



נגישות השירות הרפואי

לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית

ד"ר דליה נסים

אייר תש"פ, מאי 2020



תוכן העניינים

4	הקדמה
5	1. נגישות השירות
7	2. אנשים עם מוגבלות
8	3. אנשים עם מוגבלות שאינה נראית
10	4. אנשים עם מוגבלות כמקבלי שירות רפואי
14	5. כלים לצוותי בריאות למתן שירות נגיש
16	6. פיתוח מודל הדרכה וכלים להסרת חסמים
28	7. תובנות ממצאי ההערכה לתכנית
29	סיכום
30	מקורות



תודות

לאנשים ולגופים שונים מגיעה תודה :

לקרן עזריאלי ולבית איזי שפירא, על תמיכתם המתמשכת והבלתי מסתייגת בפרויקט, החל מרגע הגייתו ועד לסיומו.

לד"ר דנה רוט ולגב' דפנה כרמי-רביב, ממחלקת המחקר של בית איזי שפירא, על הליווי וההערכה לפרויקט. לחברותיי במכון טראמפ ובבית איזי שפירא, על סיוען המתמיד.

לגב' טליה אלג'ים, שותפתי בפיתוח הפרויקט והפקתו מיומו הראשון, כולל בארגון וביצוע מפגשים וסדנאות, לומדה, חוברת וסרטוני הדרכה.

לגב' רוני גוטליב-ניצן, על תפקידה בהפצת הפרויקט והרחבתו בשנה האחרונה. לאלישבע מאי על עריכה לשונית ולמיטל רפואה על עריכה גראפית.

לחברינו בבית החולים 'שערי צדק' בירושלים, על שאפשרו לקיים את הפיילוט לפרויקט יחד איתם - המפגשים לימדו אותנו ומיקדו את העשייה שלנו בהמשך.

לשירותי בריאות כללית, על אמונתם בפרויקט ופתיחת דלתות מערך ההכשרה שלהם - זכינו לשיתופי פעולה ולקהלים מקשיבים ופתוחים.

לד"ר בני הוזמי, מנהל אקדמי של בית איזי שפירא, על קריאתו החוזרת ונשנית ועל תרומתו להבניית הכתיבה. ולבסוף, תודה גדולה לכל האנשים שלקחו חלק בקבוצות המיקוד, בראיונות, בסדנאות ובשיחות, שפתחו את ליבם וחלקו איתנו מניסיונם ומתובנותיהם - רק כך יכולנו ללמוד ולהבין.

לכולם התודה והברכה!



הקדמה

אנשים עם מוגבלות, הבאים לקבל שירות רפואי, נתקלים לא פעם בחסמים וזאת מסיבות אחדות: חוסר היכרות של הצוות עם המוגבלות הייחודית שלהם ועם צרכיהם המיוחדים; חששות הדדיים של הצוות ושל המטופלים; תשתיות רפואיות לא מוגשמות; חוסר מודעות וידע של הצוותים להתאמת מענים המתאימים לצרכיהם, ועוד. משמעות הדבר היא תת-טיפול ואי-מימוש זכאותם לקבל שירות רפואי שווה ושוויוני כמו כל אזרח. קשה במיוחד מצבם של אנשים שמוגבלותם אינה נראית, אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, אנשים עם אוטיזם ואנשים עם מוגבלות נוירולוגית (אפילפסיה, ירידה בקוגניציה) או עם מוגבלות נפשית. אותם צרכני שירות, אשר כפי שכתב פרופ' מוטי רביד בטורו בעיתון 'ידיעות אחרונות' (6/12/2016): "...דווקא אלה שהלקוי שלהם אינו בולט מקופחים, כי חסרה המיומנות וחוסר הזמן לאבחן במדויק את הליקוי ולתכנן את הטיפול הנכון... מערכת הבריאות עמוסה לעיפה ומתקשה למצות את יכולתה לטפל כראוי באוכלוסייה 'הרגילה'. אנשים המוגבלים נפשית או שכלית סובלים מכך עוד יותר".

לאור מצב זה, פיתחנו מיזם ייחודי, שמטרתו לצמצם את הפער ולאפשר קבלת שירות רפואי, איכותי ומיטבי, לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית. זאת, הן על ידי העלאת המודעות והן על ידי מתן כלים וידע שיסייעו לצוותים במערכות הבריאות בפגישתם עם אדם עם מוגבלות. המיזם כולל בתוכו מערך הדרכה שלם שבו: חוברת הדרכה, המוגשת לכם בזאת, לומדה ממוחשבת, סרטונים וסדנאות, אשר לוו במחקר מלווה והמהווים פלטפורמה המקדמת את הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית.

שני הארגונים שחברו לפיתוח המיזם הם בית איזי שפירא וקרן עזריאלי. בית איזי שפירא פועל מזה כ-40 שנה ליצירת שינוי באיכות חייהם של אנשים עם מוגבלות ובני משפחתם, מתוך החזון כי אדם עם מוגבלות יהיה אדם שווה זכויות, מעורב ופעיל בחיי הקהילה; קרן עזריאלי - עמותה הפועלת לחיזוק החברה הישראלית על ידי קידום החינוך, המחקר הרפואי ומדעי החברה והרווחה, המאמינה כי יש לאפשר לכל אדם למצות את הפוטנציאל הטמון בו. המיזם, ששני הארגונים חברו במסגרתו, היה פיתוח כלים ומערך הכשרה להנגשת השירות הרפואי של צוותים רפואיים הפוגשים אנשים עם מוגבלות במרפאות, בבתי חולים ובמסגרות אחרות בקהילה.

אנו מקווים, כי מערך ההכשרה שפיתחנו, הכולל חוברת זו, יתרום לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית לקבל שירות רפואי מקצועי, מותאם ומונגש, כפי זה הניתן לאוכלוסייה כולה.



1. נגישות השירות

בשנת 2007 מדינת ישראל הייתה שותפה פעילה בניסוח אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, אשר אושררה בכנסת בשנת 2012. האמנה מגדירה חזון וקובעת סטנדרטים בינלאומיים לזכויות אזרחיות וחברתיות להן זכאים אנשים עם מוגבלות, באשר הם. באמנת האו"ם סעיף 25 (5) מצוין, כי "מדינות שהן צדדים מכירות בכך שלאנשים עם מוגבלויות הזכות ליהנות מרמת הבריאות הגבוהה ביותר האפשרית, ללא הפליה בשל מוגבלותם"..." ובהמשך, סעיף 4 (ד): "...תדרושנה מאנשי מקצוע בתחום הבריאות להעניק לאנשים עם מוגבלויות טיפול באיכות זהה לזה הניתן לאחרים, לרבות על בסיס הסכמה חופשית ומודעת, בין השאר על ידי העלאת המודעות לזכויות האדם, לכבוד, לאוטונומיה ולצורכי אנשים עם מוגבלויות באמצעות הדרכה ובדרך של קביעת אמות מידה אתיות לטיפול רפואי, ציבורי ופרטי" (משרד המשפטים, 2018, עמ' 19).

גם חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות אשר נחקק בישראל עוד קודם לכן ב-1998 הגדיר את מטרתו: "להגן על כבודו וחירותו של אדם עם מוגבלות, לעגן את זכותו להשתתפות שוויונית ופעילה בחברה בכל תחומי החיים, וכן לתת מענה הולם לצרכיו המיוחדים, כך שיוכל לחיות את חייו בעצמאות מרבית, בפרטיות ובכבוד, תוך מיצוי מלוא יכולותיו. חוק זה נועד לקדם את ההתייחסות החברתית למאות אלפי אנשים עם מוגבלות נפשית, פיזית, שכלית או חושית החיים בישראל, אשר עדיין אינם זוכים לשוויון בתנאים ובהזדמנויות החיים השונות" (משרד המשפטים).

לשם מימוש זכותו של כל אדם להשתתפות שוויונית ופעילה הוגדרה 'נגישות' בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות (תיקון מספר 2, נגישות, התשס"ה-2005): 'נגישות' היא "אפשרות הגעה למקום, תנועה והתמצאות בו, שימוש והנאה משירות, קבלת מידע הניתן או המופק במסגרת מקום או שירות או בקשר אליהם, שימוש במתקנים והשתתפות בתוכניות ובפעילויות המתקיימות בהם, והכל באופן שוויוני, מכובד, עצמאי, בטיחותי וסביר". **הנגשת השירות** אשר צמחה מחוק זה היא תהליך של הרחבת השירות, כך שיהיה מותאם לאנשים בעלי טווח רחב של יכולות. ההנגשה עוסקת בפישוט ובהתאמה של הסביבה הפיזית והאנושית, כך שתהיה

ברורה, פשוטה וחד-משמעית לכולם. בכך יצטמצם הקושי התפקודי של אנשים עם מוגבלות ותתאפשר השתתפות של כל אדם באירועי החיים השונים על פי בחירתו (לפי פרק הנגישות בחוק אשר התקבל בכנסת במרץ 2005).

הרעיון מאחורי החוק ותקנותיו ברור ועוסק בדרכים לצמצם את הפערים בין מה שאדם עם המוגבלות רוצה או צריך בסביבות חייו, לבין מה ואיך הסביבה ונותני השירותים מספקים. זאת, אם על ידי שינויים פיזיים במקום (רמפה, מעלית), שינויים בערוצי התקשורת (שימוש בטקסט כתוב במקום בשיחת טלפון, שימוש במערכת כריזה וטקסט כתוב בתחבורה ציבורית ובחדרי המתנה) ובעיקר באמצעות העלאת המודעות של נותני וספקי השירות



בכל מקום כיצד להסיר מכשולים וחסמים ולספק שירותי עזר ושירותי מסייע, נגיש, אדיב ומקצועי לאנשים עם מוגבלות. הדבר נכון גם כאשר אנשים עם מוגבלות צורכים שירותי בריאות במסגרות הקהילה ובתי החולים - כיצד מצמצמים את הפערים ומסירים את החסמים כך שהאדם יוכל לקבל שירות שווה מכובד ובתנאים הולמים ככל צרכן שירותי בריאות אחר.

