

והיא שעמדא: העמותה והטיפולים החדשים לחולי דמנציה ואלצהיימר

כ-150 אלף ישראלים מתמודדים עם מחלת האלצהיימר שנותרה חשוכת מרפא למעלה ממאה שנה לאחר גילויה. עמותת עמדא פועלת למען החולים ומשפחותיהם, וטיפולים חדשים מעניקים תקווה ושיפור באיכות החיים | אלון איזנברג



כחלק מההתערבות נעשה תיווך למשפחה עם שירותים קהילתיים קיימים היכולים לסייע להם.
הקו החם ומרכז המידע ליעוץ והדרכה (*8889) של העמותה אוסף ומנגיש מידע על המחלה עצמה ועל זכויות, שירותים, ארגונים ומרכזי טיפול. המידע מיועד לשימוש הקהל הרחב, חוקרים ומשפחות. הקו החם מקבל אלפי פניות מידי שנה, מבני משפחה ואנשי מקצוע שמבקשים להתייעץ בנוגע למיצוי זכויות של אנשים עם דמנציה, כלים להתמודדות עם שינויים בהתנהגויות ותמיכה רגשית.

חוסר מודעות

דמנציה ואלצהיימר הם אומנם מונחים המשמשים רבים מאיתנו כאשר הם נוטים לשכוח מילים, שמות ואירועים, אך המחלה עצמה, טוענת ד"ר בלום, אינה מדוברת וחוסר המודעות לגביה הוא גדול: "הממסד לא פועל מספיק להעלאת המודעות למחלה, לגורמי הסיכון ולתסמינים המוקדמים, וכתוצאה מכך הרבה אנשים מגיעים לטיפול כשהם כבר במצב מאוד מתקדם שבו אין לנו הרבה לעשות, ובני המשפחה כבר דקה לפני קריסה. סטיגמות וחוסר מודעות מביאים להסתרה ולדחיית הפנייה לאבחון ולסיוע". חלק חשוב בפעילות עמדא, מספרת ד"ר בלום, הוא העלאת המודעות למחלה ולקשיים איתם מתמודדים אנשים עם דמנציה בקרב כלל הציבור, כדי לנפץ סטיגמות וליצור שינוי בגישה שיוביל ליצירת קהילה ידידותית לאנשים עם דמנציה. העמותה היא אחת מיוזמי התוכנית הלאומית להתמודדות עם אלצהיימר ודמנציה ומעורבת ביישום התוכנית. החזון של התוכנית הלאומית הוא לאפשר ללוקים בדמנציה ובני משפחותיהם לנהל חיים מכובדים, עצמאיים ומלאים ככל האפשר.

בשנה האחרונה השיקה העמותה קורסים דיגיטליים ייחודיים. קורס מבוקש בשפה העברית המיועד לבני משפחה מטפלים, ובו תשעה סרטונים ממוקדים שמעניקים כלים להבנת המחלה ודרכי התמודדות עם אתגרים סביב התקשורת עם האדם החולה, שינויי ההתנהגות, התאמת הסביבה בבית ואתגרים הנוגעים לאכילה.

האחריות והקשיים עמם מתמודדים העובדים הזרים, המופקדים על הטיפול בחולים הם עצומים, בייחוד בשלבים המתקדמים של המחלה, בהם החולה אינו מתקשר, ולעיתים אף חושד שהמטפלים בו מנסים להזיק לו. העמותה מעבירה קורס ייחודי לעובדים ועובדות זרים בשפות רוסית ואנגלית (בקרב גם בערבית). הקורס כולל שלושה סרטונים ממוקדים שמעניקים כלים למטפלים סיעודיים להבין את מהלך המחלה וההתמודדות עם שינויי ההתנהגות בכדי להקל עליהם את הטיפול ולשפר את איכות החיים של המטופל.

תפקודים בסיסיים, בהם היכולת לחשוב, לזכור, להבין ולהתבטא, הם מנכסיו החשובים של האדם. מחלת האלצהיימר, צורתה הנפוצה ביותר של הדמנציה (קיינון), מעוררת את הפחד הקיומי הטבוע בכל אחד מאיתנו לאבד מתפקודים אלה ויחד איתם את עצמאותנו, את השליטה על חיינו, ולמעשה את מי שאנחנו. זו מחלה הגוזלת מהאדם זיכרונות של חיים שלמים, המרכיבים את תמצית מהותו ואישיותו.

אלצהיימר היא מחלה ניוונית פרוגרסיבית של המוח, המאופיינת בליקויי זיכרון, שפה, התמצאות, תפישה ושיפוט, כמו גם בשינויים בהתנהגות ובירידה תפקודית. ככל שהמחלה מתקדמת, האדם החולה בה נזקק לעזרה הולכת וגדלה, ובהדרגה הופך לתלוי במשפחתו ובסביבתו הקרובה. "יש חשיבות רבה לזיהוי המחלה בשלביה הראשונים. אחד הקשיים הגדולים במחלה הוא ההתמודדות של המשפחה עם האתגרים ההתנהגותיים. אבחון מוקדם מאפשר לחולה ולמשפחתו להתכונן נכון יותר לקראת שלבי המחלה המתקדמים. אנחנו רוצים לתת איכות חיים לאדם ולמשפחה. נתת איכות חיים למשפחה, נתת איכות חיים לבן אדם", מסבירה ד"ר נתי בלום שעמותת עמדא אשר בראשה היא עומדת פועלת כבר למעלה משלושים שנה לשיפור איכות החיים של אנשים החולים באלצהיימר ובני משפחותיהם. עמדא מפעילה מספר תוכניות ושירותים במטרה להדריך, לתמוך וללוות את החולים, המשפחות והמטפלים בהם. לב פעילותה של העמותה הן למעלה מחמישים **קבוצות תמיכה** לבני משפחה הפועלות במסגרתה ברחבי הארץ ומאפשרות למשתתפים בהן ללמוד על המחלה ועל דרכי ההתמודדות עמה מניסיונם של משתתפים אחרים ומאנשי מקצוע המתארחים במפגשים.

