

שירות שווה - רפואה בגובה העיניים

נגישות השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית

ד"ר דליה נסים

מנהלת פיתוח מיקצועי, מכון טראמפ, בית איזי שפירא

הקדמה

כחמישית מהאוכלוסייה במדינת ישראל הם אנשים עם מוגבלות, על פי הסטטיסטיקה בישראל בשנים האחרונות. נכון לשנת 2019, חיים בישראל מעל מיליון וחצי אנשים עם מוגבלות, שהם כ-17% מן האוכלוסייה. מרבית אנשים אלה חיים בקהילה, וצורכים את שירותיה בכל תחומי החיים (ברלב, פור ובכר, 2021).

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות נחקק בשנת 1998. חוק זה נועד להגן על כבודו וחירותו של אדם עם מוגבלות, לעגן את זכותו להשתתפות שוויונית ופעילה בחברה בכל תחומי החיים, וכן לתת מענה הולם לצרכיו המיוחדים, כך שיוכל לחיות את חייו בעצמאות מרבית, בפרטיות ובכבוד ותוך מיצוי מלוא יכולותיו. לחוק זה נוספו תקנות נגישות השירות אשר אמורות לצמצם את הקושי התפקודי של אנשים עם מוגבלות ולאפשר השתתפות של כל אדם באירועי החיים השונים, על פי בחירתו (לפי פרק הנגישות בחוק אשר התקבל בכנסת במרץ 2005). החוק כמו גם התקנות עוסקים בדרכים למניעת הפליה. הם עושים זאת על ידי צמצום פערים בין מה שהאדם עם המוגבלות רוצה או צריך בסביבות חייו, לבין מה שהסביבה ונותני השירותים מספקים לו. החוק והתקנות מציעים שינויים פיזיים כמו רמפה ומעלית; הם מציעים שינויים בערוצי התקשורת, כמו שימוש במסרון כתוב במקום בשיחת טלפון, שימוש במערכת כריזה וטקסט כתוב בתחבורה ציבורית ובחדרי המתנה - הם בעיקר מעלים את המודעות של אנשי צוות וספקי שירות בכל מקום לאנשים עם מוגבלות. מטרת החוק והתקנות היא להסיר מכשולים וחסמים ולספק שירותי עזר ושירות מסייע, נגיש, אדיב ומקצועי (חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (תיקון מס' 2)).

בשנת 2007 הייתה מדינת ישראל שותפה פעילה בניסוח אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, אמנה אשר אושררה בכנסת בשנת 2012. האמנה מגדירה חזון וקובעת סטנדרטים בינלאומיים לזכויות אזרחיות וחברתיות שאנשים עם מוגבלות באשר הם זכאים להן. באמנת האו"ם סעיף 25 (5) מצוין כי "מדינות שהן צדדים מכירות בכך שלאנשים עם מוגבלויות הזכות ליהנות מרמת הבריאות הגבוהה ביותר האפשרית, ללא הפליה בשל מוגבלותם..." (ובהמשך, סעיף 4 ד): "...תדרושנה מאנשי מקצוע בתחום הבריאות להעניק לאנשים עם מוגבלויות טיפול באיכות זהה לזה הניתן לאחרים, לרבות על בסיס הסכמה חופשית ומודעת, בין השאר על ידי העלאת המודעות לזכויות האדם, לכבוד, לאוטונומיה, ולצורכי אנשים עם מוגבלויות באמצעות הדרכה ובדרך של קביעת אמות מידה אתיות לטיפול רפואי ציבורי ופרטי" (האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות, 2019).

למרות חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, תקנות נגישות השירות ואמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, הנזכרים לעיל, אנשים עם מוגבלות נתקלים לא פעם בחסמים בבואם לקבל שירות רפואי. זה קורה מפאת חוסר היכרות של הצוות עם המוגבלות הספציפית והצורך המיוחד, מפאת חששות הדדיים של הצוות ושל המטופלים וסיבות נוספות. לנוכח מצב זה והיות שבבית איזי שפירא נצבר ידע בתחום איכות החיים וזכויותיהם של אנשים עם מוגבלות - פותח המיזם "שירות שווה" על ידי מכון טראמפ בבית איזי שפירא¹ בתמיכת קרן עזריאלי². מטרת המיזם לצמצם את הפער בין מקבלי שירות רפואי ולאפשר קבלת שירות רפואי איכותי ומיטבי לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית. דוגמה למובלות שאינה נראית היא אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, אנשים עם אוטיזם ואנשים עם מוגבלות נפשית. מיזם זה הוא מודל עבודה, והוא כולל הכשרות שונות להעלאת מודעות ולמתן כלים וידע שיסייעו לצוותים במערכות הבריאות להתאים את השירות באופן מיטבי לאדם עם מוגבלות.

