**אוניברסיטת בן-גוריון בנגב**

**היידוע במערכת הבריאות לסיכונים בטיפולים רפואיים שמתבררים בדיעבד:**

**חקר מקרה טיפולי הקרנות שניתנו למחלת הגזזת בישראל**

**מחקר לשם מילוי חלקי של הדרישות לקבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה"**

**מאת**

**דן אבן**

**הוגש לסנאט אוניברסיטת בן גוריון בנגב**

**Notification in Health Systems for Complications of Medical Treatments Discovered in Retrospect:**

**Case Study of X-Ray Treatments for Ringworm of the Scalp in Israel**

**Thesis submitted in partial fulfillment**

**of the requirements for the degree of**

**“DOCTOR OF PHILOSOPHY”**

**by**

**Dan Even**

**Submitted to the Senate of Ben-Gurion University**

**of the Negev**

**תקציר**

המחקר ביקש לבחון את סוגיית היידוע במקרה הגזזת בישראל, לרבות ידע בקרב אנשי מקצוע ומטופלים בהקרנות לגזזת על סיכוני הטיפול שלא היו מוכרים בעת מתן הטיפול ונודעו בדיעבד.

גזזת של הראש [כאן כדאי להזכיר את כל השמות למחלה:Ringworm of the scalp, Tinea capitis, Dermatophytosis, Favus – ובהמשך לכתוב רק Ringworm) היא מחלת עור הנגרמת על ידי פטריות דרמטופיטיות. 'מקרה הגזזת' בישראל הוא אירוע היסטורי, שבו נגרמו לאנשים פגיעות בריאותיות שהתגלו בדיעבד לאחר שנים רבות כתוצאה מטיפולי הקרינה שניתנו להם כנגד המחלה בשנים 1960-1925. הקרנות לגזזת ניתנו בקהילות יהודיות במזרח אירופה בשנים 1925 -1939, בקהילות יהודיות בצפון אפריקה, ובמחנות המעבר לעולים בדרום צרפת משנת 1947, בארץ ישראל המנדטורית החל משנת 1925 ובמדינת ישראל בשנים 1960-1948 על ידי משרד הבריאות. בשנת 1960 הופסק הטיפול בהקרנות לגזזת עם גילוי תרופה למחלה. מספר המטופלים בישראל, יהודים ומיעוטים, החל משנת 1925 ועד 1960 מוערך בכ-31,400 ילדים. הקשר בין חשיפה לקרינת רנטגן להתפתחות מאוחרת של גידולים בראש ובצוואר התבסס במחצית המאה ה-20 על רקע מחקרים שפורסמו בספרות הרפואית.

הבחירה במקרה הגזזת כמקרה בוחן נעשית בהיותו דוגמא למצב של סיכון רפואי שמתגלה לאחר שהטיפול כבר ניתן, המלווה בתיעוד נרחב בארכיונים רפואיים והיסטוריים.

המחקר תוכנן במתכונת של 'חקר מקרה' (Case Study) איכותני, לבחינה הוליסטית של אפיקי היידוע השונים בסיפור הגזזת בישראל והשפעתם, תוך שילוב מחקרים בשיטות איכותניות וכמותניות (Qual/quan), בשאיפה להביא לממצאים שיסייעו במתן המלצות לפיתוח מודל ליידוע במערכת הבריאות במצבים דומים שבהם מתגלה בדיעבד סיכון בטיפול רפואי.

בתוכנית המחקר הוגדרו שאלות והשערות העוסקות בין השאר בצורך ביידוע המטופלים בהקרנות אודות הסיכונים לכשאלה התגלו; בגופים האחראיים ליידוע; בהגדרת קהל הידע ליידוע; באופני היידוע הנדרשים; ובתגובה למהלכי יידוע שננקטו.

היידוע בישראל למטופלים בהקרנות לגזזת אודות הסיכון להתפתחות גידולים מהווה סוגיה למחקר אקדמי שטרם נבחנה על מכלול היבטיה, ואף מהלכי יידוע מטופלים אודות סיכונים רפואיים שמתבררים בדיעבד טרם נחקרו לעומקם בישראל, ונבחנו בעולם באופן חלקי בלבד, כאשר ההתייחסות לנושא מצד מערכות הבריאות, המשפט והתקשורת אינה מוסדרת, והספרות המקצועית טרם הגדירה את הנושא כתחום מחקר ייעודי לבחינת מכלול היבטיו, ובכך מהווה המחקר הנוכחי חידוש.

למחקר חשיבות הן בהיבט ההיסטורי והן כאמצעי לפיתוח מודל ידוע עתידי בתרחישים דומים של סיכונים עתידיים לטיפולים רפואיים שניתנו – מצבים שהופכים שכיחים בימינו עם ההתקדמות הטכנולוגית ברפואה הדיאגנוסטית ובמחקר הגנטי. בנוסף, למחקר חשיבות סביב השיח המשפטי העוסק בחובת היידוע וסביב השיח בחקר התקשורת אודות תפקיד המדיה ביידוע הציבור על מצבי סיכון רפואיים – סוגייה שהפכה לאחרונה רלוונטית בעידן מגפת הקורונה.

איסוף הנתונים בוצע על סמך ארכיונים היסטוריים הפועלים בישראל וסקירת ספרות במרכיב 1, שאלונים שחולקו לרופאים במרכיב 2 ולעובדים סוציאליים במרכיב 3, ובחינת תיקי מטופלים בהקרנות לגזזת בילדות במרכיב 4. תוכנית המחקר אושרה בשנת 2015 בוועדה למחקר וניסויים בהשתתפות בני אדם בפקולטה למדעי הבריאות באוניברסיטת בן גוריון, ואושרה מחדש בשנת 2017 על ידי הוועדה האוניברסיטאית לניסויים בבני אדם (Human Subjects Research Committee, Ben Gurion University). המחקר בוצע בתמיכת מכון גרטנר והמרכז הלאומי לפיצוי נפגעי גזזת, ונתמך במענקים מטעם המוסד לביטוח לאומי והמכון הלאומי לחקר שירותי בריאות ומדיניות בריאות.

