

25.86x20.11	1/5	עמוד 1	העיר מלאבס - כותרת	22/11/2019	70876842-2
מרכז שניידר לרפואת ילדי - 83321					



↓
גיליון 1561
22.11.2019

"יש אימהות שהולכות לפסיכולוג, אחרות מביאות עוד ילד. החוויה המתקנת שלי היא להיות אחות בפגיה"

דנה בני עזבה את ההיטק כדי להיות אחות במיון, אבל לידת בנה הראשון בשבוע ה-29 להיריון, גרמה לה לשנות כיוון למחלקת הפגים **בשניידר**. ראיון מרתק על האתגרים והקשיים ועל מה שגרם לה להחליט לא להביא לעולם ילד שלישי מאת מזל סלבי לוי, עמ' 30

26.59x33.38	2/5	עמוד 30	העיר מלאבס - כותרת	22/11/2019	70876218-9
מרכז שניידר לרפואת ילדי - 83321					

"רציתי את הזכות לטפל ברנכים הקטנים והטהורים האלה"

שני ילדיה של דנה בני נולדו פגים. הלידה הראשונה הביאה אותה למקצוע הנוכחי שלה, אחות במחלקת הפגים בשניידר. בראיון מרתק היא שופכת אור על הקשיים בטיפול בתינוקות ובסיוע להורים, ואומרת: "זהו מקצוע מדהים, מעצים, ממלא, מספק. עם כל הקשיים, הרגישות והמען הנפשי הכבד, לא הייתי בוחרת במקום אחר"

מאת מזל טלבי לוי | צילומים דוברות מרכז שניידר



8.96x32.89	3/5	31	עמוד	העיר מלאבס - כותרת	22/11/2019	70876219-0
מרכז שניידר לרפואת ילדי - 83321						

זה היה בשבוע ה-29 להריון, כעשרה שבועות לפני המועד. דנה בני, ילדה את בנה הראשון. הקשיים שחווה הובילו אותה למקצועה כיום: אחות במחלקת פגים במרכז **שניידר** לרפואת ילדים בפתח תקוה.

כמו בכל שנה, כך גם השנה מצוין יום הפג העולמי ב-17 בנובמבר. בישראל מצוין החודש גם חודש המודעות לפגים על ידי "הפורום למען הפגים". מדובר בגוף ייעודי, המורכב מעמותת לה"ב (העמותה למען הפגים בישראל) והאיגוד הישראלי לניאונטולוגיה (איגוד רפואת הפגים). בראש הגוף הזה עומדת ח"כ אורלי לוי-אבקסיס, ומטרתו להעלות למודעות הציבורית את צרכי הפגים בישראל.

האחות דנה בני היא אמה לשני ילדים בני שבע ושלוש, שנולדו כפגים. "לפני מספר שנים החלטתי לעשות הסבה מהייטק ולהיות אחות במיון מבוגרים", מספרת דנה בת ה-38. "במהלך השנה השנייה ללימודים נכנסתי להריון עם הבן הבכור שלי ובמהלך אחר השיעורים הייתה לי ירדת מים. זה היה בשבוע ה-29. נסעתי לבית החולים ואבחנו ירדת מים והתחלה של צירים. הוריעו לי שמאשפזים אותי עד הלידה. זה היה הלם ושוק, כי אף אחת לא מצפה שהחיים יעצרו בשבוע 29, להיות מרותקת למיטה על מנת לקבל תרופות כדי שהריאות של העובר יבשלו. אחרי 48 שעות התחילה היפרדות של שלייה ובעצם זו סכנה לעובר ולאם, כי אצל העובר מקור החמצן מתחיל להתנתק ואצל האם היא מתחילה לרדם בתוך עצמה ומאבדת דם. במצב כזה מובילים אותך לח"דר הניתוח. הבן שלי החליט לצאת בדרך לכה. הוא נולד במשקל 1.325 קילו".

דנה מספרת שלאחר שהתינוק נולד, נותנים לו ציון אפגר, ציון שבא להעריך את מצבו של התינוק בעשר הדקות הראשונות מיד לאחר הלידה ואשר בדרך צבע, דופק, נשימה, תגובות לגירויים ועוד. "אצל הבן שלי הציון היה נמוך מאוד, הוא בקושי נשם", היא מספרת, "לקחו אותו לטיפול נמרץ, לא הספקתי לראות אותו וזו טראומה בפני עצמה, שאמא לא יכולה לראות את התינוק שלה". בהקשר הזה היא מספרת שכיום, אחד הדברים המרכזיים עליהם היא מדברת עם הורים לפגים, הוא יצירת הקשר והמגע. "יש הרבה אימהות, כמו שאני הייתי, שמסתכלות על הילד ולא מבינות שמדוי בר בילד שלהן ושואלת מי אתה" היא מסבירה.

