

מוגבלות שכלית התפתחותית: תיאוריה, מחקר והשלכות יישומיות

מיכל אל-יגון | מלכה מרגלית

הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית

דליה נסים

תקציר

אנשים עם מוגבלות נתקלים לא פעם בחסמים בבואם לקבל שירות רפואי, אם מפאת חוסר הכרות של הצוות עם המוגבלות הספציפית וצרכיהם המיוחדים, אם מפאת חששות הדדיים של הצוות ושל המטופלים, אם בשל תשתיות רפואיות לא מונגשות וכן בשל חוסר מודעות וידע של הצוותים להתאמת המענים לצרכיהם וסיבות נוספות. משמעות הדבר היא תת טיפול ואי מימוש זכאותם לקבל שירות רפואי שווה ושוויוני כמו כל אזרח. קשה במיוחד מצבם של אנשים עם מוגבלות בלתי נראית: מוגבלות שכלית, אוטיזם ומוגבלות נפשית, אשר פערים בתחום הקוגניטיבי, התקשורתי, החברתי או ההתנהגותי יכולים ליצור קשיים נוספים במפגש עם אנשי המקצוע: קושי בהבנת ההוראות וההנחיות, קושי בהתארגנות, בזכירה וביצוע פרוצדורות נדרשות. לעיתים, הסיטואציה כה מלחיצה, עד כי אינה מאפשרת לאדם לשתף פעולה עם הצוות, לנסח את דבריו, לנהל שיחה, ולעיתים, אלו הלחצים והרעשים, שאינם מאפשרים לו להתרכז, לשמור על שלוה ולהתנהג על פי הנורמות הנהוגות במקום. מצב זה מתקיים למרות חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (2012) ולמרות הזכות לשוויון בבריאות, הקובעים שניהם זכויות, כמו: איסור אפליה וזכות לקבלת שירותים לפי צרכיו של האדם, יחד עם כלל הציבור, תוך שמירה על כבודו ופרטיותו, על סודיותו הרפואית וכן על זכותו לקבלת מידע מותאם ומונגש.

פרק זה פותח בסקירה קצרה של נושא נגישות השירות ועקרונותיו. בהמשך, מובאת סקירה להכרות עם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) ובעיקר, תמונת המצב שלהם כמקבלי שירות רפואי: מה הם החסמים העומדים בפניהם וכן בפני צוותי הבריאות, וזאת, על מנת להבין את הסיבות להיווצרותם ולהציע התאמות ואמצעים להסרתם. ההתערבות המוצעת בהמשך כוללת שלושה מרכיבים: הכשרות והדרכות לצוותי בריאות, תכנים מתאימים להכשרות ופיתוח פעולות לקידום בריאות בקרב מקבלי השירות. חלקו המסיים של הפרק יתאר בקצרה פרוייקט, אשר פותח במכון טראמפ בבית איזי שפירא, בתמיכת קרן עזריאלי, ומטרתו היא צמצום הפערים והסרת חסמים במפגש בין אנשים עם מש"ה והצוותים במסגרות הבריאות – על מנת להנגיש את השירות הרפואי בצורה מיטבית. הפרוייקט לווה במחקר הערכה שממצאיו יפורטו אף הם.

הקדמה

אנשים עם מוגבלות "נתקלים" לא פעם בחסמים בבואם לקבל שירות רפואי, אם מפאת חוסר הכרות של הצוותים עם המוגבלות הספציפית, העדר ידע ומודעות להתאמות נדרשות או עקב חששות הדדיים של הצוות ושל המטופלים, תשתיות רפואיות לא מונגשות ועוד. משמעות הדבר היא, כי אנשים עם מוגבלות לא תמיד מצליחים לממש את זכאותם לקבל טיפול ושירות רפואי שווה ושוויוני כמו כל אזרח.

קשה במיוחד מצבם של אנשים עם מש"ה: בקרב אוכלוסייה זו קיימים לא פעם קשיים בתחום הקוגניטיבי, התקשורתי, החברתי או ההתנהגותי, היכולים ליצור קשיים נוספים במפגש עם אנשי המקצוע: קושי בהבנת הוראות והנחיות, קושי בהתארגנות, בזכירה וביצוע פרוצדורות נדרשות. לעיתים, הסיטואציה כה מלחיצה, עד כי אינה מאפשרת לאדם לשתף פעולה עם הצוות, לנסח את דבריו ולנהל שיחה. לעיתים, אלו הלחצים והרעשים שבסביבה, שאינם מאפשרים לו להתרכז, לשמור על שלוה ולהתנהג על פי הנורמות הנהוגות במקום. אותם צרכני שירות אשר כפי שכתב פרופ' רביד (2016): ".. דווקא אלה שהלקוי שלהם אינו בולט מקופחים, כי חסרה המיומנות וחסר הזמן לאבחן במדויק את הליקוי ולתכנן את הטיפול הנכון. מערכת הבריאות עמוסה לעייפה ומתקשה למצות את יכולתה לטפל כראוי באוכלוסייה "הרגילה". אנשים המוגבלים נפשית או שכלית סובלים מכך עוד יותר". רבים מהחסמים שפורטו לעיל הם כאלו שניתן להסיר ולא במאמץ רב, בעיקר על ידי קידום גישה שוויונית וצודקת, שינוי עמדות, חינוך הכשרה ומחקר וכן אסטרטגיות מעשיות, כמו: מתן התאמות ותמיכות לאנשים, בהלימה לצרכים הנוספים שלהם.

פרק זה פותח בתיאור קצר של נושא נגישות השירות ועקרונותיו. בהמשך, מובאת סקירה להכרות עם תחום מש"ה ובעיקר, תיאור מצב האוכלוסייה כמקבלי שירות רפואי: מה הם החסמים העומדים בפניהם וכן בפני צוותי הבריאות, וזאת על מנת להבין את הסיבות להיווצרותם ולהציע התאמות ואמצעים להסרתם. יסקרו הכשרות והזרכות מומלצות לצוותי בריאות, כולל תכנים מתאימים, וכן פעולות לקידום בריאות בקרב מקבלי השירות. יוצגו פרוייקטים שונים בתחום ובהרחבה יוצג פרויקט "שירות שווה", כולל ממצאי ההערכה המלווה והמלצות להמשך.

נגישות השירות ועקרונות למתן שירות נגיש

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, אשר נחקק בישראל ב-1998, הגדיר את מטרתו: "להגן על כבודו וחירותו של אדם עם מוגבלות, לעגן את זכותו להשתתפות שוויונית ופעילה בחברה בכל תחומי החיים, וכן לתת מענה הולם לצרכיו המיוחדים, כך שיוכל לחיות את חייו בעצמאות מרבית, בפרטיות ובכבוד, תוך מיצוי מלוא יכולותיו" (חוק שוויון זכויות, 1998). לשם מימוש זכותו של כל אדם להשתתפות שוויונית ופעילה, הוגדר גם המושג "נגישות" בחוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות (חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות – פרק הנגישות, התשס"ה-2005): "נגישות" היא "אפשרות הגעה למקום, תנועה והתמצאות בו, שימוש והנאה משירות, קבלת מידע הניתן או המופק במסגרת מקום או שירות או בקשר אליהם, שימוש במתקנים והשתתפות בתוכניות ובפעילויות המתקיימות בהם, והכל באופן שוויוני, מכובד, עצמאי, בטיחותי וסביר". הנגשת השירות, אשר צמחה מחוק זה, היא תהליך של הרחבת השירות, כך שיהיה מותאם לאנשים בעלי טווח רחב של יכולות. ההנגשה עוסקת בפישוט ובהתאמה של הסביבה הפיזית והאנושית, כך שתהיה ברורה, פשוטה וחד-משמעית לכולם. בכך יצטמצם הקושי התפקודי של אנשים עם מוגבלות ותתאפשר השתתפות של כל אדם באירועי החיים השונים על פי בחירתו (חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, 2005). כל אלו עוסקים בדרכים לצמצם את הפערים בין מה שאדם עם המוגבלות רוצה או צריך בסביבות חייו, לבין מה ואיך הסביבה ונותני השירותים אמורים לספק זאת, אם על ידי שינויים פיזיים במקום (רמפה, מעלית), שינויים בערוצי התקשורת (שימוש בטקסט כתוב במקום בשיחת טלפון, שימוש במערכת כריזה וטקסט כתוב בתחבורה ציבורית ובחדרי המתנה) ובעיקר, באמצעות העלאת המודעות של נותני וספקי השירות כיצד להסיר מכשולים וחסמים ולספק שירותי עזר ושירות מסייע, נגיש, אדיב ומקצועי לאנשים עם מוגבלות. הרעיון נכון גם כאשר מדובר בצריכת שירותי בריאות במסגרות הקהילה ובתי החולים – כיצד מצמצמים את הפערים ומסירים את החסמים, כך שכל אדם יוכל לקבל שירות שווה, מכובד ובתנאים הולמים, ככל צרכן שירותי בריאות אחר. לצורך כך נקבעו כללים ועקרונות, וזאת על פי תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (משרד המשפטים, 2017) – עקרונות המהווים תשתית להבנה ולפעולה של כלל נותני שירות בבואם לתת שירות נגיש לאנשים עם מוגבלות:

1. שמירה על כבוד האדם ופרטיותו ועל יחס סובלני, אדיב ומכובד.
2. מתן שירות באותה סביבה, באותו אופן, ביחד עם כלל הציבור, ובאותה רמת איכות ונוחות.
3. האדם עם המוגבלות ישתמש בהתאמות רק אם רצונו בכך.
4. אין להתנות התאמות נגישות בהצגת תעודה על מוגבלות או בתשלום נוסף.
5. לברר עם האדם עצמו – האם הוא יודע מהן ההתאמות שהוא זקוק להן כדי לקבל את השירות.
6. מתן שירות תוך שמירה על עצמאותו של האדם, ככל האפשר ללא הזדקקות לעזרה מאדם אחר.
7. ההתאמות תאפשרנה קבלת שירות שוויוני ולא יפלה לרעה את האדם יחסית לאחרים.

