

1974-2024

50



מאירס ג'וינט  
ברוקדייל

# הרחבת שיתוף המידע בתחום בריאות הנפש בין גורמים מטפלים - עמדות הציבור

מיכל לרון    דנית סובול-סראג'  
אלן מילשטיין    נדב פן

עריכת לשון: רונית כהן בן-נון  
תרגום לאנגלית (תקציר): דוד סימר  
עיצוב גרפי: ענת פרקו טולדנו

עורכת ראשית: רויטל אביב מתוק

המחקר הוזמן על ידי משרד הבריאות ומומן בסיועו

**מכון מאירס ג'וינט ברוקדייל**

ת"ד 3886 ירושלים 9103702

טלפון: 02-6557400

[brook@jdc.org](mailto:brook@jdc.org) | [brookdale.jdc.org.il](http://brookdale.jdc.org.il)

ירושלים | תמוז תשפ"ד | יולי 2024

# תקציר

## רקע

עם התקדמות הטכנולוגיות הדיגיטליות בעשורים האחרונים הוקמו במוסדות הבריאות בישראל מערכות מידע לניהול הטיפול והשירות הניתנים למטופלים בתחום הבריאות בכלל, ובתחום בריאות הנפש בפרט. מערכות מידע אלו מגישות את המידע לגורמים מטפלים ובכך מסייעות לטייב את הטיפול הרפואי וליצור רצף טיפול. עם זאת מידע קליני נחשב מידע רגיש, ובקביעת מדיניות בכל הנוגע לשיתופו יש למצוא את האיזון המתאים בין רצף טיפולי ואיכות הטיפול ובין שמירה על זכות המטופל לפרטיות ואבטחת המידע. זאת במיוחד כשמדובר בתחומים קליניים הנחשבים רגישים במיוחד, כדוגמת בריאות הנפש. נכון למועד ביצוע המחקר, על פי נוהל סיווג מידע א-8.2 של משרד הבריאות, מידע מזוהה בתחום בריאות הנפש (להלן גם: מידע רפואי-נפשי) מסווג "חסוי ביותר", בשונה ממידע מזוהה בכל תחום קליני אחר שמסווג "חסוי", ויש הקפדה יתרה על כך ששיתופו ייעשה אך ורק עם גורמי טיפול שקיבלו הרשאה לכך.

משרד הבריאות מעוניין לשנות את סיווג המידע הרפואי-נפשי מ"חסוי ביותר" ל"חסוי", ובכך להרחיב את שיתוף המידע בין גורמים מטפלים. על כן, טרם שינוי המדיניות בנושא, פנה המשרד למכון מאיר-ס-ג'וינט-ברוקדייל בבקשה לבצע מחקר שיבחן את עמדות הציבור בישראל בנוגע לאפשרות להרחיב את שיתוף המידע הרפואי-נפשי בין גורמים מטפלים.

## מטרה

לזהות ולאפיין עמדות מרכזיות של הציבור בישראל בנוגע לאפשרות להרחיב את שיתוף המידע הרפואי-נפשי בין גורמים מטפלים כדי לשקף עמדות אלו למקבלי ההחלטות ולהביאן בחשבון בעת גיבוש מדיניות בנושא זה.

## שיטה

לצורך סיוע בבניית כלי המחקר בוצעו שישה ראיונות עם עשרה אנשי מקצוע: בעלי תפקידים רלוונטיים במשרד הבריאות (אגף בריאות דיגיטלית ומחלקה משפטית) וגורמים מטפלים בתחום בריאות הנפש (פסיכולוג, פסיכיאטרית, אחות אחראית בריאות הנפש בקופת חולים, מנהלת תחום בריאות הנפש בעמותה). במסגרת המחקר בוצע ניתוח תמטי איכותי של חמישה ראיונות עם אנשים המתמודדים עם מוגבלות נפשית (להלן גם: מתמודדי נפש; מתמודדים) ושל שש קבוצות מיקוד שבהן השתתפו אנשים מקבוצות שונות באוכלוסייה: יהודים לא חרדים (שתי קבוצות); חרדים; ערבים מן הצפון; בדואים מן הנגב; ובני משפחה של מתמודדי נפש. הראיונות עם מתמודדי הנפש וקבוצות המיקוד נערכו בין דצמבר 2022 לאפריל 2023, ובסך הכול השתתפו בהם 52 אנשים.

## ממצאים

ממצאי המחקר מצביעים על כך שהעמדה הרווחת בקרב משתתפי המחקר היא בעד שיתוף, בעיקר של רופאי ורופאות המשפחה, ובתנאי שהמטופל ייתן את הסכמתו לכך. הנכונות לשותף מלווה בחששות, למשל מפני יחס סטיגמטי מצד המטפלים עצמם. משתתפי המחקר הדגישו את חשיבותה של שמירת האוטונומיה של המטופל באמצעות קבלת החלטות אישית בכל הנוגע לשיתוף מידע רפואי-נפשי על-אודותיו. כמו כן הם הדגישו את חשיבות השמירה על פרטיות המטופל, למשל באמצעות החרגת השיתוף בתרשומות פסיכותרפיה (מידע רב-מלל).

נמצאו הבדלי עמדות בין קבוצות לפי מאפייני רקע. משתתפים מחברות מסורתיות (חרדים, ערבים ובדואים) העדיפו לשותף רופא או רופאה מחוץ לקהילה, חששו מאוד מסטיגמה (תיוג שלילי) כלפי מתמודד הנפש ומשפחתו והפגינו פחות אמון ביכולת של מטפלים לשמור על חיסיון רפואי. בעלי ידע מניסיון (מתמודדי נפש ובני משפחה של מתמודדים) חששו שהרחבת השיתוף תפגע באיכות הטיפול בשל יחס סטיגמטי מצד גורמים מטפלים, ולנוכח חששותיהם הם הדגישו את הצורך בהכשרת הגורמים המטפלים – אלו העוסקים בבריאות הנפש ואלו שלא – בנוגע לכללי השיתוף ולחשיבות השמירה על גמישות במדיניות השיתוף, על פי רצון המטופל.

## סיכום

המחקר בחן את עמדות הציבור בישראל בנוגע לאפשרות להרחיב את שיתוף המידע הרפואי-נפשי בין גורמים מטפלים. ממצאי המחקר הוצגו למנהלת אגף בריאות דיגיטלית במשרד הבריאות לפני פרסום חוזר המנכ"ל (מס' 8/2023) ששינה את סיווג המידע בתחום בריאות הנפש מ"חסוי ביותר" ל"חסוי", ולאחר מכן גם למנהל אגף בריאות הנפש. המחקר סייע לדייק את האסדרה (רגולציה) בנושא שיתוף מידע בתחום בריאות הנפש בין גורמים מטפלים לצורך טיוב איכות הטיפול ורצף הטיפול תוך מזעור הפגיעה בפרטיות המטופלים. נוסף על כך בכוחו של המחקר לסייע להנגיש לציבור באופן ברור ומנומק את הרציונל העומד בבסיס האסדרה.

## המלצות

1. לשותף את המטופל בשיתוף המידע על-אודותיו. רצוי שגורם מטפל אשר נותן שירות רפואי למתמודד נפש ישקף לו את עיקרי המידע שהוא מזין במערכת ולמי מידע זה עשוי להיות חשוב.
2. סמוך לקבלת אבחנה של מחלת נפש, מומלץ להסביר למתמודד הנפש ולבני משפחתו את עקרונות שיתוף המידע בין גורמים מטפלים, את הרציונל שמכתיב אותו ואת האפשרויות להגבילו.
3. סמוך לקבלת אבחנה של מחלת נפש, מומלץ לתעד בתיק הרפואי של מתמודד הנפש גם מידע על מצבים שעשויים לערער את מצבו הנפשי (כגון חרדה ממקומות סגורים) או להקשות את התנהלותו עם גורמים במערכת הבריאות (כגון חרדה חברתית). מידע שדורש התייחסות מיוחדת מצד גורמים מטפלים במערכת הבריאות, יופיע אוטומטית ובבולטות בתיק הרפואי ויהיה נגיש לכל גורם מטפל שנפגש עם מתמודד הנפש.

4. להחריג תרשומות פסיכותרפיה (מידע רב-מלל) משיתוף המידע.
5. לבחון בכלים מקצועיים-רפואיים את סוגיית הרלוונטיות של אבחנות עבר ואת האפשרות להעביר את חלקן לאחסון ב"ארכיון" התיק הרפואי.
6. להאריך אוטומטית את משך הביקור של מתמודד הנפש אצל רופא או רופאת המשפחה כדי לבסס יחסי אמון שיעודדו שיתוף מצד המטופל ולאפשר להם לשמש גורם מתכלל עבורו.
7. לפתח הכשרות והשתלמויות ריענון שיינתנו בפרקי זמן קבועים לרופאי משפחה, לרופאים יועצים, לצוותי טיפול ובפרט לצוותי בריאות הנפש בנוגע ל:
  - טיפול כוללני ורגיש במתמודדי נפש
  - הפחתת הסטיגמה כלפי מתמודדי נפש
  - חשיבות השמירה על פרטיות המטופל והחיסיון הרפואי בכלל, ובהקשר של בריאות הנפש בפרט
8. לפעול ליצירת תקינה (סטנדרטיזציה) בדיווח תרשומות פסיכותרפיה באמצעות הבניה מערכתית ודיגיטלית של "תבניות טקסט" לצורך כתיבת אבחונים, סיכומי טיפול, סיכומי אשפוז ובעיקר תיעודים רבי-מלל. זאת כדי לצמצם את החשיפה והפגיעה בפרטיות מחד גיסא ולשפר את היעילות בקריאת הסיכומים מאידך גיסא.

## רקע

עם התקדמות הטכנולוגיות הדיגיטליות בעשורים האחרונים הוקמו במוסדות הבריאות בישראל מערכות מידע לניהול הטיפול והשירות הניתנים למטופלים בתחום הבריאות בכלל, ובתחום בריאות הנפש בפרט. בשנת 2012 השיק משרד הבריאות את מערכת "אופק", מערכת דיגיטלית סגורה לשיתוף של מידע בריאותי-אישי בין בתי חולים וקופות חולים. בשנים האחרונות מערכת זו מוחלפת בהדרגה במערכת "איתן", המשמשת רשת שיתוף מידע לאומית בין ארגוני הבריאות.

מערכות מידע אלו מנגישות את המידע לגורמים מטפלים ובכך מסייעות לטייב את הטיפול הרפואי וליצור רצף טיפול. עם זאת מידע קליני נחשב מידע רגיש, ובקביעת מדיניות בכל הנוגע לשיתופו יש למצוא את האיזון המתאים בין רצף טיפולי ואיכות הטיפול ובין שמירה על זכות המטופל לפרטיות ואבטחת המידע. זאת במיוחד כשמדובר בתחומים קליניים הנחשבים רגישים במיוחד, כדוגמת בריאות הנפש. נכון למועד ביצוע המחקר, על פי נוהל סיווג מידע א-8.2 הקובע כללים להעברת מידע על פי רמת הסיווג שלו במשרד הבריאות, מידע מזוהה בתחום בריאות הנפש (להלן גם: מידע רפואי-נפשי) מסווג "חסוי ביותר", בשונה ממידע מזוהה בכל תחום קליני אחר שמסווג "חסוי", ויש הקפדה יתרה על כך ששיתופו ייעשה אך ורק עם גורמי טיפול שקיבלו הרשאה לכך.

משרד הבריאות מעוניין לשנות את סיווג המידע בתחום בריאות הנפש מ"חסוי ביותר" ל"חסוי" ובכך להרחיב את שיתוף המידע בין גורמים מטפלים. על כן, טרם שינוי המדיניות בנושא, פנה המשרד למכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל בבקשה לבצע מחקר שיבחן את עמדות הציבור בישראל בנושא זה.

## מטרה

לזהות ולאפיין עמדות מרכזיות של הציבור בישראל בנוגע לאפשרות להרחיב את שיתוף המידע הרפואי-נפשי בין גורמים מטפלים כדי לשקף עמדות אלו למקבלי ההחלטות ולהביאן בחשבון בעת גיבוש מדיניות בנושא זה.

שאלות המחקר הן:

1. אילו חששות עולים בנוגע להרחבת השיתוף במידע רפואי-נפשי?
2. אילו תועלות מצדיקות את הרחבת השיתוף במידע רפואי-נפשי?
3. אילו סוגים של מידע רפואי-נפשי ראוי לשתף?
4. את מי ראוי לשתף?
5. האם בקרב קבוצות שונות באוכלוסייה עולים דגשים שונים בנוגע לפרטיות מידע רפואי-נפשי?

## שיטה

לצורך סיוע בבניית כלי המחקר בוצעו שישה ראיונות עם עשרה אנשי מקצוע: בעלי תפקידים רלוונטיים במשרד הבריאות (אגף בריאות דיגיטלית ומחלקה משפטית) וגורמים מטפלים בתחום בריאות הנפש (פסיכולוג, פסיכיאטרית, אחות אחראית בריאות הנפש בקופת חולים, מנהלת תחום בריאות הנפש בעמותה).

רואיינו חמישה מתמודדי נפש וכונסו שש קבוצות מיקוד שבהן השתתפו אנשים מקבוצות שונות באוכלוסייה: יהודים לא חרדים (שתי קבוצות); חרדים; ערבים מן הצפון; בדואים בנגב; ובני משפחה של מתמודדי נפש. קבוצות המיקוד והראיונות עם מתמודדי הנפש נערכו בין דצמבר 2022 לאפריל 2023, ובסך הכול השתתפו בהם 52 אנשים. נוסף לפרוטוקול הראיונות וקבוצות המיקוד, נתבקשו משתתפי המחקר למלא שאלון קצר, שכלל שאלות דמוגרפיות בנוגע למאפייני הרקע שלהם. מאפייני הרקע נותחו בכלים של סטטיסטיקה תיאורית. תמלילי הראיונות וקבוצות המיקוד עברו ניתוח תמטי איכותני וניתוח תוכן כמותי באמצעות תוכנת אטלס.

## ממצאים

את התפיסות והעמדות שביטאו משתתפי המחקר אפשר לחלק לארבעה עולמות תוכן:

- עמדות בנוגע למידע רפואי-נפשי ולמידע רפואי-גופני.** רוב משתתפי המחקר צידדו בהבחנה בין מידע רפואי-נפשי למידע רפואי-גופני. רק כחמישית מן המשתתפים הביעו עמדה חד-משמעית בעד הרחבת שיתוף מידע רפואי-נפשי בין מטפלים ועוד כחמישית הביעו עמדה נגד הרחבת השיתוף. כמחצית מן המשתתפים התלבטו, הביעו עמדות סותרות במשך הדיון או הביעו עמדה מסויגת. רבים ממתמודדי הנפש ובני המשפחה של מתמודדי נפש (שלהם ניסיון חיים וידע אישי בנושא) שרואיינו הביעו עמדה מסויגת (בעד או נגד) תוך ציון התניות, כגון שיתוף על פי מידת הרלוונטיות של המידע, סוג המידע (הסתייגו משיתוף מידע רב-מלל) ושיתוף לאחר קבלת הסכמה מן המטופל. בכמה מקבוצות המיקוד התעוררו ויכוחים בין משתתפים בנוגע לתקופת הזמן הרלוונטית לשיתוף – היו שסברו שהמידע נותר רלוונטי גם אם הוא שייך לעבר והיו שטענו שכדי להימנע מסטיגמה (תיוג שלילי) אין צורך לשותף במידע רפואי-נפשי אם מדובר בהפרעה שאובחנה בעבר ואינה כרונית.
- עמדות בנוגע לגורמים המטפלים.** משתתפי המחקר שהיו בעד הרחבת השיתוף במידע רפואי-נפשי בין גורמים מטפלים סברו שהדבר יתרום לשיפור איכות הטיפול ורצף הטיפול ויסייע לרופאי ורופאות המשפחה למלא את תפקידם כגורם מתכלל. מי שחששו מפני הרחבת השיתוף במידע רפואי-נפשי סברו שחשיפת מידע בפני גורמים מטפלים עלולה לפגוע באיכות הטיפול עקב סטיגמות שיש לרופאים ולרופאות בנוגע למתמודדי נפש. סטיגמות אלו מובילות, לטענתם, ליחס מזלזל ולא קשוב ולייחוס כל בעיה רפואית לאבחנה הנפשית. הנכונות לשתף הושפעה ממגוון שיקולים, ובהם תחום המומחיות של הרופא, מידת ההיכרות איתו ומידת האכפתיות שהוא מפגין.
- עמדות בנוגע למטופל ולמידת האוטונומיה שלו.** משתתפי המחקר הדגישו את חשיבות שמירת האוטונומיה של המטופל באמצעות קבלת החלטות אישיות בכל הנוגע לשיתוף מידע רפואי-נפשי על-אודותיו. זאת בתנאי שהמטופל כשיר ואינו מהווה

סכנה לעצמו או לסביבתו. עם זאת היו שסברו שבלי קשר לכשירות המטופל, שיתוף אוטומטי במידע מקל על המטופל בכך שהוא משחרר אותו מן האחריות הכרוכה בזכירת ההיסטוריה הרפואית שלו ומן הצורך להשיב לשאלות לא נעימות בנוגע אליה.

4. **עמדות בנוגע לקהילה או לחברה.** אחד החששות העיקריים של משתתפי המחקר מפני הרחבת שיתוף מידע רפואי-נפשי נובע מן הסטיגמה החברתית כלפי מתמודדי נפש. היו שטענו כי שימוש לא ראוי במידע רפואי-נפשי, הן עקב חוסר דיסקרטיות מצד גורמים מטפלים הן בשל ליקויים באבטחת המידע, עלול "להכתים" את חייהם האישיים של המתמודדים, בעיקר בהקשר של מציאת עבודה או שידוך, ולעיתים גם את חיי בני משפחתם. לעומתם היו שסברו כי בבחינת מאזן השיקולים, עדיף שמטופל יסבול מסטיגמה חברתית אך יקבל טיפול רפואי מיטבי, והיו שסברו שהסרת המגבלות על מידע רפואי-נפשי והתייחסות לסוג מידע זה באופן שבו מתייחסים למידע רפואי-גופני עשויה דווקא להוביל להפחתת הסטיגמה הרווחת בחברה באמצעות נרמול התופעה.

נמצאו הבדלי עמדות בין הקבוצות לפי מאפייני הרקע שלהן. משתתפים מקבוצות המיקוד המסורתיות (חרדים, ערבים ובדואים) העדיפו שיתוף של רופא או רופאה מחוץ לקהילה, חששו מאוד מסטיגמה כלפי מתמודד הנפש ומשפחתו והפגינו פחות אמון ביכולתם של מטפלים לשמור על חיסיון רפואי. בקבוצת הבדואים באה לידי ביטוי מרכזיות המשפחה, הן כגורם תומך הן כגורם פוגע שלא מטפל או מונע טיפול. בקבוצת בעלי ידע מניסיון (מתמודדי נפש ובני משפחה של מתמודדים) הובע חשש שהרחבת השיתוף תפגע באיכות הטיפול בשל יחס סטיגמטי מצד גורמים מטפלים. לנוכח חששותיהם, הם הדגישו את הצורך בהכשרת הגורמים המטפלים – אלו העוסקים בבריאות הנפש ואלו שלא – בנוגע לכללי השיתוף ולחשיבות השמירה על גמישות במדיניות השיתוף, על פי רצון המטופל. כמה מקבוצת בני המשפחה של מתמודדי הנפש ציינו שהרחבת שיתוף המידע בין מטפלים עשויה לסייע במקרים שבהם המתמודדים הם סרבני טיפול.

## סיכום

המחקר בחן את עמדות הציבור בישראל בנוגע לאפשרות להרחיב את שיתוף המידע הרפואי-נפשי בין גורמים מטפלים. ממצאי המחקר הוצגו למנהלת אגף בריאות דיגיטלית במשרד הבריאות לפני פרסום חוזר המנכ"ל (מס' 8/2023) ששינה את סיווג המידע בתחום בריאות הנפש מ"חסוי ביותר" ל"חסוי", ולאחר מכן גם למנהל אגף בריאות הנפש. המחקר סייע לדייק את האסדרה (רגולציה) בנושא שיתוף מידע בתחום בריאות הנפש בין גורמים מטפלים לצורך טיוב איכות הטיפול ורצף הטיפול תוך מזעור הפגיעה בכרטיות המטופלים. נוסף על כך בכוחו של המחקר לסייע להנגיש לציבור באופן ברור ומנומק את הרציונל העומד בבסיס האסדרה.



## המלצות

1. לשתף את המטופל בשיתוף המידע על-אודותיו. רצוי שגורם מטפל אשר נותן שירות רפואי למתמודד נפש ישקף לו את עיקרי המידע שהוא מזין במערכת ולמי מידע זה עשוי להיות חשוב.
2. סמוך לקבלת אבחנה של מחלת נפש, מומלץ להסביר למתמודד הנפש ולבני משפחתו את עקרונות שיתוף המידע בין גורמים מטפלים, את הרציונל שמכתיב אותו ואת האפשרויות להגבילו.
3. סמוך לקבלת אבחנה של מחלת נפש, מומלץ לתעד בתיק הרפואי של מתמודד הנפש גם מידע על מצבים שעשויים לערער את מצבו הנפשי (כגון חרדה ממקומות סגורים) או להקשות את התנהלותו עם גורמים במערכת הבריאות (כגון חרדה חברתית). מידע שדורש התייחסות מיוחדת מצד גורמים מטפלים במערכת הבריאות, יופיע אוטומטית ובבולטות בתיק הרפואי ויהיה נגיש לכל גורם מטפל שנכגש עם מתמודד הנפש.
4. להחריג תרשומות פסיכותרפיה (מידע רב-מלל) משיתוף המידע.
5. לבחון בכלים מקצועיים-רפואיים את סוגיית הרלוונטיות של אבחנות עבר ואת האפשרות להעביר את חלקן לאחסון ב"ארכיון" התיק הרפואי.
6. להאריך אוטומטית את משך הביקור של מתמודד הנפש אצל רופא או רופאת המשפחה כדי לבסס יחסי אמון שיעודדו שיתוף מצד המטופל ולאפשר להם לשמש גורם מתכלל עבורו.
7. לפתח הכשרות והשתלמויות ריענון שיינתנו בפרקי זמן קבועים לרופאי משפחה, לרופאים יועצים, לצוותי טיפול ובפרט לצוותי בריאות הנפש בנוגע ל:
  - טיפול כוללני ורגיש במתמודדי נפש
  - הפחתת הסטיגמה כלפי מתמודדי נפש
  - חשיבות השמירה על הפרטיות של המטופל והחיסיון הרפואי בכלל, ובהקשר של בריאות הנפש בפרט
8. לפעול ליצירת תקינה (סטנדרטיזציה) בדיווח תרשומות פסיכותרפיה באמצעות הבניה מערכתית ודיגיטלית של "תבניות טקסט" לצורך כתיבת אבחונים, סיכומי טיפול, סיכומי אשכוז ובעיקר תיעודים רבי-מלל. זאת כדי לצמצם את החשיפה והפגיעה בפרטיות מחד גיסא ולשפר את היעילות בקריאת הסיכומים מאידך גיסא.

