

הילדה אמה עם הוריה
ניא ואינה שניידר
והכלבה ג'ס.
"היה לנו נס"

כשאמה חזרה לחיים

אמה שניידר בת השנתיים וחצי כבר לא הייתה אמורה להיות איתנו. ברגע אחד, לפני פחות משנה, קרסו ריאותיה הקטנות. היא חוברה למכשיר אקמו שמחליף את פעילות הלב והריאה למשך כ-70 ימים - פרק זמן חסר תקדים באורכו לחיבור כזה, אומרים הרופאים. כעת, אחרי שהילדה חזרה הביתה נגד כל הסיכויים, הוריה אופטימיים: "היא מחייכת, היא שמחה, היא חיה"

רותם אליזרע + צילומים: יובל חן



במשך כשבועיים יום התהלכה אמה שניידר בין חיים למוות.

כשבועיים ימים - משך חסר תקדים לדברי הרופאים - שהילדה, אז בת שנה וחצי, הייתה מחוברת למכשיר אקמו, שמחליף את פעולת הלב והריאות. לא מעט רגעי שבירה עברו הוריה בזמן הזה. גיא, אביה של אמה, אפילו כבר התחיל אז לדבר על מוות. "קראתי לסתיו, הבן שלי מהנני שואים הקודמים, לבוא לראות את אמה", הוא מודה. "בראש כבר קברתי את הילדה". אבל באורח פלא, נס, בחרו את ההגדרה החביבה עליכם, אמה שניידר חזרה לחיים בבית החולים שניידר. כשאנחנו רואים אותה כעת, שבועות ספורים אחרי שהשתחררה מבית החולים, היא נושמת בכוחות עצמה, משחקת, מחייכת. הדרך להחלמה עוד ארוכה, מספרים הוריה, אבל הם מודים על כל רגע ורגע כזה של חיים.

גן המחלות

"לפני שנה בדיוק אמה הייתה אמורה להתחיל ללכת לגן, ובגלל שטסנו בחגים לחו"ל העדפנו לשלוח אותה למסגרת רק אחרי שנחזור מהחופשה, כדי שהיא לא תידבק באיזה חיידק בגן ותיגרס לנו הנסיעה", משחזר האב, גיא שניידר. "אבל מרגע שנכנסה לפעוטון התחילה אמה לסבול מכל המחלות האפשריות. בכל פעם היא הייתה חולה במשהו אחר שגרם לה לחום ולחולשה. היא הייתה נשארת בבית כמה ימים, מתאוששת, חוזרת לגן ושוב חולה. ככה זה נמשך בערך חודשיים, אבל חשבנו שזה משהו שקורה אצל כל הילדים". בחודש נובמבר, לפני כארבע עשר חודשים, אמה סבלה מחום, חולשה ושיעול, ולאחר כמה ימים שבה חשה לא בטוב החליטו ההורים לקחת את הילדה לבדיקה. "אחרי שלושה ימים ללא שיפור התכוונתי לקחת אותה לרופא הילדים, אבל התברר שהוא יצא לפנסיה ואמרו לנו שאין לנו תור", מספרת האם, אינה גופמן שניידר. "הכניסו אותנו לרופאת ילדים אחרת בקופת חולים שקיטנה שהגענו בכלל. היא שיחררה אותנו הביתה וביקשה שנעשה מחר משטח גרון".

אבל מצבה של הילדה לא השתפר. ההורים, גיא ואינה, עשו ביניהם תורנויות - בכל פעם אחד מהם נשאר לשמור על הילדה בבית, והאחר הלך לעבודה. "באותו היום זה היה התור שלי להישאר עם אמה", מספר גיא. "זה היה גם כן יום קשה, כי באותו היום התקיימה האזכרה לאחותי הגדולה שנפטרה לפני שנתיים מסרטן, בגיל צעיר".

בשעות אחר הצהריים חזרה אינה מעבודתה כפי ויותר פיסטית בבית החולים אסותא, הסתכלה על הילדה ונבהלה. "למה לא לקחת אותה לרופא?!", הודיעה האם. "תראה איך היא נראית!"

