אוקטובר 2020

"אני רוצה תמיד עיניים כדי לראות את יפי העולם"[1]

דו"ח מחקר

בדיקות ראייה מותאמות לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית(מש"ה) ואוטיזם

ד״ר יהודה צור[i], יעל גוטמן[ii] , ד״ר קרן הנדלר[iii], ורוניקה צור הלפרין[iv]

"חנה לא רוצה לצאת לחצר" אמר לנו הצוות המטפל בבית הספר לחינוך מיוחד בירושלים, *"אנחנו לא יודעים למה, הרי נעים בחוץ, כל חבריה יוצאים, וכדאי לה לפעמים להתאוורר".*

לאחר שערכנו לחנה בדיקת ראייה מותאמת, על ידי צוות ייעודי של אופטומטריסטית ורופאת עיניים, המומחיות בבדיקות ראייה ירודה ואנשים עם מוגבלות, **התגלה שלחנה יש משקפיים שאינם מתאימים ושדה ראייה מצומצם, אשר גורמו לה לחוסר בטחון בהתנהלות במרחב ולכן היא נמנע לצאת לחצר**. בעקבות הבדיקה חנה קיבלה המלצה למשקפיים מתאימים, ולהדרכה שיקומית עבורה, עבור משפחתה ועבור הצוות המטפל בבית הספר, על מנת לקדם את עצמאותה ויכולותיה במרחב בביטחון.

חנה היא ילדה עם מוגבלות שכלית התפתחותית ומגבלה תקשורתית משמעותית, אשר לומדת בבית ספר לחינוך מיוחד. כמו חנה, ישנם ילדים רבים אשר ראייתם אינה מאובחנת באופן מיטבי, ובכך נפגעת עצמאותם ויכולת התיפקוד שלהם. **בדוח מחקר זה נציג את האתגרים בבדיקת עיניים לילדים ומבוגרים עם מגבלה שכלית-התפתחותית ואוטיזם, ואת הפתרונות והבדיקות המותאמות, אשר מאפשרים להתמודד עם אתגרים אלו[2].**

[1] מתוך שירו של נתן זך "אני רוצה תמיד עיניים"

[2] הדוח והממצאים המוצגים בו, יהוו בסיס למאמר בנושא זה.

רקע

דוח מחקר זה מציג ניתוח נתונים מתוך בדיקות עיניים מותאמות לילדים עם מש"ה ואוטיזם. בנוסף, מוצגים נתוני שאלונים שהופנו להורים וצוות מטפל של אוכלוסייה זו, באשר לבדיקות ומעקב אחר לקויות הראייה של ילדים אלו. מדוח זה ניתן להסיק לגבי האתגרים בבדיקת עיניים לילדים ומבוגרים עם מגבלה שכלית-התפתחותית ואוטיזם, והפתרונות אשר מאפשרים להתמודד עם אתגרים אלו.
איסוף הנתונים נעשה, מתוך הבנה כי קיימים מקרים רבים אשר בהם ילדים ומבוגרים מאוכלוסייה זו, נמצאים בתפקוד נמוך, עקב קשיי ראייה לא מאובחנים. הסיבה לתת-אבחון זה מתרחש מכיוון שבעוד שבדיקות ראייה שכיחות וזמינות באוכלוסייה הכללית, הרי שבדיקות אלו מהוות אתגר כאשר הנבדקים הם אנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית (מש"ה) או אנשים עם אוטיזם בינוני- קשה. זאת מכיוון שילדים ומבוגרים באוכלוסייה זו מתקשים לשתף פעולה באופן מיטבי בבדיקה, וכמו כן עשויים להיות במצב חרדה מהסיטואציה הלא מוכרת (CH Li et al 2015, 422).

