (איזון מוצלח) לחוסר הסתגלות (חוסר איזון מתמשך). הסתגלות מוצלחת מאופיינת בבריאות והתפתחות חיובית של חברי המשפחה, תפקוד מיטבי בתפקידיהם השונים, שמירה על שלמות היחידה המשפחתית והתמודדות מוצלחת עם משימות מעגל החיים המשפחתי. המודל מדגיש את חשיבות האיזון הן ברמת היחסים בין הפרט למשפחה והן ברמת היחסים בין המשפחה לקהילה.

מאפיין ייחודי של מודל זה הוא התייחסותו לרמות מערכתיות שונות – פרט, משפחה וקהילה – והשפעותיהן ההדדיות. ראייה אקולוגית זו מכירה בכך שמשפחות נדרשות לתאם יכולות בין רמות המערכת השונות כדי להתמודד עם הדרישות, כאשר משמעויות משותפות מתפתחות דרך האינטראקציות בין רמות אלה. המודל גם מכיר באופי הדינמי של הלחץ המשפחתי וההסתגלות, ורואה בהם תהליכים מתמשכים ולא מצבים קבועים (Patterson, 1988). מסגרת תיאורטית זו מאפשרת להבין לעומק את האתגרים הייחודיים העומדים בפני הורים לילדים עם מוגבלויות שונות, ובהם הורים לילדים עם מחלות דוּשן ובקר.

אתגרים ייחודיים בהורות לילדים עם מחלות דוּשן ובקר

ניוון שרירים הוא קבוצת הפרעות גנטיות הנגרמות עקב מוטציות בגן האחראי על ייצור חלבון הדיסטרופין – חלבון חיוני לתפקוד תקין של השרירים. בשל הפגיעה בייצור החלבון, סיבי השריר ניזוקים ונחלשים בהדרגה. מכיוון שמדובר במחלות תורשתיות הקשורות

לכרומוזום X והן רצסיביות, המחלה נדירה מאוד בקרב נשים. תסמיני המחלה מתגלים בדרך כלל בגיל שלוש עד חמש. בתחילת גיל ההתבגרות, עם התקדמות המחלה והניוון המואץ של השרירים, החולים מאבדים את יכולת ההליכה העצמאית ונזקקים לכיסא גלגלים. נוסף על בעיות היציבה והניידות, מתפתחים במערכת הלב והריאות סיבוכים המובילים לקיצור משמעותי של תוחלת החיים (Birnkran et al., 2018; Mercuri et al., 2019; Venugopal & Pavlakis, 2024). שכיחות המחלה מוערכת ב-3.6 מקרים לכל 100,000 איש באוכלוסייה העולמית (Salari et al., 2022).

אבחון ילד עם ניוון שרירים מסוג דושן או בקר משנה מן היסוד את חיי המשפחה כולה. ההורים הופכים למטפלים העיקריים ונושאים באחריות כבדה הכוללת טיפול יומיומי, תיאום טיפולים רפואיים ומתן תמיכה רגשית מתמשכת (Landfeldt et al., 2018). ההורים אומנם מוצאים בטיפול היבטים חיוביים ומתגמלים כמו הנאה מעצם הטיפול, חיזוק הלכידות המשפחתית, רכישת ידע והתפתחות אישית, ומדווחים על תחושת סיפוק ומשמעות, אך בד בבד הם מתמודדים עם קשיים משמעותיים: עומס רגשי ופיזי כבד, נטייה לדיכאון וחרדה, פגיעה בדימוי העצמי, וירידה באיכות החיים וברווחה הנפשית (Jackson et al., 2021; Landfeldt et al., 2018; Magliano, Patalano, et al., 2014; Schwartz et al., 2021). מעבר לכך, הורים אלה חווים סטיגמה חברתית ונאלצים לוותר על תחביבים ופעילויות פנאי (Magliano et al., 2014), כאשר תהליך האבל מתחיל כבר בשלב האבחון ומלווה אותם לאורך כל הדרך (Donnelly et al., 2023). עוד נמצא כי הורים אלה מדווחים על רמות נמוכות של תקווה ויכולת התמודדות, וכן על תחושת חוסר ודאות מוגברת ביחס לעתיד (Bell et al., 2019). בנוסף, ניכר כי רמת העומס שחווים ההורים קשורה במישרין לחומרת המוגבלות של ילדם, למספר שעות הטיפול היומיות, ולהיקף התמיכה הפרקטית והחברתית העומדת לרשותם (Magliano et al., 2015).

במישור הפיזי, הצורך התכוף להרים ולשאת את הילד גורם להתכווצויות שרירים ולכאבי גב (Porteous et al., 2021; Williams et al., 2021). ההתמודדות הכלכלית כוללת הוצאות כבדות על חינוך מיוחד, טיפולים רפואיים, קשיים בתשלום חשבונות שוטפים ואובדן ימי עבודה. העלויות אף גדלות עם התקדמות המחלה (Porteous et al., 2021; Rudolfsen et al., 2024; Ryder et al., 2017; Schwartz et al., 2021). הטיפול המתמשך בילדים עם ניוון שרירים דושן יוצר עומס מתמיד על המשפחה, המשפיע על כל תחומי החיים לאורך שנים רבות (Yamaguchi et al., 2019).

במחקר אורך שנמשך שנתיים, בחנו פיי ועמיתיה (Peay et al., 2018) את ההסתגלות הפסיכולוגית של אימהות המטפלות בילדים עם ניוון שרירים מסוג דושן ובקר. באופן מפתיע, לא נמצא קשר בין ההירדררות התפקודית של הילד או עוצמת נטל הטיפול לבין ההסתגלות הפסיכולוגית של האימהות לתפקידן. המחקר הראה כי אימהות בעלות רמות גבוהות של חוסן נפשי, שהצליחו למצוא משמעות חיובית בחוויית הטיפול, גילו הסתגלות

פסיכולוגית טובה יותר לאורך זמן. באופן מעניין, בעוד שהתקדמות המחלה נמצאה קשורה לעלייה באתגרי הטיפול ולירידה בחוסן האימהי, היא גם הייתה קשורה ליכולת גבוהה יותר של האימהות לזהות היבטים חיוביים בחוויה. לאור המורכבות והייחודיות של האתגרים שתוארו לעיל, עולה הצורך בבחינה מעמיקה של תהליכי ההסתגלות של הורים אלה.

מודל FAAR כמסגרת להבנת ההורות בדושן ובקר

התבוננות בחוויית ההורות לילדים עם ניוון שרירים מסוג דושן ובקר דרך פרספקטיבה של מודל ה-FAAR (Patterson, 1988) מאפשרת להבין את האתגרים הייחודיים ותהליכי ההסתגלות של משפחות אלה. הדרישות המשפחתיות כוללות גורמי דחק (כמו האבחון הראשוני) ומתחים מתמשכים (הטיפול היומיומי, ההידרדרות ההדרגתית בתפקוד, והעומס הכלכלי והפיזי (Landfeldt et al., 2018; Porteous et al., 2021)). היכולות המשפחתיות באות לידי ביטוי במשאבים כמו תמיכה כלכלית וחוסן נפשי, ובדרכי התמודדות שמפתחים ההורים (Magliano et al., 2015). המשמעויות המשפחתיות מתווכות בין הדרישות ליכולות, כפי שמדגים מחקרם של פיי ועמיתיה (Peay et al., 2018), שהראה כי אימהות המוצאות משמעות חיובית בחוויית הטיפול מגלות הסתגלות פסיכולוגית טובה יותר. מעבר מהסתגלות להתאמה מתרחש כאשר הדרישות עולות על היכולות, למשל עם התקדמות המחלה והעלייה בצרכים הטיפולים (Yamaguchi et al., 2019) המחייבים את המשפחה לחזק את מערך המשאבים ולהתאים את דפוסי התמודדות. הסתגלות מיטבית או חוסר הסתגלות תלויים ביכולת המשפחה לאזן בין הדרישות ליכולות לאורך זמן.

