

- ☼ שם המחקר : חזרה הביתה סידור חוץ-ביתי במוסד או במשפחה אומנת: קבלת החלטות של הורים לילודים עם חשד לפיגור שכלי
- ☼ רשות המחקר : בה"ח תל השומר
- ☼ שנה : 2009
- ☼ מס' קטלוגי : 26
- ☼ שמות החוקרים : ד"ר גיורא קפלן, גב' שרהלי גלסר, נירית פסח, ורדה שטנגר

### תקציר המחקר

לידת ילד עם נכות התפתחותית מהווה אירוע טראומתי למשפחה ומעוררת שאלות ותגובות רגשיות קשות בקרב בני המשפחה הקרובה. ההורים חווים תחושת אובדן ואבל על הילד הבריא שלו ציפו, ומתקשים להשלים עם המציאות הקיימת. בתי חולים בישראל עמדו שנים מול תופעה של נטישת תינוקות עם נכות התפתחותית כאשר חלק מהתינוקות שהו בבתי החולים פרקי זמן ממושכים. בשנת 1992 נבנה נהל עבודה "מדיניות הטיפול ביילודים הלוקים במחלות ותסמונות המלוות בפיגור ו/או בעלי נכות המוגדרים כאוכלוסיית היעד של אגף השיקום" (חוזר שרותי אשפוז מס' 35/92 מיום 11.5.92). ההתרשמות היא שחל צמצום במספר היילודים הנטושים ושהטיפול הכוללני ביילוד ובמשפחתו השתפר. יחד עם זאת ישנם ילדים שאינם נלקחים לחיק המשפחה אלא מוצאים לסידור חוץ ביתי במשפחות אומנות או במוסדות משרד הרווחה. מטרת המחקר הנוכחי להעריך את תהליך קבלת ההחלטות ע"י ההורים ולהתחקות אחר הגורמים המשפיעים על תהליך זה.

**שיטות.** למחקר שני מרכיבים—רטרוספקטיבי ופרוספקטיבי.

- א. מחקר רטרוספקטיבי. אוכלוסיית המחקר כוללת את כל היילודים שנולדו בישראל בשנים 2004-2007 ולהם אבחנות המעידות על סיכוי סביר של פיגור שכלי. מקורת המידע הם:
1. המאגר הפרי-נטאטלי המנוהל ע"י שרותי מידע ומחשוב (תחום מידע) של משרד הבריאות. התקבל סיכום של "ילודים עם מומים מולדים במערכת העצבים" ו-"ילודים עם מומים מולדים—אנומליות כרומוזמליות".
  2. רישום תסמונת דאון ממח' לגנטיקה קהילתית במשרד הבריאות.
  3. מערכות המחשוב של בתי החולים (מ-12 בתי החולים). 4. איסוף נתונים שוטף של יילודים בקבוצת המחקר הנולדים בשנת 2008.

ב. מחקר פרוספקטיבי. מחקר תיאורי, בחלקו כמותני ובחלקו איכותני. האוכלוסייה כוללת משפחות של ילודים שנאמר להן שתינוקן בעל מום או מצב רפואי שנושא עמו וודאות/חשד לסבול מפיגור שכלי/התפתחותי. השתתפו במחקר 10 בתי חולים: שיבא, בני ציון, מאיר, לניאדו, אסף הרופא, סורוקה, וולפסון, שערי צדק, שניידר- בילינסון, ואיכילוב. שאלונים מיוחדים הוכנו לתחנות השונות של איסוף הנתונים: שאלון "מידע על המשפחה ומסירת הידיעה", שאלון "השלמת מידע" בעת השחרור מביה"ח, ראיון להורים לפני השחרור, ראיון עם ההורים כ-3 חודשים לאחר השחרור.

### ממצאים

א. המחקר הרטרוספקטיבי. נבחנו המקורות המידע האפשריים במשרד הבריאות ובמשרד הרווחה. על סמך הנתונים שהתקבלו מהמאגר הפרינטאלי ניתן לאמוד את מספר היילודים בישראל עם מומים הנושאים עמם סיכוי גבוה לפיגור שכלי בשנים 2004-2007 בכ-250 לשנה (טווח 264-231). הנתונים מהמחלקה לגנטיקה קהילתית כוללים תסמונת דאון בלבד וישנו פער מסוים בין שני המקורות. בנוסף למקורות אלה אספנו מידע ישירות מבתי החולים (קבלנו נתונים מ-12 בתי חולים). ההבדלים בין בתי חולים הינם גדולים והדבר משקף כנראה את תמהיל המקרים. רוב היילודים השתחררו לבית הוריהם. מתוך דיווחים על 540 ילודים, 443 שוחררו הביתה (82.0%). רוב אלה שלא שוחררו הביתה הועברו לבתי חולים אחרים או למחלקות אחרות באותו בית חולים. תשעה יילודים שלא שוחררו הביתה, ששה שהועברו למוסד או אומנה, ושלושה יילודים שהושארו בבית החולים ובהמשך סודרו במסגרת חוץ-ביתי. עשרים ושמונה מכלל היילודים (5.2%) נפטרו בבית החולים.

