

- שם המחקר : יישום מיטבי – איתור אוכלוסיית יעד, הערכת צרכים וידע נוכחי, הפעלת תוכנית התערבות ראשונית והערכת תוצאות – אוכלוסיית מבחן, תסמונת רט
- שנה : 2011
- מס' קטלוגי : 43
- שם החוקרים : ד"ר מאיר לוטן, ד"ר ברוריה גדעוני בן זאב, פרופ' יואב מריק
- המרכז האוניברסיטאי אריאל בשומרון

### תקציר המחקר

#### **רקע**

על מנת להפעיל תוכניות התערבות מושכלות יש לבצע הערכה ראשונית, איתור אוכלוסיות בעלות צרכים ספציפיים, העברת ידע למסגרות המטפלות ביחס לאוכלוסיית היעד ולאחר מען להעריך את השינוי שחל בטיפול באוכלוסייה זו לאור המידע החדש העומד בפני נותני השירות. אוכלוסייה כזו אשר הידע עבודה ידוע וצרכיה הטיפוליים מוכרים הנה תסמונת רט.

#### **תסמונת רט**

תסמונת רט הנה תסמונת גנטית הפוגעת בעיקר בנשים. השכיחות המקובלת של תסמונת רט הנה 1:10,000 לידות בנות. על פי שכיחות זו אמורות להימצא כיום בארץ כ-350 בנות לאור העובדה כי איתור וזיהוי נשים אלו החל רק לפני כ-20 שנה, סביר כי במעונות פנימייתיים בארץ מתגוררות נשים מבוגרות עם תסמונת רט אשר אינן מאובחנות. לאור הצרכים הרפואיים המורכבים של אוכלוסייה זו (אפילפסיה, עצירות, עקמת ועוד) ולאור הצורך ביעוץ גנטי מונע לבני משפחותיהם של בנות עם תסמונת רט, חשוב לאתר נשים אלו, על מנת שיוכלו להיכנס לתוכנית מעקב מסודרת המופעלת כיום במרפאת המומחים של תסמונת רט בבית החולים ע"ש חיים שיבא, ולקבל מענה רפואי הולם לצרכיהם.

#### **ההליך**

התוכנית שהוצעה כללה ביצוע סקר בכל המסגרות המטפלות באנשים עם פיגור שכלי, לשם איתור נשים פוטנציאליות עם תסמונת רט. נשים אלו הופנו למרפאת המומחים של תסמונת רט בבית חולים ע"ש שיבא בתל-השומר לאבחון רפואי וגנטי מסודר.

#### תוצאות:

על פי בדיקה פיזית, ראיון מטפלים וקריאה תיקים רפואיים אותרו כ-174 חשודות עם תסמונת רט, המהוות 6% מכלל הדיירות המתגוררות במעונות שבפיקוח משרד הרווחה. הללו הופנו למרפאת תסמונת רט בתל-השומר. מן המעונות ששלחו דיירות למרפאת תסמונת רט בתל-השומר נמצא הסכמה על חשד לתסמונת רט ביחס ל-75% בין הבודקים השונים על פי מאפיינים קליניים של המשתתפות. לאחר האיתור נערכו שלושה ימי עיון לצוותים המטפלים בנשים עם תסמונת רט במרכז, בצפון ובדרום הארץ. בדיקת ידע בסיום ימי העיון העלתה כי חלה עלייה משמעותית בידע של המשתתפים בימי העיון בנושא תסמונת רט והטיפול בתסמונת רט.

למרות שהייתה כוונה ראשונית לבדוק את מידת ההתאמה בין צרכי אוכלוסיית היעד והטיפול אותו היא מקבלת, ההיענות של מעונות המטפלים להגיע לכנסים וימי עיון הייתה מינורית לחלוטין ולכן לא ניתן לבדוק שינוי ממשי בטיפול בבנות עם תסמונת רט.

#### מסקנות:

ניתן לאתר אוכלוסיות בלתי מאובחנות המתגוררות במעונות משרד הרווחה, חשוב כי המאתר יהיה אדם המיומן במאפייני אוכלוסיית היעד לאיתור.

כמו כן, ניתן להעצים את הידע הקיים בקרב המטפלים ביחס לטיפול המיטבי הדרוש לאוכלוסיות האמורות. לצערם של החוקרים מסקנות המחקר הנוכחי קובעות כי ניתן לשנות את הטיפול הניתן כיום לאנשים עם לקות אינטלקטואלית במתגוררים במעונות רק לאחר התגברות על מוטיבציה נמוכה של המטפלים באוכלוסייה זו. ללא התערבות מסוג זה, סקרים דומים בעתיד עשויים שלא לשאת תוצאות.