

כ"ו אדר ב' תשע"ה  
5 אפריל 2016

חוזר ילד"ן מס': 706/04/2016

## הנושא: הבהרות בנושא הזכאות לקצבת ילד נכה בהתאם לתוספת למונשמים

### כללי:

כותב החוזר: ד"ר יהודה ששון וד"ר דניאל ברש, מהלשכה הרפואית.  
בקביעת ההנחיות המפורטות בחוזר השתתף גם ד"ר אליעזר בארי, מנהל המחלקה לשיקום נשימתי וסמנכ"ל רפואי, בי"ח אלין מאשר החוזר: ד"ר מרק טרגין.  
תוקף: החל ממועד פרסום חוזר זה.  
הוראות חוזר זה מתווספות להוראות חוזר קודם של הלשכה הרפואית מתאריך 17.9.2015 ("העלאת קצבאות שירותים מיוחדים וילד נכה ותוספת למונשמים", חוזר ילד"ן 704/10/2015 וחוזר נ"כ 406/10/2015), המצוי בתוקף.

### מטרת החוזר:

להגדיר את קבוצת הילדים הנכללת בהגדרת "הנשמה ביתית" הזקוקים להשגחה צמודה בכל שעות היום והלילה, מחשש לחייהם.

### מבוא:

1. בעקבות שינוי בתקנה 3 לתקנות הביטוח הלאומי שונתה דרגת הזכאות לנכה הזקוק להשגחה והתווספה קצבה חדשה לנכים מונשמים החיים בקהילה. השינוי נכנס לתוקף בתאריך 1.4.2015. השינוי נועד לסייע לחולים מונשמים החיים בקהילה ונדרשים להשגחה צמודה בכל שעות היום והלילה לממן החזקת שני מטפלים ביממה.
2. חוזר מפורט בנושא זה פורסם על ידי הלשכה הרפואית בתאריך 17 לספטמבר, 2015 ("העלאת קצבאות שירותים מיוחדים וילד נכה ותוספת למונשמים"). חוזר זה נותר בתוקף.
3. החוזר הנוכחי מבהיר את מי מהילדים החולים יש לכלול בהגדרת "הנשמה ביתית", המחייבת השגחה צמודה בכל שעות היום והלילה, מחשש לחייהם.

### הגדרות

1. ילד מונשם בהנשמה ביתית, הוא ילד הסובל ממחלה קשה וזקוק להנשמה דרך טרכיאוסטומיה, באמצעות מכשיר הנשמה.
2. ילד הנזקק ל"העשרת חמצן", באמצעות "מסכת חמצן", "משקפיים" או ילד הנזקק לתמיכה באמצעות מכשירי CPAP או BIPAP, אינו עונה להגדרת "ילד מונשם בהנשמה ביתית", כשימושה בחוזר זה.
3. ילדים עם טרכיאוסטומיה, מכל סוג שהיא, שאינם נזקקים להנשמה מלאכותית ימשיכו לקבל גמלת ילד נכה בשיעור 100% בעילת "טיפול רפואי מיוחד", אולם לא ייכלל בזכאות לגמלה בעילת "ילד מונשם".

### מצבים רפואיים בהם יש הוראה להנשמה ביתית

#### (1) ילדים עם מחלה פרנכימטית כרונית:

לרוב עקב Bronchopulmonary Dysplasia (BPD) משנית לפגות. רוב הילדים עם BPD זקוקים לתוספת חמצן בלבד (דרך "משקפיים"). אולם, במקרים חמורים יתכן שיהיה צורך להנשים את הילד דרך טראכיאוסטומיה, לתקופה ממושכת. היות ודרך כלל הילדים הללו משתפרים בהדרגה ונגמלים מהנשמה תוך שנה עד שנתיים. בהתוויה זו יש לקבוע שהילד זקוק להנשמה ביתית לתקופה של עד שנתיים.

#### (2) מחלות ריאה, פחות שכיחות:

- א. Bronchiolitis Obliterans או Bronchiectasis (משני לדלקת ריאות וירלית קשה או דלקות ריאה חוזרות על רקע אספירציה). בשל הצפי לשיפור המצב, מומלץ לקבוע בהתוויה זו כי הילד זקוק להנשמה ביתית לתקופה של עד שנתיים.
- ב. ריאות היפופלסטיות (אידיופטית או משנית לבקע סרעפתי מולד או מומים אחרים). במחלות האלו סיכוי נמוך לגמילה מהנשמה. לפיכך בהתוויות אילו, יש לקבוע כי הילד זקוק להנשמה ביתית לצמיתות.

#### (3) ילדים עם מחלת עצב- שריר מולדת:

- א. במקרי מיופתיה מולדת מסוגים שונים (מחלות מטבוליות, מחלות שריר וכו') המלווה בחולשת שרירים המחייבת הנשמה, יישאר התינוק בדרך כלל תלוי בהנשמה לכל חייו. לפיכך בהתוויה זו, יש לקבוע כי הילד זקוק להנשמה ביתית לצמיתות.

ב. במקרי מיופתיה מתקדמת

כגון (Nemaline Rod Myopathy או Myotonic Dystrophy) יתכן שהתינוק נולד בריא אך בהדרגה מתפתח שיתוק שרירים מלא וצורך בהנשמה קבועה, בד"כ עד גיל שנה. במקרים אילו יש לקבוע כי הילד זקוק להנשמה ביתית לצמיתות.

ג. למתבגרים הסובלים מ-Muscular Dystrophy (כגון מחלת Duchenne ומחלות דומות) מהלך התקדמות מחלה אופייני הכולל חולשה הדרגתית החל מגיל 4-5 שנים, ריתוק לכיסא גלגלים סביב גיל 15 וצורך בהנשמה (בתחילה בלילה בלבד אולם בהמשך במשך כל שעות היום) סביב גיל 18/20. חלק מהחולים הללו יזדקקו לסיוע נשימתי לא פולשני, אולם חלקם יזדקקו להנשמה כמוגדר בחוזר זה, עוד בטרם הגעתם לגיל 18. במקרים בהם נזקק המתבגר להנשמה פולשנית, יש לקבוע כי הילד זקוק להנשמה ביתית לצמיתות.

4) ילדים עם מחלה נירומוסקולרית נרכשת:

במקרי ילדים הזקוקים להנשמה בשל פגיעת חוט שידרה צווארי גבוה (C1, C2, C3) (בד"כ עקב טראומה אולם גם כתוצאה מזיהומים, מחלות אוטו-אימוניות, או בעיות אורטופדיות וניירו-כירורגיות, סביב ה foramen magnum) יש לקבוע כי הילד זקוק להנשמה ביתית לצמיתות. אולם, במקרה בו הילד מועמד לטיפול כירורגי לצורך הרחבת ה- foramen magnum יש לקבוע שהילד זקוק להנשמה ביתית לתקופה של עד שנתיים.

5) ילדים עם דום נשימה מרכזי:

א. במקרי צורך בהנשמה בשל נזק מוחי איסכמי קשה (המלווה תמיד גם פגיעה קוגניטיבית קשה), במצב ווגטיבי, או כחלק מתסמונות כרומוזומליות שונות, יש לקבוע כי הילד זקוק להנשמה ביתית לצמיתות.

ב. במקרי דום נשימה כתוצאה מ-Congenital Central Hypoventilation Syndrome (CCHS) שנגרם לרוב ממוטציה בגן PHOX2B, מדובר בד"כ בילדים הזקוקים להנשמה בזמן שינה בלבד. בהתוויה זו, אין לקבוע תוספת בגין צורך בהנשמה.

6) גמילה מהנשמה וניתוק מהנשמה לסירוגין:

א. תהליך גמילה מהנשמה כרונית מתבצע ע"י תרגול בעזרת ניתוקים ממכשיר ההנשמה לתקופות קצרות (מספר דקות) המתארכות לפי יכולתו של החולה. ישנן שתי סיבות לשימוש בשיטה זו:

- צורך לאמן את השרירים ולחזקם בהדרגה, כדי להתגבר על disuse atrophy מתקופת הנשמה ארוכה. הניתוק משמש לחיזוק שרירים נשימתיים חלשים.

- לבדיקת משך הזמן בו מסוגל הילד לנשום עצמונית. למידע זה חשיבות רבה משום שהיכולת להתנתק אפילו לתקופה קצרה (מספר דקת) מקלה על הטיפול היום-יומי בילד מבחינת ניידות, העברות, מקלחות וכו' ומפחיתה את הדאגה מפני התנתקות אקראית מהמכשיר.
- חלק מהילדים לא יצליחו להתנתק כלל, חלק יגיעו לניתוק שמוגבל לזמן קצר של מספר דקות או שעות וחלקם יוכלו להתנתק במשך שעות הערות וישארו מונשמים רק בזמן שינה. אולם חשוב להדגיש שגם מי שמסוגלים להתנתקות ארוכה יזדקקו לזמינות מיידית של מכשיר ההנשמה בהישג יד, כי יתכן ויזקקו לחזור להנשמה מוקדם מהרגיל בשל מגוון סיבות ובהן מחלה אינטרוקורנטית (כגון שפעת) או אפילו עקב עייפות פשוטה.
- ב. הנשמה לילית מאפשרת "מנוחה" לשרירים נשימתיים חלשים ולכן יתכן שילד יוכל להחזיק מעמד ללא הנשמה במשך רוב שעות הערות אבל יזדקק להנשמה לילית. בהבדל מהניסיון לגמילה מהנשמה בשעות היום, לא מקובל לערוך גמילה הדרגתית מהנשמה לילית ולכן ילד הזקוק להנשמה בזמן שינה יהיה זקוק לה בכל שעות הלילה.
- על כן, יתכן שילד מונשם באופן כרוני ישתחרר לקהילה עם המלצה להתנתק ממכשיר ההנשמה לתקופה מוגדרת בכל יום (עד כדי ניתוק במשך כל שעות הערות), אולם ימשיך להזדקק לאותה רמת השגחה וזמינות ציוד כמו ילד מונשם באופן מלא. לפיכך יש להתייחס לילד בתהליך גמילה או ילד המונשם רק בשעות הלילה כאל ילד מונשם באופן מלא ויש לקבוע כי הילד זקוק להנשמה ביתית, עד להשלמת תהליך הגמילה.

### הנחיות לביצוע:

1. ההחלטה במקרים אילו יכולה להיעשות על פי מסמכים בלבד ואין צורך בימון הילד לוועדה.
2. המסמכים הרפואיים הנדרשים הינם: מכתב שחרור מביה"ח או מרופא מומחה למחלות ריאה בילדים, הכולל את האבחנה, ההתוויה להנשמה ותוכנית הטיפול.
3. בכל מקרה של ספק או אי בהירות יש להפנות את התיק להחלטה שלשכה הרפואית.
4. חוזר זה מבטל כל חוזר אחר הודן בנושא זה (מלבד חוזר הלשכה הרפואית, מתאריך ה- 17.9.2016, הנזכר לעיל).

ד"ר ישי אוסטפלד,  
  
המנהל הרפואי והרופא הראשי