

אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שחולים בסרטן: חווית החולי וההתמודדות עם מחלת הסרטן

פרופ' מירי כהן¹, פרופ' מיכל סופר¹ וד"ר שגית ארבל אלון²

¹ ביה"ס לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה

² משרד הרווחה והביטחון החברתי



**מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם
הקרן לפיתוח שירותים לאנשים עם מוגבלות ברשויות המקומיות
2025**

החוקרות רוצות להודות:

למשתתפים האמיצים ששיתפו אותנו במחשבותיהם והרגשותיהם ולימדו אותנו רבות על
התמודדות עם מחלת הסרטן של אנשים עם משו"ה
למנהלים ואנשי המקצוע במסגרות הדיור ולבני המשפחה שאישרו את קיום הראיונות וסייעו
לקשר עם המשתתפים.
לקרן שלם על התמיכה במחקר
לד"ר (עו"ס) אשרף חג'אזי ולעו"ס אדוה מגדל על שיתוף הפעולה והסיוע בביצוע המחקר

תוכן עניינים

4	תמצית המחקר.....
5	תקציר המחקר.....
6	תקציר מנהלים.....
9	רקע מדעי.....
11	רציונל ומטרות המחקר.....
11	שיטת המחקר.....
12	ממצאים.....
22	דיון.....
24	סיכום, מסקנות והמלצות
26	השלכות ישומיות של המחקר.....
26	רשימת אנשי מקצוע.....
27	המלצות למחקרי המשך.....
28	רשימת מקורות.....
33	נספחי המחקר: מכתב פניה, טופס הסכמה ומדריך ראיון מונגשים...
40	Abatract.....
41	Synopsis.....

תמצית המחקר

המחקר בחן את חוויותיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית וסרטן, תוך שמיעת קולם הישיר. השתתפו במחקר 18 אנשים בגילאי 30–78 עם מוגבלות קלה–בינונית, שחלו בסוגי סרטן שונים. מהראיונות עלה כי רובם קיבלו מידע רפואי מצומצם ולעיתים הוסתר מהם, מה שיצר תחושת בלבול וחוסר שליטה. המשתתפים שיתפו בתחושות של פחד, מהמוות, מהניתוחים ומהטיפולים, אך ברובם לא שיתפו ברגשות אלו את צוותי מסגרות הדיור, מטפלים ואנשי-מקצוע. חלקם הסתירו את מחלתם מחבריהם. לצד זאת, תוארו מקורות תמיכה משמעותיים ממשפחה ומצוותי הדיור. הממצאים מדגישים צורך בהנגשת מידע רפואי, בליווי רגשי מותאם ובהכשרת צוותים רפואיים וחברתיים שיבטיחו תקשורת שוויונית, אמפתית, מכבדת, ומעצימה ותשפר את איכות חייהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית שחלו בסרטן.

תקציר המחקר

בעשורים האחרונים חלה עלייה ניכרת בתוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות 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 ובגישות לשירותים רפואיים, ולעיתים קולם נעדר מהשיח המחקרי והקליני. מטרת המחקר הייתה לבחון את חוויית 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. 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

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

תקציר מנהלים

רקע

בשנים האחרונות נרשמה עלייה משמעותית בתוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (משו"ה), דבר שהביא לעלייה בתחלואה במחלות כרוניות, ובהן מחלת הסרטן. לאורך כל רצף הטיפול הרפואי – משלב המניעה ובדיקות הסקר, דרך האבחון והטיפול 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 משו"ה 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 משו"ה, וכי במדינות רבות אין הנחיות מסודרות לטיפול מותאם באוכלוסייה זו. בחלק מהעבודות דווח גם על שיעורי הישרדות נמוכים יותר מסרטן בקרב אנשים עם משו"ה 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 משו"ה. מחקרים מועטים בלבד בחנו את חווית ההתמודדות עם מחלת הסרטן מנקודת מבטם הישירה של אנשים עם משו"ה 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 משו"ה החולים בסרטן.

מטרת המחקר

לבחון את האופן בו חווים אנשים עם משו"ה 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 משו"ה 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 אפוטרופוסים 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 משו"ה.
- אנשים עם משו"ה 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 משו"ה
- 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 הדיור.
- פיתוח **חומרי הסברה נגישים** ומותאמים לאנשים עם משו"ה החולים בסרטן.
- בניית תכניות לתמיכה בצוותים במסגרות הדיור, 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 משו"ה החולים בסרטן. המחקר העניק במה לחוויות הישירות של אנשים עם משו"ה 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 משו"ה, ויבחנו מודלים יעילים של התערבות רגשית ותמיכתית התואמים את יכולותיהם הקוגניטיביות והפסיכולוגיות. מחקר השוואתי בין תרבויות עשוי אף הוא להעשיר את ההבנה בתחום זה.

רקע מדעי

תוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית (משו"ה) עלתה במדינות מפותחות באופן משמעותי בעשורים האחרונים (Dolan et al., 2021). לפי נתונים אחרונים, יש בעולם כ- 107 מיליון אנשים החיים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (משו"ה) (Dolan et al., 2021). מחקרים מראים כי בהשוואה לאוכלוסייה הכללית, אנשים עם משו"ה סובלים מתחלואה נפשית ופיזית רבה יותר ובעלי שיעורי תמותה גבוהים יותר. בנדה ועמיתיו (Banda et al., 2024) מצביעים כי הסיכון הכולל לסרטן בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית נמוך או דומה לזה של האוכלוסייה הכללית. עם זאת, בתת אוכלוסיות מסוימות כגון אנשים עם תסמונת דאון, או מוטציות גנטיות ספציפיות וכן בשל ההזדקנות מוקדמת המופיעים באוכלוסיית האנשים עם משו"ה, הסיכון לסוגי סרטן מסוימים עשוי לעלות (lezzoni, 2022; Banda et al., 2024). עקב העלייה בתוחלת החיים והעליה בשיעורי הסרטן בכלל (Reppermund et al., 2020), אחוז האנשים עם משו"ה המאובחנים עם סרטן אף הוא עולה בהדרגה (Stage et al., 2016). יתירה מכך, השיפור באבחון ובטיפול בסרטן בעשורים האחרונים תרם בצורה משמעותית לעלייה בשיעורי הישרדות מסרטן, והאריך את תוחלת החיים עם המחלה ומעבר לה (International Agency for Research on Cancer, 2021; Siegel et al., 2018).

נעשו מחקרים מעטים ביותר על סרטן בקרב אנשים עם משו"ה (The Lancet Oncology, 2024). מחקרים אלה מצביעים על פערי בריאות על פני כל רצף הטיפול בסרטן, החל ממניעה, בדיקות סקר, טיפולי סרטן וכלה בטיפול פליאטיבי, בקרב אנשים עם משו"ה בהשוואה לאוכלוסייה ללא מוגבלות (Banda et al., 2024). מספר מחקרים, למשל, מצביעים על כך שאנשים עם משו"ה חווים פערים בבדיקות סקר (lezzoni, 2022) ובטיפול בסרטן, בהשוואה לאוכלוסייה הכללית (Cuypers et al., 2024). הסקירה של צ'אן ועמיתיו (Chan et al., 2022) מראה כי אנשים עם משו"ה מתמודדים עם חסמים רבים בבדיקות סקר לסרטן, אתגרי תקשורת וידע מוגבל. חסמים משמעותיים אחרים שנצפו בקרב אוכלוסייה זו כוללים חסמי נגישות וחסמים שקשורים להתאמה של המידע והשרותים הרפואיים (lezzoni, 2022). מחקר שנערך לאחרונה מצא כי שיעורי הישרדות מסרטן בקרב אנשים עם משו"ה הם נמוכים יותר בהשוואה לאנשים ללא מוגבלות (Hansford et al., 2022). חשוב לציין כי אנשים עם משו"ה אינם מגויסים למחקרים קליניים שונים (Witham et al., 2015), אף שקיים מנגנון הלסינקי המאפשר לעשות זאת באמצעות ועדה עליונה (משרד הבריאות) (המחלקה לניסויים קליניים, 2020). סקירה של הנחיות למניעה וטיפול בסרטן ב-27 מדינות אירופאיות, מצביעה שלמעטות יש תכנית מקיפה המתייחסת לאנשים עם משו"ה, לרובם אין תכניות סקר מותאמות ובנוסף, בולט העדרם של אנשי מקצוע שעברו הכשרה ספציפית לטיפול באוכלוסייה זו (Kowalczyk et al., 2025).

מחלת הסרטן על כל שלביה - אבחון, טיפול והחלמה, וכמובן הישגות והחמרה - מהווה מקור של דחק משמעותי ומציבה אתגרים מורכבים בפני החולים. אבחון מחלת הסרטן מעורר דאגות וחרדות לגבי העתיד, פחדים לגבי כאב, מוות וסבל. רבים מהחולים חווים חוסר אונים, חוסר שליטה, כעס ואשמה (Holland et al., 2015; Kalani et al., 2025). הטיפולים במחלה (לרבות ניתוחים) גורמים לכאבים, קשיי תפקוד, עלולים לגרום למוגבלות, שינוי באורח חיים ובדימוי הגוף. הטיפולים המשלימים לניתוח (כימותרפיה, רדיותרפיה) גורמים למגוון גדול של תופעות לוואי לרבות, בחילות, הקאות, חולשה, כמו גם לתופעות הקשורות לדיכוי מערכת החיסון ועוד (Holland et al., 2015; Kallani et al., 2025). ההתמודדות עם המחלה אינה מסתיימת עם סיום הטיפולים. מחלימי סרטן ממשיכים לדווח על סימפטומים של תשישות, נזירופתיה, כאבים, בעיות קוגניטיביות (זיכרון, ריכוז, פתרון בעיות) - גם שנים רבות לאחר סיום הטיפולים (Cohen et al., 2019; Wu & Harden, 2015). לסימפטומים מתמשכים אלו נלווים סימפטומים נפשיים, כולל דיכאון, חרדה, פחד מהישגות וגם סימפטומים פוסט-טראומטיים שממשיכים להיות נפוצים בעוצמות משתנות גם שנים לאחר סיום הטיפולים (Baziliansky et al., 2023; Cohen et al., 2019; Harel et al., 2025; Holland et al., 2015; Wu & Harden, 2015).

להתמודדות עם מחלת הסרטן, הטיפולים, משטר הבדיקות נחוצים משאבים סביבתיים ואישיים (Holland et al., 2015). נמצא שחולי סרטן עם משאבים סביבתיים נמוכים יותר (כגון, רשתות חברתיות דלות ותמיכה חברתית נמוכה) מאופיינים ברמות דיכאון גבוהות יותר, איכות חיים ואף הישרדות נמוכים יותר (Pinquart & Duberstein, 2010). כמו כן נמצא שחולי סרטן, ממצב סוציו-אקונומי נמוך נוטים יותר לסבול מדיכאון ואיכות חיים נמוכה (Sharma & Purkayastha, 2017).

מרבית המחקרים שנעשו עם אנשים עם משו"ה שחלו בסרטן התמקדו בהיבטים רפואיים של אבחון וטיפול במחלה, בקבלת החלטות ודילמות לגבי מתן הטיפול. דוגמא לכך הוא מאמר סקירה שבחן מאה מחקרים בקירוב שהתייחסו לקבלת החלטות, רוב רובם מחקרי-מקרה ודיווחים רפואיים (Boonman et al., 2022). כמעט ולא קיים ידע על "חוויית החולי" דהיינו, לדרכים שבהן אנשים עם משו"ה "מגדירים ומסתגלים להפרעות נתפסות בבריאות שלהם" (Scambler, 2007, p. 2245). חווית החולי מתייחסת גם לאופן שבו אנשים חולים ובני משפחותיהם מבינים את המחלה, מקנים לה משמעות, מגיבים לה, מתמודדים עימה ומסתגלים לסימפטומים ולמוגבלות (Larsen, 2014).