# תוכן עניינים

1	1. מבוא
3	2. סקירת ספרות
3	2.1 מערכות דיגיטליות לשיתוף מידע רפואי
5	2.2 רגישות של מידע רפואי-נפשי והסטיגמה כלפי מתמודדי נפש
6	2.3 חסיון המידע הרפואי-נפשי
6	2.4 גורמים שעשויים למנוע ממטופלים או לעודד אותם לשתף במידע רפואי אישי
10	3. מטרת המחקר
11	4. מערך המחקר
11	4.1 השיטה
12	4.2 כלי המחקר
13	4.3 ניתוח תמלילי הראיונות וקבוצות המיקוד
13	4.4 אתיקה
14	5. ממצאים
14	5.1 מאפייני הרקע של משתתפי המחקר
16	5.2 חלוקה לעולמות תוכן
29	5.3 נושאים ייחודיים לקבוצות באוכלוסייה
37	6. מגבלות המחקר
38	7. סיכום ודיון
40	8. המלצות
42	עוד פרסומים של המכון בנושא
34	מקורות

## רשימת לוחות ותרשימים

14	לוח 1: מאפייני הרקע של משתתפי המחקר
17	תרשים 1: עמדות בנוגע להרחבת השיתוף במידע רפואי-נפשי
18	תרשים 2: סוגי מידע שאותם לא מעוניינים לשתף: התבטאויות נגד שיתוף
21	תרשים 3: תועלות והצדקות לשיתוף מידע ותרומתו לשיפור איכות הטיפול: התבטאויות בעד שיתוף

# 1. מבוא

עם התקדמות הטכנולוגיות הדיגיטליות בעשורים האחרונים הוקמו בקופות החולים, בבתי החולים ובמוסדות בריאות נוספים בישראל מערכות מידע דיגיטליות לניהול הטיפול והשירות הניתנים למטופלים בתחום הבריאות בכלל, ובתחום בריאות הנפש בפרט. מערכות מידע אלו מנגישות מידע רפואי למטופלים ולמטופלים ובכך מסייעות בטיוב הטיפול הרפואי וביצירת רצף טיפול. מטופלים מקבלים גישה להיסטוריה הרפואית של המטופל וכך הם יכולים להתאים לו טיפול טוב יותר, והמטופלים מצידם יכולים לעקוב טוב יותר אחר מצבם הרפואי ולקבל החלטות מושכלות. בשנת 2012 השיק משרד הבריאות את מערכת "אופק", מערכת דיגיטלית סגורה לשיתוף של מידע רפואי אישי בין בתי חולים וקופות חולים (גולדשמידט, 2014; משרד הבריאות, 2022). בשנת 2018 הביאו התפתחויות טכנולוגיות נוספות להחלטה להחליף את מערכת "אופק" במערכת "איתן" המנגישה מידע רפואי אישי של מטופלים למטופלים מורשים. מערכת "איתן" משמשת כיום רשת שיתוף מידע לאומית בין ארגונים במערכת הבריאות הציבורית, והיא אמורה להחליף בהדרגה את מערכת "אופק" בכל הארגונים.

בצד היתרונות שיש למערכות מידע דיגיטליות לשיתוף מידע רפואי, עולות שאלות מהותיות בנוגע לפרטיות המידע – מי רשאי להשתמש במידע, באילו סוגי מידע, באיזו רמת פירוט, לאילו מטרות ולאילו גורמים אפשר להעביר מידע זה. שאלות אלו נכונות לתחומי בריאות רבים, אך בפרט לתחומים הנוגעים למידע רגיש, כגון בדיקות גנטיות או תרומות זרע. לפיכך הגדיר משרד הבריאות במסגרת נוהל סיווג מידע א-8.2, הקובע כללים להעברת מידע על פי רמת הסיווג שלו, רשימת תחומים שבהם מידע פרטני ומזוהה יוגדר "חסוי ביותר" ועליו יחולו הגבלות המסדירות את השמירה עליו, את הגישה אליו ואת העברתו לגורמים מטופלים אחרים במערכת הבריאות ואף למטופלים עצמם (משרד הבריאות, 2015א).

נכון למועד ביצוע המחקר<sup>1</sup>, מידע פרטני ומזוהה הנוגע לתחום בריאות הנפש (להלן: מידע רפואי-נפשי) נכלל בין הנושאים המוגדרים "חסויים ביותר". התחום נחשב רגיש במיוחד, כפי שעולה מכללי הסודיות המחמירים הקיימים בנוגע למידע רפואי-נפשי הן עבור בוגרים הן עבור קטינים (משרד הבריאות, 2015א), וכפועל יוצא מכך חלות עליו החרגות ברשת שיתוף המידע הלאומית. כללי הפרטיות הייחודיים בנוגע לתחום בריאות הנפש נועדו להגן על המטופלים מפני זליגת מידע הנחשב רגיש במיוחד וכרוך בסטיגמה (תיוג שלילי). מנגד יש מי שתומכים בהפחתת הגנות הפרטיות החלות על מידע בתחום בריאות הנפש ומצדדים בהתייחסות אליו כאל כל מידע רפואי אחר, מתוך הנחה שהדבר יוביל לנורמליזציה ולהפחתת הסטיגמה כלפי מתמודדי נפש. הרציונל העומד בבסיס טענה זו הוא שהגנות הפרטיות מעבירות מסר ולפיו מידע הנוגע לבריאות הנפש הוא סיבה לבושה, ועל כן יש צורך להסתירו (ע. סרגוסטי, תקשורת בין-אישית, 15.12.21). כמו כן כללי הפרטיות הנוקשים מקשים על יצירת רצף טיפול עבור מטופלים ועלולים לפגוע בטיב הטיפול הרפואי בתחום שבו נדרשת מעורבות של גורמים מטופלים רבים מתחומים שונים. שיתוף במידע עשוי להוביל אפוא לשיפור באיכות הטיפול.

---

<sup>1</sup> המחקר הנוכחי בוצע באוגוסט 2023, לפני שינוי המדיניות ופרסום חוזר המנכ"ל החדש בדצמבר 2023 שקבע כי מידע בריאות הנפש יסווג מעתה "חסוי" בלבד, בדומה לרוב המידע הרפואי הפרטני המזוהה.

קונפליקט זה, בין הסיכון שבחשיפת מידע רפואי-נפשי ובין הצורך לטייב את הטיפול ולהפחית סטיגמות, מציב בקדמת הבמה שאלות הנוגעות לפרטיות המידע הרפואי-נפשי של מתמודדי נפש. לא רק עד כמה הוא מאובטח אלא גם, ובעיקר, איזה מידע חשוף, בפני מי הוא חשוף ומה מידת השליטה שיש למתמודד הנפש על שיתוף המידע על-אודותיו.

לנוכח שאלות אלו, וטרם שינוי המדיניות בנושא, פנה משרד הבריאות למכון מאיר-ס-ג'וינט-ברוקדייל בבקשה לחקור את עמדות הציבור בישראל בנוגע לאפשרות להרחיב את שיתוף המידע הרפואי בתחום בריאות הנפש בין מטפלים, מתוך כוונה להציג למקבלי ההחלטות כדי שאלו יוכלו להביאן בחשבון בעת גיבוש אסדרה בתחום. זאת מתוך הבנה כי תחום בריאות הנפש רגיש עדיין, וכי רגישותו תלויה לא רק בפרט אלא גם בסביבתו הקרובה והרחוקה. מחקר זה מתמקד בסוגיות הנוגעות לשיתוף מידע רפואי-נפשי בין גורמים מטפלים בלבד, והוא אינו עוסק בהיבט חשוב נוסף של שיתוף מידע רפואי – בין מטפלים למטופלים.

בפרק 2 תובא סקירת ספרות על מערכות דיגיטליות לשיתוף מידע רפואי, על רגישות מידע בתחום בריאות הנפש ועל גורמים שעשויים למנוע או לעודד שיתוף מידע מצד מטופלים. בפרקים 3 ו-4 יוצגו מטרות המחקר ושיטת המחקר, לרבות סוגיות הנוגעות לאתיקה במחקר. ממצאי המחקר, ובכללם ממצאי הראיונות האישיים וקבוצות המיקוד בחלוקה לעולמות תוכן, יוצגו בפרק 5. פרק 6 יסכם את העולה מן הממצאים, פרק 7 יציג את מגבלות המחקר, ובפרק 8 יובאו המלצות לשיפור ולפיתוח שיתוף מידע רפואי בכלל ומידע רפואי-נפשי בפרט.

## 2. סקירת ספרות

### 2.1 מערכות דיגיטליות לשיתוף מידע רפואי

בעקבות התפתחות טכנולוגית מהירה והגברת המודעות לצורך במתן מענה אינטגרטיבי לצורכי המטופלים, אימצו מערכות בריאות רבות בעולם מערכות דיגיטליות לשיתוף מידע רפואי. מערכת לשיתוף מידע רפואי היא מערכת שבה מידע על המטופל מועבר דיגיטלית בין ארגוני בריאות שונים (Vest et al., 2011) והיא מיועדת לשיתוף נותני שירותי הבריאות במידע רטרוספקטיבי, עכשווי ולעיתים קרובות גם מידע עתידי (פרוספקטיבי) על מצבו הרפואי של המטופל (Häyrynen et al., 2008). מערכת שיתוף מידע רפואי כוללת בדרך כלל גם מאפיינים דמוגרפיים, תיעוד של מפגשים עם נותני שירות והיסטוריית טיפול, כגון אבחונים, תרופות, אשפוזים ותוצאות בדיקות (רוזן ואח', 2017).

מערכות לשיתוף מידע רפואי עשויות לסייע בטיוב איכות הטיפול הרפואי ובשמירה על רצף הטיפול. זמינות המידע הרפואי מסייעת למטפלים להתאים טיפול למטופלים (Sadoughi et al., 2018), לצמצם טעויות באבחון ובטיפול הנובעות מהיעדר מידע מלא, להיטיב את התקשורת בין הרופאים המעורבים בטיפול ולמנוע חזרה על בדיקות מיותרות, שחלקן אינן נעימות וכרוכות בנזק, כגון חשיפה לקרינה (כל זכות, 2021; משרד הבריאות, 2022; Esmaeilzadeh & Sambasivan, 2017). מלבד זאת לגישה למידע רפואי יש חשיבות כאשר מטופל שלו בעיות רפואיות מורכבות פונה לחדר מיון במצבי חירום ומתקשה למסור מידע רפואי חיוני בעצמו, למשל אדם עם אלרגיות מסכנות חיים או אדם הנוטל תרופות בקביעות (כל זכות, 2021; Patel et al., 2012; 2021; Halamka, 2006).

בצד הכרה הולכת וגוברת ביתרונות של שיתוף מידע רפואי, סוגיות רבות בעלות אופי פוליטי, משפטי, טכנולוגי ואתי מעסיקות את העוסקים בפיתוח התחום (Wies et al., 2021; Adanijo et al., 2021). אחת הסוגיות המרכזיות נוגעת לחשיבות השמירה על פרטיות המידע הרפואי, כלומר לרצונו של אדם בשליטה או בהשפעה על השימוש במידע על-אודותיו (Bélanger & Crossler, 2011). בתחומים רבים, ובתחום הבריאות בפרט, מידת פרטיות המידע היא שאלה של איזון בין שמירה והגנה על פרטיות הפרט (המטופל) ובין צורכי גורמים במערכת בידע על-אודותיו לצורך הענקת טיפול מיטבי (Shen et al., 2019a; Simon et al., 2009). מידע רפואי המתייחס ישירות למצב הבריאות הגופני או הנפשי של מטופל ולטיפול הרפואי בו הוא מידע רגיש במיוחד, והוא נוגע להיבטים שאותם האדם פעמים רבות מבקש להצניע.

הדרישה של חלק מן הציבור לפרטיות והחשש מפני שיתוף מידע רפואי קשורים לכך שגישה נרחבת למידע על-אודות מטופלים הובילה בעבר לניצול לרעה של מידע אישי ורגיש. מצבים אלו, של ניצול לרעה והפרות פרטיות, שבהם היו מעורבים יצרני תרופות, מעסיקים, ארגוני שימור לקוחות ועוד, ממחישים את אופיו הרגיש של מידע רפואי אישי ועלולים להוביל להשפעות מזיקות הנעות מדיוור ישיר לא רצוי של מידע על שירותים או מוצרים רפואיים ועד לפגיעה במוניטין ובקריירות (Rohm & Milne, 2004; Shen et al., 2019c). גם במצבי חירום המצריכים שיתוף של מידע רפואי נעשה לעיתים שימוש לא ראוי במידע. דוגמה לכך נצפתה בישראל כאשר בעת מגפת הקורונה מידע רפואי הועבר בחלק מן הרשויות המקומיות לגורמים לא מקצועיים (כגון ראש העיר), ללא הקפדה על כללי אבטחת מידע (מבקר המדינה, 2021).

הן מסיבה זו הן בשל נזקים שעלולים להיגרם לאדם ולמערכת הבריאות מזליגת מידע רפואי, בישראל ובמדינות רבות בעולם עוגנה פרטיות המידע הרפואי בחוק. בישראל פרטיות המידע הרפואי עוגנה לראשונה ב**חוק הגנת הפרטיות התשמ"א-1981** ולאחר מכן ב**חוק זכויות החולה התשנ"ו-1996**. על מי שמחזיקים בגישה למידע רפואי הנוגע לאדם מוטלת חובה מפורשת לשמור על סודיות רפואית (סרגוסטי, 2021). רגישות המידע הרפואי, בצד האפשרות הנוחה להעתקה של מידע דיגיטלי והצורך הרפואי בשיתוף מידע רפואי, הביאו לכך שבמשך השנים הוקמו בישראל – בקופות חולים, בבתי חולים ומוסדות בריאות נוספים – מערכות דיגיטליות מאובטחות לשיתוף מידע רפואי, תחילה בתוך הארגונים עצמם ובשלב מאוחר יותר גם בין ארגוני בריאות שונים (רוזן ואח', 2017).

בשנת 2012, במענה לצורך של מטפלים וארגוני בריאות בגישה להיסטוריה הרפואית של מטופליהם, השיק משרד הבריאות את מערכת שיתוף המידע "אופק". המערכת, שהופעלה לפני כן ב"שירותי בריאות כללית", היא מערכת דיגיטלית לאומית מאובטחת לשיתוף של מידע רפואי אישי בין בתי חולים וקופות חולים (גולדשמידט, 2014; רוזן ואח', 2017), והיא מבוססת על רשומות רפואיות ממוחשבות ממקורות שונים, ובהם בתי חולים, מרפאות בקהילה, מעבדות ומכוני בדיקה (ניראל ואח', 2010). ייחודה של מערכת "אופק" הוא יכולתה לאסוף ולאחד את המידע מנותני שירותים רפואיים שונים לאובייקט וירטואלי אחיד לכל מטופל (תיק רפואי וירטואלי) ולהנגישו מיידית לרופא או לרופאה בזמן הטיפול (ניראל ואח', 2010).

בשנת 2018 החלה מערכת "איתן" להחליף את מערכת "אופק" כרשת שיתוף המידע הלאומית. בעת כתיבת דוח זה, זו המערכת שבה משתמשים מרבית ארגוני הבריאות, וכל מבוטחי מערכת הבריאות בישראל מצורפים אליה אוטומטית. לכל אדם נתונה הזכות להוציא עצמו מן המערכת באמצעות הגשת בקשה בסניף קופת החולים. משמעות בקשה זו היא שהמטופל אינו מעוניין שמידע רפואי על-אודותיו יהיה זמין במערכת, ויציאתו ממנה מונעת העברת מידע בין ארגוני בריאות (משרד הבריאות, 2022). כפועל השימוש באפשרות זו מועט ומסתכם בכמה עשרות מכלל המטופלים (ט. אגמון וש. מתן, תקשורת בין-אישית, 9.1.22).

מערכות של שיתוף מידע מנגישות למטפלים ולארגוני הבריאות את עיקרי המידע הרפואי מתוך התיק הרפואי האישי של המטופל, כלומר אבחנות, טיפולים וסיכומי ביקורים (מ. מרגלית-ויסמן, מ. שפירא, ר. ברגמן, תקשורת בין-אישית, 29.12.21). מטפלים בבית חולים, שלרוב פוגשים מטופלים שלהם צרכים אקוטיים, מקבלים גישה לנתוני המטופלים במשך זמן הביקור בלבד או בפרק זמן מוגדר גם לאחר שחרור המטופל, לצורך השלמת הטיפול והרישום. כל כניסה למידע במערכת מתועדת, ונרשמים פרטי הצופה, מקום ומועד הצפייה במידע וזהות המטופל. במערכות המידע הדיגיטליות של קופות החולים מתקבלים מדי יום סיכומי אשפוז וביקורים בחדרי מיון של כל מבוטחי הקופה שהשתחררו באותו יום מבתי החולים (משרד הבריאות, 2022). צפייה במידע רפואי נגישה לצוות המטפל בלבד על פי הרשאות קיימות בהתאם לתפקיד במוסד הרפואי. המידע עצמו לא נשמר במערכת מרכזית אלא שמור רק אצל ספק הבריאות של המטופל. כלומר המערכת מאפשרת שיתוף מידע בין מערכות מידע דיגיטליות אך בפני עצמה היא אינה משמשת מאגר מידע או ארכיון (מ. שפירא, תקשורת בין-אישית, 29.12.21).

בשנת 2015 הפיץ משרד הבריאות נוהל סיווג מידע א-8.2 הקובע כללים לסיווג מידע במשרד הבריאות ולהעברת מידע על פי רמת סיווגו. כמו כן הוגדרו ההגנות והדרישות הטכנולוגיות הנדרשות על פי סיווג המידע של המערכת (משרד הבריאות, 2015א). הנושאים אשר הוגדרו בנוהל "חסויים ביותר" הם מידע על הפסקות היריון, תוצאות מעבדה של בדיקות HIV, בדיקות וייעוציים בתחום הגנטיקה, פונדקאות ואימוץ, תרומת ביצית, קבלת תרומת זרע ומתן תרומת זרע וטיפול בנפגעי תקיפה מינית. נושא נוסף שהוגדר "חסוי ביותר" הוא תחום בריאות הנפש (משרד הבריאות, 2015ב).

## 2.2 רגישות של מידע רפואי-נפשי והסטיגמה כלפי מתמודדי נפש

מוגבלות נפשית איננה תופעה נדירה. לפי נתוני ארגון הבריאות העולמי, בשנת 2019 כל אדם שמיני בעולם חי עם מוגבלות נפשית (World Health Organization [WHO], 2022). מחלות הנפש שכיחות גם בישראל. על פי ד"ר הלה הדס, מנכ"לית אנוש (העמותה הישראלית לבריאות הנפש), בשנת 2020 חיו בישראל יותר מ-250,000 אנשים המתמודדים עם מוגבלות נפשית, והם היוו את הקבוצה הגדולה ביותר של אנשים עם מוגבלות בישראל. עוד לטענתה, אחד מכל ארבעה אנשים יחוה משבר נפשי במהלך חייו (הדס, 2020). המצב נוטה להחמיר בעיתות חירום ומשבר, למשל במגפה או במלחמה. בתקופת מגפת הקורונה חלה עלייה ניכרת בתסמיני חרדה ודיכאון בקרב האוכלוסייה בעולם בכלל (Shah et al., 2021) ובישראל בפרט (Frankenthal et al., 2023). במלאת חודשיים למלחמת חרבות ברזל שפרצה בעקבות אירועי שבעה באוקטובר 2023 העלה סקר שערכה 'מכבי שירותי בריאות' בקרב מדגם מייצג של חברי כלל קופות החולים כי 48% מן המשיבים דיווחו על הרעה במצבם הנפשי (שמואלי, 2023). עם זאת, ואף שהתופעה שכיחה, מוגבלות נפשית כרוכה בסטיגמה שעלולה להשפיע על חיי מתמודד הנפש ועל סביבתו (Corrigan & Bink, 2016).

אפשר לזהות שלושה סוגים של סטיגמה: סטיגמה חברתית, סטיגמה עצמית וסטיגמה בקרב מומחי בריאות (Ahmedani, 2011). סטיגמה חברתית היא התייחסות שלילית של החברה, כקולקטיב, לחברי קבוצה או קטגוריה חברתית מסוימת (Frost, 2011). אותן תוויות שליליות המוטמעות במערכת החברתית מובילות להתנהגויות מפלות כלפי חברי הקבוצה ומציבות אותם במעמד נחות ומקופח. יצוין כי סטיגמה חברתית היא חוויה מוכרת לחברי קבוצות שונות בחברה, ובהן קבוצות מיעוט אתניות ותרבותיות, אנשים עם מוגבלות גופנית או קוגניטיבית ואנשים עם מוגבלות נפשית (Crocker & Major, 1989; Crocker et al., 1998).

בהקשר של אנשים עם מוגבלות נפשית, בספרות אופיינו כמה סטיגמות חברתיות מרכזיות המובילות להשפעות שליליות, נוסף על ההשפעות הישירות של המחלה עצמה (Corrigan & Bink, 2016), וכל אחת מהן מובילה לסוג אחר של התנהגות מפלה הפוגמת באיכות חיי המתמודדים. התפיסה ולפיה מתמודדי נפש הם מסוכנים מעוררת תחושת פחד ומובילה לכך שאנשים ללא מוגבלות נפשית עלולים להימנע מלגור ליד אנשים עם מוגבלות נפשית, מלהתרווע או לעבוד עימם, מלהשכיר להם נכס או מלהעסיק אותם, בייחוד אנשים עם מוגבלות נפשית חמורה כגון סכיזופרניה (Satcher, 1999). תפיסה זו, בשילוב התפיסה המניחה כי אנשים עם מוגבלות נפשית אינם מסוגלים לחיות באופן עצמאי בחברה, מעודדת את הפרדתם מן האוכלוסייה הכללית על ידי השמתם במוסדות למיניהם (Corrigan & Bink, 2016).

סטיגמה חברתית יכולה להיות מופנמת על ידי האדם עצמו. תופעה זו מכונה סטיגמה עצמית, והיא משקפת את תגובת האדם נגד עצמו, בהינתן שהוא מוסיף לקבוצה הסובלת מסטיגמה חברתית (Corrigan & Bink, 2016). כדי שתיווצר סטיגמה עצמית, על האדם להיות מודע לסטיגמה המופנית כלפי קבוצה שאליה הוא מוסיף, להסכים עם התפיסות הנפוצות בציבור (למשל, 'מתמודדי נפש הם מסוכנים'), ולאחר מכן להפנים וליישם את אותן תפיסות רווחות על עצמו ('אני מסוכן כי יש לי מחלת נפש') (Corrigan, 2004; Watson et al., 2007). הפנמת הסטיגמה יכולה להתרחש גם אם האדם לא חווה ישירות יחס סטיגמטי או התנהגות מפלה. החשש מסטיגמה והפנמתה יכולים לגרום להתנהגויות לא רצויות בקרב מתמודדי הנפש, כמו הסתרת מידע מן

הגורמים המטפלים והימנעות מחיפוש עזרה וקבלת טיפול (Shen et al., 2019b) או הימנעות מהגשת מועמדות לעבודה, ללימודים או לקבלת שירות (סרגוסטי, 2021).

סטיגמה כלפי אנשים עם מוגבלות נפשית רווחת גם בקרב אנשי מקצוע, בתחום הבריאות בכלל ובתחום בריאות הנפש בפרט. אנשי מקצוע בתחומי הפסיכיאטריה, הפסיכולוגיה והסיעוד אינם נבדלים מן הציבור הרחב בסטיגמות שלהם כלפי מתמודדי נפש וברצונם לשמור על ריחוק חברתי מהם (Lauber et al., 2006; Nordt et al., 2006; Tsao et al., 2008). סקרי דיווח עצמי בקרב מומחים בתחום הבריאות ובקרב מטופלים עם מוגבלות נפשית העלו כמה דוגמאות נפוצות המשקפות אפליה נגד מטופלי בריאות הנפש על ידי אנשי מקצוע, ובהן בעיות גופניות שאינן זוכות ליחס רציני (רופאים כלליים מאבחנים כל סימפטום כנפשי) (Wright et al., 2000) והתייחסות לאנשים עם מוגבלות נפשית כאל מסוכנים ולא צפויים (Brinn, 2000; Mukherjee et al., 2002). תפיסות כאלו אצל מטפלים עלולות להוביל לפגיעה בטיב הטיפול הרפואי שמקבלים מתמודדי הנפש לעומת הטיפול שמקבלים מטופלים באוכלוסייה הכללית (Desai et al., 2002; Knaak et al., 2017). על כן אין זה מפתיע כי מטופלים עם מוגבלות נפשית חשים 'מתויגים' ו'נדחקים לשוליים' על ידי מומחי בריאות (Liggins & Hatcher, 2005).