כללים ועקרונות למתן שירות נגיש

לצורך מתן שירות נגיש נקבעו כללים ועקרונות אחדים וזאת על פי תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (משרד המשפטים, 2017):

1. לשמור על כבוד האדם ופרטיותו ועל יחס סובלני, אדיב ומכובד.
2. לתת שירות באותה סביבה, באותו אופן וביחד עם כלל הציבור, ובאותה רמת איכות ונוחות.
3. האדם עם המוגבלות ישתמש בהתאמות רק אם רצונו בכך.
4. אין להתנות התאמות נגישות בהצגת תעודה על מוגבלות או בתשלום נוסף.
5. לברר עם האדם עצמו – האם הוא יודע מהן ההתאמות שהוא זקוק להן כדי לקבל את השירות.
6. השירות יינתן תוך שמירה על עצמאותו של האדם, ככל האפשר ללא הזדקקות לעזרה מאדם אחר.
7. ההתאמות תאפשרנה קבלת שירות שוויוני ולא יפלה לרעה את האדם יחסית לאחרים.

עקרונות אלו מהווים תשתית להבנה ולפעולה של נותני שירות בבואם לתת שירות נגיש לאנשים עם מוגבלות.



2. אנשים עם מוגבלות

המונח 'אדם עם מוגבלות' מתייחס לקושי מהותי ביכולתו של אדם לתפקד בחיי היום-יום ולהשתתף בפעילויות שונות. לפי חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות התשנ"ח-1998, אדם עם מוגבלות הוא "אדם עם לקות פיזית, נפשית או שכלית לרבות קוגניטיבית, קבועה או זמנית, אשר בְּשִׁלְהּ מוגבל תפקודו באופן מהותי בתחום אחד או יותר מתחומי החיים העיקריים. לעניין זה לקות פיזית כוללת לקות בתנועה ולקות חושית (ראייה, שמיעה)". יכולתו של אדם לתפקד ולהשתתף בחיי היום-יום מושפעת מיכולותיו הפיזיות, החושיות (ראייה ושמיעה), השכליות והנפשיות, אך לא רק מהן. גם לקויות שנרכשו במהלך החיים עקב מחלה, פציעה או זיקנה עלולות לצמצם את היכולות התפקודיות של האדם, אך לא פחות מכך חשוב לזכור את הגורמים הסביבתיים: פיזיים, חברתיים ותרבותיים, העשויים גם הם להוות חסם לתפקודו. ניתן לראות את המוגבלות כקושי תפקודי הנובע מחוסר התאמה בין היכולת התפקודית של האדם לבין הסביבה הפיזית והאנושית הקיימת. לפיכך, ניתן לומר, כי מוגבלות תפקודית מתרחשת כאשר אדם נמצא בסביבה או במצב שאינם מאפשרים לו לתפקד. בהקשר זה, הנגשה נועדה להתאים את הסביבה ליכולותיו של האדם עם המוגבלות, כך שהקושי התפקודי יעלם או יצטמצם.

בשנים האחרונות, הסטטיסטיקה בישראל מראה, כי כחמישית מהאוכלוסייה הם אנשים עם מוגבלות: לפי נתוני 2012 - כ-1.6 מיליון אנשים הם עם מוגבלות, מתוכם 757 אלף מוגדרים עם מוגבלות חמורה ו-857 אלף מוגדרים עם מוגבלות מתונה. כ-808 אלף אנשים עם מוגבלות הם בגילאי עבודה (18-64), ו-485.2 אלף הם בני 65 ומעלה (בן משה, רופמן והבר, 2012).

החוקרים גרטל ונתן (2011) מדגישים, כי רוב המוגבלויות אינן נראות (ראייה, שמיעה, מוגבלות קוגניטיבית, מוגבלות נפשית וחלק מהמוגבלויות הפיזיות). אנשים רבים עם מוגבלות שאינה נראית אינם נוטים לחשוף את מוגבלותם בשל הסטיגמות החברתיות הקשורות בהן, דבר העלול להקשות על זיהוי צורכי הלקוח על ידי נותני השירות.



3. אנשים עם מוגבלות שאינה נראית

מוגבלות שאינה נראית ניתנת להגדרה כמצב פיזי, נפשי או נוירולוגי המגביל את תנועותיו של אדם, חושיו או פעילויות אחרות שאינן נראות לעין. העובדה שתסמינים אלה אינם נראים עלולה להוביל לאי-הבנות, לתפיסות ולשיקולי דעת מוטעים מצד הסביבה (מתוך אתר IDA). למוגבלות אשר אינה מתבטאת בתופעות חריגות או במגבלה תפקודית הנראית לעין יש השלכות הן על הסובבים והן על האדם עצמו: מבחינת החברה הסובבת הציפייה היא, שכל האנשים יתנהלו באופן דומה וכאשר פוגשים אדם אשר אינו מתנהל על פי המקובל, מגיבים בפליאה, בחוסר סובלנות ולעיתים אף בדחייה. תגובות אלו עשויות להיות מתונות יותר כאשר הנכות של האדם נראית לעין ולכן אנשים נוטים להגיב בהבנה להתנהלותו השונה.

מבחינת אדם עם מוגבלות לא נראית, מכיוון שהחברה אינה מזהה את המוגבלות שלו, בוודאי לא מהיכרות ראשונית, הוא עשוי לקבל תגובות סותרות מהסביבה, המצביעות על הפער בין מראהו הרגיל לבין התנהגותו או תפקודו הלא מקובלים. מצבים אלו מעמידים את האדם עם המוגבלות בהתנסויות לא נעימות ובדילמה אישית האם לשתף את סביבתו במוגבלותו. לעיתים, אדם עם מוגבלות לא נראית יבחר לא לשתף את סביבתו בקשייו וינסה להתמודד לבד. בחירתו זו נובעת לא פעם מההנחה, כי אם ישתף את הסביבה במוגבלותו, יצטרך ככל הנראה בהמשך להתמודד עם השינוי ביחסם אליו: התייחסות כאל אדם חריג, הפגנת רחמים, התנהגות פטרונית או אף דחייה. התוצאה היא, שאדם עם מוגבלות לא נראית אשר לא שיתף את סביבתו, נאלץ להשקיע מאמצים רבים ונוספים כדי להמשיך להצטייר כפי שתפסו אותו מלכתחילה - כאדם ללא מוגבלות. מחיר אי-חשיפת המגבלה עלול לגרום לאדם זה להימנע מסיטואציות ומהתמודדויות קשות ולצמצם בהדרגה את השימוש שהוא עושה בשירותי הקהילה כפי שהם וללא ההתאמות הנדרשות לו לאור מוגבלותו.

מוגבלויות לא נראות כוללות מחלות כרוניות, מחלות פנימיות ואחרות אשר אין להן נראות חיצונית ובכללן הקטגוריות הבאות:

1. מחלות כרוניות, כמו אפילפסיה, מחלות לב, סרטן, פיברומיאלגיה, ועוד.
2. לקויות חושיות סנסוריות, שהן קשיים בתחום הסנסורי, בוויסות ובארגון התגובות לקלט חושי, לקויי ראייה, כבדי שמיעה.
3. לקויות התפתחותיות, הכוללות ליקוי פיזי או שכלי או שניהם, שאירעו לאדם טרם הגיעו לגיל בגרות והן בלתי הפיכות, לדוגמה לקויות למידה מורכבות, אוטיזם והפרעת קשב.
4. הפרעות נפשיות.



5. לקוויות פיזיות שאין להן ביטוי חיצוני נראה לעין, הכוללות מוגבלות גופנית מולדת או נרכשת, ממחלהאו כתוצאה מפציעה, קבועות או זמניות. חלקן כאלו שאינן נראות לעין, כגון פגיעות בעמוד שדרה ופגיעות פנימיות (מתוך אתר IDA).

במאמר זה נתייחס לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית משלוש הקבוצות הבאות:

מוגבלות נפשית: המונח 'מוגבלות נפשית' מתייחס לפגיעה בתפקוד של אדם בתחום אחד או במספר תחומי חיים, על רקע הפרעה פסיכיאטרית, נוירולוגית או התנהגותית. המונח 'מוגבלות נפשית' כולל הפרעות שונות ומגוונות (דיכאון, מאניה דפרסיה, חרדה, סכיזופרניה, ועוד). לעומת מוגבלויות אחרות, מוגבלות נפשית מאופיינת בתקופות ארוכות של תפקוד תקין וסטנדרטי, לצד תקופות של משבר וירידה בתפקוד. אבחון הפרעות נפשיות נעשה על פי אמות מידה מקצועיות מוגדרות בהתאם לסיווגי מחלות (ICD). הפרעות נפשיות יכולות להיות כרוניות, זמניות או חד-פעמיות ולהופיע בחומרה משתנה. בין ההפרעות הנפוצות ביותר נמצא דיכאון, סכיזופרניה, הפרעה דו-קוטבית, חרדה, תחושות לחץ, פחד, מתח או עצבות, שהן חלק בלתי נפרד מתכולת הרגשות של כל אדם. אצל הלוקים בנפשם תחושות אלו נחוות בעוצמה כה גדולה עד שהן מקשות על תפקוד יום-יומי. יש הפרעות המתאפיינות במצבי פסיכוזה: הזיות, מחשבות שווא ופגיעה בתפיסת המציאות, בעוצמות שונות (מתוך אתר משרד הבריאות).

מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה): מוגבלות שכלית-התפתחותית היא מוגבלות משמעותית בתפקוד השכלי ובהתנהגות המסתגלת והיא באה לידי ביטוי במיומנויות תפיסתיות, חברתיות ומעשיות. הגדרתה של המוגבלות מעוגנת בחוק הסעד (טיפול באנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית תשכ"ט-1969) לפיו מדובר ב"אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כושרו השכלי מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול". בהתאם לחוק הסעד, ועדת אבחון של משרד הרווחה אמונה על בדיקה והגדרה של אדם כעונה על ההגדרה שבחוק. הגורמים למוגבלות השכלית יכולים להיות גנטיים, ביולוגיים או סביבתיים.

