



הכנסת העשרים-וחמש מושב שני

פרוטוקול מס' 82
מישיבת הוועדה המיוחדת לזכויות הילד
ופרוטוקול מס' 256
מישיבת ועדת הבריאות
יום שני, ג' בחשון התשפ"ה (04 בנובמבר 2024), שעה 12:30

סדר היום:

שיקום ילדים אונקולוגים

נכחו:

חברי הוועדה:

אלי דלל – יו"ר הוועדה המיוחדת לזכויות הילד
יונתן משריקי – יו"ר ועדת בריאות
דבי ביטון
משה רוט
יאסר חוג'יראת
טטיאנה מזרסקי

חברי הכנסת:

אימאן ח'טיב יאסין.

מוזמנים:

הלית טופז בורובסקי	–	ממונה ילדים מאושפזים, משרד הבריאות
ירון סחר	–	מנהל אגף השיקום, משרד הבריאות
אתי אלאלופ	–	מנהלת תחום בריאות הילד, ביטוח לאומי
מיכאל וינטרוב	–	בית חולים שערי צדק
ד"ר שירית אופיר	–	רופאת שיקום, קופת חולים כללית ועזרה למרפא
ד"ר אלקסיס מיטלפונקטס	–	מנהל שיקום ילדים, בית חולים דנה
נירית כרמי	–	קופת חולים מכבי
גל שגיא	–	קופת חולים מאוחדת
גליה אברהמי	–	בית חולים שניידר
ד"ר דנה ברנע	–	המועצה הלאומית לסרטן, בית חולים איכילוב
אפרת ליכטמן	–	מנכ"לית עמותת גדולים מהחיים
נורית אמיתי גופן	–	יו"ר הוועד המנהל עמותת גדולם מחיים
דליה שטרן	–	האגודה למלחמה בסרטן
קוראל ודר	–	מחלימה
רינת דקל חן	–	משפחות החטופים
צביקה מור	–	משפחות החטופים
צורית פניגשטיין	–	משפחות החללים
צורית פניגשטיין	–	משפחות החללים
צורית פניגשטיין	–	משפחות החללים

ייעוץ משפטי:

תמי סלע

מנהלות הוועדה:

תמי ברנע – מנהלת הוועדה המיוחדת לזכויות הילד
מיכל דיבנר-כרמל – מנהלת ועדת הבריאות

רישום פרלמנטרי:

אליחי כנפו

רשימת הנוכחים על תואריהם מבוססת על המידע שהוזן במערכת המוזמנים הממוחשבת. ייתכנו אי-דיוקים והשמטות.

שיקום ילדים אונקולוגים

היו"ר אלי דלל:

שלום לכולם, אנחנו עושים היום ועדה משותפת יחד עם ועדת הבריאות בראשותו של חברי – יוני משריקי, תודה רבה לך. הוועדה תדון בנושא של שיקום ילדים אונקולוגיים. אחר כך נפרט יותר. אני רוצה לפתוח בתפילה לשובם של החטופים, לשלומם וחזרתם הביתה בריאים ושלמים של כל פצועי צה"ל, וכמובן שובם של כל חיילי צה"ל הביתה בשלום.

אני מתכנסים היום לדיון מהותי וחשוב העוסק בזכויות הילדים המתמודדים עם מחלות אונקולוגיות. מדובר בסוגיה מורכבת הנוגעת בחיי מאות משפחות מישראל מדי שנה. המציאות מלמדת שמעבר לטיפול הרפואי המציל חיים נדרשת מעטפת תמיכה רחבה – שיקומית, רגשית וחברתית. מהניסיון שלי במספר בתי חולים, יש מקומות עם טיפול מצוין ויש מקומות שפחות, אבל בסך הכול, אנחנו צריכים כמובן לתמוך בילדים. בשנים האחרונות חלה התקדמות משמעותית בטיפולים הרפואיים, אך עדיין קיימים פערים בתחום השיקום והליווי ארוך הטווח. היום נבחן את המערך הקיים, נשמע עדויות מהשטח מפי אנשי המקצוע, נציגי עמותות ומשפחות, ונדון בדרכים לשיפור המענה הכולל הניתן לילדים ולמשפחותיהם. אני מקווה שהדיון היום יוביל להמלצות אופרטיביות שיתרמו לחיזוק המערך התומך בילדים אלה, ויסייע לקבל את כל הכלים הנדרשים להתמודדות ולהחלמה מיטבית.

אני מבין שיש פה נציגי משפחות החטופים נקרין סרטון.

רינת דקל חן:

שלום, אני רינת, ואני דודה של שגיא דקל חן, שחי – שעדיין חי וחטוף בעזה כבר כמעט 400 ימים. אתם הוועדה לזכויות הילד, ואנחנו פה עכשיו רואים את בנותיהם המתגעגעות, האוהבות של שגיא. לשגיא יש בת בכיתה ב' בת שבע – בר, גלי, בת שלוש, אנחנו בעיקר אותה ראינו בסרטון הזה, ונולדה לו לפני 10 חודשים ילדה שקוראים לה שחר מזל. היא נולדה בבית החולים באילת, אחרי שפינו אותם לשם.

שגיא, במטרה להגן על המשפחה שלו ועל אשתו, בהריון, בחודש השביעי, יצא, נלחם שם במחבלים למען הצלת משפחתו.

שחר מזל היום כבר עושה צעדים ראשונים, בת 10 וחצי חודשים, מקשקשת, יש לה הרבה מילים קטנות כאלה שהיא אומרת. אתם יודעים מה המילה הראשונה שילד אומר כשהוא מתחיל לדבר? מה המילה הראשונה שלו? אבא. היינו בטוחים שכששחר תגיע לשלב הדיבורים, שחר כבר תוכל להגיד אבא לאבא שלה, אבל למי שחר תגיד אבא?

אנחנו פה, ויש לכם נושא מאוד-מאוד חשוב וכאוב, ואני לא אגזול מזמנכם, אבל כשאתם חושבים על שיקום ילדים, תחשבו על כל הילדים במדינה הזו, ותחשבו על הילדים של החטופים, שאפילו לא בשלב השיקום. אני רוצה שתבינו – עד שהחטופים לא יחזרו אין שיקום. לא יכול להיות. כל הזמן פונים אלינו: את רוצה להיפגש עם עובדת סוציאלית, עם פסיכולוגית, אבל אנחנו לא במקום הזה, אנחנו ב-7 באוקטובר של שנת 2023, לא של השנה. מתחננים שכבר תחזירו אותם הביתה.

היו"ר אלי דלל:

תודה, צביקה מור בבקשה.

צביקה מור:

שלום. אני צביקה, אבא של איתן, שחטוף בעזה 395 ימים, מקווים שהבן שלנו חי, אנחנו לא יודעים. כבר הרבה זמן שלא קיבלנו מהמודיעין שום דבר. אנחנו נמצאים היום אחרי שנה של משלחות לקטר, שהיא בעצמה תומכת טרור בין לאומית. והמשלחות האלה העלו חרס בידן – שום דבר לא עלה מזה. אנחנו חושבים בפורום תקווה, שהגיע הזמן להפסיק לחפש מישהו שיעזור לנו ופשוט לסמוך על עצמנו, כי אין לנו על מי לסמוך אלא רק על עצמנו בהשבת החטופים. למה אני מתכוון? חמאס התפרק, חמאס הפך לארגון גרילה – חוליות, שאמנם מזנבות בחיילינו לצערנו הרב, אבל הארגון כארגון לא קיים. החוליות הן גם אותן חוליות שמשלטות על האספקה שנכנסת לעזה. ככל שאנחנו מנסים לעשות משא ומתן מול חמאס, אנחנו מראים לעזתים, לאלה שמחזיקים גם בחטופים שלנו, שחמאס יהיה ביום שאחרי – חמאס הוא הריבון. וזו כמובן טעות מאוד-מאוד גדולה, כי ככה הם לא ידברו אתנו, הם לעולם ישמרו את

החטופים אצלם, כי זה קלף מאוד יקר עבורנו. הם יודעים שאנחנו נילחם על החטופים שלנו, ולכן יש להם זמן לאמלל אותנו עוד אפילו 10 שנים, כמו שאמר לנו אחד השרים.

לכן, מה שצריך לעשות, זה להודיע שאנחנו שולטים בעזה. אנחנו נהיה שם ביום שאחרי, עד שאחרון החטופים יחזור. וזה יקרה רק אם נעצור את המשלחות לקטר, אם נתפוס את האספקה ונחלק אותה דרך גורם שלישי. יש חברות אמריקאיות שמוכנות לעשות את זה. אלה חברות אזרחיות שמחזיקות לוחמים לשעבר, ואצלן אין את ערך טוהר הנשק וחיי אדם, למרות שזו הדמוקרטיה הכי גדולה וליברלית. אצלם מי שמתקרב יורים בו, אין אצלם חוכמות, והם יכולים לחלק את האספקה על ידי הנחיה שלנו. באופן כזה העזתים ידעו שאין חמאס ביום שאחרי, וכל משא ומתן צריך להתבצע ישירות דרכנו, זאת אומרת שמי שמחזיק את החטופים ידע שאנחנו הכתובת – אין כתובת אחרת, אנחנו הכתובת, זה רק מולנו. וצריך לדבר אליהם בשפה כזאת שהם יחשבו על עצמם ועל משפחותיהם, וירצו לחיות תמורת החזרת החטופים. תודה.

היו"ר אלי דלל:

תודה רבה. צורית, שלום לך.

צורית פינגשטיין:

שלום. אני צורית פינגשטיין, אימא של מעוז, השם ייקום דמו. הוא נפל בג'יבליה, לפני כעשרה חודשים. בני, בכורי, אהובי, שיצא להגן על אחיו, ולא חזר.

מעוז היה חייל מילואים, עשה שירות אינטנסיבי בדובדבן, ואז המשיך במילואים ל-551 – זו יחידת הקומנדו במילואים. הוא השאיר אחריו אהבה גדולה – אישה צעירה ותינוקת, כישרונות, חלומות, חיים מלאים, והשאיר אותנו לדמם בשבר גדול וגעגוע, והילדה שלו, כבר אומרת אבא לתמונות.

חשוב לי לומר שבאתי בשביל החיים. מעוז שלי לחם למען החיים ואיתרע מזלו, אבל כל החיילים יוצאים בשביל החיים. לפעמים בטעות מייחסים לי חינוך למוות עבור המולדת, אבל אנחנו רוצים לחיות – לחיות למען המולדת. לפעמים אין לנו ברירה. אף אימא לא רוצה לשלוח את הילד שלה למלחמה, זה נוגד את הטבע שלנו, את האינסטינקט האימהי, אבל מה האלטרנטיבה?

יש פה משפחות חטופים, שחשוב לי לומר להן שאני לא לעומתית. עם כל השבר, הכאב והחורבן שלי, קשה לי להישיר מבט למשפחה שעוברת גיהנום. קשה לי להישיר מבט. היה לי מאוד כואב לראות כמובן את הסרטון הכואב הזה וסרטונים דומים. אני לא יכולה להישיר מבט למשפחות שעוברות גיהנום.

הבן שלי, אני רוצה לספר, נהרג במהלך פעולה להשבת גופות חטופים, וחזר גופה בעצמו. בזכותו ובזכות חבריו, הובאו לקבר ישראל חמש גופות: רביד אריה כץ, מיה גורן, אורן גולדין, סמ"ר תומר אחימס וסמל קיריל ברודסקי.

אני מדברת היום גם בשם אימהות ללוחמים, כי יש לי בן קצין לוחם, שנאלצתי לחתום לו לחזור ללוחמה, כי זה היה חשוב לו, והוא בקש, והוא האמין שזה הדבר הנכון – אלה החיילים שלנו.

ומה שכואב לי מאוד, זה הסיוע לאויב. בשבוע שעבר, פסק בית המשפט שמחובתנו להכניס גם מנות דם לצפון הרצועה, בנוסף למזון, לדלק, לתרופות, לסיגריות, אז מה מנוף הלחץ שלנו?

