

הערכת איכות השירות של מערכת הבריאות בארץ לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: מחקר חלוץ*

חנה שטרן,¹ נחמה גודש,² אביה גוטמן,³ מאיר לוטן⁴

¹ פיזיותרפיסטית, B.P.T, המחלקה לשיקום נשימתי, המרכז הרפואי שיבא, תל-השומר, רמת גן.

² פיזיותרפיסטית, B.P.T, מכון לפיזיותרפיה, קופת חולים הכללית, רמת אשכול, ירושלים.

³ פיזיותרפיסטית, Ph.D, מכללת 'אורות', אלקנה.

⁴ פיזיותרפיסט, Ph.D, המחלקה לפיזיותרפיה, הפקולטה למדעי הבריאות, אוניברסיטת אריאל שבשומרון, אריאל.

מסקנות: מן הראיונות (שהיו מאוד טעונים רגשית) התברר כי ישנם כשלים הדורשים טיפול דחוף, ואף הועלו מגוון הצעות לפתרון המצב הקיים. הקשיים שצוינו מדגישים את הצורך הדחוף בטיפול אינטנסיבי וענייני בתחום חשוב זה.

מילות מפתח: טיפול רפואי, מוגבלות שכלית התפתחותית, איכות שירותי בריאות, כשלים.

סקירת ספרות

מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) מוגדרת על ידי ארגון הבריאות העולמי כ"מצב של הפסקה או אי-השלמה של ההתפתחות השכלית, אשר מאופיין בפגיעה בשניים או יותר מתחומי המיומנויות ההסתגלותיות האלה: תקשורת, תפקוד עצמי יומיומי, כישורים חברתיים, ניצול משאבים קהילתיים, ניהול עצמי, בריאות ובטיחות, כישורים אקדמיים, ניצול שעות הפנאי והעבודה, אשר באות לידי ביטוי במשך תקופת ההתפתחות, בכל רמות האינטליגנציה"¹, ואשר מופיעה לפני גיל 18.²

אנשים עם מש"ה נמצאים בסיכון גבוה להתפתחות של מחלות שניוניות לעומת האוכלוסייה הרגילה. לפיכך, יש צורך להעניק להם שירותי בריאות הולמים, זמינים ומותאמים לצורכיהם. שיעור התמותה בקרב אנשים עם מש"ה גבוה פי 10 - 18 מאשר באוכלוסייה הכללית. אנשים עם מש"ה מקבלים טיפול רפואי על ידי רופאים ובתי חולים פי שניים יותר לעומת האוכלוסייה הכללית: 5.4 ביקורים שנתיים בממוצע לעומת 3.2 ביקורים שנתיים בממוצע באוכלוסייה ללא מש"ה, ויותר ממחצית מהם נוטלים תרופות על בסיס יומיומי מגיל צעיר. כמו כן, שיעור הסובלים מבעיות פסיכיאטריות ובעיות שינה בקרב אוכלוסייה זו כפול כמעט לעומת שיעורו בקרב אנשים ללא מש"ה.³

בקרב אנשים עם מש"ה נפוצות יותר בעיות רפואיות נוספות, כגון אפילפסיה, בעיות נוירולוגיות, לקויות סנסוריות, אוסטיאופורוזיס עם נטייה מוגברת לשברים, בעיות שריר ושלד אנומליות מולדות, הפרעות הורמונליות, היפותירואידיזם

מכותב להתקשרות: מאיר לוטן

דוא"ל: ml_pt_rs@netvision.net.il

*המאמר הוא פרי עבודה סמינריונית לתואר ראשון בפיזיותרפיה במסגרת המחלקה לפיזיותרפיה, אוניברסיטת אריאל.

תקציר

רקע: אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) נמצאים בסיכון גבוה להתפתחות מחלות שניוניות, ושיעור התמותה באוכלוסייה זו גבוה יותר לעומת שיעורו באוכלוסייה הרגילה. אוכלוסייה זו זקוקה אפוא לשירות רפואי איכותי ויעיל אשר פעמים רבות עשוי להיות קריטי ומציל חיים.

מטרות המחקר: המחקר נועד לבחון את איכות שירותי הבריאות שניתנים לאנשים עם מש"ה בישראל בהשוואה לאיכות השירות בעולם, ולאתר את התחומים הלקויים בטיפול באנשים עם מש"ה. המחקר גם נועד לדרג את השפעתם של כשלים אלה על איכות הטיפול באנשים עם מש"ה ולהציע פתרונות.

הליך: במחקר נערכו ראיונות פתוחים עם חמישה אחים ואחיות. בראיונות הם תיארו את מצב שירותי הבריאות עבור אנשים עם מש"ה, על פי ניסיונם. המרואיינים דירגו על סולם של ארבע דרגות באיזו מידה הכשלים שבטיפול באוכלוסייה זו, אשר צוינו בספרות העולמית, קיימים גם בישראל, ועד כמה הם משפיעים על איכות השירות הרפואי הניתן לאנשים עם מש"ה. נוסף על כך, הם הציעו פתרונות משלהם לכשלים שהם ציינו.

תוצאות: נמצאו כשלים דומים לאלה שצוינו בספרות בעולם ביחס למטופלים עם מש"ה, כגון בעיות בתקשורת עם אוכלוסייה זו, חוסר ידע מקצועי של הצוות הרפואי, עמדות שליליות של נותני השירות כלפי אוכלוסייה זו. עם זאת, נמצאו כשלים שהם ייחודיים לישראל, כגון: אטימות מערכת הבריאות לצורכיהם של אנשים עם מש"ה, תקשורת לקויה בין הצוותים הפועלים במסגרת הרפואית (בתי חולים וקופות חולים) ובין הצוות הרפואי במעונות לחוסים עם מש"ה ופגיעה בהם עקב אי-ציות לחוק.

מש"ה עלולים לגרום לעלויות כלכליות כבדות עבור המערכת המממנת.