מטרת המחקר

מטרת המחקר הייתה לבחון את חוויות ההורות וההתמודדות של הורים לילדים עם מחלת דושן ובקר בהקשר התרבותי-חברתי בישראל. המחקר ביקש להבין את המשמעויות שהורים מייחסים לחוויית האבחון ולחוויית ההורות המתמשכת, ואת האופן שבו הם מפרשים ומעבדים התמודדות זו. מכיוון שההקשר החברתי-תרבותי עשוי להשפיע על חוויותיהם של אנשים החיים עם דושן ובקר ומשפחותיהם (Palacios-Espinosa et al., 2021), עולה צורך להעמיק בהבנת החוויה הייחודית של הורים בהקשר הישראלי. מחקר איכותני מאפשר להבין לעומק את המשמעויות שהורים מייחסים לחוויותיהם ואת האופן שבו הם מפרשים ומעבדים את התמודדותם עם המחלה בהקשר התרבותי-חברתי המקומי.

שיטה

מחקר זה נערך בגישה איכותנית פנומנולוגית, הממוקדת בהבנת התופעה הנחקרת דרך נקודת המבט הסובייקטיבית של המשתתפים (Giorgi, 2012). ההנחה המרכזית היא כי ניתוח תיאוריהם של אנשים יוביל לגיבוש תמונה מורכבת של חוויות ותופעות אנושיות (שקדי, 2003).

אוכלוסיית המחקר

הקריטריונים להשתתפות במחקר כללו: א. הורים לילדים עם מחלת דושן או בקר. במחקר השתתפו הורים ל-19 ילדים עם מחלת דושן או בקר, מהם 7 אבות ו-12 אימהות. ההורים נולדו בין השנים 1954 ל-1993 והגיל הממוצע שלהם היה 46. רוב ההורים נולדו בישראל (11 משתתפים), והשאר נולדו ברוסיה, אוקראינה, רומניה ואתיופיה. מתוך 19 המשתתפים, 10 נשואים (52.6%), 6 גרושים (31.6%), שניים חיים עם בן זוג (10.5%), ואחד רווק (5.3%). ממוצע מספר הילדים במשפחה עמד על 2.79. רוב ההורים (13) הם בעלי השכלה אקדמית (68.4%) ורבים מהם עובדים (10), אך ישנם גם כאלה שאינם עובדים (6). רוב ההורים הם יהודים (15), עם שונות ברמת הדתיות - חילוניים, מסורתיים ודתיים.

כלי המחקר

איסוף הנתונים התבצע באמצעות ראיונות עומק חצי מובנים. השאלות המכוונות כללו בקשה לתאר את ההורות של המשתתפים, חוויית האבחון של הילד עם מחלת הדושן/בקר, חוויית ההורות וההתמודדות. שאלות נוספות הועלו בהתאם לדיאלוג שהתפתח עם המרואיינים, והמעבר בין הנושאים נעשה בחופשיות כדי לאפשר להורים לשתף בחוויותיהם ולספר את סיפורם בשפה אישית. לקראת סוף הריאיון ניתנה הזדמנות לכל מרואיין להוסיף נושאים שנראו לו רלוונטיים לנושא הנחקר (שקדי, 2003).

הליך המחקר

לאחר קבלת אישור מוועדת האתיקה של המכללה האקדמית תל חי, החל תהליך גיוס המשתתפים למחקר בסיוע עמותת "צעדים קטנים". עמותת צעדים קטנים הוקמה על ידי הורים לילדים החולים במחלות ניוון שרירים מסוג דושן-בקר, ופועלת לשיפור איכות חייהם ולהארכת תוחלת חייהם. העמותה פנתה להורים, הציגה להם את מטרות המחקר ואפשרה למעוניינים להשתתף. לאחר שהורים הביעו הסכמה עקרונית להשתתפות, העבירה העמותה לצוות המחקר את פרטי ההתקשרות שלהם. חשוב להדגיש כי לחוקרות לא הייתה בשום שלב גישה ישירה למאגר פרטי המשפחות של העמותה.

ההורים קיבלו הסבר מפורט על נושא המחקר לפני שהצהירו על הסכמתם להשתתף. לאחר קבלת הסכמת ההורה, הוא התבקש לחתום על טופס הסכמה מדעת, שנחתם בפני המראינת או נשלח בדואר האלקטרוני לפני קיום הריאיון. הראיונות התקיימו באמצעות תוכנת "זום".

ניתוח הנתונים

כל הראיונות הוקלטו ותומללו ושתי חוקרות ניתחו את הנתונים. במהלך הראיונות ולאחריהם נרשמו הערות והתרשמויות שהעלו תחושות אצל המראיינים (Field notes). ניתוח הראיונות התבצע בשלושה שלבים עיקריים: בשלב הראשון, הוקדש ניסיון לגבש הבנה הוליסטית של חוויות כל מראיין בנפרד. במהלך תמלול הראיונות כל חוקרת כתבת הערות ותיעדה את מחשבותיה כדי לזהות קטגוריות ראשוניות. בשלב השני, השוו החוקרות את הקטגוריות הראשוניות שזוהו והחליפו את חומר הראיונות ליחידות משמעות תוך זיהוי תמות ותתי-תמות. בשלב השלישי, אודגנו התמות העיקריות לתמונה אינטגרטיבית וקוהרנטית (שקדי, 2003).

אמינות המחקר

מחקר זה נערך בשיטת מחקר איכותנית, ומחזיק בהנחת מוצא כי המידע שנאסף במהלך הראיונות הוא ייחודי למפגש הספציפי בין המראיין למראינת. לשם חיזוק אמינות המחקר (trustworthiness) והגברת מידת המהימנות והתוקף, אומצו שיטות הכוללות שקיפות של הליכי המחקר, ניהול יומן מחקר, שימוש בציטוטים רבים, וניתוח הראיונות במקביל על ידי שתי חוקרות. כדי לצמצם הטיות לא מכוונות, נעשה תיעוד רפלקטיבי לאחר כל ריאיון, ונערכו פגישות בין החוקרים בשלב הראיונות ובמהלך ניתוח הנתונים. כל שלבי המחקר תועדו, ותמלולי השיחות אוחסנו במאגר ייעודי.