### 2.3 חסיון המידע הרפואי-נפשי

במסגרת הרפורמה בבריאות הנפש שנכנסה לתוקף בשנת 2015, עברה מרבית האחריות על שירותי בריאות הנפש מבתי החולים והמדינה אל הקהילה וקופות החולים (אשכנזי ואח', 2018). בהקשר זה, מידע רפואי-נפשי שבעבר נשמר רק במערכות הטיפול בתחום בריאות הנפש מחוץ לקהילה נמצא כיום גם במערכות הבריאות בקהילה. על כן עלה צורך באסדרת העברתו בין ארגוני הבריאות השונים.

כאמור, על פי חוזר המנכ"ל שפורסם בשנת 2015, מידע רפואי-נפשי מוגדר "חסוי ביותר" וחלות עליו הגנות פרטיות רבות יותר מאשר על מידע רפואי רגיל (משרד הבריאות, 2015). על פי הנחיות משרד הבריאות, יש להתנהל עם מידע רפואי-נפשי באופן המביא בחשבון מהו המידע המינימלי שחייב להיות חשוף בתיק הרפואי. על פי שיקול זה מופיעות בגלוי בתיק הרפואי רק אבחנות ותרופות פסיכיאטריות (ע. סרגוסטי, תקשורת בין-אישית, 15.12.21). ההנחיות גם קובעות כי מידע פסיכיאטרי לא יהיה נגיש לצפייה לכלל הגורמים המטפלים אלא רק לצוות המטפל בתחום בריאות הנפש ולרופאי משפחה (אם כי בפועל לא כל ארגוני הבריאות אפשרו לרופאי משפחה לצפות במידע פסיכיאטרי) (מ. מרגלית-ויסמן, מ. שפירא, ר. ברגמן, תקשורת בין-אישית, 29.12.21). בנוגע לקטינים חלות הגבלות נוספות על שיתוף מידע רפואי-נפשי. כך לדוגמה, מידע על אשפוז פסיכיאטרי של קטינים לא מתועד בתיק הרפואי האישי אלא רק בבית החולים, והוא אינו זמין לרופא המטפל (אלא אם מדובר במחלה המסכנת את הקטין או את סביבתו) (חוק הנוער (טיפול והשגחה), התש"ך-1960).

### 2.4 גורמים שעשויים למנוע ממטופלים או לעודד אותם לשתף במידע רפואי אישי

גורמים שונים משפיעים על נכונותם של מטופלים לשתף במידע רפואי אישי. מאפיינים אישיותיים, כמו תפיסות בנוגע לחוללות עצמית (תפיסתו של הפרט בנוגע ליכולתו לבצע התנהגות שתניב תוצאה מסוימת) או חוסר יציבות רגשית הם גורמים המעודדים



או מעכבים שיתוף מידע (Bansal et al., 2010; Patel et al., 2015). עם זאת המידע שיוצג להלן יתמקד בעיקר בגורמים חברתיים, תרבותיים ומערכתיים אשר משפיעים על הנכונות לשתף במידע רפואי אישי.

### **2.4.1 אמון**

ככל שמידת האמון של המטופלים במטפלים בהם גבוהה יותר, רמת החששות שלהם בנוגע לפרטיות המידע יורדת ונכונותם לשיתוף במידע אישי הולכת וגדלה (Hoffman et al., 1999; Schoenbachler & Gordon, 2002). בהקשר הרפואי, לאמון הדדי חשיבות מכרעת, שכן יחסי מטפל-מטופל יעילים הם כאלו המבוססים על אמון משותף. מטפלים או ספקי בריאות סומכים על המטופלים שיחלקו בכנות כל מידע שעשוי להיות רלוונטי לטיפול. מנגד מטופלים סומכים על ספקי הבריאות שיגנו על פרטיותם ולא יחשפו את המידע הרפואי האישי שחלקו עימם (Shen et al., 2019a). ללא אמון, מטופלים עלולים להסתיר מידע או להימנע מפנייה לטיפול כדי להגן על עצמם מפני סטיגמה אפשרית, אפליה ונזק הקשורים לחשיפה בלתי חוקית של מידע רפואי אישי.

עבור מטופלים בתחום בריאות הנפש, פרטיות ואמון הם רכיבים מהותיים במיוחד, בשל אופיו הרגיש של המידע הרפואי האישי שלהם. לדוגמה, במחקר של דאו ואח' (Dew et al., 2007) ציינו המרואיינים כי חוסר אמון הוא גורם שעלול לעכב את הנכונות שלהם ושל אחרים לחשוף מידע הנוגע לבריאות הנפש בפני רופא או רופאת המשפחה. כן נמצא כי לא די באמון בין-אישי בין המטופל למטפל אלא יש צורך גם באמון של הפרט במערכת שאליה הרופא או הרופאה משתייכים (קופת החולים, בית החולים או מערכת הבריאות בכללותה).

### **2.4.2 חוויות עבר**

הדאגה לפרטיות והנכונות לחשיפת מידע רפואי אישי תלויות במידה רבה בחוויות עבר של מטופלים, אם בהתנסויות שהם חוו בעצמם ואם בתקריות שהם היו עדים להן (Shen et al., 2019a). על פי בנסל ואח' (Bansal et al., 2010), חוויות שליליות קודמות הנוגעות להפרות פרטיות מגבירות את המודעות לסיכון הכרוך בשיתוף המידע, והיא בתורה משפיעה שלילית על מידת אמון המטופל בגורם המטפל, ועקב כך מפחיתה את נכונותו לחשיפת מידע רפואי אישי. מנגד, חוויות חיוביות משפיעות לחיוב על נכונותם של מטופלים לשתף במידע הרפואי האישי שלהם. במחקר שבו נשאלו מתמודדי נפש על חששות הנוגעים לפרטיות המידע הרפואי שלהם, חוויות עבר עלו פעם אחר פעם כגורם לדאגה. דוגמאות לחוויות שליליות הנוגעות לפרטיות המידע שצוינו כללו מקרים שבהם רשומות רפואיות נותרו פתוחות לעיני כל, נידונו בחדרי המתנה, שותפו עם הגורם הלא נכון ועוד. נוסף על כך מן הראינות במחקר זה עלה כי גם חוויות שליליות שאינן קשורות לפרטיות המידע אלא לטיפול עצמו הובילו לתפיסות שליליות בנוגע לסביבת הטיפול הרפואי, ועל כן יש להניח כי חוויות אלו יפחיתו מנכונות המטופלים לשתף במידע הרפואי שלהם. לעומת זאת חוויות חיוביות עם רופאים, רופאות ומוסדות רפואיים ואופן טיפולם במידע ביססו תחושת אמון בגורמים המטפלים, שהיא כאמור גורם מרכזי לנכונות המטופלים לשיתוף מידע רפואי (Shen et al., 2019b).

### **2.4.3 שליטת המטופל בשיתוף המידע**

שמירה על פרטיות המידע היא רצונו של האדם להיות בעל שליטה או בעל השפעה על מידע הנוגע לו (Bélanger & Crossler, 2011). על כן תחושת שליטה היא גורם מרכזי המשפיע על מידת הנכונות לשתף במידע רפואי ועל תפיסת הסיכון הנשקף בעקבות

זאת לשמירה על פרטיות המידע. במחקר שבו נבחנה נכונותם של מטופלים לחשוף בעיות בתחום בריאות הנפש בפני רופא המשפחה, פחד מאובדן שליטה על המידע צוין כחסם לשיתוף מידע רפואי-נפשי, ואילו תחושת שליטה נמצאה כמגבירה את מידת האמון בגורמים המטפלים, ובכך מקלה על שיתוף מידע רפואי-נפשי עם גורמים רפואיים (Dew et al., 2007).

היבט נוסף הקשור לתחושת השליטה של המטופל במידע הרפואי האישי שלו נוגע למידה שבה מידע זה חשוף בפניו. מחקרים מצאו כי שיתוף הרשומה הרפואית עם המטופל מוביל להגברת האוטונומיה ותחושת הפרטיות שלו, לשיפור ביחסי מטפל-מטופל ולהפיכתו של המטופל, בסופו של דבר, לשותף פעיל בתהליך הטיפול (Shenkin & Wanrer, 1973; Woods et al., 2013).

עוד היבט של שליטת המטופל במידע הרפואי האישי שלו נוגע לשליטה בפועל בשימוש במידע זה ולידע בנוגע לשימוש שנעשה בו (Bélanger & Crossler, 2011). מירון-שץ ואלוין (Miron-Shatz & Elwyn, 2011) מציעות את גישת ה-custodian (אכפוטרוכסות), ולפיה מערכת הבריאות היא ששומרת על המידע עבור המטופל, אך השליטה במי רשאי לגשת למידע על-אודותיו מצויה בידיו. על פי גישה זו, המטופל יקבל החלטות כלליות בנוגע לשאלות אילו גורמים פנימיים במערכת הבריאות יקבלו הרשאה לגישה למידע על-אודותיו והאם גורמים חיצוניים למערכת הבריאות, כגון צוותי מחקר, מעסיקים וחברות ביטוח, יהיו רשאים לגשת למידע זה.

דרך אחרת להגדלת השליטה של המטופל בשיתוף מידע רפואי על-אודותיו הוא יידוע המטופל בנוגע לשיתוף מידע עם גורמים שונים – אם בזמן אמת על כל שיתוף שנעשה ואם רק באופן כללי (Hoffman & Podgurski, 2012). להבדיל מגישת ה-custodian, לפי גישה זו אין למטופל יכולת לשלוט הלכה למעשה בהחלטות הנוגעות לשיתוף מידע רפואי הנוגע אליו. הגישה המוצעת מצליחה להגביר במידת מה את תחושת השליטה הנתפסת של המטופל במידע על מצב בריאותו ללא פגיעה בשליטת מערכת הבריאות בגישה למידע. עם זאת בגישה זו מובנית בעייתיות מוסרית-אתית, משום שחשיפת השימוש במידע רפואי למטופל מגבירה את תחושת השליטה שלו במידע, אף שהשליטה שלו בפועל אינה גדלה (Contreras, 2019).

#### **2.4.4 חברות מסורתיות והיחס לבריאות הנפש**

תפיסות כלפי מוגבלות נפשית ודרכי הטיפול בה משתנות במידה רבה בין חברות ותרבויות שונות (Alegria et al., 2010). זאת מכיוון שהאופן שבו מוגבלות נפשית נתפסת תלוי במידה רבה בתרבות, במבנה החברתי וביחסים בין החברה ובין המדינה. בחברה המערבית מוגבלות נפשית מתווכת באמצעות מודל ביו-פסיכולוגי הבוחן את הסיבות לה, את תסמיניה ואת השפעותיה מנקודת מבט מודרנית-חילונית. מנגד, בתרבויות מסורתיות מושם דגש על העולם הרוחני, על כוחות על-טבעיים ועל דת (Gureje et al., 2015).

בחברות מסורתיות המבנה החברתי הוא לרוב קולקטיביסטי, ולפיו למשפחה ולקהילה תפקיד מרכזי בחיי הפרט בכלל ובטיפול בבני משפחה עם מוגבלות נפשית קשה בפרט (Guarnaccia et al., 1992; Inglehart & Baker, 2000), והמשפחות נוטות לקבל אחריות גדולה יותר על בני משפחה המתמודדים עם בעיות נפשיות, זאת לעומת משפחות בחברות אינדיווידואליסטיות (Snowden, 2007). אחריות זו מתבטאת באימוץ דפוסים פטרנליסטיים, כגון הישארות מתמודדי הנפש בבית ההורים גם בגיל מבוגר ובקבלת החלטות על הטיפול על ידי המשפחה. בחברות הנמצאות בתהליך מודרניזציה, כלומר בתהליך של מעבר מדפוס קולקטיביסטי לדפוס אינדיווידואליסטי, האחריות של המשפחה על מתמודד הנפש ועל הטיפול בו נמצאת אף היא בתהליך שינוי. בחברות כאלו יש פתיחות ורצון גדולים יותר לשימוש אישי בשירותי תמיכה חוץ-משפחתיים, אך עדיין אין בהכרח נכונות לצריכת

שירותים ציבוריים (Azaiza, 2008). בחברות מודרניות ובחברות הנמצאות בתהליך מודרניזציה יש נטייה הולכת וגדלה לשימוש בשירותים המבוססים על עזרה עצמית ('self-help'), כמו קווי תמיכה למיניהם שבמסגרתם האחריות מוטלת במידה רבה על מתמודד הנפש עצמו (Azaiza, 2013).

בחברות קולקטיביסטיות, גם כאשר נעשית פנייה לעזרה לשירותים ציבוריים או ציבוריים למחצה בהקשרים של בריאות הנפש, היא נעשית לרוב בשלב מאוחר יותר של המחלה (Guarnaccia et al., 1992). סיבה מרכזית לפנייה מאוחרת לטיפול קונבנציונלי היא הסטיגמה החברתית כלפי אנשים המתמודדים עם מוגבלות נפשית (Gopalkrishnan, 2018). לטענת גווארנצ'ה ואח' (Guarnaccia et al., 1992), משפחות של מתמודדי נפש מקבוצות מיעוט חוות סטיגמה כפולה – הן בשל היותן מיעוט הן בשל מצבו הנפשי של בן המשפחה. הסטיגמה מקשה על פנייה לטיפול בשלב מוקדם של המחלה, ובכך היא עלולה להוביל להחמרה במצב הבריאות. במצבים כאלו הפנייה לטיפול נעשית פעמים רבות רק כאשר המצב חמור מאוד, דבר המקשה על הצלחת הטיפול המוגבלות הנפשית מסייעים בהסתרת העובדה כי בן המשפחה הוא מתמודד נפש. כך לדוגמה, משפחות היספניות-אמריקניות משתמשות במונח nervous (מלשון "nerves" - 'עצבים') כדרך לתאר מצב רגשי-נפשי של אנשים שפעמים רבות סובלים ממנעד רחב של מוגבלויות נפשיות (כדוגמת סכיזופרניה). המונח החלופי נועד להסוות את התיג של מוגבלות נפשית, ובכך להימנע מסטיגמה של הסביבה כלפי המשפחה וכלפי המתמודד עצמו. נוסף על כך המונח החלופי מסייע בחיזוק הקשרים במשפחה, בהתגייסותה לתמיכה במתמודד ובקבלת אחריות משפחתית על מצבו (Jenkins, 1988).

בישראל יש קבוצות באוכלוסייה המאופיינות בתפיסה מסורתית בכל הנוגע לבריאות בכלל ולבריאות הנפש בפרט (ויצטום ומרגולין, 2009). תפיסה זו שונה מזו המערבית-מודרנית בכל הנוגע לסיבות המובילות להתפרצות המחלה, לתסמיניה ולאופני הטיפול בה. השוני טמון בתפיסות התרבותיות והחברתיות הייחודיות של כל אחת מן הקבוצות (ויצטום ומרגולין, 2009; ח'טיב, 2019; Alegria et al., 2010). לדוגמה, בחברה החרדית הסיבות למוגבלות נפשית יכולות להיות מיוחסות לאי-קיום מצוות. על כן אופני הטיפול ומאפייני המטפלים שונים בחברות מסורתיות מאלו הנפוצים בחברות מערביות. לדוגמה, בחברה הערבית בישראל יש שני סוגים של מטפלים מסורתיים בבעיות נפשיות – הדתי והמאגי – ולכל אחד שיטת טיפול משלו, אך שניהם שואבים את סמכותם מן התפיסות התרבותיות והחברתיות של החברה הערבית (ח'טיב, 2019).

הסטיגמה, הנטייה לפנייה מאוחרת לשירותי בריאות, חוסר המוכנות לפנות לשירותים ציבוריים והעדפת הטיפול המסורתי במקומם יכולים להוביל לכך שבחברות קולקטיביסטיות יאומצו דפוסיים שונים של שיתוף מידע רפואי-נפשי מאלו הנהוגים בחברה המערבית. ראשית, כל עוד מתמודד הנפש לא פונה או מופנה למערכת הבריאות הציבורית, המידע על-אודותיו לא קיים בה, ומכאן ששאלת שיתוף המידע אינה רלוונטית. שנית, ההבדלים במינוח, העמימות וכן חוסר האמון במערכות הציבוריות יכולים להוביל למצבים שבהם המידע שבמערכת הוא חלקי ואינו ברור בהכרח למערכת הבריאות. זאת ועוד, כיוון שיש שונות גדולה גם בין החברות המסורתיות עצמן, יש להניח כי המוכנות לשיתוף מידע רפואי-נפשי משתנה בין חברה מסורתית אחת לאחרת.

### 3. מטרת המחקר

לזהות ולאפיין עמדות מרכזיות של הציבור בישראל בנוגע לאפשרות להרחיב את שיתוף המידע הרפואי-נפשי בין גורמים מטפלים.

שאלות המחקר הן:

1. אילו חששות עולים בנוגע להרחבת השיתוף במידע רפואי-נפשי?
2. אילו תועלות מצדיקות את הרחבת השיתוף במידע רפואי-נפשי?
3. אילו סוגים של מידע רפואי-נפשי ראוי לשתף?
4. את מי ראוי לשתף?
5. האם בקרב קבוצות שונות באוכלוסייה (יהודים לא חרדים; חרדים; ערבים; בדואים; מתמודדי נפש; בני משפחה של מתמודדי נפש) עולים דגשים שונים בנוגע לפרטיות המידע הרפואי-נפשי?

## 4. מערך המחקר

### 4.1 השיטה

המחקר התבסס על שיטות מחקר איכותניות וכלל את הרכיבים האלה:

- **סקירת ספרות.** הסקירה התמקדה בזיהוי של בעיות מהותיות בכל הנוגע לשיתוף ולפרטיות של מידע רפואי בכלל, זאת באמצעות מונחי החיפוש האלה: HIE (Health Information Exchange); health information digitalization challengers/ barriers, ובנוגע לפרטיות של מידע בבריאות הנפש בפרט, זאת באמצעות מונחי החיפוש האלה: mental health information confidentiality/privacy. נוסף על כך הסקירה עסקה בתפיסה הכללית בנוגע לבריאות הנפש, זאת באמצעות מונחי החיפוש האלה: mental health privacy/stigma. החיפוש בוצע במנוע החיפוש Google Scholar
- **ראיונות מקדימים עם בעלי תפקידים וגורמים מטפלים.** הראיונות התקיימו לשם העמקה בנושא המחקר ובניית פרוטוקול לקבוצות המיקוד. סך הכול נערכו שישה ראיונות מובנים למחצה עם עשרה אנשי מקצוע: בעלי תפקידים רלוונטיים במשרד הבריאות (מאגף בריאות דיגיטלית ומן המחלקה המשפטית) וגורמים מטפלים (פסיכולוג, פסיכיאטרית, אחות אחראית בריאות הנפש בקופת חולים ומנהלת מחלקת בריאות הנפש בעמותה). הראיונות עסקו במצב הקיים כיום בישראל, בחסרונותיו וביתרונותיו, וכן בשינויי המדיניות הנדרשים לדעת המרואיינים. הראיונות התקיימו בחודשים ינואר-פברואר 2022
- **קבוצת מיקוד פרה-טסט.** לצורך בדיקת הפרוטוקול כונסה קבוצת מיקוד בהשתתפות חמישה חוקרים ממכון ברוקדייל בספטמבר 2022<sup>2</sup>
- **קבוצות מיקוד של משתתפים מחמש קבוצות באוכלוסייה:**
  1. יהודים לא חרדים – 10 משתתפים
  2. חרדים – 7 משתתפים
  3. ערבים – 7 משתתפים
  4. בדואים – 7 משתתפים
  5. בני משפחה של מתמודדי נפש – 11 משתתפים

הבחירה לכנס קבוצות מיקוד הומוגניות נבעה מן הרצון לנהל דיון על נושא המחקר בין אנשים מרקע חברתי-תרבותי משותף, עולם ערכים דומה ונורמות חברתיות משותפות. גיוס המשתתפים לשלוש הקבוצות הראשונות נערך באמצעות חברת פאנל. המשתתפים הבדואים גויסו למחקר בסיוע חוקר בדואי מדרום הארץ. בני המשפחה של מתמודדי נפש גויסו דרך מודעה שפורסמה בקבוצת ווטסאפ שמיועדת לבני משפחה של מתמודדי נפש. בכל הקבוצות השתתפו גברים ונשים, מקבוצות גיל

<sup>2</sup> משתתפי קבוצת הפרה-טסט הסכימו להשתתף במחקר וחתמו על מסמך הסכמה מדעת. הממצאים שעלו בקבוצה זו התווספו לממצאי המחקר.

שוונות, ברמות השכלה שונות ומאזורים שונים בארץ. שתי קבוצות כונסו פיזית, פנים אל פנים (קבוצת הפרה-טסט וקבוצת הבדואים) ושאר הקבוצות נפגשו בזום. מפגשי הקבוצות שבהן השתתפו ערבים ובדואים נערכו בשפה הערבית. כל מפגש נמשך כשעתיים. חמש קבוצות המיקוד כונסו בין החודשים דצמבר 2022 לפברואר 2023.

■ **ראיונות עם מתמודדי נפש** בוצעו על בסיס פרוטוקול דומה לזה של קבוצות המיקוד. חמישה ראיונות מובנים למחצה התקיימו בחודשים מארס-אפריל 2023. הראיונות נערכו בזום ונמשכו כשעה. המרואיינים גויסו דרך מודעה שפורסמה בקבוצת ווטסאפ שמתתפיה הם מתמודדי נפש.

בסך הכול השתתפו במחקר 52 משתתפים ומרואיינים (לא כולל הראיונות המקדימים). המשתתפים והמרואיינים קיבלו תווי קנייה בתמורה להשתתפותם במחקר. כל הראיונות וקבוצות המיקוד, למעט קבוצת הפרה-טסט, הוקלטו ותומללו.

## 4.2 כלי המחקר

משתתפי המחקר (למעט בעלי התפקידים והמטפלים) התבקשו למלא שאלון קצר ובו שאלות דמוגרפיות בנוגע למאפייני הרקע שלהם: מגדר, גיל, מחוז מגורים, דת, רמת הזיקה לדת ורמת ההשכלה. כמו כן נשאלו המשתתפים אם אובחנה אצלם מחלה כרונית, גופנית או נפשית; אם טופלו אי פעם אצל פסיכולוגית, פסיכיאטרית או עובדת סוציאלית/העוסקת בבריאות הנפש; אם יש להם קרובה (משפחה או חברה/קרובה) שאובחנה אצל/ה הפרעה נפשית, ואם כן מה מידת הקרבה שלהם לאדם זה.

פרוטוקול קבוצות המיקוד כלל:

- הצגה של נושא המחקר
- הצגת שני תרחישים של מקרים רפואיים ותיאור ההתייחסות של מערכת הבריאות אליהם מבחינת שיתוף המידע בין מטפלים. כל קבוצה נשאלה על עמדותיה בנוגע למצב הקיים, תוך הבחנה בין מידע רפואי-גופני למידע רפואי-נפשי
- הצגת האפשרות של הרחבת שיתוף המידע בין גורמים מטפלים, תוך התייחסות לעמדות המשתתפים בנוגע לנושאים האלה:
  - תועלות ומחירים של הרחבת שיתוף המידע
  - הגברה או הפחתה של הסטיגמה נוכח הרחבת שיתוף המידע
  - גורמים מטפלים שחשוב לשתף
  - שיקולים המשפיעים על הנכונות לשתף
  - אמצעים להגברת הביטחון בשיתוף המידע, הצעות ייעול ופתרונות

בפרוטוקול הראיונות עם מתמודדי הנפש לא הוצגו התרחישים, והשאלות נסחו באופן הבוחן חוויות עבר וניסיון אישי. לדוגמה, בקבוצת המיקוד נשאלה השאלה: "אילו שיקולים משפיעים על המוכנות שלכם לשתף או לא לשתף גורם מטפל מסוים?" ואילו מתמודדי הנפש נשאלו בראיונות עימם: "כאשר את/ה נפגש/ת עם גורם מטפל, מה משפיע על ההחלטה שלך האם לשתף אות/ה במידע הנפשי שלך?".