10. משך הטיפול ארוך מן הרגיל בשל הצורך לנקוט שיטות שונות וייחודיות כדי לשכנע את המטופל לעבור את הטיפול.⁷

11. חוסר הידע של אנשים עם מש"ה כיצד לשמור על אורח חיים בריא.⁷

12. מצבה הבריאותי הירוד של אוכלוסייה זו עקב שימוש רב מגיל צעיר בתרופות חזקות (נוגדות כאב, אנטי אפילפטיות, פסיכיאטריות, הרגעה) בעלות תופעות לוואי שונות.⁷

13. רבים מן האנשים עם מש"ה. מוגבלים מוטורית ולכן מתקשים בשמירה על רמות נדרשות של פעילות גופנית ובשל הפסיביות המאפיינת אותם הם נוטים לאורח חיים יושבני, אף מעבר לזה המאפיין את האוכלוסייה הכללית.⁷

14. רוב רובם של האנשים עם מש"ה אינם מודעים לזכויותיהם ולכן אינם ממצים ביעילות את כל שירותי הרפואה שעומדים לרשותם.⁷

מחקרים שנערכו בארץ מראים כי מצבה הבריאותי של אוכלוסייה זו בישראל אינו שונה מן המצב של האוכלוסייה בעולם.¹⁰⁻¹⁴ מצד שני, לאור מצבם הבריאותי, מן ההכרח כי הם יקבלו טיפול רפואי ראוי לפחות כמו זה שזוכים לו התושבים שאינם עם מש"ה.

לשם סקירת איכות השירות הרפואי בישראל לאנשים עם מש"ה ואיתור כשלים בטיפול באוכלוסייה זו, יש צורך בבדיקת מקרים שאירעו בעבר אשר יאפשרו למקד את הבעיה ולהבין את גורמיה. כדי לבחון אירועים אלה, המחקר מציג ראיונות עם אנשים המכירים את האדם עם מש"ה ואשר מטפלים באוכלוסייה עם מש"ה במסגרת עבודתם. המחקר מתמקד בתחום הסיעוד ועונה על שאלות המחקר מנקודת מבטם של אחים ואחיות העוסקים בתחום.

מטרות המחקר

1. איתור התחומים שבהם נמצאו ליקויים בטיפול באנשים עם מש"ה על ידי מערכת הבריאות.
2. איתור אחריות יחסית של הליקויים בטיפול (מערכת הבריאות על חלקיה או מאפייני המטופל עם מש"ה)

ובעיות עור. לעתים קיימים בקרב אנשים עם מש"ה דפוסים של התנהגות מאתגרת המקשים על הצוות הרפואי ועל חולים אחרים להתמודד עמם.⁴

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, משנת 1998, בפרק הנגישות, קובע כי אין להפלות אנשים עם צרכים מיוחדים בקבלת שירות רפואי, בהשתתפות בפעילויות בריאותיות ובסיוע כספי עקב מוגבלותם.⁵

למרות כוונת המחוקק, מתן שירות רפואי מתאים לאוכלוסייה עם מש"ה בארץ ובעולם מלווה בקשיים, כגון:

1. הקושי בהבנת מצבו הסובייקטיבי של מטופל בגלל בעיות תקשורת; חוסר היכולת של האדם לדבר או להבהיר מילולית את בעייתו מקשה על המטפל בזיהוי הסימפטומים ומצבי החולי, באיסוף מידע על הרקע הרפואי, ובעקבות זאת - בקביעת אנמנזה נכונה.⁶

2. מורכבות וייחודיות האטיולוגיה של מחלות במטופלים עם מש"ה, לעומת האטיולוגיה המוכרת אצל אנשים ללא מש"ה, מקשות על הרופא לאתר את מקור המחלה ולהעניק טיפול רפואי התואם את מצבו.⁴

3. היעדר ידע והכשרה מספיקים בקרב הצוות הרפואי, בפרט, ואנשי מקצועות הבריאות, בכלל, בנושאים הקשורים למש"ה.⁴

4. עמדות שליליות של נותני שירותים רפואיים כלפי אנשים עם מש"ה.⁷

5. חוסר קביעות במקום העבודה של הצוות המטפל מונע הכרה של מאפייני האישיות וההתנהגות של המטופל, והכרה של בעיות ומצבים רפואיים על ידי הצוות הרפואי, ופוגע בהענקת טיפול שוטף ורציף.⁵

6. עמדותיו של האדם עם מש"ה: רוב האנשים עם מש"ה מעדיפים רופא בעל ניסיון בטיפול בהם על פני רופא מקצועי יותר.⁸

7. סוגיות אתיות והיעדר נהלים ספציפיים בקשר למטופלים עם מש"ה בכל הנוגע לקבלת החלטה רפואית, להסכמה על תכנית הטיפול על ידי המטפלים או על ידי האדם עצמו.⁹

8. בעיות נגישות ומוגבלות סביבתיות של מרכזים רפואיים ויכולתם ליצור סביבת טיפול מתאימה לאדם עם מש"ה (למשל, תאורה מרגיעה, גרייה חושית להפגת מתחים וליצירת אווירה מרגיעה ואמצעי תקשורת מגוונים בהתאם לסוגי המוגבלויות).⁷

9. קשיי המימון של הטיפול הרפואי של אנשים רבים עם

שיטות

המחקר הזה הוא מחקר חלוץ משולב, איכותני (ריאיון ושאלות פתוחות)^{15,16}, וכמותי. ועדת האתיקה של המחלקה לפיזיותרפיה באוניברסיטת אריאל אישרה את עריכת המחקר. המרואיינים במחקר, כולם בגירים צלולים בדעתם, הסכימו להשתתף במחקר וחתמו על טופס הסכמה מודעת.

אוכלוסייה

במחקר השתתפו חמישה אחים ואחיות העוסקים בטיפול באוכלוסייה עם מש"ה. האחים והאחיות עובדים במעונות המטפלים באנשים עם מש"ה זה שנים רבות (טבלה 1).

א. הבעיות והכשלים של מערכת הבריאות בטיפול באדם עם מש"ה (על פי תיאורי מקרה).
 ב. רעיונות לשיפור המצב הקיים ולהפיכת הטיפול באדם עם מש"ה למתאים ויעיל יותר
 ג. מילוי שאלון ליקרט^{18,19} - ראה נספח 1.