משרד הרווחה מגדיר את אופי המוגבלות השכלית בהתאם לשש דרגות: **מוגבלות שכלית קלה** - אנשים עצמאיים במרבית תחומי היום-יום, הזקוקים לתמיכה נקודתית בלבד במצבי שינוי או משבר; **מוגבלות שכלית קלה-בינונית** - אנשים עצמאיים רק בחלק מתחומי היום-יום, הזקוקים לתמיכה מוגבלת וקבועה לתקופות זמן קצרות כדי ללמוד ביצוע עצמאי יותר של מיומנויות חשובות; **מוגבלות שכלית בינונית** - אנשים הזקוקים לתמיכה מוגבלת בכל תחומי היום-יום, הניתנת באופן קבוע לתקופות זמן קצרות כדי ללמוד ולהתאמן ולהיות מוכשרים לניצול כל יכולותיהם; **מוגבלות שכלית ברמה בינונית נמוכה** - אנשים הזקוקים לתמיכה חלקית בחלק מתחומי



היום-יום ולתמיכה מוגברת (עזרה בפועל) במילוי הצרכים האחרים; **מוגבלות שכלית קשה** - אנשים הזקוקים לתמיכה מוגברת קבועה ושאנינה מוגבלת בזמן בכל תחומי החיים כדי לתפקד באופן

פעיל. ללא תמיכה שכזו האדם אינו מסוגל למלא את צרכיו הבסיסיים; **מוגבלות שכלית עמוקה** – אנשים הזקוקים לתמיכה תמידית על ידי גורם תמיכה חיצוני במילוי הפעילויות בכל תחומי החיים (מתוך אתר משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים).

מוגבלות תקשורתית: מוגבלות זו כוללת ספקטרום נרחב של הפרעות אשר מונעות מהאדם יכולת תקשורתית תקינה עם הסביבה. המוגבלות המוכרת ביותר ביניהן היא אוטיזם. מדובר במצב התפתחותי-נוירולוגי המשפיע על שלושה תחומי התפתחות עיקריים: מיומנויות חברתיות, מיומנויות תקשורתיות ותבניתיות בהתנהגות ובתחומי העניין והפעילות. על אף שלאנשים ולילדים עם אוטיזם יש מכלול קשיים בתחומי התקשורת, החברות, הדמיון או גמישות המחשבה, כל אחד מהם נמצא במקום אחר על הרצף. אנשים על הספקטרום האוטיסטי מתקשים ליזום קשר חברתי או לשתף פעולה עם הזולת, הם נוטים לדבוק בשגרה קבועה ומסוימת, הם עשויים להתקשות להבין בדיחות, ניואנסים ומטאפורות. רבים מהם חווים קשיים בוויסות חושי, ולחלקם סף גירוי תחושתני נמוך, כך שהם רגישים מאוד לצלילים, למגע, לטעמים או לריחות. הפגיעה עשויה לבוא לידי ביטוי ביכולות השפתיות (דיבור והבנת שפה), ביכולות הקוגניטיביות, החברתיות וההתנהגותיות. לעיתים קרובות, אנשים עם אוטיזם מתמודדים עם קושי בתפקודים התחושתיים (תגובתיות יתר או תת-תגובתיות), בהתנהגויות בעלות אופי חזרתי ובקושי לקבל שינויים בסביבה (מתוך אתר אלוט).

4. אנשים עם מוגבלות כמקבלי שירות רפואי

אנשים עם מוגבלות נמנעים לא פעם משימוש בשירותי קהילה שונים ובניהם בשירותי הבריאות וזאת מסיבות אחדות: ניסיונם הקודם הראה, כי ייתכן שיפגשו נותני שירות ואנשי מקצוע אשר אינם מכירים אותם ואת מגבלתם או את צרכיהם המיוחדים; אנשי מקצוע לא תמיד מאמינים להם ומטילים ספק בתיאור כאבם; אנשי מקצוע המדברים עם המלווה ולא ישירות אליהם ואנשי מקצוע אשר אינם יודעים לתת להם את ההתאמות הנדרשות. כתוצאה מכך, לא פעם אנשים עם מוגבלות נמנעים מצריכת השירותים הללו. בהתייחס לשירותי בריאות המשמעות היא צמצום בדיקות שגרתיות וצמצום טיפולים מונעים ומכאן שאנשים עם מוגבלות נמצאים לא פעם בתת-טיפול רפואי ומגיעים למערכת הבריאות רק כאשר מצבם קריטי.

קשה במיוחד מצבם של אנשים עם מוגבלות בלתי נראית, מוגבלות שכלית, אוטיזם ומוגבלות נפשית, אשר פערים בתחומים הקוגניטיביים, התקשורתיים, החברתיים וההתנהגותיים עלולים ליצור קשיים נוספים במפגש עם אנשי



מקצוע: קושי בהבנת הוראות והנחיות, קושי בהתארגנות, בזכירה ובביצוע פרוצדורות נדרשות. לעיתים המפגש עם אנשי מקצוע מלחיץ את האדם עם המוגבלות וגורם לו אי-שיתוף פעולה עם הצוות, קושי בניסוח דבריו ובניהול שיחה. לעיתים הלחצים והרעשים בסביבה אינם מאפשרים לאדם להתרכז, לשמור על שלוה ולהתנהג על פי הנורמות המקובלות. לכל אלה נוסף גם הקושי של אדם אשר מוגבלותו אינה נראית, האם ומתי לשתף את הצוות במוגבלותו.

כרמלי ואחרים (Carmeli, Barchad, Masharawi, & Coleman, 2004) מצאו כי קיים טיפול לקוי או תת-טיפול בבעיות הבריאותיות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. הטיפול בהם שונה מהסיבות הבאות: אבחון לקוי בשל קשיים בתקשורת, היעדר מודעות של האדם למחויבים המצריכים בדיקה רפואית והיעדר שיתוף פעולה עמו. מחקרם של שטרן, גודש, גוטמן ולוטן (2013) מלמד גם הוא, כי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מחמיצים בדיקות סינון קריטיות, כמו קולונוסקופיה, ממוגרפיה, ועוד. המשמעות הקלינית היא, כי הם זוכים לרמה אחרת של שירות רפואי בהשוואה לבני גילם בעלי רמה שכלית תקינה. מחקר זה אף מציין את עמדות הצוות הרפואי כלפי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. התחושה בקרב המרואיינים היא, כי במקרים רבים הצוות הרפואי, בעיקר בבתי החולים, מעדיף להימנע מטיפול בהם או ממעט להתייחס אליהם בגלל דעה קדומה שהם אינם יודעים להביע את עצמם ואינם נעימים מבחינה אסתטית (עדות לכך: המתנה ארוכה של מטופלים לבדיקה, בדיקות שטחיות, טיפול לא מספק, חוסר דאגה להיגיינה, להזנה ולתרופות של מאושפזים, הימנעות מעריכת בדיקות נחוצות). ההזנחה של מטופלים אלה עלולה להרע את מצבם. המחקר מראה, כי גם בישראל נמצאו כשלים הדומים לממצאים שנמצאו בעולם והמצביעים על בעיות בתקשורת עם אנשים עם מוגבלות, היעדר ידע מקצועי של הצוות הרפואי ועמדות שליליות של נותני השירותים.

ממצאי מחקר מקליפורניה (Ramirez, Gail, Farmer, Grant et al., 2005) מראים, כי הצוות הרפואי שמפנה לבדיקות נוטה פחות להמליץ לאוכלוסייה עם מוגבלות, נשים וגברים כאחד, על בדיקות סקירה לגילוי סרטן מאשר ליתר האוכלוסייה. זאת אף על פי שאוכלוסיית האנשים עם מוגבלות חשופה יותר לגורמי סיכון ולמרות ההבנה שבדיקות אלו מהוות גורם מרכזי במניעה ובצמצום של תחלואה ותמותה ממחלות הסרטן.

אלקאד (2019) שחקרה את נושא קידום הבריאות והרפואה המונעת לתחלואת הסרטן בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מעל גיל 50 מדווחת אף היא על מספר חסמים ברפואה מונעת בקרב אוכלוסייה עם מוגבלות, למשל: היעדר חשיפה לידע על מחלות הסרטן השונות ועל בדיקות הסקר וחשיבותן למניעה - מידע אשר לרוב מגיע לכלל האוכלוסייה על ידי אמצעי התקשורת ואנשים עם מוגבלות פחות חשופים אליו ואף פחות מוכנים לקראתו. נשים עם מוגבלות אשר הביעו הסכמה לביצוע ממוגרפיה דיווחו על היותן בחרדה ועל כך שקיבלו רק



הדרכה חלקית לקראת הבדיקה. מחסום נוסף הוא חוסר אמון בצוות הבדיקה הנובע בעיקר עקב חוסר מיומנויות תקשורת מותאמות של הצוות הבודק, כך שהבדיקה נחוות כלא נעימה ולכן מקטינה את הסיכוי לבדיקה נוספת בעתיד.

במחקר שנעשה בשנת 2019 (דורפמן, חסון, סנדל והלפרין, 2019) בקרב אנשים עם מוגבלות עולה, כי הם פחות יכולים לדבר בפתחות עם הצוות הרפואי שמטפל בהם, כי הרופאים פחות נוטים להאמין להם כאשר הם מתארים כאבים וכי הם פחות מאמינים שהרופאים מנסים ככל יכולתם לסייע להם להתמודד עם הבעיות הרפואיות שאותן הם חווים (בהשוואה לתשובות של משיבים ללא מוגבלות).

מחקרם של וורנר ואחרים (Werner, Yalon-Chamovitz, Tenne-Rinde, & Heymann, 2017) על עקרונית בתקשורת יעילה של רופאים עם מטופלים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מצא, כי ידע רב יותר של הרופאים וכן מפגשים מרובים עם מטופלים עם מוגבלות שכלית התפתחותית העלו את רמת המיומנות לקיום תקשורת יעילה של הרופאים עם מטופליהם. כמו כן, הודגשה החשיבות של פישוט המידע למטופלים, דיבור ישיר אליהם ושימוש במגוון אמצעים כדי להרחיב את ההבנה, כמו מחוות ושפת גוף. חשיבות רבה נמצאה גם לתהליך ההכנה של הפונה בטרם בואו למרפאה על ידי מתן הסבר רגוע וברור על הפרוצדורה הצפויה והארכת משך הזמן הנדרש לטיפול. תוצאות המחקר הנ"ל מצביעות גם על חשיבות ההאזנה לפונה ומתן מידע וידע כך שהפונה יוכל לקבל החלטה בכוחות עצמו. עם זאת נמצא, כי אם הצוות הרפואי אינו מאמין כי אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית יכולים להחליט בנוגע להיבטים רפואיים בחייהם, הרי הם לא יספקו להם הזדמנות להשמיע את קולם בנדון. רופאים שגילו עמדות שליליות מעטות כלפי מטופלים עם מוגבלות והאמינו כי הטיפול באנשים אלה הוא מתפקידם - הפגינו מיומנויות תקשורת מתאימות יותר מאשר רופאים אחרים, שלא חשבו כך.