"אחרי יום הריאה שלו קרסה והיו צריכים להכניס נקז", ממשיכה דנה ומספרת על הלידה הראשונה שלה והחודשים המורכבים לאחרי מכן ובמשך חודשים הוא היה בפגיה ואני כל יום הגעתי לבית החולים, שאבתי לו חלב כל שלוש שעות אותו הוא קיבל דרך צינור לקיבה. אתה כהורה נמצא בטרומה גדולה, לא יודע אם תצא עם הילד מבית החולים וכשתצא באיזה מצב הוא יהיה. כל אחת מקבלת את זה בצורה אחרת. יש אימהות שהולכות לטיפול פסיכולוגי, אחרות מביאות עוד ילד, או מדברות עם חברות. החוויה המתקנת שלי הייתה להיות אחות בפגיה".

איך התקבלה ההחלטה להחליף את מיון מבוגרים במחלקת פגים?

"מיון היה החלום הראשון, אבל ברגע שגיליתי את הפגיה ידעתי שנוערת להיות שם. היכולת להתערב בהליך הבריאה הוא מדהים בעיני. החוויה בלקיחת חלק בהבאת תינוק קטן במשקל של כ-500 גרם לכדי תינוק "בשל" שמשחרר הביתה ככל הילדים, היא מעצי צימה מאוד. זהו תהליך שאתה זוכה לעבור יחד עם ההורים, שלב שלב, צעד צעד. בחרתי להיות אחות בפגיה כי רציתי חוויה מתקנת בראש ובראשונה לעצמי. מעבר לכך, רציתי את הזכות לטפל ברכים הקטנים והטהורים האלה, להיות שם בשבילם בצעדים הקטנים שהם עושים לקראת הבשלות שלהם. זהו מקצוע מדהים, מעצים, ממלא, מספק. עם כל הקשיים, הרגישות והמטען הנפשי הכבד, לא הייתי בוחרת במקום אחר".



דנה סיימה את הלימודים והגיעה לבית החולים **שניידר** לפגיה. "אחרי שראיתי את התפקיד של האחיות בפגיה, הבנתי שזוהי שליחות מטורפת, לטפל במשהו שהוא כל כך קטן ומבחינתי זה סוג של התערבות אלוהית", היא אומרת. "עשיתי חוויה מתקנת לעצמי. אני מרגישה שאני נותנת ועוזרת להורים, אני משתפת אותם בחוויה האישית שלי, שיידעו שזה בסדר לבכות, בסדר להרגיש שהתנפצו לך החלומות, אבל לדעת שיש מחלקה שלמה שתעבור את כל התהליך הזה איתך ותתמוך בך".

ארבע שנים אחרי שהתחילה לעבוד כאחות **בשניידר** ילדה דנה את בנה השני, בשבוע ה-34. "באופן מצחיק, זו הייתה חוויה מתקנת עוברי ללדת בשבוע הזה", היא אומרת. "יש אימהות שמגיעות בשבוע 34 והן קורסות לגמרי. מבחינתי אחרי שילדתי את הראשון בשבוע 29, הלידה של הבן השני כבר הייתה שונה. הוא נולד במשקל 2.2 והיה בפגיה חמישה ימים. הרגשתי אחרת לגמרי, גם בגלל הניסיון של הלידה הראשונה, גם בזכות השנים שכבר עבדתי בפגיה. מיד נוצר הקשר הראשוני, יכולתי להניק אותו וראיתי את הדברים בעיניים אחרות".



מחלקת הפגים במרכז **שניידר** לרפואת ילדים, בראשות פרופסור גיל קלינגר, מהווה מרכז שלישוני (מרכז שמתמחה בנושאים ספציפיים) לרפואת פגים ויילודים מכל הארץ ומטפלת בכ-1,000 פגים

14.58x33.88	4/5	עמוד 32	העיר מלאבס - כותרת	22/11/2019	70876220-2
מרכז שניידר לרפואת ילדי - 83321					



דנה בני עם ליאם ושליו צילום עינב ניסים



דנה בני מספלת בתינוק בפגייה צילום באדיבות בית חולים שניידר

המשך מהעמוד הקודם

ויילודים מדי שנה. במחלקה מאושפזים פגים ויילודים עם בעיות רפואיות מגוונות כגון מחלות נשימה מורכבות, מומים מולדים רב מערכתיים, מומי לב מולדים, מומים במערכת העצבים המרכזית, מומים בדרכי העיכול, הפרעות כרומוזומאליות ומטבוליות, וכן פגים הנולדים במשקלי לידה נמוכים מאוד. המחלקה דורגה זו השנה השנייה ברציפות במקום הראשון מבין 29 הפגיות בארץ לשנת 2018, על פי דירוג משרד הבריאות.

עם איזה קשיים אתן האחיות צריכות להתמודד?