**מרכיב 1: מחקר היסטורי-תיאורי על אופני היידוע במקרה הגזזת**

מרכיב זה משלב תיאור היסטורי נרטיבי, המבוסס על איסוף מידע הקשור ביידוע במקרה הגזזת מתוך 13 ארכיונים היסטוריים, בשילוב מאמרים מהספרות המקצועית. איסוף המידע הארכיוני בוצע בשיטת 'דגימה סובייקטיבית' (Subjective sampling) וניתוח המסמכים (Document analysis) התבסס על 'דגימת קריטריון' (Criterion analysis), כשהקריטריון הוגדר בכלליות כ'יידוע במקרה הגזזת' (Disclosure/ Notification within the Ringworm Case). בתהליך הדגימה הושם דגש על איתור מסמכים המתוארים בעלי 'ערכי הוכחה' (Evidentiary Values), שיש להם ערך תיעודי הקשור בשאלת המחקר הכללית. המסמכים נותחו בשיטה איכותנית-תיאורית (Qualitative descriptive method) באמצעות 'ניתוח תוכן איכותני פרשני' (Qualitative interpretative content analysis) על פי גישת 'האינדוקציה האנליטית' של 'תיאוריה המעוגנת בשדה' (Grounded theory) ובגישת 'ניתוח שיח ביקורתי' (Critical discourse analysis).

ניתוח המסמכים ההיסטוריים וסקירת הספרות המקצועית במרכיב זה מדגימים כיצד מקרה הגזזת מהווה אירוע יוצא דופן בישראל וחסר תקדים בהשוואה למדינות אחרות בעולם שגם בהן תועדו טיפולים מקובלים בהקרנות רנטגן לגזזת עד 1960. הניתוח מצביע על ריבוי אפיקי יידוע שנעשה בהם שימוש במקרה הגזזת בישראל, שהיו נהוגים גם במהלכי יידוע דומים בעולם לסיכונים בטיפולים רפואיים שמתבררים בדיעבד: שימוש באמצעי המדיה ליידוע; שימוש בכתב עת רפואי "מכתב לחבר" ליידוע הרופאים, כדי שאלו ישמשו כמתווכים ליידוע הציבור; פרסום חוק הגזזת בשנת 1995; ויידוע באמצעות הודעות יזומות לתקשורת ופרסום מודעות. אסטרטגית יידוע נוספת שנעשה בה שימוש במצבים דומים בעולם ולא ננקטה בישראל חרף דיון מקצועי ומשפטי – היא יידוע אישי של נפגעי ההקרנות. ריבוי אמצעי היידוע עשוי להעיד על חוסר תכנון בהיבטים הקשורים ליידוע והעדר תוכנית סדורה ליידוע הציבור במצב זה. נאספו ראיות לכך שאפיקי היידוע השונים הובילו לידע בקרב חלק מהמטופלים, בדומה למגמה שמזוהה בספרות הרפואית בקרב נפגעים נוספים מחשיפה לקרינה מייננת.

ממצאים שנאספו במרכיב זה מספקים עדויות למהלכי יידוע שבוצעו בעולם במצבים דומים שבהם מתגלה בדיעבד סיכון בטיפול רפואי לאחר שניתן, לרבות 'מקרה הוויוקס' (Vioxx case) – תרופה שהורדה מהמדפים בספטמבר 2004 לאחר ממצאי מחקרים שקשרו בין השימוש בה לבין סיכון מוגבר לאירועים קרדיו-וסקולאריים; 'מקרה האלטרוקסין' (Eltroxin case) – תרופה שעברה במארס 2010 שינוי בהרכב הפורמולציה שלא דווח לציבור והוביל לריבוי דיווחים על תופעות לוואי; 'מקרה ה-DES' (DES, Diethylstilbestrol case) – טיפול הורמונאלי שניתן בעבר לנשים הרות, והתגלה בהמשך כמגדיל את הסיכון לגידולים סרטניים בקרב המטופלות וילדיהן; ו'מקרה התלידומיד' (Thalidomide case), ששימשה בעבר כתרופת הרגעה וכטיפול נגד בחילות לנשים בהיריון, ומשנת 1961, לאחר שהצטברו עדויות כי היא מעלה משמעותית את הסיכון למומים עובריים קשים – היא הורדה מהמדפים ברוב המדינות.

במרכיב זה נבחנים גם היבטים ספציפיים ליידוע במקרה הגזזת, ובכללם היבטים משפטיים, על רקע שורת פסקי דין שחייבו את המדינה לפצות מטופלים בהקרנות בגין 'אי יידוע'; היבטים אתיים, לרבות מאמרים המרחיבים את חובת היידוע והאזהרה שמוכרת כיום כחובה אתית באופן נרחב בעולם הרפואה; והיבטים בחקר התקשורת, לרבות פרסומים אקדמיים המדגישים את חשיבותה המדיה כגורם משפיע במהלכי יידוע אודות סיכונים בטיפולים רפואיים.

**מרכיב 2: הרופאים**

**רקע:** מרכיב זה בחן את סוגיית היידוע במקרה הגזזת בקרב רופאים ישראלים במסגרת מחקר כמותני המבוסס על שאלונים. המחקר תוכנן כסקר לאומי בקרב רופאים בישראל שעשויים לטפל באנשים שנפגעו בהקרנות לגזזת, וזאת על רקע תפקידם של הרופאים כמתווכים אפשריים בהעברת ידע במערכת הבריאות שעשוי להועיל למטופליהם וכאמצעי לשיפור איכות הטיפול הרפואי.

**שיטה:** המחקר בוצע באמצעות שאלון ידע המבוסס על שאלונים ממחקרים הבוחנים ידע בקרב רופאים על שירותים רפואיים ושאלונים המבוססים על 'סקלת ליקרט' (Likert scale). השאלון כלל 24 שאלות תוכן ו-9 שאלות דמוגרפיות. השאלונים היו אנונימיים, ופרוטוקול המחקר אושר על ידי תת ועדת הלסינקי למחקר שאינו ניסוי רפואי בבני אדם שבמרכז הרפואי שיבא.