מחקר אחר (Walsh, Lantman, & Kerr, 2002) אשר סקר עמדות של אחיות לגבי מתן טיפול לאנשים עם מוגבלות התפתחותית מצא, כי 68.7% מהנשאלות דיווחו, כי הן מרגישות בנוח לארגן ולבצע פעילויות של קידום בריאות עם אנשים עם מוגבלות התפתחותית. כאשר הן נשאלו אם הן נהנות לטפל במטופלים אלו כמו במטופלים אחרים, 22.9% ענו תשובה שלילית. כאשר נשאלו האם היו רוצות להעביר מטופלים אלו למטפל אחר, 12.5% ענו בחיוב. נוסף על הנאמר עד כה, השירותים הרפואיים לא תמיד נגישים אם מפאת היעדר מידע עליהם או היעדר ידע, מכשור וציוד רפואי המותאם לצרכיהם של אנשים עם מוגבלות, המונעים מהם לקבל טיפול רפואי נאות ולהיבדק בבדיקות רפואיות מונעות. בסיס לכך ניתן למצוא גם בדוח של ארגון הבריאות העולמי (WHO, 2000) המציין מספר סיבות לחסמים בקבלת טיפול רפואי לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית מזדקנים:

- היעדר הכשרה של הצוותים הרפואיים בתחומי המוגבלות השכלית.



- היעדר הכשרה בתחום הבריאות בהשוואה לקשישים ללא מוגבלות שכלית.

- חוסר מידע רלוונטי על ההיסטוריה הרפואית של הפרט.

- קשיים בביצוע בדיקה רפואית בשל בעיות תקשורת או בעיות התנהגות.

- היעדר גיבוי מקצועי לתנאים רפואיים מורכבים.

גם בתחום בריאות הנפש המידע מטריד: חסרים עדיין כלי אבחון וידע מקצועי ייחודי וממוקד על אודות תופעות נפשיות המצריכות התייחסות אצל אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. מנדי ובייל (Mandy & Beil, 2016) מציינים כי קיימים חסמים רבים לטיפול, ביניהם:

- עמדות ואמונות כי אנשים עם מוגבלות שכלית אינם חווים את אותו טווח רגשות כמו אחרים.

- הגדרות מוסדיות רבות שנים, ששימשו להפריד בין אנשים ולהסתיר אנשים עם מוגבלות.

- תהליך הצללה באבחנה, שמשמעו כי כל קושי המזוהה באבחון משויך אוטומטית לכך שהאדם הוא עם מוגבלות שכלית ולא נלקחת אף אפשרות אחרת כאלטרנטיבה.

- מיעוט בשירותי טיפול ראשוני אשר הפחיתו הזדמנויות להפניה למומחה להערכה ולטיפול.

- היעדר כלי הערכה מתאימים וחוסר ידע מספק באבחון קשיים בבריאות הנפש.

- קשיים קוגניטיביים ותקשורתיים הפוגעים ביכולתו של הפרט להביע באופן מילולי את עולמו הפנימי.

- תלות בצד שלישי כדי לזהות בעיות ולגשת להערכות מתאימות.

- היעדר הכשרה מקצועית לאנשי מקצועי ולחוקרים.

מצב זה מתקיים למרות הזכות לשוויון בבריאות שקיבלה ביטוי כבר בשנת 1994, עת נחקק חוק ביטוח בריאות ממלכתי בישראל התשנ"ד-1994, המבוסס על עקרונות היסוד של "צדק, שוויון ועזרה הדדית". החוק קבע שורה של זכויות, כמו סל שירותי בריאות בסיסי, איסור אפליה וזכות לבחור טיפול רפואי, וכן זכות לקבל שירותים לפי צרכיו של האדם, באיכות סבירה, בתוך זמן סביר ובמרחק סביר ממקום מגוריו; הזכות של האדם לשמור על כבודו ופרטיותו; הזכות לסודיות רפואית; הזכות לבחור; והזכות לקבל מידע.

5. כלים לצוותי בריאות למתן שירות נגיש

הכשרות והדרכות לצוותים רפואיים: שקספיר, איאזוני וגרוס (2016), כתבו במאמרם בזו הלשון: "רופאים ואנשי מקצוע אחרים בתחומי הבריאות הפוגשים במסגרת עיסוקם באנשים עם מוגבלות, מן הראוי שיהיו ערים לא רק לגורמים ולהשלכות של מצב בריאותי הגורם למוגבלות ולאפשרות הטיפול בו, אלא גם להנחות השגויות בעניין המוגבלות הנובעות מסטיגמות נפוצות... לעיתים תכופות ההכשרה ברפואה ובתחומים המשיקים לה אינה מספקת מידע הולם ומאוזן על מוגבלות ועל הדרך להתייחס לאנשים עם מוגבלות". בכך החוקרים הגדירו את הצורך בהכשרה הכוללת ידע ומידע על אודות המוגבלות, אך לא פחות חשוב - מידע הולם לגבי הדרך להתייחס לאנשים עצמם. אין זו הפעם הראשונה שהצורך בהכשרת צוותים רפואיים עולה.

כבר ב-2008 פורסם באנגליה דוח חקירה (Healthcare for all) בעניין נגישות שירותי הרפואה לאנשים עם מוגבלות, שבו נכללו המלצות לחייב את כל אנשי מקצועות הבריאות לעבור הכשרה בנושא (Michael, 2008). בין היתר נכתב בדוח זה, כי לצוותים יש ידע מוגבל מאוד על אודות אנשים עם מוגבלות כמקבלי שירות וכן מעט ידע לגבי חובתם להעניק טיפול שווה. כמו כן, נמצא, כי לאנשים עם מוגבלות שכלית הרבה יותר קשה מאשר לאנשים אחרים לגשת אל שירותי הבריאות ולקבל התייחסות וטיפול לבעיות בריאות כלליות שאינן קשורות בהכרח למוגבלותם. בנוסף לכך, אין מספיק תשומת-לב מצד הצוותים הרפואיים לביצוע התאמות סבירות כדי לאפשר תקשורת ברורה ולהתגבר על קשיים בהבנת המטופל כמקבל שירות וכן קיים חסר בהתייחסות מותאמת לביטויים רגשיים כחרדה, בעת קבלת טיפול.

וייסברג (2016) מתייחסת להכשרה כאחת הפעולות הנדרשות לקידום הנגישות. בכך היא נסמכת על מסקנות הוועדה לזכויות החולה במשרד הבריאות אשר התכנסה בנובמבר 2013 ודנה בנגישות השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות. ועדה זו הכירה בצורך לכלול בתוכנית הלימודים בבית ספר לסיעוד ובבתי ספר לרפואה קורס שעניינו מטופלים ולקוחות עם מוגבלות. כמו כן, הוחלט להנהיג בכל גוף הנותן שירות רפואי הדרכות להכשרת העובדים והצוותים.

נאמן וחדגי'ה (2018) ביצעו מחקר איכותני שבדק כיצד תופס אדם עם מוגבלות שכלית קלה-בינונית את הטיפול הרפואי שהוא צורך. בעקבות ראיונות עם אנשים עם מוגבלות שכלית וצוות מטפל הן ממליצות על הכנה והכוונה לקראת הליכים רפואיים, בכלל זה: הכנה לפני הטיפול הרפואי, הסבר על התהליך, סימולציה באמצעות כלי עזר שיסייעו בהבנת התהליכים המתרחשים לפני הטיפול, תוך כדי ואחריו וכן על מתן יחס ראוי והולם מצד הצוות הרפואי. חלק גדול מהמרוואיינים ציינו את היחס הטוב וההולם מצד הצוותים הרפואיים, שאף גילו עניין במצבם



הבריאותי, אך אחרים דיווחו על יחס לא מכבד ולא הולם, על זמן המתנה ארוך וכן על אכזבה ותסכול משום שלא קיבלו את היחס שמגיע להם.

זיהוי חסמים כדרך לפיתוח כלים מתאימים להכשרת צוותים: הצורך בהכשרת צוותים תואר לעיל, אך מהם הנושאים העיקריים להכשרה אפשרית? מה הם החסמים המונעים טיפול הולם ומותאם? על כך למדנו מקבוצת מיקוד שנערכה בהולנד, בשנת 2009, על ידי ווליןק ואחרים (Wullink, Veldhuijzen, Lantman-de Valk, et al., 2009), בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית בעקבות יציאתם לקהילה. לגבי התקשורת שלהם עם הרופא הם ציינו:

- הרופא שלי לא דיבר איתי, אלא עם עובד התמיכה שלי.
 - הרופא שלי לא ביקש רשות לדבר עם עובד התמיכה שלי עליי.
 - אני הולכת לרופא בלי עובד התמיכה שלי. אני יכולה לדבר אתו היטב".
- בסיום התהליך, המשתתפים גיבשו את ההעדפות שלהם לתקשורת עם הרופאים:
- הרופא צריך לאפשר לי לספר לו על הסימפטומים שלי.
 - הרופא צריך לשאול אותי שאלות על הסימפטומים שלי.
 - הרופא צריך להקשיב לי היטב.
 - הרופא צריך לקחת אותי ברצינות.
 - הרופא צריך לקחת מספיק זמן לביקור בפועל.
 - הרופא צריך לחשוב על מה שאני רוצה.
 - הרופא צריך להסביר ולהדגים לפני תחילת הבדיקה הגופנית.
 - הרופא צריך לבקש ממני רשות לפני שהוא מדבר עם עובד התמיכה שלי עליי.

חסמים ראשוניים אלו סייעו לנו במיקוד ההבנה מהן התמות המרכזיות סביבן יש להרחיב את ההדרכה.

תמות אלו כוללות: הרחבת הידע של הצוותים על אודות אנשים עם מוגבלות, זכויותיהם בכלל ובקבלת שירות רפואי שוויוני בפרט, שינוי עמדות של הצוותים והיכרות עם אנשים עם מוגבלות, דרכים להסרת חסמים ולהנגשת השירות.



6. פיתוח מודל הדרכה וכלים להסרת חסמים

מודל הדרכה וכלי הדרכה פותחו בהתבסס על שימוש בידע התיאורטי ובידע מקבוצות המיקוד שקיימנו ועליהן נפרט בפרק זה.

נקודת המוצא לפרויקט הייתה תפיסת העולם של בית איזי שפירא, המובילה ליצירת שינוי באיכות חייהם של אנשים עם מוגבלות ובני משפחתם, מתוך החזון כי אדם עם מוגבלות יהיה אדם שווה זכויות, מעורב ופעיל בחיי הקהילה, וכך גם ביכולתו לקבל שירות רפואי שווה, מונגש ומכובד.

