

- **שם המחקר :** אנשים עם מוגבלויות שכלית התפתחותית שחולים בסרטן : חווית החולי וההתמודדות עם מחלת הסרטן
- **שנה :** 2025
- **סוג מחקר :** מחקר
- **מס' קטלוגי :** 890-629-2021
- **שמות החוקרים:** פרופ' מירי כהן, פרופ' מיכל סופר, ד"ר שגית אלון ארבל
- **רשות המחקר:** אוניברסיטת חיפה

תקציר המחקר

מחקר זה נערך בסיוע מענק מקרן שלם.

בעשורים האחרונים חלה עלייה ניכרת בתוחלת החיים של אנשים עם מוגבלויות שכלית התפתחותית (משו"ה)¹, תופעה שהביאה לעלייה בשכיחות מחלות כרוניות, ובהן סרטן. עם זאת, מחקרים מצביעים שאנשים עם משו"ה חווים פערים משמעותיים באבחון, בטיפול ובנגישות לשירותים רפואיים, ולעיתים קולם נעדר מהשיח המחקרי והקליני.

מטרת המחקר הייתה לבחון את חווית החולי וההתמודדות עם מחלת הסרטן בקרב אנשים עם משו"ה, תוך התמקדות בקולם הישיר של החולים עצמם. זאת במטרה להעשיר את הידע הקיים ולשפר את הטיפול הרפואי והפסיכוסוציאלי עבור אוכלוסייה זו.

המחקר נערך בשיטה האיכותנית, וכלל 18 ראיונות עומק בהתבסס על מדריך ראיון מובנה למחצה עם גברים ונשים בגילאי 30–78, שהוגדרו עם משו"ה קלה עד בינונית, החיים במסגרות דיור בקהילה ושאוּבחנו בסוגי סרטן שונים. כלי המחקר עבר הנגשה ופישוט לשוני, והנתונים נותחו באמצעות ניתוח תימתי רפלקסיבי. מהממצאים עלה כי מרבית המשתתפים החזיקו בידע מצומצם על מחלתם ולעיתים לא הוסבר להם כלל מה טיב המחלה ומה משמעות הטיפולים שעברו. חלקם דיווחו שהמידע נמסר לאפוטרופוסים או לצוותים במסגרות הדיור, ולא ישירות אליהם. התוצאה הייתה תחושת בלבול, פסיביות וחוסר שליטה. הרגש המרכזי שעלה היה פחד – מהמוות, מהכאבים ומהפרוצדורות הרפואיות – בעוד שהשיח הרגשי עם אנשי מקצוע היה מוגבל מאוד. בנוסף, נמצאו ביטויים של הסתרה, בעיקר כלפי עמיתים בעבודה ודיירים אחרים. לצד תחושות קשות אלו, המשתתפים תיארו גם מקורות תמיכה חיוביים ממשפחה, צוותים רפואיים ואנשי מסגרת הדיור. דרכי ההתמודדות השכיחות כללו תפילה, אמונה דתית, שימור שגרה ולעיתים פעילות גופנית או הקפדה על תזונה.

מסקנות המחקר מצביעות על צורך דחוף בהנגשת מידע רפואי ובהתאמת תקשורת בין צוותים רפואיים לבין אנשים עם משו"ה, במתן ליווי רגשי מותאם ובפיתוח הכשרות ייעודיות לאנשי מקצוע בתחום הבריאות והרווחה.

1 לביסוס תפיסת העולם הרואה ערך עליון בשוויון זכויות אנשים עם מוגבלויות, הוצע להמיר את המושג משו"ה למשו"ה, מלשון שוויון והשוואה (טננבאום וארבל אלון, 2022).

בנוסף, מומלץ על גיבוש מדיניות כוללת שתבטיח שוויון בטיפול הרפואי, תצמצם פערים באבחון ובשיקום, ותחזק את מעורבותם של אנשים עם משו"ה בתהליכי קבלת החלטות רפואיות הנוגעות לחייהם.

מילות מפתח: מוגבלות שכלית התפתחותית, משו"ה, מש"ה, סרטן, מידע רפואי, חווית החולי, תפיסות מחלה, התמודדות, תמיכה, הסתרה

- [לפריט המלא](#)
- [למאגר המחקרים של קרן שלם](#)
- [למאגר כלי המחקר של קרן שלם](#)