אני רוצה לספר לכם על קטע שהרשים אותי בסרט של גולדה. מי שהיסטוריון, ומכיר על בוריה את התקופה, את מלחמת יום הכיפורים לא צריך את הסרט של גולדה, אבל אני שנולדתי אחרי, ופחות בקיאה, זה מאוד הרשים אותי. אני אשתף אתכם בסצנה קצרה מתוך הסרט, שבה גולדה המופתעת מהמלחמה נכנסת לחמ"ל, והיא מבינה שנוחלים מפלות בצפון ובדרום, שיש בלגן אקוטי – יש לנו נופלים ושבויים בכל הגזרות, והיא פשוט במצוקה נוראית; ואז, בלי שהיא באמת תכננה את זה, זו לא הייתה אסטרטגיה, אני קוראת לזה הקדוש ברוך הוא, אבל נפלה לידיה ההזדמנות לכתר את הארמיה השלישית. זה בעצם מה שמכריע את המלחמה.

היא מכתרת את הארמיה השלישית, ומיד עטים עליה כל הגופים מחו"ל, בעיקר ארצות הברית, מאיימים באמברגו נשק, מאיימים בכל הדברים שאנחנו מכירים כל-כך במשך השנים, עברנו את זה בכל מלחמות ישראל. והיא עומדת נחושה, היא עושה מצור על הארמיה השלישית. והם אומרים לה תקשיבי: יהיו כאן אלפי יתומים ואלמנות, תכניסי מסדרון הומניטרי, אתם תצטערו על זה, ישראל תישא התוצאות

של אלמנות ויתומים, והיא פשוט מאוד נחושה לעשות את המצור. בסופו של דבר, כמו שאתם מכירים את ההיסטוריה, זה מה שהכריע את הכף, וזה מה שהחזיר את השבויים הביתה.

אני שואלת אותנו, מה מנוף הלחץ שלנו? אני אומרת לכם עכשיו כאימא לילד המת, אני כואבת על סיוע לרוצחי הילד שלי, כאימא ללוחם, אני לא מבינה איך אפשר להילחם באויב מצד אחד, ומהצד השני לחזק אותו? אני קוראת גם למטה החטופים, לכול דרי הבית הזה זה, תצטרפו אליי בקריאה לעצור את הסיוע ההומניטרי, להפעיל לחץ על האויב. זה כבר כל-כך זמן, זה כבר כל-כך הרבה ימים. אנחנו לא יכולים לנהל את המלחמה שלנו בהתחשב בפוליטיקה הפנים אמריקאית, בתנאים שמכתיבים לנו גורמים זרים, בכל מיני צרכים של אזרחי האויב. מה שצריך להנחות את מקבלי ההחלטות, היא טובת המדינה, היא ביטחונה. באתי לחזק את ידי מקבלי ההחלטות, לגבות את המלחמה ברוע בלי פשרות, עד למיגור של הטרור והאיום שיש היום על ישראל. תודה רבה.

היו"ר אלי דלל:

תודה רבה. נמשיך בדיון.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

תודה רבה. אני קודם-כול, מבקש כמובן, כפי שאנחנו נוהגים תמיד, גם אני מבקש את הוועדה המשותפת, יחד עם הוועדה לזכויות הילד, לפתוח בתפילה לשובם הביתה במהרה, של כל החטופים והחטופות, בעזרת השם גם כן בבריאות. וכמובן בתפילה לרפואתם השלמה של כל הפצועים במלחמה הקשה הזו. יהי רצון שנזכה לראות שוב בפריחה וביישוב הארץ, גם בחלקים שפוננו, ושנזכה לראות את האזרחים שלנו בצפון ובדרום, חוזרים לבתיהם בביטחון מוחלט.

אני מאוד מודה לך, ידידי חבר הכנסת דלל, על קיום הדיון המשותף הזה. פנו אליי עמותת גדולים מהחיים. אני בהקשר הזה גם אומר להם תודה על שימת הדגש והפוקוס בנושא שבדיון היום – שיקום ילדים שחלו או שחולים אונקולוגיים. דיון חשוב, כי החובה שלנו היא אמנם חובה גם לתת את הטיפול, אבל אסור לנו לשכוח את השלבים המאוחרים יותר, בהם הילדים מתמודדים עם הרבה מאוד צלקות, גם בנפש, גם בבריאות הפיזית שלהם. הילדים האלה צריכים שיקום, צריכים סל שייראה את כל הבעיות שלהם, וייתן להם מענים בצורה ספציפית, ולכן הדיון הזה כל-כך חשוב בעיניי. הסיבה שעשינו אותו כאן כוועדה משותפת, היא כדי לראות את הילד במרכז הדיון הזה. יש הרבה מאוד נושאים שאנחנו פתוחים אתם בוועדה, ואנחנו נקדם בעזרת השם במושב החורף, אבל דווקא הדיון הזה על אותם ילדים שבתקופת הטיפול שלהם נחסכו מהם חיי חברה תקינים, עברו טיפולים לא פשוטים בכלל, ונשארו עם כל-כך הרבה חסרים וחשכים, החובה שלנו היא לתת להם את המענה, ולכן אני מודה לך על כך שהסכמת ביחד לנהל את הישיבה הזו. אני אמשיך, כמובן, ביחד אתך ללוות את הדיון הזה. אפרת ליכטמן, בבקשה, מנכ"לית גדולים מהחיים.

אפרת ליכטמן:

צהריים טובים לכולם. אני אפרת, מנכ"לית עמותת גדולים מהחיים. ראשית, אני רוצה להודות לכם, חברי הכנסת משריקי – יושב-ראש ועדת הבריאות וחבר הכנסת דלל – יושב ראש הוועדה לזכויות הילד, ולכל הנוכחים פה. נמצאים איתנו היום הרבה מאוד אנשי רפואה מקצועיים, ומכל התחומים, יש לנו פה נציגות של עמותת גדולים מהחיים, שהיה לה מאוד חשוב לקיים את הדיון הזה. וקודם-כול, אני רוצה להגיד תודה לעמותת על עצם קיום הדיון הזה, שהוא מאוד-מאוד חשוב. זה נושא שאנחנו מקדמים כבר הרבה מאוד זמן, והרמנו את הכפפה כדי לסייע גם לבתי החולים וגם לארגונים נוספים, כדי לקדם את הנושא של שיקום ילדים אונקולוגיים. אז תודה רבה, ועצם הדיון הזה הוא אבן דרך ופריצת דרך להתחיל את ההתחיל.

אני רוצה להתחיל, לפני שאני אגיד כמה נתונים, מעדות של אימא. יש פה בדפים שלפניכם עדויות מכל ההורים, שלא יכולנו להביא את כולן. יש פה נציגות של הורים מכל בתי החולים בישראל. אני בחרתי אחת להתחיל, ואז אני אגיד משהו מבחינת הדברים והנתונים של היום.

משתפת אחת האימהות בנתונים שאספנו: לאורך כל מהלך המחלה הילד לא זכה לליווי פסיכולוגי, למרות שהיה זקוק לכך, וגם אחר שסיים טיפולים אינטנסיביים, ויצא לאחזקה, לא קיבל שום התייחסות לשיקום. גם כשחזרה המחלה, והיה במצב נפשי רעוע או רצון מובהק להתאבד ואיבוד תקווה טוטאלית, לא קיבל מענה ראוי.

אנחנו רוצים להדגיש היום בנושא הזה, שאנחנו מדברים על שיקום ילדים אונקולוגיים בציר הזמן שמתחיל מרגע אבחון המחלה, וכשהילד נכנס ועולמם מיטלטל – גם של הילד וגם של משפחתו, שבתקופה של הטיפולים, כל המערכת – גם המשפחתית וגם הרפואית מגויסת להציל את חייו. אנחנו יודעים שכ-85% מהילדים מחלימים, והרפואה בישראל היא טובה, ושם כל הכוחות מגויסים, כדי להציל את חייו של הילד. בסיום השלב הזה, כשמסתיימים הטיפולים ויש שמחה גדולה, שהילד סיים את הטיפולים הכימותרפיים, ההקרנות והתהליך של המחלה, מתייחסים אליו כמי שסיים את המחלה, והוא יוצא עכשיו לתהליך של אחרי. אבל שם מתחיל משבר מאוד-מאוד גדול – גם של ההורים, גם של הילד, גם של הסביבה הקרובה. במרבית המקרים, לתהליך הזה אין מענה. אנחנו יודעים ששם, גם מבחינה משפחתית, הרבה זוגות של ההורים לא מחזיקים מעמד, ההורים חווים שם טלטלה מאוד גדולה – לא מצליחים לחזור לחיים שלפני. בטח לא הילד, אנחנו רואים שם דם נשירה מבתי ספר או איבוד תקווה, איבוד תוחלת, לא מצליחים לחזור לחיים.

פה אנחנו רוצים להרים את הכפפה, ויחד עם בתי החולים, וכל הצוותים הרפואיים, ומשרד הבריאות, וקופות החולים, כדי להתחיל לייצר תהליך שיקומי, הוליסטי שכולל שיקום קוגניטיבי. יש ירידה קוגניטיבית משמעותית שכולם מדברים עליה. יש תהליך רגשי מענה שצריך מענה וטיפול. כמובן התהליכים הפיזיים והפגיעה הרפואית בילד. כל הדבר הזה צריך מענה הוליסטי שלם, שיש כמה דרכים בסוף לייצר אותו, אני אתן פה גם לאנשי המקצוע לדבר. נושא הזה מאוד-מאוד גדול, הצענו פה כמה מענים, אי אפשר להכניס את כל הנושא בדף אחד. אנחנו קוראים לוועדה גם לבחור את נקודת הזמן של סיום הטיפולים, שם תיבנה תוכנית שיקומית שתלווה את הילד לאורך זמן, ותיתן מענה לכל ההיבטים האלה, ושבסוף שוועדת הבריאות – השטח יגבש קריטריונים לשיקום ילדים אונקולוגיים בכל הרבדים שדיברנו עליהם.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

תודה רבה. אני רוצה ברשותך, לפני שאעביר את רשות הדיבור לד"ר ירון סחר ממשרד הבריאות. הייתי רוצה שתתמקדי באותה תכנית או אותן נקודות. הזכרת באופן כללי שאת רוצה תוכנית הוליסטית, שמטפלת גם בפן הקוגניטיבי, רגשי וכו', אבל כן תפרטי לנו כאן את התוכנית, כדי שנוכל לשמוע את ההתייחסות, שלא נדבר בחלל ריק. ואני אומר לכם, חברי הכנסת, בגלל הזמן, אתם יכולים לשאול שאלות, כמובן לשאול שאלות ולהעיר הערות, אבל לא יהיו כאן דברי פתיחה. מי שרוצה שירים את היד וידבר, בשמחה רבה.

אפרת ליכטמן:

קודם-כול יש לנו נתונים בדף. אנחנו יודעים היום, שאחוזים גבוהים של ילדים והורים, מסיימים עם סימנים של פוסט טראומה בעקבות מחלת הסרטן, והיא לא מטופלת. יש היום מענים בקהילה, כמו שכל מי שצריך טיפול רגשי, יכול ללכת לרופא ולקבל הפנייה לטיפול רגשי. הזמינות מאוד מוגבלת, ההמתנה לטיפולים פארה רפואיים מאוד ארוכה, וגם אין התמחות היום בנושא של ילדים אונקולוגיים, ומענה מותאם לזה. כך שהנתונים היום מתוך השטח, מראים גם על סימנים של פוסט טראומה, גם על תהליכים רפואיים. הצוות הרפואי יכול להרחיב על הדברים האלה. היום חסרים בעיקר המענים האלה בבניית התוכנית השיקומית, שאנחנו ממליצים שתהיה חלק, והיו לנו הרבה שיחות, אם זה יכול להתחיל תוך כדי הטיפולים. הרבה מאוד דברים, תוך כדי הטיפול בבתי החולים, אפשר כבר להתייחס לתהליכים שיקומיים, אבל בין הצוות הרפואי מחליט שזה מתאים או לא מתאים, בסיום הטיפולים, אנחנו ממליצים שתהיה דמות מתכללת, שיקומית עם הכשרה אונקולוגית. שמאותו רגע תיבנה התוכנית השיקומית הזאת. אנחנו חושבים שזו יכולה להיות נקודת המנוף המרכזית להמשך. משם, כמובן, כל הטיפולים הפארה רפואיים שילוו את הילדים, ופורום מקצועי שילווה את זה, כמובן.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

חברת הכנסת דבי, בבקשה.

