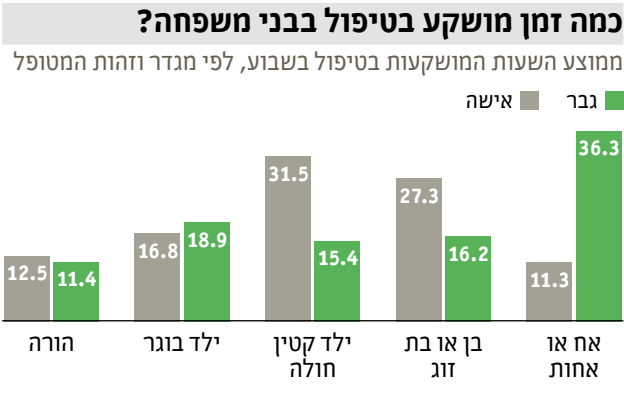


"קשה להתמצא במערכת הרפואית": מי מסייע למטופלים להבין מה הצעד הבא?

לאחר אבחון במחלה קשה, מטופלים רבים מגלים כי נותרו להתמודד מול המערכת לבדם • בני המשפחה לוקחים לרוב את נטל ארגון הטיפול על כתפיהם, אך אין להם בהכרח את הידע והיכולות הנדרשים • לוואקום נכנסות עמותות, חברות פרטיות – וגם יוזמות חדשות ומבטיחות

שיר אנגל



לא מצליחים לעשות דברים בזמן, דברים מתפספסים, הם לא מצליחים לממש את הזכויות שלהם. אנו מעמידים המון משאבים כמו אחות מתאמת שאומרת מה צריך לעשות עכשיו, וגם מוודאת בהמשך שהדברים נעשים".

במרכז הרפואי רבין כבר פעלה יחידת יהלום לליווי חולים ובני משפחותיהם, בהנהלת אסנת סולית, אך במסגרת המיום החדש יצרו תפקיד חדש לחלוטין – מלווה מטופלים. הרעיון היה לא לקחת אחריות מגורמים הפועלים כיום, אלא לסייע להם. לצורך כך יצרו מסגרת הכשרה של חצי שנה, שאותה בנה קארו מעמותת "למ"טופל" כיועץ חיצוני. הפרויקט התאפשר בין היתר, בזכות תרומה משמעותית של קרן גנדי ל"ד"ר של ד"ר ישראל (רולי) יובל. הפרויקט יוצא לדרך בימים אלה כשהצפי הוא לתת שירות לכ-1,000 מטופלים בשלב הראשון. אחד החידושים במיום הוא הדגש על הקשר מול גורמי הקהילה (בקופת החולים). "החולה נמצא בבית החולים רק חלק מהזמן", מר"קל אומר. "הרבה דברים מצריכים אישורים ומתרחשים מחוץ לבית החולים. יש לנו תורה שלמה ותפיסת הפעלה איך החיבור ביחידה הזאת בדיוק מתרחש מול מר"פאות האם כדי שכמה שפחות דברים יפלו בין הכיסאות".

לדבריו, במהלך גיבוש התוכנית נבחנו מודלים רבים הקיימים בעולם. "יש תפקידים שמתעסקים באדמיניסטרציה, יש עמותות מטופלים ויש חברות פרטיות שעוסקות בליווי – אבל המטופל צריך לשלם וזה גם משהו מחוץ לצוות מה שיכול לייצר חשדנות. הידקנו את כל הדברים האלה לתוך המערכת, והמטופלים מקבלים את זה בחינם. אני אשמח שיעתיקו וישכפלו את זה. זה יכול להתאים לכל מחלה".

לאוכלוסייה המבוגרת, שהוביל ארגון הג'וינט בשיתוף משרדי הב"ר, הרווחה והאוצר, לצד הביטוח הלאומי, הרשויות המקומיות וקופות החולים. התוכנית מתבססת על יחידות בתוך הקהילה לטיפול הוליסטי בקשישים. יחידות אלה כוללות עובדת סוציאלית מהמחלקה לשיירות חברתיים ואחות מקופת החולים, שעובדות כצוות שאחראי ליישום תוכניות התערבות לקשישים הסובלים מבעיות רפואיות, תפקודיות וסוציאליות. התפיסה שמאחורי התוכנית היא שאדם אינו חי רק את מחלתו, ויש גורמים רבים נוספים שמשפיעים עליו.