### 4.3 ניתוח תמלילי הראיונות וקבוצות המיקוד

תמלילי הראיונות וקבוצות המיקוד נותחו ניתוח תמטי וניתוח תוכן באמצעות תוכנת אטלס (ATLAS.ti). במסגרת הניתוח התמטי, שתי חוקרות מצוות המחקר קראו וניתחו, כל אחת בנפרד, תמלילים של שתי קבוצות מיקוד וקידדו אותם, כלומר חילקו את התמלילים לקטעים נפרדים ושייכו את הקטעים לקטגוריות שחלקן הוגדרו מראש על פי הפרוטוקול וחלקן עלו מדברי המשתתפים (שקדי, 2003). לדוגמה, כל המקטעים שביטאו עמדה ולפיה על רופא המשפחה לדעת הכול על בריאות המטופל. שתי רשימות הקטגוריות הושאו זו לזו ואוחדו לרשימה אחת כוללת. על פי רשימה זו נותחו שאר התמלילים, תוך כדי עדכון הרשימה ומיזוג, פיצול או ביטול חלק מן הקטגוריות, על פי הצורך.

בתהליך זה התבהרו יחידות המשמעות (התמות) המאפיינות את דברי המשיבים והקשורות לשאלות המחקר, כמו תועלות משיתוף מידע בין מטפלים. לבסוף מוינו התמות לכמה תמות-על, כלומר לתמות מסדר גבוה יותר ("עולמות תוכן"). לדוגמה, עמדות בנוגע לגורמים המטפלים.

במסגרת ניתוח התוכן הכמותי נספרו יחידות הטקסט שכללו התייחסות לקטגוריות מסוימות ונבדקה מידת השכיחות או הבולטות שלהן ביחס למספר יחידות הטקסט שהתייחסו לקטגוריות אחרות של אותה תמה. לדוגמה, בנוגע לתמה "תועלות משיתוף המידע בין מטפלים" נבדקה שכיחות הקטגוריה "רופא המשפחה כרופא מתכלל" לעומת קטגוריות אחרות, כגון "מניעת התנגשות בין תרופות".

ולבסוף, נוסף על ניתוח של מקטע טקסט כזה או אחר, נקראו התמלילים ברצף פעם נוספת כדי לאפיין את עמדתו העיקרית של כל משתתף בנוגע לשיתוף מידע בין מטפלים. בסיום שלב זה נבדקה התפלגות העמדות בסוגיה זו בין כלל משתתפי המחקר (לא כולל בעלי התפקידים והגורמים המטפלים שרואיינו בראיונות המקדימים).

### 4.4 אתיקה

המחקר קיבל את אישורה של ועדת האתיקה של מכון ברוקדייל. לפני תחילת איסוף נתונים גובש נוהל התמודדות עם מצבי מצוקה, למקרה שיהיו כאלה במהלך ביצוע קבוצות המיקוד או הראיונות. החשש מפני מצבי מצוקה הוביל להחלטה לערוך עם מתמודדי הנפש ראיונות ולא קבוצת מיקוד, כדי להבטיח שדבריו של מתמודד אחד לא יעוררו מצוקה בקרב מתמודדים אחרים.

מטרות המחקר הוצגו בפני משתתפי הקבוצות במייל שנשלח מחברת הפאנל שגיסיסה אותם, ולאחר מכן הן הוצגו בפניהם במייל נוסף שנשלח מצוות המחקר, ובתגובה לכך הם היו צריכים לסמן כי הם מסכימים להשתתף במחקר (טופס הסכמה מדעת). צוות המחקר וידא כי השתתפו בקבוצות רק מי שסימנו קודם לכן כי הם מסכימים להשתתף במחקר. הן במיילים המקדימים הן בתחילת מפגשי קבוצת המיקוד נאמר למשתתפים שהדיון יוקלט ויתומלל לטובת המחקר בלבד. הוסבר להם שפרטיותם תישמר, ושהם חופשיים להפסיק את השתתפותם בכל עת ולהימנע מלהשיב לשאלות שהם אינם מעוניינים להשיב עליהן. הסברים דומים ניתנו למרואיינים מתמודדי הנפש.

יצוין כי שמות המשתתפים במסמך זה הם בדויים, והדוח נכתב באופן שאינו מאפשר את זיהויים.

## 5. ממצאים

### 5.1 מאפייני הרקע של משתתפי המחקר

בסך הכול השתתפו במחקר 52 אנשים מכל רחבי הארץ שלהם מאפיינים חברתיים-דמוגרפיים שונים: 54% נשים, 60% בני 40 ויותר, 71% יהודים, 39% חילונים ו-54% בעלי השכלה אקדמית.

המשתתפים נשאלו שלוש שאלות כדי להעריך את מידת היכרותם עם מערכת הבריאות ועם עולם בריאות הנפש:

1. האם יש לך קרובה (משפחה או חברה/קרובה) אשר אובחנה אצלו/ה הפרעה נפשית?

2. האם אובחנה אצלך מחלה כרונית (גופנית או נפשית)?

3. האם טופלת אי פעם אצל מטפלת (פסיכולוגית, פסיכיאטרית או עובדת/סוציאלי/ת) בתחום בריאות הנפש?

ל-36% מן המשתתפים (17 מבין 47, לא כולל מתמודדי הנפש) קרוב משפחה או חבר עם הפרעה נפשית; אצל 13% (7) אובחנה מחלה כרונית (גופנית או נפשית); ו-39% (16 מבין 41, לא כולל בני משפחה של מתמודדי נפש) טופלו בעבר על ידי מטפלת בתחום בריאות הנפש. אף שעבור כל אחת מן השאלות האלה רוב המשתתפים השיבו בשלילה, הרי ש-56% ממשתתפי המחקר (29) השיבו בחיוב על לפחות אחת מבין שלוש השאלות שהתייחסו להיכרות קודמת ולניסיון עבר בתחום של מערכת הבריאות בכלל ושל שירותי בריאות הנפש בפרט. 54% מן המשתתפים (28) ציינו כי הם טופלו על ידי מטפל בתחום בריאות הנפש ו/או מכירים היכרות קרובה מתמודד נפש (לוח 1).

לוח 1: מאפייני הרקע של משתתפי המחקר (במספרים ובאחוזים), N=52

מאפיין	מספר	אחוז
מגדר	24	46
נשים	28	54
גיל	10	19
29-18	11	21
39-30	12	23
49-40	19	37
75-50	5	10
מחוז מגורים	7	13
ירושלים	7	13
צפון	17	33
חיפה	3	6
מרכז	13	25
תל אביב		
דרום		



מאפיין	מספר	אחוז
דת	37	71
	13	25
	1	2
	1	2
רמת דתיות	20	39
	17	33
	8	15
	7	13
רמת השכלה	2	4
	9	17
	11	21
	28	54
	2	4
ידע וניסיון רב בצריכת שירותי בריאות בכלל ובצריכת שירותי בריאות הנפש בפרט	17	36
	7	13
	16	39
	29	56
	28	54

^47=n, לא כולל 5 מתמודדי נפש.

^41=n, לא כולל 11 בני משפחה של מתמודדי נפש.

## 5.2 חלוקה לעולמות תוכן

התפיסות והעמדות שביטאו משתתפי המחקר חולקו לארבעה עולמות תוכן:

1. תפיסות ועמדות בנוגע למידע רפואי-נפשי ולמידע רפואי-גופני
2. תפיסות ועמדות בנוגע לגורמים המטפלים
3. תפיסות ועמדות בנוגע למטופל ולמידת האוטונומיה שלו
4. תפיסות ועמדות בנוגע לקהילה או לחברה

נוסף על התפיסות והעמדות עלו בדיוני קבוצות המיקוד והראיונות נימוקים לגיבוי העמדות וכן פתרונות להתמודדות עם חששות בנוגע להרחבת השיתוף. בסעיפים שלהלן יפורטו ארבעת עולמות התוכן ויוצגו דוגמאות מדברי המשתתפים בקבוצות המיקוד ובראיונות.

### 5.2.1 עולם תוכן 1: תפיסות ועמדות בנוגע למידע רפואי-נפשי ולמידע רפואי-גופני

הבחנה בין מידע רפואי-נפשי למידע רפואי-גופני והקשר ביניהם

סוגיה מרכזית שעלתה בדיוני קבוצות המיקוד בעקבות התרחיש הראשון שהוצג למשתתפים עסקה בשאלה אם ההתייחסות למידע רפואי-נפשי ולמידע רפואי-גופני צריכה להיות שונה, או שמא היא צריכה להיות אחידה. עמדת המשתתפים בנוגע לסוגיה זו הייתה לרוב קשורה בעמדתם בנוגע להרחבת שיתוף מידע רפואי-נפשי בין מטפלים.

רוב משתתפי המחקר שהתבטאו בנושא צידדו בהבחנה בין מידע רפואי-גופני למידע רפואי-נפשי. לרוב, מי שציידדו בהבחנה זו היו נגד הרחבת שיתוף המידע. מרביתם סברו שמידע רפואי-נפשי הוא פרטי ורגיש יותר ממידע רפואי-גופני, ועל כן יש להותיר את מגבלות ההגנה החלות עליו כפי שהן. יש שציינו שאין קשר בין סוגי המידע, ולכן לבדיקת בעיה גופנית, מידע רפואי-נפשי אינו רלוונטי ואין צורך בחשיפתו בכפי הגורם המטפל.

”ההבדל הוא ברמת המעורבות שלי עם המחלה. מחלה פיזית זה חיצוני ונפשית זה פנימי – זה אני. התוכן הוא יותר רגיש” (יוסי, קבוצת מיקוד פרה-טסט)

לעומתם היו מי שסברו כי יש קשר הדוק בין גוף לנפש, ועל כן מידע רפואי-נפשי רלוונטי והכרחי לצורך מתן טיפול גופני מיטבי. אותם משתתפים טענו כי ההתייחסות למידע רפואי-נפשי צריכה להיות זהה להתייחסות למידע רפואי-גופני, וכפועל יוצא מכך רובם הביעו עמדה התומכת בהסרת המגבלות המגנות על מידע זה ובהרחבת השיתוף בין מטפלים. יצוין כי משתתפים שונים צידדו במידת חשיפה שונה.

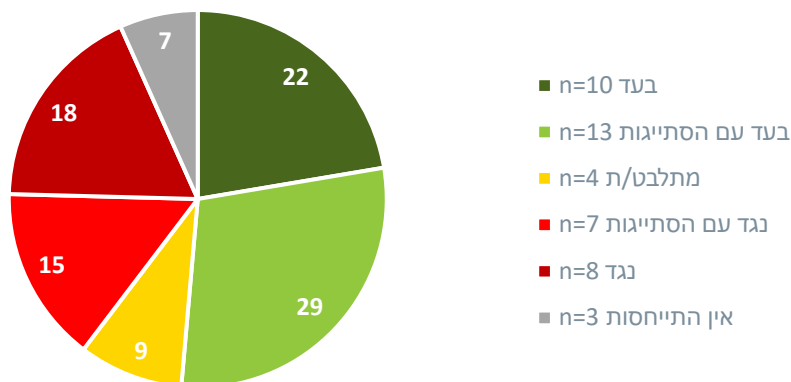
”איך שאני רואה את הדברים, בריאות הנפש ובריאות הגוף זה אחד [...] יש קשר הדוק בין נפש לבין גוף וצריך מה שנקרא להסתנכרן ביניהם [...] ושהמידע יהיה חשוף כמובן בפני המטפלים הרלוונטיים, אם זה בתחום הפיזי ואם זה בתחום הנפש” (עמית, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

חלוקה זו שתוארה לעיל, בין התומכים בהרחבת השיתוף שדיברו על קשר בין גוף לנפש ובין המתנגדים לה בנימוק שאין קשר בין שני סוגי המידע, לא הייתה חד-משמעית, במיוחד לא בעמדות שהביעו מתמודדי הנפש ובני משפחה של מתמודדים. מחצית מן המתמודדים וכחצית מבני המשפחה ביטאו תפיסה פסיכוסומטית של גוף/נפש, כלומר שהנפש והגוף קשורים זה בזה ומשפיעים זה על זה, וטענו כי במצב אידיאלי לא צריכה להיות הפרדה ביניהם. אלא שחוויות עבר שליליות עם גורמים מטפלים פגעו בנכונותם לשתף במידע רפואי-נפשי, גם אם הדבר עשוי לטייב את הטיפול הרפואי שיקבלו.

### התייחסות למידת החשיפה של מידע רפואי-נפשי ומידע רפואי-גופני

בדיונים בקבוצות המיקוד ובראיונות, הביעו המשתתפים את עמדתם בהקשרים שונים בנוגע לאפשרות של הרחבת שיתוף מידע רפואי-נפשי בין מטפלים. לרוב, העמדות לא היו נחרצות והשתנו במהלך הדיונים. רק 22% מן המשתתפים הביעו עמדה חד-משמעית בעד הרחבת השיתוף ו-18% הביעו עמדה חד-משמעית נגד הרחבת השיתוף. 52% מן המשתתפים התלבטו, הביעו עמדות סותרות במשך הדיון או הביעו עמדה מסויגת (תרשים 1). שיעור גבוה יותר מקרב מתמודדי הנפש ובני משפחה של מתמודדי נפש (כלומר, בעלי ניסיון חיים וידע אישי בנושא), מבקרב המשתתפים בשאר הקבוצות, נקטו עמדה מסויגת (בעד או נגד) וציינו התניות, כגון שיתוף על פי מידת הרלוונטיות של המידע ושיתוף תוך קבלת הסכמה של המטופל.

תרשים 1: עמדות בנוגע להרחבת השיתוף במידע רפואי-נפשי (באחוזים), N=45



^לא כולל משתתפי קבוצת המיקוד הבדואית.

מי שסברו שיש לשתף את התיק הרפואי במלואו, כך שכל מידע אשר עשוי להיות רלוונטי, גופני או נפשי, יהיה חשוף בפני הגורם המטפל, נימקו את עמדתם בכך שהחשיפה תתרום לטיפול מיטבי.

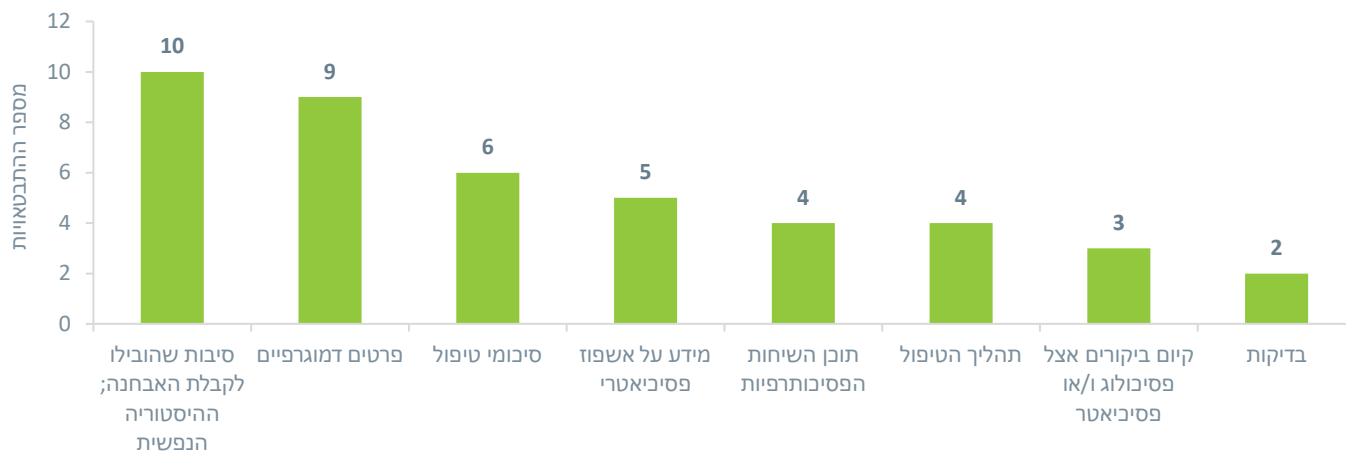
”אני חושבת שהוא צריך לדעת עליו כמה שיותר, ואת הכל כאילו, כי זה מה שבאמת יעזור לי בסופו של דבר, ולא אכפת לי שישפוט אותי אחרי זה אם זה מה שעוזר לי” (לירון, מתמודדת נפש)

היו מי שסברו שצריך להשאיר את המצב כפי שהוא כיום, וכי מספיק לשתף באבחנה הרפואית ובתרופות ואין צורך להרחיב את שיתוף המידע בין מטפלים. רוב משתתפי המחקר, מי שהסתייגו מהסרת המגבלות על המידע הרפואי הנפשי ומי שתמכו בה, טענו שסוגי המידע השונים בתחום בריאות הנפש מתאפיינים במידה שונה של רגישות, ועל כן לא על כל סוגי המידע צריכות לחול אותן הגדרות פרטיות. היו שציינו באופן כללי שיש לשתף במידע המינימלי הדרוש לצורך טיפול מיטבי. היו משתתפים שהתנו את מידת החשיפה של המידע בהתניות שונות (כגון במידת הרלוונטיות שלו) וביקשו שפרטים שמבחינתם הם רגישים ואינם רלוונטיים לטיפול ייוותרו חסויים. בהקשר זה הם ציינו בעיקר את הסיבות להתכרצות ההפרעה הנפשית, את הפרטים הדמוגרפיים (הקושרים את המטופל למשפחה וליישוב מסוימים) ואת תוכן השיחות הפסיכותרפיות ('תרשומת פסיכותרפיה') (תרשים 2).

בנוגע לסיכומי טיפול ולפרטי רקע דמוגרפיים (לרבות הסיבות להתכרצות ההפרעה הנפשית) היו התבטאויות הן נגד שיתוף הן בעד שיתוף, אולם בנוגע לתוכן השיחות הפסיכותרפיות, כל המשתתפים הביעו דעה נגד שיתוף:

”אם אני מספרת לפסיכולוגית שלי[...] איזה משהו אישי שקשור במריבות המשפחתיות אצלי בבית, זה לא משהו שרופא המשפחה צריך לדעת. אז אולי התוכן לא, אבל אופן הטיפול והבדיקות שנשלחו כן צריך” (אורית, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

**תרשים 2: סוגי מידע שאותם לא מעוניינים לשתף: התבטאויות נגד שיתוף (במספרים)**



אחת ממתמודדות הנפש התייחסה לא רק לסוג המידע המתועד אלא לרמת הפירוט של התיעוד וציינה כי עדיף תיעוד תמציתי ומדויק על פני תיעוד מפורט:

”רופאים, באמת, בסיכומי אשפוז [...] הם לפעמים דווקא יכולים להמציא לך דברים, כאילו לחרטט דברים שלא קרו, הם אובר מסכמים, כאשר רופאים בקופת חולים, רופא אורתופד, כל שאר הרופאים או הפסיכיאטר – [כותבים] שורה: 'חשה בסדר, לקחת כדור'. ופה נגמר הסיפור. בסיכום אשפוז הם שופכים ושופכים ושופכים, כאילו באמת זה יותר מדי" (לירון, מתמודדת נפש)

פרט להתייחסויות לסוג המידע שצריך להיות מתועד ולרמת הפירוט של התיעוד, נערך דיון בקבוצות המיקוד בנוגע לפרק הזמן הרלוונטי לשיתוף המידע, כלומר לאחר כמה זמן (אם בכלל) מידע על אבחנת עבר הופך להיות לא רלוונטי. היו שטענו שהואיל ומדובר במידע שכרוך בסטיגמה כלפי המטופל, אזי אם מדובר בהפרעה נפשית חולפת (ולא כרונית), ולא נחוותה הישנות במשך השנים, אין צורך לחשוף את המידע בדבר אותה הפרעה:

”אם אין לזה השפעה עוד אז לא, אם אין עקבות לזה, אז זה נעלם” (פאטמה, קבוצת מיקוד בדואים)

”אני חושבת שגם בטיפולים פסיכיאטריים יש סקלה כזאת למשל אם זה דיכאון שהיה מזמן, לא יודעת, ילדתי לפני חמש שנים, הייתי בדיכאון, ועבר, וטופלתי, וזה נגמר, וכבר עבר עשור, אז אני חושבת שדברים כאלה הייתי פחות מעוניינת לשתף כל גורם מטפל. ואם זה משהו שהוא קבוע, תרופות קבועות שאני לוקחת, אז הייתי רוצה שרופא המשפחה שלי יראה את כל התיק שלי” (אלמוג, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

לעומתם היו מי שסברו שמידע רפואי, גופני או נפשי, רלוונטי הן אם הוא עכשווי הן אם הוא מתייחס לעבר:

”אני לפני 20 שנה עברתי אירוע לבבי, אני חושב שזה רלוונטי גם היום. אותו דבר גם בריאות הנפש, אנחנו לא יודעים באיזה דרגה הבן אדם עבר אז איזה אירוע של בריאות הנפש, לכן כל המידע הוא רלוונטי גם היום” (רפי, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

”הלוואי שזה היה מוגבל בזמן. בוודאי שמתרפאים, אבל גם מי שמתרפא מבחינה מסוימת, הסיכויים שהוא ילקה בה פעם נוספת הרבה יותר גבוהים” (ישראל, קבוצת מיקוד חרדים)

יצוין כי סוגיה זו של פרק הזמן הרלוונטי לשיתוף התגלתה כמעוררת רגשות, ובכמה קבוצות מיקוד התנהל בינה ויכוח סוער.

**פתרונות שהציעו משתתפי המחקר בנוגע למידת החשיפה של מידע רפואי-נפשי**

מי שהסתייגו משיתוף מלא של מידע רפואי-נפשי הציעו שלוש דרכים להגבלת החשיפה של המידע:

- אבטחת מידע והגבלת גישה למידע, למשל באמצעות סיסמאות, כך שהמידע לא יהיה חשוף לכולם
- העברת מידע שאינו רלוונטי לקטגוריה של “אבחנות עבר”, שתהיה חשופה פחות לגורמים המטפלים
- שינוי הדרגתי של המדיניות והרחבה הדרגתית של השיתוף בין גורמים מטפלים, כך שאפשר יהיה לבחון ולחקור את ההשפעות של שינוי המדיניות על המטופלים

”לא לעשות את זה בבום, לא עכשיו להגיע למצב נגיד שכל הרופאים יכולים לראות, אלא שתהיה איזה לוגיקה מסוימת” (דקל, מתמודד נפש)

## 5.2.2 עולם תוכן 2: תפיסות ועמדות בנוגע לגורמים המטפלים

תרומת חשיפת המידע לגורמים מטפלים לטיפול מיטבי

מי שהיו בעד הסרת המגבלות החלות על מידע רפואי-נפשי וצידדו בכך שמידע זה יהיה חשוף לגורמים המטפלים, בדומה למידע רפואי-גופני, ציינו חמש תועלות עיקריות שבכוחן לתרום לשיפור איכות הטיפול (תרשים 3):

1. מתן טיפול מיטבי וצמצום הסיכון להתנגשות בין תרופות. ככל שלרופא או לרופאה יהיה יותר מידע, והם יוכלו לראות את התמונה הכוללת, כך הם יוכלו לקבל החלטות נכונות יותר.