"כשחזרתי מהעבודה ראיתי שהילדה סובלת מקוצר נשימה", היא מסבירה. "ראיתי שהיא מתנשפת בכבדות והבנתי שמשוהו לא בסדר. כשאמה הייתה בת חצי שנה נתקעה לה קליפת פקאן בקנה הנשימה והיא סבלה מקוצר נשימה. כבר ידעתי שבמקרים כאלו חייבים לרוץ לחדר מיון".

בימים שקרמו לאירוע אמה לא ישנה טוב, ובדיעבד התברר שכבר אז החלה לסבול מקשיי נשימה, שהפריעו לה להירדם. "גיא התארגן לנסוע לאזכרה של אחותו, ואני החלטתי שאני רוצה לקחת את אמה לבית החולים", מספרת אינה, "אבל גיא הרגיע אותי ואמר לי שהכל בסדר ושאמה רק עייפה. הוא הסביר לי שאין צורך להיכנס לפאזניקה ושנלך למוקד חירום".

כשהאם והבת הגיעו לסניף בכפר-סבא, האחות חיברה את הילדה למכשיר סטורציה (מד חמצן). משם עברה אמה לרופא שאיבחן אותה כסובלת ממחלת "הפה והג' פיים", בשל פצעים שהתפתחו סביב פיה. "כששאלתי מה עם קוצר הנשימה פטרו אותי באינהלציה, ואמרו שיש לה סטרידור (שיעול נבחני שנגרם כתוצאה מהיצרות דרכי הנשימה העליונות - ר"א)", אומרת אינה.

השתיים חזרו הביתה עם ערימה של תרופות, אבל הילדה נותרה חסרת שקט. "לא מצליחה לשים את הראש ולהירגע", מספרת האם. "התקשרתי לגיא וביקשתי שיהי זור הביתה במהירות".

גיא, שהיה באותה שעה באזכרה של אחותו, מיהר לעזוב ולהגיע הביתה. "האורות האדומים נדלקו כל





בית החולים

צילום מהאלבום המשפחתי

גיא: "לא ברור. למצב הזה אין סימנים מוקדמים. קשה לזהות את התסמונת הזו, ויש לה שיעורי תמותה גבוהים מכיוון שאנשים שחולים בה לא מספיקים להגיע לטיפול. ברור לי שאם אינה לא הייתה מתעקשת שגלך למיון, ייתכן שהמציאות היום הייתה שונה לגמרי. באותו היום עולמנו קרס עלינו. גם העובדה שאמה חולה מאוד, גם ההחלטה לחבר אותה לאקמו, יחד עם זה שהיא עברה אירוע מוחי, מפרכסת ומצבה מירדרר גרמו לנו לייאוש גדול."

כמו שהבטיחו הרופאים, עוד באותו היום הועברה אמה לבריכת סיטי בבית החולים ביילינסון הסמוך. האבחנה: דלק קטן כמות, לא משהו שצריך להדאיג את הוריה, במצבה. משם היא הוחזרה למחלקה בשניידר. "המחלקה הזו הפכה להיות הבית שלנו", מתאר גיא. "פגשתי שם אנשים שסיפרו לי שהם מאושפזים שבועיים, חודש, חודש וחצי, והייתי אומר לעצמי, 'זווא איזה מסכנים, כמה זמן הם מאושפזים כאן. אנחנו בטח מש' תחררים עוד ימים ספורים'."

הרופאים הסבירו לבני הווג שילדים מחוברים למכשיר אקמו בממוצע בין עשרה ימים לשבועיים לכל היותר. "היינו בטוחים שאנחנו אוטו חוזרים הביתה", מסביר גיא.

אבל הימים חלפו ואמה עדיין נשארה מחוברת למכשיר. "הצילומים הראו שהיא ריאות לא עובדות, ומכשיר האקמו קנה לנו עוד קצת זמן", משחזרת אינה. "אבל ידענו שהדרדליין הוא 28 יום. אחרי זה הסיכוי להתאוששות ללא סיבוכים הוא מאוד נמוך". בשבועיים הראשונים הם עוד היו אופטימיים. החברים ובני המשפחה שלחו הודעות תמיכה, ומדי יום ניסו הרופאים לתת לאמה להתעורר כדי לראות מהו מצבה, אבל דבר לא השתנה. "באותו זמן אנחנו אפילו לא יכר"

קות על מנת לתת אבחנה רפואית מדויקת. "כל הרופאים, בראשם ד"ר אלחנן נחום, מנהל טיפול נמרץ, התייחסו אלינו בסבר פנים יפות. הם אמרו לנו שלא מדובר במשהו פשוט, אבל שלא נאבד תקווה."