לכך יש להוסיף את אמנת האו"ם בדבר זכויותיהם של אנשים עם מוגבלויות, אשר אושרה בכנסת בשנת 2012. בסעיף 25 מצוין בהקדמה, כי "מדינות שהן צדדים מכירות בכך שלאנשים עם מוגבלויות הזכות ליהנות מרמת הבריאות הגבוהה ביותר האפשרית, ללא הפליה בשל מוגבלותם"... ובהמשך, סעיף (ד): "...תדרושנה מאנשי מקצוע בתחום הבריאות להעניק לאנשים עם מוגבלויות טיפול באיכות זהה לזה הניתן לאחרים, לרבות על בסיס הסכמה חופשית ומודעת, בין השאר על ידי העלאת המודעות לזכויות האדם, לכבוד, לאוטונומיה ולצורכי אנשים עם מוגבלויות באמצעות הדרכה ובדרך של קביעת אמות מידה אתיות לטיפול רפואי, ציבורי ופרטי" (אמנת האו"ם, משרד המשפטים, 2018). למרות כל זאת, הן בישראל והן במדינות אחרות, מתקשים מאוד לממש את הזכויות הללו בשל עמדות שליליות ודעות קדומות כלפי מוגבלות, חוסר נגישות של שירותי בריאות ושיקום, היענות חלקית לביצוע התאמות והיעדר ידע ומידע בקרב אנשי מקצוע, כפי שיוצגו בהמשך.

אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית כמקבלי שירות רפואי

ההגדרה בישראל של אדם עם מש"ה, על פי חוק הסעד (טיפול באדם עם מש"ה), התשכ"ט-1969: "אדם שמחמת חוסר התפתחות או התפתחות לקויה של כושרו השכלי, מוגבלת יכולתו להתנהגות מסתגלת

והוא נזקק לטיפול". להגדרה זו ארבעה מרכיבים עיקריים: התפתחותי, שכלי, הסתגלותי והצורך בטיפול ובתמיכה. החוק מבחין בין אנשים עם מש"ה לאנשים עם מוגבלות נפשית, המטופלים מתוקף חוקים אחרים (נמר-פורסטנברג ואחרים, 2019). בישראל מקובלת גם ההגדרה שנוסחה על ידי האגודה האמריקאית למש"ה (AAIDD) והמכילה היבטים מעשיים: "מגבלה משמעותית בתפקוד האינטלקטואלי ובהתנהגות ההסתגלותית של האדם, המופיעה לפני גיל 18 והמשפיעה על מיומנויות חברתיות ומעשיות" (AAIDD). הגדרת הארגון מתחדשת מדי עשור תוך הדגשת ממצאי מחקרים, שינויים ועדכונים. כך ניתן לראות את השינויים בהתייחסות למש"ה בעשור האחרון: בעוד שבעבר היא נתפסה כמצב סטטי וקבוע, הרי כיום היא נתפסת כתופעה דינמית יותר, העשויה להשתנות במהלך הזמן. שינוי משמעותי זה נובע מההבנה שאדם עם מוגבלות שכלית יכול לשפר את תפקודיו ברוב תחומי החיים בעזרת תכניות מותאמות אישית ותמיכה מתאימה.

בשנת 2018 היו רשומים במחלקות לשירותים חברתיים ברשויות המקומיות 34,807 אנשים עם מש"ה. מרביתם מתגוררים בביתם עם משפחותיהם (כ-68% בשנת 2018), ואילו השאר גרים במגוון מסגרות דיור מחוץ לבית הוריהם וצורכים שירותים בקהילה וביניהם שירותי בריאות. בחלוף השנים עלתה תוחלת החיים של אנשים עם מש"ה, אך עדיין נותרה נמוכה יותר בהשוואה לכלל האוכלוסייה. תוחלת החיים הולכת ונעשית דומה לזו של האוכלוסייה הכללית ככל שרמת המוגבלות השכלית קלה יותר (נמר-פורסטנברג ואחרים, 2019). למרות העלייה בתוחלת החיים של אנשים עם מוגבלות שכלית, עדיין היא בפער משל כלל האוכלוסייה וכך גם מצבה הבריאותי. מחקר אוסטרלי (Bittles et al., 2000) העלה, כי תוחלת החיים בשנה זו היא: 74 – לאנשים עם מוגבלות שכלית קלה, 67 – לאנשים עם מוגבלות שכלית בינונית, 58 – לאנשים עם מוגבלות שכלית קשה ועמוקה, לעומת – 78 לכלל האוכלוסייה. גם אמרסון (Emerson et al., 2012) הצביע על כך, כי תוחלת החיים של אנשים עם מש"ה ומידת בריאותם נותרו עדיין בפער משל כלל האוכלוסייה. הוסקינג וחבריו (Hosking et al., 2016) אף מצאו, כי אחוז ניכר (37%) ממקרי המוות של אנשים עם מוגבלות שכלית סווגו ככאלו שיכלו להיות מטופלים על ידי התערבות רפואית, לעומת 22.5% ממקרי המוות בקרב כלל האוכלוסייה. יש לכך סיבות רבות וביניהן מצבם הרפואי-בריאותי, כשאחד המשפיעים הגדולים היא נגישות ואיכות שירותי הרפואה עבורם.

כבר בשנת 2000 התייחס ארגון הבריאות העולמי (WHO, 2000) לאנשים מזדקנים עם מוגבלות שכלית, וציין את הנגישות הנמוכה של שירותי הבריאות עבורם. הארגון אפיין מספר סיבות לחסמים בקבלת טיפול רפואי: היעדר הכשרה של הצוותים הרפואיים בתחומי המוגבלות השכלית, היעדר הכשרה בתחום הבריאות בהשוואה לקשישים ללא מוגבלות שכלית, חוסר מידע רלוונטי על ההיסטוריה הרפואית של הפרט, קשיים בביצוע בדיקה רפואית בשל בעיות תקשורת או בעיות התנהגות, והיעדר גיבוי מקצועי לתנאים רפואיים מורכבים. כך גם מתואר המצב במסמך הבריטי "אסטרטגיה חדשה עבור אנשים עם לקויות למידה"¹ לקראת המאה ה-21 בעיות ואתגרים" אשר נכתב על ידי משרד הבריאות הבריטי והוגש לפרלמנט (DH- March 2001 Cm 5086). במסמך נטען כי, לרוב, לאנשים עם מש"ה יש צרכים בריאותיים גדולים יותר משאר האוכלוסייה, הם נוטים יותר לחוות קשיים נפשיים וכן בעיות בריאות כרוניות, אפילפסיה וליקויים פיזיים וחושיים, ולמספר הולך וגדל של צעירים עם מוגבלות חמורה ועמוקה יש צרכים בריאותיים מורכבים. ככל שתוחלת החיים עולה, כך גם עלות מחלות הקשורות לגיל, כמו: שבץ מוחי, מחלות לב, מחלות נשימה כרוניות וסרטן. ובמקביל לכך, כאשר אנשים עם מש"ה פנו לספקי שירותי הבריאות לצורך הערכה או קבלת טיפול, הם מצאו לעיתים קרובות קשיים בגישה לקבלת הסיוע לו הם זקוקים. השערות הכותבים הן, כי ייתכן שרופאים וצוותי טיפול אינם מכירים בצרכים הבריאותיים שלהם, אין להם ניסיון בעבודה עם אנשים עם קשיים בתקשורת. בכל מקרה, תמונת המצב כפי שמצאו הכותבים ב-2001 הייתה: מעטים מכלל האנשים עם מש"ה ניגשים לשירותי סריקות מוקדמות לגילוי סרטן שד וצוואר הרחם, האבחון והטיפול במצבים רפואיים ספציפיים כמו מחלות לב, תת פעילות של בלוטת התריס ואוסטאופורוזיס בקרב אנשים עם מש"ה הינם לקויים, רופאים וצוותי טיפול אינם מכירים ואינם יכולים לזהות את הסיבוכים הבריאותיים האפשריים והאופייניים לאנשים עם מש"ה במצב רפואי מורכב.

ממצאים דומים נמצאו גם בישראל: כרמלי ואחרים (Carmeli et al., 2004) מצאו, כי קיים טיפול לקוי או תת-טיפול בבעיות הבריאותיות בקרב אנשים עם מש"ה מהסיבות הבאות: אבחון לקוי בשל קשיים בתקשורת, היעדר מודעות של האדם למחוסים המצריכים בדיקה רפואית והיעדר שיתוף פעולה עמו. מחקרם של שטרן ואחרים (2013) מלמד גם הוא, כי אנשים עם מש"ה מחמיצים בדיקות סינון קריטיות, כמו: קולונוסקופיה, ממוגרפיה ועוד. המשמעות הקלינית היא, כי הם זוכים לרמה אחרת של

¹ המונח בו הבריטים משתמשים לתיאור אוכלוסייה עם מש"ה

שירות רפואי, בהשוואה לבני גילם ללא מוגבלות שכלית. בשנת 2006 נערכו מפגשים, קבוצות מיקוד וראיונות של בעלי עניין שונים בקליפורניה, אשר כונסו למסמך שפורסם ב-2008 תחת הכותרת: Blind Spot in the System: Health Care for People with Developmental Disabilities. המשתתפים סקרו את החסמים הרפואיים העומדים בפני מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות התפתחותית, לעומת ילדים צעירים, והערכתם היא שיש להתמקד בסוגיות הבאות: אתגרי התקשורת, צרכים בריאותיים ייחודיים, הצורך בתמיכה וסיוע אישי, על מנת לאפשר לאדם גישה וטיפול, סוגיות רפואיות מורכבות המחייבות תיאום טיפול נוסף, חוסר הכשרה והעדר ניסיון של הצוותים בטיפול באנשים עם מש"ה, היעדר מימון ותקצוב לצורך הקצאת זמן טיפול נוסף, ולרכישת מיומנות וידע נוסף על מנת לשרת אוכלוסייה זו ביעילות.

בסקירה אינטגרטיבית בינלאומית על חסמים בטיפול רפואי לאנשים עם מוגבלות שכלית ו/או אוטיזם, זוהו שישים ושלושה מחקרים בינלאומיים אשר עסקו בנושא בין השנים 2001-2018. מניתוח המחקרים עלו הנושאים העיקריים הקשורים לחסמי טיפול רפואי: ידע ומודעות בתחום, העדר מיומנויות לתקשורת מתאימה, פחד ומבוכה, צורך בשיפור מעורבות המטופל בקבלת החלטות עברו, צורך בזמני המתנה קצרים יותר וזמן טיפול ויעוץ ארוך יותר וכן דגש על יחס מכבד ועבודה שיתופית רב תחומית מוגברים ומתן התאמות סבירות (Doherty et al., 2020). ואכן, ניתן למפות את החסמים, הן של האנשים עם מש"ה והן של הצוותים במסגרות הבריאות, כפי שהציעו קבוצות המיקוד והספרות המחקרית ולהציע דרכים להסרתם.

