

- **שם המחקר :** אנשים עם מוגבלות 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 מנהלים

מחקר זה נערך בסיוע מענק מקרן שלם.

רקע

בשנים האחרונות נרשמה עלייה משמעותית בתוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מוגבלות שכלית התפתחותית), דבר שהביא לעלייה בתחלואה במחלות כרוניות, ובהן מחלת הסרטן. לאורך כל רצף הטיפול הרפואי – משלב המניעה ובדיקות הסקר, דרך האבחון והטיפולים האונקולוגיים ועד לטיפול הפליאטיבי. אוכלוסייה זו גם מודרת ממחקרים קליניים ונתקלת בחסמים בתקשורת עם אנשי צוות בעיקר על רקע חוסר הנגשה של מידע רפואי. מחקרים שונים הראו כי שיעור הבדיקות המונעות והסקר בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית נמוך ביחס לאוכלוסייה הכללית, וכי קיימים חסמי תקשורת ונגישות רבים המקשים על קבלת שירותי בריאות הולמים. בנוסף, נמצא כי אנשי צוות רפואי לעיתים חסרים הכשרה ייעודית לעבודה עם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, וכי במדינות רבות אין הנחיות מסודרות לטיפול מותאם באוכלוסייה זו. בחלק מהעבודות דווח גם על שיעורי הישרדות נמוכים יותר מסרטן בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ועל נטייה לאבחון בשלבים מתקדמים יותר של המחלה. מחקרים מועטים בחנו את חווית החולי במחלות כרוניות בכלל, ובסרטן בפרט, מנקודת מבטם הישירה של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. מחקרים מועטים בלבד בחנו את חוויית ההתמודדות עם מחלת הסרטן מנקודת מבטם הישירה של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית עצמם. רוב העבודות התמקדו בהיבטים רפואיים ובתהליכי קבלת החלטות, ורבות מהן התבססו על עדויות של אנשי צוות או בני משפחה ולא של החולים עצמם. המחקר הנוכחי ביקש למלא פער זה באמצעות מתן ביטוי לחוויותיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית החולים בסרטן.

מטרת המחקר

לבחון את האופן בו חווים אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית את מחלת הסרטן ובאילו דרכי התמודדות הם עושים שימוש במפגש עם המחלה. באופן ספציפי, מטרת המחקר הייתה לעמוד על תפיסת המחלה, תגובות רגשיות, כיצד הם חווים את התקשורת עם אנשי מקצוע ואת יחס הסביבה, יחס הסביבה והתמיכה שקיבלו, ודרכי ההתמודדות של אוכלוסייה זו, בכדי להעשיר את הידע המועט הקיים ולתרום לשיפור הפרקטיקה הרפואית וההתערבויות הפסיכו-סוציאליות.

שיטת המחקר

המחקר המחקר נערך בגישה איכותנית וכלל 18 ראיונות עומק עם אנשים עם נשים וגברים בגילאי 30 עד 78, עם מוגבלות שכלית התפתחותית קלה עד בינונית, החיים במסגרות דיור הקהילה שהוגדרו עם מוגבלות ברמה קלה-בינונית, בגילאי 30-78, התגוררו במסגרות דיור בקהילה ואובחנו עם סוגי סרטן שונים. כל חומרי המחקר עברו הנגשה לשונית. הנתונים נותחו בגישה תימתית, שאפשרה לזהות דפוסים מרכזיים של חוויה ומשמעות.

ממצאים מרכזיים

תפיסת המחלה וקבלת מידע רפואי: מרבית המשתתפים ידעו מעט מאוד על מחלתם, ולעיתים לא הבינו את משמעות האבחנה או את תהליך הטיפול. חלקם קיבלו את המידע דרך אנשי צוות או אפוסטרופוסים ולא ישירות מהרופאים. לעיתים לא ניתן להם הסבר מלא או שהמידע נמסר באופן חלקי בלבד. כתוצאה מכך, בלטו תחושות של בלבול, פסיביות ותחושת חוסר שליטה.

העדר תקשורת מותאמת: במקרים רבים המשתתפים לא שאלו שאלות ולא היה עידוד לשאול שאלות או להביע דעה בנוגע לטיפול. השיח הרפואי לא תמיד היה מותאם ליכולות ההבנה שלהם, וההיעדר של מידע נגיש הקשה עליהם להבין את מהלך המחלה והטיפול.