המחקרים מראים כי בקרב אוכלוסיות עם מש"ה ואוטיזם יש שכיחות גבוהה יותר של בעיות עיניים וראייה (Goldberg, 2002, Salt & Sargent ,2014, Scharre & Creedon,1992,)בנוסף, אוכלוסיות אלה בישראל ובעולם המערבי הולכות וגדלות (Van Splunder J. et al, 2003, 123). בעשורים האחרונים ההתייחסות למש"ה ואוטיזם עברה שינוי משמעותי. בעוד שבעבר היא נתפסה כתופעה סטטית, הרי שכיום מש"ה נתפסת כתופעה דינמית יותר העשויה להשתנות במהלך הזמן. שינוי זה נבע מההבנה שאדם עם מש"ה יכול לשפר את תפקודיו ברוב תחומי החיים בעזרת תמיכה מתאימה" (גדעון שלום ואחרים, משרד הרווחה 2015).

הדוח מבקש להתמקד בחסמים לבדיקות עיניים מותאמות לאנשים עם מש"ה ואוטיזם, ומציע דרכים להתמודד עם חסמים אלו. הדוח מהווה נדבך נוסף בהבנת הצרכים של אנשים עם מש"ה ואוטיזם, בבואם להיבדק ולקבל טיפול בתחום העיניים.

איסוף נתונים

נאספו שני סוגי נתונים, מתוך בדיקות מותאמות למבוגרים וילדים עם מש"ה ואוטיזם בינוני-קשה:

- ✓ **נתונים מתוך שאלונים** – נאספו מאפייני בדיקות ראייה ועיניים שנעשו בעבר מתוך שאלונים אשר חולקו להורים ולצוות המטפל בילדים עם מש"ה ואוטיזם
- ✓ **נתונים מתוך בדיקות העיניים המותאמות** – נאספו תוצאות מבדיקות העיניים והראייה שהתקיימו ביום הבדיקות .

בסך הכול הועברו שאלונים בנוגע ל 25 ילדים (75% מהילדים במסגרת המטפלת בה נערכו הבדיקות), אשר ממוצעה גיל שלהם הוא 15. בשאלונים נשאלו ההורים והצוות המטפל, בנוגע לשני תחומים מרכזיים; 1] התיפקוד הראייתי של הילדים 2] ומאפייני בדיקות עיניים וראייה שעברו ילדים אלו בעבר. לאור תוצאות כל השאלונים, הוגדרו 18 ילדים להם נערך אבחון תיפקוד ראייתי. אבחון זה נערך ע"י אופטומטריסטיות המתמחות בתחום לקויות ראייה ואנשים עם מוגבלות. לאחר תוצאות אבחון התפקוד הראייתי, נבחרו 12 ילדים להם נערכו בדיקות עיניים מותאמות ומקיפות.

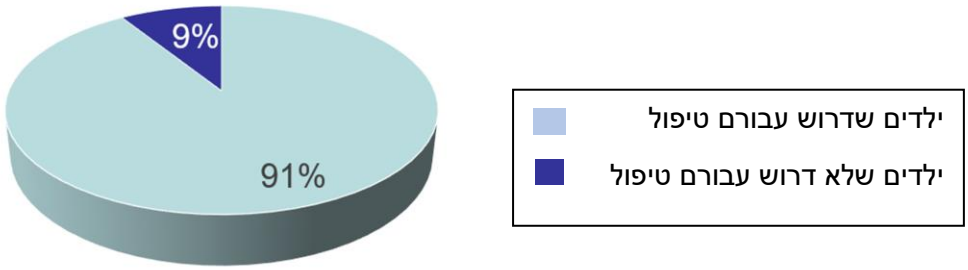
הבדיקות שנעשו היו מותאמות בשלושה היבטים; זמן – בבדיקות הייתה התייחסות לזמן הדרוש לבדיקה מותאמת (כשעה). מקום - הבדיקות נערכו במסגרת המטפלת בסביבה מוכרת. מיומנות ומומחיות - הצוות שעשה את הבדיקות כלל רופא ואופטומטריסט, אשר מומחים בבדיקות ראייה מורכבות ומותאמות לאנשים עם מש"ה ואוטיזם.
הדוח מציג ממצאים ומשמעויות שעולים מתוך השאלונים ובדיקות הראייה המותאמות.