בשלב הזה סברו הרופאים שמדובר במחלה ריאתית קשה נדירה. לאחר כמה ימים ניסו להוריד את מינון התרופות, ללא הצלחה. ארבעה ימים לאחר האשפוז, כשאמה מקבלת חמצן במינון גבוה, נחשפים ההורים לראשונה לאקמו - מכשיר שמסוגל להחליף את פעולת הלב והריאות.

"בשעות אחר הצהריים הרופאים העבירו את אמה לבירור, וד"ר ערן שוסטק, רופא בכיר ביחידה לטיפול נמרץ לב, יצא אלינו, הסביר לנו על המכשיר ואמר שאולי יאלצו לחבר אליו את אמה. אחרי כמה שעות החליט הצוות הרפואי שאין מנוס מכך ושחייבים לחבר אותה, כדי להקנות להם עוד זמן לטיפול בריאות של אמה שקרסו."

אמה הועברה ליחידה לניתוח לב-חזה בבית החולים שניידר, שם חוברת למכשיר שילווה אותה ב-68 הימים הבאים. "ד"ר עופר שילר, רופא בכיר ביחידה לטיפול נמרץ לב, לקח אותנו לשיחה הכי קשה שהייתה לנו עד אותו היום", משחזר גיא. "הוא אמר לנו שהיא ריאות במצב קטסטרופה ושלאמה יש ARDS (כשל ריאתי חריף, מחלה עם אחוזי תמותה גבוהים - ר"א)".

בנוסף, הסביר להם הרופא שבתם מפרכסת וייתכן שלקתה באירוע מוחי, ולכן חייבים לקחת אותה לסיטי באותו היום או למחרת. "לא הייתי מוכנה להמתין אפילו רגע אחד", מספרת אינה, "זה היה רגע שממש התמוטטנו". וגיא מוסיף: "הרופאים אמרו לנו, 'אל תפעילו פרוטקציה - זה לא יעזור. אנחנו מטפלים בה בצורה הכי טובה שיש'."

ואנחנו מנסים לייצב אותה. החלטנו להרדים ולהנשים אותה", היא מרווחת. "אנחנו תופים סיס את הראש, ולא מבינים איך הגענו למצב הזה", אומר גיא. "ראיתי את ד"ר יערי עם ידיים על הראש והכנתי שהמצב לא פשוט". במהלך הלילה מחליט הצוות הרפואי להעביר את אמה לטיפול נמרץ. "הבנו שאנחנו הולכים להישאר בבית החולים בתקופה הקרובה, והחלטנו שאנחנו חייבים לצאת הביתה לכמה שעות, לשים את הראש ולישון, במטרה לחזור עם כוחות מחודשים בבוקר", מספר גיא. "זו החלטה לא טריוויאלית אבל אני יודע שזו הייתה ההחלטה הנכונה. אמרנו לרופאים שאנחנו סומכים עליהם ונותנים להם לעבוד בתנאי אחד - בבוקר כשנתקשר לשאול בשלומה, אל תנפנו אותנו".

אחרי לילה קשה ושלוש שעות שינה, מתקשר גיא לטיפול נמרץ. כפי שחשש, סירבו לתת לו מידע בטלפון. "הרופא אומר לי, תגיעו ונברר", הוא מספר. "לא יכולתי לבקש משפט גרוע יותר. התחננתי שייתן לי עוד מידע, אבל הוא סירב."