קומץ מחקרים התמקד בחוויה של האבחון, הטיפול והתקופה שלאחר הטיפולים בקרב אנשים עם משו"ה. יתירה מכך, המידע שקיים בדרך כלל דווח על ידי אנשי צוות, בני משפחה, או תיאורי מקרה (Bekkema et al., 2014; Delany et al., 2023; Hussain et al., 2019; Moore & Kates, 2022). בודדים המחקרים בהם האנשים עצמם נשאלו ישירות לגבי תחושותיהם או חוויותיהם במילים אחרות, בולט העדר הייצוג של אנשים עם

מוגבלות שכלית שחלו במחלה כרונית, במחקרים הבוחנים את החוויה של אנשים עם משו"ה עצמם (Hansford, 2025; Hussain et al., 2019). רוב רובם של המחקרים התבססו על ראיונות עם מספר נשאלים מצומצם ביותר, ברובם לקוחים מפרויקט בודד שנערך בבריטניה ע"י החוקרת טופריי-וין (Tuffrey-Wijne) שהובילה את המחקר. מחקרים אלו מדווחים שהמשתתפים ברובם לא קיבלו מידע על האבחנה שלהם, רבים מהם חוו קשיים באינטראקציה עם אנשי המקצוע, שחוו המנעות מלדבר איתם ישירות, הסתרה של האבחנה ואי-מענה על שאלות, ותחושה כללית של מצוקה וחוסר אונים, אף שאחרים דיווחו על יחס חומל ואוהד (Bernal & Tuffrey-Wijne, 2008; Cresswell & Tuffrey-Wijne, 2008; Tuffrey-Wijne, 2009; Tuffrey-Wijne & Davies, 2007; Martean et al., 2013; Tuffrey-Wijne et al., 2010a,b).

רציונל ומטרות המחקר

רציונל המחקר: לאור חשיבות הבנת חוויות החולי לשיפור התקשורת בין חולים וצוותי הרפואה ולמתן טיפול רפואי מותאם ושוויוני, ולאור העדרם של מחקרים על חוויות החולי בקרב אנשים עם משו"ה, המחקר התמקד בחוויות החולי (תפיסת המחלה ומשמעותה, תגובות למחלה, ותפיסת יחס הצוות והתקשורת עימו) ודרכי ההתמודדות של אנשים עם משו"ה החולים בסרטן הנמצאים בשלבים שונים של מהלך המחלה. המחקר התבסס על שילוב בין מודלים תיאורטיים מתחומי הסוציולוגיה, האנתרופולוגיה והפסיכולוגיה.

מטרות המחקר ושאלות המחקר: מטרת המחקר הייתה לתאר ולמפות את חוויות החולי של אנשים עם משו"ה עם סרטן (תפיסת המחלה ומשמעותה, תגובות למחלה, ותפיסת יחס הצוות והתקשורת עימו) ודרכי ההתמודדות שלהם עם המחלה. תוצר מרכזי של המחקר יהיה תדריך הכוונה לאנשי המקצוע בתחום הרפואה לטיפול באנשים עם משו"ה.

שיטות המחקר

בהעדר ידע על התופעה הנחקרת ובהינתן מטרות המחקר, המחקר השתמש בשיטות איכותניות המתאימות למחקר שמטרתו להתחקות אחר תפיסות סובייקטיביות, אמונות וחוויות אישיות.

משתתפים

תנאי ההכללה מחקר היו: אנשים עם משו"ה ברמה קלה או קלה-בינונית, בעלי יכולת וורבלית המאפשרת ביצוע ראיון, המתגוררים בקהילה בדירות בקהילה, מעונות או הוסטלים.

המדגם כלל 18 אנשים עם משו"ה, בני 30-78, 12 נשים ושישה גברים, שישה משתתפים הינם ערבים והשאר יהודים. שניים מהמשתתפים נשואים, אשה אחת אלמנה וגבר גרוש,

והשאר רווקים. תשע משתתפות חלו בסרטן שד, שלושה משתתפים חלו בסרטן עור, שלושה חלו בלימפומה, ומספר דומה של משתתפים חלה בסרטן המעי הגס, הריאה והכליה. המשתתפים היו בשלבים שונים של המחלה (משלב הטיפולים ועד חמש שנים מסיום הטיפולים). יש לציין שטבלה מפורטת של מאפייני כל אחד מהמשתתפים שמורה אצל החוקרות בשל שיקולים של שמירת סודיות.

הליך המחקר

ראשית חשוב לציין כי בוצע פישוט לשוני לכל חומרי המחקר: מכתבי הפניה למשתתפים, הסבר על המחקר וטפסי ההסכמה של האפוטרופוסים. לאחר קבלת אישור ועדת האתיקה מטעם אוניברסיטת חיפה, נעשתה פניה למנהל מוגבלויות במשרד הרווחה והביטחון החברתי ולאגף המחקר של המשרד והתקבלו האישורים הנחוצים למחקר. לאחר כן נעשתה פניה נרחבת ואינטנסיבית למנהלי דיוור, מנהלי שירותים ועובדים סוציאליים במחלקות לשירותים חברתיים לברור המצאם של משתתפים פוטנציאליים למחקר, המתאימים לקריטריונים מעלה. לפי קביעת מועד לראיון ערכנו שיחה עם איש המקצוע שהפנה אלינו את המרואיין הפוטנציאלי על מנת לברר את מצבו הרפואי, הנפשי ואת יכולתו הוורבלית. לגבי מועמדים שנמצאו מתאימים – איש המקצוע פנה אל האפוטרופוסים בבקשה לתת לנו אישור ליצור עימו קשר. לאחר קבלת אישור האפוטרופוס, רכזת המחקר יצרה עימו קשר והחתימה אותו על טופס הסכמה מדעת. לאחר קבלת ההסכמה מדעת מטעם האפוטרופוס נעשתה פנייה אל המרואיין הפוטנציאלי לקבל את הסכמתו לראיון. לאנשי המקצוע פנו בשלב זה, במידה והמשתתפים הביעו הסכמתם להתראיין, תואמה עמם פגישה באמצעות איש קשר במסגרת הדיוור. הראיונות נערכו בקצב ובהתאמה ליכולת הוורבלית של המשתתפים, נעשו בזירות רבה כדי לא להסגיר מידע שאולי אין לאנשים (כמו שם המחלה) ולפי יכולתם לעמוד בראיון.

כלי המחקר

כלי המחקר היה ראיון מובנה למחצה. הראיון נערך פנים מול פנים. פרוטוקול הראיון וניסוח מכתב הפניה, ההסבר והשאלות עברו פישוט לשוני והנגשה שפתית על ידי אנשי מקצוע מומחים בתחום. הראיונות תומללו וכולם נותחו באמצעות "ניתוח תימטי רפלקסיבי" (reflexive thematic analysis) – שיטה אינדוקטיבית שעיקרה זיהוי וניתוח של דפוסים של משמעות (תימות).

ממצאים

מניתוח הראיונות זוהו ארבע תימות כדלקמן:

1. תפיסת המחלה

מצאנו כי מרבית המרואיינים **לא קראו למחלתם בשמה**. כך למשל, מרואינת 4 ציינה שיש לה "מחלת עור" ומרואיין 11 ציין ש"יש לי מחלה בבטן". בשונה ממרואיינים אלה, מרואיין 9 לא השתמש גם במילה "מחלה". מרואינת 6 קראה למחלתה "מחלה קשה": "הייתה לי

מחלה קשה שאני עברתי ניתוח". היו מבין המשתתפים שהבינו שסרטן זו מחלה שעלולה לאיים על החיים. למשל, מרואיינת 18 מדברת על סכנה ועל כך שהצילו אותה: "פה עשו לי ניתוח. הצילו לי את ה... היה סרטן קטנה. מזל לא היה גדול. לא היה גדול, היה מסוכן. זה מה..." לעומת זאת, מרואיינת 15 השוותה את מחלתה לשפעת בה חלו בני משפחתה. חלק מהמרואיינים ציינו את **מקור המחלה (סוג הסרטן)**. כך מרואיינת 4 אישה עם סרטן עור מתארת: "זה נמצא ברגליים, בידיים, בראש, בגוף... כל הגוף, אני חושבת. אני יכולה להראות לך". מרואיינת 7 בלבילה בין סוג הסרטן לתופעות הלוואי של הטיפולים. מחד היא מציינת, "קיבלתי סרטן אבל את יודעת איפה, בראש. קיבלתי אותה פה" (מצביעה על הראש) מאידך, היא גם סבורה שיש לה סרטן בשיער ובגלל זה נשר לה השיער. מרואיינת 8 גם כן מבלבלת בין סוג הסרטן לסימפטומים של המחלה: "באתי עם סרטן בצד פה, לא טיפלו בי. עם סרטן גדול, גוש... מוזנחת. זהו".

המחלה תוארה ע"י המרואיינים באמצעות פרוצדורות רפואיות, תופעות לוואי של הטיפולים או פעולות שנעשו סביב האשפוז והטיפול. מרואיינת 1 לדוגמא, ספרה "עברתי ניתוח" וגם "הרופאה אמרה שאני אתחיל לקחת כדור". בדומה לכך, מרואיינת 3 סיפרה "עשיתי זריקה גדולה, שלוש זריקות... כן עשו לי ככה ועושים... על המיטה.... עם הצינור... עם הבקבוק הזה...". מרואיין 9 תאר "... כל מיני צילומים כזה הכל וזה נכנסים בפנים. בודקים פה". מרואיין 2 ספר ש"שמו לי תפרים, סיכות בבטן, תחבושות. אחרי הוציאו לי את זה מהבטן". מרואיינת 4 אישה עם סרטן עור תארה את המחלה באמצעות פעולות שעשתה בבית החולים: "הורדתי את הבגדים שלי, היה לי פיג'מה של הבית חולים". **היו מרואיינים שגם התייחסו לתחושות סומטיות שליוו את הפרוצדורות הרפואיות.** כך למשל, חלק מהמרואיינים דווחו על **כאב**: מרואיינת 3 נשאלה האם היא זוכרת טוב את התקופה של הניתוח והיא ענתה "כן הייתי כי זה כואב". מרואיינת 8 תארה באופן ציורי ומפורט את הסיבוכים מהניתוח שעברה:

אז הייתה תקופה קשה שעשיתי ניתוח והתמלא מלא מוגלה בגלל שאני סוכרתית, מלא מוגלה ולקחו אותי לרופאים לראות מה זה, למה זה קורה. מרופא לרופא. וזה כאב לי. לא יכולתי הייתי צריכה שיקלחו אותי, לא יכולתי להרים את היד. זה התנפח, הניתוח היה דלקתי. עברתי תקופה קשה מאד. היו שתארו כאב בעת טיפולים כימותרפיים, כך מרואיינת 12 דברה על "כאבים.... כן... הייתי צורחת כשהם מזריקים לי תרופות בזריקה...". מרואיין 14 דבר על תחושת שריפה כשקבל טיפול כימותרפי: "כשהטיפול נכנס לגוף הייתי מרגיש שורף". מרואיין זה האניש את הכימותרפיה ודימה אותה ליצור חי המתהלך בגוף ופוגע בו: "כשהייתי מקבל את התרופה הייתי מרגיש אותה הולכת בגוף שלי... הייתי רואה שיוצא ממני דברים בצבע שחור עם דם... אני חושב שזה בגלל הטיפול...". מציטוט זה ניתן להבין גם כי המרואיין לא קבל הסבר (או לא קבל הסבר מותאם) על תופעות הלוואי של הטיפול.

בנוסף לכאב, תוארו גם תחושות של **חום וקור** מרואיינת 4 ספרה על הפוטותרפיה שעשתה "היה מכונה שחיממה אותי שכל הגוף שלי היה חם". בדומה לכך, מרואיינת 7 ספרה ש"עשו לי מכונה סיטי, עשו לי צילום סיטי. סיטי חם. חם בראש!" לצד כמו אחרים, כאב. היא ציינה כי "לא רק את החומר, נתנו לי גם כדורים. וגם הבטן שלי כאבה, אז נתנו לי כדורים לבטן".

רוב מהמרואיינים לא התעסקו בשאלות של "למה אני?" או "מדוע חליתי?". למשל, כשמרואיינת 4 נשאלה ישירות האם היו לה מחשבות מדוע חלתה היא ענתה "מאיפה אני צריכה לדעת למה, אני בעצמי לא יודעת". בדומה לה כשמרואיין 10 נשאל גם הוא האם היו לו מחשבות מדוע חלה הוא ענה "לא.. כולנו הולכים למות". לעומתם מרואיינת 1 שציינה ש"אני לא יודעת איך זה בא..." אבל תהתה לגבי הסיבה.

