

נשים עם מוגבלות והנגישות לשירותי בריאות: אפליה כפולה

דנה רוט, דפנה רביב-כרמי, רוני רוטלר*

כ־50 אחוזים מן האוכלוסייה הכללית הן נשים, ובכל זאת לעתים קרובות הן "שקופות" ואינן זוכות למענה התואם את מבנה גופן, את ממדיהן ואת צורכיהן. בספר *Invisible Women* (נשים שקופות. Criado Pérez 2019), כותבת המחברת קרוליין קריאדו פרז על האפליה המגדרית כלפי נשים ועל האופן שבו העולם נבנה ברובו בידי גברים ומותאם בעיקר עבורם, תוך התעלמות שיטתית מנשים ומצורכיהן. התעלמות זו אינה מוגבלת רק לתחום הנדסת האנוש, לדוגמה כלי רכב המתחשבים במבנה הגוף הגברי, או מספר חדרי שירותים במקומות ציבוריים שאינם נותן מענה הולם לצורכי נשים, אלא נוכחת וקיימת גם בעולם המחקר המדעי והרפואה, המשפיעים על הבריאות, על איכות החיים ועל תוחלת החיים של נשים (ראו מאמרו של לייסנר ושי באסופה זו). בריאיון למגזין פורבס ישראל (מאי, 2018) שהעניקו פרופ' מרק גלזרמן וד"ר אביטל פורטר, בכירים בתחום רפואה מודעת מין ומגדר, משתקפים הפערים הגדולים בידע ובמחקר,

* ד"ר דנה רוט היא מייסדת ומנהלת מחלקת מחקר והערכה בבית איזי שפירא. לד"ר רוט עשרות פרסומים בארץ ובעולם בנושאים מגוונים בתחום המוגבלות, הכוללים איכות חיים, סנגור ומנהיגות, סטיגמה והדרה, נגישות, מדיניות, טכנולוגיה מסייעת, גישות טיפול ושיקום. היא הובילה בישראל את גישת המחקר המשתף בתחום המוגבלות. ד"ר רוט חברה בוועדות מקצועיות שונות בישראל ומחוצה לה, כמו כן, בוועדות עריכה ושיפוט בכתבי עת בתחומי המוגבלות.

דפנה רביב-כרמי היא בוגרת לימודי פסיכולוגיה חברתית ותרפיה באומנות. חוקרת ומעריכה לשעבר במחלקת המחקר וההערכה בבית איזי שפירא. כיום חוקרת בכירה במכון ברנרמן. פרסמה מאמרים, מחקרים וסקירות ספרותיות בנושאים שונים בתחום המוגבלות.

עו"ד רוני רוטלר היא מנהלת תחום מוגבלות, הנציבות לשוויון מגוון וקהילה, אוניברסיטת תל אביב. בוגרת ומוסמכת הפקולטה למשפטים באוניברסיטה העברית בירושלים. בוגרת החוג לפסיכולוגיה באוניברסיטת תל אביב.

בהכשרת רופאים, באבחנות ובטיפול, וכן במלאכת ההסברה לציבור הנשים באשר לתופעות, לתסמינים ולמצבים רפואיים הייחודיים להן. פערים אלו מתבטאים ביתר שאת ביחסה של מערכת הבריאות כלפי נשים עם מוגבלות, מקבוצות האוכלוסייה הפגיעות ביותר בחברה, הסובלות מאפליה כפולה הנושאת הצטלבות של נחיתות - הן בהיותן נשים, והן בהיותן עם מוגבלות (רוטלר ועמיתות 2020).

השיעור המדויק של נשים עם מוגבלות באוכלוסייה הכללית בישראל אינו חד-משמעי. הנתונים על שיעור הנשים והגברים עם מוגבלות בישראל מתקבלים משני מקורות מידע מרכזיים: הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (הלמ"ס) ומכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל (מכון מחקר חברתי יישומי), אך אין הלימה בין הנתונים של הגופים הללו, והפער נובע מהבדלים בהגדרה מיהו אדם עם מוגבלות. הלמ"ס מתמקדת באנשים בטווח גילים 20-75, ומגדירה אדם עם מוגבלות כמוכר לצורך קבלת קצבאות ושירותי רווחה (על בסיס קריטריונים רפואיים). לפיכך, הגדרה זו כוללת גם מצבים רפואיים כרוניים (כגון סוכרת, אפילפסיה וכו'). לעומת זאת, מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל מתמקד באוכלוסיית הבוגרים בגילים 18-64 ומתבסס על הגדרה עצמית של האדם, כך שנתוניו כוללים גם את מי שהמדינה לא מכירה בו כאדם עם מוגבלות. על פי נתוני מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל, שיעור הנשים עם מוגבלות בישראל הוא כ-14 אחוזים מהאוכלוסייה וכ-10 אחוזים מכלל הנשים בישראל (נגר-אידלמן ועמיתים, 2022), בעוד על פי הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה, שיעור הנשים עם מוגבלות בישראל עומד על כ-5 אחוזים בלבד מכלל האוכלוסייה (הלמ"ס, 2022).

הידע והנתונים שנאספו במחקרים השונים שנערכו במהלך השנים האחרונות בארץ ובעולם מצביעים על אפליה ועל פערים באבחון ובטיפול בנשים עם מוגבלות לעומת נשים ללא מוגבלות (Baruch et al. 2022; CROWD 2023; Iezzoni et al. 2021a).

המפגש בין מוגבלות לפמיניזם

תפישת המושג מוגבלות השתנתה לאורך השנים. מאז המאה ה-19 שלטה הגישה הרפואית, שהגדרה מוגבלות כמצב של אסון פרטי, שבו האדם - מלידה או משלב מסוים בחייו - איבד את תפקודו ה"נורמלי" או שהוא צוצמצם עקב לקות גופנית, נפשית או שכלית. המודל הרפואי התייחס לאדם עם מוגבלות

כאל פגום או כדורש תיקון. בשנות ה-60 וה-70 של המאה ה-20 פעילים חברתיים קראו תיגר על הגישה הרפואית ועל הנחת היסוד שלה בנושא הזהות שבין לקות למוגבלות. לטענתם, המודל הרפואי רואה בלקות פגיעה ברמה הביולוגית או התפקודית, בעוד המוגבלות נובעת מחסמים חברתיים, אשר מצרים את השתתפותם השוויונית של אנשים עם מוגבלות בחברה. על פי המודל החברתי, הסביבה עוצבה לאורך ההיסטוריה בהתאם לאמות המידה, לצרכים ולאינטרסים של האדם ה"נורמלי" והבריא גופנית, ובכך הדירה מהחברה אנשים עם מוגבלות (able-bodied; הולר 2023). האמנה הבין-לאומית של האו"ם בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות (UNCRPD 2006) מבוססת על ההבנה כי מוגבלות נובעת מיחסי גומלין בין לקויות בריאותיות, חסמים חברתיים (עמדות שליליות, סטריאוטיפים וכו') וחסמים סביבתיים (סביבה לא נגישה וכו'). כל אלו מעכבים את השתתפותם המלאה והשוויונית של אנשים עם מוגבלות בחברה. האמנה מכירה בחשיבות הנגישות של הסביבה הפיזית, החברתית, הכלכלית והתרבותית, ובצורך בנגישות לבריאות, לחינוך, למידע ולתקשורת.

בעשורים האחרונים ניכרת פעילות נמרצת של חקיקה למען שוויון זכויות של אנשים עם מוגבלויות למען שילובם בחברה. ואולם בפועל, יישום החוקים נותר חלקי והחברה ממשיכה להפלות אנשים עם מוגבלויות ולהרחיקם. סטיגמות רבות, סטריאוטיפים ודעות קדומות ממשיכים לדבוק בקבוצה זו, והיא עדיין מודרת ומופלת לרעה. בתוך קבוצה מובדלת זו נכללות גם נשים, הניצבות בפני אפליה כפולה הן בשל מוגבלותן והן בשל היותן נשים. ככלל, לנשים יש פחות שליטה, עוצמה ומשאבים מאשר לגברים, לא כל שכן לנשים עם מוגבלות, שנאלצות לנהל מאבק חריף יותר. למשל, לא פעם המראה החיצוני של האדם משפיע על קבלתו או על אי-קבלתו בחברה (ומנשים נדרש להיות בעלות גוף "מושלם"). נשים עם מוגבלות לא יכולות לעמוד בציפיות אלו, ולכן השתלבותן בחברה מזמנת להן אתגר כפול. פמיניסטיות העלו על סדר היום את נושא אפלייתן של נשים ואת הדרתן מתחומי חברה רבים, אל מאבק ציבורי זה הצטרפו גם נשים עם מוגבלות והציפו קשיים ייחודיים (אייל ועמיתות 2015).

במחקר חלוצי שנערך בישראל (אייל ועמיתות 2015) "הקול השקוף: נשים מדברות על מוגבלות ופמיניזם", רואיינו נשים עם או ללא מוגבלות בנוגע לתחומים הקשורים במוגבלות, בפמיניזם ובנוגע לתפישתן כמגוון נושאים: הגדרת המוגבלות, החסרונות והיתרונות בחיים עם מוגבלות, דעות קדומות,

סטריאוטיפים, הנגשות, תעסוקה וכו', תוך התייחסות גם להיבטים שונים כמו דימוי גוף, נישואין, אימהות, מיניות וכו'. המחקר חשף את הפערים בין נשים ללא מוגבלות לנשים עם מוגבלות ואת הצורך החיוני לתת לאחרונות במה וקול בכל תחומי החיים. אחת הזירות שבה בולטים הפערים היא תחום הבריאות והרפואה.