שיקולים אתיים

מחקר זה התבצע תוך הקפדה על כללי האתיקה. טרם התחלת הריאיון הודגש לכל מראיין ומראינת שעומדת להם הזכות לבחור להפסיק את הריאיון או את השתתפותם במחקר בכל עת. כמו כן, עם התחלת הריאיון נאמר לכל המראיינים שהם יכולים שלא לענות על שאלה שאינם מעוניינים להשיב עליה. יתרה מכך, השמירה על אנונימיות הוקפדה מתוך מודעות להרגישות הנובעת באופן טבעי מכך שהמראיינים נדרשו לחשיפה אישית ושינוף אינטימי מחוויית ההורות שלהם ומההתמודדות שלהם עם מחלת ילדם, ובכך נחשפו היבטים מסוימים שכללו פרטיים אישיים על הזוגיות שלהם ומשפחתם. ההקפדה על שמירת הסודיות הן בניתוח והן בהצגת הממצאים הייתה חיונית מכיוון שהמראיינים התייחסו לאתגרים שהם חווים בשל המחלה של ילדם, המשפיעה על אספקטים שונים בחייהם. בהצגת הממצאים הקפדנו שלא ייחשפו פרטים שיאפשרו לזהותם.

ממצאים

ניתוח הראיונות העלה ארבע תמות מרכזיות: א. "העצים ברחוב גדלו מהדמעות שלי" - קבלת הבשורה. ב. "לא יכולה להיות להם אימא טובה יותר ממני" - בחזרה לחיים - אקטיביזם הורי ומודל הורי. ג. "אור בקצה המנהרה" - חזקת הילד. ד. "הם צוחקים עליו" - חברה והכלה.

א. "העצים ברחוב גדלו מהדמעות שלי" - קבלת הבשורה

כל המרואיינים דיווחו על רגשות מורכבים בעקבות קבלת הבשורה על ילדם, כפי שניתן לראות בדוגמאות הבאות:

"בשנים שהוא אובחן, אני לא יכולה להגיד שתקשרתי עם מישהו... פשוט הייתי בעולם משלי, הייתי אפתית לחלוטין לסביבה" (ריאיון 3); "כשהוא היה קטן קראנו לזה מחלת שריר, לא קראנו לחיה בשמה (ריאיון 4); "אני זוכרת אפילו סיטואציה כשהגרוש שלי נסע לפרופסור x כדי להבין בעצם את הבעיה, הוא חזר משם מפורק, והיה לנו מאוד קשה להבין את זה... לשבת עם עצמי, כעסתי על עצמי, כעסתי על אלוהים, דיברתי עם אלוהים" (ריאיון 6); "היה מאוד קשה לקבל את הבשורה, הייתי צריך לשכב איזה כמה ימים מרוב זה שהיה לי קשה, אתה מרגיש כאילו פרידה, כשאתה מגלה את הבשורה, כאילו איזשהו מוות יקרה מחר... כאב מאוד גדול" (ריאיון 7); "אני רק יודעת כמה בכיתי, העצים ברחוב גדלו מהדמעות שלי" (ריאיון 8); "בהתחלה הרגשתי שזה עונש, זה גם שבר אותי, איזה דבר חמור עשיתי שמגיע לי כזה דבר עצום.. אנחנו נשברנו, הרגשנו שזה כאילו סוף העולם וכאילו היה תהליך של נשימות כזה.. כאילו אנחנו בתוך בור ואי אפשר לצאת ממנו" (ריאיון 9); "חרב עליי עולמי" (ריאיון 11); "הרגשנו כאילו כל העולם התהפך.. אנחנו לתקופה היינו במשבר" (ריאיון 15).

מתוך הדוגמאות ניתן לראות כי כל ההורים חוו משבר כלשהו עם קבלת הבשורה, אך כל אחד מהם הביע את המצוקה שאליה נקלע באופן שונה כמנגנון הגנה שיאפשר לו להתמודד עם המצב החדש. חלק מההורים דיווחו כי היו צריכים להתנתק מהסביבה, חלקם העלו רגשות של שבר, כעס, זעזוע, עוול, כאב, בכי ואף תחושות קיצון של "חרב עליי עולמי" ופרידה ומוות. ההפתעה שהייתה להם עם קבלת האבחנה, הביאה את חלקם לבטא את התחושות שלהם באמצעות דימוי: "אנחנו בתוך בור ואי אפשר לצאת ממנו" ו"העצים ברחוב גדלו מהדמעות שלי". דימויים אלו ממחישים את עוצמת הרגש שחוו ההורים עם קבלת הבשורה.

רוב ההורים העלו כי לאחר תקופת המשבר, שנמשכה מספר חודשים עד שנתיים, הם החליטו לחזור לחיים בהחלטה מודעת, הן מבחינת הדאגה למשפחה ולילדם והן מבחינת ההבנה שלהם כי "עד כאן". מעכשיו הגיע זמן שינוי.

ב. "לקח לנו איזה שנה להתגבר על זה ולחזור לחיים" - בחזרה לחיים - אקטיביזם הורי ומודל הורי

בתקופה שלאחר קבלת הבשורה על מחלתו של הילד, ההורים מתארים תהליך של חזרה לחיים שהחזיק אותם ואפשר להם להמשיך בחייהם.

"אני מנסה לא לקחת יותר מדי קרדיט על זה, אבל אני חושבת שהם רואים אותי... כל מה שעברתי, עדיין נשארת אופטימית ואני עדיין צוחקת ואני רוקדת ואני הולכת ומטיילת. הם אומרים, הינה אימא, עם כל הקשיים, מתמודדת, קמים, כואב" (ריאיון 2); אחרי שנתיים אני יכולה להגיד... אולי... שאני אולי ערה לסביבה, מרגישה שאני כבר לא יותר בדיכאון ובעולם משלי" (ריאיון 3); "אנחנו בכוח מוסיפים אופטימיות כדי שהיא תגיע, כדי שהיא תישאר, כדי שהיא תדשדש אפילו קצת" (ריאיון 4); "את יושבת ובוכה זה לא פותר את הבעיה... מה עושים? זה או שאת לוקחת את הילד וזורקת על מישור... מצד שני זה לקחת את החבילה כמו שהיא, ולגדל ולמנף את זה לאן שאפשר כמה שאפשר, וזה מה שעשיתי, זה הכוחות שקיבלתי..." (ריאיון 6); "תוך כמה שבועות נכנסים למין עשייה כזאת של אמוק של מה יש לעשות נגד השעון, מסתכלים על אתרים בעולם, על עמותות בעולם, עמותות בארץ... לכל אורך הזמן גם פעלנו בצורה מאוד אקטיבית כדי למצות זכויות, בהחלט המשכתי להיות מאוד אקטיבית" (ריאיון 7); "אנחנו מנסים כמה שיותר להנגיש לו דברים שיש בקהילה... אז הדרכתני, הייתי בכל מיני מפגשי משפחות, סיפרתי על ההתמודדות שלנו וכל מיני כאלה" (ריאיון 8); "אני שידרתי ישר שהילד מסיים את הלימודים ומתחיל תואר, הילד גם ידע את זה, הוא גדל על זה" (ריאיון 10); "והתחלנו לעשות בירור גנטי ואז גילינו על המחלה. לקח לנו איזה שנה להתגבר על זה ולחזור לחיים... כל מה שאפשר לעשות אני עושה, ואני בתוכי מאמינה שלא יכולה להיות להם אמא טובה יותר ממני" (ריאיון 15).