חסמים בפני מקבלי שירות עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובפני הצוותים הרפואיים

אנשים עם מוגבלות נמנעים בעצמם לא פעם משימוש בשירותי קהילה שונים וביניהם בשירותי הבריאות, ממספר סיבות: ניסיונם הקודם הראה, כי יתכן שיפגשו נותני שירות ואנשי מקצוע אשר אינם מכירים אותם ואת מגבלתם או את צרכיהם המיוחדים; לעיתים לא מאמינים להם ומטילים ספק בתיאור כאבם; לרוב ידברו עם המלווה ולא ישירות אליהם ועל פי רוב לא ידעו לתת להם התאמות נדרשות. קשה במיוחד מצבם של אנשים עם מוגבלות, אשר אינה בהכרח נראית: מוגבלות שכלית, אוטיזם ומוגבלות נפשית, אשר פערים בתחומים הקוגניטיביים, התקשורתיים, החברתיים

וההתנהגותיים עלולים ליצור קשיים נוספים במפגש עם אנשי מקצוע: קושי בהבנת הוראות והנחיות, קושי בהתארגנות, בזכירה ובביצוע פרוצדורות נדרשות. לעיתים, המפגש עם אנשי מקצוע מהווה גורם מלחיץ עבור האדם עם המוגבלות וגורם לו לא לשתף פעולה עם הצוות, להתקשות בניסוח דבריו ובניהול שיחה. לעיתים, הלחצים והרעשים בסביבה אינם מאפשרים לאדם להתרכז, לשמור על שלוה ולהתנהג על פי הנורמות המקובלות.

מחקרים בארץ ובעולם מספקים תמיכה לכך: מחקרם של שטרן ואחרים (2013) מציינ, כי במקרים רבים הצוות הרפואי, בעיקר בבתי החולים, מעדיף להימנע מטיפול באנשים עם מש"ה או ממעט להתייחס אליהם בגלל דעות קדומות, כמו: לדוגמא, שהם אינם יודעים להביע את עצמם ואינם נעימים מבחינה אסתטית. מחקר זה מצא, כי גם בישראל נמצאו כשלים, הדומים לממצאים שנמצאו בעולם, המצביעים על בעיות בתקשורת עם אנשים עם מוגבלות, היעדר ידע מקצועי של הצוות הרפואי ועמדות שליליות של נותני השירותים. וורנר והוזמי (2015) חקרו עובדים סוציאליים העובדים עם אוכלוסיית מש"ה ומצאו, כי העובדים הסוציאליים דיווחו על קשיים בפנייה לשירותי פסיכיאטריה עבור מטופליהם הזקוקים לטיפול באבחנה כפולה, מפאת מחסור בידע ובכלים תקשורתיים, וכן עמדות ודעות קדומות של הצוותים במרפאות הייעודיות. עבד-אלקאדר (2019) שחקרה את נושא קידום הבריאות והרפואה המונעת לתחלואת הסרטן בקרב אנשים עם מש"ה מעל גיל 50, מדווחת אף היא על מספר חסמים ברפואה מונעת בקרב אוכלוסייה עם מוגבלות, למשל: היעדר חשיפה לידע על מחלות הסרטן השונות ועל בדיקות הסקר וחשיבותן למניעה – מידע אשר לרוב מגיע לכלל האוכלוסייה על ידי אמצעי התקשורת, אליהם אנשים עם מש"ה פחות חשופים. נשים עם מוגבלות, אשר הביעו הסכמה לביצוע ממוגרפיה, דיווחו על היותן בחרדה ועל כך שקיבלו רק הדרכה חלקית לקראת הבדיקה. מחסום נוסף הוא חוסר אמון בצוות הבדיקה, הנובע בעיקר מחוסר במיומנויות תקשורת מותאמות של הצוות הבודק, כך שהבדיקה נחוות כלא נעימה ולכן מקטינה את הסיכוי לבדיקה נוספת בעתיד. וורנר ואחרים (Werner et al., 2017) מדגישות במחקרן, בין היתר, כי אם הצוות הרפואי אינו מאמין כי אנשים עם מש"ה יכולים להחליט בנוגע להיבטים רפואיים בחייהם, הרי הם לא יספקו להם הזדמנות להשמיע את קולם בנדון. רופאים, שהאמינו כי הטיפול באנשים אלה הוא מתפקידם, הפגינו מיומנויות תקשורת מתאימות יותר מאשר רופאים אחרים, שלא חשבו כך.

אלבורז ואחרים (2005) מציינים גורמים נוספים, אשר עשויים להשפיע על נגישות לשירותים עבור אנשים עם מוגבלות שכלית, כגון: היכולת שלהם עצמם לזהות ולהגדיר שיש להם בעיה בריאותית ואיך לתווך אותה בצורה מדויקת לאחרים (מה אני מרגיש, באיזו עוצמה, באיזה חלק של הגוף, האם זה קשור לאירוע מסוים שהתרחש ועוד). לפיכך, הם עשויים להסתמך על צד שלישי (למשל: משפחתם או המטפלים שלהם), גם כדי לזהות סימנים של בריאות לקויה וגם כדי לנקוט בפעולות מתאימות, בנוסף, כשהם כבר מקבלים שירות רפואי, הם עשויים להיתקל בצוותים שאין להם את הכישורים הבין אישיים המתאימים (Alborz et al., 2005). אמרסון ואחרים (2012) מזהים, כי לעיתים קיימות עמדות שליליות בקרב צוותי הבריאות, אך טוענים, כי בנוסף לכך ישנם גם חסמים ארגוניים כמו קשיים בנגישות פיזית, קושי בביצוע "התאמות סבירות" (כמו: חומרים בפישוט לשוני או הארכת משך הפגישה), ו"הצללה אבחנתית" (לפיה, בעיות בריאות גופניות נתפסות כחלק מהמוגבלות השכלית של האדם) (Emerson et al., 2012).

גם בתחום בריאות הנפש נמצאו ממצאים דומים: חסרים עדיין כלי אבחון וידע מקצועי ייחודי וממוקד אודות תופעות נפשיות המצריכות התייחסות אצל אנשים עם מש"ה וישנם חסמים נוספים, כפי שמציינים מנדי ובייל (Mandy & Beail, 2016): עמדות ואמונות כי אנשים עם מוגבלות שכלית אינם חווים את אותו טווח רגשות כמו אחרים, קיומו של תהליך "הצללה אבחנתית", המייתרת בחינת אפשרויות אחרות מלבד המוגבלות, היעדר כלי הערכה מתאימים וחוסר ידע מספק באבחון קשיים בבריאות הנפש, קשיים קוגניטיביים ותקשורתיים הפוגעים ביכולתו של הפרט להביע באופן מילולי את עולמו הפנימי, תלות בצד שלישי כדי לזהות בעיות ולגשת לאבחון מתאים והיעדר הכשרה מקצועית לאנשי מקצועי ולחוקרים.

לרנר (2007) מתייחסת לחסמים והסרתם במפגש של נשים עם מוגבלות שכלית ונפשית עם הצוות הרפואי: "חשוב שהרופא המטפל ימסור לפציננטית את הפרטים על מצבה הרפואי, ולא רק למלווה שנמצא איתה. מעבר לכך, שלא תמיד יש צורך שהמלווה ישמע את כל הפרטים, זכותה של כל אישה לפרטיות מרבית, אלא אם יש צורך בנוכחותו של אדם נוסף. ההסבר צריך להיות בשפה פשוטה – סיטואציה מובנת מפחיתה חרדה ומשפיעה על מידת שיתוף הפעולה בבדיקה ובטיפול. לעתים, יש צורך בעזרה פיזית בבדיקה, הרופא או הטכנאי שבודק לא תמיד מוכן או יכול לסייע, יש לאפשר נוכחות של דמות מתאימה לסיוע הנחוץ – מהצוות

המטפל במרפאה, מהמסגרת שממנה הגיעה האישה (אם יש כזו), מבת משפחה וכדומה. עוד על מפגשן של נשים עם מוגבלות קוגניטיבית עם מרפאת נשים, נכתב מאמרה של וגמן-שינגרוס (2021) ולטענתה, "כיום לא מיוחסת חשיבות מספקת להעמקה, ללמידה ולחקר של התאמת הטיפול הרפואי בקהילה לנשים עם מוגבלות ובפרט לנשים עם מוגבלות קוגניטיבית" (עמוד 470). להערכתה, יש צורך בידע מונגש, הכרות עם הצרכים של הנשים, הדרכה לגבי סגנון החיים, המאפיינים והיכולות של הנשים, תכניות להתמקצעות ולהתמחות של נותני שירותי הרפואה בטיפול באוכלוסייה ופיתוח היכולת לתקשר עימן. ומבחינת הנשים עצמן, כחלק מקידום בריאותן, מציעה הכותבת וגמן-שינגרוס (2021) להגביר את המעורבות שלהן על ידי הכנה לביקור, עידוד לשאול שאלות ועוד.

מצב זה, של חסמים בנגישות לשירותי בריאות של אנשים עם מש"ה, מתקיים למרות הזכות לשוויון בבריאות שקיבלה ביטוי כבר בשנת 1994, עת נחקק חוק ביטוח בריאות ממלכתי בישראל התשנ"ד-1994. החוק מבוסס על עקרונות היסוד של "צדק, שוויון ועזרה הדדית" והוא קבע שורה של זכויות, כמו: סל שירותי בריאות בסיסי, איסור אפליה וזכות לבחור טיפול רפואי, וכן זכות לקבל שירותים לפי צרכיו של האדם, באיכות סבירה, בתוך זמן סביר ובמרחק סביר ממקום מגוריו, הזכות של האדם לשמור על כבודו ופרטיותו, הזכות לסודיות רפואית, הזכות לבחור והזכות לקבל מידע. נראה, אם כך, כי קיימים פערים בתפיסת העולם, הזכויות והחוקים, לבין המצב בפועל, ויש לפעול להנגשת שירותי בריאות עבור אנשים עם מש"ה ולהסרת החסמים על ידי פעולות שונות, כמו: מתן ידע והכשרות לצוותים, העלאת המודעות, שינוי עמדות, שינויים ארגוניים ופעולות לקידום בריאות בקרב האנשים עצמם, כפי שנרחיב בהמשך.