אנשים עם מוגבלות כמקבלי שירות רפואי

בעשורים האחרונים חלו שינויים רבים בתפיסות חברתיות ומקצועיות בעולם וכן ביחס החברה ונותני שירותים כלפי אנשים עם מוגבלות. גישה מכלילה יותר הביאה לגידול שיעור האנשים עם מוגבלות הגרים בקהילה עם סיוע או באופן עצמאי. משמעות הדבר היא - שימוש גדל והולך בתשתיות השירותים בקהילה ובכללם שירותי בריאות ורפואה לכלל הקהילה. מציאות חדשה זו יחד עם חקיקת פרק הנגישות בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (2005), חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות), העלו באופן ניכר את המודעות לצרכים ולהתאמות הנדרשות על מנת להנגיש את שירותי הבריאות לאנשים עם מוגבלות. יחד עם זאת נראה כי אנשים עם מוגבלות נמנעים לא פעם משימוש בשירותי קהילה שונים וביניהם בשירותי בריאות. הסיבה לכך יכולה להיות ניסיונם הקודם עם נותני שירות: ייתכן שניסיונם הראה כי ייתכן שיפגשו נותני שירות ואנשי מקצוע חדשים אשר אינם מכירים אותם ואת מגבלתם או את צרכיהם המיוחדים, אנשי מקצוע שלא תמיד מאמינים להם ומטילים ספק בתיאור הכאב או המחלה שלהם, אנשי מקצוע המדברים עם המלווה ולא איתם, אנשי מקצוע אשר אינם יודעים לתת את ההתאמות הנדרשות להם. בשל כך אנשים עם מוגבלות כאמור

¹ בית איזי שפירא - ארגון הפועל מזה 41 שנים ליצירת שינוי באיכות חייהם של אנשים עם מוגבלות ובני משפחתם, מתוך החזון כי אדם עם מוגבלות יהיה אדם שווה זכויות, מעורב ופעיל בחיי הקהילה.

² קרן עזריאלי - עמותה הפועלת לחיזוק החברה הישראלית על ידי קידום החינוך, המחקר הרפואי ומדעי החברה והרווחה. ערכיה של הקרן מכוונים לאפשר לכל אדם למצות את הפוטנציאל הטמון בו.

נמנעים מצריכת השירותים הללו, ובהתייחס לשירותי בריאות המשמעות היא צמצום בדיקות שגרתיות, צמצום טיפולים מונעים, ולכן הם נמצאים לא פעם בתת-טיפול רפואי ומגיעים למערכת הבריאות רק כאשר מצבם מורכב עד קריטי. ארגון הבריאות העולמי (World Health Organization, 2000) ציין כי הנגישות של אנשים עם מוגבלות שכלית לטיפול רפואי יכולה להיות רצופת מכשולים מכמה סיבות:

- היעדר הכשרה של הצוותים הרפואיים בתחומי המוגבלות השכלית
- היעדר הכשרה בתחום הבריאות בהשוואה לקשישים ללא מוגבלות שכלית
- חוסר מידע רלוונטי על ההיסטוריה הרפואית של הפרט
- קשיים בביצוע בדיקה רפואית בשל בעיות תקשורת או בעיות התנהגות
- היעדר גיבוי מקצועי לתנאים רפואיים מורכבים

בסקירה אינטגרטיבית בינלאומית על חסמים בטיפול רפואי לאנשים עם מוגבלות שכלית ו/או אוטיזם, זוהו שישים ושלושה מחקרים בינלאומיים אשר עסקו בנושא בשנים 2001-2018. מניתוח המחקרים עלו בין היתר החסמים הבאים: היעדר ידע ומוודעות בתחום; היעדר מיומנויות לתקשורת מתאימה; פחד ומבוכה; צורך בזמני המתנה קצרים יותר וזמן טיפול וייעוץ ארוך יותר.

חסמים אלו זוהו כחסמים העיקריים המקשים על אנשים עם מוגבלות לקבל טיפול רפואי (Doherty et. al 2020). גם מחקרים שנעשו בישראל מדווחים על ממצאים דומים. עבד-אלקאדר (2019) שחקרה את נושא קידום הבריאות והרפואה המונעת לתחלואת הסרטן בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מעל גיל 50, מדווחת אף היא על מספר חסמים ברפואה מונעת בקרב אוכלוסייה עם מוגבלות, למשל: היעדר חשיפה לידע על מחלות הסרטן השונות ועל בדיקות הסקר וחיבתן למניעה. לרוב מידע זה מגיע לכלל האוכלוסייה על ידי אמצעי התקשורת. אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית חשופים פחות לאמצעי התקשורת. מחסום נוסף הוא חוסר אמון של האדם עם המוגבלות בצוות הבדיקה, הנובע בעיקר מחוסר במיומנויות תקשורת מותאמות של צוות זה, כך שהבדיקה נחווית כלא נעימה ולכן מקטינה את הסיכוי לבדיקה נוספת בעתיד. וורנר ואחרים (Werner et al., 2017) מדגישות במחקרן כי אם הצוות הרפואי אינו מאמין שאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית יכולים להחליט בנוגע להיבטים רפואיים בחייהם, הרי שהם לא יספקו להם הזדמנות להשמיע את קולם בנדון. מנגד, רופאים שהאמינו כי הטיפול באנשים אלה הוא מתפקידם, הפגינו מיומנויות תקשורת מתאימות יותר בהשוואה לרופאים שלא חשבו כך.

במחקרו של רמירז (2005) מקליפורניה נמצא כי הצוות הרפואי שמפנה לבדיקות, נוטה פחות להמליץ לאוכלוסייה עם מוגבלות על בדיקות הסקירה לגילוי סרטן (בין השאר על ממוגרפיה, משטח צוואר הרחם, בדיקה לגילוי סרטן הערמונית, קולונוסקופיה ועוד), נשים וגברים כאחד, בהשוואה לאוכלוסייה הכללית אף שאנשים עם מוגבלות חשופים יותר לגורמי

סיכון, ולמרות ההבנה שבדיקות אלו הן גורם מרכזי במניעה ובצמצום של תחלואה ותמותה ממחלות הסרטן (Ramirez et al., 2005) נוסף על כך השירותים הרפואיים לא תמיד נגישים, אם מפאת היעדר מידע על שירותים רפואיים ואם מפאת היעדר ידע, מכשור וציוד רפואי מותאם. דברים אלה מונעים מאנשים עם מוגבלויות לקבל טיפול רפואי נאות ולהיבדק בדיקות רפואיות מונעות.

אנשים עם מוגבלות שאינה נראית

קשה במיוחד מצבם של אנשים עם מוגבלות בלתי נראית, הכולנה למוגבלות שכלית, אוטיזם ומוגבלות נפשית. פערים בתחומים הקוגניטיבי, התקשורתי, החברתי או ההתנהגותי יכולים ליצור קשיים נוספים במפגש עם אנשי המקצוע. קשיים אלה עלולים להתבטא בקושי בהבנת הוראות והנחיות, קושי בהתארגנות, בזכירה ובביצוע פרוצדורות נדרשות. לעיתים הסיטואציה הרפואית נחווית על ידי מקבל השירות כמלחיצה מאוד עד כי אינה מאפשרת לו לשתף פעולה עם הצוות, לנסח את דבריו או לנהל שיחה. ישנם מקרים שבהם לאדם רגישות תחושתית מוגברת, ועומס גירויים וחוייית דחק אינם מאפשרים לו להתרכז, לשמור על שלוה ולהתנהג על פי הנורמות הנהוגות במקום. נוסף לכך, במקרים רבים, לאדם אשר מוגבלותו אינה נראית, קושי לחשוף את מוגבלותו והוא מלא ספקות בהתייחס לשאלה איך לשתף את הצוות במוגבלות ומתי. העובדה שהמוגבלות שלו אינה נראית, עלולה להוביל לאי הבנות ולתפיסות ושיקולי דעת מוטעים מצד הסביבה. לעיתים האדם עם המוגבלות הלא נראית יבחר לא לשתף את סביבתו בקשייו וינסה להתמודד לבד. בחירתו זו נובעת לא פעם מההבנה כי אם ישתף את הסביבה במוגבלותו, יצטרך ככל הנראה להתמודד עם השינוי ביחסה כלפיו בהמשך - התייחסות כאל אדם חריג, הפגנת רחמים, התנהגות פטרונית או דחייה. התוצאה היא שהאדם עם המוגבלות הלא נראית אשר לא ישתף את סביבתו, נאלץ להשקיע מאמצים רבים ונוספים על מנת לבצע את המשימה ולהמשיך להצטייר כפי שתפסו אותו מלכתחילה - כאדם ללא מוגבלות. מחיר אי חשיפת המגבלה יכול להוביל את האדם להימנע מסיטואציות והתמודדויות קשות, וכן מצמצם בהדרגה את שימושו בשירותי הקהילה כפי שהם וללא ההתאמות הנדרשות לו באמת (What is an invisible disability?, n.d.).

מתן כלים והעלאת המודעות לצוותים במערכות הבריאות עשויים לשנות את תמונת המצב, כך שאנשים עם מוגבלות שאינה נראית יוכלו לצרוך שירותי בריאות כדרך שיגרה וככל מקבל שירות אחר.

תכנית "שירות שווה - רפואה בגובה העיניים" (נסים 2020)

מטרות התוכנית

1. העלאת מודעות אנשי צוות במסגרות רפואיות לאנשים עם מוגבלות בכלל ומוגבלות בלתי נראית בפרט
2. העלאת רגישות לצורכי אנשים עם מוגבלות בכלל ומוגבלות בלתי נראית בפרט

3. העלאת רמת הידע אודות האוכלוסייה וצרכיה

4. הקניית מבחר כלים לשימוש במפגש עם אדם עם מוגבלות בלתי נראית

מבנה התוכנית

התוכנית כוללת הכשרות העוסקות בהרחבת הידע בנושא, סדנאות וסימולציות להתנסות ולרכישת כלים לאיש המקצוע, מפגשים עם אנשים עם מוגבלות ובני משפחה ופאנל עם מקבלי שירות.

זיהוי ואיתור חסמים וכלים להסרתם

הכלים שפותחו מתבססים על עקרונות מתחום ההנגשה הקוגניטיבית והם כוללים האטת קצב (למשל האטת קצב הדיבור), פשוט מידע מורכב (למשל על ידי תרשים זרימה, מפה ועוד) ותיווך בעת מסירת מידע המצריך קריאה וכתיבה, באמצעות שימוש באמצעים חלופיים (כמו לוחות תקשורת, תמונות וסרטונים). התאמות אלו יכולות לשרת אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, אנשים עם אוטיזם, אנשים עם מוגבלות נפשית וכן אוכלוסיות נוספות, כמו קשישים ועולים חדשים.

ממצאי הערכה מלווה לתוכנית

מתוצאות ההערכה המלווה לתוכנית שבוצעה בשנת 2020 (רוט 2020 בתוך נסים 2020), עולה תמונה המצביעה על צורך בפעולת התערבות להעלאת המודעות בקרב נותני שירות רפואי לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית, הרחבת הידע לגבי כלים והתאמות חיוניות הנדרשות במפגש עם המטופל. ההערכה **טרם תחילת התוכנית** לימדה כי צוותים רפואיים כמעט שאינם משתמשים באמצעי תקשורת מסייעים כמו ג'סטות (תנועות) מחוות גוף או כלי תקשורת חלופיים בעת מתן שירות לאנשים המתקשים בהבעה מילולית. נמצא כי צוותים רפואיים מביעים ספקנות ביכולת של המטופל להעביר מידע אודות מצבו הרפואי בעצמו, ולכן לא פעם הם סומכים יותר על המשפחה או על המלווה שימסרו להם מידע על המטופל. כמו כן נמצא כי נותני שירות מיעטו לנקוט פעולות שמטרתן לוודא הבנה של המטופל את המסרים. יחד עם זאת ממצאי ההערכה טרום התוכנית מלמדים על רצון ופתיחות מצד הצוותים במוסדות הרפואיים ללמוד ולקבל כלים אודות הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות. ניתוח הממצאים **לאחר השתתפות בסדנאות** מראה שיפור בתחומים רבים ביניהם בהתייחס לכלים והתאמות נדרשות, כמו תקשורת מול המטופל, העצמת המטופל והכנתו לפרוצדורות רפואיות. השיפור נמצא בעיקר בכל אותם פרמטרים שהם יותר "יישומיים" ופשוטים, כמו למשל שימוש בשפה פשוטה, שימוש בג'סטות, מתן חיזוקים מילוליים, הכנה לפרוצדורות הטיפוליות על ידי חשיפה הדרגתית ועוד. גם בהשוואה בין הנתונים המתייחסים למדדים הרגשיים של המשתתפים בסדנאות ובכשרות נמצא שיפור לאחר תהליך הלמידה. סביר להניח כי הכלים היישומיים שבהם התנסו במהלך הסדנה, וכן עצם החשיפה

והדיבור בפתיחות על הנושא העלו את המודעות של נותני השירות, הביאו לירידה בתחושות האי נוחות והמבוכה מול מקבלי שירות עם מוגבלות, והביאו אותם להעיד על עצמם שהם יכולים לתת שירות איכותי וטוב לאדם עם מוגבלות.

סיכום

יצאנו למסע שהחל בהבנה כי יש חשיבות רבה בהנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות. המסע כלל קיום שיחות וחיפוש תובנות בקבוצות מיקוד, ריאיונות עם אנשים שונים ומרתקים חלקם עם מוגבלות נראית ואחרים עם מוגבלות לא נראית, חלקם הורים וחלקם אנשי מקצוע, ולצד כל אלו קריאת חומרים בספרות מקצועית ובאתרים מהארץ ומהעולם.

התהליך המלמד והמעשיר חשף אותנו לצרכים הייחודיים של אנשים עם מוגבלות שאינה נראית לצד קשיים של הצוות במערכות הבריאות שאינם מודע לקשיים ואינם מצויד בכלים מתאימים לטיפול בהם.

אנחנו מאמינים כי מערך ההכשרה וההתנסות המקיף שבית איזי שפירא וקרן עזריאלי מעמידים לרשות נותני שירות, יסייע לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית לדעת כי נותני השירות במערכות הבריאות מצוידים בכלים ובזמן הנדרשים כדי להעניק שירות מותאם, מכובד מקצועי ושווה.

ביבליוגרפיה

ברלב, ל. פור, י. בכר, י. (2021). אנשים עם מוגבלות בישראל 2021 עובדות ומספרים. ג'וינט - ישראל מעבר למוגבלות, מאירס ג'וינט ברוקדייל.

האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות (2019, 7 בנובמבר). משרד המשפטים. נציבות שוויון זכויות לאנשים עם [מוגבלות](https://did.li/Hlfrl).

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (תיקון מס' 2), התשס"ה—2005 (2005, 7 באפריל). ספר החוקים. <https://did.li/oxH5q>

נסים, ד. (2020). נגישות השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית. מאגר הידע בית איזי שפירא. <https://did.li/IIOHw>

עבד אלקאדר, ג. (2019). קידום בריאות ורפואה מונעת תחלואת סרטן בקרב אנשים בגילאים +50 עם מוגבלות שכלית התפתחותית. *ביטאון הסיעוד האונקולוגי בישראל*, ל"א (2) 24-27.

Doherty, A. J., Atherton, H., Boland, P., Hastings, R. Hives, L. Hood, K., Jenkinson, L.J., Leavey, R., & Rande, E.(2020). Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review. *BJGP Open*, 4(3).
<https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101030>

Ramirez, A., Gail, B.A., Farmer, C., Grant, D., & Papachristou, T. (2005). Disability and Preventive Cancer Screening: Results From the 2001 California Health Interview Survey. *American Journal of Public Health*, 95(11).

Werner, S., Yalon-Chamovitz, S., Tenne Rinde, M., & Heymann, A. D. (2017). Principles of effective communication with patients who have intellectual disability among primary care physicians. *Patient Education and Counseling*, 100(7), 1314-1321.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.01.022>

What is an invisible disability? (n.d.). Invisible Disabilities® Association.
<https://invisibledisabilities.org/>

World Health Organization (2000). Ageing and Intellectual Disabilities: Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report.