דבי ביטון (יש עתיד):

תודה רבה שני יושבי הראש. אני רוצה לשאול: האם מרגע הידיעה – מגיעה בדיקה שהילד מאובחן, האם זה לא השלב הראשון שכבר נכנסים לתהליך התמיכה והשיקום? כי גם הידיעה היא מטלטלת, לא רק את הילד, אלא גם את המשפחה, ואז את התלמידים בכיתה, ואחר כך אנחנו יודעים שילדות זו לא ילדות – היא הולכת לאיבוד. גם הניתוק החברתי, המראה וכו'. וכשאתם אומרים, מיד עם הטיפולים האונקולוגיים, עמדתי לפחות, כמי שהייתה 12 שנים אחות בבית חולים, זה לא קורה מהרגע

שמודעים יש לך סרטן. ואנשים תופסים, לצערי, שסרטן שווה מוות. נכון שיש, תודה לאל, לחלק פתרונות, אבל האם לא מתחילים את זה כבר בליווי מרגע הידיעה? עוד לפני הטיפולים, וכמובן שממשיכים.

אפרת ליכטמן:

אתן לעוד אנשים לענות, רק אגיד במשפט אחד: לצערי לא. כעמותה, יש לנו הרבה מאוד תוכניות, שמתחילות ללוות את המשפחות כבר מרגע האבחון. לייצר את התמיכות מסביב למשפחה, ותוכניות שהופכות את בני הנוער לקהילה וכו'. אבל זה לא הדבר היחיד שאנחנו מדברים עליו. אנחנו מדברים על סל שיקום. אתן דוגמה, ודנה היקרה תוכל גם להרחיב על זה, לעומת דברים אחרים, למשך חולי לב, שמרגע שהם מאובחנים יש להם סל שיקום שמלווה אותם להמשך חייהם ויש להם מענים, לילדים חולי סרטן, גם לחולי סרטן בכלל, אבל על אחת כמה וכמה ילדים שהם בתהליך ההתפתחות שלהם, אין סל שיקומי שמתכלל את כל המענה שהם זקוקים לו.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

מי אמור לשיטתך לתת דבר כזה? קופות החולים? בתי החולים? משרד הבריאות?

אפרת ליכטמן:

אשמח שעוד אנשים.

יאסר חוג'יראת (רע"מ – הרשימה הערבית המאוחדת):

אני שומע את העמותה, אבל השאלה מופנית גם למשרד הבריאות. האם יש תוכנית שיקום לילדים אונקולוגיים? אני לא רוצה לדעת את התוכנית לפרטים, אבל לפחות את ראשי הפרקים של התוכנית הזאת.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

כבר ניתן להם כמובן, יאסר, את רשות הדיבור. חבר הכנסת משה רוט, אחרי זה אימאן. בבקשה.

משה רוט (יהדות התורה):

אני מתנצל מראש שאני לא יכול להישאר לכל הדיון, אני צריך להיות בדיון אחר. אני סבא לילד שהיה לו סרטן, ולכן כל מילה שגברתי אמרה, זה אפילו כותרת לאיך זה בפועל במציאות. אבל אני כן רוצה לשים דגש: המחסור העיקרי – יש את התקופה שלפני, שתוך כדי ואחרי. ילד שהיה לו סרטן הוא אדם אחר, משתנה לגמרי. כל מה שהיה נכון דקה לפני, לא נכון בכלל, יש גם חלק חברתי, ואני לא רוצה להאריך, כל הדברים האלה ידועים.

אני רק רוצה להגיד, שאחרי לפעמים צצים דברים, שבכלל לא יוכלו לאבחן, ולכן מה שצריך לשים עליו את הדגש, הוא המעקב – חייב להיות מעקב. חלק הפוסט טראומה לפעמים יוצא ממקום אחר. יש דברים מסוימים שעוסקים בהם בצורה אינטנסיבית מאוד תוך כדי, שאני לא יודע אם זה הזמן, לפעמים היו צריכים לעשות את הדברים האלה בכלל אחרי. ההשקעה והקשר היחיד עם היחיד, אני רק רוצה לשים את המילה מעקב, על אורך הזמן – אני אומר מינימום חמש שנים, לא חצי שנה. החלק החברתי, החלק הבריאותי, עלייה במשקל, וכל הדברים האלה שכל אחד ואחד מהם הוא דיון נפרד. בסך-הכול, אין היום פתרון הוליסטי, אין אפילו בעלי מקצוע שמתמחים דווקא בילדים, ומכירים את כל השלבים, ורואים אם הילד התקדם או לא התקדם או שיש רגרסיה. הבעיה קיימת, הפתרון עדיין לא.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

תודה רבה, אימאן בבקשה.

אימאן ח'טיב יאסין (רע"מ – הרשימה הערבית המאוחדת):

צהריים טובים. האמת שאני מגיעה לנושא הזה טעונה מאוד רגשית, וכן, אני יכולה להרגיש וגם להבין את גודל המערבולת, שילד ומשפחתו יכולים ברגע להיכנס אליה, והחיים שלהם יתהפכו. אני חושבת שהגיע הזמן שתהיה רשות מתכללת, שתיתן טיפול הוליסטי שלם – לא רק לילד עצמו, אלא לכלל המשפחה. כאן אני רוצה לדבר על עוד ילדים נוספים, שהם לא בדיוק חולים אונקולוגיים, אבל הם נמצאים

בתוך המשפחה – כמו שיש עישון פסיבי, ואנשים חולים מזה, והבעיה היא פיזית, יש כאן עוד ילדים – אחים ואולי ילדים. אני יכולה לדבר מעדות – כשחליתי, היה לי ילד בן שש שנים, שעד היום, כשהוא התבגר, אנחנו משלמים על טיפולים פסיכולוגיים.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

דיברת על זה פה פעם.

אימאן ח'טיב יאסין (רע"מ – הרשימה הערבית המאוחדת):

כן. ולכן, אני חושבת, לצערי הרב הרשויות והמוסדות הבריאותיים, מנסים להשתלט ולטפל בבעיה הפיזית, וזה מאוד חשוב, כי קודם-כול צריך להישאר בחיים, אבל לאחר מכן, באמת צריך להרגיש ולחיות את החיים, ולא לחיות בכאב או בייסורים או בחרדות לאורך כל החיים של מה שהיה לפני. אין ספק שיש דברים שצריך לשים לאב אליהם אצל ילדים – בין אם זה ילד או ילדה. לצערי הרב אני יכולה להגיד שגם אני מלווה משפחות עד היום, ואני רואה איך שהמשפחות מצד אחד לא מודעות לתהליך ולמה שמחכה להן, ולמה הן צריכות לשים לב. מצד שני, בקופות לא כול-כך ששים להסביר לבן אדם: אתה צריך לעשות את זה ולדאוג לזה. זה לא נעשה, ולכן כמו שאמר חבר הכנסת רוט, הבעיה קיימת, וכנראה תמשיך להתקיים, כל עוד לא תהיה החלטה מגובה בתוכנית ותקציב.

דבי ביטון (יש עתיד):

רק דגש, בסוף, גם כשאתה מבריא, תמיד יש את החרדה אם זה שוב יפרוץ חלילה, אז אתה כל הזמן במתח.

אימאן ח'טיב יאסין (רע"מ – הרשימה הערבית המאוחדת):

כל כאב בגוף את אומרת אולי חזר.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

דליה בבקשה, ומיד אחרי זה ירון סחר.

דליה שטרן:

רציתי להתייחס לשתי חברות הכנסת שדיברו. דיברת על שיקום, אבל כמו שאמרת, שיקום צריך להיות כבר בחשיבה שלנו מרגע האבחון – צריכה להיות כבר ראייה שיקומית לעתיד. אני רוצה לספר שהאגודה למלחמה בסרטן בהחלט נושאת את התפיסה הזו – ברגע שהילד מאובחן, כבר אנחנו מיידיעים את העובדות הסוציאליות בבתי החולים, וכבר נותנים לו השלמת חומר נלמד – ממנים שש שעות בשבוע, שלא יאבד את כל הקשר לתוכנית הלימודים, ושיישאר בעניינים, ושלא יהיו פערים בלתי ניתנים לכיסוי בסוף המחלה. אז כבר יש שיקום מהבחינה הזו. אנחנו נותנים גם מענה – את דיברת הילדים הבריאים כשיש הורה או אח חולה במשפחה, וכמו שאמרת זה כמו מעשן אקטיבי ופסיבי, אנחנו בהחלט נותנים לילדים האלה מענה, יש לנו הרבה מאוד מתנדבים סטודנטים, שאנחנו מכניסים לתוך הילדים הבריאים דווקא, בתקופה שכל הזרקור והמשאבים הם על מי שחולה במשפחה.

אימאן ח'טיב יאסין (רע"מ – הרשימה הערבית המאוחדת):

אני מדברת על אנשי מקצוע, ולא על מתנדבים. צריך לתת טיפול רגשי מקצועי, ואנחנו יודעים, אפילו כעובדת סוציאלית, אני לא יכולה לתת טיפול רגשי אם אני לא מוסמכת.

דליה שטרן:

אנחנו עושים הדרכה של הורים בנושא ההתמודדות עם ההרכב המשפחתי מול הילד החולה, מול הילדים הבריאים, כי כל האיזון בתוך המשפחה מופר בתקופה כזו. בנוסף יש לנו גם יעוץ של שיקום ניר-פסיכולוגי, שעושה אבחונים לילדים עם גידולי ראש, שעושה הדרכות הורים, טיפול פסיכולוגי לילדים האלה. זה שירות שקיים הרבה מאוד שנים ברמה ארצית. והוא גם עושה הדרכות לצוותים מקצועיים בתוך בתי הספר, בגנים, איך להתמודד עם הילדים האלה שחוזרים לבית הספר. זה מתייחס לכל הנושא של התהליך השיקומי. אני לא אלאה, יש כול-כך הרבה פרויקטים, ונושא השיקום – החזרה לחיים, איך משלבים חזרה את הילד ששרד.

היו"ר אלי דלל:

תודה רבה מודה לך ולאגודה, אני מודע גם לפעילות, אז שאו ברכה. תודה. משרד הבריאות, ד"ר ירון סחר, בבקשה⁷

ירון סחר:

אני לא חושב שיש מחלוקת על הצורך במתן טיפול שיקומי לילדים מחלימים מסרטן. הנושא הזה ברור לחלוטין. מה שמסבך את התמונה, ומגדיל את המורכבות, זה המהלך, ואני מסכים כאן עם הדברים שנאמרו, אני חושב שהתמיכה צריכה להינתן באופן כזה או אחר, כנראה החל מרגע האבחנה, או אפילו מתקופת הבירור שקודמת לפעמים לאבחנה, כי אפילו היא יכולה להיות תקופה מאוד מלחיצה, קשה וכאובה. למרות שבילדים לפחות, הליכי האבחון, יחסית זריזים, המערכת משדלת להריץ אותם, אבל עדיין זו תקופה קשה. אני חושב שמנגנוני תמיכה צריכים להיבנות החל מהשנייה הראשונה. אבל צריך מגוון של מענים. אני חושב שאנחנו צריכים לחשוב מצד אחד על מנגנוני תמיכה בתקופת האשפוז האקוטי, שבו לפחות חלק מהילדים לא יהיו פנויים לטיפול שיקומי אינטנסיבי, בגלל שהשלכות הטיפול הלא קלות, יכול להיות שאחרים כן, ואז הם כן יוכלו לקבל יותר. נדרשת פה התאמה אישית; אחר כך נדרשת תמיכה תמיכה יחסית רחבה לאותם ילדים שהחלימו – תמיכה בסיסית. כאן אנחנו צריכים לבנות שכבה נוספת – שכבה מורכבת, שהיא דווקא השכבה שקיימת היום יחסית, של טיפול שיקומי מותאם, אינטנסיבי יותר באותם ילדים שאנחנו אצלם ליקויים תפקודיים מורכבים יותר. גם כאן יש מקומות לשפר, כי אני חושב שצריך לשפר את האבחון של אותם ליקויים.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

כשאתה אומר לשפר, הכוונה היא שיש תוכנית וצריך לשפר אותה או שאתה מתכוון לומר שצריך לשפר מלכתחילה?