השאלונים הופצו בין אוגוסט 2014 לאוגוסט 2015 דרך האינטרנט על ידי חברת PharmaQuest המחזיקה מאגרי מידע של רופאים מועסקים ורופאים גמלאים בישראל, בכנסים רפואיים ובדיוור ישיר במייל לחברי איגוד הרדיולוגים בישראל. השאלונים הופצו בקרב 6,395 רופאים בתחומי מומחיות שעשויים לטפל בנפגעי טיפולי הקרנות לגזזת: רופאי משפחה ורופאים כלליים, פנימאיים, רופאי עור, נוירולוגים, פסיכיאטרים, רדיולוגים, רופאי אא"ג, המטולוגים ואונקולוגים, בשאיפה להנגיש את השאלון לרופאים רבים ככל שניתן, ללא דגימה שמוגדרת מראש.

הממצאים נותחו בתוכנתSAS®9.4 . רמת מובהקות לבחינת קשרים בין משתנים הוגדרה באמצעות מבחן 'חי בריבוע' (Chi square test). שאלות פתוחות קודדו על ידי צוות שכלל את השותפים למחקר ותוך התייעצות עם רופא מומחה להקרנות ובכירים במרכז הלאומי לפיצוי נפגעי גזזת.

**ממצאים:** 876 רופאים השיבו לשאלון המחקר, מתוכם 819 שהשיבו דרך האינטרנט ו-57 השיבו לשאלונים מודפסים שהופצו בכנסים. בבחינת שיעורי ההיענות מקרב הרופאים שנכללו במדגם – תועדה היענות נמוכה (13.46%), ולכן בוצעה בדיקה מקבילה לנתונים דמוגרפיים של הרופאים בישראל עד גיל 65 בתחומי המומחיות הרלוונטיים, לפי נתוני משרד הבריאות, בדיקה שמצביעה על פיזור גילי ומגדרי דומה בין הרופאים המשיבים למחקר לבין כלל הרופאים בישראל בתחומים אלה.

מהניתוח עולה כי בהתאם לציון ידע שניתן לכל משתתף במחקר, קרוב למחצית מהרופאים המשיבים אינם מתמצאים בהשפעות מאוחרות של הקרנות לגזזת (42.62%). אי ידע בהיקף נרחב תועד בקרב רופאים שהוגדרו 'מומחים שניוניים', שהפנייה אליהם במערכת הבריאות הישראלית דורשת הפנייה מרופא ראשוני (48.2%), ובהמשך בקרב 'רופאים ראשוניים' – רופאי משפחה ורופאים כלליים (43.37%) ו'מומחים ראשונים' שהפניה אליהם אינה דורשת הפנייה (29.85%).

בבחינת הידע אודות החוק לפיצוי נפגעי גזזת שנחקק בשנת 1994 והמרכז הלאומי לפיצוי נפגעי גזזת שהוקם בעקבותיו, קרוב לשני שליש מהרופאים שנבדקו לא ידעו כלל על קיומו של המרכז (63%), וגם מקרב אלו שידעו על לקיומו, הרוב לא ידעו פרטים על מיקומו במטרה להפנות אליו מטופלים פוטנציאליים (66%). בנוסף, רבים מהרופאים לא הכירו את החוק שעשוי להיות רלוונטי למטופליהם (42.11%), בהם כמחצית מהרופאים השניוניים (46.85%). כמעט כל הרופאים הנבדקים הציגו חוסר ידע לגבי רמות מסוכנות של חשיפה לקרינה מייננת (94.74%).

בבחינת מקורות המידע של רופאים על מקרה הגזזת, נמצא כי רוב הרופאים השיגו מידע מכתבי עת מדעיים (33.25%), בתי ספר לרפואה (15.2%), התקשורת (8.09%) ואפילו ממטופלים (7.45%), יותר מאשר מהאחראים עליהם – המדינה/ משרד הבריאות שהייתה אמונה על ביצוע הטיפולים וקופות החולים המשמשות מעסיק ישיר לרוב הרופאים בקהילה שנכללו בבדיקה (6.8%).

מבחן 'חי בריבוע' לבדיקת הקשר בין ציון הידע שהתקבל על מקרה הגזזת לבין מקורות המידע של הרופאים, העלה רמות ידע גבוהות בקרב רופאים שדיווחו שקיבלו מידע על מקרה הגזזת ממשרד הבריאות וקופות החולים, באופן המצביע על כך שאילו הרשויות הרגולטוריות היו מפיצות הודעות מסודרות בנושא – ציון הידע על מקרה הגזזת בקרב הרופאים היה צפוי לעלות.

**רקע - הרחבה:** בעקבות הממצאים הוחלט להרחיב את המחקר, במטרה לחזק את תוקפו ולבחון לעומק דפוסי ידע של רופאים ראשוניים בנוגע לשירותים רפואיים שעשויים להיטיב עם מטופליהם. מאמרים בתחום האתיקה מדגישים את חשיבות הפניית מטופלים על ידי רופאיהם לטיפולים שיוכלו להיטיב עמם ואת מחויבות הרופא להיות מעודכן במידע רלוונטי על שירותים חיוניים למטופליו. אף בהיבט המשפטי, בין השאר על רקע פסקי הדין בסוגיית היידוע במקרה הגזזת, נצפית נטייה גוברת של בתי משפט לפצות מטופלים שלא הופנו לטיפולים הרלוונטיים למצבם.

**שיטה – הרחבה:** המחקר הקיף רופאים בקהילה בישראל המוגדרים כרופאים ראשוניים – רופאי משפחה, רופאי ילדים ורופאים כלליים, וכן רופאים מקצועיים שהפנייה אליהם אינה דורשת הפניה – גינקולוגים, אורתופדים ורופאי עיניים, אא"ג ועור ומין, ורופאי שיניים שנוספו למדגם לאחר שלב התכנון לצורך בחינת שירותים ספציפיים.