שאלון המחקר

השאלון נבנה בהתאם לממצאים מחקריים קודמים מן העולם. השאלון הוצג למומחים בתחום ואלה אישרו לכלול נושאים בני תוקף לעניין השאלון, על ידי שאלות כלליות (שאלות גג) ושאלות מפורטות (שאלות בסיס) לכל שאלת גג, המאפשרות התאמה ואימות בין התשובות על כל אחת מן

טבלה 1 - מאפייני המשתתפים והמסגרות בהן הם עובדים									
מספר אחות מספר	גיל	תפקיד	ותק במקצוע (שנים)	ותק עם אנשים עם מש"ה* (שנים)	עובד במסגרת	רמות מש"ה	מספר הדיירים שבטיפול	דיירים בכיסא גלגלים	דיירים נייזים בהליכה
1	60	אחות אחראית	40	23	פנימייה	קל, בינוני, קשה, עמוק	134	17	117
2	48	סגנית אחות ראשית באגף לטיפול באדם עם מש"ה**	26	14	משרד הרווחה (לשעבר אחות אחראית)	קל, בינוני, קשה, עמוק	25,000	4,500	20,500
3	48	אח אחראי	23	7.5	פנימייה	בינוני, קשה, עמוק	164	38	126
4	50	אחות אחראית	22	18	פנימייה	קל, בינוני, קשה, עמוק	156	22	134
5	47	אחראית מרפאה	27	6	מעון יום	בעיקר קל-בינוני, מעט פיגור קשה	156	25	131

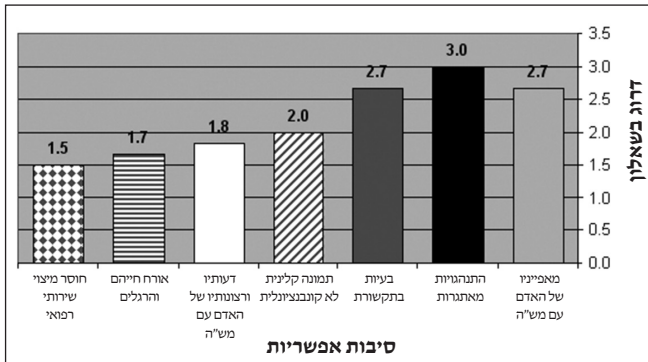
* מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) ** בעבר היתה אחות אחראית במוסד

הליך

המרואיינים עברו ראיונות פתוחים במסגרת קבוצת מיקוד.¹⁷ הראיונות הוקלטו באמצעות רשמקול ותומללו. את החומר שבכתב ניתחו החוקרים לפי תמות שהתבררו במהלך הריאיון. בראיונות היו שלושה חלקים:

השאלות הכלליות ועל השאלות הנגזרות מהן ומפרטות אותן, ועל ידי שילוב שאלות והיפוכן במהלכו.
 המבחן הסטטיסטי Wilcoxon הראה שאין הבדל מובהק סטטיסטית בין פערי הדירוג של סדרות התשובות של המרואיינים עבור כל אחד משני סוגי הגורמים (מאפייני

גרף מס' 2: דירוג הקשיים בטיפול באנשים עם מש"ה הנובעים בעיקר ממאפייניו של המטופל



דיון

פעולות של קידום הבריאות חשובות במניעת מחלות ובשמירה על הבריאות. ואולם הנתונים מראים שאנשים עם מש"ה מחמיצים בדיקות סינון קריטיות, כמו קולונוסקופיה, ממוגרפיה ועוד.⁷ המשמעות הקלינית היא כי אנשים עם מש"ה זוכים לרמה אחרת של שירות רפואי בהשוואה לבני גילם בעלי רמה שכלית תקינה. לשוני זה ישנם שני פנים: אי-שוויון בבריאות קשור להבדלים שנגרמים עקב בעיות בגישה חברתית, מחד גיסא. פערים בבריאות נוגעים להבדלים הנובעים מן המצב הבריאותי הבסיסי של אנשים עם מש"ה, מאידך גיסא.²⁰

ככלל, התחומים שבהם קיימים כשלים נחלקים לשני סוגים (בעניין זה יש לציין כי הייתה הסכמה מוחלטת בין המרואיינים בקבוצת המיקוד ביחס לחומרת המצב - ראה הערה בנושא במסגרת הסעיף "מגבלות המחקר"):

1. תחומים הלוקים בכשלים בעולם ולא רק בישראל.
2. תחומים הלוקים בכשלים בישראל בלבד.

תחומים הלוקים בכשלים בעולם, ולא רק בישראל:

1. בעיות בתקשורת בין הצוות הרפואי לאנשים עם מש"ה הגורמות לפגיעה בטיפול באנשים עם מש"ה. רבים מן המטופלים מתקשים בתפקודי שפה ותקשורת מילולית וקצתם אף אינם מדברים כלל וכלל. דבר זה גורם לפגיעה בדיווח הסובייקטיבי או אף לאי-דיווח סובייקטיבי כלל. הצוות המטפל מתקשה בהבנת מצב המטופלים הללו, בעיקר בכל הקשור בכאב ובמצבי אי-נוחות, וגם במתן הסברים והנחיות למטופלים אלה. אשר לטיפול, לא כל המטופלים מסוגלים

המטופל עם מש"ה או ליקויים הקשורים במערכת הבריאות) למגבלות הטיפול בו ובין ממוצע שאלות הבסיס לשאלות הגג. כדי לוודא את יציבות השאלות שבשאלון הן בין הבודקים והן בין השאלון הראשון לשני, נערכו מבחני Value Test, Wilcoxon Signed Ranks, Spearman's rho Correlations ו-1.

המהימנות בין הבודקים נבדקה על ידי העברת השאלון בשני מועדים, בהפרש של כמה שבועות, ואימות תשובות המרואיינים על סמך תשובותיהם בשאלונים שהועברו במועד הקודם.¹⁹ כמו כן, נעשתה השוואה בין הדירוגים של סדרות הנתונים שהתקבלו בקבוצת שאלות הבסיס ובין מהימנות תשובות המרואיינים לשאלון נמצאה כבינונית-טובה ($r = 0.77$).