שירותי בריאות עבור נשים עם מוגבלויות - מדיניות וחקיקה

האמנה הבין-לאומית של האו"ם בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות, שאומצה בעצרת הכללית של האו"ם בשנת 2006, ושמדינת ישראל אישרה בשנת 2012, כוללת התייחסות ספציפית לשירותי בריאות עבור אנשים עם מוגבלות - גברים ונשים כאחד (סעיף 25):

מדינות שהן צדדים מכירות בכך שלאנשים עם מוגבלויות הזכות ליהנות מרמת הבריאות הגבוהה ביותר האפשרית, ללא הפליה בשל מוגבלותם. מדינות שהן צדדים תנקוטנה את כל האמצעים ההולמים כדי להבטיח לאנשים עם מוגבלויות גישה לשירותי בריאות שהם תלויי מגדר, לרבות שיקום בריאותי. בפרט, מדינות שהן צדדים:

א) תספקנה לאנשים עם מוגבלויות מגוון, איכות ורמה של טיפול ושל תוכניות רפואיות שהן בחינם או שוות לכל נפש, זהים לאלה הניתנים לאחרים, לרבות בתחום הבריאות המינית והפוריות, ובתוכניות בריאות הציבור מבוססי-אוכלוסייה;

ב) תספקנה את שירותי הבריאות להם זקוקים אנשים עם מוגבלויות במיוחד בשל מוגבלויותיהם, לרבות אבחון מוקדם והתערבות לפי הצורך, ושירותים שנועדו למזער ולמנוע מוגבלויות נוספות, לרבות בקרב ילדים ואנשים קשישים;

ג) תספקנה שירותים רפואיים אלה קרוב ככל האפשר לקהילותיהם של האנשים, לרבות באזורים כפריים;

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, ולצרכי אנשים עם מוגבלויות באמצעות הדרכה ובדרך של קביעת אמות מידה אתיות לטיפול רפואי ציבורי ופרטי;

ה) תאסורנה אפליה נגד אנשים עם מוגבלויות בעריכת ביטוח רפואי, ובעריכת ביטוח חיים מקום שביטוח כזה מותר לפי החוק הלאומי, ואלה יסופקו באופן הוגן וסביר;

ו) תמנענה שלילה מפלה של טיפול רפואי, או של שירותי בריאות, או של מזון ונוזלים, בשל מוגבלות.

באמנה מוקדש סעיף נפרד לנשים עם מוגבלות (סעיף 6):

מדינות שהן צדדים מכירות בכך שנשים ונערות עם מוגבלות נתונות לאפליה מסוגים רבים, ובקשר לכך, תנקוטנה אמצעים כדי להבטיח כי הן ייהנו הנאה מלאה ושווה מכל זכויות האדם וחירויות היסוד. בנוסף, מדינות שהן צדדים תנקוטנה את כל האמצעים ההולמים כדי להבטיח את התפתחותן המלאה של נשים, קידומן והעצמתן, במטרה להבטיח להן מימוש של זכויות האדם וחירויות היסוד המנויות באמנה הנוכחית, והנאה מהן (משרד המשפטים, 2019).

בישראל אין תוכנית לאומית, מתוקצבת וברורה ליישום האמנה ולהכללתם של אנשים ונשים עם מוגבלות בחברה. בדיון שהתקיים בוועדת האו"ם לבחינת עמידתה של ישראל במחויבותיה לאמנה, הגיש "פורום החברה האזרחית לקידום האמנה בישראל" דוח צללים המבוסס על ניסיונם ועל חוויותיהם של אנשים ונשים עם מוגבלות ובני משפחתם, כמו גם על בסיס ידע שנצבר בארגונים שונים בתחום. את הפורום האזרחי לקידום האמנה יסד ארגון "בזכות" - המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלות, בשיתוף בית איזי שפירא - הפועל לקידום איכות חיים וזכויות של אנשים עם מוגבלות ובני משפחותיהם, שניהם ארגונים במעמד יועץ לאו"ם. הפורום פועל כגוף עצמאי, בלתי תלוי, שאינו ממומן מכספי מדינה ושותפים בו שלושים ארגונים וגופים מובילים של אנשים עם מוגבלות וארגוני סנגור הפועלים לקידום זכויותיהם של אנשים או נשים עם מוגבלות בחברה הישראלית (בזכות, 2018).

ברוח הצללים דווח כי למרות שאנשים עם מוגבלות זקוקים יותר לשירותי בריאות, עדיין קיימים שירותים שאינם נגישים, ציוד רפואי שאינו מותאם, מחסור בתוכניות לאומיות לקידום הבריאות, וכמו כן, חסר מידע על אודות הכשרות לצוותים רפואיים (הפורום האזרחי לקידום האמנה, 2020). דוח צללים זה עולה בקנה אחד עם מאמר חלוצי שפורסם למעלה מעשור קודם לכן (לרנר, 2007), ושהתמקד בנושא נגישות מערכת הבריאות עבור נשים עם מוגבלות.

המאמר עסק בפער שבין הזכויות המעוגנות בחוק לבין היעדר מענה הולם לצורכי הנגשה עבור נשים עם מוגבלות גופנית, חושית, שכלית ונפשית, כפי שעלה ממגוון ליקויים בשטח. כבר אז צוינו ברוח ליקויים דוגמת חוסר מודעות בקרב רופאים ורופאות, קשיי נגישות למבנים ולציוד, פגיעה בכבוד המטופלות, מודעות נמוכה של הנשים עצמן ועוד. בכל הנוגע לסעיף 6, המתמקד בנשים עם מוגבלות, הרי שהבעיה המרכזית העולה מהתייחסות המדינה לסעיף זה, היא שלעמדתה קיימת התייחסות שוויונית לנשים ולגברים עם מוגבלות. עמדה זו מתעלמת למעשה מחשיבותו של הסעיף והיחס המיוחד שיש להקדיש לקידום זכויותיהן של נשים עם מוגבלות, שכאמור סובלות מאפליה כפולה (רוטלר ושותפות 2020).

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות התשנ"ח-1998 קובע עקרונות כלליים לשוויון ולהתאמת נגישות, לרבות בתחום הבריאות. סעיף 19 לחוק מטיל על שר הבריאות את האחריות לתקן תקנות שיאפשרו לאנשים עם מוגבלות נגישות לשירותי בריאות במרחבים ציבוריים. בעקבות חקיקת החוק, נכתבו תקנות העוסקות בהיבטים של נגישות פיזית לשירותי בריאות שהוחלו בכתי חולים, בקופות חולים ובמרפאות ציבוריות (תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות [התאמות נגישות לשירותי בריאות ולמקומות נתינתם], תשע"ו-2016). עם זאת, תקנות אלו אינן חלות על מרפאות פרטיות (להן נוסחו תקנות נפרדות, שטרם הושלמה תקנתן), וכמו כן נקבע להן יישום מדורג ולא מיידי.

למרות חקיקה זו, עדיין יש פער גדול בין כוונת המחוקק לבין המציאות היום-יומית של אנשים או של נשים עם מוגבלות במפגש עם מערכת הבריאות והרפואה. הפער בולט במיוחד בכל הנוגע להנגשת השירות הרפואי שמספקים אנשי רפואה, סיעוד, מעבדה, רנטגן, מינהלה וכדומה. מקורו בראש ובראשונה בהיעדר תקנות מחייבות להנגשת השירות, להבדיל מהנגשה פיזית של מבנים. למעשה, בהיעדר תקנות אלו אין חובה חוקית להנגשת השירותים.

בישראל הותקנו תקנות כלליות לנגישות השירות (תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות [התאמות נגישות לשירות], תשע"ג-2013), אולם הן לא חלות על תחומים רבים, כמו בריאות, תחבורה, תקשורת וחינוך, וזאת מתוך כוונה לאפשר לכל משרד להתקין תקנות בתחום מומחיותו. תקנות כלליות חלות על תחום הבריאות רק בנוגע להנגשת נהלים, הסתייעות בבעלי חיים כמו כלבי שירות ונוהל פינוי חירום. נוסף על כך, הותקנו תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, נגישות

שירותי בריאות בקהילה במצב חירום, תשפ"ב-2022), המתייחסות באופן מצומצם רק להנגשה במצבי חירום.

כאמור, שר או שרת הבריאות אמורים להתקין תקנות ייעודיות להנגשת השירות בתחום הבריאות, מתוך הכרה בכך שמדובר בשירותים ציבוריים חיוניים ומורכבים שיש להעניקם באופן רחב ושוויוני, ללא פטורים המוענקים לעתים בתחומים אחרים. נוכח העיכוב הרב בתקנת תקנות אלו (כמו גם תקנות אחרות), הוגשה כבר בשנת 2008 עתירה לבג"צ. בעקבותיה הורה בית המשפט העליון למחוקק להשלים את הליך התקנת התקנות. בהתאם להחלטות האחרונות שניתנו בעתירה שעדיין תלויה ועומדת, נקבע כי על השר להשלים את התקנת התקנות עד סוף מושב הקיץ של הכנסת בשנת 2022 (בג"צ 5833/08 עמותת נגישות ישראל נ' שר התחבורה ואח', נבו 22.11.21). התהליך לא הושלם. בעקבות זאת החליט בית המשפט כי על הממשלה לפעול להתקנת התקנות (כמו גם תקנות בתחומים אחרים) ולעדכן את בית המשפט בתוך 90 ימים (בג"צ 5833/08 עמותת נגישות ישראל נ' שר התחבורה ואח', נבו 16.7.24).

בשנת 2022 הוגשה לכנסת טיוטת תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות לשירותי בריאות ולמקומות נתינתם [תיקון], תשפ"ב-2022) ואף הוגשו לה הערות, אולם כאמור, הליך החקיקה לא הושלם.