התאמות ואמצעים להסרת חסמים עבור אנשים עם מוגבלות שכלית מקבלי שירות רפואי

על מנת לקדם את יכולתם של אנשים עם מש"ה לפנות ולקבל שירות רפואי מותאם יש לפעול הן בקרב הצוותים הרפואיים על ידי ביצוע הכשרות, הגברת הידע ומיומנויות ושינוי עמדות והן בקרב מקבלי השירות עצמם, על ידי מתן ידע ורכישת מיומנויות לקידום בריאות.

הכשרות והדרכות לצוותים רפואיים: שקספיר ואחרים (2016) כתבו: "רופאים ואנשי מקצוע אחרים בתחומי הבריאות הפוגשים במסגרת עיסוקם באנשים עם מוגבלות, מן הראוי שיהיו ערים לא רק לגורמים

ולהשלכות של מצב בריאותי הגורם למוגבלות ולאפשרות הטיפול בו, אלא גם להנחות השגויות בעניין המוגבלות הנובעות מסטיגמות נפוצות... לעיתים תכופות ההכשרה ברפואה ובתחומים המשיקים לה אינה מספקת מידע הולם ומאוזן על מוגבלות ועל הדרך להתייחס לאנשים עם מוגבלות". בכך החוקרים הגדירו את הצורך בהכשרה הכוללת ידע ומידע על אודות המוגבלות, אך לא פחות חשוב – מידע הולם לגבי הדרך להתייחס לאנשים עצמם. אין זו הפעם הראשונה שהצורך בהכשרת צוותים רפואיים עולה. כבר ב-2008 פורסם באנגליה דו"ח חקירה (Healthcare for all) בעניין נגישות שירותי הרפואה לאנשים עם מוגבלות, שבו נכללו המלצות לחייב את כל אנשי מקצועות הבריאות לעבור הכשרה בנושא (Michael, 2008). בין היתר נכתב בדו"ח זה, כי לצוותים יש ידע מצומצם על אודות אנשים עם מוגבלות כמקבלי שירות וכן מעט ידע לגבי חובתם להעניק טיפול שווה. כמו כן, נמצא, כי לאנשים עם מוגבלות שכלית הרבה יותר קשה מאשר לאנשים אחרים לגשת אל שירותי הבריאות ולקבל התייחסות וטיפול לבעיות בריאות כלליות, שאינן קשורות בהכרח למוגבלותם. בנוסף לכך, אין מספיק תשומת-לב מצד הצוותים הרפואיים לביצוע התאמות סבירות, כדי לאפשר תקשורת ברורה ולהתגבר על קשיים בהבנת המטופל כמקבל שירות, וכן קיים חסר בהתייחסות מותאמת לביטויים רגשיים כחרדה, בעת קבלת טיפול. גם וייסברג (2016) מתייחסת להכשרה כאחת הפעולות הנדרשות לקידום הנגישות. היא נסמכת על מסקנות הוועדה לזכויות החולה במשרד הבריאות אשר התכנסה בנובמבר 2013 וזנה בנגישות השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות. ועדה זו הכירה בצורך לכלול בתוכנית הלימודים בבית ספר לסיעוד ובבתי ספר לרפואה קורס שעניינו מטופלים ולקוחות עם מוגבלות, וכן, להנהיג הדרכות להכשרת העובדים והצוותים בכל גוף הנותן שירות רפואי.

טרולר וחבריו (Troller et al., 2016) מייחסים אף הם חשיבות להכשרה ומזהים את היעדר הכשרה מספקת לאנשי מקצועות הבריאות כחסם עיקרי במתן שירותי בריאות לאנשים עם מוגבלות שכלית. מעט יותר ממחצית הנשאלים במחקרם הצביעו על כך, שתכנית הלימודים שלהם ברפואה באוסטרליה לא כללה שום תכני לימודים הקשורים באפיון האוכלוסייה וצרכיה. גם הם וחבריה (Hemm et al., 2015) טוענים, כי צוותי שירותי הבריאות חסרים את הידע, הכישורים והעמדות החיוביות המתאימים כדי לענות על צרכיהם של אנשים עם מוגבלות שכלית, והם חסרים מיומנויות וכישורי תקשורת, מידע לגבי מוגבלות שכלית ושירותי תמיכה, וידע מקצועי

ספציפי. מחקרם מתייחס גם לאחיות, אשר אינן עוברות הכשרה ייעודית ומספקת בנושא הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלויות, ולעיתים הן מדווחות על חוסר מסוגלות והיעדר מיומנויות מקצועיות הנדרשות למתן טיפול מותאם למטופלים אלה (Hemm et al., 2015).

על רקע היעדר ידע מקצועי והתנסות קלינית, האחיות עלולות להיות אף בעלות עמדות שליליות כלפי אנשים עם מוגבלויות, בעולם החלו ללמד קורסים בנושא ואף ישנה קריאה למיסוד תחום התמחות של אחות מומחית לטיפול באוכלוסיות עם מוגבלויות התפתחותיות, פיזיות וקוגניטיביות (Morton-Nance, 2015). דו"ח מייקל (Michael, 2008) מתייחס לא רק לצורך בהכשרות ייעודיות, אלא גם לאופן העברת הכשרה כזו, והמלצתו המרכזית היתה, כי לא רק שיש לחייב לימודים הקשורים לתחום מש"ה, אלא גם שאנשים עם מוגבלות שכלית צריכים להיות מעורבים במתן ההכשרות הללו בפועל. באופן דומה, פלבור-גוניק ואחרים (Pelleboer-Gunnick et al., 2017) מדגישים, כי יש צורך ב"מגע וגם בשיתוף פעולה" עם "מומחים מניסיון" (אנשים עם מש"ה) בחינוך אנשי מקצוע בתחום הבריאות. גם החוקרים (Nazarjuk et al., 2013 ו-Thomas et al., 2014) תומכים בשילוב אנשים עם מש"ה כמרצים ומספקים דוגמאות למקומות בהם אנשים עם מוגבלות שכלית היו מעורבים באופן פעיל בפעילויות סימולציה קליניות עבור סטודנטים לסיעוד ורפואה. בשני המקרים הסטודנטים ראו השתתפות כזו בחיוב והיא הובילה לשיפור בכישורי התקשורת שלהם, כמו גם לביטחונם ולתחושת הנוחות במתן טיפול לאנשים עם מוגבלות שכלית.

בארץ מתפתחות בהדרגה פעולות הכשרה לסטודנטים לרפואה ולסיעוד, נמנה רק חלק מהן: סדנאות סימולציה של אקים המדמות לרופאים מפגשים של אנשים עם מוגבלות שכלית עם מערכת הבריאות. הסדנאות מוצגות על ידי מטופלים-שחקנים (וייסברג, 2016). אוניברסיטת תל אביב הפקולטה לרפואה ותכנית "מתחברים פלוס", שהינו פרוייקט בנושא קידום בריאות, פעילות הנעשית על ידי סטודנטים לרפואה, וכחלק ממנה נעשית גם החשיפה שלהם לאוכלוסייה והכשרתם להיות רופאים המזהים צרכים מיוחדים ונותנים מענה מונגש ומותאם למטופלים שלהם. הרצאות על הנגשת רפואת שיניים לאנשים עם מוגבלות – לסטודנטים לרפואת שיניים באוניברסיטת תל אביב (על ידי צוות מרפאת השיניים של בית אידי שפירא) וגם לסטודנטים באוניברסיטה העברית בירושלים.

בתי החולים הלל יפה, שיבא, מאיר, בלינסון וקפלן, שילבו בשנת הלימודים תשפ"א הרצאות בנושא נגישות השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שכלית, לסטודנטים לסיעוד ולסטודנטים בהסבה לסיעוד. מכללת צפת, אוניברסיטת תל אביב, ומכללת עמק יזרעאל שילבו הכשרות לתלמידי סיעוד ולסטודנטים לפיזיותרפיה. בית חולים סורוקה בנגב מקיים שבוע מיקוד לסטודנטים לרפואה בשנה ב' ובו הם נחשפים ליזע ומפגשים עם אוכלוסיות שונות וביניהן גם אנשים עם מוגבלות. יוזמות חשובות נוספות הן הקמת "פורום נגישות" בבתי חולים הלל יפה ובני ציון בשיתוף אקים, שמטרתו פיתוח מודעות להסרת חסמים ולמתן שירות נגיש לאנשים עם מוגבלות שכלית המגיעים לבתי החולים.

תכניות לימודים אלו ואחרות אינן מתקיימות עדיין באופן שגרתי בכל מסגרות ההכשרה לצוותי סיעוד ורפואה. יש מקום לפעול לקידום הכשרות באופן סדיר ולהגברת מעורבותם הפעילה של אנשים עם מוגבלות שכלית כחלק מהמרצים בקורס.