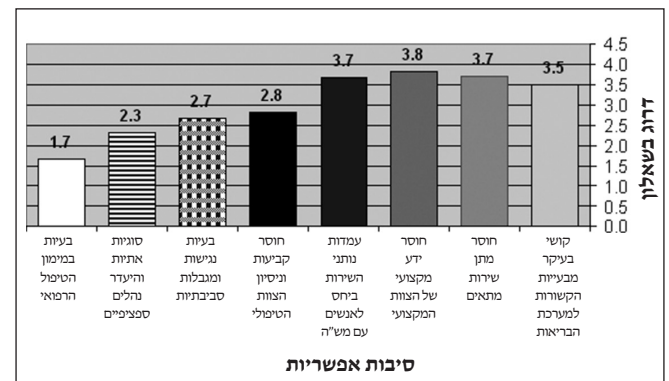
תוצאות

אפשר לדרג את הסיבות לטיפול בלתי מותאם של מערכת הבריאות בארץ עבור אנשים עם מש"ה על פי הדירוג הממוצע של המרואיינים. ישנם שני סוגי גורמים לקשיים בטיפול באדם עם מש"ה:

1. גורמים הקשורים למערכת הבריאות.
2. גורמים הקשורים למאפייניו של האדם עם מש"ה.

מניתוח השוואת ממוצעי שאלות הגג לשאלות הבסיס נמצאה תאימות המצביעה על יציבות כל אחד מן הגורמים שנבדקו. התוצאות מראות כי בעיני האחים והאחיות הקשיים שבטיפול באדם עם מש"ה נעוצים במערכת הבריאות - ממוצע 3.5/5 (גרף 1), יותר מאשר במאפייניו של האדם עם מש"ה - ממוצע 2.7/5 (גרף 2).

גרף מס' 1: דירוג הקשיים בטיפול באנשים עם מש"ה הנובעים מבעיית הקשורות למערכת הבריאות.



7. **דפוסים של התנהגות מאתגרת*** בקרב אנשים עם מש"ה - התנהגות מאתגרת מקשה על מטפלים בביצוע טיפולים שונים הדורשים סבלנות, מנוחה, חוסר תנועה, ו/או שמירה עצמית של המטופל. קיים גם קושי למצוא מקומות אשפוז שיקומי למטופלים עם מש"ה שיש להם דפוסים התנהגות מאתגרת.

8. **נגישות שירותי הבריאות.** רבים מבין המטופלים עם מש"ה מתניידים בעזרת אביזרי-עזר, מה שמקשה את התנהלותם בסביבה שאינה מותאמת להם. למשל, בעת כניסה לבניין קופת החולים או המרפאה, בעת מעבר למיטה או לכיסא הבדיקה ובעת שימוש במכשור רפואי. בעיית הנגישות מחמירה עקב הצורך הרב לשלוח מטופלים מן המעון למרפאות של קופות החולים לשם בדיקות שגרה.

9. **קשיים במימון הטיפול הרפואי** - מימון הטיפול הרפואי בתוך המעונות מוטל על משרד הרווחה/העבודה. לעתים המימון למעונות אינו סדיר וחלים בו שינויים בהתאם למצב הכספי של המשרד. לטענת המרואיינים, כיוון שכיום קופות החולים מקבלות את תקציבן מן המוסד לביטוח לאומי לפי ראש, וללא קשר לטיפול בפועל, הם מעדיפות לדחות את הטיפול ולטפל בכמה שפחות אנשים עם מש"ה.

הפגיעה בטיפול עקב בעיות מימון נזכרה בספרות העולמית, אך היא יוחסה בעיקר לאי-הכללתם בסל הבריאות של טיפולים מסוימים לאנשים עם מש"ה. לעומת זאת, הבעיות שעלו בראיון לגבי כשלי מימון הקיימים בארץ יוחסו בעיקר לקיצוצים או לחוסר מענה רפואי בעקבות מחסור בתקציב הן של הגופים הממנים והן של המעונות. לפי דיווחי המרואיינים, ישנם גופים אשר מסרבים לטפל באנשים עם מש"ה, או דוחים את מועדי הבדיקות/טיפולים כיוון שהם אינם משתלמים להם כלכלית.

10. **בעיית המימון של שירותי הרפואה** אינה קיימת בקרב דיירי המעונות בזכות מודעותו של הצוות הרפואי במעונות לצורכיהם ולאפשרויות המערכת. ייתכן שאצל מטופלים המתגוררים בקהילה המצב שונה, משום שהם תלויים בידע שיש להוריהם כדי ליזכות בשירותי הרפואה שמגיעים להם.

להבין את מצבם ואת הוראות הצוות הרפואי, מה שמחייב את הצוות הרפואי להתאים את התנהגותו ואת הסבריו לרמת ההבנה של המטופלים.

2. **חוסר ידע מקצועי בקרב הצוות הרפואי בנוגע לאנשים עם מש"ה.** המרואיינים דיווחו כי המכשול העיקרי בטיפול הוא חוסר החשיפה של רופאים, אחיות ושאר אנשי מקצועות הבריאות לאוכלוסייה עם מש"ה במסגרת תכנית הלימודים. לעתים, הרופאים אשר אינם מכירים מספיק את האוכלוסייה הזו ואת התסמינים המיוחדים לה, תולים את התופעות השונות במוגבלות האינטלקטואלית. הדבר גורם לעתים לחוסר אבחון בזמן של מחלות שחשוב לטפל בהן במהירות.

3. **עמדות הצוות הרפואי כלפי אנשים עם מש"ה** - התחושה בקרב המרואיינים היא כי במקרים רבים הצוות הרפואי, בעיקר בבתי החולים, מעדיף להימנע מן הטיפול באנשים אלה או ממעט להתייחס אליהם בגלל דעה מוקדמת כי אלה אנשים אלימים ולא נעימים מבחינה אסתטית (עדות לכך: המתנה ארוכה של מטופלים לבדיקה, בדיקות שטחיות, טיפול לא מספק, חוסר דאגה להיגיינה, להזנה ולתרופות של מאושפזים, הימנעות מעריכת בדיקות נחוצות). ההזנחה של מטופלים אלה יכולה להגיע עד כדי הרעה במצבם, בעיקר בכל הקשור בפצעי לחץ ובריידה במשקל.

4. **הקביעות במקום העבודה של הצוות הרפואי ומשך ניסיונם בטיפול באנשים עם מש"ה** - בניגוד לספרות, בראיונות לא צוין הקשר בין מידת הקביעות של הצוות המטפל במטופלים עם מש"ה במסגרות הטיפול השונות לאיכות השירות הרפואי שניתן להם. עם זאת, המרואיינים ציינו כי מבחינה טכנית יש יתרון לרופא קבוע במסגרות הטיפול השונות בכל תחום רפואי, כגון נירולוג, פסיכיאטר, גינקולוג ועוד, אך לא צוינה חשיבות היותם רופאים קבועים.