”הציפייה שלי מהרופא זה לקחת את האבחנה, להיות מספיק מקצועי לברר האם היא רלוונטית לעכשיו או לא, ועל פי זה לטפל” (מנחם, קבוצת מיקוד בני משפחה)

2. אפשרות לסנכרון בין גורמים מטפלים להבטחת רצף טיפול בין מטפלים ובין בית החולים לקהילה. לדוגמה, מידע על נטילת תרופות קבועות צריך להיות זמין לגורמים המטפלים בבית החולים, למקרים שבהם האדם המתאשפז מתבייש, לא זוכר או לא כשיר לשתף במידע זה מיוזמתו. הגבלת השיתוף אף עלולה לייצר חסמים בירוקרטיים שמקשים על קבלת האבחנה המתאימה או הטיפול הדרוש:

”אנחנו נדונים להתרוצצות סביב המערכת ללא טיפול, ללא התקדמות בגלל כל החסמים האלה. זה סוג של חסמים כאלה, שזה לא יודע וזה [...] ואם זקוקים לעזרתו [של הרופא] או זקוקים לאיזושהי תרופה או זקוקים לאיזושהי נייר, לאיזושהו מסמך כדי להעביר אותו בין הגופים הציבוריים השונים, שלא יהיו חסמים כאלה” (איילת, קבוצת מיקוד בני משפחה)

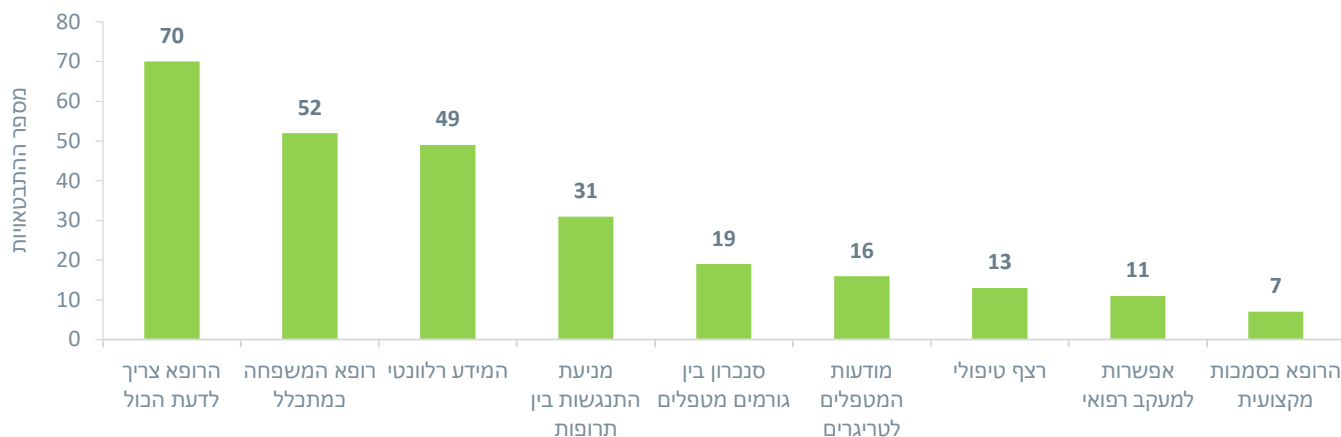
3. מודעות לטריגרים. רצוי שגורמים מטפלים יהיו מודעים למצב הנפשי של המטופל כי הוא עלול להוות טריגר לפגיעה בבריאות הגופנית, ומנגד בדיקות גופניות מסוימות (כגון MRI, בדיקה הכרוכה בכניסה למקום סגור) עלולות להוות טריגר לערעור המצב הנפשי.

4. אפשרות למעקב רפואי. חולים עלולים להפסיק ליטול תרופות על דעת עצמם, ורופא או רופאת המשפחה צריכים לדעת אילו תרופות המטופל אמור לקחת ולהקפיד שהוא אכן עושה זאת. רופא או רופאת המשפחה, שיחסית לרופאים אחרים רואים את המטופל בתדירות גבוהה, עשויים לזהות שינויים במצבו הנפשי ולסייע לו על פי צורך:

”מאוד חשוב שלרופא המשפחה יהיה תיק לפציינט, שהוא ידע את כל המחלות של אותו פציינט, וזאת על מנת לעקוב אחרי מצבו הבריאותי...” (מנאל, קבוצת מיקוד ערבים)

5. זמינות המידע מאפשרת תגובה מהירה ומיטבית במצבי חירום. מידע שלא יגיע לידיעת המטפל בזמן או שלא יגיע לידיעתו כלל עלול לפגוע במטופלים – בקהילה ובעיקר בבית החולים.

### תרשים 3: תועלות והצדקות לשיתוף מידע ותרומתו לשיפור איכות הטיפול: התבטאויות בעד שיתוף (במספרים)



#### מתן אמון בגורמים המטפלים, ובמיוחד ברופאי המשפחה

לרוב, משתתפי המחקר נטו להביע נכונות רבה יותר לשותף את רופא או רופאת המשפחה במידע רפואי-נפשי, זאת לעומת נכונותם לשותף גורמים אחרים במערכת הבריאות. רופא או רופאת המשפחה נתפסים כדמות קרובה ומוכרת שמתכללת את הטיפול ושנותנים בה אמון:

” רופא משפחה הוא גם פסיכולוג, הוא צריך לדעת הכול, הכול, הוא האימא והאבא והכול” (יערה, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

משתתפי המחקר נבדלו האחד מן האחר במידת האמון שלהם בגורם המטפל כמי שישמור על דיסקרטיות. מי שנתנו אמון טענו שהגורמים המטפלים מחויבים לאתיקה רפואית ולכן ינהגו בדיסקרטיות במידע הרפואי הנפשי והגופני שמגיע לידיעתם:

” כל מידע הוא רלוונטי. אז אני מאוד מקווה שבאמת הרופאים כאילו שומרים את הדברים לעצמם ואז מבחינתי שידעו כמה שיותר” (ורדה, קבוצת מיקוד חרדים)

מי שהסתייגו מפני חשיפת מידע רפואי-נפשי לגורמים מטפלים חששו שהם לא ישמרו על פרטיות המטופלים וישתפו בני משפחה או חברים במידע, למשל במקרים שבהם מדובר בקהילה קטנה שחבריה מכירים זה את זה. לדברי אחת המשתתפות, לעיתים גורמים מטפלים נוהגים בחוסר דיסקרטיות בתום לב, למשל במצבים שבהם מדברים עם המטופל בנוכחות חבר או בן משפחה מלווה, שלא בהכרח מודע למצבו הנפשי של המטופל או שמדברים עם מטופל במרחב שאין בו פרטיות:

” אני הייתי במרפאה והאחות מדברת בקולי קולות על דברים שהיה חשוב לי שלא ידעו [...] כלומר לפעמים הם לא מדברים עם מישהו זר, הם דיברו עם המטופל אבל הרבה אוזניים נמצאות עם המטופל” (עדינה, קבוצת מיקוד חרדים)

## פגיעת חשיפת המידע בפני גורמים מטפלים באיכות הטיפול

מי שהיו נגד שיתוף מידע רפואי-נפשי בין גורמים מטפלים במערכת הבריאות הביעו חשש כי עקב ידיעת האבחנה הנפשית ישתנה היחס של הגורם המטפל כלפי המטופל. לדבריהם האבחנה הנפשית מובילה לא אחת לראייה מצמצמת של המטופל כמתמודד נפש, זאת במקום ראייה כוללת של אדם. חשש זה עלה בעיקר בקבוצה של בני המשפחה של מתמודדי נפש:

” זאת סכנה. זה משהו שעלול לקרות ואני באמת בטוחה שלכולנו יש פה סיפורים כאלה שרופאים גם מהזווית של הנפש וגם מהזווית השונות של הגוף כן, יש מייד משהו משתנה, הוכך להיות ממדר, מתנשא, מקטין, לא קשוב” (טובה, קבוצת מיקוד בני משפחה)

הפגיעה באיכות הטיפול עלולה, לדעת המתנגדים לשיתוף מידע, לנבוע מסטיגמות שיש לרופאים ולרופאות עצמם על מטופלים מתמודדי נפש, המובילות לעיתים ליחס מזלזל ולהיעדר פנייה ויחס ישיר למטופלים אלו:

” אני חייבת להוסיף שהסטיגמות [...] העיקריות שבהם נתקלתי היו דווקא אצל פסיכיאטרים. ולא דווקא בקהל הרחב, ולא דווקא אצל חברים או אצל משפחה או רופאים אחרים. דווקא הפסיכיאטרים הם אלה, שלצדדי, כנראה נפגשו עם כל כך הרבה מקרים והם כל כך מחוספסים וכל כך זה שהם פשוט [...] סטיגמה” (גל, קבוצת מיקוד בני משפחה)

לעיתים הסטיגמות עקב האבחנה הנפשית מובילות לקושי בזיהוי תחלואה גופנית, וכל בעיה רפואית עלולה להתפרש כקשורה לבעיה הנפשית או כלא אותנטית:

” חלק מהרופאים, פשוט ברגע שהם יראו את האבחנות הפסיכיאטריות, הם פשוט לא יתייחסו לבעיה הגופנית שלשמה באת” (רבקה, מתמודדת נפש)

” הבן שלי [...] התלוויתי כמה פעמים איתו לרופאים מקצועיים [...] אז הרופא הספציפי הזה, או כל רופא אחר מקצועי, פשוט מדבר מעליו, וכבר השיחה כבר נהפכת לחסרת טעם. אז יום אחד שעליתי אצל אף אוזן גרון, לפני שהוא התחיל, ואני ידעתי שזה הולך לקרות כמה צעדים קדימה, אז כשזה קרה אז אמרתי לו 'תקשיב, אני מבקש ממך שתתייחס ספציפית לבעיה שהוא מעלה אותה. הוא מעלה משהו ספציפי, וחופף מזה שיש לו כאבים באוזניים ותבדוק את האוזניים' [...] זה דוגמה אחת מיני רבות” (מישל, קבוצת מיקוד בני משפחה)



## שיקולים בהגדרת הגורמים המטפלים שראוי לשתף במידע רפואי-נפשי

משתתפי המחקר נשאלו אילו שיקולים משפיעים על המוכנות שלהם לשתף או לא לשתף גורם מטפל מסוים. צוינו שבעה קריטריונים עיקריים לשיתוף:

1. תחום המומחיות. כאמור, משתתפי המחקר הביעו נכונות לשתף במיוחד את רופא או רופאת המשפחה. מלבד זאת היו מי שטענו שרק לגורמים מטפלים מתחום בריאות הנפש יש הכלים והידע להתמודד עם המידע, ולכן המידע צריך להיות חשוף רק או בעיקר להם.

2. מידת ההיכרות. משתתפים רבים ציינו כי הם מוכנים לשתף את המידע עם גורם רפואי שהם מכירים ובוטחים בו:

” לרופא מחליף לא הייתי נותן מידע כמו שאני נותן לרופא הקבוע שלי שאני משוחח איתו בפתיחות ואני משתף איתו את המידע [...] במקרה כזה של רופא מחליף אני ארצה רק את הפלסטר שישים לי” (עמית, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

מידת ההיכרות משפיעה גם על ההתייחסות לשיתוף גורמים מטפלים בבתי חולים לעומת שיתוף רופא או רופאת המשפחה:

” כן יש פה איזשהו שוני מבחינתי אם רופא המשפחה שלי זה הרופא הקבוע שלי לבין בית חולים כללי שכל אחד יכול, כל רופא או אח יכול לפתוח את תעודת הזהות שלי ולראות את הכול” (אורית, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

בקרב חרדים, חוסר ההיכרות עם הגורם המטפל עשוי דווקא להקל על השיתוף במידע:

” אם אני מגיעה לבית חולים לטיפול חד-פעמי ואני ממשיכה הלאה [...] לא אזכור את הרופא שטיפל בי והוא לא יזכור אותי, אז זה יותר קל” (עדינה, קבוצת מיקוד חרדים)

3. אכפתיות של הגורם המטפל ויחסים בין-אישיים טובים. סוגיה זו עלתה בעיקר אצל מתמודדי הנפש. רובם העידו כי הנכונות לשתף את הגורמים המטפלים מושפעת מתחושת האכפתיות שהם חווים מהם.

4. מידת הזמינות. אחד הנימוקים לשיתוף רופא או רופאת המשפחה היה שהם זמינים יותר מן הפסיכיאטר. בעוד עם הפסיכיאטר לרוב אין כמעט קשר ישיר, עם רופא או רופאת המשפחה אפשר ליצור קשר בקלות רבה יותר כדי לשנות מינון של תרופה או להתייעץ על תופעות הלוואי שלה.

5. תכלול של הטיפול ומעקב. נימוק נוסף לשיתוף רופא או רופאת המשפחה הוא היותם גורם מתכלל שנותן הפניות, ולצורך טיפול מיטבי ראוי שהוא יהיה חשוף לכל המידע על-אודות המטופל:

” רופא המשפחה מבחינתי הוא מנהל העבודה שלי בתחום הרפואה” (רפי, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

6. מידת הבכירות. היו שהביעו נכונות לשתף גורמים בכירים אך לא דרגים זוטרים במערכת. עם זאת היו שטענו שהסטאז'רים הם במקרים רבים אנשי הצוות הזמינים שנותנים את הטיפול בפועל, ולכן המידע צריך להיות חשוף גם בפניהם.

7. טיפול במצבי חירום. המשתתפים הביעו נכונות לשתף את הגורמים המטפלים במצבים שבהם המטופל לא יכול לעשות זאת בעצמו, כגון מצבי חירום הנובעים מתאונות.

## פתרונות שהציעו משתתפי המחקר בנוגע לחשש מחשיפת מידע לגורם המטפל

1. המידע יעודכן במערכת אך לא יהיה נגיש לגורם המטפל. במצבים שבהם עלולה להיווצר בעיה רפואית, כגון התנגשות בין תרופות, בינה מלאכותית (AI) תקפיץ אזהרה, על פי המידע הקיים במערכת. כך המידע ישאר חסוי אך יימנע מצב של התנגשות בין תרופות או ביצוע בדיקות מיותרות.

2. הרשאות תפקיד – הגדרה של גורמים בתפקידים ובדרגים רלוונטיים שהמידע יהיה חשוף בפניהם.

3. קביעת גורם רפואי מתכלל, רפואי או אדמיניסטרטיבי, שישתף את המידע הרפואי-נפשי עם גורמים מטפלים אחרים, על פי שיקול דעתו:

” צריך למצוא איזשהו מנגנון של שיקול דעת שיתכלל נתונים ולפי זה להכריע. אבל לא באופן אוטומטי להפקיע את זכות הבחירה. לא מהמתמודד ולא ממשפחתו” (טובה, קבוצת מיקוד בני משפחה)

4. שליפת המידע על ידי הגורם המטפל על פי צורך, כך שמידע מינימלי יהיה חשוף ומידע נוסף ייחשף רק על פי צורך, למשל במקרה שבו מתעורר חשד לקשר בין האבחנה הנפשית ובין מצב הבריאות הכללי ויש צורך בפרטים נוספים על המצב הנפשי.

5. ריענון כל פרק זמן קבוע של הנחיות לגורמים המטפלים בנוגע לחיסיון רפואי.

6. הסברה והכשרה לגורמים המטפלים בנוגע למחלות נפש:

” עשו בזמנו הכשרות לרופאי משפחה בבריאות הנפש, ולפי דעתי צריך להמשיך עם זה” (רבקה, מתמודדת נפש)

” הסברה דווקא לפסיכיאטרים [...] כשפסיכולוג מעביר שנים הוא חייב ללכת להדרכה גם בעצמו כדי לקבל, כדי לשחרר, להתאוורר, לאוורר. פסיכיאטר למד וזהו והוא נכנס לעניינים [...] אבל אצלם יש את רוב הסטיגמה” (גל, קבוצת מיקוד בני משפחה)

7. הדרכה לגורמים המטפלים בנוגע לרציונל העומד מאחורי הרחבת השיתוף במידע רפואי-נפשי לפני קבלת הרשאות למידע, כדי להבהיר להם את חשיבות המידע ומדוע הוא רלוונטי לטיפול:

” הרופאים הספציפיים שצריכים את המידע, חשוב שהם ידעו למה זה קורה, למה הם רואים את המידע ונגיד הקולגות מהתחומים האחרים לא רואים” (רבקה, מתמודדת נפש)

8. החמרת ענישה על חשיפת מידע רפואי-נפשי:

” אני יודעת שלמשל במטרה עכשיו מאוד מאוד מקפידים על העובדים ועל המתנדבים שהם מפיצים תמונות וסרטונים של כל מיני מקרים, ממש ברמה של ענישה קשה, אז כן, ואותו דבר גם לקחת את זה ברצינות ושתהיה ענישה” (ורדה, קבוצת מיקוד חרדים)

### 5.2.3 עולם תוכן 3: תפיסות ועמדות בנוגע למטופל ולמידת האוטונומיה שלו

נכונות להסרת החסמים ולשיתוף המידע על פי מצב המטופל

בדיוני קבוצות המיקוד טענו חלק מן המשתתפים כי במצבים שבהם כשירות המטופל מוטלת בספק יש צורך בשיתוף מידע, לכל הפחות בפני גורם מתכלל אחד אשר ירכז את כל המידע הרפואי. מלבד זאת היו שאמרו כי שיתוף מידע שנעשה אוטומטית למעשה משחרר את המטופל מן האחריות הכרוכה בצורך לזכור את כל הפרטים הרפואיים הרלוונטיים ולדווח עליהם דיווח מקיף ומהימן. שיתוף במידע אף עשוי לשחרר את המטופל מן הצורך להשיב לשאלות לא נעימות ולספר את סיפור מחלתו:

”אם הבן אדם הוא לא בר-דעת ואם הוא לא זוכר את כל ההיסטוריה הרפואית שלו באותו רגע [...] צריכה להיות איזושהי דמות שמרכזת את הדברים. שוב, לא כולם אבל דמות מסוימת שתרכז לכל אחד, זה חשוב”  
(עדינה, קבוצת מיקוד חרדים)

”הייתי מעדיפה שפשוט יקראו את זה במחשב, יבינו במי מדובר, יבינו מה קרה... זה היה חוסך מהם אולי שאלות” (לירון, מתמודדת נפש)

המשתתפים הדגישו כי מצבים שבהם המטופל מהווה סכנה לעצמו או לסובבים אותו מצריכים שיתוף מידע הנוגע לבריאותו הנפשית. עם זאת היו שטענו כי אם המטופל נמצא במצב מאוזן וברמת תפקוד גבוהה, אין צורך בשיתוף המידע.

#### הסתייגות מהרחבת שיתוף מידע רפואי-נפשי בין גורמים מטפלים

משתתפים שהסתייגו מהרחבת שיתוף המידע בין גורמים מטפלים התייחסו למהלך זה כפגיעה באוטונומיה של המטופל. זאת מפני שרבים סבורים שהמידע הוא רגיש ופרטי, שפרסומו עלול להכתים את המטופל (סטיגמה) ושהוא מופץ דיגיטלית במערכת מבלי שלמטופל יש יכולת בחירה או שליטה על ההפצה והשיתוף. משתתפת בקבוצת המיקוד של בני משפחה של מתמודדי נפש ציינה כי חלק מן הטיפול במחלה וחלק מן ההחלמה ממנה קשור בכך שהאדם מקבל קצת אחריות על החיים שלו וקצת יכולת לקבל החלטות בנוגע לעצמו:

”כשבאים ואומרים אנחנו ניקח את האינפורמציה הזאת ונחליט עבורך, נחליט שאנחנו נותנים לרופאים את כל האינפורמציה ולא שואלים אותך. אז אני אומרת – עם האדם עצמו – כך או כך לא יהיה טיפול” (שמרית, קבוצת מיקוד בני משפחה)

היו מי שהעלו חשש שבמקרים מסוימים מטופלים עלולים להימנע מטיפול נפשי או להפסיקו באמצע אם ידעו שבעקבותיו המידע הרפואי-נפשי שלהם יהיה חשוף לגורמים מטפלים אחרים. כמו כן החשש מחשיפת מידע נפשי עלול להוביל מטופלים לפנות לקבלת טיפול נפשי במערכת הפרטית, מה שככל הנראה יעלה את ההוצאה הפרטית על בריאות ויתאפשר בעיקר לבעלי יכולת כלכלית:

”יש אנשים שלא רוצים ללכת לקבל טיפול פסיכולוגי בגלל שהם מחדים שיגלו את זה [...] אני יכולה להגיד עליי שאני אעדיף לא לקבל טיפול או ללכת למקום פרטי אם אני אחשוש שזה נגיד יפריע לי אי פעם להתמנות לאיזה שהוא תפקיד בכיר במקום ציבורי ושזה ייצא החוצה, אני אעדיף להימנע” (אולגה, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

## פתרונות שהציעו משתתפי המחקר בנוגע לאוטונומיה של המטופל

המשתתפים בקבוצות המיקוד הציעו ארבעה פתרונות עיקריים ולפיהם מידת החשיפה של המידע צריכה להיות תלויה בהסכמתם ובשיקול דעתם של המטופלים עצמם. סוגיה זו עלתה פעמים רבות בהקשרים שונים, הן בקבוצות המיקוד הן בראיונות עם מתמודדי הנפש. נראה כי השליטה של המטופל במידע הנוגע לו ויכולתו לבחור מה ועד כמה לשתף הם היבטים חשובים בתחושת האוטונומיה שלו:

1. חתימת המטופל על ויתור סודיות רכואית. הסכמה אקטיבית, למשל בעת רישום לקופת חולים:

” כמו כרטיס אד“, אני מיוזמתי אני אבוא ואחתום על אישור של מישהו לחטט“ (אולגה, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

2. חסימה יזומה של מידע רגיש על ידי המטופל:

” לא משנה בתחום הנפשי או בתחום הבריאותי, שלכל בן אדם תהיה אופציה להסתיר את מה שהוא רוצה“ (סיימון, קבוצת מיקוד חרדים)

3. שיתוף הגורמים המטפלים ביוזמתו האישית של המטופל:

” אני חושבת שזו נקודה שיש לבן אדם את האופציה לבוא ולהגיד עשיתי לפני רגע [את הבדיקה], אתה יכול להוציא מהמערכת, אין לי צורך, ואף אחד לא צריך לדעת איזה גורם שלח אותו לבצע את הבדיקה הזאת או באיזה נסיבות“ (אולגה, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

” לדעתי אני חושבת שאם יש לך את הזכות לבחור את תרגישי שלא כופים עליך מדיניות, יש לך את האפשרות להחליט מי יראה, זאת אומרת אם זה מתאים כרגע, או שתגידי לא מעוניינת לשתף, סליחה, יש לי את הבחירה להגיד לא“ (יערה, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

4. הסברת הרציונל שעומד מאחורי מדיניות השיתוף לציבור המטופלים, טרם הרחבת השיתוף בין גורמים מטפלים, כדי להפחית התנגדויות. לאחר יישום שינוי המדיניות יש מקום להסביר גם למטופלים חדשים איזה מידע מתועד במערכת ולאילו גורמים מטפלים יש גישה אליו:

” כל דבר שעושים אותו בהסברה ובשיתוף יהיה קל יותר למטופל להבין מה רוצים ממנו, ולמה פועלים כביכול כנגדו או משהו כזה“ (עמית, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

פתרונות אלו רלוונטיים למצבים שבהם המטופל כשיר ובעל שיקול דעת. במקרה של מטופלים שאינם כשירים להחליט, היו שסברו שהשיתוף או ההחלטה בנוגע לו צריכים להיעשות על ידי בן משפחה או אפוטרופוס.