"בתור אחות, הקושי מתחלק לשניים. יש את הקושי עם ההורה ויש את הקושי עם הילד. הקושי מול ההורה, זה הצורך להיות ולהכיל אמא שלא מספיק שרק ילדה וכל ההורמונים צנחו למטה, היא גם מאשימה את עצמה. יש אימהות שנרתעות ולא רוצות לגעת בילד שנמצא באינקובטור וצריך ללוות אותן מהיום הראשון ועד היום שהוא משתחרר הביתה".

"הקושי השני זה ההתמודדות עם ילדים שנולדים כמשקלים קטנים מאוד. התינוק הכי קטן שיצא לי לטפל בו היה בשבוע 23 ובמדי שקל של כ-400 גרם והקושי הוא שהם לא תמיד שורדים ואז את צריכה לא רק להכיל את ההורה, אלא צריכה ללכת הביתה אחרי שהתחלת משמרת עם ילד וסיימת אותה כשהיית צריכה להיפרד מהילד הזה. את הולכת הביתה עם מועקה מאוד קשה ובמיוחד כש צריך להיות עם ההורים שנפרדים מהתינוק שלהם. כמובן יש קשיים נוספים, הרי לא כל פג שנולד זה עובר חלק ויש פגים שמונשמים ועם תרופות מרובות ודורשים טיפול צמוד, לא פעם הם מתדרדרים מול העיניים שלך. לא כולם נולדים עם ריאות בשלות וזה קושי יום יומי, התמודדות כל יום וכל שעה".

ואיך אתן מתמודדות עם זה?

"ברגע שקורה דבר כזה במחלקה ותינוק נפטר, קודם כל יש לך את המעגל הקרוב של האחיות שמדברות וחולקות את החוויות. יש לנו צוות של עובדת סוציאלית שם תמיד הרלת פתוחה לר" ווחה, ומדברים על מה שהיה ואנחנו מנסות לאוורר את הרגשות. את מנסה לא להביא את זה הביתה ולפעמים מנסים לעשות נתק, אבל זה החיים ולא פעם חולקים את זה עם המשפחה. בסופו של דבר יש לך את המשפחה שלך ורצוי לא להביא את זה הביתה".

אחת התלונות שהזכרת על עצמך, היא על מחסור באחיות בפגיה, עד כמה אתן מרגישות את זה?

”

אני מרגישה שאני נותנת ועוזרת להורים, אני משתפת אותם בחוויה האישית שלי, שיידעו שזה בסדר לבכות, בסדר להרגיש שהתנפצו לך החלומות, אבל לדעת שיש מחלקה שלמה שתעבור את כל התהליך הזה איתך ותתמוך בך”

”

אחרי שתי הפרדות שלי ולידות מוקדמות ואחרי שש שנים במחלקה שמראות לי שלא הכל מסתיים בצורה ורודה כמו הילדים שלי, אני אומרת תודה לאל שזה הסתיים כך, תודה על מה שיש לי ולא מתכוונת להתגרות בגורל”

15.04x33.88	5/5	עמוד 34	העיר מלאבס - כותרת	22/11/2019	70876229-1
מרכז שניידר לרפואת ילדי - 83321					

המשך מהעמוד הקודם

"כמו בכל מחלקה, תמיד את מרגישה שעוד יד הייתה עוזרת. לא פעם זה מגיע למצב שאחות מטפלת בתשעה ילדים ומצליחה, כי זה מה שהיא הורגלה לעשות. לפעמים את לא נחה לרגע ובמיוחד אם זה משמרות בטיפול נמרץ. ומצד שני יש משמרות שהן יותר קלות עם פחות לידות ואז מטפלים בשני ילדים. הלוואי והיינו בתקן של ארצות הברית שמדבר על שני ילדים לאחות, אבל זה לא כך ואנחי נו נותנות את המקסימום עם האמצעים וכוח האדם. אנחנו עוברות המון הכשרות ואני לא מרגישה שאנחנו פוגעים בטיפול של הילדים, אך כמובן שאשמח אם יהיו תקנים נוספים. בנוסף, מאחר ואני אמא בעצמי ובעצמי ילדתי פגים, אני יודעת שיש קו רק שבו ניתן לשקוע בדיכאון ובשביל זה הצוות נמצא שם. יש גם את עמותת לה"ב, שכל אמא שרוצה לפרוק ולדבר עם מישהו ניטרלי יכולה לפנות אליהם 24 שעות ביממה".

את חושבת להביא עוד ילד לעולם?

