

שם הכלי: שאלון לעו"ס בנוגע למסירת הודעה להורים על ילוד עם חשד לפיגור שכלי

פותח על ידי: ד"ר גיורא קפלן ועמיתיו, בשנת: 2009

1	מטרת הכלי	קבלת מידע אודות האופן בה נמסרה הודעה למשפחה בדבר יילוד עם חשד לפיגור שכלי
2	סוג כלי המחקר	שאלון
3	אוכלוסיית היעד	עו"ס ממלא פרטים אודות משפחות להם נמסרה הודעה על חשד ליילוד בעל פיגור שכלי
4	אופי הדיווח	דיווח של עו"ס של המחלקה בה אושפז היילוד
5	מבנה הכלי	חלק א – מידע אודות מצב הילוד, חלק ב' – מידע אודות מצב המשפחה, חלק ג' – מידע אודות מסירת ההודעה למשפחה. חלק ד' – השלמת מידע אודות הילוד ובני המשפחה בתקופת האשפוז והשחרור
6	סוג סולם המדידה	שאלות אינפורמטיביות, רובן סגורות אך עם בקשה להסבר/הרחבה
7	סוג הפריטים בכלי	כן/לא, ושאלות פתוחות.
8	אורך הכלי	כ- 8 שאלות אודות מידע על מצב הילוד, כ- 8 שאלות אודות מידע על המשפחה, כ- 14 שאלות המתייחסות למסירת ההודעה להורים. כמו כן, מספר שאלות נוספות אודות הקשר עם המשפחה והילוד בתקופת האשפוז והשחרור
9	מהימנות + תקיפות	לא צוינו

רשימת מחקרי קרן של"ם אשר עשו שימוש בכלי:

מק"ט	שם המחקר
26	ד"ר גיורא קפלן, גב' שרהלי גלסר, נירית פסח, ורדה שטנגר (2009). חזרה הביתה סידור חוץ-ביתי במוסד או במשפחה אומנת: קבלת החלטות של הורים לילודים עם חשד לפיגור שכלי. ביה"ח תל השומר, המרכז הרפואי שיבא.

**שאלון לעו"ס בנוגע למסירת הודעה להורים לילוד עם חשד
לפיגור שכלי
קפולן ועמיתיו (2009)**

מידע על המשפחה ומסירת ההודעה על מצב הילוד

בית החולים: _____	תאריך מילוי: _____
שם העו"ס: _____	

נתונים כללים אודות התינוק:

תאריך הלידה: _____ / _____ / _____

אופן הלידה: _____ וגינאלי; _____ ניתוח קיסרי; _____ וואקום; _____ מלקחיים

מספר ילודים: _____; _____ בחיים; _____ מתים

מין התינוק עליו/ה נמסרה הידיעה: _____ זכר; _____ נקבה

שבוע לידה: _____ משקל לידה: _____

היבטים מיוחדים של ההיריון והלידה (טיפול פריון/ ריבוי הפלות/ אם מבוגרת/אחר) _____

האם עוד במהלך ההיריון התגלה בעובר חשד למום או/ו מצב רפואי המעיד על פיגור שכלי:

_____ לא; _____ כן

(_____ פגיה; _____ ילודים; _____ אחר, פרט _____ NICU מח' אשפוז התינוק; _____ טיפול נמרץ)

נתונים כללים אודות המשפחה:

מצב משפחתי: הורים נשואים; בני זוג לא נשואים; אם חד-הורית

מספר הילדים במשפחה (לא כולל לידה נוכחית):

השתייכות אתנית/דתית: ערבי;

יהודי; חרדי; דתי; מסורתי; חילוני; אחר

פרטי ההורים:

האב	האם	
		גיל/שנת לידה
		שנות לימוד/רמת השכלה
		מקצוע/עיסוק
<u>1</u> עובד <u>2</u> מובטל <u>4</u> סטודנט/ישיבה <u>9</u> ל.ג.	<u>1</u> עובדת <u>2</u> מובטלת <u>3</u> עקרת בית <u>4</u> סטודנטית <u>9</u> ל.ג.	מצב תעסוקתי

הערות נוספות:

מסירת ההודעה

בזמן שנודע לצוות כי התינוק סובל ממום נולד או/ו מצב רפואי המעיד על פיגור שכלי ונדרש היה להודיע על כך להוריו:

האם היית נוכחת בזמן שנמסרה הידיעה* להורים? כן לא, סיבה: _____

(*במידה והייתה 'אבחנה' או חשד במשך ההיריון, יש להתייחס לשאלות להלן בהתייחס לשיחה הראשונה בה הצוות בביה"ח משוחח עם ההורים ומאשר את האבחנה/חשד)

(אם לא היית נוכחת, נא להשלים את המידע להלן מאיש צוות שמסר את ההודעה או שהיה נוכח)

מי מאנשי צוות נכח ? רופא; אחות; עו"ס; אחר, פרט: _____

מי מסר את הידיעה? רופא; אחות; עו"ס; אחר, פרט: _____

מתי נמסרה הידיעה? מספר שעות | או מספר ימים | לאחר הלידה
הערות: _____

הידיעה נמסרה למשפחה בסמוך לאבחנה | כן; לא, פרט נסיבות

מי מבני המשפחה היה נוכח? האם; האב; אחרים, פרט _____

האם התינוק היה נוכח בזמן מסירת הידיעה? לא; כן (פרט אם שכב בעריסה, הוחזק ע"י מי: _____
איש צוות/ הורה/ אחר)? _____

היכן נמסרה הידיעה? - בחדר לידה; בחדר התאוששות; בחדר של הרופא;

|__| בחדר של האם; |__| במסדרון;

_____ |__| אחר, פרט _____

מה נאמר לבני המשפחה על מצב הילוד והסיכויים לעתידו? _____

איך היית מתארת את התגובה הראשונית של ההורים (אם, אב, אחר _____)?

האם ההורים הביעו עמדה או רמזו לכך שבמידת הצורך לא יבוצע בתינוק טיפול להצלת חיים?

|__| לא; |__| כן, פרט (כולל עמדה שונה של בני הזוג)

האם ההורים הביעו כבר עמדה לגבי יעד השחרור או קליטת הילד בבית המשפחה?

|__| לא; |__| כן, פרט (כולל עמדה שונה של בני הזוג)

מה היא תכנית הטיפול הסוציאלי או יעדי הטיפול במשפחה במהלך השיייה בבית החולים?

במקרה זה, לאן לדעתך צריך התינוק להשתחרר; הביתה/ טיפול חוץ בייתי (אימוץ, משפחה אומנת, מוסד)? אנה פרט/י המניעים

הערות נוספות:

השלמת מידע אודות הילוד ובני המשפחה (מס. סידורי |__|__|__)

_____ בית החולים: _____	_____ תאריך מילוי: _____
_____ שם העו"ס הממלא: _____	

לאחר פגישת מסירת המידע, האם קיימת פגישות נוספות עם בני המשפחה? |__| לא; |__| כן

אם כן, מי בד"כ יזם את הפגישות? |__| העו"ס; |__| האם; |__| האב; |__| אחר, פרט _____

הנושאים שנדונו בפגישות כללו: (לדוגמא אופציות לסידור חוץ-ביתי, התלבטויות לגבי יעד השחרור, התארגנות המשפחה, תגובות הסביבה, זכויות בביטוח לאומי ובקהילה, וכדומה)

תארי' בבקשה באופן כללי את הקשר של ההורים עם התינוק במהלך האשפוז (ביקורים, התעניינות, קשר פיזי-- כל הורה לחוד ו/או בני הזוג)

תארי' בבקשה את הקשר של ההורים עם הצוות בביה"ח ואת שיתוף הפעולה של המשפחה עמם

האם יש נסיבות מיוחדות נוספות המאפיינות משפחה זו? אם כן, נא פרטי (לדוגמא, ילד/בן משפחה פגוע נוסף במשפחה, אירועי דחק קודמים, וכו') _____

האם סודרה גמלת נכות? | לא;

| כן;

| התהליך החל



במהלך האשפוז של התינוק, קשר של ההורים עם גורמים נוספים: _____



החלה מעורבות	נוצר קשר	
		עו"ס בקהילה
		אחות קשר
		אחות טיפת חלב
		רופא משפחה
		עמותה
		משפחה עם מצב דומה
		אחר, פרט/י

.....

יעד השחרור: |__| בית המשפחה; |__| משפחה קלט/אומנת; |__| מוסד, איזה _____

|__| אחר, פרט _____

נא לצרף עותק של מכתב השחרור (במידה ואין הסכמה להשתתף במחקר, יש למחוק הפרטים המזהים—שם ומס. זהות-- ולרשום על מכתב השחרור את המספר הסידורי של המקרה)

.....