## 5.2.4 עולם תוכן 4: תפיסות ועמדות בנוגע לקהילה או לחברה

הסתייגות מהרחבת שיתוף המידע לנוכח הסטיגמה בחברה והשפעותיה  
אחד החששות הבולטים של המשתתפים מפני הרחבת שיתוף מידע רפואי-נפשי נובע מן הסטיגמה בחברה כלפי המתמודדים  
עם מחלות נפש:

” הכול מתחיל ונגמר בסטיגמה. אם לא הייתה הסטיגמה אז זו לא הייתה שאלה, נכון? היינו מתייחסים לזה כמו שאמרו לסרטן. אבל מאחר וישנה הסטיגמה, אז יש כל כך הרבה בעיות” (יונית, קבוצת בני משפחה)

הנושא העסיק בעיקר את חברי קבוצת המיקוד החרדית, אשר טענו כי בקרב חברי קהילתם הסטיגמה “חזקה” במיוחד:

” יש סטיגמה מאוד מאוד חזקה על חולי נפש [...] במגזר החרדי באמת לא מבינים מה זה באמת חולה נפש [...] אם תסירי את ההגבלות, אז כל המידע הרפואי באמת יהיה נגיש לרופאי הקהילה, בהחלט יכולים לדעת וזה בתוך השכונה שלו, באמת מידע שיהווה בעצם פגיעה בנושא בפרטיות של הבן אדם” (אהרון, קבוצת מיקוד חרדים)

כאמור, נוכח הסטיגמה בחברה העלו חלק מן המשתתפים (בעיקר בנוגע לקהילות קטנות או חרדיות) חששות שמא הגורמים המטפלים המורשים ינהגו במידע רפואי-נפשי רגיש בחוסר דיסקרטיות, והוא ייחשף לגורמים שאינם מטפלים:

” יצא לי לדבר עם רופאים, והם כן מספרים על אנשים כאלה ואחרים, והם לא אומרים שמות אבל הם בהחלט אומרים, והם מספרים דברים שהם יכולים להיות אישיים” (אהרון, קבוצת מיקוד חרדים)

” בוא נניח מטופל לא נמצא בעיר גדולה אבל ביישוב קהילתי קטן, הדבר עלול להיות מפורסם בכל הקהילה הקטנה ויכול לגרום לחוסר נעימות” (ישראל, קבוצת מיקוד חרדים)

מלבד הסיכון שבחשיפת המידע בעקבות חוסר דיסקרטיות של הגורמים המטפלים, היו מי שהביעו חשש מפני דליפת מידע אישי רגיש לגורמים לא מורשים בעקבות פריצת המערכת הממוחשבת עקב אבטחה לא מספקת:

” יש פה פגיעה חמורה בפרטיות, תחשבי שעכשיו בן אדם קורא על עצמו בפייסבוק שהוא חולה נפש או כל מיני כאלה, או מפרסמים את התרופות שהוא נוטל וכו'” (עמית, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

בהמשך לכך היו שטענו כי שימוש לא ראוי במידע רפואי-נפשי, הן בשל חוסר דיסקרטיות של הגורמים המטפלים הן בשל ליקויים באבטחת המידע, עלול “להכתים” את חייהם האישיים של המתמודדים, בעיקר בהקשר של מציאת עבודה או שידוך:

” יש מישהו במשפחה שמטופל נפשית, לא יתחננו עם האחים והאחיות שלו, והבני דודים כבר כולם מצורעים וזה משהו מידבק” (עדינה, קבוצת מיקוד חרדים)

” יש היום עבודות, בעיקר עובדי מדינה, אנשי צבא, אנשי ביטחון [...] הם עושים עליהם בדיקה מעמיקה מאוד, והם יכולים לגלות את המידע הזה [...] והם לא יקבלו אותו לעבודה” (יורם, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

## נכונות להסרת החסמים ושיתוף המידע

לעומתם היו מי שטענו כי הסרת המגבלות על מידע רפואי-נפשי והתייחסות למידע זה כפי שמתייחסים למידע רפואי-גופני, עשויות דווקא להוביל להפחתת הסטיגמה בחברה באמצעות נרמול ההתייחסות החברתית, והרפואית בפרט, למחלות נפש:

”אנחנו מייצרים סטיגמה אם אנחנו מגבילים, אנחנו אומרים שזה בעצם לא בסדר” (יערה, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

”אם המטרה היא לשלב אותם, אז ככל שאנחנו נסתיר אותם יותר ולא נדבר עליהם, ונסתיר ולא נדבר, אז כמובן זה ייצור סטיגמה, אם אנחנו נהיה פתוחים יותר כמו שמשרד הבריאות מנסה לפרסם בטלוויזיה, אז כמובן שזה יעודד את האנשים” (רפי, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

היו מי שחיזקו טענה זו וציינו כי מחלות נפש הן כיום תופעה שכיחה ומדוברת בחברה, ועל כן למתמודדי הנפש אין כל סיבה לחוש בושה במצבם:

”אנשים מתרגלים כי זה דבר שקיים בחיים, זה דבר רגיל ומאוד נפוץ בחיים שלנו” (אחמד, קבוצת מיקוד בדואים)

”זה הפך להיות חלק מהחברה שלנו, אין עוד מה להתבייש בזה” (רפי, קבוצת מיקוד יהודים לא חרדים)

אחת ממתמודדות הנפש ציינה כי היא מודעת לתחושת הבושה ולכך שיש אנשים שחרדים לפרטיות שלהם, אבל לדעתה מתמודדי נפש לא צריכים לחוש בושה כי הם לא אשמים במצבם:

”לי זה לא מפריע שיידעו עליי דברים, כי אין לי במה להתבייש בזה, בואי נגיד ככה, זה דברים שלא היו בשליטתי או שנקלעתי אליהם, וזה לא אני אשמה בהם, אז אין לי במה להתבייש, את מבינה? יש הרבה עניין של בושה סביב בריאות הנפש. את הבנת? זה לדעתי זה נושא רגיש, אין מה להגיד, בריאות הנפש זה השלדים שלך בארון. אבל אם כבר הסביבה הקרובה יודעת, אז מה אכפת לי כבר שכולם ידעו, את מבינה?” (לירון, מתמודדת נפש)

לבסוף הושמעה גם טענה ולפיה גם אם שיתוף המידע יפגע בפרטיותו ובשמו הטוב של המטופל, עקב סטיגמה, אזי במאזן השיקולים בין פרטיותו ובין בריאותו של המטופל, יש להכריע לטובת בריאותו.

פתרונות שהציעו משתתפי המחקר בנוגע ליחס החברה או הקהילה הפתרון שצוין בהקשר של הסטיגמה הרווחת בחברה הוא הסברה והנגשת מידע על מחלות נפש:

”אפשר להנגיש מידע גם לציבור החרדי מה זה מחלות נפש, מי חולה בהם, כמה חולים בהם, מספרים, וברגע שאנשים יתחילו להיחשף למידע כזה או אחר, אז החיסיון פה ירד. הסטיגמה תרד ואז החיסיון גם יותר ויותר“ (אהרון, קבוצת מיקוד חרדים)

”אני חושבת שאנחנו בתקופה שאנחנו רוצים להעלות את התודעה, צריכים להעלות את התודעה גם באופן כללי בציבור“ (רוחמה, קבוצת מיקוד בני משפחה)

### 5.3 נושאים ייחודיים לקבוצות באוכלוסייה

פרק זה נועד להשיב על שאלת המחקר החמישית, זיהוי תמות ייחודיות העולות בקרב שש קבוצות באוכלוסייה בישראל בנוגע לשמירה על פרטיות של מידע רפואי-נפשי: (1) יהודים לא חרדים; (2) ערבים; (3) בדואים; (4) יהודים חרדים; (5) בני משפחה של מתמודדי נפש; (6) מתמודדי נפש. אופיין ההומוגני מבחינה תרבותית של הקבוצות אפשר להתייחס אליהן כאל יחידות ניתוח עצמאיות. פרק זה מציג את הקול הייחודי של חברי הקבוצות השונות, בדגש על נושאים המאפיינים קבוצה מסוימת ועל נושאים משותפים שעלו ביותר מקבוצה אחת.

#### 5.3.1 יהודים לא חרדים

בשתי קבוצות מיקוד (קבוצת הפרה-טסט וזו שכונסה אחריה) השתתפו 15 איש מן האוכלוסייה היהודית הלא חרדית מאזורים שונים בארץ. 8 מהם נשים, 7 מהם בני 40 ויותר ו-10 מהם בעלי השכלה אקדמית. 9 משתתפים דיווחו על ידע וניסיון רב בצריכת שירותי בריאות בכלל ובצריכת שירותי בריאות הנפש בפרט, כלומר אובחנה אצלם מחלה כרונית, הם טופלו בעבר על ידי מטפלת בתחום בריאות הנפש ו/או מכירים היכרות קרובה מתמודד נפש (בן משפחה או חבר קרוב).

רוב המשתתפים בקבוצות היו בעד הרחבת שיתוף מידע בתחום בריאות הנפש, ומיעוטם סברו כי אין להרחיב את השיתוף יותר מן הנעשה כיום.

#### הדגשת התועלת של הרחבת השיתוף

המצדדים בהרחבת השיתוף הדגישו את התועלת הרבה הצפויה מכך וציינו בין היתר מתן טיפול מיטבי, שיפור איכות הטיפול ומניעת נזק בריאותי, כגון במקרה של התנגשות בין התרופות. ללא קבלת המידע הרלוונטי, רופא לא יוכל להיות מסונכרן עם רופאים ורופאות אחרים ולא יוכל להציע טיפול כוללני שייתן מענה מרבי לצורכי הבריאות של המטופל בתחומי המומחיות השונים.

## העדפה לשיתוף רופא או רופאת משפחה קבועים

היו מי שציינו כי יעדיפו לשוחח בפתיחות ולשתף רופא או רופאה קבועים המכירים אותם היטב ושהם נותנים בהם אמון. לדבריהם, היכרות עם רופא חשובה במיוחד במקרה של רופא או רופאת משפחה שתפקידם אינו רק להעניק טיפול ישיר אלא לשמש גורם מתכלל או מעין 'מנהל תיק' במערכת הבריאות. לכן חשוב שרופא או רופאת המשפחה יקבלו את כל המידע הרפואי על המטופל, לרבות מידע רפואי-נפשי. לעומת זאת הם ציינו כי הם נוטים לשתף פחות רופא או רופאה מחליפים או לא קבועים, בייחוד במידע רגיש, לרבות מידע בתחום הנפשי. הסיבה לכך נעוצה בהיעדר יחסי אמון עם רופא או רופאה לא מוכרים, שכן יחסי אמון הם תנאי חשוב לנכונות לשתף במידע שאופיו רגיש יותר.

### 5.3.2 ערבים

בקבוצת המיקוד השתתפו 7 אנשים מן האוכלוסייה הערבית מאזורים שונים בארץ. 6 גברים ואישה אחת; 4 מהם בני 40 ויותר; 6 מהם מוסלמים מסורתיים; 6 מהם בעלי השכלה אקדמית. רק משתתף אחד דיווח על ידע וניסיון רב בצריכת שירותי בריאות בכלל ובצריכת שירותי בריאות הנפש בפרט. עם זאת מדברי חברי הקבוצה עלה כי לרובם ניסיון קודם בצריכת שירותים במערכת הבריאות. רוב משתתפי הקבוצה צידדו בהרחבת השיתוף אך סייגו את דבריהם והדגישו כי עליו להיעשות בהסכמת המטופל ולא באופן גורף.

בקבוצה עלו כמה נושאים ייחודיים:

#### מוגבלות נפשית כ'בושה'

המשתתפים התייחסו בפתיחות רבה לסטיגמות בחברה הערבית כלפי אנשים עם מוגבלות נפשית וציינו כי מוגבלות נפשית כרוכה בבושה גדולה. עם זאת, לדבריהם, כיום ניכר שינוי הדרגתי בחברה, בייחוד בקרב הצעירים שבה:

...התחלנו להשתחרר מהסטיגמה הזו וממחשבות קודמות בנוגע למחלה נפשית. בעבר היו מרביצים לו או נוטשים אותו ברחובות, היום לא, הם [המשפחה] כן שולחים אותו לבית החולים וכן במעקב אחרי המצב שלו... " (סולימאן, קבוצת מיקוד ערבים)

אני מרגיש שהכול פתוח היום, אפשר לשתף את הרופא בכל דבר" (עבאס, קבוצת מיקוד ערבים)

דברי המשתתפים בקבוצה מעידים על כך כי החברה הערבית, המסורתית באופיה, עוברת כיום בחלקה תהליכי מודרניזציה שביטויים, בין השאר, בשינוי הדרגתי ביחס למוגבלות נפשית ולמתמודדי נפש. אם בעבר הלא רחוק מתמודדים הואשמו במוגבלותם הנפשית, והסיבות להופעתה נשאו אופי אישיותי-רוחני-דתי (מוגבלות נפשית כעונש על פגם אישיותי-רוחני או חטא), כיום בקרב קבוצות משכילות בחברה הערבית מתגבשת ההבנה כי מוגבלות נפשית אינה שונה מבעיות בריאות אחרות, והיא מחייבת טיפול ומעקב מקצועי. אמירות המשתתפים תומכות בממצאים העולים מן הספרות המקצועית המעידים על כך שחברות במעבר מדפוס קולקטיביסטי לדפוס אינדיווידואליסטי מגלות פתיחות ורצון גדולים יותר לשימוש אינדיווידואלי בשירותי תמיכה חוץ-משפחתיים מאשר חברות מסורתיות (Azaiza, 2008).



### היעדר אמון והעדפה לרופא או לרופאת משפחה מחוץ לקהילה

כמה מן המשתתפים ביטאו חוסר אמון בשמירת החיסיון הרפואי על ידי רופאים ורופאות, בעיקר רופאי ורופאות משפחה. נראה כי חוסר אמון זה נובע מן הסטיגמה הרווחת עדיין כלפי אנשים עם מחלות נפש, ומקורו גם בהתנסויות שליליות שחוו משתתפי הקבוצה ובני משפחתם בעברם במערכת הבריאות, על מוסדותיה השונים. כך, לדוגמה, אחת המשתתפות שיתפה את הקבוצה בסיפורה האישי על רופא משפחה שהיה קרוב משפחתה. הרופא 'הדליף' את המידע הרפואי לבני משפחתה, על אף מחויבותו המקצועית לשמירה על פרטיותה. בעקבות זאת בחרה המשתתפת לעבור לרופא משפחה אחר שאינו מבני משפחתה.

לנוכח היעדר האמון בשמירה על פרטיות מלאה על ידי רופאים ורופאות, ובהינתן אופייה המסורתי של החברה הערבית המאופיינת בתלות רבה בין האדם למשפחתו, חברי הקבוצה ביטאו העדפה ברורה להיות מטופלים אצל רופא או רופאת משפחה מחוץ למשפחתם ולקהילתם הקרובה. מי שמתף רופא או רופאת משפחה מן המעגל המשפחתי או הקהילתי במידע רפואי-נפשי גיש מסתכן בחשיפת המידע לסביבתו הקרובה ובכך עלול לכגוע במוניטין האישי ובכבוד המשפחה.

### 5.3.3 בדואים

בקבוצת המיקוד השתתפו 7 אנשים מן האוכלוסייה הבדואית בנגב. 5 מהם נשים; 4 מהם בני 40 ויותר; 4 מהם בעלי השכלה תיכונית ומטה; כולם מוסלמים, 5 הגדירו עצמם שמרנים ו-2 הגדירו עצמם דתיים; 5 מהם דיווחו כי אין להם ידע וניסיון רב בצריכת שירותי בריאות בכלל ובצריכת שירותי בריאות הנפש בפרט. עם זאת היו מי ששיתפו בסיפורים אישיים על התמודדותם והתמודדות בני משפחתם עם בעיות הנובעות ממוגבלות נפשית.

#### סטיגמה ובושה כלפי 'חולים בשכלם'

אף שנושא הסטיגמה והבושה עלה בכל אחת מן הקבוצות, הוא בלט במיוחד בקרב משתתפי הקבוצה הבדואית. הבושה הגדולה הכרוכה במוגבלות נפשית באה לידי ביטוי לא רק בהתייחסויות המפורשות לנושא ובסיפוריהם האישיים של המשתתפים אלא גם, באופן לא מודע, ברטוריקה המילולית של חברי הקבוצה. על מתמודדי נפש נאמר כי הם "חולים בשכלם", בעלי "שכל פגום", "לא כשירים" לקבל החלטות ומשום כך, "מהווים סכנה" לעצמם ואף חמור יותר – לסביבתם. אמירות המשתתפים הן עדות לתפיסות התרבותיות הרווחות המונחות בבסיס הסטיגמה כלפי מתמודדי הנפש. בדומה לסטיגמה המדווחת בספרות המקצועית (להרחבה ראו פרק 2), מתמודדי נפש תוארו על ידי חברי הקבוצה כמסוכנים לעצמם ולסביבתם וכחסרי יכולת תפקוד עצמאית.

#### תפקידה המרכזי של המשפחה

בחברות מסורתיות למשפחה ולקהילה תפקיד מרכזי בחיי הפרט בכלל ובטיפול בבני משפחה עם מוגבלות נפשית בפרט (להרחבה ראו פרק 2). הדיון בקבוצה המחיש ביתר שאת את תפקידה המרכזי של המשפחה בחברה הבדואית. המשפחה המצומצמת והמורחבת צוינה כגורם מרכזי בכל אחד מן הנושאים שנידונו בקבוצה, והיא תוארה בין היתר כגורם מסייע ותומך, למשל במתן תמיכה פיזית ורגשית למתמודדים. בצד זאת המשפחה עלולה להשפיע לרעה ואף לפגוע במצבו של מתמודד הנפש. כך לדוגמה, בקבוצה עלתה סוגיה הנוגעת לשיתוף המשפחה בתהליך האבחון והטיפול ולכגיעה שעלולה להיגרם עקב הפעלת לחצים מצד המשפחה להפסיק טיפול תרופתי. עוד עלה בקבוצה כי לעיתים משתפים רופא או רופאת משפחה במידע שלא משתפים בו את בני המשפחה, ולכן רופא או רופאת המשפחה אמורים לדעת את פרטי "התיק הנפשי".

היעדר אמון, הימנעות מפנייה לטיפול והעדפת רופא או רופאה מחוץ לקהילה בדומה לקבוצה הערבית, גם חברי הקבוצה הבדואית העידו על היעדר אמון ביכולתם של הרופאים והרופאות לשמור על פרטיות המידע האישי על-אודותיהם. בשונה מן הקבוצה הערבית, חוסר האמון לא עלה רק בהתייחס לרופאי ולרופאות משפחה אלא הופנה כלפי רופאים ורופאות באשר הם. לדברי המשתתפים, מידע רפואי-נפשי יכול לדלוף לא רק בתוך מערכת הבריאות אלא עלול אף להגיע לגורמים חיצוניים, כגון שירותי הרווחה, מעסיקים או מוסדות להשכלה גבוהה. עקב החשש מדליפת מידע ומהשפעה מרחיקת לכת עקב כך, היו מי שהעידו כי נמנעו מפנייה לקבלת טיפול נפשי:

”הייתה סיבה שמנעה ממני ללכת לשם [לפסיכיאטר], אני לא רציתי לאבד את המשמורת על הבת שלי, אני אומרת את זה בכנות... אז זה מה שחזיק אותי לא ללכת לרופא“ (יסמין, קבוצת מיקוד בדואים)

תלות האדם במשפחה ובקהילה, בצד היעדר אמון בשמירת הפרטיות על ידי רופאים ורופאות וקיום סטיגמות חזקות כלפי מתמודדי נפש, יכולים להסביר את העדפת חברי הקבוצה לפנות לרופאים ולרופאות מחוץ לקהילתם הקרובה, בדומה לקבוצה הערבית. יתרה מזו, כפי שתיאר אחד המשתתפים, רופא משפחה ששייך למעגל המשפחתי מתייחס למטופל אחרת ומביא אל תוך הקשר הרפואי שיקולים זרים. על כן אותו משתתף בחר להחליף את רופא המשפחה שלו ברופא שאינו ממעגלי המשפחה והקהילה הקרובים.

### 5.3.4 חרדים

בקבוצת המיקוד השתתפו 7 חרדים. 3 נשים ו-4 גברים, מאזורים שונים בארץ; 5 מהם צעירים בני פחות מ-40; ו-5 מהם בעלי השכלה על-תיכונית ואקדמית. משתתף אחד בלבד דיווח על ידע וניסיון רב בצריכת שירותי בריאות בכלל ובצריכת שירותי בריאות הנפש בפרט. רוב המשתתפים בקבוצה היו נגד הרחבת השיתוף במידע רפואי-נפשי.

#### ‘סולם הבושה’ של מוגבלות נפשית

חברי הקבוצה העידו על סטיגמות חזקות כלפי מתמודדי נפש ובני משפחתם בחברה החרדית. דבריהם מלמדים על שוני בעוצמת הסטיגמה והבושה הכרוכה במוגבלות נפשית, על פי מקור הופעתה – נרכש או מולד. חברי הקבוצה העידו כי מי שנולדו עם מוגבלות נפשית נתפסים באופן שלילי יותר ממי שמצבם הנפשי הידרדר בעקבות נסיבות חיים קשות. האחרונים זוכים ליחס חומל יותר מצד הסובבים. למקור של המוגבלות הנפשית השפעות שונות גם בהקשר המשפחתי הרחב:

”יש גם דברים שהם יותר נעימים וכחות נעימים, דהיינו פוסט טראומה, זה דבר שיותר מקובל על אנשים כשזה קורה. אם זה מחלה מולדת, משהו תורשתי, זה דבר שיותר מתביישים בו“ (סיימון, קבוצת מיקוד חרדים)

להבדיל ממוגבלות נפשית נרכשת, המיוחסת לגורמים חיצוניים, מוגבלות נפשית מולדת יכולה להעיד על ‘תורשה פגומה’, ולכן היא עלולה להשפיע על סיכוייהם של שאר בני המשפחה למצוא שידוך טוב ולהינשא.

## היעדר אמון והעדפת רופא או רופאה מחוץ לקהילה

בדומה לחברה הערבית והבדואית, גם החברה החרדית היא חברה מסורתית המתאפיינת בתלות גבוהה של הפרט במשפחה ובקהילה. בדומה למשתתפי הקבוצות הערבית והבדואית, חברי הקבוצה החרדית העלו אף הם ספקות בנוגע ליכולת של רופאים ורופאות לשמור על פרטיות המטופלים. היעדר אמון, בצד קיומן של סטיגמות כלפי מתמודדי נפש בחברה החרדית ותלות במשפחה ובקהילה, עומדים בבסיס ההעדפה שביטאו חברי הקבוצה לרופא או רופאת משפחה מחוץ לסביבתם הקרובה.

### 5.3.5 בני משפחה של מתמודדי נפש

בקבוצה השתתפו 11 הורים של מתמודדי נפש. 3 אבות ו-8 אימהות; לחלקם יותר מילד אחד עם מוגבלות נפשית, ולאחת המשתתפות גם בן זוג עם מוגבלות נפשית. כולם יהודים מאזורים שונים בארץ; 6 חילונים ו-5 מסורתיים או דתיים; 3 בעלי השכלה על-תיכונית ו-8 אקדמאים.

מעצם הגדרתם בני משפחה, לכולם ידע וניסיון רב בצריכת שירותי בריאות בכלל ובצריכת שירותי בריאות הנפש בפרט, וכמה מן ההורים אף פעילים בתחום בריאות הנפש במסגרת עמותות, רשתות חברתיות, פודקאסטים וכד'.

בני המשפחה היו חלוקים בדעתם בנוגע להרחבת השיתוף במידע רפואי-נפשי: יש שהיו בעד ויש שהיו נגד, אך רובם לא הביעו עמדה חד-משמעית אלא עמדה מסויגת המתנה את השיתוף בהסכמת המטופל או במידת הרלוונטיות של המידע. זאת ככל הנראה עקב היכרותם עם מורכבות הסוגיה.

### יחס סטיגמטי מצד מטפלים

אפשר להגדיר את כל המשתתפים בקבוצה מומחים לידע מניסיון חיים – כולם למודי ניסיון של שנים, ואף של עשורים, בצריכת שירותים במערכת הבריאות. חברי הקבוצה סיפרו בגילוי לב על חוויות לא פשוטות בתור הורים של מתמודדי נפש, חוויות שההתמודדות המורכבת איתן הפכה אותם בעל-כורחם למומחים שלהם מגוון תחומי התמחות, על פי סוג המוגבלות של ילדיהם. על אף השוני והייחודיות של החוויות האישיות, חוויה אחת הייתה משותפת לכל חברי הקבוצה – הרעת היחס כלפיהם וכלפי ילדיהם מצד צוותי הטיפול לאחר שנחשפו להיותם מתמודדי נפש.