תכנים להכשרות ולהדרכות: חוקרים שונים עסקו באיתור תכנים מומלצים להכשרות עבור אנשי מקצועות הבריאות. המסמך *A blind spot in the system* (2008) של בעלי עניין מקליפורניה כולל את סיכום המלצותיהם ובין היתר הם ממליצים כי אנשי בריאות ירכשו ידע רפואי אודות לקויות התפתחותיות, כולל מצבים רפואיים המתרחשים בו זמנית, וכן יתנסו בכישורי תקשורת והתבוננות, במיוחד עבור חולים שאינם מילוליים. מחקרם של וורנר ואחרים (Werner, et al., 2017) על עקרונות בתקשורת יעילה של רופאים עם מטופלים עם מש"ה, פורסם מספר מוקדים להדרכות עתידיות: מחקרן מצא, כי ידע רב יותר של הרופאים וכן מפגשים מרובים עם מטופלים עם מש"ה העלו את רמת המיומנות לקיום תקשורת יעילה של הרופאים עם מטופליהם. כמו כן, הודגשה החשיבות של פישוט המידע למטופלים, דיבור ישיר אליהם ושימוש במגוון אמצעים כדי להרחיב את ההבנה, כמו מחוות ושפת גוף. תוצאות המחקר הנ"ל מצביעות גם על חשיבות ההאזנה לפונה ומתן מידע וידע, כך שהפונה יוכל לקבל החלטה בכוחות עצמו. הסלופ וחבריו (2019) ממליצים על הרחבת הידע בתחום ביצוע התאמות לאנשים עם מוגבלות, כגון: הנגשת המידע אודות מצבים בריאותיים שונים, שילוט מקודד בצבעים או שימוש ב"דרכוני בריאות" (מסמך אישי המוכן מראש והכולל את כל המידע הדרוש למתן התאמות לאדם בבית חולים, כולל מה הוא אוהב או לא אוהב, מה מרגיע אותו, מה דרך

התקשורת שלו ועוד). בנוסף, החוקרים (Heslop et al., 2019) ממליצים, כי במפגש עם האדם יושקע מאמץ לתעד את הצורך שלו בהתאמות הנדרשות, יוקדש זמן להבנה מלאה של צרכיו מנקודת מבטו ככל האפשר. מספר חוקרים הולנדים (Wullink et al., 2009) קיימו קבוצות מיקוד של אנשים עם מש"ה אשר עברו להתגורר בקהילה. החוקרים ניסו לאתר את החסמים שעמדו בפני האנשים עם מש"ה והעדפותיהם התקשורתיות בבואם לקבל שירות רפואי. חברי קבוצת המיקוד ציינו את הנקודות הבאות כמשמעותיות עבורם:

- הרופא צריך לאפשר לי לספר לו על הסימפטומים שלי.
 - הרופא צריך לשאול אותי שאלות על הסימפטומים שלי.
 - הרופא צריך להקשיב לי היטב.
 - הרופא צריך לקחת אותי ברצינות.
 - הרופא צריך לקחת מספיק זמן לביקור בפועל.
 - הרופא צריך לחשוב על מה שאני רוצה.
 - הרופא צריך להסביר ולהדגים לפני תחילת הבדיקה הגופנית.
 - הרופא צריך לבקש ממני רשות לפני שהוא מדבר עם עובד התמיכה שלי עליי.
- נקודות אלו יכולות להוות תשתית לבניית מערך הדרכה לצוותי הטיפול והן כוללות בתוכן התייחסות לזכויות הפרט, מיומנויות תקשורת וידע בתחום המוגבלות וההנגשה. וכפי שאנשים עם מש"ה בעצמם אמרו "אנחנו רוצים – שתסבירו ותקשיבו לנו ולא רק תדברו עם המטפלים שלנו, שתכירו אותנו כאנשים ותשאלו את נקודת המבט שלנו" (Northway, 2017). גם במחקרם של אל-יגון ואחרים (2020), אשר עקב אחר איכות חייהם של צעירים עם מש"ה לאורך 5 שנים, הם ממליצים למקד פעילות לקידום הבריאות של צעירים עם מש"ה. לשם כך נדרשת תכנית לרופאים וצוות רב-מקצועי בתחום קידום הבריאות לגבי צרכיהם המיוחדים של הצעירים. הם ממליצים לפתח, בשיתוף עם מומחי הבריאות, תכנית הדרכה לרופאים, שתדגיש הנגשה של מידע רפואי ותאפשר את שיפור התקשורת בין הרופאים, הצעירים והוריהם, וכמו כן, לפתח שרותי מעקב אחר התמדה והמשך טיפול. במקביל להמלצות עבור הצוותים במסגרות הבריאות, ניתן להמליץ גם לאדם עצמו, לצוותים ולבני המשפחה להתכונן לקראת הביקור במערכות הבריאות, על מנת לצמצם את הסבירות לאי הבנות ולתסכול, כפי שיובא להלן.

קידום בריאות בקרב מקבלי השירות: נאמן וחדיג'ה (2018) ביצעו מחקר איכותני, שבדק כיצד תופס אדם עם מוגבלות שכלית קלה-בינונית את הטיפול הרפואי שהוא צורך. בעקבות ראיונות עם אנשים עם מוגבלות שכלית ועם הצוות המטפל, הן ממליצות על הכנה והכוונה של האדם לקראת ההליכים הרפואיים, בכלל זה: הכנה לפני הטיפול הרפואי, הסבר על התהליך, סימולציה באמצעות כלי עזר שיסייעו בהבנת התהליכים המתרחשים לפני הטיפול, תוך כדי ואחריו, וכן על מתן יחס ראוי והולם מצד הצוות הרפואי. וורנר ואחרים (Werner et al., 2017) מדגישות את החשיבות הרבה לתהליך ההכנה של הפונה בטרם בואו למרפאה, על ידי מתן הסבר רגוע וברור על הפרוצדורה הצפויה וכן הארכת משך הזמן הנדרש לטיפול.

אל-יגון ואחרים (2020) מציינים את סוגיית הבריאות של צעירים עם מש"ה, המחייבת ערנות לתפקידי מניעה והם ממליצים ללמד את הצעירים (עם מש"ה) להיות צרכנים של מערכת הבריאות ולעודד אותם למלא אחר המלצות רפואיות, באמצעות הדרכה לאורח חיים בריא ולקידום בריאות, שיכללו היבטים של תזונה מתאימה ופעילות גופנית. מחקרים נוספים מדגישים את הצורך בפעולות מקדמות בריאות בקרב אנשים עם מוגבלות בכלל ומוגבלות שכלית ביניהן, וחלקם אף מסמנים את אנשי המקצוע שיכולים להוביל את המהלך: למשל, מחקרו של מפובה (Mafuba, 2013) אשר מצא, כי לאחיות, כחלק מהמערך הטיפולי הרב מקצועי במרפאות, בבתי חולים ובמסגרות אחרות בקהילה, קיימת השפעה על בריאותם של אנשים עם מוגבלויות בהיבטים של קידום בריאות, הנגשת מידע ושירותי בריאות למטופל ולמשפחתו, מתן שירותי מניעה ואיתור מוקדם, דאגה להשגחה רפואית ותמיכה במשפחה המטפלת. כל אלו נמצאו כמשפרי תוצאי בריאות ותפקוד עצמאי, מקטינים תמותה והחמרת תחלואה ומעלים רווחה אישית. את זאת ניתן לעשות, טוענים נורטווי (Northway, 2017) וכן טורמן ואחרים (Thurman et al., 2019), על ידי מתן טיפול מקצועי ואיכותי, מתן ידע ותמיכה לפרט ולמשפחתו, במונחים של חינוך וקידום בריאות. בנוסף, הם ממליצים על שינוי ארגוני, הכולל מינוי מנחי בריאות בעלי ידע בתחום, אשר יסייעו בהתגברות על החסמים, על ידי תמיכה במטופלים עם מש"ה לגשת לטיפול הרפואי הדרוש להם, הן בחיי היום יום והן בטיפולי חירום וגישה לחדר מיון (Northway, 2017).

בארץ נעשו מספר ניסיונות מתועדים לקידום נגישות השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות, בין היתר נזכיר את תכנית "רמזור", בה פיתחו

סטודנטים לסיעוד מהדסה הר הצופים יחד עם אלווין ישראל, תהליך קליטה ייחודי ומותאם לאנשים עם מוגבלות שכלית, המגיעים לחדר מיון, והמקדם את הידע וההבנה של שני הצדדים לקראת המפגש². תכנית נוספת היא "אבן דרך" (גרור ואחרים, 2015), בה מוצגת תכנית שמטרתה לקדם אורח חיים בריא ברמת העשייה והידע של אנשים עם מוגבלות. נמצא, כי בעקבות הסדנאות חל שינוי לחיוב בתפיסה הוליסטית של אורח חיים בריא, נמצא ערך מוסף להיות מנחי הקבוצות אנשים עם מוגבלויות בעצמם, ונמצא ערך מוסף לכך שהסדנאות פונות למגוון רמות וסוגי מוגבלות. כמו כן, נמצא שינוי חיובי באורח חיים בהיבטים של פעילות, תזונה, אמונה בעצמי, ביטחון עצמי וביחס לסביבה ולאחר. עוד תכנית יישומית היא תכנית "לילך" לקידום בריאות האישה עם מש"ה (מיינרט ומור, 2017), אשר פותחה על ידי קרן שלם, משרד הרווחה והמכללה הטכנולוגית בחולון. מממצאי המחקר המלווה את תכנית "לילך" נראה, כי התכנית סיפקה למידה והכנה רגשית טובה לקראת הביקור אצל הרופא ואף תרמה למערכת היחסים שבין האישה למטפלת שלה, וכי החשיפה ורכישת הידע תרמו באופן משמעותי לחוויית ביקור חיובית יותר אצל רופא הנשים (לוי-ורד, 2019).

התכנית הבאה אותה נתאר עוסקת בהכשרת אנשי מקצועות הבריאות למפגש עם מטופלים עם מוגבלות. התכנית "שירות שווה להנגשת השירות הרפואי" (נסים, 2020) פותחה בבית איזי שפירא, שהינו ארגון העוסק במוגבלות, קיים מעל 40 שנה ופועל מתוך תפיסת עולם של יצירת שינוי באיכות חייהם של אנשים עם מוגבלות ובני משפחתם, מתוך החזון כי אדם עם מוגבלות יהיה אדם שווה זכויות, מעורב ופעיל בחיי הקהילה. התכנית פותחה ב-2017 והופעלה עד כה במסגרת סדנאות והרצאות, קורסים והשתלמויות לאנשי מינהל, אחים ואחיות, רופאים ורופאות, סטודנטים לרפואה ולמקצועות הבריאות והסיעוד בבתי חולים, מרפאות קהילה, אוניברסיטאות ובתי ספר לסיעוד.

