



## חזרה הביתה - סידור חוץ-ביתי במוסד או במשפחה אומנת: קבלת החלטות של הורים לילודים עם חשד לפיגור שכלי

### גיורא קפלן

ראש תחום היבטים פסיכוסוציאליים של הבריאות, היחידה לאפידימיולוגיה של בריאות הנפש והיבטים פסיכוסוציאליים של מחלות, מכון גרטנר לאפידימיולוגיה וחקר מדיניות בריאות, המרכז הרפואי ע"ש שיבא

### שרה-לי גלסר

חוקרת בכירה, היחידה לאפידימיולוגיה של בריאות הנפש והיבטים פסיכוסוציאליים של מחלות, מכון גרטנר לאפידימיולוגיה וחקר מדיניות בריאות, המרכז הרפואי ע"ש שיבא

### נירית פסח

מנהלת המחלקה לעבודה סוציאלית ברפואה הכללית, השירות הארצי לעבודה סוציאלית, משרד הבריאות

### ד"ר ורדה שטנגר

מנהלת השירות לעבודה סוציאלית, המרכז הרפואי ע"ש שיבא



מחקר זה נערך בסיוע מענק מחקר מקרן שלם  
הקרן לפיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית ברשויות המקומיות

2009

## תוכן עניינים

<u>עמוד</u>	<u>פרק</u>
3	.....תקציר
8	.....רשימת לוחות
9	.....מבוא
10	.....סקירת ספרות
18	.....שיטות המחקר
24	.....ממצאים
64	.....דיון
79	.....סיכום, המלצות ומסקנות
82	.....השלכות היישומיות של המחקר
84	..... תודות
84	..... פורום אנשי מקצוע והשטח להם יש להציג את תוצאות המחקר
85	.....ביבליוגרפיה
92	.....נספחים
94	..... English Abstract תקציר אנגלית –

## תקציר

לידת ילד עם נכות התפתחותית מהווה אירוע טראומתי למשפחה ומעוררת שאלות ותגובות רגשיות קשות בקרב בני המשפחה הקרובה. ההורים חווים תחושת אובדן ואבל על הילד הבריא שלו ציפו, ומתקשים להשלים עם המציאות הקיימת. בתי חולים בישראל עמדו שנים מול תופעה של נטישת תינוקות עם נכות התפתחותית כאשר חלק מהתינוקות שהו בבתי החולים פרקי זמן ממושכים. בשנת 1992 נבנה נהל עבודה "מדיניות הטיפול ביילודים הלוקים במחלות ותסמונות המלוות בפיגור ו/או בעלי נכות המוגדרים כאוכלוסיית היעד של אגף השיקום" (חוזר שרותי אשפוז מס' 35/92 מיום 11.5.92). ההתרשמות היא שחל צמצום במספר היילודים הנטושים ושהטיפול הכוללני ביילוד ובמשפחתו השתפר. יחד עם זאת ישנם ילדים שאינם נלקחים לחיק המשפחה אלא מוצאים לסידור חוץ ביתי במשפחות אומנות או במוסדות משרד הרווחה. מטרת המחקר הנוכחי להעריך את תהליך קבלת ההחלטות ע"י ההורים ולהתחקות אחר הגורמים המשפיעים על תהליך זה.

**שיטות.** למחקר שני מרכיבים—רטרוספקטיבי ופרוספקטיבי.

א. מחקר רטרוספקטיבי. אוכלוסיית המחקר כוללת את כל היילודים שנולדו בישראל בשנים 2004-2007 ולהם אבחנות המעידות על סיכוי סביר של פיגור שכלי. מקורת המידע הם:

1. המאגר הפרי-נטאטלי המנוהל ע"י שרותי מידע ומחשוב (תחום מידע) של משרד הבריאות. התקבל סיכום של "יילודים עם מומים מולדים במערכת העצבים" ו-"יילודים עם מומים מולדים—אנומליות כרומוזומליות".
2. רישום תסמונת דאון ממח' לגנטיקה קהילתית במשרד הבריאות.
3. מערכות המחשוב של בתי החולים (מ-12 בתי החולים).
4. איסוף נתונים שוטף של יילודים בקבוצת המחקר הנולדים בשנת 2008.

ב. מחקר פרוספקטיבי. מחקר תיאורי, בחלקו כמותני ובחלקו איכותני. האוכלוסייה כוללת משפחות של יילודים שנאמר להן שתינוקן בעל מום או מצב רפואי שנושא עמו וודאות/חשד לסבול מפיגור שכלי/התפתחותי. השתתפו במחקר 10 בתי חולים: שיבא, בני ציון, מאיר, לניאדו, אסף הרופא, סורוקה, וולפסון, שערי צדק, שניידר-בילינסון, ואיכילוב. שאלונים מיוחדים הוכנו לתחנות השונות של איסוף הנתונים: שאלון "מידע על המשפחה ומסירת הידיעה", שאלון "השלמת מידע" בעת השחרור מביה"ח, ראיון להורים לפני השחרור, ראיון עם ההורים כ-3 חודשים לאחר השחרור.

## ממצאים

א. **המחקר הרטרוספקטיבי.** נבחנו מקורות המידע האפשריים במשרד הבריאות ובמשרד הרווחה.

על סמך הנתונים שהתקבלו מהמאגר הפרינטאלי ניתן לאמוד את מספר היילודים בישראל עם מומים הנושאים עמם סיכוי גבוה לפיגור שכלי בשנים 2004-2007 בכ-250 לשנה (טווח 231-264). הנתונים מהמחלקה לגנטיקה קהילתית כוללים תסמונת דאון בלבד וישנו פער מסוים בין שני המקורות. בנוסף למקורות אלה אספנו מידע ישירות מבתי החולים (קבלנו נתונים מ-12 בתי חולים). ההבדלים בין בתי חולים הינם גדולים והדבר משקף כנראה את תמהיל המקרים. רוב היילודים השתחררו לבית הוריהם. מתוך דיווחים על 540 ילודים, 443 שוחררו הביתה (82.0%). רוב אלה שלא שוחררו הביתה הועברו לבתי חולים אחרים או למחלקות אחרות באותו בית חולים. תשעה יילודים שלא שוחררו הביתה, ששה שהועברו למוסד או אומנה, ושלושה יילודים שהושארו בבית החולים ובהמשך סודרו במסגרת חוץ-ביתית. עשרים ושמונה מכלל היילודים (5.2%) נפטרו בבית החולים.

ב. **המחקר הפרוספקטיבי.** חמישים ושבעה מקרים דווחו כמתאימים להיכללות במחקר. מתוך

המקרים שדווחו, 14 הסכימו להתראיין בבית החולים לפני השחרור. רק שלוש משפחות התראיינו בראיון השני. קשה להעריך את מידת ייצוגיות המקרים. מאפייני התינוקות: חמישים ושבעה התינוקות חלקם שהו בבית החולים רק מספר ימים, וחלק במשך חודשים (טווח 3-305 יום). הם כללו 28 בנים ו-29 בנות. שבוע ההריון בלידה נע בין 25 ל-42 שבועות, כולל 14 פגים (פחות מ-37 שב'). משקל הלידה נע בין 806 גר' ל-4555 גר', כולל 5 תינוקות במשקל לידה נמוך מאד (פחות מ-1500 גר'). מאפייני המשפחות: רוב ההורים היו נשואים (52 זוגות). גילאי האמהות נע בין 19 ל-45, והאבות בין 22-60. עשר משפחות היו מהמגזר הערבי. מתוך היהודים, 21 משפחות הגדירו את עצמם כחרדים, ו-10 כדתיים או מסורתיים. ל-15 משפחות זאת הייתה הלידה הראשונה. מתוך 57 המשפחות, ל-20 היה מידע כלשהו על סיכון לבעיות של העובר טרם הלידה ולמרות זאת החליטו להמשיך את ההריון. האבחנה: לפי מכתבי השחרור, ארבעים ושלושה מהתינוקות (75.4%) אובחנו או נחשדו כמקרים של תסמונת דאון (trisomy 21), והשאר עם בעיות מולדות או נרכשות של המערכת הנירולוגית. מסירת ההודעה: במחצית המקרים ההודעה נמסרה בנוכחות רופא, אחות ועו"ס, ובכל מקרה זה הרופא שמסר את ההודעה, לרוב מספר שעות לאחר הלידה. יש לציין שנוהל זה נשמר גם במקרים של הורים שידעו במשך ההריון שיש לעובר בעיה או חשד לבעיה.

תגובה ראשונית של ההורים: לפי דיווח העובדות הסוציאליות, בקרב ההורים שלא ידעו במהלך ההריון שייתכן שיוולד תינוק עם בעיה התפתחותית/בריאותית, כפי שצפוי היו הרבה ביטויים של הלם ובכי. אך ביניהם היו גם משפחות שהגיבו בהכחשה, או שהעדיפו לחכות עד לתוצאות ברורות של בדיקות גנטיות. בקרב ההורים שידעו כבר במהלך ההריון שייתכן שהעובר בסיכון לתסמונת דאון, היו יותר ביטויים של השלמה, אך גם ביניהם צוין ששלושה הגיבו בהלם למרות הידיעה המוקדמת. עמדה בנוגע ליעד השחרור: בשלבים הראשונים רוב ההורים הביעו את העמדה שמתכננים לשחרר את התינוק לביתם ( $n = 32$ ) או שההתלבטות לגבי הנושא כלל לא עלה לדיון עם צוות ביה"ח ( $n = 14$ ). בששה מקרים ההורים הביעו רצון שהתינוק לא ישוחרר לביתם.

תכנים של המפגשים בין העו"ס להורים במשך האשפוז: השיחות נסובו סביב מספר תחומים עיקריים: רגשות ההורים, תגובות המשפחה והסביבה, התלבטות לגבי יעד השחרור, התארגנות לקראת שחרור, מסירת מידע, נושאים טכניים/ביורוקראטיים. קשר של ההורים עם התינוק בבית החולים: לרוב, העובדות הסוציאליות תיארו את הקשר כחיובי, עם הבעות חום ואהבה לצד החששות, עם ביקורים סדירים ובקשות להניק. הדבר היה נכון גם לגבי שני התינוקות שבהמשך שוחררו למוסדות בשל בעיות בריאות מורכבות. עם זאת היו 7 מקרים בהם התייחסות האם הייתה חיובית, אך של האב הייתה מסויגת יותר. קשר של ההורים עם צוות המחלקה: ברוב המקרים תואר קשר טוב ( $n = 43$ ), אך ב-6 מקרים הקשר תואר כמועט, חלקם בשל בעיות שפה, וב-6 מקרים תואר קשר מתוח בין לפחות אחד ההורים והצוות. יעד השחרור: מתוך 57 המקרים, 5 תינוקות לא שוחררו לבית המשפחה: 3 תינוקות עם תסמונת דאון שוחררו למשפחות אומנות, ושני ילדים עם מצבים נוירולוגיים קשים שוחררו למוסדות. בקרב 32 המשפחות שלאחר מסירת ההודעה הביעו רצון ברור לשחרר את התינוק, כולם אכן עשו כן. קשר עם גורמים מחוץ לביה"ח לקראת השחרור: לרוב המשפחות נוצר קשר עם מספר גורמים כגון שירותי הרווחה/עו"ס נכויות בקהילה, אחות טיפת חלב, המוסד לביטוח לאומי, משפחות עם ילד במצב דומה, ועם עמותת ית"ד. ראיונות עם ההורים לפני השחרור: מובאים בדו"ח קטעים מתוך תשעה ראיונות שנערכו לפני השחרור. לכל מקרה יש את האופי שלו ושל המשפחה, ולדעתנו הם מדברים בעד עצמם. החומר מוגש לפי תחומים שכוסו בראיון.

## סיכום, מסקנות, המלצות

אופן ההתערבות: לאור העובדה שאין אחידות בדרכי הטיפול במשפחה, יש מקום לגבש פרוטוקול התערבות רב תחומי. אפיון תהליך הטיפול: לאור העובדה כי כיום אין רישום מרוכז ומעקב אחר תהליך הטיפול, קשה לאמוד ולאפיין את תהליך הטיפול (החל מרגע הלידה או אף האבחון הטרומ לידתי). לאור זאת יש לשלב במאגר הנתונים הקיים היום במשרד הבריאות ובמשרד הרווחה פרטים אודות יעד השחרור והשירותים המטפלים בילד ובמשפחה במסגרת הקהילה. הכשרת צוותים: הכולל רופא בכיר, אחות בכירה ועו"ס. בבקורות הנערכות ע"י משרד הבריאות בבתי החולים מדווח כי בכלם מונה צוות הודעה כנדרש, אך המחקר מורה על אי אחידות בקיום הנוהל. יש צורך בעבודה מתמשכת עם הצוותים לנוהלי העבודה הכוללים את הבשורה הקשה ואת שלבי הטיפול הרצויים והנחוצים לכל אחד, כולל עובדים סוציאליים שאינם עובדים במחלקות ילודים או פגים והמבצעים כוננויות. מחקר המשך: יש להעמיק את הידע על ההתמודדות בתקופה הראשונה לאחר השחרור מביה"ח, התמודדות הורים לילדים שסודרו בסדור חוץ ביתי, עמדות של רבנים לגבי חזרה הביתה או סדור במוסד או המשפחה- על מה מבוססות ההמלצות, לערוך מחקר משווה על כל הילדים עם המומים לאו דווקא אלה הגורמים לפיגור.

המחקר הנוכחי מצביע על קיומה של הערכות מקצועית בבתי החולים להתערבות עם לידת תינוק עם חשד לפיגור. כל המשפחות זוכות ללווי הכולל מסירת מידע בשלב מוקדם, תמיכה וסיוע על פי רצון מהעו"ס של המחלקה ומהצוות הרפואי והסעודי. מרביתן לוקחות את הילודים לחיק המשפחה. מיעוט המשפחות המחליטות על הוצאה לסדור חוץ ביתי פועלות אף הן תוך היוועצות ושיתוף הצוות. עם זאת המחקר מצביע על שונות בהיקף ואיכות ההתערבות, ועל הצורך בבצוע רענון להוראות חוזר משרד הבריאות והתאמתו למציאות ביה"ח וצורכי האוכלוסייה המטופלת.

יש לתת את הדגש לא רק למניעת הנטישה אלא בעיקר להתערבות אשר תקדם את התמודדותם של ההורים עם הבשורה הקשה ועם תהליך ההתארגנות והטיפול בילד לאחר השחרור הביתה. למרכיב הצוותי של ההתערבות יש תרומה רבה לכך ולכן יש חשיבות רבה כי כל אנשי הצוות הפוגשים בהורים בתקופת האשפוז יהיו מוכשרים להתערבות בשלב הראשוני המשברי של הלידה והאבחון.

לאור ממצאי המחקר יש מקום לשקול להקים מחדש את צוות ההיגוי הארצי המשותף למערכות הבריאות והרווחה. אשר יבחן את הצורך להעמיק ו/או לרענן את הוראות הנוהל. בנוסף, היה רצוי כי ברמה האזורית יערך דיון משותף להערכת דרכי העבודה הנהוגות ותהליכי ההכשרה של הצוותים במערכות השונות.

יש גם מקום לפעול לגיבוש מבדק איכות בינמשרדי, אשר בהמשך למבדק האיכות אשר התקיים לאחרונה בחדרי לידה ובפגיות יבחן את רצף הטיפול ואת הממשק שבין האשפוז והקהילה ובין מערכת הבריאות למערכת הרווחה.

**רשימת לוחות**

<u>לוח</u>	<u>כותרת</u>	<u>עמוד</u>
1	מקורות מידע לגבי היילודים.....	24
2	יילודים עם סיכון לפיגור שכלי, לפי שנים: השוואה בין מקורות מידע שונים (2004-2007).....	27
3	דיווחים מבתי חולים לגבי ילודים עם אבחנות המעידות על חשד לפיגור שכלי (2004-2007).....	28
4	רישום שוטף של ילודים שנולדו עם אבחנות המעידות על חשד לפיגור שכלי (2008).....	29
5	איסוף נתונים לפי בית חולים.....	30
6	אבחנות של התינוקות במחקר.....	32
7	פרטי מסירת ההודעה.....	33
8	תיאור חמשת המקרים בהם התינוק לא שוחרר הביתה.....	38
9	קשר עם גורמים מחוץ לבית החולים לקראת השחרור.....	40



## מבוא

בתי חולים בישראל עמדו שנים מול תופעה של נטישת תינוקות עם נכות התפתחותית כאשר חלק מהתינוקות שהו בבתי החולים פרקי זמן ממושכים באין פתרונות אלטרנטיביים לקליטתם. עקב מצב זה נבנה נוהל עבודה משותף למשרד הבריאות, משרד העבודה והרווחה וקופת חולים כללית – 1992 תשנ"ב. נוהל זה נקרא "מדיניות הטיפול ביילודים הלוקים במחלות ותסמונות המלוות בפיגור ו/או בעלי נכות המוגדרים כאוכלוסיית היעד של אגף השיקום" (חוזר שרותי אשפוז מס' 35/92 מיום 11.5.92). מתוך מידע שקיים במשרד הבריאות נראה כי התכנית שהופעלה בבתי החולים ובקהילה והנוהל שהוכן בעקבותיו צמצם במידה ניכרת את מספר היילודים הנטושים ותרם לשיפור הטיפול הכוללני ביילוד ובמשפחתו. יחד עם זאת ישנם ילדים שאינם נלקחים לחיק המשפחה אלא מוצאים לסידור חוץ ביתי במשפחות אומנות או במוסדות משרד הרווחה. מאז שנבנה הנוהל ב-1992 לא נעשתה כל ההערכה לגבי מידת יישומו של הנוהל והאפקטיביות שלו. כמו כן, אין כמעט מידע שיטתי על הגורמים המשפיעים על החלטת ההורים והחלטת הגורמים המקצועיים לגבי תוכנית השחרור מבית החולים ומידת מימושה והצלחתה. לאור זאת הוחלט על המחקר הנוכחי במטרה להעריך את תהליך קבלת ההחלטות ע"י ההורים ולהתחקות אחר הגורמים המשפיעים על תהליך זה.

## סקירת ספרות

גישה מקובלת במחקרים על לידת ילד עם מום היא להעתיק מושגים ודרכי ניתוח מתחום השכול לתחום הילד החרוג. חוקרים בגישה זו מתייחסים להורים של ילד חרוג כאל הורים שכולים ומפרשים את התנהגותם כ"עיבוד אבל" על מותו של ילד נורמאלי שהיה אמור להיוולד להם. התנהגותם של הורים לילד חולה אנוש מוסברת כ"אבל מראש" על הבן בעודו בחיים. האבל מורכב מרצף תגובות הכולל: הלם, ייאוש, אשמה, כעס, מרירות והסתגלות למצב.

הספרות בעלת הנטייה הפסיכואנליטית מדגישה את השימוש שעושים ההורים במנגנוני הגנה (כגון הכחשה, השלכה, התקה ואינטלקטואליזציה) וטוענת שמנגנונים אלה מסייעים להורים להתמודד עם החרדה הנובעת מלידת תינוק נכה. יש הטוענים שהורים לילד נכה סובלים מאבל מתמשך וכרוני בגלים ובתקופות, כל חייהם, ושזו תגובה טבעית. עוצמת האבל תלויה לעיתים ב"פרשנות" של המשפחה את האירוע ובהסתגלותה להשלכותיו, ועשויה להיות פונקציה של אישיות ואולי מושפעת מהתערבות מקצועית.

חוקרים אחרים התמקדו בשאלה: במה תלויה התנהגות ההורים כלפי ילד נכה? חוקרים שונים מדגישים את השפעתם של מאפיינים שונים של הילוד, כגון מין הילד, התנהגותו, סוג הפגיעה, חומרתה ועד כמה היא נכרת לעין. אחרים מתייחסים לסיבת הפגיעה (גנטית או סביבתית), דרגת התיקון האפשרי של המום, העיתוי המשוער של התיקון, מוגבלות צפויה בשל המום, הטיפול הכרוך בו, סכנת החיים המתקשרת אליו, והנסיבות שבהן הופך אדם להיות בעל-מום או מוגבל. התנהגות ההורים מושפעת גם מגורמים משפחתיים - מכלול התחושות הקודמות של ההורים כלפי ההיריון והלידה הזו, מערכת היחסים במשפחה והמשאבים השונים הקיימים בה ומסייעים לה להתמודד – וגם הימצאותם של שירותים תומכים מקצועיים בקהילה.

ישנם חוקרים שהתמקדו באפיון הרקע החברתי ותרבותי של ההורים וניסו לייחס את התנהגותם לגורמים כגון השכלה, משלח-יד, דת או עדה. מאירה וייס מצאה במחקרה שגורמים הקשורים לתדמית גוף הם בעלי השפעה על התנהגות ההורים: שיקולים אסתטיים, הטלת סטיגמה, דימוי גוף וכו' (וייס, 1991).

מעבר לגישות האלה יש לזכור שהאירוע של לידת ילד עם מום לא מתרחש באי בודד ואנשים רבים, מעבר להורים והילד, מעורבים באירוע (משפחה מורחבת, חברים ומכרים, וגם אנשי מקצוע) והוא גם לא מתרחש בחלל ריק אלא בתוך קונטקסט חברתי הכולל ערכים ונורמות, והוא מעלה שאלות ודילמות אתיות בקרב כל המעורבים באירוע: מהו מקומו של החריג בחברה ומהו יחסה של החברה אליו? האם הוא אדם שווה זכויות וחובות ולמה הוא זכאי לקבל מהחברה? (וייס, 1991; פיגלסון, וייסברג, 1994).

הולדת ילד עם נכות התפתחותית מהווה אירוע טראומתי למשפחה ומעוררת שאלות ותגובות רגשיות קשות בקרב בני המשפחה הקרובה. ההורים חווים תחושת אובדן ואבל על הילד הבריא שלו ציפו, ומתקשים להשלים עם המציאות הקיימת. התגובות האופייניות למשפחה הן הלם והכחשה, אשמה וכעס, צער ודיכאון (גל אתרוג, ר., 2002; רימרמן ופורטוביץ, 1986; שטנגר, 1986; שטנגר, 1999). עם זאת, לאחר התגובות הראשוניות וחוסר האיזון שנוצר, תיתכן חזרה הדרגתית, התארגנות והסתגלות מסוימת למצב (Boscheck, Konig, & Kugler, 2004; Schor, 2003; Sullivan, 2002).

ממחקרים אפידמיולוגים עולה, כי כשני אחוזים מכלל הילדים הנולדים בישראל נולדים עם מום כלשהו, וכי תשעה אחוזים מהתמותה הפרינטאלית מקורה במומים אלה (שוחט ואשכנזי, 1990). בשנת 2004 פורסמו נתוני משרד הבריאות על שיעור מומים מולדים (Amitai et al., 2004). בסקר שהכין מנהל המחלקה לאם לילד ולמתבגר נמצא שיעור דומה אם כי בשנים 2002, 2003 חלה עליה בשיעור מומים מולדים. עליה זו נזקפת רק לעלייה בשיעור שכיחות של מומי לב (VSD) על רקע שימוש מוגבר באבחון הדמיה והיפוספדיאס, שסיבתה אינה ברורה. ממצא מעודד בדוח זה הוא ירידה בשיעור מומים פתוחים בתעלת השדרה בעקבות עלייה בשימוש חומצה פולית לפני הריון ובתחילתו.

כדי למנוע או למזער את הסיכון בלידת ילדים עם מומים אצל נשים בגיל הפריון, ממליץ פרופ' אמיתי, מחבר הדוח, להגביר את השימוש ולהיעזר באבחון גנטי. ועוד ממליץ הדוח להרחיב את השירותים המותאמים לילודים הנולדים עם מומים.

חוקרים העוסקים בתגובות ההורים על לידה וגידול של ילד חולה או נכה מתייחסים לשלושה מוקדי דחק במשפחה: במישור האישי, במישור הזוגי ובמישור המשפחתי (Dunst, Trivette & Deal, 1988; Rimmerman & Turkel, 2003). במישור האישי עלולות להיות פגיעה בדימוי העצמי, תחושת נחיתות, חוסר אוניס ותחושת שחיקה (Sloper & Turner, 1993; Stoneman et al., 1989). במישור הזוגי חלים שינויים בתפקוד ההורים ובני המשפחה האחרים (Frey, Greenberg & Fewell, 1989), כאשר נדרשת גמישות בחלוקת התפקידים בין ההורים. יש המדגישים מצב של מתחים ממושכים בין בני הזוג המגיעים עד למצבי גירושים (כנעני, 1989), אך יש המציינים דווקא מצבים שבהם בני הזוג משמשים גורמי תמיכה הדדית (Kazak, 1984). במישור המשפחתי מתייחסים לבעיית זהות של המערכת המשפחתית כיחידה, כ"משפחה נכה" עם דימוי משפחתי נמוך.

ישנם קשיים אובייקטיביים בגידול ילד עם נכות כלשהי, כגון קשיים כספיים, קשיים של שינוי סגנון חייה של המשפחה כולה וקשיים חברתיים בגלל סטיגמה של הורים לילד נכה (Olshansky, 1962; Rempel, Cender, Lynam, Sandor & Farquharson, 2004; Solnit & Stark, 1961). קשיים אלה מתעצמים כשנוספים גורמי דחק אחרים, כמו מצב כלכלי ירוד, מחלת בן משפחה אחר או יחסי אישות מעורערים (Fajardo, 1987). קשיים אלה מסבירים בחלקם את הנטייה המיידית אצל חלק מההורים לדחות את התינוק עם היוולדו ולהשאירו בבית החולים.

כמו כן, ההורים מבקשים כבר בשלב הראשון אחרי הלידה להתנתק מהתינוק ולהימנע מטיפול בו מחשש להיקשרות אליו (Harris & McHalle, 1989). יש לציין כי לעיתים קרובות מקבלים ההורים גיבוי ותמיכה מבני המשפחה ביחס לאפשרות לנתק את הקשר כבר בשלב הראשוני, בכדי להקל על הניתוק בהמשך (Cheng & Tang, 1995).

לנטישת התינוק בבית החולים ואי קבלתו למשפחה יש מחיר כבד. ההורים עלולים להתמודד במשך כל חייהם עם רגשות אשמה ושאלות מאשימות של האחאים או של "אחרים משמעותיים". הורים המסתירים את עובדת היותם הורים לילד נכה ונטישתו משלמים מחיר נוסף של השקעת אנרגיה בשמירה על הסוד ופחד מתמיד מפני גילוי (Bradley, 2003). התינוק עצמו, שאינו זוכה להגיע לטיפול בחיק המשפחה, עלול גם הוא לשלם מחיר. מבחינתו, גידולו וטיפולו במשפחה אוהבת היו

מגבירים את סיכוייו לניצול מרבי של הפוטנציאל שלו לאיכות חיים טובה יותר, בעוד סידורו במוסד פוגע בסיכוי זה (Robinson, 1990). עבודות ספורות מתארות פערים בגדילה ובהתפתחות של ילדים כאלה. מוסק וג'יטה (Musoke & Jitta, 1994) מדווחים על פערים במשקל, ריבוי זיהומים ותמותה גבוהה יותר אצל ילודים עם נכות התפתחותית שחזרו לביתם לאחר שהות בבית החולים.

### **תגובות אנשי מקצוע ליילוד עם נכות התפתחותית**

הצוות המקצועי אחראי להעברת המידע להורים לגבי המום והנכות, וכן למתן התמיכה להורים בשלב המשבר הראשוני האקוטי (הופר, 1987). לאנשי המקצוע תפקיד חברתי משמעותי בשיקול הדעת שיפעילו ההורים והשפעה על מרקם הקשר הנבנה בין ההורים לילד (Krahn et al., 1993). רימרמן והופר (Rimmerman & Hoffer, 1991) מצאו, למשל, כי לצוות בית החולים תפקיד משמעותי לגבי המלצות להשמה חוץ מוסדית. איש המקצוע הוא בראש ובראשונה חלק מהחברה שבה הוא חי, וככזה הוא מגיב בהתאם על לידת תינוק נכה. נוסף על כך, יש לו מידע לגבי בעיות התפתחות של התינוק והשלכותיהן עליו ועל משפחתו.

הגישות של איש הצוות כלפי יילוד עם נכות התפתחותית והוריו מושפעות ממינו, מוצאו האתני והדתי, מצבו המשפחתי, הקטגוריה המקצועית שאליה הוא משתייך (רופא, אחות, עובד סוציאלי), הניסיון המקצועי וקרבתו לבן משפחה עם נכות (הופר, 1987; McDonald, Carson, Palmer & Slay, ; 1982).

גם לערכיו האישיים יכולה להיות השפעה על עמדתו הערכית ועל תגובותיו ליילוד (Lynch & Johnston, 1990; Hoffer, 1991). ניתן לראות קווים מקבילים בין תגובות הורים ליילוד עם נכות ובין תגובות של אנשי המקצוע: רופאים, אחיות, עובדים סוציאליים ואחרים. אצל אנשי מקצוע ומטפלים ממקצועות הבריאות, כמו אצל ההורים, עלולות להתעורר תחושות של חוסר ישע, כישלון ורגשות אשם (Clubb, 1991, Ward 2005 Clements, Copeland, & Loftus, 1990). איש המקצוע עלול להיות עסוק בפחדיו שלו ובתגובותיו המיידיות ועשויות להיות לו שאלות לגבי דרכי ההתנהגות המתאימה: כיצד להעביר את המידע, באיזה עיתוי, מה היה עושה באותו מצב, מי הקליינט שלו ואת מי לשתף בהתלבטויותיו

(פייגלסון, 1990; Feeman & Hagen, 1990; Ong-Dean, 2000; Sullivan, 2002; Frey et al., 1989).

מצד אחד עליו להתמודד עם תסכול על כך שאין ביכולתו למנוע, לרפא או לשנות את בעיית היילוד, ומצד אחר עליו לעמוד בפני ההורים, להתמודד עם ההלם והכאב שלהם ולהחליט מה לומר וכיצד לנהוג כדי לסייע להם מבחינה מעשית, רגשית וערכית (Lipton & Svarstad, 1977; Murdoch, 1991; Quine & Phal, 1986).

משום כך קיים קושי רגשי בעת השיחה הראשונית עם המשפחה. במצב טעון זה של מפגש עם ההורים וההתמודדות עם הנכות ההתפתחותית קיימות דילמות אתיות, מוסריות, התנהגותיות ורגשיות (Mash & Johnston, 1990). בעבר, לא תמיד היו אנשי המקצוע ערים ומודעים לתגובות הרצויות, ובגלל הרגשות המעורבים והעדר הידע הועברו להורים מסרים בלתי ברורים או בלתי הולמים, אשר קרוב לוודאי תרמו ללא ספק לנטישת היילוד בבית החולים (Hays & Knox, 1984; Schor, 2003).

עבודות שבדקו תגובות לדרך העברת המידע מצביעות על אי שביעות רצון של ההורים מהעזרה שמקבלים מהמערכת הרפואית וממערכת הרווחה (Quine & Phal, 1986; Reimand, Uibo, 2003; Zordania, Palmiste, Ounap & Talvik, 2003). עבודות שהתייחסו למסירת ההודעה בתקופה מאוחרת יותר לאחר הלידה בשירותי בריאות כמו המכוניס להתפתחות הילד מצביעות על כך שאופן מסירת המידע להורים עלול להשפיע על רמת החרדה שלהם, על הדרך בה הם מסתגלים למצב, על טיפולם בילד ולעיתים גם על הטיפול המתמשך בו. שיחה לא רגישה דיה עלולה לגרום לחשדנות כלפי אנשי המקצוע למשך זמן רב ולהקשות על שיתוף הפעולה בינם לבין הצוות המטפל.