כשנשאלו, היו משתתפים שהציעו מגוון **סיבות או גורמים למחלתם**. מרואיין 10 חושב שעישון סיגריות ושתיית קפה הם שגרמו לו לחלות. מרואיינת 8 האשימה את אמה במחלה. בתחילת דבריה נדמה שהיא מאשימה אותה על כך שלא טיפלה בה בזמן: "חבל לך על הזמן. הכל אמא אשמה. טוב שהיא מתה. שאלוהים לקח אותה. הייתה אמא קלפטע. פה הייתה לי גולה וזה כאב לי". בהמשך נראה כי היא מבינה שהמחלה תורשתית והיות ואמה חלתה בסרטן, כך גם היא: "כן. שאלתי את עצמי.. שאלתי את האם בית אז היא אמרה. זה.. זה היה משפחתי, אמרתי כן. לאמא היה אבל אמא נפטרה מזה". גם מרואיינת 5 מסיקה שיש מרכיב תורשתי לסרטן (אחיה נפטר מסרטן).

מרואיינת 15 ציינה כי המחלה היא "מאלוהים". מרואיינת 13 האמינה שאלוהים בחן אותה: "לא לא.. כשאלוהים אוהב מישהו הוא בוחן אותו במצוקה". מאוחר יותר בראיון היא עוברת להתייחס לסיבות לסרטן באופן כללי ומציינת שבמקרים אחרים תחלואה בסרטן נובעת מתזונה, ברם, היא מבלבלת בין שימוש בכלים מפלסטיק לבין תזונה, כך: "לפעמים זה תלוי בתזונה.. יש סוגי תזונה למשל שאסור לחמם שנית.. כמו כלים פלסטיים". גם מרואיינת 15 ציינה שזה "מאלוהים". מרואיינת 12 מבלבלת בתחילת דבריה בין סיבה ותוצאה אבל בהמשך דבריה מתבהר כי אין תשובה לשאלה זו, הדבר הוא בגדר תעלומה: "אני אגיד לך למה? כי הייתי מאוד חולה. בגלל זה קיבלתי אותה. ומדוע? ואפילו אף אחד לא ידע למה קיבלתי אותה".

היו גם ששאלו את הרופאים מדוע חלו. מרואיין 14 מציין שבתשובה לשאלתו הרופאים אמרו לו שזה קורה לכל האנשים בעולם ושנשים חולים בגלל הטלפונים והאינטרנט, האנטנות. במקום אחר בראיון הוא גם ציין "כן שאלתי את הרופא על הגוש שלי.. ממה הוא בא.. הוא אמר לי שיכול להיות בגלל העישון.. אתה חייב להפסיק לעשן... הוא אמר לי שהשיער שלי עלול לנשור". עם זאת, הוא מביע בלבול לגבי המידע שקבל והביע משאלה שהרופאים "סיבירו לנו על הסרטן.. מאיפה בא ולמה.." חשוב מאוד לציין כי אף אחד מהמשתתפים לא האשים את עצמו במחלתו. גם כאלה שקשרו בין התנהגויות סיכון כגון עישון למחלה לא הביעו רגשות מצוקה, חרטה, האשמה עצמית או בושה.

מהממצאים עלה כי **הידע שלהם** על האבחנה והטיפול שבעברו הינו מצומצם וחלקי. הם סיפרו שהידע נמסר להם באופן מצומצם, כאשר במחצית מהמקרים המידע הראשוני נמסר על ידי הצוות בהוסטל ובמחצית מהמקרים מהצוות הרפואי, לעיתים קרובות נמסר על ידי שני הגורמים. לעיתים המידע נמסר לאפוסטרופוס, כמו למשל במקרה של מרואיינת 12. לפעמים נטל הבשורה נפל על בני המשפחה: מרואיין 11 אומר שאמא שלו ואחיו "אמרו לי יש לך סרטן".

חשוב לציין כי המרואיינים עצמם מתארים חוויה של פסיביות-הם לא נשאלים או פועלים, נאמר להם מה עליהם לעשות, מחליטים בשבילם, והם מצייתים. דוגמא לכך ניתן למצוא בדבריו של מרואיין 2 שזוכר שהרכזת בדירה בשרה לו "שעושים לו" ניתוח בבטן: "א' אמרה לי עושים לי ניתוח בבטן, לקחתי בגדים, פיג'מה..." כך לדוגמא, מרואיינת 5 זוכרת שהאחות בבית החולים/הוסטל (היא לא עקבית בעניין זה) סיפרה לה שיש לה סרטן. "אמרו לי אנחנו לא יודעים מה יש לך אבל את צריכה לעבור את זה. יש לך שני גושים וזה סרטן." היא מתארת שמספרים לה מה הולך להיות, אבל לא מסבירים לה. זאת אומרת שהיא זוכרת שאמרו לה "יש לך לעשות ניתוח, גילו שזה סרטן" אבל היא גם אומרת "לא הסבירו לי כלום". "אני חושבת שזה תורשתי, לא יודעת.. לא אמרו לי כלום." בדומה לכך, מרואיינת 8 מתארת את החוויה של גילוי על המחלה כך "אמרה בואי נלך להיבדק. הלכתי להיבדק. נכנסת לאחות. היא רואה במחשב כזה יש לי כאן.. אז החליטו, היה צריך לחתוך- כריתת שד".

2. תגובות רגשיות למחלה ואסטרטגיות התמודדות עימה

הרגש המרכזי, כמעט הבלבדי, שעלה בראיונות היה פחד. חשוב לציין כי רק בראיון אחד עלה בנוסף לפחד, רגש של בושה סביב נשירת השיער כתוצאה מהטיפולים הכימותרפיים. מרואיינת 3 מדברת על פחד כרגש הדומיננטי שלוה אותה לאורך כל תהליך המחלה ומציינת מספר פעמים במהלך הראיון ש"פחדתי ובכיתי". הפחד של מרואיינת 12 נכר לאורך כל הראיון שציינה שאנשים שחולים בסרטן מרגישים פחד. אחרים תארו כי הם מפחדים למות מהמחלה. מרואיין 11 מציין כי "המחלה מפחידה", כשנשאל ממה הוא פחד, ענה "מהמוות, פחדתי כי היה לי דם בצואה". מרואיינת 12 בדומה לכך תארה כי "פחדתי מהמוות". מרואיינת 5 גם כן חוששת למות. היא מספרת שאחיה נפטר ממחלת הסרטן ו"אני גם פוחדת מזה. אני חושבת שזה תורשתי אם אני לא טועה". במקום אחר בראיון היא מביעה פחד מהמוות. היא מבינה או חוששת שאין ריפוי למחלתה ותוהה אם היא עדיין חולה גם לאחר כל הטיפולים: "המחלה ממשיכה אם אני עושה את הניתוח ואת הטיפולים, המחלה ממשיכה עלי...אני רק פוחדת לא יודעת כמה שנים אני אחיה... כמה שנים חיים עם זה?" בדומה לכך, מרואיינת 8 גם מביעה פחד מכך שהמחלה לא "נעלמה", היא מבינה גם שזו מחלה סיסטמית: "אני פוחדת שזה מסתובב בגוף עדיין, הרגשה לא טובה יש לי". היו שתארו פחד מהטיפולים, מהפרוצדורות הרפואיות או מהשלכותיהן (תופעות לוואי). כן עלה למשל, פחד מניתוח: מרואיינת 6 מתארת "אני מפחדת. מפחדת להיכנס לניתוח. אני

מפחדת", אחרת פחדה שלא תתעורר מהניתוח: "קצת חששתי שאני לא אתעורר אבל התעוררתי". מרואיינת 7 פחדה מהסי טי: "המכונה שלה, הסיטי. זה מפחיד. פחדתי. יצא לי דיסק משם. הוציאו לי גם עם דיסק. סיטי חם עם דיסק". מרואיינת 8 פחדה מתופעות הלוואי של הטיפול הכימותרפי, בעיקר נשירת השיער: "חשבתי שאני אצטרך לעשות כימי ושלא יהיה לי שיער. זה פחדתי מאד".

לצד גילויי פחד ישירים מרואיינת 13 התייחסו לפחד בהרחבה אבל שללה אותו כרגש שנוגע לה ולמצבה הרפואי באופן ספציפי:

למה לפחד? אני מתפללת וצמה.. אני אגיד לך דבר חשוב.. אדם שמפחד למות זה אינו אדם מאמין.. אולי זה כן מפחיד אבל לא עד כדי כך.. כל אדם עלול למות.. אדם עלול למות בתאונת מטוס או בכל דרך אחרת.. אף אדם לא יחיה יום יותר ממה שכתוב לו לחיות...אין אדם על בני הארץ שאינו מפחד.. אל תאמין לאדם שאומר לך שהוא לא מפחד.. אני כן מפחדת לפעמים אבל אני יכולה לבלוע את הפחד שלי.. אני לא נותנת לאף אחד לדעת שאני מפחדת.. זה ביני לבין אלוהים.. משהו נותן לי כוח לא לפחד..

מהדברים מעלה מצטייר שפחד מהמוות נחשב בעיני המרואיינת רגש אנושי המאפיין את כל בני האדם אבל גם כמעשה של כפירה באלוהים ולכן גם אין להודות בו ("אני לא נותנת לאף אחד לדעת שאני מפחדת...זה ביני לבין אלוהים.."). המרואיינת מודה שהיא מפחדת במידה "נכונה" כזו שניתנת "לבליעה"; היא רואה בפחד רגש שלילי, לא לגיטימי, כזה שצריך לכבוש, כזה שיש להתגבר עליו. מרואיינת 13 מקשרת הסיבה למחלתה לדידה (רצון האל) לבין כך שהיא פחדה במידה כזו שלא נפגע התפקוד שלה: "קיבלתי את זה כי זה מאלוהים.. במידה מסוימת אני כן פחדתי אבל לא עד כדי כך.. לא ישבתי ובכיתי ולא הרגשתי שחרב עולמי.. אני זוכרת אז אום אחמד אמרה לי איך יכולת לישון כל הלילה ולקום כרגיל.. "חשוב לציין כי משתתפים אחרים ציינו מפורשות כי הם אינם מפחדים, היו גם שהוסיפו שאין להם ממה לפחד.

אסטרטגיית ההתמודדות השכיחה ביותר שצינו המשתתפים הייתה תפילה, דיבור עם אלוהים, או אימוץ של סממן או מנהג דתי. מרואיינת 8 למשל ספרה ש"הייתי שמה סידור בבית חולים. פה אני לא שמה...בטח בוודאי. סידור קטן כזה, יש לי את זה עד היום... זה עזר לי מאוד". מרואיינת 9 הולך לבית כנסת והסכים שתפילה מסייעת לו. אחרים, מעטים, דברו על פעילות גופנית, טיול או נקיון הבית.

3. השלכות המחלה על החיים

המרואיינים התייחסו להשלכות של המחלה על חייהם בשני מישורים: במישור הפיסי-גופני ובמישור של אורחות חיים. **במישור הפיסי-גופני** המרואיינים התייחסו לשינויים בגוף בעקבות המחלה או הטיפולים, כאשר בראש ובראשונה הייתה התייחסות למראה החיצוני. כך למשל מרואיינת 1 ספרה "אמרו לי שאני רזיתי ואני לא יודעת... אולי בגלל הניתוח". מרואיינת 8, אישה שעברה כריתת שד, מתארת כי היא בוכה במקלחת ומדברת על חסרון

השד המסמן עבורה בין היתר את נשיותה: "הו זה חסר.. מתמודדת עם זה קשה, שהמצב השתנה.. אני מרגישה טוב אבל חסר לי הדבר האישי שיש לכל אישה. זה חסר לי". מרואיינת 7 ספרה על אובדן השיער וציינה "לא טוב שאיבדתי את השיער. הם התחילו להגיד לי שאני כמו בן. מסופרת כמו בן...קנתה לי 14 מטפחות של ראש". גם היא כמו מרואיינת 8, מדברת על ההשפעה של הטיפולים על נשיותה. מרואיינת 5, בשונה מאחרים, דברה בנוסף על השינויים במראה החיצוני (אובדן שד) גם על כאבים שמלווים אותה ופוגעים ביכולת התפקוד שלה. היא מתארת את עצמה בעבר כ"חזקה ג'דאית". מרואיינת 13 ספרה ש"הרגשתי עייפות..". ומרואיינת 5 מתארת "כשקר זה כואב. כואב כואב. כשזה חם מזג האוויר זה לא כואב. שמתי לב. יש תופעות של זה, השם ישמור". לבסוף, מרואיינת 16 התייחסה לשינוי בתפקוד שאילץ אותה להתנייד בכסא גלגלים "אני כבר לא יכולה.. הייתי הולכת בהליכון. הייתי הולכת בהליכון ולא היה לי נעים.. הרגליים שלי".