אל החזון הזה הוספנו עקרונות נוספים: אדם עם מוגבלות הוא אדם שווה זכויות, פעיל, זכאי לשירות מכוון אדם ולקבלת החלטות הנוגעות לחייו. משמעות הדבר היא, שאדם עם מוגבלות מזהה את החסמים העומדים בפניו והוא גם זה שמנסח רעיונות להסרתם; לוקח חלק פעיל בכל פעולות ההדרכה והלמידה, החל משלב חילוץ הידע ועד לשלב ההנחיה וההוראה; משמש מורה לצוות ומסייע לו ללמוד את מהות החסמים והדרכים היעילות להסרתן ולהנגשתן לציבור. רצינו לשלב במודל כלים מעולם ההנגשה הקוגניטיבית, כך שבמהלך הסרת החסמים אדם עם מוגבלות יוכל לצרוך את אותם שירותים ולהיות שותף בהבנת התהליכים והטיפוליים הקשורים לבריאותו.

לשם כך התחלנו בתהליך הלמידה האקטיבי, ההדדי והמתמשך באמצעות קבוצות מיקוד. הקבוצות הראשונות עסקו בזיהוי החסמים העומדים בפני סטודנטים לרפואה ורופאים בעת מתן שירות רפואי לאנשים עם מוגבלות. בקבוצות אלה השתתפו 45 רופאים וסטודנטים אשר נתבקשו להשיב על מספר שאלות. להלן פירוט הקטגוריות העיקריות שמרביתם ציינו בהקשר לסוגיות שהועלו לדיון:

בהתייחס לשאלה: **"באילו קשיים אני נתקל כנותן שירות"** - הרופאים והסטודנטים לרפואה ציינו את הסוגיות הבאות:

- חוסר הבנה של המגבלה והשפעתה על עולמו של הפונה: למשל מה הקשר בין העובדה שהאדם אוטיסט לבין חוסר יכולתו לשבת בחדר המתנה או להיענות במהירות להנחיות של הצוות.
- חוסר ידע על זכויות הפונה: למשל, הזכות לקבל משך זמן כפול, הזכות להשתמש במכשירים ובעזרים.
- חוסר ידע מעשי על מכשירים ועזרים רלוונטיים: למשל, איך לתקשר עם אדם לקוי שמיעה המשתמש בעזרים או במתורגמן באמצעות הטלפון.
- חוסר זמן במהלך הפגישה כדי להעניק תשומת-לב לכל פונה: רובם הדגישו שהיו יכולים להיענות לקצב איטי ולשאלות חוזרות ונשנות אם היו יודעים שיש להם מספיק זמן לכך.



- קושי בהתנהלות כאשר מטופל בוגר מגיע עם בן משפחה או מטפל נלווה: הסתבר שהקושי הוא כפול. מצד אחד, הצוות הרפואי ציין את קשייו להתגבר על החסמים ולנסות לתת הסבר או לקבל תשובה מאדם עם מוגבלות כאשר הוא עצמו אינו משוכנע שהאדם יכול לייצג את עצמו כהלכה, מצד אחר, עליו גם לעצור או לבלום או למזער את ההתערבות של בן המשפחה/המלווה המעוניין להרחיב ו/או לדבר במקום האדם עם המוגבלות.

בהתייחס לשאלה "אילו כלים יש לך/אתה יכול להשתמש כאיש מקצוע כאשר אתה נפגש עם מטופל עם מוגבלות" - התקבלו התשובות הבאות:

- ניסיון חיים אישי: חלקם ציינו ניסיון חיים, כמו מפגשים אקראיים או היכרות עם בני משפחה עם מוגבלות, ככלי העיקרי העומד לרשותם בהבנת המטופל וביכולת ליצור עימו קשר.

- היכרות מוקדמת עם המטופל: רובם המכריע של הסטודנטים והרופאים ציינו נקודה זו כבעלת חשיבות מכרעת לטיפול מתמשך ועקבי במטופל. באופן זה מצטבר אצלם ידע אישי בלתי פורמלי על המטופל, צרכיו הייחודיים והדרכים לתקשר אתו. כמו כן, להערכתם, זו גם המציאות הטובה ביותר עבור המטופלים שבאופן זה מצליחים ליצור אמון וביטחון במטפל ויכולת להשמיע את קולם. עוד חשבו הצוותים, כי היכרות מתמשכת מסייעת להם להכיר את המטופל ולהחליט עד כמה נחוצה כניסת מלווה והתערבותו או עד כמה היא מיותרת וניתן לסמוך על המטופל.

- מודעות לנושא בכללו וידע על מוגבלויות שונות: הסטודנטים והרופאים ציינו את השינויים הרבים החלים בשנים האחרונות בתחום המודעות לתחום המוגבלות, אך עם זאת הביעו רצון לקבל ידע נוסף ומעמיק על המוגבלויות השונות ובעיקר על טיפולים רפואיים מותאמים אם יש, כמו למשל, טיפול נפשי מותאם לאנשים עם יכולת ורבליית נמוכה.

- סבלנות, הסתכלות כוללנית על המטופל, הקשבה רגישה, אכפתיות: רבים מהמשיבים ציינו את התכונות האישיות והאנושיות שלהם ככלי בעל ערך בלימודי הרפואה בכלל ובמפגש עם אנשים עם מוגבלות בפרט. כלים כמו סבלנות למטופל, הקשבה רגישה השומעת לא רק את מה שנאמר ואכפתיות שהמטופל יצא מחדר הטיפולים בריא, פחות כואב ויודע מה עליו לעשות בהמשך כדי לשמור את בריאותו. כמו כן, הם ציינו את היכולת שלהם, הנרכשת במהלך לימודיהם, להסתכל בראייה כוללנית על המטופל. יש לכך חשיבות רבה בעיניהם להבנת קשיים ותסכולים המתלווים לכאב הפיזי.



- התייעצות עם עמיתים לעבודה: התייעצות ושיתוף עמיתים הוצעו על ידי חלק מהמשתתפים בקבוצות הדיון כגורמים בעלי חשיבות רבה בגלל זמינותם ונגישותם. גם כאשר הזמן דוחק ועליהם להספיק לראות עוד מטופלים, הם יודעים שבאפשרותם לעצור לרגע ולהתייעץ בטלפון עם רופא אחר. רבים מהם ציינו כלי זה ככלי מועדף, הנמצא בשימוש בכל התחומים.

- התייעצות עם בני משפחתו של הפונה ושיתופם: מסתבר, שהאפשרות הזו נבחרת מהר מדי ובאופן גורף מדי ולעיתים רבות כאפשרות ראשונה, מבלי לתת שהות למטופל להשמיע את קולו. מכיוון שזהו כלי זמין, מהיר ונגיש, יש חשיבות רבה לתהליכי הדרכה אשר מגבירים את היכולת של הצוות להאמין למטופל ולהאזין לקולו כאפשרות ראשונה.

בהתייחס לשאלה: **"מה עוד היה עוזר לי"** - ריכזנו את התשובות הבאות:

- היכרות עם כלים פרקטיים ועזרים: כדוגמת לוחות תקשורת וציוד מותאם.
- סדנאות מקצועיות בתחום להרחבת הידע ולהיכרות עם עולם המוגבלויות וכלים מותאמים לעולם הרפואה.
- אל-תור למטופלים עם מוגבלות כדי לצמצם את ההמתנה ואת השהייה בחדר ההמתנה.
- הארכת משך הזמן למטופל כדי לאפשר לרופא להתבונן, לשמוע בסבלנות את המטופל גם אם יש צורך לשמוע אותו שוב ושוב או לחזור על ההסבר שוב ושוב.

בקבוצות המיקוד ובראיונות עם הצוותים הרפואיים זיהינו אמנם פערים בתחומים כמו ידע בתחום מוגבלות האוכלוסייה וצרכיה, עזרים וכלים למתן שירות מונגש ומותאם, אך עם זאת זיהינו איתור ספונטני ואינטואיטיבי של רעיונות וכלים יחד עם מוכנות ונכונות ללמוד את הנושא ולקבל כלים ומענים מתאימים.

התמונה לגבי מקומם, צרכיהם ורצונותיהם של הצוותים הרפואיים החלה מתבהרת ואל הידע והמידע הזה רצינו להוסיף את דעתם ואמירתם של מקבלי השירות לגבי הצרכים והחסמים שלהם, יחד עם רעיונותיהם להסרת החסמים. לשם כך קיימנו קבוצות מיקוד נוספות, שהתקיימו בבית איזי שפירא (2019) ובהן השתתפו חברי קבוצת הייצוג העצמי (קבוצות הפועלות בכל הארץ בשיתוף אלווין ישראל) הפועלת בארגון, הכוללת אנשים עם מוגבלויות שונות. החברים בקבוצות המיקוד נשאלו ארבע שאלות מרכזיות, שבאמצעותן התבקשו לתאר את החסמים על פי תפיסתם והתנסותם ולציין הצעות לשיפור השירות באותו אופן שבו בוצע הדבר בהולנד (Wullink et al., 2009).

