

العودة الى البيت - ترتيب خارج البيت في مؤسسة او عائلة حاضنة: اهل يتخذون قرارات بشان اطفال حديثي الولادة مع احتمال تخلف عقلي

غيورا كيلن، سارة- لي غلزر، الدكتورة فردا شتينجر، معهد غرتنر، 2009

ولادة طفل مع اعاقة في النمو تشكل صدمة للعائلة وتثير اسئلة كثيرة وردود فعل حساسة وصعبة لدى افراد العائلة المصغرة. يختبر الاهل شعوراً بالفقدان والحزن على الطفل السليم الذي توقعوا ولادته، ويستصعبون قبول الواقع القائم. شهدت المستشفيات الاسرائيلية لسنين طويلة ظاهرة التخلف عن اطفال حديثي الولادة ذوي اعاقة تنموية بينما رقد عدد من الاطفال في المستشفى لفترة متواصلة من الزمن. في سنة 1992، تم بناء نهج عمل "سياسة الاهتمام بالاطفال حديثي الولادة المصابين بامراض ومتلازمات ترافق التخلف العقلي او ذوي اعاقات معرفة كالفئة الهدف لقسم التاهيل" (חוזר שרותי אשפוז מס' 92/35 מיום 11.5.92). هذا البرنامج يعطينا انطباعاً بتقلص عدد الاطفال حديثي الولادة المتروكين وتحسين العلاج العام بالرضيع في عائلته. مع ذلك، هنالك اولاد لا يتم ضمهم الى حضن العائلة بل يتم اخراجهم الى ترتيب خارج البيت لدى عائلات حاضنة او مؤسسات تابعة الى وزارة الرفاهية. الهدف من هذا البحث هو تقييم اجراء اتخاذ قرار الأهل والبحث في العوامل المؤثرة في اتخاذ القرار.

الوسائل

هذا البحث مبني من قسمين- رجعي وترقيي

أ- البحث الرجعي. تشمل مجموعة البحث جميع الاطفال حديثي الولادة الذين ولدوا في اسرائيل خلال السنوات 2004- 2007، واطهر تشخيصهم على احتمال وجود تخلف عقلي. مصادر المعلومات هي:

1. مخزن معلومات ما قبل الولادة الذي يديره قسم خدمات المعلومات والحوسبة (مجال معلومات) التابع لوزارة الصحة. حصلنا على ملخص "اطفال حديثي الولادة ذوي اعاقة خلقية في الجهاز العصبي" و "اطفال حديثي الولادة ذوي اعاقة خلقية- خلل في الكروموسوم". 2. تسجيل متلازمة داون من قسم الجينات الجماهيري في وزارة الصحة. 3. الانظمة الحوسبية في المستشفيات (من 12 مستشفى). 4. جمع متواصل للمعطيات حول اطفال حديثي الولادة من مجموعة البحث الذين ولدوا في 2008.

2. البحث الترقبي. بحث وصفي، قسم منه كمي والقسم الآخر نوعي. فنة البحث شملت عائلات لأطفال حديثي الولادة قيل لهم ان الطفل ولد مع اعاقة او وضع طبي يحمل تأكيداً او شكاً بان الطفل مصاب بتخلف عقلي/ اعاقة في النمو. شاركت 10 مستشفيات بالبحث: شيبا، بني تسيون، مائير، لنيادو، اسف هروفي، سوروكا، ولفسون، شعري تسيدك، شنايدر- بيلينسون واخيلوف. تم تحضير نماذج اسئلة خاصة للمحطات المختلفة التي تجمع المعلومات: نموذج اسئلة حول "معلومات عن العائلة ونقل الخبر"، نموذج "اكمال المعلومات" عند الخروج من المستشفى، مقابلة مع الأهل قبل الخروج من المستشفى، مقابلة مع الاهالي بعد حوالي 3 اشهر من الخروج من المستشفى.