בעקבות השינויים במראה הגוף ובתפקודו, המרואיינים רבים דברו על תלות באחרים לצורך תפקוד יום יומי. מרואיינת 16 המתניידת מאז שחלתה בכיסא גלגלים ציינה כי קשה לה לעמוד וגם ש"שמים לי חיתול....לא יכולה". לא תמיד העזרה התקבלה בברכה, כך למשל, מרואיינת 5 ספרה שאם הבית עזרה לה בין השאר להתקלח אחר הניתוח. היא ספר (תוך כדי הרמת קול): "מה אני צריכה שיעזרו לי?? אני עוזרת לעצמי. מה אני צריכה שיעזרו לי פה?". אחרים ספרו כי בקשו עזרה, למשל, מרואיינת 7 ציינה שהמדריך עוזר לה "למשהו ש..אם היא נופלת לי המטפחת, הייתי מבקשת עזרה מא'...הייתי מבקשת ממנו עזרה למטפחת והיה קושר לי את המטפחת" וגם "ביקשתי מהמנהל שלי ארבע כוסות מהראשון, ארבע כוסות מים". היו גם מקרים בהם תוארו רגעים בהם המרואיינים נזקקו לעזרה אולם לא קבלו אותה. כך מרואיינת 5 שחוותה את הסיוע להתרחץ כדבר שלילי, ביקשה במהלך הריאיון לקבל חונכת "מישהי שתיקח אותי, תביא אותי, תלווה אותי". בדומה לכך, מרואיינת 7 שתארה מעלה מצבים בהם היא מקבלת עזרה ציינה גם "ברגעים הייתי צריכה עזרה ממנה והיא לא עזרה....יש דברים שמאוד קשה לי...שיש מדריכה שמדברת, שהיא לא כל כך עוזרת לי".

מעבר לשינויים הגופניים, המרואיינים תארו גם **שינויים כפויים באורחות החיים, חלקם זמניים וחלקם ארוכי טווח**. מרואיינת 5 נאלצה לשנות את מקום מגוריה (הוסטל) בתקופת הטיפולים על רקע העדר נגישות פיסית. היא סיפרה כי "אני רוצה לעזוב פה אני אגיד לך את האמת. לא בשבילי להיות פה. לא טוב לי פה. אני רוצה לעזוב, אני רוצה את העיר שלי. לא רוצה להיות פה...". "כל הזמן סגורים כאלה, נמאס לי כבר. אני אוהבת את האוויר שלי..בכלל התחרטתי שבאתי לפה". אחרים ספרו על הקושי להשאר באשפוז; מרואיינת 6 למשל, אמרה "הייתי קצת עצבנית שרציתי לצאת מבית חולים ולא רציתי להישאר בבית חולים אז לקחו אותי הביתה והחזירו אותי בחזרה לבית חולים". חלק מהמרואיינים ציינו כי המחלה לא אפשרה להם לעבוד. מרואיינת 6 לא יכלה ללכת לעבודה בתקופת המחלה.

כשנשאלה אם זה היה חסר לה היא ענתה: "לא. לא רצו שאני אלך לעבודה כי היה לי מחלה.. מאוד מאוד קשה". היא גם ספרה שרצתה לנסוע הבייתה. מרואיינת 16 מתארת שמאז שחלתה קשה לה לעבוד. מרואיינת 1 ציינה כי "אני לפני הניתוח הלכתי לספורט ועכשיו אני אוכל לחזור לעשות ספורט". אחרת ספרה שהיא מתגעגעת לטיולים ומרואיינת 16 ספרה על בני משפחתה ש"הם נסעו לנופש ואני לא יכולה, לא נסעתי מפני שאני בעגלה..". אותה מרואיינת גם ספרה כי איננה יכולה לנסוע הבייתה בחגים בגלל שהיא מתניידת בכסא גלגלים.

משתתפים לא מעטים ציינו **שינויים שבצעו באורחות חייהם** על מנת למנוע השנות המחלה או לטפל בעצמם טוב יותר. הוזכרו ניסיונות גמילה מהתנהגויות בריאות מסכנות לצד אימוץ התנהגויות מקדמות בריאות, דאגה עצמית והענות לטיפול הרפואי כולל לשינויים תזונתיים. כך למשל, מרואיינת 13 ספרה שמאז שחלתה "התחלתי לדאוג יותר לעצמי ולבריאות שלי"; מרואיינת 12 עשתה שינויים תזונתיים בעקבות המלצות רפואיות "היום אני לא משתמשת במלח" היא אמרה. בנוסף היא לא שותה קפה עם סוכר ומדגישה שזה לא בגלל ש"מנעו ממני". מרואיינת 7 עשתה שינוי תזונתי בהתאם להנחיות של תזונאית, היא ספרה: "מה מותר, מה אסור. התחילו לעשות לי דיאטה". מרואיינת 4 ציינה: "לי אסור שמש....בסדר. לי פשוט אסור בגלל שיש לי פצעים בגוף שלי [טופחת על החזה] בגלל זה אסור לי". מרואיינת 14 הפסיק לעשן: "כן.. מאוד.. פשוט זרקתי את הסיגריות.. העישון היה מפריע לי..". מרואיינת 10 הפחית בכמות הסיגריות; מרואיינת 1 דברה על נטילת כדורים: "אני אקח בבוקר כדור, שהמחלה- לא תחזור. אני מקווה". מרואיינת 5 ציינה שהיא מתעמלת כי זה עוזר לה להפחית כאב.

4. יחס הסביבה

מהראיונות עלה יחס חיובי, אוהד, מכבד ותומך, לצד יחס שלילי כלפי המשתתפים. חשוב לציין כי גילויים אלה היו מועטים יותר בהשוואה לביטויים של יחס חיובי. כל המרואיינים, זולת אחת, ציינו **יחס חיובי**. בקרב שאר המשתתפים בלט עיקר עלה מקומם מרכזי של אחאים כמקור לתמיכה. התמיכה בעיקר תוארה כמשהו אינסטרומנטלי-ליווי, מתן עזרה, ביקור, קניית מתנות-אולם ניכר שהיא בטאה גם תמיכה רגשית ותחושה שבני המשפחה רואים אותם. כך למשל, מרואיינת 16 ספרה כי אחותה עזרה לה בתקופת המחלה: "הייתה מביאה לי מתנות. השעונים האלו היא הביאה לי, אחד לקיץ אחד לחורף". היו מרואיינים שלוו לבית החולים ע"י אח או אחות. מרואיינת 15 דברה על הימים הללו כך: "אנחנו מבלות ביחד.. היא קונה לי דברים טעימים..". היא גם ציינה שאחותה מקפידה לבקר אותה יותר מאז שחלתה. בדומה לכך, מרואיינת 14 ציין ש"אח שלי תמיד היה ליצידי". למרות שבני משפחה אחרים דאגו לבקרו, האח הצטייר כדמות מרכזית: "לא.. לא.. אחי תמך בי כל הזמן והיה מביא איתו את שאר האחים שלי איתו..". המרואיין אף ציין כי "אחרי הסרטן הקשר הפך להיות יותר טוב". גם מרואיינת 11 לווה לטיפולים על ידי אחיו והוא אומר שהוא לא היה רוצה מישהו אחר

במקומו. הוא מציין שמאז שחלה הקשר שלו עם משפחתו כולה התהדק: "אמא ומאלכ מבקרים אותי יותר ודואגים לי יותר". מלבד אחים בני משפחה גרעינית נוספים גם הזכרו כדמויות מפתח בסיפורי המשתתפים; מרואיינת 4 הרבתה לציין את בני משפחתה, אחים ואמא:

אחותי גם עוזרת לי, גם הייזל עוזרת לי, גם שמואל עוזר לי. גם אמא שלי עוזרת לי...הם באים לבקר אותי. יום שישי האחרון באו לבקר אותי גם כשמבקרים אותי זה עוזר לי גם...אחותי. היא תמיד עוזרת לי. היא עוזרת לי תמיד

מרואיינת 6 הביעה כמיהה לימים בהם המשפחה עטפה אותה כאשר הייתה מאושפזת "ראיתי את המשפחה ואני מאד שמחתי. מאד מאד שמחתי". היא ציינה שהיא מתגעגעת לאמא שלה, שלקחה אותה לבית חולים וליוותה אותה שם ולקחה אותה משם הביתה. המשתתפים העידו על **יחס חיובי** (דיור ובמקרה אחד, תעסוקה). גם כאן התאורים היו בעיקרם אינסטרומנטלים אך סימלו חוויה משמעותית יותר. מרואיינת 1 ספרה שהרכזת של ההדירה ליוותה אותה לפגישות עם הרופאים ושהתה איתה בזמן האשפוז. היא תארה כיצד טיפלו בה אחרי האשפוז וציינה ש"המדריכות פה" יסייעו לה לעבור את הימים שעוד לפניה. מרואיינת 5 ציינה כי היא מלווה לטיפולים ע"י מדריכה מההוסטל. על המדריכה והצוות היא אמרה: "היא. הצוות פה עוזרים לי, כן. אנשים טובים פה. אני אוהבת אותם". בדומה לכך, מרואיין 17 סיפר שהמדריך ליווה אותו לטיפולים: "אחרי הזריקת הרדמה נרדמתי על המיטה והמדריך אמר לי 'אתה רוצה לשתות מים?' אמרתי לו 'אני רוצה לשתות מים' הלך והביא את זה. הביא לי עד הפה". המרואיין מציין שהמדריך "הלך והביא את זה. הביא לי עד הפה" כדי להבליט את עוצמת הדאגה והטיפול אותו קבל. לא רק שהמדריך טרח על מנת להביא את המים, הוא גם הגיש לו את המים כמו לילד, "עד הפה". לבסוף, מרואיינת 13 ציינה את העובדה שבמקום העבודה שלה זכתה לתמיכה: "האנשים בעבודה מאוד הזדהו איתי.. כשראו אותי עייפה נתנו לי ללכת הביתה". "מאוד הזדהו איתי" היא אומרת, כלומר, בשונה מאחרים היא מבטאת את המשמעות הרגשית שהייתה מאחורי השחרור ממקום העבודה. **המשתתפים ציינו יחס אוהד ומכבד מצד הצוות הרפואי**. חלקם דברו על כך במונחים כלליים, מרואיינת 4 למשל אמרה על בית החולים "אני אוהבת פה"; מרואיינת 5 אמרה על הצוות בבית החולים "הם נחמדים מאוד" ובדומה לה מרואיינת 18 דברה על הצוות בבית החולים בחיוך וספרה ש"דיברו הרבה והתייחסו". גם מרואיינת 15 זוכרת את היחס הטוב של האחיות בבית החולים שהסבירה לה מה שהיא הולכת לעשות ונתנה לה מילות עידוד: "התייחסה אלי טוב.. תמיד שמעתי ממנה מילה בראוו/מצוין".

חלק מהמשתתפים ציינו כי **למרות שהצוות ידע שהם אנשים עם מוגבלות** הם זכו ליחס טוב או הוגן. כך, מרואיינת 8 שסיפרה שיש לה מוגבלות שכלית מתארת: "הם קיבלו את זה כי ככה אני ולא העליבו אותי. אמרו 'זה לא נורא, זה ככה העולם וככה יצא לי'". מרואיין 10 ספר: "הרופא יודע שיש לי מצב מיוחד ולא הרגשתי שהוא מתייחס אלי בצורה שונה.. ציטוטים

אלה מעידים על הציפייה של המרואיינים ליחס שלילי מהסביבה בשל מוגבלותם. מרואיין 11 אכן גם הרגיש שהתייחסו אליו בצורה אחרת, שלילית יותר בשל מוגבלותו: "פחות מטוב... הצוות שם יודע שאני עם צרכים מיוחדים ומתייחסים אלי פחות מהנורמה...". מרואינת 6 תארה יחס אמביוולנטי מצד הצוות הרפואי, מחד, היא אמרה "הכל טוב. הכל טוב אבל אמה אמרה לי שכל הרופאים עזרו לי בזה. אחד לקח אותי במיטה של בית חולים אחד עם כיסא גלגלים". מאידך היא הוסיפה ש"הרופאים לא רצו לדעת מה קורה איתי בבית חולים". כאמור, **גילויי יחס שלילי מצד הסביבה בשל העובדה שחלו בסרטן** היו מועטים יחסית בקרב המשתתפים אולם עוצמתיים. חשוב להדגיש כי אלה נסעו בעיקר משינויים כמו אובדן שיער. כך למשל, מרואינת 7 ספרה "זה סרטן שהתפשט לי בתוך השיער וזה ממש נורא. הדיירים התחילו לצחוק עליי..... שאני בלי שיער והיה לי לא נעים. התחלתי לבכות ולא היה לי נעים". היא גם מספרת שעברה הוסטל על מנת שלא תהיה מושא לצחוק בגלל אובדן השיער.

