



# 24 שעות

"בשלב מסוים פשוט התייאשתי". אירנה רבינוב וילדיה הילה ולביא



# חייבים

**ילדים הנולדים עם המום "חך שסוע" נכנסים מיד למסלול של ניתוחים וטיפולים שנמשך שנים כדי שיוכלו לדבר באופן תקין ולא יסבלו ממצוקה רגשית ובעיות חברתיות. המסלול הזה כולל בין היתר ביקורים תדירים אצל קלינאית תקשורת, אלא שמחסור חמור בנשות מקצוע ברפואה הציבורית גורם להפוגות ארוכות בטיפולים ושולח את ההורים לשלם סכומים גבוהים באופן פרטי. כעת אמהות לילדים שסובלים מהמום המולד, ונדרשות ללוות אותם במסע, יוצאות למאבק כדי לקבל הכרה וגם מסגרת שתסייע בהתמודדות עם האתגר המשותף**

## איריס ליפשיץ קליגר

| צילומים: טל שחר, קובי קואנקס, אלכס קולומויסקי

ד"ר אריאלה נחמני, מקלינאית התקשורת הביתית בישראל, מרצה בכירה בחוג להפרעות בתקשורת במכללת הדסה, מסבירה את הצורך בטיפול. "עניין קלינאית התקשורת מתחיל כבר בלידת התינוק הפגוע", היא מסבירה. "צריך לאבחן את הבעיות השונות ובעיקר לטפל בקשיי האכילה, הבליעה, ולהדריך את ההורים. זה מחייב טיפול רצוף אצל קלינאית לכל הפחות פעם בשבוע". ד"ר נחמני מדגישה כי עקב המחסור בקלינאיות תקשורת במערכת הרפואה הציבורית,

אם אלך לטיפולים בלי אישור שלהם, לא יחזירו לי את הכסף. זו מלחמה - אין דרך אחרת להגדיר את זה. למה אנחנו צריכים לעבור את זה, במקום להימקד בהשתלבות של הילדים במערכת החינוך". המצוקה הגדולה נובעת גם משום שיש מחסור בקלינאיות תקשורת שעובדות עם הקופות. זמני ההמתנה לעתים מגיעים לחודשים ארוכים. עבור טיפול פרטי מקבלים ההורים החוזר חלקי בלבד מהקופות. "הוצאתי עד היום אלפי שקלים מכיסי הפרטי", מספרת מלי.

האמא זה מתחיל מהצעד הראשון, הכי בנאלי: ללמוד איך להאכיל את התינוק בבקבוק מיוחד. כשאני ילדתי את יאיר העמותה עוד לא הייתה קיימת. נאלצתי ללמוד הכל לבד. עד היום במהלך המעקבים במרפאה יש לי צניטה בלב כשאני רואה ילדים שמתקשים בדיבור. לא לכולם יש משפחה שיכולה לתמוך כלכלית בטיפולים פרטיים אצל קלינאית תקשורת. דיבור הוא הכלי הכי בסיסי שלנו להסתדר בחיים. אסור למנוע את זה מילדים שנולדים עם המום הזה".

אירנה נכנסת כעת לשדה הבירוקרטי שכולל בין היתר, כמובן, ניירת אינסופית. "כל פעם היו נותנים לי מעט טיפולים", היא מספרת, "וכדי לקבל החזר היו מבקשים עוד טפסים ועוד טפסי סים". היא אמא להילה בת התשע ולביא בן החמש, ששניהם נולדו עם חך שסוע, ומטבע הדברים ההתמודדות שלה היא כפולה. "בשלב מסוים פשוט התייאשתי והחלטתי לשלם על כל הטיפולים לים לבד, בלי לקבל בכלל החזר", אירנה אומרת. מלי, אמה של נויא בת הארבע, מספרת סיפור דומה. "נותנים לנו עשרה טיפולים ואומרים - תתמודדי", היא מתארת. "בזבזנו זמן סתם במשך שנה ועכשיו אני משלמת מאות שקלים בחודש על קלינאית תקשורת פרטית".