החזרה לחיים, כפי שמתארים ההורים בדוגמאות אלו, באה לידי ביטוי בשלוש רמות: פעולות אינטואיטיביות, פעילויות מתוך הבנה קוגניטיבית, ותפקוד הורי המהווה מודלינג לשאר בני המשפחה. הפעולות האינטואיטיביות באות לידי ביטוי בדוגמאות המתארות הורים שמיידי התחילו לפעול: "עשייה של אמוק", חיפוש באתרי אינטרנט בארץ ובעולם, חיפוש תרופות ומעורבות בפיתוחן. לעומתם, ישנם הורים שציינו כי הפעולות שהם עשו הגיעו מתוך הבנה קוגניטיבית שהגיע הזמן לעשות מעשה, ולעיתים אף החלטה מאולצת, כפי שתואר מראיון 4: "אנחנו בכוח מוסיפים אופטימיות כדי שהיא תגיע".

כמו כן, יש הורים שבחרו את סגנון המודלינג והאמונה בדרכם. ככל שהם יעשו דברים, כך ילמדו הילדים כיצד לפעול ואף להרגיש, כפי שניתן לראות בקרב מדוויינים 2, 10 ו-15. השונות בבחירת הדרך מצביעה על סגנונות הורות שונים ובחירת דרך מתאימה לכל הורה. ייתכן כי גורם נוסף שסייע להורים בהתמודדותם הוא מתן דגש על נקודות החוזק של ילדם, על אף תפקודו המוטורי שנפגע לאור מחלתו בדושן, כפי שניתן לראות בתמה הבאה.

ג. "אור בקצה המנהרה" - תפקוד וחוזקות הילד

כחלק מתהליך ההיכרות עם הילד החולה במחלת הרושן, ועל אף הקשיים המתוארים, כל המשתתפים הדגישו את נקודות החוזק של ילדם, כפי שניתן לראות להלן:

"קושי פיזי, הגדול מרותק לגמרי לכיסא, ברמה של צריך לסדר אותו כשהוא שוכב לישון. יש לו את התחושה שהוא חסר אונים. הוא רואה או לפחות מנסה לשדר את זה שלהיות נכה זה סביבה" (ריאיון 1); "הוא סיעודי לגמרי, הוא מרותק לכיסא גלגלים. מבחינת הראש, הספיריט, המיינר, הקוגניציה, הוא מדהים, ילד מאוד חכם. מבחינת הגוף הוא סיעודי לחלוטין... הוא ילד אופטימי, אני חייבת להגיד, הוא ילד אופטימי" (ריאיון 2); "הוא כבר לא מסוגל לבלוע כמעט כלום... יש לו כיסא גלגלים חשמלי... הוא כותב בעזרת האף שלו... הוא משתתף גם בתחרויות כתיבה... הוא בחור מאוד ורבלי ומאוד מוכשר" (ריאיון 8); "נגיד אם הם צריכים לשנות מביאים כוס עם קשית, הם לא יכולים ללכת, לקום, לעבור, הם בעצם צריכים עזרה פיזית מלאה... הקוגניציה שלהם תקינה מאוד" (ריאיון 12); "הוא ילד אופטימי... יש לו כיסא ממונע... הוא ילד צוחק ומחייך ומבחינה שכלית הוא ממש חכם" (ריאיון 13).

על אף הקושי ההורי שתואר לעיל, ועל אף המורכבות הפיזית והניוון המאפיינים את מחלת הרושן, ההורים בוחרים להדגיש בכל הזדמנות בריאיון את החלקים החזקים שילדם מאופיין בהם. חלקם מתייחסים לפן הקוגניטיבי ומתארים כמה הוא חכם, חלקם מתארים את הרוח החיובית שיש בו על אף מוגבלותו והאופטימיות שמאפיינת אותו. כך ניתן לראות לדוגמה את מרואיין 2 שחזר והדגיש שלוש פעמים במשפט אחד את האופטימיות של ילדו כדי להעצים ולהדגיש תכונה זאת. כמו כן, המרואיינים ציינו יכולות טכנולוגיות טובות ואף השתתפות בתחרויות. ייתכן כי המוגבלות הפיזית המשמעותית הנראית לעין, לעיתים מביאה לתפיסה מוטעית כלפי האדם עם המוגבלות, ולכן הדגשת הפן החיובי-הקוגניטיבי, הרוחני והטכנולוגי, מאפשרת להכיר רבדים נוספים שאינם נראים לעין במפגש ראשוני. יתרה מזאת, בחזרה לחיים ובהדגשת נקודות החוזק של הילד יש תהליך דואלי מצמיח. האם ראיית נקודות החוזק "מזרזת" את החזרה לחיים או שהחזרה לחיים מאפשרת לראות את נקודות החוזק?

לעיתים המגבלה הפיזית שנגרמת עקב הניוון של מחלת הרושן מקשה על החולים לפתח קשרים חברתיים.

ד. "הם צוחקים עליו" - התמודדות ההורים עם החברה

מנקודת המבט של ההורים עולה התמודדותם עם החברה לאור מחלתו של ילדם ברושן. התמודדות זו באה לידי ביטוי בכידוד חברתי של ילדם ובסטיגמות בנוגע למחלתו.

"בגלל שהוא סגור אין לו ממש חברים, הוא לא נפגש אחרי שעות בית ספר. אני חושב שבכיתה ב' שאלנו אם יש לו חברים בבית ספר, שאלנו מי, והוא אמר שני האחים שלי" (ריאיון 1); "לא מתחבר כי מן הסתם... x אם תשאל אותי מה הוא חושב על עצמו הוא חושב שהוא תת-מין, הוא לא חושב שהוא מהמין האנושי" (ריאיון 3); "הוא אף פעם לא חשב שיש לו בעיה, היום הוא חושב אחרת, שהוא היה צריך להשתלב, הוא לא צריך היה להתנתק מהחברה של הנכים... וההתמודדות שלנו הייתה בתקופה שלא היה כלום בארץ... לא עמותה ולא ארגון ואף אחד לא" (ריאיון 8); "קשה לו עם זה כי חברים שלו הולכים ורצים וקופצים והוא לא מצליח לעשות את הדברים שהם עושים, הם עוקפים אותו, לפעמים גם צוחקים עליו על איך שהוא נראה" (ריאיון 9); "יש לו את הקושי שלו שהוא נורא ביישן, נורא סגור... הוא לא מהיזמים, אז אנחנו כל הזמן מדברים על איך בכל זאת הוא יעשה לעצמו משמעות. הוא לבד, אין לו חברה בני גיל" (ריאיון 12); "קשה לו לעלות במדרגות, מאוד קשה לו. נגיד כשאנחנו הולכים לקניון, לא משנה איפה, הוא מתעייף מאוד" (ריאיון 15).

