הקשר בין סטיגמה מופנמת לבין תחושת הנטל המשפחתי ודרכי התמודדות בקרב הורים לילדים עם מחלות נפש קשות

מאת: גלאי עדי

עבודת גמר מחקרית (תיזה) המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"

אוניברסיטת חיפה
הפקולטה לבריאות ורווחה
החוג לבריאות נפש קהילתית.

פברואר, 2010

הקשר בין סטיגמה מופנמת לבין תחושת הנטל המשפחתי ודרכי התמודדות בקרב הורים לילדים עם מחלות נפש קשות

מאת: עדי גלאי
בהנחיית: פרופ', דיויד רועה

עבודת גמר מחקרית (תיזה) המוגשת כמילוי חלק מהדרישות
לקבלת התואר "מוסמך האוניברסיטה"

אוניברסיטת חיפה
הפקולטה לבריאות ורווחה
החוג לבריאות נפש קהילתית.

פברואר, 2010

מאושר על ידי _____ תאריך _____
(מנחה העבודה)

מאושר על ידי _____ תאריך _____
(יו"ר הוועדה החוגית למ"א)

הקשר בין סטיגמה מופנמת לבין תחושת הנטל המשפחתי ודרכי התמודדות בקרב הורים לילדים עם מחלות נפש קשות

עדי גלאי

תקציר

רקע: מחלות נפש קשות (Severe Mental Illness-SMI) הכוללות בדרך כלל את מחלת הסכיזופרניה, ההפרעה הדו- קוטבית, צורות חריפות של דיכאון וההפרעה האובססיבית-כפייתית, מובילות לפגיעה בתפקוד היומיומי והינן תופעה הרווחת באוכלוסייה ומגיעה ל-8% אחוזים בקרב האוכלוסייה הבוגרת.

בעשורים האחרונים תועדה חשיבותם של בני המשפחה כמקור השפעה, חיובית כמו גם שלילית, על מהלך המחלה וההחלמה של בן משפחה עם מחלת נפש קשה. בספרות המחקרית מתוארות מגוון השלכות של מחלה פסיכיאטרית על המשפחה ובהן בעיות נפשיות וגופניות, קשיים במקום העבודה ומצוקה כלכלית, מגבלות בפעילויות פנאי, אובדן תמיכה חברתית, מתחים בתוך המשפחה, ותחושות עצב ואובדן.

ההשפעות השונות הקיימות על חברי המשפחה עקב הטיפול בבן משפחה המתמודד עם מחלה נפשית, נחקרות בספרות תחת המושג 'נטל משפחתי' (Family Burden). לאחרונה מוזכר גם כ'השפעה משפחתית' (Family Impact). על הנטל המשפחתי, האובייקטיבי והסובייקטיבי, מתווספת, הן ברמת הכאב והן ברמת המתח והדאגה, הסטיגמה המשפחתית (Family Stigma) המיוחסת למשפחת המתמודד, שמקורה טמון בתפיסת המשפחה כהרחבת חריגותו של המתמודד ובייחוס האחריות לפרוץ המחלה לבני משפחתו. סטיגמה זו עלולה להיות מופנמת בקרב בני המשפחה ולהוות נטל נוסף. הפנמת הסטיגמה המשפחתית מכונה 'סטיגמה מופנמת' או 'סטיגמה עצמית' (Self Stigma). במקרים רבים הסטיגמה כלפי המתמודד עם מחלת נפש ובני משפחתו מגבירה את הנטל שחווים בני המשפחות. יכולת ההתמודדות של בני המשפחות מושפעת לא רק מחוויית הסטיגמה והנטל המשפחתי, אלא הינה גם פונקציה של דרכי התמודדות שונות (Coping strategy), הממוקדות בבעיה (Problem-focused coping), ו/או הממוקדות ברגש (Emotion-focused coping), אשר מאפשרות לאדם המתמודד להסתגל ללחץ שחווה, תוך מאמץ ליצור שינוי, עקב חוסר איזון שנוצר בין דרישות הסביבה לבין המשאבים הנתונים אצלו.

מטרת המחקר: מחקר זה בוחן את הקשר שבין חווית הסטיגמה המופנמת ותחושת הנטל המשפחתי בקרב הורים לילדים עם מחלות נפש קשות וכן את השפעתן של דרכי התמודדות שונות על קשר זה. בדיקת אסטרטגיות ההתמודדות של ההורים מנסה לבחון האם קיימות אסטרטגיות שכיחות בקרב ההורים, והאם אלו בעלות השפעה על רמת הקשר בין הסטיגמה המופנמת ותחושת הנטל המשפחתי.

השערות המחקר: שוער כי ימצא קשר בין סטיגמה מופנמת בקרב ההורים לבין תחושת הנטל המשפחתי שחווים, וכן, כי ימצא קשר בין סטיגמה מופנמת בקרב ההורים לבין אסטרטגיות התמודדות שונות. עוד שוער, כי אסטרטגיות התמודדות שונות תהיינה בעלות השפעה על הקשר שבין סטיגמה מופנמת בקרב ההורים לבין תחושת הנטל המשפחתי שחשים. בנוסף, שוער כי ימצאו הבדלים ברמת הסטיגמה המופנמת ובתחושת הנטל המשפחתי בקרב ההורים, על פי סוג הדיור של יקירם המתמודד עם מחלה נפשית.