תחלואה בקרב נשים עם מוגבלות ובקרב נשים ללא מוגבלות

טיפול פריון, היריון ולידה, תופעות גיל המעבר ואנדומיטריוזיס (ראו מאמרן של ליבנה-פרידמן, שחר וורטהיימר באסופה זו) הם רק חלק ממצבים ייחודיים לנשים בעולם הרפואה. אליהם מצטרפים מצבים רפואיים רבים שיש גם אצל גברים, אך שכיחותם גבוהה יותר בקרב נשים, ובהם מחלות אוטואימוניות (כשהגוף תוקף את עצמו) כמו זאבת, דלקת מפרקים שגרונת, אוסטאופורוזיס (בריחת סידן) או סוגים מסוימים של סרטן (OASH 2022).

מנתוני הסוכנות הבין-לאומית לחקר הסרטן, המספקת הערכות על שיעורי התחלואה והתמותה ממחלת הסרטן ב-185 מדינות, ובהן גם ישראל (Sung et al. 2021), עולה כי סרטן השר הוא הסרטן המאובחן השכיח ביותר בקרב נשים (11.5 אחוזים מסך המקרים), עם שיעורי התמותה הגבוהים ביותר בקרב אוכלוסיית הנשים (15.5 אחוזים). סרטן צוואר הרחם הוא הסרטן המדורג

רביעי בשכיחותו, והוא הגורם הרביעי לתמותה בקרב נשים. ברוח הבין-לאומי מבחינים בשכיחות של סוגי סרטן שונים לפי מגדר, גיל, מדינה ודירוג ההכנסה שלה, ואפילו מתייחסים לשכיחות של מוטציות מסוימות של סרטן השד בקרב נשים יהודיות ממוצא אשכנזי. עם זאת, למרות העובדה שעולם המוגבלות חוצה יבשות ואוכלוסיות, ולמרות הרלוונטיות של נושא התחלואה לאוכלוסייה זו, אין כל אזכור ברוח לשכיחות סוגי הסרטן השונים בקרב נשים עם מוגבלות, לעומת נשים ללא מוגבלות (Sung et al. 2021).

ברוח עדכני של משרד הבריאות על נתוני תחלואה ותמותה מסרטן השד נמצא שבדומה לנתונים בעולם, גם בישראל סרטן השד הוא השכיח ביותר בקרב נשים. ברוח זה מבחינים בין גילים שונים ובין החברה היהודית לחברה הערבית, אך גם מתעלמים משכיחות התופעה בקרב נשים עם מוגבלות (משרד הבריאות 2022 א).

מרכז CROWD (Center for Research on Women with Disability 2023) החוקר תחומים רבים הקשורים לנשים עם מוגבלות, מצא שנשים עם מוגבלות מופנות פחות לבדיקות סקר לאיתור סרטן השד וסרטן צוואר הרחם בהשוואה לנשים ללא מוגבלות. נוסף על כך, הן מאובחנות בשלבים מאוחרים יותר של המחלה, מה שמביא לכך שהטיפול בסרטן יעיל פחות עבורן ולפיכך מוביל לשיעור תמותה גבוה יותר. יתרה מכך, יש עדויות לכך שנשים עם מוגבלות יקבלו ניתוח משמר חזה בסבירות נמוכה יותר, או טיפול כימותרפי לפני ניתוח ("כימותרפיה ראשונית") שמטרתו לכווץ את הגידול או לעצור את התפשטותו, לפני ההתערבות הכירורגית. באתר מרכז CROWD מצוין כי במצבים רפואיים כרוניים ובמוגבלויות מסוימות, טווח אפשרויות הטיפול בסרטן מצומצם בשל יחסי גומלין עם תרופות אחרות שהנשים נוטלות, או לחלופין תגובה שלילית של גופן לטיפול הקרנות (שלעתים נובעת מהמוגבלות).

המפגש של נשים עם מוגבלות עם מערכת הבריאות והרפואה - מציאות בשטח

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 שיוודע לענות בעצמו.

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

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.

אלו הן רק חלק מהחוויות המורכבות שמתארות נשים עם מוגבלות במפגש שלהן עם מערכת הבריאות והרפואה בישראל - חוויות המשפיעות על מצבן הרגשי והבריאותי (רוט ורביב-כרמי 2022). למרות היעדר נתונים ממקורות מידע מוסדיים על שיעורי תחלואה ותמותה של נשים עם מוגבלות מסרטן השד וסרטן צוואר הרחם, מחקרים שהתפרסמו בשנתיים האחרונות מצביעים על אפליה חמורה שממנה סובלות נשים אלו בעולם בריאות האישה, בעיקר בהתייחס לבדיקות הסקר החיוניות לאיתור המוקדם ולסיכויי הטיפול וההחלמה ממחלת הסרטן (Sung et al. 2021). מגוון המחקרים המובא בהמשך מאמר זה מצביע על כך שנשים עם מוגבלות נוטות פחות לבצע בדיקות סקר לאיתור מוקדם של סרטן השד וסרטן צוואר הרחם בשל סיבות רבות - נגישות המבנים, נגישות מכשירי הבדיקה, היחס של נותני השירות, סטריאוטיפים ודעות קדומות של צוותים רפואיים, היעדר מידע על ההשלכות של המוגבלות וכו', ולפיכך סיכויי ההחלמה שלהן נמוכים יותר. למשל, אנדיוויג'איה ועמיתים (Andiwijaya et al. 2022) ביצעו סקירה ומטה-אנליזה של 29 מחקרים כמותניים ומצאו שלנשים עם מוגבלות יש סיכויים נמוכים יותר להגיע לבדיקת סקר לגילוי סרטן השד (ממוגרפיה) ולבדיקת סקר לגילוי מוקדם של סרטן צוואר הרחם (Pap Smear, Papanicolaou Test) בהשוואה לנשים ללא מוגבלות. לסיכום, דווח כי נשים עם מוגבלות מתמודדות עם פערים באיתור מוקדם של סרטן וקראו בדחיפות להכללת בדיקות הסקר במטרה לצמצם תחלואה ותמותה בקרב אוכלוסייה זו.

במחקר נוסף, שערך לאחרונה סקר בריאות לאומי (National Health Interview Surveys) בארצות הברית, בתחום מחלת הסרטן נותח מדגם נתונים שנאסף במשך ארבע שנים מ-66,641 נשים. המחקר השווה בין נשים ללא מוגבלות לבין נשים עם מוגבלות גופנית ונשים עם מוגבלות גופנית מורכבת (Iezzoni et al.).

(2021a). הממצאים הצביעו על כך שבשתי הקבוצות של הנשים עם המוגבלות הגופנית, ללא קשר למורכבות מוגבלותן, נמצא שיעור גבוה יותר של סרטן השד ושל סרטן צוואר הרחם. נשים עם מוגבלות נבדקו פחות באופן מובהק בבדיקות סקר לאיתור מוקדם של סרטן בהשוואה לנשים ללא מוגבלות. מחברי המאמר הסיקו שהמוגבלות קשורה בסבירות גבוהה יותר להיותן מאובחנות באיחור בסרטן השד ובסרטן צוואר הרחם, וקראו לצמצום הפערים באמצעות הרחבת נגישותן של בדיקות הסקר לגילוי מוקדם (Iezzoni et al. 2021a). פערים אלו בין נשים עם מוגבלות לנשים ללא מוגבלות לא קיימים רק בתחום הסרטן, אלא גם בתחומים נוספים בעולם בריאות האישה, כפי שחשפה החוקרת קייסבולט בסקירת ספרות שערכה, ומצאה כי הפערים והאפליה קיימים גם בתחום טיפולי הפריז (Casebolt 2020).

נתונים דומים לפער בין נשים עם מוגבלות לבין נשים ללא מוגבלות בבדיקות סקר לגילוי מוקדם של סרטן נמצאו גם בישראל. במחקר שערכו ברוך ועמיתיה (Baruch et al. 2022) במטרה לבחון את הקשר בין מוגבלות גופנית לבדיקות PAP (נבדקו נתוניהן של 391,259 נשים בגילים 25-65 - מתוכן 6,720 נשים עם מוגבלות גופנית - ממאגר מידע של אחת מקופות החולים הגדולות בישראל). ממצאי המחקר הצביעו על כך ששכיחות הנשים עם מוגבלות שביצעו את בדיקת PAP היה נמוך מזה של נשים בלי מוגבלות (57 אחוזים לעומת 63 אחוזים, בהתאמה). לפיכך, נוכח הפער הקיים בין נשים עם מוגבלות לנשים ללא מוגבלות, הסיקו המחקרות שעל נותני שירותי הבריאות וקובעי מדיניות להתמקד בנושא התאמת שירותי הבריאות והנגשתם למטופלות עם מוגבלות.

ממצאים אלו עולים בקנה אחד עם ממצאים מוקדמים יותר שנאספו לפני למעלה מ-15 שנה. במחקר שביצעו שטרסבורג ואיתן-ריבלים נמצא ששיעור נמוך יותר של נשים עם מוגבלות נמצאות בקשר עם רופא או רופאת נשים בנושאים הקשורים לבריאות האישה בהשוואה לנשים ללא מוגבלות (65 אחוזים לעומת 80 אחוזים, בהתאמה), ושיעור גבוה יותר של נשים עם מוגבלות חוות קושי בקבלת טיפולים רפואיים לעומת נשים ללא מוגבלות (41 אחוזים לעומת 23 אחוזים, בהתאמה; שטרסבורג ואיתן-ריבלים 2006).