רוב המרואיינים התייחסו לבידוד החברתי של ילדם ולסטיגמות שעמן הם מתמודדים. לעיתים הקושי של ילדם הוא בקבוצת השווים ולעיתים בחברה כולה. ניתוח עומק של תמה זאת מצביע על שלושה מישורים שאליהם התייחסו ההורים המהווים הסבר לריחוק החברתי של ילדם. המישור הראשון מתייחס לתכונות האופי של הילד כגון "ילד סגור", "ההערכה העצמית שלו נמוכה", "חשב שאין לו בעיה אז ניתק קשרים", "לא יוזם". כלומר, תכונות אופי מסוימות מקשות על ילדם ליצור קשרים חברתיים ומצביעות על בידוד חברתי. המישור השני מתייחס לסיבות פיזיות-מוטוריות המקשות על ילדם להיות בקשר חברי ולשחק עם קבוצת השווים. לדוגמה, "החברים שלו הולכים וקופצים והוא לא מצליח"; "קשה לו לעלות במדרגות". במישור השלישי ההורים התייחסו לרמת ההכלה החברתית, כמו הסטיגמה שיש על המחלה, ולחוסר או אי מציאת ארגון או עמותה מתאימים שיוכלו להיעזר בה. קושי זה, כפי שתואר על ידי ההורים, נוסף למעשה על האתגרים שמלווים אותם מרגע היוולדו של ילדם. המורכבות הפיזית המאפיינת ילדים עם דושן ובקר למעשה משפיעה על מעגלים נרחבים. הקשרים החברתיים של ילדים אלו מושפעים עמוקות מאופי המוגבלות שלהם, מהשלכותיה הפיזיות והרגשיות, ומהאופן שבו החברה תופסת אותם.

מבחינה לעומק של שתי התמות האחרונות, ניתן להבחין כי רוב ההורים שהעידו על קושי פיזי משמעותי (וקוגניציה תקינה), העידו גם על קושי חברתי משמעותי, וחלק מההורים שלא התייחסו לפן הפיזי, גם לא התייחסו לפן החברתי. ייתכן כי על אף תכונות האופי שחלק מההורים ציינו כמשפיעות על רמת החברתיות של ילדם, הפן הפיזי הוא המשמעותי ביותר כגורם שבגיניו ילדם מתקשה בפן החברתי בקבוצת השווים ובחברה כולה.

דיון

מחקר זה ביקש לחקור את חוויות ההורות ואת דרכי ההתמודדות של הורים לילדים עם ניוון שרירים מסוג דושן ובקר בישראל. באמצעות ראיונות עומק איכותניים, המחקר ביקש לחשוף את המשמעויות שהורים מייחסים לחוויות האבחון ולמסע ההורי המתמשך, כמו גם את הדרכים שבהן הם מפרשים ומעבדים את ההתמודדות הזו. ממצאי המחקר מצביעים על תובנות חשובות לגבי הדינמיקה המורכבת בהורות לילד עם מצב כרוני מתקדם, ומדגישים את תפקידם של משאבים אישיים ומשפחתיים, תמיכה חברתית, ומשמעויות משפחתיות בעיצוב הסתגלות הורית.

"העצים ברחוב גדלו מהרמעות שלי" - קבלת הבשורה

ממצאי המחקר הצביעו כי אבחון ילד עם דושן או בקר מייצג אירוע משברי עבור רוב ההורים, ולעיתים קרובות מעורר תחושות של הלם, הכחשה, עצב וכעס. הורים תיארו את החוויה כ"חרב עליי עולמי" והביעו רגשות של כאב, כעס וזעזוע עמוקים. רגשות עוצמתיים אלה תואמים את השלב הראשוני של משבר משפחתי, כפי שתואר במודל ה-FAAR (Patterson, 1988). לפי המודל הזה, אירוע מלחיץ מוביל לחוסר איזון בין הדרישות המשפחתיות ליכולות. האופי הפתאומי והבלתי צפוי של האבחון מטיל דרישות משמעותיות על המשפחה ומוביל לעומס רגשי ופונקציונלי כאחד. הורים נאבקים לעכל את ההשלכות של מצבו של ילדם, להסתגל לתפקידים ותחומי אחריות חדשים ולנווט את המורכבות של טיפול רפואי ותמיכה (Landfeldt et al., 2018).

דימויים כמו "אנחנו בתוך בור ואי אפשר לצאת ממנו" ו"העצים ברחוב גדלו מהרמעות שלי" ממחישים את עוצמת הרגשות שחוו ההורים בשלב זה. האופי הפתאומי והבלתי צפוי של האבחון מטיל דרישות משמעותיות על המשפחה ומוביל לעומס רגשי ופונקציונלי. ההורים נאבקים לעכל את ההשלכות של מצבו של ילדם, להסתגל לתפקידים ותחומי אחריות חדשים, ולנווט את המורכבות של טיפול רפואי ותמיכה (Landfeldt et al., 2018).

בחזרה לחיים - אקטיביזם הורי ומודל הורי

למרות האתגרים שמציבים מחלות הרושן והבקר, המחקר מדגיש את חוסנם של ההורים ואת יכולתם להסתגל לאורך זמן. לאחר משבר ראשוני, הורים רבים מתארים תהליך של "חזרה לחיים", הכולל לקיחת אחריות פעילה, פיתוח מנגנוני התמודדות חדשים, חיפוש תמיכה חברתית והתמקדות בחזקת הילד (Duns, 2021; Hartley et al., 2021). ההתמודדות אומנם כרוכה בעומס פיזי ורגשי משמעותי המשפיע על איכות החיים, השינה והבריאות הנפשית (Landfeldt et al., 2018; Yamaguchi et al., 2019), אך תמיכה חברתית ומשאבים

אישיים כמו חוסן ותחושת שליטה יכולים להקל על העומס (Andreozzi et al., 2022; Balidemaj et al., 2023).

החזרה לחיים באה לידי ביטוי בשלוש רמות: פעולות אינטואיטיביות, פעולות מתוך הבנה קוגניטיבית, ותפקוד הורי כמקור למודלינג עבור המשפחה. חלק מההורים פועלים באופן מידי, מחפשים מידע, מתנסים בטיפולים חדשים ונכנסים לעשייה אינטנסיבית כדי למצות זכויות ולהשתלב בקהילה. אחרים מתארים מעבר מודע יותר לעשייה, מתוך הכרה בחשיבות האקטיביות לשיפור ההתמודדות האישית והמשפחתית.

מעבר לפעולות הישירות, הורים רבים רואים בתפקודם מודל לחיקוי לילדיהם ולמשפחה כולה. הם מאמצים גישה המשלבת אופטימיות והתמדה, מתוך אמונה כי דרך ההתמודדות שלהם תשפיע על ילדיהם ותסייע להם לפתח חוסן אישי. השונות בגישות אלו מצביעה על סגנונות הורות שונים ועל הדרך האישית שכל הורה בוחר בהתמודדותו.

אקטיביזם הורי מהווה כלי מרכזי בהתמודדות ומאפשר להורים להגיש שהם משנים מציאות, הן עבור ילדם והן עבור הקהילה. הם פועלים להעלאת מודעות, לגיוס משאבים ולשיפור השירותים, מה שמחזק את תחושת השליטה שלהם ומפחית את תחושת הברידות (Pangalila et al., 2012; Uttley et al., 2018). השתתפותם באקטיביזם מסייעת להגברת תחושת המסוגלות ומשפרת את איכות חייהם, גם מול עומסי טיפול כבדים (Balidemaj et al., 2023; Sun & Meng, 2023).