5. **עמדותיו של האדם עם מש"ה באשר לטיפול בו** - קיימים מצבים שבהם מטופלים עם מש"ה מסרבים לטיפול כזה או אחר מה שמפריע לביצוע הטיפול ולמתן השירות הרפואי.

6. **סוגיות אתיות והיעדר נהלים ספציפיים בנוגע למטופלים עם מש"ה** - במהלך הראיון תוארו מצבים בעייתיים מבחינת נהלים ומבחינה אתית. למשל, על פי החוק, בדיקות מסוימות מחייבות הסכמה בכתב של האפוטרופוס. מצב זה גורם לא אחת לעיכוב ואף לביטול של הבדיקות למרות חיוניותן לבריאותו של המטופל.

*התנהגות מאתגרת (בעבר - התנהגות אב-נורמלית) התנהגות בלתי מקובלת חברתית הנעשית בעוצמה, בשכיחות, ובאינטנסיביות כזו אשר עלולה לגרום נזק לאדם עצמו או לסביבתו (יריקות, הלקאה עצמית או של אחרים, פגיעה ברכוש, ועוד).

א. הצמדת מלווה מטעם המעון למטופל עם בעיות תקשורת, המכיר אותו, בעת היציאה למסגרת רפואית חיצונית.

ב. הגברת המודעות בקרב הצוות המטפל לבעיות התקשורת של אנשים עם מש"ה וכתוצאה מכך לצורך במעקב צמוד יותר אחר כל התערבות המוצעת על ידם תוך התייחסות לתקשורת בלתי מילולית מצד המטופל.

ג. הקצאת זמן ארוך יותר לביקור אצל נותני השירות הרפואי, ובפרט רופא, עבור אנשים עם מש"ה.¹

ד. צירוף איש צוות נוסף, אשר עוסק בתחום הטיפול הבריאותי באנשים עם מש"ה, לבדיקה/לטיפול.

ה. הדרכה בקרב הצוות המטפל לגבי החשיבות שיש בתקשורת, באבחון מוקדם ובשימוש בעזרי תקשורת שונים לטיפול באדם עם מש"ה.

ו. דאגה לקבלת שירות רפואי לאנשים עם מש"ה מנותני שירות בעלי מחויבות או אנושיות.

2. חוסר ידע מקצועי של הצוות הרפואי בנוגע לאנשים עם מש"ה, עמדות נותני השירות ביחס לאנשים עם מש"ה, וכן הקביעות ומשך הניסיון של הצוות הטיפולי בטיפול באנשים עם מש"ה

א. חשיפת הסטודנטים במקצועות הרפואיים והפרא-רפואיים וכן עובדי המינהלות והדרגים הניהוליים הבכירים על ידי סיורים במעונות, בהוסטלים ובמסגרות המטפלות באנשים עם מש"ה.

ב. הכללת חומר מקצועי בנושא בתכנית הלימודים.

ג. הכשרה מעשית לסטודנטים במקצועות הרפואיים והפרא-רפואיים במסגרת המעונות לאנשים עם מש"ה.

ד. ארגון ימי עיון וכנסים בנושא הטיפול באוכלוסייה עם מש"ה.

3. עמדותיו ורצונותיו של האדם עם מש"ה בנוגע לטיפול בו

א. הכנת המטופלים לבדיקות ולטיפולים שונים כדי שישתפו פעולה ללא חשש. ההכנה תיעשה על ידי הצוות המטפל במעון.

ב. הכנת חוברת הכנה לקראת בדיקות וטיפולים רפואיים והפצתה במעונות.

ג. הכנת המטופלים ליציאה לבדיקות ולטיפולים בעזרת אמצעי הרגעה ותרופות שיינתנו על ידי הצוות המטפל במעון.

ד. ליווי הדיירים על ידי איש צוות מוכר, שהם בוטחים בו וסומכים עליו.

ה. יידוע והכנת הצוות הרפואי בקופת החולים/בית החולים

תחומים הלוקים בכשלים בישראל בלבד:

1. אטימות מערכת הבריאות לצורכיהם של אנשים עם מש"ה והתייחסות המנוגדת לנורמה מצד הצוות הרפואי

כלפי מטופל עם מש"ה: פעמים רבות צוין הקושי לקבוע תורים לבדיקות ולטיפולים, כמו ניתוחים, ובמקרים הפוכים צוין כי היחס הלא מספק של נותני השירות מוביל לאבחנת-יתר ללא הסתמכות על בדיקה לעומק של מצב המטופל. עוד צוין היחס למטופלים עם מש"ה מצד רופאים: המרואיינים טענו כי קיימים מצבים שבהם מטופל מגיע מן המעון לטיפול רפואי, והרופא אינו קורא כלל את מכתב ההפניה מן המעון ומבקש מן המטפל המלווה אותו להסביר מהי בעייתו. לעתים, למטפלים אין הידע הדרוש לגבי מצבו של המטופל או לגבי הרקע שלו ולעתים הם אף אינם יודעים עברית על בוריה.

2. תקשורת לקויה בין הצוותים במסגרת הרפואית לצוות הרפואי מטעם המעון שבו מתגורר המטופל: בראיונות צוין כי התקשורת הלקויה בין הצוותים גורמת לקושי בבדיקה ובאבחון, ובעקבות זאת לפגיעה בטיפול ולחוסר נגישות של המידע הרפואי על המטופל עבור הרופא המטפל. גם במהלך האשפוז קיים נתק בין הצוותים הרפואיים, ולא תמיד המידע מבית החולים מגיע לצוות במעון.

3. פגיעה באנשים עם מש"ה עקב אי-ציות לחוק: בראיונות הובאו דוגמאות לאי ציות לחוק, למשל, רופאים שסירבו לקבל לטיפול אנשים עם מש"ה בניגוד לחוק, כפי שמספר מרואיין מס' 3: "ביקש ממני הרופא הגינקולוג בבקשה לא לשלוח לו דיירות מהמעון כי הוא לא יכול לבדוק אותן. הוא לא פרט מה הוא לא יכול לבדוק".

גם ברמות הגבוהות יותר קיים אי-ציות לחוק. למשל, קופות החולים אמורות לממן על פי חוק את הציוד הרפואי לדיירים במעונות. אבל בפועל, אף שהן מקבלות כסף, הכסף אינו מגיע למעונות והללו נאלצים לממן את הציוד מתקציבם.