ב. המחקר הפרוספקטיבי. חמישים ושבעה מקרים דווחו כמתאימים להיכללות במחקר. מתוך המקרים שדווחו, 14 הסכימו להתראיין בבית החולים לפני השחרור. רק שלוש משפחות התראיינו בראיון השני. קשה להעריך את מידת ייצוגיות המקרים. מאפייני התינוקות: חמישים ושבעה התינוקות חלקם שהו בבית החולים רק מספר ימים, וחלק במשך חודשים (טווח 3-305 יום). הם כללו 28 בנים ו-29 בנות. שבוע ההריון בלידה נע בין 25 ל-42 שבועות, כולל 14 פגים (פחות מ-37 שב'). משקל הלידה נע בין 806 גר' ל-4555 גר', כולל 5 תינוקות במשקל לידה נמוך מאד (פחות מ-1500 גר'). מאפייני המשפחות: רוב ההורים היו נשואים (52 זוגות). גילאי האמהות

נע בין 19 ל-45, והאבות בין 22-60. עשר משפחות היו מהמגזר הערבי. מתוך היהודים, 21 משפחות הגדירו את עצמם כחרדים, ו-10 כדתיים או מסורתיים. ל-15 משפחות זאת הייתה הלידה הראשונה. מתוך 57 המשפחות, ל-20 היה מידע כלשהו על סיכון לבעיות של העובר טרם הלידה ולמרות זאת החליטו להמשיך את ההריון. האבחנה: לפי מכתבי השחרור, ארבעים ושלושה מהתינוקות (75.4%) אובחנו או נחשדו כמקרים של תסמונת דאון (trisomy 21), והשאר עם בעיות מולדות או נרכשות של המערכת הנירולוגית.

מסירת ההודעה: במחצית המקרים ההודעה נמסרה בנוכחות רופא, אחות ועו"ס, ובכל מקרה זה היה הרופא שמסר את ההודעה, לרוב מספר שעות לאחר הלידה. יש לציין שנוהל זה נשמר גם במקרים של הורים שידעו במשך ההריון שיש לעובר בעיה או חשד לבעיה.

תגובה ראשונית של ההורים: לפי דיווח העובדות הסוציאליות, בקרב ההורים שלא ידעו במהלך ההריון שייתכן שיוולד תינוק עם בעיה התפתחותית/בריאותית, כפי שצפוי היו הרבה ביטויים של הלם (ובכי). אך ביניהם היו גם משפחות שהגיבו בהכחשה, או שהעדיפו לחכות עד לתוצאות ברורות של בדיקות גנטיות. בקרב ההורים שידעו כבר במהלך ההריון שייתכן שהעובר בסיכון לתסמונת דאון, היו יותר ביטויים של השלמה, אך גם ביניהם צוין ששלושה הגיבו בהלם למרות הידיעה המוקדמת. עמדה בנוגע ליעד השחרור: בשלבים הראשונים רוב ההורים הביעו את העמדה שמתכננים לשחרר את התינוק לביתם (n = 32) או שההתלבטות לגבי הנושא כלל לא עלה לדיון עם צוות ביה"ח (n = 14). בששה מקרים ההורים הביעו רצון שהתינוק לא ישוחרר לביתם. תכנים של המפגשים בין העו"ס להורים במשך האשפוז: השיחות נסובו סביב מספר תחומים עיקריים: רגשות ההורים, תגובות המשפחה והסביבה, התלבטות לגבי יעד השחרור, התארגנות לקראת שחרור, מסירת מידע, נושאים טכניים/ביורוקראטיים. קשר של ההורים עם התינוק בבית החולים: לרוב, עובדות הסוציאליות תיארו את הקשר כחיובי, עם הבעות חום ואהבה לצד החששות, עם ביקורים סדירים ובקשות להניק. הדבר היה נכון גם לגבי שני התינוקות שבהמשך שוחררו למוסדות בשל בעיות בריאות מורכבות. עם זה היו 7 מקרים בהם התייחסות האם הייתה חיובית, אך של האב היה מסויג יותר. קשר של ההורים עם צוות המחלקה: ברוב המקרים תואר קשר טוב (n = 43), אך ב-6 מקרים הקשר תואר כמועט, חלקם בשל בעיות שפה, וב-6 מקרים תואר קשר מתוח בין לפחות אחד ההורים והצוות. יעד השחרור: מתוך 57 המקרים, 5 תינוקות לא שוחררו לבית המשפחה: 3