בהתייחס לשאלה: **באילו קשיים אני נתקל בזמן קבלת שירות רפואי** - להלן עיקרי התשובות:



- לא מבינים את המגבלה שלי : הרופאים, הצוות במרפאה ואנשים בכלל לא מבינים מה קשה לי ; חושבים שאני לא יכול לעשות שום דבר בעצמי.
- מגלים בורות גדולה לגבי אנשים עם מוגבלות : לא מעלים על דעתם שאם אני עם מוגבלות שכלית אני יכול לבוא לבד למרפאה ; מופתעים שאני עם מוגבלות קשה ויש לי בן זוג ואנחנו נשואים ; לא מקשרים בין המגבלה (למשל פיזית) לבין דברים אחרים, כמו תגובות איטיות או איטיות בדיבור.
- לא מכירים את הזכויות שלי : למשל, לא תמיד יש ציוד תקין לליקויי שמיעה ; לא תמיד יודעים על זכויות כניסה ללא תור.
- אין לצוות זמן או אין לו סבלנות לחכות עד שיבין אותי : מההתרגשות ומהלחץ נעלמות לי המילים והרופא מסתכל עלי ועוד יותר אני בלחץ ורוצה כבר ללכת, אפילו שעוד לא הסברתי למה באתי.
- מדברים עם המטפל שלי או עם אימא שלי ולא איתי : זה קורה הרבה ואם אני באה בלי אימא שלי אומרים לי "למה באת בלי אימא?" מה רוצים ממני, אני בת 33 ויכולה לבוא בלי אימא.
- לפעמים המפגש משפיל עבורי כשאין ציוד או יחס מתאימים : תחשבי על בדיקה גניקולוגית ואני על כיסא גלגלים ואין מיטה מתאימה, לא משפיל?
- מצפים שהחיים שלי יתנהלו על פי המינימום הנדרש לקיום : מה פתאום אני מעלה את נושא הזוגיות, במצבי זה נתפס כמותרות.
- שאלנו את המשתתפים לגבי תפקידם וחלקם בהנגשת הסיטואציה : **מה אתה עושה כאשר אתה נפגש עם איש צוות רפואי כדי שהמפגש יהיה נעים ומכבד יותר** וקיבלנו מספר כיוונים אפשריים לפעולה מצידם :
- מסביר מהתחלה על המגבלה שלי גם אם לא רואים אותה : הרעיון להסביר לצוות ישר בתחילת המפגש לגבי המוגבלות נתפס על ידי חלק מהמשתתפים כאפשרות טובה לצמצם מבוכות ולקדם התייחסות מתאימה מצד הצוות, אך אחרים ראו בכך הכרזה מיותרת שיכולה רק לעודד דעות קדומות ויחס שלילי, כפי שהתבטא אחד המשתתפים "אם כואבת לי הברך, למה זה חשוב לאורטופד שלי לדעת שאני מתמודד נפש?"
- מבקש שישומו לב לבקשות שלי : למשל , תחזרו שוב על ההנחיות? אפשר לקבל אותן בכתב בבקשה.



- מבקש עזרה היכן שצריך: הצוות במרפאה שלי יכול לעזור לי לתאם תור במרפאת מומחים, למלא את הטפסים המסובכים.
- מבקש שישתמשו בעזרים שיש במרפאה: אם כבר יש מכשירים לליקויי שמיעה בכניסה למשרדים, למה לא מתפעלים אותם?
- מתקן אותם: זה הכי קשה, לא נעים לתקן את המזכירה או האחיות והכי לא נעים לתקן את הרופא, אבל מה לעשות לפעמים זה עוזר להגיד להם: "אני עצמאי ואני לא צריך אפוטרופוס שיבוא איתי", או "אני יודע מה זה משאף ואיך להשתמש בו. לא צריך בשביל זה לצלצל למדריכה שלי".
- מנסה להיות הכי מכובד שאפשר: אני מתרחץ ומתלבש יפה לפני שאני הולך למרפאה. חשוב לי להיות מכובד ואז אני אקבל יחס מכבד.

למשתתפים היו גם רעיונות לגבי השאלה **מה עוד היה עוזר לי:**

- תוספת זמן אצל כל אחד מנותני השירות שההתרגשות תעבור, שאצליח לשאול, שיהיה לי זמן לענות, לפעמים אפילו להוריד את החולצה לבדיקה לוקח לי המון זמן ואני רואה שהם לא מרוצים ממני.
- אפשרות להשתמש בעזרים שלי, אייפד למשל: האיפד שלי הוא כיסא הגלגלים שלי, לא תיתן לי להיכנס עם הכיסא גלגלים שלי?
- שיכבדו את הצורך שלי להיכנס ללא תור: אני לא צריך אל-תור, אבל אחרים כן, אז שיתנו להם בלי שאלות ובלי צעקות. האחיות צריכה לבוא אליו ולהגיד לו "בוא תיכנס". הוא לבדו יתבייש לבקש להיכנס בלי תור.
- שהמטפל ידבר אלי ולא אל המלווה שלי. לא רואים שאני גדול, מה זה? חושבים שאני מפגר ולא מבין?

למשתתפים היו הצעות **לעשייה בכלל כדי לקדם ידע והבנה של התחום:**



- כדאי לספר להם (לרופאים ולצוות הרפואי) על דוגמאות שאירעו במרפאה ואיך פתרו אותם: ללמוד מניסיונם של אחרים, כפי שהם עצמם סיפרו לנו אירועים וחוויות. רעיון זה קרם עור וגידים ושולב כחלק אינטגרלי במהלך ההדרכה שנבנתה על ידינו.

- לפעול לשינוי עמדות בכל החברה, דרך הטלוויזיה ומשרד החינוך: המשתתפים, כאזרחים פעילים הצופים בטלוויזיה וערים לכוחה המשפיע, הציעו להשתמש בה כדי לשנות עמדות בחברה. כמו כן, הציעו להיעזר לצורך כך במשרד החינוך כגוף הפרוס בכל הארץ ומגיע לכל אחד ואחת למשך מספר שנים.

עיון בתשובות החברים בהולנד ובתשובות החברים בישראל מצביע על זהות רבה בכל הנושאים המטרידים אנשים עם מוגבלות והחסמים העומדים בדרכם. אין ספק, שהתשובות סייעו לנו בהתוויית דרכי פעולה. גם בתמות המרכזיות המעסיקות אנשים עם מוגבלות ואנשי צוות רפואי נמצאה הקבלה בעלת עניין רב. בין היתר, ניתן לראות כי שתי הקבוצות (של האנשים עם המוגבלות ושל הצוות הרפואי) ציינו את המחסור בידע בתחום המוגבלות באופן כללי ולגבי כל מגבלה באופן ייחודי.

כמו כן, שתי הקבוצות ציינו את הגורמים הבאים כחסמים במתן שירות נגיש:

- חוסר הבנה של המגבלה והשפעתה על עולמו של הפונה.

- היעדר ידע על עזרים וכלים למתן שירות.

- חוסר זמן במהלך הפגישה.

- חוסר ידע על אודות זכויות אנשים עם מוגבלות לקבלת שירות שווה.

בנוסף לאלה, בשתי הקבוצות ישנה התייחסות להתנהלות מול מטופל בוגר כאשר הוא מגיע עם בן משפחה או עם מטפל נלווה, אך בעוד שהצוות הרפואי ציין זאת כקושי ונותר ללא כלים, הרי שהאנשים עם מוגבלות ציינו בצורה נחרצת ובולטת את אי-הסכמתם לפנייה של הצוות אל המלווה או אל ההורה כתחליף לפנייה אישית אליהם והם ביקשו יחס מכבד, שוויוני ואישי.

לגבי העתיד ויכולת הכלת השינוי, התמונה אופטימית: הצוות הרפואי הביע מוכנות ונכונות ללמוד את הנושא ולקבל כלים ומענים מתאימים. האנשים עם המוגבלות הציעו להסביר על המגבלה שלהם גם אם לא רואים אותה, לבקש עזרה היכן שהם צריכים, כולל שימוש בעזרים הקיימים במרפאה, וכן לתקן את הצוותים אם התנהגותם אינה שוויונית ומכבדת כנדרש.



מערכי ההדרכה שפותחו¹ במסגרת הפרויקט, מתבססים על התובנות הללו של אנשים עם מוגבלות ושל הצוותים הרפואיים ועל המלצותיהם למתן שירות נגיש ושוויוני והם כוללים:

- **הכשרות** לצוותים (מנהלה, צוות רפואי, צוותים ממקצועות הבריאות והסיוע): במתכונת של סדנאות חד-פעמיות קצרות וחוויתיות או יום עיון לצורך שינוי עמדות והיכרות עם חסמים עיקריים והסרתם; קורס קצר/ארוך, שמטרתו להכשיר נציגים בתוך הארגון שימשיכו להטמיע ולקדם את הנושא.
- **חוברת הדרכה** תמציתית ומסכמת.
- **לומדה דיגיטלית**: לצורך למידה אישית ועצמית של תחום המוגבלויות וידע נוסף על חסמים והסרתם.
- **סרטוני הדרכה**, שבהם חמישה דוברים עם מוגבלות מציגים את היקף הקושי אתו הם מתמודדים בבואם לקבל טיפול רפואי. מערכי ההדרכה מבוססים על העקרונות המנחים אותם פיתחנו בהתבסס על ההמלצות למתן שירות נגיש באופן כללי ובמיוחד מתוך סך התובנות המופיעות בפרק זה.

ההמלצות מתייחסות למספר רכיבים:

- **התייחסות לתהליך**: איך מסירים חסמים בכל אחד מהשלבים, החל מהשלב שלפני הטיפול, שלב האבחון וקביעת תוכנית הטיפול, במהלך הטיפול, וכלה בסיום הטיפול.
- **התייחסות לעקרונות הנגשה קוגניטיביים**: האטת קצב הדיבור, פשוט מידע מורכב (למשל על ידי תרשים זרימה) ותיווך מידע המצריך קריאה וכתובה, באמצעות שימוש באמצעים חלופיים (כמו לוחות תקשורת, תמונות וסרטונים).
- **שימוש באסטרטגיות למידה מותאמות**: כמו ארגון הסביבה כך שלא תציף בכמות הגירויים (חדר המתנה שקט), הצגת סימנים מסייעים כמו חץ המורה על כיוון, או איור קונקרטי, פרוק מטלה מורכבת למשימות קטנות, תיווך המידע במלל ובהדגמה, חזרה על ההסבר באופנים שונים, וידוא הבנה.

¹ הכלים פותחו בסיוע משמעותי של טליה אלגים, רכזת קורסים במכון טראמפ, בית איזי שפירא. סרטוני ההדרכה פותחו אף הם על ידי טליה אלגים. בהמשך השתתפה בהכנתם גם רוני גוטליב-ניצן, רכזת קורסים במכון טראמפ, בית איזי שפירא.



- **פישוט לשוני:** תכנון המסר המרכזי כאשר כל רעיון במשפט נפרד, יצירת רצף הגיוני לפי סדר ההתרחשות, בחירת מילים מוכרות ושכיחות בעברית, או שימוש בגירגון מוכר, בניית משפטים פשוטים וקצרים, ברצף כרונולוגי, תוך שימוש בפעלים פעילים ובכינויי גוף. אם מעבירים מסר בכתב - הקפדה על גופן נגיש, ברור, גדול ומרווח, איורים וסמלים מוחשיים ווידוא הבנה.