גם ברמות הגבוהות יותר קיים אי-ציות לחוק. למשל, קופות החולים אמורות לממן על פי חוק את הציוד הרפואי לדיירים במעונות. אבל בפועל, אף שהן מקבלות כסף, הכסף אינו מגיע למעונות והללו נאלצים לממן את הציוד מתקציבם.

דרכים לשיפור הטיפול באנשים עם מש"ה: במהלך הריאיון

העלו המרואיינים הצעות לייעול המערכת, רעיונות לשיפור והמלצות לשיפור ההתאמה של מערכת הבריאות למטופלים עם מש"ה. ההמלצות כללו הצעות ייעול לטווח הרחוק וגם הצעות שכבר החלו ליישמן הלכה למעשה במערכת הבריאות. רוב ההמלצות כוללות פתרונות לכמה כשלים גם יחד.

1. בעיות בתקשורת בין הצוות הרפואי ובין מטופלים עם מש"ה

א. בעיה זו קיימת לרוב בקרב האנשים עם מש"ה שמתגוררים בקהילה, ולכן רצוי להקים עמותות, קבוצות תומכות בקהילה ולהכניס ארגונים המספקים מידע על שירותי רפואה. קבוצות אלו ינחו אנשים עם מש"ה ואת בני משפחותיהם/המטפלים שלהם בנושא זכויותיהם הרפואיות. קבוצות אלו יגבירו את המודעות הרפואית ואת האופציות העומדות לרשות אנשים עם מש"ה בתחום שירותי הבריאות על כל היבטיהם.²²

ב. הגברת המודעות של זכויות החולה והאדם עם מש"ה בקרב משפחות האנשים שמתגוררים בקהילה, לגבי ימי עיון, חוברות הסברה, אתרי אינטרנט וכדומה, העוסקים בנושא.

בעיות הקיימות בישראל בלבד

1. אטימות מערכת הבריאות לצורכיהם של אנשים עם מש"ה

א. חשיפת הסטודנטים במקצועות הרפואיים והפרא-רפואיים וכן עובדי המנהלות והדרגים הניהוליים הבכירים לאנשים עם מש"ה על ידי סיורים במעונות, בהוסטלים ובמוסדות ועל ידי עידוד של סטודנטים במקצועות הבריאות להתנדב לטפל באוכלוסייה זו.

ב. הכללת חומר מקצועי בנושא בתכנית הלימודים.

ג. הכשרה מעשית לסטודנטים במסגרת המעונות לאנשים עם מש"ה.

ד. ימי עיון וכנסים בנושא הטיפול באוכלוסייה עם מש"ה.

ה. איתור רופאים בעלי מודעות לנושא שיחתמו על אמנה לטיפול באנשים עם מש"ה ויהיו מוכנים לקבל לטיפולם אוכלוסייה זו.

2. תקשורת לקויה בין הצוותים במסגרת הרפואית לצוותים הרפואיים שבמעונות

א. התקנת תוכנת ה"קליקס" גם במחשבי הרופאים שמטפלים במעונות. תוכנה זו תאפשר לכל רופא לראות את תיקו הרפואי של המטופל וללמוד על מצבו.

3. פגיעה באנשים עם מש"ה עקב אי-ציות לחוק

א. הפיכה של כל המרפאות בתוך המעונות למרפאות-בת של קופות החולים - הדבר יפתור את בעיית סירובן של הקופות לשלוח ציוד רפואי למרפאות שבמעונות.

ב. הקמת ועדה בלתי תלויה שתבדוק היכן קיימות בעיות של אי-ציות לחוק.

ג. הגברת הפיקוח והאכיפה על קופות החולים ובתי החולים כדי שיקיימו את התחייבויותיהם על פי החוק.

לגבי הגעת מטופל עם מש"ה.

ו. עידוד המטופלים (בעזרת פרסים) לשתף פעולה עם הצוות הרפואי על ידי הצוות המטפל במעון.

4. סוגיות אתיות והיעדר נהלים ספציפיים בנוגע למטופלים עם מש"ה

א. הכנת חוברת שבה ינתן מידע על סיכונים מיוחדים ויפורטו נהלים שגרתיים, כגון תדירות בדיקות רפואיות, ונהלים מיוחדים, כגון דרך מתן הוראות לאחר ניתוחים/לקיחת תרופות, שעל פיהם צריך לנהוג בטיפול באנשים עם מש"ה.

ב. הסתמכות על אירועים שקרו בעבר כדי לחדד נהלים מיוחדים עבור טיפול באנשים עם מש"ה.

ג. איתור רופאים מרכזיים בכל מסגרת רפואית שיהיו אחראים על העברת מידע בין המרכז הרפואי למסגרת המעונות של המטופל עם מש"ה.

ד. הכנת המטופלים לבדיקות ולטיפולים מראש, באופן שמותאים ליכולותיהם ולהבנתם.

5. דפוסי התנהגות מאתגרת בקרב אנשים עם מש"ה

א. ראה פתרונות לסעיף 3.

ב. קבלת אנשים עם התנהגות מאתגרת קיצונית בתור נפרד, בתיאום בין המסגרת הרפואית למסגרת המעונות שבה מתגורר המטופל.

6. בעיות נגישות ומגבלות סביבתיות בשירותי הבריאות

א. קשר מוקדם עם קופות החולים לגבי נגישות המרפאות והציוד הרפואי שנמצא בהן.

ב. הבאת רופאים מקופות החולים אל המעונות לצורך ביקורות מקצועיות שגרתיות.

7. בעיות במימון הטיפול הרפואי

א. הקמת יחידות לאשפוז סיעודי מורכב לאנשים עם מש"ה במסגרת המעונות, בפיקוח משותף של משרד הבריאות ומשרד הרווחה.

ב. הקמת יחידות פסיכיאטריות במסגרת המעונות בשיתוף פעולה עם בית חולים למען אנשים עם מש"ה.

ג. הפיכה של כל המרפאות בתוך המעונות למרפאות-בת של קופות החולים.

8. חוסר מיצוי של שירותי רפואה

יחידות פסיכיאטריות במסגרת המעונות בשיתוף פעולה עם בית החולים, וכן על ידי הגברת הפיקוח האדמיניסטרטיבי על כמות הציוד הרפואי שבו משתמשים במעונות.

