

הלב החדש של רוג'ין

כבר בגיל חצי שנה החלו בעיות הלב של רוג'ין אבוג'ידה. כשהייתה בת שבע סבלה מדום לב, והרופאים שהחזירו אותה לחיים הודיעו כי תזדקק להשתלת לב. בשלב ראשון הושתל בה לב מלאכותי, ואיתו הייתה מאושפזת במשך עשרה חודשים בבית החולים שניידר - עד שנמצאה לה תרומת לב. לאחר ההשתלה התעוררה בעיה חדשה: אחרי שהורגלה לחיים בבית החולים ובסביבה עירונית, רוג'ין מתקשה לחזור ליישוב הבדואי הלא־מוכר שבו היא מתגוררת, שם אין אפילו חשמל

אריאלה איילון | צילום: ריאן פרויס



רוג'ין אבוג'ידה
"כל החיים
יישאר בי פחד",
אומרת אמה

"ביום שבישרו לי שמצאו לרוג'ין תרומת לב התפרקתי לגמרי. נשכחתי על הספה בחדר המשחקים של המחלקה ולא הפסקתי לבכות. אנשי הצוות והורים של ילדים מאושפזים שאלו אותי: 'למה את בוכה? את לא שמחה שאחרי עשרה חודשי אשפוז הבת שלך סוף־סוף מקבלת לב חדש ותוכלו לחזור הביתה?' אבל אני לא בכיתי עליי או על הילדה הקטנה שלי, אלא על האמא שאיבדה את הילד שלה ותרומה לנו את הלב שלו" - כך מספרת סמאח אבוג'ידה, אמה של רוג'ין בת השמונה שמתאוששת בימים אלה מניתוח ההשתלה שעברה לפני כחודש במרכז שניידר לרפואת ילדים.

רוג'ין, בתם הבכורה של סמאח ומוחמה, נולדה וגדלה בכפר בדואי קטן, אורנוק, שאינו מוכר על ידי הרשויות ואינו מחובר לרשת החשמל. "ילדתי אותה כשהייתי בת 19", משתפת האם, "היא נולדה בריאה ואנרגטית, אבל בגיל חצי שנה נתקפה בקוצר נשימה ובחום גבוה". רופא ילדים הפנה אותה במהירות למיון בסורוקה, וכשהגיעה לשם הועברה הילדה מיידית לחדר הטראומה. "חיכינו מחוץ לדלת ולא ידענו על מה מדובר, עד שרופאה שיצאה אלינו עידכנה אותנו שהלב שלה מוגדל", מספרת סמאח.

היא הועברה ליחידה לטיפול נמרץ לב ילדים. כשמצב הלב התייצב, היא השתחררה לביתה. "כשרוג'ין גדלה קצת, אי־אפשר היה לראות עליה שהיא חולה", מספרת האם, "היא המשיכה להיות פעילה וחייכנית, רוקדת הרבה ומאוד חברותית". אך למצבה היו השלכות: לצד שגרת החיים הנעימה שעברה עליה בגן, רוג'ין עברה אשפוזים חוזרים ונאלצה ליטול תרופות באופן קבוע. לקראת גיל שלוש אובחן שהיא חולה בקרדיומיופטיה - שם כללי למגוון מצבים שבהם תפקודי הלב אינם תקינים, אשר עלולים להחמיר עד אי־ספיקת לב. להורים נאמר שהילדה תזדקק בשלב כלשהו להשתלת לב בשל מצבה הקשה. "לא הופתעת", מתארת סמאח, "כי במשפחה שלי יש גנטיקה למחלות לב - קרוב שנפטר בגיל 21 ושני ילדים נוספים עם מחלות לב. זה קורה לא רק אצלנו. בחברה הבדואית בכלל תחלואת לב בילדים נחשבת לתורפה מוכרת בגלל נישואי קרובים".

למרות ממחלתה הלכה והחמירה, רוג'ין המשיכה לרקוד ולחייך. אולם באפריל 2023 חל שינוי גדול במצבה. "זה קרה בלילה", משחזרת סמאח, "שמעתי תי רעש של נפילה. מאחר שאין לנו חשמל, הדליקתי את הפנס של הנייד ומיד רצתי אליה. מצאתי אותה על הרצפה, בלי הכרה. עשיתי לה סוג של החייאה, ובעוד הסוללה של הנייד מרוקנת כמעט לגמרי והצג מראה על אחוז אחד הזעקתי עזרה".