ירון סחר:

אני אומר שיש מערכת שיקומית דורשת הרחבה מבחינת מספר האתרים שיודעים לטפל בילדים, במיוחד בילדים באבחנות הללו.

היו"ר אלי דלל:

מי אחראי לזה? האם קופות החולים? משרד הבריאות? בתי החולים? כל אחד בתקופה מסוימת, אני מניח.

ירון סחר:

האחריות הכוללת על מטופל היא של הקופה. מי נותן האינפוט הטיפולי בכל שלב ושלה, זה כבר יכול להשתנות במהלך הדברים. חלק גדול מהתמיכה הטיפולית ניתנת במסגרת בתי החולים.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

שמשרד הבריאות ינחה או יקבע כללים.

ירון סחר:

אגיע לזה. אקצר ואומר. אנחנו מדברים על תמיכה שיקומית אשפוזית, תמיכה שיקומית אמבולטורית, ואחר כך מעקב ארוך טווח, בשביל לוודא שאותם מטופלים שזקקו או לא זקקו להתערבות שיקומית, ממשיכים בקו השיפור הצפוי, ולא מידרדרים, ואז זקוקים להתערבות שיקומית.

בשבוע הבא אנחנו מקיימים דיון במסגרת המועצה הלאומית לשיקום, שאליו גם הוזמנו חברות העמותה, על מנת לבנות צוות חשיבה שיעבוד בצורה אינטנסיבית, יבנה תוכנית שתתייחס יחד עם כל החברים שלי למקצוע, שחלקם נמצאים פה וחלקם בזום.

קריאה:

תשתף משפחות.

ירון סחר:

בסדר, נעשה את זה. והקולגות מהצד האונקולוגי, על מנת להבנות תוכנית שתתייחס לכל השלבים הרלוונטיים. תתחיל כבר בהתייחסות לתקופה האקוטית, ותסתיים במעקב ארוך טווח. אנחנו נצטרך לתת התייחסות לכל הדברים. ואני מקווה שהמהלך שקיים כבר כיום של חיזוק השיקום בקהילה יתמוך גם בדברים הללו, כי לא כל הטיפול יכול או צריך להיות בבתי חולים, חלק ממנו חייב להיות בקהילה.

היו"ר אלי דלל:

יש לכם נתונים על מספר הילדים ומעקב אחריהם?

ירון סחר:

הנתונים לא מספיק טובים. אני בקשתי לטייב אותם לקראת הישיבה בשבוע הבא. קשה להפריד בין מטופלים מאובחנים. אני חושב, שבאופן כללי, בסיבי נתונים הם נקודה חלשה, שאנחנו חייבים לחזק מאוד, על מנת להבנות בצורה ראויה בצורה ראויה את התיקון.

אימאן ח'טיב יאסין (רע"מ – הרשימה הערבית המאוחדת):

וגם שלוש השנים האחרונות לא מופיעות – זה עד 2021.

קריאה:

יש 1450 ילדים מאובחנים חדשים בשנה.

קריאה:

בערך 1,000 ומשהו פעילים.

קריאה:

ו-90% מהם בערך.

ירון סחר:

העניין שבנוסף למספרים צריך לעשות גם חלוקה פנימית.

היו"ר אלי דלל:

אם אין עכשיו את המספרים, אני מבקש שתעביר לשתי הוועדות.

ירון סחר:

נעביר נתונים מטיובים

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

לקראת הטיוב שאתם עושים תעבירו לנו.

ירון סחר:

נעביר נתונים מטיובים. אני רק רוצה לומר, שלא כל האבחנות זהות מבחינת ההשלכות התפקודיות השיקומיות. יש סוגי גידולים, סוגי טיפולים שאנחנו יודעים שבשיחות גבוהה יותר יביאו

לליקויים תפקודיים משמעותיים; יש כאלה שסוג הליקויים יהיה אחר, ולכן המספר עצמו הוא חשוב, אבל נצטרך לראות איך עושים חיתוך מדויק ועמוק יותר של העוגה.

היו"ר אלי דלל:

ד"ר סחר, שאלה: אתם אחראים על בתי החולים.

ירון סחר:

אנחנו אחראים על מערכת הבריאות בכללה.

היו"ר אלי דלל:

אמשיך את השאלה: כל בית חולים, לא רוצה להגיד שהוא עושה דין לעצמו, אבל כל בית חולים נותן את השירות שהוא חושב בצורה הטובה ביותר. האם אתם דואגים שכן זה יינתן, ולא שכל אחד יעשה מה שהוא חושב נכון לעשות? לדוגמה: הייתי בבית חולים לניאדו בנתניה, ודיברנו גם על הנושא הזה. אבל אתה רואה שיש שם חדר ייעודי לילדים חולים בסרטן, שמקבלים ממשרד החינוך שיעורים, ומגיעים ילדים – זאת אומרת שיש מערכת תומכת מאוד בזמן שהותו של הילד בבית החולים – זה יכול לקחת שבועות וגם חודשים. האם זה נתון רק לשיקולו של בית החולים או שאתם יכולים לנסות או להנחות את בתי החולים איך לתת את השירות הטוב ביותר או התמיכה הטובה ביותר לילדים האלה.

ירון סחר:

אני פחות מכיר את החלק של הטיפול האונקולוגי האקוטי, אבל כעיקרון כן.

היו"ר אלי דלל:

אני מתאר לעצמי, אבל השאלה היא באיזו צורה?

ירון סחר:

בהחלט, אנחנו בהחלט.

היו"ר אלי דלל:

איך מטייבים את זה בצורה הטובה ביותר.

ירון סחר:

זו בהחלט התוכנית. ברגע שיהיו הגדרות והנחיות, בהחלט נוכל להנחות את בתי החולים ואת השיעורים האמבולטוריים.

היו"ר אלי דלל:

אני שואל את השאלה: האם שווה שאתם אולי תתנו את ההנחיות.

ירון סחר:

כן, כן, בהחלט.

היו"ר אלי דלל:

בסדר גמור. אם כן, תחשבו לרגע, האם לקבוע הנחיות ולוח זמנים, כי אני לא חושב שצריך להשאיר את זה רק לבתי חולים, כל אחד כראות עיניו.

יאסר חוג'יראת (רע"מ – הרשימה הערבית המאוחדת):

אני חושב שהשאלה צריכה להיות אחרת: האם יש מידע לגבי מה נותנים היום בבתי החולים. מה ששאל כאן חבר הכנסת דלאל, האם יש אחידות או שכל בית חולים עושה לפי מה שהוא רוצה?

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

אני יכול להגיד לך שאין אחידות, הדיון הזה נוצר בגלל שאין אחידות.

היו"ר אלי דלל:

אני חייב לומר שנותנים, אבל אין אחידות.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

אין אחידות, אין כללים ברורים.

יאסר חוג'יראת (רע"מ – הרשימה הערבית המאוחדת):

זה תפקידו של הרגולטור לקבוע.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

לכן, אני מברך על ההודעה של דוקטור סחר על כך שהם בכיוון חיובי, ואמורה להתקיים ישיבה בשבוע הבא, אני מניח שזה חלק מסדרת פגישות שאמורה ליצור תוכנית שתבוא אלינו כאן, בסופו של דבר, בעזרת ה', עם הבשורה הגדולה הזו.

יאסר חוג'יראת (רע"מ – הרשימה הערבית המאוחדת):

אני גם מברך על התוכנית. יש לי בקשה, או דרישה, או שאלה לגבי אותה ישיבה שתתקיים: אנחנו מתמקדים עכשיו בחולה עצמו ועל התוכנית השיקומית שלו. אולי גם צריך לקחת בחשבון את מה שנאמר כאן על ההשפעה גם על בני המשפחה, האם עוקבים אחרי בני המשפחה, שגם יכולים להיות מושפעים מהמחלה, כי אח שלהם קיבל את המחלה.

ירון סחר:

כאן אני יכול לומר באופן גורף לגבי שיקום, שההתייחסות למשפחה היא כאל היחידה תמיד. צוות פסיכו-סוציאלי, הוא חלק אינטגרלי וקריטי לטעמי, בוודאי במחלקת אשפוז, אבל לא רק, גם במערכות שיקומיות אמבולטוריות.

היו"ר אלי דלל:

תודה רבה ד"ר סחר. פרופסור מיכאל וינטרוב, מנהל המחלקה לאונקולוגיה ילדים בבית החולים שערי צדק.

מיכאל וינטרוב:

שלום. תודה על קיום הדיון. יצא לי במקרה לעסוק הרבה שנים גם באונקולוגיה, וגם הייתה לי הזכות לעבוד בבית חולים שיקומיים – באל"ן. אני חושב שצריך לפרק את הדיון הזה למרכיבים – אין תוכנית כוללת. האחריות על התמיכה השיקומית והפסיכו-סוציאלית בילדים שעכשיו מאובחנים, היא באחריות בתי החולים והמחלקות האונקולוגיות. הנוהל של כל המחלקות בארץ שאני מכיר, נמצאת פה גם ד"ר אברהמי משניידר, הוא שלכל משפחה שמתחילה טיפול, מצוות איש מקצוע פסיכו-סוציאלי, והוא מלווה את המשפחה בתקופה הזו. זו לא תקופה להעביר את זה לקהילה.

ילד שהצוות מעריך שצריך התערבות שיקומית, יופנה, כשהוא פנוי פיזית ורגשית לתהליך הזה למסגרת שיקומית, כאלה אין מספיק בארץ בפרישה ארצית, אבל זה לא הדיון כרגע. לכן אני חושב שבתקופה הזו, השאלה היא לא אם הצוותים האונקולוגיים בבתי החולים מודעים לצורך בליווי ותמיכה,

אלא אם קיימת הקצאה תקציבית מספיקה, כדי ש תהיה תקינה הולמת לצוותים פסיכו-סוציאליים בבתי החולים. זאת השאלה.

מכיוון שכבר יצא לי לעבוד בשלוש מחלקות שונות בארץ, התשובה היא לא. על תקנים של פסיכולוגיים ועובדים סוציאליים נלחמים בציפורניים והם תמיד חסרים. בוודאי שאם רוצים להציע שבכל ילד חולה סרטן, גם ההורים, האחים והסבים והסבתות יקבלו טיפול, אז התקינה הנוכחית לא מגיעה לשום דבר ממה שבאמת צריך. זאת השאלה הראשונה. אז אם משרד הבריאות יקבע סטנדרט מחייב – כמו שיש תקינה רפואית וסיעודית, מהי תקינה פסיכו-סוציאלית במחלקות לאונקולוגיה ילדים, אני חושב שהחלק הזה יקבל מענה טובה, כי הצוותים קיימים – מעטים מדי, והם יודעים בדיוק מה צריך לעשות. לא חושב שמישהו מאתנו צריך ליעץ להם בעניין הזה – זה חלק בלתי נפרד מהטיפול האונקולוגי.

