



דו"ח מחקר בנושא

מפגש נשים עם מוגבלות עם מערכת הבריאות בישראל



קבוצת מנהיגות נשים עם מוגבלות, מרכז למנהיגות, בית איזי שפירא

נערך על ידי:

ד"ר דנה רוט, מנהלת מחלקת מחקר והערכה בבית איזי שפירא

דפנה רביב-כרמי, אחראית הערכה

מיטל רפואה, עוזרת מחקר

Research Report:

Women with Disabilities' Encounters with the Medical and Health Systems in Israel

Leadership group of women with disabilities, Beit Issie Shapiro Leadership Center

Conducted by:

Dana Roth, Ph.D., Director of Research & Evaluation Department, Beit Issie Shapiro

Dafna Raviv-Carmi, Evaluation Coordinator

Meital Refua, Research Assistant

דצמבר, 2022, December



תמצית המחקר

המחקר בוצע על ידי קבוצת מנהיגות נשים עם מוגבלות ממרכז המנהיגות בבית איזי שפירא, בשיתוף עם הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלות, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת בר-אילן.

רקע

במרכז המנהיגות שבבית איזי שפירא פועלת מזה מספר שנים קבוצת מנהיגות של נשים עם מוגבלות. נשים אלו נאלצות להתמודד עם אתגרים רבים, וביניהם גם הצורך להתמודד עם אפליה כפולה - הן בגלל היותן נשים והן בגלל היותן עם מוגבלות. חוויות אישיות שליליות רבות שהן חוות בחיי היומיום שלהן, הביאו את הקבוצה להחליט להתמקד ולחקור את המפגש של נשים עם מוגבלות עם מערכת הבריאות והרפואה.

מטרת המחקר

מטרת העל של המחקר, להשמיע את קולן של נשים עם מוגבלות כבסיס ראייתי לפעילויות למען שינוי מדיניות, שיפור טיפולים, הגברת ההנגשה, ושינוי היחס והשירות שמקבלות נשים עם מוגבלויות בבתי חולים ובמרפאות בקהילה.

אוכלוסיית המחקר ושיטת המחקר

המחקר בוצע בגישת מחקר פעולה משתף שבו יש שיתוף פעולה מלא בין נשות המחקר המקצועיות לבין אוכלוסיית המחקר.

מתודולוגית המחקר הייתה איכותנית. נערכו 30 ראיונות עומק בקרב נשים עם מגוון מוגבלויות (פיזיות, חושיות, קוגניטיביות, תקשורתיות ונפשיות), בגילאי 27-70, מהחברה היהודית והערבית בכל רחבי הארץ. הראיונות בוצעו על ידי צמד של מראיינות - חברת קבוצת המנהיגות וסטודנטית למשפטים מהקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלויות מאוניברסיטת בר-אילן.

ממצאים עיקריים

כל הנשים שרואיינו במחקר חוו חוויות שליליות במפגש עם מערכת הבריאות במהלך ביקורים שגרתיים במרפאות, בבדיקות ייעודיות (קולונוסקופיה, אולטרסאונד, ממוגרפיה וכו'), טיפולי פריון, לידות ואו ניתוחים. החוויות השליליות הן במפגש עם אנשי מקצוע (רפואה וסיעוד), כמו גם עם נותני השירותים (כוח עזר ומזכירות), במרפאות בקהילה ובבתי החולים. את מגוון הקשיים והחוויות השליליות אפשר לחלק ל-3 תחומים עיקריים:

1. **פרמטרים של נגישות:** מתייחס להעדר נגישות פיזית וחושית ומתבטא בשלבי קביעת תור, הגישה ותכנון המבנה (חניות, מעליות, שירותים וכו'), ניהול התורים בזמן המתנה, חדרי בדיקה וטיפול (ריהוט, ציוד רפואי, מרחב תמרון וכו'). היבט נוסף הוא העדר נגישות השירות שבא לידי ביטוי בקשיים בתיאום תורים ועמדות קבלה לא מונגשות.



2. **פרמטרים רפואיים מקצועיים:** בעוד יש נשים הרוצות שידברו אליהן ישירות, אחרות זקוקות למלווה שיסייע להן. הנשים סיפרו על חוסר רגישות וכבוד בהעברת מידע - בין אם דיברו "מעליהן" והתעלמו מנוכחותן, ובין אם מנעו מהן להיכנס עם מלווה שיסייע להן. במחקר עלה גם חוסר הנכונות של צוותי רפואה לגלות גמישות ויצירתיות בעת ביצוע בדיקות. לא פעם המוגבלות מקשה על ביצוע בדיקה במנח קונבנציונאלי, דבר המאלץ ביצוע הבדיקה בצורה שונה מהשגרה ובאופן המותאם לגופה/מצבה של האישה. הנשים דיווחו גם על חוסר בקיאות וידע של הרופאים אודות מוגבלויות שונות והמשמעות הרפואיות הנגזרות מהמוגבלות. הדבר מביא לא פעם לאבחנות והמלצות רפואיות שגויות.

3. **פרמטרים בין אישיים:** מרבית הנשים במחקר שיתפו בחוויות המשקפות יחס מזלזל, בוטה, מבטל ומשפיל, חוסר סבלנות כלפיהן, התייחסות אליהן כגוזלות זמן וכהיסטריות, האשמתן בקשיים של הרופא בביצוע הבדיקה, חוסר כבוד לפרטיותן והתייחסות אליהן כאל אובייקט. לתחושתן, צוות בית החולים (רפואי, סיעודי ושירותי) לא ערוך, לא קשוב, לא מודע, ולעיתים מובך, מהמפגש איתן.

חוויות אלו שחוות נשים עם מוגבלות אפשר לראות בכל תחומי הרפואה אך הן מקבלות משנה תוקף בעיקר בתחום רפואת הנשים – בבדיקות מעקב במרפאות לבריאות האישה, בדיקות ייעודיות (פאפ, שד, ממוגרפיה וכו'), טיפולי פריון וחוויות הלידה. יש לציין שבניגוד לתחומי רפואה אחרים (פסיכיאטריה, אורתופדיה, א"ג וכו') כל הנשים נדרשות לשירות וטיפול בתחום בריאות האישה. תחום זה מעצם טבעו הוא חודרני ופולשני, ודורש חשיפה של אזורים אינטימיים בגוף, דבר שיכול להיות מורכב עבור כל אישה באשר היא, ועוד יותר עבור נשים עם מוגבלות בגלל שלל סיבות - מוגבלות בתנועה, רגישות יתר לכאב, דימוי גוף וכו'.

יש להניח שחלק מהקשיים שנחשפו במחקר אינם ייחודיים רק לנשים עם מוגבלות, אלא יכולים להיות רלוונטיים לנשים בלי מוגבלות, כמו גם לגברים עם ובלי מוגבלות (למשל - קשיים בתיאום תורים, חוסר סבלנות מצד נותני השירות ועוד). עם זאת, חלק נכבד מהקשיים שאוזכרו מתעצמים בקרב נשים עם מוגבלות. אלו גוררים השפעות והשלכות לא רק על מצבה הרגשי של האישה, אלא גם על בריאותה. ואכן, למעלה ממחצית הנשים במחקר, עם כל סוגי המוגבלויות, דיווחו על דחיה, או הימנעות מביקורים, טיפולים ו/או בדיקות, דבר בעל השלכות חמורות על גילוי וטיפול מוקדם במחלות, כמו גם על איכות חייהן של הנשים.

ולצד העלייה בשנים האחרונות במודעות ובעשייה החברתית, החוויות הקשות כפי שמשתקפות מעיניהן של הנשים עם מוגבלות שהשתתפו במחקר, מצביעות על המשך קיומן של סטיגמות וחוסר ידע במערכת הרפואה שממשיכה להאמין שלאישה עם מוגבלות אין את הכישורים והיכולת להבין את הנאמר; שלאישה עם מוגבלות אין את היכולת להחליט על גופה, ולכן אין מקום להתייעץ איתה; שאישה עם מוגבלות צריכה לקבל "אישור" להיות הורה ושאישה היא "היסטרית" – ולכן הבקשות, התחושות וחוויות הכאב שלהן זוכות לביטול.

חשוב לציין שלמרות הדומיננטיות של החוויות השליליות, כמעט כל הנשים יכלו לשתף גם בחוויות חיוביות אך הדבר לא פעם הצריך עבודת חקר ומספר התנסויות עד שנמצאה הכתובת המתאימה לצרכים.



בית איזי שפירא

לשינוי באיכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות

בקמפוס ווילי וסיליה טראמפ

**הקליניקה
לזכויות אנשים
עם מוגבלויות**

**מערך
הקליניקות**
הפקולטה למשפטים
אוניברסיטת בר-אילן



ולצד הביקורת הרבה שיש לנשים עם מוגבלות על המערכת הרפואית, לא ניתן להתעלם גם מההכרה של הנשים עצמן אודות אחריותן בשיפור ושינוי המצב: באחריותן לא רק לעשות את מלאכת הבירור לפני ההגעה למרפאה, אלא חובתן להבהיר במדויק למה הן זקוקות על מנת שיתאפשר מענה הולם ומותאם לצרכיהן.

מסקנות ותובנות

מחקר זה הצביע על כך שנשים עם מוגבלות מתמודדות עם יחס משפיל, לא מכבד, מזלזל ומעליב במפגש עם המערכת הרפואית, ורפואת נשים בפרט. המחקר מצביע על כך שיש מקום רב לשיפור ההנגשה הפיזית והנגשת השירות, שיפור ברמת ואיכות הטיפול הרפואי, כמו גם במתן הכשרות וכלים לצוותים על מנת שיוכלו לתת שירות אנושי ומכבד לנשים בכלל, ולנשים עם מוגבלות בפרט. על בסיס ממצאי מחקר זה, מתוכנן מחקר כמותני רחב היקף בקרב נשים עם ובלי מוגבלות שיאפשר המשך פעילות לשינוי מדיניות בכל הקשור לקידום בריאות האישה.

Research Summary:

Women with Disabilities' Encounters with the Medical and Health Systems in Israel

This study was carried out by the leadership group of women with disabilities from the Leadership Center at Beit Issie Shapiro, in collaboration with the Disability Rights Clinic, Faculty of Law, Bar-Ilan University.

Background

For the past few years, a group of women with disabilities has been active within the Leadership Center at Beit Issie Shapiro. Among the many challenges these women experience, is having to cope with dual discrimination - being a woman and having a disability. Based on their very negative personal experiences, the group decided to research women with disabilities' situation and experiences in the health and medical systems.

Research Goal

The ultimate goal is to change existing policies, improve treatments, increase accessibility, and change attitudes and services for women with disabilities in hospitals and community clinics in Israel.

Research Participants and Methodology

The research was carried out using the Participatory Action Research approach, which is a full collaboration between professional researchers and research "subjects". The research methodology was qualitative.

Thirty women with disabilities participated in the in-depth interviews. The interviews were conducted among women aged 27-70 with a variety of disabilities (physical, sensory, cognitive, communicative and intellectual), from Jewish and Arab communities across Israel. The interviews were conducted by two interviewers – a



member of the leadership group and a law student from the Disability Rights Clinic in Bar-Ilan University.