הילדה חזרה ליחידה לטיפול נמרץ שאותה כבר הכירה מאשפוזיה הקודמים, ושם הרופאים ייצבו את מצבה אך הסבירו להורים שהיא בסכנת חיים ולכן עליה להגיע לשניידר לקבלת תרומת לב. "הגענו לשניידר בסוף אפריל, ובתחילת מאי היא עברה אירוע דום לב נוסף", מספרת סמאח, "בי-9

עה התרומה, והלב הושתל על ידי ד"ר אמיר בשיתופו של פרופ' דן ערכות, מנהל מערך ניתוחי לב וחזה בבית החולים בילינסון, שני מנתחים מנוסים ומיומנים. "בניתוח ההשתלה מבצעים חתך אורך בבית החזה, מפרידים את ההידבקויות, מנתחים את הלב המלאכותי ומוציאים אותו, ומשתייכים את הלב שהגיע בתרומה במקומו של הלב שכשל", מסביר ד"ר אמיר.

הילדה התאוששה יפה, וכיום ההולדת שלה, שחל ב-25 בפברואר, השתחררה לביתה לארבעה ימים, ואז חזרה לשניידר לצנתורים שבועיים שנועדו ללקיחת ביופסיות שתוצאותיהן מגלות אם יש דחייה של האיבר המושתל. "לגוף לוקח זמן להתאקל ולהגיב לתרופות שנוגדות את דחיית השתל, ולכן אנחנו עוברים לפי פרוטוקול ביקורת ומעקב שיאפשר לנו לזהות דחייה ולטפל בה בשלביה הראשונים", מסביר ד"ר אמיר.

המצב הבריאותי של רוג'ין טוב כרגע, אך יש בעיה חדשה: קושי לחזור הביתה, הלם תרבות, למעשה. "החזרה הייתה קשה, כי היא כבר לא מצאה לשון משותפת עם החברות שלה", מספרת האם, "ומסיימת: 'כמוכן שאני שמחה על השתלת הלב שעבדתי, אבל כל החיים יישאר בי פחד. מכל כאב בטן שלה איבה. אני גם יודעת שהשתלת לב היא לא הפתרון. אלא בעיה בתוך בעיה'".

שניידר לרפואת ילדים ומי שהשתיל אצל רוג'ין גם את הלב המלאכותי וגם את הלב מהתרומה האנושית. הוא מסביר כי "הילדה הגיעה אלינו באי־ספיקת לב סופנית ועלתה מיד לראש רשימת המועמדים לתרומת לב".

במשך עשרה חודשים התהלכה רוג'ין עם לב בתוך טרולי, והמשיכה לפרוח במחלקה. "היא ניקתה את המכשיר כל הזמן ואמרה שהוא שומר על הלב שלה", מספרת סמאח, "אחרי תקופה בכיידור התחלתי להוציא אותה לשמש ואחר כך גם לקניון. בצילומים שעשיתי לה לא מזהים את הילדה מהכיפה. היא נראית הכי עירונית ובטוחה בעצמה". במהלך האשפוז וההמתנה לתרומת לב עברו על סמאח ימים קשים של צער וחרדה, בעיקר כשאחד מהילדים במחלקה נפטר. "הורי הילדים המאושפזים הופכים להיות משפחה", הוא מסביר, "אנחנו אוכלים יחד, שותים את הקפה יחד, מתחלקים במטעמים שאנחנו מביאים או מקבלים, ובעיקר תומכים אחד בשני".

רוג'ין שהתה באשפוז עשרה חודשים ברציפות. ד"ר אמיר מסביר כי "אצל ילדים המשאבה והמכשיר שמפעיל אותה נמצאים מחוץ לגוף, בטרוי, לכן דבר שעלול לייצר אירועים מוחיים, זיהומים ובעיות אחרות. לכן 'ילדי הטרולי' נשארים באשפוז עד הגעת תרומת הלב". בפברואר 2024 הגי

"זה קרה בלילה", משחזרת אמה של רוג'ין, "שמעתי רעש של נפילה. מאחר שאין לנו חשמל, הדלקתי את הפנס של הנייד ורצתי אליה. מצאתי אותה על הרצפה, בלי הכרה. עשיתי לה סוג של החייאה, וכשהסוללה של הנייד על אחוז אחד הזעקתי עזרה"

במאי השתילו לה לב מלאכותי, ומאז היא פרוחה והפכה לכוכבת המחלקה להשתלות לב".

לב מלאכותי נועד להציל את חיי החולים שסובלים מאי־ספיקת לב קשה ולהוות גשר מציל חיים עד לקבלת תרומת לב מן החי. "מדובר במשאבה שמושתלת בבית החזה ותפקידה לתגבר או להחליף את פעילות החדר השמאלי של הלב - לשאוב את הדם ולהחזיר אותו לעורקים. בחלק מהמקרים מושתלות שתי משאבות, אחת לכל צד", מתאר ד"ר גבי אמיר, מנהל השירות לניתוחי לב במרכז