שאלון המחקר כלל 37 שאלות מקצועיות אודות השירותים שכוונו לרופאים בהתמחויות הרלוונטיות ו-10 שאלות דמוגרפיה. המחקר כלל בחינה חוזרת לידע אודות מקרה הגזזת, החוק לפיצוי נפגעי גזזת והמרכז הלאומי לפיצוי הנפגעים שהוקם בעקבותיו, וכן בחן ידע אודות שירותי גמילה מעישון, טיפולי שיניים לילדים, בריאות הנפש, מרפאות כאב, בדיקות לגילוי מוקדם של סרטן המעי הגס, ייעוץ דיאטני לסובלים מהשמנה, מכשירי שמיעה לקשישים ופיצוי לנפגעי חיסונים, כשבכל שירות בוצעה בדיקה לרמת הידע של הרופאים הראשוניים הרלוונטיים ובחינה לדפוסי ההפניה לשירות. השאלונים היו אנונימיים, ופרוטוקול מחקר זה אושר על ידי תת ועדת הלסינקי למחקר שאינו ניסוי רפואי בבני אדם שבמרכז הרפואי שיבא.

שאלון המחקר שהותאם לכל מומחיות רפואית בהתאם לשירותים הרלוונטיים, הופץ בספטמבר 2017 בקרב 9,422 רופאים דרך האינטרנט באמצעות מאגר המנוהל על ידי חברת PharmaQuest, בכנסים רפואיים ובדיוור ישיר במייל לחברי החוג לרפואת משפחה.

הממצאים נותחו בתוכנתSAS®9.4 . רמת מובהקות לבחינת קשרים בין משתנים הוגדרה באמצעות מבחן 'חי בריבוע' ועיבוד רב משתני (רגרסיה לוגיסטית, Logistic regression) בוצע לבחינת השפעת המשתנים התלויים על משתנים בלתי תלויים. שאלות פתוחות קודדו בהיוועצות עם השותפים למחקר באפריל 2018, לאחר השלמת מכסה מינימאלית של 381 נבדקים שהוגדרה מראש.

**ממצאים – הרחבה:** במדגם הסופי נכללו 780 רופאים – מתוכם 732 מילאו את השאלונים באינטרנט ו-48 בכנסים. שיעורי ההיענות הסופיים במחקר נמוכים, ובוצעה בדיקה המשווה את נתוני הרופאים המשיבים לנתוני כלל הרופאים הישראלים, לפי נתוני משרד הבריאות, בדיקה שמצביעה על פיזור דמוגרפי דומה.

הממצאים מחזקים את ממצאי מחקר המקורי בדבר רמה נמוכה של ידע בקרב רופאים בישראל לגבי השירות לפיצוי נפגעי גזזת, אם כי היקף אי הידע צומצם, וכשליש מהרופאים (31.2%) לא הכירו את החוק לפיצוי נפגעי גזזת, בהם רוב המומחים לרפואת עור ומין (77.5%).

בחינת מקורות המידע למקרה הגזזת חיזקה אף היא את ממצאי המחקר המקורי, כשהמטופלים משמשים מקור מידע מרכזי לחוק ולמרכז לפיצוי נפגעי גזזת (45.41%) אף יותר מרשויות הבריאות – משרד הבריאות (37.84%) וקופות החולים (24.86%). מקורות מידע נוספים למקרה הגזזת, כפי שתועדו במחקר המורחב, כללו את אמצעי התקשורת (29.73%), ובשיעורים נמוכים יותר כתבי עת מדעיים (8.11%) וכנסים והשתלמויות (4.86%).

בקרב הרופאים הנבדקים נצפה חוסר ידע לגבי שירותים רפואיים נוספים שנבחנו בשאלון המחקר מעבר למקרה הגזזת, לרבות חוסר ידע אודות אמצעים לגמילה מעישון הכלולים בסל הבריאות הציבורי בישראל; חוסר ידע אודות הרגלי צחצוח שיניים של ילדים על רקע הכנסת טיפולי שיניים לילדים לסל הציבורי; חוסר ידע לגבי נושאים הקשורים לבריאות הנפש ברפואה הציבורית; חוסר ידע על המסגרת להכללת בדיקות קולונוסקופיה בסל הציבורי; וחוסר ידע על הוועדה לפיצוי נפגעי חיסון ואופן הפנייה אליה. במחקר מתועדים הבדלים משמעותיים במקורות המידע של רופאים ראשוניים ביחס לשירותים הנוספים שנבדקו, כשהמקורות העיקריים הם קופות החולים, משרד הבריאות וכנסים והשתלמויות, בסדר יורד.

**מסקנות:** ממצאי המחקרים בקרב הרופאים בישראל מצביעים על חוסר ידע נרחב אודות מקרה הגזזת בכללותו, וספציפית אודות החוק לפיצוי נפגעי גזזת ותוכנית הפיצויים. התמתנות היקף אי הידע מתיישבת עם פעילות ליידוע יזום של רופאים אודות מקרה הגזזת שהחלה בעקבות פרסום פסק דין תקדימי בשנת 2015, לאחר שהחל המחקר הראשון. ההיענות הנמוכה בשני המחקרים עשויה להצביע על כך שהידע של רופאים בישראל על מקרה הגזזת אף עשוי להיות נמוך מזה שתועד.

חוסר ידע אודות מקרה הגזזת בקרב מומחים שניוניים עשוי לנבוע מאופייה של מגמת המומחיות בשדה הרפואה, שכוללת התעמקות במצב רפואי, לעתים על חשבון הסתכלות על המטופל בכללותו, כפי שמודגם במאמרים. חוסר ידע תועד ספציפית בקרב פסיכיאטרים, רופאי אא"ג, רדיולוגים והמטולוגים, בדומה לממצאי עבודות נוספות שבוחנות ידע בקרב רופאים מומחים. חוסר ידע של רופאים אודות החוק לפיצוי נפגעי גזזת גם משיק לעבודות שמדגימות חוסר ידע בקרב רופאים בנושאים הקשורים לחקיקה ורגולציה בתחומי הבריאות והרפואה. חוסר ידע בקרב הרופאים לרמות חשיפה בטוחות לקרינה מייננת מודגם אף הוא במחקרים נוספים.