מגבלות המחקר

- מחקר זה נעשה בקרב מספר קטן של מרואיינים. סביר אפוא להניח כי התוצאות שהתקבלו אינן משקפות את דעותיהם של כלל האחים והאחיות העוסקים בטיפול באנשים עם מש"ה בישראל.
- משתתפי המחקר שייכים לתחום הסייעוד בלבד, ולכן התוצאות האלה אינן מלמדות על כל תחומי הטיפול הרפואי עבור אנשים עם מש"ה.
- המשתתפים במחקר היו מדגם נוחות, וייתכן שהשתתפו במחקר בשל דעתם המגובשת והנחרצת באשר לנקודות שנבדקו במחקר הנוכחי. אפשר ששקלול חוות דעתם של אחים ואחיות נוספים היה תורם להצגת תמונה פחות חמורה.

סיכום ומסקנות

אנשים עם מש"ה הם אוכלוסיה בסיכון גבוה לבעיות בריאותיות ועל כן נחשבת לצרכנית גדולה של שירותי בריאות לעומת האוכלוסייה הכללית. לאור מגוון צורכי הבריאות בקרב אוכלוסייה זאת וייחודיותם, הטיפול הרפואי באנשים עם מש"ה מחייב עבודת צוות והתייחסות מיוחדת. איכות השירות הרפואי הניתן לאוכלוסיית האנשים עם מש"ה נבדק במקומות שונים בעולם ונמצא לוקה בחסר על פי מחקרים שונים. מחקרים שעסקו במצב בישראל^{22,5} מראים כי קיים חוסר ידע רב בקרב העובדים בתחומי הסייעוד והטיפול באנשים עם מש"ה, כפי שעלה גם במחקר הנוכחי. נוסף על כך, נצפה קושי בטיפול הנובע מהפרעות התנהגות או מחזות חריגה. לכן, פעמים רבות טענו המרואיינים כי אנשים אלה אינם רצויים במרפאות המנסות לשמור על מוניטין יוקרתיים, משום שכבר בחדר ההמתנה נוכחותם פוגעת בתדמית של מרפאה שקטה, נקייה ומכובדת ולקוחות רגילים אינם אוהבים בדרך כלל את השהות במחיצתם.

מתמונת המצב הראשונית לגבי הליקויים בטיפול של מערכת הבריאות באנשים עם מש"ה בישראל, נראה כי קיים דמיון בין המצב בישראל למצב בעולם. אבל למרות הדמיון בין המצב בישראל למצב בעולם בתחומי רבים, נמצאו כמה הבדלים חשובים שיש לחקורם.

הליקוי העיקרי שצוין בראיונות הוא אטימות מערכת הבריאות לצורכיהם של אנשים עם מש"ה. יש לציין, כי הדברים שנאמרו בריאיון משקפים את נקודת מבטם של האחים והאחיות שהשתתפו במחקר, וחשוב לציין כי היה ברור במהלך הריאיון כי הם מעורבים רגשית בסבל הנגרם למטופליהם. יחד עם זאת, מעורבותם הרגשית אינה שוללת את קיומם של כשלים אמיתיים ביחסם של נותני השירות לאדם עם מש"ה. כשלים אלה, שהם חלק בלתי נפרד מן הטיפול, מחייבים התייחסות, הערכה ושינוי.

במסגרת המחקר הנוכחי הציעו המרואיינים הצעות שונות שעשויות לפתור, או לפחות לשפר, את המצב הנוכחי. הפתרונות היו בתחום ההכשרה המקצועית, הן כחלק מתכנית הלימודים והן במסגרת העבודה המקצועית של נותני השירותים במערכת הבריאות, בתחום הכנת המטופלים לטיפול רפואי והעלאת רמת התקשורת בין הצוות במעון לנותני השירות הרפואי, בתחום שירותי הגריאטריה והפסיכיאטריה - על ידי הקמת

מראי מקום

12. Merrick J, Kandel I, Raskas M, et al. National survey 2004 on medical services for persons with intellectual disability in residential care in Israel. *Int J Adolesc Med Health*. 2010 Apr-Jun;22(2):331-8.
13. Merrick J, Davidson PW, Morad M, et al. Older adults with intellectual disability in residential care centers in Israel: health status and service utilization. *Am J Ment Retard*. 2004 Sep;109(5):413-20.
14. Merrick J, Kandel I, Morad M. Health needs of adults with intellectual disability relevant for the family physician. *Scientific World Journal*. 2003 Oct 5;3:937-45. Review.
15. Denzin NK, Lincoln Y.S. *Handbook of Qualitative Research*. Sage Publications Inc, New Delhi, India. Second edition, 2000.
16. Kirk J, Miller ML. *Reliability and validity in qualitative research*. Sage Publications Inc, California, USA. 1986
17. שקדי א'. מילים המנסות לגעת. מחקר איכותני-תיאורי ויישום. הוצאת רמות, אוניברסיטת תל אביב. מהדורה חמישית 2007
18. RAY J. The construct validity of balanced Likert Scales. *The Journal of Social Psychology* 1982;118:141-142.
19. Trochim WMK. *Likert Scaling (2006)* Extracted 17 may 2010, from: <http://www.socialresearchmethods.net/kb/scallik.php> on.
20. Bancroft, E Lightstone A, Simon P, et al. Environmental barriers to health care among persons with disabilities - Los Angeles County, California, 2002—2003. *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*. Dec 8, 2006; 55(48):1300-1303.
21. Wullink M, Veldhuijzen W, van Schrojenstein HMJ et al. Doctor-patient communication with people with intellectual disability - a qualitative study. *BMC Family Practice*. 2009;10:82.
22. מוראד מ'. נגישות שירותי בריאות לילדים עם מוגבלויות במגזר הבדווי בנגב. כתב עת בנושא נגישות לאנשים עם צרכים מיוחדים. המרכז הישראלי לנגישות של עמותת שק"ל. גיליון 9, יולי 2009: 43-50
1. Harris J. C. *Intellectual disability: understanding its development, causes, classification, evaluation and treatment*. Madison, New-York, Oxford University Press; 2006.
2. Katz G. Lacano-Ponce E. Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. *Salud Publica Mex* 2008;50(2): S132-S141.
3. Borntrager R. Is there a cure for medical apathy? *Exceptional Parent*, Aug 2005; 35(8):33.
4. Changing Attitudes Changing the World. The Health and Health Care of People with Intellectual Disabilities. Special Olympics, 2005 1-6. Extracted on May 4th 2013. Available from internet site: http://www.specialolympics.org/uploadedFiles/LandingPage/WhatWeDo/Research_Studies_Description_Pages/policy_paper_Health.pdf
5. בוני א', רון י', בר-און ד', אבישר ר'. התארגנות משרד הבריאות למימוש הזכות לקבלת שירותי בריאות שוויוני ונגיש על פי חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. כתב עת בנושא נגישות לאנשים עם צרכים מיוחדים. המרכז הישראלי לנגישות של עמותת שק"ל. גיליון 9, יולי 2009: 1-5
6. Beange H. Caring for a vulnerable population. *The Medical Journal of Australia*. 1999;164: 159-160.
7. Walsh N, Linehan C, Weber G., et al. Health Indicators for people with intellectual disability in the Member States. POMONA, 2002. Extracted 4th of May, Available from: http://www.pomonaproject.org/3_health_indicators.pdf
8. Fisher K. Health disparities and mental retardation. *Journal of Nursing Scholarship* 1st Quarter 2004;36(1):48-53.
9. Bernal J, Tuffrey-Wijne I. Telling the truth – or not: disclosure and information for people with intellectual disabilities who have cancer. *International Journal on Disability and Human Development* 2008;7(4):365-370.
10. Morad M, Kandel I, Merrick J. Mental health services for people with intellectual disability in residential care in Israel. Trends for 1998-2006. *Int J Adolesc Med Health*. 2009 Jan-Mar;21(1):127-30.
11. Merrick J, Kandel I, Lotan M, et al. National survey 2007 on medical services for persons with intellectual disability in residential care in Israel. *Int J Adolesc Med Health*. 2010 Oct-Dec;22(4):575-82.