מחקר שערכה עמותת "קרן בריאה למען נשים ובריאותן" (טנקמן 2017) התמקד בחדר רופא או רופאת הנשים. המחקר בדק את החוויות, התחושות, הצרכים והרצונות של נשים בחדר רופא או רופאת הנשים תוך התייחסות למדרים שונים - קבלת מידע על הבדיקה, תחושות מבוכה, מתן אפשרות לכיסוי

איברים מוצנעים, הערות ושאלות מביכות ולא ראויות מצד הרופא או הרופאה וכו'. ממסקנות המחקר עלה הצורך בשיפור התקשורת בין הרופא או הרופאה למטופלת, חשיבות השמירה על פרטיות האישה והקפדה על נוחות האישה בזמן הבדיקה. בסקירת הספרות הנלווית למחקר שפרסמה קרן בריאה, מוזכרים מחקרים רבים מראשית שנות האלפיים, המדגישים את חשיבות מתן ההסבר למטופלת לצורך בניית אמון והפגת תחושה של פגיעות, כמו גם את החשיבות שבאפשרות להתכסות לשיפור חוויית הבדיקה, את חשיבות רמת האקטיביות של האישה (בחירת מנח הבדיקה, החדרת מכשיר הספקולום והמכשיר המשמש לבדיקת הנרתיק וצוואר הרחם) באופן עצמאי וכו' - כדי להפחית את רמות החרדה וכדומה. עם זאת, למרות המידע שכבר היה קיים בספרות, ממצאי המחקר של קרן בריאה מצביעים על כך שלא חל שינוי משמעותי בחדרי הבדיקה. נוסף על כך, לצד החשיבות העצומה של מחקר זה בדיון על הקשר בין רפואה למגדר, לא הייתה בו התייחסות מיוחדת או השוואתית לנשים עם מוגבלות ולצרכים הייחודיים להן (טנקמן 2017).

התייחסות מיוחדת לצרכים של נשים עם מוגבלות במערכת הרפואה אפשר למצוא במסמך יסודי, מעמיק ומקיף שפורסם בישראל - "מדרגות הזכויות" - שמטרתו לקדם את מעמדן של נשים עם מוגבלות (רוטלר ועמיתות 2020). המסמך מצביע על האפליה הכפולה שממנה סובלות נשים עם מוגבלות, תוך התייחסות לבריאות האישה, כמו גם לנושאים חשובים נוספים - מיניות, זוגיות ודימוי גוף, משפחה, אימהות ופגיעות (vulnerability). המסמך כלל המלצות ישימות לצמצום האפליה כלפי נשים עם מוגבלות במערכת הבריאות באמצעות הרחבת הנגישות על כל סוגיה; הכשרת רופאים ורופאות וצוותים רפואיים להעברת ידע על המוגבלויות השונות; חובת מתן הסברים נגישים בנוגע לבדיקות ולהליכים רפואיים; וביסוס נהלים של שיתוף פעולה בין תחומי הרפואה השונים - כל אלו כדי להעניק תמיכה כוללת ומקיפה לנשים עם מוגבלות המקבלות שירותים ממספר גורמים רפואיים, וכדי לעודד אורח חיים בריא.

תמונת מצב עגומה בנוגע למעמדם של אנשים עם מוגבלות במערכת הבריאות התקבלה גם במחקר איכותני שבחן את חוויית האשפוז של נשים ושל אנשים עם מוגבלות בבתי החולים. אמנם המחקר לא התמקד רק בנשים, אך הוא חיזוק נוסף למצב הבלתי נסבל במפגש שבין אנשים או של נשים עם מוגבלות למערכת הבריאות והרפואה. למשל, מובאים בו מגוון ציטוטים הממחישים את החוויות הקשות של אנשים ושל נשים עם מוגבלות בעת אשפוז: מבנה לא

נגיש הפוגע בתחושת העצמאות של מאושפז או מאושפזת המרותקים על כיסא גלגלים, בקשה מאדם עם לקות ראייה לחתום על מסמך כאשר אין באפשרותו לקרוא אותו ולדעת על מה הוא חותם, או רופא שאמר למאושפזת ש"היא כמו צב עבורם, ושהם אינם יודעים איך לטפל בצבים" (Tal-Alon et al. 2022). ממצאים דומים מצביעים על הפערים בין אנשים או נשים עם מוגבלות לבין אנשים או נשים ללא מוגבלות באיכות הטיפול הרפואי, בנגישות אליו ובשכיחות גבוהה יותר של מחלות כרוניות ובריאות לקויה בקרב אנשים או נשים עם מוגבלות (Lagu et al. 2022; Froehlich-Grobe et al. 2016).

מחקר על חוויות של נשים עם מוגבלות כמקבלות שירותים במערכת הבריאות בישראל נערך על ידי קבוצת המנהיגות של נשים עם מוגבלות בבית איזי שפירא, בשיתוף פעולה עם הקליניקה לזכויות אנשים עם מוגבלות בפקולטה למשפטים באוניברסיטת בר אילן (רוט ורביב־כרמי 2022). המחקר, שנעשה בגישה אמנציפטורית (מהמילה אמנציפציה - שחרור; Oliver 1992) צמח מהשטח, מתוך החוויות האישיות של הנשים בקבוצת המנהיגות. רואיינו בו שלושים נשים עם מוגבלויות שונות (גופניות, חושיות, קוגניטיביות, תקשורתיות ונפשיות), בטווח גילים רחב, וחוצה מגזרים. מממצאי המחקר עולות חוויות קשות של הנשים בבואן לקבל טיפול בכל תחומי הרפואה (גסטרואנטרולוגיה, אורתופדיה, שיניים וכו'), אך בעיקר בתחום בריאות האישה. נמצא כי לנשים עם מוגבלות לא ניתנים התנאים והאפשרות לקבל שירות שוויוני - המרפאות לא נגישות עבורן (גיאוגרפית, פיזית וחושית), בדיקות רבות נשללות מהן בגלל חוסר התאמה של הציוד במרפאה (מיטה לא מתכווננת, כיסא בדיקה לא מונגש וכו'), דרכי הבדיקה, והרופאים והרופאות לא תמיד בקיאים בהשלכות ובמשמעויות של מצבן הרפואי הייחודי. נוסף על כך, עולה מהראיונות יחס פוגעני מצד אנשי הטיפול ואנשי השירות. לפיכך, נשים עם מוגבלות נוטות לדחות ביקורי מעקב שגרתיים או להימנע מהם, וגם כשהן מגיעות למרפאות, הן מדווחות שלא תמיד נעשה המאמץ הראוי לבדוק אותן בצורה יסודית ומקיפה (שם). משום כך עולה הסיכון לפגיעה חמורה בבריאותן של נשים עם מוגבלות, שכן נמנעת מהן ההזדמנות החיונית לגילוי מוקדם (Baruch et al. 2022).

מעניין לציין שכאשר משווים בין המחקר שנערך בקרב נשים עם מוגבלות (רוט ורביב־כרמי 2022), למחקר שנערך בקרב נשים ללא מוגבלות (טנקמן 2017), אפשר למצוא מספר נקודות חופפות. בשני המחקרים התייחסו לציפייה של נשים לקבל מהרופא או מהרופאה הסברים על הבדיקה, על שלביה ועל תוצאותיה, כמו גם הצורך של נשים לקבל זמן לשאלות. עם זאת, במדדים

אחרים כמעט שלא נמצאה חפיפה - נושאים כגון כיסוי איברים מוצנעים, מקום לתליית בגדים, ניירות לניגוב, נוכחות של מראה וכו' שעלו במחקר של קרן בריאה כנושאים החשובים לנשים (ללא מוגבלות) בחדר הבדיקה, כלל לא עלו במחקר של הנשים עם המוגבלות. ייתכן שאפשר להסביר את ההבדלים בממצאים בין שני המחקרים בכך שהשתמשו בשיטות מחקר שונות (כמותנית מול איכותנית), ובכלי מחקר שונים (שאלות שונות). הסבר נוסף יכול להיות שמדובר באוכלוסיות שונות של נשים עם צרכים ועם התמודדויות שונות. ייתכן שלנשים עם מוגבלות, הנאלצות להתמודד עם אתגרים גופניים בסיסיים ביותר (לפשוט בגד, לעלות על המיטה, להזיז איבר בגוף) וכרמה הרגשית (התמודדות עם סוגיית דימוי גוף, עם יחס שהוא לעתים מפלה ופוגעני מצד הרופא או הרופאה וכו'), אין פניות לחשוב על המדדים שעלו במחקר בקרב נשים ללא מוגבלות. מכאן עולה המחשבה כי לצד הצורך בהתאמת שירותי הרפואה למגדר, יש להעניק תשומת לב גם לצרכים הייחודיים של הקבוצות השונות המרכיבות את ציבור הנשים. יש לבחון האם הצרכים של נשים עם מוגבלות דומים או שונים מאלה של נשים ללא מוגבלות בעת בדיקות רפואיות בתחום בריאות האישה (בדיקות גינקולוגיות, בדיקות לגילוי סרטן השד, טיפולי פרוק, גיל המעבר וכו'). יהיה אשר יהיה, מענה הולם ומכבד לצרכים של הנשים עם מוגבלות הכרחי וחשוב כדי לשמור על בריאותן, שכן יש לכך השלכות מרחיקות לכת על תוחלת חייהן (Crowd 2023; Jia & Lubetkin 2020), כמו גם על איכות חייהן.

התמודדות עם חסמים במתן שירותים רפואיים לנשים עם מוגבלות

תחומים ונושאים שונים יוצרים חסמים המונעים מנשים עם מוגבלות גישה לשירות רפואי נגיש ומותאם. רוחב היריעה של החסמים השונים מצביע על מורכבות התופעה ועל צורך בשינוי מערכתי כולל, במאמץ לצמצם את האפליה ולהבטיח לנשים אלו זכויות שוות בתחום זה.

הנגשה פיזית של המתקנים עבור נשים עם מוגבלות

סקר מקיף שנערך בקרב רופאים בתחומי רפואה שונים בארצות הברית בדק את יכולתם להעניק שירות רפואי לאנשים או לנשים עם מוגבלות גופנית, המרותקים לכיסא גלגלים. רופאי ורופאות הנשים היו בין המשתתפים הכולטים ביותר שענו בשלילה (Lagu et al. 2013).