יתכן כי אחת הסיבות לכך שהמרואיינים לא דווחו על יחס שלילי בעוצמה גבוהה יותר נובע ממסר ברור שקבלו מהסביבה **שסרטן הוא סוד**, כלומר, מחלה המלווה בסטיגמה ולכן יש להקפיד להחביאה ואת סממניה מפני אחרים. חשוב לציין כי אף מרואיין לא הסתיר את המחלה מבני משפחתו אולם באופן כללי מעטים לא הסתירו בפני מישהו את מחלתם. המחלה הוסתרה בעיקר מדיירים אחרים ומעמיתים בעבודה. מרואינת 8 ספרה שהיא שכחה את החזיה עם הסיליקון יום אחד והצוות אמר לה לשמור על זה בשקט כדי שאחרים לא ישמעו:

יום אחד שכחתי את הסיליקון אז היא אמרה 'בואי רגע חנה, איפה הסיליקון' שכחתי את זה בדירה פה, שכחתי כי התחלתי למהר להסעה, היה שבע ועשרה. באה ההסעה אז עכשיו אני לא שוכחת. באה ההסעה קצת יותר מאוחר אז אני שמה את זה אחרי מקלחת אז התייחסו... כן, הרגישו... שמו לב. אז היא מסכנה. אז היא אמרה, ככה שמה לי את האצבע. אל תדברי על זה. שמה לי את האצבע.... שהם לא ישמעו החברה. כמו שאנחנו פה בחדר לבד.

מהציטוט עולה שאשת הצוות מעבירה למרואיינת מסר ברור שהיא צריכה להסתיר את העובדה שאין לה שד כדי למנוע מצב שהדיירים האחרים לא ירחמו עליה, כפי שקרה בעבר. המסר מועבר מילולית ("בואי רגע", "אל תדברי על זה", "כמו שאנחנו פה לבד בחדר") וגם לא מילולית (האצבע על השפתיים שמסמלת סוד, השיחה שמתנהלת בפרטיות). המקרה מתואר כטעות שהמרואינת עשתה, כארוע ממנו היא למדה לקח לשמור טוב יותר את הסוד. במהלך הראיון הקפידה המרואינת להסביר כך: "זה סיליקון זה מה שאת רואה עכשיו, בגלל שאת באת אבל ככה אני מסתובבת בלי זה כי זה מזיע וזה מתחיל לגרד לי אז אני מלבישה בגדים. אבל כשבאת אז התלבשתי יפה". מדבריה אם כן עולה שלמרות שהתובת מפריעה לה היא מבינה שהיא איננה יכולה להופיע לראיון בלעדיה. התובת היא חלק ממה שהיא

מבינה כ"לבוש יפה", נאות, מכובד כזה שמסתיר את השד החסר. מרואיינת 7 ציינה "הייתי הולכת עם כובעים, כשנשר לי השיער, עם כובעים. הספר רצה לשים לי פאה, ואמרתי לו אני לא אוהבת פאה. אמרתי לו- זה יעקוץ אותי, אז אמרתי לו אני רוצה לשים את הכובעים שלי". יתכן והספר ניסה להעביר למרואיינת מסר שפאה תסווה טוב יותר את העדר השיער. כך או כך, ולמרות שהמרואיינת הביעה את דעתה, המסר המשתמע מהציטוט הוא שצריך להסתיר את אובדן השיער.

מראיונות אחרים עולה שוב ההבנה כי הסתרה של המחלה ו/או אותותיה היא הדבר הנכון לעשות בגלל זה מראה על חינוך טוב, כי זה דבר פרטי או אישי שלא מעניינו של איש. בעיקר ההסתרה הייתה מעמיתים בעבודה ודיירים אחרים. כך למשל, מרואיינת 5 לא שיתפה אף אחד מהדיירים רק את הצוות: "לא.. מה אני אספר להם כל דבר? מה פתאום....הדיירים אסור להם להתערב בין דייר לדייר". מרואיינת 12 לא סיפרה לחברות "אני מסתירה את זה" אמרה, "בגלל שאני מחונכת טוב". מרואיינת 13 ציינה לגבי חברותיה אותן היא תופסת כדואגות ומלוכדות ש"לא כולן ידעו על זה.. אני לא סיפרתי להן אבל הן חשדו שיש לי סרטן". עוד הוסיפה, "זה עניין אישי זה אינו עניין לפרסום.. אומנם כששאלו אותי בעבודה.. צחקתי כי מבחינתי זה דבר נורמלי..". מרואיין 14 ציין כי לא שיתף אחרים בכך שהיה לו סרטן. "לא.. הם בעצם לא יודעים שיש לי סרטן ולא יודעים שהייתי מאושפז." אחר כך הוא אמר שחבריו יודעים שיש לו סרטן אבל לא שהוא מקבל טיפול כימי. היו עוד דוגמאות כאלה, של שיתוף במידע חלקי, למשל, הסתרה של העובדה שעברו ניתוח.

אתגרים בביצוע המחקר

לאורך ביצוע המחקר נתקלנו במספר אתגרים משמעותיים:

1. גיוס המשתתפים היה איטי מאוד וארך זמן רב. בין הסיבות לכך היה מוטיבציה נמוכה של מנהלי מסגרות הדיור ואנשי המקצוע לשתף פעולה. ניתן להסביר זאת בעומס רב, העדר הבנה של החשיבות להתוודע לחוויות האנשים באופן ישיר, ככל הנראה ובעיקר – החשש שהראיונות יעלו תכנים רגשיים קשים שיזיקו למשתתפים.
2. סיבה נוספת לקושי לגייס הייתה התדרדרות מהירה במצבם של משתתפים פוטנציאליים, דבר שאולי ניתן לייחס (ובזהירות, בהעדר מידע) לאבחון הסרטן בשלבים מתקדמים.
3. אתגר נוסף היה לעודד את המשתתפים לספר על חוויתם. הם חששו לשתף אדם זר. בנוסף, מכיוון שרבים מהמשתתפים לא נשאלו עד כה על מחשבותיהם ותחושותיהם, לא היה להם הביטחון שזה הדבר הנכון לשתף.
4. יכולת ורבליית נמוכה, קושי לשיים ולתאר רגשות. כתוצאה חלק מהראיונות היו דלים מילולית, התקבלו תשובות רבות של כן ולא, וכן נשמעו לא פעם דברים סותרים.

יישום לפרקטיקה:

נכתב תדריך "כיצד לתקשר עם אנשים עם מוגבלות שכלית החולים בסרטן" המיועד לאנשי המקצוע בתחום הרפואה, הסיעוד והפסיכו-אונקולוגיה אודות המאפיינים היחודיים של תפיסות מחלת הסרטן, התמודדות, צרכים יחודיים ופערים בתקשורת.

התדריך יופץ לגורמים הבאים: האגודה הישראלית לפסיכו-אונקולוגיה המועצה הלאומית לאונקולוגיה המחלקה הארצית לעבודה סוציאלית משרד הבריאות המחלקה לפסיכולוגיה רפואית ושיקומית משרד הבריאות מנהל המוגבלויות, משרד הרווחה והביטחון החברתי

דיון

מטרת המחקר הייתה לבחון את חוויותיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (משו"ה) החולים בסרטן. המחקר תורם לגוף ידע מצומצם העוסק בנושא זה ומאיר כיצד אנשים עם משו"ה תופסים, מפרשים ומבינים את מחלתם. בהתאם למחקרים קודמים (Bekkema et al., 2014; Flynn et al., 2016; Tuffrey-Wijne et al., 2010a; Satgé et al., 2016), ממצאי המחקר הנוכחי מדגישים פערים מתמשכים בהנגשת מידע רפואי. בדומה לממצאים קודמים (Bekkema et al., 2014; Bernal et al., 2008), המשתתפים דיווחו כי רופאים כמעט שלא שוחחו עמם ישירות על מחלתם, אלא העבירו את המידע דרך בני משפחה או אנשי צוות. גם כאשר נמסר מידע, הוא היה חלקי ולא מספק (Bernal et al., 2008; Jones et al., 2007). לרוב הועברו פרטים טכניים בלבד – על בדיקות ופרוצדורות – אך לא ניתן הסבר ברור על משמעות האבחון והשפעתו על החיים. כתוצאה מכך, הידע של המשתתפים על המחלה היה מצומצם ומבוסס על הסברים חלקיים, דבר המעיד על פערים בהנגשת מידע (Flynn et al., 2016). ראוי לציין כי ממצאים דומים הוצגו גם לפני עשור ויותר, מה שמצביע על כך שהפערים עדיין קיימים. עם זאת, מחקרים הראו כי כאשר המידע נמסר באופן נגיש, באמצעות פישוט לשוני או המחשות חזותיות, אנשים עם משו"ה מסוגלים להבין ולהשתתף בדיון בעניינם (Bernal et al., 2008; Flynn et al., 2016; Tuffrey-Wijne & Davies, 2007; Tuffrey-Wijne et al., 2010a). העדר תקשורת ישירה לא רק הגביל את הידע של המשתתפים אלא גם עיצב את עמדתם כלפי המחלה. מחקרים מצביעים כי אנשים עם משו"ה נוטים לאמץ עמדת ציות פסיבית כלפי סמכות (Tuffrey-Wijne et al., 2009), וגם במחקר זה המשתתפים לא שאלו שאלות או דרשו הסברים נוספים. נטייה זו עלולה להיתפס על ידי צוותי מסגרות הדיור, אנשי המקצוע ובני משפחה כשלווה או אדישות, אף שבפועל היא משקפת פחד וחוסר ביטחון (Tuffrey-Wijne et al., 2009; Tuffrey-Wijne et al., 2008). למרות שרוב המשתתפים לא דיברו בגלוי על

רגשותיהם, בריאיונות עלו ביטויים של פחד מהמוות ומהטיפול, ולעיתים הכחשת פחד בליווי נימוקים דתיים או רציונליים. ממצא זה עולה בקנה אחד עם עבודות קודמות המדגישות כי אנשי מקצוע לעיתים נרתעים מלשוחח עם אנשים עם משו"ה על רגשותיהם, מחשש לעורר מצוקה או בשל תפיסות סטריאוטיפיות הרואות בהם "ילדותיים" או "פחות מסוגלים" להבין רגשות מורכבים (Pelleboer-Gunnink et al., 2021).

המשתתפים תיארו את מחלתם בעיקר באמצעות תחושות גופניות ופרוצדורות רפואיות. הם נטו להשתמש בביטויים כלליים כגון "המחלה", "מחלה בבטן" או "זה שרף לי בפנים", דבר המשקף התנסות גופנית ומוחשית יותר מאשר הבנה רפואית-מושגית של הסרטן.

מקורות התמיכה המרכזיים שעלו היו בני משפחה, ובעיקר אחים, וכן הצוותים במסגרות הדיור. התמיכה המשפחתית הייתה לעיתים תוצאה של חידוש קשרים משפחתיים לאחר האבחנה, תופעה שתועדה גם בקרב אנשים עם מחלות כרוניות אחרות (Peterson et al., 2020; Vass et al., 2025). התמיכה שניתנה על ידי המשפחה והצוותים הייתה

בעיקרה מעשית – ליווי לטיפולים, עזרה פיזית – אך המשתתפים תיארו אותה כבעלת משמעות רגשית רבה. מחקרים קודמים מצאו כי גם מחוות קטנות של דאגה או נוכחות נתפסות כבעלות ערך רגשי עמוק אצל אנשים עם משו"ה (Penninga et al., 2022).