ראוי לציין, כי ההמלצות בנויות על פי **העקרונות של שירות מכוון אדם** ולפיהם רואים את האדם במרכז ואת זכותו לקבל החלטות לגבי חייו. לכן פיתוח השירותים מבטיח הסרת חסמים מזכויותיו אלו. בנוסף לכך, ההמלצות מתבססות על עקרון **הלמידה המתמשכת וההדדית**, לפיו לומדים מהשטח את הצרכים והפתרונות האפשריים, מוסיפים ידע ותובנות חדשות ומתנסים בכלים חדשים, שמהם מפיקים ידע חדש. התהליך כולו מתקיים תוך קבלת משוב תמידי ולמידה מקהלי היעד, מהצוותים הרפואיים ומהאנשים עם המוגבלות.

ומה קורה מאז שבבית איזי שפירא החל הפרויקט?

חלפו שנתיים מאז תחילת הפרויקט ואנו נמצאים בלמידה מתמשכת ומתפתחת. בכל סדנה ובכל מפגש עם מקבלי שירות ונותני שירות אנו לומדים דרכים נוספות להסרת חסמים. חלקן כבר משולבות במערך הכלים שפיתחנו וחלקן יתווספו תוך כדי הפעלת הפרויקט.

מודל העבודה התהליכי

המודל שלהלן מסכם ומחדד את החסמים ודרכים להסרתם בכל אחת מנקודות הזמן במפגש של הצוות הרפואי עם הלקוחות: לפני הטיפול, בשלב האבחון, בזמן הטיפול ולאחר הטיפול.



לפני הטיפול	חסמים	דרכים להסרתם	הערות
צוות	חוסר ידע.	קבלת מידע מקדים רלוונטי על המטופל. הכשרות ולמידה על מוגבלויות.	יש לברר אילו דרכים מתאימות לתקשר עם המטופל.
מטופלים	חוסר יכולת להמתין בתור, קושי בהפנמת מושגי זמן.	קיצור זמני ההמתנה, אל-תור.	יש מחלקות שהכינו מפת התמצאות בסביבה ומחלקים אותה למטופלים חדשים.
	חוסר שקט בסביבה רבת גירויים, קושי במעברים בין פעולות, רעש וגירויים במסדרונות.	הכנת סביבת טיפול שקטה ורגועה וצמצום גירויים מסיחים.	מלווה (מתנדב עם ווסט זוהר) מסייע למטופלים חדשים או כאלה שאינם מסתדרים להגיע למחוז חפצם.
	חרדה ממקומות חדשים.	קביעת מקום קבוע לטיפול במקרה של מפגשים חוזרים.	
	חוסר הבנה והיכרות עם הטיפול אליו האדם מופנה.	הכנת דף מידע מונגש על המרפאה, דרכי הגעה והתמצאות. הכנה מקדימה על ידי צוות המסגרת/הורה לגבי הטיפול, המקום, הציוד והכלים הנדרשים.	



הערות	דרכים להסרתם	חסמים	בשלב האבחון
	פנייה למלווה לקבלת מידע נוסף רק במידת הצורך ובהסכמת המטופל.	חוסר ידע.	צוות
	דיבור ישיר עם הלקוח, בגובה העיניים ובהתאם לגילו.	היעדר ניסיון. דעות קדומות.	
יש סרטוני הדרכה להכנת המטופל - דוגמאות משירותי בריאות כללית בדיקת MRI https://www.youtube.com/watch?v=HAqQObqutyI סוכרת ילדים https://www.youtube.com/watch?v=mEoMsOxiBcA	מתן מספיק זמן לאדם וגילויי סבלנות.	התרגשות ובלבול.	מטופלים
	הקשבה. לא להניח, כי "אני יודע מה הוא רוצה לומר".	קושי להציג את מצבו.	
	דיבור פשוט וברור, בקצב לא מהיר וצמצום השימוש במילים לועזיות או מקצועיות.	קשיים אובייקטיביים בהבנה. התרגשות וחרדה.	
	הסברת התהליכים הבאים ומתן מידע כדי לצמצם אי-ודאות. שימוש באמצעי תקשורת נוספים: סמלים, תמונות, כתיבה או בטכנולוגיה שהאדם נוהג להשתמש בה.	חשש מהטיפול ומהבלתי ידוע.	
	שאלת שאלות מנחות ושאלות לווידוא הבנה. בקשה מהמטופל שיחזור על הדברים שלא הבין או כסיכום לווידוא הבנתו.	קושי (בושה/חשש/חוסר מיומנות) בשאלת שאלות לגבי מצבו.	
שים לב: יש להשתדל לשמור על עצמאותו של האדם ולאפשר לו לקבל את השירות ללא הזדקקות לעזרה מאדם אחר.			



הערות	דרכים להסרתם	חסמים	במהלך הטיפול
	פנייה למלווה לקבלת מידע נוסף רק במידת הצורך ובהסכמת המטופל. בירור מראש כיצד המטופל מתקשר ומביע הסכמה או סירוב (מילים, תנועות, מחוות, לוח תקשורת).	חוסר ידע.	צוות
	שאל את המטופל לגבי העדפותיו וניסיונו מרופאים אחרים/קודמים.	היעדר ניסיון. דעות קדומות.	
למשל: יצירת מגע בבדיקה בהדרגתיות: אל תיגע במקום הכואב אלא במרחק. הסבר: "אני אגע עכשיו ברגל שלך, ביד שלך, עכשיו אני אגע בכתף" (מקום הכאב)...	שקול לא ללבוש את החלוק הלבן. הצג את עצמך בשמך, שאל שאלות היכרות פשוטות, אל תניח הנחות, פשוט שאל.	התרגשות חרדה ובלבול.	מטופלים
	השג את תשומת הלב של המטופל באמצעות פנייה בשמו ובשאלות פשוטות: מה כואב לך? ברר אם המטופל משתמש במכשיר עזר, בקש ממנו להראות לך איך הוא משתמש בו. השתמש בתמונה להראות היכן כואב.	קושי להציג את מצבו.	
	חשוף את האדם באופן הדרגתי לטיפול כדי להפחית חרדות וחששות: הצג אביזרים והדגם את השימוש בהם, השתמש בתמונות בעת תקשורת או הצבע על אובייקטים מוכרים בקליניקה. אפשר לו להתרגל באופן הדרגתי. תן הנחיות קצרות וברורות, שבח ועודד על כל שיתוף פעולה, אפשר לו להעדיף מקום ישיבה/עמידה, החזקת פריט מועדף.	קשיים אובייקטיביים בהבנה ועקב התרגשות וחרדה.	
	הסבר את התהליך הצפוי ואת מטרת הביקור במונחים פשוטים. הצע למטופל להגיד/להרים יד/ אם ירצה לעצור בכל שלב בטיפול - במידת האפשר. אפשר לו לדעת מה אתה עושה. חלק את הפרוצדורה הטיפולית המתוכננת לפרקי זמן קצובים או למשימות קטנות.	חשש מהטיפול ומהבלתי ידוע.	
	שים לב, כי ישנם אנשים שאינם יוצרים קשר עין אך מקשיבים לך. הסתכל עליו, שאל אותו שאלות, נהג בחמימות, אפשר שאלות גם אם הן חוזרות. תן למטופל מספיק זמן ואל תאיץ בו.	קושי (בושה/חשש/חוסר מיומנות) בשאלת שאלות לגבי מצבו.	
שים לב: יש לברר עם מטופל בוגר האם הוא מעוניין שעובד התמיכה/המטפל/ההורה יישאר במהלך הביקור. שים דגש על יכולותיו לא על מוגבלותו.			



הערות	דרכים להסרתם	חסמים	לאחר הטיפול
	שאל את המטופל אם הבין מה עליו לעשות בהמשך, אם צריך צייד אותו במסמך כתוב בפשטות.	חוסר ידע.	צוות
	שאל את המטופל מה יסייע לו לזכור את המשימות/להבין את ההנחיות, איך נהג בעבר. שתף את המלווה בהנחיות להמשך רק באישור המטופל ובידיעתו.	היעדר ניסיון. דעות קדומות.	
	תן לאדם מספיק זמן, גלה סבלנות. אפשר לו לשאול שוב ושוב. כדי להפוך את מושג הזמן ליותר קונקרטי, השתמש בדוגמאות משגרת היום-יום, שהן מוכרות (למשל, יש לקחת את הכדור לפני/אחרי ארוחת הבוקר וכו').	התרגשות ובלבול, חשש לשכוח את ההנחיות להמשך.	מטופלים
	השתמש בתרשימים פשוטים ובמחוות. הגדר בבהירות מה נדרש ממנו.	קשיים אובייקטיביים בהבנה ועקב התרגשות וחרדה.	
	הסבר את התהליכים הבאים ותן מידע כדי לצמצם אי-ודאות. רצוי לספק עותק כתוב. השתמש באמצעי תקשורת נוספים: סמלים, תמונות, כתיבה או בטכנולוגיה שהאדם נוהג להשתמש בה.	חשש מהעמיד.	
<p>שים לב: שאלות והנחיות יש להפנות למטופל ולא אל המלווה. אל תדבר אל המטופל בגוף שלישי דרך המלווה ("הוא צריך..."). זכור, המטופל הוא זה שמקבל את ההחלטות ולא המלווה.²</p>			

² חלק מהתובנות נלקחו מתוך:

<http://vkc.mc.vanderbilt.edu/etoolkit/general-issues/communicating-effectively>



תובנות ממצאי ההערכה לתכנית³

התכנית, אשר התקיימה במכון טראמפ שבבית איזי שפירא, לוותה על ידי מחלקת המחקר של הארגון. מטרת ההערכה הייתה לבחון בשתי נקודות זמן (לפני ואחרי), את עמדות המשתתפים כלפי המפגש עם אנשים עם מוגבלות כצרכני שירות רפואי, וכן לבחון את מידת השימוש שלהם בכלים מונגשים ומותאמים.

לצורך כך פיתחה מחלקת המחקר שאלונים אנונימיים המותאמים לסדנאות ולקורסי ההכשרה, השאלונים נבנו תוך התבססות על שאלון קיים של ד"ר שירלי ורנר ועמיתיה (Werner, et. al 2017), השאלון שנבנה לתהליך זה עבר שינויים והתאמות הן של מפתח התשובות והן של ההיגדים, בהתאם לתכנים הרלוונטיים.