ממצאים

אבחון וזיהוי צורך של בדיקות עיניים לילדים עם מש"ה ואוטיזם

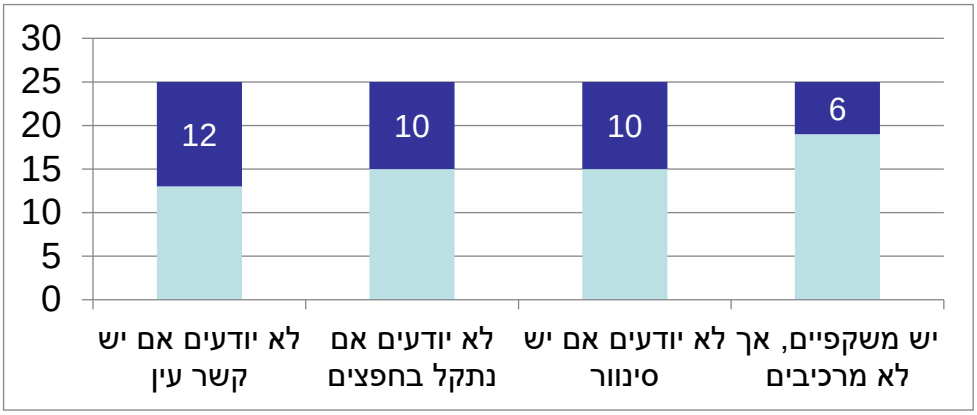
בגרף 1, ניתן לראות כי 91% מבין הילדים שנבדקו, נמצא כי נדרשים לטיפול או מעקב עקב בעיה בעיניים או לקות ראייה (החל ממרשם תקין למשקפיים ועד אבחון וטיפול רפואי).

1. <u>ילדים שאובחן צורך בטיפול או מעקב, ולא הייתה מודעות לכך בקרב הורים וצוות מטפל</u>



בגרף 2, ניתן להתרשם כי ההורים והצוות המטפל מתקשים לזהות מאפיינים תפקודיים שונים, המצביעים על לקות ראייה בקרב ילדים עם מש"ה ואוטיזם. הקושי לזהות-לאבחן את לקות הראייה והקושי התפקודי, נובע מכך שילדים אלו אינם מתלוננים על מגבלת ראייה (יש להם קשיי תקשורת, ולקות ראייה אינה כואבת), מכאן, נובע חסם ראשון, תת-אבחון של בעיות הראייה, אשר בעקבותיו ילדים אלו לא מגיעים לבדיקות עיניים באופן מספק. מהגרף ניכר כי ההורים והצוות המטפל לא יודעים לזהות ולשייך קושי תפקודי כמו התקלות חריגה בחפצים, הימנעות מיצירת קשר עין או סינוור, ללקות ראייה. נתון נוסף בגרף 2, אשר מצביע על קושי של הורי הילדים והצוות המטפל לזהות ולהיות מודע ללקות הראייה, הוא הנתון אשר מצביע על כך שילדים רבים (9 מתוך 25 ילדים, כ 35%), יש להם משקפיים אך הם לא מרכיבים אותם. ילדים אלו, לעיתים נוטים להימנע ולהתנגד מלהרכיב את המשקפיים מסיבות סנסוריות, ומכיוון שהאנשים שמטפלים ותומכים בילדים אלו, לא תמיד יבחינו בערך התפקודי של המשקפיים, הם לא יקפידו על הרכבת המשקפיים ויקדישו את המאמצים הטיפוליים לתחומים אחרים.