נמצא כי הורים מעריכים גישה אכפתית ובטחון מקצועי של הרופאים. לעומת זאת, התנהגות שתלטנית מדי של הרופא מובילה לחוסר שביעות רצון. הורים מבקשים לקבל מידע מלא אודות ילדם והם מבקשים לאפשר להם לשאול שאלות ולהפגין רגשות. מרביתם מבקשים לקבל את האבחנה בהקדם האפשרי (לביא ורוזנברג, 2005).

### היקף בעיית הנטישה בבתי החולים

מעטים הנתונים מהעולם המתפרסמים על יילודים עם נכות התפתחותית והמעקב אחריהם. דומרט וחברים (Dumaret, De Vigan, Julian-Reynier, Goujard, Rosset & Ayme, 1998) מתארים עלייה במספר הילדים הנטושים בצרפת. מתוך 593 ילדים שנולדו עם מומים מולדים בפרז ובמרסי, 20% נדחו על ידי הוריהם. מחצית מהם סודרו במשפחות אומנות לפני גיל שישה חודשים (Dumaret et al., 1998). ברדלי (Bradley, 2003) טוען כי לגבי קליפורניה אין מידע סטטיסטי המתעד נתונים על נטישת ילדים, ומצביע על הצורך לפתח הבנה לנושאים החוקיים המשפיעים על נטישת תינוקות בבתי חולים.

בארץ, בשנת 1985 היו כ-30 יילודים נטושים בכל בתי החולים (דו"ח פיגלסון ויסברג, 1994). ילדים אלה שהו במשך פרקי זמן ארוכים, אף יותר מתשעה חודשים, בבתי חולים, כשהם נמצאים במסגרת רפואית וסובלים מחסך רגשי וטיפולי, תוך סכנה להידבקות במחלות זיהומיות. כיום, אין מידע מדויק על שיעור הילודים עם חשד לפיגור שחוזרים הביתה או למסגרת אחרת. אחת ממטרות המחקר היא לאמוד את מספר הילדים עם חשד לפיגור כבסיס למידע למשרדים המטפלים השותפים למחקר זה, משרד הבריאות ומשרד הרווחה.

### תכנית להתערבות מוקדמת במקרים של יילודים עם נכות התפתחותית

בשנת 1986 גובשה תוכנית מערכתית רב-מקצועית להתערבות מוקדמת במקרים של יילודים עם נכות התפתחותית והוריהם. תוכנית זו הייתה חלק מפרויקט ארצי לפיתוח ושיפור שירותים להתערבות מוקדמת במקרים של יילודים עם נכות התפתחותית. הגוף המתאם שיזם את הפעלת התוכנית הורכב מנציגים בכירים של המערכות המעורבות, או כאלה שבכוון היה להביא לשינוי הרצוי, נציגי "ג'וינט" ישראל, משרד העבודה והרווחה האגף לשיקום, השירות לטיפול באדם מפגר, משרד הבריאות, קופת חולים ואק"ם. מטרות התוכנית היו:

1. סיוע בקבלת תינוק שנולד עם נכות התפתחותית לחיק משפחתו.
2. קיצור משך השהייה בבתי החולים של תינוקות שאינם נקלטים במשפחותיהם, אם בשל מצבם או בשל אי מסוגלות ההורים לטפל בהם בעצמם בתוך המשפחה, וסיוע במציאת פתרון חלופי הולם (פיגלסון, 1990).

למען השגת המטרות הוחלט לפעול בשני מישורים עיקריים :

א. בניית נוהלי עבודה ודפוסי פעולה בתוך כל מערכת ובינה לבין מערכות אחרות, החל באיתור בעיות חריגות באבחון טרום-לידה ולאחר הלידה, וכלה בקליטת הילד בתוך המשפחה או במסגרת חלופית מתאימה.

ב. פיתוח מנגנון הכשרה לאנשי המקצוע המטפלים בילדים ובמשפחות, לשם פיתוח מודעות, הקניית ידע, הבנה ושינוי תפיסות מקצועיות, עמדות ודרכי פעולה ביחס לאירוע.

התוכנית כללה מספר בתי חולים של משרד הבריאות ושל קופות החולים בסדרי גודל שונים ובאזורים שונים בארץ. בשל מורכבות הבעיה הוחלט להפעיל את השינוי במערכות שגילו מוטיבציה לשינוי ושהיה בכוח לבצעו באמצעות שירותים רלוונטיים תומכים, או באותן מערכות שבהן הייתה בעייתיות בשחרור תינוקות לחיק המשפחה (McCubin, Sissman, Patterson, 1983).

היערכות פנימית של בתי החולים ליישום האסטרטגיות : בכל בית חולים הוקמו צוות היגוי אשר ממונה על תכנון תוכנית השינוי, הפעלתה ומעקב אחריה, ועל מינוי נציגים בכירים ממקצועות שונים - גינקולוגיה, ניאונטולוגיה, התפתחות הילד, סיעוד ועבודה סוציאלית (לעיתים הצטרפו אנשי מקצוע נוספים כמו יועצים גנטיים ופסיכולוגים). צוות ההיגוי אפשר פעילות שוטפת של ועדת ההיגוי והקצה זמן לעבודה, לתכנון ולביצוע השינוי (Gallimore, Weisman, Kaufman, & Berheimer, 1989).

קבוצת עבודה בין-מערכתית : לצד ההיערכות הפנימית של כל אחת מהמערכות הרלוונטיות, היה צורך במערך קישור שיגשר ביניהן ויאפשר בניית תוכנית התערבות אינטגרטיבית. למטרה זו הוקמה בכל יחידה קבוצת עבודה בין-מערכתית בהשתתפות נציגים מכל המערכות.

לסיכום : הפעלת התוכנית באה לענות על קשיים טיפוליים, מערכתיים וערכיים, תוך הדגשת בעיית הנטישה של תינוקות עם נכות התפתחותית בבתי חולים, ועל הצורך למצוא פתרון הולם לאותם תינוקות שהיו מאושפזים בבית החולים ללא הצדקה רפואית. ההנחה הייתה כי המצב שתואר מושפע בחלקו מתפיסתם ותפקודם של אנשי המקצוע המטפלים בילד הנכה ובמשפחתו במערכות השונות (Mash & Johnston, 1990; Mizrahi & Abramson 2000). הנחה זו הביאה למחשבה על פיתוח



מערך טיפולי הולם המבוסס על התפיסה שלפיה זכותו של כל תינוק, גם חריג, לגדול בחיק משפחתו ושלהוריו יש אחריות מוסרית וחוקית כלפיו.

ההתרשמות הכללית של אנשי המקצוע העוסקים בתחום היא שהפעלת התוכנית הניבה תוצאות חיוביות בטיפול במשפחות עם יילודים עם נכות התפתחותית, (שטנגר ושות', 2005). יחד עם זאת לא נערך בארץ מחקר אמפירי שיוכל להעריך התרשמות זו הן מהאספקט של הצוות המטפל והן מההורים עצמם, מיד אחרי הלידה ועם החזרה הביתה (או למסגרת חלופית). אנו רואים במחקר זה, חידוש והזדמנות ראשונה לשותפות בין משרד הבריאות, משרד הרווחה כבסיס ואיגום משאבים.

## שיטת המחקר

למחקר זה יש שני מרכיבים—רטרוספקטיבי ופרוספקטיבי. השיטות של כל אחד מהם מתוארות  
בנפרד להלן:

### I. מחקר רטרוספקטיבי

סוג המחקר: תיאורי.

#### שלבי העבודה המתוכננים

- א. הגדרת המומים הרלוונטיים, ז"א מומים הנושאים חשד לפיגור שכלי, לפי קוד 9 – ICD (מתוך רשימת רישום המומים של משרד הבריאות) נעשה בהתייעצות עם רופאי ילדים וניירולוגיים המתמחים בתחום זה (ראה נספח א').
- ב. פניות לשירות הסוציאלי וליחידות המחשוב של בתי החולים (נספח ב') ופיתוח טפסים מיוחדים שכללו מידע אגרגטיבי על מקרים ששחררו ממחלקות יילודים/פגיה עם אבחנה שברשימה, שנת לידה ויעד שחרור של התינוק (נספח ג').
- ג. קבלת מספר הילדים שנולדו עם מומים אלה בשנים 2002-2005 (שונה לשנים 2004-2007 בגלל העיכובים בביצוע המחקר) מתוך המאגר הפרי-נאטאלי של משרד הבריאות, לפי סוג המום ושנת הלידה.
- ד. קבלת מידע ממשרד הרווחה על כל היילודים עם המומים המוגדרים בנספח א', לפי הפרמטרים הבאים: סוג המום (אבחנה); שנת הלידה; יעד שחרור מביה"ח (הביתה, סידור חוץ-ביתי, נטישה). במידת האפשר, לקבל ממש' הרווחה רשימת כל היילודים בשנים הנ"ל שלא שוחררו לביתם, לפי מס. ת.ז., סוג מום/אבחנה, שנת לידה, בית החולים, יעד שחרור. הכוונה לאתר את היילודים שיתקבלו ממשרד הרווחה ברשימות של משרד הבריאות כדי לקבוע מי הם היילודים האמורים להיכלל במחקר.

### תהליך (הביצוע בפועל)

על מנת לתעד את היקף אוכלוסיית היעד, פנינו למספר גורמים :

א. משרד הבריאות: בהתייעצות עם פרופ' זלוטוגורה (אחראי על רישום מומים במש' הבריאות)

ורופאים מומחים, הוכנה רשימה של אבחנות המתאימות לקבוצת המחקר (מומים הנושאים חשד לפיגור). קבלנו הסכמה לקבל נתונים מתוך מרשם המומים, אך מקור זה כולל רק תסמונת דאון ואין בו מידע לאן נלקח הילד בסיום אשפוז הלידה. פנינו לשרותי מידע ומחשוב (תחום מידע) של משרד הבריאות בבקשה לקבל את נתוני הלידות עם המומים המוגדרים (נספח א') לפי שנה ובית חולים. הושגה הסכמה ממשרד הבריאות לקבל את הנתונים הנדרשים כלוחות מסוכמים ולא ברמה פרטנית, אך גם מקור זה איננו כולל מידע על יעד השחרור מבית החולים. נבחנה גם האפשרות לקבל נתונים מקובץ האשפוזים של מדינת ישראל המנוהל גם כן על ידי שרותי מידע ומחשוב (תחום מידע). בקובץ זה ניתן לזהות אשפוזי לידה של ילודים עם האבחנות הרלבנטיות, אך השדה של יעד השחרור איננו מאפשר לזהות ילדים שהועברו למשפחה אומנת או למוסד.

ב. משרד הרווחה: על מנת להצליב את המידע בכדי לקבל נתונים הנכונים ביותר, נפגשנו עם

ד"ר חיה עמינדב, מנהלת האגף לטיפול באדם הפיגור שכלי במשרד העבודה והרווחה. ביקשנו סיוע בקבלת נתונים מרוכזים של משרד הרווחה אודות יילודים שנולדו עם תסמונת דאון או מצבים נוספים הנושאים סיכון לפיגור שכלי, עליהם דווח ללשכות הרווחה ממחלקות היילודים בבתי החולים כפי שנדרש בחוק, ומידע על יעדי השחרור, בשנים הרלוונטיות (-2002-2005). התברר שהמידע איננו מרוכז במשרד הרווחה ולכן בקשנו מד"ר חיה עמינדב את עזרתה לאסוף המידע המפוזר בתוך משרד הרווחה. בקשתנו התקבלה באופן חיובי, ופנינו בכתב לקבלת אישורה לפנות לארבעת המפקחים האזוריים לשם קבלת המידע המבוקש. בנוסף ביקשנו לקבל מידע גם על שנים 2005-2006, בהן הוחל במחשוב המידע באופן מרוכז. למרות פניות רבות ומרובות מצידנו, לא התקבלה תשובה לבקשתנו, ולכן לא נערכה בדיקה בפועל של האפשרות לקבל את המידע מלשכות הרווחה.

ג. בתי החולים: נעשתה פניה לכל מנהלות השרות הסוציאלי (נספח ב') עם בקשה לקבלת

שיתוף פעולה ועזרה ולהסביר את אופי המידע שיתבקש: קבלת מידע ממערכת המחשוב של ביה"ח ובקשה להשלמת מידע על ידי העובדות הסוציאליות (עו"ס) במחלקות הרלוונטיות. בנוסף, הוכן פרוטוקול חדש לרישום שוטף ע"י העובדות סוציאליות במחלקות של ילדים שנולדים עם תסמונת דאון או מצבים נוספים הנושאים סיכון לפיגור שכלי, ומידע

על יעדי השחרור. ב-20.2.2008 חולקו הפרוטוקולים הנ"ל במפגש מנהלות השירותים הסוציאליים בבת"ח, שהתבקשו לשתף פעולה עם המאמץ הזה. התקבל מידע מ-12 בתי חולים.

### **המידע הכלול בדו"ח זה:**

#### **אוכלוסיית המחקר**

כל היילודים שנולדו בישראל בשנים 2004-2007 ולהם אבחנות המעידות על סיכוי סביר של פיגור שכלי (רשימת האבחנות – ראה נספח א'). מידע על יעד השחרור מאשפוז הלידה רק לגבי 12 בתי חולים (פירוט בהמשך).

#### **מקורות המידע**

- א. המאגר הפרי-נטאטלי המנוהל ע"י שרותי מידע ומחשוב (תחום מידע) של משרד הבריאות. התקבל סיכום של "יילודים עם מומים מולדים במערכת העצבים" ו-"יילודים עם מומים מולדים—אנומליות כרומוזומליות" מפורטים לפי שנה (2004-2007) ובית חולים.
- ב. רישום תסמונת דאון ממח' לגנטיקה קהילתית במשרד הבריאות. התקבל סיכום לשנים 2004-2007 לפי בית חולים.
- ג. מערכות המחשוב של בתי החולים בהם קיימות מחלקות יילודים ו/או טיפול נמרץ ביילוד. המידע התקבל מ-12 בתי החולים: אסף הרופא, בילינסון, ביקור חולים, בני ציון, ברזילי, הלל יפה, העמק (ללא יעד שחרור), וולפסון, לניאדו, פוריה, שיבא, שערי צדק. משלושה בתי חולים נאמר לנו שאין להם אישור להעביר את המידע, ומשאר בתי חולים לא התקבלו נתונים. יש לציין שבהצגת הממצאים בתי החולים אינם מזוהים בשמם.
- ד. איסוף נתונים שוטף של ילידי 2008 (כולל יעד שחרור) שנעשה במיוחד עבור המחקר הנוכחי על ידי השרות הסוציאלי בכל בתי החולים (ראה נספח ד'). רישומים אלה התקבלו מ-12 בתי חולים (ברובם אך לא כולם מאותם בתי חולים שהעבירו את המידע על שנים 2004-2007).

**עיבוד הנתונים**

הנתונים תיאוריים בלבד, ובשל המספר הקטן והחשש לחוסר ייצוגיות של הנבדקים, לא בוצעו ניתוחים סטטיסטיים.

**II. מחקר פרוספקטיבי**

**סוג המחקר:** תיאורי, בחלקו כמותני ובחלקו איכותני. שיטת דגימה המיועדת הייתה time series, calendar cohort.

**אוכלוסיית המחקר**

משפחות של יילודים שנאמר להן שתינוקן בעל מום או מצב רפואי שנושא עמו וודאות/חשד לסבול מפיגור שכלי/התפתחותי (להלן "הידיעה"). מצבים אלה כללו אנומאליות כרומוזומאליות ומומים במערכת העצבים, וכן סיבוכי פגות או מצבים בריאותיים אחרים להם יש השלכות על התפתחות קוגניטיבית (כגון דימום מוחי בדרגות גבוהות).

**בתי החולים המשתתפים במחקר**

צוותי 10 בתי חולים הסכימו להשתתף במחקר: שיבא, בני ציון, מאיר, לניאדו, אסף הרופא, סורוקה, וולפסון, שערי צדק, שניידר-בילינסון, ואיכילוב.

**תהליך איסוף נתונים וכלים**

שאלונים מיוחדים הוכנו למחקר לגבי התחנות השונות של איסוף הנתונים שכללו:  
 א. שאלון "מידע על המשפחה ומסירת הידיעה" שכלל מידע דמוגרפי על המשפחה, וכן על פרטי מסירת "הידיעה" להורים ותגובתם הראשונית—למילוי ע"י עו"ס של המחלקה בה אושפו היילוד.

ב. שאלון "השלמת מידע" שכלל מידע אודות התרשמות על קשר ההורים עם התינוק במשך האשפוז, הקשר שלהם עם הצוות ועם גורמים נוספים, וכן יעד השחרור—למילוי ע"י עו"ס של המחלקה בה אושפו היילוד.

ג. ראיון להורים לפני השחרור, שכלל את נקודת מבטם לגבי קבלת הידיעה, קבלת מידע על המצב הרפואי והטיפול בתינוק, מידע על זכויות, והחלטתם לגבי יעד השחרור.

ד. ראיון עם ההורים כ-3 חודשים לאחר השחרור המתייחס להתארגנות המשפחה עם התינוק והטיפול בו, קשר ועזרה מגורמים נוספים. תוכנן לערוך ראיון זה בבית המשפחה, אך בשל קשיים טכניים הראיון הוסב לראיון טלפוני, ולא כלל מילוי שאלונים מובנים.

## **תהליך**

### **גיוס בתי חולים למחקר**

בתחילת המחקר פנתה גבי נירית פסח, מנהלת המחלקה לעו"ס ברפואה הכללית, השרות הארצי לעו"ס משרד הבריאות, לכל בתי החולים בהם מחלקות יילודים ו/או יחידות לטיפול נמרץ ביילוד ("המחלקות"), עם תיאור המחקר ובקשה לפניית המעוניינים לקחת חלק בו (נספח ה'). בבתי החולים שענו בחיוב נפגש צוות המחקר עם מנהלת השרות הסוציאלי של ביה"ח, מנהל המחלקה, האחיות הראשית ועו"ס של המחלקות הרלוונטיות, ואנשי צוות נוספים לפי בקשתם.

הוסברו להם בפירוט מטרות המחקר, והתהליך שיידרש. רק לאחר קבלת הסכמה עקרונית, צורף בית החולים למחקר. בשל מורכבות תכנית המחקר, הביצוע החל בשני בתי חולים, על מנת לבדוק את יישומיות ההליך. בהמשך נוספו עוד מספר בתי חולים, וכאשר התברר שמספר המקרים שדווחו היה פחות מהצפוי, הורחבה התכנית למספר בתי חולים נוספים, סה"כ 10 במספר. צוות המחקר ליווה כל בית חולים בסיוע להגשת הבקשות לועדת הלסינקי. בכל בית חולים, ביצוע המחקר החל רק לאחר קבלת אישור ועדת הלסינקי של המוסד. מועדי תחילת המחקר בכל מוסד מובאים בלוח 5.

### **איסוף נתונים בבית החולים**

כאשר עו"ס המחלקה זיהתה יילוד המתאים למחקר, היא מילאה טופס "מידע על המשפחה ומסירת הידיעה". לקראת שחרור התינוק, היא הייתה אמורה לפנות למשפחה לשם קבלת הסכמה להתראיין ע"י עו"ס המחקר (עו"ס אחרת מביה"ח, ולא זאת שטיפלה בהם במחלקה). אלה שהסכימו חתמו על טופס "הסכמה מדעת" ורואיינו. לגבי כל המשפחות המתאימות להגדרת אוכלוסיית המחקר (אלה שרואיינו ואלה שלא הסכימו להתראיין) עו"ס המחלקה מילאה טופס "השלמת מידע" לאחר השחרור. טפסים אלה הועברו לצוות המחקר בליווי צילום של מכתב השחרור של היילוד. כל הטפסים הועברו בציון מספרים סידוריים בלבד, ללא פרטים מזהים.

### **עיבוד הנתונים**

הנתונים הינם תיאוריים בלבד, ובשל המספר הקטן וחשש לחוסר ייצוגיות של הנבדקים, לא בוצעו ניתוחים סטטיסטיים. במספר מקרים היו נתונים חסרים; הדיווח לא מתייחס אליהם, אלא אם צוין אחרת.

## ממצאים

### I. ממצאי המחקר הרטרוספקטיבי

#### נתונים ארציים על יילודים עם סיכוי גבוה לפיגור שכלי

בניסיון לאמוד את היקף התופעות שהן נושא המחקר—תינוקות הנולדים עם מצבים שיש בהם סיכוי לפיגור שכלי, ויעד שחרורם מבי"ח הלידה- ביררנו את המקורות המידע האפשריים (לוח 1).

#### לוח 1: מקורות מידע לגבי יילודים

המקור	מאגר המידע	מקורות המידע	סוג המידע הניתן להפיק
<u>משרד הבריאות</u>	המאגר הפרינטאלי של שירותי מידע ומחשוב (תחום מידע)	1. קובץ תעודות לידה ממשרד הפנים 2. ספח תעודות הלידה לתינוקות בעלי מומים מהמח' לאם לילד ולמתבגר 3. הצלבה עם המאגר של היח' לגנטיקה קהילתי	ניתן לזהות ע"פ קידוד האבחנות בספח את מספר הלידות של תינוקות עם מומים מולדים שיש בהם סיכון לפיגור שכלי (נספח א')
	מאגר המח' לגנטיקה קהילתית	1. דיווח המחלקות לגנטיקה בבתי החולים 2. ספח תעודות הלידה לתינוקות בעלי מומים מהמח' לאם לילד ולמתבגר	מספר לידות של תינוקות עם תסמונת דאון
	קובץ האשפוזים של שירותי מידע ומחשוב (תחום מידע)	דיווח שוטף מבתי החולים על כלל האשפוזים	יעד שחרור של יילודים עם מומים מולדים שיש בהם סיכון לפיגור שכלי (נספח א'). אולם יעד השחרור איננו מזהה יילודים לגביהם נעשה סידור חוץ-ביתי
<u>משרד העבודה והרווחה</u>	למיטב ידיעתנו אין מאגר מרכזי שיטתי/ מסודר	בתי חולים מדווחים על יילוד בעל "נכות התפתחותית" למחלקה לשירותים חברתיים באזור מגורים של המשפחה	תינוקות עם תסמונת דאון או מום אחר הקשור לנכות התפתחותית, כולל מידע על יעד השחרור וסידור חוץ-ביתי
	רישומים של השירות לאדם המפגר	כלל האנשים עם אבחנה של פיגור שכלי	לזהות יילודים עם סידור חוץ-ביתי
<u>עמותת "חיבוק ראשון"</u>		העמותה מקבלת פניות מבתי חולים ומוסדות למתנדבים לבקר/לסעוד תינוקות כאשר המשפחה לא מוכנה או לא יכולה לעשות כן	דיווח על יילוד שנשאר בביה"ח ללא ליווי הורה/משפחה



## משרד הבריאות

במסגרת משרד הבריאות זיהינו שלושה מקורות מידע פוטנציאליים.

- א. המאגר הפרינטאלי המנוהל בשירותי מידע ומחשוב (תחום מידע). הבסיס של מאגר זה מתקבל ממשרד הפנים וכולל קובץ של תעודות הלידה. במקביל, המחלקה לאם, לילד ולמתבגר מקבלת את ספחי תעודות הלידה של הילודים, בהם רשומים המומים המולדים, ולאחר שנערך קידוד של המומים לפי הסיווג הבינלאומי של אבחנות (ICD), המידע משולב לתוך המאגר הפרינטאלי. לגבי מקרים של תסמונת דאון (קוד 758.0) יש גם הצלבה ובירורים עם המח' לגנטיקה קהילתית (יוצג בהמשך). מתוך השוואת הקבצים מהמקורות השונים נעשים בירורים ועדכונים לפי הצורך ולכן המאגר פעיל ומתעדכן באופן שוטף. ממאגר זה ניתן לקבל מידע על מספר היילודים עם מומים הקשורים לפיגור - לפי אבחנה, שנה ובי"ח - אך אין מידע על אשפוז הלידה ולכן לא ניתן ממאגר זה לאמוד את מספר היילודים שלא משתחררים לבית הוריהם מאשפוז הלידה.
- ב. מאגר המחלקה לגנטיקה קהילתית במשרד הבריאות, ברשותו של פרופ' זלוטגורה. מדובר על מאגר נפרד של יילודים עם תסמונת דאון ע"פ מידע שמתקבל מספח תעודת הלידה ומהמכונים הגנטיים של בתי החולים. לאחר קידוד המומים, מועבר הקובץ לשירותי מידע ומחשוב (תחום מידע) המצליב אותו עם המאגר הפרינטאלי.
- ג. קובץ האשפוזים של משרד הבריאות המנוהל גם כן על ידי תחום מידע באגף למידע ומחשוב, ובו נכללים כל האשפוזים בבתי חולים כללים. מאגר זה כולל שדה "יציאה" המגדיר האם המטופל שוחרר הביתה, למוסד רפואי אחר או נפטר בביה"ח. מקובץ זה ניתן, באופן עקרוני, לגזור אבחנות ומחלקות ספציפיות, כך אפשר לבחור רק מחלקות יילודים. עם זאת, הסיווגים לגבי יעד השחרור לא מאפשרים באופן מספק לזהות את יעד השחרור של היילודים באוכלוסיית המחקר הנוכחי, כי "מוסד רפואי אחר" לא מבחין בין בית חולים אחר או מוסד כמו עלי"ה הקולט יילודים עם מצבים רופאים מורכבים מאד, או כל מוסד אחר. בנוסף, יש אי-בהירות בקשר לסיווג שחרור למשפחה אומנת.

### משרד העבודה והרווחה

על פי נוהל שירותי אשפוז, "הפרויקט לפיתוח ושיפור שירותים להתערבות מוקדמת לילדים הנולדים עם נכות התפתחותית ולמשפחותיהם", סעיף 6.3: "אובחן פיגור אצל יילוד, תימסר על כך הודעה ע"י העובד הסוציאלי לפקיד סעד, כנדרש על פי חוק הסעד (טיפול במפגרים) תשכ"ט-1969". וכן, סעיף 6.4.1: "על-מנת להבטיח המשך טיפול ביילוד ובמשפחתו ע"י הלשכה לשירותי חברתיים, על העובד הסוציאלי, מרכז הצוות (בביה"ח) לפנות אל הלשכה בע"פ ובכתב, ולסכם עמה את דרכי העברת הטיפול". בהמשך סעיף זה, "העתק מפנייתו יועבר למפקח המחוזי של שירותי השיקום ו/או שירות למפגר של משרד העבודה והרווחה". בנוסף, לקראת השחרור (סעיף 6.5.2) "על העובד הסוציאלי של בית החולים ליידע את העובד הסוציאלי של הקהילה ואת המפקח המחוזי של השירות למפגר או השירות לשיקום, על מועד השחרור של האם והיילוד".

### היקף התופעה של יילודים עם סיכוי לפיגור שכלי

עבור המחקר הנוכחי התקבלו ממשרד הבריאות נתונים לגבי מספר הלידות עם האבחנות המוגדרות בנספח א' לפי חתך בית חולים, וכן נתונים על יילודים עם תסמונת דאון ממאגר המחלקה לגנטיקה קהילתית, וניתוח נתונים אלה מובא בהמשך. למרות מאמצים, לא התקבל כל מידע ממשרד העבודה והרווחה.

על סמך הנתונים שהתקבלו מהמאגר הפרינטאלי ניתן לאמוד את מספר היילודים בישראל עם מומים הנושאים עמם סיכוי גבוה לפיגור שכלי בשנים 2004-2007 בכ-250 לשנה (טווח 231-264) (עמודות B ו-C בלוח 2). הנתונים מהקובץ הפרינטאלי כוללים מומי מערכת העצבים ואנומאליות כרומוזומאליות ספציפיות (הכולל תסמונת דאון) שהם מומים בעלי סיכון רב לפיגור שכלי (ראה נספח א'). הנתונים מהמחלקה לגנטיקה קהילתית כוללים תסמונת דאון בלבד (עמודה D בלוח 2). ישנו פער מסוים בנתונים אלה ויתכן שפער זה נובע מעדכוני שנים שנעשים במשך הזמן והשוואות בין הקבצים. כמו כן, ישנם יילודים, למשל עם תסמונת דאון, שנולדו גם עם מום נוסף. בנוסף למקורות אלה אספנו מידע ישירות מבתי החולים (קבלנו נתונים מ-12 בתי חולים - עמודה A בלוח 2). מעניין לציין שהדיווח מ-12 בתי החולים הינו גבוה מהחיבור של מומי מערכת העצבים ואנומאליות כרומוזומאליות. לדוגמא, בשנת 2004, דווח ע"י בתי חולים אלה על 133 יילודים עם המומים המוגדרים (נספח א'), כאשר הדיווח ממשרד הבריאות כלל 113 יילודים בלבד.

כפי שניתן לראות בלוח 2 ההבדלים בין בתי חולים הינם גדולים (לדוגמא בין 2 ל-36 בשנה אחת), והדבר משקף כנראה את תמהיל המקרים בבתי החולים השונים. בחלק מבתי החולים היו הבדלים בין שנה לשנה (למשל ב"ח יי היו שני מקרים ב-2004, ו-11 מקרים ב-2006), אם כי ברוב בתי החולים המספר הוא די יציב. יש לציין שהשוואת הנתונים של משרד הבריאות לדיווח מ-12 בתי החולים שדיווחו למחקר (השורות האחרונות בלוח 2), מצביע על כך שבתי חולים אלה מייצגים כמחצית הילודים שנולדו עם האבחנות הספציפיות. עובדה זו חשובה בהתייחסותנו בהמשך ליעד השחרור, נתון הקיים רק לגבי בתי החולים שדיווחו לצוות המחקר.

**לוח 2: ילודים עם סיכון לפיגור שכלי, לפי שנים: השוואה בין מקורות מידע שונים\***

2007				2006				2005				2004				
D	C	B	A	D	C	B	A	D	C	B	A	D	C	B	A	
																בית החולים
3	2	3	10	0	2	7	15	4	4	3	8	2	2	5	6	א'
3	4	13	12	5	7	18	30	7	8	13	24	5	7	9	18	ב'
6	9	1	14	5	4	0	7	11	7	1	11	5	4	0	7	ג'
1	1	6	15	1	2	2	10	2	0	6	17	1	2	1	17	ד'
1	1	1	6	2	0	2	3	4	4	1	6	0	0	1	3	ה'
1	1	5	2	3	0	7	5	1	5	5	10	0	0	7	4	ו'
2	1	2	7	0	0	1	9	1	1	2	8	0	0	2	12	ז'
6	5	2	8	6	4	0	9	1	2	2	7	4	4	1	7	ח'
5	5	15	5	1	1	6	8	4	4	15	7	2	1	12	3	ט'
4	2	0	7	1	4	2	11	3	1	0	8	4	4	2	2	י'
9	6	10	9	2	13	11	4	6	4	10	9	13	13	11	18	יא'
20	18	6	22	23	17	4	31	23	17	6	47	17	17	8	36	יב'
61	55	64	117	49	54	60	142	67	57	64	162	53	54	59	133	סה"כ בי"ח אלה
146	121	110	(231)	129	122	117	(239)	152	128	123	(251)	131	132	132	(264)	סה"כ- ארצי

\* מפתח למקור המידע:

- A. לפי דיווח בית החולים  
 B. "מומים מולדים – מערכת העצבים" – לפי המאגר הפרי-נטאלי, שירותי מידע ומחשוב (תחום מידע) של משרד הבריאות  
 C. "מומים מולדים-- אנומאליות כרוזומאליות" – לפי המאגר הפרי-נטאלי, שירותי מידע ומחשוב (תחום מידע) של משרד הבריאות  
 D. תסמונת דאון – לפי רישום המחלקה לגנטיקה קהילתית, משרד הבריאות

**יעד השחרור מאשפוז הלידה**

התקבל מידע לגבי יעד השחרור של היילודים עם האבחנות המוגדרות (נספח א') מ-11 בתי חולים.