מטפלים 'סופגים' את התפיסות התרבותיות הדומיננטיות בחברה, ולעיתים אינם נבדלים מן הציבור הרחב בסטיגמות שלהם כלפי מתמודדי נפש (להרחבה ראו פרק 2). מעדויות המשתתפים בקבוצה עלה כי סטיגמות כלפי מתמודד נפש "צובעות" את יחסם של גורמים מטפלים ומשפיעות על הטיפול הניתן על ידם, זאת בניגוד למצופה מהם בתור אנשי מקצוע. בהקשר זה העידה אחת האימהות:

” הרי הכול קשור לעניין הסטיגמה, לאיך שמסתכלים, לאיך שמתייחסים, ומה שהכי עצוב שגם גורמים מקצועיים שהייתי מצפה מהם למשהו אחר לחלוטין, אז גם הם” (יונית, קבוצת מיקוד בני משפחה)

בני המשפחה תיארו את השפעת האבחון הנפשי על יחסם של גורמים מטפלים. לא פעם, בעקבות ההיוודעות לאבחון, הם נוטים לפנות לבני המשפחה המלווים במקום לנהל שיח ישיר ובגובה עיניים עם המתמודד. היחס הסטיגמטי משפיע על הטיפול הניתן.

ולראייה הורים סיפרו על התעלמות של רופאים ורופאות מתלונות הנוגעות לבעיות רפואיות שאינן נפשיות וייחוסן אוטומטית למצב הנפשי של ילדיהם, ללא בדיקה מקצועית מתאימה. מעדויות ההורים עולה כי מוגבלויות נפשיות למיניהן מקבלות תוויות שליליות, בייחוד בקרב מומחים בבריאות הנפש, כגון פסיכיאטרים ופסיכולוגים. במקום לגלות ידע ורגישות, כפי שמצופה מהם, לא פעם הם מגלים יחס סטיגמטי אף יותר מיחסם של מי שאינם מומחים בתחום.

על רקע היחס הסטיגמטי שחוו מצד הגורמים המטפלים, חלק מבני המשפחה בקבוצה התנגדו להרחבת השיתוף במידע רפואי-נפשי. לדעתם, לפני קידום רפורמה הנוגעת להרחבת השיתוף במידע בתחום בריאות הנפש, יש להכשיר את המטפלים, להגביר את מודעותם לנושא הסטיגמה והשפעותיה השליליות ולהקנות להם ידע וכלים רלוונטיים לטיפול מיטבי במתמודדי נפש.

### אוטונומיה וזכות המטופל ומשפחתו לקבל החלטות

המשתתפים בקבוצה הדגישו את זכות המתמודדים ובני משפחתם לבחור מתי לשתף, אילו גורמים מטפלים לשתף ובאיזה מידע לשתף. מעצם היותם הורים של מתמודדים, הם העמיקו בתפקידם הייחודי של בני המשפחה בתהליך של שיתוף מידע רפואי-נפשי. כאשר ילדיהם, הצעירים והבוגרים, אינם מסוגלים לקבל החלטות בעצמם, כובד ההחלטה מונח על כתפיהם. אך גם במצבים רבים אחרים בני משפחה, בייחוד הורים, הם שותפים מלאים לקבלת החלטות טיפוליות הנוגעות לילדיהם. הורים תיארו דוגמאות של התנסויות במערכת הבריאות וסיפרו מתי ובאילו נסיבות בחרו לשתף או לחלופין נמנעו מכך. חברי הקבוצה ביקשו לאפשר להם להיות שותפים אקטיביים בקבלת החלטות הנוגעות לקרוביהם. לדעת רבים מהם, יחס אישי ומדיניות גמישה, על פי החלטת המטופל ומשפחתו, עדיפים על מדיניות נוקשה וגורפת שאינה מתחשבת ברצונם ובבחירתם.

### 'סרבנות טיפול' לעומת הימנעות מפנייה לטיפול

בני המשפחה שהשתתפו בקבוצה העלו את ההשפעות האפשריות של הרחבת השיתוף במידע רפואי-נפשי על אוכלוסיית המתמודדים הרחבה ועל קבוצה מצומצמת בתוכה – סרבני טיפול. מדיניות גורפת של הרחבת השיתוף במידע יכולה להביא לכך שחלק ממתמודדי הנפש יימנעו מפנייה לטיפול במסגרת המערכת הציבורית בשל החשש מחשיפת מידע רגיש. אולם הרחבת השיתוף במידע רפואי-נפשי יכולה לשפר שיפור ניכר את האבחון של מי שמוגדרים 'סרבני טיפול' ואת הטיפול בהם. 'סרבני טיפול' הם מתמודדי נפש המסרבים לקבל טיפול רפואי או תמיכה מקצועית לטיפול במצבם, דבר שעלול להוביל להחמרת מצבם ולפגיעה בתפקודם. במקרים אלו בני משפחה המשמשים אפוטרופוסים עיקריים נושאים באחריות בלעדית לפנייה לרופאים ולניווט דרכם במערכת הבריאות. במקרים אלו הגבלות ניכרות על שיתוף במידע רפואי-נפשי של גורמי הטיפול הרלוונטיים, בייחוד רופאי ורופאות משפחה, הן חסם בולט בניווט מהיר ונגיש יותר בנבכי הביורוקרטיה של מערכת הבריאות:

” המטופל לא יודע שהוא חולה. 'אתם חולים לא אני', שמעתם כבר את הביטוי הזה? ... וכך אנחנו [ההורים] נדונים להתרוצצות סביב המערכת ללא טיפול, ללא התקדמות בגלל כל החסמים האלה... אם רופא קיבל את המידע הזה אז הוא יודע להשתמש בו...” (איילת, קבוצת מיקוד בני משפחה)

המנעד הרחב של ההשפעות האפשריות של הרחבת השיתוף במידע רפואי-נפשי תומך בהצעתם של חלק מן המשתתפים לאפשר גישה אישית גמישה המתחשבת במטופל ובמשפחתו ופועלת בתיאום מלא איתם.

## 5.3.6 מתמודדי נפש

נוסף לכינוס קבוצות המיקוד נערכו כאמור ראיונות אישיים עם חמישה מתמודדי נפש: 2 נשים ו-3 גברים בגילי 23-56 מאזורים שונים בארץ; 4 מהם יהודים; 4 מהם חילונים; 4 מהם בעלי השכלה על-תיכונית ויותר; 3 מהם גרים לבד (עצמאים) ו-2 בדיוור נתמך בקהילה. כל המרואיינים ציינו כי היותם מתמודדי נפש היא אחד מרכיבי הזהות האישית החשובים שלהם ורובם העידו על עצמם שהם פעילים בקידום המודעות לבריאות הנפש.

המתמודדים שרואיינו הביעו דעות שונות בדבר הרחבת השיתוף במידע רפואי-נפשי. יש שהיו בעד ויש שהיו נגד, אך הרוב ציינו כי יש להתנות כל רפורמה ולקבוע אמצעי זהירות רבים, לרבות קבלת הסכמה מן המטופל או ממשפחתו וכן הגברת המודעות של הגורמים המטפלים במערכת הבריאות והכשרתם.

### חוויה אישית

בדומה למשתתפים בקבוצת המיקוד של בני המשפחה, מתמודדי הנפש שרואיינו הם מומחים לידע מניסיון חיים, והם עברו כברת דרך מאז הופעת הסימפטומים והאבחון ראשוני, שלא פעם השתנה במרוצת השנים. מאז ניצבו בפניהם התמודדויות מורכבות בכל תחומי החיים – צבא, לימודים, עבודה, מעבר לדיוור עצמאי, זוגיות והורות. רובם עברו תקופות של החמרה במצבם הנפשי, לרבות אשפוזים, ולסירוגין תקופות רגועות של תפקוד מלא. בראיונות עימם העמיקו המתמודדים בתיאור התקופה הראשונית מאז הופעת הסימפטומים, תקופה שלעיתים נמשכה עשור ואף יותר מזה. תחילה התקשו לקבל את האבחון, התנהלו 'בסוד', ויש שאף נמנעו מפיניה לקבלת טיפול וסיוע מקצועיים. לאחר שהכירו במוגבלותם הנפשית, הם המשיכו בגיבוש זהותם האישית תוך כדי הבנה כי מוגבלות זו, על אף חשיבותה, היא רכיב אחד במכלול התכונות והזהויות המרכיבות את ה'אני' שלהם. במהלך תהליך מורכב וממושך זה, להתנסויות של מתמודדי הנפש במערכת הבריאות, ועם ספקי שירות שונים, תפקיד מהותי בחייהם, לחיוב ולשלילה:

” הגיעה נקודת מפנה... ואז הלכתי מרצוני לבקש עזרה נפשית... ורק אז בעצם החל תהליך ההחלמה שלי. אז יש לי כאילו נגיד עשרים ומשהו שנים התמודדות לבד ועוד עשרים ומשהו שנים באמת עם טיפול נפשי והחלמה שזה חיים מאוד שונים...” (אווה, מתמודדת נפש)

### סטיגמה עצמית וסטיגמה מצד המטפלים

נושא מרכזי המשותף לסיפוריהם האישיים של מתמודדי הנפש הוא הסטיגמה החברתית כלפיהם. הם סיפרו על הקושי שבהתמודדות ארוכת השנים עם סטיגמה שאינה רק מופנית כלפיהם מבחוץ אלא אף מופנמת על ידם. מדובר ב'סטיגמה עצמית' – הפנמה ויישום של האדם את הסטיגמה הרווחת בציבור הכללי (להרחבה ראו פרק 2.2) המשפיעה בין היתר על נכונות המתמודדים לשתף במידע רפואי-נפשי על-אודותיהם. היו מי שהעידו כי החזיקו את מוגבלותם בסוד, בשל סטיגמה עצמית וחשש מחשיפה, ונמנעו מפיניה לקבלת טיפול. אחרים ציינו כי במשך השנים הם הצליחו 'להתגבר' על הסטיגמה העצמית וכי כיום היא כבר לא מניעה אותם.

עוד סוג של סטיגמה שצוין בראיונות עם המתמודדים הוא סטיגמה מצד המטפלים ה"צובעת" את מערכת היחסים ביניהם ואת אופי הטיפול (להרחבה ראו פרק 2.2). בדומה לבני המשפחה, מתמודדי הנפש שרואינו תיארו דוגמאות רבות מהתנסותם האישית ומהתנסות חבריהם של יחס סטיגמטי שבו נתקלו מצד רופאים, רופאות ועובדי צוות נוספים. יחס זה בא לידי ביטוי, בין השאר, בהתעלמות מתלונות על סימפטומים רפואיים שאינם נפשיים:

” הכול מתבסס גם על סטיגמה וגם, אני שומע... הרבה סיפורים על היחס או מספיק שמטופל או מטופלת מגיעים להגיד שיש להם כאבי ראש והרופא אומר להם כל זה בגלל המחלה הפסיכיאטרית שלכם” (דני, מתמודד נפש)

נוכח הסטיגמות הרווחות בקרב הציבור הרחב, הגורמים המטפלים ומתמודדי הנפש עצמם, היו מי הדגישו את תפקידו המרכזי של המתמודד בקבלת החלטה על היקף ואופן השיתוף. היו שצינו כי נוסף על מימוש זכויותיהם הבסיסיות לקבלת החלטות עצמאית, לשיתוף ישיר ואקטיבי של המתמודד עצמו יש השפעה חיובית על ביסוס מערכת היחסים בינו ובין המטפל ועל תוצאות הטיפול. בהקשר זה ציינה אחת המרואיינות כי כשהיא משתפת את רופא המשפחה במידע רגיש על-אודותיה, למשל על האשפוזים שעברה על רקע נפשי, הבחירה לשותף הופכת אותו בעל כורחו לשותף בעניין, ובכך היא למעשה "מגייסת" אותו לפעול "לטובתה" באמצעות תיאום הטיפול בין הגורמים השונים, בהתחשב במידע שנמסר.

### הכשרה של צוותי טיפול

על רקע ריבוי הסטיגמות כלפי מתמודדי נפש בקרב אנשי מקצוע, ציינו כמה מן המרואיינים את החשיבות הגדולה שיש להכשרה מקדימה של צוותי הטיפול כתנאי סף להרחבת השיתוף במידע רפואי-נפשי. הכשרה בתחום בריאות הנפש חיונית לכל הגורמים המטפלים, ובראש ובראשונה לרופאי ורופאות המשפחה האחראיים לניהול הטיפול ולתכלולו. הכשרה כזאת חייבת להגביר את מודעות הגורמים המטפלים ולהעניק להם ידע חיוני וכלים שימושיים לטיפול מיטבי במתמודדי נפש. הכשרות כאלה חייבות, לדברי המרואיינים, לכלול גם הרצאות של מומחים לידע מניסיון חיים. מפגשים בלתי אמצעיים עם מתמודדי נפש והיכרות עם סיפוריהם האישיים יסייעו לאנשי מקצוע להתייחס למתמודדי הנפש התייחסות לא שיפוטית ובגובה העיניים, לראות את מכלול החוזקות והחולשות האישיות של כל אחד ואחת מהם ולא "לצמצם" לכדי מוגבלותם הנפשית בלבד.

## 6. מגבלות המחקר

1. המחקר התבסס על שיטות מחקר איכותניות. קבוצות המיקוד אפשרו לצוות המחקר לקיים דיון פתוח בנושא המחקר, לשמוע את הטיעונים השונים שעלו בעד ונגד הרחבת שיתוף מידע רפואי-נפשי בין מטפלים, את הנימוקים ואת החששות, ולהיות עדים לסוגיות שעוררו ויכוחים וסערת רגשות בקרב המשתתפים. מטבע הדברים לא הייתה כוונה לייצג את כלל הציבור בישראל. המחקר מציג את מורכבות הנושא ולא מספק תשובה חד-משמעית בדבר השאלה בעד או נגד הרחבת שיתוף המידע.
2. נוסף לניתוח דברי המרואיינים ודברי משתתפי קבוצות המיקוד, במחקר נותחו וסווגו עמדותיהם הכלליות של כל אחד ממשתתפי המחקר בנוגע לסוגיית שיתוף המידע. ניתוח זה לא כלל את משתתפי קבוצת המיקוד הבודאית, מפני שהיא נערכה פרונטלית (ולא בזום) ולכן הוקלטה במכשיר הקלטה (שמע) בלבד וללא וידיאו. מקריאת התמלול קשה היה לייחס בוודאות את ההתבטאויות השונות למשתתפים מסוימים, ועל כן, לשם זהירות, הם הוצאו מן הניתוח האמור.

## 7. סיכום ודין

מחקר זה בחן את עמדות הציבור בישראל בנוגע להרחבת שיתוף מידע בתחום בריאות הנפש בין מטפלים במערכת הבריאות. נמצא כי העמדה הרווחת היא שיש לשתף את הגורמים הרפואיים הרלוונטיים במידע רפואי-נפשי שרלוונטי לטיפול הנדרש, ולא יותר מכך. בעוד כחמישית ממשתתפי המחקר היו בעד השיתוף וכחמישית נוספת היו נגד השיתוף, כמחצית מן המשתתפים סייגו את השיתוף בהתניות שונות שנועדו להתחשב בעמדתו של המטופל ולהגן עליו ועל משפחתו מפני השפעות השיתוף במידע. בדומה לאמור במחקרים אחרים (Brinn, 2000; Corrigan & Bink, 2016; Lauber et al., 2006; Liggins & Hatcher, 2005; Mukherjee et al., 2002; Nordt et al., 2006; Tsao et al., 2008; Watson et al., 2007; Wright et al., 2000), מוגבלות נפשית כרוכה בסטיגמה מצד החברה, מצד הגורמים המטפלים ואף מצד המטופל עצמו, ולכן מרבית משתתפי המחקר סברו שמידע זה מצדיק התייחסות מערכתית מיוחדת, שונה מזו הניתנת למידע רפואי כללי.

הדבר העיקרי שהיה חשוב למרבית משתתפי המחקר הוא הצורך לשמר מידה מסוימת של שליטה על המידע הרפואי שלהם, כחלק מן הזכות הבסיסית לאוטונומיה אישית ולקבלת החלטות עצמאית. כפי שהוצג בספרות (Dew et al., 2007), הידיעה שמידע רפואי-נפשי יועבר אוטומטית ובאופן גורף בין גורמים שונים במערכת הבריאות נחוותה ככגיעה של ממש באוטונומיה של המטופל ובפרטיותו. בהקשר זה ציינו כמה מן המשתתפים כי אובדן השליטה פוגע ביכולת של המטופל להפוך לשותף פעיל בתהליך הטיפול ופוגע בנכונותו לשתף. יוצאי דופן הם מטופלים שכשירותם מוטלת בספק ושעשויים לסכן את עצמם או את סביבתם. במקרים אלו יש צורך בשיתוף מידע בין מטפלים ללא מעורבות המטופל.

כשנשאלו משתתפי המחקר על מידע רפואי-נפשי שאותו הם לא מעוניינים לשתף, מרב הסתייגויותיהם נגעו למידע על סיבות להתפרצות המוגבלות הנפשית, לפרטים הדמוגרפיים שקושרים את המטופל למשפחה או ליישוב מסוים ולתוכן השיחות הפסיכותרפיות ('תרשומות פסיכותרפיה'). כמו כן נרשמה התייחסות לרמת הפירוט של התייעוד הרפואי במסגרת סיכומי הטיפול והובעה העדפה לתיאור תמציתי ומדויק שלו על פני תיאור מפורט יתר על המידה. משתתפי המחקר נשאלו גם על תקופת הזמן הרלוונטית לשיתוף, ושאלה זו עוררה בקבוצות יכוחים סוערים. יש שסברו שאבחנה שנעשתה בעבר וכבר אינה תקפה לא צריכה להיות גלויה וזמינה לכל רופא מטפל, בעוד אחרים סברו שאבחנות רפואיות, ובהן אבחנות נפשיות, רלוונטיות תמיד שכן יש סיכוי גבוה להישנות.

ולבסוף, דווקא בשתי הקבוצות שלהן מומחיות עסקו בכך שרופא ורופאת המשפחה צריכים לדעת הכול שכן כך יתאפשר להם לתת טיפול מיטבי, למלא את תפקידם כגורם מתכלל, לסנכרן בין גורמים מטפלים, להבטיח רצף טיפול ומעקב רפואי ולמנוע התנגשות בין תרופות וביצוע בדיקות מיותרות. כפי שתואר במחקרם של דאו ואח' (Dew et al., 2007), הנכונות לשתף מושפעת ממידת האמון שרוחש המטופל לגורם המטפל, וגם במחקר הנוכחי נמצא שאכפתיות מצד הגורם המטפל ויחסים בין-אישיים טובים עימו תורמים תרומה חשובה לנכונות של המטופל לשתף אותו במידע רפואי-נפשי.

מנגד, חוויות עבר שליליות פוגעות בנכונות לשתף (Shen et al., 2019b). וכך אכן עלה בעיקר מדבריהם של בני משפחה של מתמודדי נפש ושל המתמודדים עצמם, שסיפרו על חוויות טיפול שליליות ממכששים עם גורמים מטפלים, ובמיוחד עם פסיכיאטרים.



החשש מיחס מזלזל ומקטין ומראייה מצמצמת של המטופל כמתמודד נפש על פני ראייה כוללת שלו כאדם, פגעו בנכונות לשתף, גם במחיר של פגיעה באפשרות לקבל טיפול מיטבי. לנוכח החששות הכרוכים בשיתוף מידע רפואי-נפשי, היו שדיברו על הימנעות מטיפול, על הפסקתו או על קבלתו במערכת הפרטית, אף שהדבר כרוך בהוצאה כספית גבוהה. והיו שטענו שהשיתוף דווקא עלול לפגוע במתן טיפול מיטבי, שכן האבחנה הנפשית "צובעת" לעיתים כל דיווח על מצוקה בריאותית אחרת ומביאה להתעלמות מבעיות רפואיות שאינן בהכרח קשורות בזו הנפשית.

מלבד הדיון בנוגע להשפעת השיתוף על איכות הטיפול ועל מערכת היחסים שבין המטפל למטופל, עסקו משתתפי המחקר לא מעט בהשפעות האפשריות של שיתוף המידע על חייו האישיים של המטופל ועל יחסיו עם משפחתו המצומצמת והמורחבת ועם הקהילה שהוא חי בה. זאת מפני שמוגבלות נפשית כרוכה בסטיגמה חברתית (Corrigan & Bink, 2016), בייחוד בחברות מסורתיות (Gopalkrishnan, 2018), והיא גובה מחיר אישי מן המטופל ומבני משפחתו, בעיקר בכל הנוגע לסיכוי להתחתן או למצוא עבודה. עם זאת היו שטענו שדווקא התייחסות שווה למידע רפואי-נפשי ולמידע רפואי כללי עשויה לנרמל את מחלות הנפש ולהפחית את הסטיגמה המיוחסת למתמודדי נפש.

השוואה בין משתתפי המחקר לפי מאפייני הרקע שלהם הצביעה הן על הבדלים בעמדות בנוגע להרחבת שיתוף מידע רפואי-נפשי בין גורמים מטפלים הן על דמיון. יהודים לא חרדים היו ברובם בעד שיתוף, בעיקר אם מדובר ברופא או ברופאה הקבועים שלהם, והדגישו את התועלות שבשיתוף (איכות הטיפול) יותר משהביעו חשש מפני מחיריו (פגיעה בפרטיות וסטיגמה). ערבים היו אף הם, ברובם, בעד הרחבת השיתוף, אך התנו זאת בקבלת הסכמת המטופל והעדיפו לשתף רופא מחוץ לקהילה ולחמולה. לדבריהם החברה הערבית היא חברה שמרנית המטילה בושה על בריאות הנפש, זאת שלא כמו טענתה של עזיזה (Azaiza, 2008, 2013), ולפיה חברה זו נמצאת בתהליך של מודרניזציה וגם היחס השלילי אל מתמודדי הנפש משתפר בהדרגה. בקבוצה הבדואית הוצגה תפיסה קולקטיביסטית יותר של השפעת הסטיגמה, לא רק על המטופל אלא גם על משפחתו, והמשפחה הוזכרה רבות הן כגורם תומך הן כגורם פוגע שעלול למנוע טיפול עקב בושה. גם כאן, כמו בקרב הערבים, בלטה העדפה לשיתוף של גורם מטפל מחוץ לקהילה. קבוצה מסורתית נוספת שנכללה במחקר היא חרדים. אלו היו ברובם נגד הרחבת השיתוף במידע, העידו על סטיגמות "קשות" בנוגע לתחום בריאות הנפש בקהילה שלהם והביעו חוסר אמון בחיסיון הרפואי מצד גורמים מטפלים בכלל ומצד רופאי המשפחה בפרט. גם כאן, בדומה לקבוצה הערבית והבדואית, בלטה העדפה לטיפול של גורם חיצוני שאינו מן הקהילה, ובדומה לקבוצה הבדואית, יוחסה סטיגמה "חזקה" יותר לבעיות נפשיות מולדות מלבעיות נפשיות נרכשות.

ולבסוף, דווקא בקרב שתי הקבוצות שלהן מומחיות הנובעת מניסיון חיים, מתמודדי הנפש ובני המשפחה של מתמודדים, נמצאה השונות הגדולה ביותר בין חברי כל אחת מן הקבוצות, והם הציגו עמדות דו-ערכיות בנוגע להרחבת השיתוף במידע בין גורמים מטפלים. הן מתמודדי הנפש הן בני המשפחה תיארו חוויות טיפול שליליות מן העבר והעידו על האופן שבו שיתוף מידע עלול לפגוע בטיפול. עם זאת הם סיפרו על קושי בניווט בסבך הבריורקריה של מערכת הבריאות (בעיקר במקרים שבהם המתמודד הוא סרבן טיפול), הביעו צורך בגורם מתכלל והעלו רצון לקבל טיפול מיטבי ולהימנע מן הצורך לשוב ולספר על ההיסטוריה הרפואית בכל פעם מחדש. לכן הם הכירו בחשיבות שיתוף המידע ובצד זה הדגישו את זכותו של המטופל ושל משפחתו לבחור אם, את מי, מתי ובאיזה מידע לשתף. הם הבינו את הצורך בשיתוף אך ייחלו לשיתוף גמיש ואישי, על פי רצון המטופל, על פני הנחיות מערכתיות גורפות ואוטומטיות שמפקיעות מהם, לטענתם, את הבעלות על המידע.