תינוקות עם תסמונת דאון שוחררו למשפחות אומנות, ושני ילדים עם מצבים נירולוגיים קשים שוחררו למוסדות. בקרב 32 המשפחות שלאחר מסירת ההודעה הביעו רצון ברור לשחרר את התינוק, כולם אכן עשו כן. קשר עם גורמים מחוץ לביה"ח לקראת השחרור: לרוב המשפחות נוצר קשר עם מספר גורמים כגון שירותי הרווחה/עו"ס נכויות בקהילה, אחות טיפת חלב, המוסד לביטוח לאומי, משפחות עם ילד במצב דומה, ועם עמותת ית"ד. ראיונות עם ההורים לפני השחרור: מובאים בדו"ח קטעים מתוך תשעה ראיונות שנערכו לפני השחרור. לכל מקרה יש את האופי שלו ושל המשפחה, ולדעתנו הם מדברים בעד עצמם. החומר מוגש לפי תחומים שכוסו בראיון.

#### סיכום, מסקנות, המלצות

אופן ההתערבות: לאור העובדה שאין אחידות בדרכי הטיפול במשפחה, יש מקום לגבש פרוטוקול התערבות רב תחומי. אפיון תהליך הטיפול: לאור העובדה כי כיום אין רישום מרוכז ומעקב אחר תהליך הטיפול, קשה לאמוד ולאפיין את תהליך הטיפול (החל מרגע הלידה או אף האבחון הטרם לידתי). לאור זאת יש לשלב במאגר הנתונים הקיים היום במשרד הבריאות ובמשרד הרווחה פרטים אודות יעד השחרור והשירותים המטפלים בילד ובמשפחה במסגרת הקהילה. הכשרת צוותים: הכולל רופא בכיר, אחות בכירה ועו"ס. בבקורות הנערכות ע"י משרד הבריאות בבתי החולים מדווח כי בכולם מונה צוות הודעה כנדרש, אך המחקר מורה על אי אחידות בקיום הנוהל. יש צורך בעבודה מתמשכת עם הצוותים לנהלי העבודה הכוללים את הבשורה הקשה ואת שלבי הטיפול הרצויים והנחוצים לכל אחד, כולל עובדים סוציאליים שאינם עובדים במחלקות יילודים או פגים והמבצעים כונוניות. מחקר המשך: יש להעמיק את ידע על ההתמודדות בתקופה הראשונה לאחר השחרור מביה"ח, התמודדות הורים לילדים שסודרו בסדר חוץ ביתי, עמדות של רבנים לגבי חזרה הביתה או סדר במוסד או המשפחה- על מה מבוססות ההמלצות, לערוך מחקר משווה על כל הילדים עם המומים לא דווקא אלה הגורמים לפיגור.

המחקר הנוכחי מצביע על קיומה של הערכות מקצועיות בבתי החולים להתערבות עם לידת תינוק עם חשד לפיגור. כל המשפחות זוכות ללווי הכולל מסירת מידע בשלב מוקדם, תמיכה וסיוע על פי רצון מהעו"ס של המחלקה ומהצוות הרפואי והסעודי. מרביתן לוקחות את הילודים לחיק המשפחה. מיעוט המשפחות המחליטות על הוצאה לסדור חוץ ביתי פועלות אף הן תוך היוועצות ושיתוף הצוות. עם זאת המחקר מצביע על שונות בהיקף ואיכות ההתערבות, ועל הצורך בבצוע רענון להוראות חוזר משרד הבריאות והתאמתו למציאות ביה"ח וצורכי האוכלוסייה המטופלת.

יש לתת את הדגש לא רק למניעת הנטישה אלא בעיקר להתערבות אשר תקדם את התמודדותם של ההורים עם הבשורה הקשה ועם תהליך ההתארגנות והטיפול בילד לאחר השחרור הביתה. למרכיב הצוותי של ההתערבות יש תרומה רבה לכך ולכן יש חשיבות רבה כי כל אנשי הצוות הפוגשים בהורים בתקופת האשפוז יהיו מוכשרים להתערבות בשלב הראשוני המשברי של הלידה והאבחון.

לאור ממצאי המחקר יש מקום לשקול להקים מחדש את צוות ההיגוי הארצי המשותף למערכות הבריאות והרווחה. אשר יבחן את הצורך להעמיק ו/או לרענן את הוראות הנוהל. בנוסף, היה רצוי כי ברמה האזורית יערך דיון משותף להערכת דרכי העבודה הנהוגות ותהליכי ההכשרה של הצוותים במערכות השונות.

יש גם מקום לפעול לגיבוש מבדק איכות בינמשרדי, אשר בהמשך למבדק האיכות אשר התקיים לאחרונה בחדרי לידה ובפגיות יבחן את רצף הטיפול ואת הממשק שבין האשפוז והקהילה ובין מערכת הבריאות למערכת הרווחה.