מתודולוגיה: במחקר השתתפו 127 הורים למתמודדים עם מחלה פסיכיאטרית אשר השתתפו בחמישה מרכזי תמיכה בארץ. לצורך המחקר נעשה שימוש בשאלון תפיסת סטיגמה, שאלון נטל משפחתי ושאלון דרכי התמודדות. ניתוח השאלונים נעשה באמצעות מבחן למתאם פירסון, מבחן t, ורגרסיה היררכית.

תוצאות: הממצאים מאששים את ההשערה כי סטיגמה מופנמת בקרב ההורים קשורה ומנבאת את תחושת הנטל המשפחתי שחווים. ההשערה לפיה קיים קשר בין סטיגמה מופנמת לבין דרכי התמודדות, אוששה באופן חלקי - בעוד שנמצא קשר בין רמת סטיגמה מופנמת בקרב ההורים לבין אסטרטגיות התמודדות ממוקדות ברגש, לא נמצא קשר בין סטיגמה מופנמת בקרב ההורים לבין אסטרטגיות התמודדות ממוקדות בבעיה. כמו כן, לא נמצאה השפעה של אסטרטגיות ההתמודדות השונות על הקשר שבין סטיגמה מופנמת לבין תחושת נטל משפחתי. בחינת רמת סטיגמה מופנמת ותחושת נטל משפחתי, על פי המשתנה הדמוגראפי- סוג דיור הראתה כי לא קיימים הבדלים.

מסקנות: לאור ממצאים אלו ניתן להסיק כי אם ברצוננו להפחית את תחושת הנטל המשפחתי שחווים ההורים בכדי להקל עליהם בהתמודדות, יש להפחית את הסטיגמה המופנמת שחווים. הבנה זו עשויה, ראשית, להוביל ליצירת תוכנית התערבות עבור ההורים, אשר תפחית את הסטיגמה המופנמת. שנית, לקדם מדיניות להפחתת סטיגמה בחברה בכלל ובשירותי בריאות הנפש בפרט.

The association between internalized stigma, and the sense of family burden and coping strategies among parents of children with severe mental illness

By: Adi Galay

THESIS SUBMITTED IN PARTIAL FULFILLMENT OF THE
REQUIREMENTS FOR THE MASTER DEGREE

University of Haifa
Faculty of Social Welfare and Health Science
Department of Community Mental Health

February, 2010

The association between internalized stigma, and the sense of family burden and coping strategies among parents of children with severe mental illness

By: Adi Galay
Supervised by: Prof. David Roe

THESIS SUBMITTED IN PARTIAL FULFILLMENT OF THE
REQUIREMENTS FOR THE MASTER DEGREE

University of Haifa
Faculty of Social Welfare and Health Science
Department of Community Mental Health

February, 2010

The association between internalized stigma, and the sense of family burden and coping strategies among parents of children with severe mental illness

Adi Galay

Abstract

Background: Severe mental illness (SMI), which generally includes schizophrenia, bipolar disorder, severe types of depression and obsessive-compulsive disorder, interferes with daily functioning. It is a widespread phenomenon, affecting up to 8% of the adult population.

In recent decades, the research literature has recorded that family members can have both a positive and/or negative influence of the course of illness and recovery of their loved one. The literature also describes how psychiatric illness of a family member can generate many challenges including difficulties in the workplace, financial distress, limited leisure activities, loss of social support, tensions within the family and a sense of sadness and loss.

The different influences on those caring for a family member with mental illness have been researched in the literature under the concept of "family burden" or more recently "family impact". Often, stigma is also directed towards the family members and add to the objective and subjective family burden. The stigma is thought to stem from the fact that other people perceive the family members as an extension of the person with the illness and/or responsible for the outbreak of the illness. The family members might internalize this stigma, which could become an additional burden. The family members' ability to cope is affected not only by the experience of the stigma and the family burden, but also depends on the various coping strategies used.

The literature on coping often distinguishes between "problem-focused" and "emotion-focused" coping.

The aim of the study: This study examines the association between the experience of internalized stigma and the sense of family burden among parents of children with SMI, and the influence of the various coping strategies on this association. The examination of the parents' coping strategies attempts to investigate whether common strategies exist among parents, and whether these strategies have an influence the relation between the internalized stigma and the family burden.

The study hypotheses: It was hypothesized that an association would be found between parents' internalized stigma and family burden, and that an association would be found between the parents' internalized stigma and the various coping strategies. It was also hypothesized that the various coping strategies would have an influence on the association between the parents' internalized stigma and their sense of family burden. An additional hypothesis was that differences would be found in the degree of the parents' internalized stigma and sense of family burden, according to the type of living arrangements of their family member.

Methodology: The study participants were 127 parents of people with psychiatric illnesses, who attended services at five support centers in Israel. The study used questionnaires on stigma perception, family burden and coping strategies. The questionnaires were analyzed using Pearson's correlation coefficient, t-test and hierarchical regression.

Results: The findings confirm the hypothesis that parents' internalized stigma is associated with and predicts their sense of family burden. The hypothesis that an association exists between internalized stigma and coping strategies was partially established: whereas an association was found between the degree of the parents'

internalized stigma and the emotion-focused coping strategies, no association was found between their internalized stigma and problem-focused coping strategies. In addition, the various coping strategies were found to have no influence on the relation between internalized stigma and family burden. Examining the level of internalized stigma and the sense of family burden, according to the demographic variable – the type of living arrangement – showed that no differences exist.

Conclusions: In light of these findings, we can conclude that one way to reduce parents' sense of burden, would be by reducing their internalized stigma. Interventions designed to reduce parents internalized stigma are recommended and effort to reduce public stigma are needed.