النتائج

أ. **البحث الرجعي.** تمت دراسة مصادر المعلومات الممكنة في وزارة الصحة ووزارة الرفاهية. استناداً على المعلومات التي حصلنا عليها من مخزن معلومات ما قبل الولادة، يمكننا ان نقيم عدد الاطفال الذين ولدوا مع اعاقات تحمل احتمالاً كبيراً بالاصابة بتخلف عقلي في السنوات 2004-2007 في اسرائيل بحوالي 250 طفل في السنة (تراوحت من 231 الى 264). المعطيات من قسم الجينات الجماهيري شملت متلازمة داون فقط وهناك فرق معين بين المصدرين. بالاضافة الى هذه المصادر، جمعنا معلومات مباشرة من المستشفيات (حصلنا على معطيات من 12 مستشفى). الفرق بين المستشفيات كان كبيراً وهذا ربما يعكس الخلط بين الحالات. معظم الاطفال الحديثي الولادة خرجوا من المستشفى الى منزل والديه. من اصل تقارير عن 540 طفل حديث الولادة، 443 خرجوا مع اهلهم الى البيت (82.0%). معظم الاطفال الآخرين الذين لم يغادروا المستشفى، تم نقلهم الى مستشفيات اخرى او الى اقسام اخرى في نفس المستشفى. من اصل تسعة اطفال لم يغادروا المستشفى تم نقل ستة الى مؤسسة او عائلة حاضنة وثلاثة اطفال بقوا في المستشفى ثم تم نقلهم الى نظام غير البيت. 28 طفل من اصل العدد الاجمالي (5.2%) توفوا في المستشفى.

ب. **البحث الترقبي.** وجدنا 57 حالة ملائمة للانضمام الى البحث. من بين هذه الحالات، وافق 14 على اجراء مقابلة قبل الخروج من المستشفى. ثلاثة عائلات فقط اجروا المقابلة الثانية. يصعب علينا تقييم الحالات المعروضة. مواصفات الأطفال: من بين الاطفال الـ 57، بقي قسم منهم في المستشفى لعدة ايام فقط، والبعض الآخر بقي في المستشفى لاشهر (من 3 الى 305 يوم). شملت هذه المجموعة 28 صبي و29 بنت. اسبوع الحمل خلال الولادة تراوح بين الاسبوع 25 الى الاسبوع 42، ومنها 14 حالة ولادة طفل غير مكتمل (اقل من 37 اسبوع). الوزن عند الولادة تراوح بين 806 غ و4555 غ، بينهم 5 اطفال ولدوا بوزن منخفض جداً (اقل من 1500 غ). مواصفات العائلات: معظم الاهل كانوا متزوجين (52 زوج). تراوحت اعمار الامهات بين 19 و45، والاباء بين 22 و60. من ضمن العائلات كان هنالك 10 عائلات عربية، ومن ضمن اليهود، 21 عائلة اعتبرت نفسها متدينة و10 عائلات اعتبرت نفسها محافظة. كانت هذه الولادة الاولى لدى 15 عائلة. من بين 57 عائلة، كانت 20 عائلة مضطربة على معلومات متعلقة بإمكانية حدوث مشاكل للطفل قبل الولادة ورغم ذلك، قرروا الاستمرار في الحمل. التشخيص: بحسب مكتوب الخروج من المستشفى، تم تشخيص متلازمة داون لدى 43 (75.4%) من الاطفال او كانت هنالك شكوك حول الاصابة بمتلازمة داون (trisomy 21)، اما الباقي فكانوا يعانون من مشاكل خلقية او مكتسبة في الجهاز العصبي.

نقل الخبر: في حوالي نصف الحالات، تم نقل الخبر الى الاهل بحضور الطبيب، الممرضة والعاملة الاجتماعية، وكان الطبيب هو الذي نقل الخبر في جميع الحالات، عادة بعد عدة ساعات من الولادة. كان هذا هو النهج المتبع ايضاً في حالات الاهل الذين عرفوا مسبقاً بوجود مشكلة اثناء الحمل او كانوا يشكون بوجود مشكلة.

رد الفعل الاول لدى الاهل: بحسب تقرير العاملات الاجتماعيات، كانت الصدمة والبكاء هي ردود الفعل، كما هو متوقع، لدى الاهل الذين لم يعرفوا اثناء الحمل عن وجود امكانية ولادة طفل مع مشاكل نمو / صحة. بعض العائلات رفضت تصديق الامر، او فضلت انتظار النتائج الواضحة للفحوصات الجينية. الاهل الذين عرفوا مسبقاً بوجود احتمال لاصابة الطفل بمتلازمة داون، كانت ردود فعلهم متقبلة لهذا الواقع، ولكن ثلاثة من بينهم اصيبوا بصدمة رغم معرفتهم المسبقة بالموضوع. الموقف المتعلق باختيار وجهة الذهاب بعد الخروج من المستشفى: في المراحل الاولى، كان موقف الاهل هو اخذ الطفل الى البيت بعد الخروج من المستشفى (n = 32) او انهم لم يناقشوا ترددهم مع طاقم المستشفى ابداً (n = 14). في 6 حالات لم يرد الاهل اخراج الطفل الى منزلهم. فحوى اللقاءات بين العاملة الاجتماعية والاهل خلال المكوث في المستشفى: دارت هذه اللقاءات حول عدة مجالات اساسية: مشاعر الاهل، ردود فعل العائلة والمحيط، التردد حول وجهة الذهاب بعد الخروج من المستشفى، التحضير للخروج من المستشفى، نقل الخبر، ومواضيع تقنية/ بيروقراطية. علاقة الاهل بالطفل في المستشفى: في معظم الاحيان، وصفت العاملات الاجتماعيات هذه العلاقة بالاجيائية، ملأتها تعابير الحنان والحب الى جانب المخاوف، خلال الزيارات المنتظمة وطلب الرضاعة. كانت علاقة الحنان والحب هذه ايضاً في حالة الطفلين الذين نقلوا الى مؤسسة بسبب

مشاكل صحية معقدة. كانت هنالك 7 حالات من العلاقة الايجابية من جانب الام، لكن علاقة الوالد جاءت متحفظة اكثر. علاقة الاهل بطاقم القسم: في معظم الاحيان كانت العلاقة جيدة ($n = 43$)، ولكن في 6 حالات وصفت العلاقة بالقليلة جداً وبعض اسباب ذلك يعود الى صعوبة في اللغة، وفي 6 حالات اخرى كانت هنالك علاقة متوترة بين الطاقم وعلى الاقل احد الوالدين. وجهة الذهاب بعد الخروج من المستشفى: من الحالات الـ 57، فقط 5 اطفال لم يخرجوا الى منازل ابويهم، وتم ارسال 3 اطفال مع متلازمة داون الى عائلات حاضنة، وتم ارسال طفلين مع مشاكل صعبة في الجهاز العصبي الى مؤسسات. عندما نقل الخبر الى العائلات، 32 من العائلات اعربوا عن رغبتهم باخراج الطفل من المستشفى واخذوا الى البيت، وجميعهم بالفعل فعلوا هذا الامر. العلاقة مع جهات خارج المستشفى تحضيراً للخروج من المستشفى: معظم العائلات اتصلوا بجهات مختلفة مثل خدمات الرفاهية/ العمل الاجتماعي، الاعاقه في المجتمع، الممرضة من محطة الام والطفل، مؤسسة التأمين الوطني، اهالي لأطفال في وضع مناسب ومع جمعية "ת"ת". مقابلات مع الاهل قبل الخروج من المستشفى: قدمنا في التقرير مقاطع من المقابلات التسعة التي اجريت قبل الخروج من المستشفى. لكل حالة صفاتها وصفات عائلتها، والصفات تحدثت بحد ذاتها. المواد معروضة بحسب المواضيع التي شملتها المقابلة.

