האור שדקדה הכאב

איך מתמודדים עם ילדה שלוקה בתסמונת בלתי מאובחנת? כיצד מצליחים להתגבר על האתגרים למרות הכאב? ואיך טיפול בקנאביס רפואי הציל ילדה יקרה ומשפחה שלמה? כתבה מרגשת על אתגרים ותקווה, על חושך ואור, ועל פתרון ייחודי לקושי עצום

| אלון איזנברג, נעמי צור

את המסע המאתגר שלה החלה **ליאת ניסן** לפני עשר שנים וחצי, עם הולדת בתה השנייה, תהל. המסע עדיין בעיצומו, מלא במהמורות, באבני נגף וקשיים, אבל הוא מנוקד גם בהרבה אור, תקווה, התקדמות ואהבה.

תהל נולדה לעולם אחר, מבודד ונעול. היא מתמודדת עם מעטפת של קשיים, מאוטיזם ועד לעיכוב התפתחותי, אבל אל העולם שלה חדרו לפני שנתיים נגוהות של אור, שריפדו את האתגרים והעניקו לה כלים להצלחה.

ליאת מזמינה אותנו להצטרף למסע, לשאוב ממנו כוח ולדעת שגם בקצה המנהרה שוכן אור גדול.

בואי נחזור אחורה לרגעי הגילוי, בהם הבנת שהמתנה היקרה שקיבלתם ממרומים איננה רגילה.

"הימים הראשונים לאחר הלידה עברו עלינו כמו חלום מתוק. הכל היה נראה תקין. תהל הייתה תינוקת רגילה וחמודה. שלושה שבועות אחרי הלידה היא אושפזה מאחר שלא עלתה במשקל. הצוות הרפואי גילה כי היא סובלת מ'לרינג מלסיה' (רככת בית הקול), מצב שכיח יחסית בתינוקות, הנובע מקריסת סחוסי הגרון בזמן שאיפה כפי הנראה בשל חוסר בשלות של סחוסי קנה הנשימה. זו בעיה שבדרך כלל חולפת עד גיל שנתיים, אך מצריכה מאמץ רב בכל אכילה, ומתישה מאוד. ההאכלה הייתה אתגר לא פשוט, האכלתי אותה במשך כשעתיים, כל שלוש שעות, כך שהייתי עסוקה כל העת בהאכלה, יחד עם ריפלוקס שממנו סבלה".

אך זה היה רק הפתיח לשרשרת של קשיים שמהם סבלה הקטנטונת. "לקראת גיל ארבעה חודשים שמנו לב שהיא איננה יוצרת קשר עין. אמנם לא ציפינו ממנה להתפתחות רגילה, בגלל הבעיה שהחלישה אותה, אולם שמנו לב שמשהו חריג. עברנו מרופאת עיניים לנוירולוג, במטרה להניח את האצבע על מקור הבעיה. ערכנו כל בדיקה אפשרית, וכולן יצאו תקינות.

"עד היום מתלווה לתהל סימן שאלה גדול. אין לנו אבחנה חד-משמעית. ההנחה היא שתהל לוקה בתסמונת כלשהי, שמתבטאת באוטיזם, בפיגור ובקשיים מוטוריים משמעותיים. היא החלה ללכת רק בגיל שבע ולחייך מעט בגיל שנתיים".

כיצד אתם מתמודדים עם המציאות המורכבת?

"אני זוכרת את אותו הרגע שבו חלחלה למוחי התובנה שאנו מתמודדים עם בעיה משמעותית. לא ידענו במה מדובר ולא איך ייראו חיינו מעתה, אבל החלטתי החלטה מכוננת ואמרתי לעצמי: יש לך שתי אפשרויות, או לתת למציאות הלא סימפתית לנהל אותך, או למנהל אותה", מספרת ליאת.

"הבנתי שקיבלנו יחד איתה שק לימונים, השאלה היא מה עושים בו. מאותו רגע עמלנו לקבל את המצב, להוסיף הרבה הומור ולהוציא מהלימון החמוץ את הלימונדה המתוקה ביותר שאפשר. האתגר היה קשה ומורכב, אבל למדנו לראות בתהל מתנה. היא המורה הכי גדולה שלי".

"נתנו לה מעטפת של טיפולים: פיזיותרפיה, ריפוי בעיסוק, הידרותרפיה וכל מה שנדרש.

כל השנים סבלה תהל (ואנחנו איתה) מהתקפי בכי צורמני, ממושכים ומונוטוניים, שנמשכו שעות על גבי שעות, יחד עם התפרצויות זעם, תזזיתיות, אי שקט ותנועות בלתי רצוניות. הצוות הלימודי דחף למתן תרופות הרגעה, אך אני נמנעתי מהן בכל מחיר".