נושא ההסתרה עלה בחלק מהראיונות. אף שבעשורים האחרונים הסטיגמה סביב מחלת הסרטן פחתה באוכלוסייה הכללית (Vrinten et al., 2019). רבים מהמשתתפים במחקר זה דיווחו כי הסתירו את מחלתם או את השלכות הטיפול (כמו נשירת שיער או כריתת שד) מדיירים אחרים או מעמיתים לעבודה. במקרים רבים עודדו אותם לכך אנשי צוות. תופעה זו דומה לממצאים ישנים יותר (Bernal & Tuffrey-Wijne, 2008; Flynn et al., 2015). ייתכן שעידוד ההסתרה נובע מחשש שהסביבה לא תבין או תגיב באופן בלתי הולם, או מתוך רצון למנוע חרדה אצל הדיירים או העמיתים האחרים. עידוד זה עשוי לשקף את דפוסי התקשורת שתוארו קודם – הימנעות מהסברים ועידוד לציות ולשתיקה – אך התוצאה עלולה להיות הגברת תחושת הבדידות והבושה.

כאשר מחברים את כלל הממצאים, מתקבלת תמונה של חוויית חולי המובנית סביב היעדר: היעדר מידע נגיש, היעדר שיח רגשי פתוח ותמיכה רגשית, ותמיכה מעשית בלבד. על אף שניתנה עזרה ממשית, תחושת הבדידות בלטה. תופעה זו נמצאה גם במחקרים קודמים (Creswell & Tuffrey-Wijne, 2008; Tuffrey-Wijne et al., 2010b). עם זאת, מציאות זו איננה מחויבת המציאות. מחקרים מראים כי באמצעות הכשרה מתאימה ניתן לצייד צוותים רפואיים ואנשי טיפול בכלים לתקשורת נגישה, ליצירת שיח רגשי מותאם ולהפחתת חרדה בקרב אנשים עם משו"ה (Milne-Ives et al., 2022). בכך ניתן להפוך את הטיפול האונקולוגי לנגיש, שוויוני ואנושי יותר.

הממצאים נושאים השלכות הן לפרקטיקה הקלינית והן למדיניות הציבורית. ברמה הקלינית, מומלץ להכשיר אנשי מקצוע להשתמש בשפה פשוטה, בהמחשות חזותיות ובכלים לתקשורת נגישה. יש להבטיח לאנשים עם משו"ה הזדמנות לשאול שאלות ולקבל מידע ברור לכל אורך תהליך האבחון והטיפול. בנוסף, יש להכשיר אנשי פסיכו־אונקולוגיה לזהות את הצרכים והעדפות של אנשים עם משו"ה ולספק להם תמיכה רגשית מתאימה. ברמה המדינית, יש לעגן בהנחיות הרפואיות את החובה לספק מידע נגיש וליווי רגשי כחלק אינטגרלי מהטיפול, ולקדם שיתופי פעולה בין שירותי האונקולוגיה, שירותי הרווחה ומסגרות הדיור. שילוב עקרונות אלה בתקנים ובמימון יהווה צעד חשוב לצמצום פערים בבריאות ולהבטחת טיפול שוויוני.

למחקר מגבלות מתודולוגיות. קיום הראיונות היה מאתגר ודורש בניית ארון ממושכת. חלק מהמשתתפים השיבו בתמציתיות ולעיתים בתשובות סגורות. גודל המדגם מצומצם ואינו מייצג, וחלק מהנבדקים הפוטנציאליים סוננו על ידי גורמים צוותי מסגרות הדיור או אפטרופוסים שחששו מהשפעה רגשית של הראיון. עם זאת, מדובר באחד המחקרים הבודדים שנערכו בעשור האחרון בנושא זה, והוא מספק בסיס חשוב לפיתוח שירותים רפואיים ופסיכו־חברתיים מותאמים.

סיכום, מסקנות והמלצות

בעשורים האחרונים נרשמה עלייה משמעותית בתוחלת החיים של אנשים עם משו"ה במדינות מפותחות, תופעה מבורכת שבעקבותיה נצפתה עלייה בהיארעות מחלות כרוניות, ובכללן סרטן. הספרות מצביעה על פערים מערכתיים במניעה ובטיפול הרפואי באנשים עם משו"ה החולים בסרטן, לאורך כל רצף הטיפול: החל מהיעדר גישה לבדיקות סקר, דרך אבחון מאוחר, תקשורת לקויה, העדר מידע מותאם, וכלה בהדרה ממחקרים קליניים. חלק מהבעיות מיוחסות לידע רפואי חלקי, אך רבות מהן נעוצות בחסמים תקשורתיים, העדר נגישות שירותים, והטיות תפיסתיות של אנשי מקצוע רפואיים כלפי אנשים עם משו"ה. המחקרים המעטים הקיימים בנושא התמקדו בעיקר בהיבטים קליניים (אבחון, טיפול, החלטות רפואיות), ונעדרו בחינה מעמיקה של חוויית החולי – האופן בו האנשים מבינים את מחלתם, מגיבים לה, מתמודדים עימה ויוצרים לה משמעות. יתרה מזו, המידע שנאסף במחקרים הקיימים לעיתים קרובות דווח על ידי אנשי צוות או בני משפחה ולא מהאנשים עצמם, עובדה המחזקת את ההדרה של אוכלוסייה זו מהשיח הרפואי. על כן, מטרת המחקר הנוכחי הייתה למפות ולתאר את חוויית החולי והתמודדות עם סרטן בקרב אנשים עם משו"ה תוך שמיעת קולם הישיר, בהתבסס על ראיונות עומק מובנים למחצה עם 18 משתתפים, המשקפים מאפיינים דמוגרפיים הטרוגניים ועם סוגי סרטן שונים.

הדוח מצביע על היעדר ידע מותאם, חוסר הבנה לגבי המחלה והטיפול בה. תהליך ההתמודדות לווה בתחושות של חרדה ופחד, ולעיתים חוויות של בדידות, בושה או הדרה. אף שתגובות אלו מאפיינות מחלימי סרטן באופן כללי, השיתוף ברגשות אלו היו מצומצם, ולא

היה עידוד לשיתוף ברגשות מצד אנשי מקצוע, צוותי מסגרות הדיור ובני משפחה פורמליים. המשתתפים שיתפו על שימוש במגוון דרכי התמודדות אפקטיביים כולל אימוץ תזונה בריאה, פעילות גופנית, אמונה וחיזוק הדתיות. מרבית המשתתפים גם סיפרו על תמיכה משמעותית, אינסטרומנטלית בעיקר, מבני משפחה, תמיכה מהצוות במסגרות הדיור ויחס חיובי מצד הצוות במחלקות האונקולוגיות.

המלצות:

פיתוח תדריך מקצועי לאנשי מערכת הבריאות (רופאים, אחיות, עובדים סוציאליים ופסיכולוגים) שיכלול עקרונות לתקשורת מותאמת וזיהוי צרכים רגשיים והתייחסות אליהם, שיכלול:

-עקרונות להנגשת מידע רפואי.

-דרכי תקשורת מותאמות עם אנשים עם משו"ה.

-כלים לזיהוי מצוקה רגשית.

העצמת החולה

-יש לעודד מטופלים לשאול שאלות ולבקש מידע

-לאפשר שיתוף המטופלים בקבלת החלטות רפואיות, גם אם מוגבלת, ולאפשר להם להביע רצונות, פחדים וצרכים.

-להכיר בזכותם להבין מה קורה איתם – גם אם ברמה חלקית.

הכשרה מקצועית

-קיום ימי עיון, סדנאות ולמידה חווייתית עבור צוותים רפואיים ופסיכו-סוציאליים.

-שילוב נושא משו"ה בתוכניות הלימוד בבתי ספר לרפואה וסיעוד ובהכשרה של עובדים סוציאליים ופסיכולוגים במערכת הבריאות.

תמיכה פסיכו-סוציאלית

-יש לערב עו"ס אונקולוגיה מוקדם ככל האפשר בתהליך האבחון והטיפול, יציע תמיכה רגשית ויעיבוד המידע הרפואי לאורך תהליך הטיפול, וידריך את הצוות במסגרות הדיור ואת בני המשפחה.

-חשוב לזהות פחדים ולעבוד עם המטופלים על דרכי התמודדות מותאמות, כולל אלו מבוססות אמונה ודת.

פיתוח חומרי מידע מותאמים

-פיתוח חומרים גרפיים, סרטונים וכלים אינטראקטיביים להסברה מותאמת - הפצת המידע במסגרות הדיור ובקהילה.

שיפור מדיניות ציבורית

-התאמת נהלי הטיפול והבדיקה במערכות הבריאות ויצירת פרוטוקולים מפורטים של ביצוע בדיקות סקר, אבחון וטיפול מותאמים.

-לקדם שינוי מדיניות להבטחת שוויון בטיפול ולצמצום פערים באבחון, טיפול ושיקום.

-שילוב אנשים עם משו"ה במדיניות בריאות הציבור והנחיות קליניות.

מגבלות המחקר: מדובר במחקר המספר את סיפורים של מספר משתתפים מצומצם, ולא ניתן להכליל ממנו לאוכלוסיות רחבות יותר של אנשים עם משו"ה. בנוסף, מכיוון שלא אושרה גישה של בני משפחה ואנשי-מקצוע למשתתפים פוטנציאליים נוספים, לא ניתן לדעת אם היה נוסף מידע אחר או שונה. יש להדגיש שהמחקר התמקד אך ורק בחוויה של המשתתפים כפי שבאה לידי ביטוי בדבריהם. בחלק מהדברים שהובאו, החוויה, התפיסות והתגובות שתוארו הינם ככל הנראה דומים לאלו של אנשים מהאוכלוסיה הכללית המתמודדים עם סרטן, מטרת המחקר לא הייתה לבצע השוואה, ואין במסקנות המחקר ניסיון להשוואה מסוג זה. למרות מגבלות אלו, זהו מהמחקרים הראשונים בישראל (ומהבודדים בעולם) המתמקד בחוויה של אנשים עם משו"ה החולים בסרטן. המחקר מתאר לראשונה את המחשבות, רגשות ותובנות של אנשים עם משו"ה החולים בסרטן. אנו תקווה שהוא יהווה בסיס לשיפור נגישות, שוויון וזכויות בטיפול הרפואי.

השלכות יישומיות של המחקר

לממצאים השלכות הן לפרקטיקה הקלינית והן למדיניות הציבורית. כפי שפורט לעיל, ברמה הקלינית, מומלץ להכשיר אנשי מקצוע להשתמש בשפה מותאמת, בהמחשות חזותיות ובכלים לתקשורת נגישה. יש להבטיח לאנשים עם משו"ה הזדמנות לשאול שאלות ולקבל מידע ברור לכל אורך תהליך האבחון והטיפול. בנוסף, יש להכשיר אנשי פסיכו-אונקולוגיה לזהות את הצרכים והעדפות של אנשים עם משו"ה ולספק להם תמיכה רגשית מתאימה. חשוב ללמד את אנשי המקצוע במסגרות הדיור כיצד לתקשר, לתמוך ולסייע לדיירים שמאובחנים עם מחת סרטן או מחלות כרוניות. ברמת המדיניות, יש לעגן בהנחיות הרפואיות את החובה לספק מידע נגיש וליווי רגשי כחלק אינטגרלי מהטיפול, ולקדם שיתופי פעולה בין שירותי האונקולוגיה, שירותי הרווחה ומסגרות הדיור. גיבוי צעדים אלה באמצעות תקציב מותאם יהווה צעד חשוב לצמצום פערים בבריאות ולהבטחת טיפול שוויוני.

רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג את תוצאות מחקרו.

צוותים רב-מקצועיים במכונים האונקולוגיים.

עו"סים במחלקות לרווחה, מסגרות שיקום ודיור בקהילה.

כלל העובדים במסגרות הדיור והעבודה המוגנת בקהילה.

עובדי האגודה למלחמה בסרטן.

מינהל מוגבלויות, משרד הרווחה והביטחון חברתי

המלצות למחקרי המשך

מומלץ כי מחקרים עתידיים יעמיקו בבחינת האופן שבו תקשורת והעברת מסרים משפיעים על חוויית המחלה של אנשים עם משו"ה. מומלץ לבחון מודלים יעילים של התערבות רגשית ותמיכתית מותאמת אישית. מומלץ ללוות במחקר את האפקט של פרוטוקולים וכלי הנגשה שיפותחו. כמו כן, מחקר השוואתי בין קבוצות תרבויות שונות בישראל עשוי אף הוא להעשיר את ההבנה בתחום זה.