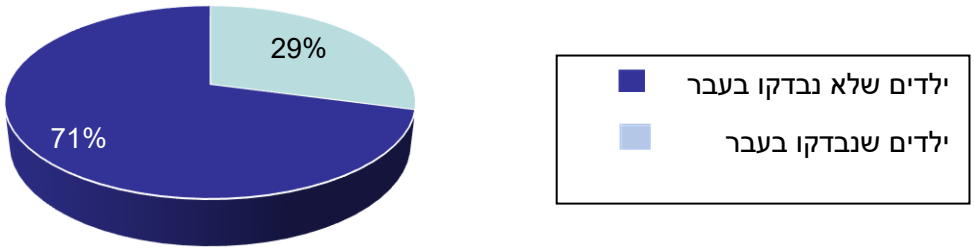
2. קושי באבחון לקויות ראייה בקרב משפחה וצוות מטפל, של ילדים עם מש"ה ואוטיזם



בדיקות עיניים מותאמות ומלאות לילדים עם מש"ה ואוטיזם

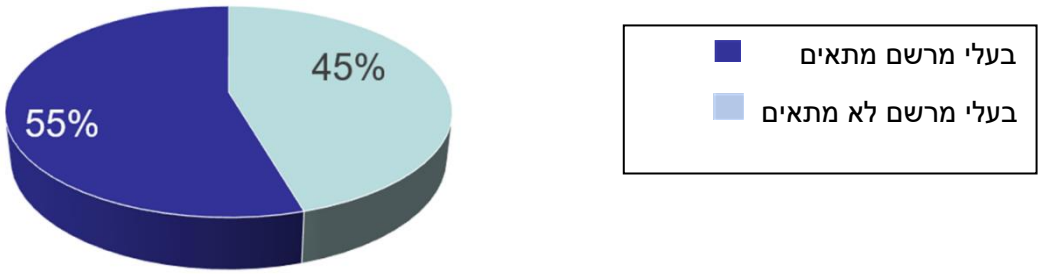
מהנתונים עולה כי רק 29% מהילדים שנבדקו, עברו בדיקת עיניים בעבר עם הרחבת אישונים (גרף 3). המשמעות היא שלמעלה משני שלישי מהילדים לא עברו מעולם בדיקת עיניים מלאה.

3. אבחון וטיפול נדרש – אחוז ילדים שנבדקו בעבר בבדיקה מתאימה



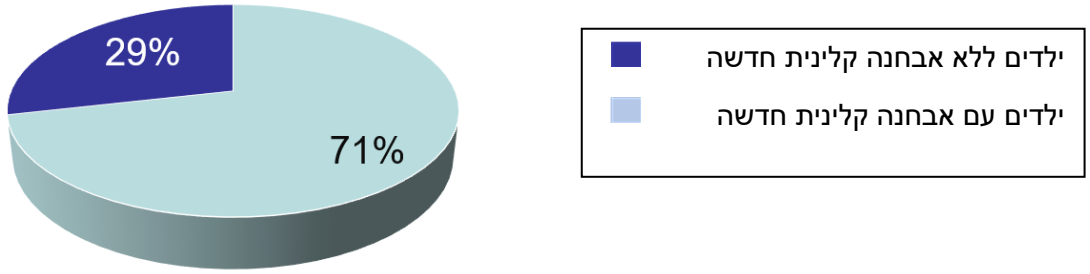
הנתונים בגרף 4 מראים כי ל- 45% מהילדים שעברו בדיקת עיניים ביום הבדיקות שנערך, היו משקפיים עם מרשם לא מתאים.

4. ילדים שצריכים מרשם חדש למשקפיים



בגרף 5, ניתן להתרשם כי מבין הילדים שנבדקו במחקר, ל- 71% מהם נמצאה אבחנה קלינית חדשה.

