

אחד מ-5,000

מאת לימור גל

ילדים הסובלים ממזמים במעי או בפי הטבעת מתמודדים עם בעיות בשליטה על פעולות המעיים. אתר חדש מביא מידע להורים

"ברוך אתה יי אלוהינו מלך העולם אשר יצר את האדם בחוכמה וברא בו נקבים נקבים חלולים חלולים: גלוי וידוע לפני כיסא כבודך שאם יפתח אחר מהם או ייסתם אחר מהם אי אפשר להתקיים ולעמוד לפניך". קטע זה, מתפילת שחרית, מספר על מום שבעבר הרחוק, תינוקות שנולדו אתו לא יכלו לשרוד. אחד מתוך כ-5,000 תינוקות סובל ממומי האנוס והרקטום (המעיי הישר ופי הטבעת), ולרוב הבעיה מתגלה רק לאחר הלידה.

אתר חדש (www.itmut.info), שהקימה ה'אמא לילד שסובל מהבעיה, מביא מידע להורים לילדים אלה. "במקרה של מום שלא התגלה במשך ההריון", אומרת ה', "האירוע שאמור להיות המשמח ביותר בחיי כל אדם הופך להיות לאירוע הקשה ביותר והטראומטי מכל. מטרת האתר, שנבנה בשיתוף פעולה עם רופאים מהתחום, לספק כתובת להורים לתינוקות הסובלים מהמום, לאפשר להם לשוחח בפורום, לעזור להם להגיע למידע ולהראות להם שהם לא לבד ושיש אור בקצה המנהרה".

מומי האנוס והרקטום מתבטאים בספקטרום רחב של בעיות, ובהן פתח צר ליציאה, מיקום לא נכון של הפתח ליציאה, העדר פתח, העדר פי טבעת, אי התפתחות של המעי, ובעיה בחיבור בין מערכת השתן ומערכת העיכול. אצל חלק מהבנים יש חיבור נקרי דתי בין מערכת העיכול לבין מערכת השתן, ואצל חלק מהבנות יש חיבור בין מערכת העיכול לדרכי

המין, פיסטולה (ניצור), ולעתים אין הפרדה בין שלוש מערכות: שתן, עיכול ומין.

לילדים שנולדו עם מומי האנוס והרקטום מהסוג החמור יותר אין שליטה על פעולות המעיים, והם נעדרים תחושה במהלך מעבר צואה או גזים ברקטום. לעתים נלווים לבעיה מומים בדרכי השתן, חסימת הכליות או חסימת הנרתיק, מומי לב ואיטמות של הרושט, ומומים במערכת העצמות.

נהוג להבחין בין מום גבוה למום נמוך או מום בינוני. ככל שהרקטום מרוחק יותר מהעור, המום נחשב גבוה יותר ולהיפך. ככל שהמום גבוה יותר יש סיכון רב יותר לחוסר שליטה על פעולות המעיים וגוברת הנטייה לשלשול. ככל שהמום נמוך יותר, יש סיכוי לשליטה טובה יותר על פעולות המעיים, אך עולה הסיכון לסבול מעצירות. אם בעיה זו אינה מטופלת, המצב עלול להידרדר עד לחוסר שליטה על פעולות המעיים.

הטיפול בבעיה נחלק לשניים. ראשית, טיפול כירורגי. בשלב הראשון מנתחים את התינוק, בדרך כלל במשך 24 השעות הראשונות לאחר הלידה, לפתיחת פתח בכטן שדרכו מוצא המעי ומגוקבים בו שני נקבים קטנים (קולוסטומיה), כדי שהילד יוכל להתרוקן כך במקום דרך פי הטבעת החסום. בשלב השני, שנעשה במשך ששת החודשים הבאים, מבוצע ניתוח לתיקון אנטומי של המום: משיכת המעי למטה ויצירת פי טבעת. בשלב השלישי מבוצע הניתוח השלישי, לסגירת הפתח בכטן. לעתים, במקרים פחות חמורים, ניתן לבצע את התיקון הכירורגי בניתוח

אחר, מבלי להורקק לפתיחה וסגירה של קולוסטומיה, סמוך ללידה, ובמקרים מסוימים נעשה שימוש בשיטת הפרוסקופיה.

אך גם לאחר הטיפול הכירורגי, לבעיה יש השלכות רבות. ילדים רבים סובלים מחוסר שליטה על הסוגרים ברמות שונות, והם נזקקים לטיפולים יומיים של חוקנים ולתזונה מיוחדת והקפדה על דיאטה. בריחה לא רצונית של צואה עלולה לגרום לילד הפרעות פסיכולוגיות קשות והפרעות חברתיות, ולכן הטיפולים הכרחיים למשך כל החיים. כבר כאשר קבוצת הגיל של הילד מתחילה להיגמל, בסכיבות גיל שנתיים-שלוש, צריך להתחיל להרגיל את הילד לשליטה בפעילות המעיים.

"גם לאחר הטיפול הכירורגי", אומר ד"ר גרעון שושני, מנהל מחלקת כירורגית ילדים בבית החירוי לים לילדים מאייר ברמב"ם, שהיה שותף גם בהקמת האתר. "הילדים ממשיכים לסבול מדרגה זו או אחרת של בעיה בהתרוקנות, וחשוב להמשיך לעקוב ולקבוע לכל ילד את הטיפול המתאים לו". בבית חולים לילדים מאייר הוקמה מרפאה מיוחדת לילדים האלה, שמנוהלת על ידי ד"ר שושני וערי גופמן, אחות שהשתלמה בתחום בארצות הברית. לעתים הילדים מאושפזים לכמה ימים, כדי לעקוב אחריהם ולתדרוך את ההורים. "הגושפחה היא מרכיב חשוב בטיפול", אומר ד"ר שושני, "לעתים, כשהי לך מתבגר, הוא מתחיל להתבייש בבעיה. לעתים המשפחה עצמה מתביישת בבעיה וחשוב לתת לה רשת של תמיכה".