"נוסף על כך, היא לא יכולה לבצע פעולות במוטוריקה עדינה ומתקשה מאוד במוטוריקה גסה. תהל גם לא מדברת. בכל השנים היא 'סחבה' אותי על מנת להראות לי מה היא מבקשת".

ואם חשבנו שבזה מסתכם מגוון הבעיות, ליאת מספרת שתהל רגישה מאוד, ומחלות פשוטות נוטות להסתבך אצלה. לעיתים לאשפוזים ממושכים. "באחד האשפוזים היא איבדה 20 אחוזים ממשקל גופה, שגם ככה נמוך מאוד, בגלל כשל גדילה שסבלה ממנו כחלק ממצבה המורכב".

לא מצאתם שום טיפול מתאים למצבה המנטלי?

"ניסינו לתת ריטלין, אך לאחר יומיים גילינו שהתיאבון שלה יורד, ובשל העיכוב ההתפתחותי מצב זה מסוכן לה מאוד. ניסינו תרופת הרגעה מסוימת, אך גם היא לא הייתה יעילה וכמעט הרמנו ידיים. אך לפני שנתיים וחודשיים הציעו לנו לטפל בה בשמן קנאביס רפואי, והמצב החל להשתפר".

"בשנים האחרונות נעשה שימוש רפואי הולך ומתרחב בצמח הקנאביס למגוון בעיות בריאותיות במבוגרים ובילדים", מספרת איזו הלר, **הרוקחת הראשית ומנהלת תחום הפארמה בקבוצת בזלת, יצרנית הקנאביס הרפואי הגדולה בישראל.** "אנחנו יודעים היום הרבה יותר מבעבר. מידע שהצטבר אצלנו ממחקרים ומטיפול במאות אלפי חולים לאורך שנים מאפשר לנו לנצל בבטיחות את היתרונות שהמוצרים הרפואיים המופקים מהצמח מאפשרים. כל זאת כמובן בעדינות ובזהירות מקצועית", מסבירה הלר.

אמנם השילוב של קנאביס וילדים יכול להישמע מוזר ולא סביר, אך היום כבר ידוע שהמוצרים המופקים מהצמח עשויים לשפר את איכות החיים, גם אצל ילדים. משרד הבריאות מאשר טיפול בקנאביס בילדים במקרים שבהם טיפולים אחרים כשלו או מסכנים את בריאותם. נכון להיום בישראל ישנם כ-600 ילדים עד גיל 10 ולמעלה מ-25 אלף ילדים וצעירים עד גיל 20 המטופלים בקנאביס רפואי. מרבית הילדים המטופלים בצמח מתמודדים עם סרטן, אוטיזם או אפילפסיה שאינה מגיבה לטיפולים המקובלים.

"מעבר ליתרונות בהקלת כאב ובשיפור מצב הרוח, הורים רבים מספרים גם על עלייה ביכולת הביטוי של הילדים, כמו גם על הקלה גדולה בעומס הטיפול בהם ועל מזג נוח ופחות סוער. אצל ילדים חשוב להקפיד על מינון נמוך ככל האפשר של THC (החומר הגורם לתחושת הריחוף המזוהה עם הקנאביס), וכמובן להקפיד על מעקב רפואי והתפתחותי", מסבירה הלר.

מוקד בזלת שפרטיו מובאים בסוף הכתבה, מיזמן בהתאמת טיפול לילדים ומלווה הורים לאורך כל שלבי הטיפול.

ליאת, איך הייתה החוויה הראשונית עם הקנאביס הרפואי?

"בתחילה פחדנו מאוד, גם הצוות הרפואי לא היה מודע ליתרונות של הקנאביס. רופאה מסוימת המליצה לנו לנסות, ומאז השתנו חיינו. זה אמנם ארך זמן, כי ההמלצה היא להתנהל לאט עד שמוצאים את המינון הנכון. התחלנו בטיפה אחת, עלינו לשתיים, ואחרי תקופה העלנו את המינון לשלוש טיפות - ואז הגיעה הישועה. **אם עד אז תהל הייתה יכולה לשחק ולהעסיק את עצמה לבד למשך עשר דקות לכל היותר, פתאום גילינו שהיא יכולה לפעמים לשבת שעתיים, לשחק וליהנות מפעילות בחדרה".**

"היא הפכה לילדה רגועה, **ההתפרצויות התמעטו בצורה ניכרת. היא פנויה ללמידה, וטווח הקשב שלה עלה מאפס לרמה מורגשת ומשמעותית.** מפתיע, אבל בזכות הקנאביס סגר הקורונה הראשון עבר עלינו בצורה נינוחה להפליא. **קיבלנו ילדה חדשה, כאילו התקלפו עוד שכבות בבצל, והיא החלה לתקשר טוב יותר ואף ליזום תקשורת. היא יצאה מעט מהעולם המבודד שלה, החלה לחייך, לצחוק ולהמעיט בבכי.** כשהיא רוצה משהו היא באה להצביע על רצונה, לא מתקשחת או מיללת. אם בעבר התקשורת שלה התמקדה בפרטנרים מבוגרים, היום היא יותר באינטראקציה עם בני גילה ואחיה".