בבחינת מקורות המידע של רופאים בישראל על מקרה הגזזת, כתבי עת מדעיים זוהו כמקור עיקרי – הן במחקר הראשוני (33.25%) והן במחקר המורחב (45.41%), באופן הממחיש את היותם מקור מידע מרכזי לקהילה הרפואית. מרכזיות אמצעי המדיה כמקור מידע נתמכת אף היא בעבודות נוספות. הממצא המתעד את תפקידם המשמעותי של מטופלים כמקורות מידע לרופאים במקרה הגזזת הוא ראשוני ומפתיע, אולי מאחר וטרם נחקר בעבר. בכל הנוגע לרשויות הבריאות, מודגש במחקר חסרונם של גופים רגולטוריים רשמיים בישראל כמקורות מידע משמעותיים לרופאים ביחס למקרה הגזזת ולשירותים הנוספים שנבחנו במחקר המורחב.

הממצאים מדגישים את חשיבות העברת מידע מטעם רשויות הבריאות לרופאים בישראל אודות מקרה הגזזת ונזקיו, כפי שנקבע גם בפסקי הדין שעסקו בסוגיית היידוע.

**מרכיב 3: עובדים סוציאליים**

**רקע:** בתהליך איטרטיבי לבחינת ממצאי המחקר והעמקתם, ועל רקע ממצאים שמצביעים על העדר ידע מספק בקרב רופאים בישראל למקרה הגזזת ולחוק ותוכנית הפיצויים, הוחלט לבחון את רמות הידע בנושא גם בקרב עובדים סוציאליים במוסדות רפואיים (Medical Social Workers) האמונים על הפניית מטופלים לשירותים שונים.

מבקר המדינה קבע בדו"ח משנת 2015 כי מערכת הבריאות אינה מנגישה לחולים ולבני משפחותיהם מידע שיטתי ומלא על זכויות, וקבע כי יש לחזק למטרה זו את משרות העובדים הסוציאליים במוסדות הרפואיים. גם הקוד האתי של העובדים הסוציאליים בישראל מצביע על חשיבות פעילותם להנגשת מידע אודות שירותים חיוניים לצורך קידום שוויון הזדמנויות בחברה.

**שיטה:** במסגרת המחקר נוסח שאלון שהופץ בקרב עובדים סוציאליים המועסקים במערכת הבריאות בישראל. השאלון היה אנונימי, וכלל 17 שאלות ידע ו-7 שאלות דמוגרפיות, בהתבסס על השאלון הידע שהופץ במחקר הרופאים במרכיב 2. תחילה הופץ השאלון בפניות לראשי שירותים סוציאליים ב-19 מרכזים רפואיים בישראל, ולאחר שהתקבל מענה של 39 עובדים סוציאליים משני מרכזים בלבד, הוחלט על הרחבת ההפצה באופן מקוון באמצעות תוכנת IMKForms® דרך קבוצות מקצועיות במדיה החברתית 'פייסבוק' (Facebook).

ממצאי המחקר נותחו באמצעות סטטיסטיקה תיאורית בתוכנת IBM\_SPSS\_25®. קשרים בין המשתנים לבחינת הסיכוי לידע אודות החוק לפיצוי נפגעי גזזת ופגיעות עקב טיפולי הקרנות לגזזת נבדקו באמצעות מבחן 'חי בריבוע', ובהמשך חושבו 'מתאמי phi' ו'יחס הסיכויים' (odd ratio) להערכת גודל האפקט (effect size).

**ממצאים:** לשאלון המחקר השיבו 101 עובדים סוציאליים רפואיים המועסקים בבתי חולים כלליים, פסיכיאטריים, גריאטריים ושיקומיים ובקופות החולים.

למרות שרוב הנבדקים (66.3%) היו מודעים לנזקים של טיפולי הקרנות בכללותם (66.3%), פחות ממחציתם התמצאו בנזקים שעלולים להיגרם כתוצאה מטיפולי ההקרנות לגזזת (40.6%). בנוסף, בעוד שרוב הנבדקים הכירו את החוק לפיצוי נפגעי גזזת (65.3%), פחות מרבע ידעו על קיומו של המרכז לפיצוי הנפגעים במטרה להפנות אליו מטופלים פוטנציאליים (23.8%). ידע על החוק תועד בעיקר בקרב עובדים סוציאליים המועסקים בבתי חולים כלליים וקופות חולים, ואי ידע דווח בעיקר בקרב עובדים סוציאליים המועסקים בבתי חולים כלליים ופסיכיאטריים.

רוב הנבדקים שהכירו את מקרה הגזזת שמעו עליו משנת אלפיים (56.5%), ורק מיעוטם שמעו אודותיו בשנות השמונים והתשעים סביב מהלכי היידוע הראשונים שתוארו במרכיב 1.

בבחינת מקורות מידע, מעל למחצית מהנבדקים לא הצליחו לזכור כיצד נודע להם על מקרה הגזזת (56.4%), ומבין הנותרים, מקורות מידע העיקריים היו מטופלים (20.8%) והתקשורת (20.8%), בדומה למגמה שנצפתה במרכיב 2 בקרב הרופאים. עם זאת, רוב הנבדקים היו מעדיפים לקבל מידע אודותיו ישירות ממשרד הבריאות (68%) או דרך האינטרנט (45%).

קרוב לחמישית מהנבדקים (17.8%) העידו כי הם מודעים לכך שטיפלו בעבר במטופלים שעברו בילדותם הקרנות לגזזת, ופחות מחמישית (15.8%) ידעו שטיפלו במטופלים שהגישו תביעה לפיצויים. ניתוח סטטיסטי העלה כי עובדים סוציאליים שהעידו שטיפלו בעבר במטופלים בהקרנות היו בסיכוי גבוה פי 27.08 להכיר את החוק לפיצוי נפגעי גזזת בהשוואה לאחרים, ולעובדים סוציאליים שהעידו שמטופליהם הגישו תביעות לפיצויים סיכוי גבוה פי 23.20 להכיר את החוק.