פריסתן הארצית של מרפאות נשים נגישות בישראל לוקה בחסר. רוטלר ועמיתות (רוטלר 2020) מצביעות על כך שיש בעיות נגישות פיזית וגיאוגרפית עבור נשים עם סוגים שונים של מוגבלות. מציאות זו לא השתנתה משמעותית במהלך העשור האחרון, כפי שמתברר במחקר שבדק מדגמית את נושא הנגישות במרפאות אחדות לבריאות האישה (גולדברג-מאיר וזגה-שבת 2009). נמצא כי רבע בלבד מן המרפאות שנבדקו ענו על המדדים של הנגישות כפי שהוגדרו לצורכי המחקר, ואף אחת מהן לא ענתה על כל הקריטריונים. כפי שאפשר להיווכח, בשנים האחרונות חלו שינויים בהנגשה באתרים של קופות החולים, וניכרת התייחסות למידע על הנגשת האתר עצמו. למרות זאת, בנוגע לצורכי הנגשה אחרים, עדיין יש לפנות לרכזי הנגישות במחוזות ובבתי החולים, מה שמסרבל את ההתנהלות ומקשה עליה. נוסף על כך, קופת החולים מכבי פרסמה דוח ביקורת נגישות שנערך באחד מסניפי הקופה על ידי מהנדסת מורשית נגישות מבנים, תשתיות וסביבה. לצד ההכרה בחשיבות ביצוע בקרה זו ובפרסום הדוח, חשוב לציין שמדובר רק במרפאה אחת מתוך עשרות המרפאות של הקופה הפרוסות ברחבי הארץ. עם זאת, ועל אף הדיון הציבורי הנרחב על חשיבות נושאי נגישות והמודעות ההולכת וגוברת, הדוח חשף ליקויי נגישות פיזיים בסיסיים באותו הסניף – בחניה, בסימון, בהכוונה קולית, בשירותים ציבוריים, בריהוט מותאם וכו' (כורם 2019).

הנגשת הציוד הרפואי

אליזבת' פנדרו, מומחית בחקיקה וזכויות בנושא מוגבלות ובריאות, פרסמה מאמר על מוגבלות, חסמים של ציוד ובריאות נשים (Pendo 2008). פנדרו מציינת כי נשים עם מוגבלות לא יכולות לעלות על מיטות הבדיקה לצורך ביצוע בדיקת PAP (בשל מיטות שאינן מתכווננות, המקשות על המעבר אליהן, או מיטות ללא מעקה בטוח). לרוב מכשירי השקילה אינם נגישים לנשים מרותקות לכסאות גלגלים, וכך נמנעת מהן שקילה, נושא בעייתי בייחוד בתקופות היריון כמו גם במצבים של השמנת יתר – תופעה שכיחה יותר בקרב נשים עם מוגבלות בהשוואה לנשים ללא מוגבלות (Pendo 2008). גם מכשירי הממוגרפיה אינם נגישים עבור חלקן – התקנים של משרד הבריאות בישראל בנוגע לבדיקת ממוגרפיה מתייחסים למבנה החדר, לתוספות מיגון, לתא הלבשה, לסינר עופרת וכו', אך לא קיים תקן המתייחס לביצוע הבדיקה לנשים עם מוגבלות (משרד הבריאות, 2022 ב'). יש להביא בחשבון שבדיקת ממוגרפיה חשובה לכל הנשים, אך בייחוד לנשים עם מוגבלות מפני שלעיתים מוגבלותן אינה מאפשרת ביצוע בדיקת שד עצמית. ליחס מפלה ולא שוויוני זה בהנגשת ציוד רפואי יש השלכות

חמורות על הבריאות ועל הרווחה של מיליוני נשים, שכן נמנע מהן אבחון מוקדם של סרטן השד או סרטן צוואר הרחם. לחוסר ההנגשה יש השלכות נוספות: ציוד רפואי לא מונגש עלול להעצים את תחושת הסטיגמטיזציה, שלילת זכויות ודמורליזציה. נשים וגברים עם מוגבלות חשים לא פעם מובסים מהטרחה המלווה את חוויותיהם במפגש עם מערכת הבריאות, ומתארים אותו כמונחים של ארבעת ה-F ("Four F"): תסכול (Frustration), עייפות (Fatigue), פחד (Fear) וכישלון (Failure; Pendo 2008).

אבחון וטיפול מכוון מגדר - מכוון אדם

כאמור, במשך שנים אחז עולם הרפואה המערבית בתפישה שגוף הגבר מייצג את כל המטופלים והמטופלות. המחסור במחקר ובנתונים על נשים הוביל לפגיעה בבריאותן. במהלך השנים האחרונות, הודות להעלאת המודעות ולכניסתן של נשים חוקרות וכותבות, התפתחה ההכרה בכך שגוף האישה שונה מגוף הגבר, ועל כן יש להתייחס אליו בשונה ובנפרד - במחקר, באבחון מצבים רפואיים, במעקבים, בהתערבויות, בטיפולים וכדומה (Criado Pérez 2019). במקביל, גם בישראל צמחה והתפתחה רפואה מותאמת מגדר (החברה הישראלית לרפואה מודעת מין ומגדר, אתר הבית). קיימת מגמה כלל עולמית בתחום הבריאות והרפואה המתבטאת ב"רפואה מותאמת אישית". גישה זו דוגלת בהתאמה אישית של טיפולים לפי המאפיינים הייחודיים של המטופל או המטופלת, במטרה למנוע מחלות או לאבחןן בשלב מוקדם ככל האפשר. היא מבוססת על ההבנה של השונות הביולוגית, הגנטית, הפסיכולוגית וכו', המשפיעה הן על הסבירות לחלות במחלות שונות והן על סוג הטיפולים והתרופות המותאמים לכל אדם ואדם. לפיכך, עולם הרפואה עובר מתפישה של מדגמים מייצגים, לתפישה הרואה כל מטופל ומטופלת כיחידים שיש להתאים להם את הטיפול לפי צורכיהם הייחודיים (חמורלוטס 2018).

בהתבסס על התפתחויות אלו בעולם הרפואה, וכנגזרת מהרפואה המגדרית, הבוחנת את האישה בשונה מהגבר, ומהרפואה המותאמת אישית, הסוקרת כל פרט עם מאפיינים רפואיים הייחודיים לו או לה, יש מקום ליישם גישה זו גם כלפי נשים עם מוגבלות, ולתת את הדעת למאפיינים, לצרכים, למגבלות ולאתגרים הייחודיים להן. הכרחי להתאים בצורה מיטבית את מערכת הבריאות והרפואה עבור נשים עם מוגבלות, לא רק בהיבטים של הנגשה פיזית (מבנים, מיטות בדיקה וכו') וציוד רפואי (מכשירי ממוגרפיה, משקל וכו'), כי אם גם

בהעמקת הידע הרפואי על אודות מוגבלויות (הבנה עמוקה יותר של המוגבלות ושל השלכותיה הרפואיות, מתן אפשרות לבריאות במנחים שונים וכו'), ומתן כלים ישימים במפגש עם אנשים עם מוגבלות (תקשורת מותאמת, דרכים להפחתת חרדה, מתן שהות ארוכה יותר לבריאה וכו'). כך במקביל לרפואה מותאמת אישית ורפואה מותאמת מגדר, יש מקום לפתח ולקדם גם רפואה מותאמת מוגבלות.

ליסה איזוני, אישה עם מוגבלות, שסיימה לימודי רפואה באוניברסיטת הרווארד וכיום עוסקת בעיקר בתחום מדיניות בריאות, ערכה מחקרים רבים הבוחנים את הפערים בתחום מערכת הבריאות בארצות הברית כלפי אנשים עם מוגבלות. באחד ממחקריה, שערכה עם עמיתים (Iezzoni et al. 2021b) השתתפו 714 רופאים ורופאות אמריקנים ממגוון התמחויות. המחקר השפך כי קרוב ל-41 אחוזים מהרופאים ומהרופאות הביעו ביטחון רב ביכולתם להעניק טיפול באיכות שווה לאנשים עם מוגבלויות. רק כ-56 אחוזים הודו שהם מקבלים בברכה אנשים עם מוגבלות למרפאה שלהם. נוסף על כך, 18 אחוזים מהמשתתפים במדגם הסכימו כי לעתים המערכת הרפואית לא מתייחסת באופן הוגן כלפי אנשים עם מוגבלות. במאמר נוסף התייחסו איזוני ועמיתה (Iezzoni et al. 2022) ל(חוסר) הידע של הרופאים או הרופאות בנוגע לחוק שוויון לאנשים עם מוגבלות בארצות הברית (American with disabilities Act) ומצאו ש-36 אחוזים מהמשתתפים ענו שהם יודעים מעט מאוד או שאינם יודעים דבר על אודות החוק; 71 אחוזים לא ענו במדויק על שאלות המתייחסות לנושא הנגישות. ממצאים אלו משתקף הצורך להעניק לצוותים הרפואיים ידע, אסטרטגיות וכלים למתן טיפול ושירות לאנשים עם מוגבלות (למשל פישוט לשוני לאנשים עם מוגבלות שכלית-תפתחותית, התמקדות במידע הרלוונטי כדי להפיג חרדה, פנייה לאדם עם מוגבלות באופן ישיר ובגובה העיניים, שימוש בכלים שונים כדי לוודא הבנה ויישום המלצות הרופא, כגון כתיבת ההנחיות, הקלטה קולית ועוד).

התמודדות עם סטריאוטיפים ודעות קדומות

מעבר לחסמים פיזיים, טכנולוגיים והיעדר ידע מקצועי על מגוון מוגבלויות ומצבים רפואיים, מחקרים שונים מצביעים על היבטים נוספים המקשים על נשים אלו בבואן לקבל טיפול רפואי, שמקורם בתבניות חשיבה ודעות קדומות של צוותים רפואיים. צוותי רפואה המונעים מסטריאוטיפים, גורמים לא רק ליחס ולשירות מפלה ופוגעני אלא לטיפול רפואי לקוי (Hearn and Hearn 2020).