רוב היילודים האלה השתחררו לבית הוריהם (לוח 3).

**לוח 3: דיווחים מבתי חולים לגבי ילודים עם אבחנות המעידות על חשד לפיגור שכלי (2004-2007)**

הועבר לבי"ח אחר או מח' אחרת	נפטר בביה"ח	נשא/ ננטש בבי"ח	מוסד/ אומנה	הביתה	סה"כ	בית החולים
54	28	3	6	449	*540	סה"כ
				39	39	א'
*39	2			52	93	ב'
5	7			27	39	ג'
3			1	55	59	ד'
			3	15	18	ה'
	4			17	21	ו'
			1	35	36	ז'
	3		1	27	31	ח'
				28	28	ט'
	1	2		37	40	י'
7	11	1		117	136	יא'

\* מדובר בבית חולים שאין בו יחידה לטיפול נמרץ ביילוד

מתוך דיווחים על 540 ילודים, 449 שוחררו הביתה (83.0%). רוב אלה שלא שוחררו הביתה הועברו לבתי חולים אחרים או למחלקות אחרות באותו בית חולים (10%; n = 54) ואין ברשותנו מידע מפורט יותר לגבי יעד השחרור בסיום האשפוז. דווח על תשעה ילודים שלא שוחררו הביתה, ששה שהועברו למוסד או אומנה, ושלושה ילודים שהושארו בבית החולים ובהמשך סודרו במסגרת חוץ-ביתי. עשרים ושמונה מכלל היילודים (5.2%) נפטרו בבית החולים.

### רישום שותף של בתי חולים עבור המחקר - 2008

שנים עשר בתי החולים העבירו את הרישום השותף שהתבקשו לנהל עבור המחקר לגבי ילדים עם האבחנות המוגדרות (נספח א') בשנת 2008, חלקם רק לגבי חלק מהשנה. התקבלו נתונים על 174 יילודים (לוח 4). כשליש מהתינוקות היו בעלי תסמונת דאון, והאחרים בעלי מומים אחרים שהגדרנו. בשנה זו 86.8% מהתינוקות השתחררו לבית המשפחה. שיעור זה דומה לנתונים שהוצגו בלוח 4 לגבי שנים 2004-2007.

### לוח 4: רישום שותף של ילודים שנולדו עם אבחנות המעידות על חשד לפיגור שכלי - 2008

יעד שחרור					אבחנה		סה"כ	בית החולים
ל.י.	נפטר בביה"ח	מחלקה או ביה"ח אחר	מוסד/אומנה	הביתה	אחר	תסמונת דאון		
7	6	5	5	151	81	46	174	סה"כ
				41	30	11	41	א'
		2		10	1	11	12	ב'
				5	5	0	5	ג'
				2	2	0	2	ד'
7			1	29	0	0	37	ה'
	3			6	7	2	9	ו'
		2		9	10	1	11	ז'
			1	6	1	6	7	ח'
			*2	8	0	0	10	ט'
	1	1		4	6	0	6	י'
	2		1	8	6	5	11	יא'
				23	13	10	23	יב'

\*מספר האבחנות פחות מסה"כ מפני שחלק מבתי החולים לא ציינו את האבחנה.

\*\*שניהם נפטרו במוסד, אחד עם תסמונת דאון

## II . ממצאי המחקר הפרוספקטיבי

### היענות

חמישים ושבעה מקרים דווחו כמתאימים להיכללות במחקר. מתוך המקרים שדווחו, 14 הסכימו להתראיין בבית החולים לפני השחרור. היו עוד מספר משפחות שהסכימו להתראיין אך התינוקות שוחררו באופן מזוהז, דבר שלא אפשר ביצוע הראיון. היו גם כמה משפחות שתינוקן השתחררו לפני שהעו"ס קיבלה הודעה על כך. רק שלוש משפחות התראיינו בראיון השני, לאחר השחרור, בעיקר בשל הקושי לראיין אותם בבית ואף לקבל את הסכמתם להתראיין בטלפון.

כפי שמוצג בלוח 5, ביי"ח שיבא דיווח על המספר המירבי של המקרים. יש לציין שהוא היה בית החולים הראשון שהשתתף במחקר, לכן משך השתתפותו היה הארוך ביותר. אמנם, מספר המקרים מכל יתר ביה"ח לאו דווקא היה בהתאם למשך השתתפותם במחקר. לדוגמא, ביי"ח שערי צדק ואסף הרופא היו בין האחרונים להצטרף, אך תרמו מספר רב יחסי של מקרים. יתכן שהסיבה לכך קשור ל- case mix ואוכלוסיות אותן משרתים בתי החולים השונים, ואולי הייתה גם קשורה לאי-יכולת או נכונות לבצע את המחקר (הבעיות ידונו בהמשך). לכן, קשה להעריך את מידת ייצוגיות המקרים באופן כללי ובכל בית חולים לחוד, בשל העדר מידע על (א) מספר הלידות בכל ביי"ח שהיו מתאימים לקריטריון ההכללה של מחקר (הדיווח ממשרד הבריאות לא כלל מצבים שאינם מומים), ו-(ב) מתוך המקרים המתאימים, מה היה שיעור המקרים שנכללו במחקר. נושאים אלה יפורטו בפרק הדיון לדו"ח זה.

### לוח 5: איסוף נתונים לפי בית חולים

ביי"ח	מועד הצטרפות	מידע על המשפחה	ראיון 1	ראיון 2
סה"כ		57	14	3
שיבא	2.2007	23	5	2
בני ציון	3.2007	4	3	
מאיר	8.2007	2	0	
איכילוב	10.2007	1	0	
אסף הרופא	12.2007	8	1	1
וולפסון	12.2007	0	0	
לניאדו	1.2008	4	0	
שניידר	1.2008	1	0	
סורוקה	3.2008	5	3	
שערי צדק	1.2009	9	2	

## מאפייני האוכלוסייה

### התינוקות:

חמישים ושבעה התינוקות שלידתם נכללה באוכלוסיית המחקר נולדו בין 2006-7.2009. חלק שהו בבית החולים רק מספר ימים, וחלק במשך חודשים (טווח 3-305 יום). הם כללו 28 בנים ו-29 בנות. שבוע ההריון בלידה נע בין 25 ל-42 שבועות, כולל 14 פגים (פחות מ-37 שב'). משקל הלידה נע בין 806 גר' ל-4555 גר', כולל 5 תינוקות במשקל לידה נמוך מאד (פחות מ-1500 גר').

### המשפחות:

רוב ההורים היו נשואים (52 זוגות). גילאי האמהות נע בין 19 ל-45, והאבות בין 22-60. עשר משפחות היו מהמגזר הערבי. מתוך היהודים, 21 משפחות הגדירו את עצמם כחרדים, ו-10 כדתיים או מסורתיים. ההורים היו בעלי מגוון רחב של מקצועות, כולל אקדמאיים, מקצועות חופשיים, פועלים, אברכים ועקרות בית. ל-15 משפחות זאת הייתה הלידה הראשונה, ל-25 משפחות היו בין 1-3 ילדים נוספים, ול-17 משפחות היו בין 4-11 ילדים נוספים.

היו גם משפחות עם נסיבות מיוחדות: שבע מהלידות היו לידות תאומים, בהם אחד היה פגוע, ובמקרה אחד התאום נפטר. בעוד שבע משפחות ההורים סיפרו על קרוב משפחה—בן דוד, דוד, אחיין - עם מום זהה לזה של התינוק. במקרה אחד של מום כרומוסומיאלי (טרנסלוקציה 15: 10) האם דיווחה על גילוי מום דומה אצל שתיים מבנות המשפחה. חמש לידות היו בעקבות טיפולי פוריות- שלוש מהן בהפריה חוץ-גופית.

מתוך 57 המשפחות, ל-20 היה מידע כלשהו על סיכון לבעיות של העובר טרם הלידה, בד"כ ממצאי בדיקות אולטרא-סאונד, ולמרות זאת החליטו להמשיך את ההריון. כמחצית מ-34 המשפחות שלא ידעו מראש היו נשים צעירות (גיל >35) שלרובן נולד תינוק עם תסמונת דאון (16 מתוך 19). שאר המקרים שלא ידעו מראש על הסיכון היו ברובן נשים חרדיות/דתיות או ערביות בגיל  $\leq 35$ ; גם במקרים אלה רובן ילדו תינוקות עם תסמונת דאון. (ב-3 מקרים המידע היה חסר).

**האבחנה:**

לפי מכתבי השחרור, ארבעים ושלושה מהתינוקות (75.4%) אובחנו או נחשדו כמקרים של תסמונת דאון (trisomy 21), והשאר עם בעיות מולדות או נרכשות של המערכת הניורולוגית (לוח 6).

**לוח 6: אבחנות של התינוקות במחקר**

מספר המקרים (%)	אבחנה
57 (100.0)	סה"כ
43 (75.4)	תסמונת דאון
5 (8.8)	מום מולד-ניורולוגי
6 (10.5)	פגיעה ניורולוגי נרכש (סיבוכי פגות)
2 (3.5)	מום מולד-אחר
1 (1.8)	תסמונת גמילה

**מסירת ההודעה**

העובדת הסוציאלית של המחלקה הייתה נוכחת בעת מסירת ההודעה ל-28 מהמשפחות (לוח 7). במקרים שהיא עצמה לא הייתה נוכחת (לפעמים עו"ס תורנית השתתפה במפגש), הסיבה בד"כ הייתה היעדרותה באותו יום או באותה שעה מבית החולים ( $n = 16$ ). בחמישה עשר מקרים כלל לא נכחה עו"ס בעת מסירת ההודעה.

במחצית המקרים (28) ההודעה נמסרה בנוכחות רופא, אחות ועו"ס, ובכל מקרה זה היה הרופא שמסר את ההודעה. יש לציין שנוהל זה נשמר גם במקרים של הורים שידעו במשך ההריון שיש לעובר בעיה או חשד לבעיה. במקרה אחד, הייתה בקשה מפורשת של האב לבשר לאשתו את הבשורה בעצמו, מהיכרותו אותה. במקרה אחר, המדובר היה באם חד-הורית, ללא בן זוג, שבנה בן ה-10 נכח ושימש מתורגמן לאמהרית.

ברוב המקרים ההודעה נמסרה מספר שעות לאחר הלידה, אך ב-11 מקרים היא נמסרה רק כעבור מספר ימים או יותר, מפני שהבעיות לא הופיעו מיד לאחר הלידה, או מפני שחיכו לתוצאות בדיקות.



**לוח 7: פרטי מסירת ההודעה**

הסעיף	N	%
<b>סה"כ</b>	<b>57</b>	<b>100.0</b>
נוכחות עו"ס המחלקה בעת מסירת ההודעה <sup>+</sup>		
כן	28	49.1
לא	28	49.1
לא ידוע	1	1.8
נוכחות אנשי צוות בעת מסירת ההודעה		
רופא + אחות + עו"ס*	29	50.9
רופא + עו"ס*	9	15.8
רופא + אחות	4	7.0
רופא בלבד	12	21.0
לא ידוע	3	5.3
עיתוי מסירת ההודעה		
מספר שעות (עד יום)	41	71.9
מספר ימים	11	19.3
לא ידוע	5	8.8
מקום מסירת ההודעה		
בחדר הרופא	23	40.4
בחדר העו"ס או אחות	11	19.3
בחדר האם במח' יולדות	10	17.5
בחדר הלידה או התאוששות	5	8.8
ליד מיטת התינוק	4	7.0
במסדרון	1	1.8
לא ידוע	3	5.2
נוכחות ההורים בעת מסירת ההודעה		
שני ההורים	43	75.4
האם בלבד	5	8.8
האב בלבד	6	10.5
ההורים + עוד בן/בת משפחה	2	3.5
לא ידוע	1	1.8

\*לא תמיד הייתה זו העו"ס של המחלקה (פגיה, NICU), אלא עו"ס תורנית

ההודעה נמסרה בד"כ בחדר של הרופא ( $n = 23$ ) או בחדר של העובדת הסוציאלית או האחות האחראית ( $n = 11$ ). ב-10 מקרים ההודעה נמסרה ליד מיטת האם בשל מגבלות ניידות שלה, וב-4 מקרים ליד מיטת התינוק. ב-5 מקרים ההודעה נמסרה בחדר לידה או התאוששות, ובמקרה אחד במסדרון. ההודעה נמסרה בד"כ בנוכחות שני ההורים ( $n = 43$ ); ב-5 מקרים נמסרה לאם בלבד, וב-6 מקרים לאב בלבד. ב-20 מקרים ההודעה נמסרה להורה/ים בנוכחות התינוק, וברוב המקרים בהם התינוק לא נכת, הסיבה הייתה מכיוון שלא היה אפשר להוציא אותו מהאינקובאטור או מהמחלקה (במקרה שנמסר בחדר אשפוז של האם).

### **תגובה ראשונית של ההורים בקבלת ההודעה**

לפי דיווח העובדות הסוציאליות, בקרב ההורים שלא ידעו במהלך ההריון שייתכן שייולד תינוק עם בעיה התפתחותית/בריאותית ( $n = 34$ ), כפי שצפוי היו הרבה ביטויים של הלם ובכי ( $n = 14$ ). אך ביניהם היו גם משפחות שהגיבו בהכחשה, או שהעדיפו לחכות עד לתוצאות ברורות של בדיקות גנטיות, ולא להסתמך על הסימנים החיצוניים של תסמונת דאון ( $n = 9$ ). בשלוש משפחות התגובה המיידית הייתה הבעת אהבה כלפי התינוק.

בקרב ההורים שידעו כבר במהלך ההריון שייתכן שהעובר בסיכון לתסמונת דאון ( $n = 19$ ), היו יותר ביטויים של השלמה, אך גם ביניהם צוין ששלושה הגיבו בהלם למרות הידיעה המוקדמת. בקרב כל המקרים האלה צוין ששני ההורים הגיבו באופן שונה ( $n = 10$ ). לדוגמא, היו מקרים בהם הורה אחד הגיב בהלם או בעצב, כאשר השני הגיב בכעס או הכחשה. בשני מקרים צוין שהורה נסער ברח מהחדר.

### **בקשה להימנע מהתערבות להצלת חיים**

רק שתי משפחות ביקשו להימנע מהתערבות מצילת חיים במידת הצורך. שניהם היו בעקבות מומים מולדים קשים, ולא תסמונת דאון. ברוב המקרים הנושא לא עלה כלל, מפני שלא נצפה סיכון מייד לחיי התינוק.

### **עמדה בנוגע ליעד השחרור**

בשלבם המוקדמים לאחר מסירת ההודעה, רוב ההורים הביעו את העמדה שמתכננים לשחרר את התינוק לביתם ( $n = 32$ ) או ש(ההתלבטות לגבי) הנושא כלל לא עלה לדיון עם צוות ביה"ח

( $n = 14$ ). בששה מקרים ההורים הביעו רצון שהתינוק לא ישוחרר לביתם. בשלושה ממקרים אלה, מצבו הבריאותי של התינוק היה גורם מכריע, ועו"ס המחלקה הייתה בדעה דומה. בשלושת המקרים האחרים (מקרי תסמונת דאון) העו"ס ניסתה לעודד את הקשר עם התינוק כדי שיחליטו בכל זאת לקחת את התינוק הביתה. בשני מקרים של תסמונת דאון ומקרה אחד של בעיות נוירולוגיות מולדות, היו אלה משפחות חרדיות, ועמדה זו הייתה בהתייעצות עם הרב של המשפחה. אמנם יש לציין ש-11 המשפחות החרדיות הנוספות שנולד להן תינוק עם תסמונת דאון הביעו רצון לקחת את התינוק הביתה. בשני מקרים (שניהם תסמונת דאון) היו חילוקי דעות בין ההורים, ובשניהם האב רצה לגדל את התינוק בבית, בניגוד לחששות אשתו.

### **מפגשים בין ההורים לעו"ס במשך האשפוז**

לאחר מסירת ההודעה הראשונית, רוב המפגשים עם העו"ס היו ביוזמתה ( $n = 33$ ), וב-18 מקרים נוספים גם ההורים יזמו מפגשים אלה (ב-9 מקרים האם, ב-2 מקרים האב, וב-7 מקרים שני ההורים). בשלושה מקרים צוין כי יש בעיות תקשורת בשל אי-שליטה בעברית. במקרה אחד, האם, לה היו בעיות רב-מערכתיות, לוותה על ידי סומכת, אשר היא זו שיזמה שיחות כאשר חשבה שהאם זקוקה להתערבות. במקרה אחר, פנתה חברה של האם אל עו"ס המחלקה בבקשת סיוע לחברתה, כאשר נדמה היה לה כי שרויה במצוקה.

### **תכנים של המפגשים בין העו"ס להורים במשך האשפוז**

השיחות בין ההורים לעו"ס נסובו סביב מספר תחומים עיקריים:

\* **רגשות ההורים**: בכמחצית המקרים ( $n = 27$ ), העו"ס ציינה תכנים העוסקים בהיבט

הרגשי של ההורים: עיבוד רגשותיהם סביב המצב, התמודדות עם עצם הבשורה, תמיכה ולגיטימציה לגבי רגשותיהם, הקלת הכאב, האכזבה ותחושות האבל, חששותיהם לגבי מצב הבריאות ועתיד הילד, והתמודדות עם אי-הוודאות לגבי התפתחותו. צוינו שיחות שהדגישו את הניסיון לעזור להורים להבין ולקבל את מצב המוגבלות של היילוד ( $n = 6$ ), ובשלושה מקרים גם צוין התמקדות במאמץ לשפר את הקשר של האם עם התינוק. בשלושה מקרים הודגשו ביטויים ברורים של ההורים על השלמה עם המצב, קבלה ואהבה כלפי התינוק. בארבעה מקרים צוין

התמודדות עם משברים נפשיים קשים של אחד ההורים (שני אבות ושתי אמהות), סביב לידת התינוק.

\* תגובות המשפחה והסביבה: ב-10 מקרים הועלה נושא האחים הנוספים במשפחה - איך לספר להם, מה יהיו תגובותיהם, איך יקבלו את התינוק, איך ישפיע המצב החדש על חיי המשפחה (כגון איך לחלק את זמנם של ההורים בין הילדים הנוספים והצרכים של התינוק). נושא התגובות הצפויות עלה בפגישות גם לגבי המשפחה המורחבת ( $n = 11$ ) וגם לגבי החברה והסביבה ( $n = 12$ ). בשני מקרים הייתה מחלוקת בין ההורים לגבי יידוע המשפחה המורחבת.

\* התלבטות לגבי יעד השחרור: ב-12 מקרים צוינו שיחות בעניין התלבטות לגבי יעד השחרור—האם לבית או לסידור חוץ ביתי. מתוכם, שבעה תינוקות נקלטו בבית המשפחה, וחמישה סודרו מחוץ לבית המשפחה. היו מספר מקרים בהם נדונו חילוקי דעות בין ההורים לגבי יעד השחרור. בקרב המשפחות האלה דנו במפגשים גם בהתמודדות ההורים לאחר קבלת ההחלטה לגבי סידור חוץ-ביתי.

\* התארגנות לקראת שחרור: ב-21 מקרים דווח על שיחות בנושא ההתארגנות לקראת השחרור, הטיפול היומיומי והרפואי בתינוק בהמשך.

\* מסירת מידע: בנוסף למפגשים בהם נמסר מידע אודות המצב הספציפי ממנו סבל התינוק (לרוב תסמונת דאון) והצרכים העתידיים שעלולים להיות לילדים בעלי מוגבלות כזו, ל-26 משפחות נמסר מידע ו/או הדרכה בנוגע לזכויותיהם במוסד לביטוח לאומי ולשירותים בקהילה. בשלושה מקרים אורגנו להורים מפגשים עם ילד בעל תסמונת דומה.

\* נושאים נוספים: בנוסף לנושאים שהוזכרו, עלו נושאים טכניים—כגון כתיבת מכתב הסבר למקום העבודה, תיאום ביקורים של האחים בפגיה - ובחמישה מקרים שוחחו על קשר או מתחים עם צוות המחלקה. במקרה אחד קשיי ההורים בזוגיות שלהם היוו נושא שהובא לדיון עם העו"ס.

### קשר של ההורים עם התינוק בבית החולים

לרוב, העובדות הסוציאליות תיארו את הקשר של ההורים עם התינוק כחיובי, עם הבעות חום ואהבה לצד החששות, עם ביקורים סדירים ובקשות להניק ( $n = 43$ ); ובעוד 3 מקרים היחס

"התחמם" עם הזמן). הדבר היה נכון גם לגבי שני התינוקות שבהמשך שוחררו למוסדות בשל בעיות בריאות מורכבות. עם זה היו 7 מקרים (6 מהם עם תסמונת דאון) בהם התייחסות האם הייתה חיובית, אך של האב הייתה מסויגת יותר. ב-3 המקרים בהם התינוק שוחרר למשפחה אומנת, הקשר של ההורים עם התינוק בבית החולים תואר כ"מאופק". בשני מקרים מיעוט ההורים להגיע: במקרה אחד, הגיעו ההורים פעם בשבוע, זאת לאחר שקיבלו החלטה לא לקחת את התינוקת הביתה אלא למוסרה למשפחה אומנת. במקרה השני המדובר היה באם חד-הורית ומטופלת בארבעה ילדים נוספים, אשר לא הבינה את צרכי תינוקה ומיעטה להגיע אליו. לאחר שהנושא לובן עם הסומכת שלה, תדירות הגעתה עלתה.

### קשר של ההורים עם צוות המחלקה בבית החולים

ברוב המקרים תואר קשר טוב בין ההורים לצוות המחלקה ( $n = 43$ ), אך ב-6 מקרים הקשר תואר כמועט, חלקם בשל בעיות שפה, וב-6 מקרים תואר קשר מתוח בין לפחות אחד ההורים והצוות. המקרים בהם דווח על קשר תקין עם הצוות היו ברובם כאלה שהאשפוז בהם היה קצר. דהיינו, בן מספר ימים. כאשר התינוק היה מאושפז לזמן ממושך יותר, אזי דווח על חיכוכים ועל אכזבה של ההורים מהצוות. סירוב לקשר הוסבר בכך שכל עוד אין וודאות לגבי האבחנה (המדובר על תסמונת דאון) אין על מה לדבר. המשפחות הללו לא זכו לתמיכה הנדרשת משום שהאבחנה הסופית ניתנה להורים כשבועיים שלושה לאחר השחרור הביתה. בדרך כלל האב המגיע לבית החולים על מנת לקבל את המסמך, הנחוץ לקבלת גימלה לילד נכה, ולא נערכה עם ההורים שיחה יזומה. יש לשפר נקודה חשובה ומשמעותית זו.

### יעד השחרור

מתוך 57 המקרים: 5 תינוקות לא שוחררו לבית המשפחה, 3 תינוקות עם תסמונת דאון שוחררו למשפחות אומנות, ושני ילדים עם מצבים נוירולוגיים קשים שוחררו למוסדות. בקרב 32 המשפחות שלאחר מסירת ההודעה הביעו רצון ברור לשחרר את התינוק, כולם אכן עשו זאת. בחמש מתוך שש המשפחות שהתלבטו או הייתה מחלוקת בעניין בין ההורים, בסופו של דבר התינוק שוחרר הביתה (במקרה הנוסף לתינוק היה נזק נוירולוגי קשה). פרטי המקרים האלה מובאים בלוח 8 להלן, אך אף אחת מהמשפחות האלה לא רואיינה.

לוח 8: תאור חמשת המקרים בהם התינוק לא שוחרר הביתה

פרטי המקרים					
ה	ד	ג	ב	א	
תסמונת דאון	Trisomy 18	תסמונת דאון	תסמונת דאון	מומים מרובים (כולל: Monosomia w. mosaicism, holoprosencephaly, cleft lip, colomboa, optic nerve...)	אבחנה
בת	בת	בת	בת	בת	מין הילוד
3530	1800	3440	2385	2455	משקל לידה
39	39	39	34	42	שבוע לידה
נשואים	נשואים	נשואים	נשואים	נשואים	מצב משפחתי
חרדי	חרדי	חרדי	חילוני	חרדי	מגזר/דת
26	42	21	33	25	גיל האם
לא ידוע	40	22	31	29	גיל האב
2	7	0	0	2	מס. ילדים נוספים
לא	כן	כן	לא	כן	מידע מקודם חשד לבעיה
הביעו העדפה לסידור חוץ-ביתי – בהתייעצות עם הרב	הביעו העדפה לסידור חוץ-ביתי – בהמלצת רב	הביעו העדפה לסידור חוץ-ביתי – בהתייעצות עם הרב	לא הביעו עמדה מיידיית	כן- ביקשו סידור חוץ-ביתי	הבעת עמדה לגבי סידור חוץ-ביתי (בתחילת האשפוז)
לבית המשפחה	לסידור חוץ-ביתי (מוסד)	לסידור חוץ ביתי (אומנה)	לבית המשפחה	לסידור חוץ-ביתי (מוסד)	זעה של העו"ס לגבי סידור חוץ-ביתי

פרטי המקרים					
ה	ד	ג	ב	א	
בתחילה האם הניקה את התינוקת, אך לאט לאט הפסיקה. המשיכה להגיע אך רק פעם ביום, כך גם האב. כשהיולדת השתחררה, התבקשו לשחרר את התינוקת הביתה (לא ניתנה אופציה אחרת) אך סרבו וביקשו לחפש משפ' אומנה - ואף המליצו על משפחה. המשיכו להגיע לתינוקת מדי יום	קשר חיובי של שני ההורים, יצרו קשר עם התינוקות, ביקורים קבועים כמעט מדי יום למרות מרחק גיאוגרפי, למרות ההחלטה הברורה לסידור חוץ-ביתי	בתחילה סרבו לראות או לגעת בה; לאחר מספר שיחות החלו להגיע ולקחו אותה לחדר, טיפלו בה וכו'. לאחר שחרור האם, הגיעו אחת לשבוע עד לשחרור התינוקות	מהרגע שהחליטו לא לקחת אותה הביתה, מיעטו בביקורים; האם הרבתה להתקשר ולהתעניין בשלומה סעדו אותה מעט מאד	קשר חיובי של שני ההורים – ביקרו מדי יום, טיפלו בה, האכילו אותה והתעניינו במצבה; גילו אחריות מירבית כלפיה	קשר עם התינוק במשך האשפוז
בסה"כ שיתפו פעולה. היו במצוקה קשה, אך שיתפו פעולה בשיחות ובלבטים שלהם.	שיתוף פעולה מלא בעיקר מצד האב. האם סירבה לקשר עם העו"ס ועם הרופא.	שיתפו פעולה, ללא בעיות	הקשר היה מינימאלי משום מיעוט הביקורים, אך כשנקבעה פגישה, הם הגיעו ושיתפו פעולה	ללא בעיות	קשר של ההורים עם הצוות
*עיבוד הרגשות סביב הלידה/המצב; התמודדות עם הבשורה המרה/ חששות לעתיד *התלבטות לגבי יעד השחרור *מפגש עם אם אחרת לילד DS	*התלבטות לגבי יעד השחרור	*התלבטות לגבי יעד השחרור *התארגנות/התמודדות לאחר קבלת ההחלטה	*הבנת/קבלת מצב המוגבלות של התינוק *התלבטות לגבי יעד השחרור *התארגנות/התמודדות לאחר קבלת ההחלטה	*עיבוד הרגשות סביב הלידה/המצב; התמודדות עם הבשורה המרה/ חששות לעתיד *התלבטות לגבי יעד השחרור *התארגנות/התמודדות לאחר קבלת ההחלטה *מסירת מידע אודות התינוק למשפ' המורחבת *תגובות/מסירת המידע/השפעה על הילדים האחרים במשפ'	נושאים שנדונו בשיחות עם העו"ס (לפי דיווח העו"ס)
משפחה אומנת	על"ה	משפחה אומנת	משפחה אומנת	על"ה	יעד השחרור

### קשר עם גורמים מחוץ לבית החולים לקראת השחרור

לפני השחרור, לרוב המשפחות נוצר קשר עם מספר גורמים (לוח 9), כולל שירותי הרווחה/עו"ס נכויות בקהילה, אחות טיפת חלב (בד"כ בתיאום עם אחות קשר של ביה"ח), המוסד לביטוח לאומי, משפחות עם ילד במצב דומה, ועם עמותת ית"ד התומך במשפחות עם ילדים עם תסמונת דאון.

#### לוח 9: קשר עם גורמים מחוץ לבית החולים לקראת השחרור

הערות	נוצר קשר או החלה מעורבות	הגורם
במקרים רבים יש קשר עם יותר מגורם אחד	57 (100.0)	סה"כ מקרים
	48 (84.2)	עו"ס בקהילה
	35 (61.4)	אחות טיפת חלב
במקרים נוספים תהליך זה היה אפשרי רק לאחר השחרור מביה"ח בשל הצורך לחכות עד לקבלת התוצאות של הבדיקה הגנטית	25 (43.8)	ביטוח לאומי (הסדרת גמלה)
17 לאחות קשר וגם אחות טיפת חלב	23 (40.4)	אחות קשר
כולם מקרים של תסמונת דאון (10 מהמקרים הופנו לעמותה וגם למשפחה אחרת)	19 (33.3)	משפחה עם ילד במצב דומה
עמותת ית"ד : כולם מקרים של תסמונת דאון	16 (28.1)	עמותה
	11 (19.3)	רופא ילדים/משפחה

### ראיונות עם ההורים לפני השחרור

מובאים כאן קטעים מתוך תשעה ראיונות שנערכו לפני השחרור. שלושה מהם מובאים בסוף, יחד עם ראיון שני שנערך עם המשפחה לאחר השחרור. בכל המקרים, אלא אם צוין, האם הייתה המרואיינת. בקבוצת המשפחות שרואיינו, היו שלוש משפחות ערביות, ובקרב ארבע שהגדירו את עצמם יהודים חרדים, ארבע דתיים, ושני חילוניים (אחד מהם דרוזי). לכל מקרה יש את האופי שלו ושל המשפחה, לכן לא נעשה סיכום של כל קבוצת המרואיינים. לדעתנו, הם מדברים בעד עצמם. החומר מוגש לפי תחומים שכוסו בראיון, אך יש לציין שלא כל תחום קיבל התייחסות או ביטוי מכל מרואיינת.



**תיאור המקרה (101):** זוג דתי, בני 36, אנשי מקצוע, הריון שישי, לידה ראשונה (IVF עם תרומת

ביצית). מצב כלכלי סביר, עוד ילדה בת 4, מאומצת. אושפזה משבוע 18 להריון, אך לא ידעה

מראש על המום. התינוק היה פג, עם בעיות בריאות מורכבות. כעבור כחודש, נמצאו ממצאים

קשים ב-US ראש.

<b>נושא</b>	<b>תוכן (101)</b>
<b>מסירת ההודעה:</b>	<p>➤ מהפנים של האחיות ידעתי שלא בסדר...יש דרך להגיד כל דבר!! אומרים באופן קר— חותכים אותך ואז אין מה להגיד. נכנסנו לטיפול נמרץ ואמרה (הרופאה) "יש לי משהו להגיד לכם." יש לרופאים בעיה, שלא יודעים להתמודד עם הורים, רק מול ילדים ותינוקות, לא יודעים להתמודד. אם הכל כמו שצריך, אין בעיה, כשנתקלים בבעיות בדרך, הם לא יודעים. (למשפחה אחרת היה מזל כי ד"ר לי דיברה איתם) אמרה השחור משחור בצורה לא יפה, ישירה. ואמרו שהחליטו ואין מה לעשות, מהר מאד אמרו את זה. משהו אמר לי "למה דברים טובים לא אומרים?" למשל כשמעבירים מטיפול נמרץ לפגיה. יש יוצאי דופן שתמיד ימצאו משהו טוב חיובי להגיד— כמו ד"ר א'. יש דרך להגיד כל דבר. למה צריך לגמור את הבן-אדם? לא ידענו מה לעשות. בעלי שבר את הקרח ושאל "מה עושים עכשיו?" הרופאה התחילה לצחוק... "מה עכשיו? מטפלים בו רגיל. "אז הוא שאל "אבל אבוד?" "אח"כ דיברנו ביוזמת בעלי עם ד"ר ק' (המנהל) שהסביר קצת יותר. אחרי הפגישה בעלי הלך לעו"ס שדיברה והרגיעה אותו (אי אפשר לדעת עוד מה יהיה...)</p>
<b>רגשות של האם:</b>	<p>➤ לא אשכח לעולם את אותו יום שאמרו לי</p> <p>➤ שבוע ראשון היה "ירח דבש"...הסתכלתי ישר—יש 5 אצבעות בכל יד ורגל, הילד שלם, קטן אבל מסתדר--היינו ב"high"...אז גילו חסימה של המעיים...הוציאו חלק מהמעיים...התאושש יפה...בעיה עם נשימה... חששו מזה. זה לא משנה איזה שבוע נולד...אלוקים מחליט.</p> <p>➤ אמונה ותקווה. אם לא מאמינים בסיכוי אז בשביל מה הם כאן, אבל זה מבחינתי נכון לגבי כל החיים. חלק מלהאמין שיהיה בסדר זה מה שמחזיק. כי אם לא מאמינים אז בשביל מי אנחנו כאן...גם בהתחלה לא האמינו שישרוד אפילו חודש. האחות אמרה "רק בגלל האמונה שלך הוא התחיל לאכול" האחות לא האמינה—אם נאמין שסוף העולם, כך יהיה. אם נחייך, העולם יחייך אלינו. כך גם 40 שנה חצו עם ישראל את המדבר. אי אפשר לחשוב מראש על כל ה-40 שנה האלה.</p>
<b>תמיכה במשך אשפוז התינוק:</b>	<p>➤...תמיכה רבה מאד. הבעל, חברים, שכנים במושב</p>
<b>התייחסות של הצוות במחלקה:</b>	<p>➤ יש אחיות שעובדות טכנית, אפשר לעשות יותר בעדינות...אם לא מתאים, שלא יעבדו פה. יש פטיש שמורידים כל פעם על כל הראש-תמיד כשאנחנו קצת שמחים.</p> <p>➤ השבוע הוא היה באוהל חמצן...אחרי שעה טלפנו "האם להנשים את הילד?" הייתי בשוק. אמרתי שאחשוב, דיברתי עם בעלי... ואמרנו "בטח שכן"</p> <p>➤ הצוות יודע להתנהג מצוין כשהכל לפי הספר...כשזה לא, הם לא יודעים מה לעשות, התנהגותית... ➤ כל חודש הרופאים מתחלפים. ➤ האווירה...הצוות מסתובב כאילו חושש ממגפה; כולם קודרים, חסרי תקווה, מרחמים. לא לקרוא לזה משהו לא טוב, לא לשים על זה התווית של משהו לא טוב.</p>

<b>תוכן (100)</b>	<b>נושא</b>
<p>➤ מהפנים של האחיות ידעתי שלא בסדר...יש דרך להגיד כל דבר!! אומרים באופן קר—          ➤ אין כלל התלבטויות. מאמינים שהכל יהיה בסדר. יש תמימות דעים בינינו, לא עלתה חותכים אותך ואז אין מה להגיד. נכנסנו לטיפול נמרץ ואמרה (הרופאה) "יש לי משהו להגיד בראשו אפשרות אחרת. שלא יודעים להתמודד עם הורים, רק מול ילדים ותינוקות, לא לכם." יש לרופאים בעיה, יש לרופאים בעיה, שלא יודעים להתמודד עם הורים, רק מול ילדים ותינוקות, לא יודעים להתמודד. אם הכל כמו שצריך, אין בעיה, כשנתקלים בבעיות בדרך, הם לא יודעים. (למשפחה אחרת היה מזל כי ד"ר ל' דיברה איתם) אמרה השחור משחור בצורה לא יפה, לשדור ל אמנו שההגיד למה שיש לה "מה יאמר לך אה"ה. משהו אמר לי "למה          ➤ אבד לטפלים תאסלה יום? למשל לטפלים מטיפול נמרץ לפגיה. יש יוצאי דופן שתמיד ימצאו משהו טוב חיובי להגיד — כמו ד"ר א'. יש דרך להגיד כל דבר. למה צריך לגמור את          ➤ חצייה ברת אידענה בהם ששהי בלעטם אה ודוקר חייטא יימה עושים עכשיו?" הרופאה התחילה לצחוק... "מה עכשיו? מטפלים בו רגיל. "אז הוא שאל "אבל אבוד?" "אח"כ דיברנו ביוזמת בעלי עם ד"ר ק' (המנהל) שהסביר קצת יותר. אחרי הפגישה בעלי הלך לעו"ס אני, שכנים, חברים, אחיות ורופאים במושב, אחות קשר שתבוא מיד לאחר השחרור. גם שדיברה והרגיעה אותו (אי אפשר לדעת עוד מה יהיה...) חברה שתבוא לראות את ההדרכה (TPN) לא אשכח לעולם את אותו יום שאמר לי</p>	<p><b>מסירת החשבת לגבי יעד שחרור/קליטת התינוק:</b></p> <p><b>נושאים שמטרידים לקראת שחרור:</b></p> <p><b>תמיכה צפויה בשחרור:</b></p> <p><b>מה יכול לעזור לאחר השחרור:</b></p>
<p>➤ שבוע ראשון היה "ירח דבש"...הסתכלתי ישר—יש 5 אצבעות בכל יד ורגל, הילד שלם, קטן אבל מסתדר--היינו ב"high" ...אז גילו חסימה של המעיים...הוציאו חלק מהמעיים...התאושש יפה...בעיה עם נשימה... חששו מזה. זה לא משנה איזה שבוע נולד...אלוקים מחליט.</p> <p>➤ אמונה ותקווה. אם לא מאמינים בסיכוי אז בשביל מה הם כאן, אבל זה מבחינתי נכון לגבי כל החיים. חלק מלהאמין שיהיה בסדר זה מה שמחזיק. כי אם לא מאמינים אז בשביל מי אנחנו כאן...גם בהתחלה לא האמינו שישרוד אפילו חודש. האחות אמרה "רק בגלל האמונה שלך הוא התחיל לאכול" האחות לא האמינה—אם נאמין שסוף העולם, כך יהיה. אם נחייך, העולם יחייך אלינו. כך גם 40 שנה חצו עם ישראל את המדבר. אי אפשר לחשוב מראש על כל ה-40 שנה האלה.</p> <p>➤ ...תמיכה רבה מאד. הבעל, חברים, שכנים במושב</p> <p>➤ יש אחיות שעובדות טכנית, אפשר לעשות יותר בעדינות...אם לא מתאים, שלא יעבדו פה. יש פטיש שמורידים כל פעם על כל הראש-תמיד כשאנחנו קצת שמחים.</p> <p>➤ השבוע הוא היה באוהל חמצן....אחרי שעה טלפנו "האם להנשים את הילד?" הייתי בשוק. אמרתי שאחשוב, דיברתי עם בעלי... ואמרנו "בטח שכן"</p> <p>➤ הצוות יודע להתנהג מצוין כשהכל לפי הספר...כשזה לא, הם לא יודעים מה לעשות, התנהגותית...</p> <p>➤ כל חודש הרופאים מתחלפים.</p> <p>➤ האווירה...הצוות מסתובב כאילו חושש ממגפה; כולם קודרים, חסרי תקווה, מרחמים. לא לקרוא לזה משהו לא טוב, לא לשים על זה התווית של משהו לא טוב.</p>	<p><b>רגשות של האם:</b></p> <p><b>תמיכה במשך אשפוז התינוק:</b></p> <p><b>התייחסות של הצוות במחלקה:</b></p>

<u>נושא</u>	<u>תוכן (101)</u>
<b>מחשבות לגבי יעד שחרור/קליטת התינוק:</b>	➤ אין כלל התלבטויות. מאמינים שהכל יהיה בסדר. יש תמימות דעים בינינו, לא עלתה בראשו אפשרות אחרת.
<b>נושאים שמטרידים לקראת שחרור:</b>	➤ להתרגל לתינוק בבית (התרגלנו שהוא בבי"ח ואנו באים לבקר). ➤ איך לטפל בו, האכלה, וכד', כמו ילד רגיל
<b>תמיכה צפויה בשחרור:</b>	➤ תמיכה רבה מאד, חברים, שכנה, אנשים עם ניסיון ואינטואיציה.
<b>מה יכול לעזור לאחר השחרור:</b>	➤ אני, שכנים, חברים, אחיות ורופאים במושב, אחות קשר שתבוא מיד לאחר השחרור. גם חברה שתבוא לראות את ההדרכה (TPN)

**תיאור מקרה (116):** זוג חרדי, בגילאי ה-30, האם מזכירה, האב אברך. לידה 3, הריון 3 (עם IVF). תינוק נולד בזמן עם תסמונת דאון. מצב כלכלי סביר. נודע על חשד לבעיה במשך ההריון—בעיקר בעיה בלב (US) לא היו בטוחים שזה יהיה תסמונת דאון.

<u>נושא</u>	<u>תוכן (116)</u>
<b>מסירת ההודעה:</b>	➤ הרופא אמר לבעלי במסדרון (הייתי בהתאוששות). אמרו שיש חשד, צריך עוד לעשות בדיקות... אבל גרם לנו להבין שזה מאד בטוח. אף אחד לא פנה אלי בחדר התאוששות, אפילו לא אמרו לי שנולדה לי בת, אפילו מזל טוב לא אמרו לי. שהבעל הגיע והבנתי לפי הפרצוף שמשחו לא בסדר, חשבתי שזה הלב...
<b>רגשות של האם:</b>	➤ הייתי אחרי ניתוח...אולי זה המזל. מסרו לבעלי והוא מסר לי בחדר התאוששות. אני זוכרת שאמרתי "יהיה בסדר ונתגבר על זה." שאלתי על התגובה של אמא שלי..כשהבנתי שהמצב קשה—כשראיתי אותם והיה תשעה באב—והבנתי שעכשיו צריך ללמוד ארץ חדשה. ➤ יש לנו אמונה שנותנת לנו הרבה כוח, מעבר לזה שזה ניסיון, גם זכינו לקבל מתנה, פרויקט חדש. ה' בחר בנו. אנחנו כנראה יכולים לעמוד בזה, והילדה עצמה מדהימה—כבר נקשרנו אליה. רוב הזמן נראית רגילה. גם מבחינת התיקשור—ממה מגיבה...זה נותן כוח. גם מחזק את הקשר בין בני הזוג; בתקווה שהקשר ייתן כוח לעמוד בזה. ➤ היום מרגישה מצויין...השלמה. למרות שיש מחשבות עדיין, למה זה קרה, אבל מהר אני חוזרת לעצמי. דיברתי הרבה עם בעלי, ניתחנו הרבה. היינו הרבה עם הילדה וזה עשה לנו טוב—ראינו שזה לא כמו שמדברים על זה...היא ילדה מקסימה ונגדל אותה כמו כל הילדים. ➤ פיתחתי שיטה של לחיות את הרגע, לא מה יהיה עוד שנה, ואיזה מסגרת לשים אותה ומה השכנים יגידו. נפתור בעיות לפי סדר הגעתן. ולא לחשוב מראש...מחר משתחררים ואנחנו מחכים לה בשמחה! ➤ חוששת מתחושת בושה, כי בכל אופן זה משחו חריג. החברה נוטה לא לקבל את החריג. אם הייתי צריכה לגדל אותה באי בודד, לא הייתה כלל בעיה. ➤ יש לי תחושה מאד טובה לגבי הילדה, למרות התחזיות הקודרות. אני אהפוך אותה לילדה מאושרת וגם אותי, עקב הנתינה והפרויקט החדש הזה. אני כבר מרגישה שאני אוהבת

נושא	תוכן (116)
<b>התייחסות של הצוות במחלקה:</b>	<p>אותה ודואגת לה, לא שונה מתינוקת רגילה ואף יותר, כי יש פה משהו מיוחד, תוספת מעבר לגידול הרגיל—לטובה. אני בטוחה שהקדוש ברוך הוא שנתן לנו ניסיון זה יעזור לנו בכוחות, ומה שלא בידינו בכל זאת לא בידינו.</p> <p>➤ בקשר לזכויות, לא פירטו יותר מדי—אמרו שיש משהו מביטוח לאומי ושנפנה לרווחה. העו"ס אמרה זאת. העו"ס הייתה נוכחת בשיחה עם הרופא—המנהל וגם רופא הפגייה. אחות קשר יזמה פגישה ותיאמה פגישה עם טיפת חלב...דיברה קצת מחשבות, מעין מסר של תקווה, מסר גם שתמיד יש יותר גרוע ולא לחשוב שצריך להיות כמו כולם—יש דברים חריגים שגם עוזרים.</p>
<b>תמיכה במשך אשפוז התינוק:</b>	<p>➤ הכי מוקפת שאפשר. משפחה גדולה משני הצדדים, חברות טובות, בתמיכה מלאה. מרגישים מובנים, משתפים המון, כמעט בהכל, אין סודות. סיפרנו על מצב רפואי, מחשבות שליליות וחיוניות. תחושה שהבת של כולם, כולם מוכנים לקבל אותה ולעזור. המשפחה מחבקת.</p>
<b>מחשבות לגבי יעד שחרור/ קליטת התינוק:</b>	<p>➤ ברור מאליו שניקח אותה הביתה, לא התייעצנו עם אף אחד. זו הבת שלנו ויהיה לה הכי טוב אצלנו. גם לנו יהיה הכי טוב איתה, לכן הביאו אותה אלינו. אם היה רוצה ה' שהיא תבוא למישהו אחר, לשם הייתה מגיעה. לא זורקים מתנות.</p>
<b>מה המליצה המשפחה:</b>	<p>➤ אף אחד לא מעז להיכנס להחלטה כזו.</p>
<b>הכנות לקראת השחרור:</b>	<p>➤ עדיין לא נערכת. בבית ארגנתי אנשים שישדרו וינקו, ידאגו לאווירה טובה.</p>
<b>נושאים שמטרידים לקראת השחרור:</b>	<p>➤ קבלה בחברה. פחד מבעיות רפואיים, ומציאת מסגרת לפיזיותרפיה. איך להסתדר עם ילד שצריך תשומת לב. יש גם ילד מחונן שהושקע בו—איך משלבים שניים בחיים תקינים.</p> <p>➤ דואגים שמבחינה בריאותית הכל יהיה בסדר ולא יהיו הפתעות מפחידות.</p>
<b>תמיכה צפויה בשחרור:</b>	<p>➤ בעלי וגם חברה טובה שעומדת לימני בכל—מלאך משמים. בהתחלה כולם עוזרים ואח"כ עולם כמנהגו נוהג, ובהתמודדות והטיפול יהיה בסופו של דבר שלי ושל בעלי. מקווה שנצליח לעמוד בזה. תמיכה עוזרת מאד, אבל התמיכה שאדם תומך בעצמו היא התמיכה העיקרית.</p>
<b>מה יכול לעזור לאחר השחרור:</b>	<p>➤ אם אדע שבכל בעיה רפואית, לא צריך טיפול מיידית אלא זמן סביר, שנגיע לביה"ח. לקבל הדרכה איך להתמודד עם מצבים ומה לעשות.</p>

**תאור מקרה (203):** זוג דרוזי חילוני, האם בת 33, מורה והאב בעל מוסך. יש עוד ילד. מצב כלכלי סביר אך הבעל מובטל, גרים עם הורי הבעל. התינוק עם תסמונת דאון, נודע רק לאחר הלידה.

<u>נושא</u>	<u>תוכן (203)</u>
<b>מסירת ההודעה:</b>	➤ מצב של הלם. נאמר כי לתינוק יש תסמונת דאון—יהיה איחור התפתחותי אך כמה שמשקיעים בו כך צפוי שיגיע להישגים גבוהים יותר.
<b>רגשות של האם:</b>	➤ מקבלת את התינוק—הוא חמוד, ומקבלת שזה רצון הא-ל. ➤ התינוק הוא שלנו, הכל מאלקים.
<b>התייחסות של הצוות במחלקה:</b>	➤ פעם ראשונה היוזמה הייתה מצד הרופאים. פעמים נוספות ביוזמת המשפחה. ➤ נמסר כי יכולים לפנות לביטוח לאומי לקבלת קצבת נכות מיידית.
<b>תמיכה במשך אשפוז התינוק:</b>	➤ תמיכה רחבה של משפחה ובן זוג.
<b>מחשבות לגבי יעד שחרור/קליטת התינוק:</b>	➤ באופן טבעי, בני הזוג החליטו שייקחו את התינוק הביתה. לא הייתה התלבטות כלשהיא. משתחררים לבית הסבא וסבתא, הורי הבעל, שם גרים בני הזוג.
<b>הכנות לקראת השחרור:</b>	➤ שחרור רגיל—הוכן כל הציוד לתינוק.
<b>נושאים שמטרידים לקראת השחרור:</b>	➤ מקווה שהבדיקה תודיע כי התינוק אינו סובל מתסמונת דאון. יחד עם זה, מדגישה שוב כי הכל מאלקים..
<b>תמיכה צפויה בשחרור:</b>	➤ הורי הבעל יעזרו.

**תיאור מקרה (801):** משפחה ערבית דתית, בגילאי ה-20, שניהם מורים יש עוד תינוק בן שנה

וחצי. אובחנה תסמונת דאון; לא היה מידע על המום לפני הלידה. במקרה זה שני ההורים

השתתפו בראיון.

<u>נושא</u>	<u>תוכן (801)</u>
<b>מסירת ההודעה:</b>	➤ רופא הילדים הודיע, שני ההורים והעו"ס נכחו, והתינוק היה עימם. ➤ נאמר שיש סימנים לחשד לתסמונת דאון ועוד בעיות נוספות. ➤ הפגישה נמשכה כחצי שעה עם האם, 15 דקות עם האב. ➤ נאמר שיהיו במעקב וטיפול במכון להתפתחות הילד
<b>רגשות של האם:</b>	➤ האם קיבלה את הבשורה בצורה קשה, עדיין לא ערבתי את המשפחה המורחבת ➤ קשה לי יותר כי אני לא יודעת על משמעות האבחנה, והתקווה שהרופאים טועים נעלמה.

<b>תוכן (801)</b>	<b>נושא</b>
➤ עניינית—העו"ס העבירה מידע לגבי ביטוח לאומי ולשכת הרווחה, שניתן להיעזר בהם.	<b>התייחסות של הצוות במחלקה:</b>
➤ המשפחה המורחבת לא מעורבת במצב, אך מוכנים לעזור כמו בכל לידה; גרים בצפון.	<b>תמיכה במשך אשפוז התינוק: מחשבות לגבי יעד שחרור/קליטת התינוק:</b>
➤ המחשבה להביא את התינוק הביתה התגבשה באופן טבעי, ספונטאני.	<b>מה המליצה המשפחה לגבי יעד השחרור:</b>
➤ אנו גרים בבית בצפון וגם בבית בדרום (מקום העבודה). מתכננים לעבור עם הילדים לבית בצפון לחופשת הקיץ מהעבודה.	<b>הכנות לקראת השחרור:</b>
➤ היו לנו תוכניות לפני הלידה, ולא שינינו אותם בעקבות החשד והאבחנה.	<b>נושאים שמטרידים לקראת השחרור:</b>
➤ לא שיתפנו אותם.	<b>תמיכה צפויה בשחרור:</b>
➤ קנינו כבר את הציוד לפני הלידה.	<b>מה יכול לעזור לאחר השחרור:</b>
➤ (שני ההורים טענו כי) המפחיד ביותר עבורנו זה ההתפתחות השכלית וההתקדמות שתהיה לבנו בעתיד.	
➤ מצפים לעזרה ממשפחה וחברים	
➤ חושבים שנקבל תמיכה מהמשפחה בצפון, אך גם להם יהיה מאד קשה, ולכן רוב הסיוע יהיה ההתמודדות שלנו.	
➤ בכו ואמרו שאין מה שיעזור—צריכים להתמודד.	

**תיאור מקרה (802):** משפחה ערבית, האם בת 32, עקרת בית, האב חקלאי שכיר. עם עוד 7 ילדים. מצב כלכלי טוב. תינוקות עם תסמונת דאון, נודע כבר בהריון (חלבון עוברי).

<b>תוכן (802)</b>	<b>נושא</b>
➤ רצינו להזמין בדיקת מי שפיר ולא הסתדר התור, אך כשהגיע חודש 5, (האם) התנגדתי לבדיקה או להפלה והבנתי שיש בעיה. לאחר הלידה דיברו על איחור בהתפתחות ושיראו את זה יותר לקראת גיל 6 ח' ומעלה. מכירה ילדים כאלו במשפחה.	<b>מסירת ההודעה:</b>
➤ היום הרגשתי כאמא, הייתה נכונה (לא להפיל) ומקווה שהכל יהיה בסדר. יש ילד בן 7 שגם חלבון עוברי היה לא תקין אך בדיקת מי שפיר הייתה תקינה והילד בריא. מקווה שילדה זו תהיה בסדר.	<b>רגשות של האם:</b>
➤ בלב שלי היא כמו כולם, אבל יש לה בעיות בריאות ומשהו בלב, אבל מרגישה שמבחינת העתיד לא מאמינה לרופאים ויודעת שיש בעיות בריאות אבל מאמינה שיהיה בסדר.	
➤ מאמינים באלוקים שזוהי מתנה עבורנו, ילדה מיוחדת, ונטפל בה יותר מכל הילדים. לא משנה מה יש לה—אני אוהבת אותה.	

תוכן (802)	נושא
<p>➤ הצטיינות בלימודים, הצטיינות בלימודים והצטיינות בלימודים, אך כשהגיע חודש 5, (האם) התנגדתי לבדיקה או להפלה והבנתי שיש בעיה. לאחר הלידה דיברו על איחור יש שיחות קצרות עם רופאים תורניים במחלקה על בעיות הבריאות הספציפיות. בהתפתחות ושיראו את זה יותר לקראת גיל 6 ח' ומעלה. מכירה ילדים כאלו המידע על דפי התפתחות ניתן בפגישה הראשונה במשפחה.</p>	<p><b>מסירת ההנדעה: התייחסות של הצוות במחלקה:</b></p>
<p>➤ רק אנחנו (בני הזוג) יודעים ולא שיתפנו אחרים לגבי המצב. המשפחה המורחבת היום הרגשתי כאמא, הייתה נכונה (לא להפיל) ומקווה שהכל יהיה בסדר. יש ילד בן עוזרת עם הילדים שבבית.</p>	<p><b>תמיכה במשך השנה של הילד:</b></p>
<p>7 שגם חלבון עוברי היה לא תקין אך בדיקת מי שפיר הייתה תקינה והילד בריא. מקווה שילדה זו תהיה בסדר. ➤ (בני הזוג) החלטנו ביחד ובאופן טבעי היה לנו ברור שהיא באה איתנו הביתה. בלב שלי היא כמו כולם, אבל יש לה בעיות בריאות ומשהו בלב, אבל מרגישה שמבחינת העתיד לא מאמינה לרופאים ויודעת שיש בעיות בריאות אבל מאמינה שיהיה בסדר.</p>	<p><b>מחשבות לגבי יעד שחרור/ קליטת התינוק:</b></p>
<p>➤ שאמא שלי גם בעיות בריאות מתחילת גיל 6 ח' ואני קצת יותר חזקת, וישתדלנו לטפל בילדים. לא משנה מה יש לה—אני אוהבת אותה.</p>	<p><b>מה המליצה המשפחה לגבי יעד השחרור:</b></p>
<p>➤ אני מפחדת איך היא תסתדר בבית, בגלל בעיות בריאות ודואגת לה. כשיש הרבה ילדים אחרים, דואגת להם.</p>	<p><b>נושאים שמטרידים לקראת השחרור:</b></p>
<p>➤ ההורים משני הצדדים. מאמינה שיעזרו רגיל גם כשידעו. בעיקר עם הילדים בבית. ➤ אני—האמא צריכה לשמור לקחת אותה לקופת חולים כשצריך, והבעל יעזור.</p>	<p><b>תמיכה צפויה בשחרור:</b></p>

<b>נושא</b>	<b>תוכן (802)</b>
<b>התייחסות של הצוות במחלקה:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ העו"ס הסבירה על קצבת ביטוח לאומי.</li> <li>➤ יש שיחות קצרות עם רופאים תורניים במחלקה על בעיות הבריאות הספציפיות. המידע על דפי התפתחות ניתן בפגישה הראשונה</li> </ul>
<b>תמיכה במשך אשפוז התינוק:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ רק אנחנו (בני הזוג) יודעים ולא שיתפנו אחרים לגבי המצב. המשפחה המורחבת עוזרת עם הילדים שבבית.</li> </ul>
<b>מחשבות לגבי יעד שחרור/קליטת התינוק:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ (בני הזוג) החלטנו ביחד ובאופן טבעי היה לנו ברור שהיא באה איתנו הביתה.</li> </ul>
<b>מה המליצה המשפחה לגבי יעד השחרור:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ שואלים על בעיות בריאות... המליצו שניקח אותה הביתה אחרי שתאושש.</li> </ul>
<b>נושאים שמטרידים לקראת השחרור:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ אני מפחדת איך היא תסתדר בבית, בגלל בעיות בריאות ודואגת לה. כשיש הרבה ילדים אחרים, דואגת להם.</li> </ul>
<b>תמיכה צפויה בשחרור:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ ההורים משני הצדדים. מאמינה שיעזרו רגיל גם כשידעו. בעיקר עם הילדים בבית.</li> <li>➤ אני—האמא צריכה לשמור לקחת אותה לקופת חולים כשצריך, והבעל יעזור.</li> </ul>

**תיאור מקרה (804)** משפחה ערבית, הורים בני 35, האם עקרת בית ללא כל השכלה (0 שנות לימוד), האב מסגר, מצב כלכלי קשה מאד, עוד 5 ילדים בני 10 ומטה. ידעו במשך ההריון על חשד לבעיה, והתינוק נולד עם תסמונת דאון. שני ההורים השתתפו בראיון, לרוב השאלות השיב האב.

<b>נושא</b>	<b>תוכן (804)</b>
<b>מסירת ההודעה:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ לאחר 3 ימים רופאה דיברה איתנו (עם ההורים) על הצורך בבדיקה בגלל חשד לתסמונת דאון</li> <li>➤ הפגישה התקיימה בחדר של העו"ס. הרופאה מסרה את הידיעה, בנוכחות שנינו (ההורים וגם התינוק).</li> <li>➤ נאמר שאולי יש בעיה, שהוא ילד שונה מהילדים האחרים בבית, בגוף ובגידול המוח, ויהיה כ-70% כמו ילד רגיל, ויצטרך הרבה השקעה.</li> <li>➤ הפגישה נמשכה כשעה</li> </ul>
<b>רגשות של ההורים:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ האבא: אני מצטער שלא בדקו בהריון—לא הבנו את המשמעות, אבל אחרי שנולד, זה מאלוקים ומקבלים את המצב.</li> <li>➤ האמא: דואגת לעתיד של התינוק</li> </ul>



תוכן (804)	נושא
<p>➤ לאותי פרמניעס זיך פלאץ זאםד האאחזנומ(עסיס ולוחים) ועל זמנה נהנדט עבדי קול סקול לזמנשעה לטיס מאנל דהאלך ילד רגיל.</p>	<p><b>מסיכת במשפחה: אשפוז התינוק:</b></p>
<p>➤ הפנושים זתנקייט מושווה פאלשען שש. עס זאבאם מאוויזות הדיעה, בנוכחות שנינו (ההורים וגם התינוק).</p>	<p><b>מחשבות לגבי יעד שחרור/ קליטת התינוק:</b></p>
<p>➤ מאסנטשאאלז איש בעיות, ששעה אהולדנוסו טשטנה מלוטס ולסאריס בבית, בגוף ובגידול הפנתי ליחות בשחזר פון טלע. רגיל, ויצטרך הרבה השקעה.</p> <p>➤ פארווערן זאבאם טאגליך גבי השחרור—הביתה עם התינוק.</p>	<p><b>מחשבות לגבי המשפחה לגבי יעד השחרור:</b></p>
<p>➤ האט פארווערן זאבאם טאגליך גבי השחרור—הביתה עם התינוק, אבל אחרי שנולד, זה מאלוקים ומקבלים את המצב.</p>	<p><b>הכנות לקראת השחרור:</b></p>
<p>➤ האמא: איך יהיה בעתיד... האם יהיה עצמאי? האם יתחתן?</p>	<p><b>נושאים שמטרידים לקראת השחרור:</b></p>
<p>➤ האבא: איך יסתדרו בחווה—הפסדתי עבודה סביב הלידה ועתיד להפסיד עוד ימי עבודה בשל טיפולים ומעקבים—מוטרד מבחינה כלכלית</p>	<p><b>תמיכה צפויה בשחרור:</b></p>
<p>➤ האמא: האמונה באלוקים תעזור</p> <p>➤ בבית אנחנו רוצים להביא דברים שיפתחו אותו</p> <p>➤ שיהיה לו קשר טוב עם האחים</p>	<p><b>הערה:</b></p>
<p>➤ המשפחה המורחבת תעזור.</p> <p>➤ הבעל יעזור לאתו. שאר האנשים בקהילה עסוקים במשימות החיים שלהם.</p>	
<p>➤ מקווים שהמחקר הזה ישפיע על סיוע בקהילה</p>	

<b>נושא</b>	<b>תוכן (804)</b>
<b>תמיכה במשך אשפוז התינוק:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ לא סיפרנו עדיין לאף אחד, אנחנו מנסים לתת לו "תמונה טובה" ולכן התמיכה היא כאילו נולד ילד רגיל.</li> <li>➤ ההורים יתומים מהוריהם, יש קשר עם אחים ואחיות</li> </ul>
<b>מחשבות לגבי יעד שחרור/ קליטת התינוק:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ מתכננים לחזור הביתה עם התינוק. שם הכי טוב להם.</li> <li>➤ התכנית התגבשה באופן טבעי.</li> <li>➤ לא העלנו התלבטות לגבי השחרור—הביתה עם התינוק.</li> </ul>
<b>מה המליצה המשפחה לגבי יעד השחרור:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ המשפחה לא מעורבת—לא יודעים עדיין על המצב של התינוק.</li> </ul>
<b>הכנות לקראת השחרור:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ נערכים והתארגנו בבית עם מקום לינה עבור התינוק.</li> </ul>
<b>נושאים שמטרידים לקראת השחרור:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ האמא: איך יהיה בעתיד... האם יהיה עצמאי? האם יתחתן?</li> <li>➤ האבא: איך יסתדרו בחווה—הפסדתי עבודה סביב הלידה ועתיד להפסיד עוד ימי עבודה בשל טיפולים ומעקבים—מוטרד מבחינה כלכלית</li> <li>➤ האמא: האמונה באלוקים תעזור</li> <li>➤ בבית אנחנו רוצים להביא דברים שיפתחו אותו</li> <li>➤ שיהיה לו קשר טוב עם האחים</li> </ul>
<b>תמיכה צפויה בשחרור:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ המשפחה המורחבת תעזור.</li> <li>➤ הבעל יעזור לאשתו. שאר האנשים בקהילה עסוקים במשימות החיים שלהם.</li> </ul>
<b>הערה:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ מקווים שהמחקר הזה ישפיע על סיוע בקהילה</li> </ul>

**הורים שרואיינו פעמיים:**

**תיאור המקרה (104):** זוג דתי, בני 28 ו-33, עוסקים בתחום הביטוח/השקעות. הריון ראשון, ספונטאני. תאומים עם תסמונת twin-to-twin, תינוק אחד נפטר. מצב כלכלי טוב. ידעו על בעיה במשך ההריון. התינוק היה פג עם בעיות בריאות קשות וממצא בעייתי ב-US ראש.

**ראיון ראשון—לפני השחרור:**

<b>תוכן (104)</b>	<b>נושא</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ לפני הלידה ד"ר ק' דיבר איתנו...</li> <li>➤ בחדר התאוששות הגיעה ד"ר א' שהייתה מקסימה ואמרה לנו שאחד התאומים נפטר. לגבי ר' אמרה שהוא יציב...</li> </ul>	<b>מסירת ההודעה:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ כשהיינו בטיפול נמרץ, בהתחלה ישבו ד"ר מ' (ועוד), ועשה "חיתוך עמוק" על מה עומד להיות ומה יכול לקרות. אני יודעת שיש פיגור קשה. הוא קרא לנו ואמר שרוצה לדבר... ובחדר עשה סקירה על ר'... יצאנו עם הרגשה שאנחנו יודעים מה הולך לקרות בשבוע הבא... לא הכרתי מספיק את ר' וראיתי עם הזמן שהוא עצמו נאבק לחיות.</li> </ul>	<b>רגשות של האם:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ הגעתי בהלם לטיפול נמרץ למרות כל ההכנות שעשיתי.</li> <li>➤ לא האמנתי שנצא מביה"ח כל כך מהר... (3 ח'); אני חושבת שהתפתחותו המהירה היא מזה שהייתי כל הזמן איתו...</li> <li>➤ גם אם קשה, זה ילד שלנו ונלך עם זה עד הסוף.</li> <li>➤ נתתי הוראה שעד שבוע 25 לא לילד, גם בעידוד אמא שלי, להיאבק כמה שאפשר...</li> <li>➤ שנינו יודעים שהיה טוב... נעשה הכל שיבריא ויהיה בסדר.</li> </ul>	<b>רגשות של האם:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ כשמעתי את הבשורה... נפל לי הלב כמובן, הגענו הביתה ובגלל שאת לא באמת מבינה... אמרתי לעצמי אני חזקה, הגוף שלי יחזיק עד הסוף... די התאכזבתי וכעסתי על הגוף שלי בהתחלה... אמרנו בהתחלה בעלי ואני, זה נראה מאד פשוט להביא ילדים לעולם—לנו זה לא יקרה... והמשכנו</li> </ul>	<b>רגשות של האם:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ המילה סובלנות מקבלת רמות חזקות. אחרי הלידה כשרד תאום אחד, ישבנו בבית ואמרנו יהיה מה שיהיה, אנחנו נאבקים, ומי שמחליט זה אלוקים או ר'. גם אם המצב יהיה קשה ונצטרך לטפל בו כל החיים. אני מאמינה שאפשר להגיע להישגים ושיהיה טוב. חשבתי לפנות לנוירולוג פרטי ולקבל יותר מידע—מה נפגע באמת—אני לא ממש מוכנה... כשניתן יהיה נעשה זאת... ונדע במה צריך להשקיע.</li> </ul>	<b>רגשות של האם:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ התינוק מקסים, גיבור, לא רואים עליו מה שעבר; מסתכל עלי ומגיב יפה (עבר 6 ניתוחים כולל עיניים); אנו קוראים לו "ניו" מרוב דברים אלקטרוניים.</li> </ul>	<b>רגשות של האם:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ האחיות (אחת ספציפית) תמיד פנתה אלי בצורה הכי פחות אופטימית. אני יושבת לידו, נלחמת, שרה, צוחקת... תמיד כשהיא מגיעה, הייתה שוברת אותי... הייתי בוכה, מגיעה הביתה ואומרת לבעלי זהו—אנחנו מוותרים. לדוגמא, אחרי ניתוח כשמענה את התוצאות—"כשיש לך פתח אולי עדיף שתצאי מזה... אולי הילד יגדל ולא יכיר את ההורים שלו..." זה חלחל בי מאד קשה... אולי כי היא בצוות.</li> </ul>	<b>התייחסות של הצוות במחלקה:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ כשיש חוסר אופטימיות אצל מי שמטפל בילד, אז דואגים על מה שקורה כאשר אני לא פה; אם יקרה משהו יטפלו בו או לא?</li> </ul>	<b>התייחסות של הצוות במחלקה:</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ אחרי שילדתי הרופא שלי נעלב, ואמר לי שאני אוכל להתמודד עם זה בהריון אבל לא</li> </ul>	<b>התייחסות של הצוות במחלקה:</b>

נושא	תוכן (104)
<b>מחשבות לגבי יעד שחרור/ קליטת התינוק:</b>	<p>אחרי הלידה, שהמצב קשה... הוא עובד כאן (בביה"ח), כשהייתי מאושפזת לפני הלידה הוא בא הרבה, אח"כ כבר לא כאן...ראיתי על הפנים שלו שהוא לא יכול להתמודד.</p> <p>➤ באשפוז לא ידעתי הרבה דברים ושאלתי. אם לא שואלים, לא מקבלים תשובות, לכן דאגתי לשאול, לנדנד.</p> <p>➤ אחרי שבועיים הוא שוב קרא לנו לחדר...המצב יותר קשה. שאלתי "מתי מוותרים?" והוא נבהל.</p> <p>➤ בימים הראשונים לא ניגשו אלי, או שאני לא ידעתי למי לפנות. המצב הנפשי שלי לא היה משהו...היינו באוויר, כשאין ידע גם לא יודעים מה לשאול...הייתי בהלם. אחרי שבוע התחלתי להתאפס. אז ד"ר ק. עבר וקראנו לו ושאלנו תוך כדי, והוא אמר כמה משפטים. בהתחלה היה אופטימי...</p> <p>➤ העו"ס תפסה אותי כמה ימים אחרי לשיחה. עם בעלי דיברה כבר יומיים אחרי.</p> <p>➤ היה מוריד לנו את הלב כל שבועיים בשיחה. לא השאירו אותנו באוויר. דרשנו לדעת הכל גם אם קשה. לפני ה-US זרקו פה ושם, היו באים ונותנים תרופה, שאלתי למה והיו מסבירים...</p> <p>➤ החלטנו בעצם כבר בשבוע ה-12.</p>
<b>מה המליצה המשפחה לגבי יעד השחרור:</b>	<p>➤ להורים שלי היה שלב שפחדו (עדיין גם אני) אמרו אולי נחשוב איך לצאת מזה? אתם צעירים וכל החיים לפניכם ויכול להיות ילד קשה ודחפה שאכנס להריון. הם הבינו שהחלטה שלנו ואין מה להגיד. אמא שלי לקחה את זה קשה, האשימה עצמה היות ובהריון אמרה לי לא לוותר ולא לעשות הפלה.</p>
<b>הכנות לקראת השחרור:</b>	<p>➤ לא קנינו כלום עד לפני יומיים...גם לא נתנו לו שם—רק אחרי שבועיים (בהמלצת רב). אמרו לי "אתם יוצאים" הלכתי וקניתי ומאד פחדתי.</p>
<b>נושאים שמטרידים לקראת השחרור:</b>	<p>➤ הפחד הגדול הוא שאני אצטרך לחזור לאשפוז (זיהום בגלל השאנט).</p>
<b>תמיכה צפויה בשחרור:</b>	<p>➤ מראש תכננתי והלכתי לגור ליד אמא שלי, תעזור לי במשמרות. בעלי מקסים—העוזר הגדול ביותר שלי...עושה הכל חוץ מלהאכיל (עוד פוחד).</p>
<b>מה יכול לעזור לאחר השחרור:</b>	<p>➤ לצאת עם מידע—מרכזים רפואיים רשימת רופאים, מי מומלץ במה....אחרת זה סיכון עם תינוק רגיש.</p> <p>➤ להעביר מידע בצורה הומאנית ונחמדה.</p> <p>➤ הרצאה כללית לגבי איך לראות את הילד והמכשירים—CPAP וכד'</p>

**ראיון שני:** נערך טלפוני עם האם של ר', כאשר הוא היה בן 18 חודש.

## הנושא

## תוכן (104)

### מה מצב הרפואי של ר'?

- הוא עבר ניתוח בראש לניקוז, ועוד ניתוח שנכשל וחזר על עצמו (היו מספר רב של ניתוחים כאשר היה עדיין באשפוז לידה). גם עבר ניתוח הרניה.
- יש עיכוב התפתחותי אבל התקדמות; הוא לא עושה מה שצריך (לא יושב, מעט מרים את הראש) אבל מתקדם. הוא עושה דברים שלא עשה בעבר—יושב ועומד עם עזרה, אך חלש בשרירים.
- כרגע אי אפשר לדעת מה יהיה—לא יהיה 100%.
- יש ליקוי ראייה קל—לא יודעים מה הוא רואה...
- אכילה: יש לו רפלקס, הקאות, לכן לא עולה כמעט במשקל ואף יורד. הוא מקבל אוכל מיוחד עם הרבה קלוריות.
- רוצים עוד ניתוח, אך אני מסרבת (קצרת פתח בקיבה).

### מה הם הצרכים הרפואיים שלו

- הוא מקבל פיזיותרפיה כל הזמן—פעמיים בשבוע דרך קופ"ח, פעם בשבוע פרטי.
- לאחרונה נכנס לגן שיקומי שמתמחה בהפרעות פיזיות, אכילה, תקשורת, כל הדברים הבסיסיים.

### מה דרוש בטיפול היומיומי שלו?

- אני מטפלת והמשפחה עוזרת (שומרים עליו כשיוצאים להתרענן).
- האכלה מאד קשה, הוא רגיש בפה. צריך ללמוד להאכיל אותו ורק אני יכולה ומצליחה.
- תרופות: מקבל קבוע, קשה, לא סימפטיות—מרות. הן לא מיועדות לתינוק—צריך למעוך ולתת...
- רחצה: אמבטיה של תינוק כי הוא לא יושב. האב רוחץ, מלביש ומשכיב
- הוא צריך להיות בסביבה מוכרת, בעיקר כי לא יודעים אם הוא רואה או לא. צריך לדעת איפה כל צעצוע, ולהפעילו על השטיח.
- הוא אוהב לישון, ישן לילות שלמים.

### מי עוזר לאם במטלות השונות בטיפול בתינוק?

- בערב הבעל.
- המשפחה בשמירה על ר' מידי פעם.

### ממי ובאיזו מידה את מרגישה שאת מקבלת תמיכה ועזרה מהסביבה?

- עזרה מעשית: "במידה רבה" מעזר מציון; "במידה בינונית" מהבעל, המשפחה המורחבת, עמיתים של הבעל בעבודה, מרופא הילדים; "מעט" ממחלקת הרווחה; "כלל לא" משכנים, חברים, הרב, רופא המשפחה, אינטרנט.
- תמיכה רגשית: "במידה רבה" מהבעל, מהמשפחה המורחבת, עמיתי הבעל בעבודה, ומקבוצת תמיכה בגן; "במידה בינונית" מחברים; "מעט" ממחלקת הרווחה; "כלל לא" משכנים, רופא הילדים, רופא המשפחה, עזר מציון, אינטרנט.

### האם הילד מזהה אותך?

- בטח, מבחינת תקשורת הוא מאד פעיל. הוא מבין מה רוצים ממנו, אם נותנים הוראות ברורות—הוא עושה מה שאומרים לו.
- מחייך ומזהה. לא רק אותי, גם את האב, הסבא וסבתא וכל מי שנחמד אליו. נותן נשיקה וחיבוק.
- מבחינה רגשית ותקשורת הוא מפותח.

**הנושא****תוכן (104)**

- **לפני השחרור מביה"ח, מה במיוחד הטריד אותך?**
- חוסר הידיעה לגבי מה יהיה—מבחינה רפואית.
- **האם יש משהו שעזר לכם אז?**
- לא. מה שקיבלנו אז סיפק לסביבה של בית החולים. עם ההגעה הביתה הצרכים השתנו ובהתאם העזרה הנדרשת והנלמדת.
- **מה יכול היה לעזור לכם או לאחרים?**
- למידה באזור מגורים שלנו- למי לפנות.
- **היום, במבט לאחור לזמן שר' נולד, מה הייתם ממליצים לצוות ביה"ח לעשות אחרת?**
- אנשים אמרו דברים שלא צריכים להיאמר. מי שלא מקצועי לדבר עם בן אדם, שלא ידבר— גם אם זה רופא.
- יש דברים שלא צריך להגיד. לדוגמא אחות שאומרת " מה את באה לפה כל יום?" או "את נלחמת על משהו אבוד." האחיות צריכה להיות הכי אופטימית, אך היא אומרת "למה את מתאמצת?"
- עדיף רופא מטפל שמסתכל על גרפים ובעל ידע יכול לייעץ, ואני מחליטה. אומרים דברים בסיסיים – המצב ככה וככה—כך נעשה ועשוי לקרות...
- אחרי השחרור ר' הגיע שוב לביה"ח עם פרכוסים קשים ומישהי אמרה שהילד מפגר וכל חייו יהיו קשים, ולא יזהה אותי. לבוא ולומר זאת להורה בלי להכיר אותו, גם זו שבדקה אותו נויורולוגית בביה"ח--אמרה והלכה.
- גם אם הרופאה הכי מקצועית בארץ מבחינתי היא לא מקצועית. בפגיה דווקא היו מקצועיים, אמרו את האמת עם הסיכוי.
- **מה מטריד אתכם עכשיו?**
- הדברים המוטוריים בעיקר: הליכה, ישיבה—כי צד יתפתח ומה יהיה.
- מבחינה קוגניטיבית רואה דברים טובים, לכן לא מוטרדת
- **האם יש משהו שיכול לעזר או להקל עליכם או על אחרים במצב דומה**
- משרד הרווחה ועזרה כללית.
- מצד אחד אני מרגישה שאף אחד לא יכול להחליף אותי, אבל מבחינה כספית צריך עזרה, מעבר לסכום על עיכוב התפתחותי. אין עזרה בנסיעות, אוכל (עולה 1500 ₪ בחודש), מיון טיפולים פרטיים בנוסף לאלו של קופ"ח (כ-200 ₪ לטיפול). אם היה כסף הייתי עושה יותר.
- בעלי עובד ומקבל משכורת טובה, אבל מפרנס יחיד, אך בגלל גובה שכרו אין עזרה. אנחנו משלמים שכירות בנוסף להוצאות, לכן עוברים לבית חמותי.
- **איך אתם מרגישים היום עם ההחלטה להביא את התינוק הביתה?**
- החלטה הכי חכמה, אין בכלל השגות לגבי ההחלטה.
- הדבר הכי טוב שעשיתי לעצמי בחיים.
- הנשמה שלי, החיים שלי.

**הנושא****תוכן (104)**

**במבט לאחור, איך  
הבעיה של התינוק  
השפיע עליכם  
כמשפחה?**

- אני לא עובדת, לכן יש בעיות פרנסה. דברים שרצינו לעשות ואי אפשר (לטייל בחו"ל).
- אני כעת בהריון, אז כבר מרחיבים את המשפחה...מקווה שבני יאכל יותר טוב, ואז נשאר אצל הסבתא.
- בהתחלה, לא יכולתי לתת תשומת לב לבעל, הוא קיבל אותי רק לשינה. עם הזמן זה השתפר. ר' ישן לילות והוא גם אושפז הרבה פעמים. גם בפגיה, היינו צריכים להיות חזקים, אחרת לא היינו עוברים זאת.
- אנחנו חושבים על דברים טובים וזה עוזר.
- הזוגיות חשובה, מחזקים אחד את השני, ור'. את שנינו.

**האם יש משהו נוסף  
שאת רוצה להגיד...?**

- צריך להחזיק מעמד ולהיות אופטימיים, לשמור על אופטימיות, שזה לא פשוט. אחרת בלתי אפשרי להמשיך.
- לראות את הילד בפגיה כל יום בצורה זו, אפשר להישבר (המראה, המחשבות).
- עם השחרור צריך לדעת למי לשמוע ולמי לא, גם רופאים, חברים, משפחה. לדעת לסנן דברים מיותרים.

הערה של המראיינת: בחורה מדהימה. אני זוכרת אותה כזו עוד מהראיון הראשון. גם בראיון זה

מדברת על הצורה שאומרים דברים למשפחה. הפעם אחרי השחרור, רופאים וגם אנשים אחרים

שמביעים דעה שלילית/פסימית. מבחינתה זה קושי עיקרי. גם כאן מדברת על הקושי לגדל ילד

במצב זה בשל הוצאות כספיות גדולות וחוסר עזרה מספק מהרשויות. מוכנה שנתקשר שוב.

**תאור מקרה (113):** זוג חרדי, בני 27-33, האם עקרת בית, האב אברך. הריון 4, לידה 2 (יש בת 3). מצב כלכלי סביר. תינוק נולד בזמן אך קטן (SGA), מום כרומוזומאלי (טרנסלוקציה של כרומוזום 10/15) עם בעיות מורכבות. ידעו על בעיות במשך ההיריון. לאימא של האם ולאחותה היו שתי הפסקות הריון בשל מומים.

### ראיון ראשון לפני השחרור:

<b>נושא</b>	<b>תוכן (113)</b>
<b>מסירת ההודעה:</b>	➤ (זרזו את הלידה בשבוע 36 בשל IUGR) לא אמרו לי כלום "קשה לו ברחם וצריכים להוציא אותו"... שום דבר מעבר לזה.
<b>רגשות של האם:</b>	➤ תגובה ראשונית: הייתי מאובנת, כאילו לא הבנתי, שותקת, אולי לא רוצה לקלוט ולא יכולה. ➤ היום (לפני השחרור) מרגישה יותר טוב, התחזקתי; סה"כ עברתי לידה והייתי חלשה. לא יודעת מה יהיה... אם יחיה. עכשיו אני רואה שגדל, נושם בזכות עצמו. למרות שקשה לדעת שהוא חולה, זה ניסיון מהקדוש ברוך הוא—מה שנתן זה טוב. מתפללת שאלמד מזה. מתפללת שלא יסבול כמה שהוא חי—שיהיה עטוף בחסד ורחמים מהקדוש ברוך הוא. ➤ מבחינה רפואית אם אפשר לקחת הביתה, אז למה לא. זה גם יכול לתרום לבית. חיכינו לתינוק... עם כל הקושי יש גם אתגר. כלומר, מלמד לנתינה. לקבל כל אחד כמו שהוא... הוא גם ילדי, לא דוחה. אז זה מה שה' נתן, ככה נקבל את זה. מתנה ולא משהו שרוצים לדחות. ללמוד, אלוקים נתן וצריך לקבל באהבה.. שום דבר רע לא יוצא ממנו. ➤ לקח זמן עד שנקשרנו אליו. הפחד ממנו התפוגג (מה ייצא ממנו). ראינו שהוא ילד חמוד, שמגיב. יש לו חיוניות וחשבנו שאנחנו יכולים להעניק לו מה שהוא צריך, לפחות בשנה הראשונה. אם בהמשך יצטרך יותר טיפול ... אז נצטרך לשקול מחדש. אם הוא ייראה שלא מגיב, ולא משנה לו מי מטפל בו, אם זה ההורים, וזה יפריע בבית, אז נשקול. שמעתי גם מכאלה שהילדים שלהם נמצאים שם ואומרים שנהדר, לא היו יכולים לטפל כך בבית. אני פוחדת שלא אסתדר. ➤ שהשם ירפא את כל הילדים האלה וישלח רק ילדים בריאים ושהורים שיקבלו ילדים כאלה, יבינו ולא יהרסו. (גם שאלות שלך—המראיינת—עזרו לי לעשות סדר).



<b>נושאים</b>	<b>תוכן (113)</b>
<b>התנהגות של הצוות במחלקה:</b>	<p>➤ <b>מטופלים</b> – לא יזום אחרות רעים דבחה סגור בלוחה נוקשה. ניסינו לשאול עוד פעם והוא אמר "אמרתי לכם וזה די ברור" צריך להיות יותר סבלני במצב כזה.</p> <p>➤ <b>תגובה</b> – הרואי שטקת בלתי נכונה לא ידעתי שיש פה פגישה, איבול לפי בנחה לשמון לא יבוקר או לנו. בד"כ אנחנו יזמנו את הפגישה.</p> <p>➤ <b>האופן</b> – לפני הצרכן (ב) – רוצים להימנע, התחזקתם, יחסית שדהות לידת התינוק חלשה. לא יודעת מה יהיה. אם יחיה, עכשיו אני רואה שגדל נושם בזכות התחשיות, אפשרות שהילד יהיה בבית דאיד המצב באופן כללי. עצמו. למרות שקשה לדעת שהוא חולה, זה ניסיון מהקדוש ברוך</p>
<b>תמיכה במשך אשפוז התינוק:</b>	<p>➤ <b>הוצאה</b> – מה שחיה מזה חובה. גם בעלית שאחמד מזה. גם בעלית שלא יסגול כמה שהוא חי—שיהיה עטוף בחסד ורחמים מהקדוש ברוך הוא.</p>
<b>מחשבות לגבי יעד שחרור/ קליטת התינוק:</b>	<p>➤ <b>מבחינה</b> רפואית אם אפשר לקחת הביתה, אז למה לא. זה גם יכול לתרום בעלי החליט בסוף. בהתחלה לא ידענו לאן הילד שייך. לאט לאט התמונה לבית. חיכינו לתינוק... עם כל הקושי יש גם אתגר. כלומר, מלמד לנהיגה התבהרה. בהחלטות בהתחלה לא ידענו אם הוא מתאים למוסד או לבית.</p> <p>➤ <b>לקבל</b> כל אחד כמו שהוא... הוא גם ילדי לא דוחה. אז זה מה שה' נתן. ככה שקלנו גם את העניין של מוסד והתחלנו בתהליך. שינינו את החלטתנו. העו"ס נקבל את זה. מתנה ולא משהו שרוצים לדחות. ללמוד, אלוקים נתן וצריך עזרה לי וגם הרופאים אמרו שאפשר לקחת הביתה. ד"ר ק. אמר שאפשר לקבל באהבה. שום דבר רע לא יוצא ממנו.</p> <p>➤ <b>לקחת</b> הביתה ולראות איך מתפתח ואיך נקשרים אליו. התינוק עם עסקן לפה זמנו אמר שיקחנה אלנו הרפת ממי. אני חונג למה נותן מומנו את האמונה עליה לידת התינוק הארגוני ליש למסוגי בני אדם בני אדם ונתנו להם להיעזר לו התאושטנו דגינו. לפחות בצדדים ראשונים. אם אדם אחד יצא חולה יתפארוני. שפן (צבחה) אמר לשקול מהו שיהיה הוצאה בהחלטתו לא חייב ולא נשען. לו מי מטפל בו, אם זה ההורים, וזה יפריע בבית, אז נשקול. שמעתי גם מכאלה שהילדים שלהם</p>
<b>מה המליצה המשפחה לגבי יעד השחרור:</b>	<p>➤ <b>נמצאים</b> שם ואומרים שנהדר. לא היו יכולים לטפל כך בבית. אני פוחדת שלא לא התערבו. "גדול עליהם להגיד לנו מה לעשות."</p> <p>➤ <b>שהשם</b> ירפא את כל הילדים האלה וישלח רק ילדים בריאים ושהורים שיקבלו</p>
<b>הכנות קראת השחרור:</b>	<p>➤ <b>ילדים</b> כאלה יבינו ולא יחרסו (גם שאלות שלך—המבאיינת—עזרו לו לעשות לקראת השחרור) אני מנסה להיות קצת אדישה, לא להיכנס רגשית, לחשוב שכלית, מה אני צריכה (עגלה, מיטה) והרבה תפילה שילך כמה שיותר חלק.</p> <p>➤ <b>לידה</b> הקטנה לא סיפרנו, נספר רק כמה ימים לפני השחרור. היא יודעת שאני</p>
<b>נושאים שמטריד ים לקראת השחרור:</b>	<p>➤ <b>נוסעת</b> כל יום לעזור למישהי—היא אמרה שידעה שיש לי בטן אבל לא ידעה למה.</p> <p>➤ <b>איך</b> אסתדר? יפגע בבית? שני דברים—גם התפקוד בבית וגם התפקוד איתו, הטיפול בו. גם קצת מטריד אותי מה השכנים יגידו, או ילדים יציצו—סתם קצת מטריד. לגבי השכנים, שלא יחקרו. מצד שני, הם מבינים. שיתייחסו אלי טבעי ולא ארגיש מנותקת. מסתכלים על המשפחה כשיש ילד כזה באופן שונה.</p>
<b>תמיכה צפויה בשחרור:</b>	<p>➤ <b>אני</b> אקבל, עד כמה אני לא יודעת. אקבל עזרה מאחיות שלי, אמה שלי, בנות דודות. לא דיברתי עדיין עם אף אחד.</p>
<b>מה יכול לעזור לאחר השחרור:</b>	<p>➤ <b>הרבה</b> תמיכה של המשפחה, עזרה פיזית, רופא ומטפל שיכיר אותו וגם יהיה איכפת לו ממנו. מישוה שאוכל להיות בקשר רציף לגבי המצב שלו. אני לא יודעת איזה סוג עזרה אני צריכה. העזרה בעיקר מבעלי, שיהיה פחות בכולל בימים אלה.</p>

תוכן (113)	נושא
<p>➤ בפגישה הראשונה עם הפרופ' הוא לא היה עדין, היה מאד נוקשה. היינו המומים, לא הסביר יותר מדי—הסביר בצורה נוקשה. ניסינו לשאול עוד פעם והוא אמר" אמרתי לכם וזה די ברור" צריך להיות יותר סבלני במצב כזה.</p> <p>➤ (לגבי מידע שקיבלנו) כל אחד נידב קצת מידע. פנינו לרופאים באופן בלתי רשמי, לא הם קראו לנו. בד"כ אנחנו יזמנו את הפגישה.</p> <p>➤ שאלנו קצת על קצבה - לא נידבו מידע. העו"ס גם יוזמת שיחות—דיברנו על התחושות, אפשרויות שהילד יהיה בבית ואיך המצב באופן כללי.</p>	<p><b>התייחסות של הצוות במחלקה:</b></p>
<p>➤ הרבה משפחה מורחבת. גם בעלי לאחר שנרגע. גם העו"ס מאד יעילה.</p>	<p><b>תמיכה במשך אשפוז התינוק:</b></p>
<p>➤ בעלי החליט בסוף. בהתחלה לא ידענו לאן הילד שייך. לאט לאט התמונה התבהרה. בהחלטות בהתחלה לא ידענו אם הוא מתאים למוסד או לבית. שקלנו גם את העניין של מוסד והתחלנו בתהליך. שינינו את החלטתנו. העו"ס עזרה לי וגם הרופאים אמרו שאפשר לקחת הביתה. ד"ר ק. אמר שאפשר לקחת הביתה ולראות איך מתפתח ואיך נקשרים אליו. התייעצנו עם עסקן רפואי שאמר להתנתק ולשלוח למוסד. אני הייתי מנותקת ומלאת חמלה על התינוק. הוא המליץ למסור, כי אחרת יפגע בתפקוד הבית. עכשיו התאוששנו ראינו שאנחנו יכולים. האדמור שאל מה אני רוצה וכשאמרתי שכן (לבית) אמר בסדר. הוא היה הסופי בהחלטה אחרי כל הייעוצים.</p>	<p><b>מחשבות לגבי יעד שחרור/ קליטת התינוק:</b></p>
<p>➤ לא התערבו. "גדול עליהם להגיד לנו מה לעשות."</p>	<p><b>מה המליצה המשפחה לגבי יעד השחרור:</b></p>
<p>➤ (לקראת השחרור) אני מנסה להיות קצת אדישה, לא להיכנס רגשית, לחשוב שכלית, מה אני צריכה (עגלה, מיטה) והרבה תפילה שילך כמה שיותר חלק.</p> <p>➤ לילדה הקטנה לא סיפרנו, נספר רק כמה ימים לפני השחרור. היא יודעת שאני נוסעת כל יום לעזור למישהי—היא אמרה שידעה שיש לי בטן אבל לא ידעה למה.</p>	<p><b>הכנות קראת השחרור:</b></p>
<p>➤ איך אסתדר? יפגע בבית? שני דברים—גם התפקוד בבית וגם התפקוד איתו, הטיפול בו. גם קצת מטריד אותי מה השכנים יגידו, או ילדים יציצו—סתם קצת מטריד. לגבי השכנים, שלא יחקרו. מצד שני, הם מבינים. שיתייחסו אלי טבעי ולא ארגיש מנותקת. מסתכלים על המשפחה כשיש ילד כזה באופן שונה.</p>	<p><b>נושאים שמטריד ים לקראת השחרור:</b></p>
<p>➤ אני אקבל, עד כמה אני לא יודעת. אקבל עזרה מאחיות שלי, אמא שלי, בנות דודות. לא דיברתי עדיין עם אף אחד.</p>	<p><b>תמיכה צפויה בשחרור:</b></p>
<p>➤ הרבה תמיכה של המשפחה, עזרה פיזית, רופא ומטפל שיכיר אותו וגם יהיה איכפת לו ממנו. מישהו שאוכל להיות בקשר רציף לגבי המצב שלו. אני לא יודעת איזה סוג עזרה אני צריכה. העזרה בעיקר מבעלי, שיהיה פחות בכולל בימים אלה.</p>	<p><b>מה יכול לעזור לאחר השחרור:</b></p>

**ראיון שני נערך טלפוני עם האמא של ר'-י' (113) כאשר הוא היה בן 6 חודשים.**

תוכן (113)	הנושא
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ כרגע בסדר, היה מאושפז פעמיים, לא משהו מיוחד.</li> <li>➤ הוא ילד רגוע.</li> <li>➤ הבעיה היחידה שהוא לא גדל כמעט—אוכל מעט (דרך הבטן). כל 3 שעות צריך להאכיל אותו.</li> <li>➤ אנחנו רוצים להתייעץ עם הרב פירר שישלח אותנו לרופא שיסיע.</li> </ul>	<p><b>מה מצב הרפואי של ר'-י'?</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ שום דבר. הוא רגוע, ישן. מלבד האוכל אין צרכים רפואיים. אני מאמינה שבעוד כחודש אני אהיה במעקב ואדע.</li> <li>➤ עד לא מזמן היה מאושפז למשך כמה שבועות</li> <li>➤ יכול להיות שגם הבטן תיסגר (stoma), והוא יצטרך ללמוד לאכול באופן מסודר.</li> </ul>	<p><b>מה הם הצרכים הרפואיים שלו?</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ האכלה דרך צינורית בעיקר—גם אני וגם הבעל, מתחלקים. ביום אני בבית, ובלילה בעלי.</li> <li>➤ את רוב הטיפול אני עושה, כמו ילד רגיל (רחצה, משחקים).</li> <li>➤ למזלי הוא ילד רגוע ולא דורש הרבה. לא סוחט אותי, גם מבחינה רפואית אין הרבה צרכים.</li> <li>➤ הקושי בלילה, לקום כל שלוש שעות להאכיל, לחבר את המכשיר.</li> <li>➤ יכול להיות שילד רגיל זה יותר קשה...</li> </ul>	<p><b>מה דרוש בטיפול היומיומי שלו?</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ אף אחד.</li> <li>➤ בעלי בלילה- מאכיל.</li> <li>➤ האמא שלי עוזרת מידי פעם—לא באופן קבוע.</li> </ul>	<p><b>מי עוזר לאם במטלות השונות בטיפול בתינוק?</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ <u>עזרה מעשית</u>: "במידה רבה" מהבעל; "במידה בינונית" מהמשפחה המורחבת, רופא הילדים, טיפת חלב; "כלל לא" משכנים, חברים, הרב, רופא המשפחה, מחלקת הרווחה, אנשים עם ילד במצב דומה, אינטרנט.</li> <li>➤ <u>תמיכה רגשית</u>: "במידה רבה" מטיפת חלב; "במידה בינונית" מהבעל, מהמשפחה המורחבת; "כלל לא" משכנים, חברים (לא מעוניינת בעזרה, לא רוצה לשתף אותם), רופא הילדים, רופא המשפחה, מחלקת רווחה (מאוכזבת מהיחס, לא התעניינו מספיק; כשחשבו שיש בעיה, דיברה אלי לא יפה; במקום להבין, באה בתלונות).</li> </ul>	<p><b>ממי ובאיזו מידה את מרגישה שאת מקבלת תמיכה ועזרה מהסביבה?</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ לפעמים הוא מחייך ומזוהה—כמעט ולא מחייך, אך מזהה בעיקר חפצים.</li> </ul>	<p><b>האם ר'-י' מזהה אותך?</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ איך אתמודד עם המטלות בבית ועם ר'-י'.</li> <li>➤ זה התגלה כיותר קל מהחששות. קשה, אבל פחות ממה שחשבתי. אפשרי להתמודד.</li> </ul>	<p><b>לפני השחרור מביה"ח, מה במיוחד הטריד אותך?</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ ההחלטה של בעלי לקחת אותו הביתה. תמיכה גם של המשפחה. וגם הרב. כך הרגשתי בגלל התמיכה שנצליח להסתדר.</li> </ul>	<p><b>האם יש משהו שעזר לכם אז?</b></p>

תוכן (113)	הנושא
➤ היה בסדר.	<b>היום, במבט לאחור לזמן שהוא נולד, מה הייתם ממליצים לצוות ביה"ח לעשות אחרת?</b>
➤ החמרה במצב הבריאותי—מפחיד לחשוב שלא יתפתח מספיק או יגדל.	<b>מה מטריד אתכם עכשיו?</b>
➤ לחפש תרופה בשביל עצמי—לחפש תעסוקות, להיות. ➤ וגם התייחסות לילד—לנשמה ולא לצורה החיצונית. להסתכל על הצורה החיצונית קשה, אבל על הנשמה, מאד עוזר, מקל. ➤ נשמה כמו שלו זה כמו כל אחד אחר.	<b>האם יש משהו שיכול לעזור או להקל עליכם או על אחרים במצב דומה?</b>
➤ מרגישה שעשיתי מעשה נכון. לילד יש בית, לא זרקנו אותו למוסד. וגם מבחינתנו— מסתדרים איתו.	<b>איך אתם מרגישים היום עם ההחלטה להביא את התינוק הביתה?</b>
➤ היה משבר—שוק. השגרה נהרסה, כל הזמן בבי"ח והתייעצויות. ➤ מצד שני, הדאגה וההתמודדות ביחד (הזוג) מקשר, כל הזמן מדברים על זה ודואגים. זה קושר, מחבר.	<b>במבט לאחור, איך הבעיה של התינוק השפיע עליכם כמשפחה?</b>
➤ הכל מהקדוש ברוך הוא. האמונה החזיקה אותי והיא תמשיך להחזיק אותי גם הלאה.	<b>האם יש משהו נוסף שאת רוצה להגיד...?</b>

הערה של המראיינת: התחושה היא כי מצד אחד "המציאות" אינה קלה, אך פחות קשה ממה שחששה בהיותה בביה"ח טרם שחרורו של ר-י. אך מצד שני נראה שיש "דחייה" בהתמודדות. ר-י היה מאושפז רוב הזמן מאז השחרור ועל כן עדיין פחות ביקרה אצל רופאים, או הבינה את העיכוב בהתפתחות. מעניינת ההתייחסות שלה ל ר-י מבחינה פנימית וחיצונית, וגם התשובה שלה לשאלה כיצד השפיע הבעיה על המשפחה, בעיקר עליה ועל בעלה. היא מוכנה שנתקשר שוב.

**תיאור מקרה (303):** זוג דתי, בני +35, האם סייעת בגן, האב עוסק בעבודות עפר. יש עוד שני ילדים (10,7), מצב כלכלי קשה, מתגוררים בחצר ההורים. תינוק עם תסמונת דאון, נודע עוד בהריון (מבדיקת מי שפיר).

**ראיון ראשון לפני השחרור:**

<b>תוכן (303)</b>	<b>נושא</b>
➤ בסקירת מערכות הפרופ' מסר על חדרי מוח מוגדלים...	<b>מסירת ההודעה:</b>
➤ מסירת ההודעה, ההורים והמשפחה המורחבת הגיבו בקבלה מלאה של מצב המוגבלות והמשך ההריון. לא חל שינוי אחרי הלידה, וגם לא יכול, הוא תינוק רגיל עבורנו כמו שני בנינו.	<b>רגשות של האם:</b>
➤ האב נפגש עם מנהל המח' שהסביר לו.	<b>התייחסות של הצוות במחלקה:</b>
➤ העובדה שהוא נולד עם בעיה התפתחותית אינה משנה דבר עבורנו.	
➤ רוצה להעביר מסר של עושר פנימי, צניעות, קבלה באופן הטבעי את התינוק, ולגדל אותו הכי טבעי ונורמלי. במידה ויהיו בעיות בדרך—ויהיו—נתמודד לגופו.	
➤ מקווה שהשתפתי בראיון זה... ייתן למשפחות נוספות... לקדם ולעודד משפחות נוספות שייקחו על עצמן את גידול תינוקן בכל מחיר ובכל מצב.	
➤ עו"ס התפתחות הילד וילודים פנו אלינו אחרי הלידה ומסרו לנו על התוכנית הטיפולית-התפתחותית. לגבי טיפול רפואי הוסבר על מעקב עקב בעיות לבביות.	
➤ העו"ס פגשה אותי (האם) ומסרה לי את השירותים השונים כמו בטל"א ורווחה.	
➤ תמיכה מלאה מבן-הזוג, משפחה מורחבת וגם חברים. בעבודה עדיין לא ספרנו על מצב התינוק. גם לשתי בנותינו עדיין לא סיפרנו. רוצים להיעזר באיש מקצוע.	<b>תמיכה במשך אשפוז התינוק:</b>
➤ ההחלטה הביתה התקבלה באופן טבעי, כחלק מההחלטה ללדת את התינוק, ללא שום התלבטות. היו שיקולים טבעיים כמו כל תינוק שגדל בבטן אימו ומשתחרר עמה הביתה.	<b>מחשבות לגבי יעד שחרור/ קליטת התינוק:</b>
➤ אנו מתייחסים להחלטה של ההורים באופן הכי מלא, מסכימים על כל דעה והחלטה שלהם. לא התייעצנו עם גורם אחר.	<b>מה המליצה המשפחה לגבי יעד השחרור:</b>
➤ הכל מוכן, המשפחה מחכה.	<b>הכנות לקראת השחרור:</b>
➤ הכי מטריד היא המפגש של התינוק עם אחיותיו הגדולות—איך לבשר להן, איך ומה תהיה התגובה שלהן, האם הן תקבלנה את אחיהן החדש כמו שההורים מקבלים אותו?	<b>נושאים שמטרידים לקראת השחרור:</b>

<p>➤ אני חושבת שאקבל תמיכה מלאה מכל הגורמים בקהילה והסביבה. בימים הראשונים בני המשפחה בעיקר הסבתא...בנוסף גורמים בקהילה כמו טיפת חלב, רווחה, וכד'.</p> <p>➤ איש מקצוע שייתן הדרכה איך לספר לבנות.</p>	<p><b>תמיכה צפויה בשחרור:</b></p> <p><b>מה יכול לעזור לאחר השחרור:</b></p>
---	--

**ראיון שני נערך טלפוני עם האמא של י'-ג' (303) כאשר הוא היה בן 12 חודשים.**

נושא	תוכן (303)
מה מצב הרפואי של י'-ג'?	<p>➤ יש עיכוב התפתחותי, עדיין לא מתהפך, לא יושב.</p> <p>➤ הוא מגיב לסביבה.</p> <p>➤ יש בעיית לב והוא במעקב קרדיולוגי.</p> <p>➤ עבר גם ניתוח בעיניים לפני שלושה שבועות.</p>
מה הם הצרכים הרפואיים שלו?	<p>➤ רק מעקב קרדיולוגי וטיפול במכון להתפתחות הילד ע"י פיזיותרפיה פעם בשבוע.</p>
מה דרוש בטיפול היומיומי שלו?	<p>➤ אני המטפלת העיקרית, מאכילה אותו באוכל טחון. הוא אוכל דייסת דגנים וסימילק.</p> <p>➤ אני לא רוצה להיעזר בטיפת חלב, כי בינתיים מסתדרת לבד. אני מגיעה אליהם רק למדידות ושקילה.</p>
מי עוזר לאם במטלות השונות בטיפול בתינוק?	<p>➤ בעיקר נעזרת בחמותי ובבנותי בנות 8 ו-11 שנים,</p> <p>➤ נעזרת בבעל שנמצא בעיקר בסופי שבוע, ובאמצע השבוע כשמגיע מוקדם לפני שיי-ג' הולך לישון.</p>
ממי ובאיזו מידה את מרגישה שאת מקבלת תמיכה ועזרה מהסביבה?	<p>➤ עזרה מעשית: "במידה רבה" מהבעל, המשפחה המורחבת, שכנים, חברים, רופא ילדים, מחלקת הרווחה; "כלל לא" מעמיתים לעבודה (החברים בעבודה הם רווקים), רופא משפחה (אין קשר, לא זקוקים), אינטרנט (לא זקוקה למידע נוסף)...</p> <p>➤ תמיכה רגשית: "במידה רבה" מהבעל, המשפחה המורחבת, שכנים, חברים, רופא הילדים, מחלקת הרווחה (פנו לרשום למעון בשנה הבאה); "כלל לא" מהרב (לא פנו כי לא הרגישו צורך), אנשים עם ילד במצב דומה (חושבים על קשר כשיגדל), אינטרנט.</p>
האם י'-ג' מזהה אותך?	<p>➤ הוא מזהה את ההורים, האחיות והסבתא.</p>
לפני השחרור מביה"ח, מה במיוחד הטריד אותך?	<p>➤ זרמתי, לא הייתי מוטרדת באופן מיוחד.</p> <p>➤ ידעתי שאתמודד אם תעלה בעיה, כמו עם ילד רגיל.</p>
מה יכול היה לעזור לכם או לאחרים?	<p>➤ ממליצה על תמיכה משפחתית.</p> <p>➤ שההורים יזרמו, ייקחו אותנו (התינוק) באהבה.</p> <p>➤ שתהיה גישה חיובית של ההורים למרות שצריך להשקיע בו יותר.</p>

תוכן (303)	נושא
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ אין לי הערות מיוחדות.</li> <li>➤ הצוות אמר את מה שהיה צריך להגיד, אבל מה שחשוב זה הרצון של ההורים</li> </ul>	<p><b>היום, במבט לאחור לזמן שהוא נולד, מה הייתם ממליצים לצוות ביה"ח לעשות אחרת?</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ הבעיה הקרדיולוגית, אני חוששת מניתוח.</li> <li>➤ לגבי התסמונת (דאון) אני לא דואגת ויודעת ששיג פערים.</li> </ul>	<p><b>מה מטריד אתכם עכשיו?</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ זה הילד וצריך להתמיד באהבה, ואסור לוותר עליו. זה הילד שלך.</li> <li>➤ ההרגשה של ההורים רק תקצור פירות</li> </ul>	<p><b>האם יש משהו שיכול לעזר או להקל עליכם או על אחרים במצב דומה?</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ לגבי ההחלטה שלנו לקחת את יי-ג' הביתה הייתה הכי נכונה ואנחנו שלמים לחלוטין איתה. ההרגשה אף מתחזקת כל יום.</li> </ul>	<p><b>איך אתם מרגישים היום עם ההחלטה להביא את התינוק הביתה?</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ היא רק מלכדת ומחזקת אותנו מבחינה משפחתית ואישית.</li> </ul>	<p><b>במבט לאחור, איך הבעיה של יי-ג' השפיע עליכם כמשפחה?</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ אני מרגישה שהיה שווה. הוא הכניס שמחה לבית. כאמור, ליכד את המשפחה.</li> </ul>	<p><b>האם יש משהו נוסף שאת רוצה להגיד...?</b></p>

הערה של המראיינת: היה מאד מעניין ומלמד להכיר ולשוחח עם האם. כאשה דתיה היא מאמינה

ללא הסתייגות ליכולת שלה ושל המשפחה להתמודד עם הטיפול והגידול של יי. יש לציין כי היא

הצליחה לסחוף אותי באמונתה.

## דין

ילוד עם נכות התפתחותית מהווה מציאות חיים המכתיבה לעיתים לילד ולמשפחה דפוסי חיים השונים מהרגיל בסביבתם, שאינם מוכרים להם ולא הוכנו אליהם מראש. כבר בשנות השמונים, בהן החלו בפיתוח תכניות בבית החולים ובשירותים החברתיים, עמדו על כך שאנשי המקצוע המעורים בטיפול בהורים יבינו את מורכבותו של האירוע ואת עוצמת המצוקה העולה ממנו. השאיפה היא שהתערבות מקצועית זו תסייע להסתגלות לצמיחה ולהתמודדות מאוזנת ובאותה עת תמנע תהליכים לא מסתגלים העלולים לערער את יציבות הפרט והמשפחה ואולי גם לפגוע בעתידו של הילד.

ממצאי המחקר והעבודה הקלינית מראים כי התופעה של לידת תינוקות עם מום, ובכללם תינוקות עם מומים עם חשד לפיגור, קיימת בישראל בהיקף לא מבוטל העומד על כ- 250 ילודים בשנה (מאגר המחלקה לגנטיקה קהילתית 2004-2007).

סוגיה מרכזית אשר העסיקה את שירותי הבריאות והרווחה לאורך השנים נוגעת לתופעת הנטישה של ילדים עם מומים בבתי החולים אשר מעלה שאלות מקצועיות, משפטיות ואתיות הנוגעות לעצם החלטת האם/ההורים שלא לגדל את הילוד הפגוע, לתהליך קבלת ההחלטה ולבצועה. לצד סוגיה זו, ההיבטים השונים המתייחסים לאפיוני האוכלוסייה, התגובות ללידה, הקשיים עמם מתמודדים ההורים בשלבי האבחון והטיפול, דרכי העברת המידע והתקשורת עם ההורים בשלב האשפוז ולאחר השחרור, מעסיקים את אנשי המקצוע העוסקים בנושא לאורך השנים. עם זאת, למרות חשיבותם, אפיון התופעה על היבטיה השונים והמיקוד שבו עוסק נושא המחקר, "החלטות הורים עם לידת תינוק עם חשד לפיגור", המתמקד בתקופת האשפוז והשחרור הביתה, לא נבדקו באופן שיטתי בארץ עד כה.



לכאורה, דרכי ההתערבות במהלך האשפוז הוגדרו בשנת 1992 בחוזר מנכ"ל שירותי אשפוז המשותף למשרד הבריאות והרווחה (1992), וזאת על בסיס "פרויקט משותף לפיתוח ושיפור שירותים להתערבות מוקדמת לילדים הנולדים עם נכות התפתחותית ומשפחותיהם" לו היו שותפים ג'וינט ישראל, משרד הבריאות, משרד הרווחה, קופ"ח כללית ועמותת אק"ם. מידת יישום והטמעת החוזר בבתי החולים והערכת המידה בה מודל ההתערבות מותאם לצרכיהם של ההורים בתקופה הראשונית לאחר הלידה, טרם נבדק.

היוזמה למחקר זה צמחה במשותף ע"י משרד הבריאות - השרות הארצי לעו"ס, משרד הרווחה - האגף לאדם עם פיגור וקרן שלם, אשר חברו יחד לקדם את נושא ההכשרה של המטפלים במערכות השונות. מכון גרטנר - המחלקה להיבטים פסיכו סוציאליים של בריאות והמחלקה לבריאות האם והילד, לקח על עצמו, במימון קרן שלם, לבצע את המחקר, במטרה לבחון את הצרכים והמענים המקצועיים בשלב הראשוני לאחר הלידה.

כבר בשלבי התכנון המוקדמים היה ברור כי מדובר בתהליך איסוף נתונים מורכב ורגיש הטומן בחובו סוגיות אתיות ומקצועיות הנוגעות לעיתוי הפניה וראיון המשפחות בנקודת זמן כה רגישה ופגיעה – עם קבלת ה"בשורה הקשה". ההחלטה לבצע את המחקר התקבלה מתוך הסכמה כי כל מידע שניתן יהיה לקבל יסייע לבחון את הקיים ולהצביע על כווני פעולה בפרקטיקה ובמחקר.

לכל אורך בצוע המחקר נתקלנו בקשיים מרובים באיסוף הנתונים אשר העיקריים שבהם נוגעים כאמור למצב הרגיש בו ההורים נתונים מיד עם קבלת ההודעה, הקושי של הצוות לפנות ולקבל את הסכמתם למחקר, העדר מערכות נתונים מסודרות לנושא הן במערכת הרווחה והן במערכת הבריאות, גודל האוכלוסייה הנבדקת, הפיזור הרחב של המקרים בכל הארץ (מקרים בודדים בכל בי"ח), מרחק הזמן ממקרה למקרה ושעור הסירוב הגדול של המשפחות להתראיין בנקודת הזמן הראשונה לאחר הלידה.

ניתן לשער כי הקושי לקבל הסכמה של ההורים הן לראיון בימים הראשונים אחרי הלידה והן קבלת התחיבות לראיון אישי בביתם לאחר השחרור, מורה על הקשיים הרגשיים של ההורים בנושא הכואב. יתכן וחלקם אינם מוכנים כלל לדון בנושא. עדין נמצאים בשלב של הכחשה (אם מדובר בתינוק עם תסמונת דאון המתנהג ככל תינוק רגיל בימי ינקותו הראשונים), או שאינם פנויים להעלות רגשית את הקשיים שהם עוברים. יש לציין כי בחלק מהמקרים אין עדיין אבחנה ודאית בעת האשפוז דבר המצמצם עוד יותר את אוכלוסיית המחקר כפי שהוגדרה.

גם באיסוף הנתונים הרטרוספקטיבי ממערכות הרווחה ומערכות הבריאות נתקלנו בקשיים ניכרים, לאור העובדה שאין במשרד הרווחה מסד נתונים (מוסדר) ממוחשב המאפשר קבלת מידע לגבי הילודים המטופלים, מקום הלידה ומועדים מדויקים של חזרה הביתה או לחילופין העברה למסגרת אחרת. ממאגרי הנתונים של משרד הבריאות ניתן היה לקבל תמונה על מספר הילודים עם מומים הקשורים לפיגור כולל מידע ספציפי לגבי ילודים עם תסמונת דאון, אך לא ניתן לקבל מידע על יעד השחרור.

בשל המספר הקטן של הנבדקים והחשש לחוסר ייצוגיות של המדגם, הוצגו נתונים תיאוריים בלבד. כמו כן, לצערנו, לא התקבל מידע מספיק המתייחס לתקופת הזמן הראשונה בבית (כ-3 חודשים לאחר השחרור מביה"ח). רק 3 משפחות הסכימו להתראיין והמחקר בחלק זה חסר. עם זאת יש בממצאי המחקר תרומה להבנתנו את אפיוני התופעה, אופן ההתמודדות של המשפחות ולבחינת מודל ההתערבות בשלב האשפוז.

### על התופעה ומאפייניה

ממצאי המחקר תומכים בהערכות הקיימות כי תופעת הנטישה בהתייחס לילדים עם חשד לפיגור צומצמה ולמעט מקרים בודדים אינה קיימת.

בשנת 1985 מספר התינוקות הנטושים בבתי החולים בארץ עמד על כ- 30 תינוקות בכל נקודת זמן. ואילו בשנת 2005 נמצאו רק מספר ילדים בודדים בבתי החולים. בשנים 1986-1992 (מועד פרסום הנוהל), מתוך 77 לידות של ילדים עם נכות התפתחותית, 18 נפטרו, 31 חזרו הביתה ו-25 סודרו מחוץ לבית. משך שהיה ממוצע שנמדד באחד מבתי החולים הגדולים שהשתתפו בתוכנית במרכז הארץ עמד על 43 חודשים בשנת 1986 לעומת 3 חודשים בשנת 1989 (שטנגר ושו"ת, 2006).

מגמה זו נתמכת גם במחקר הנוכחי: מתוך 540 הילודים שדווחו על 11 בתי החולים שבחלק הרטרופקטיבי של המחקר, דווח על 51 ילודים אשר לא שוחררו לביתם והועברו למסגרת אחרת (היכולה להיות ביי"ח או מחלקה אחרת). ב-9 מהמקרים בלבד קיים מידע שהילוד הוצא לסידור חוץ ביתי. במחקר הפרוספקטיבי דווח על 6 מקרים בהם הילוד הוצא לסדור חוץ ביתי מתוך 57 המקרים שנבדקו. בכל המקרים ההחלטה התקבלה תוך היוועצות ובקשר עם הגורמים המטפלים, ותוך שמירת קשר שוטף של ההורים עם התינוק.

ניתן בהחלט להצביע על המגמה הנמשכת משנות ה-90, ממצב של נטישת תינוקות שמשמעה ניתוק כל קשר עם התינוק ועם השירותים המטפלים, לתהליך שונה שבו גם מעוט ההורים שאינם לוקחים את הילד הביתה שומרים על קשר עם התינוק, עם צוות ביה"ח ועם רשויות הרווחה בקהילה.

מספר גורמים יכולים להסביר מגמה זו. ראשית – הפצת חוזר שרותי אשפוז בשני המשרדים (בריאות ורווחה) והטמעתו. בחלק ניכר מבתי החולים הוקמו בזמנו ועדות היגוי משותפות עם הרווחה לקביעת דרכי עבודה ברצף הטיפול והבטחת התערבות על פי הנוהל. בוצעו הכשרות ופותחו תוכניות הכשרה והשתלמות (ימי עיון וסדנאות), לצוותי בתי החולים ולעובדי המחלקות לשירותים חברתיים. כל אלה הביאו להגברת המודעות של הצוותים ואנשי המקצוע לדרך הטיפול ביולדת ובמשפחה והערכות בתי החולים ליישום הנוהל. יש לציין כי בשנים האחרונות אין פעילות יזומה ברמה הארצית או המקומית לרענון ובדיקת מידת הטמעת פרטי הוראות הנוהל.

גורם אפשרי נוסף הוא שינוי בתפיסה החברתית את הנכה והמוגבל מתפיסה של סטיגמה והרחקה לתפיסה המקדמת נרמול ושילוב בחיי המשפחה והקהילה.

התייחסות למגמה זו בחברה החרדית נמצא במחקרם של ליפשיץ וגלובמן (2006) הם מצביעים על כך ששיעור הילדים עם תסמונת דאון בערים בני ברק ו-ים גבוה משאר הערים בארץ. ממצא זה מוסבר על ידם ע"י הגידול הכללי באוכלוסיה בערים אלה והתנהגות האוכלוסייה החרדית אשר אינה מבצעת בדיקות סקר והפסקת הריון ביחס לאוכלוסיה הכללית. הם מציינים את השינוי המהותי שחל בקרב העדה מהסתרה והרחקה לשילובם בבית ובחברה, עמדה הנתמכת ע"י הרבנים.

#### **דרכי התערבות עם לידת תינוק עם מום או נכות התפתחותית.**

חוזר משרד הבריאות (מס' 35/92 מיום 11.5.92) מסדיר באופן מפורט את דרכי מסירת ההודעה על לידת ילוד עם מום או נכות התפתחותית. על פי החוזר על ביה"ח למנות צוות התערבות אשר יכלול רופא מומחה ברפואת ילדים (יו"ר הצוות), אחות מחטיבת הילדים או מיילדות, ועו"ס (מרכז הצוות) (סעי' 4.2).

על פי הוראות הנוהל מיד עם אבחון מום או נכות או הפרעה התפתחותית אצל עובר או יילוד יש להודיע על כך ליו"ר הצוות ולעובד הסוציאלי מרכז הצוות (סעי' 5.1).

על יו"ר הצוות לכנס את צוות ההתערבות ולתכנן במשותף את דרכי הטיפול וחלוקת העבודה ביניהם לרבות ההודעה למשפחה, ולשירותי הבריאות והרווחה הרלבנטיים בקהילה (סעי' 5.1). הוראות אלה מתייחסות גם לאבחון מום אצל עובר במהלך ההריון (סעי' 5.2).

#### **מינוי צוות התערבות**

בכל בתי החולים שבמחקר, מונה צוות התערבות כנדרש. היבט זה של הנוהל נבדק גם בבקורות הנערכות ע"י משרד הבריאות בבתי החולים הכלליים ונמצא תקין.

### מסירת ההודעה להורים על חשד לפיגור אצל הילוד

מהמחקר עולה כי רק במחצית מהמקרים נמסרה ההודעה ע"י צוות התערבות הרב תחומי הכולל את עו"ס המחלקה (שהינה בעלת ניסיון בתחום וממשיכה את הליווי והטיפול בהורים לאורך האשפוז). ב-16 מקרים נכחה עו"ס כוננת וב-15 מקרים ההודעה נמסרה ע"י הרופא ללא נוכחות עובדת סוציאלית.

הספרות המחקרית והקלינית מציינת את חשיבות האופן בו נמסרת ההודעה הקשה על התמודדות. לביא ורוזנברג (2005), במחקרן, מציינות כי ישנן עדויות המצביעות על כך שהאופן שבו נמסר המידע להורים עלול להשפיע בצורה משמעותית על רמת החרדה שלהם, על הדרך שבה הם מסתגלים למצב, על טיפולם המוקדם בילד לאחר הבשורה ועל טיפולם המתמשך בו. שיחה לא רגישה דיה עלולה לגרום לחשדנות של ההורים כלפי אנשי המקצוע למשך זמן רב ותקשה על שיתוף הפעולה בינם לבין הצוות המטפל.

שילוב עו"ס בצוות ההודעה בא להשלים את ההתייחסות להיבטים הרגשיים והמשפחתיים של המידע הנמסר המתייחס לאבחנה ולפרוגנוזה הרפואית. הסיבות האפשריות למסירת ההודעה שלא ע"י צוות ההתערבות שמונה לכך הן:

- א. עו"ס המחלקה / צוות ההודעה אינה נגישה (עובדת במשרה חלקית, הלידה התרחשה בשעות הערב והלילה, סופי שבוע או חג),
- ב. לא ניתן היה לדחות את ההודעה למשפחה (מום נראה לעין, שאלות ישירות של המשפחה), או שנמסר מידע על המום בעובר טרום הלידה (המשפחה כבר יודעת),
- ג. העדר מודעות הצוות המקבל את הלידה להוראות הנוהל ודרכי ההודעה.

נשאלת השאלה מדוע כאשר עו"ס צוות ההתערבות לא הייתה נגישה לא הופעלו העוסיים הכוננים של בתי החולים בכל המקרים? אם כלל העוסיים המבצעים כונויות הוכשרו לבצוע ההתערבות בעת קריאה? האם קיימת בעיה של תקינה לא מספקת שאינה מאפשרת כיסוי מלא של הטיפול במשפחות אלה?

כמו כן ראוי היה, שכאשר הנושאים המועלים בשיחה נוגעים להחמרה במצב התינוק או במתן אבחנה משמעותית קשה, אף אם ידעו עליה ההורים טרם הלידה, תצטרף עו"ס לשיחה. מראיונות עם ההורים עולה, שגם במקרים בהם נאמר להם טרם הלידה כי התינוק יהיה פגוע, עדיין ישנה תקווה כי התינוק ייולד בריא. לכן, מסירת ההודעה לאחר הלידה, כמוה כשמיעת המידע בפעם הראשונה.

לאור ממצא זה יש להמליץ על רענון הוראות הנוהל בהתייחס לאופן מסירת ההודעה, ובדיקת ההערכות במצבים בהם לא ניתן לדחות את ההודעה עד לכינוס צוות ההודעה המיומן לכך.

### **למי נמסרה ההודעה**

ההודעה נמסרה לשני ההורים ב 43 מתוך 57 מהמקרים. בכל המקרים רק ההורים נכחו בשיחה למעט מקרה אחד שבו נכחה גם הסבתא על פי בקשת ההורים ומקרה נוסף של אם חד הורית אשר בנה שימש כמתורגמן בשיחה. ב- 11 מהמקרים נכחו בשיחה רק האם או רק האב. רימרמן וטורקל (2003), מצביעים על חשיבות הימצאות שני בני הזוג במעמד הקשה והמורכב של מסירת ההודעה. במאמרם מציגים את החשיבות של ההתערבות עם שני בני הזוג בכל תהליך האבחון והטיפול ומצביעים על תמיכת בן הזוג כגורם מרכזי בהתמודדות עם ההחלטה לגדל את הילד ועם הטיפול בתינוק בהמשך. יש הטמעה של התפיסה המקצועית המכוונת למסירת ההודעה בנוכחות שני ההורים. עם זאת העובדה כי הדבר לא מתבצע בכל המקרים מחייבת המשך בדיקה ברמת הארגון ובהתייחס לכל מקרה לגופו.

### **עיתוי ומקום מסירת ההודעה**

ברב המקרים נמסרה ההודעה מיד לאחר הלידה. 11 המקרים בהם ההודעה נמסרה מספר ימים לאחר הלידה, היו אלה שלא ניתן היה לאבחן בוודאות את המום, או כאשר רק לאחר מספר ימים או שבועות חל שינוי באבחנה של התינוק (ממצא ב US ראש). מצב נוסף שבו לא נמסרה הודעה מיידית היא כאשר ההורים ידעו על המום טרם הלידה. נראה לצוות כי ההורים "כבר יודעים" וההודעה נמסרת באופן לקוני ולעתים אף כבדרך אגב. יש לציין כי

הוראות הנוהל חלות הן במקרים בהם יש מידע על המום טרם הלידה. בכל מקרה, יש לנהוג על פי הנוהל, שכן גם הורים שידעו טרם הלידה אודות מום צפוי, מקווים ומתפללים כי התינוק יוולד בריא, והמשבר אינו פוסח עליהם.

הנתונים מצביעים על התפיסה המקצועית של אנשי הצוות המנחה להעביר את המידע סמוך לגילוי כנדרש בחוק זכויות החולה ובחוזר משרד הבריאות (1992), לעיתים, כאמור, ההודעה מתבצעת מבלי להיערך צוותית ומבלי להעריך את מצבה של היולדת והמשפחה בהקשר זה.

במרבית המקרים ההודעה נמסרה תוך שמירה על פרטיות – בחדר הרופא או חדר האחות. במקרה חריג אחד דווח כי ההודעה נמסרה במסדרון – מצב הדורש בדיקה פרטנית מעמיקה יותר. באותם מקרים בהם ההודעה נמסרה ליד מיטת היולדת או עריסת התינוק לא בדקנו עד כמה נשמרה הפרטיות. מדווחי המרואיינים לא עולה בעיה בהקשר זה. עם זאת חשוב לחדד את הרגישות והנהלים בהתייחס למצבים אלה.

#### **נוכחות התינוק בעת מסירת ההודעה**

ב 37 מהמקרים התינוק לא נכח בעת ההודעה. חלקם משום שאי אפשר היה להוציאו ממקום אשפוזו, כדוגמת היחידה לטיפול נמרץ בפג ובילוד. בחלק מהמקרים נדמה שלא הייתה הצדקה להיעדרותו מהמעמד.

הספרות מצביעה על חשיבות יצירת קשר עם ילד מוקדם ככל הניתן. דווקא במקרים אלה יש חשיבות רבה להכרות, נגיעה, חיבוק וליטוף. על צוות ההתערבות לדאוג כי התינוק יהיה נוכח בשיחה גם אם הפגישה עם ההורים נעשית ביחידה האשפוזית בה התינוק נמצא. בנוסף החזקת התינוק על ידי אחות, מהווה מודל של התייחסות לתינוק.

#### **תפיסת תגובות הצוות ע"י המרואיינות**

תגובות הצוות כפי שמשקפות מדברי ההורים נעות בין ריחוק, תחושת חוסר ישע ואשמה. ההורים מדווחים כי התגובות המילוליות והלא מילוליות של הצוות נתפסו על ידם

כמייאשות. כל מידע הנמסר על ידי הצוות אשר נועד להציג בפניהם את המציאות הממשית הרפואית והתפקודית עכשיו ובעתיד, נתפסת על ידם כ"מייאש" "מפיל" ומעורר כעס על הצוות הרוצה לשקף את המציאות. קיים צורך לשאול שאלות ולקבל תשובות אך מאידך יש חשש מלעשות זאת.

לביא ורוזנברג, 2005, במאמרו, מסכמות תוצאות של מספר מחקרים בארצות שונות שנערכו על מנת ללמוד על הגורמים המשפיעים על שביעות רצונם של הורים בשיחות מסירת בשורות מרות מסוג זה. נמצא שהורים מעריכים גישה אכפתית וביטחון מקצועי של הרופאים. לעומת זאת, התנהגות שתלטנית מדי של הרופא מובילה בדרך כלל לחוסר שביעות רצון. כמו כן, הורים מעדיפים לקבל מידע מלא אודות מצב ילדם, והם מבקשים לאפשר להם לשאול שאלות ולהפגין רגשות. בנוסף, נמצא שהעיתוי של מסירת הבשורה משמעותי ביותר עבור ההורים. מרבית ההורים מעדיפים לקבל את הבשורה בהקדם האפשרי. מרבית ההורים גם מעדיפים לקבל את המידע כששני בני הזוג נמצאים יחד, במקום שקט ועם אפשרות לפרטיות לאחר השיחה.

### **טיפול העובדת הסוציאלית במשפחה**

בכל המקרים גם במקרים בהם העו"ס לא הייתה שותפה לתהליך ההודעה, העו"ס לוותה מקצועית את המשפחה לאורך תקופת האשפוז. ברב המקרים, היוזמה לקשר עם המשפחה הייתה של העובדת הסוציאלית.

### **תחומי ההתערבות**

תמות השיחה העיקריות שעלו בשיחות העו"ס עם המשפחות היו: מידע אודות המום והשלכותיו, תגובות המשפחה הגרעינית והמורחבת, וההתארגנות לקראת היציאה הביתה על כל המשתמע מכך. שני האפיקים העיקריים הללו - סיוע למשפחה בהתמודדות עם קבלת העובדות, והכנה לקליטת התינוק בבית היו את המוקד העיקרי לאחר קבלת הבשורה. ההכלה הרגשית, אשר מצופה היה כי תתפוס מקום מרכזי בשיח עם המשפחות, מדווחת רק ב 27 מהמקרים. יש לשער כי התמיכה הרגשית, אולי משום היותה מובנת מאליה, לא צוינה



מפורשות על ידי העו"סיות. ב-10 מהמקרים הועלה נושא תגובות המשפחה, האחאים והסביבה. רק ב-12 מהמקרים נדונה התלבטות לגבי יעד השחרור. ב-21 מהמקרים נדונה ההתארגנות לקראת השחרור וב-26 מהמקרים נמסר מידע לגבי מיצוי זכויות. ב-5 מקרים הועלו קשיים בתקשורת עם הצוות. ב-3 מקרים אורגנו מפגשים עם הורים לילד עם תסמונת דומה.

לכאורה היינו מצפים כי כל הנושאים המרכזיים האלה יועלו בשיחות עם כל המשפחות לאור מרכזיותם. ניתן להסביר את השונות אשר נמצאה בתכני ההתערבות, עם המשפחות בצורכיהם השונים או בדווח חסר (דווחו על התכנים הבולטים מבין כלל התכנים שהועלו בשיחות). עם זאת, מן הראוי להגדיר קוים מקצועיים מנחים להתערבות העו"ס אשר יסייעו בעת ההתערבות לבדוק את מכלול ההיבטים הפסיכו סוציאליים של המשפחה בשלב הראשון של ההתמודדות. יש לחדד ולהבנות את הפניה העצמית של העו"ס למשפחה הנמצאת במשבר, עיבוד הקשיים, שיתוף אחרים משמעותיים וכמובן גם דאגה לצרכים האינסטרומנטאליים של המשפחה. בימים המועטים בהם נמצאים האם והתינוק במחלקה, על העו"ס ושאר חברי הצוות המטפל, להקדיש זמן לפניות רגשיות ומעורבות אמיתית בכל הצרכים שעולים, מתוך ידיעה שהטיפול הראשוני הנו בעל ערך רב להתמודדות המשפחה בטווח הארוך.

### קשר הורים-תינוק

יש לציין בחיוב כי במרבית המקרים שני ההורים יצרו קשר חיובי וחם עם התינוק. בולטת מעורבותו של האב בטיפול. קשר עם התינוק נשמר גם משפחות שהחליטו שלא לקחת את הילד הביתה באמצעות ביקור התינוק בביה"ח וקשר טלפוני עם הצוות.

### קשר הורים-צוות

דווח על קשר תקין במרבית המקרים (43) ברובם כאלה שהאשפוז בהם היה קצר. דהיינו, בן מספר ימים. כאשר תינוק מאושפז לזמן ממושך יותר, ייתכן שיעלו חילוקי דעות ואכזבה של ההורים מהצוות עד בקשה להתנתק מהצוות. סירוב לקשר הוסבר בכך שכל עוד אין

וודאות לגבי האבחנה (מדובר על תסמונת דאון), כאשר ההורים מסרבים להתייחס לאבחנה ולשמוע את אנשי הצוות. המשפחות הללו לא זוכות תמיד לתמיכה הנדרשת בימים הראשונים לאחר הלידה, משום שהאבחנה הסופית ניתנה להורים כשבועיים-שלושה לאחר השחרור הביתה. במקרים אלה כאשר מישהו מהמשפחה מגיע לבית החולים על מנת לקבל את המסמך הנחוץ לקבלת גמלה לילד נכה, לא דווח שנערכה עם ההורים שיחה יזומה.

אחד התחומים שנודע כבעל חשיבות רבה בתחום התמיכה בהורים לילדים בעלי מום או חולים, הוא קשר עם איש מקצוע רפואי. רימרמן והופר ( Rimmerman & Hoffer, 1991 ) ציינו, כי מידע רפואי שוטף, הנמסר להורה באופנים שונים על ידי הצוות המטפל, מסייע לו להתמודד עם מצבי חרדה ועם תחושת אי ודאות

ממצא זה מצביע על הצורך להתאים את אופי וסגנון ההתערבות לשלב ההתמודדות של המשפחה. מטבע הדברים הצוות מתגייס לטיפול במשפחה במצב החרף של המשבר ופחות ערוך להתנהלות המתמשכת ולהתמודדות עם התגובות השכיחות של כעס, האשמה, ודיכאון המתפתחות בהמשך כחלק מתהליך ההתמודדות של ההורים. לצד הליווי של העו"ס ובמיוחד במקרים בהם האשפוז ממושך, נדרש קשר קבוע מתמשך ותומך עם איש מקצוע רפואי. יש לשפר נקודה חשובה ומשמעותית זו.

### **אפיון קבלת החלטות ההורים**

בעשור האחרון ניכרת התפתחות מרשימה ביכולת לטפל בילדים במחלקות לטיפול נמרץ, ובאפשרויות לנתח ילדים עם מומים מולדים. רופאים מסוגלים כיום להציל חיי ילדים, שבעבר לא ניתן היה להצילם, וההחלטה האם לטפל או לא לטפל בתינוקות עם מומים מולדים היא אחת השאלות הקרדינאליות בפדיאטריה. במחקר הנוכחי, סוגיה זו של החלטה לגבי פעולות רפואיות להצלת חיים לא הייתה רלבנטית למעט בשני מקרים בהם ההורים הורו על הימנעות מהצלת חיים.

סוגיה מרכזית נוספת העומדת בפני ההורים היא ההחלטה האם לגדל את הילד בבית או להוציאו מביה"ח ישירות למסגרת חוץ ביתית. נראה כי רק חלק קטן מהמשפחות העלה התלבטות לגבי לקיחת התינוק הביתה ומרביתן אכן קלטו את הילד לחיק המשפחה. רק ב-6 מקרים התינוק הוצא לסדור חוץ ביתי : 2 מתוכם לסדור מוסדי מאחר ומדובר בתינוקות עם פגיעה רב מערכתית מורכבת, וכל השאר הועברו לטיפול משפחה אומנת. בכל המקרים ההורים עמדו בקשר עם הצוות הרפואי בתהליך ההחלטה ומרביתם קיבלו את ההחלטה לאחר התייעצות עם רב (4 משפחות המגדירות עצמן כחרדיות).

היזומה להעלות התלבטויות סביב ההחלטה האם לגדל את הילד הייתה של ההורים. רק ב-12 מקרים מדווח על העלאת ההתלבטות בשיחה עם העו"ס כאשר 6 מתוכם החליטו לגדל את הילד וכאמור 6 החליטו על סידור חוץ ביתי. עם מרבית המשפחות לא נבדקה ההחלטה באופן יזום ע"י העו"ס או הצוות. ניתן לומר שהאקלים הצוותי במחלקה אינו מעמיד את האפשרות שלא לקחת את הילד הביתה כאופציה אלא אם אפשרות זו מועלית ע"י ההורים. עם זאת, במקרים בודדים ההורים ציינו כי אחות או איש צוות אחר רמזו משהו אשר נתפס כהמלצה שלא לקחת את הילד הביתה.

הספרות מצביעה על חשיבות עמדות הצוות הרפואי (Hays & Knox, 1984; Schor, 2003), Rimmerman & Hoffer, 1991) ועל שינוי בגישה מול ההורים תוך הדגשת החשיבות שיש לשיתוף ההורים בהחלטות הרפואיות. ממצאיהם של קינג ועמיתיו (King, Rosenbaum, & King, 1996), מצביעים על כך ששיתוף ההורים חשוב לתחושת הרווחה שלהם, מגדיל את יכולתם להתמודד עם מחלתו או מומו של הילד, תורם לתחושה של שליטה במצב ומקל על התמודדותם. גיבסון (Gibson 1995) מוסיף כי שיתוף ההורים בתהליך קבלת ההחלטות גם מבסס יחסים של אמון ושיתוף בין הצוות הרפואי והסיעודי ובין ההורים (1995 Gibson), ומכאן, בשיחות עם ההורים, לצד המסר המערכתי כי מקומם של ילדים אלה בחיק המשפחה, יש לתת להם לגיטימציה לביטוי רגשות שליליים כלפי הילד ולחששות העולות לגבי גידולו בבית וזאת כחלק מחיזוק התמודדותם ושלמותם עם ההחלטה שיקבלו.

כאמור, לצד הקשר עם אנשי המקצוע, משפחות עם רקע דתי וחרדי נוהגות להתייעץ עם הרבנים. במחקרנו מצאנו כי לערכים התרבותיים משקל רב בהחלטה. בראיונות הפתוחים עם משפחות אלה בלטו האמירות הרואות את התינוק הפגוע כ"מתנה", כ"מבחן שניתן ליכולת המשפחה לעמוד בניסיון" וכיוצ"ב. האמונה החזקה הבאה לידי ביטוי בדבריהם, נראית כתורמת לחיזוק יכולתה של האם, של בני הזוג והמשפחה הרחבה להתמודד עם משימה זו.

### **השפעת הידיעה מראש על המום על לקבלת החלטות:**

מתוך 57 המשפחות ל-20 היה מידע כלשהו על סיכון לבעיות של העובר טרם הלידה ולמרות זאת החליטו להמשיך את ההיריון. כל התינוקות של משפחות אלה שוחררו הביתה.

כמחצית מ-34 המשפחות שלא ידעו היו נשים צעירות (גיל 35) שלרובן נולד תינוק עם תסמונת דאון (15 מתוך 18). שאר המקרים שלא ידעו מראש על הסיכון היו ברובן נשים חרדיות/דתיות או ערביות בגיל 35. גם במקרים אלה רובן ילדו תינוקות עם תסמונת דאון. כאמור 6 מתוכן הוצאו לסידור חוץ ביתי.

### **קבלת החלטה על סידור חוץ ביתי**

ניכר כי בין הגורמים המשפיעים על ההחלטה להוצאה חוץ ביתית המרכזיים הם סוג וחומרת הפגיעה התפקודית וחומרת הפרוגנוזה. במקרים בהם המצב הרפואי מורכב והפרוגנוזה קשה נשקלת הוצאה למסגרת חוץ ביתית הנתמכת ע"י אנשי המקצוע וגם ע"י הרבנים. כאמור, קבלת ההחלטה נעשתה בלוי העו"ס, הצוות ובתמיכת הרבנים כאשר ההורים שומרים על קשר עם התינוק עד ליציאתם מביה"ח ובחלק מהמקרים גם לאחר מכן.

אף אחת ממשפחות אלה לא הסכימה להתראיין והמידע בנקודה זו חסר. יש מקום להמשך מחקר אשר יתמקד בהתמודדות הורים לילדים אשר סודרו בסדור חוץ ביתי. מעניין יהיה

לבחון האם ובאיזה אופן העיבוד והתהליך ההדרגתי של הפרידה, באופן בו התרחש במקרים אלה, משפיע על התמודדותם עם ההחלטה על הוצאה לסדור חוץ ביתי, לאורך זמן.

### קשר עם הקהילה לרצף טיפול

על פי חוזר שרותי אשפוז (1992) כאשר "אובחן פיגור אצל יילוד, תימסר על כך הודעה ע"י העובד הסוציאלי לפקיד סעד, כנדרש על פי חוק הסעד (טיפול במפגרים) תשכ"ט-1969", סעיף 6.3. וכן, "על העובד הסוציאלי של בית החולים לידע את העובד הסוציאלי של הקהילה ואת המפקח המחוזי של השירות למפגר או השירות לשיקום, על מועד השחרור של האם והיילוד", (שם סעיף 6.5.2). הוראות הנוהל באות להסדיר את רצף הטיפול עם שירותי הבריאות והרווחה בקהילה משלב האשפוז.

ב-44 מתוך 51 המקרים דווחו, כנדרש על פי החוק והנוהל, ללשכה לשירותים חברתיים של הרשות שם מתגוררת המשפחה. עקב הקשיים באיסוף הנתונים לא הצלחנו לבדוק את המשך הטיפול במשפחה ע"י שירותי הרווחה לאחר השחרור. יש לציין, בכל הזהירות הנדרשת, כי שלושת המשפחות שהסכימו ורואינו טלפונית כ-3 חודשים לאחר השחרור ציינו כי אין להן קשר עם עו"ס הרווחה. ב-30 מהמקרים נמסר דווח לאחות קשר של טיפת חלב. פונקציה זו נתפסת כמסייעת עם החזרה הביתה, והמשפחות בדרך כלל נענות בחיוב למעורבותה, ביתר קלות מאשר לפנייה לעובדת סוציאלית בקהילה.

המפגש עם משפחה במצב דומה אפשרית רק כאשר האבחנה היא וודאית. הורים שפגשו משפחה המתמודדת עם ילד בעל מום זהה לזה של תינוקם דיווחו על אופטימיות ושינוי לטובה בהשוואה לתחושותיהם טרם המפגש. יחד עם זאת, רק אצל 3 משפחות נערך מפגש שכזה. ממחקרים על הורים לילדים בעלי מום מולד עולה, כי לתמיכה החברתית תפקיד מרכזי ביכולתם להתמודד עם המחלה ועם הילד החולה (Dunst et al., 1988).

אין ספק, כי הוריהם של ילדים נכים או חולים במחלות כרוניות זקוקים לשירותי תמיכה הולמים ומתואמים. מחקרה של שטנגר (1999), שעסק בהתמודדותן של אמהות עם מצב דחק של לידת ילד בעל מום, הצביע על חשיבותם של שירותים אלו. ממצאי המחקר

מלמדים, כי אמהות לילדים בעלי מומים מולדים חוות רמות גבוהות יותר של דחק רפואי ומתח בתפקוד ההורי בהשוואה לאמהות לילדים ללא מומים. כמו-כן נמצא, כי לאמהותיהם של ילדים בעלי מומים מולדים רמות גבוהות יותר של רווחה אישית והיענות רבה יותר לילד. מאידך, לא נצפו הבדלים בין שתי הקבוצות בטיב הנישואים, בתמיכה חברתית ובמידת הקוהרנטיות.

ממצאי המחקר מלמדים על הצורך להקדיש תשומת לב גם להיבטיו של ההורה עצמו ולא רק לטיפול הרפואי. הורים רבים, במיוחד הורים לילדים חולים, זקוקים להדרכה, להנחיה, לתמיכה ולאוזן קשבת. לעתים, ההורים חוששים או מתביישים לפנות לעזרה לקרובי משפחה, ובמקרים אלו עולה חשיבותם של הקשרים עם אנשי המקצוע ושל הנגישות לשירותים פורמאליים. הורים לילדים נכים או חולים נדרשים, לא אחת, לקבל החלטות משמעותיות לגבי הטיפול בילדם ולהתמודד עם מטלות מורכבות מאוד. ייעוץ ממוקד והשתתפות בקבוצות תמיכה להורים במצבים דומים יכולים להקל על ההורה ולכוונו לקבלת הטיפול הנאות.

## סיכום המלצות ומסקנות

### אופן ההתערבות

לאור העובדה שאין אחידות בדרכי הטיפול במשפחה, יש מקום לגבש פרוטוקול התערבות רב תחומי הכולל בדיקה והתייחסות לנושאים המרכזיים שהועלו בשיחות עם העו"ס במהלך המחקר, כגון: תגובות רגשיות (הכלת הכאב, עבוד אבל, חרדה ודאגה, קשר עם הילד), תגובות המשפחה והסביבה, החלטה/התלבטויות לגבי יעד השחרור, התארגנות לקראת שחרור, מסירת מידע על המצב וטיפול במיצוי זכויות.

יש לציין את הצורך באיסוף מידע מקדים אודות המשפחה, באמצעות התיק הרפואי או שיחות גישוש עם אנשי הצוות, טרם תחילת השיחה עם ההורים. בנוסף, כאשר מוזמנים ההורים לפגישה יש לברר עמם את מי היו מבקשים להזמין לפגישה ולהיענות לבקשתם זו. מומלץ לשקול את מצבה הגופני, ההורמונאלי והנפשי של היולדת, בתכנון עיתוי המפגש עמה.

### אפיון תהליך הטיפול

לאור העובדה כי כיום אין רישום מרוכז של ילודים עם מומים, ומעקב אחר תהליך הטיפול קשה לאמוד ולאפיין את תהליך הטיפול (החל מרגע הלידה או אף האבחון הטרומ לידתי). לאור זאת יש לשלב במאגר הנתונים הקיים היום במשרד הבריאות ובמשרד הרווחה פרטים אודות יעד השחרור והשירותים המטפלים בילד ובמשפחה במסגרת הקהילה. פרטים אלה יסייעו בהמשך לנטר ולהעריך את המשך הטיפול לאחר השחרור.

### הכשרת צוותים

על פי חוזר מנהל הרפואה על הצוות שמונה לנושא למסור את ההודעה להורים. הצוות כולל רופא בכיר, אחות בכירה ועו"ס. בבקורות הנערכות ע"י משרד הבריאות בבתי החולים מדווח כי בכלם מונה צוות הודעה כנדרש, אך המחקר מורה על אי אחידות בקיום הנוהל. בנוסף - גם אם מונה צוות בפועל רק בחלק מועט של המקרים נמסרת ההודעה במשותף באופן היכול לסייע בהתייחסות למכלול המרכיבים והתגובות להודעה.

יש לציין כי למרות המאמצים שנעשו בשלהי שנות השמונים להעלאת מודעות הצוותים הרב מקצועיים לנושא- עדין אין הטמעה מלאה של הנהלים, הצורך לשתף באופן מלא החל מהלידה או אף לפנייה- כאשר מתגלה המום.

אנו יכולים ללמוד מכך שיש צורך בעבודה מתמשכת עם הצוותים הרפואיים והסיעודיים על נהלי העבודה הכוללים את הבשורה הקשה ואת שלבי הטיפול הרצויים והנחוצים לכל אחד. מצב זה של היעדרות של עובדת סוציאלית בשלב ההודעה, מורה על מצוקת כוח האדם הקיימת ברבים מבתי החולים ובמיוחד בבתי חולים קטנים בהם המצוקה גדולה במיוחד. כמו כן מלמדת על הצורך בהכשרה מיוחדת של עובדים סוציאליים שאינם עובדים במחלקות ילודים או פגים והמבצעים כונוניות בשעות הערב והלילה. יש להכשירם למפגש עם ההורים ובהשתתפות במסירת הבשורה המרה במקרים בהם הם נדרשים לכך. יש לשקול הכשרה משותפת עם עו"ס הרווחה לקידום העבודה המשותפת ורצף הטיפול.

במרכז לסימולציה רפואיות –מ.ס.ר, הממוקם במרכז הרפואי ע"ש ח.שיבא, מתקיימות סדנאות לצוותים רב מקצועיים בנושא "בשורה מרה". יש לשלב בסדנאות אלה תרחישים המתייחסים לנושא. אנו ממליצים בנוסף ליחד סדנאות לצוותים רב-מקצועיים בנושא: לידת תינוק עם נכות התפתחותית לשיפור דרכי התקשורת ביניהם ובמיוחד מול ההורים והמשפחה. יתכן ותכנית של רגישות תרבותית - הן לצוותי הבריאות והן לרווחה - יכולה לתרום לאיכות הטיפול הניתן לקבוצות אוכלוסייה בעלות רקע תרבותי ייחודי.

### **מחקר המשך**

- המשך מחקר ההתמודדות בתקופה הראשונה לאחר השחרור מביה"ח.
- התמודדות בתקופה הראשונה לאחר השחרור הביתה, כולל בדיקת רצף הטיפול ומודל ההתערבות של שירותי הרווחה והבריאות בקהילה.
1. התמודדות הורים לילדים שסודרו בסדור חוץ ביתי.
  2. מה קורה לילדים שסודרו בסדור חוץ ביתי, מחקר של משרד הרווחה, המכונים להתפתחות הילד.
  3. עמדות של רבנים לגבי חזרה הביתה או סדור במוסד או המשפחה- על מה מבוססות ההמלצות.



4. לערוך מחקר משווה על כל הילדים עם המומים לאו דווקא אלה הגורמים לפיגור – להרחבת בחינת ההיבטים שנחקרו במחקר זה.

## ההשלכות היישומיות של המחקר

בהמשך לתוצאות המחקרים המופיעים במאמר זה, לעובדים הסוציאליים בבתי חולים תפקיד מרכזי באיתור, בטיפול ובחיבור בין מערכת בית החולים לבין השירותים המטפלים בקהילה. העבודה עם ההורים ועם משפחת הילד הנכה מתחילה עם אבחון של המום, לפני או בעת הלידה וממשיכה עם שחרורו של הילד וחיבור בין כל המערכות המטפלות בקהילה. השקעת המשאבים של המטפלים בשלבים אלה אמורה להיות גבוהה ביותר מבחינת הקצאת זמן ושעות טיפול, וגם כשמשאב זה נמצא בחסר, יש לעשות את המרב כדי לנצלו באופן יעיל ואפקטיבי.

על העובדים הסוציאליים בבתי החולים להתייחס לדחק של המשפחה באופן כוללני ורב מערכתי. כפי שניתן היה לראות במחקרים שהוצגו, ההורים חווים תחושת דחק אישי, זוגי ומשפחתי וכדי לעזור להם להתמודד עמו, חובה עלינו להתייחס להורים כל אחד באופן אישי, כזוג וגם לבני המשפחה המורחבת, כמו האחאים של הילד, והסבים והסבתות. אכן, מתוך ראייה זו, מומלץ לקיים פעילות פרטנית או קבוצתית עם מערכות אלה.

בעת דיון בחלוקת המשאבים בבתי החולים, תוך הדגשת היעילות והאפקטיביות, יש מקום לחזק פעילויות אלה ולהדגיש את התרומה הייחודית של העבודה הסוציאלית להתמודדות ההורים והילד עם הקשיים העומדים מולם. בנוסף, לקבוע סטנדרט אחיד במחלקות האשפוז ובמרפאות האמבולטוריות כדי שאפשר יהיה להגדיר את היקף וזמינות השירותים הסוציאליים הנדרשים לטיפול ולפתח תכניות הכשרה בהתאם.

העבודה הקלינית וממצאי המחקרים שנסקרו לעיל, מעידים כי יש לטפח את המשאבים האישיים של ההורים, את תחושת הקוהרנטיות שלהם, להעצים אותם ולחזק את חוסנם האישי. תפקידם של המשאבים האישיים הוא הגנתי פנימי, לעזור להורים להתחסן בפני גורמי לחץ. כעובדים סוציאליים שומה עלינו לראות בילדים עם צרכים מיוחדים ובהוריהם אוכלוסיית יעד חשובה להתערבות מוקדמת. כמו-כן, חשוב שתוכניות הפעולה יוטמעו בקרב הצוותים הרפואיים והפרא רפואיים המטפלים בילדים בגיל הרך ובהוריהם. יש להניח, כי יישומי המלצות אלה יתרמו לתהליך ההתמודדות ויקדמו את תהליך התפתחותם של הילדים במעגל החיים. לעבודה הסוציאלית יש אתגר חשוב במשימה זו.

המחקר מצביע על קיומה של הערכות מקצועית בבתי החולים להתערבות עם לידת תינוק עם חשד לפיגור. כל המשפחות זוכות ללווי הכולל מסירת מידע בשלב מוקדם, תמיכה וסיוע על פי רצון מהעו"ס של המחלקה ומהצוות הרפואי והסעודי. מרביתן לוקחות את הילודים לחיק המשפחה. מיעוט המשפחות המחליטות על הוצאה לסדור חוץ ביתי פועלות אף הן תוך היוועצות ושיתוף הצוות.

עם זאת המחקר מצביע על שונות בהיקף ואיכות ההתערבות, ועל הצורך בבצוע רענון להוראות חוזר משרד הבריאות והתאמתו למציאות ביה"ח וצורכי האוכלוסייה המטופלת. יש לתת את הדגש לא רק למניעת הנטישה אלא בעיקר להתערבות אשר תקדם את התמודדותם של ההורים עם הבשורה הקשה ועם תהליך ההתארגנות והטיפול בילד לאחר השחרור הביתה.

למרכיב הצוותי של ההתערבות יש תרומה רבה לכך ולכן יש חשיבות רבה כי כל אנשי הצוות הפוגשים בהורים בתקופת האשפוז יהיו מוכשרים להתערבות בשלב הראשוני המשברי של הלידה והאבחון. עליהם להכיר להבין ולקבל, ללא שיפוטיות, את דרכי ההתמודדות השכיחות ברצף ואת האפיונים התרבותיים הייחודיים של המגזרים השונים.

לאור ממצאי המחקר יש מקום לשקול להקים מחדש את צוות ההיגוי הארצי המשותף למערכות הבריאות והרווחה. אשר יבחן את הצורך להעמיק ו/או לרענן את הוראות הנוהל. בנוסף, היה רצוי כי ברמה האזורית יערך דיון משותף להערכת דרכי העבודה הנהוגות ותהליכי ההכשרה של הצוותים במערכות השונות. יש מקום לפעול לגיבוש מבדק איכות בין-משרדי, אשר בהמשך למבדק האיכות שהתקיים לאחרונה בחדרי לידה ובפגיות יבחן את רצף הטיפול ואת הממשק שבין האשפוז והקהילה ובין מערכת הבריאות למערכת הרווחה.

ולבסוף – יש להרחיב את מערכת הנתונים הקיימת במשרד הבריאות ובמשרד הרווחה באופן אשר יאפשר לקבל תמונה שוטפת על שיעור התופעה ואפיוניה.

## **תודות**

אנו מבקשים להודות ולבטא את הערכתנו לאלה שעזרו לבצע את המחקר המורכב הזה, הן בחזית והן מאחורי הקלעים :

- להורים שהסכימו לשתף אותנו במחשבותיהם ורגשותיהם בתקופה הקשה הזו בחייהם.
- לקרן של"ם שיזם ותמך במחקר זה.
- למנהלות השירותים הסוציאליים בבתי החולים שהשתתפו במחקר הפרוספקטיבי והרטרוספקטיבי.
- למנהלי המחלקות לילודים, פגים וטיפול נמרץ ביילוד בבתי החולים המשתתפים.
- לעובדות הסוציאליות במחלקות שטיפלו במשפחות שבמחקר, ואלה שראיינו אותן.
- לפרופ' יואל זלוטוגורה, גב' ציונה חקלאי, דר' שולמית גורדון, ורונית עוזרי, ממשד הבריאות, שעזרו לנו מאד באיסוף הנתונים למחקר הרטרוספקטיבי.
- לדרי' בת כצמן וחיה בנדט, שריכזו את המחקר בתחילת ובסיום הדרך המורכבת, ולאסתר פולק, עוזרת מחקר, שעזרה רבות בהכנת דו"ח זה.

## **פורום/רשימת אנשי מקצוע והשטח להם רוצה החוקר להציג**

- מנהלי מחלקות יילודים וטיפול נמרץ ביילוד.
- מנהלי השירותים הסוציאליים במשרד הבריאות, בבתי החולים ובקופות החולים.
- מנהלי שירותי סיעוד במשרד הבריאות, בבתי החולים ובקופות החולים.
- עובדות סוציאליות במחלקות יילודים וטיפול נמרץ ביילוד.
- אחיות אחראיות במחלקות יילודים וטיפול נמרץ ביילוד.
- נציגות הורים (עמותת ית"ד, עמותת לה"ב - ארגון להורי פגים), וכד'

## ביבליוגרפיה

- גזיאל, ח. (1987). יסודות בניהול ציבורי. תל אביב: דקל.
- גל-אתרוג, ר. (2002). הבדלים בין אמהות לאבות של צעירים עם פיגור שכלי ברמות הדחק, בדפוס ההתמודדות ובעמדותיהם כלפי שילוב בניהם/ בנותיהם בקהילה. עבודת גמר, בית ספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת חיפה.
- הופר, ד. (1987). התייחסות והמלצות השמה של אנשי מקצוע להורים ליילוד עם תסמונת דאון. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בר אילן.
- הזנפלד, י. (1989). תדריך לניתוח הקשרים הבין-ארגוניים והמאפיינים הפנימיים של ארגון שירותי אנוש. פרסומים בנושא קהילה וחברה, 3. האוניברסיטה העברית בירושלים.
- וייס מ. (1991). אהבה התלויה בדבר: הילד הפגוע בעיני הוריו. תל אביב: ספרית הפועלים הוצאת הקיבוץ הארצי השומר הצעיר.
- חוק הנוער טיפול והשגחה, התש"ך, סעיף 1960.
- חוק הכשרות המשפטית והאפוטרופסות, התשכ"ה, 1962.
- חוק העונשין, התשל"ז, 1977 סעיף 368 תיקון מס 26. 1989.
- לביא, א.ת, רוזנברג, י. (2005). דווח על לקות התפתחותית קשה במכון להתפתחות הילד: מה הורים רוצים? הרפואה. 44 : 322-324.
- ליפשיץ, ח. גלובמן, ר. "יחסה של החברה החרדית לאדם החריג מאפקט הסטיגמה לאפקט ההסתגלות", ב: מאיר חובב ופסח גיטלמן (עורכים). מבדול לשילוב התמודדות עם מוגבלויות בקהילה, הוצאת כרמל י-ם, 2006, עמ' 261 – 280.
- כנעני, ג. (1989). המערכת הזוגית של הורים לילד חריג. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", בית הספר לעבודה סוציאלית, אוניברסיטת תל אביב.
- נוי, ש. (1968). תכנון אסטרטגי במוסדות ללא כוונת רווח (מלכ"ר). חברה ורווחה ט: 142-128.
- פיגלסון, פ. (1990). פרויקט לפיתוח ולשיפור שירותים להתערבות מוקדמת לילדים הנולדים עם נכות התפתחותית ולמשפחותיהם. תל אביב: אק"ם.
- פיגלסון, פ., וייסברג, ר., (1994). עורכות. לידת תינוק עם נכות התפתחותית: דרכי התערבות בשלבים הראשונים, משרד העבודה והרווחה, האגף למחקר תכנון וההכשרה.

- רייד, ו. (1984). "תיאום בין-ארגוני ברווחה סוציאלית: גישה תיאורטית לניתוח והתערבות".  
 חוברת הכנס הארצי השמיני לשלטון ומנהל מקומי, ירושלים.
- רימרמן, א., ופורטוביץ, ד. (1986). תגובות של הורים על הולדת ילד נכה, *חברה ורווחה* ו:  
 185-176.
- רם, כ. (1988). שימוש מכוון בקונפליקט בעבודה קהילתית, *חברה ורווחה*, 351-369.
- שטנגר, ו. (1986). מיקוד שליטה ושימוש במערכות תמיכה אצל אמהות לילדים עם נכות  
התפתחותית מולדת. עבודת גמר לקבלת תואר "מוסמך", בית הספר לעבודה סוציאלית,  
 אוניברסיטת בר אילן.
- שטנגר, ו. (1999). מתח בתפקיד הורי, דחק הורי, רווחה אישית, טיב נישואין ומידת היענות  
לילד: השוואה בין אמהות לילדים עם מומים מולדים ואמהות לילדים בריאים. חיבור  
 לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת בר אילן.
- שטנגר, ו. כהן אהרונוב, נ. גולן, נ. 2006. "תוכנית מערכתית רב מקצועית בטיפול בילודים עם  
 נכות התפתחותית בשירותי הבריאות והרווחה". פורום חיפה לעבודה סוציאלית, 3, 71-53.
- שטנגר ורדה, רימרמן אריק, (2006). התמודדות הורים עם נכות ומחלה אצל ילדיהם והשלכותיה  
 על העובדים הסוציאליים בבתי חולים. ב: ד"ר מאיר חובב, ד"ר פסח גיטלמן (עורכים).  
מבידול לשילוב – התמודדות עם מוגבלויות בקהילה. כרמל ירושלים, 208-187.
- Amitai, Y., Fisher, N., Haringman, M., Meiraz, H., Baram, N., Levental, A. (2004).  
 Increased awareness, knowledge and utilization of perceptual folic acid in  
 Israel following a national campaign, *Preventive Medicine* 39, 731-737.
- Bess, D. (1991). Reaching for the social health benefits of medical care. In: H.  
 Rher and G. Rosenberg (Eds.), The changing context of social health care: Its  
implications for providers and consumers (pp. 49-93). New-York: Hapworth.
- Boschek, H.J., Konig, C., Kugler, K.J. (2004). Children: Improving the  
 prevention and early advancement in children with behavioral and  
 developmental disorders in the Ennepe-Ruhr district. *Gesundheitswesen*, 66,  
 196-201.

- Bradley, D. (2003). Perspectives on newborn abandonment. *Pediatric Emergency Care* 19: 108–111.
- Clements, D.B., Copeland, L.G., Loftus, M.L. (1990). Critical times for families with a chronically ill child. *Pediatric Nursing* 16: 157–161.
- Clubb, R.T. (1991). Chronic sorrow: Adaptation patterns with chronically ill children. *Pediatrics Nursing* 17: 461–466.
- Cheng, P., Tang, C.B. (1995). Coping and psychological distress of Chinese parents of children with Downs' syndrome. *Mental Retardation* 33: 10-20.
- Dumaret, A.C., De Vigan, C., Julian-Reynier, C., Goujard, J., Rosset, D., Ayme, S. (1998). Adoption and fostering of babies with Down syndrome: A cohort of 593 cases. *Prenatal Diagnosis* 18: 437–445.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. and Deal, A.G. (1988). Enabling and empowering families. New-York: Brookline Books.
- Fajardo, B. (1987). Parenting a damaged child: Mourning, regression and disappointment. *Psychoanalytic Review* 74: 19–43.
- Feeman, D., Hagen, J.W. (1990). Effects of childhood chronic illness on families. *Social Work in Health Care* 14: 37–53.
- Frey, S.K., Greenberg, M.T., Fewell, R.R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal of Mental Retardation* 94: 240-249.
- Gallimore, R., Weisman, T.S., Kaufman, S.Z., Berheimer, L.P. (1989). The social construction of eco cultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal of Mental Retardation* 94: 137–140.

- Gibson, C.H. (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing* 21: 1201-1210.
- Harris, V.S., and McHale, S.M. (1989). Family life problems daily care giving activities and the psychological well being of mothers of mentally retarded children. *American Journal of Mental Retardation* 94: 231-239.
- Hays, V., Knox, J.E. (1984). The experience of stress on parents of children hospitalized with long term disabilities. *Journal of Advanced Nursing* 9: 333-341.
- Kazak, A.E., Marvin, R.S. (1984). Differences difficulties and adaptation: Stress and social network in families with handicapped child. *Family Relations* 33: 67-77.
- Krahn, L., Hallum, A., Kime, C. (1993). Are there good ways to give "bad news"? *Pediatrics* 91: 578-582.
- King, S.M. Rosenbaum, P.L., and King. A., G. (1996). Parents perceptions of caregiving development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine and Child Neurology* 38: 757-772.
- Lipton, H.L., Svarstad, B. (1977). Sources of variation in clinicians communication to parents about mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency* 82: 155-161.
- Lynch, E.C., Johnston, C. (1990). Parental perception of physicians communication in the informing process. *Mental Retardation* 26: 77-81.
- Mash, E.J., Johnston, C. (1990). Determinants of parenting stress, illustrations from families of hyperactive children and families of physically abused children. *Journal of Clinical Child Psychology* 19: 313-328.



- McCubin, H.I., Sissman, M.B., Patterson, J.M. (1983). Social stress and the family. Advances and developments in family stress theory and research. New-York: Haworth.
- McDonald, A.C., Carson, K.L., Palmer, D.J., Slay, T. (1982). Physician's diagnostic information to parents of handicapped neonates. *Mental Retardation* 20: 12–14.
- Mizrahi, T., and Abramson, J.S. (2000). Collaboration between social workers and physicians: Perspectives on a shared case. *Social Work in Health Care* 31: 1-24.
- Murdoch, J.C. (1991). Communication of the diagnosis of Down's syndrome in New Zealand 1972 – 88. *New Zealand Medical Journal* 28: 361-363.
- Musoke, R.N., and Jitta, J.N. (1994). Postnatal growth of abandoned preterm babies. *East African Medical Journal* 71: 519–523.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Work* 43: 190–193.
- Ong–Dean, C. (2005). Reconsidering the social location of the medical model: an examination of disability in parenting literature. *Journal of Medicine and Humanity* 26: 141-158.
- Quine, L., Pahl, J. (1986). First diagnosis of severe mental handicap: Characteristics of unsatisfactory encounters between doctors and parents. *Social Science and Medicine* 22: 53-62.
- Pelletier, L., Godin, G., Lepage, and L., Dussault, G., (1994). Social Support received by mothers of chronically ill children. *Child Care and Health Development* 20: 115-131.

- Reimand, T., Uibo, O., Zordania, R., Palmiste, V., Ounap, K., Tqlvik, T. (2003). Parent's satisfaction with medical and social assistance provide to children with Down syndrome: Experience in Estonia. *Community Genetics* 6: 166-170.
- Rempel, G.R., Cender, L.M., Lynam, M.J., Sandor, G.G., Farquharson, D. (2004). Parent's perspectives on decision making after antenatal diagnosis of congenital heart disease. *Journal of Obstetrics and Gynecology, Neonatal Nursing* 33: 64-70.
- Rher, H. (1991). The changing context of social work in health care. In: H. Rher and G. Rosenberg (Eds.), The changing context of social health care: Its implications for providers and consumers. New-York: Haworth.
- Rimmerman, A., Hoffer, D. (1991). Professional's placement recommendations to parents of a newborn with Dow's syndrome. *International Journal of Rehabilitation Research* 14: 145–154.
- Rimmerman, A. and Turkel, L. (2003). Perception of child development, child related stress and dyadic adjustment : pair analysis of married couples of young children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 28: 188-195.
- Robinson, K. (1990). The relationship between social skills, social support, self esteem and burden in adult caregivers. *Journal of Advanced Nursing* 15: 788–795.
- Rosenberg, G., Rher, H. (1991). Advancing social practice in the health care field. New-York: Haworth.
- Schor, E.L. (2003). Family pediatrics: Report of the task force on the family. *Pediatrics* 111: 1541–1571.
- Sloper, P., Turner, S. (1993). Determinants of parental satisfaction with disclosure of disability. *Developmental Medicine and Child Neurology* 35: 818–826.

- Solnit, A.J., Stark, M.H. (1961). Mourning and birth of a defective child. *Psychoanalytic Study of the Child* 16: 523–537.
- Stoneman, Z., Brody, G.H., Bruke, M. (1989). Marital quality, depression and inconsistent parenting: Relationship with observed mother-child conflict. *The American Journal of Orthopsychiatry* 59: 105-117.
- Sullivan, A. (2002). Gender differences in coping strategies of parents of children with Down's syndrome. *Down's syndrome Research and Practice* 8: 67-73.
- Vulliary, A.P. and Sullivan, R. (2000). Reporting child abuse : pediatricians ' experiences with the child protection system. *Child Abuse and Neglect* 11: 1461- 1470.
- Ward, F.R. (2005). Parents and professionals in the NICU: communication within the context of ethical decision making – an integrative review. *Neonatal Network* 24: 25-33.
- Williams, C., Alderson, P., Farsides, B. (2003). What constitutes "balanced" information in the practitioners portrayals of Down's syndrome? *Midwifery* 18: 230-237.

**נספחים****נספח א'**

מחקר קרן שלם בנושא חזרה הביתה: קבלת החלטות של הורים לילודים עם חשד לפיגור מומים לדיווח

אבחנה	קוד ICD	
	ICD9	ICD10
<b>Nervous System</b>		
Spina bifida with hydrocephalus	741.0	Q05.0-05.4
Spina bifida without mention of hydrocephalus	741.9	Q05.5-05.8
Encephalocele	742.0	Q01
Microcephalus	742.1	Q08
Reduction deformities of brain: Agenesis of part of brain; Holoprosencephaly	742.3	Q04.3 Q04.2
Congenital hydrocephalus	742.3	Q03 (כל האבחנות)
Dandy Walker Syndrome	742.3	Q03.1
Other specified anomalies of brain; Congenital cerebral cyst Porencephaly	742.4	Q00.1, Q00.2, Q04.0, Q04.1, Q04.4-Q04.6, Q04.8, Q05.9, Q06.0-06.8, Q07.0-07.8
Unspecified anomaly of brain, spinal cord & nervous system	472.9	Q04.9, Q06.9, Q07.9
<b>Chromosomal Anomalies</b>		
Down's Syndrome	758.0	Q90
Trisomy 13 (Patau's anomalies)	758.1	Q91.4-91.7
Trisomy 18 (Edward's Syndrome)	758.2	Q91.0-91.3
Conditions due to anomaly of unspecified chromosome	758.9	Q99.9

## נספח ב'

8 ינואר, 2008  
א' שבט, תשס"ח  
מספרנו: N-475

אל: מנהלי השירותים לעבודה סוציאלית בבתי החולים הכלליים

### הנדון: מחקר ארצי בנושא חזרה הביתה: קבלת החלטות של הורים לילודים עם חשד לפיגור

שלום רב,

במכתבי מיום 3/1/07 יידעתי אתכם על קבלת מימון מקרן שלם לביצוע מחקר בנושא הנידון. המחקר יצא לדרך ומתבצע ע"י מכון גרטנר בהשתתפותנו.

כחלק ממערך המחקר אבקש את עזרתכם/ן בקבלת נתונים המתייחסים למספר הילודים החיים אשר נולדו בשנים 2004-2007 בביה"ח עם מום/ממצא המצביע על חשד לפיגור שכלי ויעד שחרורם. להפתעתנו אין בנמצא מסד נתונים ממלכתי בעניין זה.

מצ"ב רשימת אבחנות רלבנטיות, כולל הקוד, בה אבחנו זו נרשמת ברישומי ביה"ח. ניתן לקבל את המידע הנדרש במרוכז ממחלקת המחשוב של ביה"ח.

הנכם/ מתבקשים/ות:

1. לפנות לאחראי על מח' המחשוב של ביה"ח בבקשה להפיק רשימה של הילודים שנולדו בשנים 2004-2007 (כולל) ואושפזו במחלקות ילודים/פגים/טיפול מיוחד בילוד, שלהם יש אחד או יותר מהאבחנות הרשומות בלוח המצ"ב. אין לכלול ילודים שנפטרו במשך אשפוז הלידה.

הפרטים המבוקשים על כל אחד הינם:

- אבחנה/ות (מס. ICD)
- שם משפחה
- שם פרטי
- מס. תעודת זהות
- תאריך לידה
- תאריך שחרור
- יעד שחרור (אם יש במערכת הממוחשבת)

2. לאחר קבלת הרשימה השמית, עו"ס המחלקה מתבקשת לסכם בלוח המצ"ב (במספרים בלבד, ללא זיהוי פרטני), לפי שנה ויעד שחרור. במידה ולילוד יותר מאבחנה אחת יש להתייחס לאבחנה המרכזית מתוך הרשימה המצ"ב ולהימנע מרישום כפול. אנו מניחים שהמקרים הבודדים בהם התינוק לא השתחרר לבית המשפחה יהיו מוכרים לעו"ס המחלקה, לכן, גם אם לא התקבל מידע זה ממערכת המחשוב של ביה"ח, אנו מבקשים לציין את מספר המקרים לפי הפירוט בלוח.

את הטבלה המרוכזת אבקש להעביר אלי בהקדם ולא יאוחר מתאריך 1.4.08. אני מודה ביותר על עזרתכן/ם  
אשמח לסייע ולהבהיר ככל הנדרש.

בברכה,



נירית פסח,

מנהלת המחלקה לרפואה כללית

העתק: מלכה טל, מנהלת השרות הארצי לעבודה סוציאלית  
חני שליט, מנהלת שירותי העבודה הסוציאלית כללית שירותי בריאות

### נספח ב' (המשך)

**הנדון: מחקר ארצי בנושא חזרה הביתה: קבלת החלטות של הורים לילודים עם חשד לפיגור**  
 רישום ילודים עם מומים שיש בהם השלכות להתפתחות הקוגניטיבית

1. בקשה למח' המחשוב של ביה"ח, כדלקמן:

נא להפיק רשימה של הילודים שנולדו בשנים 2004-2007 (כולל) ואושפזו במחלקות ילודים/פגים/טיפול מיוחד בילוד, שלהם יש אחד או יותר מהאבחנות הרשומות בלוח המצ"ב.

הפרטים המבוקשים על כל אחד הינם:

➤ אבחנה/ות (מס. ICD)

➤ שם משפחה

➤ שם פרטי

➤ מס. תעודת זהות

➤ תאריך לידה

➤ תאריך שחרור

➤ יעד שחרור (אם יש במערכת הממוחשבת)

2. לאחר קבלת הרשימה השמית, עו"ס המחלקה מתבקשת לסכם בלוח המצ"ב (במספרים בלבד, ללא זיהוי פרטני), לפי שנה ויעד שחרור.

אנו מניחים שהמקרים הבודדים בהם התינוק לא השתחרר לבית המשפחה יהיו מוכרים לעו"ס המחלקה, לכן, גם אם לא התקבל מידע זה ממערכת המחשוב של ביה"ח, אנו מבקשים לציין את מספר המקרים לפי הפירוט בלוח.







## נספח ה'

3 ינואר, 2007  
י"ג טבת, תשס"ז  
מספרנו: N-456

אל: מנהליות השירותים לעבודה סוציאלית בבתי החולים הכלליים  
שלום רב,

### הנידון: השתתפות במחקר ארצי בנושא חזרה הביתה: קבלת החלטות של הורים לילודים עם חשד לפיגור.

אני שמחה ליידע אתכם/ן כי בשיתוף עם מכון גרטנר, הצלחנו לקבל מימון מקרן שלם לביצוע מחקר ארצי בנושא הנידון.

מצ"ב תקציר המפרט את יעדי ומסגרת המחקר.

אני מזמינה אתכם לקחת חלק במחקר זה שהינו בעל חשיבות רבה לקידום הידע ודרכי ההתערבות בפרט, והעשייה המחקרית בע"ס הבריאותית בכלל.

לוח הזמנים צפוף. עלינו לפעול במהירות לגיבוש מערך בתי החולים אשר ייקחו חלק במחקר וביצוע ההליך הנדרש לקבלת אישור ועדת הלסינקי כמקובל.

במידה והנכם מעוניינים/ות לקחת חלק באתגר אבקשכם:

- א. לקבל הסכמה עקרונית ממנהל מחלקת הילודים (או אחר בהנהלת ביה"ח לפי הענין ושיקול דעתכם),
- ב. ליידע אותנו מיידית ולא יאוחר מ- 15.1.07 על מוכנותכם לקחת חלק במחקר זה.
- ג. לבדוק מתי מתכנסת ועדת הלסינקי של ביה"ח על מנת שניתן יהיה בעזרתנו המלאה להכין את הבקשה בהקדם האפשרי.

המחקר הנו חלק ממכלול פעילויות שאנו מקדמים כיום בשיתוף עם משרד הרווחה לקידום ההתערבות המוקדמת ורצף הטיפול עם לידת תינוק עם מום/נכות התפתחותית.

אני עומדת לרשותכם לכל הבהרה הנדרשת.

אשמח להשתתפותכם בקבוצת המחקר.

בברכה,



נירת פסח,

אחראית תחום רפואה כללית

העתק:

גב' מלכה טל, מנהלת השרות הארצי לעבודה סוציאלית, משרד הבריאות  
גב' חני שליט, מנהלת שירותי העבודה הסוציאלית, שירותי בריאות כללית

## ABSTRACT

The birth of a handicapped child is traumatic questions and strong emotional reactions in the immediate family. The parents experience a sense of loss and mourning for the healthy infant that they expected, and have difficulty coming to terms with the new reality. For many years Israeli hospitals were faced with the phenomenon of abandoned infants with developmental handicaps, in which cases the infants were often left in the hospital for considerable lengths of time. In 1992 a guideline was implemented, entitled “Policy for the care of infants with illnesses or syndromes which indicate mental retardation and/or other handicaps which are defined among the target population of the Department of Rehabilitation” (Directive of Hospitalization Services No. 35/92, dated 11/5/1992). The impression is that there has since been an improvement in the situation, and fewer such infants are being abandoned, and that the holistic care of the newborn and its family has improved. However, there still some infants who are not released to the family home, but rather to foster care or Ministry of Labor and Welfare institutions.

The goal of the present study was to assess the decision-making process of the parents of these newborns, and to attempt to better understand the factors which influence them during the initial period of hospitalization.

**Methods:** This research has two components—retrospective and prospective.

A. Retrospective Study: The study population includes all newborns born in Israel during the years 2004-2007 who are diagnosed with conditions or syndromes indicating significant risk of mental retardation (“the defined conditions”). Specific conditions were defined, and data requested from several sources, including:: (1) the Perinatal Database of the

Ministry of Health Information and Computer Services, which provided data on “Newborns with Neurological Malformations” and “Newborns with Chromosomal Anomalies;” (2) Down’s Syndrome Registry provided by the Department of Community Genetics of the Ministry of Health; (3) Computer registries of 12 hospitals; (4) Ongoing registry of infants born with the defined conditions during 2008 from 12 hospitals.

**B. Prospective Study:** A descriptive study, partially quantitative and partially quasi-qualitative.

The study population included families of newborns who were told during initial hospitalization that their infant has a malformation or medical condition that carried with it certainty or considerable likelihood of mental/developmental retardation. Ten hospitals participated in the study: Sheba, Bnei Tzion, Meir, Laniado, Asaf Harofe, Soroka, Wolfson, Shaarei Tzedek, and Beilinson-Schneider. Questionnaires were prepared for the various stages of data collection: Information on the family and delivering the notification of infant’s condition; Completion of information regarding hospitalization stay and release; semi-structured interviews with parents before release and at 3-months post-release.

**Findings:**

**A. Retrospective Study:** Possible sources of information were investigated within the Ministry of Health and the Ministry of Labor and Welfare. Based on the data received from the Perinatal Database, it was estimated that the number of infants born with the defined conditions during 2004-2007 was approximately 250 per year (range 231-264). The data from the Department of Community Genetics includes only Down’s Syndrome, and there is some disparity between these two files, even when considering this condition alone. In addition to these sources we received data directly from 12 hospitals. The differences between hospitals are considerable, and this is likely due to their different case-

mixes. Most of the infants were released to the parents' home. From reports of 540 newborns, 443 were released to the home (82.0%). Nine infants were not released to the home: six were transferred to an institution or foster care, and three remained in hospital for longer periods before being transferred to out-of-home care. Most of the remaining 88 infants were transferred to other hospitals or other hospital departments.

B. Prospective Study: Fifty-seven cases were reported to the study. Among these 14 parents agreed to be interviewed before release from the hospital and three of these agreed to the follow-up interview. The infants of all of those interviewed were released to the family home. It is not possible to estimate the degree to which these parents represent other parents in the study group.

- Infant characteristics: Some of the infants in these cases were hospitalized for only a matter of days, while others for lengthy periods (range 3-315 days). They included 28 boys and 29 girls. Their gestational ages at birth ranged from 25 to 42 weeks, and included 14 premature infants (<37 weeks). Their birthweights ranged from 806-4555 grams, included five of very-low-birthweight (<1500 grams).
- Family characteristics: Most of the parents were married couples (52), with mothers' ages ranging from 19-42 and fathers' ages ranging from 22-60. Ten families were from the Arab sector, and among the Jews, 21 defined themselves as Haredi (ultra-Orthodox), and ten as religious or traditional. For 15 families, this was the first child. Of the 57 families, 20 had some knowledge during the pregnancy of a risk of malformation or medical problem in the fetus, but nevertheless decided to continue the pregnancy.

- Diagnosis: According to the letters of release from hospitalization, 43 infants (75.4%) had Down's Syndrome (Trisomy 21), and the remainders had congenital or acquired conditions of the neurological system.
- Notification: In half of the cases (28) notification of the infant's condition was delivered in the presence of the physician, nurse and social worker, and in every case the actual information was delivered by the physician. This was usually within several hours following delivery (<24 hours). It should be noted that this procedure was maintained even in cases where the parents had pre-knowledge of the problem or the risk.
- First reaction of the parents: According to the social workers' reports, among the parents who had no indication during pregnancy of the risk, many responded with shock and tears. However, there were among them also those who responded with denial, or expressing preference for waiting until final results of genetic testing. Among those who know during pregnancy that the fetus was at risk of Down's Syndrome, there were more expressions of acceptance, although three of these families also responded with shock, despite the early 'warning.'
- Attitude regarding release from hospital: In the early stages of hospitalization, most of the parents expressed their plan to release the infant to the family home (n = 32), or deliberation of the issue did not even arise during discussions with hospital staff (n = 14). In six cases the parents expressed the desire to find out-of-home placement for the infant.
- Topics of discussion between parents and social worker: Discussions generally revolved around several main topics: parents' emotions; responses of other family members and the social environment; deliberation about release to the home or

elsewhere; getting organized for hospital release; practical information and technical/bureaucratic issues.

- Relations between parents and infant: During hospitalization, the social workers described the contact between parents and infant as positive, with many expressions of warmth and love alongside the concerns, and in most cases with regular visits to the hospital and even requests to breastfeed the infant. This was true, as well, in two cases of infants who were eventually released to institutions due to complex medical problems. However in seven cases it was noted that while the mother expressed a positive attitude, the father was more reticent.
- Relations between parents and staff: In most of the cases good relations were reported between parents and staff members (n=43). In six cases, however, tense relations were reported with at least one parent, and in another six cases there was minimal contact, partly due to language difficulties.
- Release destination: Of the 57 cases only five were not released to the family home: three infants with Down's Syndrome were released to foster families, and two infants with complex neurological problems were transferred to institutions. Among 32 families who, immediately upon being informed of the infant's condition, had asserted their intention to take the infant home, all did so.
- Contact with community services prior to release: For most families, contact was made with a number of community services or resources, such as Social Service Offices, Community Social Worker for the Handicapped, Public Health ("Tipat Chalav") nurse, National Insurance Institute, as well as families with children with similar conditions, and "Yated," an organization for the welfare of persons with Down's Syndrome.

- Interviews with parents: The current report presents transcription of parents' responses from nine interviews prior to release, as well as three follow-up interviews. The material is organized according to topics covered in the interviews. Each case is different, with its own aspects, and are not necessarily representative. We felt that they speak for themselves.

### **Conclusions and Recommendations**

The present study indicates that there is professional preparedness in the hospitals for intervention in cases of newborns with likelihood of mental retardation. Parents are accompanied during the hospitalization period, from early notification of the condition, support and assistance by the social worker and the medical staff. Most families take the infant home, however even in those cases that deliberate or decide not take the infant home, the staff is involved with the family. Nevertheless, the findings of this study point to variations in the scope and quality of this intervention, and on the need for refreshing awareness of the guidelines set forth by the Ministry of Health, and adapting them to the hospital reality and the needs of the families under care.

- Emphasis should focus not only on preventing abandonment of these infants, but primarily on intervention which will foster the parents' ability to cope with the bitter news and difficult situations which they face, and with the process of getting organized for receiving and caring for the infant following release to the home.
- All elements of the intervention staff are crucial in this process, since all staff members meet the parents during the hospitalization. Thus it is important that all be equipped and skilled in dealing with these cases, particularly during the initial crisis period.

- Since there is a lack of uniformity in dealing with families in this population, it is recommended that a protocol for multi-disciplinary intervention be developed.
- In light of the fact that there is currently no centralized recording and follow-up cases, estimation of the scope and properties of the treatment process (beginning with the moment of childbirth, or even during pregnancy if the information is available). Thus, it is recommended that the existing databases of the Ministry of Health and the Ministry of Labor and Welfare should include details regarding placement after release from hospital, and the services which are caring for the child and family in the community.
- Training: Staff members, including senior physicians, head nurses and social workers should receive special training in the issues involved in the care of these families during hospitalization. From inspections by the Ministry of Health in the hospitals it is reported that all have appointed staff for notifying families, as required, but the findings of the current study indicate uneven compliance with the directives. This includes social workers who do not Ongoing efforts are necessary to work with staff members to refresh skills and guidelines for work, including the notification of painful information, and the care of families at the various stages of this process.
- National Level: It is recommended that a joint national steering commission be reconvened, with members of the health and welfare systems. This commission would consider the need for clarifications, re-evaluation and dissemination of the guidelines.
- Regional Level: It would be advisable that joint deliberations be conducted on a regional level, for assessment of procedures and for training of staff in the various systems.
- Quality Assurance: Establishment of inter-ministerial protocols for quality assurance which, pursuant to quality inspection which was recently conducted in delivery rooms



and premature nurseries, will inquire regarding the continuity of care and interface between hospitalization and community, and between health and welfare systems.

- Future Research: It is recommended that future research inquire in a more in-depth manner regarding the following aspects: parents' coping in the period immediately following hospital release; coping of parents whose infant is placed in out-of-home setting; attitudes of rabbinical authorities regarding placement of infants with likelihood of mental retardation; inquiry into the aspects under study comparing cases with risk of mental retardation and cases of syndromes/malformations that do not carry risk of mental retardation.



مؤسسة "شاليم"  
 التطوير خدمات للشخص ذو  
 التخلف العقلي في السلطات المحلية  
**The Sholem Fund**  
 for Development of Services for People with  
 Intellectual Disabilities in the Local Councils  
 פיתוח שירותים לאדם עם מוגבלות שכלית  
 התפתחותית ברשויות המקומיות



# **Decision-making by parents of newborns with diagnoses indicating likelihood of mental retardation: Release to the family home, or out-of- home arrangement in institution Or foster care**

**Giora Kaplan**

Head of Psychosocial Aspects of Health Section,  
 Unit for Mental Health Epidemiology & Research on the Psychosocial Aspects of Illness,  
 Gertner Institute for Epidemiology & Health Policy Research, Sheba Medical Center, Tel  
 Hashomer

**Saralee Glasser**

Senior Researcher, Unit for Mental Health Epidemiology & Research on the Psychosocial  
 Aspects of Illness, Gertner Institute for Epidemiology & Health Policy Research, Sheba  
 Medical Center, Tel Hashomer

**Nirit Pesach**

Director, Department of Social Work General Medicine,  
 Social Work Services, Ministry of Health

**Varda Stanger**

Head of Social Work Services Department, Sheba Medical Center, Tel Hashomer



This work was supported by a grant from Shalem Fund for Development of Services  
 for People with Intellectual Disabilities in the Local Councils in Israel

2009