בהתאם למודל ה-FAAR, "החזרה לחיים" משקפת תהליך הסתגלות שבו המשפחות רוכשות משאבים חדשים, מפחיתות דרישות ומשנות את מערכות המשמעות שלהן (Patterson, 1988). אקטיביזם, תמיכה חברתית וחוסן תורמים ליכולתן להתמודד עם אתגרי המחלה, להפחית את העומס ולשמר תקווה ואופטימיות (Bell et al., 2019). עם זאת, חומרת המוגבלות, היקף שעות הטיפול והתמיכה הזמינה, משפיעים באופן ישיר על רמת העומס שחווים ההורים (Magliano et al., 2015).

"אור בקצה המנהרה" - תפקוד וחוזקות הילד

אחת השאלות המעניינות שעולות מממצאי המחקר היא מהו הקשר בין ראיית נקודות החוזק של הילד לבין תהליך החזרה לחיים. האם ראיית נקודות החוזק "מזרזת" את החזרה לחיים, או שמא החזרה לחיים מאפשרת לראות את נקודות החוזק? ייתכן שהקשר הוא דו-כיווני ודינמי. מצד אחד, התמקדות בחוזקות הילד עשויה לספק להורים תחושת תקווה ומשמעות, ולעודד אותם לנקוט יוזמות ולפעול לשיפור מצבו. מצד שני, החזרה לשגרה ולפעילות חברתית עשויה לחשוף את ההורים להיבטים חיוביים נוספים באישיותו של הילד וביכולותיו, ובכך לחזק את תחושת המסוגלות ההורית שלהם (Jagers, 2023).

בנוסף, המשמעויות המשפחתיות ממלאות תפקיד מרכזי בתהליך ההסתגלות. האופן שבו ההורים מפרשים את האבחנה ואת ההתמודדות עם המחלה משפיע על בחירת דרכי ההתמודדות שלהם ועל הערכת המשאבים העומדים לרשותם. מחקרים קודמים על הורים לילדים עם מחלות כרוניות מצאו כי הסתכלות חיובית ומציאת משמעות חיובית בחוויית ההורות יכולות לתרום לחוסן משפחתי ולהסתגלות טובה יותר (Casillas-Ávila et al., 2025; Porteous et al., 2021). הורים המצליחים למצוא משמעות חיובית בחוויית הטיפול בילדם, ולראות בה הזדמנות לצמיחה אישית ומשפחתית, עשויים להיות בעלי הסתגלות טובה יותר לאורך זמן.

"הם צוחקים עליו" - התמודדות ההורים עם החברה

לצד החוסן וההסתגלות שמציגים ההורים, ממצאי המחקר מדגישים את האתגרים חברתיים והרגשיים הניצבים בפני ילדים עם דושן ובקר ובני משפחותיהם. אחת התמות המרכזיות שעלתה היא תחושת הריחוק והקושי החברתי של הילדים, הנובעת ממספר גורמים: מאפייני אישיות, מוגבלות פיזית והכלה חברתית.

הורים רבים תיארו את הקושי של ילדם להשתלב מבחינה חברתית, בין אם בשל תכונות אישיות כמו ביישנות או חוסר יוזמה, ובין אם בשל מגבלות פיזיות המונעות מהם להשתתף בפעילויות שגרתיות עם בני גילם. בנוסף, חלק מההורים ציינו כי החברה מגבילה את שילוב ילדם בשל סטיגמות, אפליה חברתית והיעדר מסגרות מתאימות. מחקרים מראים שקשיים אלה מובילים לתחושות של נידוי, דימוי עצמי נמוך וירידה ברווחה הפסיכולוגית של הילדים (Magliano et al., 2014; Landfeldt et al., 2018). השילוב של קשיים פיזיים, רגשיים וחברתיים יוצר מעגל מורכב, שבו המוגבלות הפיזית אינה רק אתגר אישי, אלא גם גורם המשפיע על ההשתלבות החברתית של הילד. מחקרים מצביעים על כך שהורים לילדים עם מחלות נוירומוסקולריות חווים עומס רגשי רב, בין היתר בשל הצורך לתווך עבור ילדם את עולמו החברתי ולספק לו תמיכה מתמדת (Pangalila et al., 2012; Uttley et al., 2018).

מעניין לציין כי בקרב הורים שהדגישו את ההשלכות הפיזיות של המחלה, עלה גם דיווח משמעותי יותר על קשיים חברתיים. לעומת זאת, הורים שלא התייחסו לפן הפיזי נטו שלא להתייחס גם לאתגרים החברתיים של ילדם. ממצא זה מחזק את הטענה כי המוגבלות הפיזית היא אחד הגורמים המרכזיים המשפיעים על מידת השתלבותו החברתית של הילד. שילוב של תמיכה חברתית, נגישות גבוהה יותר למסגרות מותאמות והעלאת מודעות חברתית, עשוי לשפר משמעותית את רווחתם של ילדים אלו ואת תחושת השייכות שלהם בקהילה.

השלכות לפרקטיקה

לצד הקשיים החברתיים שתוארו, חשוב להבין כיצד ניתן להתערב באופן מותאם לשלבי ההתמודדות השונים של המשפחה, בהתאם למודל ההסתגלות המשפחתית (FAAR). מודל זה מציע כי משפחות עוברות דרך שלבים שונים של הסתגלות, ולכן שירותים אינטגרטיביים צריכים להתמקד לא רק במתן תמיכה רפואית, אלא גם בהיבטים הרגשיים והחברתיים של הורים וילדיהם.

בשלב הראשון, עם קבלת האבחנה, משפחות חוות הלם ובלבול. זהו שלב שבו הורים מתמודדים עם רגשות עזים של חוסר אונים, כעס ולעיתים אף ייאוש. בשלב זה יש צורך בעיבוד רגשי ראשוני ובהכוונה מקצועית שתאפשר להורים להבין שהם לא לבד בתהליך. שירותי תמיכה רגשית, סדנאות להתמודדות עם הלם רגשי, וגישה למסגרות קהילתיות שיחברו אותם למשפחות אחרות במצב דומה, יכולים להקל על ההתמודדות הראשונית. לצד זאת, יש חשיבות בהנגשת מידע רפואי וחברתי באופן הדרגתי ומובנה, כך שההורים יוכלו להתחיל לנווט בין האתגרים הצפויים להם.

ככל שהמשפחות מתקדמות לשלב הבא, מתפתחת אצל ההורים תחושת דחיפות למצוא פתרונות ולעצב שגרת חיים חדשה. שלב זה מאופיין בחיפוש אינטנסיבי אחר מידע רפואי, זכויות ושירותי תמיכה מקצועיים. בשלב זה יש צורך בהדרכה על המחלה והשלכותיה, תוך התמקדות לא רק בפן הרפואי אלא גם בהיבטים החברתיים והרגשיים. ליווי אישי למשפחה יכול להוות כלי משמעותי, המסייע להורים למצוא זכויות ולהתמצא במערכות הבריאות, הרווחה והחינוך. בנוסף, תוכניות המקדמות חוסן רגשי ומסייעות להורים למצוא משמעות חיובית יכולות לחזק את יכולת ההתמודדות שלהם ולסייע להם לשמור על יציבות רגשית לאורך זמן.