איוזני ועמיתיה (Iezzoni et al. 2001) מציינות במאמרן את העובדה שלמומחים רבים יש מידע מוגבל על אודות יחסי הגומלין בין בריאות האישה למוגבלות. היעדר הידע מציב את הרופאים ואת הרופאות לא פעם בתחושת אי-נוחות. גם המטופלות חוות את התחושה שלרופאים חסר ידע מקצועי המתאים למצבן ולכן הטיפול המוענק להן אינו מיטבי עבורן (רוט ורביב-כרמי 2022):

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

נוסף על הפערים בידע (למשל חוסר ידע על ההשלכות של טיפול הורמונלי לנשים עם מוגבלות בגיל המעבר), רופאים ורופאות מחזיקים לעתים בדעות קדומות, כמו ההנחה המוטעית שנשים עם מוגבלות אינן פעילות מינית. הנחה המובילה לכך שהם אינם מנהלים עם הנשים שיח על אמצעי מניעה או על מחלות המועברות במגע מיני. דוגמה נוספת לדעה קדומה שלטת היא שנשים עם מוגבלות בשלבים מוקדמים של מחלת סרטן השד יעדיפו ניתוח לכריתת שד על פני ניתוח משמר שד מתוך הנחה מוטעית שהן מייחסות חשיבות פחותה לשימור גופן או לחזותן בהשוואה לנשים ללא מוגבלות (Iezzoni et al. 2021a).

גם פנדו במאמרה (Pendo 2015) מתייחסת לחסמים הנובעים מהנחות שגויות, מדעות קדומות או מהיעדר ידע של רופאים ורופאות על חיים עם מוגבלות. היא מדגישה את החשיבות שעל כל המוסדות להכשרת רופאים להעניק הכשרה של סטודנטים וסטודנטיות לרפואה על מוגבלויות ועל החקיקה בנושאי מוגבלות.

הדעות הקדומות והסטריאוטיפיות המניעות רופאים ורופאות מעוררות חוויות רגשיות קשות בקרב המטופלות. ממצאי המחקר של קבוצת המנהיגות של נשים עם מוגבלות, חשפו יחס מזלזל ופוגעני כלפי נשים מנציגי ומנציגות השירות, כמו גם מצוותי רפואה וסיעוד. למעלה ממחצית הנשים שרואיינו דיווחו על תחושות של פגיעה בכבודן כאשר הואשמו בגזילה מזמן המרפאה, בתלונות כוזבות על כאבים, או שמוגבלותן מקשה על ביצוע הבדיקה. בחווייתן, היחס אליהן הוא כאל אובייקט, מזלזל, משפיל, בוטה, חסר סבלנות, מבטל ועוד. חוויות אלו קיימות בכל תחומי הרפואה, אך בעיקר בתחום בריאות האישה (רוט ורביב-כרמי 2022).

בחינת החוויות הקשות של המטופלות עם המוגבלות מעלה את השאלה מה מתחולל בעולמם הרגשי של הרופאים והרופאות המונעים מדעות קדומות כלפי אוכלוסייה זו. בסקירת ספרות נרחבת לא מצאנו מחקרים או מאמרים הבוחנים במישרין את העולם הרגשי של רופאים ורופאות. מכתב תגובה של רופא נשים שהתפרסם בעיתון הארץ (שלו 2022) למאמר שפורסם (גונטז' 2022) מספק הצצה למורכבות הרגשית ומגננות של רופאי נשים בעת טיפול באישה (כלי מוגבלות):

הגבול בין רפואת נשים כל-כך עדין שכשנכנסת אליי אישה לבדיקה, אני הופך מיידית, כמעט באופן לא מודע, ליצור על-אנושי שמערכת ההפעלה שלו שונה מהותית משל בני אדם. כיצד משתנה מערכת ההפעלה שלי? המבט, המחשבה, הרגש, האמפתייה, ההכרה בסבל ובקושי והרצון לעזור בכל מאת האחרים – כולם מכוונים לבעיה שבעטיה פנתה אלי המטופלת. כל מחשבה שקשורה בנשיות או מיניות מדוכאת באופן אינסטינקטיבי (שלו 2022).

אכן, הצורך לטפל בתלונתה של מטופלת, בשיקול דעת קליני תוך נטרול "משתנים אחרים", הוא חיוני והכרחי. אך ניכר מחוויותיהן של נשים שלעיתים הרופאים והרופאות הלכו רחוק מדי עם המהפך ל"יצור על-אנושי", ושכדרך נוטרלו במידה רבה מדי "הרגש, האמפתייה וההכרה בסבל". תגובתו של רופא הנשים מצביעה על הצורך להעניק לרופאים ולרופאות בתחום בריאות האישה הכשרות וכלים המסייעים לשמר אנושיות, אמפתייה ורגישות בכואם לטפל בנשים בכלל, ובנשים עם מוגבלות בפרט.

הכשרות וארגז כלים לצוותים רפואיים

מחקרים מצביעים על כך שרופאות ורופאים אינם מקבלים ארגז כלים ראוי בנושא מגדר במהלך לימודיהם (רוט ורביב-כרמי 2022). לגו ועמיתותיה (Lagu et al. 2022) מדגישות את השינויים הנדרשים בארצות הברית בתוכניות לימוד בבתי ספר לרפואה בהקניית ידע, ברכישת מיומנות ובניסיון להכשיר רופאים ורופאות לטיפול באנשים או בנשים עם מוגבלות. במחקר מקיף שנערך בישראל ובחן היבטי מגדר ומין בתוכניות הלימוד ברפואה ובמקצועות הבריאות (נתן ועמיתים 2022) נבדקו תוכניות הלימוד והושוו לבתי ספר לרפואה ברחבי העולם, ובהם אוקספורד, הרווארד, טורונטו ועוד. התרשמותם של החוקרים הייתה כי מתרחש תהליך של שינוי בתוכניות הלימודים ובמחקר בבתי ספר לרפואה בעולם. המחקר העלה כי מקור היוזמות לרפורמות, להטמעת חשיבה

מגדרית מודעת מין וקשובה לקבוצות החברתיות ולפערים בבריאות, בהנהגת המוסדות, בסגל ההוראה והמחקר ובפעילויות של הסטודנטיות והסטודנטים. כמו כן, לכל מוסד יוזמות הייחודיות לו וצויינו בייחוד יוזמות משותפות שיכולות לשמש השראה ודוגמה לתהליכי שינוי בארץ, שכן סקירת תוכניות הלימוד בישראל העלתה תמונה שונה. מסקנות המחקר המליצו על שינוי מקיף בתוכניות הלימוד ובהעלאת המודעות לרפואה מודעת מגדר ומין של אנשי ונשות הסגל האוניברסיטאי בעצמם, וקראו לשינוי מערכתי להעלאת המודעות ולהטמעת חשיבה מגדרית בהוראת הרפואה ומקצועות הבריאות בישראל.

מחקרים שונים מצביעים על החובה של צוותי רפואה לקבל הכשרות וכלים בתחום רפואה מותאמת מגדר, בתחום המוגבלות, כמו גם ביחסי הגומלין בין שני התחומים, תוך התייחסות לידע, לניפוח תכניות קוגניטיביות, לסטריאוטיפים ולדעות קדומות, פתיחות לקשיים רגשיים וכן מתן כלים ישימים שייתנו מענה הן לנשים עם המוגבלות והן לצוותים הרפואיים. יתרה מכך, המחקר קבע כי בתחום בריאות האישה נדרשת התייחסות נוספת ונפרדת, שכן בניגוד למרבית ההתמחויות האחרות ברפואה, בתחום בריאות האישה נשים נאלצות לחשוף את גופן ואת איבריהן המוצנעים ולעבור בדיקות פולשניות ולעתים כואבות, ולא פעם בגיל צעיר יחסית. אלו הן חוויות קשות עבור כל אישה, על אחת כמה וכמה עבור נשים עם מוגבלויות המתמודדות עם מבנה גוף שונה לעתים, כמו גם עם סוגיות מורכבות יותר של דימוי גוף (Taleporos and McCabe 2002). לכן, על ארגז הכלים לרופאים ולרופאות בתחום בריאות האישה לכלול כלים, טכניקות ואמצעים המספקים שירות מקצועי ואיכותי שהוא גם שירות אנושי, רגיש ומכיל.

במחקרים ובסקרים נמצאת קבוצת הנשים עם מוגבלות שכלית והתפתחותית בתתי־קבוצה שלם¹ ערכה סקר שבו השתתפו 79 רופאים, רופאות, מטפלות ומטפלים שבין מטופליהם גם נשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, ובדקה את תפקודם (לוי־ורד 2023). כמחצית המשתתפים עובדים בבתי חולים וכרבע מהם במרפאות קופת חולים או במרכזים לבריאות האישה. מממצאי הסקר עולה כי 66 אחוזים מהמשיבים סבורים כי זמן הטיפול העומד לרשותם לטיפול באישה עם מוגבלות שכלית־התפתחותית אינו מספק, וכי אין להם את כל המידע הנחוץ למתן טיפול מיטבי. כ־40 אחוזים מהמשיבים חשים חוסר אונים

1 קרן ציבורית של השלטון המקומי בשיתוף משרד הרווחה והביטחון החברתי, המסייעת לרשויות אזוריות ומקומיות לפתח שירותים בקהילה לאנשים עם מוגבלות.

כאשר אישה עם מוגבלות שכלית-התפתחותית מסרבת להיכרך ומרווחים על תקשורת לקויה ובעייתית, המאלצת אותם לשוחח עם המלווה ולא עם המטופלת. נוסף על כך, כשליש מהמשיבים סבורים כי אין ציוד וחדר מתאימים. לפיכך, הביעו העדפה לכך שיהיו רופא או רופאה ייעודיים לנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית.