הנושא השני, הוא מה קורה כשמסיימים טיפול. כמו שאמר ד"ר סחר, צריך להפריד. יש בתוך עולם האונקולוגיה בילדים, שלוש קבוצות עיקריות, בלי להיכנס לפרטים טכניים, של ילדים שהסיכוי שלהם לפתח, מה שאנחנו קוראים, נזקים מאוחרים או תופעות לוואי מאוחרות מהמחלה והטיפול הוא גדול מאוד, זה בעיקר ילדים עם גידולי מוח, גידולי גפיים, וילדים שעברו השתלת מח עצם. בעולם האונקולוגיה, יש כבר 20 שנה תחום חדש באונקולוגיה, שנקרא באנגלית Survivorship או מרפאת מחלימים בעברית, ולמעשה כל ילד או מבוגר שחלה בסרטן, צריך להישאר למעשה במעקב לכל החיים; יש מטעם האיגוד הישראלי לאונקולוגיה ילדים, קבוצת עניין ב-Survivorship, שנפגשת כל כמה חודשים, ובכל בתי החולים הגדולים יש במרפאת מעקב. השאלה הנשאלת היא שוב: אם אני רואה ילד במרפאת מעקב, ואני סבור שהוא ואחיו ואימו ואביו, צריכים ליווי, איפה אני מוצא בקהילה או בבית החולים את האמצעים לתת לו את הליווי הזה? גם שם יש חסרים קשים מאוד. ההמתנה לטיפול פסיכולוגי בקופות חולים, לקלינאית תקשורת, או למרפאה בעיסוק, נמדדת, בלי להעליב אף אחד, בבין חצי שנה לשנה, גם לילד שמאוד צריך את זה. לכן אני חושב שלכנסת, כגוף מפקח ומתקצב, זאת השאלה הגדולה שצריך לעסוק בה – איך מתגברים את הצוותים הפסיכו-סוציאליים, והשיקומיים בכל המובנים האלה.

התהליך הזה, בילדים מסוימים, לא נגמר גם כשהם בוגרים.

המרכיב השלישי שאני רוצה, הוא שחייבת להיות כאן שותפות עם מערכת החינוך, כי ילד שסיים טיפול, ועוזב את מערכת הבריאות, גם אם הוא יבוא למרפאת מעקב, ואני אראה אותו כרופא פעם או פעמיים בשנה, עיקר ההתנהלות והליווי המקצועי שלי יהיה בבית הספר, לכן גם בתי הספר צריכים תהליך של הבנה: מה זה ילד אונקולוגי, מה הוא עבר רגשית, פיזית וקוגניטיבית. אני חושב שזה הכיוון שצריך ללכת אליו. צריך להגדיל את התקינה.

יש את הנושא, שאני לא בטוח שאפשר להחיל אותו היום, של מה קורה בהמשך, והאם האחריות צריכה לעבור מבתי החולים לקהילה ההולנדים בנו מודל יוצא מן הכלל, שכל אדם שהחלים מסרטן חוזר לקהילה באיזשהו שלב, כשהסיכון לחזרת מחלה ירד מאוד, ומקבל ממרכז ארצי הנחיות אלו בדיקות ואיזה ליווי המטופל צריך, והוא אחראי לעשות את הבדיקות, ולהפנות אותן בחזרה למרכז. זה דורש מערכת מאוד ממושמעת ומסודרת, אנחנו עוד לא שם. אני חושב שגם את קופות החולים צריך לשתף באחריות של הליווי של החולים האלה, כי בלי המחויבות של הקופה להמשיך לתת את כל הליווי, זה לא יצלח בטווח הרחוק. תודה.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

תודה רבה. קודם-כול, עשית לנו סדר בדיון בחלוקה שלך לשלבים. אני רוצה לשאול אותך: האם הקונספט של מרפאת המחלימים שהזכרת הוא טיפולי או רק אבחנתי?

מיכאל וינטרוב:

אני לא רוצה לגזול לוועדה את הזמן. במרפאת מעקב, אתה פוגש רופא, אחרי שהתרחקת הסיכון לחזרה של הסרטן. זו שאלה מסובכת מאוד מצי צריך להתחיל עם זה. רוב הגידולים בילדים חוזרים אחרי עד חמש שנים, סטטיסטית, רוב החזרות הן עד חמש שנים. במרפאת המעקב, כשאני פוגש מטופל, אני עובר אתו על מה שלומו באופן כללי, אני עובר על הטיפולים שהוא קבל, ושואל את עצמי: אלו תופעות לוואי עשויות להתרחש אצלו, ולפי זה אני בונה לו תכנית מעקב. נגיד, ראיתי במרפאה בשבוע שעבר ילד, שמתחיל להראות סימנים של הפרעה קוגניטיבית, אחרי טיפול בגידולי מוח. הכתובת שלי היא מערכת החינוך. אני צריך שמישהו יעשה לילד אבחון, זה חסר בארץ בצורה קשה מאוד. האגודה למלחמה בסרטן, הרימה את הכפפה הזו, אבל צריך להרחיב את זה לכל ילד, ואז אני צריך ליצור קשר עם מערכת החינוך, ולהבין איך תומכים בילד הזה, כי זה נושא מורכב מאוד להורים ולילד. קיימות מרפאות מעקב בסביבה בכל המרכזים הגדולים בארץ, והן צריכות לעבוד יחד עם אותם גופים שאמונים על הקושי שיש לילד – אם יש לו קושי

לבבי, אז הוא צריך הפניה ללב, אם יד לו קושי שיקומי הפניה לשיקום, אם יש קושי קוגניטיבי הוא צריך הפניה למערכת חינוך שתיתן לו מענה. המרפאות האלה קיימות.
היו"ר אלי דלל:

תודה רבה פרופסור וינטרוב. הלית טופו ממשרד החינוך.

הלית טופו בורובסקי:

הלית טופו בורובסקי. אני חייבת לציין שאנחנו במערכת החינוך רואים חשיבות בתלמידים, ויש לנו שלוש אפשרויות של הממשק שלנו עם ילדים אונקולוגיים: דבר ראשון: דבר פה מנהל בית חולים שערי צדק, יש לנו מרכזים חינוכיים בבתי חולים, שיש בהם מיטות של ילדים אונקולוגיים, שבאמת יש בהם מרכז חינוכי, שביחד בשותפות עם הצוות של הרפואי של משרד הבריאות, נותנים מענים חינוכיים וטיפוליים לילדים. יחד עם זאת יש ילדים חולים בביתם, שהם ילדים שיוצאים באשפוז ונמצאים בבית, אז יש שעות של ילדים חולים בביתם, שכוללות גם הוראה וגם טיפול. וילדים שחוזרים לבתי הספר, בהחלט אני יכולה להגיד, בתור מנהלת מתי"א שהייתי בעבר, עשינו דיבורים עם האגודות, שהגיעו לבתי הספר, ומעבר לזה יש שעות תמיכה של ילדים מחלימים, חולים, שמגיעים לבית הספר, ובאמת החסירו – גם בתחום הלימודי וגם בתחום הרגשי, כמובן, על פי הצרכים הספציפיים של התלמיד. זה בגדול.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

אנחנו רוצים התייחסות לסוף הדברים שנאמרו פה על ידי פרופסור וינטרוב, לגבי הנושא של המענה – אחרי שהילד פוקח על ידי רופא באותה מרפאה, הוא שולח אותו עם הפניה או שימת לב לבית הספר, ואומר לבית הספר: שימו לב – יש לי אירוע עם ילד, איך אתם מקבלים את זה? איך אתם מטפלים? מה אתם עושים עם זה?

הלית טופו בורובסקי:

יש התכנסות שנקראת דיון רב מקצועי של הצוות החינוכי-טיפולי, ביחד עם שפ"י, עם הפסיכולוג והיועץ מבית הספר. הם יושבים ביחד, עם ההורים כמובן, לומדים על הצרכים הספציפיים של הילד, ועל פי זה בונים את המערכת גם בשעות הרגילות בבית הספר, וגם שעות של תלמיד מחלים שמגיע לבית הספר. יש דיון, יש סל ובוחרים גם את אנשי המקצוע.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

ישנו רצף טיפולי בהקשר הזה? בית חולים יודע לדבר אתכם על אותו מענה שהילד מקבל? או הקופה יודעת לקבל מכם את המשוב? יש מי שמתכלל את הדבר הזה?

הלית טופו בורובסקי:

יש, זה עובד על פי ויתור סודיות. יש מסמכי ויתור סודיות, ועושים חשיבה משותפת. מנהל בית הספר, שידוע שיש תלמיד, הוא מכיר כמובן, הוא בקשר עם התלמיד, לרוב גם בבית החולים, וגם אם הוא בבית לפני שהוא מגיע לבית הספר. יש ויתור סודיות, עושים ממשקים, מקבלים מידע מאוד משמעותי מבית החולים, כמובן רק לאחר ויתור סודיות, אני חייבת לומר את זה. לפי זה בונים את מעטפת הצרכים, על פי מה שיש במערכת כמובן. אבל הפוקוס הוא בעיקר הרבה מאוד סביב הנושא הרגשי, מהניסיון שלנו והחברתי, ועושים לפעמים מפגשים ביחד עם העמותות, עם הילדים האחרים, עם הצוות החינוכי. אבל אני חייבת לציין שאין הכשרה ספציפית, אין לנו מספיק ידע וניסיון, והכשרה ספציפית לתלמידים אונקולוגיים.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

ירון, לתשומת ליבך.

היו"ר אלי דלל:

אני רוצה לחדד את השאלה. כשהילד נמצא בבית החולים, ברוב המקרים הוא עטוף כמעט בכל הטיפול – גם ממשרד החינוך, פשוט אני יודע שהוא עטוף.

הלית טופז בורובסקי:

עם משרד הבריאות, ממש בצוות אחד שרואה אותו הוליסטי.

היו"ר אלי דלל:

במשרד החינוך, ואני מכיר את הפעילות שלכם. ברגע שיצא מבית החולים והגיע הבייתה, פה יש משהו שאני מרגיש, וגם ההורים מרגישים, שלא מספיק מקבלים את התמיכה שהייתה בבתי החולים. האם את מכירה את הנושה? האם יש לכם תשובות בנושא, ואם דייקתי בשאלה?

הלית טופז בורובסקי:

הבנתי היטב את השאלה, ואני אומר ואשתף שאני צריכה ללמוד אותה. אני צריכה להבין על מה בדיוק מדובר וללמוד את זה.

היו"ר אלי דלל:

הלית, תודה.

אפרת ליכטמן:

רק אתייחס במשפט. אני רוצה להגיד שאנחנו עושים גם עבודה עם משרד החינוך. רק לאחרונה עשינו תיקוף גם של חוק ילדים חולים בביתם, ואנחנו עושים עבודה משותפת, ואנחנו יושבים גם עם הלית בפגישות, ויש נכונות מאוד גדולה. אני רוצה להגיד שהבעיה היא מודעות. בבתי הספר המורים לא מכירים בכלל את הילד השונה שחוזר אליהם. הם הכירו את דני פני, דני עבר טלטלה, הוא חוזר, מקבלים אותו בברכה, אבל זה לא אותו דני. היכולות הקוגניטיביות שלו הן לא אותן יכולות, התשישות שלו היא לא משהו שהיה קודם. הם חושבים שהוא חוזר עכשיו לתוך מערכת החינוך, זו לא אשמת משרד החינוך שהם מקבלים מערכת תמיכה, הם נותנים מערכת תמיכה במה שהם יודעים, אבל הם לא יודעים, כי הם לא מכירים את הבעיה. גם ההורים במרבית המקרים, לא יודעים אפילו מה לבקש, כי הם לא יודעים את הבעיה ואת המודעות לעניין הזה, ולכן זה חלק משמעותי מהעניין.

היו"ר אלי דלל:

אוקיי, ד"ר אלקסיס מבית החולים דנה.

ד"ר אלקסיס מיטלפונקטס:

נעים מאוד, תודה על ההזדמנות להשתתף בדיון.