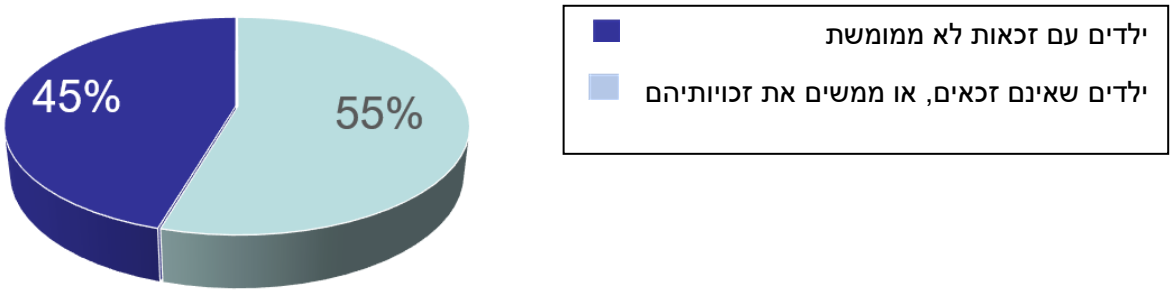
5.אבחנה קלינית חדשה



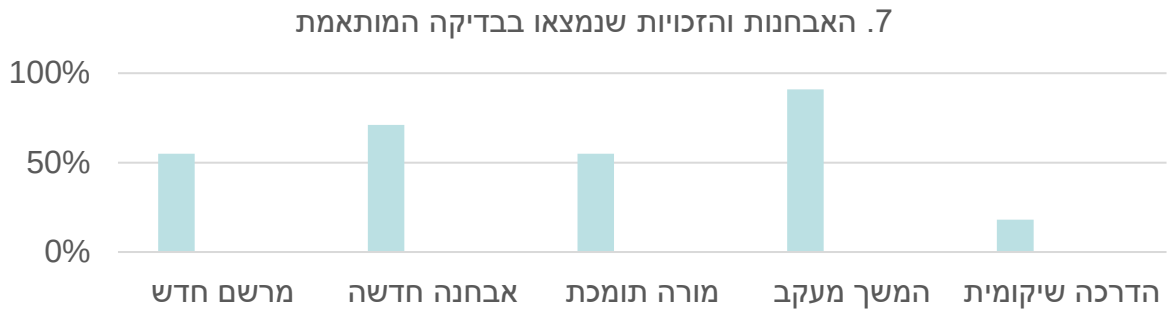
מיצוי זכויות – ילדים עם מש"ה ואוטיזם שנמצאו זכאים למורה תומכת והדרכה שיקומית.

מגרף 6 ניתן לראות כי מבין הילדים שנבדקו 55% נמצאו זכאים לקבלת מורה תומכת ו/או הדרכה שיקומית. שירות הניתן על ידי משרד החינוך ומשרד הרווחה. אולם, למרות זכאות זו, ילדים אלו לא קיבלו שירותים אלו.

6.זכאות למורה תומכת והדרכה שיקומית



גרף 7 מציג את האבחנות והזכויות שנמצאו בבדיקות, ואשר מימושם יתרום להתפתחותם ועצמאותם של הילדים.



סיכום ומסקנות

הדוח מציג את הקשיים באבחון וטיפול בבעיות עיניים וראייה, בקרב ילדים עם מש"ה ואוטיזם. לאור קשיים אלו, נוצרים קשיי ראייה ופערים במיצוי זכויות עבור אוכלוסייה זו.

הקושי לבדוק בצורה מיטבית ילדים עם מש"ה ואוטיזם נובעים משלוש סיבות עיקריות; **הסיבה הראשונה היא קושי באבחון של הצורך בבדיקות עיניים, על ידי המשפחה והגורמים המטפלים**. קושי נוצר עקב עומס באבחונים וטיפולים אשר מקשה על התמקדות ומודעות לצורך בבדיקות עיניים. **הסיבה השנייה למורכבות בביצוע בדיקות עיניים לילדים ומבוגרים עם מש"ה ואוטיזם, היא חוסר זמן של הבדיקה**. כיום, בדיקות עיניים שגרתיות במערכת הרפואה נערכות בזמן של 5-15 דקות, אולם עבור אדם עם מש"ה ואוטיזם נדרש לפחות 45 דקות על מנת לבצע אבחון מעמיק, ניהול שיחה עם המטופל והמלווה שלו, ומתן מענה לשאלות של הרופא/האופטומטריסט המאבחן. **הסיבה השלישית להיווצרותם של קשיים בבדיקות אלו, הוא היעדר טכניקות ומיומנויות בדיקה** לאוכלוסייה בעלת קשיי תקשורת משמעותיים. כלומר, מכיוון שמדובר באוכלוסייה שאינה מסוגלת לבטא ולחוות דעה במהלך הבדיקה לגבי שינוי או שיפור בתפקודי הראייה, יש צורך בטכניקות בדיקה אובייקטיביות ומדויקות שיהוו תחליף לתגובה החסרה של הנבדק כמו כן, יש צורך במיומנויות תקשורת מותאמות לאדם עם מגבלה ביכולת זו.