שירות מקצועי נוסף שהעמותה מספקת הוא **תוכנית תל"ם** (תוכנית ליווי למשפחות) הנותנת מענה טיפולי קצר-מועד למשפחות המתמודדות עם דמנציה. מדובר במודל ליווי של חמישה מפגשים, המתמקדים בבעיה ספציפית, הקשורה לעולם הדמנציה, ולאחר המפגשים ניתן להמשיך ליהנות מליווי טלפוני. תפישת השירות היא, שכלל שבן המשפחה, המטפל העיקרי, מרגיש שיש לו מערכת תמיכה טובה יותר, כך תחושת העומס, הלחץ והפגיעה באיכות החיים מופחתים, ובנוסף - הוא חש, כי אינו לבד בהתמודדות זו, ובהתאמה - גם מצבו של האדם עם הדמנציה טוב יותר.



ד"ר נתי בלום

הטיפולים החדשים - האטת ההתדרדרות

מחלת האלצהיימר התגלתה כבר לפני יותר ממאה שנים, אך נותרה מאחור ביחס למחלות קשות אחרות שעבור הלוקים בהן המדע והרפואה המודרנית מצאו מזרז - ההבנה של גורמי ותהליכי המחלה חלקית ולא קיים טיפול יעיל, וודאי לא מרפא.

בהיעדר כיווני טיפול מרפאים, מרבית הטיפולים הקיימים הינם טיפולים תומכים שנועדו לטפל בתסמיני המחלה ולעכב את התקדמותה. ועם זאת, יש מקום לתקווה - השנה, לראשונה מזה שני עשורים, אושרה תרופה חדשה לאלצהיימר. 'אדוקנומאב' של חברת ביוג'ן היא התרופה הראשונה המטפלת באחד המנגנונים הביולוגיים החשודים כגורמים לנזק הביולוגי שבבסיס המחלה. אישור התרופה עורר התרגשות רבה, אך גם חילוקי דעות באשר ליעילותה, והארכת האישור שקיבלה ממנהל המזון והתרופות האמריקאי (FDA) מותנה בתיקוף יעילותה באמצעות מחקר נוסף. 'אדוקנומאב' טרם אושרה בישראל ואחת הבעיות העלולות לעכב את זמינותה לחולים בישראל,



איזו הלר

כמו במדינות רבות אחרות, היא מחסור בתשתיות ובמומחים הנדרשים לביצוע מיפוי מוח להדגמת משקעי החלבון עמילואיד-בטא שאותם נועדה לפנות. מחקרים ועדייות קליניות שהצטברו בשנים האחרונות מאשרים כי שילוב של קנאביס רפואי בטיפול עשוי להיטיב את איכות החיים של חולים המתמודדים עם דמנציה, ובפרט

עם מחלת האלצהיימר. איזו הלר, הרוקחת הראשית ומנהלת תחום הפארמה בקבוצת בזלת מסבירה: "דמנציה ומחלת האלצהיימר טרם אושרו כהתוויות למתן קנאביס רפואי אבל רבים מחולים זכאים לו כחלק מטיפול באבחנות ומצבים רפואיים אחרים. הפרעות ההתנהגות הנלוות למחלה ואשר נוטות להחמיר עם התקדמותה, מגיבות היטב לטיפול בקנאביס. אנחנו מדברים על אי-שקט פסיכומטורי, התפרצויות זעם, שוטטות והתנהגות אימפולסיבית - כל אלה מקשים מאוד על הטיפול ועלולים להביא לפגיעה עצמית. הקנאביס מרגיע את סערות הרגש וממתן את מצב הרוח".

איזו מבהירה: "הנטייה היא להשתמש במוצרי קנאביס המותאמים לחולה באופן אישי ולרוב דלים מאוד ב-THC, החומר הפסיכואקטיבי שבקנאביס, אך עשירים ב-CBD, חומר פעיל אחר בצמח, הידוע כמשרה רוגע וכנגוד חמצון. בשלבים המאוחרים של המחלה קיימת נטייה לאיבוד משקל, וניתן לעצור אותה באמצעות זני ומוצרי קנאביס המגבירים את התיאבון. הצלחת הטיפול בקנאביס דורשת התאמה אישית של המוצר ושל פרוטוקול הטיפול".

קבוצת בזלת מעמידה לרשות המטופלים בקנאביס ברישיון, בני משפחותיהם והצוותים הרפואיים המטפלים בהם שירותי ייעוץ, הדרכה וליווי ללא עלות בטלפון: 072-22-11-500.

*הכותב, בוגר לימודי רפואה כללית והרבליסט קליני, הוא מנהל התקשורת הרפואית-שיווקית של קבוצת בזלת, יצרנית הקנאביס הרפואי הגדולה בישראל.

*הכתבה הופקה על ידי המחלקה המסחרית של מגזין קלאב 50 במימון של גורם חיצוני ופורסמה לאחר עריכה עיתונאית