מי תמך בכם באותו השלב?
"לא עידכנו אף אחד עד אז", מודה גיא. "בבוקר הגיעה הודעה מאמא שלי, ששאלה 'מה המצב של אמה?', כי היא ראתה שעזבתי באמצע האזכרה. כתבתי לה שהמצב לא טוב, והיא ענתה, 'אז אולי תלכו איתה למיון'. הר"מתי אליה טלפון וסיפרתי לה עד כמה המצב קשה. ההורים שלי חוו טרגדיה שנתיים קודם, וזה לא היה להם קל לשמוע."

כשאינה וגיא מגיעים לטיפול נמרץ, מצבה של בתם יציבה. "מכמות המכשירים והתרופות שהיו סביב הילדה, היה נדמה לנו שלקחו את כל המכשור הרפואי מבית החולים ושמו עליה", נזכר גיא. אחד הרופאים הבכירים מספר להם שיש לערוך עוד בדי-

הזמן, אבל בתפיסה שלנו, לבית החולים הולכים רק במצב חירום. מה לנו ולמצב הזה", הוא מסביר עכשיו. "ילדים תמיד חולים, ואחרי כמה ימים הם מחלימים. אנחנו לא ההורים שרצים למיון בכל פעם שהילדה קצת לא מרגישה טוב. לבית החולים הולכים כשיש קטסטרופה, והילדה הולכת ומתרוצצת מול העיניים שלנו אז היינו רגועים יחסית."

אבל בשעות הלילה, לאחר שאמה המשיכה לנשום בכבוד, מחליטה אינה לקחת את הילדה למיון. "אמרת, מה ללכת עכשיו לבית חולים?!" מודה גיא. "אנחנו ניתקע שם סתם כל סוף השבוע. למולי, בסוף נכנעתי ועלינו לאוטו". ואינה מוסיפה: "כל הדרך אמה אגרה סיבית, ואני מחזיקה אותה על הידיים."

בחדר המיון במרכז שניידר לרפואת ילדים מיד הבינו את חומרת המצב. כרגע שנכנסו הזעיקה האחות את הרופאים, שמיהרו לגשת לילדה. לא האמנתי, מספר גיא. "כל האחיות וכל הרופאים - כולל מנהל המיון, ד"ר ארנון יערי - על המיטה שלה, מגסים להכניס לה עירוי, והילדה נלחמת, צועקת וצורחת. אנחנו רק מנסים להרגיע אותה, לא מבינים עד כמה המצב חמור."

לקראת אמצע הלילה מצליחים הרופאים להחזיר את העירוי, אבל אז המכשירים מתחילים לצפצף, הילדה מתחילה להכחיל, והראש שלה נשמט לאחור. "התחילו צעקות, הילדה לא נושמת, הילדה לא נושמת", משחזרת אינה, "הוציאו אותנו מהחדר, והתחילו לעשות לאמה עיסויים ופעולות החיאה".

כשכל המערכות קרסו

לאחר המתנה מורטת עצבים ניגשת לבני הווג רופאה מתמחה, ומבשרת להם שהמצב קשה מאוד. "כל המערכות של הילדה קרסו"

האם אינה והבת אמה בבית החולים.
משמאל: משפחת שניידר בביתה.
ד"ר ערן שוסטק:
"אני לא זוכר מקרה כזה"

סוף סוף בית



שזה עדיין לא אומר כלום, ושצריך לקחת הכל בעירבון מוגבל, ואז עוברים עוד יומיים ופתאום רואים שתמונת הריאות יותר טובה". גם כשהמצב השתפר היו עוד סיבוכים, מוסיפה אינה. "פתאום יש קריש דם, פתאום צצה בעיה אחרת. על כל יום של בשורה טובה, יש ארבע בשורות רעות. אבל לאט לאט מתחילה להתפתח רקמה ריאתית". וגיא מספר: "מיום ליום אנחנו מפתחים אופטימיות זהירה, שמשוה טוב קורה, שאולי היא תצא מהמצב הזה".

לאט לאט הריאות של אמה מראות סימני התאוששות, ואחרי כחודשיים מחליט פרופ' עובריה רגן, מנהל המחלקה, להתחיל לגמול אותה ממכשיר האקמו. "בהתחלה מפחיתים את פעולת המכשיר, אבל לאמה מאוד קשה ומצבה מידרדר, אז שוב מחזירים את המכונה לפעילות מלאה", מתארת אינה. "לאחר כמה ימים שבהם נותנים לגוף לנוח, שוב מפחיתים את התמיכה של המכונה, ולאט לאט המדרים שוב מתחילים להיות טובים".