היו"ר אלי דלל:

שלום, בבקשה.

ד"ר אלקסיס מיטלפונקטס:

תודה על ההזדמנות להשתתף בדיון. אני מנהל את שיקום ילדים במרכז הרפואי תל אביב, בבית החולים דנה. אני רוצה להתייחס לכמה נקודות: קודם-כול, אני חושב שהגדרת המטרה היא לא ריפוי, המטרה שלנו היא לא רק לרפא ילדים. הילדים האלה צריכים להפוך לאזרחים, שותפים, פעילים בחברה. לכן, הנקודה שבה אנחנו מודדים הצלחה, צריכה לא להסתיים גם לא בחמש השנים של שרידות, אלא הרבה מעבר. לדבר הזה יש השלכות ארוכות טווח. עצם הגדרת המטרה תגדיר גם איך אנחנו גוזרים אחורה את שלבי הטפול והריפוי.

נקודה שנייה היא נושא הנתונים: אני חושב שגם הנתונים שתקבלו הם נתוני חסר. יש מחלות אונקולוגיות שבהן ברור הצורך השיקומי – גידולי מוח, כריתה של גפיים או טיפולים עם השתלה. אני חושב שהרבה מאוד מהצורך שלנו לתת שיקום, הוא בילדים שנמצאים מתחת לרדאר.

היו"ר אלי דלל:

מה זה הרבה מאוד, ולמה אתה מתייחס בדיוק?

דר' אלקסיס מיטלפונקטס:

החל מהשפעות של תרופות כימותרפיות.

קריאה:

זה כל הילדים.

דר' אלקסיס מיטלפונקטס:

אני מגיע לכל הילדים, אבל זה נובע הן מהשלכות הטיפוליים עצמם, הן מהשלכות המחלה עצמה – ולא רק כשהיא במוח או בגפה, אלא גם למשפחות המאטו-אונקולוגיות, שהן רוב המחלות בילדים יש השפעה. ודיברנו פה על השפעות – על המשפחה, על הסביבה. רוב הילדים שאני פוגש, כשאני שואל אותם אם החברים שלהם שרדו את תקופת הסרטן, רוב החברים לא שורדים את תקופת הסרטן של הילד. הוא חוזר לבית הספר מנותק ובודד מהסביבה החברתית. יש לזה הרבה מאוד השפעות, לכן, כל ילד ש – אני מסכים לגבי מועד ההתחלה, אבל אני חושב שהמענה בתוך בית החולים טוב, אבל בהמשך צריך הערכה שיקומית. זה החל מלשלב רופא שיקום במרפאות המחלימים, שחלק מהחכם שם הוא חוסר מאוד גדול ברופאי שיקום בכלל, על אחת כמה וכמה ברופאי שיקום ילדים, והדבר הזה הוא עניין של תקצוב ולעזור לנו לשכנע רופאים לבוא להיות רופאי שיקום ורופאי שיקום ילדים.

השלב השני הוא כשתהיה הערכה שיקומית, ואנחנו יודעים את המספרים של החולים. אם נגזור את זה, ההארכה השיקומית צריכה להיות מותאמת אישית, אבל חייב להיות צוות רב תחומי, זה לא רק צוות פסיכו סוציאלי, זה לא רק הרופא שימליץ. אנחנו רואים שיש הבדל משמעותי, אם הילד מקבל פיזיותרפיה במקום אחד, וטיפול פסיכולוגי, ומשהו בבית הספר, ומשהו בבית החולים או בקופה כשאין תכלול של הטיפול. כשהצוות לא עובד בסינרגיה, התוצאות הן הרבה פחות טובות.

היו"ר אלי דלל:

תודה רבה. קוראל, בבקשה, מחלימה.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

שלום לך, קוראל.

קוראל ודר:

דיברו פה הרבה אנשי מקצוע, שכנראה מבינים קצת יותר ממני בראייה כוללת. אני יכולה לספר מנקודת המבט שלי.

היו"ר אלי דלל:

זה הכי חשוב לנו, אנחנו רוצים להקשיב לך.

קוראל ודר:

אני חליתי בסרטן עצמות כשהייתי בת 11. אני מאוד מתחברת למה שפרופסור וינטרוב, שהוא גם הרופא שלי אגב, אמר, שהחלוקה לתקופות היא מאוד רלוונטית, כי יש תקופה שבה אתה בתוך הטיפולים, ואתה מתמודד עם ניתוחים, אשפוזים. אני בתקופה הזו חייתי בבית חולים, אז לדבר על שיקום זה משהו שהיה פחות רלוונטי. אחרי זה אתה מגיע לתקופה שאחרי – אני חליתי בסרטן פעמיים, ואחרי שחליתי בפעם השנייה עברתי קטיעה של הרגל. כך שההתמודדות שלי עם מחלת הסרטן הייתה בין שלוש לחמש שנים.

היו"ר אלי דלל:

באיזו כיתה היית כשגילו את זה?

קוראל ודר:

הייתי בכיתה ה', ואת הקטיעה עברתי בכיתה ז'. אחרי זה לאורך תקופה ארוכה עדיין הייתי מגיעה הרבה מאוד פעמים לבית החולים, ובמקביל חזרתי לבית הספר. אני יכולה להעיד שבתקופה הזאת, אבא שלי עזב את העבודה לגמרי, הוא חמש שנים טיפל בי לחלוטין. ההשפעות של זה הן מהרבה בחינות – אם זה על כל התא המשפחתי – גם כלכלית, גם מבחינת האחים שלי, שחוו את כל זה לצדי.

הגעתי לבית הספר, וחזרתי לחיים, ואני יכולה לציין, שמעבר למשפחה המדהימה שלי, גם עמותות, כולל גדולים מהחיים, וגם תמיכה של הצוות הרפואי, זאת הייתה התמודדות מאוד-מאוד לא פשוטה לחזור לבית הספר. גם להשלים פערים לימודיים, גם להתמודד עם מגבלה חדשה. אני הייתי הולכת לבית הספר עם קביים, כשלפני כן הייתי משתתפת בתחרויות ריצה. מבחינה חברתית אתה מגיע לבית הספר, ואתה בעצם בעולם אחר – מעולם שאני מתמודדת עם ניתוחים ועם אשפוזים ועם תוצאות של בדיקות, פתאום אני מגיעה לבית ספר עם ילדים אחרים בני 13, שמה שהם מדברים עליו זה בכלל סדרות בטלוויזיה, ואני בעולם אחר. גם מבחינה נפשית, זה משהו שקשה מאוד להתמודד איתו. בתקופה שהתמודדתי עם הסרטן, הכרתי הרבה מאוד חברים, שלצערי לא שרדו את המחלה, זה משהו שמאוד קשה לילד להתמודד איתו גם שנים קדימה. אחרי כמה שנים, כשהחלמתי, הבנתי שיש מצוקה שהיא יותר רגשית. פניתי לרופא המשפחה שלי, ולא היה פתרון של לקבל פסיכולוגי, ופשוט ותרתי על זה, ולא המשכתי להתעקש על זה.

גם מהבחינה הלימודית, אני יכולה לספר שאני מאוד רציתי ללמוד רפואה, ושבוע שעבר סיימתי לימודי רפואה פה באוניברסיטה העברית.

היו"ר אלי דלל:

ישר כוח.

קוראל ודר:

ואני הגעתי לכיתה י', כשאני לא יודעת לחבר ולחסר שברים. עשיתי חמש יחידות מתמטיקה, כי ידעתי שרופא חייב לעשות חמש יחידות מתמטיקה, אבל לחבר ולחסר שברים לא ידעתי. אני חושבת שזה מאוד חשוב שתהיה תמיכה הוליסטית, בעיקר בשלב שהוא קצת אחרי השלב ההישרדותי. יכול להיות משהו מקביל לסל שיקום של מתמודדי נפש, שיש ליווי של עובדת סוציאלית ספציפית שנותנת ומתכללת את כל השירותים האלה ביחד – התאמות של הלימודים, טיפולים פסיכולוגיים, אז אולי משהו יותר הוליסטי. יש פה הרבה בעלי מקצוע הרבה יותר חכמים ממני, אז איך בדיוק לתפור את זה, אני בטוחה שיכול להיות לזה פתרון.

היו"ר אלי דלל:

דרך אגב, קיבלת מלגה באוניברסיטה והלאה, אם לא אנחנו צריכים לחשוב לכיוונים האלה.

קוראל ודר:

כן. יש לביטוח לאומי תוכנית שיקום מצוינת, ואני נעזרתי בהם במשך שש שנים.

היו"ר אלי דלל:

יפה, אז כל הכבוד לך.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

קוראל, קודם כל מאחלים לך רק בריאות איתנה, ובאמת עד 120. אני חייב לומר שריגשת אותנו פה. חוץ מהעדות שלך מכלי ראשון, זה מרגש מאוד לראות את ההישגים. ממך ילמדו אותם הילדים, קודם-כול שלא ידעו, אבל ילד שממש חולה שישתכל עלייך, וידע שיש לו הזדמנות, הוא יכול להחלים, ולהשתקם,

ולצאת, ולגדול, ולפרוח, ולהשיג את ההישגים, שאני בטוח שאת רק בהתחלה שלהם. אני, באופן אישי, מאוד-מאוד התרגשתי לשמוע את הדברים שלך, תודה על זה.

קוראל ודר:

תודה.

היו"ר אלי דלל:

תודה רבה, באמץ, את השראה להרבה מאוד ילדים, יישר כוח, זכינו בך, ותודה שבאת. אני רוצה לפנות לקופות החולים. קופת חולים כללית? נציגת בית החולים שניידר.

גליה אברהמי:

אני יכולה לומר, שכשמטופל מגיע אלינו, ואנחנו המחלקה הכי גדולה בארץ, אבל אני יודעת שזה קיים בכל המחלקות האחרות, יש מענה – החל מעובדת סוציאלית שמרכזת את זה, פסיכולוגים, פסיכיאטרים, פיסיותרפיסטים. משתדלים לעשות את המקסימום, והמעטפת היא מעטפת מאוד משתדלת, ומנסה להתאים את עצמה. יש לפעמים פערים שיקומיים בנושא של פיזיותרפיה ומחלקת שיקום, ולפעמים ילדים מופנים לבית חולים לוינסטין, וזה מורכב, כי לפעמים הסיטואציה הרפואית שלהם לא מאפשרת להם להיות שם, ואז הטיפול השיקומי שלם נדחה; לפעמים הם צריכים לקבל טיפול כימותרפי במקביל, מה שמסבך את העניינים. בהחלט, אם אני מדברת על מה שקרוב לליבי, מענה שיקומי פיזיותרפיסטי, אצלנו במערך בוודאי שנדרש.

מה שקורה במערכת, ברגע שחולה מסיים טיפול ונכנס למעקב, הוא שיש את מרפאות המעקב, אבל זה משמש יותר כמין מיון כזה, זאת אומרת שאתה מאתר את הבעיה, ואז אתה שולח לקרדיולוג וכו', יש לנו מטופלים שבמעקב ואנחנו משתדלים שיקפידו, אנחנו מטפלים במבוגרים מהרופא שמטפל בהם בכלל. גם זה נושא שצריך לראות, כי לפעמים יש אחד שמסיים את השיקום שלו בשנה, ויש כאלה שצריכים שיקום לאורך זמן, ולכן צריך להיות לטעמי מישור שמתכלל ומתאם שיקום.

היו"ר אלי דלל:

תודה רבה. אני רוצה להודות לך.

יונתן מישרקי (יו"ר ועדת הבריאות):

אני מתנצל, אני חייב לצאת, אלי, כמובן ממשיך בכל הכוח את הליווי, וגם אני ממשיך הלאה את הקשב. אני ממש מתנצל.

קריאה:

תודה רבה, אנחנו מאוד מעריכים את זה.