בשלב ההסתגלות לטווח הארוך, משפחות רבות נדרשות להתמודד עם הצורך בשימור הכלה חברתית עבור ילדם. מעבר לאתגרים הפיזיים, אחד הקשיים המרכזיים הוא תחושת הבידוד החברתי שחווים ילדים עם דושן ובקר. חוויות של הדרה, סטיגמה וקשיים בשילוב במסגרות חברתיות מובילות לתחושת ניכור שעלולה להשפיע גם על בריאותם הרגשית של הילדים והוריהם. כדי להתמודד עם אתגרים אלו, יש צורך בפיתוח תוכניות שילוב חברתי שיקדמו נוכחות פעילה של ילדים עם מוגבלויות בקהילה ובמערכת החינוך. הרחבת מסגרות פנאי נגישות ושילוב יכולים להוות פתרון משמעותי שיאפשר לילדים ליצור קשרים חברתיים ולהשתלב בקבוצת השווים. לצד זאת, נדרשת פעילות להעלאת מודעות ציבורית, שתסייע בהפחתת הסטיגמה החברתית הנלווית למחלות כרוניות נדירות.

הממצאים מראים שהתמודדות ההורים אינה תהליך אישי בלבד, אלא תהליך חברתי המשפיע על אורח חייהם במגוון היבטים. שילוב גישות אינטגרטיביות הכוללות תמיכה רגשית, מידע מעשי ויצירת מסגרות מכילות יכול לשפר משמעותית את איכות חייהם של ילדים עם דושן ובקר ושל משפחותיהם. יצירת מענים מותאמים לשלבי ההסתגלות

השונים תאפשר למערכת הבריאות והרווחה לספק מענה מדויק יותר לצרכים המשתנים של המשפחות, ולסייע להורים להמשיך ולתפקד כמנהיגים אקטיביים בחיי ילדיהם.

מגבלות המחקר והמלצות למחקר עתידי

המחקר מספק תובנות חשובות לגבי מקורות התמיכה בהם משתמשים הורים לילדים עם ניוון שרירים על שם דושן ובקר; עם זאת, יש לקחת בחשבון מספר מגבלות. כל המשתתפים היו בקשר עם עמותת "צעדים קטנים", מה שעשוי להחריג את נקודות המבט של משפחות שאינן פונות לתמיכה ארגונית או שאינן מודעות לקיומן של שירותים כאלה. שיטת גיוס זו עשויה להגביל את יכולת ההכללה של הממצאים, שכן היא אינה משקפת במלואה את החוויות של משפחות הנשענות אך ורק על רשתות תמיכה בלתי פורמליות או כאלה שנמנעות מתמיכה מוסדית.

בנוסף, המדגם נטה באופן משמעותי לטובת אימהות (12 משתתפות) לעומת אבות (7 משתתפים), מה שמגביל את היכולת לתאר את מלוא מגוון החוויות ההוריות ועשוי להוביל לתת-ייצוג של נקודות המבט האבהיות. יתר על כן, המדגם, שהורכב ברובו ממשתתפים יהודים (17 מתוך 19), מצמצם את הגיוון התרבותי, מה שמקטין את הרלוונטיות של הממצאים עבור משפחות ממוצא אתני, תרבותי או דתי שונה, שעשויות להפעיל אסטרטגיות התמודדות שונות או דפוסי חיפוש תמיכה ייחודיים.

מגבלות אלו מדגישות את הצורך במחקר עתידי הכולל מדגמים מגוונים יותר, ייצוג מאוזן של אימהות ואבות ומשפחות שאינן מקושרות למערכות תמיכה פורמליות, על מנת לספק הבנה מקיפה יותר של חוסן הורי. מחקרים עתידיים צריכים לבחון את ההשפעות על אחים של ילדים עם דושן ובקר. אחים של ילדים עם מחלות כרוניות עשויים לחוות אתגרים ייחודיים, כולל רגשות מעורבים, עומס טיפולי ושינויים בדינמיקה המשפחתית (Williams et al., 2021). הבנת חוויותיהם של האחים יכולה לסייע בפיתוח התערבויות תמיכה מקיפות יותר למשפחות המתמודדות עם דושן ובקר (Read et al., 2011). מחקר נוסף יכול לבחון את היעילות של שירותי תמיכה קיימים ולזהות פערים בשירותים עבור משפחות המתמודדות עם דושן ובקר. מחקרים הראו כי תמיכה מקצועית ושירותים מותאמים יכולים לשפר משמעותית את איכות החיים של משפחות המתמודדות עם מחלות כרוניות (Landfeldt et al., 2018; Yamaguchi, et al., 2019). מחקר עתידי יכול להתמקד בהערכת תוכניות תמיכה קיימות ובפיתוח התערבויות חדשניות המותאמות לצרכים הייחודיים של משפחות אלו (Schwartz et al., 2022).

רשימת מקורות

שקדי, א. (2003). המילים מנסות לגעת: מחקר איכותני - תיאוריה ויישום. רמות - אוניברסיטת תל אביב.

Andreozzi, V., Labisa, P., Mota, M., Monteiro, S., Alves, R., Almeida, J., ... & Beitia Ortiz de Zarate, I. (2022). Quality of life and informal care burden associated with duchenne muscular dystrophy in Portugal: the COIDUCH study. *Health and quality of life outcomes*, 20(1), 36.

Balidemaj, A., Parsamanesh, P., & Vysochyn, M. (2023). Exploring the dynamics of caring for a child with a Terminal Illness of Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) and Its copious components on the caregivers. *Cureus*, 15(5).

Bell, M., Biesecker, B. B., Bodurtha, J., & Peay, H. L. (2019). Uncertainty, hope, and coping efficacy among mothers of children with Duchenne/Becker muscular dystrophy. *Clinical Genetics*, 95(6), 677–683. <https://doi.org/10.1111/cge.13528>

Birnkranz, D. J., Bushby, K., Bann, C. M., Apkon, S. D., Blackwell, A., Brumbaugh, D., ... & Weber, D. R. (2018). Diagnosis and management of Duchenne muscular dystrophy, part 1: diagnosis, and neuromuscular, rehabilitation, endocrine, and gastrointestinal and nutritional management. *The Lancet Neurology*, 17(3), 251–267.

Casillas-Ávila, M. P., Chavez-Maistera, I., Gómez-Díaz, B., Orellana Villazon, V. I., Escobar-Cedillo, R. E., Luna-Angulo, A. B., ... & López-Hernández, L. B. (2025, January). Perceptions of Healthcare Quality in Duchenne Muscular Dystrophy: A Patient Experience Exploratory Study. In *Healthcare* (Vol. 13, No. 4, p. 412). Multidisciplinary Digital Publishing Institute.

Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8), 809–828. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst049>

Donnelly, C. M., Quinlivan, R. M., Herron, A., & Graham, C. D. (2023). A systematic review and qualitative synthesis of the experiences of parents of individuals living with Duchenne muscular dystrophy. *Disability and Rehabilitation*, 45(8), 1285–1298. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2060336>

Dunst, C. J. (2021). Family hardiness and parent and family functioning in households with children experiencing adverse life conditions: a meta-analysis. *International Journal of Psychological Research*, 14(2), 93–118.