"אין חגיגות"

ואז, אחרי 68 ימים, סוף סוף מגיע היום המיוחל: המכונה הפסיקה לפעול. "ידענו שבשעה שמונה בערב האקמו יפסיק לפעול", מספרת אינה. "וכשבשעה חמש בערב מודיעים לי, 'אמה כבר בלי אקמו והיא נושמת בעצמה', זה היה אושר גדול".

לדברי ד"ר ערן שוסטק, מדובר באירוע חסר תקדים. "יש מעט דיווחים בעולם על ילדים שחזרו כל כך הרבה זמן לאקמו", הוא מציין. גולן שוקרון, ראש המערך להפעלת מכשירי לב וריאה בבית החולים שניידר, מוסיף: "האקמו היא מערכת תומכת חיים לילדים שיש להם כשל של הלב או הריאות, וכל הטיפולים האחרים לא הועילו להם. פרק הזמן הממוצע לחיבור למכשור הזה הוא בין חמישה עד עשרה ימים. חיבור של 68 ימים זה אירוע מאוד דרמטי, ואני לא זוכר מקרה כזה. אבל האמנו שהילדה תצא מזה ולא הרמנו יריים, ובסופו של דבר הצלחנו".

כעבור ימים אחדים הסירו גם את הקנולות של המכשיר שמתחבר לעורקיה של אמה הקטנה. "אין חגיגות", אומר גיא. "אנחנו מאוד שמחים שהילדה חזרה לעצמה ושהיא בחיים, אבל אנחנו עדיין לא יודעים איזה נזקים נגרמו לה. הילדה תחת הרבה תרופות ולאחרונה היא אוכחנה כאפילפטית ויש לה חולשה בפלג הגוף השמאלי. אבל היא מחייכת, היא שמחה, היא חיה".

אחרי 103 ימים של אשפוז, אמה חזרה הביתה. לאחרונה התחילה ללכת לגן מיוחד, אך היא עדיין מגיעה לביקורת בבית החר לים שניידר, ועוברת שיקום בבית החולים לוינשטיין ברעננה, הסמוך לביתם. נזקי החיבור לאקמו לתקופה כה ממושכת עדיין לא ידועים לחלוטין, אבל הילדה חוזרת לעצמה לאט לאט. "בהתחלה הייתי מראה לה סרטון בטלפון הסלולרי והיא הייתה בוהה בו, וכשהייתי מזיז את המכשיר הנייד היא עדיין הייתה בוהה באותה נקודה", מסביר גיא. "עכשיו היא מזיזה את הראש ומסתכלת לת בסרטון. עם זאת, היא עדיין לא מדברת, פלג הגוף השמאלי שלה עדיין משותק והיא זקוקה לטיפולים. אבל אמה רצה, מחייכת וצוחקת, וזה הרבר הכי חשוב".

"היה לנו נס", אומרים ההורים. "בזכות הרופאים והצוות המדהים, אמה חזרה לחיים. יש לנו עוד דרך ארוכה, אבל אנחנו אופטימיים".

נתנו להם גם תמיכה נפשית בגלל התקופה הארוכה שהם היו מאושפזים במחלקה".

שוברים שיאים

אחרי חודש הגיעה נקודת שבירה נוספת. "אנחנו מבינים שחלף פרק הזמן המקובל שבו ילדה יכולה להיות מחוברת לאקמו", מספר גיא על הרגע הקשה ביותר. "באותו הזמן רוב הרופאים הבכירים היו בכנס בארצות הברית, ואני עומד ליד המיטה של אמה. פתאום נכנסת אחת הרופאות ואמרת לי שהריאה כבר צלקתית. כמעט התמוטטתי במקום". כשאינה מגיעה לבית החולים מעדיך אותה גיא בדברי הרופאה, והשניים פורצים בבכי במסדרונות בית החולים. "אני לא זוכרת את גיא מתפרק ככה", משחזרת אינה. "הוא אומר לי, 'זהו, הילדה שלנו תמות. אין לה סיכוי'". אבל כשהרופאים שבו מהכנס בארצות הברית הם שבו ועודדו אותם. "ד"ר שוסטק אמר לנו שיש עוד תקווה ואסור להרים ידיים", נזכר גיא. "הוא הבטיח לנו שהם עושים הכל כדי להציל אותה. הרגשתי שהוא ממש מרים אותי מהרצפה ומחזיר אותי לחיים".