ליאת, האם חוויתם תופעות לוואי כלשהן מאז שהתחלתם את הטיפול בקנאביס?

"בתחילה לא התגלו תופעות לוואי, אולם לאחר תקופה מסוימת נוצר מחסור בתרופה ונאלצנו לרכוש שמן קנאביס רפואי מסוג אחר. אבל אז היא החלה להתעורר בצרחות וזעקות מחרידות, ובעצת הרופא הפסקנו לתת לה אותו. לאחר שבועיים שבהם היא לא נטלה קנאביס רפואי, רופא הילדים המטפל בתהל, שמומחה גם בפרמקולוגיה קלינית, הציע לנו לנסות שמן קנאביס מועשר בטרפנים".

"ואכן, זה שנה היא נוטלת את השמן המועשר של BCANN, וחווה חיים מאושרים הרבה יותר. **היא שמחה ותקשורתית כמו שלא הייתה מעולם.** היא חוותה קפיצה אדירה. התגובות הטובות מגיעות מכל עבר - החל מבית הספר שבו היא לומדת, וכלה בצוות העמותה 'עת לעשות' שעורכת פעילויות שונות שתהל משתתפת בהן. קיבלתי ילדה חדשה, פורחת וחיונית הרבה יותר".

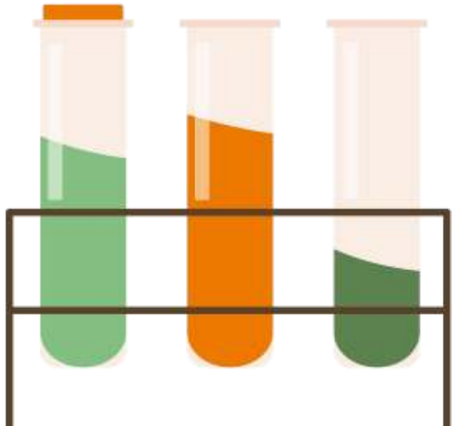
איזו, למה למעשה אתם מעשירים את הקנאביס בטרפנים?

"הטרפנים הם קבוצה של תרכובות הנמצאות באופן טבעי בצמח הקנאביס. אלה חומרים הידועים כבעלי תועלות רפואיות בפני עצמם. לכל טרפן תכונות והשפעות המאפיינות אותו. בקנאביס הטרפנים משתתפים ביצירת ההשפעה הכוללת, תוך סינרגיה עם הקנבינואידים, המוגדרים כחומרים הפעילים בקנאביס. רמות הטרפנים משתנות מעצם טבעו האורגני של הצמח, ובשל הנדיפות הגבוהה רק כמות קטנה מתוכם נותרת במוצר הסופי (אם לא מועשר). לכן, בחמש השנים האחרונות צוות המחקר והפיתוח של קבוצת בזלת, שבראשותו פרופ' אהרון (ארי) אייל וד"ר נעה רז, עמל על פיתוח פורמולציות של טרפנים המאפשרות ליהנות מהיתרונות שלהם גם במוצרי השמן. הדיוק שהטכנולוגיה החדשה מציעה מאפשרת למקד את השמנים לטיפול בסימפטומים ספציפיים ולהתאים אותם לאוכלוסיות הדורשות התייחסות מיוחדת, בהן ילדים, נשים ובנות ובני הגיל השלישי".

לסיום, ליאת, נשמח לקבל טיפ להורים שחוששים לנסות את הקנאביס הרפואי.

"אני סבורה שיש הרבה מאוד פחד וחוסר ידע סביב הנושא, גם בקרב אנשי הרפואה. אבל עם השנים חל שינוי תודעתי משמעותי, ומספר הולך וגדל של רופאים וחולים נחשפים לתועלת האדירה שטמונה בקנאביס הרפואי. אני, באופן אישי, שמחה שהצלחתי למנוע מבתי לקבל תרופות קשות ולהעניק לה את התרופה המתאימה לה באופן מושלם. חשוב לדעת שכל אחד מגיב אחרת לתרופה, וכאשר מגיעים למינון הנכון, היא מדייקת אצלו את מה שצריך לדייק".

"אל תפחדו, התייעצו עם מי שמוכן לסייע, היו פתוחים לקבל ודעו שמדובר בתהליך שראשיתו מורכבת אך תוצאותיו שוות, בתי ואני העדות לכך!"

בזלת פארמה מעמידה לרשות המטופלים בקנאביס ברישיון ובני משפחותיהם מוקד הדרכה, ייעוץ וליווי ללא עלות בטלפון: 072-22-11-500.

אלון איזנברג, הרבליסט קליני ובוגר לימודי רפואה, הוא מנהל התקשורת הרפואית-שיווקית של קבוצת בזלת.