الخلاصة، الاستنتاجات، النصائح

طريقة التدخل: على ضوء واقع عدم وجود طريقة واحدة للاهتمام بالعائلة، هنالك امكانية تبني بروتوكول تدخل متعدد المجالات. وصف اجراءات العلاج: على ضوء عدم وجود تسجيل مركز ومتابع لاجراءات العلاج، من الصعب تقييم ووصف اجراء العلاج (منذ لحظة الولادة او حتى التشخيص في مرحلة ما قبل الولادة). لذلك تكمن الحاجة الى اضافة تفاصيل جديدة الى قاعدة البيانات الموجودة اليوم في وزارة الصحة ووزارة الرفاهية. هذه المعلومات الاضافية ستدور حول وجهة الذهاب بعد الخروج من المستشفى وخدمات العناية بالطفل والعائلة في اطار المجتمع. تاهيل طواقم عمل: وتشمل احد كبار الاطباء، احدى كبار الممرضات وعاملة اجتماعية. ان الزيارات التي تقوم بها وزارة الصحة الى المستشفيات تشير الى تعيين طاقم لنقل الخبر في جميع المستشفيات، لكن البحث يدل على عدم الوحدة في تطبيق هذا النهج. هنالك حاجة الى عمل متواصل مع الطواقم التي تعنى بنهج العمل الذي يشمل الخبر الصعب ومراحل العلاج المحبذة والضرورية لكل واحد، بما فيهم العاملات الاجتماعيات اللواتي لا تعملن في قسم الولادة او المعالجين الذين يعملون بالتناوب. يحث مكمل: يجب تعميق المعلومات حول طريقة مواجهة الاهل في المرحلة الاولى التي تلي الخروج من المستشفى، كيفية تعامل الاهل الذين نقل اولادهم الى مؤسسة اخرى، موقف رجال الدين اليهود من العودة الى البيت او الانتقال الى مؤسسة اخرى او عائلة اخرى- على ماذا تعتمد النصائح، هنالك حاجة الى اجراء بحث يقارن جميع الاولاد ذوي الاعاقات الخلقية وليس بالضرورة تلك الاعاقات التي تؤدي الى تخلف عقلي.

البحث الحالي يشير الى وجود تقييم مهني في المستشفى في عملية التدخل عند ولادة طفل مع امكانية تخلف عقلي. تحظى جميع العائلات بمتابعة تشمل اعطاء معلومات في المرحلة المبكرة، دعم ومساعدة من العاملة الاجتماعية في القسم والطاقم الطبي والمعالج. معظمهم يضمون الطفل الحديث الولادة الى حضن العائلة. العائلات القليلة التي تقرر ارسال الولد الى مؤسسة غير المنزل تقوم هي ايضاً باستشارة الطاقم الطبي والتعاون معه. رغم ذلك، يشير البحث الى نسب متفاوتة في نهج وجود التدخل، والحاجة الى اجراء اعادة انعاش لتعليمات وزارة الصحة وملاءمته الى الواقع في المستشفى وحاجات الفئة الخاضعة للعلاج.

لا يجب التركيز فقط على عدم التخلي عن الطفل، بل النقطة الاساسية في التدخل التي ستساعد الاهل على التأقلم مع الخبر الصعب ومع اجراءات التحضير للاهتمام بالولد بعد الخروج من المستشفى. لمركب طاقم التدخل مساهمة كبيرة في هذا الامر ولذلك من المهم جداً ان يكون جميع افراد الطاقم الذين يتواصلون مع الاهل في فترة المكوث في المستشفى افراداً مؤهلين للتدخل في المرحلة الاولى الانتكاسية للولادة والتشخيص.

على ضوء المعطيات البحث، هنالك امكانية لاعادة قيام طاقم توجيهي وطني مشترك لانظمة الصحة والرفاهية. هذا الطاقم يمكنه ان يبحث الحاجة الى تعميق او انعاش تعليمات النهج.

بالاضافة الى ذلك، كان من المحيد ان تقام مناقشة مشتركة على صعيد المنطقة لتقييم طرق العمل المتبعة واجراءات تاهيل طواقم العمل في الانظمة المختلفة.



مؤسسة "شاليم"
لتطوير خدمات للشخص ذو
التخلف العقلي في السلطات المحلية

The Shalem Fund
for Development of Services for People with
Intellectual Disabilities in the Local Councils

פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית
התפתחותית ברשויות המקומיות

;

هنالك أيضاً امكانية ترسيخ بحث نوعي بين الوزارات، يكمل البحث النوعي الذي اقيم مؤخراً في غرف الولادة من خلال العناية التي ستبحث تسلسل اجراءات العلاج والواجهة البينية بين دخول المستشفى والمجتمع وبين نظام الصحة ونظام الرفاهية.

קרן שלם//2009/26