רשימת מקורות

- טננבאום, א', וארבל אלון ש' (2022). מוגבלות שכלית והתפתחותית: משו"ה במקום מש"ה – מה יש במילים. **הרפואה**, **161(7)**, 461-462.
- משרד הבריאות, המחלקה לניסויים קליניים (2020). **נוהל הסכמה מדעת לניסויים רפואיים בבני-אדם**. https://www.gov.il/BlobFolder/guide/protocol-of-medical-research-involving-human-subjects/he/clinical_trials_cth_14_chap2.pdf
- . רישום לאומי לסרטן. (2021). **עדכון נתונים לגבי היארעות סרטן ותמותה מסרטן לשנת 2018**. https://www.health.gov.il/PublicationsFiles/ICR_2021.pdf
- Bazilainsky, S., Cohen, M., Holtmaat, K., Erlich, B., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2023). The impact of cancer on psychosocial function and quality of life: A cross-sectional study in 18 pan-European countries. *Psycho-Oncology*, 32(3), 383-392. <https://doi.org/10.1002/pon.6083>
- Bekkema, N., de Veer, A. J., Hertogh, C. M., & Francke, A. L. (2014). Respecting autonomy in the end-of-life care of people with intellectual disabilities: a qualitative multiple-case study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(4), 368–380. <https://doi.org/10.1111/jir.12023>
- Bernal, J. & Tuffrey-Wijne, I. (2008). Telling the truth – or not: disclosure and information for people with intellectual disabilities who have cancer. *International Journal on Disability and Human Development*, 7(4), 365-370. <https://doi.org/10.1515/IJDHD.2008.7.4.365>
- Boonman, A. J., Cuypers, M., Leusink, G. L., Naaldenberg, J., & Bloemendal, H. J. (2022). Cancer treatment and decision making in individuals with intellectual disabilities: A scoping literature review. *The Lancet Oncology*, 23(4), e174-e183. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(21\)00694-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(21)00694-X)
- Creswell, A., & Tuffrey-Wijne, I. (2008). The comeback kid: I had cancer, but I got through it. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(3), 152–156. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00515.x>
- Cuypers, M., Cairns, D., & Robb, K. A. (2024). Identifying the deficits in cancer care for people with intellectual disabilities. *BMJ Oncology*, 3(1), e000171. <https://doi.org/10.1136/bmjonc-2023-000171>
- Dolan, E., Lane, J., Hillis, G., & Delanty, N. (2021). Changing trends in life expectancy in intellectual disability over time. *Irish Medical Journal*, 112(9). <https://hdl.handle.net/10779/rcsi.14414999.v1>

- Flynn, S., Hulbert-Williams, N., Hulbert-Williams, L., & Bramwell, R. (2015). Psychosocial experiences of chronic illness in individuals with an intellectual disability: A systematic review of the literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(2), 178-194.
<https://doi.org/10.1177/1744629514565680>
- Flynn, S., Hulbert-Williams, N. J., Hulbert-Williams, L., & Bramwell, R. (2016). "You don't know what's wrong with you": An exploration of cancer-related experiences in people with an intellectual disability. *Psycho-Oncology*, 25(10), 1198-1205.<https://doi.org/10.1002/pon.4211>
- Harel, K., Czamanski-Cohen, J., Cohen, M., & Weihs, K. L. (2023). Emotional processing, coping, and cancer-related sickness symptoms in breast cancer survivors: Cross-sectional secondary analysis of the REPAT study. Research Square, rs-3.
- Holland, J. C., Breitbart, W. S., Jacobsen, P. B., Loscalzo, M. J., McCorkle, R., & Butow, P. N. (2015). *Psycho-Oncology*. Oxford University Press.
- Hansford, R. L. (2024). Narrowing the gap in cancer care for individuals with intellectual and/or developmental disabilities: The need to prioritize advocacy and inclusion in research for all people diagnosed with cancer. *Current Developmental Disorders Reports*, 12(1), 1-7 .
<https://doi.org/10.1007/s40474-025-00326-1>
- Hussain, R., Wark, S., Müller, A., Ryan, P., & Parmenter, T. (2019). Personal relationships during end-of-life care: Support staff views of issues for individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 87, 21-30 .<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.01.005>
- Jones, A., Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Butler, G., & Hollins, S. (2007). Meeting the cancer information needs of people with learning disabilities: Experiences of paid carers. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(1), 12–18. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00400.x>
- International Agency for Research on Cancer (IARC). (2021). Cancer tomorrow. <https://gco.iarc.fr/tomorrow/en>
- Kalani, J., Saini, D., Singh, M., Prasad, C. P., Sahni, V., Gosain, P., ... & Shankar, A. (2025). Addressing the psychological needs of cancer survivors and their Ccaregivers: During treatment and beyond. *Asian*

- Pacific Journal of Cancer Prevention*, 26(4), 1101-1104.<https://doi.org/10.31557/APJCP.2025.26.4.1101>
- Kowalczyk, O., Ambrocio, R. P. P. M., Vuković, V., Denieffe, S., & Denny, M. (2025). Analysis of the European Union's National Cancer Control Programs: Meeting the needs of people with intellectual disabilities. *Healthcare*, 13(5).<https://doi.org/10.3390/healthcare13050456>
- Larsen, P. D. (2014). The illness experience. In I. Morof Lubkin & P. D. Larsen (Eds.), *Chronic illness: Impact and intervention* (pp. 21-43). Jones & Bartlett Learning.
- Martean, M. H., Dallos, R., Stedmon, J., & Moss, D. (2013). Jo's story: The journey of one woman's experience of having cancer and a 'learning disability.' *British Journal of Learning Disabilities*, 42(4), 282-291.
<https://doi.org/10.1111/bld.12072>
- Milne-Ives, M., Shankar, R., Goodley, D., Lamb, K., Laugharne, R., Harding, T., & Meinert, E. (2022). Humanizing health and social care support for people with intellectual and developmental disabilities: Protocol for a scoping review. *JMIR Research Protocols*, 11(5), e31720.
<https://doi.org/10.2196/31720>
- Moore, C. M., & Kates, J. (2022). Navigating end-of-life needs for a person with intellectual disabilities and their caregivers. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* [24\(6\):p 292-297](https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000896).
<https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000896>
- Pearce, S., Gibson, F., Whelan, J., & Kelly, D. (2020). Untellable tales and uncertain futures: the unfolding narratives of young adults with cancer. *International Journal of Social Research Methodology*, 23(4), 377-390.<https://doi.org/10.1080/13645579.2020.1719614>
- Pelleboer-Gunnink, H. A., Van Weeghel, J., & Embregts, P. J. (2021). Public stigmatisation of people with intellectual disabilities: A mixed-method population survey into stereotypes and their relationship with familiarity and discrimination. *Disability and Rehabilitation*, 43(4), 489-497.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1630678>
- Peterson, D., & Cunningham, R. (2020). Experiencing breast cancer in the context of mental illness in New Zealand. *Kōtuitui: New Zealand Journal*

- of Social Sciences Online, 15(1), 236–245.
<https://doi.org/10.1080/1177083X.2020.1728346>
- Pinquart, M., & Duberstein, P. R. (2010). Associations of social networks with cancer mortality: a meta-analysis. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 75(2), 122-137. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2009.06.003>
- Satgé, D., Kempf, E., Dubois, J. B., Nishi, M., & Trédaniel, J. (2016). Challenges in diagnosis and treatment of lung cancer in people with intellectual disabilities: current state of knowledge. *Lung Cancer International*, 2016, 6787648. <https://doi.org/10.1155/2016/6787648>
- Sharma, N., & Purkayastha, A. (2017). Factors affecting quality of life in breast cancer patients: A descriptive and cross-sectional study with review of literature. *Journal of Mid-life Health*, 8(2), 75-83.
https://doi.org/10.4103/jmh.JMH_15_17
- Siegel, R. L., Miller, K. D., & Jemal, A. (2018). Cancer statistics, 2018. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 66(1), 7-30. <https://doi.org/10.3322/caac.21442>
- Tuffrey-Wijne, I. (2009). Am I a good girl? Dying people who have learning disabilities. *End of Life Care*, 3(1), 35–39.
- Tuffrey-Wijne, I., & Davies, J. (2007). This is my story: I've got cancer. 'The Veronica Project': an ethnographic study of the experiences of people with learning disabilities who have cancer. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(1), 7-11. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00421.x>
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., & Hollins, S. (2008). Providing palliative care to people with intellectual disabilities who have cancer. *International Journal of Disability, Development and Education*, 7(4), 379–384.
<https://doi.org/10.1515/IJDHD.2008.7.4.379>
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., & Hollins, S. (2010a). Disclosure and understanding of cancer diagnosis and prognosis for people with intellectual disabilities: findings from an ethnographic study. *European*

Journal of Oncology, 14(3), 224–230.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.01.021>

Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., Hubert, J., Butler, G., & Hollins, S. (2010b).

Exploring the lived experiences of people with learning disabilities who are dying of cancer. *Nursing Times*, 106(19), 15–18.

Vrinten, C., Gallagher, A., Waller, J., & Marlow, L. A. V. (2019). Cancer stigma and cancer screening attendance: A population-based survey in England. *BMC Cancer*, 19, 566. <https://doi.org/10.1186/s12885-019-5787-x>

Wise, M., Marchand, L. R., Roberts, L. J., & Chih, M. Y. (2018). Suffering in advanced cancer: A randomized control trial of a narrative intervention. *Journal of Palliative Medicine*, 21(2), 200-207. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0007>

Witham, G., Beddow, A., & Haigh, C. (2015). Reflections on access: Too vulnerable to research? *Journal of Research in Nursing*, 20(1), 28-37. <https://doi.org/10.1177/1744987113499338>

נספחי המחקר

טופס הסכמה להשתתפות במחקר

מסמך
בפישוט
לשוני



הסבר כללי:

מחקר הוא בדיקה או ניסוי.

המחקר מנסה לענות על שאלות בנושא מסוים (למשל, האם לאנשים עם שיער בהיר יש תמיד עיניים כחולות).

את המחקר עושים אנשים שקוראים להם **חוקרים**.

במחקר משתתפים אנשים כמוך - אלה **המשתתפים**.

המשתתפים יהיו במחקר רק אם הם מסכימים.

כדי להראות שהם מסכימים להשתתף במחקר, המשתתפים ממלאים את הטופס הזה.

מה צריך לדעת לפני שמחליטים להשתתף במחקר:

- 1) את המחקר הזה עושות פרופסור מירי כהן ודוקטור מיכל סופר מאוניברסיטת חיפה.
- 2) עושים את המחקר כדי לעזור לאנשים עם מוגבלות שכלית.
- המחקר בודק איך אנשים מתנהגים ומרגישים עם מחלת הסרטן:

- מה הם חושבים על המחלה
- איך הם מבינים את היחס של הצוות למחלה
- ואיך אנשים עם מוגבלות שכלית מתייחסים למחלה.

חשוב שתדע:

- 3) אתה לא חייב להשתתף במחקר.
- תשתתף במחקר רק אם אתה רוצה ומסכים.
- לא יקרה לך שום דבר רע אם לא תרצה להשתתף במחקר.
- 4) לא יגלו את הפרטים שלך (שם, טלפון, כתובת) לאנשים אחרים ולא יפרסמו אותם במחקר.
- 5) במחקר ישאלו אותך שאלות.
- 6) אתה לא חייב לענות על כל השאלות אם אתה לא רוצה.
- 7) החוקר יפסיק לשאול אותך שאלות מיד כשתבקש ממנו.
- 8) לא יקרה לך משהו רע אם תענה רק על חלק מהשאלות.

- 9) החוקר יקליט את השיחה בטייפ או בטלפון
- 10) אתה תקבל מצוות המחקר 100 ש"ח על ההשתתפות שלך במחקר.
- 11) המחקר לא צריך להשפיע עליך לרעה.
- אתה לא צריך להרגיש רע בגלל המחקר.
- אבל, בגלל שהנושא של המחקר רגיש,
- אולי יהיו לך אחרי המחקר מחשבות לא נעימות.
- אם תרגיש שאתה רוצה תמיכה או עזרה,
- תפנה לעובדת הסוציאלית שלך או למדריכה.
- אם אתה לא בטוח אל מי לפנות,
- או שאתה לא רוצה שאנשים קרובים יעזרו לך,
- אתה מוזמן לפנות לאחת החוקרות.

תוכל לפנות אלינו כדי לקבל עזרה ולשאול שאלות:

פרופסור מירי כהן

💻 בדואר אלקטרוני: mcohen2@univ.haifa.ac.il

דוקטור מיכל סופר

💻 בדואר אלקטרוני: msoffer@staff.haifa.ac.il

מורן בר

💻 בדואר אלקטרוני: moranbar20@gmail.co

☎ בטלפון: 0522922558.