Main Findings

All of the women interviewed in the study had negative experiences when encountering the health system, whether during routine visits to clinics, elective tests (colonoscopy, ultrasound, mammography etc.), fertility treatments, childbirth and/or surgeries. The negative experiences include encounters with professional staff (medical and nursing), as well as service providers (support and administrative) in community clinics and in hospitals.

The variety of difficulties and negative experiences can be categorized into three main areas:

1. **Accessibility parameters:** These parameters refers to lack of physical and sensory accessibility. Difficulties are encountered at the early stages of scheduling an appointment and accessing the building (parking lots, elevators, lavatories, etc.), line management while waiting, and treatment rooms (furniture, medical equipment, maneuvering space, etc.). Another aspect is the lack of accessibility of the service itself, which is reflected in difficulties in coordinating appointments and inaccessible reception desks.
2. **Professional medical parameters:** While some women want to be addressed directly, others need a companion to assist them. The women spoke of the lack of sensitivity and respect when given information relating to them – being spoken to "over their heads", their presence was ignored, or they were prevented from entering with an escort to assist them. The study also revealed the reluctance of medical teams to be flexible and creative in performing examinations. The disability often makes it difficult to conduct an examination or treatment in a conventional way, which forces it to be performed differently from the routine, and in a manner modified to the woman's body/condition. The women also reported doctors' lack of proficiency and knowledge about various disabilities and the medical consequences deriving from the disabilities. This often leads to misdiagnoses and wrong medical recommendations.



3. **Interpersonal parameters:** Most of the women in the study shared experiences that reflect a dismissive, blunt and humiliating attitude. Impatience towards them, treating them as time-consuming and hysterical, blaming them for the doctor's difficulties in performing the test, disrespecting their privacy and treating them as an object. Their feelings are that the hospital staff (medical, nursing and other service providers) are not prepared, not attentive, not aware, and maybe even sometimes confused by the encounter with them.

The experiences encountered by women with disabilities can be seen in all fields of medicine, but they are much more prominent and prevalent in women's health medicine - in follow-up examinations in women's healthcare clinics, designated medical examinations (Pap, breast, mammography, etc.), fertility treatments and childbirth experiences. It should be noted that unlike other fields of medicine (psychiatry, orthopedics etc.) *all* women require women's health medical services and examinations. This field is by its very nature intrusive and invasive, and requires exposure of intimate areas of the body. This can be complex for any woman, but more so for women with disabilities, for various reasons such as disability in movement, hypersensitivity to pain, body image etc.

It is assumed that some of the difficulties revealed in the study are not unique only to women with disabilities, but can also be relevant to women without disabilities, as well as to men with and without disabilities (for example - difficulties in scheduling appointments, impatience on the part of service providers, etc.). However, a considerable part of the mentioned difficulties is intensified among women with disabilities. These impact not only the emotional state of the woman, but also her health. Indeed, over half of the women in the study, with all types of disabilities, reported postponing or avoiding visits, treatments, and/or examinations, a fact that has serious consequences for the early detection and treatment of diseases, as well as for women's quality of life.

In recent years, we see a welcome increase in awareness and social activism. Yet, alongside that, the difficult experiences, as reflected by the women with disabilities who participated in this study, point to the continued existence of stigmas and lack of knowledge in the medical system. A medical system that continues to believe that a

woman with a disability does not have the skills and ability to understand what is being said; that a woman with a disability does not have the ability to decide about her body; and therefore there is no need to consult her; that a woman with a disability should be "approved" to be a parent and that women are "hysterical" - therefore their requests, feelings, and experiences of pain are dismissed.

It is important to note that despite the predominance of negative experiences, almost all women were also able to share positive experiences, but this often required them to do some research and have several experiences until they found the right professional for their needs.

Alongside the criticism that women with disabilities have towards the health system, one cannot ignore the recognition of the women themselves regarding their responsibility to improve and change the situation. It is their responsibility and obligation to make all needed inquiries before arriving at the clinic, and to clarify exactly what they need so that the medical system will be able to provide an adequate and tailored response to their needs.

Conclusion

This study indicated that women with disabilities face a humiliating, disrespectful, belittling and insulting attitude when meeting the medical system, particularly with regard to women's health care medicine. This study also indicates that there is much room for improving physical and service accessibilities, improving the level and quality of medical care, as well as providing training and tools to the professional teams so that they can provide a humane and respectful service to women in general, and women with disabilities in particular.

Based on the findings of this study, a large-scale quantitative national study is planned to be conducted among women with and without disabilities. Based on the findings, further actions will be taken toward promoting policy change with regard to women's health.



תוכן עניינים

10.....	מבוא
13.....	מטרה
13.....	כלים
13.....	אתיקה
14.....	שיטה
14.....	מדגם
14.....	עיבוד הנתונים
15.....	עיקר הממצאים
15.....	1. נגישות
15.....	1.1 נגישות פיזית וחושית
16.....	1.2 נגישות השירות
16.....	2. פרמטרים מקצועיים
16.....	2.1 העברת וקבלת מידע רפואי
17.....	2.2 חוסר גמישות ואגרסיביות של נותני השירות במהלך ביצוע בדיקות
17.....	2.3 חוסר ידע וחוסר מקצועיות
17.....	3. פרמטריים בין אישיים
17.....	3.1 שירות משפיל, יחס מזלזל וחוסר רגישות
18.....	3.2 חדירה לפרטיות
19.....	3.3 חוסר בסיוע ומתן עזרה
19.....	3.4 פטור מתור
19.....	4. המפגש של נשים עם מוגבלות עם רפואת נשים, פרוין ולידה
19.....	4.1 חווית הלידה
20.....	4.2 טיפולי פרוין
20.....	5. ויתור על בדיקות רפואיות
20.....	6. הבדלים בין מרפאות בקהילה לבין בתי חולים
21.....	7. מגדר ומוגבלות
21.....	7.1 נשים עם ובלי מוגבלות
21.....	7.2 נשים לעומת גברים
22.....	8. חווית חיוביות במערכות הרפואה
22.....	9. פילוח לפי אוכלוסיות
22.....	9.1 סוג המוגבלות
23.....	9.2 חברה יהודית וערבית
23.....	10. ציפיות והמלצות לשיפור
23.....	10.1 הנגשות
23.....	10.2 ידע ומידע
24.....	10.3 יחס בינאישי
24.....	10.4 זכויות
25.....	11. אחריות האישה עם המוגבלות
25.....	סיכום
26.....	מסקנות
26.....	המלצות
27.....	נספח 1: קול קורא
28.....	נספח 2: שאלון נשים עם מוגבלות והמפגש שלהן עם מערכת הבריאות
30.....	מקורות



דו"ח מחקר: מפגש נשים עם מוגבלות עם מערכות הבריאות בישראל

בוצע על ידי: קבוצת מנהיגות נשים עם מוגבלות, מרכז למנהיגות בית איזי שפירא. חברות הקבוצה: לימור ברנע, רז רובס, אופירה זנדני, אפרת וקנין, גליה סגל, לירית שפיר שמש, מסק ותד, סיגל מרימי, טובה ברוכים, איילת בכרך.

בשיתוף: הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלות, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת בר-אילן, באמצעות הסטודנטיות נטע הובר, אביגיל טרסוב, נועה רובין, שני רייך לאה בן דיין ועדן דיאב, בהנחיית עו"ד רוני רוטלר.

ריכוז קבוצת המנהיגות: עו"ס לילך בר (MSW), בית איזי שפירא.

עיבוד נתונים וכותבות מסמך זה: דפנה רביב-כרמי (M.Sc.), ד"ר דנה רוט, מחלקת מחקר והערכה, בית איזי שפירא.

מבוא

התקשורת בארץ ובעולם עסוקה בסוגיות רבות הקשורות למאבקן של נשים למען שוויון זכויות מבחינה משפטית, פוליטית, חברתית, כלכלית, תעסוקתית ובריאותית. רבות נכתב על מהפכת ה-me too, על אלימות ופגיעות מיניות בנשים, על חוסר השוויון בשכר ובתעסוקה של נשים. פסיקת בית המשפט העליון בארצות הברית שעברה ביוני 2022 והמאפשרת למדינות לאסור על הפלות הפקיעה בכך את הבעלות של נשים על גופן ומצביעה על ערעור זכות האישה על גופה. ובתוך כל אלו, קול אחד, של קבוצה אחת באוכלוסיית הנשים, כמעט ולא נשמע - קולן של נשים עם מוגבלות. גם בישראל קולן אינו נוכח ולא מצליח לעלות לכותרות ולסדר היום הציבורי, זאת למרות שהן מהוות 16% מאוכלוסיית הנשים בארץ והן מהוות אחת מקבוצות האוכלוסייה הפגיעות ביותר בחברה (לרנר, 2007).

מצבן של נשים עם מוגבלות חמור במיוחד במפגש עם מערכת הרפואה והבריאות, ובאופן ספציפי במפגש עם מערכת בריאות האישה, שכן כל אישה באשר היא, בין אם היא אישה עם או בלי מוגבלות, נאלצת לבוא במגע ולהשתמש בשירותים אלו. אישה אשר לא יכולה, או לא רוצה (על בסיס חוויות עבר שליליות) להשתמש בשירותי בריאות אלו, "משלמת" מחיר כבד שמוביל להזנחה והתדרדרות של מצבה הבריאותי, ובמקרים מסוימים - עד כדי מוות. דו"ח מחקר זה מבקש לזעוק לצורך הבהול להעלאת הנושא לסדר היום הציבורי ולקרא לשינוי, הן של מערכת הרפואה הציבורית העוסקת בבריאות האישה והן בהתנהלותן של הנשים עצמן, זאת לשיפור איכות החיים של נשים עם מוגבלות.

מערכת החקיקה החלה לתת את הדעת לנושא שירותי בריאות עבור א/נשים עם מוגבלויות כפי שאפשר לראות בעובדה שמדינת ישראל אשררה בשנת 2012 את האמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות של האו"ם (UNCRPD, 2006) שנחתמה שש שנים קודם לכן. באמנה יש התייחסויות ספציפיות לזכויות של אנשים עם מוגבלות בתחום הבריאות (סעיף 25), כמו גם סעיף נפרד לטובת נשים עם מוגבלות (סעיף 6). אשרור האמנה אמנם מהווה תנאי הכרחי למען הסדרת הזכויות של א/נשים עם מוגבלות, אך המציאות בשטח בעת כתיבת מסמך זה מצביעה על פער גדול בין כוונות המחוקק ובין המציאות היומיומית כפי שאפשר לראות במגוון מחקרים שבוצעו בשנים



האחרונות בישראל. האחרון שבמחקרים בחן את חווית האשפוז של א/נשים עם מוגבלות בבתי החולים ומהווה עדות למצב הבלתי נסבל שבמפגש של גברים ונשים עם מוגבלות עם מערכת הבריאות והרפואה בישראל (Tal-Alon, et al., 2022).