"לא. אחרי שתי הפרדות שליה ולידות מוקדמות ואחרי שש שנים במחלקה שמראות לי שלא הכל מסתיים בצורה ורודה כמו הילדים שלי ושיש ילדים שנשארים עם מוגבלות, נכויות קשות, פיגור, שיי תוק, עיוורון ואובדן של ידיים ורגליים, אני אומרת תודה לאל שזה הסתיים כך. אני לא מתכוונת להתגררות בגורל ואומרת תודה על מה שיש לי." *



ליאם, נולד בשבוע 34



שלי, נולד בשבוע 29

בישראל נולדים בממוצע 12 אלף פגים בשנה

הפורום למען הפגים פרסם דוח מיוחד

ל קראת יום המודעות הבינלאומי לפגים, האירה עיריית פתח תקוה את בניין העירייה בצבע סגול - הצבע העולמי המזוהה עם הפגים. זאת בשיתוף פעולה עם עמותת לה"ב - העמותה למען הפגים בישראל. מדובר ביוזמה בינלאומית בה מוארים מבנים בסגול במדינות שונות בעולם כחלק מההזדהות עם אוכלוסיית הפגים. כעת, לראשונה, גם ביישראל ובפתח תקוה לקחו חלק בכך.

ראש העירייה, רמי גרינברג, אמר: "אנו מודעים לצורך להעלות את המודעות לפגים הנולדים מוקדם, עוד לפני השבוע ה-37 ועם ליי דתם הם מתמודדים עם קשיים ואתגרים רבים. כולי הערכה להורים, לצוותי הרפואה, לעמותת לה"ב וכמובן לאלפי הפגים הגדלים וחיים בקרבנו ומגיעים להישגים והצלחות".

רומי שחורי, מנכ"לית עמותת לה"ב, אמרה: "עמותת לה"ב פועלת לילול כימים עבור הפגים ובני משפחותיהם ויום מיוחד זה מהווה עבורנו את נקודת השיא בפעילותנו השוטפת. זו השנה הראשונה שיישראל לוקחת חלק במסורת העולמית של הארת מבני ציבור בסגול ואנו מודים לעיריית פתח תקוה ולראש העיר רמי גרינברג על הירתמותם למען העלאת המודעות לפגים".

על פי הנתונים, מידי שנה נולדים בכל העולם כ-15 מיליון פגים, בישראל נולדים בממוצע כ-12 אלף פגים. על פי הגדרות בינלאומיות והגדרות משרד הבריאות בישראל, פג הינו יילוד שנולד לפני השבוע ה-37 להריון. אחוז לידות הפגים מסך הלידות עומד בישראל על 7%-10% ובשנת 2018 עמד מספר הפגים שנולדו לפני השבוע ה-34 על 11,629 ומספר הפגים שנולדו בין שבועות 28-24 על 507. מספר הפגים שנולדו במשקל לידה מתחת לקילו וחצי הוא 1508. ההגדרה של פג היא כאשר הלידה מתבצעת לפני הזמן, ולפני הסיים המחולט של התפתחות המערכות בגופו של התינוק והמערכות החיטון. הפג רגיש יותר למחלות בריאותיות שיכולות לא פעם לסכן את חייו. בני גוד לילדים שנולדו בזמן, הפג עלול לסבול מחוסר בשלות של מערכת שונות כגון מערכת העצבים, הנשימה, אי התפתחות תקינה של איברים ועוד. בנוסף, לפג שמפתח זיהומים, יש סיכוי של פי ארבעה לפתח שיתוק מוחין ונכויות.

לרגל ציון יום המודעות הבינלאומי לפגים, פרסם "הפורום למען הפגים" את דו"ח מצב הפגים לשנת 2019 ואשר מציין שרק תשע מתוך 26 פגיות בישראל ממוגנות וזאת על אף ירי הטילים וההסלמה במצב הביטחוני. הרוח מציין ששיעור התמותה של פגים במשקל לידה נמוך מאוד (עד 1.5 קילו) שנפטרו במהלך אשפוז בפגיה עומד על 14.1% והוא גבוה מהשיעור במדינת המערב. עוד הם מציינים ששאר נתוני התמותה של פגים עד שבוע 37 להריון, מוטמעים בני תוני התמותה הכללים של ילודים ולפיכך מדובר למעשה באחוזי תמותה גבוהים יותר. הם דורשים להוריד את שיעור התמותה ולצימצם את הפער בתמותת פגים בהשוואה למדינות המערב באמצעות שיפור תשתיות כוח האדם (רופאים ואחיות), והציוד (בינוי ומיגון הפגיות). בהמשך מבקשים להכשיר את הצוותים לעבוד בסטנדרטים של בטיחות (מניעת זיהומים ומניעת דימומים מוחיים). צורך נוסף זה מחסור קריטי של רופאים במערך הפגיות ובמחלקות הילודים. בפורום מסבירים שעקב העדר תקינת רופאי ילדים לטיפול בתינוקות הבריאים, נאלצים הרופאים בפגיות לבדוק, לטפל ולשחרר גם את היילודים הבריאים ומבקשים שיהיה מעקב וטיפול בפג בקהילה על ידי הוספת תקנים.