בתודה מראש,

פרופסור מירי כהן

דוקטור מיכל סופר

אני מסכים להשתתף במחקר:

אני אדם בוגר, מעל גיל 18.

קיבלתי הסבר ברור **ומפורט** (ארוך, עם הרבה פרטים) על המחקר מ מורן בר.

הבנתי את מה שכתוב למעלה.

הסכמתי להשתתף במחקר מרצוני, בלי שהכריחו אותי.

קיבלתי **העתק** של הטופס הזה (נתנו לי גם טופס כזה לקחת הביתה).

אני חותם כאן כדי להראות שאני מסכים למה שכתוב בטופס:

שם המשתתף במחקר	החתימה של המשתתף	תאריך

אם צריך חתימה של אפוטרופוס:

שם האפוטרופוס	החתימה של האפוטרופוס	תאריך

אישור החוקר:

שם החוקר	החתימה של החוקר	תאריך

מדריך ראיון

נקודות כלליות:

1. יהיו בין המשתתפים אנשים בזמן הטיפול וכאלו אחרי בטווחי זמן שונים. מורן, תצטרכי להתאים את השאלות בהתאם.
2. בהתחלה נשאל אותם על המחלות שלהם, האופן בו יתייחסו לסרטן או השם שייתנו לו – יש להמשיך להשתמש במינוח שלהם ולא במילה סרטן
3. לגבי טיפולים – אנשים שונים מקבלים טיפולים שונים. לאחר השאלה אילו טיפולים קיבלת – יהיה צריך להתאים את השאלות לטיפולים שקיבלו ולמינוחים בהם השתמשו
4. חלק מהשאלות הן שאלות הרחבה. אם המשתתף כבר התייחס לנקודות אלו, לפני ששאלה מסוימת נשאלה – יש לדלג עליה
5. יש להשתמש בדוגמאות, במידה והמשתתף לא הצליח לענות על השאלה, לא לתת אותן עם השאלה.
6. יש לעשות הפסקה או שתיים במהלך הראיון

שאלות מדריך הראיון

תספר לי קצת עליך –

מה הגיל שלך? בן כמה אתה? _____

אתה נשוי (יש לך אישה)? רווק? יש לך חברה? _____

(אם נשוי): יש לך ילדים? כמה? _____

איפה אתה גר?

האם אתה עובד? כן / לא

אם כן, איפה?

האם את רוצה לספר משהו על המשפחה שלך?

"מה אתה יודע על המוגבלות שלך? למה אתה גר בדיר/ למה יש לך אפוטרופוס? מה אתה יכול לספר על זה.

- תספר בבקשה אם יש לך אם יש לך מחלה כלשהי? איזו מחלה יש לך? **מכאן ואילך יש להשתמש במונח שבו משתמש המראיין, במקום סרטן**

(אם לא מציין סרטון, לשאול איזה טיפולים קיבל ומה אמרו לו עליהם, באיזו מקום קיבל אותם)

– כדי להגיע למינוח משותף

- מה אתה יודע על המחלה שלך/סרטון?
- (איזה סוג סרטון אמרו לך שיש לך? _)
- אתה זוכר לפני כמה זמן אמרו לך שיש לך את המחלה/סרטון?
- איפה היא נמצאת בגוף שלך? האם עברת ניתוח? איזה ניתוח עברת?
- איזה טיפולים קיבלת? אתה מקבל? לפני כמה זמן קיבלת את הטיפולים?
- איך אתה מרגיש בימים האלה?
- מראויינים שהשתמשו במונח סרטון
- האם קיבלת טיפולים כימותרפיים? כן /לא.

אם כן, מתי סיימת את הטיפולים? _____

האם קיבלת הקרנות? כן /לא.

לא כן, מתי סיימת את ההקרנות? _____

- מה חשבת או הרגשת כשסיפרו לך שיש לך סרטון?
- אנשים חולים שואלים את עצמם לפעמים למה הם חלו.
- למה אתה חושב שאנשים מקבלים סרטון? נהיים חולים בסרטון?
- חשבת או שאלת את עצמך פעם למה אתה קיבלת סרטון?
- (אם התשובה חיובית, אפשר לשאול): תוכל לספר לי מה חשבת?
- תוכל לספר לי על התקופה של הטיפולים? – **להתאים לזמן הווה אם נמצא**

בטיפולים בהווה

- איך התקופה הזו עברה?
- האם התקופה הזו הייתה קשה?
- אם כן, מה היה לך קשה? מה עשה לך טוב?
- מי יודע על המחלה שלך? למי סיפרת על המחלה שלך?
- עם מי הגעת לטיפולים? (אנשים/חברים/בני משפחה)
- האם נשארו איתך... במשך הטיפול? מי היה איתך אחרי כל טיפול?
- מי עוד עזר לך לעבור את התקופה של הטיפולים?
- אם מזכיר אחרים, איך _____ עזר/ה לך?
- שאלות להרחבה במקרה הצורך" שאלות להרחבה אפשרית:
- מי האנשים שעזרו לך הכי הרבה כשהיית חולה?

מי עזר לך להגיע לטיפולים?
 מי היה איתך בטיפולים?
 מי הסביר לך מה יקרה ואיזה בדיקות וטיפולים תעבור ?
 עם מי דיברת כשהיה לך קשה ?
 חולשה, כאבים)? ,מי עזר לך כשלא הרגשת טוב בגלל הטיפולים (הקאות
 האם היו אנשים שלא עזרו לך כשהיית חולה?
 אנשים שבגללם היה לך יותר קשה בזמן שהיה לך סרטן?

- האם יש משהו שעזר לך לעבור את התקופה של הטיפולים? למשל, יש אנשים שעוזר להם להתפלל, או לעשות ספורט.
- אם יש משהו שעזר לך, מה עזר לך לעבור את התקופה של הטיפולים?
- תוכל לספר לי איך הסרטן השפיע על החיים שלך?
- האם בגלל הסרטן משהו השתנה בעבודה שלך? (למשל, החלפת עבודה, עבודת פחות שעות? קיבלת עזרה בעבודה...)
- האם בגלל הסרטן משהו השתנה במשפחה שלך?
- משהו השתנה בבילויים שלך? (למשל, הפסקת ללכת לחוגים, התחלת ללכת לחוג חדש...?)
- בתקופה של הטיפולים, מה אמרו או עשו האנשים שקרובים אליך? המשפחה? הצוות במסגרת? החברים שלך? אנשים במקום העבודה, השכנים...?)
- מה אתה יכול לספר לי על הקשרים שלך עם בני המשפחה. חברים צוות..... אחרי שקיבלת סרטן?
- תספר לי מי האנשים הכי חשובים לך או הכי קרובים לך במשפחה? איזה קשר יש לך איתם? אתם רק מדברים בטלפון, אתם נפגשים? כל כמה זמן אתם נפגשים? מספרים אחד לשני דברים שקורים לכם...?
- האם **(לאזכר את האנשים שהמשתתף מתייחס אליהם)** התחילו להתייחס אליך בצורה שונה? אחרת? איך? תיתן דוגמה? (הקשרים נהיו יותר קרובים? פחות קרובים? (עוזרים לך יותר, מתקשרים, מבקרים, או לא?)
- האם אתה מרגיש שקשה לך מבחינה נפשית בגלל שיש לך סרטן?
- למשל, אתה לא ישן טוב בלילה, אתה חושב מחשבות לא טובות, אתה מפחד?

רופאים, אחיות, עובדות סוציאליות; (לשאל על כל איש צוות בנפרד)

- תספר לי על הקשר שלך עם הצוות במקום שבו אתה מקבל את הטיפול בסרטן. איך היה הקשר שלך עם הרופאים?
- איך התייחסו אליך?
- דיברו איתך על המחלה?
- ענו על השאלות שלך בקשר לסרטן?
- הסבירו לך מה הטיפולים שתעבור? תוכל לתת דוגמה?
- האם הצוות הרפואי (הרופאים, האחיות) ידעו/ שיש לך מוגבלות?
- מי סיפר להם?
- האם הרגשת יחס מיוחד אליך? התנהגו אליך באופן אחר?
- אם כן, מה היה שונה ביחס שלהם אליך?
- **לשאל רק את מי שיכול היה לספר בשאלה הראשונה על המוגבלות השכלית.**
- האם לדעתך מתייחסים בצורה שונה לאנשים עם מוגבלות שכלית שיש להם סרטן? לא כמו לאנשים בלי מוגבלות?
-
- האם עכשיו, אתה מרגיש שיש דברים שקרו לך בגוף שלא היו לפני המחלה? למשל, אתה יותר עייף? קשה לך להתרכז?
- האם קרו לך דברים טובים בגלל הסרטן?
- למשל, יש אנשים שהחליטו לבלות יותר זמן עם המשפחה שלהם אחרי שהם חלו בסרטן, וזה שינה להם את הקשר עם המשפחה.
- האם גם לך קרה משהו דומה? יש לך דוגמה אחרת לדבר טוב שקרה לך בגלל הסרטן?
- מה היית מציע (אומר) לאדם עם מוגבלות שכלית (או אנשים שאתה מכיר) שגילה שיש לו סרטן?
- מה היית רוצה להגיד לאנשים אחרים בקשר לחיים עם מחלת הסרטן? איך אפשר להתנהג ולחיות כשחולים בסרטן? מה הם יכולים ללמוד מהניסיון שלך?
- מה היית רוצה להגיד לאנשי הצוות – לרופאים ולאחיות שמטפלים בך בבית החולים ובקהילה?
- ושאלה אחרונה – מה אתה מאחל לעצמך בהמשך? איזה דבר טוב היית רוצה להגיד לעצמך/ שייקרה לך בהמשך?

תודה רבה.....

Abstract

In recent decades, the life expectancy of people with intellectual disabilities (ID) has increased substantially, leading to a higher prevalence of chronic illnesses, including cancer. However, studies have indicated that individuals with ID experience significant disparities in cancer diagnosis, treatment, and access to medical services, and their perspectives are often absent from the clinical and research discourse. Few studies have explored how people with ID perceive and cope with cancer. Thus, this study examined the illness experience and coping processes of people with ID and cancer by eliciting their voices. The study employed a qualitative methodology and included 18 in-depth, semistructured interviews with men and women aged 30–78 diagnosed with mild to moderate ID and different types of cancer. Data were analyzed using reflexive thematic analysis. Findings indicated that most participants had only limited knowledge of their illness and in some cases, they had not received clear explanations about the nature of their cancer or treatment. Information was often conveyed by guardians or residential staff members, resulting in confusion, passivity, and a sense of lack of control. Fear, primarily of death, pain, and medical procedures, was the dominant emotional response, yet emotional communication with healthcare professionals was scarce. Some participants concealed their illness, especially from peers and other residents. Nonetheless, participants also described receiving support from family, and residential caregivers. In conclusion, there is an urgent need to provide accessible medical information and facilitate communication by healthcare providers for people with ID. Tailored emotional support and professional training for healthcare and social services staff members are also essential. Furthermore, the findings call for the development of comprehensive policies to ensure equity in healthcare, reduce gaps in diagnosis and care, and promote the participation of people with ID in medical decision-making processes that affect their lives.

Synopsis

This study examined the experiences of people with intellectual disabilities (ID) who have cancer by eliciting their voices. Eighteen participants aged 30–78 and diagnosed with mild to moderate ID and various types of cancer were interviewed. Most participants had received limited medical information, which was sometimes withheld from them, leading to feelings of confusion and lack of control. Participants described fear of death, surgery, and treatment—yet most did not share their fear with caregivers or healthcare staff members. Some participants concealed their illness from friends. Nonetheless, participants also reported significant support from family members and residential staff members. The findings highlight the need for accessible medical information, tailored emotional support, and training for medical and psychosocial support teams to promote empathetic and respectful communication that will empower people ID who have cancer and improve their quality of life.

Keywords: intellectual disabilities, cancer, medical information, illness experience, coping, support, concealment

**People with Intellectual and Developmental Disabilities Diagnosed with
Cancer: The Experience of Illness and Coping with Cancer**

Prof. Miri Cohen¹, Prof. Michal Soffer¹, Dr. Sagit Arbel-Alon²

¹ School of Social Work, University of Haifa

² Ministry of Welfare and Social Affairs



**This work was supported by a grant from Shalem Fund for Development
of Services for People with Disabilities in the Local councils in Israel**

2025

קרן שלם/2025/2021-629-890