מבדיקת נושא **עמדות** המשתתפים לפני הסדנאות וההכשרות, עולה תמונה שמצביעה על הצורך בפעולת התערבות להעלאת המודעות בקרב נותני שירות רפואי לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית. כך גם לגבי **הכרות ושימוש בכלים מותאמים** - הביטוי לצורך של משתתפי הקורסים והסדנאות משתקף בשימוש המועט באמצעי תקשורת מסייעים (ג'סטות ומחוות גוף, כלי תקשורת יצירתיים חלופיים), חוסר אמון ביכולת של המטופל להעביר מידע אודותיו בעצמו ולכן לא פעם סומכים יותר על המשפחה/מלווה ומוסרים להם מידע על המטופל, וכן מיעוט בפעולות שמטרתן לוודא הבנה של המטופל את המסרים וכו'. יחד עם זאת נמצא בכל השאלות המקדימות לתהליך הלמידה, כי קיימים צורך, רצון ופתיחות מצד הצוותים במוסדות הרפואיים ללמוד ולקבל כלים אודות תחום הנגשת שירות רפואי לאנשים עם מוגבלות.

ניתוח הממצאים לאחר השתתפות בסדנה, או קורס הדרכה מראה שיפור בתחומים רבים ביניהם בהתייחס **לכלים מותאמים** כמו תקשורת מול המטופל, העצמת המטופל והכנתו לפרוצדורות רפואיות. השיפור נמצא בעיקר בכל אותם פרמטרים שהם יותר "קונקרטיים" פרמטרים שהכלים בהם יותר פשוטים, ברורים ושימיים, כמו למשל שימוש בשפה פשוטה, שימוש בג'סטות, מתן חיזוקים מילוליים, הכנה לפרוצדורות ע"י עבודה בצורה הדרגתית וכו'. ולצד השיפור בפרמטרים אלו עולה שיש מקום עדיין להמשיך לחזק, להטמיע ולהעמיק את היישום של הכלים שנלמדו. גם בהשוואה בין הנתונים המתייחסים ל**מדדים הרגשיים**, נמצא שיפור לאחר תהליך הלמידה. סביר להניח שהכלים הקונקרטיים שניתנו הם גם אלו שסייעו בהתמודדות היומיומית, ועצם החשיפה והדיבור בפתיחות על הנושא העלה את המודעות של נותני השירות. אלו הביאו לירידת בתחושות הדחייה, אי נוחות, רחמים ומבוכה שלהם מול האנשים עם מוגבלות, מקבלי השירות, והביאו אותם להעיד על עצמם שהם יכולים לתת שירות איכותי וטוב לאדם עם המוגבלות.

³ דוחות מחקר נמצאים אצל החוקרות בבית איזי שפירא ד"ר דנה רוט וגבי דפנה רביב-כרמי



סיכום

בעשורים האחרונים, בעקבות השינויים בתפיסות העולם, בשיח הזכויות ובנגישות החברתית, אנו עדים למציאות חדשה שבה יותר ויותר אנשים עם מוגבלות גרים בקהילה, עם סיוע או באופן עצמאי. משמעות הדבר היא, כי אנשים עם מוגבלות צורכים באופן גדל והולך שירותי קהילה, כולל שירותי בריאות ורפואה במסגרות הרגילות הנמצאות בסביבת מגוריהם. מציאות חדשה זו, יחד עם חקיקת פרק הנגישות בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (תיקון מס' 2, התשס"ה-2005), העלו באופן ניכר את המודעות לצרכים ולהתאמות הנדרשות להנגשת כלל השירותים בהתאמה לזכאותם של המשתמשים בהם. כך גם לגבי צריכת השירותים הרפואיים.

העלאת המודעות של הצוותים במערכות הבריאות היא רק שלב אחד מתוך תהליך שלם להנגשת השירות ולמיצוי הזכות לקבלת שירותים רפואיים, יחד עם מתן כלים מתאימים. תמונת המצב עשויה להשתנות, כך שאנשים עם מוגבלות שאינה נראית ואוכלוסיות נוספות, כמו קשישים ועולים חדשים, יוכלו לצרוך שירותי בריאות כדרך שגרה וככל האנשים.

בישראל של 2020 קיימים חוקים מתקדמים בתחום הנגישות והשוויון לאנשים עם מוגבלות, אך אנו מאמינים כי לא רק חוקים, תקנות ונהלים יוצרים שינוי רצוי. כעת הזמן לפעול במישורים אחרים של שינוי עמדות, שינוי נורמות ותרבות ארגונית, רכישת כלים והכשרה, וקביעת שפה אחידה הרואה את המטופל - כל מטופל - כלקוח שווה זכויות וזכאי לצרוך את אותם שירותים ובאותה איכות, זמינות ונגישות ככל האחרים.

אנו, במכון טראמפ ובבית איזי שפירא, יחד עם קרן עזריאלי, מאמינים כי מערך ההכשרה אשר פיתחנו יסייע לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית לקבל שירות מתוך אמונה, כי השירות מותאם ומונגש להם ולצוותים במערכות הבריאות וכי זהו שירות מכובד ומקצועי כמו זה הניתן לכל המטופלים האחרים.



מקורות

אלקאד, ע'. (2019). קידום בריאות ורפואה מונעת תחלואת סרטן בקרב אנשים בגילאים +50 עם מוגבלות שכלית התפתחותית. ביטאון הסיעוד האונקולוגי בישראל, (ל"א), 2 : 6-9.

בן משה, א', רופמן, ל', והבר, י'. (2012). אנשים עם מוגבלות בישראל 2011 : מוגבלות והשתלבות בחיי החברה בישראל מבט השוואתי רב-שנתי. ירושלים : משרד המשפטים, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות.

גרטל, ג', ונתן, ל'. (2011). המדריך : שירות נגיש לאנשים עם מוגבלות-תפיסת הטמעה והדרכה בארגונים. ירושלים : משרד המשפטים, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות.

דורפמן, ד', חסון, י', סנדל, ק', והלפרין, ע'. (2019). מדד הנגישות העירוני 2019. (עמ' 5). ירושלים : אקורד - פסיכולוגיה חברתית לשינוי חברתי באוניברסיטה העברית, הקרן המשפחתית ע"ש תד אריסון, קרן משפחת רודמן, משרד המשפטים, נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות במשרד המשפטים וגיוינט ישראל.

המטה לשילוב אנשים עם מוגבלות בעבודה, בשיתוף עם גיוינט ישראל-תבת. (2015). שילוב אנשים עם מוגבלות במקום העבודה. המדריך המלא למעסיק. מתוך אתר משרד העבודה, רווחה והשירותים החברתיים- זרקור על מוגבלויות.

וייסברג, צ'. (2016). מקרה מבחן : הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות בישראל. בתוך : ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין, ונ' מזרחי (עורכים), לימודי מוגבלות : מקראה (עמ' 498-506). ירושלים : הוצאת מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.

חוק ביטוח בריאות ממלכתי התשנ"ד-1994.

https://www.health.gov.il/LegislationLibrary/Bituah_01.pdf

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות.

<http://www.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyon/MercazHameidaLenegishut/HakikatNegishut/HukimTakanotUtkanim/Pages/HokShivionZchuyotLeanashimImMugbalut.aspx>

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות - פרק הנגישות.

http://fs.knesset.gov.il/16/law/16_lsr_299916.pdf



משרד המשפטים. נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. האמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם

מוגבלות. <https://www.gov.il/he/Departments/legalInfo/crpd> (עמוד 19)

משרד המשפטים. נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. תקנות להנגשת השירות (2017).

<https://www.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyon/Kvatzim/AccessibilityRegulationsCompilationNOV17.pdf>

נאמן, ז', וחדדיגיה, ס'. (2018). כיצד תופס האדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמת תפקוד קל-בינוני את הטיפול הרפואי שהוא צורך בקהילה? עבודת סמינריון בקורס הערכה בעידן המידע, מכללה אקדמית בית ברל.

שטרן, ח', גודש, נ', גוטמן, א', ולוטן, מ'. (2013). הערכת איכות השירות של מערכת הבריאות בארץ לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: מחקר חלוץ. כתב עת לפיזיותרפיה, 15 (2).

שקספיר, ט', איאזוני, ל', וגרוס, נ'. (2016). אמנות הרפואה: מוגבלות והכשרתם של אנשי מקצועות הבריאות. בתוך: ש' מור, נ' זיו, א' קנטר, א' איכנגרין, וני מזרחי (עורכים), לימודי מוגבלות: מקראה (עמ' 487). ירושלים: הוצאת מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.

Carmeli, E., Barchad, S., Masharawi, Y., & Coleman, R. (2004). Impact of a walking program in people with down syndrome. *Journal of Strength and Conditioning Research*, 18(1): 180-184.

Mandy, I., & Beail, N. (2016). Identifying and meeting the emotional and mental health needs of people who have intellectual disabilities through psychological therapies. In: N. Beail (Ed.), *Psychological therapies and people who have intellectual disabilities*. British Psychological Society: 10-18.

Michael, J. (2008). Report of the independent inquiry into access to healthcare for people with learning disabilities.

https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130105064756/http://www.dh.gov.uk/prod_cons_m_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_106126.pdf

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

Walsh, N., Lantman, H., & Kerr, M. (2002). Health indicators for people with intellectual disability in the member states. POMONA. http://www.pomonaproject.org/3_health_indicators.pdf

Werner, S., Yalon-Chamovitz, S, Tenne Rinde, M., Heymann A. D. (2017). Principles of effective communication with patients who have intellectual disability among primary care physicians. *Patient Education and Counseling*, 100 :1314-1321.

World Health Organization. (2000). *Ageing and intellectual disabilities: Improving longevity and promoting healthy ageing*. Summative report. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

Wullink, M., Veldhuijzen, W., Lantman-de Valk, H.M., Metsemakers, J.F., & Dinant. G. (2009). Doctor-patient communication with people with intellectual disability - a qualitative study. *BMC Family Practice*, 10, article number 82.

אתרי אינטרנט

אתר אלוט - <https://alut.org.il/%D7%9E%D7%94%D7%95-%D7%90%D7%95%D7%98%D7%99%D7%96%D7%9D-2/>

אתר משרד הבריאות https://www.health.gov.il/Subjects/mental_health/Pages/default.aspx

אתר משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים - זרקור על מוגבלויות
<http://employment.molsa.gov.il/Employment/UniquePopulation/IntegratingPeopleWithDisabilities/Pages/default.aspx>

אתר נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, משרד המשפטים, <http://www.justice.gov.il/>

The Invisible Disabilities Association (IDA). <https://invisibledisabilities.org>