## קרב על כל טיפול

חך שסוע הוא פיצול או פתח בחלל הפה שיכול לפגוע בחך. שפה שסועה היא פיצול פיזי של שני צדי השפה העליונה. מדובר במומים מולדים של הפנים המתרחשים בשלב מוקדם יחסית של ההריון. הגורם המדויק להם אינו ברור והוא מתרחש אחת ל-700 לידות. ילדים והורים זוכים לליווי ועזרה מ"שפת הלב", גוף התנדבותי שמספק תמיכה רגשית וייעוץ מקצועי השולח למשל לילודות גם ציוד האכלה. היום ישנם מאות ילדים בישראל עם חך שסוע או שפה שסועה, שמתמודדים עם קשיים בדיבור וזקוקים לטיפול תכוף וממושך אצל קלינאית תקשורת. אלא שכמות הטיפולים המוגבלת קוטעת פעמים רבות את הרצף הטיפולי, מה שפוגע קשות ביעילות ההליך.

"הקופות לא מאשרות באופן אוטומטי את הטיפולים, זה תהליך מייגע", אומרת אירנה. "סמוך לסיום סדרת הטיפולים מוגש דוח של הקלינאית, היא מעבירה אותו לקלינאית המחוייבת של קופת החולים, ועד שהם מאשרים הילד מפסיק טיפולים.

ילדים הנולדים עם חך שסוע נאלצים לעבור כבר מתחילת חייהם ניתוחים וטיפולים הניתוחיים להתפתחותם התקינה, בין היתר ליווי צמוד של קלינאית תקשורת עקב בעיות דיבור מהן הם סובלים על רקע המום המולד. על פי משרד הבריאות, ילדים עם חך שסוע זכאים לכמות טיפולים מוגבלת אצל קלינאית תקשורת, בהתאם לצורך הרפואי. אלא שהורים שמבקשים לקבוע תורים עבור ילדיהם נתקלים בהגבלות בלתי סבירות ובקשיים שמעי רימות קופות החולים, מה שפוגע באופן משמעותי בהתפתחות הדיבור לצד מצוקה פסיכולוגית וחברתית קשה.

שלוש אמהות שמלוות את ילדיהן שסובלים מחך שסוע מתארות כאן את דרך הייסורים שהם עוברים עד קבלת הטיפולים. אבל אלינור וינגלס מהיישוב אפרת, מלי אטס מראשון לציון ואירנה רבינוב מאור יהודה, ששניים מילדיה נזקקים לטיפול, לא מוכנות להיכנע. הן פתחו במאבק מול קופות החולים כדי לזכות בטיפול עבור הילדים וגם על מנת להגביר את המודעות בציבור לבעיה. "אין לנו ברירה, אם הילדים לא יקבלו את הטיפול עכשיו, בגיל צעיר, כל מהלך חייהם עלול להיפגע", מסבירה וינגלס, אמא ליאיר בן התשע שנולד עם חך שסוע.

אלינור היא מיילדת ותיקה בהרסה עין כרם וגם מתנדבת בעמותת "שפת הלב - שפה של הקשבה", המסייעת למשפחות של ילדים שנולדו עם חך ושפה שסועים. "הנוקמים החברתיים והפסיכולוגיים שהילדים עלולים לפתח בילדות יכולים להיות בלתי הפיכים כשהם יהיו בוגרים", היא אומרת. "על חך שסוע אפשר להתגבר באמצעות טיפולים וניתוחים, נפש שסועה של ילד כבר קשה לתקן. חוויתי בעצמי את ההלם בחדר הלידה כשילדתי את יאיר. הפאניקה של הצוות הרפואי, לוקחים מיד את התינוק אחרי שיצא לאוויר העיר, לם, מקפיצים רופא ילדים. הייתי אבודה לגמרי. הפחד מהלא נודע שיתק אותי. עד היום, לצערני, זה קורה. צריך לשנות את היחס כבר בחדר הלידה. כמיילדת אני אומרת לאמא כזו מיד מול טוב, כי זו אכן שמחה גדולה. אבל ילד שנולד עם שפה שסועה או חך שסוע, או שניהם, צריך לעבור דרך ארוכה של טיפולים וניתוחים עד גיל 17. עבור