ניכר כי למרות השכיחות הגבוהה של בעיות בריאותיות בקרב אנשים עם מוגבלות שכלית, הם מקבלים פחות שירותי בריאות מהאוכלוסייה הכללית. זאת, עקב התנאים המיוחדים הדרושים להתאמת הבדיקות לאוכלוסייה זו (Owens et al 2006, 30-36). היעדר ההתאמה מקשה על המטופלים, ובנוסף מציב אתגרים למערכת הבריאות בקהילה, אשר מבצעת את הטיפולים באופן לא מותאם, תוך יצירת עיכובים בתורים ומטופלים עם מש"ה ואוטיזם שמצבם מתדרדר בגלל עיכוב בטיפול בהם (CH Li et al 2015,420).

ממצאי הדוח, מובילים לשלוש מסקנות והמלצות עיקריות; 1] חשוב לבצע בדיקות יזומות לאוכלוסייה זו,ילדים וגם מבוגרים 2] יש לפתח תהליך- פרוטוקול של בדיקה מותאמת בזמן, במקום ובמיומנויות הצוות הבודק. 3] חשוב לבצע מחקרים נוספים על אוכלוסיות אלה, כדי לפתח שירותי רפואת עיניים ואופטומטריה מתאימים ללקויות הראייה והתקשורת שלהם.

ביבליוגרפיה

- גדעון שלום, מרי בן שמחון, הראל גורן.(2015) **סקירת השירותים החברתיים לאנשים עם מוגבלות שכלית התפתחותית**. משרד הרווחה, Social Services Review, פרק 6, חלק
- CH Li et al, "The challenges of providing eye care for adults with intellectual disabilities" in **Clin Exp Optom**, 2015; 98: 420–429
- Goldberg MC et al," Deficits in the initiation of eye movements in the absence of a visual target in adolescents with high functioning autism" in **Neuropsychologia** 2002; 40:2039 -2049.
- Owens PL et al," Vision and oral health needs of individuals with intellectual Disability" in **Ment Retard Dev Disabil Res** Rev 2006; 12:28–40.
- Scharre & Creedon "Assessment of visual function in autistic children" in Optometry and Visual Science 1992; 69:433–439
- Salt A, and Sargent J, "Common visual problems in children with disability". In **Archives of Disease in Childhood,** London, UK, 2014, Pp. 1163-1168
- Van Splunder J. et al: "Refractive errors and visual impairment in 900 adults with intellectual disabilities in the Netherlands", **Acta Ophthalmologica Scandinavica**, Netherlands, 2003, Pp. 123-129

תודות
ד"ר רחל אייכלר מרום
צוות בית ספר פויירשטיין
מר גיא גוטמן

[i] ד"ר יהודה צור Phd, האוניברסיטה העברית, צור – יעוץ מחקר ופיתוח ארגוני
[ii] יעל גוטמן, B. Optom, מבט – מרכז רפואת עיניים ואופטומטריה. החוג לאופטומטריה מכללה האקדמית הדסה
[iii] ד"ר קרן הנדלר, MD, מערך העיניים המרכז הרפואי הדסה
[iv] ורוניקה צור, M. Optom, מבט – מרכז רפואת עיניים ואופטומטריה. החוג לאופטומטריה מכללה האקדמית הדסה