מסמך מקיף שפורסם לאחרונה שמטרתו לקדם את מעמדן של נשים עם מוגבלות, מצביע על הפער בין כוונות המחוקק למציאות בשטח (רוטלר ואחרים, 2020). המסמך "מדרגות הזכוכית" מדגיש את האפליה הכפולה ממנה סובלות נשים עם מוגבלות, תוך התייחסות לבריאות האישה, כמו גם לנושאים חשובים נוספים – מיניות, זוגיות ודימוי גוף, משפחה, אימהות ופגיעות. לצד תיאור המצב הקיים בכל אחד מתחומים אלו, במסמך כתובות המלצות ברורות ושימויות לצמצום האפליה. בהתייחס לתחום הבריאות, במסמך יש המלצות לשיפור הנגישות על כל סוגיה, הכשרת רופאים וצוותים רפואיים במטרה להנחיל ידע על המוגבלויות השונות, ביסוס חובת מתן הסברים נגישים לגבי בדיקות והליכים רפואיים וביסוס נהלי שיתוף פעולה בין תחומי הרפואה השונים על מנת לתת תמיכה כוללת ומקיפה לנשים עם מוגבלות המקבלות שירותים ממספר גורמים רפואיים, זאת על מנת לעודד קידום אורח חיים בריא.

שני פרסומים חלוציים בנושא בריאות האישה עם מוגבלות פורסמו לפני קרוב לשני עשורים: הראשון, מחקר שביצעו שטרסבורג ואיתן-ריבליס (2006) בנושא בריאות האישה שם נערכה השוואה בין נשים עם ובלי מוגבלות ונמצא שוני רב בין שתי הקבוצות. המחקר מצא ששיעורים נמוכים יותר של נשים עם מוגבלות נמצאות בקשר עם רופא נשים בנושאים הקשורים לבריאות האישה בהשוואה לנשים בלי מוגבלות (65% לעומת 80%, בהתאמה) וששיעורים גבוהים יותר של נשים עם מוגבלות חוות קושי בקבלת טיפולים רפואיים לעומת נשים ללא מוגבלות (41% לעומת 23%, בהתאמה).

הפרסום השני הוא מאמר שהתמקד בנושא נגישות מערכת הבריאות עבור נשים עם מוגבלות (לרנר, 2007), שהתייחסה לזכויות הרשומות בחוק, אל מול המציאות המדגימה חוסר מענה לצרכי הנגשה בעבור נשים עם מוגבלות פיזית, חושית, קוגניטיבית ונפשית, כפי שמצטייר במגוון הליקויים. מבין הליקויים צוינו חוסר הידע בקרב הרופאים, קשיי נגישות למבנים ולציוד, פגיעה בכבוד המטופלות, מודעות נמוכה של הנשים עצמן ועוד. המאמר מסתיים בנימה אופטימית עם תיאור הקמת מרפאת נשים נגישה לנשים עם כל סוגי המוגבלות והאמירה - "...גם אם עוד רבה הדרך להנגשת כל השירותים הרפואיים בישראל, התהליך החיובי כבר בעיצומו ושירותי הבריאות בישראל צועדים לקראת הנגשת השירות לאנשים עם מוגבלות בצעד איטי – אך בטוח" (שם, עמוד 869). אך המציאות כפי שמשקפת במחקרים שבוצעו מאז והובאו מעלה, ובמחקר שיתואר בהמשך, מצביעות שגלגלי השינוי נעים לאט מדי.

בשנים האחרונות בוצע מחקר בתחום בריאות האישה על ידי עמותת 'קרן בריאה' - למען נשים ובריאותן (2017) שהתמקד בחדר הגניקולוגית. המחקר בדק את החוויות, תחושות, צרכים והרצונות של נשים במרפאת הגניקולוגית תוך התייחסות למגוון פרמטרים (קבלת מידע אודות הבדיקה, תחושות מבוכה, מתן אפשרות לכיסוי איברים מוצנעים, הערות ושאלות מביכות ולא ראויות מצד הרופא/ה וכו'). מסקנות המחקר הצביעו על צורך בשיפור התקשורת בין הרופא/ה למטופלת, חשיבות שמירה על פרטיות האישה והקפדה על נוחות האישה בזמן בדיקה. מעניין לציין שבסקירת הספרות הנלווית למחקר שפרסמה 'קרן בריאה', מאוזכרים מגוון מחקרים מתחילת שנות ה-2000 המדגישים את חשיבות מתן ההסברים למטופלת ליצירת אמון והפגת תחושת פגיעות,



חשיבות מתן האפשרות להתכסות כדי לשפר את חוויית הבדיקה, חשיבות מידת האקטיביות של האישה (בחירת מנח הבדיקה, החדרת מכשיר הספקולום באופן עצמאי וכו') להפחתת רמות החרדה וכו'. עם זאת, למרות המידע שכבר קיים בספרות, המחקר של 'קרן בריאה' מצביע על כך שלא חל שינוי משמעותי בחדרי הבדיקה. לצד החשיבות העצומה של מחקר זה, יש לציין שבמחקר נעדרה התייחסות ספציפית, או השוואתית, לנשים עם מוגבלות והצרכים הייחודיים להן.

ממצאי כל המחקרים שצינו לעיל עולים בקנה אחד עם דו"ח צללים שפורסם בישראל ע"י הפורום האזרחי לקידום האמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות (הפורום האזרחי לקידום האמנה, 2020) שהתייחס באופן ספציפי לנשים עם מוגבלות בתחום הבריאות בארץ (ובייחוד לכל הקשור לגניקולוגיה) וסיכם – "הנגישות הפיסית והגיאוגרפית לשירותים בבריאות האישה, לוקה בחסר, חסר ידע על המוגבלות מצד אנשי מקצועות הרפואה, וקיימת תופעה של תת בדיקות בקרב נשים עם מוגבלות. שירותי הבריאות לנשים ברובם אינם נגישים קוגניטיבית, הרופאים/ות אינם מדברים עם המטופלות בגובה העיניים ובמקרים רבים אנשי המקצוע מדברים עם המלווה ולא עם הנשים עצמן כיוון שהן נתפסות כבעלות שיקול לקוי או שעמדתן לא רלוונטית" (ע"מ 12, שם).

המצב הקודר של נשים עם מוגבלות במערכת הבריאות והרפואה אינו ייחודי רק לישראל, ועיון במחקרים ומאמרים בספרות המדעית ומקצועית מצביע על כך שמדובר בתופעה גלובלית. קייסבולט (Casebolt, 2020) ביצעה סקירת ספרות אודות חסמים לשירותי בריאות בתחום הפוריות לנשים עם מוגבלות במדינות בעלות הכנסה נמוכה ובינונית ומצאה חסמים רבים ביחס כלפי נשים עם מוגבלות - עמדות שליליות, חוסר בהכשרה ומידע בקרב נותני השירות, בעיות תקשורת, מתקנים בלתי נגישים, בעיות בנגישות תחבורתית ועוד. סקירת ספרות נוספת של מחקרים שבוצעו במדינות עם הכנסה גבוהה (ארה"ב, קנדה, אנגליה, אוסטרליה ועוד) השוותה את המעורבות של נשים עם מוגבלות לעומת נשים בלי מוגבלות בבדיקות לגילוי מוקדם של סרטן השד וסרטן צוואר הרחם. כותבי המאמר מצאו שנשים עם מוגבלות מתמודדות עם פערים בקבלת טיפול מונע לסרטן זאת בהתבסס על העובדה שיש להם סיכויים נמוכים יותר להגיע לבדיקות לאיתור מוקדם של סרטן השד וסרטן צוואר הרחם בהשוואה לנשים בלי מוגבלות (Andiwijaya, et al., 2022). הקשיים של נשים עם מוגבלות בכל הקשור לרפואת נשים באים גם לביטוי בחסמים רבים ביחס לבדיקות ממוגרפיה (Barr, et al., 2008).

לא ניתן להתעלם מכך שבשנים האחרונות נעשו פעולות בישראל על מנת לצמצם את האפליה ולשפר את ההנגשה של שירותי בריאות האישה למען נשים עם מוגבלות כפי שאפשר לראות ע"י הקמת מערך של שירות גניקולוגי מונגש בפנימיות של עמותת אלווין בשיתוף פעולה עם קופת-חולים כללית (קנר, 2015), פיתוח מיטה גניקולוגית מותאמת ונגישה (מנהרדט, 2022) והפצת לומדות בשפה פשוטה המנגישה, מסבירה ומתארת את הקורה בחדר הבדיקה של הגניקולוגית במטרה להעלות את המודעות הציבורית לגילוי מוקדם ולשמירה על הבריאות של נערות ונשים (קרן שלם – לילך, 2022). עם זאת, פעולות אלו הן עדיין בשוליים וטרם הצליחו ליצר השפעה רחבת היקף.

הייתכן וההשפעה המצומצמת של הפעולות המכוונות לשינוי שמשקפות בהעדר ההנגשה, חוסר הבקאות של צוותים רפואיים אודות מוגבלות, יחס מפלה וסטיגמטי שהמחקרים השונים חושפים, הם ראי למה שקורה "בדרגים הגבוהים"? אבנון (Avnoon, 2022) קוראת לשינוי מהותי בכל מערך



רפואת נשים שכן למרות הגידול במספר הנשים הגניקולוגיות, עדיין קיימת עבורן תקרת הזכוכית ועמדות בכירות ממשיכות להיות מאוישות ע"י גברים גניקולוגים הממשיכים להשפיע על המחקר, המדע, התרבות והיחס כלפי נשים. ביטויים נוספים להתנהלות זאת אפשר לראות לאחרונה בהוצאת ספר על רפואת נשים כאשר הכותבים הם רק גברים (גונטז', 2022), או בכנס על רפואת נשים תוך הדרת מרצות נשים (נחשוני, 2012). עיון במחקר מקיף שנעשה על היבטי מגדר ומין בתוכניות הלימוד ברפואה ומקצועות הבריאות (נתן ואחרים, 2022) מצא שנדרש שינוי מקיף בתוכניות הלימוד ובהעלאת מודעות לרפואה מודעת מגדר ומין של אנשי ונשות הסגל. כותבי המחקר קוראים לשינוי מערכתי להעלאת המודעות ולהטמעת חשיבה מגדרית בהוראת מקצועות הבריאות.

לפיכך לא מפתיעה המציאות איתה מתמודדות נשים עם מוגבלות במפגש עם מערכת הבריאות והרפואה. קבוצת מנהיגות של נשים עם מוגבלות הפעילה במרכז המנהיגות שבבית איזי שפירא, החליטה לחקור את הנושא של המפגש בין נשים עם מוגבלות ומערכת הבריאות והרפואה. ההחלטה לביצוע המחקר צמחה מתוך חוויותיהן האישיות וההכרה שנשים עם מוגבלות נתקלות לא פעם בחוסר נגישות וחוסר רגישות בבואן לקבל שירות רפואי, בכלל תחומי הרפואה, וברפואת נשים בפרט. המחקר התקיים במתכונת של מחקר פעולה משתף, עם מגמה של הגישה האמנציפטורית (רוט והוזמי, 2014) - מגיבוש היוזמה והרעיון למחקר, דרך פיתוח כלי המחקר, ביצוע הראיונות עצמם ואיסוף הנתונים ותיעודם. המחקר בוצע בשותפות מלאה של הנשים החברות בקבוצה יחד עם סטודנטיות למשפטים מהקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלות שבפקולטה למשפטים שבאוניברסיטת בר-אילן.

מטרה

מטרת המחקר להשמיע את קולן של נשים עם מוגבלות ולחשוף את חוויותיהן במפגש עם המערכת הרפואית ומערכות הבריאות, על מנת להביא לשינוי מדיניות ולשפר את הטיפול, ההנגשה, היחס והשירות שמקבלות נשים עם מגוון מוגבלויות (פיזיות, חושיות, שכליות התפתחותיות, תקשורתיות ונפשיות) בקרב כל נותני שירותי הבריאות וצוותי הסיעוד והרפואה במרפאות ובתי חולים בישראל.

כלים

הנשים בקבוצת המנהיגות, בעזרת הסטודנטיות למשפטים מהקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלות שבפקולטה למשפטים של אוניברסיטת בר-אילן, בנו שאלון הבנוי משאלות פתוחות הבוחנות את החוויות של נשים עם מוגבלות במפגש עם מערכת הרפואה והבריאות בכלל, ורפואת נשים בפרט. השאלון בוחן נושאים שונים כגון חוויות חיוביות ושליליות מביקורים במרפאות השונות, התייחסות לנושאי נגישות, שירות ויחס, התאמת המרפאות והשירות לצרכים שלהן, רעיונות והמלצות לשיפור ועוד. באמצעות כלי זה החברות בקבוצה ראינו זו את זו, וכן נשים אחרות עם מוגבלות שאינן חברות הקבוצה. המידע שנאסף היווה את בסיס הנתונים למחקר. לאור העובדה שהכלי נבנה מתוך עולמן וניסיוןן, יש בכך מתן תוקף תוכן לשאלון (ראה נספח 2 לשאלון).

אתיקה

טרם התחלת הראיונות, המחקר אושר על ידי וועדת האתיקה של הפקולטה למשפטים שבאוניברסיטת בר-אילן.



שיטה

בוצעו 30 ראיונות עומק בקרב נשים עם מוגבלות. בשלב ראשון הנשים החברות בקבוצה (9), יחד עם הסטודנטיות למשפטים, ראינו אחת את השנייה, דבר שהיווה התנסות עם הכלי כמו גם בדיקת מהימנות הכלי. בשלב שני, חברות הקבוצה והסטודנטיות ראינו נשים עם מגבלות שאינן חברות בקבוצה (21). המשתתפות במחקר קיבלו פניה יזומה מאחת מחברות הקבוצה, או שנענו מיוזמתן ל-'קול קורא' שהתפרסם בפייסבוק של החברות בקבוצה ושהזמין נשים עם מוגבלות לקחת חלק במחקר (ראה נספח 1 ל-'קול הקורא'). הודגש לנשים שהשתתפו במחקר ששמן, או כל פרט מזהה אחר, לא יפורסם ולא יימסר לשום גורם אחר.

תשעת הראיונות של החברות בקבוצה נערכו בחודשים ינואר-מרץ 2021. שאר הראיונות נערכו במהלך שנה ממרץ 2021 ועד אפריל 2022. לאור מגבלות הקורונה, כל הראיונות נערכו ב- "זום" וארכו כשעה.

מדגם

וראינו 30 נשים עם מוגבלות בטווח גילאים שבין 27-70 (גיל ממוצע 43 שנים). כל הנשים ילידות הארץ (למעט מרואיינת אחת שלא ציינה את ארץ לידתה). מבחינת זהות דתית - 26 מהנשים שהשתתפו במחקר יהודיות, 3 מוסלמיות ודרוזית אחת.

משתנים בלתי תלויים:

סוג מוגבלות: 16 נשים עם מוגבלות פיזית (CP), ניוון שרירים, ספינה ביפידה, חולשת שרירים, מחלות גנטיות וכו'), 7 נשים עם מוגבלות חושית (לקויות ראייה ושמיעה), 6 מתמודדות נפש, 4 נשים עם בעיות/מחלות רפואיות כרוניות, 3 נשים על הרצף האוטיסטי, ו- 2 נשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. יש לציין ש- 8 נשים ציינו יותר ממוגבלות אחת.

אזורי מגורים: 9 נשים מתגוררות באזור השרון, 8 נשים מתגוררות במרכז הארץ, 7 מחיפה והצפון ו- 4 מרואיינות מאזור השפלה (שתי מרואיינות לא ציינו את מקום מגוריהן).

מצב משפחתי: 13 נשים חיות בזוגיות, 17 לא נמצאות בזוגיות (ביניהן 12 רווקות, 4 גרושות ואלמנה אחת). 9 נשים הן אימהות.

תעסוקה: 17 נשים מועסקות. הן ציינו מגוון תפקידים ותחומי עיסוק (הוראה/הדרכה/הדרכה שיקומית, פקידות, משפטים, מידענות, אדמיניסטרציה, רכש, ארכיון, שיווק, נציגת שירות, וטרינריה וכו'). 4 נשים הן סטודנטיות, 2 נשים דיווחו שהן בחל"ת ו- 5 נשים דיווחו שהן אינן עובדות (אחת מהן פנסיונרית). אין מידע לגבי סטטוס תעסוקתי של שתי מרואיינות.

עיבוד הנתונים

עיבוד נתונים ראשוני (איכותני) בוצע ע"י הסטודנטיות מהקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלות באוניברסיטת בר-אילן שליוו את התהליך והפיקו ממצאים ומצגת ראשונית. מחלקת המחקר והערכה שבבית איזי שפירא הצטרפה לתהליך עיבוד וניתוח הממצאים שנעשה ע"י חלוקה לתימות מרכזיות שעלו מהראיונות שהוקלו ותומללו לאחר מכן.



עיקר הממצאים

כל הנשים שרואיינו למחקר חוו חוויות שליליות במפגש עם מערכות הרפואה – אם במהלך ביקורות וביקורים שגרתיים במרפאות, בדיקות ייעודיות (ממוגרפיה, אולטרה-סאונד, קולונוסקופיה וכו'), בדיקות דם, או לידות וניתוחים. החוויות השליליות הן במפגש עם אנשי ונשות מקצועות הבריאות (רפואה וסיעוד), כמו גם עם נותני ונותנות השירותים (כוח עזר ומזכירות) במרפאות בקהילה, מרפאות פרטיות ובבתי חולים. את מגוון החוויות השליליות, הקשיים וההתמודדויות שאוזכרו ע"י הנשים אפשר לחלק לשלושה פרמטרים עיקריים:

1. פרמטרים של נגישות (נגישות פיזית/חושית ונגישות השירות),
2. פרמטרים רפואיים מקצועיים (ידע מקצועי במפגש בין התחום הרפואי והמוגבלות הספציפית, קבלת והעברת מידע, אופן ביצוע בדיקות וכו');
3. פרמטרים בין-אישיים (יחס, הקשבה, התחשבות, רגישות, סבלנות וכו').

1. נגישות

את נושאי הנגישות אפשר לחלק לנושאים הקשורים לנגישות פיזית וחושית ולנושאים הקשורים לנגישות השירות. ההתמודדות עם קשיים פיזיים וחושיים קיבלה ביטוי בעיקר בקרב נשים המתמודדות עם מוגבלות בניידות (כסאות גלגלים, קביים וכו') ונשים עם מוגבלות חושית (ראיה ושמיעה). ההתמודדות באה לידי ביטוי כבר משלב קביעת התור, דרך דרכי הגישה למבנה/בנין עצמו, עמדת הקבלה וההמתנה במקום, ועד חדרי הטיפול והבדיקה, והריהוט במרפאה. ההתמודדות עם נושאים הקשורים לנגישות השירות אוזכרה ע"י נשים עם כל סוגי המוגבלות ומתייחסת בעיקר להעדר היחס המכבד והמתחשב בנקודות המגע והתקשורת עם הצוותים.

1.1 נגישות פיזית וחושית

- **חניה:** העדר כמות מספקת של חניות נכים/חניות עם רמפה צדית/חניות לרכב גבוה, קושי לתמרן עם רכב נכים גדול, חניה תת קרקעית כשהגישה למעלית היא דרך מדרגה, העדר אכיפה ופיקוח (חנית רכב שאינו רכב נכה, רכב החונה קרוב מידי לחניות נכים שלא מאפשרים פתיחת רמפה צדית וכו').
- **מעליות:** העדר מעלית; מעלית קטנה שמקשה על כניסת כיסא גלגלים, מעלית מושבתת במבנים שיש רק מעלית אחת דבר שלא מאפשר גישה למרפאה; מעלית שלא מגיעה לכל הקומות (חצאי קומות).
- **ניידות בתוך מבנה המרפאה:** מבנה "מבוך" שמקשה על ניידות ותמרון עם כיסא גלגלים/קולנועית; העדר הכוונה במבנה (לקויי ראייה), העדר סימון צבע/קונטרסט בין מדרגות (לקויי ראייה).
- **ריהוט במרפאות/חדרים:** מיטה/כיסא גבוה ולא מתכוונן, מיטה שאינה מאפשרת שינוי מנח ותזוזה, קושי עם מתקן לפיסוק הרגליים (נגיקולוגיה), העדר מנוף זמין, מיטות בדיקה ממתכת וכסאות המתנה שאינם נוחים לאדם עם מוגבלות.



- **מקלחות / שירותים:** לא מותאמים / נגישים, דלתות שנפתחות פנימה ולא מאפשרות לאדם בכיסא גלגלים לסגור את הדלת.
- **חדר רופא/חדרי בדיקה/חדרי לידה:** חדרים קטנים ועמוסים שלא מאפשרים תמרון עם כיסא גלגלים/קולנועית, או סגירת דלת.
- כרבע מהנשים שרואיינו (8), כולן נשים עם מוגבלות פיזית, דיווחו שהעדר נגישות פיזית במרפאה אילץ אותן לנסוע למרפאה מרוחקת, דבר שלא רק מקשה ומסרב, אלא אף גורר הוצאות כלכליות נוספות. העדר הנגישות הפיזית מאלץ אותן לא פעם להחליף רופא/ה קבוע (כשכבר לא ניתן להסתדר עם הנגישות הקיימת במרפאה), ובאופן שמשפיע על הנוחות ועל רצף הטיפול. בנוסף, לאור העובדה שלא כל המרפאות נגישות, הדבר מקטין את היצע הרופאים/רופאות הפתוח בפניהן, וכך זכות הבחירה שלהן מצטמצמת.

"לא יכולתי ללכת לקרדיולוג שרציתי מכיוון שהסניף נקרא "נגיש" אבל הוא לא נגיש באמת בגלל שהמעלית היא בחצאי קומות אז היא עוצרת בחצי קומה וכדי להגיע לקומה צריך או לעלות גרם מדרגות או לרדת גרם מדרגות. אמרו לי ללכת לרופא אחר".

1.2 נגישות השירות

- **קביעת תורים:** האפשרות להזמין תור רק דרך ערוץ אחד מהווה חסם לאנשים עם מוגבלות, קביעת תור בטלפון מקשה על אנשים עם מוגבלות תקשורתית או חושית, קביעת תור רק דרך אפליקציה מקשה על אנשים המתקשים עם העולם הדיגיטלי.
 - **עמדת קבלה:** עמדות לא מונגשות לכיסא גלגלים, וכשכן נמצאות עמדות מונגשות הן לא תמיד מאוישות; מרווח הפרדה מהדלפק מקשה על גישה ותקשורת (תקופת קורונה); עמדת 'לקיחת מספר לתור' גבוהה שמקשה על אדם היושב/ת בכיסא גלגלים.
 - **הכרזה על כניסה לחדר הרופאים:** קריאה למטופל/ת ע"י מערכת כריזה אינה מותאמת לאנשים עם מוגבלות בשמיעה, שימוש במסכים לניהול תור אינו מותאם לאנשים עם לקות ראויה (לא רואים לאן לגשת, לא יכולים לקרוא את המספר וכו'). ובכלל, לא בכל מקום יש גם הכרזה קולית וגם מסך עם תצוגה על כך שהגיע תורו של האדם להיכנס לחדר הרופא.
- יש לציין שלצד חוויות שליליות צוינו על ידי המרואיינות גם חוויות חיוביות סביב נושאי ההנגשה הפיזית, ההנגשה המקצועית (התאמת בדיקות, ציוד וכו') כמו גם סביב הנגשת השירות ויחס מכבד ורגיש של הצוות (הרחבה על נושא זה בפרק 8).

2. פרמטרים מקצועיים

2.1 העברת וקבלת מידע רפואי

ביקור אצל רופא/ה מלווה לרוב בקבלת ומסירת מידע. בעוד שיש נשים הרוצות שידברו אליהן ישירות ובגובה העיניים, אחרות דווקא חשות שהן זקוקות למלווה שיהיה לצדן ויסייע להן. כשליש מהנשים שרואיינו, עם כל סוגי המוגבלות, סיפרו על חוסר רגישות וחוסר כבוד לצורך האישי שלהן בשלב של העברת וקבלת מידע – בין אם כי מחד דיברו "מעליהן" והתעלמו מהנוכחות שלהן בחדר, או מאידך כי לא אפשרו למלווה להיכנס ולסייע להן -



"קושי גדול הוא שכאשר אני מגיעה עם מלווה אז אומרים למלווה 'תושיב אותה פה', 'תיקח אותה לשם'. ובעצם מדברים מעל הראש שלי. לא מתייחסים אלי כאל אדם שיודע לענות בעצמו".

2.2 חוסר גמישות ואגרסיביות של נותני השירות במהלך ביצוע בדיקות

במצבים מסוימים המוגבלות מקשה על ביצוע בדיקה במצב הקונבנציונאלי, דבר המאלץ את הרופא/ה לעיתים לבצע את הבדיקה הנדרשת במנח או באופן שונה מהשגרה. חלק מהנשים שרואיינו (8) מדווחות על מצבים בהם אילצו אותן לבצע את הבדיקה בצורה/מנח שלא היה להן נוח ומותאם לגופן. בנוסף, נשים דיווחו על התעלמות מהבקשות והתלונות שלהן תוך כדי הבדיקה:

"התעקשו שאבצע בדיקת ממוגרפיה בעמידה במקום בישיבה עם סיוע, למרות שהיה ידוע לי שזה אפשרי".

2.3 חוסר ידע וחוסר מקצועיות

נשים עם מוגבלות מדווחות על חוסר ידע של נותני שירותי הבריאות והצוותים הרפואיים המטפלים בהן לגבי אפיון המוגבלות והקשר של המוגבלות עם מצבים רפואיים שונים (למשל כניסה להריון, לידה, טיפולים רפואיים וכו'). חוסר הידע בא לידי ביטוי במישורים רבים כמו למשל ידע בהפעלת אביזר זה או אחר שיכול להקל עליהן. יתרה מכך, חוסר המקצועיות הוא לא פעם סביב חוסר בקיאות וידע בתחום המוגבלות, המשמעות של ההצרכים הנלווים לה. הדבר גורר לא פעם יחס משפיל, מזלזל ומבוכה, ולעיתים מביא לאבחנות והמלצות רפואיות שגויות, ובמקרים נדירים גם למצב מסכן חיים:

"יש רופאים שמעולם לא שמעו על התסמונת שיש לי וכשרציתי לברר האם אני יכולה להיות בהריון הרופאים באיכילוב לא עשו שום בדיקה בספרות הרפואית האם היו נשים עם התסמונת שהיו בהריון והצליחו ללדת. הם פשוט אמרו לי אוטומטית שאני לא יכולה".

3. פרמטריים בין אישיים

3.1 שירות משפיל, יחס מזלזל וחוסר רגישות

נשים רבות שהתראיינו דיווחו על יחס לא אנושי ומזלזל שקיבלו הן מצד נציגי ונציגות השירות, כמו גם מצד צוותים מקצועיים – רופאים/ות ואחיות. למעלה ממחצית הנשים טענו שחשו פגיעה בכבודן על רקע המוגבלות, ושיתפו בחוויות המשקפות יחס מזלזל, משפיל, חוסר סבלנות, יחס בוטה, צעקות, ביטול תחושות המטופלת ועוד. להלן חלק מההתמודדויות של נשים עם מוגבלות בחדר הבדיקה:

- **"גוזלת זמן":** "כשהגעתי לרופא והוא ראה אותי עם המטפלת והמנוף הוא אמר שאם היה יודע שזה המצב היה מוותר על התהליך והבדיקות. אמר שאני צריכה לקחת בחשבון שיש מטופלות שממתינות לו בחוץ. לאחר שהתארגנתי ועליתי על המיטה הרופא נכנס עצבני בגלל העיכוב".



- **"סתם מתלוננת":** "עשיתי בדיקת פאפ והרופאה צעקה עלי שלא כואב לי ושאני אפסיק להמציא...".
- **"מה את מבינה":** "הרופא רצה לכתוב שיש לי בעיית יציבה בהליכה וכעסתי כי זה שאני עיוורת לא אומר שיש לי בעיית יציבה. הוא החליט את זה מתוך דעות קדומות, זה היה הגיוני לו כי זה מה שהוא מאמין מבחינה סטיגמטית".
- **"בגללך!":** "רופאת הנשים כעסה והתרגזה עלי שהיא לא יכולה לעשות את הבדיקה".
- **התעלמות והשפלה:** "הם התנהגו אלי כאילו הייתי חייזר. אפילו שיש לי מוגבלות מדובר בגוף של בני אדם. למה מתנהגים אלי כאילו אני מישוהו שהוא לא אדם? רופא הוא רופא של כולם, גם של אנשים עם מוגבלויות וגם של אנשים ללא מוגבלויות".
- **חוסר כבוד לפרטיות:** "כשהייתי ילדה היו מעמדים אותי על המיטה בתחתונים ומסביבי עמדו כל הסטודנטים והסתכלו. כל שנה היו עושים את זה וזה היה מביך ומשפיל".
- **התייחסות למטופל כאובייקט:** "כילדה אני לא הצלחתי לעמוד בסטנדרטים של הרופא שטיפל בי. הוא רצה שאני אעמוד ואלך, אבל זה לא קרה! ולכן הייתי "הכישלון" שלו, וככה הוא התייחס אלי".
- **זלזול ושירות אדמיניסטרטיבי גרוע:** "המעלית לא עבדה באותו היום. הפקידה הייתה אמורה לרדת למטה כדי שאוכל לחתום על הטפסים. ישבתי למטה וחיכיתי מספר שעות. הרגשתי שמזלזלים בי ובזמן שלי. בסוף נאלצתי עם הקביים לעלות לקומה שניה. לא הפריע לי התקלה של המעלית, הפריע לי שזלזלו והשפילו אותי. לא ספרו אותי".

כיסא הגלגלים מהווה "רגלים" עבור נשים עם מוגבלות פיזית אבל הוא מהווה גורם נוסף שבגללו מקבלות הנשים יחס חסר רגישות ומשפיל. שתי נשים דיווחו על חוויות קשות בכל הקשור להתייחסות אליהן ולטיפול בכיסא הגלגלים שלהן במהלך אשפוז, דבר שהותיר אותן בחוויה תפקודית ורגשית קשה של תסכול, מצוקה, חוסר שליטה ותלות.

תקופת הקורונה שהצריכה עטית מסכה על הפנים חשפה היבט נוסף של חוסר רגישות בתקשורת הבינאישית עבור א/נשים עם מוגבלות שמיעה. המסכה הקשתה להבין תקשורת בסיסית עם הרופא/ה, או כל נותן שירות אחר.

3.2 חדירה לפרטיות

נשים עם מוגבלות נתקלות לא פעם בתגובות ושאלות שמשקפות לא רק פקפוק וזלזול בהן וביכולותיהן אלא אף מקבלות תגובות המהוות חדירה בוטה לפרטיות. הדבר בא לידי ביטוי בעיקר בתחום הגניקולוגיה, פריון ולידה.

"...תוך כדי התחיל לפקפק ברצון שלי לעבור טיפולי פוריות, והאם אני בכלל נשואה תוך שהוא שואל מה אני עושה עם בעלי בחדר המיטות... הרופא אמר שהוא מבקש שאמציא לו אישור עו"ס ליכולתי להיות אם".



3.3 חוסר בסיוע ומתן עזרה

נשים רבות מדווחות על התעלמות מהקריאות שלהן לעזרה וסיוע, בעיקר במצבים הקשורים לתחום הגניקולוגיה – חדר טרום לידה, חדר לידה, בדיקות גניקולוגיות. עם זאת, נשים נתקלות בזה גם בסיטואציות הדורשות מעברים (מעבר למיטת בדיקה, סי-טי וכו'). לתחושתן, צוות בית החולים (רפואי, סיעודי ושירותי) לא ערוך, לא קשוב, לא מודע, ומובך מהמגע הפיזי בנשים עם מוגבלות - *"האחות שהייתה צריכה לעשות לי אולטרה-סאונד פחדה לגעת בי ולא ידעה איך לעזור לי לעלות למיטה"*.

3.4 פטור מתור

רק נשים בודדות התייחסו במהלך הריאיון לנושא זה, ומבניהן יש שדיווחו על חוויה חיובית בעוד יש כאלה שלא קיבלו זכאות זאת.

4. המפגש של נשים עם מוגבלות עם רפואת נשים, פריון ולידה

בניגוד לתחומי רפואה אחרים (פסיכיאטריה, אורתופדיה, אף אוזן גרון וכו') כל הנשים נדרשות לשירות וטיפול בתחום הגניקולוגיה. תחום זה מעצם טבעו לא רק שהוא חודרני ופולשני, הוא גם דורש חשיפה של אזורים אינטימיים בגוף, דבר שיכול להיות מורכב לכל אישה באשר היא, וייתכן שאף עוד יותר מורכב עבור נשים עם מוגבלות בגלל שלל סיבות (מוגבלות בתנועה, רגישות לכאב במצבים ותנוחות מסוימות, דימוי גוף וכו').