תגובות רגשיות: הרגש השכיח ביותר שעלה בראיונות היה פחד. המשתתפים דיברו על פחד מהמוות, מהטיפולים ומהניתוחים, ולעיתים גם על בלבול וחרדה סביב תחושת חוסר הוודאות. השיח הרגשי עם אנשי מקצוע, צוותי מסגרות הדיור או בני המשפחה היה מצומצם, ורובם לא תיארו קבלת תמיכה רגשית סדורה. **הסתרה וסטיגמה** חלק מהמשתתפים בחרו להסתיר את מחלתם, בעיקר מדיירים אחרים במסגרות הדיור ועמיתים במקום העבודה. לעיתים ההסתרה נבעה מהמלצה ישירה של אנשי צוות, ולעיתים מהבנה עצמית שמדובר בנושא שעלול לעורר רחמים או דחייה.

אסטרטגיות ההתמודדות: לצד הקשיים, המשתתפים תיארו דרכים שונות להתמודדות. רבות מהן כללו תפילה, שיחות עם אלוהים או ביטוי של אמונה דתית כגורם מחזק. אחרים ניסו לשמור על שגרה יומיומית, לעסוק בפעילות גופנית קלה או להקפיד על הנחיות רפואיות. חלקם תיארו קשר קרוב ותומך עם אנשי צוות או בני משפחה כמקור עיקרי לכוח.

השפעות על החיים: המחלה והטיפולים גרמו לשינויים פיזיים ונפשיים. נשים רבות דיווחו על פגיעה בתחושת הנשיות ודימוי הגוף בעקבות נשירת שיער או כריתת שד. משתתפים אחרים תיארו כאבים, עייפות, תלות גוברת בזולת ומגבלות תפקודיות. חלקם התמודדו עם שינויים במקום המגורים או בעבודה ועם מגבלות חברתיות חדשות.

יחס הסביבה: רוב המשתתפים דיווחו על יחס תומך מצד המשפחה, הצוות הרפואי ואנשי מסגרת הדיור. התמיכה תוארה בעיקר כסיוע מעשי – ליווי לטיפולים, קניות, עזרה בתפקוד – אך לעיתים גם כתמיכה רגשית. עם זאת, במספר מקרים דווח על חוויות של יחס שלילי.

מסקנות

- קיימים פערים בתקשורת, בהנגשת מידע ובהתאמת הטיפול לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.
- אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית אינם מקבלים מענה רגשי מותאם. לעיתים הם אינם מבינים את מחלתם או את מהלך הטיפול והליווי הפסיכו-סוציאלי שהם מקבלים אינו מספק.

- יש חשיבות עליונה למתן מידע נגיש ומותאם ובאופן יזום על ידי צוותים רפואיים וסוציאליים, תוך העצמת החולה ושיתופו.

המלצות

- פיתוח פרוטוקול מלא שיקבע נוהלים לתהליך אבחון רופאי משפחה, רופאים מקצועיים וטיפול אונקולוגי לאחר אבחנה המותאם לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית
- פיתוח תדריך מקצועי לאנשי מערכת הבריאות שיכלול עקרונות לתקשורת מותאמת וזיהוי צרכים רגשיים והתייחסות אליהם..
- קיום ימי עיון והכשרות מקצועיות לצוותים רפואיים, פסיכו-אונקולוגיים וקהילתיים ולצוותים במסגרות הדיר.
- פיתוח חומרי הסברה נגישים ומותאמים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית החולים בסרטן.
- בניית תכניות לתמיכה בצוותים במסגרות הדיר, בני משפחה ובצוות הרפואי המטפל, על ידי עו"סים בשלבי האבחון והטיפול.
- קידום שינוי מדיניות להבטחת שוויון בטיפול ולצמצום פערים באבחון, טיפול, החלה ושיקום מסרטן.

תרומת המחקר

מדובר במחקר ראשון בישראל ומהבודדים בעולם שהתמקד **בקולם הישיר** של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית החולים בסרטן. המחקר העניק במה לחוויות הישירות של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית החולים בסרטן, ומילא פער בידע ובפרקטיקה. אנו תקווה שהוא יהווה בסיס לשיפור נגישות, שוויון וזכויות בטיפול הרפואי. יחד עם זאת, בשל היותו מצומצם בהיקפו, וללא השוואה לאוכלוסיה ללא מש"ה, יש להתייחס בזהירות לתוצאותיו, ומומלץ להמשיך ולחקור היבטים שונים של הטיפול באנשים עם מש"ה שחלו בסרטן או מחלות קשות וכרוניות אחרות.

המלצות למחקרי המשך

מומלץ כי מחקרים עתידיים יעמיקו בבחינת האופן שבו תקשורת והעברת מסרים משפיעים על חוויית המחלה של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, ויבחנו מודלים יעילים של התערבות רגשית ותמיכתית התואמים את יכולותיהם הקוגניטיביות והפסיכולוגיות. מחקר השוואתי בין תרבויות עשוי אף הוא להעשיר את ההבנה בתחום זה.

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

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