"הבחד מהלא נודע שיתק אותי". אלינור וינגלט ובנה יאיר



"היא לוחמת אמיתית". מלי אטס ובתה נויה



# לדנור על זה

איתה והיא צריכה להתאמץ הרבה יותר. נוצרות בעיות רגשיות, וגם בהן צריך לטפל".

**פצע לכל החיים**

האמהות, למרות כל הקשיים בדרך, סימנו מט"ר והן מבקשות להגיע אליה. עבורן ועבור אמהות אחרות. למעשה, הן מבקשות ליצור מציאות חדשה בתחום: הקמת מערך שיקדם את הילדים, כולל טיפולים משלימים, למשל רכיבה על סוסים. בסוף-בסוף, הן מצפות שהילד יהיה עד כמה שאי אפשר בעל יכולות כמו כל הילדים ושירגיש רצוי ומקובל בחברת בני גילו.

מעבר לכך, גם בני המשפחה מתמודדים עם מצוקות מורכבות, כבר במהלך ההריון. "לפני עשר שנים חוויתי לידה שקטה בחודש התשיעי", מספרת אירנה. "הסיבה הייתה צניחה של חבל הטבור. זה היה אובדן גדול וממש חיכיתי להיות שוב בהריון. כעבור שלושה חודשים נקלטתי

שמספקות את האבחון, לא פעם ילדים שנולדים עם מום לא זוכים לטיפולים הנדרשים, כירורגיים ואורתודונטיים. "יש לנו ארבעה ילדים מהממים, שניים מהם נולדו עם חך שסוע", מספרת אירנה. "יש סכסוך של הקופה לעשרה טיפולים, אבל אין תורים זמינים או אני לוקחת קלינאית פרטית שקרובה לי לבית. יש החור של כמעט 80 אחוז, אבל כשמסתיימת סדרת הטיפולים צריך לשלם סכום מלא, וזה כבר ממש יקר. הילד זקוק לטיפול באופן קבוע".

אלינור מוסיפה ש"לא הייתי מוכנה יותר לקבל את התשובות של הקופות, נלחמתי שוב ושוב ואישרו לי 20 טיפולים ברצף. הכל זה מלחמות מתישות. למה זה צריך להיות כך? התינוקות שלנו לא צריכים להיות שקופים. ילדים שסובלים מחך שסוע מנותחים כבר בגיל שנה. בגיל שנתיים הם צריכים להתחיל טיפול אצל קלינאית תקשורת להפעלת השרירים בפה ולהגייה נכונה. אין למעשה חשיבות לניתוחים ללא טיפול אצל קלינאית תקשורת".

**אירנה: "יש בעיות אכילה קשות. כל האכלה לוקחת שעה בערך. בגיל ארבעה חודשים, כשמתחילים בטעימות, האוכל יוצא דרך האף וזה ממש מפחיד. רוב היום הייתי עסוקה בלנסות להאכיל את הילה ולביא, עד שלומדים את השיטות איך לעשות את זה".**

מלי: "השנה הראשונה קשה מאוד, בעיקר סביב האוכל. צריך גם לעבור ניתוח והחלמה מורכבים, אצלנו זה היה בגיל עשרה חודשים, ויש דלקות אוזניים בלתי נגמרות". אבל כמוכן מעבר לעניין הבריאותי, יש חשש אמיתי גם למצוקה חברתית. "נויה שלי היא לוחמת אמיתית", מלי מוסיפה. "היא נתקלת המון פעמים במצבים שלא מבינים