**מסקנות:** זהו המחקר הראשון שבחן ידע על מקרה הגזזת בקרב עובדים סוציאליים רפואיים בישראל. היקף משמעותי של חוסר ידע בקרב כשליש מהנבדקים משיק למחקרים נוספים שבוחנים ידע בקרב עובדים סוציאליים המועסקים במערכות בריאות, באופן שמעיד על פערים בין עידוד מעורבותם הגוברת של עובדים סוציאליים במוסדות רפואיים והרחבת זהותם המקצועית ותחום אחריותם בשדה הרפואה, לבין הפרקטיקה בשטח שמאופיינת בהעדר מעורבות ולעתים אף רתיעה מאימוץ פרקטיקות שמקדמות את רווחת המטופלים ושינוי חברתי.

אי ידע בהיקף נרחב שתועד בקרב עובדים סוציאליים המועסקים במוסדות פסיכיאטריים משיק לממצא שהתקבל במרכיב 2 בקרב הרופאים הפסיכיאטריים, ותואם מחקרים נוספים על העדר ידע בקרב עובדים סוציאליים הפועלים בתחום הפסיכיאטריה.

העדר ידע בקרב עובדים סוציאליים על ההשלכות הרפואיות של טיפולי ההקרנות מהווה ממצא מדאיג על רקע גישת בתי המשפט בישראל כי על צוותי בריאות ליידע מטופלים על השלכות הטיפולים. חשיפת עובדים סוציאליים למקרה הגזזת בעיקר משנת אלפיים ואילך משיקה לפסקי הדין בתביעות הידוע שפורסמו בשנים אלה ולמהלכי ידוע שקודמו בעקבותיהם.

מרכזיות התקשורת כמקור מידע לעובדים סוציאליים על מקרה הגזזת מעידה על תפקידה המשמעותי של המדיה הפופולארית בהעלאת המודעות למקרה הגזזת ובהעלאת המודעות לנושאים הקשורים לבריאות הציבור בכללותם בקרב עובדים סוציאליים, לצד השיח בספרות המקצועית אודות חשיבות המדיה בעיצוב דעת הקהל הציבורית כלפי עובדים סוציאליים באופן שלילי שמערער על תפיסת האמינות והביטחון בפעילותם.

**מרכיב 4: מטופלים שעברו הקרנות לגזזת**

**רקע:** מחקר זה בחן את סוגיית היידוע בקרב נפגעי ההקרנות לגזזת בהתבסס על תיעוד אוטנטי מתוך תיקי פונים למרכז לפיצוי נפגעי גזזת.

המחקר תוכנן בגישה תיאורית כמחקר משולב כמותני ואיכותני (quan/qual) לבחינת סוגיות הנוגעות לשאלות המחקר בסוגיית היידוע בתיקי הפונים, כפי שבאו לידי ביטוי בעת פנייתם למרכז לפיצוי נפגעי גזזת, לרבות יחס הפונים לרשויות ישראליות שמזוהות עם מקרה הגזזת.

**שיטה:** המחקר בוצע לפי פרוטוקול מחקרי מוסדר תוך ניתוח של תיקי מטופלים בארכיון המרכז לפיצוי נפגעי גזזת שעברו תהליך אנונימיזציה (Data Anonymization). 600 תיקי פונים נדגמו ב'דגימה עקבית מכוונת שכבות' (Stratified Purposeful sampling), במטרה לזהות שינויים בין קבוצות אוכלוסייה שונות, כשהקריטריון להכללה בדגימה הוא הימצאות תיק תביעה במרכז הלאומי לגזזת בתביעות שהוגשו בשנים 2014-1995. נדגמו תיקים בשכבות על פי מין ומועד הפנייה למרכז, במתכונת של 300 תיקים של גברים ו-300 תיקים של נשים, תוך דגימת 30 תיקים בכל אחת מהשנים שנבחנו – 15 תיקים ראשונים בחודש ינואר: 8 תיקים ראשונים של גברים, 7 תיקים ראשונים של נשים; ו-15 תיקים ראשונים בחודש יולי: 7 תיקים ראשונים של גברים, 8 תיקים ראשונים של נשים. פרוטוקול מחקר זה אושר על ידי תת ועדת הלסינקי למחקר שאינו ניסוי רפואי בבני אדם שבמרכז הרפואי שיבא.

נתונים שנאספו מתיקי המטופלים נותחו כמותנית באמצעות סטטיסטיקה תיאורית בתוכנת IBM\_SPSS\_25®, וקשרים בין המשתנים נבדקו באמצעות מבחן 'חי בריבוע'. מידע מילולי שנדלה מהתיקים נותח בגישה איכותנית בהתאם לעקרונות 'תיאוריה מעוגנת בשדה' (Grounded theory) ובאמצעות 'ניתוח תוכן שיטתי' (Systematic content analysis) לצורך הגדרת קטגוריות ותתי קטגוריות.

**ממצאים:** המדגם הסופי כלל 527 תיקי פונים למרכז לפיצוי נפגעי גזזת: 264 תיקי גברים ו-263 תיקי נשים. במדגם אותרו 302 תיקים שבהם לא דווח על התפתחות גידולים כסיבוך של טיפולי ההקרנות, ובתיקים אלה שכללו פגיעות נפשיות והתקרחות – תועדו פניות חדשות למרכז הלאומי לפיצוי נפגעי גזזת לאורך כל השנים שנסקרו (2014-1995), כשנצפה זינוק במספר התביעות שהוגשו בשנים 2002-2001, מה שמעיד על מודעות חלקית לקיומו של המרכז.