החוויות השליליות שהועלו ע"י המרואיינות ואוזכרו בפירוט מעלה, באות לידי ביטוי בעיקר כשמתמקדים בתחומי רפואת הנשים, ובאופן ספציפי – בדיקות שגרתיות במרפאות גניקולוגיות, בדיקות ייעודיות (פאפ, שד, ממוגרפיה, אולטרה-סאונד), תחומי הפריון ו/או חוויות הלידה. כל הנשים שהשתתפו במחקר חוו ונתקלו בחוויות שליליות, בין אם בהעדר נגישות הפיזית (מיטות לא מתכוונות, העדר מנופים, העדר מתקני פיסוק), נושאים מקצועיים (חוסר ידע של הצוות הרפואי לגבי הקשר בין מוגבלות מסוימת ויכולת כניסה להריון, מתן מידע חלקי על הליך הלידה, חוסר ידע איזה אמצעי מניעה מתאימים לתסמונות מסוימות וכו'), כמו גם יחס ושירות (סיוע במהלך הלידה, התייחסות לתלונות על כאב, סבלנות לזמן הנדרש להתארגנות עקב המוגבלות וכו'):

"הגעתי לרופאת נשים שלא הכירה את המחלה המורכבת שלי ולא ידעה איך להתמודד עם עצמות האגן שלי. היא הוציאה את העצבים שלה עלי אחרי הבדיקה הגניקולוגית הראשונה. היא אמרה שאין דרך לעשות לי IVF, אח"כ אמרה שזה אפשרי אבל הוציאה עלי את כל התסכול שלה. מצאתי את עצמי בסוף הבדיקה בוכה במכונית ולאחר מכן עוד גיליתי שהיא טעתה וזה היה עוד יותר מתסכל".

4.1 חווית הלידה

תשע נשים מתוך המדגם הן אימהות לילדים (טווח גילאי הילדים נע בין חצי שנה ל- 39 שנים). שש נשים מתוכן הן עם מוגבלות פיזית, שתי מתמודדות נפש ואישה אחת עם מוגבלות חושית.



ארבע נשים תיארו חווית לידה קשה ומורכבת בגלל מגוון סיבות ביניהן העדר נגישות פיזית (חדר הלידה, חדר מקלחת, מיטה לא מונגשת וכו'), התייחסות סטיגמטית בגלל נוכחות של כיסא גלגלים, חוסר יחס, והתעלמות וזלזול באישה ורצונותיה:

"הלידה הייתה רגילה בלי קיסרי וכלי אפידורל. זה היה כ"כ קשה. חוויתי תסכול גדול מאוד, מירמור מאוד גדול ותחושה של זלזול של האחות שלא לקחה שום דבר ממה שאמרתי ברצינות. היא רק כל הזמן אמרה לי- 'מה את מתרגשת?' התנהגו אלי כמו אל בובה שבסופו של דבר יולדת... זאת הייתה חוויה כל כך קשה, הרגשתי שהם מזלזלים בי, לא מקשיבים לי".

ולצד זאת יש לציין שיש גם נשים שסיפרו על חוויות לידה חיוביות.

4.2 טיפולי פריון

שלוש נשים שיתפו בחוויות שלהן מטיפולי פריון, ושיקפו את הקשיים של נשים עם מוגבלות גם בתחום הזה - בהנגשה, במקצועיות וביחס. מרואיינת מתמודדת נפש (אימא לילדים) שילדה לאחר טיפולי פריון שיתפה שנדרשה להביא מכתב מפסיכיאטר המאשר לה את התהליך:

"היה לי מכתב מפסיכיאטר שאומר שהוא מודע לתהליך, ומאשר שאני יכולה להיות אימא. לכל מקום שהגעתי באתי עם המכתב... ערערו כל הזמן על העובדה שרציתי להיות אימא".

5. ויתור על בדיקות רפואיות

מחצית הנשים (16), מכל סוגי המוגבלויות, דיווחו על כך שהן **דחו, או נמנעו**, ביקורים, טיפולים ו/או בדיקות ממגוון סיבות וחוויות עבר שנחרטו בזיכרוןן – בגלל פרמטרים של חוסר נגישות פיזית (מבנה המרפאה, כיסא/מיטת טיפולים), פרמטרים מקצועיים (עזרים לבדיקה, מנחים וכו') ופרמטרים של שירות ויחס (העדר דמות רפואית המעניקה לאישה תחושה נוחה ובטוחה, חווית השפלה וזלזול וכו'):

"שנים לא עשיתי בדיקת פאפ ובדיקות אצל רופא נשים, כי בדיקה ווגינאלית לאישה שסובלת ממה שלי יש זו חוויה כואבת ואם הרופא לא מבין ולא מקבל את זה שכואב לך, כי הרבה רופאים מכחישים את זה, זה אוטומטית נהיית חוויה טראומטית וקשה".

6. הבדלים בין מרפאות בקהילה לבין בתי חולים

המשתתפות במחקר לא נשאלו באופן ישיר על הבדלים בין חווית הביקור במרפאות בקהילה, בתי חולים ומרפאות פרטיות. עם זאת, מתוך החוויות ששיתפו הנשים במהלך הראיונות עולה כי הנשים מתמודדות עם חוויות קשות ומורכבות בעיקר במרפאות של קופות החולים בקהילה ובבתי החולים.



נקודת החוזקה של בתי החולים לעומת המרפאות בקהילה היא בעיקר בהנגשה הפיזית. ייתכן שלאור העובדה שבבתי החולים פוגשים כמות רבה יותר של א/נשים עם מוגבלות, הם יותר ערוכים מבחינת התאמות והנגשות פיזיות (מבנה, ריהוט, ציוד). לצד זאת, עולה שהמשתנה המשמעותי לחוויה חיובית ברוב המקרים הוא הכרות מוקדמת של המרפאה עם הלקוחה/פציינטית, בין אם בקהילה או בבית חולים, אז לרוב היחס הוא סובלני ומכבד.

מספר מרואיינות סיפרו על חוויות מהרפואה הפרטית, שם לרוב מתוארות החוויות באור חיובי (בעיקר בתחום הגניקולוגיה).

7. מגדר ומוגבלות

7.1 נשים עם ובלי מוגבלות

הנשים שרואיינו למחקר נשאלו האם לדעתן הן היו נתקלות באותם קשיים לו היו נשים בלי מוגבלות. מרבית הנשים (עם כל סוגי המוגבלות) סוברות שנשים בלי מוגבלות זוכות ליחס אחר, ברמה המקצועית והבינאישית –

"לא רצו לעשות לי קולונוסקופיה ודי ברור לי שאם לא הייתה המגבלה שלי כן היו בודקים. רק בגלל המגבלה שלי לא טיפלו בי כמו שצריך וזה היה ממש מסוכן כי המצב היה חמור ודרש טיפול מידי... גם בשיקום שהייתי לאחר ניתוח אמרו לי שבין כה וכה לא אחזור ללכת. בגלל שאני באה עם מגבלה ונכות מראש זה משפיע".

7.2 נשים לעומת גברים

חלק מהנשים נשאלו האם לדעתן גם גבר עם מוגבלות נתקל באותם הקשיים, ורובן סברו שגם גבר עם מוגבלות היה נתקל בקשיים דומים. עם זאת, חשוב לציין שחלק משמעותי מהחוויות השליליות שתוארו הן במפגש עם רפואת נשים, תחום בו גברים אינם מקבלים שירות.



8. חוויות חיוביות במערכות הרפואה

ולצד החוויות השליליות והמורכבות אותן חוות הנשים, רובן יכלו לשתף גם בחוויות חיוביות שהיו להן במרפאות ציבוריות בקהילה ו/או בבתי החולים. החוויות החיוביות היו סביב נושאי הנגשה פיזית (מבנה, ריהוט, ציוד רפואי וכו'), שירות מונגש ובעיקר סביב יחס אישי, מכבד, סבלני ואכפתי של נותני השירות, הצוות הרפואי והסיעודי במקום. עם זאת, יש לציין שהדבר לא פעם הצריך מהאישה עבודת חקר ומספר מפגשים והתנסויות עד שנמצאה הכתובת המתאימה לצרכיה (למשל – להתקשר לוודא שהמקום מונגש, לבדוק מראש את המקום, לבקש תור כפול וכו').

“רופאת המשפחה מתנהגת אלי כמכלול ולא כאל אישה עיוורת... היא קובעת לי תור כפול כדי שיהיה לה זמן להסביר לי. היא גם לימדה אותי לעשות את זה לכל רופא שאני הולכת”.

9. פילוח לפי אוכלוסיות

במדגם ישנו ייצוג לנשים עם מוגבלויות שונות (פיזית, חושית, מוגבלות שכלית התפתחותית וכו'), נשים בגילאים שונים, ממגזרים שונים (מגזר יהודי וערבי), מאזורים שונים בארץ וכו'. פרק זה מתייחס להבדלים בין הקבוצות השונות באוכלוסיית הנשים עם מוגבלות.

9.1 סוג המוגבלות

במחקר השתתפו שתי נשים עם **מוגבלות שכלית התפתחותית**. מתוך סיפוריהן וחוויותיהן אפשר ללמוד שלמרות שגם הן דיווחו על יחס מזלזל ולא מכבד הן נוטות פחות לשים לב לכך, או פחות לבטא זאת.

השתתפו במחקר שש נשים **מתמודדות נפש**. הן נטו לספר על היחס המזלזל והמשפיל שהן חוות, שבא ליד ביטוי לא רק בביטול האבחנות שלהן, אלא גם בחוסר הכרה ורגישות לפחדים ולחששות שלהן. חלק מנשים אלו דיווחו על יחס מעליב ולא מכבד. כך למשל, מרואיינת אחת נתבקשה להביא אישור מפסיכיאטר כשרצתה להיכנס להריון, ומרואיינת אחרת נדרשה להביא אישור פסיכיאטר לפני טיפול שיניים מחשש שתינשך את הרופא במהלך הטיפול.

נשים עם מוגבלות פיזית ומוגבלות חושית הדגישו בנוסף למישור הבינאישי, גם היבטים שונים של הנגשה פיזית/חושית במתקנים ומצד נותני השירות.

מרואיינת אחת שלה יותר ממוגבלות אחת (מחלה גנטית, מוגבלות פיזית ומוגבלות חושית) התייחסה להבחנה בין **מוגבלות שנראית לעומת מוגבלות שאינן נראות** –

“הייתי חולה שקופה 40 שנה ולא ראו עלי. מה שהייתי צריכה ממערכת הבריאות זה אמון ולא קיבלתי אותו. ברגע שנהייתי חולה פיזית, על כיסא, זה כבר נהיה אחרת. כשאני משווה בין החיים שלי לפני שהנכות שלי הייתה נראית, כשהיא הייתה עוד שקופה, לבין החיים עם הנכות המאוד נראית בגלל הכיסא והפיליפינית, אז החיים שלי מאוד השתפרו כשהנכות נהפכת לנראית”.