נספח א'

שאלון להערכת איכות השירות של מערכת הבריאות בארץ, עבור אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

במסגרת מחקר הבוחן את האתגרים העומדים לפני מערכת הבריאות בארץ בטיפול באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה), נודה לך על הבעת עמדתך, על סמך עבודתך בתחום זה. אננו מודים לך על שיתוף הפעולה ועל הזמן המוקדש למילוי השאלון. אנא ענה/י על השאלון הבא בכנות ועל פי עניות דעתך. באם אינך יודע/ת את התשובה או לדעתך התשובות אינן רלוונטיות אין צורך לענות על השאלה הספציפית.

המענה על השאלון באמצעות סימון הסימן V בעמודה המתאימה על פי הדרוג הבא:

4 - מסכים במידה רבה מאוד, 3 - מסכים במידה רבה, 2 - מסכים, 1 - מסכים במידה מועטה, 0 - לחלוטין שולל, לר.א.ד - לא רלוונטי/אין דעה

בכל סעיף תוכל/י למלא רעיונות משלך ביחס לאפשרויות שינוי אשר בעזרתם ניתן, לפי דעתך, לשפר את הטיפול שמקבל כיום אדם עם מש"ה במסגרת מערכת הבריאות בארץ.

מקצוע _____ תפקיד _____ גיל _____

משך זמן במקצוע _____ משך תקופת העבודה עם אנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית _____

שאלה	4 מסכים במידה רבה מאוד	3 מסכים במידה רבה	2 מסכים	1 מסכים במידה מועטה	0 לחלוטין שולל	לא רלוונטי/ אין דעה
1. האם, לדעתך, מערכת הבריאות בארץ כיום נותנת שירות מתאים לאנשים עם מש"ה?						
המשפטים הבאים מתארים גורמים שונים לקשיים של מערכת הבריאות בטיפול באנשים עם מש"ה. האם לדעתך, חוסר ההתאמה בשירות הרפואי המוענק לאנשים עם מוגבלות אינטלקטואלית נובע מ:						
2. בעיות בתקשורת של אנשים עם מש"ה						
הצעות לייעול/שינוי:						
3. תמונה קלינית לא קונבנציונלית ותסמינים רפואיים מורכבים באנשים עם מש"ה						
הצעות לייעול/שינוי:						
4. חוסר ידע מקצועי של הצוות הרפואי בנוגע לאנשים עם מש"ה						
הצעות לייעול/שינוי:						
5. עמדות נותני השירות כלפי אנשים עם מש"ה						
הצעות לייעול/שינוי:						

						קביעות וניסיון הצוות הטיפולי בטיפול באנשים עם מש"ה	6.
הצעות לייעול\שינוי:							
						דעותיו ורצונותיו של האדם עם מש"ה הקשורות לטיפול בו	7.
הצעות לייעול\שינוי:							
						סוגיות אתיות והיעדר נהלים ספציפיים עבור מטופלים עם מש"ה	8.
הצעות לייעול\שינוי:							
המשפטים הבאים מתארים גורמים שונים לקשיים של מערכת הבריאות בטיפול באנשים עם מש"ה. האם לדעתך, חוסר ההתאמה בשירות הרפואי המוענק לאנשים עם מש"ה נובע מ:							
לא רלוונטי/ אין דעה	0 לחלוטין שולל	1 מסכים במידה מועטה	2 מסכים	3 מסכים במידה רבה	4 מסכים במידה רבה מאוד	שאלה	
						התנהגויות מאתגרות של אנשים עם מש"ה	9.
הצעות לייעול\שינוי:							
						בעיות נגישות ומגבלות סביבתיות בשירותי הבריאות	10.
הצעות לייעול\שינוי:							
						בעיות במימון הטיפול הרפואי (של מערכת הבריאות ושל המטופלים)	11.
הצעות לייעול\שינוי:							
						אורח חייהם והרגליהם של אנשים עם מש"ה	12.
הצעות לייעול\שינוי:							
						חוסר מיצוי שירותי רפואה על ידי אנשים עם מש"ה	13.
הצעות לייעול\שינוי:							
						האם הקושי וכשלים בטיפול באנשים עם מש"ה בארץ נובעים בעיקר ממאפייניו של האדם עם מש"ה	14.
						האם הקושי וכשלים בטיפול באנשים עם מש"ה בארץ נובעים בעיקר מבעיות הקשורות למערכת הבריאות על היבטיה השונים	15.
						גורמים אחרים שלא נזכרו בשאלון:	16.
הצעות לייעול\שינוי:							