אל היחידות מגיעים מקרים של קשישים שמתמודדים עם ריבוי בעיות. הליווי נעשה במשך שלושה חודשים, ובמקרים מסוימים מתארך לחצי שנה. התקצוב נעשה בין היתר, באמצעות מבחני תמיכה לקופות החולים (הוראות הקובעות קריטריונים שלפיהם ניתן לתת תמיכה מתקציב המדינה למוסדות ציבוריים). אף שהתוכנית קיימת יותר מעשור, היא פועלת היום כ-36 רשויות מקומיות בלבד.

"החולה נמצא בביה"ח רק חלק מהזמן"

מיום אחר לליווי חולים, שנו"לד באחרונה ונחשף כאן לראשונה, נעשה במרכז דוידוף לסרטן במרכז הרפואי רבין. במרכז הבינו כי קיים צורך בקרב מטופלים עם מחלות מורכבות בכל הקשור לתכלול ההתמודדות, שאינו מקבל מענה בשטח.

"מערכת הבריאות הישראלית היא נהדרת, אך השירותים לא בהכרח מחוברים זה לזה", מסביר פרופ' גל מרקל, מנהל מרכז דוידוף. "יש המון רופאים בהמון מקצועות, והמון בדיקות בתזמונים שונים, כשבמקביל נפגעת היכולת התפקודית של המטופל. כך, אנשים



"מישהו צריך להיכנס לוואקום של היעדר גורם מתכלל – והאדם הזה שקוף למערכת" צילום: אייל טואג



פרופ' גל מרקל
צילום: אלעד מלכה

זמן יקר; ומשלמים מחיר אישי על העיסוק האינטנסיבי. "חולה צריך להתמקד בריפוי שלו ולא להתעסק בשום דבר אחר, ומי שלרוב לוקחים את התפקיד הם בני המשפחה", אומר רחל לדאני, מנכ"לית עמותת CareGivers Israel, הארגון הישראלי לבני משפחה מטופלים. "מערכת הבריאות הישראלית בונה על בני המשפחה מא' ועד ת'. הם עמוד השדרה הסמוי של מערכת הרווחה והבריאות – אך בפועל לא מכירים בהם ולא מתקצבים אותם".

לדבריה, "מישהו צריך להיכנס לוואקום של היעדר גורם מתכלל. המישהו הזה שקוף למערכת. יש מחיר של שחיקה, ויותר על עבודה ופגיעה בבריאות. במחקר של המוסד לבטיחות וגהות, למשל, התגלה כי למי שמטפלים בקרוב משפחה חולה יש סיכוי גדול יותר לתאונות ולפציעות".

היעדר הפתרון המערכתי הוביל גם ליוזמות מקומיות, שיש תקווה שישוכפל בהמשך למקומות נוספים. הראשונה היא תוכנית תיאום טיפול המיועדת



רחל לדאני
צילום: חן רביב

של מינוי חודשי. יש גם עמותות רבות שזיהו את המצוקה, כמו "וקני השבט" לליווי מטופלים בגיל זקנה; או "למטורפל", לניהול וליווי אישי באירועים רפואיים מורכבים. "כל הזמן צצות חברות פרטיות בתחום הזה, כי יש פה צורך שלא מקבל מענה", אומר טל קארן, מייסד עמותת "למטורפל" והמנהל המקצועי שלה. "החזון שלנו הוא שיום יבוא שבו נוכל לקבל ליווי מטופלים אישי כחלק מסל הבריאות".

"בשנים האחרונות הביטוח הלאומי עשה מהפך, וכיום הוא הרבה יותר נגיש, וגם מערכת הבריאות שמה יותר דגש על חוויית הטיפול", הוא מוסיף. "המודעות והנכונות לשינוי מספקת נקודת אור ואופטימיות לשינוי כזה בהמשך".

למרות כל האפשרויות האלה, ברוב המקרים מי שנכנס לתפקיד הגורם המתכלל הם בני המשפחה של המטופל. אלה עושים כמיטב יכולתם, אך סובלים פעמים רבות מפערי ידע שגורם להם ליהנות מן המשפחה החולה

היא אומרת. "אחת הפריבילגיות של רופאי משפחה היא ההמשך כיות. לפעמים המפגש עם מטופל יתמקד רק בשיחה והבדיקה הרפואית תתקיים רק בפעם הבאה. התעדוף הוא בתורת ההפעלה של רופאי המשפחה".