Giorgi, A. (2012). The descriptive phenomenological psychological method. *Journal of Phenomenological Psychology*, 43(1), 3–2. <https://doi.org/10.1163/156916212X632934>

Hartley, J., Bluebond-Langner, M., Candy, B., Downie, J., & Henderson, E. M. (2021). The physical health of caregivers of children with life-limiting conditions: a systematic review. *Pediatrics*, 148(2).

Jackson, J. L., Korth, C. X., Leslie, C. E., Cotto, J., Mah, M. L., Hor, K., Cripe, L., Al-Zaidy, S., Camino, E. M., Church, K., Lehman, K. J., Shay, V., & Mendell, J. R. (2021). Health-Related Quality of Life and Emotional Distress Among Mothers of Sons with Muscular Dystrophy as Compared to Sex- and Age Group-Matched Controls. *Journal of Child Neurology*, 36(3), 177–185. <https://doi.org/10.1177/0883073820962927>

Jagers, S. (2023). *Duchenne Muscular Dystrophy: Age, Disease Stage, and Patient-Reported Quality of Life* (Doctoral dissertation, Walden University).

Landfeldt, E., Edström, J., Buccella, F., Kirschner, J., & Lochmueller, H. (2018). Duchenne muscular dystrophy and caregiver burden: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60(10), 987–996.

Magliano, L., Patalano, M., Sagliocchi, A., Scutifero, M., Zaccaro, A., D'Angelo, M. G., Civati, F., Brighina, E., Vita, G., Vita, G. L., Messina, S., Sframeli, M., Pane, M., Lombardo, M. E., Scalise, R., D'Amico, A., Colia, G., Catteruccia, M., Balottin, U., ... Politano, L. (2014). "I have got something positive out of this situation": Psychological benefits of caregiving in relatives of young people with muscular dystrophy. *Journal of Neurology*, 261(1), 188–195. <https://doi.org/10.1007/s00415-013-7176-8>

Magliano, L., Patalano, M., Sagliocchi, A., Scutifero, M., Zaccaro, A., D'angelo, M. G., Civati, F., Brighina, E., Vita, G., Vita, G. L., Messina, S., Sframeli, M., Pane, M., Lombardo, M. E., Scalise, R., D'amico, A., Colia, G., Catteruccia, M., Balottin, U., ... Politano, L. (2015). Burden, professional support, and social network in families of children and young adults with muscular dystrophies. *Muscle & Nerve*, 52(1), 13–21. <https://doi.org/10.1002/mus.24503>

Magliano, L., Patalano, M., Sagliocchi, A., Scutifero, M., Zaccaro, A., D'angelo, M. G., Civati, F., Brighina, E., Vita, G., Vita, G. L., Messina, S., Sframeli, M., Pane, M., Lombardo, M. E., Scalise, R., D'amico, A., Colia, G., Catteruccia, M., Balottin, U., ... Politano, L. (2015). Burden, professional support, and social network in families of children and young adults with muscular dystrophies. *Muscle & Nerve*, 52(1), 13–21. <https://doi.org/10.1002/mus.24503>

Mercuri, E., Bönnemann, C. G., & Muntoni, F. (2019). Muscular dystrophies. *The Lancet*, 394(10213), 2025–2038. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)32910-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)32910-1)

Palacios-Espinosa X., Mateus H., Dávalos M., Gracia J., Bastidas-Bilbao H. (2021). The experience of Colombian boys and young men living with Duchenne muscular dystrophy. *Psicologia USP*, 32(3), e190171. <https://doi.org/10.1590/0103-6564e190171>

Patterson, J. M. (1988). Families experiencing stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model: II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research. *Family Systems Medicine*, 6(2), 202–237. <https://doi.org/10.1037/h0089739>

Peay, H. L., Biesecker, B. B., Wilfond, B. S., Jarecki, J., Umstead, K. L., Escolar, D. M., & Tibben, A. (2018). Barriers and facilitators to clinical trial participation among parents of children with pediatric neuromuscular disorders. *Clinical Trials*, 15(2), 139–148.

Porteous, D., Davies, B., English, C., & Atkinson, J. (2021). An integrative review exploring psychosocial impacts and therapeutic interventions for parent caregivers of young people living with Duchenne's muscular dystrophy. *Children*, 8(3), 212.

- Read, J., Kinali, M., Muntoni, F., Weaver, T., & Garralda, M. E. (2011). Siblings of young people with Duchenne muscular dystrophy--a qualitative study of impact and coping. *European Journal of Paediatric Neurology*, 15(1), 21–28. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2010.07.006>
- Rudolfson, J. H., Vissing, J., Werlauff, U., Olesen, C., Illum, N., Olsen, J., Poulsen, P. B., Strand, M., & Born, A. P. (2024). Burden of Disease of Duchenne Muscular Dystrophy in Denmark – A National Register-Based Study of Individuals with Duchenne Muscular Dystrophy and their Closest Relatives. *Journal of Neuromuscular Diseases*, 11(3), 1–15. <https://doi.org/10.3233/JND-230133>
- Ryder, S., Leadley, R. M., Armstrong, N., Westwood, M., de Kock, S., Butt, T., Jain, M., & Kleijnen, J. (2017). The burden, epidemiology, costs and treatment for Duchenne muscular dystrophy: An evidence review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 12(1), 79. <https://doi.org/10.1186/s13023-017-0631-3>
- Salari, N., Fatahi, B., Valipour, E., Kazemini, M., Fatahian, R., Kiaei, A., Shohaimi, S., & Mohammadi, M. (2022). Global prevalence of Duchenne and Becker muscular dystrophy: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Orthopaedic Surgery and Research*, 17(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s13018-022-02996-8>
- Schwartz, C. E., Bilech, E., Stuart, R. B. B., & Rapkin, B. D. (2022). Siblings' life aspirations in the context of Duchenne muscular dystrophy: a mixed-methods case-control study. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 6(1), 96. <https://doi.org/10.1186/s41687-022-00501-7>
- Schwartz, C. E., Stark, R. B., Audhya, I. F., & Gooch, K. L. (2021). Characterizing the quality-of-life impact of Duchenne muscular dystrophy on caregivers: A case-control investigation. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 5(1), 124. <https://doi.org/10.1186/s41687-021-00386-y>
- Smith, J., Cheater, F., & Bekker, H. (2015). Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 18(4), 452–474. <https://doi.org/10.1111/hex.12040>
- Sun, C., & Meng, D. (2023). Factors associated with perceived caregivers' willingness to provide care among older adults with disabilities in China. *Frontiers in Public Health*, 11, 1170594.
- Venugopal, V., & Pavlakis, S. (2023). Duchenne muscular dystrophy. In *StatPearls [Internet]*. StatPearls Publishing.
- Williams, K., Davidson, I., Rance, M., Buesch, K., & Acaster, S. (2021). A qualitative study on the impact of caring for an ambulatory individual with nonsense mutation Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 5(1), 71. <https://doi.org/10.1186/s41687-021-00344-8>
- Yamaguchi, M., Sonoda, E., & Suzuki, M. (2019). The experience of parents of adult sons with Duchenne muscular dystrophy regarding their prolonged roles as primary caregivers: a serial qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 41(7), 746–752. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1408148>