9.2 חברה יהודית וערבית

לא ניכר הבדל משמעותי בין נשים מהחברה היהודית לבין נשים מהחברה הערבית. הן כולן חוות את אותו יחס מפלה בשלושת המישורים – נגישות, היבטים מקצועיים ויחס בינאישי.

10. ציפיות והמלצות לשיפור

לקראת סיום הריאיון, נשאלו הנשים מה צריך לקחת בחשבון כשפוגשים אותן בהקשר של שירותי הבריאות וכיצד אפשר לשפר ולשנות את החוויה שלהן מהמפגש עם המערכת הרפואית. הנשים העלו מגוון רחב של תחומים, רעיונות והמלצות לשיפור.

10.1 הנגשות

הנגשה פיזית - מעליות (ולעדכן אם היא מתקלקלת), חדרים מרווחים המאפשרים תמרון של כיסא גלגלים, ריהוט מותאם במקום (מיטה מתכווננת, מיטה/ספה למלווה במחלקות אשפוז, מנוף, מיטות בדיקה וכיסאות מרופדים, שרפרף שמסייע לעלות למיטה).

הנגשה חושית – לדבר פנים מול פנים, דיבור בקצב שמתאים לפציינטית, מתן מידע/סיכום כתוב למקרה שלא מבינים בע"פ, הנגשת הסיכומים גם לליקוי ראייה, תאורה טובה בחדר (במיוחד על הפנים של הרופא/ה), מעליות עם מערכת כריזה/כתב ברייל, הנגשת טפסים רפואיים (הנגשה על מסך, תוכנות הקראה וכו'), מסיכות פנים שקופות (מגפת הקורונה), אפשרות קביעת תורים גם באמצעות מייל/וואטסאפ, הנגשה חושית לכבדי שמיעה (מתרגם סימולטני או מתמלל במקום).

התאמות ועזרים – שימוש בעזרים שיקלו על התקשורת וההבנה (תת"ח, פישוט לשוני, חדר מואר).

בירוקרטיה - הנפקה קלה יותר של התחייבויות (טופסי 17) לחולים כרוניים הזקוקים לכמות רבה של טפסי התחייבות, סיוע בתיאום תורים, ייעול ופישוט כל התהליך של קבלת החזרים מהקופה.

אחר – קיצור המתנה לתורים (מתמודדי נפש לא יכולים להמתין חודשים לתור אצל פסיכיאטר), הגדלת מאגר נשים רופאות במרפאות לבריאות האישה.

10.2 ידע ומידע

מאגר מידע על המטופלים – בניית מאגר מידע כך שהמרפאה תדע מראש שמגיעה אישה עם מוגבלות (מה המוגבלות, צרכים, הנגשות שצריך וכו'). יאפשר גם למרפאה להיערך מראש ולרופא/ה להשלים מידע שלעתים חסר על אותה מוגבלות.

ידע מקצועי של רופאים – יותר בקיעות של רופאים לגבי המחלה ומוגבלות של הפציינטית, ואם אין את הידע שידאג להשלים על מנת לתת למטופלת מידע אמין ומקצועי.

מתן מידע למטופלת – להכין מטופלת לקראת בדיקה (הסבר, וידוא הבנה), לדבר למטופלת בגובה העיניים ולא אל המלווה / לא לדבר מעל לראש, סיכומי ביקור כתובים ונגישים באתר, מתן סיכום ביד (ולא מספר שבועות לאחר התור), לתת למטופל מידע אמין ואמיתי, וידוא שהמטופלת הבינה את הנאמר, מענה על שאלות המטופלת.



אפליקציית מידע לא/נשים עם מוגבלות – פירוט המקומות הנגישים ואנשי הקשר במרפאה שאפשר ליצור עמם קשר לקבלת עזרה.

הכשרה והדרכות לצוותים – רצוי במהלך הלימודים, אך גם הכשרות והשתלמות לאחר מכן, במטרה לתת מידע על המוגבלויות השונות, צרכים, כלים וכו'. במסגרת זאת גם מתן כלים לצוותים להתמודדות עם אנשים עם מוגבלות שאינה נראית, כמו גם על ההבדל בין אנשים שנולדו עם המוגבלות לבין אנשים שנפגשו עם עולם המוגבלות רק בשלב מאוחר בחייהם (כתוצאה ממחלה או תאונה) והתמודדות עם סטיגמות וסטריאוטיפים הקיימים בעולם הבריאות והרפואה.

מגדר – הגדלת מאגר הנשים בתחומי רפואת הנשים, מוקד נשים שייתן מענה על שאלות שנשים לא מרגישות בנוח לשאול גברים.

10.3 יחס בינאישי

מתן ליווי והכוונה – הקצאת אדם/כוח עזר שיסייע בהכוונה, הסברים, מילוי מסמכים, מעבר בין כיסא למיטה, סיוע לרופא/ה ולמטופלת בבדיקות רפואיות וכו'. יש מצבים בהם עזרה זאת צריכה להיות על פי קריאה (למשל, חייגן בכניסה לקופ"ח שבלחיצה עליו יגיע כוח העזר) לעומת מצבים שנדרש ליווי צמוד (למשל בלידה או בדיקה ארוכה).

יחס ושירות – להתייחס אל האדם כמכלול (לא רק מחלה), להיות קשוב / לשאול / להתעניין, שתהיה מישהי לצד הרופא/ה שתוכל לסייע (למשל בבדיקות, טיפול פריון וכו'), אישור כניסה למלווים, לדבר ישירות לאדם ולא "מעליו", התאמת תקשורת ויחס לאדם שמולו עומדים (למשל, תקשורת מותאמת מול אדם על הרצף האוטיסטי או אדם עם לקות חושית), שישאלו מראש אם צריך לעשות התאמות כלשהן, שיהיו קשובים לאדם מולם ופחות מרוכזים במחשב.

סבלנות - בקשה שחזרה ע"י רוב הנשים, מתוך ההבנה שתור של אישה עם מוגבלות לוקח יותר זמן, כי נדרש זמן רב יותר להתארגנות ומעברים ממצב למצב, לעיתים צריך לחזור על דברים שוב וכו'.

יחס מכבד – צפייה שהרופא/ה יבין שהמטופלת היא "המומחית" של גופה, המכירה את עצמה, עברה, תחושותיה ותגובותיה יותר טוב מכל אדם אחר.

10.4 זכויות

תורים – להקפיד על החוק שאדם עם מוגבלות לא צריך להמתין בתור, מתן תורים במועדים קרובים, הקצאת זמן רב יותר בתוך החדר / לבדיקה (תור כפול).

זכאות – זכאות ליותר טיפולים לאנשים עם מוגבלות (לט פורטו איזה טיפולים).

הדרכה - הדרכה לנשים עם מוגבלות אודות הזכויות שלהן ומה עליהן לדרוש בעת מפגש עם צוות רפואי.



11. אחריות האישה עם המוגבלות

לצד החוויות השליליות והביקורות הרבות שיש לנשים עם מוגבלות על המערכת הרפואית, לא ניתן להתעלם גם מההכרה של הנשים עצמן על האחריות שלהן לשיפור המצב. מספר נשים הזכירו וציינו מפורשות שבאחריות הנשים לא רק לעשות את מלאכת הבירור לפני ההגעה למרפאה, אלא להבהיר במדויק למה הן זקוקות על מנת שיתאפשר מענה הולם ומותאם לצרכים שלהן.

סיכום

מחקר זה בוצע במסגרת מרכז המנהיגות לאנשים עם מוגבלות שבבית איזי שפירא על ידי קבוצת מנהיגות נשים בשיתוף עם סטודנטיות מהקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלות בפקולטה למשפטים באוניברסיטת בר אילן. המחקר בחן את החוויות של נשים עם מוגבלויות (פיזיות, חושיות, תקשורתיות, שכלית התפתחותית ומתמודדות נפש) כמקבלות שירות מהמערכת הרפואית הציבורית (מרפאות בקהילה ובתי חולים) והפרטית. מטרת העל של המחקר היא לפעול למען שינוי מדיניות וסיוע לשיפור הנגישות והיחס של נותני השירות וצוותי הרפואה והסיעוד.

ממצאי המחקר מצביעים על החוויות, הקשיים וההתמודדויות של הנשים שהשתתפו במחקר, והם נחלקים לשלושה פרמטרים עיקריים – פרמטרים של נגישות (בעיקר פיזית וחושית, וכן נגישות השירות), פרמטרים רפואיים מקצועיים (קבלת והעברת מידע, אופן ביצוע בדיקות וכו') ופרמטרים בין אישיים (כבוד, סובלנות, יחס וכו'). שלושת פרמטרים אלו באים לידי ביטוי בכל המוסדות הרפואיים (מרפאות בקהילה, בתי חולים ומרפאות פרטיות), בכל תחומי הרפואה (גניקולוגיה, אא"ג, גסטרואנטרולוגיה, שיניים וכו'), ובכל נקודות המפגש עם הצוותים (קביעת התור, חדר המתנה, חדר הטיפולים, מהלך הבדיקה וכו').

סביר להניח שחלק מהקשיים שהעלו המרואיינות אינם ייחודיים רק לנשים עם מוגבלות, אלא יכולים להיות רלוונטיים לכלל לקוחות/מטופלים של המרפאות, גברים ונשים כאחד, עם ובלי מוגבלות (למשל - מרפאות שממוקמות במקומות שהגישה התחבורתית אליהם אינה נוחה, קושי לקבוע תור בטווח זמן סביר, קשיים בערוצי תיאום תורים, חוסר הענות לבקשה להפניה לבדיקה ועוד). עם זאת, חלק נכבד מהקשיים שאוזכרו ייחודיים ומתעצמים בקרב נשים עם מוגבלות. אלו גוררים השפעות והשלכות לא רק על בריאותה של האישה שלא פעם בוחרת/נאלצת לדחות או לוותר על בדיקה, אלא משפיעים גם על החוויה הרגשית של האישה.

למרות העלייה בשנים האחרונות במודעות ובעשייה החברתית, חוויות אלו, כפי שמשקפות מעיניהן של נשים עם מוגבלות, מצביעות על המשך קיומן של סטיגמות, חוסר ידע וחוסר מודעות במערכת הרפואה שמאמינה ש:

- לאישה עם מוגבלות אין את הכישורים והיכולת להבין את מה שנאמר לה;
- לאישה עם מוגבלות אין את היכולת להחליט על גופה, ולכן אין מקום להתייעץ איתה על מה נוח ומתאים לה;
- אישה עם מוגבלות צריכה לקבל "אישור" להיות הורה (אם היא בכלל יכולה להיות בהריון...);
- יש רק דרך אחת לבצע בדיקות (צילום בעמידה, בדיקה רקטאלית על ארבע וכו');
- אישה היא "היסטרית" - חוסר כבוד לתחושות ולחוויות הכאב.