התכנית כוללת הרחבת הידע של הצוותים אודות אנשים עם מוגבלות, הכרות עם זכויותיהם לשוויון ולנגישות לקבלת שירותים, שינוי עמדות של הצוותים והכרות עם אנשים עם מוגבלות, איתור חסמים בחיי היום יום, ופיתוח דרכים יצירתיות להסרתם. היא לוותה על ידי מחלקת המחקר של הארגון (רוט ואחרים, 2019). מטרת ההערכה היתה לבחון בשתי נקודות זמן (לפני ואחרי) את עמדות המשתתפים כלפי המפגש עם אנשים עם מוגבלות כצרכני שירות רפואי, וכן לבחון את מידת השימוש שלהם בכלים מונגשים ומותאמים. לצורך כך פיתחה מחלקת המחקר שאלונים אנונימיים

² <https://israelelwyn.org.il/he/access-med-service>

המותאמים לסדנאות ולקורסי ההכשרה. השאלונים נבנו תוך התבססות על שאלון קיים של פרופ' ורנר ואחרים (Werner et al., 2017) והותאם לתכנים הרלוונטיים.

מודל הדרכה והכלים הנלווים התייחסו למספר רכיבים: 1) התייחסות לחסמים אפשריים בכל אחד מהשלבים בתהליך קבלת השירות הרפואי: לפני הטיפול, בשלב הביקור במרפאה, בעת המפגש עם צוות המרפאה, במהלך הטיפול ובסיומו. 2) הבנת החסמים ושימוש באסטרטגיות מותאמות להסרתם: הכרות עם מאפיינים שונים בחייהם של אנשים עם מש"ה, כולל אלו המהווים חסם בקבלת שירות, מציאת פתרונות והתאמות בהלימה, כמו: ארגון הסביבה על מנת להימנע מהצפה בגירויים, הצגת סימנים מסייעים להתמצאות, הסברים מסומללים (מלווים בסמל מאויר), פרוק מטלה מורכבת למשימות קטנות, ועוד. 3) הבנה ויישום של עקרונות הנגשה קוגניטיביים: האטת קצב הדיבור, פישוט מידע מורכב ותיווך מידע המצריך קריאה וכתבייה, שימוש באמצעים חלופיים, כמו: לוחות תקשורת, תמונות וסרטונים, פישוט לשוני הכולל תכנון המסר המרכזי כאשר כל רעיון במשפט נפרד, יצירת רצף הגיוני לפי סדר ההתרחשות, בחירת מילים מוכרות לביטוי הרעיון, בניית משפטים פשוטים וקצרים, הקפדה על גופן נגיש, ברוך, גדול ומרווח, איורים וסמלים מוחשיים, כאשר מעבירים מסר כתוב ווידוא ההבנה. 4) הכשרה וגיוס אנשים עם מוגבלות כמנחים: אנשים עם מוגבלות סייעו בהגדרת החסמים העומדים בפניהם במפגש עם צוותי הבריאות והם גם משתתפים כמנחים בסדנאות, באופן זה מתאפשר קיום שיח ישיר ופתוח להבנת החסמים.

מתוצאות המחקר המלווה עולה תמונה המצביעה על צורך בפעולת התערבות להעלאת המודעות בקרב נותני שירות רפואי לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית, הרחבת הידע לגבי כלים והתאמות נדרשות במפגש עם המטופל, כפי שהשתקף מהשימוש המועט של הצוותים באמצעי תקשורת מסייעים, כמו: ג'סטות (תנועות) ומחוות גוף, או כלי תקשורת חלופיים, חוסר אמון ביכולת של המטופל להעביר מידע אודותיו בעצמו ולכן, לא פעם, סומכים יותר על המשפחה/מלווה ומוסרים להם מידע על המטופל, וכן מיעוט בפעולות שמטרתן לוודא הבנה של המטופל את המסרים ועוד. יחד עם זאת, נמצא במחקר, בכל השאלות המקדימות לתהליך הלמידה, כי קיימים צורך, רצון ופתיחות מצד הצוותים במוסדות הרפואיים ללמוד ולקבל כלים אודות הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות. ניתוח הממצאים, לאחר השתתפות בסדנאות, מראה שיפור בתחומים רבים, ביניהם בהתייחס

לכלים והתאמות נדרשות, כמו: תקשורת מול המטופל, העצמת המטופל והכנתו לפרוצדורות רפואיות. השיפור נמצא בעיקר בכל אותם פרמטרים שהם יותר "יישומיים" ופשוטים, כמו, למשל: שימוש בשפה פשוטה, שימוש בג'סטות, מתן חיזוקים מילוליים, הכנה לפרוצדורות הטיפוליות על ידי חשיפה הדרגתית ועוד. גם בהשוואה בין הנתונים המתייחסים למדדים הרגשיים של המשתתפים בסדנאות ובהכשרות, נמצא שיפור לאחר תהליך הלמידה. סביר להניח, כי הכלים היישומיים, בהם התנסו במהלך הסדנה, וכן, עצם החשיפה והדיבור בפתיחות על הנושא, העלו את המודעות של נותני השירות, הביאו לירידה בתחושות אי הנוחות והמבוכה מול האנשים עם מוגבלות, והביאו אותם להעיד על עצמם, שהם יכולים לתת שירות איכותי וטוב לאדם עם המוגבלות.

סיכום

הצורך להתייחס לאנשים באופן שוויוני יכול להתפרש באופן מטעה כצורך להתייחס לכולם בצורה זהה, אך אין זה כך, התייחסות זהה לכולם אינה מאפשרת מתן התאמות לאנשים הזקוקים לכך. השוויון הרצוי הוא בתוצאה: רפואה איכותית ומותאמת, ולא בתהליך. כפי שציין מייקל (Michael, 2008) בסקירת מתן שירותי הבריאות לאנשים עם מוגבלות שכלית: חשוב להבחין, כי התייחסות לאנשים באופן שוויוני אין משמעה להתייחס אליהם באופן זהה, והכרות עם החסמים והסרתם היא אבן דרך משמעותית בהנגשת השירות.

במהלך פיתוח פרויקט "שירות שווה" על ידי צוות בית איזי שפירא (נסים, 2020) והפעלת הכשרות ברחבי הארץ לעשרות אנשי מינהל וצוותי רפואה, מצאנו, כי הקושי העיקרי במפגש בין נותני ומקבלי השירות נעוץ בדעות קדומות ומחסור בידע וכלים מותאמים בקרב הצדדים, ובכל מפגש הופתענו לגלות כמה מעט נדרש על מנת לאפשר לנותני השירות לגלות בעצמם את החסמים ואף להציע דרכים מקוריות להסרתם. נוכחנו, כי ידע וכלים מותאמים, יחד עם מפגשים בלתי אמצעיים עם אנשים עם מוגבלות, הגבירו את ההבנה והעלו את הביטחון ותחושת הנוחות של המשתתפים לגבי מפגשים עתידיים עם מטופלים עם מש"ה. כמו כן, נחשפנו לעשרות רעיונות שימושיים המתפתחים באופן ספונטאני ונקודתי והמבטאים ככל הנראה תחילתו של שינוי, כמו: שילוט בבית חולים, כאשר לכל מחלקה/שירות יש הכוונה בצבע אחר, שירות מיסרונים, המודיע ללקוח מתי מגיע תורו להיכנס, כך שהוא יכול להמתין בחוץ ולא במסדרון הומה אדם, מלווה

אנושי המתלווה לאדם עם מוגבלות, על פי בקשתו, בהגיעו לבית חולים ומסייע בהתמצאות ובהתארגנות במקום, רופאים, אשר יודעים כי מטופל מסוים נרתע מהחלוק הלבן ומסירים אותו לפני הפגישה עימו, סרטוני הדרכה ברורים, כהכנה לקראת ביצוע הליך רפואי (הדמיה ממוחשבת ועוד), שימוש בבובות כהכנה לביקור במרפאת שיניים, ביקור במרפאה טרום טיפול, לשם הכרות עם הצוות והמכשירים, ועוד רעיונות מדהימים. כל אלו הם כאמור ניצנים ראשונים ואולי תחילתו של שינוי.

לשם יצירת שינוי רחב הקף, אנו ממליצים על הרחבת הידע וההתנסות בדרכי תקשורת נוספים בהתאמה לצרכי האנשים עם מוגבלות: הכנת אתרי אינטרנט ייעודיים עם חומרים בפישוט לשוני המנגישים מידע בריאותי ורפואי, כדוגמת המדריך להנגשת מידע על בריאות הנפש לאנשים עם מוגבלות שכלית, אשר פורסם בפקולטה לרפואה בסידני (UNSW 2020), או כדוגמת המדריך האינטרנטי הבריטי לתמיכה והתאמות לאנשים עם מוגבלות שכלית במרפאות ובבתי חולים (PHE- Guidance: Reasonable adjustments: legal duty 2020) או הספרייה הבריטית המכילה מאות פריטים מעודכנים, מוגשים בפישוט לשוני, בתחומי בריאות מגוונים (easyhealth.org.uk 2021)³.

כמו כן, אנו ממליצים על סיום כתיבת תקנות נגישות השירות הרפואי, אשר יסדירו את ההתאמות הנדרשות ויחייבו את ביצוען, ובמקביל, אנו ממליצים על מחקרי המשך לצורך למידה והבנה של צרכיהם הבריאותיים המיוחדים של אנשים עם מש"ה. מחקרים אלו יכולים להיעשות באמצעות מרכזים מתמחים, כדוגמת: המרכז לתסמונת דאון בהדסה הר הצופים, המרכז לאבחנה כפולה בבית איזי שפירא ואחרים. כמו כן, מומלץ לבצע מחקר מעקב לבדיקת ההטמעה והאפקטיביות של הכללת הנושאים במסגרות ההכשרה לכלל צוותי הבריאות.

אנו מאמינים, כי מהלכים אלו, יחד עם הרחבת מערכי הלמידה לקידום בריאות בקרב האנשים עם מש"ה והרחבת האפשרות לשמיעת קולם, יסייעו בקידום שירות רפואי נגיש, איכותי ומכובד, אותו מקבל אדם עם מש"ה.

³ <https://www.easyhealth.org.uk/pages/4-easy-read-health-leaflets-and-films>

Access to medical services for people with developmental intellectual disabilities

Dalia Nissim

Abstract

People with disabilities often encounter barriers when it comes to receiving medical services, either due to the staff's unfamiliarity with the specific disability and their special needs, or due to mutual concerns of staff and patients or inaccessible medical infrastructure and staff's lack of awareness and knowledge. This means under-treatment and non-exercise of their entitlement to receive the same medical service such as any citizen.