בטופס הפנייה למרכז, רוב הפונים שנכללו בדגימה לא הטילו אחריות לטיפולי ההקרנות שעברו על רשות כלשהי. בניתוח הכמותני נמצא כי מעל לשליש הפונים (42%) נקבו בשמם של רשות/ גוף ספציפי כאחראי לטיפולי ההקרנות, ומתוכם שיעור גבוה הטילו אחריות על משרד הבריאות (25.3%), המדינה בכללותה (23.1%) וכן הסוכנות היהודית והג'וינט שהיו מעורבים במתן הטיפולים בקרב יהודים שביקשו לעלות לישראל במדינות המוצא (28.1%). מטופלים בהקרנות לגזזת ילידי ישראל נטו יותר להטיל אחריות לטיפולים על גוף כלשהו בהשוואה לילידי חו"ל, וכך גם מטופלים שעברו הקרנות בישראל בהשוואה לאלו שטופלו בחו"ל לפני עלייתם ארצה וכן מטופלים בהקרנות שאובחנו בתיקים כמתמודדים עם טראומה.

בניתוח הנתונים מתיקי 221 הפונים שהטילו אחריות על גוף כלשהו, פונים שעברו הקרנות לגזזת בילדותם בישראל נטו יותר להטיל אחריות על משרד הבריאות (33.6%), המדינה (26.8%), קופות החולים ובתי החולים (19.5%), ולעומתם אלו שעברו את הטיפולים במדינות אחרות נטו יותר להטיל אחריות על הסוכנות היהודית והג'וינט (77.8%). פונים עם אבחנה פסיכיאטרית נטו יותר להטיל אחריות על המדינה בהשוואה לאחרים, ומטופלים ללא אבחנה פסיכיאטרית נטו יותר להטיל אחריות על משרד הבריאות. מטופלים מהאוכלוסייה הערבית נטו להטיל אחריות לטיפולים על משרד הבריאות, בהשוואה למיעוט מהמטופלים היהודים. גברים בהשוואה לנשים נטו יותר להטיל אחריות על המדינה בכללותה, ואילו נשים נטו יותר להטיל אחריות על הגופים שפעלו במדינות אחרות. מטופלים שהגישו את תביעת הפיצויים לפני גיל 65 נטו יותר להטיל אחריות על רשויות הבריאות בישראל, בעוד שמבוגרים נטו להטיל אחריות על הגופים שפעלו במדינות אחרות.

בניתוח האיכותני, ב-20 תיקים אותרו עדויות לאופן בו נודע לפונים הקשר בין טיפולי ההקרנות לבין הסיכון לסיבוכים מאוחרים, ונמצא כי כמה מהפונים קיבלו מידע זה באקראי.

בנרטיבים שנותחו מתיקי הפונים הוגדרו שש קטגוריות כלליות הנוגעות ליחס למקרה הגזזת: סבל ביחס לטיפולי ההקרנות; דרישה לפיצויים; אזכור הריסוס ב-די.די.טי (D.D.T) שהיה טיפול נוסף שניתן לעולים ולתושבי הארץ באותה העת כנגד מלריה; אזכור מטאפורות הקשורות בשואה; קישור בין טיפולי ההקרנות לקשיים בתחומי חיים נרחבים; וחרדה מהעתיד. בהמשך הוגדרו קטגוריות המהוות יחידות משמעות במדרג של חומרה ביחס לטיפולי ההקרנות לגזזת: התייחסות להקרנות כאל 'פאשלה'; עוול; אירוע משפיל; 'אירוע טרגי'; אירוע טראומטי; אונס; אירוע רשלני; עינוי; התעללות; גיהינום; פשע; ורצח.

**מסקנות:** פיזור במועדי הגשת התביעות עשוי להעיד על חוסר מודעות בקרב חלק מהפונים אודות המרכז הלאומי לפיצוי נפגעי גזזת. זינוק במספר התביעות שהוגשו לאחר שנת 2000 תואם ממצאים ממרכיב 3 בקרב העובדים הסוציאליים.

הנטייה להטלת אחריות על גוף כלשהו במקרה הגזזת שנצפית במחקר משקפת תהליך גובר של חוסר אמון בקרב מטופלים במערכת הבריאות שמשתקף לאחרונה במחקרים נוספים, לרבות סביב ההתמודדות עם התפרצות מגפת הקורונה בשנה החולפת.

הנטייה להטיל אחריות על גוף כלשהו בקרב מטופלים שנולדו בישראל והוקרנו בישראל עשויה לנבוע מהיכרות טובה יותר של מטופלים אלה עם הרשויות ומידת מעורבותן במקרה ועשוי לשקף נטייה גוברת בתרבות הישראלית לחיפוש אחריות בנושאים נרחבים, לרבות סיבוכים שמתגלים בטיפולים רפואיים, כפי שמודגם במחקרים נוספים. נטייתם של פונים צעירים יותר להטיל אחריות על רשויות הבריאות בישראל עשויה להעיד על נטייה גוברת בדור הצעיר למתוח ביקורת על רשויות ולזהות בהם גורמים אחראיים למחדלים.

**מסקנות כלליות**

ריבוי אמצעי יידוע למקרה הגזזת שמתועדים במחקר עשוי להעיד על אופן טיפול ייחודי במטופלים בהקרנות לגזזת בישראל, שהיא המדינה היחידה בעולם שחוקקה חוק לפיצוי מטופלים בהקרנות שפיתחו סיבוכים מאוחרים, ואף מעיד על חוסר תכנון והעדר תוכנית סדורה ליידוע הציבור במקרה זה. מאמרים בספרות המקצועית מצביעים חוסר תכנון בהיבטים הקשורים ליידוע גם במצבי סיכון רפואיים נוספים בעתות חירום, לרבות במהלך התפרצות מגפת הקורונה בשנה החולפת.

ממצאי המחקר על אפיקי היידוע במקרה הגזזת אינם עולים בקנה אחד עם מסקנות השופטים במסגרת הדיון המשפטי בנושא, כפי שבאו לידי ביטוי בפסק הדין התקדימי בעניינה של סימה ראובן ופסקי הדין שבאו בעקבותיו. מנגד, המחקר מציג עדויות לכך שאסטרטגיות היידוע במקרה הגזזת הושפעו מהשיח המשפטי בנושא.

המחקר מזהה פערי ידע אודות מקרה הגזזת הן בקרב אנשי מקצוע – רופאים ועובדים סוציאליים והן באוכלוסיית המטופלים. העדר הידע המשמעותי שמתועד במוסדות פסיכיאטריים, שנתמך במחקרים נוספים, עשוי להיות קשור בניהול סיכונים מורכב שמאפיין מוסדות אלה.

בבחינת מקורות המידע למקרה הגזזת, המחקר מצביע על שוליות יחסית של מקורות מידע פורמאליים – רשויות הבריאות המדינה, דהיינו משרד הבריאות וקופות החולים – ביידוע אנשי מקצוע ומטופלים במקרה הגזזת, תופעה שבאה לידי ביטוי במחקרים ספורים בספרות הרפואית. כתבי עת מדעיים משמשי כאמצעי היידוע הפורמאלי המרכזי למקרה הגזזת בקרב רופאים, אך כאמצעי יידוע זניח בקרב עובדים סוציאליים – ממצא שמדגיש פערים בחשיבות הספרות המקצועית בשדה מערכת הבריאות. כאמצעים עקיפים ובלתי פורמאליים, המדיה הפופולארית מזוהה בתרומתה המשמעותית ליידוע במקרה הגזזת, וכאחד הממצאים המעניינים במחקר – מטופלים מזוהים כאמצעי יידוע משמעותי למקרה הגזזת לאנשי המקצוע – רופאים ועובדים סוציאליים. בספרות המקצועית קיימות דוגמאות בודדות לתרחישים דומים שבהם מטופלים משמשים מקורות מידע לצוותים מקצועיים במערכת הבריאות, ומגמה זו מתחדדת לאחרונה עם הדגשת חשיבותם של דיווחי מטופלים על תופעות לוואי וסיבוכים בטיפולים ובעבודות שמצביעות על תרומת חשיפתם של צוותים מקצועיים לחוויות של מטופלים כאמצעי לשיפור איכות הטיפול.

ממצאי המחקר מעידים על מתח מובנה השורה בין מערכת הבריאות למערכת המשפט. ממצאי המחקר מהווים דוגמא למגמה המתועדת בשנים האחרונות של חוסר אמון גובר כלפי מערכות שלטוניות ככלל ומערכת הבריאות בפרט.

**מגבלות המחקר**

למחקר מספר מגבלות כלליות: השפעות הסיפור ההיסטורי של מקרה הגזזת מעלות חשש לאובדן מידע או הבניית מידע; יחסי כוחות בשדה עשויים להשפיע על המידע שנאסף; חיפוש מוגבל של מסמכים ארכיוניים; מגבלות מתודולוגיות של חקר מקרה; ומגבלות טכניות המונעות נגישות לאוכלוסיות מסוימות במסגרת המחקר.

במחקרי הרופאים והעובדים הסוציאליים במרכיבים 2 ו-3 קיימת האפשרות ל'הטיית זיכרון' (Memory bias) למקרה הגזזת; מגבלת שאלון ידע שעשוי להיתפס כמעליב; ומגבלות טכניות הקשורות לאופן הפצת השאלונים, לרבות 'הטיית בחירה עצמית' (Self-Selection bias) שמתבטאת בכך שנבדקים מסוימים שנוטים יותר למלא שאלונים מקוונים בהשוואה לאחרים. במחקר המטופלים במרכיב 4 קיימות מגבלות טכניות הנובעות מאיסוף נתונים מהתיקים שעברו 'אנונימיזציה' (Anonymization), לרבות מידע בכתב יד שאינו נהיר, תיעוד חסר, הטיית זיכרון ומגבלות הקשורות לאופי השדה בו בוצע המחקר – המרכז הלאומי לפיצוי נפגעי גזזת –כשדה טעון, שייתכן כי חלק מהמטופלים שהופנו אליו הדגישו ביתר את מצוקתם, וחלקם הוכוונו למתן העדות על-ידי עורכי דין ויועצים נוספים.

**המלצות המחקר**

בהתאם לתוכנית המחקר המקורית, ממצאי המחקר מובילים לשורת המלצות הקשורות בפיתוח מודל ליידוע במצבים של סיבוכים בטיפולים רפואיים שמתגלים בדיעבד.

הממצאים מצביעים על הצורך בהעלאת מודעותם של רופאים ועובדים סוציאליים בישראל הן למקרה הגזזת והן לשירותים דומים החיוניים למטופליהם, במטרה לשפר את הטיפול במערכת הבריאות, בין השאר באמצעות הספרות המקצועית, המדיה ומסגרות להכשרה/ השתלמות מקצועית. הממצאים מדגישים את חשיבותה של פעילות יידוע יזומה נוספת למקרה הגזזת ואת החשיבות בהעברת מידע מטעם רשויות הבריאות לרופאים בישראל אודות המקרה. הממצאים מזהים את הצורך לקדם את מודעותם של רופאים אודות נזקי החשיפה לקרינה מייננת ברפואה.

הממצאים מדגישים את הצורך לפתח שיטות להגברת האמון במערכות בריאות, שמומלץ לכוונן בעיקר לקהלים שבהם רווח יותר דפוס הטלת אחריות כלפי רשויות הבריאות, כפי שזוהו במחקר, במטרה לסייע למטופלים ולציבור הרחב בקשרים מול רשויות הבריאות ולחיזוק אמון הציבור. הממצאים מחדדים את הצורך להעמיק במגמת השקיפות בהיבטים הקשורים ביידוע מצד מוסדות שלטוניים בתחומי הרפואה והבריאות כלפי הציבור בכללותו ונפגעי טיפולים רפואיים בפרט, בייחוד בעידן שבו קיימת זמינות גוברת במידע רפואי עדכני שעשוי לשמש לצורכי ידוע. הכנת תכנית אסטרטגית סדורה ליידוע הציבור במצבי סיכון רפואי שנודע בדיעבד כדוגמת מקרה הגזזת, עשויה לאפשר שליטה טובה יותר של הרשויות במידע שמועבר ובאופן בו הוא נתפס בקרב הציבור ולהגביר את אמון הציבור במערכת הבריאות.