## 8. המלצות

בראינות ובדיונים שנערכו בקבוצות המיקוד העלו משתתפי המחקר הצעות שונות לניהול סוגיית שיתוף המידע, הן בתגובה לשאלות ששאל צוות המחקר הן מיוזמתם. היו הצעות בעלות פוטנציאל יישומי והיו שפחות, בעיקר בשל הסתירה בין הכמיהה של המשתתפים לשיקול דעת ולגמישות ובין הצורך של מערכות מידע דיגיטליות לקבוע הנחיות גורפות למדיניות שיתוף המידע בין מטפלים.

על בסיס הצעותיהם של משתתפי המחקר, ולנוכח התימות שעלו מדבריהם, גובשו המלצות למדיניות:

1. לשותף את המטופל בשיתוף המידע על-אודותיו. רצוי שגורם מטפל אשר נותן שירות רפואי למתמודד נפש ישקף לו את עיקרי המידע שהוא מזין במערכת ולמי מידע זה עשוי להיות חשוב.
2. סמוך לקבלת אבחנה של מחלת נפש, מומלץ להסביר למתמודד הנפש ולבני משפחתו את עקרונות שיתוף המידע בין גורמים מטפלים, את הרציונל שמכתיב אותו ואת האפשרויות להגבילו.
3. סמוך לקבלת אבחנה של מחלת נפש, מומלץ לתעד בתיק הרפואי של מתמודד הנפש גם מידע על מצבים שעשויים לערער את מצבו הנפשי (כגון חרדה ממקומות סגורים) או להקשות את התנהלותו עם גורמים במערכת הבריאות (כגון חרדה חברתית). מידע שדורש התייחסות מיוחדת מצד גורמים מטפלים במערכת הבריאות, יופיע אוטומטית ובבולטות בתיק הרפואי ויהיה נגיש לכל גורם מטפל שנכש עם מתמודד הנפש.
4. להחריג תרשומות פסיכותרפיה (מידע רב-מלל) משיתוף המידע.
5. לבחון בכלים מקצועיים-רפואיים את סוגיית הרלוונטיות של אבחנות עבר ואת האפשרות להעביר את חלקן לאחסון ב"ארכיון" התיק הרפואי.
6. להאריך אוטומטית את משך הביקור של מתמודד הנפש אצל רופא או רופאת המשפחה כדי לבסס יחסי אמון שיעודדו שיתוף מצד המטופל ולאפשר להם לשמש גורם מתכלל עבורו.
7. לפתח הכשרות והשתלמויות ריענון שיינתנו בפרקי זמן קבועים לרופאי משפחה, לרופאים יועצים, לצוותי טיפול ובפרט לצוותי בריאות הנפש בנוגע ל:
  - טיפול כוללני ורגיש במתמודדי נפש
  - הפחתת הסטיגמה כלפי מתמודדי נפש
  - חשיבות השמירה על הפרטיות של המטופל והחיסיון הרפואי בכלל, ובהקשר של בריאות הנפש בפרט
8. לפעול ליצירת תקינה (סטנדרטיזציה) בדיווח תרשומות פסיכותרפיה באמצעות הבניה מערכתית ודיגיטלית של "תבניות טקסט" לצורך כתיבת אבחונים, סיכומי טיפול, סיכומי אשכוז ובעיקר תיעודים רבי-מלל. זאת כדי לצמצם את החשיפה והפגיעה בפרטיות מחד גיסא ולשפר את היעילות בקריאת הסיכומים מאידך גיסא.

המלצות אלו מבוססות על החששות של משתתפי המחקר מיחס סטיגמטי ומפגיעה בפרטיותם, והן משקפות את הציפיות שלהם ממערכת הבריאות לגמישות ולראייה כוללנית ותרגומן לכדי מדיניות.

ממצאי המחקר הוצגו למנהלת אגף בריאות דיגיטלית במשרד הבריאות לפני פרסום חוזר המנכ"ל (מס' 8/2023) ששינה את סיווג המידע בתחום בריאות הנפש מ"חסוי ביותר" ל"חסוי", ולאחר מכן גם למנהל אגף בריאות הנפש. המחקר סייע לדייק את האסדרה (רגולציה) בנושא שיתוף מידע בתחום בריאות הנפש בין גורמים מטפלים לצורך טיוב איכות הטיפול ורצף הטיפול תוך מזעור הפגיעה בפרטיות המטופלים. נוסף על כך בכוחו של המחקר לסייע להנגיש לציבור באופן ברור ומנומק את הרציונל העומד בבסיס האסדרה.

## עוד פרסומים של המכון בנושא

אשכנזי, י., לף, י., מעוז-ברויאר, ר. וטבנקין, ח. (2018). מעורבותם של רופאים ראשוניים בתחום בריאות הנפש לאחר החלת הרפורמה בבריאות הנפש. דמ-787-18.

רוזן, ב., אשכנזי, י., בן-אסולי, א., קרניאלי-מילר, א., זלינגר, א., הוכמן, א. ורוזנבלום, י. (2017). שיתוף מידע בריאות בישראל: היבטים ארגוניים. דמ-758-17.

ניראל, נ., רוזן, ב., שרון, א., סמואל, ה., בלונדהיים, א., שרף, מ., יאיר, י. וכהן, א. (2010). מערכת אופק - התיק הרפואי הווירטואלי: הערכת מערכת מידע מקוונת משולבת בתי-חולים-קהילה. דמ-556-10.

את הפרסומים אפשר להוריד ללא תשלום מאתר המכון: [brookdale.jdc.org.il](http://brookdale.jdc.org.il)

## מקורות

אשכנזי, י. לף, י. מעוז-ברויאר, ר. טבנקין, ח. (2018). מעורבותם של רופאים ראשוניים בתחום בריאות הנפש לאחר החלת הרפורמה בבריאות הנפש. דמ-787-18. מכון מאיר-ג'וינט-ברוקדייל. <https://brookdale.jdc.org.il/publication/the-involvement-of-primary-care-physicians-in-mental-health-care-following-the-implementation-of-the-mental-health-reform-yael/>

גולדשמידט ר. (2014). רשומה רפואית לאומית. מרכז המחקר והמידע של הכנסת.

הדס, ה. (2020, 11 באוקטובר). עכשיו זה כבר ברור לכולם: בריאות הנפש זה הסיפור של כולנו. הארץ Labels. <https://www.haaretz.co.il/labels/human/2020-10-11/ty-article-labels/0000017f-f88e-ddde-abff-fcefc410000>

ויצטום, י. ומרגולין, א. (2009). תסמונות נפשיות תלויות תרבות בישראל. פסיכיאטריה Medicine, 13. <https://www.themedical.co.il/Upload/Magazines/Documents/152/Medicine%20Psych13.pdf>

חוק הנוער (טיפול והשגחה), התש"ך-1960 חוק מדינת ישראל (kneset.gov.il)

חוק הגנת הפרטיות, התשמ"א-1981 (kneset.gov.il) [9\\_lsr\\_208332.PDF](https://www.kneset.gov.il/Upload/Magazines/Documents/152/Medicine%20Psych13.pdf)

חוק זכויות החולה, התשנ"ו-1996 (kneset.gov.il) [13\\_lsr\\_211755.PDF](https://www.kneset.gov.il/Upload/Magazines/Documents/152/Medicine%20Psych13.pdf)

ח'טיב, א. (2019). לומדים כשירות תרבותית בהספקת שירותי בריאות נפש בחברה הערבית בישראל. מידעו"ס 89, 47-40. [https://www.socialwork.org.il/prdFiles/2399\\_511603\\_faq\\_file\\_heb.pdf](https://www.socialwork.org.il/prdFiles/2399_511603_faq_file_heb.pdf)

כל זכות. (2021). שיתוף והעברת מידע לגבי מטופלים בין קופות החולים ובתי החולים. שיתוף והעברת מידע רפואי לגבי מטופלים בין קופות החולים ובתי החולים (זכות) – כל-זכות (kolzchut.org.il)

מבקר המדינה (2021). התנהלות הרשויות המקומיות בעת משבר הקורונה. דוחות על הביקורת בשלטון המקומי. 2021-Shilton-101-CO-VID-19.pdf (mevaker.gov.il)

משרד הבריאות (2015א). נוהל סיווג מידע.

משרד הבריאות. (2015ב). חוזר המנהל הכללי מס' 12/2015: העברה ושמירת מידע בתחום בריאות הנפש.

משרד הבריאות. (2022). שיתוף מידע רפואי. <https://www.gov.il/he/pages/shared-medical-info>

ניראל, נ., רוזן, ב., שרון, א., סמואל, ה., בלונדהיים, א., שרף, מ., יאיר, י. וכהן, א. (2010). מערכת אופק – התיק הרפואי הווירטואלי: הערכת מערכת מידע מקוונת משולבת בתי-חולים-קהילה. דמ-556-10. מכון מאיר-ג'וינט-ברוקדייל. <https://brookdale.jdc.org.il/publication/ofek-virtual-medical-records-evaluation-integrated-hospital-community-online-medical-information-system/>

- סרגוסטי, ע. (2021). של מי המידע הזה? פגיעה בזכות לפרטיות והפליה בעקבות חשיפתו של מידע רפואי. בזכות (המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלויות). <https://www.bizchut.org.il/single-post/privacy>
- רוזן, ב., אשכנזי י., בן-אסולי א., קרניאלי-מילר א., זלינגר א., הוכמן א. ורוזנבלום י. (2017). שיתוף מידע בריאות בישראל: היבטים ארגוניים. דמ-758-17. מכון מאירס-ג'וינט-ברוקדייל. <https://brookdale.jdc.org.il/publication/organizational-aspects-israels-national-health-information-exchange/>
- שמואלי, ט. (2023, 27 בדצמבר). מלחמת חרבות ברזל – הערכות בריאות הנפש. הרצאה בכנס. אתגרי חוסן ובריאות הנפש. המכון הלאומי לחקר שירותי הבריאות ומדיניות הבריאות, תל אביב. <https://nihp-oct7.com> | [Nihp Oct7](https://nihp-oct7.com) | [אתגרי חוסן ובריאות הנפש](https://nihp-oct7.com)
- שקדי, א. (2003). מילים המנסות לגעת. מחקר איכותני – תיאוריה ויישום. אוניברסיטת תל אביב. רמות. [https://kotar.cet.ac.il/](https://kotar.cet.ac.il/KotarApp/Viewer.aspx?nBookID=92549046#2.9539.6.default)
- Adanijo, A., McWilliams, C., Wykes, T., & Jilka, S.. (2021). Investigating mental health service user opinions on clinical data sharing: Qualitative focus group study. *JMIR Mental Health* 8(9), 1-10. <https://doi.org/10.2196/preprints.30596>
- Ahmedani, B. K. (2011). Mental health stigma: society, individuals, and the profession. *Journal of social work values and ethics*, 8(2), 41-416. [Mental Health Stigma: Society, Individuals, and the Profession - PMC \(nih.gov\)](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22011111/)
- Alegria M., Atkins M., Farmer E., Slaton E., & Stelk W. (2010). One size does not fit all: Taking diversity, culture and context seriously. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 37(1-2), 48-60. <https://doi.org/10.1007/s10488-010-0283-2>
- Azaiza, F. (2008). The perception and utilisation of social support in times of cultural change: the case of Arabs in Israel. *International Journal of Social Welfare*, 17(3), 198-203. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2397.2008.00542.x>
- Azaiza, F. (2013). Processes of conservation and change in Arab society in Israel: Implications for the health and welfare of the Arab population. *International Journal of Social Welfare*, 22(1), 15-24. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2397.2011.00866.x>
- Bansal, G., Zahedi, F. M., & Gefen, D. (2010). The impact of personal dispositions on information sensitivity, privacy concern and trust in disclosing health information online. *Decision Support Systems*, 49(2), 138-150. <https://doi.org/10.1016/j.dss.2010.01.010>
- Bélanger, F., & Crossler, R. E. (2011). Privacy in the digital age: a review of information privacy research in information systems. *MIS quarterly*, 1017-1041. <https://doi.org/10.2307/41409971>

- Brinn, F. (2000). Patients with mental illness: general nurses' attitudes and expectations. *Nursing Standard (through 2013)*, 14(27), 32-36. <https://doi.org/10.7748/ns2000.03.14.27.32.c2792>
- Contreras, J. L. (2019). The false promise of health data ownership. *N.Y.U. Law Review*, 94(4), 624-661. <https://heinonline.org/HOL/LandingPage?handle=hein.journals/nylr94&div=24&id=&page=>
- Corrigan, P. W. (2004). Target-specific stigma change: A strategy for impacting mental illness stigma. *Psychiatric rehabilitation journal*, 28(2), 113-121. <https://doi.org/10.2975/28.2004.113.121>
- Corrigan, P., & Bink, A. B. (2016). The Stigma of Mental Illness in H. S. Friedman (Ed.), *Encyclopedia of Mental Health* (Second Edition). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/b978-0-12-397045-9.00170-1>
- Crocker, J., & Major, B. (1989). Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma. *Psychological review*, 96(4), 608-630. <https://doi.org/10.1037//0033-295x.96.4.608>
- Crocker, J., Major, B., & Steele, C. (1998). Social stigma. In D. T. Gilbert, S. T. Fiske, & G. Lindzey (Eds.) *The Handbook of Social Psychology*, 2:504-553. Oxford University press. <https://doi.org/10.1002/9780470561119>
- Desai, M. M., Rosenheck, R. A., Druss, B. G., & Perlin, J. B. (2002). Mental disorders and quality of diabetes care in the Veterans Health Administration. *American Journal of Psychiatry*, 159(9), 1584-1590. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.159.9.1584>
- Dew, K., Morgan, S., Dowell, A., McLeod, D., Bushnell, J., & Collings, S. (2007). 'It puts things out of your control': Fear of consequences as a barrier to patient disclosure of mental health issues to general practitioners. *Sociology of Health & Illness*, 29(7), 1059-1074. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01022.x>
- Esmailzadeh, P., & Sambasivan, M. (2017). Patients' support for health information exchange: a literature review and classification of key factors. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 17(1), 1-21. <https://doi.org/10.1186/s12911-017-0436-2>
- Frankenthal, D., Keinan-Boker, L., & Bromberg, M. (2023). Rise in depression and anxiety during the COVID-19 pandemic: Results from a cross-sectional national survey. *Psychology, Health & Medicine*, 28(1), 139-147. <https://doi.org/10.1080/13548506.2022.2057558>
- Frost, D. M. (2011). Social stigma and its consequences for the socially stigmatized. *Social and Personality Psychology Compass*, 5(11), 824-839. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2011.00394.x>

- Guarnaccia, P. J., Parka, P., Deschamps, A., Milstein, G., & Argiles, N. (1992). Si dios quiere: Hispanic families' experiences of caring for a seriously mentally ill family member. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 16, 187-215. <https://doi.org/10.1007/bf00117018>
- Gopalkrishnan, N. (2018). Cultural diversity and mental health: Considerations for policy and practice. *Frontiers in public health*, 6: 179. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00179>
- Gopalkrishnan, N., & Babacan, H. (2015). Cultural diversity and mental health. *Australasian Psychiatry*, 23(6\_suppl), 6-8. <https://doi.org/10.1177/1039856215609769>
- Guarnaccia, P. J., Parka, P., Deschamps, A., Milstein, G., & Argiles, N. (1992). Si dios quiere: Hispanic families' experiences of caring for a seriously mentally ill family member. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 16(2), 187-215. <https://doi.org/10.1007/bf00117018>
- Gureje, O., Nortje, G., Makanjuola, V., Oladeji, B. D., Seedat, S., & Jenkins, R. (2015). The role of global traditional and complementary systems of medicine in the treatment of mental health disorders. *The Lancet Psychiatry*, 2(2), 168-177. [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(15\)00013-9](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(15)00013-9)
- Halamka, J. D. (2006). Health information technology: Shall we wait for the evidence?. *Annals of Internal Medicine*, 144(10), 775-776. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-144-10-200605160-00013>
- Häyrynen, K., Saranto, K., & Nykänen, P. (2008). Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature. *International Journal of Medical Informatics*, 77(5), 291-304. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2007.09.001>
- Hoffman, D. L., Novak, T. P., & Peralta, M. (1999). Building consumer trust online. *Communications of the ACM*, 42(4), 80-85. <https://doi.org/10.1145/299157.299175>
- Hoffman, S., & Podgurski, A. (2012). Balancing privacy, autonomy, and scientific needs in electronic health records research. *SMU law review: a publication of Southern Methodist University School of Law*, 65(1), 85-144. <https://europepmc.org/article/med/30028097>
- Inglehart, R., & Baker, W. E. (2000). Modernization, cultural change, and the persistence of traditional values. *American sociological review*, 65(1), 19-51. <https://doi.org/10.2307/2657288>
- Jenkins, J. H. (1988). Ethnopsychiatric interpretations of schizophrenic illness: The problem of nervios within Mexican-American families. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 12(3), 301-329. <https://doi.org/10.1007/bf00051972>



- Knaak, S., Mantler, E. & Szeto, A. (2017). Mental illness-related stigma in healthcare and barriers to access and care and evidence-based solutions. *Healthcare Management Forum*, 30(2), 111-116. <https://doi.org/10.1177/0840470416679413>
- Lauber, C., Nordt, C., Braunschweig, C., & Rössler, W. (2006). Do mental health professionals stigmatize their patients? *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 113, 51-59. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2005.00718.x>
- Liggins J, Hatcher S. (2005). Stigma toward the mentally ill in the general hospital: a qualitative study. *General Hospital Psychiatry*, 27(5):359-364. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2005.05.006>
- Miron- Shatz, T., & Elwyn, G. (2011). To serve and protect? Electronic health records pose challenges for privacy, autonomy and person-centered medicine. *International Journal of Person Centered Medicine*, 1(2), 405-409. <https://doi.org/10.5750/ijpcm.v1i2.84>
- Mukherjee, R., Fialho, A., Wijetunge, A., Checinski, K., & Surgenor, T. (2002). The stigmatization of psychiatric illness: the attitudes of medical students and doctors in a London teaching hospital. *Psychiatric Bulletin*, 26(5), 178-181. <https://doi.org/10.1192/pb.26.5.178>
- Nordt C., Rössler W., & Lauber C. (2006). Attitudes of mental health professionals toward people with Schizophrenia and Major Depression. *Schizophrenia Bulletin*. 32(4), 709-714. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbj065>
- Patel, V. N., Dhopeswarkar, R. V., Edwards, A., Barrón, Y., Sparenborg, J., & Kaushal, R. (2012). Consumer support for health information exchange and personal health records: a regional health information organization survey. *Journal of Medical Systems*, 36(3), 1043-1052. <https://doi.org/10.1007/s10916-010-9566-0>
- Patel, V., Beckjord, E., Moser, R. P., Hughes, P., & Hesse, B. W. (2015). The role of health care experience and consumer information efficacy in shaping privacy and security perceptions of medical records: National consumer survey results. *JMIR Medical Informatics*, 3(2), e3238. <https://doi.org/10.2196/medinform.3238>
- Rohm, A. J., & Milne, G. R. (2004). Just what the doctor ordered: The role of information sensitivity and trust in reducing medical information privacy concern. *Journal of Business Research*, 57(9), 1000-1011. [https://doi.org/10.1016/s0148-2963\(02\)00345-4](https://doi.org/10.1016/s0148-2963(02)00345-4)
- Sadoughi, F., Nasiri, S. & Hossein, A. (2018). The impact of health information exchange on healthcare quality and cost-effectiveness: A systematic literature review. *Computer Methods and Programs in Biomedicine*, 161, 209-232. <https://doi.org/10.1016/j.cmpb.2018.04.023>

- Satcher, D. (1999). *Mental health: A report of the Surgeon General*. Office of the U.S Surgeon General. <https://doi.org/10.1037/e636982009-001>
- Schoenbachler, D. D., & Gordon, G. L. (2002). Trust and customer willingness to provide information in database-driven relationship marketing. *Journal of Interactive Marketing*, 16(3), 2-16. <https://doi.org/10.1002/dir.10033>
- Shah, S. M. A., Mohammad, D., Qureshi, M. F. H., Abbas, M. Z., & Aleem, S. (2021). Prevalence, psychological responses and associated correlates of depression, anxiety and stress in a global population, during the coronavirus disease (COVID-19) pandemic. *Community mental health journal*, 57(1), 101-110. <https://doi.org/10.1007/s10597-020-00728-y>
- Shen, N., Bernier, T., Sequeira, L., Strauss, J., Silver, M. P., Carter-Langford, A., & Wiljer, D. (2019a). Understanding the patient privacy perspective on health information exchange: a systematic review. *International Journal of Medical Informatics*, 125, 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.01.014>
- Shen, N., Sequeira, L., Silver, M. P., Carter-Langford, A., Strauss, J., & Wiljer, D. (2019b). Patient Privacy Perspectives on Health Information Exchange in a Mental Health Context: Qualitative Study. *JMIR Mental Health*, 6(11), e13306. <https://doi.org/10.2196/13306>
- Shen, N., Strauss, J., Silver, M., Carter-Langford, A., & Wiljer, D. (2019c). The eHealth Trust Model: A Patient Privacy Research Framework. *Studies in health technology and informatics*, 257, 382-387. [IOS Press Ebooks - The eHealth Trust Model: A Patient Privacy Research Framework](https://doi.org/10.1007/978-1-4939-9888-8_10)
- Shenkin, B. N., & Warner, D. C. (1973). Giving the patient his medical record: a proposal to improve the system. *New England Journal of Medicine*, 289(13), 688-692. <https://doi.org/10.1056/nejm197309272891311>
- Simon, S., Evans, J. S., Benjamin, A., Delano, D., & Bates, D. (2009). Patients' attitudes toward electronic health information exchange: qualitative study. *Journal of medical Internet research*, 11(3), e30. <https://doi.org/10.2196/jmir.1164>
- Snowden, L. R. (2007). Explaining mental health treatment disparities: Ethnic and cultural differences in family involvement. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 31(3), 389-402. <https://doi.org/10.1007/s11013-007-9057-z>
- Tsao, C. I. P., Tummala, A., & Roberts, L. W. (2008). Stigma in mental health care. *Academic Psychiatry*. 32(2), 70-72. <https://doi.org/10.1176/appi.ap.32.2.70>
- Vest, J. R., Zhao, H., Jasperson, J., Gamm, L. D., & Ohsfeldt, R. L. (2011).. (2011). Factors motivating and affecting health information exchange usage. *Journal of The American Medical Informatics Assosiation JAMIA*: 18(2), 143-149. <https://doi.org/10.1136/jamia.2010.004812>

- Watson, A. C., Corrigan, P., Larson, J. E., & Sells, M. (2007). Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia Bulletin*, 33(6), 1312-1318. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbl076>
- Wies, B., Landers, C., & Lenca, M. (2021). Digital mental health for young people: a scoping review of ethical promises and challenges. *Frontiers in Digital Health*, 3, 1-11. <https://doi.org/10.3389/fdgth.2021.697072>
- Woods, S. S., Schwartz, E., Tuepker, A., Press, N. A., Nazi, K. M., Turvey, C. L., & Nichol, W. P. (2013). Patient experiences with full electronic access to health records and clinical notes through the My HealthVet Personal Health Record Pilot: Qualitative study. *Journal of medical Internet research*, 15(3), e2356. <https://doi.org/10.2196/jmir.2356>
- World Health Organization (WHO) (2022). [Mental Disorders](#).
- World Health Organization (WHO). (2005). *Mental health: Facing the challenges, building solutions: report from the WHO European Ministerial Conference*. WHO Regional Office Europe. <https://iris.who.int/handle/10665/326566>
- Wright, E. R., Gronfein, W. P., & Owens, T. J. (2000). Deinstitutionalization, social rejection, and the self-esteem of former mental patients. *Journal of Health and Social Behavior*, 41(4), 68-90. <https://doi.org/10.2307/2676361>