

נובמבר, 2012

שם העבודה: מאפייני השתתפות בפנאי ואיכות החיים של ילדים המתמודדים עם צליאק בהשוואה לילדים ללא

צליאק

מאת: סוניה מאיר

בהנחיית: פרופ' שרה רוזנבלום

תקציר

מחלת הצליאק היא מחלה כרונית אוטואימונית, המתפרצת על ידי חשיפה לגלוטן ומתאפיינת בנזק

דלקתי למעי הדק כתוצאה מקושי בעיכול גלוטן (חיטה, שעורה ושיפון).

הטיפול היחיד המוכח מדעית שקיים היום למחלת הצליאק, הוא שמירה עקבית על דיאטה נטולת גלוטן

קפדנית למשך כל החיים. המעבר לשמירה עקבית על דיאטה נטולת גלוטן, הכרוכה במגבלות תזונתיות קפדניות,

עשוי להיות קשה, יש לו השלכות כלכליות ועלול לפגוע באיכות החיים של האדם. אי שמירה על דיאטה נטולת

גלוטן עלול לבוא לידי ביטוי במגוון רחב של השפעות רפואיות קצרות וארוכות טווח. לכן, אבחון מוקדם, תמיכה

ועזרה בשמירה על הדיאטה הם חשובים ביותר.

מקצוע הריפוי בעיסוק מתמקד בסיוע לאנשים במציאת הדרך למעורבות בעיסוקים בעלי משמעות

ומטרה עבורם, על מנת לאפשר להם להשתתף במארג החיים. מרפאים בעיסוק מכירים בכך שבריאות האדם

נתמכת ונשמרת כאשר יש ביכולתו של האדם לעסוק בעיסוקים בסביבת הבית, בית הספר, העבודה ובחיי קהילתו

(ילון-חיימוביץ, זק"ש, ויינטראוב, נוטה, מזור ושות', 2006). אחד מעיסוקיו המשמעותיים של אדם הוא אכילה.

פנאי הוא אחד ממושגי הליבה בריפוי בעיסוק, לו תפקיד מרכזי בפיתוח הנחישות ותחושת המסוגלות העצמית של

הילד, כמו גם בהתפתחותו החברתית והאישיותית.

ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization-WHO) מכיר בכך שבריאות יכולה להיות

מושפעת מאי היכולת לבצע פעילויות ולהשתתף במצבי חיים. מערכת הגומלין בין תפקוד, מוגבלות ובריאות

בהתייחס לעולם הבריאות והרווחה מפורטת ב- of International Classification Disability and Health (ICF) Functioning,

(2001). על פי סיווג ה- ICF, מרכיבי האדם העשויים להשפיע על הביצוע העיסוקי כוללים בין היתר

מחלות אוטואימוניות ותפקוד מערכת העיכול. למרות שמחלת הצליאק עונה באופן ברור להגדרת תפקודי גוף על

פי סיווג זה, לא נמצאה עד כה התייחסות ספרותית או קלינית למעורבות מקצוע הריפוי בעיסוק עם חולי צליאק.

המונח Health related quality of life (HRQOL) "איכות החיים בהקשר לבריאות" בוחן את

השלכותיהן של מחלות כרוניות שונות על איכות החיים. בשנים האחרונות החלו לחקור את איכות חייהם של חולי

צליאק. המחקרים כללו אוכלוסיית מבוגרים ולאחרונה גם מתבגרים וילדים. הם התמקדו בהשפעותיה

השלכותיה של שמירה וחוסר שמירה על דיאטה נטולת גלוטן. אולם, לא נמצאה עד כה התייחסות

מעמיקה למרכיב ההשתתפות בפעילויות פנאי, בהתייחס למידת רמת איכות החיים של ילדים חולי צליאק.

מטרת המחקר: להעריך באמצעות שאלון פנאי לילדים (Rosenblum, Sachs, & Schreuer, 2010), בשילוב

שאלון ספציפי לאיכות חיים בקרב ילדים חולי צליאק (van Doorn, Winkler, Zwinderman, Mearin, &)

(Koopman, 2008), את מאפייני ההשתתפות בפנאי ואיכות החיים של ילדים המתמודדים עם צליאק בישראל

בהשוואה לילדים ללא צליאק ולהעמיק את הידע אודות מאפיינים אלה.

השערות המחקר: (1) תמצא מהימנות פנימית ברמה שמעל $\alpha > .70$ לשאלון ה- Children's Leisure Assessment

(CLASS) Scale (Rosenblum et al., 2010). (2) לא ימצאו הבדלים מובהקים בין ילדים עם צליאק וילדים ללא

צליאק במאפייני ההשתתפות שלהם בכלל פעילויות הפנאי כפי שיוערכו על ידי שאלון CLASS. (3) ימצא הבדל

בין הקבוצות במאפייני ההשתתפות של הילדים בפקטור "פעילויות אכילה" כפי שמוערך על ידי שאלון CLASS.

(4) לא ימצא הבדל במידת ההנאה מ"פעילויות אכילה" (5) תמצא מהימנות פנימית ברמה שמעל $\alpha > .70$ לנוסח

מתורגם לעברית של שאלון איכות חיים לילדים עם צליאק ה- A Disease-specific Health-related

(van Doorn et al., 2008) Quality-of-life Questionnaire for Children with Celiac Disease (CDDUX)

(6) ימצאו הבדלים בין דיווחי הילדים אודות איכות החיים עם הצליאק לבין דיווחי ההורים אודות איכות החיים

של ילדיהם. (7) ימצאו קשרים חיוביים מובהקים בין מאפייני ההשתתפות של ילדים עם צליאק בפעילויות הפנאי

לבין רמת איכות חייהם על פי דיווחם.