מסקנות

1. למרות מחקרים קודמים בנושא, ולמרות שמדינת ישראל אשררה את אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלות לפני 10 שנים, המציאות של נשים עם מוגבלות במערכת הבריאות והרפואה כמעט ולא השתנתה.
2. נשים עם מוגבלות מתמודדות עם יחס משפיל, לא מכבד, מזלזל ומעליב במפגש עם המערכת הרפואית. יחס זה מתרחש בכל תחומי הרפואה, אך בעיקר בתחום של רפואת נשים.
3. יש מקום רב לקדם ולשפר את השירות והטיפול בנשים עם מוגבלות – הן בהנגשה הפיזית והנגשת השירות, ביחס הבינאישי כמו גם ברמת ואיכות הטיפול הרפואי שהן מקבלות.
4. יש מקום לעבודה והכשרה במערכת הרפואה לניפוץ סטיגמות הקיימות כלפי נשים בכלל, ונשים עם מוגבלות בפרט.

המלצות

1. מחקר זה מהווה בסיס נתונים על מנת שקבוצת המנהיגות תמשיך ותעסוק בשינוי מדיניות בהקשר של נשים עם מוגבלות במפגשן עם המערכת הרפואית.
2. דו"ח זה מהווה פיילוט להרחבתו למחקר מקיף שיתמקד בבריאות האשה בכלל, ובאשה עם מוגבלות בפרט. על בסיס ממצאי מחקר זה יפותח שאלון דיגיטלי מונגש. המחקר המקיף יהווה בסיס ראייתי לפעילויות לשינוי מדיניות, להגברת הנגישות, לשיפור הטיפול המקצועי, ולשינוי היחס והשירות שמקבלות נשים עם מוגבלויות בבתי חולים ובמרפאות בקהילה.



נספח 1: קול קורא

אילו חוויות יש לך כאישה עם מוגבלות ממפגש עם צוותים רפואיים?
אנחנו רוצות לשמוע אותך!



בית איזי שפירא
'שינוי באיכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות'
בקמפוס ווילי וסיליה טראמפ



אוניברסיטת בר-אילן
Bar-Ilan University

אילו חוויות יש לך, כאישה עם מוגבלות, ממפגש עם צוותים רפואיים? האם לדעתך יש מקום לשיפור?

אנחנו רוצות לשמוע אותך!

קבוצת מנהיגות של נשים עם מוגבלות בבית איזי שפירא, בשיתוף הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלויות בפולטה למשפטים באוניברסיטת בר אילן, **מחפשות מרואיינות עם מוגבלות** לפרויקט המקדם נגישות לשירותי בריאות עבור נשים עם מוגבלות. הראיונות יתקיימו באמצעות הזום, בצורה דיסקרטית, תוך שמירה מלאה על הפרטיות של כל מרואיינת.

אנא צרי קשר לשיחה מקדימה ולקביעת ראיון-

קישור לטופס השארת פרטים

לשאלות- 052-2311757 לילך



נספח 2: שאלון נשים עם מוגבלות והמפגש שלהן עם מערכת הבריאות

פרויקט משותף של קבוצת מנהיגות נשים של "בית איזי שפירא" והקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלויות בפקולטה למשפטים, אוניברסיטת בר אילן

שאלות כלליות (יאספו במהלך הריאיון, ואם לא נאמר – אז בסופו)

- גיל
- אזור מגורים
- סוג מוגבלות / עם איזו מוגבלות את מתמודדת
- פיזית, נפשית, חושית, אוטיזם, שכלית
- ואם מרגישות אי נוחות, פשוט לשאול – באיזו מילה את מעדיפה שנשתמש?
- [יכול להיות שיש אנשים שיחשו אי נוחות. עדיף לשאול עם איזו מוגבלות את מתמודדת.
- אמנם אנחנו נראיין רק נשים שיהיו מוכנות לכך מראש ויודעות למה באו, אבל אולי לא כולן מרגישות בנוח עם המילה מוגבלות ועם אבחנות. בכל מקרה להיות רגישות לרגישויות של כל מרואיינת ואיך היא מעדיפה שיפנו אליה]
- מצב משפחתי
- אם יש ילדים, כמה ובאילו גילים
- במה את עוסקת
- דת
- [ילידת הארץ / עולה חדשה]

שאלות הקשורות לבריאות

- איפה נתקלת בקשיים הקשורים למגבלה בכל הקשור לרפואה?
- האם המרפאות והשירותים היו מותאמות לצרכיך?
- (אם היא לא סיפרה) ספרי על החוויה שלך בקשר למפגש עם השירותים הרפואיים (כי אנחנו רוצות לאסוף עדויות)
- האם קרה שוויתרת על טיפול רפואי בגלל חשש מקשיים? תוכלי לפרט?
- האם נתקלת פעם בשירות רפואי טוב או במרפאה טובה? תוכלי לספר מה אפיין אותו?
- לאחר שמספרות על הקשיים - האם את מניחה שהיית נתקלת באותם הקשיים אם היית אשה ללא מוגבלות? אם היית גבר עם מוגבלות?
- האם הרגשת פגיעה בכבודך/יחס מפלה מגורם רפואי על רקע המגבלה?
- מה צריך לקחת בחשבון כשפוגשים אותך בהקשר של שירותי בריאות?
- כיצד לדעתכן אפשר לשפר/לשנות את הנגשת השירותים, הידע של הצוות הרפואי, או היחס כלפיך? למשל הכנה, ואם כן – איזו? קיצור תורים? היכרות מוקדמת של צוות המרפאה עם המגבלה? ליווי של מישהו לבדיקה?
- האם את מרגישה שחווית אפליה מסיבות נוספות, מעבר למוגבלות ולנשיות?



שאלות נוספות – ממוקדות ברפואה נשית:

- מהם לדעתך הנושאים שייחודיים לנשים בתחום הרפואה (מלבד התחום הגניקולוגי)?
- מה התדירות שבה את עוברת בדיקות שגרתיות הקשורות לרפואת נשים (בדיקה גניקולוגית שגרתית, פאפ, ממוגרפיה, אולטרסאונד שד, כירורגיית שד)?
- מהן חוויות הטיפול שלך מהבדיקות הללו? איך היית מגדירה את השירות שקיבלת? האם קיבלת מענה לשאלותיך?
- האם את נרתעת או מתעכבת מביצוע בדיקות? מדוע?
- האם את זוכרת מתי בפעם הראשונה ביקרת אצל רופא נשים?
- האם תוכלי לספר לנו על חוויות שקשורות בפוריות, הריון, לידה?
- האם נתקלת בקשיים בתיאום התור? אם כן, אילו?
- האם את רוצה להוסיף עוד משהו?



מקורות

- גונטז', נ. (28 בספטמבר, 2022). הוצאת ספר על רפואת נשים ויש רק גברים על הכריכה? "זאת הייתה טעות". עיתון הארץ.
<https://www.haaretz.co.il/magazine/2022-09-28/ty-article/.highlight/00000183-83f1-d85e-ad87-a7fdaaf00000>
- הפורום האזרחי לקידום האמנה (2020). דו"ח צללים.
https://drive.google.com/file/d/1H2nBcIK925FkNpQQ_k2NcqNNFfWxK1Lj/view
- לרנר, נ. (2007). גישה בריאה – נגישות מערכת הבריאות לנשים עם מוגבלות: בתוך "נגישות החברה הישראלית לנשים עם מוגבלות בפתח המאה ה-21". דינה פלדמן, יעל דניאלי להב, שמואל חיימוביץ. הוצאת לשכת הפרסום הממשלתית. ע"מ 855-871.
https://www.gov.il/BlobFolder/reports/commission_publications_accessibility/he/sitedocs_negishut_forweb2.pdf
- מנהרדט, י. (06 בספטמבר, 2022). בלי להרים רגלים ובלי לפסק: כיסא גניקולוג שחוסך את התנוחה המביכה. Ynet.
<https://www.ynet.co.il/laisha/article/hypfvcbes>
- נחשוני, ק. (05 בינואר, 2012). רופאים נגד כנס נשים ללא נשים: חציית קו אדום. Ynet.
<https://www.ynet.co.il/articles/0,7340,L-4171624,00.html>
- נתן, א., בוכניק, צ., גלעד, ו., גץ, ד. (2022). היבטי מגדר ומין תכניות הלימוד ברפואה ובמקצועות הבריאות. מוסד שמואל נאמן למחקר ומדיניות לאומית.
- קנלר, א. (2015). שירות גניקולוגי מונגש לנשים עם מוגבלות. תהליך הקמת מרכז לבריאות האישה במערך הפנימיות של עמותת אלווין. מאגר הידע של בית איזי שפירא.
<https://katrz.net/1981ce>
- קרן בריאה למען נשים ובריאותן (2017). דו"ח הבדיקה הגניקולוגית – צרכים ורצונות של נשים ביחס לבדיקות גניקולוגיות.
<https://www.briah.org/gynecological-exam>
- קרן שלם, לילך (2022). בריאות האישה (לומדה).
<https://www.kshalem.org.il/home-page-funds>
- רוט, ד. והוזמי, ב. (2014). איכות חיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית – יישום גישת "מחקר-פעולה משתף".
https://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_5263_1439822687.pdf
- רוטלר, ר., גרוס, ת. פיטוסי, א. (2020). "נשים ומוגבלויות: אפליה כפולה 'מדרגות הזכוכית'" – דו"ח לקידום מעמדן של נשים עם מוגבלות.
<https://drive.google.com/file/d/1Rf4A2sOH-GWVgKsTnbP9aKBO7xo-aG32/view>



שטרסוברג, נ. איתן-ריבליס ג. (2006). נשים בנות 18-60 עם מוגבלות בישראל: ממצאים נבחרים מתוך ניתוח משנה של נתוני סקר ארציים. מכון מאירס גוינט ברוקדייל.

Andiwijaya, F.R., Davey, C., Bessame, K., Ndong, A., and Kuper, H. (2022). Disability and Participation in Breast and Cervical Cancer Screening: A Systematic Review and Meta-Analysis. *International Journal of Environmental Research & Public Health*. 19 (15). <https://www.mdpi.com/1660-4601/19/15/9465/htm>

Avnoon, N. (2022). Time for women-centered gynecology. *Natural Reviews Urology*. <https://www.nature.com/articles/s41585-022-00656-4>

Barr, J., Giannotti, T.E., Van Hoof, T.J., Mongoven, J., Curry, M. (2008). Understanding Barriers to Participation in Mammography by Women with Disabilities. *American Journal of Health Promotion*. 22 (6). <https://doi.org/10.4278/ajhp.22.6.381>

Casebolt, M.T. (2020). Barriers to reproductive health services for women with disability in low- and middle-income countries: A review of the literature. *Sexual & Reproductive Healthcare*. 24. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2020.100485>

Tal-Alon, N., Almog, N. and Tenne-Rinde, M. (2022). That Sinking Feeling. People with Disabilities in Hospital Wards. *International Journal of Disability and Social Justice*. https://www.scienceopen.com/document_file/9d35a

UNCRPD, (2006). Conventions on the Rights of Persons with Disabilities https://www.un.org/disabilities/documents/natl/crpd_hebrew.pdf