היו"ר אלי דלל:

תודה יוני, תודה לחבר הכנסת משריקי, על כל העבודה שאתה עושה בנושא הבריאות בכלל, וילדים בפרט, תודה רבה לך. קופת חולים מאוחדת, ד"ר גל שגיא, בבקשה.

גל שגיא:

בקופת חולים מאוחדת יש קרוב ל-750 ילדים עם מחלת סרטן פעילה כרגע. אנחנו מקבלים משהו כמו 100-150 ילדים בשנה עם אבחון טרי. כל ניהול המחלה עצמו, מבוצע אצל האנשים הנהדרים האלה כאן בבתי החולים, ואנחנו רק עוקבים אחרי הילד, באופן של רפואת השגרה. כשמגיע השלב של מחלים או מעקב, יש לנו לקונה מאוד גדולה, אנחנו לא נותנים להם שום דבר ממה שהם זקוקים בצורה מאוד ממוקדת, ואני מברך מאוד על המפגש הזה. מה שאנחנו צריכים הוא שיהיה צוות מקצועי יחד עם משרד הבריאות, שייקבע מה מגיע לכל ילד שמוגדר כמחלים – ממש פרוטוקול מוסדר.

היו"ר אלי דלל:

זה חשוב, זו בעצם אחת המסקנות. אני רוצה לשאול אותך: הלא דובר פה על תכלול, האם אצלכם בקופת החולים יש משהו מתכלל? או ששולחים את הילד למקומות שונים?

גל שגיא:

הגורם המתכלל הוא רופא הילדים הקבוע של אותו ילד. אבל הילד הזה מטופל במשך ארבע-חמש שנים בבית חולים, וכשהילד הזה חוזר, הוא עם כול-כך הרבה בעיות וכול- כך הרבה גורמים שהוא צריך, אבל זה לא צבוע, וברגע שזה לא צבוע לא באפיון מקצועי ולא תקציבית, אנחנו מתקשים לתת את זה.

היו"ר אלי דלל:

ברור. תודה רבה. קופת חולים לאומית ד"ר דורון נמצא אתנו? מכבי שירותי בריאות, נירית כרמי, בבקשה.

נירית כרמי:

שלום, אני נירית כרמי ממכבי. מה שקורה במכבי – הילדים האונקולוגיים ממשיכים לקבל את הטיפול שלהם כמו ילד שיקומי אחר. כל ילד שיקומי אחר מקבל לפי בעיית הבסיס שלו והצרכים שלו. אנחנו תמיד נמצאים בקשר עם בתי החולים שהוא מטופל בהם – בדרך כלל אלה מחלקות אשפוז, הרבה מהם מטופלים במסגרת של אשפוז יום, וכשהם מגיעים לקהילה זה בתיאום איתם, של איזה המשך מעקב וטיפול הם צריכים לקבל של איזה המשך מעקב וטיפול הם צריכים לקבל מסל הטיפולים שאנחנו נותנים לילדים. נציין שמבחינת הסל שניתן להם, על פי משרד הבריאות, הסל שלהם הוא כמו של ילד שיקומי, זאת אומרת שהוא מקבל את ההתערבות שהוא צריך, כמה שהוא צריך עד שיושגו מטרות מסוימות, הטיפול המשמר הוא יחסית דל – 12 טיפולים לשנה, בניגוד לילדים סומטיים אולי, שבטח יהיו מספיק דיונים בהתפתחות הילד שהם מקבלים הרבה מאוד טיפולים משמרים לאורך הזמן.

היו"ר אלי דלל:

תודה רבה לך. משהו נמצא כאן מהביטוח הלאומי? קודם-כול תודה רבה לכם, קיבלתם פה שבחים.

אתי אלאלופ:

העונה כולו שלנו. אתי אלאלופ, מנהלת תחום ילד נכה, ביטוח לאומי.

היו"ר אלי דלל:

כן, בבקשה, באלו תחומים מקרים נתקלתם, מה אתם עושים?

אתי אלאלופ:

הביטוח הלאומי נותנים קצבה לילדים חולים אונקולוגיים שנמצאים בטיפולים בשיעור של 235%, שהיא הקצבה המקסימלית. אציין שיש לנו את המחלקה הראשונה בבתי החולים, שדרכם, דרך בתי החולים, אנחנו מקבלים תביעות ישירות אלינו מבתי החולים, ואנחנו נותנים להם עדיפות של מסלול ירוק, כלומר מינימום ימי טיפול, עדיפות למקרים האלה, וכמובן כמה שיותר על סמך מסמכים ללא הגעה לוועדה. בסיום הטיפולים, הם מקבלים חודש נוסף בשיעור קצבה בגובה 235, ולאחר מכן עוד חמישה חודשים שיעור קצבה בשיעור 100% לתקופת ההחלמה, מין הסתגלות.

יחד עם זאת, כן אציין שאם לילד כתוצאה מהטיפולים או לאחר הטיפולים, כן יש ליקוי פיזי או מחלה משנית כתוצאה – הם יכולים לפנות לביטוח לאומי, באמצעות בתי החולים או לפנות אלינו, ואנחנו בודקים כל מקרה לגופו, וייתכן ויקבלו קצבה גבוהה יותר.

היו"ר אלי דלל:

יש לי עוד שאלה: אנחנו רואים שבמקרים שילדים חולים, אחד מההורים נאלץ להפסיק את עבודתו – אבא או אימא, וכולו נתון לטובת הילד, האם הביטוח הלאומי לוקח את זה בחשבון, ואם כן אלו דברים אתם נותנים לאותה משפחה?

אתי אלאלופ:

הביטוח הלאומי לא מפצה, אבל כן משתתף בעומס הטיפולי שיש על המשפחה. אגיד שכן בהסכם הנכים האחרון שהיה ב-2022, העלינו את הקצבה בסך של 8,000 שקל, ללא תלות האם המשפחה עובדת או לא עובדת, אבל המטרה של הקצבה, כי אנחנו אכן מודעים לכך שהילד הזה דורש טיפול יותר צמוד של ההורים, וזה מה שנקבע בתקנות, ולפי זה אנחנו משלמים.

היו"ר אלי דלל:

ניקח דוגמה של רכב, האם ההורה זקוק לרכב נכה.

אתי אלאלופ:

רכב זה קשור לניידות.

היו"ר אלי דלל:

אבל הילד הוא לא נייד. אני לוקח את הדוגמה שניתנה פה על ידי קוראל. האם יש בעיה כשהילד לא יכול ללכת, הוא עם כיסא גלגלים או כל דבר אחר, וההורים זקוקים לרכב נכה?

אתי אלאלופ:

אני פחות מהמקצוע הזה במסגרת ניידות, אענה מהידע שיש לי. אכן יש ניידות, היא יכולה לתת לילדים מעל לגיל שלוש עם ליקוי בגפיים. כשיש ליקוי בגפיים, ניגשים לוועדה במשרד הבריאות, ואז מקבלים מענה על רכב, אבל חד משמעית, צריך את הליקוי בגפיים בשביל הניידות.

היו"ר אלי דלל:

תודה רבה.

דר' אלקסיס מיטלפונקטס:

חשוב רק להוסיף שילדים וחולים אונקולוגיים שיש להם כרטיס ירוק שמזכה אותם בכל הטיפולים הרפואיים, טיפולים שיקומיים לא כלולים בכרטיס הירוק האונקולוגי, לכן הם צריכים טפסי 17 מיוחדים.

קריאה:

הכרטיס הירוק הוא רק במכבי.

היו"ר אלי דלל:

סליחה, אני רוצה לנהל את הדיון בצורה מכובדת, כל מי שרוצה לומר משהו, אין לי בעיה ניתן לו את הדיבור, רק בואו נשמע את כולם, יש פה פרוטוקול. צריך לשמוע כל אחד. נורית אמיתי גופן, בבקשה.

נורית אמיתי גופן:

שמי נורית אמיתי. הבן האמצעי שלי אובחן עם גידול ממאיר בראש לפני כתשע שנים. היום אני יושבת-ראש הוועד המנהל של עמותת גדולים מהחיים בהתנדבות. אני רוצה לומר שהסיפור של קוראל הוא מאוד-מאוד משמח על איך היא השתקמה, ומה היא עשתה עם החיים שלה, אבל לצערנו, זה המיעוט שבמיעוט. הטיפולים למחלה מסתיימים, ואז מתחילה ההתמודדות. לעתים, כשאומרים שיקום חושבים על השיקום הפיזי, האקוטי, המידי יחסית לאחר תקופת הטיפולים, אבל אנחנו יודעים שלצערנו במחלה

ממארת הצורך בשיקום חשוב גם לאחר סיום הטיפולים, ובמגוון תחומים. המחלה אולי נעלמה, אבל התופעות ממשיכות, ואף מתגברות, ואף מתגלות חדשות. הצורך בתמיכה, כמו שנאמר פה, הוא במגוון תחומים – קוגניטיבי, רגשי, פיזי, שפתי. דיברו כאן על מרפאת מחלימים המעקב שקורה היום, אז יש מעקב במסגרת בית חולים היום, אבל המעקב הוא רק לזהות אם יש בעיה אקוטית כמו שאמרו פה, משהו קרדיולוגי או משהו אחר. אין גוף מתכלל, שיודע לזהות אם הילד עכשיו בודד וצריך שיקום רגשי, חברתי, אם הוא צריך טיפול קוגניטיבי, קלינאית תקשורת. כפי שאמרתי, אין היום גוף מתכלל, שיודע לזהות – רופא שיקומי שיודע לזהות אם הילד צריך תמיכה רגשית, פיזית, קלינאות תקשורת. זה קיים בשלב האקוטי מסיום הטיפולים, לפחות לילדים עם גידולי ראש שנים, אבל שנים קדימה זה לא קיים, ואנחנו יודעים, לצערנו, שעם גידולי ראש תופעות הלוואי יכולות להתגבר, יכולות להתגלות חדשות, קשיים חדשים מתגלים. זה כרגע לא קיים בכלל. מה שקורה היום הוא שכל הורה מתכלל את הטיפול בילד שלו לפי מה שהוא חושב, לפי הידע שיש או אין לו, לפי עומק הכיס שלו. כפי שאנחנו רואים אצל קוראל, שאבא שלה היה צריך לעזוב הכול ולטפל בבית שלו, היום אם יש לך משפחה חזקה ותומכת שקצת מבינה ומכירה אולי אנשי מקצוע, ויש לה גם כיס עמוק, אז באמת זו תהיה התוצאה. אבל לצערנו, זה המיעוט שבמיעוט, ואין סיבה שילדים ירגישו בודדים ומבודדים. אין סיבה שהם לא יגיעו להישגים, אין סיבה שהם לא ישתלבו בחברה. הסיבה היחידה היא רק אם לא ניתן להם את התמיכה הראויה והמספקת.

היו"ר אלי דלל:

תודה רבה לך. שירת אופיר.

ד"ר שירת אופיר:

אני ד"ר שירת אופיר, אני רופאת שיקום – מבוגרים בעיקר, ובשנים האחרונות עברתי הכשרה בשיקום ילדים. אני עובדת בשני מקומות: אחד, אני רופאת שיקום מחוזית בקופת חולים כללית, והשני, אני מנהלת רפואית של מרכז לשיקום ילדים בעזרה למרפא בבני ברק של הרב פירר. משני הכיוונים האלה, אני רוצה לדבר על מה שקורה בקהילה, כי דיברו פה על השלבים, על בתי החולים. אנחנו יודעים שיש, אני מדברת בכלל על שיקום ילדים, ובתוך זה נכללת קבוצה לא קטנה בכלל של ילדים אונקולוגיים, שכמו שאמרו פה, כולם צריכים שיקום, ואנחנו נותנים את השיקום, בעיקר לילדים שעברו הסרה של גידולים מוחיים, גידולים בעצמות שנדרשו קטיעות או השתלות מח עצם, אבל למעשה יש הרבה ילדים שלא מקבלים את הטיפול הזה. והטיפול הזה, ככול שעוברים מבתי החולים לקהילה, הולך ופוחת. יש מערך בבתי החולים, הוא לא מספק כמו בכל תחומי השיקום, אבל הוא קיים וטוב. כשהם משתחררים מהמחלקה ועוברים, אז יש את אשפוזי היום בבתי החולים, שהם מועטים, והם יכולים להמשיך ולתת טיפול טוב.