אירנה מוסיפה ואומרת ש"אחרי הלידה של לביא כבר הכרתי מקרוב את העמותה. שלחו לי ישר ערכה לילדות, עם בקבוקים. זו גם אחת הסיבות שבחרתי להתנדב בעמותה, כדי לסייע לאמהות נוספות שמצטרפת למעגל שלנו. הן בהחלט זקוקות לתמיכה, כי זה חסר בבתי היול-דום. הייתי עם הבן שלי בטיפול נמרץ וכאשר לא הסתרתי בהאכלה לא היה מי שיעזור לי, הייתי צריכה להתמודד לבד. אגב, לאחר שלוש שנים נולדה לי שוב ילדה בריאה, כך שיש לי שני ילדים עם עבר של חך שסוע ושני ילדים ללא בעיה כזו".

מלי אומרת ש"במקרה שלנו, גילינו על כך רק בלידה. הסיפור שלנו מורכב: בעלי נולד עם חך שסוע. הרופא הפרטי שטיפל בנו ידע על זה, אבל לא הנחה אותנו כמו שצריכה. כל מה שאני יודעת היום מבחינת גנטיקה, למדתי בדיעבד. סמכנו על הפרופ' הוזה בעיניים עצומות, כאילו היה לפחות אלוהים. היום אנחנו מנהלים תביעה נגדו. הוא לא הפנה אותנו לבדיקות גנטיות ובמהלך ההריון, הוא לא יידע אותנו שיש סיכוי של 50 אחוז ללדת תינוק עם המום של בעלי. אגב, בהריון עם הבכור שלי הכל עבר בשלום. גם ההריון השני היה תקין. אבל מיד כשהניחו את התינוקת על הבטן הרגשתי שמהו לא בסדר. מאותו רגע עברתי את הסייט של החיים שלי. רופא לקח אותה מהר לפגייה ורק הסבירו לי שהלידה נולדה עם חך שסוע. הסתובבתי בבית החולים אחרי הלידה בוכה בלי הפסקה. לא התייחסו אליי. אחת הרופאות שאלה אותי למה אני בוכה כל כך הרבה, הרי התחתנתי עם אדם שיש סיכוי של 50% שהילדים שלנו יהיו עם מום דומה לשלו. הייתי בהלם. כמה חוסר רגישות של הצוות הרפואי. זה פצע לכל החיים. אני הכי כואב לי היום זה היעדר התמיכה ביולדות. אני סובלת מפוסט טראומה עקב הלידה ומה שקרה אחריה. הייבים לתקן את המצב הזה".

תגובת משרד הבריאות: "ילדים עם חך ושפה שסועים כלולים בהגדרה של ילדים בעלי לקות סומטית ולכן זכאים לטיפולים גם מעל גיל תשע שנים. ילדים אלה זכאים לטיפולים של מקצועות הבריאות ובכלל זה קלינאי תקשורת, מעבר לקבוע בסל ההתפתחותי, ללא הגבלה וללא השתתפות עצמית, זאת בהתאם לצורך הרפואי. למשרד הבי-ריאות לא הגיעו פניות על מקרים של סירוב מתן טיפול בהתאם לצורך רפואי, אולם במידה ויש הורים שנתקלו במצב זה ניתן לפנות לנציבות קב"י לות הציבור במשרד על מנת לברר את הנושא".

**אלינור וינגלט: "הנזקים החברתיים והפסיכולוגיים שהילדים עלולים לפתח בילדות יכולים להיות בלתי הפיכים כשהם יהיו בוגרים. על חך שסוע אפשר להתגבר באמצעות טיפולים וניתוחים, נפש שסועה של ילד כבר קשה לתקן. עד היום במהלך המעקבים במרפאה יש לי צביטה בלב כשאני רואה ילדים שמתקשים בדיבור. דיבור הוא הכלי הכי בסיסי שלנו להסתדר בחיים. אסור למנוע את זה מילדים שנולדים עם המום"**