אוכלוסיית המחקר: במחקר השתתפו 68 ילדים בגילאי 8-15 והוריהם. בקבוצת המחקר היו 34 ילדים המאובחנים

עם צליאק, השומרים על אורח חיים נטול גלוטן וללא מגבלות פיזיות/או נירולוגיות מאובחנות. בקבוצת

הביקורת היו 34 ילדים בריאים, חבריהם של משתתפי קבוצת המחקר, בעלי התאמה על פי קריטריונים של גיל,

מגדר, אזור מגורים וסביבה חינוכית וחברתית.

כלי המחקר: (1) שאלון פרטים אישיים, (2) שאלון CLASS (Rosenblum et al., 2010) להערכת פעילות הפנאי,

(3) שאלון ה- CDDUX (van Doorn et al., 2008) להערכת איכות החיים של ילדים עם צליאק שמולא על ידי

הילדים עם צליאק והוריהם.

ניתוח נתונים: השוואת מאפייני ופריטי הפנאי בשאלון CLASS נערכה באמצעות מבחני MANOVA, t-test

ו-Mann-Whitney. המהימנות הפנימית של הנוסח המתורגם ל שאלון ה- CDDUX נבדקה באמצעות אלפא

קרונבך. השוואת דיווח הילדים המתמודדים עם צליאק את איכות חייהם ודיווח הוריהם אודות איכות החיים של

ילדם, נערכה באמצעות מבחני MANOVA ו- Paired t-test ומבחני Wilcoxon להשוואת פריטי

השאלון. נערכו מתאמי Pearson לבדיקת הקשרים בין ההשתתפות בפנאי לבין איכות החיים עם צליאק.

תוצאות: שאלון CLASS נמצא בעל מהימנות פנימית של $\alpha = .77$. לא נמצאו הבדלים מובהקים בין שתי קבוצות הילדים במאפייני ההשתתפות שלהם בפעילויות פנאי במימדי מגוון הפעילויות, תדירות ביצוע הפעילות, מידת החברתיות וההנאה ביחס לכלל פעילויות הפנאי בשאלון CLASS או ביחס להשתתפותם בפעילויות פנאי הקשורות באוכל. נמצאו מספר הבדלים ברמת פריטי השאלון. הנוסח המתורגם של שאלון ה- CDDUX נמצא בעל מהימנות פנימית של $\alpha = .86$ בשאלון הילדים ו- $\alpha = .81$ בשאלון ההורים. כמו כן, נמצא הבדל מובהק בין תפיסת איכות החיים כפי שדווחה על ידי ההורים לבין דיווח הילדים. כלומר, ההורים תופסים את איכות החיים של ילדיהם עם הצליאק באופן מובהק כגרועים יותר מהאופן שבו תופסים זאת הילדים עצמם. לבסוף, נמצא קשר מובהק בין מימד החברתיות בפקטור של "פעילויות אכילה" בשאלון CLASS לבין הציון הכללי של ה- CDDUX בשאלון הילדים.

מסקנות: תוצאות המחקר תומכות בהנחת סיווג ה-ICF (WHO, 2001) והמרחב ותהליך העשייה של מקצוע הריפוי בעיסוק (ילון-חיימוביץ ושות'. 2006), באשר לאופן בו מחלה אוטואימונית הפוגעת בתפקוד מערכת העיכול כגון מחלת הצליאק, עשויה לפגוע בהשתתפות בעיסוקי פנאי ובכך להשפיע על איכות החיים. ניהול מחלת הצליאק מצריך עיסוק באוכל והתאמת אסטרטגיות הסתגלות לסביבות משתנות לאורח מעגל החיים. במרחב העשייה של הריפוי בעיסוק, יש את הבסיס המקצועי לתרום לבריאות גם בקרב ציבור הצליאק. התמקדות בריפוי בעיסוק בהשתתפות יכולה למלא את הפער הקיים בין הגישה הרפואית לבין הגישה בחברתית-תרבותית, כלומר, היומיום בה האדם חיי (Baum, 2011). זירת ההתמודדות היומיומית עם צליאק של ילדים ומבוגרים כאחד, כפי שבאה לידי ביטוי מתוך ממצאי שאלוני איכות החיים של הילדים והוריהם במחקר זה ובספרות המקצועית העדכנית של מחקרים בתחום איכות החיים עם הצליאק, היא זירה שבה מגבלת המזון פוגעת במגוון מצבים בהשתתפות בעיסוקים שונים. כיום, פגיעה זו אינה זוכה למענה טיפולי על ידי גורם טיפולי כלשהו ומותיר את ציבור הצליאק הסובל ממחלה כרונית עם אחריות אישית להתמודד ולנהל את מחלתם.

המלצות: נדרש המשך מחקר להעמקת ההבנה של השפעת מחלת הצליאק על איכות חייהם ורווחתם של המתמודדים עמה. הבנה מעמיקה של הצרכים תאפשר בניית כלי הערכה ותוכניות התערבות תומכת השתתפות בפעילויות יומיום המותאמות למתמודדים עם צליאק לאורך מעגל החיים.