היו"ר אלי דלל:

סליחה, אני רוצה פשוט לפרוטוקול, אני חושב שזו נקודה – מין לקונה שגם עלינו עליה קודם, שהטיפול שניתן בבית החולים, לא רוצה לומר שהוא מספק, אבל הוא ידוע, יש בו מערך הרבה יותר מסודר וכך הלאה.

קריאה:

מוכשר לעניין.

היו"ר אלי דלל:

או נקודתית מוכשר לעניין, אני אשתמש במשפט שלך. אבל כשהילד עובר לקהילה, יש קושי מהרבה מאוד סיבות – ראינו את זה עם משרד החינוך, עם קופות החולים והרופא המטפל, וצריך גם לנסוע ממקום למקום, לא הכול נמצא במקום, לכן יש פה קושי, ועל זה אני רוצה לתת את הנקודה בסיכום. תודה.

ד"ר שירת אופיר:

אני רוצה לדבר על הקהילה. התחום של מרכזי שיקום יום למבוגרים התפתח בשנים האחרונות.

היו"ר אלי דלל:

אין מרכזי שיקום לילד?

ד"ר שירית אופיר:

מרכז אחד בארץ. אני אגיד: יש את אשפוזי היום בבתי החולים – יש חמישה היום לילדים, ויש אחד בקהילה שזה המרכז שאנחנו הקמנו אצל הרב פירר בעזרה למרפא, זה המרכז הראשון בארץ שמטפל בילדים בקהילה, וברור לחלוטין שזה טיפה בים. אני מדברת על שיקום ילדים.

היו"ר אלי דלל:

אם אנחנו נמליץ על מרכז ילדים חולים אונקולוגיים בקהילה, נניח לפתוח מספר מרכזים כאלה בצורה גיאוגרפית, לא משנה איפה יהיו – אם בתוך בית החולים או במרפאה, זה יכול להיות רעיון שאפשר יהיה לקדם אותו?

ד"ר שירית אופיר:

הלוואי, אני רק אומרת שאם נמליץ על זה ניתקל בחוסר כוח אדם משווע.

ד"ר אלקסיס מיטלפונקטס:

נדגיש שלמחלקות השיקום בבתי החולים יש גם אשפוזי יום, שהם חלק מהמהלך האמבולטורי ונותנים מענה.

ד"ר שירית אופיר:

זה לא נכון שבכל מקום, יש בבית לוינשטיין, יש בתל השומר, באיכילוב ברמב"ם ובאלי"ן – חמישה מקומות.

קריאה:

יש בעלי נגב.

ד"ר שירית אופיר:

עלי נגב עוד לא הוקם, הוא בתכנון.

היו"ר אלי דלל:

אני לא רוצה ויכוח, אני רק שאלתי.

ד"ר אלקסיס מיטלפונקטס:

אין ספק שגם שם צריך יותר כוח אדם, כי אנחנו לא מצליחים לתת מענה לכל הצורך בקהילה.

קריאה:

צריך להכשיר.

היו"ר אלי דלל:

צריך לחזק את אשפוז היום, גם זו נקודה. אני רוצה לחדד את השאלה. מה שאתם אומרים לי הוא שאם נחזק את מרכזי היום באותם בתי חולים, זה גם ייתן תשובה, ולא חייבים להקים מרכזים נפרדים.

ד"ר שירית אופיר:

אני דווקא רוצה להגיד שכן. זו הייתה האג'נדה איתה פתחנו אצלה הרב פירר. ילדים משתחררים מבתי החולים, אם הם ממשיכים להגיע לבית החולים, הם ממשיכים להיות מוצאים מהקהילה שלהם, וילד חייב לחזור לבית הספר. השיקום חייב להשתלב בחיים שלו. אם הוא ממשיך ללכת לבית חולים, הוא ממשיך להיות ילד שמקבל טיפולים בבית חולים, והשילוב שלו בבית ובבית הספר והקהילה מתקלקל. יש

חשיבות מאוד גדולה, ואנחנו יודעים את זה גם אצל מבוגרים, בהקמת מרכזי שיקום יום בקהילה – לא בבתי החולים, לא כחלק מבתי החולים. זו נקודה אחת.

אני רוצה לדבר בכובעי כרופאת שיקום מחוזית. אני אחראית גם על ילדים וגם על מבוגרים. יש את הסיפור של שיקום בית. ילדים אונקולוגיים, לפעמים, לא יכולים לקבל את הטיפולים במקום שהוא מרכז שיקומי, בגלל שהם חשופים – בגלל הטיפולים הם לא יכולים ללכת לבית ספר, הם לא יכולים ללכת לבתי חולים משש להידבקות במחלות, ואז הם צריכים לקבל את הטיפולים בבית. יש לי מקרה עכשיו של ילדה שמקבלת כימותרפיה ונמצאת בבית. קופת החולים נתנה לה את הטיפולים במכסה שיש והפסיקה לטפל, ויש עדיין בעיות בליעה, בעיות מוטוריות, וקופת החולים אומרת: אנחנו נתנו את שלנו, זהו, אנחנו לא יכולים להמשיך. זו גם לקונה.

היו"ר אלי דלל:

תודה רבה. דוברת אחרונה, ד"ר דנה ברנע.

ד"ר דנה ברנע:

אני כאן בשני כובעים – אני גם נציגת המועצה הלאומית לסרטן, אני גם פנימאית עם תת התמחות ברפואת מחלימים. זה מה שאני עושה במרפאת מחלימים כבר הרבה מאוד שנים בהמטולוגיה ואונקולוגיה באיכילוב. אני רואה מחלימים ילדים, שהיום הם בוגרים.

מאוד חשוב לחשוב על כמה נקודות מתוך הדיון הזה, ואולי להדגיש אותן. המעטפת תוך כדי האשפוז היא לא רעה, אי חושבת שגם הגענו למסקנה הזאת, אלא שהקושי והפער העיקרי שאנחנו צריכים להתמודד אתו, הוא מה קורה בסיום הטיפול, מאותו הרגע. ואלה ילדים שאחוזי ההחלמה שלהם קרובים ל-90%, אז יש לנו כאן שנות חיים אדירות שאנחנו צריכים לטפל בהן, וזה מהרגע שהם סיימו טיפול שזה יכול להיות מגיל שנתיים ועד גיל 100. אלה אנשים שסובלים מתחלואה מאוד משמעותית, הסיכוי של ילד למות, יחסית לאוכלוסייה הכללית, לא מהמחלה שלו אלא מתחלואה אחרת הוא פי חמישה מהאוכלוסייה הכללית לשארית חייו, שזה הרבה מאוד. מה שמדהים הוא שאם נתערב, כבר בשלב הראשון, כמה שיותר מוקדם, יש מספיק נתונים ומחקרים שמראים שאנחנו יכולים להוריד את התחלואה הזאת בצורה משמעותית של יותר מ-30%, שזה אדיר לילדים. אנחנו לא צריכים להסתכל על הסיכוי שלהם לשרוד חמש שנים, שככה מודדים באונקולוגיה הישרדות, שבילדים זה נפלא – קרוב ל-90%, אלא לראות מה הסיכוי שלהם לחיות לטווח הארוך, ואנחנו יודעים שהם סובלים מתמותה אדירה יחסית לאוכלוסייה הכללית, ושוב שאנחנו יכולים בעזרת שיקום, ותכף אדבר על מעקב מחלימים, לשנות את מסלול החיים שאחרת יהיה להם בעזרת התערבות כמה שיותר מוקדמת בעזרת שיקום מולטי דיסציפלינרי.

מנתונים ומחקרים רבים, כמעט 100% מהמחלימים שחלו בילדות, וזה לא רק גידולי מוח וכו', אלא גם לוקמיה ולימפומה שהרבה יותר שכיחים סובלים כמעט 100% מתחלואה כרונית, כלומר לפחות ממחלה כרונית אחת בהמשך חייהם, שזה אדיר. אנחנו יודעים שהם מאוד חולים, ואנחנו כן יכולים למנוע את זה. ככל שנתערב מוקדם יותר, וכאן באמת השיקום הוא סופר חשוב, וזה מאוד חשוב שאנחנו לא נגדיר שביט חולים צריך שיהיה לו שיקום ילדים או מרפאת מחלימים ילדים, אלא שזה יתוקן לפי כמות הילדים שיש. זה משהו שקורה היום הרבה מאוד בארצות הברית – מרפאת ילדים – Survivorship care, היא משהו שחייבים כדי שיהיה תקן של בית חולים תקין אונקולוגי בארצות הברית, אבל מספיק שיהיה רופא אחד בשביל זה, בשביל זה אנחנו חייבים שיהיה תיקון.

הדבר האחרון הוא שמרפאת מחלימים, אתייחס לנקודה שלך, לא אמורה להיות כזאת שנותנת מענה נקודתי, אלא אמורה לתכלל, ולשלוח לשיקום, אצל אנשים כמו אלקסיס לאורך כל נקודת החיים.

היו"ר אלי דלל:

תודה רבה. ד"ר ירון, תסכם.

ירון סחר:

רק שתי נקודות.

היו"ר אלי דלל:

תסכם, ותגיב גם על חלק מהדברים.

ירון סחר:

אני חוזר על מה שאמרתי בפתחה. הצורך ברור, ואני חושב שאנחנו צריכים לצאת בסופו של דבר עם תוכנית רבת מענים, שתיתן מעטפת טובה לילדים האלה בשלבים השונים של התחלואה, ובסוגים השונים של התחלואה. כי בסופו של דבר, יש כאן שונות גדולה בין המקרים.

אני חושב שהפונקציה של מרפאת מחלימים היא פונקציה חשובה, שיכולה להשתלב מצוין בתמונה הזאת. אני כן חושב שיש לה פריזמה מסוימת, ואני כרופא שיקום, הייתי רוצה לחשוב איך אני עושה את הממשק עם מרפאת שיקום שתעקוב במקביל, בטח אחרי אותם ילדים שמראש היו מורכבים יותר ברמה התפקודית. כי זו ההכשרה שלנו כרופאי שיקום. אני חושב שיצירת הממשק היא אחד מהאתגרים הגדולים.

לגבי מה ששירית אמרה. יש מהלך גדול של חיזוק השיקום בקהילה באופן כללי עכשיו, וכחלק ממנו אנחנו גם שמים דגש ומתמרצים את הקופות על תמיכה ופיתוח שירותים לשיקום ילדים, מתוך הבנה שזאת נקודת תורפה. הילדים האלה מאושפזים, לאו דווקא במקרים אונקולוגיים, ילדים מטופלים תקופות מאוד-מאוד ארוכות, כל התקופה הזו, הורה אחד לפחות אם לא שנייה מושבתים, וכמעט תמיד עוד ילדים קטנים בבית, כך שזה סיוט. לכן, קיצור האשפוז ככול שניתן, תוך כדי חיזוק המערכת האמבולטורית שתוכל לתת לזה מענה, יוכל לתת לנו לפחות תשובה חלקית לבעיות הללו, ואנחנו כעת פועלים בכיוון.

היו"ר אלי דלל:

תודה רבה. אני רוצה לסכם. קודם כל תודה רבה לכל מי שהגיע לפה. אני מאוד מקווה שנוכל לקדם חלק מהרעיונות והמסקנות שעלו פה, כמובן לטובת הילדים והמשפחות שלהם, כי בסופו של דבר, אנחנו רואים, שהסבל הוא לא רק של הילד, אלא של כל הסביבה הקרובה מאוד לאותם ילדים. תודה רבה לכולכם.

הישיבה ננעלה בשעה 14:00.