מלבד רופאי המשפחה, קיימות גם שלל חברות פרטיות שמציעות ליווי רפואי בתכנון הטיפול במחלות קשות ובמצבים רפואיים מורכבים אחרים. לצדן פועלות גם עמותות, כמו "למענכם" בראשות יוסי ערבליך.

היועצים בעמותה מדריכים את החולים ובני משפחתם בדרכי הטיפול, מציגים בפניהם את הגישות הטיפוליות הקיימות ומפנים אותם למומחים רלוונטיים. לפי מקורב לעמותה, מענה ראשוני ניתן בתוך שש שעות. "בישראל יש רפואה מצוינת, אבל לעתים קשה להתמצא במערכת הבריאות. העמור תה מציפה סוג של מורה נבוכים", הוא אומר.

קרובי המשפחה משלמים מחיר אישי

האתגרים סביב מצבים רפואיים מורכבים אינם מתחילים ונגמרים בטיפול הקליני. כבר בשלב מוקדם עולות שאלות סביב בירוקרטיה ואישורים, מיצוי זכויות, כיסויים ביטוחיים, תיאום תורים ותמיכה רגשית. החברה המוכרת ביותר שמציעה סיוע בתחומים האלה היא חמ"ל בר גפן, שאותה הקימה לינוי בר גפן. לצדה פועלות חברות נוספות כמו Mediwho, שאותה ייסד ומנהל מיקי קופל, שעובדת במודל

את זעקות השבר של מטופלים שקיבלו בשורות קשות אפשר לשמוע בכל חדר המתנה במרפאה. כשרואים אותם מדדים בוכים במסדרון, קשה לא לתהות מי יהיה זה שילווה אותם במסע הריפוי. קשה למצוא חלופה טובה בעברית למור"Case Manager", וכנראה לא במקרה. התפקיד, שמחותו תכ"ל הטיפול בהיבטים שונים בחולים במחלות קשות או באנשים שבים במצבים רפואיים מורכבים, נפקד פעמים רבות במוסדות הרפואיים בישראל. לוואקום שנוצר נכנסות עמותות, חברות פרטיות, בני משפחה מטפלים – וגם יוזמות חדשות.

השאלה הראשונה שעולה היא מדוע שרופאי המשפחה לא יטפלו בתכלול הטיפול הקליני. לפי ד"ר יעל לבני גילרמן, יו"ר איגוד רופאי המשפחה, הם אכן עוסקים בכך. "רופאי המשפחה לגמרי עושים את זה. זה אחד התפקידים החשובים של רפואת משפחה", היא אומרת.

לטענתה: "רופא מומחה ברפואת משפחה יעשה עבודה יותר טובה (מגורמים כמו עומות וגופים עסקיים; ש"א), ולו מפני שאנחנו פועלים בתוך המערכת והיכולת לחבר את הנקודות יותר טובה". כשהיא נשאלת מדוע אנשים פונים לשוק הפרטי ולמגזר השלישי לצורך כך היא עונה: "תכלול אמיתי ומשמעותי לוקח זמן. במערכת הציבורית העמוסה אנחנו צריכים להילחם על זה. זה דורש משאבי זמן שהמערכת לא תמיד נותנת לנו". היא מסבירה כי הנטייה לפנות לגורמים שאינם רופא המשפחה משתנה ממטופל למטופל. "יש אנשים שבכלל לא ילכו למגזר הפרטי ויעשו הכל בציבור, ויש כאלה שיעשו הכל בפרטי. זה קשור למצב הסוציו-אקונומי וגם לסוג המחלה. למשל, אנשים משתמשים בגורמים מתכללים במחלות ממאירות, שהן מצב מבהיל מאוד וההמתנה לבדיקת ברפואה הציבורית בלתי נסבלת. לפעמים המטופלים בוחרים לראות רופא באופן פרטי כדי לקבל מענה מהיר יותר למצב מאובחן. האם זה טוב יותר? לא בהכרח. לפעמים יש אבחון יתר ורפואת יתר". לבני גילרמן מוסיפה כי כדי להתגבר על העומס והזמן המוגבל שאפשר להקדיש לכל מטופל, ניתן לערוך ביקור בהמשכים. "לא חייבים לסגור הכל במפגש אחד",