אחריות אישית של נשים עם מוגבלות

מעבר לכל החסמים שאוזכרו לעיל, חסם נוסף הוא התפישה השגויה הנפוצה בקרב נשים עם מוגבלות שהן מועדות פחות מנשים בלי מוגבלות לפתח מצבי תחלואה שונים, כגון סרטן. לעתים, באופן מוטעה, נשים עם מוגבלות מאמינות כי "שום דבר רע נוסף" כבר לא יכול לקרות להן (Iezzoni et al. 2001). ואכן, מחקרים מצביעים על כך שבהשוואה לנשים ללא מוגבלות, נשים עם מוגבלות נוטות לפנות פחות לרופא או לרופאת הנשים (שטרסבורג ואיתן-ריבלים 2006), ולעתים דוחות ביקורים אצל הרופא או הרופאה או נמנעות מהם (רוט ורביב-כרמי 2022). ייתכן שהימנעות זו היא בעטיין של בעיות נגישות, חוויות שליליות או קשיים אחרים, כמו גם מחשבה מוטעית ומכושפת שהמוגבלות "מגנה" עליהן מפני מחלות אחרות.

במחקר של קבוצת המנהיגות של נשים עם מוגבלות נמצא שלצד היעדר הנגישות והחוויות השליליות הרבות של נשים עם מוגבלות, הן עצמן מכירות באחריותן לשיפור המצב, לרבות בירור לפני ההגעה למרפאה, והבהרה מדויקת בנוגע לאמצעים שלהם הן זקוקות כדי לקבל מענה הולם ומותאם לצורכיהן (שם).

האם יש אור בקצה המנהרה?

לא ניתן להתעלם מהעובדה שבשנים האחרונות נעשו בישראל צעדים משמעותיים לצמצום האפליה ולשיפור ההנגשה של שירותי בריאות האישה למען נשים עם מוגבלות. למשל, הקמת מערך של שירות גינקולוגי מונגש בפנימיות של עמותת אלווין (עמותת הנותנת שירות לאנשים עם מוגבלות בכל הגילים) בשיתוף פעולה עם שירותי בריאות כללית (קנלר 2015); פיתוח מיטה גינקולוגית מותאמת ונגישה (מנהרדט 2022); הפצת לומדות בשפה

פשוטה המיועדת לאוכלוסיות מיוחדות, המסבירה ומתארת את המתרחש בחדר הבדיקה של רופא או רופאת נשים. במטרה להעלות את המודעות הציבורית לגילוי מוקדם ולשמירה על הבריאות של נערות ושל נשים, יזמו גופים כמו קרן שלם מהלכים שונים, למשל לומדת לילך (2022). היכרות עם בדיקות בריאות האישה לנשים עם מוגבלות שכלית-התפתחותית; וכן ניסוח אמנה לעקרונות שיח ובדיקה גינקולוגית (מלמד 2023). אף שיש למהלכים אלו חשיבות עצומה, הם עדיין שוליים וטרם הצליחו ליצור השפעה רחבת היקף, כפי שמתקף בדוח הבא:

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 נתפשות כבעלות שיקול לקוי או שעמדתן לא רלוונטית (הפורום האזרחי לקידום האמנה, 2020, דוח צללים, 12).

סיכום

נושא מפגש נשים עם מערכת הרפואה זוכה להתייחסות בשנים האחרונות, הן בספרות המקצועית והן באמצעי התקשורת, עיתונות וכדומה. אי-השוויון וההבדל ביחס שזוכים לו גברים ליחס שזוכות לו נשים, נפוץ במערכת הרפואה כמו גם ברוב תחומי החיים. כמו כן, אף שהשינוי בשטח איטי, יש שיח פמיניסטי ששותפים לו נשים וגברים כאחד, המבוסס בעיקר על פעילות של נשים, על התפתחותן והתקדמותן במקצועות הרפואה ועל אקטיביזם של נשים כמטופלות המצפות לשירות מיטבי. לצד זאת, למרות השינויים שחלו בשנים האחרונות והעלייה בכמות המחקרים והפרסומים בנושא נשים כקבוצה, עולם הרפואה ממשיך להיות מוטה ומותאם למין הגברי. המחקר, הטיפול והניהול של מערכות הבריאות ממשיכים להתנהל בשליטה גברית (Avnoon 2022), מה שמוביל לעתים קרובות לטיפול לקוי בנשים בכלל, ובקבוצות של נשים בתת-ייצוג בפרט (לדוגמה נשים אפריקניות-אמריקניות, Martin et al. 2023). מאמר זה מציג נקודת מבט של נשים עם מוגבלות הסובלות מאפליה כפולה ומהצטלבות של נחיתות - הן על בסיס מגדר והן בשל היותן נשים עם מאפיין שנתפש "לא נורמטיבי" - המוגבלות.

לגו ועמיתותיה במאמרן (Lagu et al. 2022) מסכמות כי הדעות הקדומות והאפליה בקרב רופאים ורופאות הם הגורם המשמעותי בקיבעון ובהנצחה של הפערים בבריאות של אנשים או נשים עם מוגבלות בהשוואה לאנשים או נשים בלי מוגבלות. רופאים ורופאות, אנשי ונשות מנהלה וקובעי מדיניות מחויבים לפעול לשינוי משמעותי במצב הקיים, ולהתמודד עם חוסר השוויון והפגיעות.

למרות כוונות המחוקק בישראל, המציאות בשטח מצביעה על פער עצום בין השירות הרפואי הניתן לנשים עם מוגבלות לעומת נשים בלי מוגבלות. עיכוב בהתקנת תקנות לנגישות (השירות) בתחום הבריאות מוביל להיעדר הנגשה במבנים, כציוד, במכשירי בדיקה, במידע, בשירות וביחס מערכת הבריאות כלפי נשים עם מוגבלות. מצב זה מביא לפגיעה באיכות החיים של אוכלוסייה זו, ובעיקר לתחלואה ולתמותה גבוהה יותר. הדבר החמור ביותר במציאות הנוכחית היא שהכתובת על הקיר כבר שנים רבות. נתונים אלו ידועים זה למעלה מעשור, ומחקרים רבים בארץ ובעולם מצביעים על האפליה לרעה של נשים עם מוגבלות בעולם הרפואה ובשירותי הבריאות. לנוכח מציאות זו הצורך בשינוי הוא מידי, והוא דרוש במדיניות מערכת הבריאות והרפואה, במערכי ההכשרה של צוותי רפואה, כמו גם במודעות, באחריות ובהתנהגות של הנשים עצמן. על נשים באשר הן, עם מוגבלות או ללא מוגבלות, להיות מודעות, מעורבות ופעילות יותר בשמירה על בריאותן ועל איכות חייהן.

תקוותנו היא שבשנים הקרובות, לצד גילויים פורצי דרך בעולם האבחון, איתור וטיפול במחלות שונות, תגיע גם רפואה המותאמת לנשים עם או ללא מוגבלות.

מקורות

- אייל, ח' זק"ש, ד' יחזקאל-להט, א' ורונ', א' (2015) "הקול השקוף": נשים מדברות על מוגבלות ופמיניזם. עיונים בשפה וחברה, כתב עת אלקטרוני בין תחומי של האגודה הישראלית לחקר השפה 7 (1-2), 163-183.
- https://www.kshalem.org.il/uploads/pdf/article_2895_1441609586.pdf
- בג"צ 5833/08 עמותת נגישות ישראל נ' שר התחבורה ואח', נבו 22.11.21
- בג"צ 5833/08 עמותת נגישות ישראל נ' שר התחבורה ואח', נבו 16.7.24
- בזכות (2018). דו"ח הפורום האזרחי לקידום האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות. https://www.bizchut.org.il/single-post/_crpd
- גולדברג-מאיר, ש' וזגה-שבת, ל' (2009). שירותי בריאות עבור נשים עם מוגבלות בישראל - תמונת מצב. עניין של גישה 9, 25-33.
- גונטז', נ' (28 בספטמבר, 2022). הוצאת ספר על רפואת נשים ויש רק גברים על הכריכה? "זאת הייתה טעות". הארץ.
- <https://www.haaretz.co.il/magazine/2022-09-28/ty-article/.highlight/00000183-83f1-d85e-ad87-a7fdaaf00000>
- הולר, ר' (2023). הגישה החברתית של המוגבלות ושוליותם של אנשים עם מוגבלות בשוק העבודה השכירה. מוגבלות וחברה 2, 9-23.
- https://beitissie.org.il/kb/digital/mugbalut_hevra_2/
- החברה הישראלית לרפואה מודעת מין ומגדר <https://www.isragem.org.il/blank-8>
- הלמ"ס - הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה (2022) נתונים ממרשם אנשים עם מוגבלות לרגל היום הבין-לאומי לזכויות אנשים עם מוגבלות הודעה לתקשורת.
- https://www.cbs.gov.il/he/mediarelease/DocLib/2022/384/11_22_384b.pdf
- הפורום האזרחי לקידום האמנה (2020). דו"ח צללים. https://drive.google.com/file/d/1H2nBcIK925FkNpQQ_k2NcqNNFfWxK1Lj/view
- חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות התשנ"ח - 1998.
- https://www.nevo.co.il/law_html/law01/p214m2_001.htm
- המורלוטס, מ' (2018). רפואה מותאמת אישית - הגדרות וסקירת הבסיס המדעי להיווצרותה. Beyond Medicine - innovate for humanity. פורסם באתר של MEDICINEBEYOND. <https://katzr.net/a0f206>
- טיוטת תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות לשירותי בריאות ולמקומות נתינתם), (תיקון) התשפ"ב-2022. <https://katzr.net/e43e60>

טנקמן, ש' (2017). דו"ח הבריקה הגינקולוגית - צרכים ורצונות של נשים ביחס לבדיקות גינקולוגיות קרן בריאה למען נשים ובריאותן.

<https://www.briah.org/gynecological-exam>

כורם, נ' (2019). פערי נגישות מבנים תשתיות וסביבה (מתו"ס): מרפאות בניין קיים - זיכרון יעקב. בתוך אתר מכבי שירותי בריאות.

https://www.maccabi4u.co.il/SIP_STORAGE/files/1/19161.pdf

לוי-ורד, ע' (2023) סקר לרופאים ומטפלים בנושא: מתן טיפול בתחום בריאות האישה לנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, קרן שלם.