Particularly difficult is the situation of people with invisible disabilities: mental disabilities, autism and mental disabilities whose gaps in the cognitive, communicative, social or behavioral areas can create additional difficulties in meeting professionals: difficulty in understanding instructions and guidelines, difficulty in organizing, remembering and performing required procedures, sometimes the situation so stressful that it does not allow a person to cooperate with the staff, formulate his words, have a conversation, sometimes it is the pressures and noises that do not allow him to concentrate, maintain peace and behave according to the norms of the place. This situation exists

despite the Equal Rights for Persons with Disabilities Act (2012) and despite the right to equality in health both stipulating rights such as non-discrimination and the right to receive services according to the needs of the individual, along with the general public, while maintaining dignity and privacy; On his medical confidentiality as well as his right to receive adapted and accessible information.

This Chapter opens with a brief overview of the issue of accessibility of the service and its principles. Below is an overview of acquaintances with people with developmental intellectual disabilities and especially their situation as recipients of medical services: what are the barriers they face as well as the health teams in order to understand the reasons for their formation and offer adjustments and means to remove them.

The intervention proposed below includes three components: training and instruction for health staff, appropriate content for training and development of actions to promote health among service recipients. The concluding part of the chapter will briefly describe a project developed at the Trump Institute at the Izzy Shapira House with the support of the Azrieli Foundation and its goal is to reduce gaps and remove barriers in the meeting between people with developmental disabilities and health care staff. The project was accompanied by an evaluation study whose findings will also be detailed.

أتاحة الخدمات الطبية امام الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية التطورية

د.داليا نيسيم- مديرة تربوية, معهد طرامب, بيت ايزي شبيرا

الملخص

يواجه الأشخاص ذوي المحدودية حواجز عند توجيههم للحصول على خدمة طبية, سواء كان بسبب عدم الامام الطواقم بالمحدودية ولاحتياجاتهم الخاصة, سواء بسبب القلق المشترك للطواقم ولملتقي الخدمة بسبب البنى التحتية الطبية الغير متاحة وكذلك بسبب نقص المعرفة لدى الطاقم فيما يتعلق بالاستجابة لاحتياجهم ولأسباب أخرى. هذا يعني سوء المعاملة وعدم اعطائهم الفرصة بممارسة حقوقهم للحصول على خدمة طبية متساوية مثل كل مواطن اخر. ان حالة الأشخاص ذوي المحدودية الغير مرئية صعبة جدا: محدودية ذهنية, التوحد والاضطراب النفسي بحيث يكون الاضطراب ذهني, تواصل اجتماعي او سلوكي قد يواجهون صعوبات أخرى عند مقابلة الأشخاص المهنيين: صعوبة بفهم التعليمات والارشادات, صعوبة في التنظيم, في التذكر وتأدية الإجراءات اللازمة, في بعض الأحيان يكون الموقف مرهقاً لدرجة ان لا يسمح للشخص بالتعاون مع الطاقم, صياغة كلماته, إدارة محادثة, أحيانا تكون هذه الضغوطات هي التي تمنعه من التركيز والحفاظ على الهدوء والتصرف وفق معايير المكان. هذا الوضع موجود رغم قانون المساواة للأشخاص ذوي المحدودية (2012) ورغم حق المساواة في الصحة بحيث ينص كلاهما على حقوق مثل عدم التمييز والحق بالحصول على الخدمات حسب احتياج الشخص مثل كل المجتمع, مع المحافظة على احترام الشخص وخصوصيته وعلى السرية الطبية وكذلك حقه بالحصول على المعلومات بشكل متاح ومخصص له.

تفتتح هذه المقالة بنظرة عامه موجزة عن موضوع اتاحة الخدمات واساسياته. فيما يلي يتم التطرق لمعلومات عن الأشخاص ذوي

المحدودية الذهنية التطورية وبالأساس صورة عن وضعهم كمستقبلي خدمات طبية: ما هي الحواجز التي يتعرض لها الأشخاص ذوي المحدودية الذهنية وكذلك التي يتعرض لها الطاقم الطبي وذلك بهدف فهم أسبابها واقتراح تعديلات وطرق لمنع حدوثها. التدخل المقترح لاحقاً يشمل ثلاثة مركبات: تدريب وارشاد الطواقم الطبية, محتوى مناسب لتدريب وتطوير إجراءات لتحسين الصحة لدى مستقبلي الخدمات. وفي نهاية الفصل سيتم التطرق لمشروع تم تطويره في معهد طرامب بيت ايزي شبيرا بدعم من مؤسسة عزرائيلي بحيث يهدف تقليص الفجوات وإلغاء الحواجز التي تحدث بين الطواقم ومستقبلي الخدمات في اطر الصحة- من اجل اتاحة الخدمات الطبية على أفضل وجه. كان المشروع مصحوباً بدراسة تقييمية سيتم لاحقاً التطرق لنتائجها.

בבליוגרפיה

אל-יגון, מ., רימרמן, א. ומרגלית, מ. (2020). החיים בקהילה בעיניהם של צעירים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. אוניברסיטת תל אביב, אוניברסיטת חיפה, המרכז האקדמי פרס וקרן שלם.

אמנת האו"ם – האמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות משרד המשפטים. נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות <https://www.gov.il/he/Departments/legalInfo/crpd>

גרובה, ל. נהרי, ש. קלצ'ניקו, ק. (2015). תכנית אב"ן דרך-אזור בריאות נגיש לקידום בריאות ובטיחות בקרב אנשים עם מוגבלות – דו"ח מסכם, מהדורה שלישית. נדלה מתוך אתר קרן שלם: <https://did.li/OXkTY>

וגמן-שינגרוס, א. (2021). "השמיעי את קולך": שימוש באמצעי מניעה בקרב נשים עם מוגבלות קוגניטיבית. בתוך: ה. נוימן (עורך), לראות אדם-תמיכות במסע החיים של מבוגרים עם מוגבלות. הוצאת אמציה. עמוד 451-482

וורנה, ש. והוזמי, ב. (2015). כיצד תופסים עובדים סוציאליים את הטיפול באנשים עם מוגבלות שכלית ומחלה פסיכיאטרית. חברה ורווחה, לה (1) 93-116

וייסברג, צ. (2016). מקרה מבחן: הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות בישראל. בתוך: ש' מור, נ' זיו, א' קנטה, א' איכנגרין, ונ' מזרחי (עורכים), לימודי מוגבלות: מקראה (עמ' 506-498). הוצאת מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, תשנ"ח-1998. <http://www.justice.gov.il/Units/Netzivu.1998-tshn-h-tShivyonMercazHameidaLenegishut/HakikatNegishut/HukimTakanotUtkanim/Pages/HokShivionZchuyotLeanashimImMugbalut.aspx>

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות, תשנ"ח-1998 - פרק הנגישות. עמוד 290 http://fs.knesset.gov.il//16/law/16_lsr_299916.pdf

לוי-ורד, ע. (2019). הערכת תרומתו של אתר "לילך" – הנגשת מידע בתחום בריאות האישה. מכלול יחידת הערכה ומחקר של קרן שלם.

לרנר, נ. (2007). גישה בריאה - נגישות מערכת הבריאות לנשים עם מוגבלות בישראל. בתוך נגישות החברה הישראלית לאנשים עם מוגבלות בפתח המאה ה-21, פלדמן, ד. דניאלי להב, י. חיימוביץ', ש. בהוצאת לשכת הפרסום הממשלתית. עמו' 855.

מור, ש. מיינרט, נ. (2017). "לילך" – הנגשת תכנים בנושא בריאות האישה לנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. מתוך אתר קרן שלם: <https://katzr.net/933032>

משרד המשפטים (2017). תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות לשירות), תשע"ג-2013, מעודכן ל-2017. <https://www.justice.gov.il/Units/NetzivutShivyon/Kvatzim/AccessibilityRegulationsCompilationNOV17.pdf>

נאמן, ז. וחד'ג'יה, ס. (2018). כיצד תופס האדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברמת תפקוד קל-בינוני את הטיפול הרפואי שהוא צורך בקהילה? עבודת סמינריון בקורס הערכה בעידן המידע, מכללה אקדמית בית ברל.

נמר-פורסטנברג, ה., ברלב, ל., עידו, נ., גורן, ה. ובן-שמחון, מ. (2019). פרק 6 חלק א: אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית. מתוך: *סקירת השירותים החברתיים: סקירת העשור 2009-2018*. משרד הרווחה והשירותים החברתיים. <https://www.gov.il/he/Departments/publications/reports/molsa-social-services-review-decade-2009-2018>

נסים, ד. (2020). *נגישות השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית*. מאגר הידע, בית איזי שפירא. <https://www.beitissie.org.il/kb/wp-content/uploads/2020/05/1-1.pdf>

עבד אלקאדר, ג'. (2019). קידום בריאות ורפואה מונעת תחלואת סרטן בקרב אנשים בגילאים 50+ עם מוגבלות שכלית התפתחותית. *ביטאון הסיעוד האונקולוגי בישראל*, ל"א(2) 24-27.

רביד, מ. (2016, 6 בדצמבר). פגועים פעמיים-אבודים בבתי החולים. *ידיעות אחרונות*.

רוט, ד. כרמי-רביב, ד. (2019). *דו"ח הערכה – הנגשת השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית*. מחלקת מחקר והערכה. בית איזי שפירא. פרסום פנימי.

שטרן, ח., גודש, נ., גוטמן, א. ולוטן, מ. (2013). הערכת איכות השירות של מערכת הבריאות בארץ לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית: מחקר חלוץ. *כתב עת לפיזיותרפיה*, 15 (2) 12-22.

שקספיר, ט., איאזוני, ל. וגרוס, נ. (2016). אמנות הרפואה: מוגבלות והכשרתם של אנשי מקצועות הבריאות. בתוך: ש. מור, נ. זיו, א. קנטר, א. איכנגרין, ונ. מזרחי (עורכים), *לימודי מוגבלות: מקראה* (עמ' 487). הוצאת מכון ון-ליר והקיבוץ המאוחד.

תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות לשירות), תשע"ג-2013. https://www.nevo.co.il/law_html/law01/500_865.htm

A Blind Spot in the System: Health Care for People with Developmental Disabilities (2008). Findings from Stakeholder Interviews. Harder and Company. Community research. https://odpc.ucsf.edu/sites/odpc.ucsf.edu/files/pdf_docs/A%20Blind%20Spot%20in%20the%20System.pdf

Alborz, A., McNally, R., & Glendinning, C. (2005). Access to healthcare for people with learning disabilities: Mapping the issues and reviewing the evidence, *Journal of Health Services Research Policy*, 10 (3) 173-182.

Bell, R. (2012). 'Does he take sugar in his tea?': communication between people with learning disabilities, their carers and hospital staff, *Tizard Learning disability Review*, 17 (2) 57-63.

Bittles, A.H et al. (2002) The influence of intellectual disability on life expectancy.in: *Service Framework to Improve the Health Care of People with Intellectual Disability*. nsw—ministry of health Australia. <https://www.health.nsw.gov.au/disability/Publications/health-care-of-people-with-ID.pdf>

Carmeli, E., Barchad, S., Masharawi, Y., & Coleman, R. (2004). Impact of a walking program in people with Down syndrome. *Journal of Strength and Conditioning Research*, 18(1):180-184.

- DH- Department of Health (2001). *Valuing People A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century*, A White Paper Presented to Parliament by the Secretary of State for Health by Command of Her Majesty. Cm 5086 (66-67)
https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/250877/5086.pdf
- Doherty, A. J. Atherton, H. Boland. P. Hastings, R. Hives, L. Hood, K. Jenkinson, L.J. Leavey, R. Rande, E. (2020). *Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review*. Doherty AJ et al. *BJGP Open* 2020; DOI: 10.3399/bjgpopen20X101030
<https://bjgpopen.org/content/bjgpoa/4/3/bjgpopen20X101030.full.pdf>
- Emerson, E., Baines, S., Allerton, L., & Welch, V. (2012). Health Inequalities and People with Learning Disabilities in the UK: *Tizard Learn Disab Rev* 2011, 16(1) 42–8.
- Hemm, C., Dagnan, D., & Meyer T.D. (2015). Identifying training needs for mainstream healthcare professionals to prepare them for working with individuals with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 98–110.
- Heslop, P. Blair, P. Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A., & Russ, L. (2013). *Confidential Inquiry into Premature Deaths of People with Learning Disabilities*, Norah Fry Research Centre, University of Bristol.
- Heslop, P., Turner,S., Read,S., Tucker,J., Seaton,S., & Evans,B. (2019). Implementing reasonable adjustments for disabled people in healthcare services. *Nursing Standard*. <https://doi.org/10.7748/ns.2019.e11172> <https://journals.rcni.com/nursing-standard/evidence-and-practice/implementing-reasonable-adjustments-for-disabled-people-in-healthcare-services-ns.2019.e11172/full>
- Hollins, S., &Tuffrey-Wijne, I. (2013) Meeting the needs of patients with learning disabilities. *BMJ*, 346(f3421), ISSN (online) 1756-1833
https://www.bmj.com/content/346/bmj.f3421?ijkey=b61423bc841b92656c45244bd58cafb7b1b3d2f3&keytype=tf_ipsecsha
- Hosking, F.J., Carey, I.M., Shah, S., Harris, T., DeWilde, S., Beighton, C., & Cook, D.G. (2016). Mortality among adults with intellectual disability in England: comparisons with the general population, *American Journal of Public Health*, 106(8), 1483-1490. <http://doi.org/10.2105/AJPH.2016.303240>
- Howells, J. (2019). Training students to care for people with learning disabilities. *Nursing Times [online]*; 115: 4, 32-33. <https://cdn.ps.emap.com/wp-content/uploads/sites/3/2019/03/190313-Training-students-to-care-for-people-with-learning-disabilities.pdf>
- Krahn, G.L., Hammond, L., & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 70-82.

- Kritsotakis, G., Galanis, P., Papastefanakis, E., Median, F., Kalokairinous, A., & Sourtzi, P. (2017). Attitudes towards people with physical or intellectual disabilities among nursing, social work and medical students. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 4951-4963.
- Mafuba, K. (2013). An investigation into the public health roles of community learning disability nurses. *British Journal of Learning Disabilities*, 43, 1-7.
- Mandy, I., & Beail, N. (2016). Identifying and meeting the emotional and mental health needs of People who have intellectual disabilities through psychological therapies. In: N. Beail (Ed.), Psychological therapies and people who have intellectual disabilities. *British Psychological Society*: 10-18.
- Michael, J. (2008). *Healthcare for all: report of the independent inquiry into access to healthcare for people with learning disabilities*. DH- publications policy and guidance.uk https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130105064250/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_099255
- Morton-Nance, S. (2015). Unique role of learning disability liaison nurses. *Art and Science*, 18(7), 30-34.
- Nazarjuk, A., Bernal, C., & Southgate, A. (2013). Involving service users in student education, *Learning Disability Practice*, 16 (5), 14-19.
- Northway, R. (2017). Equality and Equity of Access to Healthcare for People with Intellectual Disabilities. University of Hertfordshire (UK) *This article was first published on this site in 2011 and was revised in August 2017.* <http://www.intellectualdisability.info/changing-values/articles/equality-and-equity-of-access-to-healthcare-for-people-with-intellectual-disabilities>
- Northway, R. (2017). Perspectives: The health of people with intellectual disabilities: realising the future potential of all nurses and nursing to reduce health disparities. *Journal of Research in Nursing*, 22(8), 637-640.
- Pelleboer-Gunnick, H.A., Van Oousouw, W.M.W.J., Van Weeghel, J., & Embregts, P.J.C.M. (2017) Mainstream health professional's' stigmatizing attitudes towards people with intellectual disabilities: a systematic review, *Journal of Intellectual Disability Research*, 61 (5) 411-434.
- PHE-(2020). *Guidance: Reasonable adjustments: legal duty* <https://www.gov.uk/government/publications/reasonable-adjustments-a-legal-duty/reasonable-adjustments-a-legal-duty#hospital-admission-guide> 17/8/2021 נדלה
- Thomas, B., Courtenay, K., Hassiotis, A., Strydom, A., & Rantell, K. (2014) Standardised patients with intellectual disabilities in training tomorrow's doctors, *Psychiatric Bulletin*, 38, 132-136. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4115377/>

- Thurman, W.A., Harrison, T.C., Garcia, A.A., & Sage, W.M. (2019). The social construction of disability and the capabilities approach: Implications for nursing. *Nursing Forum*, 54(4), 642-649.
- Troller, J.N., Eagelson, C., Turner, B., Salomon, C., Cashing, A., Iacono, T., Goddard, L., & Lennox, N. (2016). Intellectual disability healthcare content within nursing curriculum: An audit of what our future nurses are taught, *Nursing Education Today*, 45, 72-79.
- Trollor, J. (2014). Making mental health services accessible to people with an intellectual disability. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 48(5) 395–398. <https://doi.org/10.1177/0004867414531628>
- UNSW Sydney (2020). *Making mental health information accessible for people with intellectual disability – A Toolkit*. Faculty of Medicine, The Department of Developmental Disability Neuropsychiatry. https://www.3dn.unsw.edu.au/sites/default/files/documents/3DN_AccessibleInformation_Toolkit_ERv1.pdf 17/8/2021 נדלה
- Werner, S., Yalon-Chamovitz, S., Tenne Rinde, M., & Heymann A. D. (2017). Principles of effective communication with patients who have intellectual disability among primary care physicians. *Patient Education and Counseling*, 100(7), 1314-1321.
- WHO-World Health Organization. (2000). *Ageing and intellectual disabilities: Improving longevity and promoting healthy ageing*. Summative report. World Health Organization.
- Wullink, M., Veldhuijzen, W., Lantman-de Valk, H.M., Metsemakers, J.F., & Dinant, G. (2009). Doctor-patient communication with people with intellectual disability - a qualitative study. *BMC Family Practice* 10(1), 1-10.

הספר מציג סקירות רחבות בין-תחומיות של ידע תיאורטי עדכני בנושא מוגבלות שכלית התפתחותית. סקירות רחבות אלו, כוללות ממצאי מחקרים ישראלים ובינלאומיים ודיון נרחב בהשלכות היישומיות של ממצאים אלו. באמצעות המשגות תיאורטיות, ניתוח מעמיק של חקר מוגבלות שכלית התפתחותית ויישומי התערבות טיפוליים וחינוכיים של מידע זה, מצליח הספר להציג בצורה רחבה את תחומי הדעת המרכזיים להם נזקקים סטודנטים, חוקרים, ואנשי המקצוע בעבודתם עם ילדים, מתבגרים ומבוגרים עם מוגבלות שכלית התפתחותית ובני משפחותיהם.

אודות קרן שלם

קרן ציבורית של השלטון המקומי בשיתוף משרד העבודה, הרווחה והשירותים החברתיים, מטרתה לסייע לרשויות האזוריות והמקומיות לפתח שירותים בקהילה לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית, הקרן מסייעת במענקים, ייעוץ וחשיבה לקידום איכות החיים בקהילה של האדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית בקהילה לכל אורך חייו, זאת מתוך הבנה מעמיקה במורכבות הצרכים הטיפולים של האדם עם מוגבלות עצמו וצרכיו של הסובבים אותו.

Intellectual Developmental Disorders Theory, research and implications

Michal Al-Yagon | Malka Margalit

This book offers a comprehensive interdisciplinary review of scientific knowledge, national and international empirical research as well as practical implications regarding individuals with intellectual developmental disorders and their families. Through theoretical conceptualizations, in-depth analysis of recent studies that lead to interventions, clinical treatments and educational practices, the book synthesizes a broad range of major topics for students, researchers and professional who work with children, adolescents and adults with this disorder and their families.

About Shalem Foundation

The Shalem Foundation was founded more than three decades ago by the Federation of Local Authorities in cooperation with the Ministry of Social Services in order to develop services for people with intellectual and developmental disabilities in the local community.

The Foundation's activities are guided by the vision that "a person with intellectual and developmental disabilities has the basic right to live a normal life in their natural environment, realize their potential, be an integral part of the social and cultural fabric of the community and have access to the labor market according to his or her abilities, desires and needs."



מאפשרת · מחברת · אחרת

איכות חיים לאדם עם מוגבלות
שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות