



אוניברסיטת אריאל

אוניברסיטת אריאל בשומרון

החוג לפיזיותרפיה

עבודת סמינריון בנושא:

הערכת איכות השירות של מערכת הבריאות

בארץ לאנשים עם מוגבלות שכלית

התפתחותית-מחקר חלוץ.

חנה מנת-שטרן

נחמה גודש

מנחה : ד"ר מאיר לוטן

מנחה: ד"ר מאיר לוטן

מגישות:

חנה מנת-שטרן

נחמה גודש

תשרי תש"ע, ספטמבר 2010

תוכן עניינים:

מספר	תוכן	עמוד
1.	תקציר	3-4
2.	סקירת ספרות	5-12
3.	המחקר הנוכחי	13
4.	ההליך	13-15
5.	בחינות סטטיסטיות להערכת מהימנות ותוקף השאלון	15-16
6.	תוצאות ודיון	17-47
7.	סיכום ומסקנות	48-50
8.	ביבליוגרפיה	51-53
9.	נספחים	54-90

1. תקציר:

רקע: ידוע כי אנשים עם לקות אינטלקטואלית (ל"א) הם בסיכון גבוה להתפתחות של מחלות שניוניות ביחס לאוכלוסיה הרגילה כגון: השמנה, חוסר ויטמינים, כושר גופני ירוד ועוד. אחוז התמותה באנשים עם ל"א גבוה יותר מאשר באוכלוסייה הכללית, הם עוברים יותר הליכים כירורגיים, משתמשים יותר בתרופות ומקבלים טיפול רפואי כפול בהשוואה לאוכלוסייה הכללית. מעובדות אלו ניתן להבין את החשיבות במתן שירות רפואי איכותי ויעיל לאוכלוסיית האנשים עם ל"א אשר פעמים רבות הינו קריטי ואף מציל חיים. לאוכלוסיית האנשים עם ל"א, כמו לאוכלוסיות חלשות אחרות בחברה, יש קושי בעמידה על זכויותיה. לשם כך יש צורך למטפלים באוכלוסייה זו להיות פה לאנשים אלה.

מטרת המחקר: מחקר חלוץ זה נעשה על מנת לבחון את איכות שירותי הבריאות אשר ניתנים לאנשים עם ל"א בארץ בהשוואה למצב הקיים בעולם בתחום זה. מטרת המחקר היא לאתר את התחומים בהם קיימים כשלים בטיפול באנשים עם ל"א ע"י מערכת הבריאות. מטרה נוספת היא לדרג ע"פ הערכת המשתתפות את תרומתם של כשלים אלו למגבלות בטיפול באנשים עם ל"א.

הליך: המחקר נעשה כמחקר איכותני וכמותי גם יחד. במהלך המחקר רואיינו 5 אחיות ראיון פתוח ובו התבקשו לספר ולתאר את מצב שירותי הבריאות לאנשים עם ל"א, כפי שהן מכירות אותו. נוסף על כך, נבנה שאלון, בו הוצגו כלל הכשלים אשר נמצאו על ידי החוקרות בספרות העולמית. האחיות התבקשו לציין האם כשל זה נמצא לדעתן גם בארץ ואם כן עד כמה הוא משפיע על איכות השירות הרפואי הניתן לאנשים עם ל"א. בנוסף, גם בראיון הפתוח וגם בשאלון התבקשו האחיות להציע פתרונות משלהן הן לכשלים שהוצגו על ידן בראיון, והן לכשלים שהוצגו בשאלון.

תוצאות: מן הראיון עולה כי ישנם כשלים רבים, אשר חלקם חמורים ביותר בתפקוד מערכת הבריאות בארץ במתן השירות הרפואי לאנשים עם ל"א.

הליקויים שנמצאו במהלך הראיונות כבעייתיים ע"פ הספרות העולמית:

1. בעיות בתקשורת של אנשים עם לקות אינטלקטואלית.
2. חוסר ידע מקצועי של הצוות הרפואי בנוגע לאנשים עם לקות אינטלקטואלית.
3. עמדות נותני השירות כלפי אנשים עם ל"א.
4. קביעות וניסיון הצוות הטיפולי בטיפול באנשים עם לקות אינטלקטואלית.
5. דעותיו ורצונותיו של האדם עם ל"א הקשורות לטיפול בו.
6. סוגיות אתיות והיעדר נהלים ספציפיים עבור מטופלים עם לקות אינטלקטואלית.
7. התנהגויות מאתגרות של אנשים עם לקות אינטלקטואלית.
8. בעיות נגישות ומגבלות סביבתיות בשירותי הבריאות.
9. בעיות במימון הטיפול הרפואי (של מערכת הבריאות ושל המטופלים).
10. חוסר מיצוי שירותי רפואה על ידי אנשים עם לקות אינטלקטואלית.

לעומתם ליקויים אשר ייחודיים לארץ בהתאם לממצאים מהספרות העולמית נמצאו בתחומים הבאים:

1. אטימות מערכת הבריאות לצרכיהם של אנשים עם ל"א.
2. תקשורת לקויה בין הצוותים במסגרת הרפואית לצוות הרפואי במגורי האדם עם לקות אינטלקטואלית.

3 . פגיעה באנשים עם ל"א על ידי אי ציות לחוק.

מסקנות: בראיון ניכר היה כי הנושא טעון ביותר אצל כלל האחיות שהשתתפו במחקר. במהלך הראיונות עלו בעיות רבות הדורשות טיפול וכן הצעות מגוונות לפתרון המצב הקיים. נראה כי יש צורך בהול בעיסוק אינטנסיבי וענייני בתחום חשוב זה. כמו כן יש צורך במחקרים נוספים שיבדקו את הנושא מנקודת מבטם של בעלי מקצוע אחרים בתחום שירותי הבריאות.

2. סקירת ספרות

2.1. הגדרה:

מבחינה חוקית, בישראל, מוגדר "מפגר" - אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כשרו השכלי מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת והוא נזקק לטיפול. [חוק הסעד (טיפול במפגרים) תשכ"ט 1969].

אף על פי שהשימוש במושג "פיגור שכלי" עדין מקובל על ידי גורמים מוסמכים, כמו ה- International Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (ICD) וה- (DSM) Disorders, מערכות המתארות לקויות אינטלקטואליות וקוגניטיביות המתחילות בשלב מוקדם של החיים בתקופת ההתפתחות מעדיפות את השימוש במושג "לקות אינטלקטואלית" (Intellectual Disability) ¹.

ע"פ הגדרת ה- WHO (World Health Organization), ל"א" (או פיגור שכלי כפי שנקראה בעבר) מוגדרת כ"מצב של הפסקת או אי השלמת ההתפתחות השכלית המאופיין במיוחד בפגיעה במיומנויות הבאות לידי ביטוי במשך תקופת ההתפתחות, התורמת לכל רמות האינטליגנציה (כלומר קוגניציה, שפה, יכולות שפה ויכולות חברתיות)"

ה- AAIDD ("American Association on Intellectual and Developmental Disabilities") המהווה את הגוף המסנגר על אנשים עם ל"א ומייצג אותם, קובע כי בנוסף לתפקוד האינטלקטואלי הנמוך מהמוצע צריכה להופיע גם מוגבלות בשניים או יותר מתחומי המיומנויות ההסתגלותיות הבאות: תקשורת, טיפול עצמי, החיים בבית, כישורים חברתיים, ניצול משאבים קהילתיים, ניהול עצמי, בריאות ובטיחות, כישורים אקדמיים, ניצול שעות הפנאי ועבודה, וכי ההפרעה הנ"ל צריכה להופיע לפני גיל 18 ².

2.2. חלוקה לרמות:

על מנת ליצור שפה משותפת בין קבוצות מקצועיות שונות יצרו חלוקה לרמות של ל"א. החלוקה הזו מקובלת למחקרים ומשמשת את מערכות החינוך, הצוותים הרפואיים ומערכת החוק. ³ החלוקה לרמות נעשית על פי מבחני אינטליגנציה. חלוקה זו מבוססת על העובדה כי ממוצע ה-IQ של האוכלוסייה הנו 100 וסטיית התקן עומדת על 15 יחידות IQ. אי לכך שתי סטיות תקן מהנורמה עומד על IQ של 70. לאור מידע זה חלוקה לרמות של ל"א הן:

1. ל"א קלה - 55 I.Q. – 69: רמה אינטלקטואלית זו באה לידי ביטוי בדרך כלל בקשיי למידה קלים בבית הספר. מבוגרים רבים מאובחנים ברמה זו ויכולו לעבוד ולקיים קשרים חברתיים טובים ולתרום לחברה.

2. ל"א בינונית - 40 I.Q. – 54: רמה אינטלקטואלית זו באה לידי ביטוי גם בקשיים נלווים ועלולה להוביל לעיכובים התפתחותיים בילדות. עם זאת, ברוב המקרים אנשים אלו יכולים ללמוד לפתח מידה

מסוימת של עצמאות לטיפול עצמי ולרכוש תקשורת נאותה ומיומנויות אקדמיות בסיסיות. מבוגרים המשתייכים לקבוצה זו, זקוקים לדרגות שונות של תמיכה כדי לחיות ולעבוד בקהילה.

3. ל"א קשה – 25 I.Q. – 39: רמה אינטלקטואלית זו באה לידי ביטוי גם בקשיים נלווים ולרוב אנשים אלו זקוקים לתמיכה ממושכת.

4. ל"א עמוקה – I.Q. מתחת ל-25: רמה אינטלקטואלית זו באה לידי ביטוי גם בקשיים נלווים ניכרים וגורמת למגבלה חמורה בטיפול העצמי, בריסון בתקשורת ובניידות.⁴

2.3. אטיולוגיה:

ל"א היא מום התפתחותי ולא מחלה מסוימת. אין סיבה בודדת, מכאניזם, מהלך קליני או פרוגנוזה למושג הכללי ל"א. ל"א היא מצב דינאמי עם מהלכים משתנים התלויים בגורם לפגיעה ובתמיכת הסביבה. ישנם סיבות שונות הגורמות לל"א וחייבים להתחשב בהם בקביעת תוכנית הטיפול.¹

הגורמים לל"א יכולים להתחלק לשלוש קבוצות עיקריות: גורמים גנטיים, סיבות נרכשות (מולדות והתפתחותיות) וגורמים סביבתיים וחברתיים.

גורמים גנטיים: הפרעות כרומוזומליות: המספר הגדול ביותר של מקרים הוא של תסמונת דאון-טריזומיה של כרומוזום 21. שינויים כרומוזומליים אחרים פחות נפוצים הם: תסמונת ה-X השביר, תסמונת פראדר-וילי, תסמונת רט, נוירופיברומטוזיס, טוברוס סקלרוזיס, תסמונת לש-נייהן, אדרנולויקודיסטרופי, ועוד תסמונות המופיעות רק לעיתים נדירות. ישנן גם הפרעות תורשתיות הכוללות מחלות כגון: פנילקטונוריה, גלקטוזומי, תסמונת מורט-וילסון, טיי-זקס ועוד.

גורמים נרכשים מתחלקים לגורמים מולדים ונרכשים:

גורם מולד: ניתן לחלק לשלוש קבוצות:

א. מטבולי: למשל היפותירואידיזם מלידה.

ב. רעלים: הרעלת עופרת ותסמונת האלכוהול העוברית.

ג. זיהומים: אדמת, עגבת, טוקסופלסמוזיס, הרפס.

גורם נרכש עשוי להופיע במהלך ההיריון, במהלך הלידה, או לאחריה:

א. במהלך התקופה העוברית קיימים סיבוכים בהריון העלולים לגרום לל"א: רעלת הריון, סוכרת לא מאוזנת, דימומים וגינאלים, שילית פתח וצניחת חבל טבור.

ב. במהלך הלידה יכולים להופיע סיבוכים. כמה מהסיבוכים הנפוצים הם: מצוקה עוברית ממושכת, בעיה באספקת החמצן לעובר בזמן הלידה (תשניק) ושימוש לא נכון במלקחיים או לידה מכשירנית אחרת.

ג. הסיבוכים שיכולים להופיע לאחר הלידה הם: עודף בילירובין בדם (צהבת הילוד) שתוביל לפגיעה במוח וזיהומים בקרומי המוח.^{1,2}

מחקרים אפידמיולוגיים קובעים בעקביות שלא נמצא קשר ישיר בין עוני ל"א. לעומת זאת דווח על קשר בין רעב ומחסור לבין טיפול רפואי לקוי בתקופה שלפני הלידה, בזמן הלידה ולאחריה, שירותי רפואה לקויים כתוצאה ממטפלים לא מתאימים, רמות נמוכות של גירויים, חינוך לקוי ובנוסף, טיפול לקוי בתינוקות. כל הגורמים האלה עלולים לגרום ל"א.²

במחקר באוסטרליה נמצא כי לאימהות ילידות (אבורגינים), אמהות בגיל העשרה ואימהות חד הוריות נמצאות בסיכון גבוה יותר ללדת ילד עם ל"א קל עד בינוני. ילדים לאמהות הנמצאות בעשירון התחתון מבחינה סוציו-אקונומית נמצאים בסיכון ל"א קל עד בינוני פי חמישה בהשוואה לילדים הנמצאים בעשירון העליון. ילד שנולד בלידה רביעית ומעלה נמצא גם הוא בסיכון גבוה ל"א.⁵

במחקר אחר מאוסטרליה נמצא שבקרוב האוכלוסייה הכפרית ישנם מקרים רבים יותר של ל"א לעומת האוכלוסייה העירונית. יתכן שנתון זה נובע מזמינות נמוכה לשירותי בריאות ומרמת הרפואה הנמוכה יחסית באזורים אלה.⁶

2.4. הצורך של אנשים עם לקות קוגניטיבית בשירותי בריאותי הולם

בעיות הבריאות וגורמי הסיכון של אנשים עם לקות קוגניטיבית:

נמצא כי אנשים עם מוגבלויות שכליות והתפתחותיות הם בסיכון גבוה להתפתחות של מחלות שניוניות ביחס לאוכלוסייה הרגילה כגון: השמנה, חוסר ויטמינים, כושר גופני ירוד ועוד. אנשים אלה סובלים מבעיות רבות יותר בהשוואה לאותה קבוצת גיל באוכלוסייה "הרגילה". הצירוף של גורמי סיכון רבים מקשה ויוצר אתגרים לאנשים אלה.⁷

אחוז התמותה באנשים עם ל"א גבוה פי 18-10 מאשר באוכלוסייה הכללית, הם מקבלים טיפול רפואי כפול ע"י רופאים ובתי חולים בהשוואה לאוכלוסייה הכללית, הם עוברים יותר הליכים כירורגיים, ויותר ממחצית מהם משתמשים בתרופות (חלקם במספר ניכר של תרופות ובמינונים גבוהים) על בסיס יומיומי מגיל צעיר. עובדה זו דורשת פעילות מכוונת מטרה בנושא קידום הבריאות בקרבה. אנשים עם ל"א סובלים מבעיות פסיכיאטריות כפולות ביחס לאנשים ללא ל"א, באוכלוסייה זו ישנה שכיחות גבוהה יותר של בעיות שינה וכן נטייה מוגברת לשברים שמקורה במבנה הגרמי שלהם. בעיות רפואיות נוספות הנפוצות יותר בקרב אנשים עם ל"א הן: אפילפסיה, בעיות נוירולוגיות, לקויות סנסוריות, אוסטיאופורוזיס, הפרעות הורמונאליות, היפותירואידיזם ובעיות עור.⁸

מחקר שבדק בעיות בריאות אצל אנשים עם וללא ל"א והשווה 318 אנשים עם ל"א ל-43,448 אנשים ללא ל"א מצא, כי בקבוצת ה-ל"א 12% נמצאו ללא כל בעיות בריאותיות לעומת 21% מהקבוצה ללא ל"א. ההבדלים הגדולים ביותר היו בבעיות נוירולוגיות ופסיכולוגיות ולאחריהם בעיות אוזניים ועיניים. בנוסף נמצאו אחוזים גבוהים מאוד של אנשים עם ל"א הסובלים מאפילפסיה, אנומליות מולדות, בעיות שריר שלד ועוד בהשוואה לאוכלוסייה הכללית.⁹

בנוסף, ממחקר אחר עולה כי אנשים מהאוכלוסייה הכללית פוגשים ברופא בממוצע 3.2 פעמים בשנה לעומת 5.4 באוכלוסיית האנשים עם ל"א. בשל מספר הביקורים הרב מובן מדוע ישנה חשיבות רבה בעיני אנשים אלה ליחסי רופא-מטופל.⁷

2.5. חקיקה בארץ ובארה"ב:

לאור צרכיה המיוחדים של אוכלוסייה זו ומתוך כוונה להיענות לצרכים אלו נהגו חוקים ותוכניות רבות על ידי מחוקקים. הנחת היסוד המובילה את חוקי הבריאות השונים בישראל, רואה בזכות לבריאות כאחת מהזכויות הבסיסיות של כל אדם בכל חברה ותרבות. למדינה ישנה האחריות הבסיסית לשמירה וקידום בריאותו. חוק זכויות החולה, תשנ"ו-1996, חידד את הזכות לקבלת שירות בריאות שוויוני ונגיש בישראל ומטרתו להגן על זכויות האדם, כבודו ופרטיותו בעת קבלת שירות. עיקרי החוק הם: הזכות לקבל טיפול רפואי, איסור אפליה, טיפול רפואי נאות, שמירה על כבודו ופרטיותו של המטופל, זכות המטופל למידע רפואי, שמירת סודיות רפואית, אחריות לקיום זכויות המטופל במוסד רפואי ועוד.

עם חקיקת חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות, בשנת 1998, וההכנה לקראת חקיקת פרק הנגישות שבו, הוקמה מנהלת נגישות שתפקידה: הכנת תכנית רב שנתית לשיפור הנגישות לאנשים עם מוגבלויות שונות במוסדות הרפואה בישראל. צוות אחד מתוך צוותי המנהלת עסק בכל הקשור למידע והערכה, כולל: העלאת מודעות לצרכיהם המיוחדים של אנשים עם מוגבלות פיזית, נפשית, חושית וקוגניטיבית ובכלל זה, מתן מידע זמין ונגיש אודות השירות הניתן ע"י משרד הבריאות לאנשים עם מוגבלויות, הטמעת תפקיד ממונה שיווין ונאמני נגישות בכל מוסד רפואי, בדגש על הסברה ופרסום המידע לציבור, הכנת תוכניות הכשרה לנותני שירות לאנשים עם מוגבלויות, באמצעות ימי עיון ועוד.

בחוק השוויון לאנשים עם מוגבלויות (תיקון מס' 2) התשס"ה- 2005 מוגדרת 'נגישות' כאפשרות הגעה למקום, תנועה והתמצאות בו, שימוש והנאה משירות, קבלת מידע והשתתפות בפעילויות באופן שוויוני, מכובד, עצמאי, ובטיחותי. נגישות לשירותי הבריאות, על פי החוק, כוללת מתן אפשרות לכל אדם, לרבות אדם בעל מגבלה, לקבל כל שירות רפואי, בריאותי ו/או מניעתי, לרבות חינוך לבריאות בזמינות, באופן שוויוני, רגיש, מכבד ובטיחותי. בתיקון לחוק נקבע כי חובת הנגישות חלה על כל מקום הנותן שירותי בריאות כגון: מרפאות, תחנת מגן דוד אדום, תחנה לאם ולילד וכו' ¹⁰.

במסמך המלצות פרלמנט הבריאות, שנערך בשנת 2003, נכתב כי השוויוניות הינה ערך מרכזי, שצריך לעמוד לנגד עיניהם של מקבלי ההחלטות בתחום מדיניות הבריאות¹⁰. השוויוניות באה לידי ביטוי בשלושה מישורים:

- "שוויון זכויות", הזכות של כל אדם לקבל שירותי בריאות בסיסיים על פי צרכיו הרפואיים ללא קשר לאמצעים הכלכליים שעומדים לרשותו.
- "שוויון בנגישות", לכל אדם אפשרות גישה לשירותי הבריאות ויכולת לנצל אותם ביעילות: נגישות פיזית, פיננסית, נגישות למידע ומניעת אפליה.

• "שוויון בתוצאות", השאיפה לכך שרמת הבריאות של כל התושבים תהיה שווה ככל האפשר. עם זאת נכתב במסמך ההמלצות של פרלמנט הבריאות כי ישנה הכרה בכך שלא ניתן להגיע לשוויוניות מוחלטת בפרט כאשר מדובר ב"שוויוניות בתוצאות" אך יש לפעול כל העת לצמצום אי השוויון בשירותי הבריאות ולהקטנת הפערים.

חוק שירותי בריאות לבעלי לקות קוגניטיבית בארה"ב - Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973. החוק קובע כי אין להפלות אנשים עם צרכים מיוחדים בקבלת שירות, השתתפות בפעילויות בריאותיות וסיוע כספי עקב מוגבלותם. המגבלות הנכללות תחת החוק הינן מגבלות פיזיולוגיות רבות ובנוסף, כל הפרעה אינטלקטואלית כמו פיגור שכלי, דמנציה, חולי נפש או בעיות למידה ספציפיות. כאשר בעיות אלו מגבילות בביצוע פעולות כמו הליכה, ראייה, שמיעה, דיבור, נשימה, למידה ועבודה הן נקראות לקות ונכללות בחוק¹¹.

למרות התוכניות המוצגות להלן ישנם קשיים ביישום ההמלצות והללו באות לידי ביטוי עקב מכשולים בדרך להענקת שירות רפואי הולם לאוכלוסייה זו.

2.6. מכשולים לטיפול טוב יותר של מערכת הבריאות באדם עם לקות קוגניטיבית:

על פי הספרות בנושא האתגרים בטיפול באדם עם לקות קוגניטיבית הנם:

1. תקשורת עם מטופלים עם ל"א- הקושי בהבנת מצבו הסובייקטיבי של מטופל עם ל"א, נוסף על הקושי באיסוף מידע בדבר הרקע הרפואי שלו מקשה על הרופא לקבוע אנמנזה נכונה. אנמנזה לא ברורה היא אחד הגורמים המונעים מאנשים עם ל"א לקבל את הטיפול הרפואי הטוב ביותר הדרוש להם. חלקם של האנשים עם ל"א לא מסוגלים לדבר כלל, דבר שמהווה בעיה בזיהוי סימפטומים ומצבי חולי - לאנשים אלה יהיה קושי גם בהבעת הכאב ובקשת עזרה¹².

אתגר נוסף בנושא התקשורת עם המטופלים הוא מצבים של חוסר שיתוף פעולה מצד אנשים עם ל"א - אנשים רבים עם ל"א נמצאים באי נוחות במצבים לא מוכרים. לפעמים לא ניתן להסביר למטופל את החשיבות של נהלים פשוטים אשר עשויים להיות מכאיבים/לא נעימים כגון: לקיחת דם, מדידת משקל ואת השימוש בכלים רפואיים שונים.

2. אטיולוגיה לא קונבנציונאלית ותסמינים רפואיים מורכבים - במקרים מסוימים האטיולוגיה של מחלות במטופלים עם ל"א שונה מן האטיולוגיה אצל אנשים ללא ל"א. הבדלים כאלה או שילוב של מספר מחלות המציגות סימפטומים שונים בו זמנית מקשים על הרופא לאתר את מקור המחלה. יתרה על כך, אנשים עם ל"א מציגים לפעמים קומפלקס של כמה מחלות ותסמינים במטופל אחד שיכול לסבך את הטיפול הרפואי עבור אותו אדם.

3. חוסר ידע מקצועי של הצוות הרפואי- המורכבות והאופי המסוים של מצבים רפואיים ותסמינים דורשים ידע נוסף על הידע הרפואי בטיפול באוכלוסייה הכללית. למרות זאת, הידע וההכשרה של הצוות הרפואי בפרט ומקצועות הבריאות בכלל בנושאים הקשורים לל"א לוקה בחסר ברחבי העולם. הנושא של ל"א לא נכלל בלימודי הרפואה המקובלים בישראל וברוב מדינות העולם. לכן אין זה מציאותי לצפות מרופא להתמצא בסימפטומים וסימנים ספציפיים הקשורים לל"א.⁸

4. עמדות נותני השירות כלפי אנשים עם מגבלות התפתחותיות. יש הטוענים כי סיבה זו מהווה את המחסום הקשה ביותר¹³. במחקר אשר סקר עמדות של אחיות לגבי מתן טיפול לאנשים עם מגבלות התפתחותיות נמצא כי 68.7% מהנשאלות דיווחו כי הן מרגישות בנוח לארגן ולבצע פעילויות של קידום בריאות עם אנשים עם מגבלות התפתחותיות. כאשר נשאלו אם הן נהנות לטפל במטופלים אלו כמו במטופלים אחרים 22.9% ענו שלא. כאשר נשאלו האם היו רוצות להעביר מטופלים אלו למטפל אחר 12.5% ענו בחיוב¹³.

5. קביעות וניסיון הצוות הטיפולי במטופלים עם ל"א: במרפאות שיניים גדולות מתקיימת תחלופה תכופה של עובדים. קביעות הצוות המטפל חשובה במיוחד לאוכלוסייה עם צרכים מיוחדים. קביעות הצוות חשובה נוכח בעיות ומצבים רפואיים הדורשים היכרות טובה של הצוות הרפואי וקשירת קשרי מטפל-מטופל עם יחסי אמון נאותים המאפשרים ביצוע הטיפול באופן שוטף ורציף.¹⁰

6. דעות האדם עם לקות קוגניטיבית - נערך מחקר¹⁴ שבדק האם אנשים עם ל"א מעדיפים רופא מקצועי יותר או רופא אשר מנוסה בטיפול באוכלוסיית ל"א. לצורך המחקר רואיינו 12 אנשים עם לקות קוגניטיבית. מן המסקנות עולה שלאנשים עם ל"א יש דעות ברורות על יחס הרופאים שלהם. רוב האנשים העדיפו רופא שמנוסה בטיפול באוכלוסייה זו ע"פ רופא מקצועי יותר.

7. סוגיות אתיות והיעדר נהלים ספציפיים עבור מטופלים עם ל"א- כאשר מטפלים באנשים עם ל"א עולות בעיות אתיות מסובכות מאוד לגבי קבלת החלטה רפואית, הסכמה על תוכנית הטיפול על ידי המטפלים או ע"י האדם עצמו¹⁵. ישנם הליכים רפואיים בהם יש צורך בשיתוף פעולה של המטופל העלול להיות קשה להשגה מאדם עם ל"א. במקרים כאלה נהלים מיוחדים יכולים למנוע סבל מיותר של המטופל. כמו כן, מאחר והצוות המטפל באדם עם ל"א מורכב יותר מהמקובל בדרך כלל, במיוחד אצל דיירים המתגוררים במעון, יש לשתף גורמים רבים יותר בתהליך קבלת ההחלטות באופן שחורג מהתהליך המקובל אצל אדם ללא ל"א.

8. התנהגויות מאתגרות - השילוב של ל"א עם (ולעיתים אף ללא) מחלות פסיכיאטריות, במקרים מסוימים, יוצרת התנהגויות מאתגרות המקשות על הצוות הרפואי ועל חולים אחרים להתמודד עם המטופל.⁸

9. בעיות נגישות ומגבלות סביבתיות – הסביבה במרכזים רפואיים לא תמיד מתאימה לאנשים עם ל"א. מיטות ושולחנות בדיקה גבוהים/נמוכים, היעדר מדרגות נעות ומעליות מעמיסים על הצוות הרפואי והמטפלים. ההנגשה הפיזית דורשת מעליות, רמפות, מנופים ומעברים רחבים. בנוסף, הנגשת הטיפול כוללת גם התאמות מיוחדות כגון: תאורה מרגיעה, גרייה חושית להפגת מתחים וליצירת אווירה מרגיעה ואמצעי תקשורת מגוונים בהתאם לסוגי המוגבלויות.¹³

10. מימון- אנשים עם צרכים מיוחדים סובלים בד"כ מבעיות רבות הכוללות עלויות כלכליות כבדות. טיפולי בריאות שונים לא נמצאים בראש סדר העדיפויות שלהם במיוחד כאשר טיפולים אלה לא ממומנים או מסובסדים ע"י המדינה כמו לדוגמא טיפולי שיניים. נוסף על כך, טיפול באוכלוסייה זו דורש זמן ארוך מטיפול רגיל בשל הצורך בהדגמות ונקיטת שיטות שונות על מנת לשכנע את המטופל לעבור את הטיפול, שכן גם בקרב האוכלוסייה הרגילה טיפול שיניים איננה חוויה מרנינה.¹³

11. אורח החיים של אנשים עם ל"א- אנשים עם ל"א הינם לרוב חסרי ידע בנושא שמירה על אורח חיים בריא. בנוסף, רבים מהאנשים עם ל"א סובלים מהרגלי אכילה בעיתיים וקושי בשימוש בתרופות. רבים מהאנשים עם ל"א נוטלים תרופות פסיכיאטריות ונוגדות פרכוסים הגורמות להשמנה. הניידות של אנשים עם ל"א מוגבלת או ירודה באופן יחסי לאוכלוסיה. יתר על כן, פעילות גופנית באוכלוסיה זו אינה שכיחה, על התוצאות הידועות הנלוות לחוסר פעילות ואורח חיים יושבני.

12. מיצוי שירותי רפואה- בשונה מאנשים באוכלוסיה הכללית, אנשים עם ל"א לא תמיד יודעים את האפשרויות והזכויות שלהם. עקב כך, הם תלויים במשפחה, מעון הדיור והצוות הרפואי המטפל בהם. בהתאמה לקשיים העולים מן הספרות בטיפול הרפואי באוכלוסיה זו, נמצא במקביל כי מצבם הבריאותי הנוכחי של אנשים עם ל"א לוקה בחסר.

2.7. מצב שירותי הבריאות לאנשים עם ל"א:

בעבר הרחוק נהגו להתייחס לאנשים עם מוגבלויות אינטלקטואליות בפחד, רתיעה ואכזריות. גם כיום ישנן דעות קדומות ובורות רבה אשר מהווים חלק מהגורמים לפערים בטיפול הרפואי לאוכלוסיה זו. קידום בריאות הוא חלק חשוב במניעת מחלות ובשמירה על הבריאות, אולם הנתונים מראים שאנשים עם מוגבלויות התפתחותיות מחמיצים בדיקות סינון קריטיות כמו קולונוסקופיה, ממוגרפיה ועוד.

גם כיום ישנה השפעה של עמדות הצוות הרפואי על שירותי הבריאות הניתנים לאנשים עם ל"א. דוגמא לכך הינה בנושא הטיפול הגניקולוגי לנשים באוכלוסיה זו. נשים באוכלוסיה זו הינן בסיכון לחלות בסרטן השד וסרטן הרחם כמו שאר האוכלוסיה, אולם בפועל הן אינן עוברות בדיקות תקופתיות. יתכן והסיבה לכך נעוצה בחסמים פיזיים ועמדות של נותני השירות כמו ההנחה שנשים אלו אינן פעילות מינית. דוגמאות אלו הן רק חלק מבעיה חמורה עבור אנשים עם מוגבלויות התפתחותיות.¹³

ממחקר שבדק את רמת שירותי הבריאות לאנשים עם ל"א עולה כי אוכלוסיה זו עוברת אפילו רבות בדרך לטיפול רפואי. לדעת החוקרים, הפוטנציאל של אנשים אלו לרמת בריאות טובה לא ממומש עקב הקשיים בטיפול רפואי. נמצא שצריך להתקשר ל-50 רופאים כדי להגיע לאחד עם ניסיון מינימאלי בטיפול באוכלוסיה זו.⁷

2.8. משמעות קלינית וחזון לעתיד:

אנשים עם ל"א זוכים לרמה אחרת של שירות רפואי בהשוואה לבני גילם אשר ברמה שכלית תקינה. לשוני זה ישנם שני צדדים: אי שוויון בבריאות- מתייחס להבדלים שנגרמים עקב בעיות גישה חברתית. פערים בבריאות- מתייחס להבדלים עקב המצב הבריאותי הבסיסי של אנשים עם מגבלות שכליות.¹⁶

אנשים עם ל"א מציגים מערך של תסמונות ומחלות הדורשות טיפול רפואי משלים בהשוואה לאנשים ללא ל"א. למרות הקשר ההדוק הקיים בין אוכלוסיה זו לבין המערכת הרפואית המצב הנוכחי של טיפול רפואי עבור אנשים עם ל"א בישראל רחוק מלהשביע רצון. המורכבות של אוכלוסיה זו מציבה אתגרים שקשה לצוות הרפואי להתמודד איתם.

למרות היכולת המוכחת של המערכת הרפואית בישראל ומקצועיות הרפואית הגבוהה, אנשים עם ל"א לא תמיד מקבלים את הטיפול הרפואי הראוי ויש מקום לשיפור בנושא. שינוי זה ישפר את איכות החיים של אנשים עם ל"א המטפלים שלהם והמשפחות.⁸

מטרת תוכניות לקידום בריאות מונע עבור אנשים עם ל"א היא לצמצם מצבים משניים כמו השמנת יתר, יתר לחץ דם, פצעי לחץ, על מנת לשמור על עצמאות תפקודית, לספק הזדמנות לתרבות פנאי והנאה, ובכדי לשפר את איכות החיים הכללית ע"י צמצום מחסומים סביבתיים לבריאות טובה.¹⁷ התערבות טיפולית/רפואית אידיאלית לאנשים עם ל"א צריכה לכלול את ההיבטים הבאים:

- נגישות וזמינות השירותים הרפואיים כמו גם מימון שירותים אלו.
- הכרות הצוות הרפואי עם המטופלים.
- גילוי אמפתיה למטופל, לרצונותיו ולצרכיו וכן למשפחתו.
- קידום בריאות ורפואה מונעת.
- שיתוף פעולה בין כל המערכות המעורבות בטיפול אנשים עם ל"א (רפואית, קהילה, משפחה, חינוך, דיור).⁸

החזון הוא שמרב המשאבים יושקעו ברפואה מונעת וע"י כך ידרשו פחות משאבים לבדיקות וטיפולים. בפועל יש קושי ביישום חזון זה גם באוכלוסיה הבריאה וגם באוכלוסיית האנשים עם ל"א.¹⁷ נראה כי הבסיס לשיפור השירות לאוכלוסיה זו אינו טמון רק בקביעת חוקים, תקנות ונהלים, אלא ואולי בעיקר, בביצוע פעולות מגוונות לשינוי המצב הקיים באמצעות: הסברה, חינוך, שינוי נורמות, הכשרה וקביעת שפה אחידה בנושא שירותי הבריאות לאנשים עם ל"א.¹⁸

2.9. סיכום:

על פי סקירת הספרות, לאנשים עם ל"א ישנם צרכים רפואיים רבים. במקביל ישנם מכשולים רבים העומדים בדרכם על מנת להשיג את הטיפול הרפואי הדרוש להם. על אף קיומן של תכניות לקידום ושיפור השירות הרפואי לאנשים עם ל"א, קיימות מגבלות בטיפול הנוכחי המוענק לאנשים אלו ע"י מערכות הבריאות השונות ברחבי העולם. לשם סקירת איכות השירות הרפואי בארץ לאנשים עם ל"א ואיתור כשלים דומים לכשלים הקיימים בעולם, יש צורך בבדיקת אירועי עבר אשר יאפשרו את מיקוד הבעיה והבנת גורמיה. על מנת לסקור אירועים אלו, יערכו ראיונות עם אנשים המכירים את האדם עם הלקות האינטלקטואלית ואשר עובדים במסגרת הטיפול הרפואי באוכלוסיה זו. עבודה זו תתמקד בתחום הסיעוד ותענה על שאלות המחקר מנקודת מבטן של אחיות העוסקות בתחום.

3. המחקר הנוכחי

3.1. מטרות המחקר:

1. איתור התחומים בהם קיימים כשלים בטיפול באנשים עם ל"א ע"י מערכת הבריאות.
2. כימות תרומתם של כשלים אלו למגבלות בטיפול באנשים עם ל"א (ע"פ הערכת המשתתפות).

3.2. ההצדקה לביצוע המחקר:

- קיימים בספרות מחקרים בנושא איכות השירות של מערכת הבריאות עבור אנשים עם ל"א ברחבי העולם.
- בארץ בוצעו בעיקר מחקרים אשר בדקו עמדות של נותני שירות במערכת הבריאות¹⁹ אך הספרות הסוקרת את שירות הבריאות הניתן לאנשים עם ל"א הינה מועטה ולא מספיקה.

4. ההליך

4.1. שיטת המחקר:

המחקר הנוכחי הינו מחקר חלוץ משולב: איכותני וכמותי.

מחקר איכותני הוא פעילות סיטואציונית המציעה נקודת תצפית למי שצופה על העולם. פירושו של דבר, כי חוקרים איכותניים חוקרים את הדברים במיקום הטבעי שלהם, מנסים למצוא משמעות או לפרש את התופעות במונחים שבני האדם משתמשים בהם²⁰.

המטרות העיקריות של שימוש בגישת מחקר איכותנית הן תאור והסבר תופעות ופיתוח תיאוריה ביחס לתופעות הללו.

למחקרים איכותניים יש מבנה הדומה לזה של מחקרים כמותניים: הצגת בעיה, העלאת שאלות, איסוף מידע שמתייחס לשאלות, ניתוח הנתונים ומתן תשובות לשאלות. עם זאת התהליך המחקרי הנו שונה מאוד. מחקר איכותני מתחיל בדרך כלל בבעיה או בסוגיה מחקרית שהחוקרים מעוניינים לעסוק בה ולא בתיאוריה ובהשערות מוגדרות. כדי להבין את הסוגיה הזו שואלים שאלות פתוחות, מקשיבים למשתתפים במחקר, חוזרים ומעצבים מחדש את השאלות.

שאלות מחקר איכותניות אינן מכילות הצהרות אודות הקשר בין משתנים תלויים למשתנים בלתי תלויים, כנהוג במחקרים כמותניים, כיוון שאיננו בודקים השערות מסוג זה. שאלת המחקר במחקר איכותני היא "הצהרה המזהה את התופעה הנחקרת. היא אומרת במה בדיוק רוצים להתמקד ומה רוצים לדעת על הנושא הזה". התפקיד של שאלות המחקר במחקר איכותני הוא להנחות את החוקרים, ובאותו זמן – לספק להם את החופש ואת הגמישות ללמוד את התופעה לעומקה.

הדרך העיקרית שבה משתמשים חוקרים איכותניים לבדיקת כל תופעה, היא ההתנסות של האדם היחיד המהווה חלק מאותה מסגרת, או אותה תופעה. טענה זו נכונה גם כאשר המחקר עוסק בנחקרים רבים; כל אחד ואחת מהם הוא 'מקרה' ייחודי. אנו לומדים על התופעות דרך עיני האנשים שחווים אותן.

המחקר הכמותני משתמש בכלים ספציפיים לאיסוף נתונים כמו: מבחנים סטנדרטיים וניתוחים סטטיסטיים או מתמטיים על מנת להיות אובייקטיבי ככל האפשר. בניגוד לכך, החוקר האיכותני "מבקש לתפוס את

מה שיש לאנשים לומר במילים שלהם". נתונים איכותניים מעניקים עומק ופירוט, התיאורים המתקבלים ארוכים יותר ומגוונים בעומקם ובתוכנם מסיכומים כמותניים²¹.

4.2. הליך המחקר הנוכחי:

לצורך ביצוע המחקר התקבל אישור לעריכת מחקר מועדת אתיקה מחלקתית במחלקה לפיזיותרפיה של המרכז האוניברסיטאי אריאל בשומרון (נספח א). החוקרים חתמו כנדרש על טופס שמירת סודיות בו הבטיחו כי לא יחשפו פרטים על המשתתפים במחקר (נספח ב).

במחקר השתתפו חמישה אחים ואחיות העוסקים בטיפול באוכלוסיה עם ל"א. האחיות עובדות במקומות שונים במשך שנים רבות (טבלה 1). כל המשתתפים במחקר חתמו על טופס הסכמה מדעת בו הצהירו שהם מסכימים להשתתף במחקר, לאחר שהובהר להם מה מטרת המחקר, מה הדרישות הנדרשות מהם לאור הסכמתם להשתתף במחקר, וכי זכותם להפסיק את השתתפותם במחקר בכל עת וכי זהותם תהיה חסויה ולא תפורסם (נספח ג).

טבלה מס' 1: נתונים דמוגרפים של משתתפי המחקר.

אחות מספר	גיל	תפקיד	ותק במקצוע (שנים)	ותק עם אנשים עם ל"א (שנים)	עובד במסגרת	רמות לקות קוגניטיבית	מספר דיירים בטיפול	דיירים בכסא גלגלים	דיירים נידחים בהליכה
1	60	אחות אחראית	40	23	פנימייה	קל, בינוני, קשה, עמוק	134	17	117
2	48	סגן אחות ראשית באגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי	26	14	משרד הרווחה (לשעבר אחות אחראית)	קל, בינוני, קשה, עמוק	25,000	4,500	20,500
3	48	אח אחראי	23	7.5	פנימייה	קל, בינוני, קשה, עמוק	164	38	126
4	50	אחות אחראית	22	18	פנימייה	קל, בינוני, קשה, עמוק	156	22	134
5	47	אחות אחראית מרפאה	27	6	מעון יום	בעיקר קל-בינוני, מעט פיגור קשה	156	25	131

המחקר התבצע באמצעות ראיונות פתוחים עם המשתתפים. הראיון התבצע בצורה של קבוצת מיקוד. קבוצת מיקוד היא מתודה של איסוף נתונים המבוססת על ראיונות קבוצתיים²¹. עקב בעיה טכנית רואיין אחד מהמשתתפים בנפרד משאר המשתתפים ראיון עומק. הראיון בקבוצת המיקוד ארך כשעתיים וחצי וראיון העומק נמשך כשעה. הראיון הראשון נערך ב"מעון רוחמה" והוקלט על ידי שני טיפים. לאחר הראיון שוכתבו ההקלטות והועברו לכתב (נספח ד+ה). הראיון השני נערך במעון "כפר נחמן" והוקלט ע"י טיפ אחד. החומר הכתוב נותח ע"י החוקרים אשר חילקו את הסיפורים והמקרים לתימות לפי הבעיות

שעלו בכל סיפור ומקרה. על מנת לשמור על חיסיון משתתפי המחקר שונו שמות המשתתפים וכל מרואיין יוצג על ידי מספר.

הראיונות כללו שני חלקים. בחלק הראשון עלו הבעיות והכשלים של מערכת הבריאות בטיפול באדם עם ל"א. המשתתפים תיארו מקרים בהם נתקלו במהלך עבודתם והעלו השערות בקשר לגורמים לכשלים על פי זווית הראיה שלהם. בחלק השני התבקשו המשתתפים לנסות להציע רעיונות שלדעתם, יוכלו לשפר את המצב הקיים ולהפוך את הטיפול לאדם עם ל"א למתאים ויעיל יותר. במהלך הראיון עודדו המראיינים את המשתתפים לספר סיפורים ולתאר מקרים בהם נתקלו במסגרת עבודתם. שאלון מסוג ליקרט הועבר לכל אחת מן האחיות (נספח ו). שאלון מסוג ליקרט הינו שאלון בו מובאות סדרה של טענות שהנבדק צריך להחליט לגבי כל אחת מהן אם הוא מסכים/לא מסכים עם הטענה. התשובות הנין לרוב, בסולם של 1-5.

5. בחינות סטטיסטיות להערכת מהימנות ותוקף השאלון

5.1. בניית שאלון ליקרט למחקר הנוכחי:

בבניה של שאלון ליקרט יש לעבור כמה שלבים²²:

כמו בכל שיטות דרוג, הצעד הראשון הוא להגדיר מה זה מנסים למדוד. בגלל ששיטת הדרוג היא "חד ממדית" ההנחה היא שהרעיון שאותו רוצים למדוד הוא חד ממדי במציאות. בשלב הבא, יוצרים סדרה של פריטים פוטנציאליים בסולם. הפריטים בסולם צריכים להיות מדורגים בסולם של 5 או 7 אפשרויות, על פי דירוג של הסכמה או אי הסכמה. לעיתים, ניתן ליצור את הסולם על פי ההבנה האישית של החוקר בנושא. אך לרוב ניתן להיעזר במספר אנשים שיסייעו בשלב בניית הפריטים.

השלב הבא הוא דירוג הפריטים. בדרך כלל משמשים בסולם מ 1 עד 5: 1 = מאוד שלילי, 2 = שלילי במקצת, 3 = מתלבט, 4 = חיובי במקצת, 5 = מאוד חיובי.

ניתן גם להשתמש בסולם "כפיית תגובה" עם מספר זוגי של תגובות ללא אפשרות של "ניטראלי" או "מתלבט" באמצע. במצב זה, המשיב נאלץ להחליט אם הוא נוטה יותר כלפי להסכים או לא להסכים עבור כל פריט.

תוקף השאלון –

תוקף מוגדר כ- המידה שבה הכלי מודד את מה שהוא טוען למדוד. התוקף הינו מידת המתאם בין המבחן/כלי המדידה לבין הקריטריון הנבדק במחקר²³.

על מנת לתקף את השאלון הנוכחי נאספו מקורות הידע הקיימים ונאספו שאלות התואמות את הבעיות המוכרות כיום ביחס לתופעה הנמדדת (התייחסות מערכת הבריאות לאנשים עם לקות אינטלקטואלית) שאלות אלו מהוות את השאלון. בנייה זו מאפשרת לקבוע כי לשאלון תוקף תוכן.

מהימנות השאלון –

מהימנות מוגדרת כ- המידה שבה המדידה נותנת תוצאות עקביות²³.

על מנת לבדוק את מהימנות השאלון נערכה בדיקת מתאם (קורלציה) בין הפריטים. על מנת להחליט על כל פריט האם הוא נשאר בסולם הסופי ניתן לעשות כמה מבחנים סטטיסטיים לבדיקת התאימות הפנימית כמו אלפא קרונברך או T-Test. המבחנים הסטטיסטיים מעניקים לנו את תוקף המבנה²⁴.

על מנת לבדוק מהימנות של בודק (intrarater reliability) ניתן לבקש מכל משתתף במחקר למלא את השאלון פעמיים במרווח זמן הגיוני על מנת לבדוק האם התוצאות נשארו עקביות.

בשאלון הנוכחי שולבו שאלות ושאלות הפוכות – שנועדו לגרום למלא השאלון לקרוא את השאלות לפני שהוא מסמן את התשובות. השאלון הועבר פעמיים: פעם ראשונה לפני הראיון ופעם שנייה כחודשיים לאחריו, על מנת לבדוק את המהימנות בין הבודקים השונים (Interrater reliability). בשל בעיה טכנית, האחות שרואיינה בנפרד לא מילאה שאלון פעם שנייה. בשאלון הוצגו הכשלים אשר אותרו במערכות הבריאות בעולם. האחיות התבקשו לדרג כל אחד מן הכשלים בסולם מ-0 עד 4 לפי תרומתו לבעיות בטיפול באנשים עם ל"א.

מתחת לכל סעיף היה מקום להוספת הצעות לייעול או שינוי המצב ביחס לכשל שהוצג.

6. תוצאות ודיון

6.1. השאלון

הפרק יחולק לשני חלקים. החלק הראשון יבדוק את תוקף ומהימנות השאלון עצמו והחלק השני יעסוק בתשובות שהתקבלו מהמשיבים לשאלון ביחס לטיפול שניתן כיום לדעתם על ידי מערכת הבריאות בארץ לאנשים עם לקות אינטלקטואלית.

6.1.2. מהימנות ותוקף השאלון

השאלון במחקר הנוכחי נבנה לצורך המחקר. על מנת לברר האם לממצאי המחקר יש תוקף, חשוב להבין תחילה את איכות השאלון ככלי מחקרי תקף ומהימן.

תוקף:

השאלון אשר בו השתמשנו בעבודה הקיף את כלל הכשלים אשר הופיעו בספרות העולמית בנושא איכות השירות של מערכת הבריאות בטיפול באנשים עם ל"א. התשובות לשאלון נבנו לפי סולם ליקרט ומביעות את דעתם הסובייקטיבית של המשתתפים בנושא.

תוקף השאלון:

1. תוקף תוכן- השאלון מקיף את כלל החומר אשר נמצא בספרות העולמית באשר לנושא איכות השירות של מערכת הבריאות בטיפול באנשים עם ל"א.

2. תוקף מומחה- מומחה בתחום מסוים מוגדר כאדם שעובד מעל 5 שנים באותו התחום. כל המשתתפים במחקר הינם בעלי ניסיון של מעל 5 שנים בתחום הטיפול באנשים עם ל"א. בסיום השאלון (שאלה מספר 16) נשאלו המשתתפים האם לדעתם ישנם סיבות/כשלים נוספים אשר גורמים לאי מתן שירות רפואי מספק לאנשים עם ל"א. כל 5 המשתתפים לא הוסיפו גורמים נוספים ומכאן שלשאלון ניתן תוקף מומחה על ידי משתתפי המחקר.

3. תוקף מבנה-השאלון נבדק ביחס לעצמו על ידי השתלת 2 שאלות "גג" ו-13 שאלות "בסיס". שאלות הגג מספר 14 ו-15 בדקו מהו הגורם המרכזי לבעיות בתפקוד מערכת הבריאות לדעת המשתתפים מבין שני הגורמים הבאים:

א. מאפייניו של האדם עם הל"א.

ב. בעיות הקשורות למערכת הבריאות.

כל שאלות הבסיס תומכות באחד משני הגורמים הנ"ל, כלומר חלק מן השאלות מציגות כשל בטיפול שמקורו במאפייניו של האדם עם הל"א ומנגד ישנן שאלות שמציגות כשל בטיפול שנגרם עקב בעיות הקשורות למערכת הבריאות.

נעשתה השוואה בין ממוצעי קבוצת שאלות הבסיס לשאלת הגג המתאימה לה. (ראה טבלה מספר 2). המבחן הסטטיסטי Wikcoxon הראה שאין הבדל משמעותי סטטיסטי בין ממוצע כלל התשובות שעסקו באחד הגורמים (מאפייני האדם עם לקות קוגניטיבית או בעיות הקשורות למערכת הבריאות) כגורם למגבלות בטיפול בו לבין ממוצע שאלות הבסיס לשאלות הגג.

טבלה מספר 2: השוואת ממוצעי שאלות הגג לשאלות הבסיס.

שאלה מספר	תוכן	ממוצע #	P value
שאלת הגג			
14	מאפייניו של האדם עם ה"א	2.7	
שאלות התוכן			
9	התנהגויות מאתגרות	3.0	
2	בעיות בתקשורת	2.7	
3	תמונה קלינית לא קונבנציונאלית	2.0	
7	דעותיו ורצונותיו של האדם עם ה"א	1.8	
12	אורח חייהם והרגלים	1.7	
13	חוסר מיצוי שירותי רפואה	1.5	
		2.1	P<0.28
שאלת הגג			
15	בעיות הקשורות למערכת הבריאות	3.5	
שאלות התוכן			
*1	חוסר מתן שירות המתאים	3.7	
4	חוסר ידע מקצועי של הצוות הרפואי	3.8	
5	עמדות נותני השירות ביחס לאנשים עם ה"א	3.7	
6	חוסר קביעות וניסיון הצוות הטיפולי	2.8	
10	בעיות נגישות ומגבלות סביבתיות	2.7	
8	סוגיות אתיות והיעדר נהלים ספציפיים	2.3	
11	בעיות במימון הטיפול הרפואי	1.7	
		3.0	P<0.27

ממוצע של תשובות משתתפים 1-3.
*תשובה הפוכה לשאלה הפוכה.

מהימנות השאלון:

על מנת לוודא מהימנות השאלון ותשובות המשיבים חמשת המשתתפים במחקר ענו על השאלון פעמיים. פעם אחת לפני הראיון ופעם שנייה לאחר כחודש מהראיון. מהימנות השאלון נבדקה ע"י בדיקת מתאם ממוצעי התשובות לכל שאלה על פי שני שאלונים לכל משתתף (ראה טבלה מס' 3). משתתף מספר 5 לא ענה על השאלון בפעם השנייה ולכן לא בוצעו חישובים סטטיסטיים ביחס לתשובותיו. מהימנות משתתפים מספר 1-3 נמצאה כבינונית-טובה (0.62-0.70) ואילו מהימנות משתתפת מספר 4 נמצאה נמוכה (0.2) ולכן תשובותיו לשאלון לא נלקחו בחשבון בחישובים הבאים.

טבלה מס' 3: תשובות כל המשתתפים לשאלונים.

מס' שאלה	1		2		3		4		5
	ראשון	שני	ראשון	שני	ראשון	שני	ראשון	שני	ראשון
1	1.0	1.0	1.0	2.0	2.0	1.0	2.0	1.0	2.0
2	3.0	4.0	3.0	4.0	1.0	1.0	2.0	2.0	3.0
3	2.0	1.0	4.0	2.0	2.0	1.0	2.0	2.0	0.0
4	4.0	3.0	4.0	4.0	4.0	4.0	2.0	1.0	3.0
5	3.0	3.0	4.0	4.0	4.0	4.0	3.0	2.0	3.0
6	4.0	4.0	2.0	3.0	3.0	1.0	3.0	3.0	3.0
7	4.0	1.0	2.0	1.0	2.0	1.0	3.0	2.0	3.0
8	4.0	4.0	0.0	0.0	3.0	3.0	3.0	3.0	4.0
9	4.0	3.0	4.0	3.0	2.0	2.0	2.0	2.0	3.0
10	2.0	3.0	4.0	4.0	3.0	0.0	2.0	1.0	4.0
11	2.0	2.0	3.0	1.0	1.0	1.0	1.0	3.0	0.0
12	3.0	1.0	2.0	1.0	2.0	1.0	3.0	3.0	2.0
13	1.0	0.0	3.0	3.0	1.0	1.0	2.0	2.0	0.0
14	3.0	2.0	2.0	3.0	3.0	3.0	3.0	3.0	2.0
15	4.0	3.0	4.0	4.0	3.0	3.0	1.0	3.0	3.0
	0.62		0.70		0.70		0.2		

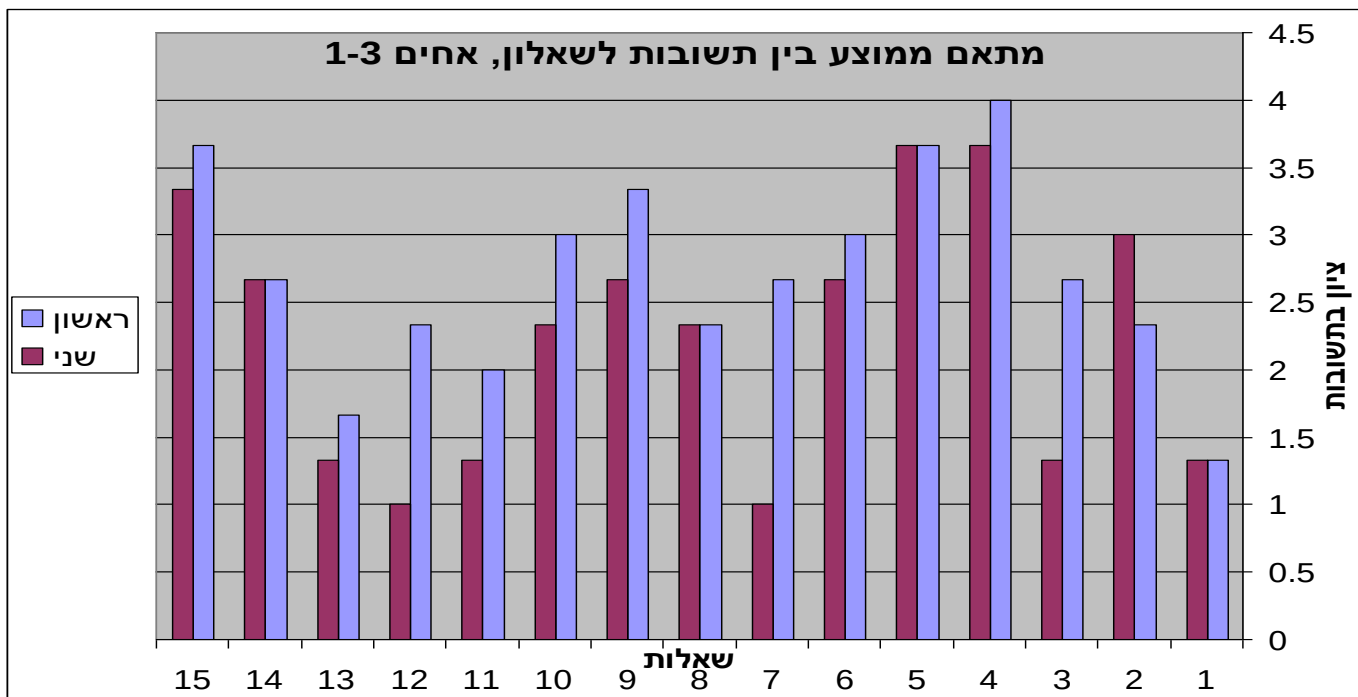
עקב המהימנות הנמוכה של משתתף מספר 4 ואי מילוי שאלון שני של משתתף מספר 5 נבדקו בנפרד ממוצעי משתתפים 1-3 בלבד (ראה טבלה מס' 4). בדיקה זו הראתה מהימנות טובה בין הבודקים (0.77).

את המהימנות בין הבודקים השונים ניתן להראות גם באופן גרפי בגרף מס' 1.

טבלה מספר 4: תשובות ממוצעות של המשתתפים 1-3 בלבד.

מספר שאלה	ממוצעי תשובות משתתפים 1-3		
	ראשון	שני	ממוצע
1	1.3	1.3	1.3
2	2.3	3.0	2.7
3	2.7	1.3	2.0
4	4.0	3.7	3.8
5	3.7	3.7	3.7
6	3.0	2.7	2.8
7	2.7	1.0	1.8
8	2.3	2.3	2.3
9	3.3	2.7	3.0
10	3.0	2.3	2.7
11	2.0	1.3	1.7
12	2.3	1.0	1.7
13	1.7	1.3	1.5
14	2.7	2.7	2.7
15	3.7	3.3	3.5
מהימנות כללית בין בודקים $r = 0.77$			

גרף מס' 1: מתאם ממוצע לכלל המשיבים בין מענה ראשון לשני.



על מנת לוודא יציבות השאלות השונות בשאלון בין הבודקים ובין מענה ראשון לשני נערכו מבחני Test Value,

Wilcoxon Signed Ranks, ו- Spearman's rho Correlations. התוצאות מוצגות בטבלה 5

מספר שאלה	השאלה	הבדל בקבוע בין מענה ראשון לשני	הבדל בקבוע בין מענה ראשון לשני	קיים מתאם בין מענה ראשון לשני
		Test Value = 0 Sig. (2-tailed)	Wilcoxon Signed Ranks Test Asymp. Sig. (2-tailed)	Spearman's rho Correlations Sig. (2-tailed)
1	האם לדעתך, מערכת הבריאות בארץ כיום נותנת שירות המתאים לאנשים עם לקות אינטלקטואלית?	1.0000	1.0000	0.6667
2	בעיות בתקשורת של אנשים עם לקות אינטלקטואלית	0.1835	0.1573	<0.0001
3	תמונה קלינית לא קונבנציונאלית ותסמינים רפואיים מורכבים באנשים עם לקות אינטלקטואלית	0.0572	0.1025	<0.0001
4	חוסר ידע מקצועי של הצוות הרפואי בנוגע לאנשים עם לקות אינטלקטואלית	0.4226	0.3173	1.0000
5	עמדות נותני השירות כלפי אנשים עם לקות אינטלקטואלית	1.0000	1.0000	<0.0001
6	קביעות וניסיון הצוות הטיפולי בטיפול באנשים עם לקות אינטלקטואלית	0.7418	0.6547	0.6667
7	דעותיו ורצונותיו של האדם עם לקות אינטלקטואלית הקשורות לטיפול בו	0.1296	0.1025	1.0000
8	סוגיות אתיות והיעדר נהלים ספציפיים עבור מטופלים עם לקות אינטלקטואלית	1.0000	1.0000	<0.0001
9	התנהגויות מאתגרות של אנשים עם לקות אינטלקטואלית	0.1835	0.1573	<0.0001
10	בעיות נגישות ומגבלות סביבתיות בשירותי הברי	0.6349	0.6547	0.6667
11	בעיות במימון הטיפול הרפואי (של מערכת הבריאות ושל המטופלים)	0.4226	0.3173	1.0000
12	אורח חיהם והרגליהם של אנשים עם לקות אינטלקטואלית	0.0572	0.1025	1.0000
13	חוסר מיצוי שירותי רפואה על ידי אנשים עם לקות אינטלקטואלית	0.4226	0.3173	0.8666
14	האם הקושי וכשלים בטיפול באנשים עם לקות אינטלקטואלית בארץ נובעים בעיקר ממאפייניו של האדם עם הלקות האינטלקטואלית	1.0000	1.0000	0.6667
15	האם הקושי וכשלים בטיפול באנשים עם לקות אינטלקטואלית בארץ נובעים בעיקר מבעיות הקשורות למערכת הבריאות על היבטיה השונים	0.4226	0.3173	0.6667

טבלה מס' 5: בדיקת יציבות השאלות ביחס לתשובות הבודקים

* התוצאות בטבלה מבוטאות ע"י p value. שהתקבלו במבחני Wilcoxon Signed Ranks Test ו-

Test Value אשר בודקים את יציבות המענה על שאלות בין כלל המשיבים. בשאיפה שהתשובות

לשאלות יהיו יציבות בין בודקים שונים. פער בין מענה לאותה השאלה בין שלושת המשיבים יסומן

כהבדל משמעותי סטטיסטי בין השאלות (מסומן בצהוב). לעומת זאת ב- Spearman's rho

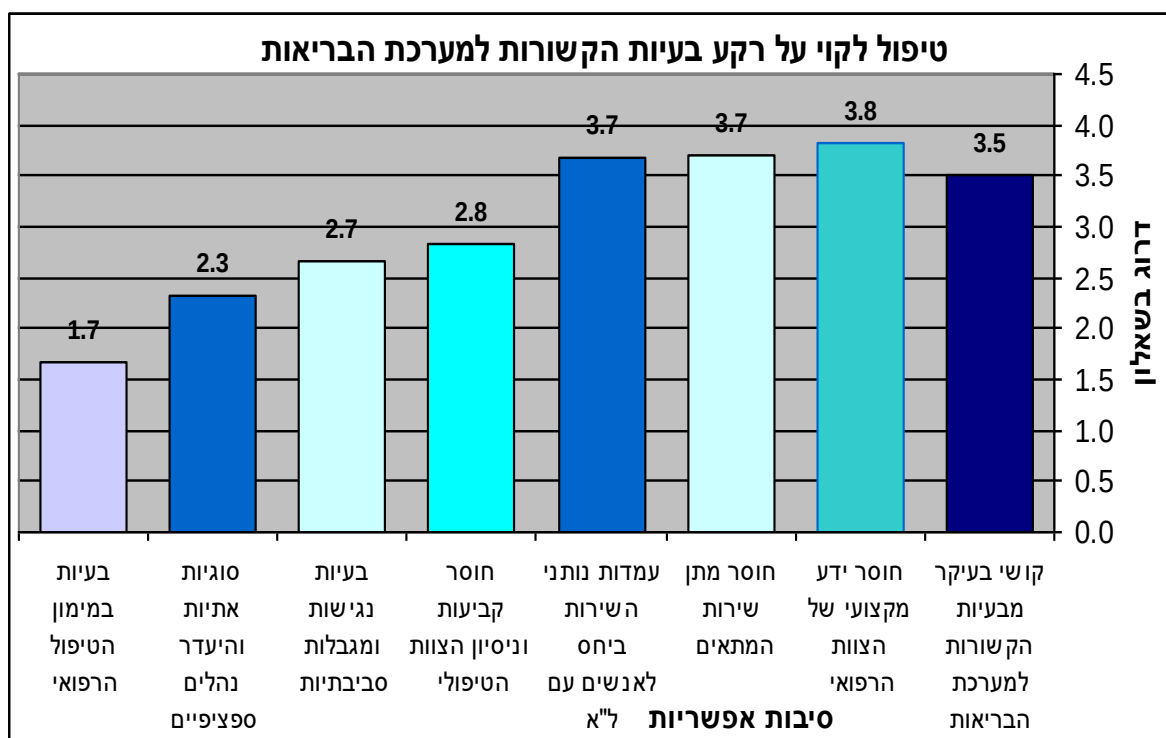
Correlations הבדוק את עקביות כל משתתף בין מענה ראשון לשני, כל השאלות המציגות הפרש במענה בין הזמנים השונים של מילוי השאלון מסומנות בתכלת. הממצאים מראים פרט לשאלות 2,8 ו-9 רוב השאלות בשאלון אינן מציגות יציבות גבוהה.

6.1.2. תוצאות השאלון

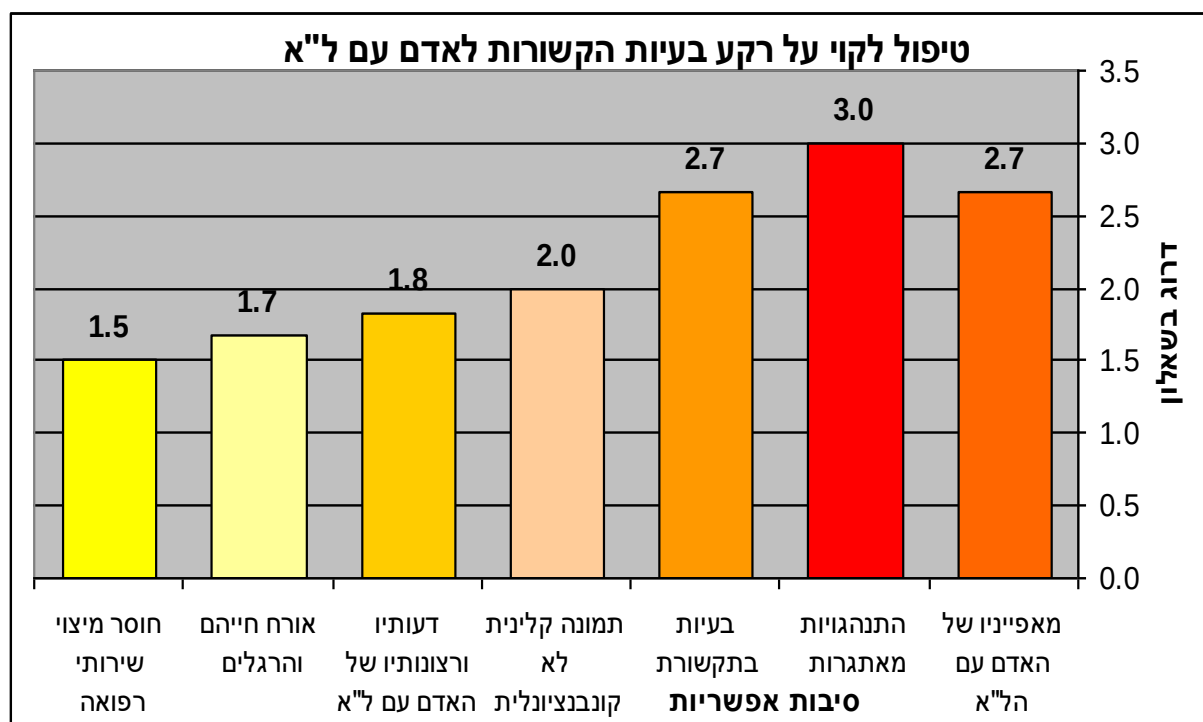
ניתן לדרג את הסיבות השונות לטיפול בלתי מותאם של מערכת הבריאות בארץ עבור אנשים עם ל"א על פי הדרוג הממוצע של העונים לשאלון. הגורמים לקשיים בטיפול באדם עם ל"א מתחלקים לשניים: גורמים הקשורים למערכת הבריאות וגורמים הקשורים למאפייניו של האדם עם הל"א. מניתוח הנתונים נראה כי בעיני האחיות הקושי בטיפול באדם עם ל"א נובע יותר מבעיות הקשורות למערכת הבריאות (3.5) (ראה גרף מס' 3) מאשר ממאפייניו של האדם עם ל"א (2.7) (ראה רף מס' 4). הכשלים במערכת הבריאות שדורגו כמשמעותיים יותר בתרומתם לקושי בטיפול באדם עם ל"א מדורגים על פי סדר חשיבות יורד והם:

1. חוסר ידע מקצועי של הצוות הרפואי (3.8),
2. עמדותיהם של נותני השירות במערכת הבריאות (3.7)
3. חוסר מתן שירות מתאים במערכת הבריאות (3.7).
4. חוסר קביעות וניסיון הצוות הטיפולי (2.8),
5. בעיות נגישות ומגבלות סביבתיות (2.7)
6. וסוגיות אתיות והעדר נהלים ספציפיים עבור מטופלים עם ל"א (2.3).

גרף מס' 3: דרוג הקשיים בטיפול באנשים עם ל"א הנובעים בעיקר מבעיות הקשורות למערכת הבריאות.



גרף מס' 4: דרוג הקשיים בטיפול באנשים עם ל"א הנובעים בעיקר ממאפייניו של האדם עם הל"א.



המאפיינים של האדם עם ל"א שנמצאו כמשמעותיים יותר בתרומתם לקושי במתן טיפול הולם בו מדורגים על פי סדר יורד והם:

1. ההתנהגויות המאתגרות (3.0)
2. בעיות בתקשורת (2.7)
3. תמונה קלינית לא קונבנציונלית ותסמינים רפואיים מורכבים באנשים עם ל"א (2.0)
4. דעותיו ורצונותיו של האדם עם ל"א הקשורות לטיפול בו (1.8)
5. אורח חייהם והרגליהם של אנשים עם ל"א (1.7)
6. חוסר מיצוי שירותי רפואה על ידי אנשים עם ל"א (1.5)

6.1.3. דיון

מהימנות השאלון של משתתפים מספר 1-3 נמצאה כבינונית-טובה (0.62-0.70) ואילו מהימנות משתתפת מספר 4 נמצאה נמוכה (0.2) ולכן לא נכללה בחישוב המהימנות של מענה לשאלון. עקב המהימנות הנמוכה של משתתף מספר 4 ואי מילוי שאלון שני של משתתף מספר 5 נבדקו בנפרד ממוצעי משתתפים 1-3 בלבד. בדיקה זו הראתה מהימנות טובה בין הבודקים (0.77). יש להתחשב בכך ששפת האם של משתתפים מספר 4 ו-5 אינה עברית. עקב כך, משתתף מספר 5 הצליח לענות על השאלון פעם אחת בלבד. יתכן ושפת האם היא אכן הגורם לכך ויש לשים לב במחקרים עתידיים. רוב השאלות נמצאו לא יציבות על סמך שלושה משיבים. יתכן כי עם משיבים נוספים הייתה לשאלות יציבות גבוהה יותר כיון שככל שישנם יותר משיבים הממוצע יציב יותר. יש לשים לב במחקרים עתידיים ולבחור קבוצת משתתפים מספיק גדולה על מנת להגיע לתוצאות מהימנות. כמו כן, מדובר בשאלון ערכי ולכן יש מקום לשונות בין העונים על רקע חשיבה שונה ותפיסה שונה של הנושא. בנוסף, השאלון השני מולא לאחר דיון בנושא מערכת הבריאות ויתכן כי חלק מהמשיבים שינו את עמדתם ביחס לחלק מן הנושאים ולכן נוצרה אי יציבות אשר מקורה לא בשאלון עצמו אלא בשינוי דעה לאור חשיפה לדעות אחרות. מגבלות המחקר:

- שפת האם של משתתפים 4 ו-5 איננה עברית מה שהקשה עליהם במילוי השאלון.
- מספר משתתפים נמוך ויתכן שעקב כך יציבות שאלות נמוכה.
- מענה שני על השאלון לאחר דיון משותף של המשתתפים מה שיכול לגרום להטיה ולשינוי הדעה לאור החשיפה לדעות אחרות.

6.2. הראיונות הפתוחים

באופן כללי ניתן היה לחלק את התחומים בהם, בעיני האחיות, קיימים כשלים לשתי קבוצות: תחומים בהם נמצאו כשלים גם בעולם, כפי שתיארנו לעיל ותחומים ייחודיים לארץ שלא נמצאו בעיתיים בעולם. בהמשך נפרט על שתי הקבוצות.

6.2.1. תחומים שהעלו המרואיינים במהלך הראיון ונמצאו בעיתיים גם בעולם היו:

1. בעיות בתקשורת של אנשים עם לקות אינטלקטואלית.
2. חוסר ידע מקצועי של הצוות הרפואי בנוגע לאנשים עם לקות אינטלקטואלית.
3. עמדות נותני השירות כלפי אנשים עם ל"א.
4. קביעות וניסיון הצוות הטיפולי בטיפול באנשים עם לקות אינטלקטואלית.
5. דעותיו ורצונותיו של האדם עם ל"א הקשורות לטיפול בו.
6. סוגיות אתיות והיעדר נהלים ספציפיים עבור מטופלים עם לקות אינטלקטואלית.
7. התנהגויות מאתגרות של אנשים עם לקות אינטלקטואלית.

8. בעיות נגישות ומגבלות סביבתיות בשירותי הבריאות.
9. בעיות במימון הטיפול הרפואי (של מערכת הבריאות ושל המטופלים).
10. חוסר מיצוי שירותי רפואה על ידי אנשים עם לקות אינטלקטואלית.

פירוט הבעיות כפי שתוארו בראיון:

1. בעיות בתקשורת של אנשים עם ל"א - לדעת האחיות שרואיינו, בעיות בתקשורת עם מטופלים מהווה גורם הפוגם בטיפול באנשים עם ל"א. רבים מהמטופלים מתקשים בתפקודי שפה ותקשורת מילולית וחלקם אף לא מדברים כלל דבר המביא לפגיעה או אי קיום של דיווח סובייקטיבי מצידם. לצוות המטפל יש קושי בהבנת מצב המטופלים בעיקר מבחינת כאב ומצבי אי נוחות.

מרואינת מספר 1 סיפרה בהקשר זה על דיירת שקשיי התקשורת עימה הביאו למותה מהליך יחסית בנאלי כמו הכנסת צינור הזנה קיבתי (PEG): "דיירת שסירבה לאכול...ולא הייתה ברירה...והוכנס פג. הפג היה שם משהו כמו חצי שנה והיא שלפה אותו החוצה. שלחת אותה למיון, כדי שיחזירו חזרה את הפג, הם החזירו אותה, בדקנו, היה בסדר. למחרת, אני רואה שהבטן שלה תפוחה מהרגיל, אני מסתכלת, נוגעת, בטן קשה, פריטונאית. אני אומרת "משהו לא בסדר" ושולחת אותה חזרה לחדר מיון וכותבת שלפני פחות מיממה הוכנס פג לי זה נראה היה שנעשתה שם פרפורציה, ז"א שנעשתה חדירה לחלל הבטן, הצינור עבר בעצם את הקיבה ויצא...בחלל הבטן. ככה זה נראה היה לי וזה באמת נכון היה. אחרי שלושה ימים האישה נפטרה מדלקת חריפה שזה שוב פאשלה נוראית...פרפורציה של הקיבה בנאדם רגיל היה מרגיש...כי יש לו תקשורת...היא לא דיברה, לא כל הדיירים שלנו וורבליים, יש לנו בעיה בנושא...כאן אין לך תקשורת ואתה לא יכול מיד לאתר את זה...אדם רגיל היה מרגיש שמהו לא בסדר. ככה אתה לא יכול שום דבר למעט העיניים שלנו והנגיעה".

פן נוסף של קושי בתקשורת הינו מתן הסברים לאנשים עם ל"א. לא כל המטופלים מסוגלים להבין את מצבם ואת הוראות הצוות הרפואי. בעיה זו מגבילה את הצוות הרפואי במתן הנחיות למטופל לטיפול בעצמו בדומה לשאר האוכלוסייה ומחייבת את הצוות הרפואי להתאים את התנהגותו והסבריו לרמת ההבנה של המטופלים.

מרואינת מספר 5 אמרה בנושא - "כל אדם שבא לרופא...יש כאלה שמבינים יותר ויש כאלה שפחות. השפה שהוא נותן הוראות צריכה להיות בהתאם להבנה של האדם שיושב מולו. אם האדם אינטליגנט אתה אומר לו מה צריך ואיפה הרציונל והוא מבין. בנאדם שהוא פרימיטיבי אתה לא תגיד לו את זה נכון? בנאדם עם פיגור שכלי זה אותו דבר".

2. חוסר ידע מקצועי של הצוות הרפואי בנוגע לאנשים עם ל"א - נקודה שבלטה בראיון והועלתה על ידי כל המשתתפים הייתה בעיית חוסר הידע בקרב הצוות הרפואי. האחיות סיפרו שהן מרגישות שאחד המקורות העיקריים למכשולים בטיפול הוא חוסר החשיפה של רופאים אחיות ושאר אנשי מקצועות הבריאות, עוד במהלך לימודיהם, לאוכלוסיה עם ל"א. לטענתן, תוכנית הלימודים הן של הרפואה והן של

הסיעוד לא כוללות בכלל שעות המוקדשות ללימוד על אוכלוסיה זו. נתון זה מעורר תמיהה בגלל העובדה שדווקא האוכלוסייה הזו נזקקת לשירותי הרפואה יותר משאר האוכלוסייה.

לדעתן של המשתתפות, חוסר הידע בנושא וההיכרות המועטה עם אוכלוסיית האנשים עם ל"א גורמת לפחד, רתיעה ודחייה. כתוצאה מכך פעמים רבות הרופאים והאחיות נרתעים גם מלטפל במטופלים הסובלים מל"א ומעדיפים להתעלם מהם. משתתף מס' 3 תיאר את המצב בבית חולים: "בב"ס לאחיות שלמדתי לא ידעתי שיש מעונות... פתאום אני רואה אותם מול העיניים... לא לימדו אותנו אני אפילו לא זוכר שלימדו על פיגור שכלי שיש להם בתים שיש להם הוסטלים. הכרנו שאתה רואה אדם עם תסמונת דאון או פיגור שכלי ואתה מפחד. הדבר הראשון שאתה מקבל אתה ממשיך איתו כל החיים".

בנוסף, ישנם מקרים שבהם הרופאים לא מכירים מספיק את האוכלוסייה הזו ואת התסמינים המיוחדים לה ותולים את הסיבה לתופעות שונות בלקות האינטלקטואלית. הדבר גורם לבעיה באבחון בזמן של מחלות שחשוב לטפל בהן במהירות. למשל, במקרה שקרה באחד המעונות, דיירת עם CP (שיתוק מוחין – Cerebral Palsy) החלה להזיע זיעה מרובה. הרופא שבדק אותה טען שזה אחד מהסימפטומים של ה-CP. כתוצאה מכך אבחון המחלה התעכב עד שכתוצאה מלחצים שהפעיל צוות המעון ביצעו CT והתגלתה מחלת הודג'קין*. המחלה הייתה כבר בשלב מתקדם מאוד ולא ניתן היה לטפל בה. כפי שמתארת משתתפת מס' 4: "זה לקח להם זמן אז ב-CT זה באמת התגלה. בן אדם לא סתם מזיע זיעה מרובה. לא, זה CP זה כל מיני טריקים הרופאים הסבירו".

האחיות חושבות שאם אנשי הצוות הרפואי ייחשפו יותר לאוכלוסיה עם הל"א במהלך לימודיהם המציאות תשתנה. לדעתן הדבר יגרום לפחות רתיעה, ואולי אף ל"התאהבות" של הרופאים והאחיות באנשים המיוחדים האלו. מספרת משתתפת מס' 2: "כשאני הייתי ב-XXXX, בגלל שיש לי הדרכה קלינית קיבלתי אלי סטודנטים מב"ס לסיעוד וזה עבד יוצא מן הכלל. כל הסטודנטים שהיו אצלי נשארו לעבוד אצלי. זאת אומרת שזה עובד: ברגע שמכירים אותם אוהבים אותם, רוצים להיות בקרבתם, רוצים להיות בחברתם. זה עובד - כל הסטודנטים למעט אחד - נשארו אצלי לעבודה".

ניסיונות שניסו לקדם יוזמות כאלה ולהכניס יותר תכנים על האדם עם הלקות האינטלקטואלית נדחו על ידי המוסדות להשכלה גבוהה כפי שמתארת אחת מס' 2: "אני לימדתי בב"ס לאחיות כך שיש לי ניסיון. פניתי לכל בתי הספר לסיעוד ואמרתי אני רוצה ללמד חינוך, לא רוצה כסף, רוצה ללמד חינוך (בשביל) שתכירו את הדיירים שלנו. אני רוצה שתכירו את עולם הפיגור השכלי. אף אחד לא אמר לי כן. אף אחד".

3. עמדות נותני השירות כלפי אנשים עם ל"א - אחד הנושאים שעלו רבות במהלך הראיון היה עמדות נותני השירות כלפי אנשים עם ל"א. האחיות מרגישות שבמקרים רבים הצוות הרפואי, בעיקר בבתי החולים, מעדיף להימנע מהטיפול באנשים אלה או ממעט להתייחס אליהם. לטענתם של האחיות אין סיבה

* מחלת הודג'קין - לימפומה שמקורה במערכת הלימפה. במחלה זו קיימים תאים בשם Reed-Sternberg

אשר מהווים בין השאר אבחנה מבדלת ללימפומות אחרות שאינן הודג'קין. המחלה נפוצה בגילאי 15-35 וכן מעל גיל 55.²⁵

מוגדרת ליחס זה ומקורו בדעה המוקדמת של הצוות הרפואי על אותם אנשים עם ל"א. הדעה המוקדמת בקרב רבים מהאוכלוסייה בכלל, ומהצוות הרפואי בפרט הינה שאנשים אלו הם אלימים ולא נעימים מבחינה אסתטית. כתוצאה מכך קיים פחד וחשש להתקרב אליהם ולתת להם את הטיפול והעזרה הנדרשת. הבעיה מוקדה על ידי משתתף 3 בהתייחסו לשלב במסלול המקצועי בחייו בו עבד עדיין בבית חולים ולא הכיר את האוכלוסייה של ל"א, באומרו: "היינו מקבלים מפגרים דרך מעונות פרטיים וממשלתיים... אנחנו לא טיפלנו בהם... אני אומר את זה בצער רב כי אנחנו... לא העזנו להתקרב אליהם, לא ידענו מה זה, מה אני צריך לעשות איתם, איך צריך להתנהג איתם. הם יתנו לי מכות. כל הזמן חשבתי שהם אנשים אלימים. גם אם המטפלים היו שם לא טיפלנו בהם אני אומר לך את האמת. 19 שנה עבדתי בבית חולים לא העזתי להתקרב אליהם. בתור גבר אני אומר את זה, אז מה יגידו האחיות והרופאות שצריכות לעשות אינפוזיה או חוקן? הם פחדו להתקרב לאנשים האלה. זה מצער מאוד אני חייתי את המציאות הזו".

לדעת המרואיינים בעיה זו באה אף לידי ביטוי בהמתנה ארוכה של מטופלים לבדיקה בחדר מיון, בדיקות שטחיות, טיפול לא מספק וחוסר דאגה להיגיינה, הזנה ותרופות. ההזנחה של מטופלים אלה יכולה להגיע עד כדי התדרדרות במצבם מבחינת פצעי לחץ ירידה במשקל, וישנם מקרים רבים על פי דיווח המרואיינים בהם חוזרים דיירים מבית חולים עם פצעי לחץ למרות שהגיעו לבית החולים מהמעון ללא פצעי לחץ ולשם טיפול בבעיה רפואית אחרת לחלוטין.

משתתף מספר 1 אמר בהקשר: "לגבי תרופות. מניחים לידם, אח"כ מגיע המטפל או המטפלת שהיו אצל הדייר ואומרים: "... התרופות בערימות כבר..." אוכל בכלל, בלי יוצא מן הכלל הם יורדים במשקל אחרי שהם בבי"ח. פצעי לחץ זה בכלל הכותרת. אני לא מצליחה להבין למה דיירים שנכנסים לבי"ח נקיים לגמרי, חוזרים עם פצעי לחץ".

דעה רווחת בקרב הצוות הרפואי היא שאנשים אלו אינם משתפים פעולה בטיפולים ובבדיקות שונות. עקב כך, הצוות הרפואי, לעיתים, נמנע מראש מלבצע את הבדיקות הנדרשות. בקופות חולים הרופאים מעדיפים לשלוח את המטופלים לבצע את הבדיקות במקומות אחרים, למרות שיש ברשותם את האמצעים לבצע אותם במקום, על מנת לעקוף את בעיית שיתוף הפעולה. כתוצאה מכך נוצרת סחבת והזמן שלוקח עד לקבלת התוצאות הוא ארוך יותר. בראיון, האחיות הדגישו שהדבר קורה גם כאשר מדובר במטופלים משתפי פעולה שאין בעיה לבדוק אותם במקום.

משתתף מספר 1 אמר בהקשר (בהתייחסו לטיפול גניקולוגי שמקבלות נשים עם ל"א): "ברגע שהם רואים דיירת עם פיגור שכלי הם אומרים "אינה משתפת פעולה" אז היא צריכה אולטראסאונד, אבל הוא לא יעשה את זה באותו הרגע למרות שהוא יכול".

פעמים רבות ישנה דרישה של בית החולים מהמעונות לשלוח מדריך מהמעון גם למטופלים בתפקוד גבוה. הציפייה מאותו מדריך היא שידאג למטופל ובכך ימלא חלק מתפקידיו של צוות בית החולים כמו רחצה וגילוח, דאגה לכך שהמטופל ייקח את התרופות והאוכל ושינויי תנוחה של המטופל למניעת פצעי לחץ.

משתתף מספר 1 אמר בהקשר: "אם רואים ... שאין מדריך מתחילים להתקשר: "תשלחו מדריך". למרות שאנחנו יודעים שהדייר, במיוחד מי שמהוסטלים שהם ברמות יותר גבוהות... שיכול לדאוג לעצמו ולתקשר

(למרות זאת, לרוב, בית החולים מבקש מהמעון שישלחו מדריך) ... אם יש מדריך זה יותר נוח: לתת תרופות לבדוק חום או פעולות אחרות."

ישנם נותני שירות רפואי אשר כן מתייחסים למטופל אך לא מייחסים חשיבות לדעותיו ונוהגים בו כאדם חסר דעה ורצון משלו.

משתתף מספר 2 תאר את התיאור הבא: "היה לנו דייר אחד שהוא סוכרתי והתחיל פצע סוכרתי ברגל והוא הגיע למצב של נמק והיו צריכים להוריד 3 אצבעות ברגל. הוא עם פיגור קל. האפוטרופוס אמר כן וחתם והדייר אמר "לא, אני רוצה למות שלם". באלה המילים. הרופא נלחם בו והאפוטרופוס נלחם בו ואנחנו אמרנו... "אתם תקשיבו לו ואתם תנסו לעשות הכול כדי להשאיר לו את האצבעות". והפלא ופלא האצבעות קיימות ולא קרה שום דבר. משהו צריך להקשיב להם, יש כאלה שיכולים להגיד את דעתם ולהבין ולקרוא... גם אם הוא אדם עם פיגור שכלי ועל פי חוק יש לו אפוטרופוס שיכול להגיד כן או לא חייבים לשמוע אותו ולהכניס את הדעה שלו למכלול השיקולים".

נקודה נוספת שעלתה והיא תוצאה ישירה של עמדות נותני השרות היא פגיעה בטיב השרות שהניתן לאנשים אלו על רקע עמדות נותני השרות:

העמדות השליליות של נותני השרות מתבטאות גם בפגיעה בטיב השרות עד כדי יחס לא הולם לאנשים עם ל"א, ויכולים אף להגיע עד כדי טיפול לא אנושי באנשים אלה.

משתתף מספר 1 תאר את התיאור הבא: "תיאור מקרה: דיירת עם פיגור קשה, ניידת... נפלה ונחבלה בשפה. היא פונתה לבי"ח והם החליטו שהם צריכים לעשות שם תפירה. היא חזרה עם כמה תפרים... יומיים לאחר שהיא חזרה פנתה אלי המטפלת שהתלוותה אליה ואומרת לי "...אני פשוט מזועזעת... הגענו לחדר מיון, בדק אותה הרופא, הזמינו רופא פה ולסת, הגיע, והתמונה היא כזו- הדיירת שוכבת על המיטה בחדר מיון והרופא עומד מאחורה מראש המטפלת... לי הוא אומר להחזיק לה את הידיים, לאחות שנמצאת שם הוא אומר תחזיקי לה את הרגליים ומתחיל לתפור". אני אומרת לה "את בטוחה? הוא הזריק לה משהו"? היא אומרת לי "אני נשבעת ביקר לי שום דבר"... באותו רגע התיישבתי כתבתי מכתב חריף מאוד למנהל בית החולים... דיברתי עם מנהל בית החולים... הוא קרא לרופא והרופא הושעה לארבעה חודשים.

נקודה נוספת שהועלתה בנושא פגיעה באיכות השרות עקב עמדות הייתה בעיה במציאת מקומות לאשפוז שיקומי לאנשים עם ל"א. האנשים הללו נאלצים לחכות זמן רב בבית החולים מכיוון שלא כל מוסד שיקום מסכים לקבל אותם אליו. לבית החולים ולמעונות אין את האמצעים להעניק למטופלים הללו את הטיפול הדרוש ותוצאה מכך הסכנה להתפתחות בעיות משניות גבוהה יותר והפרוגנוזה השיקומית של המטופל הופכת לפחות טובה.

משתתף מספר 1 תיאור מקרה: "דיירת עם חולשת שרירים... מבחינה קוגניטיבית היא דיירת גבוהה. הניידות שלה על כ"ג ממונע... בכוחות עצמה, מדברת, היא אפילו יודעת קרוא וכתוב ויש לה חולשת שרירים... לפני שלושה וחצי חודשים לפנות בוקר היא הייתה מצוננת והחלה להשתעל והיות שבמצב שכיבה אין לה אפשרות להפעיל את השרירים כדי להוציא את הליחה היא פשוט נחנקה מגוש ליחה ומייד הזמינו טיפול נמרץ. טיפלו בה, ייצבו אותה, הנשימו אותה והיא פונתה לבי"ח ושלושה וחצי חודשים היא הייתה בטיפול נמרץ אח"כ ניסו לגמול אותה מהנשמה והיא חזרה לנשום בצורה עצמאית... עם הטרכאוסטומיה, רציתי לקבל

אותה בחזרה אך בגלל שהיא מוגדרת כסיעודית מורכבת אי אפשר להחזיר למעונות. וכיום רק אחרי שלושה וחצי חודשים התפנה מקום... הרופא שקיבל אותה... הוא די פסימי בגלל המצב הבסיסי שלה והחולשת שרירים..."

3: "אבל אם זה היה אדם נורמטיבי בשכלו..."

1: "ברור שהיה נמצא לו מקום הרבה יותר מהר"

נראה כי הדעה המוקדמת בקרב הצוות הרפואי היא לא רק על האנשים עם ל"א עצמם אלא גם על המעונות שבהם הם מתגוררים. לכן לעיתים הם נוטים להאשים את המעונות הללו במצבם הרפואי של המטופלים ולהטיל את האחריות עליהם.

משתתף מספר 1 תיאר מקרה: "דיירת... שסירבה לאכול... שום דבר לא עזר ולא הייתה ברירה. שלחנו אותה לבי"ח. נתנו לה נזולים, אחרי כמה ימים קצת חזרה לעצמה והחזירו אותה אלינו. במשך חודשיים היא הגיעה לבית חולים 3 פעמים מאותה סיבה כי היא פשוט סירבה לאכול ולא הייתה לנו שום אפשרות במסגרת המעון לטפל בה. באחת הפעמים אני הגעתי לבי"ח ואני יושבת עם הרופא ואומרת לו "אולי לך יש איזה טיפ לתת לי כי אני אין לי שום עניין לשלוח אותה לבי"ח". יושב מולי הרופא ואומר לי "הדיירת הזאת בפחדים, הדיירת מאוד ירודה, אתם כנראה לא מתנהגים אליה כמו שצריך, אולי מכים אולי מרביצים" ואני יושבת, אני חושבת שאולי לי הדם מהגוף. אחרי שהוא סיים לדבר אני אומרת לו "תקשיב, אני אוספת את עצמי ממש בקושי כדי לדבר איתך, מה שהייתי צריכה כרגע זה לקום ולהגיש תלונה. על סמך מה אתה אומר כאלה דברים. אני מזמינה אותך עכשיו או בסיום המשמרת שלך ואני אחכה במעון כמה שצריך. תגיע למעון כדי לראות את המעון. אתה בכלל יודע על מה אתה מדבר?" זה היה פשוט נוראי. ואנחנו נתקלים בתגובות כאלה שאנחנו מכים אותם או לא מתייחסים אליהם כמו שצריך.

מסתבר עוד כי גם ברמת החוגים למקצועות הבריאות במוסדות להשכלה גבוהה ישנם מקומות בעלי עמדות שליליות. יתכן ועמדות שליליות אלו בקרב הגורמים המחנכים את דור נותני השרות הרפואי הבא הוא אחד הגורמים לעמדות השליליות של הצוות הרפואי. העמדות השליליות של בתי הספר למקצועות הבריאות באות לידי ביטוי בחוסר הענות לבקשה להוסיף לתוכנית הלימוד שעות בנושא הטיפול באנשים עם ל"א.

משתתף מספר 2 הוסיף בהקשר: "המקור העיקרי זו בורות לצערי. הם לא מכירים אותם, הם לא יודעים מי הם, מה עושים איתם, איך לגשת אליהם, ואת יודעת מה? הבורות מפחידה. כשאני הייתי בXXXX, בגלל שיש לי הדרכה קלינית קיבלתי אלי סטודנטים מבי"ס לסיעוד וזה עבד יוצא מן הכלל. ברגע שמכירים אותם אוהבים אותם, רוצים להיות בקרבתם, רוצים להיות בחברתם. זה עובד- כל הסטודנטים למעט אחד- נשארן אצלי לעבודה... אני לימדתי בבי"ס לאחיות כך שיש לי ניסיון. פניתי לכל בתי הספר לסיעוד ואמרתי: "אני רוצה ללמד חנימ, לא רוצה כסף, רוצה ללמד חנימ (בשביל) שתכירו את הדיירים שלנו. אני רוצה שתכירו את עולם הפיגור השכלי". אף אחד לא אמר לי כן. אף אחד. לא רוצים. זה לא אטרקטיבי."

4. קביעות וניסיון הצוות הטיפולי באנשים עם לקות אינטלקטואלית- לא הוזכר בראיונות הקשר בין קביעות הצוות המטפל במטופלים עם ל"א לאיכות השרות הרפואי אותו הם מקבלים, כפי שהוזכר

בספרות. המשתתפים ציינו כי מבחינה טכנית יש יתרון לרופא קבוע במעון בכל תחום רפואי כגון: נוירולוג, פסיכיאטר, רופא נשים ועוד, אך לא צוינה חשיבות היותם רופאים קבועים.

לעומת זאת, ניסיון הצוות הרפואי בטיפול באנשים עם ל"א צוין כגורם המשפיע על הטיפול באנשים מאוכלוסיה זו. נותני שירות שלא מטפלים בד"כ באנשים עם ל"א, יכולים להיתקל בקשיים במצבים בהם ידרשו לטפל באדם עם הופעה שונה מבחינה קוגניטיבית ולעיתים אף מבחינה חיצונית. מידת החשיפה לאוכלוסיה זו קובעת במידה רבה את היחס לאנשים עם ל"א ולצרכים שלהם. המשתתפים ציינו את חוסר החשיפה לסוג אוכלוסיה זו, לסגנון החיים שלה ולצרכים שלה במהלך תקופת הלימודים האקדמיים שלהם. חלק מהמשתתפים ציינו את הבעייתיות של חוסר הניסיון בטיפול באוכלוסיה זו כחלק מחוסר הידע המקצועי אשר הוזכר בפירוט בסעיף הקודם. ניתן לומר שלפי העולה מהראיונות, ישנה חפיפה בין שני הסעיפים (סעיף 3, ראה לעיל וסעיף 4). יש לציין כי הן חוסר הידע והן חוסר הניסיון נובעים לדעת המשתתפים מאותו מקור: חוסר חשיפה לאוכלוסיה עם ל"א במהלך הלימודים האקדמיים וההתנסויות הקליניות.

הבעיה מוקדה על ידי משתתף 3 באומרו: "בבי"ס לאחיות שלמדתי לא ידעתי שיש מעונות...את לא רואה אותם, את לא נכנסת למסגרות שלהם. לא לימדו אותנו. אני אפילו לא זוכר שלימדו על פיגור שכלי, שיש להם בתים, שיש להם הוסטלים. הכרנו שאתה רואה אדם עם תסמונת דאון או פיגור שכלי ואתה מפחד. הדבר הראשון שאתה מקבל אתה ממשיך איתו כל החיים".

5. דעותיו ורצונותיו של האדם עם ל"א שקשורות לטיפול בו - לחלק מהאנשים עם ל"א יש דעות ורצונות בנוגע לטיפול בהם וחלקם אף מבטאים דעות אלו. לעיתים קשה לשכנע מטופל בניגוד לדעתו בדבר שנראה כטובתו מבחינה בריאותית. יש מצבים בהם מטופלים עם ל"א מסרבים לטיפול זה או אחר, דבר המפריע לביצוע הטיפול ולמהלך התקין של מתן השירות הרפואי.

"אם אני רוצה להכין דיירת לקולונסקופיה...ההכנה לבדיקה הזו זה...חומר מרוקן של 3 ליטר... (ש) צריך לשותות...ואנשים עם פיגור שכלי: אתה יכול להתווכח עם אנשים שישתו אבל אתה לא יכול לחייב אותם שישתו, אתה לא יכול לדחוף לו את זה בכוח. אין כזה דבר. אנחנו מגסים להתחיל, הוא שותה כוס אחת ולא רוצה להמשיך כי זה לא טעים. גם אם אתה שם פטל וממתיק...זה לא הולך..."

יש לציין, כי ודאי יש קשר בין היחס אותו מקבל האדם עם ל"א לבין תגובותיו ודעותיו. ישנם מצבים שיכולים להימנע או להיפתר ע"י יחס אמפטי או הכנה נכונה של האדם. למרות זאת, ישנם מצבים בהם המטופל עם ל"א מביע את דעותיו ומתנגד לטיפול וכדומה, דבר המקשה על הטיפול הרפואי בו.

6. סוגיות אתיות והיעדר נהלים ספציפיים עבור מטופלים עם לקות אינטלקטואלית- במהלך הראיון הועלו מידי פעם מקרים שתיארו סיטואציות בעיות מבחינת נהלים ובעיות אתיות. המשתתפים סיפרו על כך שהנהלים שקיימים בבתי החולים בכל מיני תחומים מקשים מאוד על התנהלות המעון מול בית החולים. כתוצאה ישירה מכך נפגע כמובן גם המטופל שלא מקבל את הטיפול המיטבי לו הוא ראוי. זאת ועוד הצוות הרפואי המטפל באדם עם ל"א במעון מכיר אותו ואת צרכיו היטב ולכן הטיפול בו מחייב שיתוף

פעולה בין הצוותים השונים. למרות זאת, התקשורת בין המוסדות המטפלים באדם עם ל"א אינה שוטפת. הדוגמא הבאה מתארת מציאות שבה חוקים ונהלים שמתאימים ואף הכרחיים לכלל האוכלוסייה נמצאים בעייתיים מאוד וגורמים לטיפול פחות טוב כשמדובר באוכלוסייה עם ל"א. משתתפת מס' 4 תיארה דוגמא נפוצה: "יש נוהל שלא נותנים אינפורמציה דרך הטלפונים, בסדר, זה מקובל. אבל מבחינת זה שאנחנו אחראים על דירים... אז אני לפעמים באמת נלחמת, לפעמים אני נוסעת עם המנהלת, לפעמים מבקשת את השיחה עם הרופא-לפעמים הרופא מקבל ולפעמים לא. אז אין לנו אינפורמציה מדויקת, איך אנחנו נוכל לקבל אינפורמציה כשדייר מאושפז בבית חולים?"

העדר כללים ברורים לגבי ביטול תורים גורם לפעמים לכך שהטיפול יתבטל מבלי שהמטופל ידע על כך, כפי שמספרת משתתפת מס' 5: "למשל כשמבטלים תורים בלי להודיע לנו אז רשום להם שם איזה שהוא אמא או אבא, הם מתקשרים אליהם וההורים אומרים להם 'אבל הם (האדם עם ל"א) גרים במעון...'". העיקר שהודיעו להם, תיק סגור." כך נוצר מצב שההורים יודעים על ביטול התור אך הצוות במעון לא מודע לכך ומגיע לתור שנקבע מראש מבלי לדעת שהוא כבר לא רלוונטי. חשוב לציין בעניין זה כי תיאור הגעת דייר ממעון לבדיקה הנה תהליך מורכב ויקר יותר מאשר הגעת אדם מן הישוב לבדיקה כזו מאחר והביקור כולל שינוי סדר היום במעון לדייר ולצוות, תשלום לשעות מלווה, הזמנת אמבולנס או מכונית מותאמת לנכים – אם הדייר בכסא גלגלים ועוד.

לא תמיד הבעיה היא **העדר** חוקים ספציפיים, לעיתים דווקא החוקים והנהלים שקיימים במיוחד למען אנשים עם ל"א מכבידים על המערכת ומסרבלים אותה. למשל על פי חוק כל בדיקת מח כמו בדיקת CT או בדיקת EEG מחייבת הסכמה בכתב של האפוסטרופוס. החוק הזה גורם לעיכוב ואף לביטול של הבדיקות פעמים רבות, אף שהבדיקות הללו הן הכרחיות וחשובות מאוד. מתאר משתתפת מס' 3: "אין בדיקה של נוירולוג שלא נותן לך שתי בדיקות: CT מח ו-EEG. שתי בדיקות שאתה חייב לעשות אבל אני לא יכול לעשות אותם אני לא יכול לבצע את הבדיקות האלה... כל בדיקה צריכה הסכמה של האפוסטרופוס" ומשתתפת מס' 1 מוסיפה: "ולא תמיד ההורה אפוסטרופוס, לפעמים זה גופים כמו אקי"ם וזה תהליך לא פשוט..."

7. התנהגויות מאתגרות של אנשים עם לקות אינטלקטואלית- התנהגותם של המטופלים עם ל"א הוזכרה מספר פעמים כגורם המשפיע על הפרוצדורות הרפואיות ואיכותן. לרוב המטופלים אי אפשר לבצע בדיקות שונות ללא הרדמה עקב התנהגותם. בנוסף, יש קושי בביצוע טיפולים שונים הדורשים סבלנות, מנוחה חוסר תנועה, ו/או שמירה עצמית של המטופל. יש לציין כי המעונות מכירים את הבעיה ולכן, מראש ישנן בדיקות מסוימות שנעשות באופן קבוע בהרדמה. בראיון עלה הקושי במציאת מקומות אשפוז שיקומי למטופלים עם ל"א עקב הבעיה של התנהגות המטופלים. מוסדות השיקום ובתי החולים לא ששים לקבל מטופל שיכול להיות סכנה לעצמו והתנהגותו לא תמיד צפויה מראש.

משתתפת מספר 3 סיפר בהקשר- "עד היום יש לנו דייר שנמצא בבי"ח לאחר דלקת ריאות ושמו לו צינור קנה טרכאוסטום. הדייר הזה כבר שלושה וחצי חודשים...נמצא בבית חולים ואף אחד לא רוצה לקבל אותו לשיקום נשימתי... כל נציג שבא לראות את הדייר הזה, בגלל שהוא עם פיגור שכלי עמוק (הוא) לא משתף

פעולה, קשור ידיים כי הוא יוציא את הקנולה ויזיק לעצמו... הוא יכול למות ברגע. אף לא מערכת אחת רוצה לקבל אותו".

בעיה זו קיימת גם בבדיקות בקופות החולים. ישנם מקומות בהם לא רוצים לקבל מטופלים עם ל"א עקב התנהגותם. ישנם מטופלים שצועקים ומאתגרים את אנשי הצוות הרפואי בביצוע עבודתם. המעונות מצידם מנסים לתת את מקסימום השירותים הרפואיים בתוך המעונות עצמם אך כאשר ישנם מקרים הדורשים יציאה של המטופל לבדיקה בקופ"ח הוא לא תמיד מתקבל באהדה מצד הצוות הרפואי. האחיות במעונות מודעות להתנהגויות השונות של המטופלים שלהם אך לדעתם על אנשי הצוות הרפואי בקופות החולים ובתי החולים להתמודד גם עם מטופלים כאלה ואף עם התנהגויות לא שגרתיות ומאתגרות.

משתתפת מספר 1 תיארה את התיאור הבא- "לפני כמה שנים התקלקל לי מכשיר האק"ג ושלחתי שני דיירים לעשות אק"ג (בקופ"ח). האחות שם שעושה את האק"ג פתחה את הפה ואמרתי לה "את יודעת מה? אני בכלל לא מתווכחת איתך ולא עונה לך ממחר בבוקר מתייצבים אצלך כל יום עשרה דיירים לעשות אק"ג. אני רוצה לראות אתכם". מה ביקשתי מכך? אני עושה את זה וזה התקלקל. כולה ביקשתי חד פעמי. וזו התגובה שקיבלתי? אחרי שעה היא חזרה אלי והתנצלה. מה היא אמרה? אני עסוקה, אני לא יכולה, היא (הדיירת) לא שקטה, היא צועקת. מה לעשות בשביל זה היא במעון שלנו היא לא אדם נורמטיבי".

8. בעיות נגישות ומגבלות סביבתיות בשירותי הבריאות- במהלך הראיון הועלתה מידי פעם בעיית הנגישות של שירותי הרפואה. למרות ההתקדמות והעלייה במודעות של חשיבות הנושא בשנים האחרונות עדיין קימת בעיה רצינית בכל הקשור לנגישות במבני ציבור בכלל ובשירותי הרפואה בפרט. מרפאות רבות וכמובן גם בתי החולים לא מותאמים לאוכלוסיה בעלת צרכים מיוחדים. רבים מהאנשים עם ל"א מתניידים בעזרת אביזרי עזר דבר המקשה על התנהלותם בסביבה שאינה מותאמת להם. הדבר בא לידי ביטוי בכניסה לקופ"ח או מרפאה, מעבר למיטה או כסא לבדיקה ושימוש בחלק מן המכשור הרפואי. משתתפת מספר 5 תיארה מקרה שאירע לא מזמן: "יש לנו דיירת שהיא בכסא גלגלים ושלחתי אותה למרפאת עיניים, לא קיבלו אותה כי היא לא הגיעה למכשיר של בדיקת העיניים עם הכסא גלגלים ואין להם מנוף מיוחד. אז הייתי צריכה לשלוח אותה למקום אחר".

עניין הנגישות הופך לקשה יותר עקב הצורך המרובה בשליחה של הדיירים לקופות החולים לצורך בדיקות שגרתיות. מדובר באוכלוסיה הגדולה הסובלת מבעיות רפואיות משניות רבות ולכן יש צורך במעקב וייעוץ רפואי לפעמים אף מספר פעמים בשנה. היציאות הרבות לבדיקות וטיפולים גורמים לעומס עצום על המערכת ועל הצוות המטפל המעונות. משתתף מספר 5 ניסה לתאר את המציאות הקשה בה הם נמצאים: "יש לנו פה 35 איש שהם אפילפטיים או זקוקים לבדיקה נוירולוגית לפחות פעם אחת בשנה שאנחנו חייבים להוציא אותם... את לא יכולה להוציא בומבה של אנשים, את יכולה להוציא 3-4 כל פעם. תחלקי 35 ל-3-4 כמה פעמים צריך לנסוע לקופ"ח? 18 פעמים את צריכה לצאת איתם כי אלה עם כ"ג את לא יכולה גם להוציא 3 את מוציאה אותם 1-2 זהו כי על כל אחד מטפלת".

9. בעיות במימון הטיפול הרפואי (של מערכת הבריאות ושל המטופלים) – בראיון הוצגו מספר בעיות מימון אשר משפיעות על איכות השירות הרפואי של אנשים עם ל"א. מימון הטיפול הרפואי בתוך המעונות הינו באחריות משרד הרווחה/העבודה. נראה שמימון זה למעונות אינו סדיר וחלים בו שינויים בהתאם למצב הכספי של המשרד, ללא נהלים קבועים וידועים. את הציווד החסר נאלצים המעונות להשלים מכיסם והאחיות ציינו שמדובר בציווד רב ויקר שדורש מימון רב.

משתתפים מספר 3 ו-4 אמרו בנושא: "לפני 5-6 שנים קיבלנו... בחינם. פעם בשנה קיבלנו תחבושות, פלסטרים, הכול. אני לא יודעת מה השתנה ועכשיו אנחנו קונים את זה. תמיד היינו מקבלים את זה. וזה הולך מהר, זה נגמר. כל נפילה כל מכה. וכל יחידה זה 0.5cc. אני צריך את הציווד הזה, למה אני צריך לשלם עבור זה? יש חומר להדביק על פצעים. זה עולה כמעט 100 שקל".

האחיות טענו שגם מצד קופות החולים ישנו קשר ישיר בין התקציבים לשירות הרפואי הניתן לדיירי המעונות. בעבר, מימון השירות הרפואי לאנשים עם ל"א נעשה ע"י המוסדות, דבר שדרכן את קופות החולים לטפל בהם במידת הצורך. לטענת האחיות, כיון שכיום קופות חולים מקבלת את תקציביה מביטוח לאומי לפי ראש וללא קשר לטיפולים בפועל, הם מעדיפות לדחות ולטפל כמה שפחות באנשים עם ל"א.

משתתפת מספר 2 תיארה את המצב: "קופ"ח... עד 1994... ערב תוקף חוק בריאות ממלכתי... שילמנו כסף לקופ"ח... האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי שילם כסף וקיבלנו שירות. הם היו מעוניינים בכסף שלנו אז קיבלנו שירות. ברגע שנכנס חוק ביטוח בריאות ממלכתי מי שמחזיק את הקופה זה ביטוח לאומי. הוא זה שמשלם לקופות לפי קפיטציה: לפי ראש, לפי DRG. מאותו רגע מנסים רק לדחות אותנו, רק להתנער מאיתנו. לא לתת, לא לשרת, כמה שפחות. מה קורה בפועל? בפועל... הם עוברים על החוק. מה שקורה שהמעונות שלנו... רוכשים רופא, רוכשים פסיכיאטר, רוכשים ציוד רפואי, רוכשים, רוכשים, רוכשים... כאשר קופות החולים בעצם מתוגמלות עבור כל הדיירים של המעון... ששייכים לקופת חולים... פה באזור. הם רשומים אצל רופא שאנחנו לא יודעים מי הוא מה הוא. בפועל הם לא נותנים שירות. אנחנו צריכים לרכוש הכול. מה אנחנו לא יכולים לרכוש? את השירות המקצועי, יעוץ מקצועי... גם שם אנחנו בבעיה. כי אנחנו לא מקבלים שירות. השירות לא זמין, לא טוב, הם לא מוכנים לקבל את הדיירים שלנו".

בעיה נוספת היא האחריות לטיפולים מיוחדים אשר נופלים "בין הכיסאות". דוגמא לכך הוא השירות הפסיכיאטרי אשר לא ניתן לדיירי המעונות באופן כולל. נוהל זה הינו בעייתי מאוד עקב האחוזים הגבוהים של אנשים עם ל"א אשר סובלים, בין היתר, מבעיות פסיכיאטריות. בעיה זו נוצרה עקב השתייכות השירות הפסיכיאטרי לתחום אחריותו של משרד הבריאות ואילו המעונות הינם בתחום האחריות של משרד הרווחה.

משתתפת מספר 2 הוסיפה בהקשר: "אשפוזים פסיכיאטרים... אין לנו מענה פסיכיאטרי. אין. לא ברפואה מקצועית בקהילה ולא בשירותי אשפוז. אין מענה. רפואה מקצועית בקהילה- לכל המעונות יש פסיכיאטר שלהם. אנחנו קונים את זה בכסף... כי אנחנו לא מקבלים שירות בקהילה. איפה שאין מרפאות- כשזה לא מעון אלא הוסטל או מערך דיור מוגן או אנשים שגרים בבית משתמשים בשירותי פסיכיאטריה בקהילה, קרי מרפאות פסיכיאטריות: הן לא זמינות, הם לא יודעים להתייחס לדיירים שלנו, אין לנו מענה שם. הפסיכיאטריה לפי חוק בריאות ממלכתי הוחרגה מהחוק. היא הוצאה החוצה ונשארה תחת האחריות של

משרד הבריאות קרי מדינת ישראל. קופות החולים לא מתוגמלות בעבור החולים פסיכיאטריים. זו סיבה כספית".

יש לציין, כי בעיות המימון הקיימות בעולם, שהוזכרו בספרות יוחסו בעיקר לאי הכללתם של טיפולים מסוימים בסל הבריאות לאנשים עם ל"א. לעומת זאת, הבעיות שעלו בראיון לגבי כשלים מימוניים הקיימים בארץ יוחסו בעיקר לקיצוצים או לחוסר מענה רפואי בעקבות מחסור בתקציב הן של הגופים הממנים והן של המעונות. לפי דברי האחיות, ישנם גופים אשר מסרבים לטפל בדיירים שלהם או דוחים אותם כיוון שהם אינם משתלמים להם כלכלית. השיקול הכספי תופס מקום גם באספקת ציוד למעונות. נוסף על זאת, גם כאשר המעונות מנסים לעקוף את הקושי בקבלת שירות רפואי בתחומים שונים, אין להם את המימון הדרוש בכדי לאפשר לדייריהם את השירותים הללו בתוך המעון.

10. חוסר מיצוי של שירותי רפואה- בעיית המיצוי של שירותי הרפואה, על פי הדברים שעלו מן הראיון, לא כל כך קיימת בתוך המעונות. זאת מפני שהצוות הרפואי בתוך המעון מודע מאוד לאפשרויות הרפואיות הקיימות ולצרכים של האוכלוסייה בה הם מטפלים ודואג שהאנשים במעון יקבלו את הטיפול שמגיע להם. האחיות תיארו מציאות שבה הם משמשות כ"פה של הדיירים", דואגות לצרכיהם ועומדות כל כך גם במקרים שבהם מנסים למנוע מהם או להקשות עליהם בקבלת טיפול או בדיקה מסוימת. לעומת זאת בקרב האוכלוסייה שנמצאת בקהילה המצב שונה. לאוכלוסיה הזו לא תמיד יש מי שידאג ולכן פעמים רבות היא לא מקבלת את שירותי הרפואה שמגיעים לה. את המציאות בקהילה תיארה אחות מספר 2 : "במעונות יש 7,000 ויש סה"כ 25,000 אנשים עם פיגור שכלי. אז יש הרבה יותר כאלה שגרים בקהילה. אלה שגרים בהוסטלים, אין להם מרפאות אבל בכל זאת עדין יש את הצוות שם שיכול לדבר ולהילחם בשמם. ומה יעשו כל אלה שגרים בבתים? הם לא מקבלים את השירות שמגיע להם. המשפחות לא יודעות לצעוק. כפי שהתחלתי להגיד, הם נמצאים בקהילה ושם אין מי שישמע אותם וילחם בעבורם. הם הולכים לאיבוד ולא זוכים לטיפול שמגיע להם".

6.2.2. תחומים שהעלו המרואיינים במהלך הראיון ולא נמצאו כבעייתיים בעולם היו:

1. אטימות מערכת הבריאות לצרכיהם של אנשים עם ל"א.
2. תקשורת לקויה בין הצוותים במסגרת הרפואית לצוות הרפואי במגורי האדם עם ל"א.
3. פגיעה באנשים עם ל"א על ידי אי ציות לחוק.

1. אטימות מערכת הבריאות לצרכיהם של אנשים עם ל"א- הבעיה שהוזכרה בצורה הרבה והמשמעותית ביותר הייתה אטימות נותני השירות במערכת הבריאות לצרכיהם ומצבם המיוחד של אנשים עם ל"א. האחיות ציינו חזר ושנה את הקושי בקביעת תורים לבדיקות וטיפולים ואת אדישות המערכת לאוכלוסיה זו. הטענה שעלתה היא שהדיירים במעונות נאלצים להמתין זמן רב עד לקבלת תור, זמן ארוך בצורה ניכרת בהשוואה לאוכלוסיה הכללית.

משתתפת מספר 4 אמרה בנושא: "למה שאני (כאדם פרטי) קבעתי תור לקח לי שבועיים ודייר לוקח לו חודשיים או שלושה חודשים יש הבדל לא?"

המצב חמור עוד יותר בכל הנוגע לניתוחים אשר ממילא כרוכים בתור ארוך גם לאוכלוסיה הכללית. עיקר הבעיה מופיעה בהמתנה לניתוחי קטרקט והרניה משום שלרוב הם אינם דחופים. לפי האחיות, מראש נקבע לדיירי המעונות תור במרחק של חודשים רבים ואף שנה ויותר מכך, פעמים רבות הניתוחים מתבטלים ע"י ביה"ח ברגע האחרון ואף ביום הניתוח עצמו. במצב כזה התור הבא לניתוח נקבע לעוד שנה והתהליך חוזר על עצמו גם עם דיירים רבים ואפילו עם אותו דייר כך שבאופן אבסורדי למדי, ישנם דיירים שיכולים להמתין מספר שנים לניתוח.

משתתפת מספר 5 אמרה בנושא: "ניתוחי קטרקט זה דבר מאוד בעייתי, אתה מחכה הרבה זמן לתור כי לוקח זמן עד שהוא "מתבשל" ואפשר לעשות ניתוח ואז מכניסים אותך לתור. הם אומרים שהתור הוא שנה ואז מחכים לתור שנה. מגיע התור של השנה, לפני זה אני מציקה כדי שלא ישכחו אותי. הם אומרים "מוזמן לניתוח" וקודם טרום ניתוח. הם רוצים בדיקות כאלה וכאלה ואני הכול מכינה. לפעמים גם בדיקות לא רלוונטיות, CT כזה של העין או אחר וכו' לפעמים גם כל מיני בדיקות אנגיו... אז אנחנו שולחים. אני שולחת אותם לפרה ניתוח ואומרים שמחרתיים הניתוח. עכשיו תראי, זה חניכים, הם פוחדים, הניתוח מאיים אז אני צריכה לעשות הכנה נפשית, הכנה תרופתית וצום מהלילה. ואז מתקשרים אלי ביום הניתוח או יום לפני שהניתוח נדחה. למתי נדחה? לעוד שנה."

משתתפת מספר 5 הראתה לנו מכתב ששלחה למנהל ב"ח בנושא (ראה נספח 1): "דחיית ניתוחים לדיירי מעון. שלחתי את זה לקופת חולים עם העתק למנהל ב"ח ולמנהל שלנו. "אבקש בדיקתך והתערבותך בנושא ניתוחי עיניים והרניה לדיירים ממעון בב"ח. דיירים ממעון הסובלים מפיגור שכלי נדחים באופן קבוע ושיטתי ע"י בית החולים וממתנים שנים לניתוחי עיניים והרניה. עפ"י דרישת בית החולים עוברים הדיירים את כל הבדיקות והבירורים הנדרשים. מגיעים למרפאות חוץ מספר פעמים ואף עוברים את תהליך אישור המרדים לקראת הניתוח. אולם מספר ימים לפני הניתוח ולעיתים אף יום לפני הניתוח בשעות הערב, מתקשרים מבית החולים ומודיעים על ביטול הניתוח וכל זאת אחרי שהדיירים עוברים את כל ההכנות במשך מספר ימים לקראת הניתוח בטיפול תרופתי, טיפות עיניים, צום, הכנה נפשית וכדו' לאחר הביטול אנו נאלצים להמתין כשנה למועד חדש לניתוח. יש לציין שדיירי המעון בעלי פיגור שכלי קל עד בינוני ברובם, פעילים עובדים במעון ומחוצה לו ובעיית הראיה גורמת לירידה תפקודית משמעותית בנוסף לנכויות פיזיות אחרות שיש להם. בפניותינו הרבות לבי"ח אחת מהתשובות המקוממות הייתה "יש אנשים נורמאליים שגם הם זקוקים לניתוח" מה משתמע מאמירה זו? אבקש את בדיקתך והתערבותך בנושא במגמה להפסיק קיפוח הדיירים וענישתם ע"י בית החולים בנוסף לגורלם המר."

אטימות מערכת הבריאות באה לידי ביטוי גם ביחס מזלזל ולא רגיש לאנשים עם ל"א. חלק מנותני השירות לא משקיעים את הזמן ותשומת הלב הדרושים לבדיקות ולטיפולים במטופלים אלו. חוסר היחס למטופלים מביא לפגיעה באיכות השירות הרפואי עקב התעלמות או חוסר אבחנה של בעיות רפואיות של מטופלים. ההשלכות של ההתייחסות הלקויה של נותני השירות הרפואי יכולות להיות הרות אסון ולהביא לחוסר טיפול במקרים המצריכים טיפול ואף מקרים חמורים ודחופים שחלקם לא מאובחנים כלל.

משתתפת מספר 1 סיפרה את הסיפור הבא: "דיירת שהתלוננה על כאבי בטן, דיירת יחסית גבוהה (קוגניטיבית)...ז"א שהיא ידעה על מה היא מדברת. היא הופנתה למיון, הוחזרה חזרה ושום דבר. שלושה שבועות אחרי כן המשיכה להתלונן, הרופא ראה אותה, שלחנו אותה שוב למיון ובפעם השלישית החזירו אותה ממיון בתקופה של חודשיים וחצי בערך...שלוש פעמים הייתה במיון מאותה סיבה כל פעם כשבמיון שהיא מגיעה אפילו לא נוגעים לה בבטן ולא שום דבר. (ביקשו) בדיקות דם מאוד ראשוניות, ספירת דם, אוריאאה, מתוך ה-SMA אוריאאה, קריאטינין ולא יותר מזה ז"א לא במאמצים גדולים. החזירו אותה חזרה, באותו רגע כתבתי מכתב חריף ביותר והחזרתי אותה חזרה. כנראה שמישו שם התייחס והעבירו אותה. מתברר שיש לה גידול בשחלות. היא הייתה מאושפזת בנשים ובבדיקות נוספות התברר שבעצם יש לה לימפומה ממושטת בכל הגוף, ז"א סרטן של בלוטות הלימפה. הממצא בשחלות הוא בעצם כבר משני. נכון להיום האישה הזאת נמצאת בטיפולים כימותרפיים במצב קשה. זו גם דוגמא שאולי קצת יותר התייחסות, אולי קצת יותר תשומת לב שאני מאמינה שאדם רגיל שיש לו פה ומסוגל לצעוק..."

לפעמים, חוסר היחס מוביל למצב הפוך של אבחנת יתר ללא הסתמכות על בדיקת המטופל לעומק. משתתפת מספר 1 הוסיפה בהקשר: אני שולחת מישהו לקופ"ח ופתאום אני רואה שהרופא כתב שבמשפחה יש סרטן מעיים ולשקול קולונוסקופיה, הוא אפילו לא בדק אותי, הוא אפילו לא רשם אותי.

בראיון עלה נושא היחס למטופלים עם ל"א מצד רופאים. האחיות טענו שכאשר דייר שלהם מגיע לבדיקה או טיפול רפואי ישנם רופאים שכלל לא קוראים את מכתב ההפניה ומבקשים מהמטפל של הדייר להסביר מה הבעיה של הדייר ובשל מה הגיע לרופא. יש לציין כי לא כל המטפלים שולטים בידע הרפואי וברקע של כל דייר ולעיתים אינם יודעים עברית על בוריה ברמת ניהול שיחה על פרטים רפואיים ובנוסף, מכתב ההפניה מכיל את הרקע הנ"ל בצורה המקיפה והטובה ביותר.

משתתפת מספר 1 אמרה בהקשר: "על זה שהם לא אוהבים לקרוא...שלחנו לפני שבועיים (דיירת) מפה לייעוץ בבית חולים פסיכיאטרי שהיא עם דיכאון ומקבלת טיפול תרופתי וזה לא עוזר לה הפסיכיאטר שלנו כתב לה מכתב לבי"ח, הרופאה שלה הייתה גם באותו יום וכתבה לה מכתב על המצב הרפואי, התרופות והסיפור שלה. היא הלכה עם המטפלת לבי"ח, בדקו אותה והחזירו תשובה. החבר'ה שם לא קראו לא את המכתב של הפסיכיאטר, לא המכתב של הרופאה. ומה קרה? מה שהיה בנתונים של המחשב כשהיא הייתה אצלם לפני 7 שנים אצלם, נתנו את אותו טיפול, מה שאז קבלה טיפול הם ממשיכים עם אותו טיפול. בעצם כבר 7 שנים עם שני מכתבים שמתייחסים למצבה העכשווי של הדיירת הזו והם לא קראו. זה מראה לך כמה שהם מתייחסים...זה נורא."

2. תקשורת לקויה בין הצוותים במסגרת הרפואית לצוות הרפואי במגורי האדם עם לקות אינטלקטואלית: בעיה רצינית נוספת שעלתה במהלך הראיון הייתה התקשורת הלקויה בין הצוות הרפואי במעון ובבית החולים. לטענת האחיות, התקשורת הלקויה הזו גורמת לבדיקה והאבחון להיות טובים פחות וכתוצאה מכך גם הטיפול נפגע. התקשורת בין הצוותים הרפואיים חשובה כל כך מכיוון שפעמים רבות האדם עם הל"א לא מסוגל לבטא את עצמו כראוי ולתת מידע שיסייע להבין את מצבו. גם המדריך מטעם המעון שנשלח עם הדייר לרופא לא תמיד מספיק מבין את הבעיות של הדייר ומסוגל להעביר את

האינפורמציה בצורה מדויקת לרופא. יתר על כן, לרופא שיושב בקופ"ח אין גישה ל"תיק הרפואי" שנמצא על רשת המחשבים של הקופה ועל כך הצר משתתף מס' 1: "למה אין לנו 'קליקס' של קופת חולים? למה אני שואל? כי הרופאה שלנו מטפלת בדיירים ואין לנו את התוכנה של ה'קליקס'... בתוכנה אתה מוסר את כל האינפורמציה... לכל מי שנמצא מול הדייר וצריך לקבל את האינפורמציה כדי להתחיל לטפל בו ולהתייחס אליו".

על מנת לפתור הבעיה הזו שולח הצוות הרפואי מהמעון, בד"כ האחות או הרופא, מכתב לרופא מבית החולים או הקופה ובו הם מפרטים את מצבו של החולה ואת הסיבה להפניה. אך גם זה לא עוזר כפי שמספרת משתתפת מס' 1: "כשיוצא דייר לכל בדיקה או חדר מיון שיוצאים מהמעון הוא מלווה במכתב ויש בו פירוט מלא. את השם, הגיל, האבחנות של הדייר, פירוט מה הסיבה שאנחנו שולחים, מה החשיבה שלנו, הכול כתוב. כל מה שהרופא צריך, הוא אפילו לא זקוק למטפלת שמתלווה לדייר, הוא אפילו לא צריך לשאול אותה, רק לפתוח ולקרוא. אז הרבה פעמים ככה: או שהם אפילו שמים את המכתב בצד... 'כן מה יש לה?'", המטפלת מוסרת את האינפורמציה שהיא יודעת, 'כן, אבל מה האבחנות שלה?' והמטפלת אומרת 'אבל ד"ר יש לך פה מכתב מהמרפאה נשלח'. 'כן, כן תגידי לי מה יש' 'אני מצטערת אני לא יודעת את האבחנות' 'מה את לא המטפלת האישית שלה?' 'כן, גם אם אני המטפלת האישית, את האבחנות כולן אני לא יודעת. יש לך מכתב תקרא' ככה מתנהל דו שיח כשהחולה נמצא בצד ומחכה בינתיים... או שמתקשרים למרפאה ומתחילים לשאול שאלות. אז אני סבלנית בשאלה הראשונה, בשאלה השנייה ובשלישית אני כבר לא יכולה... אני כבר מתפוצצת על אותו רופא. אני אומרת 'אני מאוד מצטערת, יש מכתב ובו כתוב הכול, אם אתה קורא עכשיו את המכתב ומתקשר ואומר לא הבנתי משהו שכתוב, אני עונה לך. שעות אני אשב ואענה לך בטלפון' ואני עניתי ככה לאחד הרופאים. (הוא) טרק לי את הטלפון לא לפני שאמר 'חוצפה כזו לא שמעתי'... אבל אני גם לחוצפה כזו מצידו לא רגילה".

גם במהלך האשפוז קיים נתק בין הצוותים הרפואיים ולא תמיד האינפורמציה מבית החולים מגיעה לצוות במעון. זאת מפני שקיים נוהל שאוסר מן אינפורמציה דרך הטלפון, ולצוות הרפואי במעון קשה להגיע כל יום על מנת להתעדכן. מספרת משתתפת מס' 4: "יש נוהל שלא נותנים אינפורמציה דרך הטלפונים... זה מקובל... אז אני לפעמים באמת נלחמת, לפעמים אני נוסעת עם מנהלת, לפעמים מבקשת את השיחה עם הרופא-לפעמים הרופא מקבל ולפעמים לא. אז אין לנו אינפורמציה מדויקת, איך אנחנו נוכל לקבל אינפורמציה כשדייר מאושפז בבית חולים?"

גם כשכבר כן קיים קשר והאחיות מגיעות להשמיע את חוות דעתן הן מרגישות שלא מקדישים לדעתן מספיק מחשבה ולא מתייחסים אליה ברצינות הראויה למרות הניסיון הרב שלהן וההכרות המעמיקה עם המטופל. משתתפת מס' 4 תיארה מקרה שהתרחש אצלה במעון: "הייתה לנו דיירת שהתגלתה לה מחלת הודג'קין אבל אנחנו חצי שנה לפני שזה שלחנו והחזירו אותה ויש לה חום ויש לה חום אמרו הכול בסדר... אז קבענו פגישה: מנהל מחלקה, מנהלת המעון, אני והמשפחה. הייתה איזושהי התלבטות בגלל שיש לה חום ובגלל שהדיירת בפיגור שכלי עמוק והיא אכלה מרקם טחון אז הייתה כאילו סיבה של מיקרו אספירציות, אני לא יודעת אבחנה. אז עשו בדיקה כל מה שביקשנו כל הצילומים והכול, עשו CT ריאות כאילו עם חשד למיקרו אספירציות וכדי לקבל החלטה להעביר אותה לאכילה בזונדה. והתברר שבלוטות לימפה מוגדלים. זה

לקח כמה חודשים היא הייתה חודש וחצי בבית חולים ועשו ביופסיות והכול עד שהתברר שכבר אי אפשר לתת לא כימותרפיה ולא שום דבר, זה היו כבר שלבים אחרונים, לא קיבלנו אותה בחזרה למעון כי כבר לא הייתה לנו אפשרות לכל מיני עירוים והכול. העברנו אותה למעון שוהם בפרדס חנה ואחרי שבועיים הדיירת נפטרה. בתחילת השנה הזו בינואר. אז אם היו באמת מקשיבים לנו והיו עושים בדיקות וכל זה אני חושבת שהיא לא הייתה מגיעה למצב כזה, אולי היא הייתה מגיעה למצב שהיא יכלה לקבל (טיפול), כי אנחנו יודעים שמחלת הודג'קין מרפאים..."

אפילו בשחרור מבית החולים לא הכול פשוט. הרופאים שכותבים את מכתבי השחרור ידועים בכתב ידם הבלתי ברור. הדבר מקשה כמובן על האחיות המעון להמשיך את הטיפול שהחל בבית החולים או להתאים את הטיפול למצבו החדש. מתארת משתתפת מס' 5: "בנושא מכתבי שחרור לא קריאים של מטופלים המתקבלים ממיון ומרפאות חוץ. את יודעת בזלזול כזה כותבים לך משהו שאת לא יודעת מה רוצים ואין לנו פה רופא (שיכין). כנ"ל בטיפול פיזיותרפיה. שיסבירו משהו כי לא מבינים כלום".

3. פגיעה באנשים עם ל"א על ידי אי ציות לחוק: עוד בעיה שעלתה המהלך הראיון, וגם היא לא קיימת כל כך בעולם היא העבירות על החוק. המודעות הגוברת בשנים האחרונות לזכויותיו של האדם בעל הצרכים המיוחדים הביאה לחקיקת חוקים המגנים עליו ושומרים על זכויותיו. למרבה הצער, לא תמיד החוקים נשמרים במלואם וקיימים מקרים בהם הזלזול ואי הציות לחוק גורמים לפגיעה משמעותית בזכויותיו של החולה על הל"א. במהלך הראיון העלו המשתתפות כמה דוגמאות לאי ציות לחוק שאיתן נפגשו במהלך עבודתן עם אנשים אלה. הבעיה קיימת גם מול רופאים, כמו למשל רופאים שמסרבים לקבל אנשים עם ל"א לטיפול אצלם, כפי שמספר משתתפת מס' 3: "ביקש ממני הרופא הגניקולוג בבקשה לא לשלוח לי דיירות מהמעון כי הוא לא יכול לבדוק אותם. הוא לא פרט מה הוא לא יכול לבדוק". המקרה המתואר הוא בניגוד מוחלט לחוק לזכויות החולה הקובע ש "כל הנזק לטיפול רפואי זכאי לקבלו... מטפל או מוסד רפואי לא יפלו בין מטופל למטופל מטעמי דת, גזע, מין, לאום, ארץ מוצא, נטייה מינית או מטעם אחר כיוצא באלה" (חוק זכויות החולה 1996).

גם ברמות הגבוהות יותר קיים אי ציות לחוק. למשל, קופות החולים אמורות לממן על פי חוק את הציוד הרפואי לדיירים במעונות. בפועל המציאות שונה. בעוד שקופות החולים מקבלות כסף המיועד למטרה זו בדיוק הן מסרבות לספק את הציוד לו זקוק הצוות הרפואי במעונות והמעון הוא שנאלץ לממן את הציוד. משתתפת מס' 4 תיארה את המצב: "לפני 5-6 שנים קיבלנו את זה (את הציוד הרפואי) בחינם. פעם בשנה קיבלנו תחבושות, פלסטרים הכול. אני לא יודעת מה השתנה, ועכשיו אנחנו קונים את זה. תמיד היינו מקבלים את זה".

6.3. דרכים לשיפור הטיפול באנשים עם ל"א:

במהלך הראיון העלו המשתתפים הצעות לייעול המערכת, רעיונות לשיפור והמלצות לעתיד על מנת שמערכת הבריאות תהיה מותאמת יותר לטיפול באוכלוסיית האנשים עם ל"א. ההמלצות כללו הצעות

ייעול עתידיות וכן הצעות שכבר החלו לצאת לפועל ונמצאות בשלבי ביצוע שונים ע"י גופים במערכת הבריאות. רוב ההמלצות כוללות פתרונות למספר כשלים גם יחד. יש לציין, כי לא לכל הבעיות שהועלו בראיונות הוצעו פתרונות ע"י המרואיינים. לבעיות להן לא הוצעו פתרונות, הבאנו פתרונות מהספרות ומדעתנו האישית. רוב ההצעות שהועלו יכולות להוות פתרון למספר בעיות במקביל. בשל כך, קיבצנו חלק מן הבעיות לקבוצות משיקות ולכל אחת מן הקבוצות מובאים הפתרונות הרלוונטיים. בעיות אשר הוצעו להן פתרונות ספציפיים לבעיה, הובאו בנפרד, בצירוף ההצעות שהועלו לפתרון. (הבעיות מוספרו לפי מספריהן בפרק התוצאות.)

6.3.1. פתרונות שעלו במהלך הראיון לבעיות שנמצאו גם בעולם:

בעיה מספר 1: בעיות בתקשורת של אנשים עם ל"א.

הפתרון שהוצע בהקשר: בראיונות שנעשו, לא הועלו הצעות לפתרון בעיה זו ע"י האחיות. הצעות לפתרונות לדעתנו:

- שליחה של מלווה צמוד מטעם המעון לכל דייר עם בעיות תקשורת בעת יציאה לקבלת התערבות רפואית...
- הגברת המודעות בקרב הצוות המטפל לבעיות התקשורת של אנשים עם ל"א וכתוצאה מכך לצורך במעקב צמוד יותר ע"מ לבדוק שלא קיימות בעיות שלא דווחו ע"י המטופל (כמו במקרה של מטופל שלא מסוגל להביע כאב).
- הדרכה בקרב המטפלים ביחס לחשיבות של תקשורת, אבחון מוקדם ושימוש בעזרי תקשורת שונים.
- דאגה לקבלת שירות רפואי לאנשים עם ל"א מנתוני שירות בעלי מחויבות או אנושיות. הצעות לפתרונות לפי הספרות:
- הקצאת זמן ביקור ארוך יותר אצל כל נותן שירות רפואי ובפרט רופא לאנשים עם ל"א. הארכת זמן הביקור תיתן למטפל ולמטופל את האפשרות להסביר ולהבין יותר טוב את הבעיה, המטופל יוכל להתבטא בנחת ולמטפל יהיה את הזמן הדרוש להבנתו. מצב זה יוביל לשיפור הסיכויים לאבחנה נכונה למטופלים עם ל"א.²⁶
- צירוף איש צוות נוסף אשר עוסק בתחום הטיפול באנשים עם ל"א לבדיקה/ לטיפול. ניתן לעשות זאת בשתי דרכים:
 - א. ליווי מטעם המעון של איש צוות רפואי ולא של מלווה שאינו בקיא בתחום הרפואה ובמצבו הרפואי של המטופל.
 - ב. הקצאת אנשי צוות רפואיים בבתי חולים וקופות חולים אשר מכירים את תחום הטיפול באנשים עם ל"א ותפקידם יהיה להתלוות לבדיקות/ טיפולים של אנשים אלו על מנת לסייע בתקשורת עימם. (יש

לציין כי ההבדל בין המלווה מטעם המעון לאדם זה הוא בידע הרפואי שלו וביכולתו לעזור לרופא/ למטפל להגיע לאבחנה הנכונה).

בעיות מספר 2-4:

2. חוסר ידע מקצועי של הצוות הרפואי בנוגע לאנשים עם ל"א.

3. עמדות נותני השירות כלפי אנשים עם ל"א.

4. קביעות וניסיון הצוות הטיפולי בטיפול באנשים עם ל"א.

הפתרונות שהוצעו בהקשר:

- חשיפת הסטודנטים במקצועות הרפואיים והפרא-רפואיים וכן עובדי המנהלות והדרגים הניהוליים הבכירים לאוכלוסיית האנשים עם ל"א ע"י סיורים במעונות, בהוסטלים ובמוסדות המטפלים באנשים עם ל"א.

- הכנסת חומר מקצועי בנושא בתכנית הלימודים.

- הכשרה מעשית לסטודנטים במסגרת המעונות לאנשים עם ל"א.

- ימי עיון וכנסים בנושא הטיפול באוכלוסיה עם ל"א.

בראיון עלה פעמים רבות שהפתרון הדרוש צריך להיות ברמה מערכתית של שינוי תכנית הלימודים במוסדות להשכלה גבוהה. כמו כן, צוין שניכר הבדל במוסדות בהם נכלל הנושא בתכנית הלימודים מבחינת הידע והעמדות של הסטודנטים. האחיות הביעו רצון ללמד ולהכיר את התחום לסטודנטים ולעובדי מערכת הבריאות אך לדעתן יש צורך בשיתוף פעולה מצד מוסדות הלימוד.

במהלך הראיון התנהל דיון בנושא בין האחיות:

2- "שני פתרונות עיקריים-אחד לחסל את הנושא של הבורות ושני ליצור אינטראקציה...אני מרגישה שאלה שעבדו פה בתקופות מסוימות הפכו להיות שגרירים שלנו ולכן אתם מרגישים את השינוי בקטנה. אבל זה רק האחיות, אצל הרופאים עוד לא קרה שום דבר. אותם אחיות שבאמת נחשפו, האחיות שעשו אצלי עבודת שדה-נשארו! זה עובד. צריך אינטראקציה לאורך כל הדרך: החל מבית הספר לרפואה, בית הספר לסייעות, למקצועות הבריאות. ללמד את זה, ללמד! כמה יש בטקסט בוק? לא הרבה. לא צריך את הטקסט בוק-אנחנו פה גוף ידע.

1- צריך ללמד בתוך כל הנושאים עוד נושא: "חשיפת עולמו של האדם עם פיגור שכלי" שיכירו, באמת. המילה פיגור, כמה היא מופיעה בתוכנית הלימודים?

2-המקום היחידי שמכניסים את זה לתוכנית הלימודים זה בבאר שבע. ושם רואים את ההבדל גם באחיות, גם ברופאים גם בפיזיותרפיסטים...

3- אני הייתי בכמה כנסים שלהם, קודם כל הכנסים היו בתוך האוניברסיטה ואז כל הקהל הרחב: הרופאים הסטודנטים האחיות, אנשי מקצוע באו לראות באו לשמוע. ראו את ההצגות של הילדים עם פיגור וחיוץ מזה שזה קרב אותם נפשית, הם נתנו ימי עיון והדרכה גם במעונות שם. אז הם ראו את זה חי, בשטח. זה גם קרב

אותם. פה באזור המרכז שום דבר. אני כבר 7 שנים לא ראיתי לא סטודנטים לסייעוד ולא סטודנטים לרפואה..."

בעיות מספר 5,7:

5. דעותיו ורצונותיו של האדם עם ל"א הקשורות לטיפול בו.

7. התנהגויות מאתגרות של אנשים עם ל"א.

הפתרונות שהוצעו בהקשר:

- הכנת המטופלים לבדיקות וטיפולים שונים על מנת שישתפו פעולה ולא יפחדו. ההכנה תעשה במעונות ע"י הצוות המטפל. ההכנה תיעשה ע"י היכרות עם הפרוצדורה הטיפולית שהמטופל עתיד לעבור ע"י תמונות והסברים.
- הכנת חוברת הכנה לבדיקות וטיפולים רפואיים והפצתה במעונות (במיוחד אצל דיירים עם ל"א קלה-בינונית כפי שנעשה כבר באחד המעונות).
- הכנת המטופלים ע"י המעונות ליציאה לבדיקות וטיפולים ע"י אמצעי הרגעה ותרופות (במיוחד אצל דיירים שאין עימם תקשורת ויש להם קושי בהבנת ההליך).
- ליווי של הדיירים על ידי איש צוות מוכר שהם סומכים עליו ויודע איך לדבר איתם ואיך להרגיע אותם.

- יידוע והכנת הצוות הרפואי בקופת החולים/בית החולים לגבי העובדה שהמטופל הינו בעל ל"א.
 - דרבון המטופלים מצד צוות המעון ע"י פרסים, במידה והמטופל ישתף פעולה עם הטיפול הרפואי.
- משתתפת מספר 5 הסבירה בנושא: "צריך ליידע את המטפל הרפואי והמעון/ המסגרת צריכים לדאוג לכל מיני אמצעי הרגעה, הכנה ליציאה ואפילו תרופות. וגם הצד המטפל צריך להיות מודע לזה. יש דרכים...או החלטתי להוציא חוברת מיוחדת עם כל מיני פעולות רפואיות ובדיקות כדי שישתפו יותר פעולה בבי"ח. ז"א שהוא כבר ילך מוכן לשם, שלא יפחד כי כשהם רואים מכונה מאיימת כמו CT הם לא רוצים להיכנס. הכנו את החוברת הזו כדי להכין אותם מפה. קודם כל זה למטפלים שמטפלים בהם כי הם האנשים הראשונים שפוגשים אותם, הם באים אליהם עם הפחדים והשאלות שלהם, אז שידעו מה לענות איזה בדיקות עושים לה, מה עושים להם. יש שם גם תמונות שאפשר להשתמש ויכולים להראות את זה לחניכים כי כשאת מסבירה להם ומראה להם זה אחרת. ואז נהיה יותר שיתוף פעולה מצד החניכים שלנו."
- משתתפת מספר 5 סיפרה את הסיפור הבא: "הייתה דיירת שעברה כריתת שד וכ"כ הכנו אותה טוב שבבי"ח לא הבינו ואמרו "היא הייתה כ"כ שקטה, היא הייתה דווקא מבסוטי וחיתה כי הבטיחו לה מתנה בושם אז היא חיכתה כל הזמן לבושם" אז גם הריפוי שלה היה הרבה יותר מהר. היא הייתה רגועה ונינוחה ולא עשתה להם בעיות. גם הריפוי הוא הרבה יותר טוב כשיש מצב כזה."

- קבלת אנשים עם התנהגות מאתגרת קיצונית בתור נפרד בתיאום בין המסגרת הרפואית למסגרת המוסדית בה מתגורר הדייר.

בעיה מספר 6: סוגיות אתיות והיעדר נהלים ספציפיים עבור מטופלים עם ל"א.

הפתרון שהוצע בהקשר: בראיונות שנעשו, לא הועלו הצעות לפתרון בעיה זו ע"י האחיות. הצעות לפתרונות לדעתנו:

- הקמת ועדה או גוף שיבדוק את הנושא ויתאים את הנהלים בבתי החולים במקרה הצורך. כך למשל, ניתן לשנות את הנוהל הקבוע שעל פיו כל אדם ממעון צריך מלווה.
- שימוש במקרים שקרו בעבר על מנת לחדד נהלים מיוחדים עבור טיפול באנשים עם ל"א.
- איתור מספר רופאים מרכזים בכל מסגרת רפואית שיהיו האחראיים על העברת מידע בין המרכז הרפואי למסגרת המוסדית של המטופל עם ל"א.

הצעות לפתרונות לפי הספרות:

- הכנת חוברת בה יינתן מידע על סיכונים מיוחדים, נהלים שגרתיים כגון תדירות בדיקות רפואיות ונהלים מיוחדים כגון דרך מתן הוראות לאחר ניתוחים/ לקיחת תרופות שעל פיהם צריך לנהוג בטיפול באנשים עם ל"א.²⁷

בעיה מספר 8: בעיות נגישות ומגבלות סביבתיות בשירותי הבריאות.

הפתרונות שהוצעו:

- קשר מוקדם עם קופות החולים לגבי נגישות המרפאות והציוד הרפואי שנמצא בהן. משתתפת מספר 5 הציעה: "צריך ליידע את המסגרות והמעונות במקרים של חוסר נגישות למרפאות חוץ על מנת לא להוציא דיירים למרפאות אם לא יקבלו טיפול."

- הבאת הרופאים מקופות החולים אל המעונות לצורך ביקורות מקצועיות שגרתיות. הדבר יהווה מעין רפואה מונעת ויחסוך את הקשיים שביציאת המטופלים לטיפולים מחוץ למעון. משתתף מספר 2 הציע: "למה לא שיבואו נגיד פעם בחודש, פעם בחצי שנה. לבדוק דיירים במעון? ...אני למשל במעון שלי יש 174 דיירים. 80-85 מהם צריכים ייעוץ נוירולוגי. 30-40% הם מעל הגיל של אף-אוזן. 30-40% צריכים לקבל ייעוץ של עיניים. את לא יכולה להספיק לשלוח אותם כל הזמן, אפילו לדברים רגילים."

בעיה מספר 9: בעיות במימון הטיפול הרפואי (של מערכת הבריאות ושל המטופלים).

הפתרונות שהוצעו בהקשר:

- הקמת יחידות לאשפוז סיעודי מורכב לאנשים עם ל"א במסגרת המעונות בפיקוח משותף של משרד הבריאות ומשרד הרווחה.

משתתפת מספר 2 סיפרה מהנעשה בשטח: "מכיוון שאנחנו יודעים שגם שם (במחלקות סיעודי מורכב) יש צרה צרורה שאנחנו לא יכולים לקבל (שירות) אנחנו עכשיו בימים אלה פותחים 6 יחידות בפרישה ארצית לטיפול באנשים סיעודיים מורכבים... זה יהיה בפיקוח משותף של משרד הבריאות. זכו בזה שישה מעונות... אנחנו פותחים יחידות של סיעודי מורכב עם אשפוזים ממושכים. מצאנו את הפתרונות. הם נשארים במסגרת המעונות ולא עוברים דרך משרד הבריאות."

- הקמת יחידות פסיכיאטריות במסגרת המעונות בשיתוף פעולה עם בית חולים למען אנשים עם ל"א. משתתפת מספר 2 הוסיפה בנושא: "אנחנו כרגע עמלים על פתיחת יחידה פסיכיאטרית... בשיתוף פעולה עם בית חולים... אני רוצה לפתוח יחד איתם יחידה שתהיה בתוך אחד המעונות שתהיה עבור אשפוז לאנשים עם פיגור שכלי. זו תהיה יחידה משותפת של משרד הבריאות ומשרד הרווחה ואנחנו עובדים על זה עכשיו. זה בגלל שאנחנו לא יכולים לקבל עזרה מקופות החולים."

- הפיכה של כל המרפאות בתוך המעונות למרפאות בת של קופות החולים. משתתפת מספר 5 הסבירה: "עוד פיתרון זה להפוך את המרפאות שלנו למרפאות בת של קופות החולים. כי הרופא פה יקבל קוד של קופ"ח יוכל להשתמש בשירותי אדמיניסטרציה של קופ"ח, היועצים יוכלו לבוא לפה כי זה של קופ"ח, ציוד רפואי, הכול. זה פתרון לכל בעיה." יש לציין כי הפתרון הנ"ל הינו פתרון לבעיות רבות שהועלו במהלך הראיון. הבאת הרופאים אל המוסדות לאנשים עם ל"א תחסוך את הקושי בקביעת תורים למטופלים, תסייע בשיתוף הפעולה בין הצוותים שכן הרופאים יעבדו בתוך המוסדות וכן תיצור קביעות של הרופאים והיכרות אישית עם המטופלים על בעיותיהם. מצד שני יש פה תהליך של הפרדה בין האוכלוסייה הכללית לאנשים עם ל"א שהוא תהליך הפוך לתהליך האינטגרציה שמהווה את הכיוון הכללי אליו מכונים מתווי המדיניות שטיפול באנשים עם ל"א בדרך של שילוב אנשים עם ל"א בקהילה.

בעיה מספר 10: חוסר מיצוי של שירותי רפואה.

הפתרון שהוצע בהקשר: בראיונות שנעשו, לא הועלו הצעות לפתרון בעיה זו ע"י האחיות. נראה שהסיבה לכך היא העובדה שעל פי עדות האחיות שרואיינו, בעיה זו קיימת רק בקרב האנשים עם ל"א שמתגוררים בקהילה. רב האחיות שרואיינו הכירו את האוכלוסייה שנמצאת במעונות ורק אחות אחת התייחסה לאנשים שבקהילה. גם הפתרונות שיוצעו בנושא יצטרכו להתייחס לאוכלוסייה שמתגוררת בקהילה ופחות לאנשים במעונות.

הצעות לפתרונות לדעתנו:

- הגברת המודעות של זכויות החולה והאדם עם ל"א בקרב משפחות האנשים עם ל"א שמתגוררים בקהילה בימי עיון, חוברות הסברה, אתרי אינטרנט וכדו'. הצעות לפתרונות לפי הספרות:

- הקמת עמותות, קבוצות תומכות בקהילה וכניסת ארגונים המספקים מידע על שירותי רפואה. קבוצות אלו ינחו אנשים עם ל"א ואת בני משפחותיהם/ המטפלים שלהם בנושא זכויותיהם הרפואיות. קבוצות אלו יגבירו את המודעות הרפואית ואת האופציות העומדות לרשות אנשים עם ל"א בתחום שירותי הבריאות על כל תחומיו.²⁸

6.3.2. פתרונות שעלו במהלך הראיון לבעיות שלא נמצאו גם בעולם:

בעיה מספר 1: אטימות מערכת הבריאות לצרכיהם של אנשים עם ל"א.

הפתרונות שהוצעו:

- חשיפת הסטודנטים במקצועות הרפואיים והפרא-רפואיים וכן עובדי המנהלות והדרגים הניהוליים הבכירים לאוכלוסיית האנשים עם ל"א ע"י סיורים במעונות, בהוסטלים ובמוסדות המטפלים באנשים עם ל"א.

- הכנסת חומר מקצועי בנושא בתכנית הלימודים.
 - הכשרה מעשית לסטודנטים במסגרת המעונות לאנשים עם ל"א.
 - ימי עיון וכנסים בנושא הטיפול באוכלוסיה עם ל"א.
- המשותף לכל ההצעות שהועלו בהקשר הוא חשיפת הצוות הרפואי לאוכלוסיה בעלת הצרכים המיוחדים. האחיות בראיון טענו שהאטימות וחוסר האכפתיות נובעות לרוב מחוסר הכרות עם האוכלוסייה ומדעות מוקדמות מוטעות. לדעתן, ההיכרות עם האוכלוסייה יכולה להביא, ואף מביאה במקומות בהם היא קיימת כבר, לשיפור באיכות הטיפול הרפואי באדם עם ל"א.

משתתפת מספר 5 אמרה בנושא: "צריך ללכת לבתי ספר לרפואה, לאחיות, למטפלים, פיזיותרפיסטים, מרפאים בעיסוק. יותר לספר ויותר לחשוף את האנשים האלה...להכניס שעות לימוד בבתי ספר לרפואה, כולל כל הפרא-רפואיים. כולל להכיר מעונות ומסגרות. ביקורים, שילכו פיזית ויראו מעונות...ולא רק זה... (צריך) להזמין את הדוברים והרופאים לעשות להם סיורים במסגרות לאנשים עם פיגור שכלי...אם תביאי אותם למעונות ותתני להם להתנסות במעון הזה, תגידי להם, 5 שעות מהלימודים שלכם אתם צריכים לתרום לאיזה מוסד או הוסטל, זה יהיה אחרת לגמרי."

הצעות לפתרונות לדעתנו:

- איתור רופאים בעלי מודעות שיחתמו על אמנה לטיפול באנשים עם ל"א ויהיו מוכנים לקבל לטיפול אוכלוסייה זו.

בעיה מספר 2: תקשורת לקויה בין הצוותים במסגרת הרפואית לצוות הרפואי במגורי האדם עם ל"א.

הפתרון שהוצע בהקשר:

- הכנסה של תוכנת ה"קליקס" גם למחשבים של הרופאים שמטפלים במעונות. כך כל רופא שמטפל באותו אדם יוכל לראות את התיק ואת מצבו הרפואי.

מסבירה אחות מספר 1: "בתוכנה אתה מוסר את כל האינפורמציה ומעביר לכל מי שנמצא מול הדייר וצריך לקבל את האינפורמציה כדי להתחיל לטפל בו ולהתייחס אליו"

בעיה מספר 3: פגיעה באנשים עם ל"א על ידי אי ציות לחוק.

- הפיכה של כל המרפאות בתוך המעונות למרפאות בת של קופות החולים- הדבר יפתור את בעיית סירובן של הקופות לשלוח ציוד רפואי למרפאות במעונות.

משתתפת מספר 2 סיפרה על הצעה שהציעה: "באנו בהצעה ואמרנו אתם לא עונים על הדרישות שלנו בואו תיצרו מרפאות בת. כל מרפאה במעון תהיה מרפאת בת של קופת חולים. לא אכפת לי שתעשו פיקוח לא פיקוח מקצועי כי אני משלמת על הרופאים והאחיות אבל פיקוח אדמיניסטרטיבי-תבואו ותראו כמה פלסטרים האחות השתמשה, לא אכפת לי אנחנו לא מסתירים שום דבר. זו ההצעה שלנו והלוואי שזה יעבור."

הצעות לפתרונות לדעתנו:

- הקמת ועדה בלתי תלויה שתבדוק היכן קיימות בעיות של אי ציות לחוק.
- הגברת הפיקוח והאכיפה על קופות החולים ובתי החולים שיקיימו את התחייבויותיהם על פי חוק.

טבלה מס' 6: סיכום פתרונות

הבעיה		הפתרונות שנמצאו	פתרונות שהוצעו במהלך הראיון ע"י	פתרונות אפשריים לדעתנו	פתרונות הקיימים בספרות
בעיות הקיימות בארץ כמו בעולם:					
1. בעיות בתקשורת של אנשים עם ל"א				• שליחה של מלווה צמוד מטעם המעון לכל דייר עם בעיות תקשורת בעת יציאה לקבלת התערבות רפואית • הגברת המודעות בקרב הצוות המטפל לבעיות התקשורת של אנשים עם ל"א וכתוצאה מכך לצורך במעקב צמוד יותר. ▪ הדרכה בקרב המטפלים ביחס חשיבות של תקשורת, אבחון מוקדם ושימוש בעזרי תקשורת שונים ▪ דאגה לקבלת שירות רפואי לאנשים עם ל"א מנתוני שירות בעלי מחויבות או אנושיות	• הקצאת זמן ביקור ארוך יותר אצל כל נותן שירות רפואי ובפרט רופא לאנשים עם ל"א. • צירוף איש צוות נוסף אשר עוסק בתחום הטיפול באנשים עם ל"א לבדיקה/ לטיפול.
2. חוסר ידע מקצועי של הצוות הרפואי בנוגע לאנשים עם ל"א		• חשיפת הסטודנטים במקצועות הרפואיים והפרא-רפואיים וכן עובדי המנהלות והדרגים הניהוליים הבכירים לאוכלוסיית האנשים עם ל"א ע"י סיורים במעונות, בהוסטלים ובמוסדות המטפלים באנשים עם ל"א.			
3. עמדות נותני השירות כלפי אנשים עם ל"א		• הכנסת חומר מקצועי הנושא בתכנית הלימודים. • הכשרה מעשית לסטודנטים במסגרת המעונות לאנשים עם ל"א. • ימי עיון וכנסים בנושא הטיפול באוכלוסייה עם ל"א.			
4. קביעות וניסיון הצוות הטיפולי בטיפול באנשים עם ל"א					
5. דעותיו ורצונותיו של האדם עם ל"א הקשורות לטיפול בו		• הכנת המטופלים לבדיקות וטיפולים שונים על מנת שישתפו פעולה ולא יפחדו. ההכנה תעשה במעונות ע"י הצוות המטפל. • הכנת חוברת הכנה לבדיקות וטיפולים רפואיים והפצתה במעונות. ▪ הכנת המטופלים ע"י המעונות ליציאה לבדיקות וטיפולים ע"י, אמצעי הרגעה ותרופות. ▪ ליווי של הדיירים על ידי איש צוות מוכר שהם סומכים עליו ויודע איך לדבר איתם ואיך להרגיע אותם. • יידוע והכנת הצוות הרפואי בקופת החולים/בית החולים לגבי העובדה שהמטופל הינו בעל ל"א. • דרבון המטופלים מצד צוות המעון ע"י פרסים, במידה והמטופל ישתף פעולה עם הטיפול הרפואי.			
6. סוגיות אתיות והיעדר נהלים ספציפיים עבור מטופלים עם ל"א				• הקמת ועדה או גוף שיבדוק את הנושא ויתאים את הנהלים בבתי החולים במקרה הצורך. ▪ שימוש במקרים שקרו בעבר על מנת לחדד נהלים מיוחדים עבור טיפול באנשים עם ל"א ▪ איתור מספר רופאים מרכזים בכל מסגרת רפואית שיהיו האחראיים על העברת מידע בין המרכז הרפואי למסגרת המוסדית של המטופל עם ל"א	• הכנת חוברת בה יינתן מידע על סיכונים מיוחדים, נהלים שגורתיים כגון תדירות בדיקות רפואיות ונהלים מיוחדים כגון דרך מתן הוראות לאחר ניתוחים/ לקיחת תרופות שעל פיהם צריך לנהוג בטיפול באנשים עם ל"א.
7. התנהגויות מאתגרות של אנשים עם ל"א		ראה בעיה 5.		קבלת אנשים עם התנהגות מאתגרת קיצונית בתור נפרד בתיאום בין המסגרת	

	הרפואית למסגרת המוסדית בה מתגורר הדייר.		
8. בעיות נגישות ומגבלות סביבתיות בשירותי הבריאות	- קשר מוקדם עם קופות החולים לגבי נגישות המרפאות והציוד הרפואי שנמצא בהן. - הבאת הרופאים מקופות החולים אל המעונות לצורך ביקורות מקצועיות שגרתיות.		
9. בעיות במימון הטיפול הרפואי	- הקמת יחידות לאשפוז סיעודי מורכב לאנשים עם ל"א במסגרת המעונות בפיקוח משותף של משרד הבריאות ומשרד הרווחה. - הקמת יחידות פסיכיאטריות במסגרת המעונות בשיתוף פעולה עם בית חולים למען אנשים עם ל"א. - הפיכה של כל המרפאות בתוך המעונות למרפאות בת של קופות החולים.		
10. חוסר מיצוי של שירותי רפואה	הגברת המודעות של זכויות החולה והאדם עם ל"א בקרב משפחות האנשים עם ל"א שמתגוררים בקהילה בימי עיון, חוברות הסברה, אתרי אינטרנט וכדו'.		הקמת עמותות, קבוצות תומכות בקהילה וכניסת ארגונים המספקים מידע על שירותי רפואה. קבוצות אלו ינחו אנשים עם ל"א ואת בני משפחותיהם/ המטפלים שלהם בנושא זכויותיהם הרפואיות. קבוצות אלו יגבירו את המודעות הרפואית ואת האופציות העומדות לרשות אנשים עם ל"א בתחום שירותי הבריאות על כל תחומיו.
בעיות הקיימות בארץ ולא נמצאו בעולם:			
1. אטימות מערכת הבריאות לצרכיהם של אנשים עם ל"א	- חשיפת הסטודנטים במקצועות הרפואיים והפרא-רפואיים וכן עובדי המנהלות והדרגים הניהוליים הבכירים לאוכלוסיית האנשים עם ל"א ע"י סיורים במעונות, בהוסטלים ובמוסדות המטפלים באנשים עם ל"א. - הכנסת חומר מקצועי בנושא בתכנית הלימודים. - הכשרה מעשית לסטודנטים במסגרת המעונות לאנשים עם ל"א. - ימי עיון וכנסים בנושא הטיפול באוכלוסייה עם ל"א.		
2. תקשורת לקויה בין הצוותים במסגרת הרפואית לצוות הרפואי במגורי האדם עם ל"א	הכנסה של תוכנת ה"קליקס" גם למחשבים של הרופאים שמטפלים במעונות. כך כל רופא שמטפל באותו אדם יוכל לראות את התיק ואת מצבו הרפואי.		
3. פגיעה באנשים עם ל"א על ידי אי ציות לחוק	- הקמת ועדה בלתי תלויה שתבדוק היכן קיימות בעיות של אי ציות לחוק. - הגברת הפיקוח והאכיפה על קופות החולים ובתי החולים שיקיימו את התחייבויותיהם על פי חוק.	הפיכה של כל המרפאות בתוך המעונות למרפאות בת של קופות החולים- הדבר יפתור את בעיית סירובן של הקופות לשלוח ציוד רפואי למרפאות במעונות.	

7. סיכום ומסקנות

אוכלוסיית האנשים עם ל"א הינה אוכלוסיה בסיכון גבוה לבעיות בריאותיות רבות ובשל כך הינה צרכנית בריאות בהיקף גדול ביחס לאוכלוסיה הכללית. לאור צרכי הבריאות המרובים המגוונים והייחודיים של אוכלוסייה זו הטיפול הרפואי באנשים עם ל"א מחייב עבודת צוות ויחס מיוחד. איכות השירות הרפואי הניתן לאוכלוסיית האנשים עם ל"א נבדק במקומות שונים בעולם ונמצא כלוקה בחסר על פי מקורות שונים.

המקורות שנמצאו בספרות לגבי המצב בארץ, מעידים על חוסר ידע רב של העובדים בתחומי הסיעוד והטיפול באנשים עם ל"א¹.

בנוסף, מקורות ספרותיים שונים הצביעו על בעיה בטיפול במטופלים עם פיגור שכלי אשר נובעות מהפרעות התנהגות או חזות חריגה. עקב כך, אנשים אלה אינם רצויים כל כך במרפאות המנסות לשמור על מוניטין יוקרתי, היות וכבר בחדר ההמתנה נוכחותם אינה משתלבת עם התדמית של מרפאה שקטה, נקייה ומכובדת ולקוחות רגילים בד"כ אינם אוהבים את השהות במחיצתם.

על פי הספרות שנבדקה, ניתן לסכם את הכשלים המרכזיים הקיימים בעולם לשנים עשר כשלים מרכזיים:

1. בעיות בתקשורת של אנשים עם ל"א.
 2. אורח החיים של אנשים עם ל"א.
 3. חוסר ידע מקצועי של הצוות הרפואי בנוגע לאנשים עם ל"א.
 4. עמדות נותני השירות כלפי אנשים עם ל"א.
 5. קביעות וניסיון הצוות הטיפולי בטיפול באנשים עם ל"א.
 6. דעותיו ורצונותיו של האדם עם ל"א הקשורות לטיפול בו.
 7. סוגיות אתיות והיעדר נהלים ספציפיים עבור מטופלים עם ל"א.
 8. התנהגויות מאתגרות של אנשים עם ל"א.
 9. בעיות נגישות ומגבלות סביבתיות בשירותי הבריאות.
 10. בעיות במימון הטיפול הרפואי (של מערכת הבריאות ושל המטופלים).
 11. אטיולוגיה לא קונבנציונאלית ותסמינים רפואיים מורכבים.
 12. חוסר מיצוי שירותי רפואה על ידי אנשים עם לקות אינטלקטואלית.
- מן הראוינות שערכנו במסגרת העבודה הנוכחית, אשר באו לתת תמונת מצב ראשונית על הכשלים הקיימים בארץ, עולה כי הכשלים דומים מאוד לכשלים שנמצאו בספרות על המצב בעולם. מתוך רשימת הכשלים שהוצגה לעיל, לא הועלו הכשלים הבאים כבעייתיים בארץ:

1. אורח החיים של אנשים עם ל"א.
 2. אטיולוגיה לא קונבנציונאלית ותסמינים רפואיים מורכבים.
- בראיונות הועלו שלושה כשלים נוספים, שלא נמצאו בספרות כקטגוריות עצמאיות ונמצאו ייחודיות לטיפול באדם עם ל"א בישראל:

1. אטימות מערכת הבריאות לצרכיהם של אנשים עם ל"א.

2. תקשורת לקויה בין הצוותים במסגרת הרפואית לצוות הרפואי במגורי האדם עם ל"א.

3. פגיעה באנשים עם ל"א על ידי אי ציות לחוק.

למרות החפיפה הרבה שישנה בין הסיבות לטיפול לקוי שעלו מהספרות לבין אלו שעלו במסגרת הראיונות שנערכו בעבודה הנוכחית, נמצאו מספר הבדלים משמעותיים ויש צורך לבדוק ולהבין מדוע הכשלים בטיפול האנשים עם ל"א שונה בין הארץ לעולם.

הכשל אשר בלט בצורה ניכרת במהלך הראיונות היה אטימות מערכת הבריאות לצרכיהם של אנשים עם ל"א. יש לציין, כי הדברים שנאמרו בראיון, משקפים את המצב מנקודת מבטם של האחים והאחיות שהשתתפו במחקר וחשוב לציין כי היה ברור במהלך הראיון כי הם מעורבים רגשית במצב ובסבל הנגרם למטופליהם בעקבות המצב. יחד עם זאת, מעורבותם הרגשית אינה שוללת על הסף את קיומם של מגבלות אמיתיות ביחס של נותני השירות במערכת הבריאות בבואם לטפל באדם עם ל"א. מגבלות אלו מהוות כיום חלק אינטגרלי מן הטיפול מחייבות התייחסות הערכה ושינוי.

במסגרת המחקר הנוכחי הציעו המשתתפים הצעות שונות שעשויות לפתור או לפחות לשפר את המצב הנוכחי, פתרונות אלו כללו:

בתחום ההכשרה המקצועית:

- חשיפת הסטודנטים במקצועות הרפואיים והפרא-רפואיים וכן עובדי המנהלות והדרגים הניהוליים הבכירים לאוכלוסיית האנשים עם ל"א ע"י סיורים במעונות, בהוסטלים ובמוסדות המטפלים באנשים עם ל"א.

- הכנסת חומר מקצועי בנושא בתכנית הלימודים.
- הכשרה מעשית לסטודנטים למקצועות הבריאות במסגרת המעונות לאנשים עם ל"א.
- ימי עיון וכנסים בנושא הטיפול באוכלוסיה עם ל"א עבור מגוון נותני שירותים במערכת הבריאות.

בתחום הכנת המטופלים לטיפול רפואי והתקשורת בין המוסדות לנותני השירות הרפואי:

- הכנת המטופלים ע"י המעונות ליציאה לבדיקות וטיפולים ע"י אמצעי הרגעה ותרופות (במיוחד אצל דיירים שאין עימם תקשורת ויש להם קושי בהבנת ההליך).

- הכנת המטופלים לבדיקות וטיפולים שונים על מנת שישתפו פעולה ולא יפחדו. ההכנה תעשה במעונות ע"י הצוות המטפל. ההכנה תיעשה ע"י היכרות עם הפרוצדורה הטיפולית שהמטופל עתיד לעבור ע"י תמונות והסברים.

- הכנת חוברת הכנה לבדיקות וטיפולים רפואיים והפצתה במעונות (במיוחד אצל דיירים עם ל"א קלה-בינונית כפי שנעשה על ידי מעון כפר נחמן).

- יידוע והכנת הצוות הרפואי בקופת החולים/בית החולים לגבי העובדה שהמטופל הינו בעל ל"א.
- דרבון המטופלים מצד צוות המעון ע"י פרסים, במידה והמטופל ישתף פעולה עם הטיפול הרפואי.
- ליווי של הדיירים על ידי איש צוות מוכר שהם סומכים עליו ויודע איך לדבר איתם ואיך להרגיע אותם.

- קשר עם קופות החולים לגבי נגישות המרפאות והציוד הרפואי שנמצא בהן.

- הבאת הרופאים מקופות החולים אל המעונות לצורך ביקורות מקצועיות שגרתיות הדבר יהווה סוג של רפואה מונעת ויחסוך את הקשיים שביציאת המטופלים לטיפולים מחוץ למעון.

בתחום שירותי הגריאטריה והפסיכיאטריה:

- מתן שירותי גריאטריה וטיפול רפואי מורכב לאנשים עם ל"א במסגרת המעונות בפקוח משותף של משרד הבריאות ומשרד הרווחה.
- הקמת יחידות פסיכיאטריות במסגרת המעונות בשיתוף פעולה עם בית חולים למען אנשים עם ל"א.

בתחום אספקת הציוד:

- פיקוח אדמיניסטרטיבי על כמות הציוד הרפואי בו משתמשים במעונות. הפיקוח נועד על מנת שהמערכת תדע את כמות הציוד הדרוש לכל מעון.

ניתן לנתח את הנתונים באופנים רבים אך המידע שעולה מן כל האמור לעיל, נותן תמונה מטרידה ביותר. איכות השירות הרפואי הניתן לאנשים עם ל"א בארץ טעון שיפור מיידי. במהלך הראיונות הוצגו תיאורי מקרה קשים אשר גרמו לא פעם לסבל מיותר למטופלים ואף למוות שיתכן והיה מוקדם מדי או אפילו מיותר. מצב כזה ודאי לא היה מתקבל על הדעת בטיפול באוכלוסיה הכללית, ועל אף המורכבות האובייקטיבית הקיימת בטיפול באנשים עם ל"א, יש צורך לדאוג שהמערכת תתפקד בצורה ראויה וטובה.

מגבלות המחקר:

- עבודה זו נעשתה עם מספר משתתפים קטן, ולכן סביר כי התוצאות שהתקבלו אינן מקיפות את דעותיהם של כלל האחים והאחיות העוסקים בטיפול באנשים עם ל"א בארץ.
- המשתתפים במחקר מגיעים מתחום הסיעוד בלבד ולכן אי אפשר להתייחס לתוצאות אלו כמקיפות את כל תחומי הטיפול הרפואי באנשים עם ל"א.
- המשתתפים במחקר היו מדגם נוחות אשר יתכן ונאספו יחד לאור דעתם המגובשת והנחרצת ביחס לנקודות שנבדקו במחקר הנוכחי, יתכן ושקלול דעותיהם של אחים ואחיות נוספים היו מציגים תמונה מרוככת במעט.
- נראה כי הבנת השפה העברית לא הייתה רהוטה בקרב רוב המשתתפים מה שפגם במהימנות השאלונים.

ביבליוגרפיה:

1. Harris JC. Intellectual Disability: Understanding its Development, Causes, Classification, Evaluation and Treatment. Madison, New-York, Oxford University Press;2006.
2. Katz G, Lacano-Ponce E. Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis. Salud Publica Mex 2008;50.
3. Bouras N. Psychiatric and Behavioural Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation. Cambridge, UK, Cambridge University Press; 2nd edition, 2001.
4. Prasher VP, Janicki MP. Physical Health of Adult with Intellectual Disability. Cornwall, UK, Blackwell Publishing. 2002.
5. Leonard H, Petterson B, De Klerk N, et al. Association of sociodemographic characteristics of children with intellectual disability in Western Australia. Australian Indigenous Health Bulletin. 2005; 5(3)
6. Wellesley D, Hockey A, Stanley F. The Etiology of Intellectual Disability in Western Australia: A Community Based Study. Developmental Medicine and Child Neurology. 1991; 33, 963-973.
7. Borntrager R. Is There A Cure For Medical Apathy? Special Olympics, 2005.
8. Changing Attitudes Changing the World. The Health and Health Care of People with Intellectual Disabilities. Special Olympics, 2005.
9. Van Schroyen Lantman-De Valk HMJ ,et al. health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. Family Practice 2000; 17:405-407.
10. בוני א, רון י, בר-און ד, אבישר ר. התארגנות משרד הבריאות למימוש הזכות לקבלת שירות בריאות שוויוני ונגיש על פי חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. כתב עת בנושא נגישות לאנשים עם צרכים מיוחדים. המרכז הישראלי לנגישות של עמותת שק"ל. גיליון 9, יולי 2009: 1-5
11. E Bancroft et al. Environmental Barriers to Health Care Among Persons with Disabilities - Los Angeles County, California, 2002—2003. Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR). 2006.
12. Beange H. Caring for a vulnerable population. The Medical Journal of Australia. 1999.

13. Walsh N, et al. Health Indicators For People With Intellectual Disability In The Member States. POMONA, 2002.
http://www.pomonaproject.org/3_health_indicators.pdf
14. Fisher K. Health Disparities and Mental Retardation. Journal of Nursing Scholarship, First Quarter 2004, 48-53.
15. Bernal J, Tuffrey-Wijne I. Telling the truth – or not: disclosure and information for people with intellectual disabilities who have cancer. International Journal on Disability and Human Development 2008;7(4):365-370.
16. Thomas S, Hawke C. Health-Care Services for Children with Disabilities: Emerging Standards and Implications. Journal of Special Education. 1999.
17. Straetmans J, et al. Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. British Journal of General Practice. 2007;57(534): 64–66.
18. Rimmer J. Health Promotion for People With Disabilities: The Emerging Paradigm Shift From Disability Prevention to Prevention of Secondary Conditions. Physical Therapy 1999:495-502.
19. בוואסו ג', בארט ר. ידע ועמדות של אחיות ביחס לבדיקות סינון וקידום בריאות של אנשים עם מגבלות התפתחותיות. כתב עת בנושא נגישות לאנשים עם צרכים מיוחדים. המרכז הישראלי לנגישות של עמותת שק"ל. גיליון 9, יולי 2009: 65-72.
20. Denzin NK, Lincoln Y.S. Handbook of Qualitative Research. Sage Publications Inc, New Delhi, India. Second edition, 2000.
21. שקדי א. מילים המנסות לגעת מחקר איכותני-תאורי ויישום. הוצאת רמות, אוניברסיטת תל אביב. מהדורה חמישית 2007.
22. RAY JJ. The Construct Validity Of Balanced Likert Scales. The Journal of Social Psychology 1982;118:141-142.
23. Kirk J, Miller ML. Reliability and validity in qualitative research. Sage Publications Inc, California, USA. 1986
24. Trochim W.M.K. Likert Scaling (2006) Extracted from site: <http://www.socialresearchmethods.net/kb/scallik.php> on 17 may 2010.
25. Portlock C.S; Merck Manuals online medical library. 2008.
<http://www.merck.com/mmhe/sec14/ch177/ch177b.html>
26. Wullink M, et al. Doctor-patient communication with people with intellectual disability - a qualitative study. BMC Family Practice. 2009;10:82
27. Beange H. Caring for a vulnerable population. The Medical Journal of Australia. 1999. 164: 159-160.

28. מוראד מ'. נגישות שירותי בריאות לילדים עם מוגבלויות במגזר הבדווי בנגב. כתב עת בנושא נגישות לאנשים עם צרכים מיוחדים. המרכז הישראלי לנגישות של עמותת שק"ל. גיליון 9, יולי 2009: 43-50.

נספחים:

נספח א' -

טופס אישור לעריכת מחקר מועדת אתיקה מחלקתית, המחלקה לפיזיותרפיה

במרכז האוניברסיטאי אריאל בשומרון

טופס אישור לעריכת מחקר
המרכז האוניברסיטאי אריאל בשומרון

שם המנחה: מאיר לוטן

שם המחקר/סקר: הערכת איכות השירות של מערכת הבריאות בארץ לאנשים עם לקות אינטלקטואלית

הנני מאשר/ת שקראתי בקפדנות את המסמכים המצורפים בנושא "הוראות לסטודנטים העורכים מחקרים במסגרת סמינריון אמפירי" ו"דיווח על מחקר וניסויים בבני אדם."

הנני מודע/ת לכללים הקשורים לזכויות הפרט המשתתף במחקרים וניסויים בבני אדם ומתחייב/ת לשמור על זכויות אלה כפי שהוצגו. המידע שרשמתי במסמך "דיווח על מחקר בבני אדם", לפי מיטב ידיעתי, נכון, מלא ומדויק.

אני מתחייב לביצוע המחקר לפי התנאים שתוארו בשני המסמכים שהוצגו לעיל ולפי מערך המחקר שהוגש לקבלת אישור המחקר המוצע.

שם המנחה: מאיר לוטן

שמות החוקר/ים:

1. חנה שטרן

2. נחמה גודש

תאריך: 06.06.10

אישור לסטודנטים העורכים מחקר במסגרת סמינריון אמפירי

שם המרצה: ד"ר תמר יעקב

תאריך: 25.7.10

המחקר אושר / לא אושר, בתאריך: 25.7.10

דיווח על מחקר וניסויים בבני אדם

1. שם החוקר: מאיר לוטן החוג/ פקולטה: פיזיותרפיה

2. מטרותיו:

א. איתור התחומים בהם קיימים כשלים בטיפול באנשים עם לקות אינטלקטואלית (ל"א)

ע"י מערכת הבריאות.

ב. דירוג תרומתם של כשלים אלו למגבלות בטיפול באנשים עם ל"א (ע"פ הערכת המשתתפות).

2. הליכי המחקר:
אוכלוסיית המחקר - 5 אחיות אשר עוסקות בטיפול באנשים עם ל"א.
ראיון פתוח יערך עם כל אחת מחמש האחיות שישתתפו במחקר. במהלך הראיון האחיות יתבקשו לספר על כשלים וקשיים בהם נתקלו במסגרת עבודתם עם אנשים עם ל"א.
בנוסף, שאלון מסוג ליקרט יועבר לכל אחת מן האחיות. בשאלון יוצגו הכשלים אשר אותרו במערכות הבריאות בעולם. האחיות יתבקשו לדרג כל אחד מן הכשלים בסולם מ-0 עד 5 עד כמה הוא גורם לבעיות בטיפול באנשים עם ל"א.
מתחת לכל סעיף יש מקום להוספת הצעות לייעול או שינוי המצב ביחס לכשל שהוצג
4. אוכלוסיית היעד למחקר ואופן גיוס/ זימון המשתתף – אחיות אשר עובדות במוסדות של אנשים עם לקות קוגניטיבית.
5. הערכת הסיכון/ נזק/ אי- נוחות(מכל סוג שהוא, לרבות מבחינה נפשית הצפויים לנחקרים).
 א. לא צפוי כל סיכון/ נזק/אי- נוחות
 ב. צפוי סיכון/ נזק/ אי – נוחות: יתכן ויהיו בין משתתפות המחקר שירגישו חוסר נוחות לחשוף את הבעיות הקיימות.
 ג. אם כן צפוי אי נוחות, כיצד תטפל באי נוחות זו? השאלון אשר מועבר לאחיות יהיה אנונימי וכן, לא יחשפו שמות האחיות אשר ירואיינו.
6. הערכת התועלת הצפויה לנחקרים / למדע/ לחברה: התועלת אשר צפויה לחברה הינה שיפור השירות הרפואי לאוכלוסיה עם מוגבלות קוגניטיבית.
7. האם האמור בששת הסעיפים לעיל יוסבר למשתתפים? אם כן, כיצד? בשאלון יהיה כתוב שהינו אנונימי ולא יחשפו פרטי המשתתפים, כמו כן יוסבר זאת גם למרואיינים.
8. האם נדרשת הסכמה מדעת בכתב של המשתתפים במחקר/ ניסוי? כן. מצ"ב טופס הסכמה מדעת.
9. האם יימסר למשתתפים שהם רשאים לא להשתתף בניסוי או לפרוש מהמחקר בכל שלב שירצו? כן
10. האם בכוונת החוקר לתת הסבר למשתתפים בתום המחקר/הניסוי? לא. מפני שהמשתתפים יהיו מודעים למטרת המחקר לכל אורך התהליך כיון שזה לא אמור להטות את תוצאות המחקר.
11. האם ינקטו אמצעים כדי להבטיח סודיות / חיסוי/ עילום שם הנתונים/ המידע, שיתקבלו מהמחקר/הניסוי לגבי המשתתפים אינדיווידואליים? כן. לא יכתבו שמות של מטופלים אשר יוזכרו בראיונות, כמו כן יאמר למרואיינים שאין צורך בהזכרת שמות.
12. האם יימסר למשתתפים שהם זכאים, אם רצונם בכך, לקבל מהחוקר דיווח כללי לגבי נתונים/ מידע שיתקבלו מסיכום הנתונים של המחקר/ניסוי? כן.
13. הערות החוקר

נספח ב-

טופס שמירה על סודיות

אנו, נחמה גודש, ת.ז. 036921096 וחנה שטרן, ת.ז. 300303419 עורכות מחקר בנושא: ליקויים בטיפול באנשים עם לקות אינטלקטואלית על ידי מערכת הבריאות בישראל – מחקר היתכנות איכותני. המחקר כולל ראיון פתוח ומענה על שאלונים על ידי אחים ואחיות העובדים/ות עם אנשים עם לקות אינטלקטואלית מזה שנים רבות ואשר מועסקים במעונות פנימייה בפיקוח משרד העבודה והרווחה. החוקרות מודעות לכללים הקשורים לזכויות הפרט של המשתתף במחקרים ובניסויים בבני אדם ומתחייבות לשמור על זכויות אלה. כמו כן, אנו מתחייבות לשמור על סודיות הנתונים של המשתתפים במחקר (שמותיהם, פרטיהם האישיים ותוצאותיהם במחקר). כל פרסום בנושא יכלול מידע כללי ביחס לנבדקים כקבוצה ובשום מקרה לא יחשפו פרטי המשתתפים כגון: שמות ופרטים אישיים של הנבדקים. כל פרסום יעבור לרופא הראשי של האגף לטיפול באדם המפגר לקבלת אישורו מראש.

ולראייה באנו על החתום:

1. שם: _____ משפחה: _____ חתימה: _____ תאריך: _____
2. שם: _____ משפחה: _____ חתימה: _____ תאריך: _____

נספח ג' - טופס הסכמה להשתתפות במחקר.

אני החתום מטה:

שם פרטי ומשפחה:	
מספר תעודת זהות:	
כתובת:	טלפון:

מצהיר/ה בזה כי אני מסכים/ה להשתתף במחקר בנושא: איכות השירות שמספקת מערכת הבריאות בארץ, עבור אנשים עם לקות קוגניטיבית. הוסבר לי:

1. כי אני חופשי/ה לבחור שלא להשתתף במחקר וכי אני חופשי/ה להפסיק בכל עת את השתתפותי במחקר.
2. כי מובטח שזהותי האישית וזהות אנשים נוספים במעורבים במחקר תשמר בסודיות על-ידי כל העוסקים והמעורבים במחקר ולא תפורסם בכל פרסום כולל בפרסומים מדעיים.

תאריך

חתימה

תמליל ראיון שנערך במעון רוחמה כפר סבא בתאריך ה-15.6.10. הראיון הוקלט ותומלל (אחיות מספר 1-4).

4: אני XXXX, אני אחות אחראית בXXXX. אני אחות אחראית 11 שנים ועובדת בתחום פיגור שכלי 18 שנים, ובכלל בתחום הרפואה התנדבתי שנים. יש לנו 156 דיירים בכל הרמות, יש לנו 2 שלוחות, זהו מעון פרטי. יש לנו את כל הגילאים - מגיל 20 ומעלה: יש לנו בגיל 70, 80 מכל הרמות.

אנחנו מדברים היום על תחום השירותים הרפואיים שאנחנו מקבלים - אנחנו בכלל בכלל לא מבסוטים. XXXX (שם המעון) ארגן לפני שלוש שנים מפגש עם מנכ"ל ב"ח XXXX ועם כל הרופאים והאחיות האחראיות ואנחנו רוצים לארגן השנה גם מפגש כזה ויש לנו כל מיני תלונות, מקרים והכול איך אנחנו רוצים לשפר את השירותים, כי באמת שביעות הרצון היא הכי מינימאלית.

מאיר: היינו רוצים לשמוע את המקרים, למה (שביעות הרצון נמוכה)?

4: טוב, יש לי הרבה מקרים. דבר ראשון: דייר שמגיע לבית חולים זה לוקח המון שעות בחדר מיון. אני כבר לא אומרת, כי אנחנו יודעים שעכשיו יש הרבה עומס בעבודה ובכלל, ולא מתייחסים בכלל עד שמדריך מתקשר לאחות (של המעון) ואומר: "לא מתייחסים אלינו, תנו צלצול או משהו". זה דבר ראשון. עכשיו, הטיפול, הרמה המקצועית שבדקים את הדייר ממש מינימאלית. אני אגיד כמה מקרים: היה לנו דייר לפני שנתיים שהיה לנו חשד ששבר את הירך. הרופא האורטופד בדק אותו זה לקח שלוש שעות. אבל מעבר לשלוש שעות לבדוק אותו, אמר הכול בסדר, זהו, יכול ללכת, תפנו אותו לקופ"ח, אין לו שבר, עשו צילום. אני יודעת שיש מקרים שבאמת לא רואים וזה, אבל עירבנו את הרופא שלנו שיעשה משהו כי מדובר בבנ"א מבוגר בן 60+ ויודעים שזה אופייני שבר בירך. ואמר לנו (הרופא בב"ח) לא, אין צורך לעשות CT, זה לא במסגרת, אפשר לעשות את זה במסגרת קופ"ח. אנחנו יודעים שבמסגרת קופ"ח זה לוקח חודשים כי רוב הדיירים שלנו מבוטחים בקופ"ח כללית וזה לוקח חודשים עד שמקבלים תור. באמת קיבלנו את התור והכול והתברר שהיה לו שבר בירך. אני לא אומרת-מבחינת המקצועיות אי אפשר תמיד לראות שיש שבר, רק בבדיקות יותר מעמיקות כמו MRI או CT. אבל אם הרופא היה מתעקש, ואנחנו דיברנו, האחות במשמרת דיברה ואמרה לעשות את הבדיקה, אז הרופא אמר אין, בכלל לא. והדייר הזה הלך - חודש וחצי הלך כי לא היו שום סימנים כי סף כאב אצל דיירים שלנו, זה רמת פיגור בינוני-נמוך היה, ולא היה לנו תקשורת. אז חיכינו עד שקיבלנו תור ובאמת אחר כך ניתחו אותו, כרגע הדייר הזה עם הליכון. זה דבר ראשון.

במיוחד יש לנו תואנה שדיירים נמצאים בפנימיות. למה? אנחנו בדרך כלל מנסים להוציא מדריך לפי הרמה: אם דייר עם פיגור קל, קל עד בינוני אנחנו מנסים ללילה לא לתת מדריך. אבל בדרך כלל במשמרת בוקר ערב אנחנו מנסים (לתת מדריך).

מאיר: את מדברת על האשפוז בבית חולים?

4: על האשפוז, על השמירה. כי הם דורשים. בדקנו כמה נהלים...

1: זה לא מוצדק.

4: יש מקרים שזה מוצדק אבל יש מקרים שזה לא מוצדק בכלל. אבל למען הדייר שלנו אנחנו באמת מנסים לתת יותר כי לפעמים יש מקרים שרופא נכנס אחת שתיים שלוש, עושים ביקור רופאים, לא מסתכלים, ואח"כ המטפלים (של המעון) טוענים לא בדקו, לא הסתכלו לא ויזואלי ולא זה.

מאיר: הם עושים ביקור ומדלגים על הבנ"א עם פיגור?

4: לפעמים כן. לפעמים משאירים מדריך בזמן הבדיקה ולפעמים מבקשים מהמדריך לצאת.

מאיר: מבקשים לצאת ואז "הלך לו הפה" בעצם.

4: נכון. כי כשהמדריך נמצא אז תמיד יש הרבה טענות כי באמת המדריכים שלנו דואגים לדיירים אבל כשמבקשים להוציא מדריך אז מדריך לא שומע במה מדובר ויש איזושהי דיס-אינפורמציה, חוסר התאמה בין מה שהאחות מקבלת אינפורמציה בזמן האשפוזים ומה שבאמת האחיות אומרות. אנחנו יודעים שבפנימיות אין רופא 24 שעות, הוא מגיע פעמיים-לא יודעת בכל מעון כמה, זאת אומרת שכל האינפורמציה נופלת עלי. לקבל אינפורמציה אם אחות לא נותנת: יש נוהל שלא נותנים אינפורמציה דרך הטלפונים, בסדר, זה מקובל. אבל מבחינת זה שאנחנו אחראים על דיירים והכול אז אני לפעמים באמת נלחמת, לפעמים אני נוסעת עם מנהלת, לפעמים מבקשת את השיחה עם הרופא-לפעמים הרופא מקבל ולפעמים לא. אז אין לנו אינפורמציה מדויקת, איך אנחנו נוכל לקבל אינפורמציה כשדיר מאושפז בבית חולים? איך?

מאיר: את פה מדברת על שינוי בנהלים בעצם.

4: זהו, בגלל שזה נוהל בבית חולים.

מאיר: בדרך כלל מקובל לתת לאדם עצמו את המידע.

4: כן, אבל אנחנו אחראים על דיר שמאושפז.

1: יש שעות קבלה של רופאים של מסירת אינפורמציה למשפחות או נציג של דייר במקום שבו הוא מאושפז, אני לא מדברת על מטפלת אבל אחות או...

2: את במחוז אחר. החוקים משתנים ממחוז למחוז.

4: אבל נציגים של משפחות לא מגיעים, אפוטרופוסים לא מגיעים. חובה שלנו-אנחנו באותו יום מודיעים (למשפחה). יש מקרים שהאפוטרופוסים לא מגיעים אז אנחנו אמא ואבא. במקרים חריגים אני נוסעת, גם המנהלת גם האם בית, בכל בית יש אם בית. אז אנחנו נוסעים. אני מדברת על הבית חולים הכי קרוב שיש לנו זה XXXX של משרד הבריאות.

מאיר: אז מה קורה באמת עם אנשים שמתאשפדים בבית חולים?

4: אז או שאני נוסעת או שאם בית נוסעת ויש לנו מדריך, מדריך שמלווה.

מאיר: האם את יכולה לפרט מקרים שקרו?

4: הרבה מקרים היו לנו, אני אספר עכשיו. הייתה לנו דיירת שהתגלתה לה מחלת הודג'קין אבל אנחנו חצי שנה לפני שזה שלחנו והחזירו אותה ויש לה חום ויש לה חום. אמרו הכול בסדר, זה כנראה אצלכם במעון, אז קבענו פגישה: מנהל מחלקה, מנהלת המעון, אני והמשפחה. הייתה איזושהי התלבטות בגלל שיש לה חום ובגלל שהדיירת בפיגור שכלי עמוק והיא אכלה מרקם טחון אז הייתה כאילו סיבה של מיקרו אספירציות, אני לא יודעת אבחנה. אז עשו בדיקה כל מה שביקשנו כל הצילומים והכול, עשו CT

ריאות כאילו עם חשד למיקרו אספירציות וכדי לקבל החלטה להעביר אותה לאכילה בזונדה. והתברר שבלוטות לימפה מוגדלים. אנחנו סירבנו כי זה מה שנשאר לדיירת לאכול ואנחנו רוצים בדרך טבעית ולא להעביר אותה לא לזונדה ולא לפג. זה לקח כמה חודשים היא הייתה חודש וחצי בבית חולים ועשו ביופסיות והכול עד שהתברר שכבר אי אפשר לתת לא כימותרפיה ולא שום דבר, זה היו כבר שלבים אחרונים. לא קיבלנו אותה בחזרה למעון כי כבר לא הייתה לנו אפשרות לכל מיני עירוניים והכול העברנו אותה למעון XXXX ואחרי שבועיים הדיירת נפטרה. בתחילת השנה הזו בינואר. אז אם היו באמת מקשיבים לנו והיו עושים בדיקות וכל זה אני חושבת שהיא לא הייתה מגיעה למצב כזה, אולי היא הייתה מגיעה למצב שהיא יכלה לקבל (טיפול), כי אנחנו יודעים שמחלת הודג'קין מרפאים, זה לא מצב ש...

מאיר: באמת החצי שנה הזו היה עושה את ההבדל?

2: תשמע אנחנו לא יכולים, אין לנו אצבע אלוהים. הפואנטה פה שהם לא נתנו לה את הסיכוי בכלל, אנחנו יודעים בספרות שאבחון מוקדם משפר את הסיכויים...

4: המטרה הייתה להעביר אותה ישר לזונדה או פג כי גם המבנה וגם הזה עם ה-CP והכול. אנחנו התעקשנו ואמרנו לא, מה נשאר לה בחיים? היא הייתה בכ"ג והכול. זה לקח להם זמן. אז ב-CT זה באמת התגלה. בנ"א לא סתם מזיע זיעה מרובה. לא, זה CP זה כל מיני טריקים הרופאים הסבירו. אין לנו על הקטע הזה להתווכח. אומנם הייתי רוצה שרופא שלנו ישתתף בדיון הזה אבל הוא לא יכול להשתתף, פשוט הוא לא משתתף בעניינים כאלו, אז זה נופל על מנהלת המעון ועלי.

3: הרופא שלכם לא מגיע לבתי חולים לבדוק?

4: לא. לא מגיע. יש לו מרפאות משלו והוא נמצא בעוד מעונות אחרים. הוא נמצא בכל המעונות של XXXX אז הוא לא מגיע. אז מי שמגיע זה אם בית, מנהלת ואחות אחראית.

3: וזה לא כמו רופא כשאת מגיעה לבי"ח בכ"ז רופא זה משהו אחר.

4: ברגע שמגיעה מנהלת המעון ומדברת אז יש איזשהו שיפור אבל אני חושבת שזה לא צריך להגיע למצב כזה. כל בנ"א זכאי לקבל טיפול. ולפעמים אני מגיעה אבל אני בתור אחות לא יכולה להתווכח עם הרופא. אני מאוד מצטערת. לפעמים הוא עוצר אותי ואומר: סליחה, את אחות וזהו. אז אני לא יודעת.

3: אבל את יכולה להמליץ לו מה לעשות.

4: נכון, להמליץ ולהגיד לו בצורה שלא תפגע לו באגו שלו. בצורה מנומסת. ככה זה אין מה להגיד.

2: קצת על קופות חולים.

4: קופות חולים גם יש בעיה למרות שבזמן האחרון חל איזשהו שיפור. אנחנו בדרך כלל מקבלים טיפולים מקופ"ח XXXX. רב השירותים הרפואיים. הדייר שמגיע, לפעמים יש מקרים שאחות מגיעה עם דייר. אם יש מקרה עם ויכוחים וזה אז אני מוציאה אחות לליווי כי יש לה ידע והיא תמסור את האינפורמציה אבל הרופאים, זה תלוי גם ברמות (של הפיגור) כי הדיירים לא משתפים פעולה. באיזה בדיקות? בבדיקות עיניים. איך עושים בדיקה? למשל לחץ תוך עיני או משהו כזה. עכשיו אצלנו אני עושה לדיירים שלנו מגיל 45 לכולם כמעט בדיקת רופא עיניים: איתור קטרקט ודברים כאלו. בדיקת שמיעה ולגבי רופא נשים אני בכלל לא אומרת. פה בכלל יש חוסר שיתוף פעולה של דיירות אבל לפחות שיעשו אולטראסאונד-דרך הבטן ולא אולטראסאונד וג'ינאלי. ברור שאין לי שיתוף פעולה.

2: וכשהרופא מקבל את הדיירים?

4: אני כבר יודעת רופאים ספציפיים שאני שולחת אליהם. אני יכולה להגיד לפי השם מי, כי אני עובדת איתם שנים. ובאמת בשנה האחרונה חל איזשהו שיפור. אני אגיד לך גם למה. כשיש חגים אני, וגם XXXX, שולחים ברכות ומידי פעם מזמינים גם את הנציגים לדבר וזה, רצינו לעשות גם איזשהו מבצע של בדיקות וזה, כרגע לא הצלחנו...

2: להזמין אותם לכנס – לא לשכוח!

מאיר: עוד מקרים כאלה כמו הדיירת הזו?

4: קרו הרבה עכשיו אני לא אזכור, אבל זה סיפרתי לגבי הודג'קין ממש כאב לנו הלב. הדיירת הייתה טובה ולא מזמן נפטרה בXXXX. דיירים שמגיעים למצב כזה אנחנו כבר לא נוכל לקבל אותם. ולגבי פצעי לחץ אני כבר... אנחנו נותנים את כל ההנחיות למדריכים. האחיות לא מטפלות שם. אם רואים שבאמת דייר ברמה גבוהה ואין מדריך, מתחילים להתקשר: תשלחו מדריך. למרות שאנחנו יודעים שהדייר, במיוחד מי שמהוסטלים שהם ברמות יותר גבוהות אז אנחנו נותנים רק משמרת אחת-או בוקר או ערב. אנחנו מתייעצים עם הרופאים מתי כדאי לתת משמרת.

מאיר: למה האחיות מתקשרות? מה חסר להם שייתן להם המדריך?

4: חסר להם, אם יש מדריך זה יותר נוח: לתת תרופות לבדוק חום או פעולות אחרות ואני חושבת שזה בעיה בכל המעונות לא רק שלנו.

מאיר: זה מוריד מהם עבודה?

4: ברור! כן, לגמרי, כי במחלקות הפנימיות יש עומס. באמת, אין מה להגיד, המחלקות עמוסות. גם המיטה בחוץ בפרוזדור. זה קורה במיוחד עכשיו...לכל אחד. אם אני אזכור אני אספר עוד.

3: שמי XXXX ואני אח אחראי בXXXX 7 שנים. אני במקצוע 27 שנים. שמתוכם 18 שנים בבית חולים. אז אני מכיר טוב מאוד את שני הצדדים. צד אחד של ביה"ח והיינו מקבלים מפגרים דרך מעונות פרטיים וממשלתיים אני הייתי בזמינים ההם גם כשטיפלנו בהם, אנחנו לא טיפלנו בהם דרך אגב. אני אומר את זה בצער רב כי אנחנו, גם האחיות בכירורגיה ופנימיות לא העזנו להתקרב אליהם, לא ידענו מה זה מה אני צריך לעשות איתם איך צריך להתנהג איתם. הם יתנו לי מכות, כל הזמן חשבתי שהם אנשים אלימים

4: בגלל התקשורת אתה מתכוון.

3: לא רק תקשורת, גם אם המטפלים היו שם לא טיפלנו בהם אני אומר לך את האמת. 19 שנה עבדתי בבית חולים לא העזתי להתקרב אליהם. בתור גבר אני אומר את זה, אז מה יגידו האחיות והרופאות שצריכות לעשות אינפוזיה או חוקן? הם פחדו להתקרב לאנשים האלה. זה מצער מאוד אני חייתי את המציאות הזו.

מאיר: כשעבדתי בביקורי בית המזכירה אמרה לי יש לי משפחה בשבילך. יש להם בן"א עם פיגור אבל לא אליים.

3: דבר ראשון אני אומר לך. האנשים האלה יכולים להיות כל המשמרת עם פיפי קקי ואף אחד לא היה מתקרב אליו. פשוט יושב במיטה כל הזמן מחכה שמישהו יבוא לעזור לו. אני הייתי עד לדברים האלה.

אני אומר את זה בצער רב כי כולם ככה התנהגו. כולם נתנו את התחושה הזו. ולכן אני היום מסתכל אחרי 7-8 שנים שאני במערכת הזו ואני מסתכל על האנשים האלה אני חי איתם אני אוכל איתם ואני אומר בוושה וחרפה. ב2007 2010 זה פשוט בושה שאנשים מקבלים יחס כזה. עם כל הליקויים שיש להם אם זה קוגניטיבי או מצבים אחרים.

לענייננו. יש לנו באמת אטימות מאוד רחבה מצד מערכת הבריאות הכללית. אם זה בבתי חולים אם זה בקופות חולים. אני אתן לך דוגמא אחת חיה. עד הים יש לנו דייר שנמצא בבי"ח לאחר דלקת ריאות ושמו לו צינור קנה טרכאוסטום. הדייר הזה כבר שלושה וחצי חודשים עד היום נמצא בבית חולים ואף אחד לא רוצה לקבל אותו לשיקום נשימתי. עד היום. כל מערכת הבריאות שבארץ ושיקומים שאת אומרת שיש בXXXX, XXXX ובXXXX. אף אחד כל נציג שבא לראות את הדייר הזה, בגלל שהוא עם פיגור שכלי עמוק לא משת"פ, קשור ידיים כי הוא יוציא את הקנולה ויזיק לעצמו הוא יכול למות ברגע. אף לא מערכת אחת רוצה לקבל אותו. דוגמא חיה עד היום. שלושה וחצי חודשים מנסים. עם כל הקשרים שלנו הקופ"ח גם לא רוצה להשאיר אותו. זה עומס רב. וגם כסף. כל יום אשפוז עולה קרוב לעשרת אלפים שקל, אבל מה עושים? לא מצליחים למכור אותו לאף אחד. אנחנו במערכת שלא יכולים לקבל אותו כי אין לנו את הציוד הדרוש אין לנו את הניסיון. גם פיזית וגם מקצועית. את לא יכולה לתת לו חמצן 24 שעות עם בלונים כאלו קטנים. לא יעזור בית דין. חוץ מזה היה לנו ניסיון אחד עם טרכאוסטום של דייר עם פיגור קל מאוד. שלא הזיק לעצמו ולא היה בסכנת חיים וגם אז הסתבכנו עם זה כי החלפות קנולה והפרשות וכל הסיפור הזה. במערכת שלנו אנשים לא חשופים לזה כל יום. אני באתי ממערכת של בי"ח אז אני מכיר את זה. לי זה לא בעיה, אחרים זה קשה להם. זה דוגמא אחת. דוגמא שנייה אני אגיד לכם. למשל אם אני רוצה להכין דיירת לקולונוסקופיה. בדיקה מסוימת של הסתכלות בתוך מערכת העיכול. והיום ההכנה לבדיקה הזו זה חומר שקוראים לו חומר מרוקן של שלושה ליטרים. הדייר הזה צריך לשתות או הדיירת. ואנשים עם פיגור שכלי: אתה יכול להתווכח עם אנשים שישתו אבל אתה לא יכול לחייב אותם שישתו, אתה לא יכול לדחוף לו את זה בכוח. אין כזה דבר. אז יש לנו בעיה. בי"ח לא מוכן לקבל אותם יום לפני, לאשפז אותם לשים להם אינפוזיה לתת להם את האפשרות כמו בנ"א רגיל. ויש לנו בעיה. באמת, כל פעם זה סיפור חדש עם דייר/ת שצריכים מעל גיל 50 לעשות את הבדיקה הזו ואנחנו מסתבכים. כי מה זה מסתבכים? אנחנו מנסים להתחיל הוא שותה כוס אחת ולא רוצה להמשיך כי זה לא טעים. גם אם אתה שם פטל וממתיק וכל הדברים האלה, זה לא הולך. ואם היא שותה את זה אז היא יכולה לשתות את כל החומר בבת אחת ויכולה להתחיל לשלשל ואתה מפחד מדה-הידרציה, מהתייבשות, אז אתה בין שני עולמות שאתה לא יכול ללכת בשביל האמצע. הדבר הכי חשוב פה שאתה תיתן את החומר כי היא בדיקה מאוד קשה, מאוד לא נעימה, יכולה להיות עם המון סיבוכים. אז לפחות אם עושים את הבדיקה הזו שתהיה הכנה טובה. אתה בדילמה כל הזמן. ועד היום הסיטואציה הזו מתגלגלת מדיירת לדייר. כל הזמן יש סיבוכים של הבדיקות האלה וההכנות.

דבר שלישי אם אני צריך למשל גסטרוסקופיה. בדיקה של צינורית בתוך מערכת העיכול העליונה להסתכל על אולקוסים, דימומים, גידולים, זיהומים כל הדברים האלה. גם אותו סיפור של הכנה: צום. נותנים לי למשל בדיקה שצריכה להתבצע בצהריים. הדייר הזה לא יכול להיות 6-7 שעות כשהוא רואה

את החבר'ה שלו אוכלים ושותים. אתה לא יכול להוציא אותו מהמסגרת. אי אפשר להקדים תור. האסימות של האנשים. בצורה טוטלית. לכן תסבירי להם (לבית החולים) שא"א לבצע את הבדיקה הזו בצהרים. ב1 זה שתי ארוחות. אנשים חיים במסגרת שכולם אוכלים כולם שותים ואנחנו דיברנו איתם. והרופאה, יש לנו רופאה שיש לה יום לימודים בבית חולים. בXXXX גם. כל פעם שהיא הולכת לשם היא לא מצליחה להקדים את התורים האלה לאנשים האלה לשעות סבירות. אנחנו רוצים את הבדיקה בשעה 8. הדייר הזה קם משינה גם ככה הוא בצום מגיע לבדיקה גם ככה הוא בצום. אבל ב1-12...

מאיר: למה? מה אומרים בבית החולים?

3: כי לא יודע. זה מה שיש. יש כאילו תורים דחופים. הארבע שעות של הבוקר זה למאושפזים של בית החולים. אח"כ את האלה מבחון. וזה בעיה.

1: וקודם כל לא הדיירים שלנו.

3: אנשים שיש להם פרוטקציה, שמטופלים אצל הרופא הזה פרטי ומקבל עבורו כסף.

2: מה קורה עם ניתוחים אלקטיביים? ניתוחי עיניים וכו'?

1: או, זה לוקח חודשים.

וזה לא כמו אצל בנ"א רגיל?

2: גם אצל בנ"א רגיל זה לוקח זמן אבל אצל אנשים עם פיגור שכלי זה לוקח פי שניים.

4: ובדיקות CT וMRI....

3: וקופ"ח כדי לחסוך עליך את הבדיקות שדורשות השלמה של קופ"ח כמו הרדמה כללית היא עושה למשל אם אנחנו עובדים עם ב"ח XXXX היא אומרת בוא אני אשלח אותך לXXXX (ב"ח אחר). עכשיו למה לXXXX? אני יכול לקבל את זה פה. לא, תלך לXXXX. כילו כדי להקשות את כל הנושא הזה בכוונה תחילה. ובלי סוף סיפורים.

מאיר: למה?

3: אין לי מושג. זה מה שאני אומר. אטום סגור. כאילו לא מגיע להם. כאילו הם לא שייכים לחברה שלנו.

מאיר: אבל מה אומרים לך? נגיד אתה מתקשר ורוצה להקדים את התור אז מה אומרים לך?

3: יש מלא כולם רוצים. אם יהיו ביטולים אנחנו נתקשר אליך. אבל אף פעם לא חזרו.

2: מה קורה עם שירותי טראומה?

3: אנחנו לא שולחים למלר"מ. אנחנו שולחים ישר למיון או לחדר טראומה בקופ"ח. כי עדיף לנו. כי יכול להיות שבקופ"ח אין אורטופד. אז הוא יעשה צילום ואין מי שיטפל בו. ואם הוא רוצה ייעוץ למשל של פלסטיקאי אין בקופ"ח. אנחנו במערכת שלנו מעדיפים שלוח את כל הדיירים שלנו כל SOS או לב"ח XXXX אם זה עם מכתב רפואי אז לא צריך טופס 17, אז אין לנו את הבעיה הזו. לוקח זמן לפעמים אבל אנחנו לא מקבלים שלא מתייחסים בגדול או לא מטפלים בהם. יש לפעמים אי הבנה בב"ח XXXX. הרופאה שלנו עובדת שם יום בשבוע.

2: אחרי שמנהל בית החולים קרא לי חוצפנית! הוא כתב לי שאני חוצפנית.

3: כנראה שהקריאה הזו שקרא לך עזרה. כי אנחנו באמת לא רואים יותר מידי קושי לשלוח את הדיירים שלנו לקבל טיפול. קורה לפעמים שיש להם עומס ואז לא מתייחסים בזמן. הבעיה שלנו היותר גדולה זה קופ"ח XXXX ברפואה המקצועית שפשוט אין לנו בתוך המעונות רפואה מקצועית.

1: אבל אתה יכול לקבל את זה בקהילה.

3: למה שלא יבואו לפה? במעונות ממשלתיים יש להם רפואה מקצועית שמגיעה אליהם..

2: ספר להם מה קורה.

1: אתה צריך רופא עיניים אתה פונה לקהילה, למה כשלדייר יש בעיה הוא לא יכול ללכת לרופא?

3: למה לא שיבואו נגיד פעם בחודש, פעם בחצי שנה. לבדוק דיירים במעון XXXX? כי יש למשל נויירולוג. אני למשל במעון שלי יש 174 דיירים. 80-85 מהם צריכים ייעוץ נויירולוגי. 30-40% הם מעל הגיל של אף-אוזן. 30-40% צריכים לקבל ייעוץ של עיניים. את לא יכולה להספיק לשלוח אותם כל הזמן, אפילו לדברים רגילים.

2: ומה קורה כשאתה שולח?

3: ההתייחסות מאוד מאוד שטחית. למשל רופא נשים בכל האזור מאוד קשה לי לשלוח ואני אגיד למה. כי הוא כל פעם מבקש אולטראסאונד וגינאלי או זה.. עוד לפני שבדקים הם כבר מבקשים ממך בדיקות צילומים, בדיקות דם. יימאס לך לשלוח אותם עוד פעם.

1: ברגע שהם רואים דיירת עם פיגור שכלי הם אומרים אינו משתף פעולה אז הוא צריך אולטראסאונד אבל הוא לא יעשה את זה באותו הרגע למרות שהוא יכול.

3: הם לא בודקים.

מאיר: וכשאדם רגיל הולך לרופא נשים מה הוא יגיד לך?

1: הוא יבדוק וגינאלי. הוא פשוט לא יעזר להגיד לך תבואי אחר כך. לכל גניקולוג יש גם אולטראסאונד במקום.

2: אם הוא קובע חוסר שיתוף פעולה-תחזיר למעון, תקבע לו אולטראסאונד, תקבל תשובה, תחזור לגניקולוג. זה במקרה הטוב זה 3 פעמים. אם זה דייר על כסא גלגלים תזמין רכב נכים, שני מדריכים. כשאני באה לבקרה במעונות הם תמיד נופלים על הבקרה הגניקולוגית. ואני לא יכולה לבוא אליהם בטענות...

3: ביקש ממני הרופא הגניקולוג בבקשה לא לשלוח לי דיירות מהמעון כי אני לא יכול לבדוק אותם. הוא לא פרט מה הוא לא יכול לבדוק.

1: הוא הציע משהו אחר?

3: לא. לא לשלוח לו. כי לא נעים לו שדיירת מהסוג הזה יושבות לו עם האוכלוסייה המכובדת אצלו בחדר המתנה.

4: מנהל בריאות האישה בחדרה הוא אומר אני לא רוצה לקבל אותם. מנהל מרכז בריאות האישה!

1: לפי החוק היבש אסור להם.

4: אני יודעת אני ניסיתי להתלונן. אז אני אמרתי אז אני לא אזמין אליו למנהל אני אזמין למשהו אחר.

3: אנחנו שולחים רק SOS. הרופאה בודקת ורק אם זה SOS שולחים לקופת חולים.

מאיר: וכשאתם שולחים מה קורה?

3: אני יש לי כמעט 100 דיירים שכל שנה צריכים ייעוץ של נוירולוג כי שי להם התקפי אפילפסיה, מתעלפים, בעיות בליעה... אין בדיקה של נוירולוג שלא נותן לך שתי בדיקות: CT מח ו EEG. שתי בדיקות שאתה חייבת לעשות אבל אני לא יכול לעשות אותם אני לא יכול לבצע את הבדיקות האלה. גם כי זה הרדמה כללית כל בדיקה כזו וגם כל בדיקה צריכה הסכמה של האפוטרופוס, כל בדיקה צריכה בדיקות דם.

4: ז"א שאתה הלכת לרופא נוירולוג והבדיקה חוזרת בעוד חצי שנה אולי יותר מאוחר.

מאיר: זה אומר שאתה בכלל לא יכול לשלוח אותם לנוירולוג כי...

1: הבעיה שאצל אדם רגיל אתה הולך לרופא מקצועי הוא נתן לך את הטיפול ונגמר. כשאנחנו שולחים אין פעם אחת הלכת ונגמר. שלחת ויש המשך לאותה ביקורת.

3: 3-4 בדיקות...

1: והתורים הם לא זמינים...אצל הדיירים שלנו ברוב המקרים ה CT זה בהרדמה כללית. זה מצריך לעשות שוב את כל הבדיקות דם...

4: צילום חזה, כל הבדיקות...

1: ואישור של האפוטרופוס. ולא תמיד ההורה אפוטרופוס, לפעמים זה גופים כמו אקי"ם וזה תהליך לא פשוט. ועד שאתה מגיע לזה כבר אתה צריך שוב תור לנוירולוג שזה לוקח חצי שנה...

4: אני לא מדברת על בדיקות ברה שמיעה שזה בכלל עוד שנה שאתה מגיע.

2: לכל האוכלוסייה זה מאוד קשה. גם מקצועות הבריאות כמו פיזיותרפיה. הם בכלל לא זמינים לאוכלוסייה שלנו.

נחמה: אבל מה הנוירולוג יכול לעשות אחרת?

3: אין לי בעיה שיעשה את הבדיקות האלה אבל כמו שאני עושה את הבדיקה הזו ותוך שבועיים מקבל תור. בהרדמה כללית יש רק ב XXXX וב XXXX וזה סיפור צריך חדר ניתוח וכל זה. ארבעה חמישה ואפילו שבעה חודשים.

חנה: אז זו בעיה של זמינות בעצם..

מאיר: זמינות שתלויה במאפיינים של האוכלוסייה הזו.

1: כן

4: למה שאני קבעתי תור לקח לי שבועיים ודייר לוקח לו חודשיים או שלושה חודשים? יש הבדל לא?

3: אני גם רוצה לתת דוגמא לא בתחום של הבדיקות. בתחום של הציווד הרפואי. אנחנו בתור אחיות, עובדים במסגרת של מרפאה, אנחנו משרתים דיירים של קופ"ח XXXX. קופ"ח XXXX מקבלת כסף ממשרד הרווחה עבור האנשים האלה. אם אי נופל מקבל פצע וצריך תחבושת דברים כאלה אני הולך לקופ"ח מקבל את זה. למה אני היום צריך לקנות את זה?

4: אבל לפני 5-6 שנים קיבלנו את זה בחינם. פעם בשנה קיבלנו תחבושות, פלסטרים הכול. אני לא יודעת מה השתנה ועכשיו אנחנו קונים את זה. תמיד היינו מקבלים את זה.

3: כל חומר: פלסטר, תחבושות מבחנה.

מאיר: חוסכים עליכם?

2: קופות החולים עוברות על החוק חד משמעי.

3: יש חומר להדביק על פצעים. זה עולה כמעט 100 שקל.

4: 567 שקלים ל-5 יחידות בודדות.

3: וזה הולך מהר, זה נגמר. כל נפילה כל מכה. וכל יחידה זה חצי CC. אני צריך את הציוד הזה, למה אני צריך לשלם עבור זה?

1: וזה מקל עליהם כי יכולנו לשלוח אותם לקופ"ח שיקבלו את זה שם. אני אגיד לך מה פעם אחת היה. עם אק"ג לפני כמה שנים. התקלקל לי המכשיר ושלחתי שני דיירים לעשות אק"ג. קיבלתי מהאחות שם שעושה את האק"ג פתחה את הפה ואמרתי לה את יודעת מה? אני בכלל לא מתווכחת איתך ולא עונה לך ממחר בבוקר מתייצבים אצלך כל יום עשרה דיירים לעשות אק"ג. אני רוצה לראות אתכם. מה ביקשתי ממכם? אני עושה את זה וזה התקלקל. כולה ביקשתי חד פעמי. וזו התגובה שקיבלתי? ממחר מתייצבים אצלכם עם כמה מטפלים שצריך עשרה דיירים לעשות את הבדיקה. אחרי שעה היא חזרה אלי והתנצלה. אבל שוב אנחנו עושים את העבודה שכל אחד זכאי לקבל.

מאיר: למה האחות לא רצתה? מה היא אמרה?

1: אני עסוקה, אני לא יכולה, היא לא שקטה היא צועקת. מה לעשות בשביל זה היא במעון שלנו היא לא אדם נורמטיבי.

2: עשיתי את זה בXXXX. הדיירים שם מאוד קשים. נתתי למנהל הוראה בפירוש אני מבקשת ממך כל יום תיקח עשרה דיירים ויושב במעבדה. תזמין להם תור לקחת בדיקות דם. אתה לא לוקח בדיקה אחת. מהר מאוד הם התעשתו.

מאיר: למה מה הייתה הסיבה?

2: הם לא קיבלו ציוד מעבדה. לא הסכימו לספק להם ציוד מעבדה. אמרתי לו ככה? כל יום אתה לוקח עשרה דיירים ויושב במעבדה. אני רוצה לראות איך הם יסתדרו. מאיר: למה הם סרבו.

2: ככה. אין למה.

1: אני לא יכולה לעלות סיבה בראש. אני עושה הזמנה פעם בשלושה חודשים של מבחנות אני עושה הערכה של כמה מבחנות אני אצטרך. הרופא לפעמים מבקש בדיקות עזר בדיקות נוספות וקורה שנתקעת בלי. קופ"ח לא תמיד מוכנים לתת כי הם מקבלים מהמנהלת. אמרתי אין בעיה יגיעו אליכם ואתם תתמודדו ותבצעו את הבדיקה. הם מאוד מהר מתעשתים. אבל למה להגיע לזה בכלל? הצורך הזה ב... שאתה מגיע כל יום ושואל מה יהיה לך היום? עם מי היום תצטרך להתמודד ולהלחם, זה סיפור? מאיר: יש עוד משהו על קופות חולים? היה פה הרבה על בתי חולים.

1: אני אמשיך מפה...

1: שמי XXXX אני 40 שנה אחות, אני 23 שנה במערכת. ממה אני אתחיל? קודם כל אני רוצה בכלל, באופן כללי להגיד שאני חושבת שבכמה שנים הבודדות האחרונות חל איזושהו שיפור לפחות מבחינתי במערכת שלנו מול קופות החולים. בי"ח זה אופרה אחרת אבל מול קופות החולים אני חשה לפחות שיש

קצת שיפור, קצת יותר בנגישות, ברצון שלהם. אני חייבת לציין שיש לנו מזכירה, אני לא מתעסקת בכל ההזמנות וכו'. יש לנו מזכירה XXXX אין עליה והיא מצליחה להוציא מה שאני לא חושבת שאנשים רגילים מהקהילה יכולים לפעמים להוציא מבחינת תורים. אני רוצה קודם כל להתחיל מבית החולים ולספר על כמה מקרים שאלו דברים שקשה לפעמים לקבל אותם. דיירת עם פיגור קשה, ניידת, ז"א הלכה בכוחות עצמה. היא כבר לא בין החיים היום. היא נפלה ונחבלה בשפה. היא פונתה לבי"ח והם החליטו שהם צריכים לעשות שם תפירה. היא חזרה עם כמה תפרים והכול בסדר. יומיים לאחר שהיא חזרה פנתה אלי המטפלת שהתלוותה אליה ואומרת לי "XXXX אני מחפשת אותך כבר יומיים" זה היה בדיוק סוף שבוע אני בסופי שבוע לא עובדת. והיא אומרת לי, אני פשוט מזועזעת, אני אומרת לה ממה? תשמעי אני יצאתי עם ____ לבי"ח ואת לא תאמיני מה אני הולכת לספר לך. אני אומרת לה "דברי". "הגענו לחדר מיון, בדק אותה הרופא, הזמינו רופא פה ולסת, הגיע, והתמונה היא כזו- הדיירת שוכבת על המיטה בחדר מיון והרופא עומד מאחורה מראש המטופלת ואמר ככה- לי הוא אומר להחזיק לה את הידיים, לאחות שנמצאת שם הוא אומר תחזיקי לה את הרגליים ומתחיל לתפור". אני אומרת לה את בטוחה? הוא הזריק לה משהו? היא אומרת לי XXXX אני נשבעת ביקר לי "שום דבר". אמרתי לה בואי תנסי לשחזר שוב פעם, פשוט אני לא האמנתי. והיא מספרת לי את הסיפור הזה אני באותו רגע התיישבתי כתבתי מכתב חריף מאוד למנהל בית החולים וכמובן עם שם הרופא כי הוא היה חתום על מכתב השחרור מהמיון. שלחתי את המכתב, אחרי יומיים לא קיבלתי שום תגובה, התקשרתי ודיברתי עם מנהל בית החולים. ואמרתי "תקשיב, אני שלחתי לפני יומיים מכתב מאוד חריף לגבי התנהלות שגויה לחלוטין של רופא במיון ואני מבקשת לקבל תגובה. הוא אמר אני לא יודע על מה את מדברת אז אמרתי לו "תבדוק", אם אתה רוצה אני אשלח לך עוד פעם. בקיצור, הוא איתר את זה המכתב, הוא קרא שם לרופא והרופא שם הושעה ל-4 חודשים. הרופא אח"כ התקשר אלי והתחנן ואמר לי "מה את עושה לי את פוגעת בי, בפרנסה שלי" אמרתי "אתה פשוט לא אנושי". זה היה מקרה אחד.

דיירת שניזונה מפג (צינור שמוחדר דרך דופן הבטן ישירות לקיבה להזנה). היא סירבה לאכול, לא הייתה מניעה מבחינת בליעה אבל היא פשוט סירבה לאכול ולא הייתה ברירה עם כל הניסיונות והוכנס פג. הפג היה שם משהו כמו חצי שנה והיא שלפה אותו החוצה. שלחתי אותה למיון, כדי שיחזירו חזרה את הפג, הם החזירו אותה, בדקנו, היה בסדר. למחרת, אני רואה שהבטן שלה תפוחה מהרגיל, אני מסתכלת, נוגעת, בטן קשה, פריטונאית. אני אומרת "משהו לא בסדר" ושולחת אותה חזרה לחדר מיון וכותבת שלפני פחות מיממה הוכנס פג לי זה נראה היה שנעשתה שם פרפורציה, ז"א שנעשתה חדירה לחלל הבטן, הצינור עבר בעצם את הקיבה ויצא בעצם הפתח שלו הפנימי בחלל הבטן. ככה זה נראה היה לי וזה באמת נכון היה. אחרי 3 ימים האשה נפטרה מדלקת חריפה שזה שוב פאשלה נוראית. אני משתמשת במילה פאשלה, אני ממעטת להשתמש בזה אבל הפעם זה רק פאשלה של רופא. אני יודעת גם מי זה הרופא, רופא בכיר שם, גסטרואנטרולוג בכיר.

מאיר: אם זה היה קורה אצל בנאדם רגיל, הוא היה מרגיש את החדירה?

1: תראה אם זה היה קורה אצל בנאדם רגיל אני מניחה שבית החולים היה מזדעזע שם מ...

2: פרפורציה של הקיבה בנאדם רגיל היה מרגיש.

4: כי יש לו תקשורת.

1: כאן אין לך תקשורת ואתה לא יכול מיד לאתר את זה, כי אתה נותן את האוכל פעם אחת, כמה אתה נותן... 250-300cc? לא נתנו לה כבר את כל הכמויות המלאות של האוכל, בערך 100. לאט לאט בהדרגה אתה מחזיר חזרה. אדם רגיל היה מרגיש שמשוהו לא בסדר. ככה אתה לא יכול שום דבר למעט העיניים שלנו והנגיעה.
מאיר: לא היה לה שפה?

1: היא לא דיברה, לא כל הדיירים שלנו וורבלים, יש לנו בעיה בנושא.

2: אני רוצה להגיד משהו, זה נורא עצוב והכול אבל אני רוצה להגיד משהו על העניין של פאשלות. אתם יודעים שלפי סטטיסטיקה בכל שנה מתים יותר אנשים מפאשלות רפואיות מאשר מתאונות דרכים. וזה קורה. זה לא קורה רק לאוכלוסיה שלנו לצערי הרב מאוד, אז זה לא עצוב ואי אפשר להגיד שזה בגלל שזה אדם עם פיגור שכלי.

3: הדיירת לא הייתה מודעת למצב של הכאב...

2: לא היה צריך להגיע לפריטוניטיס כ"כ קשה, היא נפטרה מפריטוניטיס קשה וספסיס קשה.

1: ודאי.

2: לא היינו צריכים להגיע לזה.

1: לגבי הנושא של פצעי לחץ שהועלה. שוב יש לחץ וזו הסיבה בעצם שהם דורשים שתהיה שמירה צמודה, גם לדיירים שזה לא בהכרח שתהיה שמירה צמודה אליהם. שוב זה מלחמה בינינו לבין ביה"ח. אני משתדלת כמה שפחות לעשות מלחמות עם בית החולים כי בסה"כ אנחנו צריכים אותם והחשש שלי תמיד שאם אני יעיד משהו שאיזה מחלקה, אסור אבל זה אולי יפגע באחד הדיירים שלנו לא מספיק תשומת לב, תמיד החשש הזה איפשרו קיים.

תורים שאנחנו צריכים לקבל לניתוחים, לגבי ניתוחי עיניים עקפתי את בי"ח XXXX, אני שולחת אומנם לבי"ח XXXX את הבקשה לניתוחים אלקטיביים ז"א לא דברים דחופים. אבל בו זמנית למשל בעיניים אני שולחת גם לבי"ח YYYY, תוך חודש-חודש וחצי אני כבר מקבלת תור לניתוח דרך בי"ח YYYY וזה בסדר. בXXXX לפעמים אני מקבלת תור לאותו אדם שכבר עבר את הניתוח ועבר את הביקורת לעוד שנה בערך.

מאיר: ואצל אנשים רגילים שיפנו לבי"ח XXXX?

1: הם יקבלו מהר יותר. תראה בי"ח XXXX בעיניים ואורטופדיה זה משהו שאני לא מצליחה להבין למה. אבל אדם נורמטיבי אני מניחה שהיה מקבל תוך חודשיים-שלושה גג. מעבר לכך, אם נאמר מגיעים מקרה חירום, יש לנו דייר שמתוכנן לניתוח ויש איזה מקרה חירום שהגיע, תמיד יזיזו את הדיירים שלנו, תמיד יבטלו את התורים שלהם, תמיד. פעם אחת בחנוכה שקיבלתי טלפון כזה ואמרתי "מה יקרה אם תיקחו אדם אחר ותזיזו אותו? למה את הדייר שלנו?" ומזיזים, זו בעיה לא פשוטה.

3: תמיד יש להם את הסיפור שמזיזים בגלל השתלת קרנית ואתה לא יכול להגיד כלום ואתה לא יודע אם זה נכון או לא נכון מה שהם אומרים. ילד אחרי תאונת דרכים צריך השתלת קרנית, מה לעשות? אבל התור הבא הוא אחרי 4 חודשים.

מאיר: זה קורה בתכיפות?

1: זה קורה, זה קורה הרבה אנחנו נתקלים בזה.

למשל, דיירת שהתלוננה על כאבי בטן, דיירת יחסית (ברמה) גבוהה שהתלוננה על כאבי בטן ז"א שהיא ידעה על מה היא מדברת. היא הופנתה למיון, הוחזרה חזרה ושום דבר. 3 שבועות אחרי כן המשיכה להתלונן, הרופא ראה אותה, שלחנו אותה שוב למיון ובפעם השלישית שהחזירו אותה ממיון בתקופה של חודשיים וחצי בערך. 3 פעמים הייתה במיון מאותה סיבה כל פעם כשבמיון שהיא מגיעה אפילו לא נוגעים לה בבטן ולא שום דבר. בדיקות דם מאוד ראשוניות, ספירת דם, אוריא, מתוך ה-SMA אוריא קריאטינין ולא יותר מזה ז"א לא במאמצים גדולים. החזירו אותה חזרה, באותו רגע כתבתי מכתב חריף ביותר והחזרתי אותה חזרה. כנראה שמישהו שם התייחס והעבירו אותה. מתברר שיש לה גידול בשחלות. היא הייתה מאושפזת בנשים ובבדיקות נוספות התברר שבעצם יש לה לימפומה ממושטת בכל הגוף, ז"א סרטן של בלוטות הלימפה. הממצא בשחלות הוא בעצם כבר משני. נכון להיום האשה הזאת נמצאת בטיפול כימותרפיים במצב קשה. זו גם דוגמה שאולי קצת יותר התייחסות, אולי קצת יותר תשומת לב שאני מאמינה שאדם רגיל שיש לו פה ומסוגל לצעוק. אני באמת מתדרכת את המטפלות שיוצאות עם הדיירים. אני וכל הצוות הרפואי במרפאה אצלנו, כל דייר שיוצא לבדיקה כלשהיא, המטפלת שמתלווה אנו מידעים אותה על הכול, מה כתוב במכתב ההפניה ומוסיפים עוד פרטים שאם הרופא שואל שהיא תוכל לענות. אבל לרופאים יש תכונה מאוד מוזרה, הם לא אוהבים לקרוא, ז"א שלא משנה איזה מכתב תשלח...

3: על זה שהם לא אוהבים לקרוא, שלחנו לפני שבועיים מפה לייעוץ בבית חולים שלוותה, בי"ח פסיכיאטרי שהיא עם דיכאון ומקבלת טיפול תרופתי וזה לא עוזר לה הפסיכיאטר שלנו כתב לה מכתב לבי"ח, הרופאה שלה הייתה גם באותו יום וכתבה לה מכתב על המצב הרפואי, התרופות והסיפור שלה. היא הלכה עם המטפלת לבי"ח שלוותה, בדקו אותה והחזירו תשובה. החבר'ה שם לא קראו לא את המכתב של הפסיכיאטר, לא המכתב של הרופאה ומה קרה? מה שהיה בנתונים של המחשב שהיא הייתה אצלם לפני 7 שנים אצלם, נתנו את אותו טיפול, מה שאז קבלה טיפול הם ממשיכים עם אותו טיפול. בעצם כבר 7 שנים עם 2 מכתבים שמתייחסים למצבה העכשווי של הדיירת הזו והם לא קראו. זה מראה לך כמה שהם מתייחסים...זה נורא.

4: או שהם לא מסתכלים על המכתב ומתקשרים למרפאה איזה טיפול הם מקבלים? אצלכם נמצא דף תרופות ואבחנות, למה לשאול?

1: אני רוצה לציין אולי אתם לא יודעים, כשיוצא דייר לכל בדיקה או חדר מיון שיוצאים מהמעון הוא מלווה במכתב ויש בו פירוט מלא. את השם, הגיל, האבחנות של הדייר, פירוט מה הסיבה שאנחנו שולחים, מה החשיבה שלנו, הכול כתוב. כל מה שהרופא צריך, הוא אפילו לא זקוק למטפלת שמתלווה לדייר, הוא אפילו לא צריך לשאול אותה, רק לפתוח ולקרוא. אז הרבה פעמים ככה: או שהם אפילו שמים את המכתב בצד, זה התיאורים של המטפלות והצוות המטפל. שמים את המכתב בצד "כן מה יש לה", המטפלת מוסרת את האינפורמציה שהיא יודעת, "כן, אבל מה האבחנות שלה?" והמטפלת אומרת "אבל ד"ר יש לך פה מכתב מהמרפאה נשלח". "כן, כן תגידי לי מה יש" "אני מצטערת אני לא יודעת את

האבחנות" "מה את לא המטפלת האישית שלה?" "כן, גם אם אני המטפלת האישית, את האבחנות כולן אני לא יודעת. יש לך מכתב תקרא" ככה מתנהל דו שיח כשהחולה נמצא בצד ומחכה בינתיים. זה גם דוגמא. או שמתקשרים למרפאה ומתחילים לשאול שאלות. אז אני סבלנית בשאלה הראשונה, בשאלה השנייה ובשלישית אני כבר לא יכולה, ולא בחוצפה אבל אני כבר מתפוצצת על אותו רופא. אני אומרת "אני מאוד מצטערת, יש מכתב, כתוב הכול, אם אתה קורא עכשיו את המכתב ומתקשר ואומר: לא הבנתי משהו שכתוב, אני עונה לך. שעות אני אשב ואענה לך בטלפון" ואני עניתי ככה לאחד הרופאים, טרק לי את הטלפון לא לפני שאמר "חוצפה כזו לא שמעתי" וטרק את הטלפון. אבל אני גם לחוצפה כזו מצידו לא רגילה. זו ההתייחסות אני לא יודעת למה, תראה אני מבינה שבחדר המיון עמוסים ועדיין...

תרופות שדיירים מאושפזים צריכים לקבל. לא תמיד יש ליד כל דייר איש צוות 24 שעות, אבל תרופות הוא צריך לקבל. קצת תסתכלו, האחות שמחלקת את התרופות.

3: אנחנו צריכים להביא להם את כל התרופות של כל התקופה שהוא נמצא שם...

1: אתה יודע מה כבר השלמתי עם זה, יש מחסור בקופת חולים ובתי חולים.

3: איזה מחסור ריבוננו של עולם זה בית חולים הוא תחת אחריותם.

4: אם חסר, אני שולחת.

1: אני שולחת תמיד.

3: הם מבקשים את כל התרופות.

1: לא, לא את הכול.

3: את הכול הם מבקשים.

4: את החסר.

2: את הנוירולפטיקה וכו'.

3: שיזמינו, ריבוננו של עולם.

מאיר: אבל למשל אדם שיבוא מבית אבות לבי"ח?

3: לא מביא שום דבר מה פתאום.

מאיר: הם יתנו לו את כל התרופות?

1: אמורים לתת.

3: כשאני בא מהבית לאשפוז מה אני מביא את הכדורים שלי איתי? לא, בחיים לא. אז יש דברים מיוחדים..

1: יש דברים מיוחדים, אתה יודע מה גם אדם נורמטיבי לפעמים יש מחסור ומבקשים מהמשפחה תרופה שתים.. אבל כשמבקשים ממך את הבסיס...

3: אנחנו שולחים להם את הדף של התרופות לצלם אותו לפי שעות מתי צריך.

1: הכול מסודר. המערכת שלנו באמת, המע' שלנו הממוחשבת באמת מוציאה. זה אגב שXXXX תדע.

2: הם הפיילוט הראשון לתוכנה החדשה.

3: למה אין לנו "קליקס" של קופת חולים?

1: אל תתחיל איתי.

3: למה אני שואל? כי הרופאה שלנו מטפלת בדיירים ואין לנו את התוכנה של ה"קליקס".

1: הכוונה שלי הייתה רק להגיד שבתוכנה אתה מוסר את כל האינפורמציה כל ומעבר לכל מי שנמצא מול הדייר וצריך לקבל את האינפורמציה כדי להתחיל בו ולהתייחס אליו. זה בשורה התחתונה. עכשיו לגבי תרופות, מניחים לידם, אח"כ מגיע המטפל או המטפלת שהיו אצל הדייר ואומרים "XXXX" מה אני אגיד לך, התרופות, ערימות כבר, הכוסיות, כוסית של תרופות בוקר" מאיר: הם באות ושמות לו על השולחן?

1: כן, אבל יש דיירים שלא יכולים לקחת, שלא לוקחים לבד.

4: אותו דבר אוכל.

1: ואוכל בכלל, בלי יוצא מן הכלל הם יורדים במשקל אחרי שהם בבי"ח. ופצעי לחץ זה בכלל הכותרת. אני לא מצליחה להבין למה דיירים שנכנסים לבי"ח נקיים לגמרי, חוזרים עם פצעי לחץ.

מאיר: מה צריך להבין, אם הם רק שמים את התרופה והולכים אז ישנו לו תנוחה?

2: לנו הייתה דיירת עם פצע לחץ דרגה 4 אחרי הטריה, חמור ביותר. הורידו אותה בתפקוד, זו דיירת שהייתה כ"כ גבוהה היא הפכה להיות תלולית לחלוטין, איכות החיים שלה, הם פשוט גמרו אותה.

1: דייר שלנו נפטר מאוסטאומיאליטיס בגלל זה. היו לו פצעי לחץ שגם הטריה כבר לא עזרה שום דבר ובסוף נפטר מאוסטאומיאליטיס סיבוכי נוראי של פצעי לחץ. הם עומדים על כך שיהיה איש צוות מול הדייר שלנו.

נחמה: כשיש איש צוות של המעון הם לא חוזרים ככה?

1: לא, לא, כי המטפל דואג לשינויי תנוחות עם הקרם הפשוט ביותר, לא צריך מי יודע מה איזה קרם. כל עיסוי שגורם למחזוריות הדם להגיע לקצת סירקולציה, מינימאלי. זה גם ברגליים, לא רק בסקרום, גם במרפקים. כל מקום שיש לחץ ומגע עם המיטה בלי להזיז, זה מזעזע.

מאיר: לא נדבר גם על להוריד אותם מהמיטה, להושיב אותם בכורסא?

1: או זה לוקח כוחות מהם. אנחנו אולי נשמעים ציניים אבל אתה יודע מה זה ציניות של ייאוש לפעמים כבר. כי אני חושבת שאנחנו בתוך מעונות וזה לא בשביל שמישהו יבוא ויטפח לנו על השכם, באמת שלא, אבל אני חושבת שהצוותים הרפואיים שלנו עושים עבודה מעל ומעבר שבחשיבה שלנו זה בן משפחה שלנו וכך אנו רוצים שיהגו עם בן משפחה שלנו וכך אנו נוהגים איתם. חד משמעית, אני לא חושבת ולא מנסה ליפייף את זה באמת שלא. ואתה נלחם מלחמה יומיומית כדי לתת את המקסימום שרק אפשר בכל השטחים. יוצא הדייר מבי"ח והוא לפעמים חוזר שאתה בא לך לעמוד לידו ופשוט לבכות, ממש לבכות. יוצא דייר ואתה שולח לבי"ח בגלל חום שלא ברור, מחזירים אותו אחרי יומיים בדיוק כמו ששלחת אותו, מאוד ירוד. אתה מנסה לטפל ומנסה לעשות כל מיני דברים במעון כדי שלא יגיע לבי"ח כולל אפילו נוזלים כדי לא...אתה לא מצליח...ואז מתחיל סיפור ובסופו של דבר הדייר נפטר. קריסת מערכות זו השורה שבסופו של דבר מקבלים. זה עצוב מאוד. אני גם בדף שהעברתם לגבי הצעות ייעול. אני חושבת שאחד הדברים הראשונים, כל נושא הפיגור, כל נושא האנשים החריגים, לא מגיע למי שצריך שזה אומר לבי"ס לרפואה, לבי"ס לסייעוד, הנגיעה היא כ"כ מינימאלית.

2: יש שיפור בדרום, אני חייבת להגיד. יש שיפור בדרום. XXXX האחראי שם עשה...

3: בבי"ס לאחיות שלמדתי לא ידעתי שיש מעונות, לא ידעתי שזה זה פתאום אני רואה אותם מול העיניים. את לא רואה אותם, את לא נכנסת למסגרות שלהם. לא לימדו אותנו אני אפילו לא זוכר שלימדו על פיגור שכלי שיש להם בתים שיש להם הוסטלים. הכרנו שאתה רואה אדם עם תסמונת דאון או פיגור שכלי ואתה מפחד. הדבר הראשון שאתה מקבל אתה ממשיך איתו כל החיים.

1: דיירת שלנו, ירידה מנטאלית שאצל הדיירים שלנו קשה מאוד לעשות אבחון של דמנציה או אלצהיימר וקשה להעביר אותם את המנטל טסט.

2: אי אפשר.

1: נכון, לא קשה, אי אפשר. ואז כשדיירים אצלנו שמתחילים להיות מבולבלים ויש איזה ירידה, אנחנו נוטים לירידה דמנטית תהליך דמנטי. דיירת שנכנסה למצב שסירבה לאכול, פחדה ולא רצתה לאכול ושום דבר לא עזר ולא הייתה ברירה. שלחנו אותה לבי"ח. נתנו לה נזולים, אחרי כמה ימים קצת חזרה לעצמה והחזירו אותה אלינו. במשך חודשיים היא הגיעה לבית חולים 3 פעמים מאותה סיבה כי היא פשוט סירבה לאכול ולא הייתה לנו שום אפשרות במסגרת המעון לטפל בה. באחת הפעמים אני הגעתי לבי"ח ואני יושבת עם הרופא ואומרת לו "אולי לכם יש איזה טיפ לתת לי כי אני אין לי שום עניין לשלוח אותה לבי"ח". יושב מולי הרופא ואומר לי: "הדיירת הזאת בפחדים, הדיירת מאוד ירודה, אתם כנראה לא מתנהגים אליה כמו שצריך, אולי מכים, אולי מרביצים" ואני יושבת, אני חושבת שאזל לי הדם מהגוף. אחרי שהוא סיים לדבר אני אומרת לו: "תקשיב, אני אוספת את עצמי ממש בקושי כדי לדבר איתך, מה שהייתי צריכה כרגע זה לקום ולהגיש תלונה. על סמך מה אתה אומר כאלה דברים? אני מזמינה אותך עכשיו או בסיום המשמרת שלך ואני אחכה במעון כמה שצריך. תגיע למעון כדי לראות את המעון. אתה בכלל יודע על מה אתה מדבר?" זה היה פשוט נוראי. ואנחנו נתקלים בתגובות כאלה שאנחנו מכים אותם או לא מתייחסים אליהם כמו שצריך.

2: לצערי התקשורת עושה לנו רע.

3: תקשורת וחוסר ידע ופחדים מהחברה אולי.

1: זה עצוב מאוד. אתם נוגעים בנושא שהוא כ"כ טעון אבל אם בזה אפשר יהיה לפתוח משהו...

מאיר: זה נשמע שהרבה דיברתם על בי"ח. ומה עם קופ"ח ורופאים מקצועיים?

1: בתחילת דברי פתחתי שאני חשה קצת שיפור. אני גם חושבת שהעומס על הרופאים המקצועיים הוא קצת פחות מבי"ח שהם מאוד עמוסים. זו עדיין לא סיבה. אני לא מנסה לתרץ את בית החולים, אני אחרונה שאתרץ אותם ועוד בי"ח XXXX במיוחד. אבל, קופ"ח יש איזשהו שיפור כי האחיות בקופ"ח כן לפעמים מסתובבות בכאלה מקומות, במעונות והמפגש שלהם עם אוכלוסיה חריגה שלא נמצאים במעונות אלא בבתים אז זה אולי קצת נותן איזה פתח קטן והן אולי מצליחות להעביר את זה גם לצוותים בקופ"ח. אני דווקא חשה קצת שיפור. אני יכולה להגיד שקופ"ח קצת... XXXX אני רואה שאת מנענעת עם הראש כי כנראה גם את רואה את זה.

4: כן באמת השנה יש איזשהו שיפור. אומנם עדים עם בי"ח זה כך אבל עם קופ"ח יש שינוי.

1: יש קצת יותר נגישות.

3: למה הרפואה המקצועית, במקום שאני ישלח את הדיירים האלה לבדיקות שגרה ואני לא יכול לקבל אותם פה. הרי יש לנו מרפאות, יש לנו חדריים. הרופא המקצועי מקבל 15 דיירים למשל בקופ"ח, אז אני ייתן לו 15 דיירים משלנו, למה שהוא לא יבוא אלי?

1: היה פעם פרויקט שנקרא "פרויקט סיעודיים", הביאו רופא עיניים שעשה בדיקות לדיירים. אז הוא בא פעם אחת ובדק חצי ממספר הדיירים שהיה צריך לבדוק ואח"כ הוא לא בא ועד שהצלחתי ליצור איתו קשר עד שאיתרתי איתו. אמרתי לו לפחות אם יוכל להעביר לי את הנתונים של הדיירים שהוא בדק. וכמו שאתה קיבלת, ככה אני קיבלתי. וזהו זה נעלם. וזה רופא שהגיע לבדוק.

4: אנחנו עשינו לפני 7 שנים מבצע רופא נשים בשני שלבים. זה היה טוב. 2 רופאים פרטיים הגיעו, שילמנו אבל לפחות באותה שנה הוא עשה לכולן US וכל הבדיקות בשני שלבים. את כל הציוד הזמנתי. מאיר: איך הוא הצליח?

2: כי הוא קיבל כסף.

1: אפילו כסף, אני לפעמים מנסה לעשות חישוב כזה. אני לא יכולה לעשות את החישוב של מנהלת המעון שהצד הכספי הוא שלה. כשאנחנו מוציאים דייר זה עלות של נסיעה של הסעה.

2: זה יותר זול להביא רופא לפה חד משמעית.

1: זה מה שאני מנסה לחשוב.

3: אבל שוב פעם אני שואל למה אני צריך לשלם עבור הרופא הזה שצריך לבדוק אם הוא של קופ"ח, למה אני צריך לשלם?

4: זה לא סתם, צריך לארגן והכול.

1: למה זה נופל באמת XXXX?

3: לא הסכימו להביא לנו רופא למעון.

מאיר: אבל אם תשלם זה יצא לך יותר זול..

3: בטח שזה יצא לנו יותר זול אבל אני מעון ממשלתי. אני לא פרטי.

2: אני אסביר. הוא לא יכול כי הוא מעון ממשלתי.

3: יש במעונות ממשלתיים רפואה מקצועית שמגיעה אליהם. אם תיקח את "XXXX"

2: לא.

3: "XXXX" יש להם רפואה מקצועית שמגיעה עם נירולוג ועיניים ועור.

2: זה לא מדויק, יש ויש.

3: במעון XXXX עד לפני 8 שנים כל המקצועות האלה היו פה.

2: בXXXX אתם תשמעו מXXXX, נירולוגית מגיעה למעון.

1: היה לי נירולוג הוא יצא לפנסיה ובזה סגרו לי את הברז.

3: פעם בחודש היה נירולוג...

1: תראה, זה בנוי על קשרים אישיים.

2: כל מה ששמעתם פה זה על מעונות הם אחיות שמייצגות את המעונות. אבל יש לנו יותר אנשים בקהילה מאשר במעונות. במעונות יש 7000 ויש סה"כ 25000 אנשים עם פיגור שכלי. אז יש הרבה

יותר כאלה שגרים בקהילה. אלה שגרים בהוסטלים, אין להם מרפאות אבל בכ"ז עדין יש את הצוות שם שיכול לדבר ולהילחם בשמם. ומה יעשו כל אלה שגרים בבתיים? הם לא מקבלים את השירות שמגיע להם. המשפחות לא יודעות לצעוק.

כפי שהתחלתי להגיד, הם נמצאים בקהילה ושם אין מי שישמע אותם וילחם בעבורם. הם הולכים לאיבוד ולא זוכים לטיפול שמגיע להם. יש כמה דברים:

1. קודם כל בתי החולים, בבתי החולים אמרתי-תבדקו את המחקר חלוץ שעשה ד"ר גרינברג על החולה הדחוי, כי הדיירים שלנו זה החולה הדחוי הטיפוסי. הם לא מוכרים, דוחים אותם, הם צועקים, הם לא שקטים, הם נראים לא טוב, כל הקריטריונים של החולה הדחוי שתראו בעבודה שלו-המטופלים שלנו עונים על ההגדרה הזו. הם (מערכת הבריאות) בגדול מעוניינים כמה שפחות לפגוש אותם וכמה שפחות לגעת בהם. אני מדברת על כל הצוות של בתי החולים, בכל מקצועות הבריאות: הרופאים היועצים, האחיות, כולם. וכשמגיע חולה עם פיגור שכלי הם מייד מרימים טלפון: תשלחו מטפל. והוא יכול להיות שקט ורגוע ונחמד וככל האדם אבל ברגע שזה אדם עם פיגור שכלי: אוי ואבוי. כמה שפחות להתעסק איתם, כמה שפחות לראות אותם. המקור העיקרי זו בורות לצערי. הם לא מכירים אותם, הם לא יודעים מי הם, מה עושים איתם, איך לאכול אותם איך לגשת אליהם, ואת יודעת מה? הבורות מפחידה. אז ניסינו, אני ניסיתי מהניסיון שלי, כשאני הייתי ב-XXXX, בגלל שיש לי הדרכה קלינית קיבלתי אלי סטודנטים מבי"ס לסיעוד וזה עבד יוצא מן הכלל. כל הסטודנטים שהיו אצלי נשארו לעבוד אצלי. זאת אומרת שזה עובד: ברגע שמכירים אותם אוהבים אותם, רוצים להיות בקרבתם, רוצים להיות בחברתם. זה עובד- כל הסטודנטים למעט אחד- נשארו אצלי לעבודה.

חנה: ברפואה לא נעשה ניסיון כזה?

2: לא. ברפואה יש הצלחה בדרום של פרופסור XXXX. הוא לקח את זה על עצמו והוא עושה עבודה מאוד טובה.

חנה: והאנשים בשטח מרגישים את השינוי?

2: כן, בדרום מרגישים את השינוי. זה הולך ומתקדם. כשקיבלתי את התפקיד הזה אמרתי: אוקי, אני הולכת לעבוד ברמה המערכתית. פניתי לכל בתי הספר לסיעוד במדינת ישראל, ואני לימדתי בבי"ס לאחיות כך שיש לי ניסיון. פניתי לכל בתי הספר לסיעוד ואמרתי אני רוצה ללמד חינוך, לא רוצה כסף, רוצה ללמד חינוך (בשביל) שתכירו את הדיירים שלנו. אני רוצה שתכירו את עולם הפיגור השכלי. אף אחד לא אמר לי כן. אף אחד.

חנה: למה?

3: כי זה לא מעניין..

2: לא רוצים. זה לא אטרקטיבי. ואחיות שמסיימות, בגלל שלא מפגישים אותם בכלל עם העולם הזה, הוא לא יוקרתי, הוא לא אטרקטיבי, פונים לחדרי מיון, חדרי ניתוח, טראומה- זה יותר יוקרתי. אז בכלל הם לא חשופים למידע, הם לא מכירים אותו, הם לא יודעים אותו, הם פוחדים מזה. זה ברמת הבית חולים. ובאמת מעבר למה שקודמי ציינו אין לי מה להוסיף.

עוד בנושא של אשפוזים: אשפוזים פסיכיאטרים שרק בקטנה נגעו בהם. אין לנו מענה פסיכיאטרי. אין. לא ברפואה מקצועית בקהילה ולא בשירותי אשפוז. אין מענה. רפואה מקצועית בקהילה- לכל המעונות יש פסיכיאטר שלהם. אנחנו קונים את זה בכסף את השירות כי אנחנו לא מקבלים שירות בקהילה. איפה שאין מרפאות- כשזה לא מעון אלא הוסטל או מערך דיור מוגן או אנשים שגרים בבית משתמשים בשירותי פסיכיאטריה בקהילה, קרי מרפאות פסיכיאטריות: הן לא זמינות, הם לא יודעים להתייחס לדיירים שלנו, אין לנו מענה שם. שירותי אשפוז לחלוטין לק מקבלים את הדיירים שלנו. אירוע אחרון: דייר מהוסטל ב-XXXX שיש לו אבחנה של סכיזופרניה. הוא הגיע ל-XXXX (בית חולים) כי...מה שקרה זה שלפני חודש אספו אותו מהרחוב כי האפטרופוס שלו הוא חולה נפש-הוא אחיו. הוא היה משוטט ברחוב ובצו בית משפט אספו אותו כי הוא היה בסכנה והכניסו אותו להוסטל בצו בית משפט ועכשיו הוא בתהליך של מינוי אק"ם אפטרופוס. התחילו לתת לו טיפול פסיכיאטרי. הטיפול הפסיכיאטרי הקונבנציונאלי לא מהתרופות החדשות של הדור החדש גרמו לו לנזק מאוד קשה. היה לו טורטיקוליס קשה מאוד מאוד וקשיים של בליעה שממש העמידו אותו במצב של סכנת חיים ולכן הפנו אותו לאשפוז ב-XXXX. הרופאים הפנימאים אמרו חד משמעית שאלו תופעות לוואי של התרופות הפסיכיאטריות והפסיקו את כל הטיפול (התרופתי) וזה אדם עם סכיזופרניה. הפסיקו את כל הטיפול וקראו לפסיכיאטר ואמרו לו "בבקשה תיקח אותו למחלקה הפסיכיאטרית של XXXX". "בשום אופן לא" "טוב, תכתוב שזו סכיזופרניה יחד עם mental retardation כדי שנוכל לתת לו את התרופות מהדור החדש שלא עושות תופעות לוואי קשות" "לא, זה mental retardation אני לא כותב אבחנה של סכיזופרניה" ככה זה, אין לנו מענה, שום מענה. אנחנו לא יכולים לאשפז את הדיירים שלנו בבתי חולים פסיכיאטרים הם שלחו אותו חזרה להוסטל נקי מתרופות עם סכיזופרניה חריפה שיתחילו תרופות מחדש בטענה שהאבחנה הראשונית היא פיגור שכלי, זהו, זה הבעיה.

חנה: מה גורם להבדל בין הפסיכיאטריה לשאר התחומים?

2: הפסיכיאטריה לפי חוק בריאות ממלכתי הוחרגה מהחוק. היא הוצאה החוצה ונשארה תחת האחריות של משרד הבריאות קרי מדינת ישראל. קופות החולים לא מתוגמלות בעבור החולים פסיכיאטריים. זו סיבה כספית. זה לגבי אשפוז פסיכיאטרי ובגלל שאין מענה אנחנו מנסים למצוא פתרונות בעצמנו ואנחנו כרגע עמלים על פתיחת יחידה פסיכיאטרית. אנחנו בשיתוף פעולה עם בית חולים...אני רוצה לפתוח יחד איתם יחידה שתהיה בתוך אחד המעונות שתהיה עבור אשפוז לאנשים עם פיגור שכלי. זו תהיה יחידה משותפת של משרד הבריאות ומשרד הרווחה ואנחנו עובדים על זה עכשיו. זה בגלל שאנחנו לא יכולים לקבל עזרה מקופות החולים. אין מענה. אותו דבר לגבי הנושא של דמנציה. בגלל שאין לנו מענה החולים הדמנטיים האלה נמצאים בתוך המעונות ומאוד מאוד קשה לטפל בהם. אדם שמפתח אלצהיימר והוא אדם עם פיגור שכלי הוא לחלוטין שונה מאדם רגיל. השירות לזקן של משרד הרווחה לא מטפל בתשושי נפש. ברגע שאדם מוגדר כתשוש נפש הוא עובר למשרד הבריאות אנחנו לא יכולים להכניס את תשושי הנפש שלנו למשרד הבריאות. ד"ר XXXX כשפניתי אליו בבקשה לקבל את אחת הדיירות שלנו שהיא תשושת נפש עם אלצהיימר קשה עם פיגור גבולי הוא כתב לי בחזרה-"תמצאו פתרונות אצלכם" זה היה במכתב. חד משמעית במשפט הזה. ד"ר XXXX שהוא יו"ר חטיבת ה-YYYYYY במשרד ה-VVVVV. אז לכן

גם בנושא הזה אנחנו עושים עבודה ומנסים למצוא פתרונות בתוך המסגרות שלנו. כנ"ל לגבי אנשים שזקוקים לאשפוז ממושך. ציינתם את זה, להתקבל לXXXX זה קשה, להתקבל...

1: שלושה וחצי חודשים. היום אחרי שהתחננתי לקבל בחזרה דיירת שלנו, XXXX, כי ידעתי שהיא תיגמר שם (בבי"ח) היום היא הועברה לXXXX.

2: אז מכיוון שאנחנו יודעים שגם שם יש צרה צרורה שאנחנו לא יכולים לקבל אנחנו עכשיו בימים אלה פותחים 6 יחידות בפרישה ארצית לטיפול באנשים יעודים מורכבים. ממש עכשיו. זה יהיה בפקוח משותף של משרד הבריאות. זכו בזה שישה מעונות. שלושה בצפון, במרכז אין, "עלה נגב" בדרום, לא זוכרת כבר בשמות. שישה מעונות שזכו במכרז. אנחנו פותחים יחידות של סיעודי מורכב עם אשפוזים ממושכים. מצאנו את הפתרונות. הם נשארים במסגרת המעונות ולא עוברים דרך משרד הבריאות.

3: סיעודי מורכב צריך רופא 24 שעות.

2: הכול על פי החוק של טיפול בסיעוד מורכב.

חנה: אפשר לשמוע את הסיפור על XXXX שהתחלת קודם?

1: כן, הסיפור החל לפני שלושה וחצי חודשים. היא הייתה מצוננת ובמורכבות שלה היא דיירת עם חולשת שרירים. היא דיירת שמבחינה קוגניטיבית היא דיירת גבוהה. אישה בת 50 בערך. הניידות שלה על כ"ג ממונע, מתניידת בכוחות עצמה, מדברת, היא אפילו יודעת קרוא וכתוב ויש לה חולשת שרירים. אני מציינת זאת כי לפני שלושה וחצי חודשים לפנות בוקר היא הייתה מצוננת והחלה להשתעל והיות שבמצב שכיבה אין לה אפשרות להפעיל את השרירים כדי להוציא את הליחה היא פשוט נחנקת מגוש ליחה ומייד הזמינו טיפול נמרץ. טיפלו בה, ייצבו אותה, הנשימו אותה והיא פונתה לבי"ח ושלושה וחצי חודשים היא הייתה בטיפול נמרץ ריאות ואח"כ עברה למחלקת ריאות היא הייתה מונשמת זמן מאוד מאוד ממושך ובשלב מסוים ראו שאפשר לגמול מאינטובציה אז עשו פתח לקנה הנשימה. המשיכו להנשים אותו דרך הטרכאוסטומיה אח"כ ניסו לגמול אותה מהנשימה והיא חזרה לנשום בצורה עצמאית. אנחנו עם הטרכאוסטומיה רצינו לקבל אותה בחזרה אך בגלל שהיא מוגדרת כסיעודית מורכבת אי אפשר להחזיר למעונות. וכיום רק אחרי שלושה וחצי חודשים התפנה מקום בXXXX. ואני עדין אומרת שאם יצליחו לגמול אותה מהטרכאוסטומיה ולסגור, אני ממש רוצה אותה בחזרה. אבל עכשיו הרופא שקיבל אותה ב XXXX הוא די פסימי. בגלל המצב הבסיסי שלה והחולשת שרירים שלה. אבל שם כל ההתנהלות בסה"כ הייתה בסדר. אני מצרה על זה שיהא יצאה מאיתנו.

3: אבל אם זה היה אדם נורמטיבי בשכלו...

1: ברור שהיה נמצא לו מקום הרבה יותר מהר.

3: אחרי כל ההתקפים, מח, לב וכו' מוצאים תוך שבועיים מקום.

1: נכון.

3: זה עוד נחשב בין בתי החולים הטובים אבל לא הכי טוב: XXXX, YYYYY...

2: XXXX לא מקבל את האוכלוסייה שלנו. YYYYY כן.

3: אבל אנחנו עד היום לאחר שלושה וחצי חודשים הדייר לא מוצא מקום לשיקום נשימתי.

1: והזמן שעובר לא משחק לטובתם.

3: ברור. כי הדייר תופס מיטה בבי"ח ומקבל טיפול מינימאלי. לא שיקום, לא מחלקת ריאות ואין אחיות שמפקחות על הדייר הזה 24 שעות כי הוא רק עוד אחד במחלקה אז זה בעיה. הוא לא מקבל את הטיפול המתאים וההולם שהוא צריך לקבל. ולכן האנשים האלה אחרי תקופה של שלושה ארבעה חודשים-לפני הוא היה בריא הם מחזיקים מעמד ואחרי זה כל המערכות קורסות ומגיעים למוות-קריסת מערכות.

1: ובניגוד לבית החולים. אם הדיירת הייתה נשארת אצלנו- הפיזיותרפיה הייתה ממשיכה לעבוד איתה, למרות שהיא על כ"ג אבל לפחות היו מעמידים אותה. היו עושים את כל הפעולות שאנחנו כן עושים במעונות. חד משמעית עושים במעונות.

2: אבל היא הגיעה למקום טוב באמת. אפשר להגיד באמת ברוך ה'.

לגבי קופת חולים: קופ"ח מה שקרה ככה: עד 1994 לפני.. ערב תוקף חוק בריאות ממלכתי אנחנו שילמנו כסף לקופ"ח XXXX כי רוב הדיירים שלנו שייכים לקופ"ח XXXX האגף לטיפול באדם עם פיגור שכלי שילם כסף וקיבלנו שירות. הם היו מעוניינים בכסף שלנו אז קיבלנו שירות. ברגע שנכנס חוק ביטוח בריאות ממלכתי מי שמחזיק את הקופה זה ביטוח לאומי, הוא זה שמשלם לקופות לפי קפיטציה: לפי ראש, לפי DRG. מאותו רגע מנסים רק לדחות אותנו, רק להתנער מאיתנו. לא לתת, לא לשרת, כמה שפחות. מה קורה בפועל? בפועל תכל'ס הם עוברים על החוק. מה שקורה שהמעונות שלנו ככה: רוכשים רופא, רוכשים פסיכיאטר, רוכשים ציוד רפואי, רוכשים רוכשים כאשר קופות החולים בעצם מתוגמלות עבורם כל הדיירים של מעון XXXX שייכים לקופת חולים XXXX פה באזור. הם רשומים אצל רופא שאנחנו לא יודעים מי הוא מה הוא. בפועל הם לא נותנים שירות. אנחנו צריכים לרכוש הכול. מה אנחנו לא יכולים לרכוש? את השירות המקצועי, יעוץ מקצועי. אבל גם שם אנחנו בבעיה. כי אנחנו לא מקבלים שירות: השירות לא זמין לא טוב, הם לא מוכנים לקבל את הדיירים שלנו. לכן עכשיו בוועדה שהקים המנכ"ל, באנו בהצעה ואמרנו אתם לא עונים על הדרישות שלנו בואו תיצרו מרפאות בת- כל מרפאה במעון תהיה מרפאת בת של קופת חולים. לא אכפת לי שתעשו פיקוח. לא פיקוח מקצועי כי אני משלמת על הרופאים והאחיות, אבל פיקוח אדמיניסטרטיבי-תבואו ותראו כמה פלסטרים האחות השתמשה, לא אכפת לי אנחנו לא מסתירים שום דבר. זו ההצעה שלנו והלוואי שזה יעבור.

אור בקצה המנהרה, וזו מילה טובה על משרד הבריאות, באמת זה החלק שאנחנו רוויים בו נחת. כי באמת ממשרד הבריאות אנחנו מקבלים שירות טוב. כל הנושא של נעלים אורטופדיות זה מצוין. נעליים אורטופדיות ממכון לואיס של משרד הבריאות. פרופ' XXXX הוא מנהל את המכון הוא עושה עבודה יוצאת מן הכלל עם המעונות שלנו ואנחנו מאוד גאים בו. במעונות שלנו כולם נכים מאה אחוז. הנושא הזה מטופל יוצא מן הכלל. כנ"ל כל הנושא של מערכות הושבה אנחנו מקבלים את השירות. כל הנושא של חיסונים-יש לנו גם ילדים. כל השיתוף פעולה עם המחלקה האפידמיולוגית הוא גם מצוין. באמת אם יש מקום שאנחנו רוויים בו נחת זה משרד הבריאות.

חנה: מה גורם ליחס האחר?

2: אין לי מושג. אולי זה העניין של הכסף, קופ"ח זה גוף כלכלי. ומה קורה מבחינת הדייר? מבחינת הדייר א. אין מספיק זמינות במידע. יש מאמרים בעולם המון בנושא של מידע נגיש לאנשים עם פיגור שכלי. מדברים על נגישות: נגישות זה לא רק לשים רמפה לאדם עם כ"ג. נגישות זה גם מידע נגיש לאדם

עם פיגור שכלי אם אדם הולך לעשות קולונוסקופיה כמו שהוא (אח מספר 3) תאר, והוא לא יודע מה זה, אין מידע נגיש עבורו, וזה אדם שמסוגל קצת להבין, ברגע שיהיה מידע נגיש הוא יוכל להבין, הוא יוכל לשתף פעולה.

1: אני רוצה משהו להגיד לך על הנקודה הספציפית הזו: יש לרופאים טפסים מאוד סטנדרטיים. וכששולחים אדם לבצע קולונוסקופיה. ובמכתב, אני צוחקת על זה וצחק מר כ"כ, יש שם במכתב את השם את הגיל והערה: נמסרה אינפורמציה על הבדיקה על הסיכון, המטופל הבין וחתם. כשמי שחותם הוא האפוסטרופוס ולא הוא. איך אף אחד לא רואה את המשפט הדבילי הזה ולא מעיף את זה מהטופס? אבל תמיד זה מופיע וליד זה חתום הרופא שמסר את האינפורמציה למטופל.

2: אין מידע נגיש.

חנה: ואת אומרת שהם מסוגלים לקבל את המידע הזה.

2: בוודאי. אם את מגיעה לXXXX שם XXXX תספר, היא הכינה חוברת שנמצאת בשימוש אצל כולם, היא לקחה את כל הבדיקות הפולשניות, עשתה מהם משהו מאוד מאוד בסיסי קונקרטי ברמה מאוד מאוד בסיסית והיא משתמשת בזה והשיתוף פעולה הרבה יותר טוב. חוץ מזה שלא משתפים אותם בקבלת החלטות. דייר בא וזה דייר שיכול להביע את דעתו, הרופא בכלל לא פונה אליו הוא פונה לאפוסטרופוס שלו כאילו הדייר בכלל לא נמצא פה במקום. שאל את דעתו תשמע מה הוא אומר? אולי את מסכים? היה לנו דייר אחד שהוא סוכרתי והתחיל פצע סוכרתי ברגל והוא הגיע למצב של נמק והיו צריכים להוריד 3 אצבעות ברגל. הוא עם פיגור קל. האפוסטרופוס אמר כן וחתם והדייר אמר לא. אני רוצה למות שלם. באלה המילים. הרופא נלחם בו והאפוסטרופוס נלחם בו ואנחנו אמרנו לא. אתם תקשיבו לו ואתם תנסו לעשות הכול כדי להשאיר לו את האצבעות. והפלא והפלא האצבעות קיימות ולא קרה שום דבר. משהו צריך להקשיב להם, יש כאלה שיכולים להגיד את דעתם ולהבין ולקרוא. מה שאני אומרת זה גם אם הוא אדם עם פיגור שכלי ועל פי חוק יש לו אפוסטרופוס שיכול להגיד כן או לא חייבים לשמוע אותו ולהכניס את הדעה שלו למכלול השיקולים.

חנה: את מרגישה שזה נובע מזלזול או כי לא יודעים שהם יכולים להבין?

2: גם וגם. לדעתי. וגם לא מכבדים אותם. זה צורך בסיסי כאדם. תשמע מה יש לאדם הזה להגיד. אנחנו כל הזמן מקפידים להגיד אל תקראו לו מפגר תקראו לו אדם עם פיגור שכלי. הוא אדם. תשמעו מה יש לו להגיד. ויש להם מה להגיד. יש דיירת בXXXX שהיא ברמה קוגניטיבית יחסית גבוהה עם פיגור קל והתגלה אצלה סרטן. והרופאה החליטה בבית החולים שהיא לא מטפלת בה כי היא אישה עם פיגור שכלי. בשביל מה לטפל? והאפוסטרופוסית שלה הסכימה עם בית החולים. ואנחנו פנינו לבית המשפט. מנהלת המעון שהיא אחות פנתה לבית המשפט. וכרגע מתנהל משפט-למה לא לתת לה טיפול? שאלו אותה, סיפרו לה מה זה ברמה דל מידע נגיש עבורה: האם את רוצה לקבל טיפול או את לא רוצה? והיא אמרה כן. למה לא לשאול אותה? זהו.

1: זה בור בלתי נדלה. זה אין סוף. את נתקלת בזה ברמה היומיומית. ולפעמים יש דברים שאפילו אנחנו עם כל הרצון שלנו יש איזושהי עייפות לפעמים וכשבא איזושהו גוף שמנסה איכשהו לעורר את הדברים

זה מעלה בנו חזרה את כל הרצון למלחמה אבל באיזשהו מקום, את יודעת מה, אני באמת לפעמים חושבת לעצמי: כל כך הרבה שנים מול המערכת ומול בתי החולים. זה מתיש לגמרי.

2: יש לי אחות באחד המעונות הממשלתיים בצפון. יום אחד זומנתי דחוף למעון כי היא הרימה ידיים. היא אומרת XXXX עייפתי מלהילחם במערכת. זה כמו להילחם בתחנת רוח. היא עייפה.

1: אני נורא מבינה אותה לחלוטין.

2: כשבאו מקופ"ח וביקשו ממנהל המעון תחתום לנו על חוזה עם קופ"ח... הוא אמר תגידו לי זה העסק שלי? אתם רוצים להחתים אותי על חוזה עם קופ"ח ואם אני אשתמש במבחנה אחת מיותרת אתם תלכו איתי לבית משפט? על מה אתם רוצים להחתים אותי? מה, זה עסק פרטי שלי? והיא לא קיבלה במשך חצי שנה ציוד מעבדה בגלל שהוא סרב לחתום. היא אומרת לי, "אני עייפה". לא רוצה יותר. קחי את זה ממני. עד כדי כך המערכת מעייפת.

3: מתישה מעייפת, מתסכלת. לפעמים כבר אין כוחות. ואז צריך לפנות.

1: אבל מי יעשה את זה בשבילם? אתה יודע מה, אני מרגישה שאנחנו הקול עבורם. אני חוזרת לפעמים הביתה ואני באמת מותשת ואומרת לעצמי כמה עוד אפשר להילחם? אבל אז אני אומרת אבל מי יעשה את זה? הם צריכים אותנו! ואז אני אוזרת כוח וממשיכה הלאה. אין מה לעשות!
חנה: לאור הקושי הזה שאתם מתארים, האם יש לכם רעיונות לפתרונות? לדברים שיוכלו ליעל את המצב?

2: כמו שאמרתי: שני פתרונות עיקריים-אחד לחסל את הנושא של הבורות ושני ליצור אינטראקציה. יש לנו עכשיו כנס בריאות ברמת רחל ואני אומרת לכולם תזמינו את כל מי שאתם עובדים אותם: רופאים בתי חולים אחיות, מנהלי קופ"ח, מנהלים אדמיניסטרטיביים... ליצור אינטראקציה קבועה, כמו שעשו בדרום. פרופ' XXXX עשה עבודה מדהימה. אני מרגישה שאלה שעבדו פה בתקופות מסוימות הפכו להיות שגרירים שלנו ולכן אתם מרגישים את השינוי בקטנה. אבל זה רק האחיות, אצל הרופאים עוד לא קרה שום דבר. אותם אחיות שבאמת נחשפו, האחיות שעשו אצלי עבודת שדה-נשארו! זה עובד. צריך אינטראקציה לאורך כל הדרך: החל מבית הספר לרפואה, בית הספר לסייעות, למקצועות הבריאות. ללמד את זה, ללמד! כמה יש בטקסט בוק? לא הרבה. לא צריך את הטקסט בוק-אנחנו פה גוף ידע.

1: צריך ללמד בתוך כל הנושאים עוד נושא: "חשיפת עולמו של האדם עם פיגור שכלי" שיכירו, באמת. המילה פיגור, כמה היא מופיעה בתוכנית הלימודים?

2: המקום היחידי שמכניסים את זה לתוכנית הלימודים זה בXXXX. ושם רואים את ההבדל גם באחיות, גם ברופאים גם בפיזיותרפיסטים...

3: שם עבדו, אני הייתי בכמה כנסים שלהם, קודם כל הכנסים היו בתוך האוניברסיטה ואז כל הקהל הרחב- הרופאים הסטודנטים האחיות, אנשי מקצוע באו לראות באו לשמוע. ראו את ההצגות של הילדים עם פיגור וחיוך מזה שזה קרב אותם נפשית הם נתנו ימי עיון והדרכה גם במעונות שם. אז הם ראו את זה חי, בשטח. זה גם קרב אותם. פה באזור המרכז שום דבר. אני כבר 7 שנים לא ראיתי לא סטודנטים לסייעות, לא סטודנטים לרפואה...

2: אתם חייבים להבין שאתם צריכים לעבור קורס הדרכה קלינית אחרת מנהל הבריאות לא יתיר. ויש אחיות שעושות קורס הדרכה קלינית כדי לקלוט סטודנטים.

1: ולמעונות בפרט לא באים גם כי זה לא אטרקטיבי.

2: ועוד פיתרון זה להפוך את המרפאות שלנו למרפאות בת של קופות החולים. כי הרופא פה יקבל קוד של קופ"ח יוכל להשתמש בשירותי אדמיניסטרציה של קופ"ח, היועצים יוכלו לבוא לפה כי זה של קופ"ח, ציוד רפואי, הכול. זה פתרון לכל בעיה. אם צריך להגיע לחקיקה אנחנו נגיע לחקיקה. אני גאה להגיש שזו הייתה הצעה שלי.

חנה: דיברתם הרבה על בעיית המימון. זה יוכל לפתור גם את הבעיה הזו?

2: כן.

חנה: אבל זה לא יפתור את הבעיות בבתי החולים.

2: לא שם אנחנו נצטרך לעשות את האינטראקציה לאורך כל הדרך. החל מהלימודים. להכיר לעולם את עולם הפיגור.

חנה: הבעיה היא ההכרות ולא הידע?

2: זה ידע. הם פוחדים לגעת בהם.

3: אני אומר לך, אני עבדתי בבית חולים ואף אחד לא נגע בהם. לא הרופאים, לא האחיות. לא בדקו אותם. בבדיקה של בטן חריפה-רק שם את היד ומנתח. לא בודק כלום.

2: ולא השתנה שום דבר. ואתם יודעים שהנירולוגית של קופת חולים אמרה לעצמה במקום שהם יבואו אלי, כי יש לה מרפאה עצמאית אני הולכת למעון עצמו יש לה שם 45 מטופלים. אני ממילא מקבלת את הכסף עליהם. וזה חוסך הרבה זמן וזה הרבה יותר יעיל. מאז היא פשוט אוהבת לבוא למעון. תשאלו אותה. את מבינה? החשיפה, הידע ההכרות האינטראקציה מקרבת לבבות.

4: אנחנו כבר מכירים, אנחנו יודעים כבר אל מי לשלוח. אבל זה יוצר עומס עליהם.

2: הייתה גניקולוגית שמאוד אהבנו לעבוד איתה אבל היא התעייפה. בסוף היא אמרה היחס החם שנתתי היה בעוכרי. כל המפגרות הגיעו אלי. בקהילה מישוהו זרק פה שזה עובד על בסיס אישי-זה נכון. יש לנו מנהלי הוסטלים יצרו אינטראקציה אישית עם האחיות או הרופא בקופ"ח ועל בסיס האינטראקציה האישית זה עובד.

ראיון שנערך במעון כפר נחמן ברעננה בתאריך ה-15.6.10. הראיון הוקלט ותומלל (אחות מספר 5).

5: אין את הרגישות הזו, למרות שאתה מצפה במקומות כאלה, של מע' בריאות שצריך להיות יותר רגישים כלפי כל סוגי האנשים, כולל נכים וכולל אנשים חריגים. אין את הרגישות הזו, הם רואים מישהו שהוא חריג, או מישהו שלא נראה כמו כולם בשבילם הם כאילו שוליים, למרות שאני נאבקת איתם המון. אני כותבת להם מכתבים כאלה שכשהם רואים את השם שלי אני חושבת שהם מקבלים חררה בבית חולים XXXX. למשל בXXXX, יש לי איתם בכלל מכה שאני כבר הגעתי, אני יראה לך יש לי מכתב מדובר בית החולים שכשהוא רואה את השם שלי יש לו כלפי אלרגיה. אני חושבת שזה חוסר רגישות כלפי אנשים מוגבלים.

מאיר: ואת חושבת שיש משהו לעשות לגבי בעיות בתקשורת, כדי לשפר את התקשורת של אנשים מהמעון?

5: את החניכים שלנו מה תעשה, אתה לא יכול לשנות את החניכים. אתה צריך לעבוד על הצד השני שהוא יהיה יותר רגיש ויותר אכפתי וסובלני כלפיהם. אני חושבת שפה הרבה צריך לבוא מהידברות, חשיפה אליהם, להזמין אותם למעונות שיראו שהאנשים האלה הם אנשים כמו כולם וזה שהם לפעמים נראים לא טוב זה לא אומר שהם אנשים רעים. הם אנשים לפעמים יותר חמודים ויותר מקסימים ממה שאני מכירה בחוץ. וגם האמיתיות שלהם ושהם אומרים לך שהם אוהבים אותך ומכבדים אותך, זה אמיתי, זה לא צביעות ולא מישהו שדואג לאינטרסים שלנו. פשוט לא מכירים כ"כ את הסוגים של האנשים שלנו. תמונה קלינית לא קונבנציונאלית ותסמינים מורכבים.

מאיר: האם הטיפול לא טוב, בגלל שיש לאנשים האלו תמונה קלינית לא רגילה?

5: לא, לא בגלל זה. לחלוטין לא.

מאיר: האם הטיפול באנשים עם פיגור לקוי בגלל שאין ידע של הצוות הרפואי?

5: כן, כן, אולי גם בבתי ספר לרפואה וגם בבי"ס לאחיות מקדישים זמן מאוד קטן לאנשים עם פיגור שכלי כאילו הם שולי החברה וזה לא נכון.

מאיר: כמה את חושבת שזה משפיע?

5: חוסר ידע, במידה רבה.

מאיר: מה את מציעה לעשות עם זה?

5: לחשוף אותם יותר, להכניס שעות לימוד בבתי ספר לרפואה, כולל כל הפרא-רפואיים. כולל להכיר ממעונות ומסגרות. ביקורים, שילכו פיזית ויראו מעונות.

מאיר: כמה לדעתך החוסר במערכת הרפואית זה בגלל עמדות של אנשים שעובדים במע' הבריאות

5: לפעמים זה בתת מודע, כולנו הרי בפסיכולוגיה, מי ששונה, למה הוא דוחה? אתה פוחד שגם אתה תהיה כזה. זה בתת מודע יוצא לאנשים. מי שפחות חשוף לזה, זה יוצא לו בתת מודע שהוא דוחה אותם. למה זקנים לא אוהבים? כי זה כבר לא בנאדם נורמאלי, זה כבר נודניק, זה כבר מפריע.

מאיר: כמה זה שלא מקבלים את האדם עם הפיגור גורם לזה שהוא לא מקבל את הטיפול הדרוש? כמה היחס של אנשים במע' הבריאות בבתי חולים ובקופות חולים גורם לפגיעה בשירות שהם נותנים לאנשים עם פיגור?

5: הרבה. אני לא יכולה להגיד שכולם אבל זה די הרבה. זה הכול בראש, השורש הוא בראש. ולא רק זה, זה להזמין את הדוברים והרופאים לעשות להם סיורים במסגרות לאנשים עם פיגור שכלי.

מאיר: עד כמה את חושבת שהקביעות והניסיון של הצוות במעון גורם לזה שאנשים עם פיגור לא יקבלו טיפול טוב. הרי הצוות במעון מתחלף הרבה, אז יכול להיות שהם לא מכירים את הדייר אז כשהם הולכים איתו למערכת הבריאות האם זה גורם לטיפול רפואי פחות טוב?

נחמה: הכוונה היא האם זה שכל פעם הולכים עם האנשים במעון לרופא אחר, זה מה שגורם לטיפול פחות טוב?

5: יש להם רופא במעון.

מאיר: בחוץ, נגיד שהיה מגיע למעון נוירולוג שבדק את כל המטופלים.

5: יש לי רופא כזה, יש פה נוירולוג.

מאיר: אבל במקצועות אחרים שאין, למשל גניקולוג, האם את רואה שזה עוזר כשיש רופא קבוע או לא? 5: כן, זה מאוד עוזר.

מאיר: אז אם אין מישהו קבוע זה פוגע?

5: זה פוגע אני מסכימה.

מאיר: כמה זה שהרופא לא מכיר אותו ולא קבוע פוגע בטיפול?

5: זה פוגע מאוד, במידה רבה. רצוי רופאים קבועים שמטפלים בדיירים שימשיכו בטיפול ובמעקב.

מאיר: האנשים עם פיגור כמה מה שהם חושבים ורוצים, כמה זה פוגע בטיפול?

5: אני אגיד לך, הם מאוד רגישים. אם הם רואים שמטפלים בהם עם זלזול הם מרגישים שהם דחויים אז הם מתנגדים. בוודאי שזה משפיע עליהם כמו ילד קטן כשהוא רואה שמישהו מזלזל בו הוא לא ירצה שהוא ייגש אליו או שבכלל הוא יטפל בו. הם מאוד רגישים, וחוז' מזה יש הרבה אנשים שהם אוטיסטים. אי אפשר להכליל, בפיגור שכלי זה גם קיים. אני חושבת שכן, זה משפיע. אנשים עם פיגור שכלי רגישים ליחס מזלזל. לגבי מה צריך לעשות צריך יותר סובלנות והבנה של הצוות המטפל.

מאיר: סוגיות אתיות והיעדר נהלים ז"א, יש נהלים שמטפלים באנשים רגילים, לדוגמא אדם עם שבר, הרופא אומר לו מה לעשות ומה לא לעשות. פה יש בעיה, אתה לא יכול לדבר איתם.

5: אני לא חושבת שיש נהלים ספציפיים לאנשים חריגים.

מאיר: אני אתן לך דוגמא מאצלנו במעון, היה דייר שהיה לו שבר צוואר ירך אז עשו לו ניתוח החלפת ירך ואחרי שהם עושים הרי אסור להיות ב-90°. איך אתה יכול להסביר לבנאדם עם פיגור שאסור לו לעמוד ב-90°? מה הוא מבין מה זה? אז כל בוקר הוא היה עומד בעמידת כריעה בחלון עד שהוא פרק את הניתוח. אז פה אם היה נוהל מיוחד והיו לדוגמא שמים גבס לאדם כזה כדי שלא יכופף את הרגל ואז זה שומר על הניתוח. אם היה נוהל מיוחד לטיפול בגלל שהוא אדם עם פיגור אולי התוצאה הייתה אחרת.

5: אני מסכימה, אבל זה כל עניין לגופו. אני חושבת שהכול בא מרגישות הצד המטפל. כל אדם שבא לרופא, הוא יודע כמה הוא מבין. יש כאלה שמבינים יותר ויש כאלה שפחות. השפה שהוא נותן הוראות צריכה להיות בהתאם להבנה של האדם שיושב מולו. אם האדם אינטליגנט אתה אומר לו מה צריך ואיפה הרציונל והוא מבין. בנאדם שהוא פרימיטיבי אתה לא תגיד לו את זה נכון? בנאדם עם פיגור שכלי זה אותו דבר. אם הרופא שמטפל או מי שמטפל באדם הזה ויודע שהוא עם פיגור שכלי הוא יגיד בוא ננסה לחשוב על אלטרנטיבות כדי שלא תהיה הפגיעה הזו, אבל אם הוא לא יהיה רגיש אז זה לא יהיה אכפת לו, עוד בנאדם. הרי איך עובדים בקופת חולים? פר בנאדם. זה הכול רגישות של המטפלים.

מאיר: נגיד שהיו לאנשים עם פיגור נהלים מיוחדים ולא כרגיל...

5: אבל זה כל מקרה לגופו, זה רק אורטופדי, איזה נהלים יש לרפואה כללית?

נחמה: אבל אם יחברו כזה בכל מיני תחומים?

5: למה לא? זה יכול לעזור.

מאיר: אז כמה זה שאין נהלים מיוחדים כמה זה פוגע?

5: זה פוגע, אם היו יותר רגילים אני מסכימה מאוד.... אפשר ורצוי לחבר נהלים מתאימים בכל תחום רפואי.

נחמה: כמה הבעיה היא בהתנהגויות מאתגרות של הדיירים פה במעון כשהם יוצאים החוצה לבית חולים או לקופת חולים?

5: במידה רבה, אבל מה הכוונה התנהגויות מאתגרות?

נחמה: לדוגמא, מאיר סיפר לנו על אדם שהיה מגיע לקופת חולים והיה יורק, אז הרופא לא רצה לקבל אותו כשהיה עוד קהל כי הוא היה מפריע לאנשים שחיכו בתור. אז הוא אמר לו תמיד לבוא בסוף. או אלימות אם יש, אנשים שעושים תנועות. לדוגמא הוא סיפר מקרה על מישוי שמגיעה ופותחת את הארונות בחדר של הרופא אז הוא לא מוכן לטפל בה.

5: זה פוגע בוודאי.

נחמה: זה קורה אבל?

5: קורה. הצעות זה שצריך ליידע את המטפל הרפואי והמעון/ המסגרת צריכים לדאוג לכל מיני אמצעי הרגעה, הכנה ליציאה ואפילו תרופות. וגם הצד המטפל צריך להיות מודע לזה. יש דרכים, כשאת אומרת להם "צא החוצה" זה לא מה שצריך לעשות. גם הצד המטפל צריך יותר סבלנות ורגישות.

יש בעיות בנגישות, אני נתקלתי בזמן האחרון. למשל יש לנו דיירת שהיא בכסא גלגלים ושלחתי אותה למרפאת עיניים, לא קיבלו אותה כי היא לא הגיעה למכשיר של בדיקת העיניים עם הכסא גלגלים ואין להם מנוף מיוחד. אז הייתי צריכה לשלוח אותה למקום אחר, אבל זה טרטור. אני הוצאתי את הדיירת עם כסא גלגלים ואוטו נכים. יצא איתה מטפל, היא חיכתה את התור בקופ"ח ואז אמרו לא. דברים כאלה צריך לידע אותנו מראש. כי זה פוגע בלוגיסטיקה וזה גם טרטור של הדייר. צריך ליידע את המסגרות והמעונות במקרים של חוסר נגישות למרפאות חוץ על מנת לא להוציא דיירים למרפאות אם לא יקבלו טיפול.

נחמה: כמה כסף מהווה פה תפקיד?

5: אנחנו פה נותנים הכי טוב, אנחנו לא מתקמצים על מטופלים מבחינת כסף.

נחמה: ומבחינת מערכת הבריאות?

5: אני חושבת שגם מערכת הבריאות, אני לא יודעת איך הנהלים שלהם, אולי יש שיקול דעת. אבל בגלל שפה יש רופא שנותן טיפול בתרופות כרוניות, אנחנו נותנים מהדור החדש שזה מאוד יקר כמו תרופות פסיכיאטריות ואפילו מאשרים לנו את זה, אני לא חושבת שזה מהווה בעיה כספית. נחמה: כשמישהו מהדיירים יוצא לקופת חולים או בית חולים יש מצב שהם אומרים שמישהו לא נכלל בתקציב?

5: לא נתקלתי בכזה מקרה. אורח חייהם של אנשים עם ל"א, מה ז"א אורח חייהם?

נחמה: לדוגמא תזונה, חוסר פ"ג, כמה זה גורם לבעיה בטיפול בהם?

5: כל הזמן אנחנו מטפלים, גם בנגישות, גם בתזונה. יש להם בעיה של השמנה, אי פעילות גופנית ואנחנו מנסים לחשוף ולעודד אותם.

נחמה: כמה את חושבת שאורח החיים שלהם תורם למצב הבריאותי שלהם.

5: זה מאוד אינדיבידואלי, אבל זה כן גורם, אני מסכימה. אצלנו במעון יש עידוד לפ"ג והמלצות להפסקת עישון אבל זה עדיין אנשים עם פיגור שכלי... חוסר מיצוי שירותי רפואה...

נחמה: זה בעיקר בקהילה, אדם עם פיגור שלא יודע מה מגיע לו, כמה טיפולים וכו' כמה לדעתך זה משפיע על הטיפול שלו?

5: זה לא רלוונטי פה במעון, כי אנחנו דואגים להם.

נחמה: אם צריך לומר מאיפה נובעת הבעיה בטיפול באנשים עם פיגור, האם זה בגלל האנשים עצמם או בגלל מערכת הבריאות?

5: מערכת הבריאות לא רגישה מספיק, אבל זה שניהם. יש לנו בודדים שלא משתפים פעולה אבל הרוב, לפחות אצלנו במעון כן משתפים פעולה. זה יותר מערכת הבריאות לדעתך.

נחמה: יש עוד גורמים שלא העלנו פה לדעתך?

5: לא...בואי אני יראה לך התכתבות עם דובר בית חולים XXXX בנושא מכתבי שחרור לא קריאים של מטופלים המתקבלים ממיון ומרפאות חוץ. את יודעת בזלזול כזה כותבים לך משהו שאת לא יודעת מה רוצים ואין לנו פה רופא, כנ"ל בטיפול פיזיותרפי, שיסבירו משהו כי לא מבינים כלום. אז כתבתי לו מכתבים והוא כתב לי "תשלחי לי דוגמאות". אז צירפתי לו דוגמא. אחרי כמה זמן הוא כותב לי- מודה לך על מכתבך בהחלט נושא חשוב לשים אליו לב, ככל שנכנס למערכת ממוחשבת בכל תחנות הטיפול הבעיה תלך ותיפתר. בינתיים כמובן חשוב לטפל, אשמח באם תוכלי לשלוח לי דוגמאות. אני כמובן שלחתי. יש לי למשל דוגמא של ניתוחי קטרקט. ניתוחי קטרקט זה דבר מאוד בעייתי, אתה מחכה הרבה זמן לתור כי לוקח זמן עד שהוא "מתבשל" ואפשר לעשות ניתוח ואז מכניסים אותך לתור. הם אומרים שהתור הוא שנה ואז מחכים לתור שנה. מגיע התור של שנה, לפני זה אני מציקה כדי שלא ישכחו אותי. הם אומרים "מוזמן לניתוח" וקודם טרום ניתוח. הם רוצים בדיקות כאלה וכאלה ואני הכול מכינה. לפעמים גם בדיקות לא רלוונטיות, CT כזה של העין או אחר וכו' לפעמים גם כל מיני בדיקות אנגיו... אז אנחנו

שולחים. אני שולחת אותם לפרה ניתוח ואומרים שמחרתיים הניתוח. עכשיו תראי, זה חניכים, הם פוחדים הניתוח מאיים אז אני צריכה לעשות הכנה נפשית, הכנה תרופתית וצום מהלילה. ואז מתקשרים אלי ביום הניתוח או יום לפני שהניתוח נדחה. למתי נדחה? לעוד שנה. פעם אחת, פעמיים שלוש אבל כשה התחיל לחזור על עצמו זה מרגיז, אותי זה גומר.

נחמה: וזה משהו שלא קורה לאנשים רגילים?

5: אנשים רגילים היו מקימים לך שם את כל הבית חולים על הרגליים, כמה את יכולה לבטל לאנשים את הניתוח. ואז אני כתבתי מכתבים. גם עם הרניה זה היה אותו דבר. פשוט זלזול כזה. יש הרבה ניתוחים דחופים, אז את מי הכי קל לדחות? אנשים עם פיגור שכלי. אז אני הוצאתי כזה מכתב, פשוט כתבתי מכתבים לבתי חולים, כי אף אחד לא יכול לעזור לי מה אני יכולה לעשות?

נחמה: אבל אין חוקים, כמו אדם רגיל שמחכה 4 חודשים לניתוח?

5: ואם מתקשרים שמבטלים דחוף, מה תעשי? לכתוב תוכיח שזה דווקא למעון עושים ככה.

מאז המכתב הזה כשהם רואים את השם שלי יש להם אלרגיה.

"דחיית ניתוחים לדיירי מעון XXXX" שלחתי את זה לקופת חולים עם העתק למנהל ב"ח XXXX ולמנהל שלנו. "אבקש בדיקתך והתערבותך בנושא ניתוחי עיניים והרניה לדיירים ממעון XXXX בב"ח XXXX. דיירים ממעון XXXX הסובלים מפיגור שכלי נדחים באופן קבוע ושיטתי ע"י בית החולים וממתינים שנים לניתוחי עיניים והרניה. עפ"י דרישת בית החולים עוברים הדיירים את כל הבדיקות והבירורים הנדרשים. מגיעים למרפאות חוץ מספר פעמים ואף עוברים את תהליך אישור המרדים לקראת הניתוח. אולם מספר ימים לפני הניתוח ולעיתים אף יום לפני הניתוח בשעות הערב, מתקשרים מבית החולים ומודיעים על ביטול הניתוח וכל זאת אחרי שהדיירים עוברים את כל ההכנות במשך מספר ימים לקראת הניתוח בטיפול תרופתי, טיפות עיניים, צום, הכנה נפשית וכדו' לאחר הביטול אנו נאלצים להמתין כשנה למועד חדש לניתוח. יש לציין שדיירי XXXX בעלי פיגור שכלי קל עד בינוני ברובם, פעילים עובדים במעון ומחוצה לו ובעיית הריאה גורמת לירידה תפקודית משמעותית בנוסף לנכויות פיזיות אחרות שיש להם. בפניותינו הרבות לבי"ח אחת מהתשובות המקומות הייתה "יש אנשים נורמאליים שגם הם זקוקים לניתוח" מה משתמע מאמירה זו? אבקש את בדיקתך והתערבותך בנושא במגמה להפסיק קיפוח הדיירים וענישתם ע"י בית החולים בנוסף לגורלם המר". במכתב הזה פשוט הרגתי אותם. אני כותבת רשימת תורים וביטולים, אפילו נתתי להם דוגמאות: ב-17/5 בוטלה בדיקת טרום ניתוח, בוטל ניתוח, תראי כמה שנים היא מחכה. מר XXXX מחכה לניתוח עיניים מ-2004 והכול בוטל כל הזמן בוטל. כתבתי להם את השמו. ואז יום אחד היתה תקופה שבאמת בחצי שנה עשו הרבה ניתוחים שלנו, אז שלחנו איזה דייר לבית חולים והמטפל חוזר ואומר שמלא מעונות כמו שלנו היו שם ולכולם עשו ניתוחים. ואז אמרתי "זה אני", עשיתי משהו לדיירים. מרוב המכתבים שלי הם החליטו לאסוף את כולם. כי זה לא פייר.

נחמה: הם עשו במרוכז?

5: כנראה שכן, הוא אמר שכל המעונות היו שם. אני לא עוזבת את זה ולא מפסיקה עם זה. הם אומרים האנשים האלה לא משתפים פעולה, הם פוחדים. דייר שבא ואמר לא רוצה, הם אומרים טוב שלום. אז

החלטתי להוציא חוברת מיוחדת עם כל מיני פעולות רפואיות ובדיקות כדי שישתפו יותר פעולה בבי"ח. ז"א שהוא כבר ילך מוכן לשם, שלא יפחד כי כשהם רואים מכונה מאיימת כמו CT הם לא רוצים להיכנס. הכנו את החוברת הזו כדי להכין אותם מפה. קודם כל זה למטפלים שמטפלים בהם כי הם האנשים הראשונים שפוגשים אותם, הם באים אליהם עם הפחדים והשאלות שלהם, אז שידעו מה לענות איזה בדיקות עושים להם, מה עושים להם. יש שם גם תמונות שאפשר להשתמש ויכולים להראות את זה לחניכים כי כשאת מסבירה להם ומראה להם זה אחרת. ואז נהיה יותר שיתוף פעולה מצד החניכים שלנו.

נחמה: החוברת מיועדת לאנשי הצוות?

5: אני יראה לך את החוברת. היא נכנסה לתוך הקהילה המקצועית שלנו. אני כותבת בהתחלה למה עשיתי אותה.

נחמה: לפני כמה שנים עשיתם את זה?

5: עשיתי את זה נדמה לי ב-2007.

נחמה: מאז את נרגישה שיש הבדל?

5: יש, זה כן עוזר. כשהאנשים האלה מוכנים יותר זה עוזר.

נחמה: כל איש צוות פה צריך..

5: בכל ביתן יש חוברת והם יכולים להראות להם תמונות, פה יש מכונת CT, זה לא צבעוני אבל את יכולה להראות לחניכים איך הולך, איזה מכונות שלא ייבהלו מה עושים להם למשל EEG שלא ייבהלו, EEG שמים להם חוטים הם נבהלים, מי שלא מבין זה כמו ילדים קטנים, זה מפחיד. מבחן מאמץ שהם צריכים לרוץ עליו, הולטר שמים להם כאלה מדבקות ומכשיר, ל"ד, ממוגרפיה מסבירים להם שזה עושה כמו פיתה לשד וזה כואב. את מבינה יש כאלה שלא רוצים ונבהלים.

נחמה: זה מדהים.

5: זה מה שיכולתי להוציא, לא היה לי עם צבע אבל גם זה משהו, זה כן עוזר. יש יותר שיתוף פעולה. למשל הייתה דיירת שעברה כריתת שד וכ"כ הכנו אותה טוב שבבי"ח לא הבינו ואמרו "היא היתה כ"כ שקטה, היא הייתה דווקא מבסוטיט וחייכתה כי הבטיחו לה מתנה בושם אז היא חיכתה כל הזמן לבושם" אז גם הריפוי שלה היה הרבה יותר מהר. היא הייתה רגועה ונינוחה ולא עשתה להם בעיות. גם הריפוי הוא הרבה יותר טוב כשיש מצב כזה.

נחמה: זה מדהים, צריך לפרסם את זה החוצה.

5: יש את זה באתר שלנו, שכל המעונות יכולים להשתמש. זה מכשירים מיוחדים.

נחמה: אנחנו יכולים להשתמש בחלקים מזה לעבודה, להראות את זה?

5: כן.

נחמה: זה דרך האתר שלכם?

5: זה דרך האתר של משרד הרווחה. אני כל הזמן איתם במאבק, הם רואים את השם שלי...לא משנה, אבל אני משהו טוב לחניכים.

נחמה: יש עוד סיפורים שאת זוכרת?

5: למשל יש לי רופאת עיניים סתם אני נותנת דוגמא. היא אומרת לי יותר מ-2 או 3 חניכים לא להגיע. אני אומרת למה? אני אומרת יש לך תורים? אני יכולה לשים אוטובוס ולמלא ולהביא לך את כולם. היא אומרת זה מפריע. זה מפריע אם את לא מסתכלת עליהם אבל אם תקבלי את כולם זה לא יפריע. למה? כל מיני כאלה דברים. כמו שאמרתי לך ההיא עם המנוף לא היה להם איך לשים אותה, אז תודיעו לי מראש איך אני יכולה. הרבה פעמים הם נוסעים לשם ולמשל לא מזמן, אני מדברת איתך על הדברים האחרונים שאני נזכרת. אני שולחת מישו לקופ"ח ופתאום אני רואה שהרופאה כתבה שבמשפחה יש סרטן מעיים ולשקול קולונוסקופיה, הוא אפילו לא בדק אותי, הוא אפילו לא רשם אותו אז אני מתקשרת לקופ"ח ואומרת להם. היה אחד שכן קיבלו אותו ואמרו בבי"ח XXXX לקבוע תור אבל אנחנו עושים את זה בקופ"ח, בבי"ח XXXX הם (הדיירים) לא ישתפו פעולה, הם מכירים כבר בקופ"ח, כי בבי"ח צריך הרדמה כי הם לא ישתפו פעולה.

נחמה: אפשר לעשות קולונוסקופיה בקופ"ח?

5: אפשר. אז אני מתקשרת לקופ"ח ואני אומרת "למה לא קיבלו אותו" והיא אומרת לא צריך לבוא לפה, שילכו ישר לבי"ח XXXX. אבל בבי"ח XXXX אף אחד לא ייתן לי טופס 17 אם הוא לא היה אצל כירורג. שם היה כתוב מחוק גסטרו והיה מחוק פרוקטולוג, אבל היה כתוב. אז אני מתקשרת ואומרת תהיו קצת יותר רגישים לאנשים האלה, מתחילים צעקות. אני לא אומרת כבר, לא קיבלת, לא קיבלת. אבל למה? אבל אני צריכה להוציא אותו זה רכב מיוחד, אני צריכה מטפלת מלווה, זה זמן. הוא צריך לפעמים הם עובדים בחוץ, הוא מפסיד יום עבודה. אני אומרת למה לא לקבל אותו? אני אומרת הזלזול שלך שאתה לא כתבת...לא זה ככה...אני לא מתווכחת שקיבלת לא קיבלת חשבת לא חשבת אבל תתייחס אליהם קצת אחרת. קצת יותר רגישות, אין את הרגישות הזאת. יש רופאים באמת מקסימים, יש לנו למשל רופאה נירולוגית שאנחנו עובדים איתה שנים בקופ"ח והיא מכירה טוב את הדיירים שלנו והיא רואה שקשה לנו, יש לנו פה 35 איש שהם אפילפטים או זקוקים לבדיקה נירולוגית לפחות פעם אחת בשנה שאנחנו חייבים להוציא אותם. ז"א בשנה אנחנו צריכים להוציא אותם. את לא יכולה להוציא בומבה של אנשים, את יכולה להוציא 3-4 כל פעם. תחלקי 32 ל-4-3 כמה פעמים צריך לנסוע לקופ"ח? 18 פעמים את צריכה לצאת איתם כי אלה עם כ"ג את לא יכולה גם להוציא 3 את מוציאה אותם 1-2 זהו כי על כל אחד מטפלת. אז הרופאה הזו מקבלת גם כמו עצמאית, אז אמרתי לה תראי דוקטור את מקבל גם כמו עצמאית, אני ייתן לך כרטיסים מגנטיים שלהם כי את מקבלת אותם אליך ותבואי לפה והיא לוקחת את כל החניכים.

נחמה: אבל זה בתור עצמאית או מקופ"ח?

5: היא בתור רופאה עצמאית מקופ"ח, אני לא משלמת לה על זה כסף. יש בקופ"ח את האפשרות הזו שיש רופאים עצמאיים שהם שייכים לקופ"ח אבל הם עצמאיים שכל מבוטח יכול לבוא אליהם להיבדק. אז היא עובדת ככה וככה ואני אומרת לה אני ייתן לך את הכרטיסים ותרשמי אותם.

נחמה: למה את לא עושה את זה בכל התחומים?

5: לא כולם מסכימים. למשל בעיניים אין כזה דבר, כי ציוד כבד. זה ציוד מיוחד מאוד יקר. עם זה אני לא יכולה לעשות שום דבר. למשל כל הרופאים הבכירים כמו סכרת וכו' לא יסכימו לנו. כירורגים למיניהם הם גם צריכים את כל הציוד שלהם. מה שאני יכולה אז היה לי פה רופא נשים למשל שהיה בא. אבל

עכשיו בגלל שיש במשרד הרווחה יש את הקושי הזה שרוצים שהם יהיו עצמאים ועצמאים צריכים לעשות ביטוח מיוחד והם לא מסכימים אז אנשים לא מסכימים לבוא, רופאים. זה שעבד אצלנו כמה שנים הוא לא מוכן להמשיך.

נחמה: הרופאים צריכים לבטח את עצמם?

5: את עצמם. אז יש לי אפילו פסיכיאטרית שביקשו ממנה 3000 דולר לבטח את עצמה אז מה היא צריכה את זה?

-הפסקה-

5: כל פעם אני מתעצבנת מהתחלה...למשל כשמבטלים תורים בלי להודיע לנו אז רשום להם שם איזה שהוא אמה או אבא, הם מתקשרים אליהם וההורים אומרים להם "אבל הם גרים במעון XXXX", העיקר שהודיעו להם, תיק סגור, למה? חוסר הרגישות הזאת, חוסר יחס, כאילו שהם שולי החברה. זה תלוי איך את מלמדת את החברה לקבל אותם, כן? אם החברה מלמדת לקבל אנשים שוליים או מוגבלים אז זה אחרת אבל אם החברה לא מקבלת זה אחרת. למשל, אני מביאה את הבן שלי, זה 6 שנים מאז שאני עובדת פה, אני מביאה את הבן שלי לפה, והוא יודע, הוא מקבל אותם כמו שהם. זה תלוי מה, איך את מציגה להם...אז הוא אומר, הם אנשים נחמדים מאוד. הוא מקבל אותם כמו ילדים, הם נחמדים. בגלל זה אני אומרת למה כתבתי לכם שמה שחסר את זה ברפואה. אני למדתי אחיות, לא לימדו אותנו, אמרו יש מפגרים. קצת שיעור אחד, שני שיעורים, זה היה בנפרד, הם לא שייכים לחברה.

נחמה: כן.

5: את לא פוגשת אותם הרבה בבתי חולים וכל זה, את מבינה? או שאנשים שלנו מגיעים לבתי חולים, הם מאושפזים שמה, עד שלא באה איזה מטפלת אז הם מגלחים אותם, למה אי אפשר לטפל בהם כמו בכל האנשים? למה צריך לחכות למטפלת שלנו שתגיע ותרחץ אותם ותגלח אותם? למה הם לא בני אדם?

נחמה: את חושבת שיש דברים שאפשר לעשות כדי לחנך את כל החברה?

5: כן, למי שלומד רפואה או פרא רפואי הוא חייב להיות רגיש לאנשים האלה, אבל אם את לא חושפת אותם לאנשים האלה אם את רק מלמדת אותם בשיעור ואמרת, יש מפגרים, זה לא ייתן לך כלום, אבל אם תביאי אותם למעון, אם תראי להם את האנשים האלה, כי את יודעת כשבאים לפה אנשים, איך הם מתים שיבואו, איך הם מקבלים אותם.

פיזיותרפיסטית של המעון (נכנסה לחדר לרגע): כשהייתי באירלנד עם הבן שלי לפני כמה שנים, אז שם במסעדות ובפאבים, את רואה את המשפחות עם הילדים האוטיסטים צמודים.

5: כן אבל גם פה אנחנו לוקחים אותם לבתי מלון, עכשיו חצי מהמעון בנופש.

פיזיו: אבל לא המשפחה יוצאת איתו החוצה, הם רובם חיים בתוך המשפחה.

גם פה עכשיו זו המגמה. אבל אם לא חושפים אותם, לא מראים להם. לראות זה אחרת מאשר שאת שומעת, נכנס לך אוקי הבנת? זהו. גם תראי להם, זה אחרת, אם תביאי אותם למעונות ותתני להם להתנסות במעון הזה, תגידי להם, 5 שעות מהלימודים שלכם אתם צריכים לתרום לאיזה מוסד או הוסטל, זה יהיה אחרת לגמרי.

נחמה: אם עכשיו, אחרי כל הסיפורים, הייתי מביאה לך שוב את השאלון היית עונה אותו דבר? את חושבת עדיין שהבעיה היא במערכת הבריאות?

5: גם יש חלק שאנחנו אבל בעיקר זה הרגישות, אם ישנו את הרגישות זה יהיה אחרת. אני דיברתי מהצד הרפואי, אבל גם למטפלים יש את החלק הזה. הרי מי שהולך איתם לבתי חולים זה מטפלים. לפני שהם הולכים אני אומרת להם זה ככה וככה ונותנת להם פתק. אז יש כאלה שיותר אכפת להם ויש כאלה שפחות אכפת להם, אז למי שפחות אכפת אז היא אומרת:

"אשפזו אותו"

"עם מה אשפזו אותו?"

"אני לא יודעת אמרו שצריך אשפוז"

אם היה אכפת לך את היית שואלת, מה יש לו, נכון?

נחמה: כן.

5: לשאול גם מה יש לו, למה? עשיתי את שלי, הלכתי. אבל זה מאוד אינדיבידואלי. ממילא את אומרת, מטפל, הוא לא צריך אולי לדעת את הרפואה, אבל מי שמטפל רפואית באנשים האלה, הוא צריך להיות יותר רגיש... זו דעתי, כך אני רואה את זה... הלוואי ממה שאני אמרתי יהיה שיפור 20%.

נחמה: 20% זה הרבה, אבל אולי נתחיל לגעת במשהו.

5: צריך ללכת לבתי ספר לרפואה, לאחיות, למטפלים, פיזיותרפיסטים, מרפאים בעיסוק. יותר לספר ויותר לחשוף את האנשים האלה. ככה אני חושבת.

שאלון ליקרט להערכת איכות השירות של מערכת הבריאות בארץ, עבור אנשים עם ל"א.

**שאלון להערכת איכות השירות של מערכת הבריאות בארץ,
עבור אנשים עם לקות אינטלקטואלית.**

במסגרת מחקר הבוחן את האתגרים העומדים בפני מערכת הבריאות בארץ בטיפול באנשים עם לקות אינטלקטואלית, נודה לך על הבעת עמדתך, על סמך עבודתך בתחום זה. אנו מודים לך על שיתוף הפעולה ועל הזמן המוקדש למילוי השאלון. אנא ענה/י על השאלון הבא בכנות ועל פי עניות דעתך. באם אינך יודע/ת את התשובה או לדעתך התשובות אינן רלוונטיות אין צורך לענות על השאלה הספציפית.

המענה על השאלון באמצעות סימון הסימן V בעמודה המתאימה על פי הדרוג הבא:

- 4- מסכים במידה רבה מאוד
- 3- מסכים במידה רבה
- 2- מסכים
- 1- מסכים במידה מועטה
- 0- לחלוטין שולל
- ל.ר./א.ד - לא רלוונטי/אין דעה

בכל סעיף תוכל/י למלא רעיונות משלך ביחס לאפשרויות שינוי אשר בעזרתם ניתן, לפי דעתך, לשפר את הטיפול שמקבל כיום אדם עם לקות אינטלקטואלית במסגרת מערכת הבריאות בארץ.

מקצוע _____ תפקיד _____ גיל _____
משך זמן במקצוע _____ משך תקופת העבודה עם אנשים עם לקות אינטלקטואלית _____

שאלה	4 מסכים במידה רבה מאוד	3 מסכים במידה רבה	2 מסכים	1 מסכים במידה מועטה	0 לחלוטין שולל	לא רלוונטי/ אין דעה
1. האם לדעתך, מערכת הבריאות בארץ כיום נותנת שירות המתאים לאנשים עם לקות אינטלקטואלית?						
המשפטים הבאים מתארים גורמים שונים לקשיים של מערכת הבריאות בטיפול באנשים עם לקות אינטלקטואלית.						
האם לדעתך, חוסר ההתאמה בשירות הרפואי המוענק לאנשים עם לקות אינטלקטואלית נובע מ:						
2. בעיות בתקשורת של אנשים עם לקות אינטלקטואלית						
הצעות לייעול\שינוי:						
3. תמונה קלינית לא קונבנציונלית ותסמינים רפואיים מורכבים באנשים עם לקות אינטלקטואלית						
הצעות לייעול\שינוי:						
4. חוסר ידע מקצועי של הצוות הרפואי בנוגע לאנשים עם לקות אינטלקטואלית						
הצעות לייעול\שינוי:						
5. עמדות נותני השירות כלפי אנשים עם לקות אינטלקטואלית						
הצעות לייעול\שינוי:						
6. קביעות וניסיון הצוות הטיפולי בטיפול באנשים עם לקות אינטלקטואלית						
הצעות לייעול\שינוי:						
7. דעותיו ורצונותיו של האדם עם לקות אינטלקטואלית הקשורות לטיפול בו						
הצעות לייעול\שינוי:						
8. סוגיות אתיות והיעדר נהלים ספציפיים עבור מטופלים עם לקות אינטלקטואלית						
הצעות לייעול\שינוי:						

המשפטים הבאים מתארים גורמים שונים לקשיים של מערכת הבריאות בטיפול באנשים עם לקות אינטלקטואלית. האם לדעתך, חוסר ההתאמה בשירות הרפואי המוענק לאנשים עם לקות אינטלקטואלית נובע מ:						
שאלה	4	3	2	1	0	לא רלוונטי/ אין דעה
	מסכים במידה רבה מאוד	מסכים במידה רבה	מסכים במידה מועטה	לחלוטין שולל		
9.						
התנהגויות מאתגרות של אנשים עם לקות אינטלקטואלית						
הצעות לייעול\שינוי:						
10.						
בעיות נגישות ומגבלות סביבתיות בשירותי הבריאות						
הצעות לייעול\שינוי:						
11.						
בעיות במימון הטיפול הרפואי (של מערכת הבריאות ושל המטופלים)						
הצעות לייעול\שינוי:						
12.						
אורח חיהם והרגליהם של אנשים עם לקות אינטלקטואלית						
הצעות לייעול\שינוי:						
13.						
חוסר מיצוי שירותי רפואה על ידי אנשים עם לקות אינטלקטואלית						
הצעות לייעול\שינוי:						
14.						
האם הקושי וכשלים בטיפול באנשים עם לקות אינטלקטואלית בארץ נובעים בעיקר ממאפייניו של האדם עם הלקות האינטלקטואלית						
15.						
האם הקושי וכשלים בטיפול באנשים עם לקות אינטלקטואלית בארץ נובעים בעיקר מבעיות הקשורות למערכת הבריאות על היבטיה השונים						
16.						
גורמים אחרים שלא נזכרו בשאלון:						