<https://did.li/rR3w5>

לרנר, נ' (2007). גישה בריאה - נגישות מערכת הבריאות לנשים עם מוגבלות: בתוך דינה פלדמן, יעל דניאלי להב, שמואל חיימוביץ, נגישות החברה הישראלית לנשים עם מוגבלות בפתח המאה ה-21. הוצאת לשכת הפרסום הממשלתית, 871-855.

https://www.gov.il/BlobFolder/reports/commission_publications_accessibility/he/sitedocs_negishut_forweb2.pdf

מלמד, ג' (2023) "מאבק באיזור נשי". שלומות, גלובס. מדור רפואה 32, 10-12.

<https://www.globes.co.il/news/sparticle.aspx?did=1001447436>

מנהרדט, י' (6 בספטמבר, 2022). בלי להרים רגליים וכלי לפסק: כיסא גינקולוג שחוסך את התנוחה המביכה.

<https://www.ynet.co.il/laisha/article/hypfvcbes>

משרד הבריאות (2022 א'). סרטן השד בישראל - עדכון נתוני תחלואה ותמותה. המרכז הלאומי לבקרת מחלות. חטיבה טכנולוגית רפואית, מידע ומחקר.

https://www.health.gov.il/PublicationsFiles/breast_cancer_october2022.pdf

משרד הבריאות (2022 ב'). הנחיות לבקשת רישיון למכשיר קרינה רפואי.

https://www.health.gov.il/hozer/RD_25082015.pdf

משרד המשפטים - נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (2019). האמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות.

https://www.gov.il/he/Departments/legalInfo/a_crp_d_hebrew_fulltext#6

נגר אירלמן, ר', קונסנטינינו, ר' וברלב, ל' (2022). אנשים עם מוגבלות בישראל 2022: נתונים סטטיסטיים נבחרים. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל' 219-222.

https://brookdale.jdc.org.il/publication/people-with-disabilities-in-israel_2022/

נתן, א', בוכניק, צ', גלעד, ר', גץ, ד' (2022). היבטי מגדר ומין תכניות הלימוד ברפואה ובמקצועות הבריאות. מוסד שמואל נאמן למחקר ומדיניות לאומית.

<https://katzr.net/2d8fae>

- פורבס ישראל (2018). גבר ואישה שונים במבנה הגופני, בכל תא בגוף, וגם שונים הורמונלית. <https://forbes.co.il> <https://did.li/mb4w5>
- 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://did.li/WuATY>
- קרן שלם, לילך (2022). בריאות האישה (לומדה). <https://www.kshalem.org.il/home-page-funds/>
- רוט, ד', רביב-כרמי, ד' (2022). המפגש של נשים עם מוגבלות עם מערכת הבריאות. מאגר הידע בית איזי שפירא. 2022. <https://www.beitissie.org.il/kb/item/6554/>
- רוטלר, ר', גרוס, ת' פיטוסי, א' (2020). "מדרגות הזכוכית" - דו"ח לקידום מעמדן של נשים עם מוגבלות. אתר מערך הקליניקות, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת בר אילן. <https://drive.google.com/file/d/1Rf4A2sOH-GWVgKsTnbP9aKBO7xo-aG32/view>
- של, י' (14, אוקטובר, 2022) אני רופא נשים. וכן יש לי מערכת הפעלה אחרת. מכתבים למערכת מוסף הארץ, 6.
- שטרסבורג, נ' איתן-ריבלס ג' (2006). נשים בנות 18-60 עם מוגבלות בישראל: ממצאים נבחרים מתוך ניתוח משנה של נתוני סקר ארציים. מכון מאירס ג'וינט ברוקדייל. <https://brookdale.jdc.org.il/publication/women-age-18-60-disabilities-israel-selected-findings-secondary-analysis-data-national-surveys>
- תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות לשירות), תשע"ג-2013 https://www.nevo.co.il/law_html/law01/500_865.htm
- תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות לשירותי בריאות ולמקומות נתינתם), תשע"ו-2016 https://www.nevo.co.il/law_html/law01/501_465.htm
- תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (נגישות שירותי בריאות בקהילה במצב חירום), תשפ"ב-2022, https://www.nevo.co.il/law_html/law00/209936.htm
- 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 and Public Health*, 19(15), 9465. <https://doi.org/10.3390/ijerph19159465>

- Avnoon, N. (2022). Time for women-centered gynecology. *Nature Reviews Urology*, 19(12), 689–690. <https://doi.org/10.1038/s41585-022-00656-4>
- Baruch, L., Bilitzky-Kopit, A., Rosen, K., and Adler, L. (2022). Cervical Cancer Screening Among Patients with Physical Disability. *Journal of Women's Health*, 31(8), 1173–1178. <https://doi.org/10.1089/jwh.2021.0447>
- 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, 100485. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2020.100485>
- Criado Pérez, C. (2019) *Invisible Women: Data Bias in a World Designed for Men*. Abrams Press.
- CROWD – Center for Research on Women with Disability (2023). *Access to Reproductive Health care*. Baylor College of Medicine. <https://www.bcm.edu/research/research-centers/center-for-research-on-women-with-disabilities/a-to-z-directory/health-care/access-to-reproductive-health-care>
- Froehlich-Grobe, K., Jones, D., Businelle, M. S., Kendzor, D. E., and Balasubramanian, B. A. (2016). Impact of disability and chronic conditions on health. *Disability and Health Journal*, 9(4), 600–608. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.04.007>
- Hearn, S. L., and Hearn, P. J. (2020). Working With People With Disabilities: An Interactive Video/Lecture Session for First- and Second-Year Medical Students. *MedEdPORTAL*, 10913. https://doi.org/10.15766/mep_2374-8265.10913
- Iezzoni, L. I., McCarthy, E. P., Davis, R. B., Harris-David, L., and O'Day, B. (2001). Use of Screening and Preventive Services Among Women With Disabilities. *American Journal of Medical Quality*, 16(4), 135–144. <https://doi.org/10.1177/106286060101600405>
- Iezzoni, L. I., Rao, S. R., Agaronnik, N. D., and El-Jawahri, A. (2021a). Associations Between Disability and Breast or Cervical Cancers, Accounting for Screening Disparities. *Medical Care*, 59(2), 139–147. <https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000001449>

- Iezzoni, L. I., Rao, S. R., Ressalam, J., Bolcic-Jankovic, D., Agaronnik, N. D., Donelan, K., Lagu, T., and Campbell, E. G. (2021b). Physicians' Perceptions Of People With Disability And Their Health Care: Study reports the results of a survey of physicians' perceptions of people with disability. *Health Affairs*, 40(2), 297–306. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2020.01452>
- Iezzoni, L. I., Rao, S. R., Ressalam, J., Bolcic-Jankovic, D., Agaronnik, N. D., Lagu, T., Pendo, E., and Campbell, E. G. (2022). US Physicians' Knowledge About The Americans With Disabilities Act And Accommodation Of Patients With Disability: Study examines what physicians know about the Americans With Disabilities Act and what is done to accommodate patients with a disability. *Health Affairs*, 41(1), 96–104. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2021.01136>
- Jia, H., and Lubetkin, E. I. (2020). Life expectancy and active life expectancy by disability status in older U.S. adults. *PLOS ONE*, 15(9), e0238890. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0238890>
- Lagu, T., Hannon, N. S., Rothberg, M. B., Wells, A. S., Green, K. L., Windom, M. O., Dempsey, K. R., Pekow, P. S., Avrunin, J. S., Chen, A., and Lindenauer, P. K. (2013). Access to Subspecialty Care for Patients With Mobility Impairment: A Survey. *Annals of Internal Medicine*, 158(6), 441. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-158-6-201303190-00003>
- Lagu, T., Haywood, C., Reimold, K., DeJong, C., Walker Sterling, R., and Iezzoni, L. I. (2022). 'I Am Not The Doctor For You': Physicians' Attitudes About Caring For People With Disabilities: Study examines physician attitudes about caring for people with disabilities. *Health Affairs*, 41(10), 1387–1395. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2022.00475>
- Martin, K. J., Denyse, T., Pageot, Y. K., Kim, J. H. J., Owoyemi, P., DeLuz, K. D., and Stanton, A. L. (2023). "I'm Fighting for My Life": Exploring Interactions Between Black Women with Breast Cancer and Healthcare Providers. *Qualitative Health Research*, 33(8–9), 753–764. <https://doi.org/10.1177/10497323231168581>
- OASH (2022). *US Department of Health and Human Services*. Office on Women's Health. <https://www.womenshealth.gov/about-us/who-we-are>
- Oliver, M. (1992). Changing the Social Relations of Research Production? Disability, *Handicap & Society* 7 (2), 101–114.

- Pendo, E. (2008). Disability; Equipment Barriers and Women's Health: Using the ADA to Provide Meaningful Access. *Saint Louis Journal of Health Law and Policy*, 2(1), 16–55.
<https://scholarship.law.slu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1200&context=jhlp>
- Pendo, E. (2015). What Patients with Disabilities Teach Us About the Everyday Ethics of Health Care. *Wake forest Law Review*, 50, 287–300.
<https://scholarship.law.slu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1046&context=faculty>
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., and Bray, F. (2021). Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 71(3), 209–249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- 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*, 2(2), 91–105.
<https://doi.org/10.13169/intljofdissocjus.2.2.0091>
- Taleporos, G., and McCabe, M. P. (2002). Body image and physical disability—Personal perspectives. *Social Science & Medicine*, 54(6), 971–980. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00069-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00069-7)
- UNCRPD - United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, (2006). *Conventions on the Rights of Persons with Disabilities*
https://www.un.org/disabilities/documents/natl/crpd_hebrew.pdf