ואז הגיעה התפנית: ד"ר טומי שינפלו, רופא מהפכן שכבר הספיק לצאת לגמלאות והגיע לראות את אמה אחרי כארבעים יום, החליט להחליף לה את מכונת הנשמה. הוא העביר אותה למכונת הנשמה של פגים, שמכניסה אוויר בכמויות קטנות אבל בקצב מהיר יותר כדי לא לפגוע בריאות. נוסף על כך, הרופאים החליטו לתת לילדה תרופה נייסוינית נגד וירוסים.

לאחר כמה ימים התחילו לראות שיפור. "יום אחד אנחנו מסתכלים על צילום הריאות ורואים כניסה קטנה של אוויר לריאה", מספר גיא. "הרופאים הסבירו לנו

וי

האב, גיא:

"קשה לזהות את התסמונת הזו ושיעורי התמותה שלה גבוהים, מכיוון שאנשים שחולים בה לא מספיקים להגיע לטיפול. אם אינה לא הייתה מתעקשת ללכת לחדר מיון, ייתכן שהמציאות הייתה שונה לגמרי"

האם, אינה:

"גם כשהמצב השתפר היו עוד סיבוכים. פתאום יש קריש דם, פתאום צצה בעיה אחרת. על כל יום של בשורה טובה, יש ארבע בשורות רעות. אבל לאט לאט מתחילה להתפתח רקמה ריאתית"

לנו להרים ולחבק אותה", נזכר גיא בעצב. "רק ללסוף מעט".

הרופאים עדיכנו את גיא ואינה בכך שה מצב לא פשוט, ואפילו יש הידרדרות, וכך התחילה תקופת המתנה ממושכת מאוד. לאט לאט הם הפכו לוותיקים במחלקה וחיו את השגרה שם. "הרופאים ישבו איתנו כל הזמן וענו לנו על כל השאלות בסבלנות ובהבנה גדולה", אומרת אינה כהכרת תודה. "צריך לזכור שזו יחידה שכל היום עסוקה בניתוחי חירום, והיחס המדהים שקיבלנו מהם ממש לא מובן מאליו. הצוות הרפואי דיבר איתנו בגובה העיניים בלי להתנשא. הם נטעו בנו שבבים של תקווה אבל הסבירו לנו שהמצב קשה".

החבר הכי טוב שלי היום הוא בחור חרדי שהילדה שלו הייתה מאושפזת במחלקה אחרי ניתוח בלב, מספר גיא. "ביום יום כני ראה לא היינו מחליפים בינינו מילה ברחוב. מה לנו ולבחור ישיבה? אבל שם אנחנו תרמכים אחד בשני והופכים לסוג של משפחה. פגשנו בבית החולים ערבים, דרוזים, חרדים, חילונים, יהודים, תושבים מחו"ל, אורחים ישראלים, וכולנו הפכנו לשותפי גורל".

בני הזוג שניידר עברו ממש להתגורר בבית החולים, החליפו ביניהם משמרות ובהו במשך שעות בבתם הקטנה מחוברת למכשיר. "אנחנו חייבים הרבה תודה לאסור תא ולמנהל אדם באדיר שאיפשר לי לצאת לחופשה של שנה כדי לטפל באמה", אומרת אינה. "ואני חייב תודה למקום העבודה שלי בסימנס ולמנכ"ל, על התמיכה הנפשית והכלכלית בכל אותה התקופה", מוסיף גיא. רים עבר אלחי, מנהלת הסייעוד במחלקה, כבר הרגישה איך בני הזוג הופכים לבני ביתה. "המשפחה של אמה הפכה להיות כמו המשפחה שלנו", היא אומרת. "לצד הטיפול הרפואי