



## ההשלכות של הקורונה על חולי הנטינגטון ומשפחתם

### שלום רב לכם,

ימים לא קלים עוברים על עם ישראל, על רבדיו וגווניו. ההנחיות הנוגעות לחיינו היומיומיים משפיעים על כל אחד ואחת מאתנו, כולל כמובן חולי הנטינגטון ובני משפחתם, בארץ ובעולם. על מנת לתת מידע ועצה, התקיימו בשבוע האחרון 2 סדנאות וירטואליות (WEBINAR), שעסקו בנושא של קורונה והנטינגטון ופורסמו הנחיות והמלצות ע"י ארגוני חולים בארצות השונות. דף הקשר הנוכחי הוא תמהיל ותמצית שמסקף את הידע הנוכחי בארץ ובעולם.

### הסיכון של חולה הנטינגטון להדבק בקורונה

ביסודו של דבר, הסיכון של חולה הנטינגטון להדבק בקורונה אינו שונה מהסיכון של אנשים בגילו ובסביבתו הגיאוגרפית. הבעיה היא אם וכאשר יש הדבקות במחלה עלול לעלות הסיכון ללקות בתסמינים משמעותיים.. כמו אצל כל אדם אחר, הסיכון הזה עולה עם הגיל אבל קשור גם לשלב המחלה ולתסמיני המחלה האופייניים לאותו אדם שנדבק. אם חולה הנטינגטון נמצא במצב סיעודי, שוכב רוב היום במיטה, או אם יש לו קשיי בליעה, השתנקות בזמן האוכל ואספירציות חוזרות, זה מעלה את הסיכון לסיבוכים יותר קשים של המחלה ומגדיל את הסיכוי להגיע לטיפול נמרץ ולהנשמה.

יש גם גורמים שבעקיפין משפיעים על עומק הסיבוכים כתוצאה מקורונה: למשל, בחלק מארצות אירופה ובארה"ב היכן שיש גל חריף של הקורונה, כל הצוותים הרפואיים מכל המקצועות כולל מרפאות, מגויסים למאבק בקורונה. במצב זה קשה למשפחה של חולה הנטינגטון למצוא מענה לבעיות שקיימות או מתעוררות אצל בן המשפחה שחולה בהנטינגטון. גם מגוון של טיפולים תומכים כמו פיזיותרפיה, הידרותרפיה או ריפוי בדיבור, מועדונים חברתיים או מרכזי יום הפסיקו את פעילותם. האדם יושב בבית, ללא מסגרת ועם מעט אופציות לתחזוקה פעילה, הוא חש בידוד ובדידות, מנותק ממקורות תמיכה משפחתיים או מקצועיים. הצד השני של המטבע הוא העומס הנוסף (שהיה גבוה גם כך) על המטפל הראשוני. בנוסף, ארגוני מתנדבים כולל ארגוני משפחות של חולי הנטינגטון, סובלים בתקופה זו מחסר במשאבים כספיים ומשאבי כוח אדם ובחוסר יכולת לקיים מגע ישיר עם המשפחות בגלל כללי הבידוד החברתי. הדרך לקבל עזרה מהמרפאה או מאנשי מקצוע או מעמותות היא דרך הרשתות ובתהליכים של יעוץ וירטואלי המיועד לפרט או לקבוצה.

### מה קורה לחולי הנטינגטון שמאושפזים בהסדרים חוץ ביתיים?

חלק מהדברים הם אוניברסליים: המשפחות לא יכולות לבקר, החולה לא יכול לצאת מהמסגרת ואצל הרבה מהחולים יש חשש שהם יינטשו על ידי המשפחות והצוות המטפל, מה גם שאין אופק ויכולת לנבא מתי זה יגמר. המשפחות חוששות, שדווקא במקומות אילו תהיה הדבקה בהיקפים גבוהים ונטישה של הצוות המטפל מה שיגרום להזנחה של דרי המוסדות ולהפקרתם לגורלם. הדברים אמורים הן לגבי מסגרות שהן ייעודיות לקשישים (סיעודי מורכב, סיעודי, תשוש נפש או עצמאי) והן לגבי מסגרות שיקומיות או מוסדות המטפלים באנשים עם נכויות שונות. צריך לציין שבישראל היה פרסום על לפחות 2 מקרים בהם במוסדות לקשישים נותר רק איש צוות אחד!! וכי כל השאר חולים, או בבידוד או שברחו. התפרצות מגיפת הקורונה הבליטה את החסר במשאבים ואת ההרעבה המתמשכת שמאפיינים לא מעט מהמסגרות האשפוזיות בארץ והתוספת של הקורונה מוסיפה את משקלה:

- לצוותים הטיפוליים והמנהליים אין מספיק ציוד מגן
- ברוב המוסדות קשה עד בלתי אפשרי לבצע בידוד של חולה מה גם שלעיתים מצבו התפקודי מחייב עזרה ברוב או בכל פעולות היומיום וגם משום שאין מספיק חדרים ולעיתים אין שירותים בחדרים ועוד..
- כשיש העברה של חולה למחלקה ייעודית לקורונה בדרך כלל אין בה תנאים או צוות שיועד לטפל בחולה הנטינגטון.
- בחלק מהמוסדות יש חלוקה של הדיירים לפי מקורות מימון: חלק הופנה ממשד הרווחה וחלק דרך משרד הבריאות. בעת משבר כמו כעת מי הכתובת? למי יפנה מנהל המסגרת וממי יקבל תקציב, סיוע, הנחיה?
- יש בארץ מסגרות אשפוזיות (בתי אבות, מוסדות סיעודיים, מסגרות לאנשים עם פיגור וכו') שבהן ידוע על הדבקות בקורונה לא רק של הדיירים אלא גם של אנשי צוות מהשדרה הניהולית והטיפולית. קשה מאוד למצוא מי שימלא את מקומם למרות האבטלה הגבוהה.
- המוסדות ברובם "סגרו את השערים" ואינם מוכנים לקלוט דייר חדש גם אם מדובר במצב חירום או במשבר. הנהלות משרד הבריאות והרווחה מתקשות מאוד לתת מענה אם אכן כך קורה.
- משרד הבריאות לא התארגן בזמן לאבחן את דיירי המוסדות והצוות המטפל, דבר שמעלה, ובצדק את רמת החרדה של בני המשפחות.

## מה קורה במשפחות שבהן יש בן משפחה חולה הנטינגטון?

פרופ. ריקרדס מאנגליה הוא נירו פסיכיאטר שאחראי על הטיפול ב- 400 חולי הנטינגטון. הוא פועל בתוך מערכת שרותי בריאות שבה כל כוח האדם המקצועי והמנהלי, המעבדות ואנשי המחקר, מגויסים אך ורק לטיפול בחולי קורונה. במצב זה הוא מנהל את הקשר והייעוץ למשפחות ולחולים דרך טל-מדיסין, שזה לדבריו, טוב למשפחות אך לא תמיד שימושי לחולה.

### הנה חלק מהבעיות שבגינן פונות אליו המשפחות:

- שבירת השגרה גורמת לחולה לאי שקט רב.
- מורכב עד בלתי אפשרי למצוא בבית את הפינה השקטה שבה ניתן לקיים שיגרת חיים שמתאימה לחולה.
- יש חולי הנטינגטון שלא מוכנים או לא מבינים מה זה לשמור על בידוד חברתי ומרחק פיזי ולמרות כל ההנחיות וההסברים יורדים לרחוב, מחפשים את החנות שלהם, נכנסים לשכנים.
- הנוכחות המתמדת של הילדים בבית גורמת להרבה קונפליקטים בין החולה לשאר בני הבית.
- קושי של החולה לשלוט בדחפים ולרסן תגובות אימפולסיביות- הקורבן הוא בן/ת הזוג, לעיתים עד כדי אלימות קשה. לא שרותי הרווחה ולא העמותות יכולות עכשיו לעזור למשפחות אילו.
- קשיים בתקשורת הבינזוגית צפים למעלה.
- הלחץ על המטפל הראשוני, שממילא גבוה, ממריא כעת לשחקים וזאת בנוסף לדאגה שמי מבני הבית ידבק ומה יקרה אז.
- בהעדר שיגרה ופעילות יש חולים ששוקעים לאפטיה וחוסר מעש מוחלט.. קשה לשכנע אותו לעשות משהו, קשה ליצור שיגרה או סדר יום.
- רוב בני המשפחה ערים לחשיבות של פעילות גופנית ולאופציות הזמינות ברשתות החברתיות בהקשר לכך, אך קשה מאוד לשכנע את החולה לעשות משהו.
- יש יותר לחץ וקשיים במשפחות שגרות בעיר, כי שם אין חצר או מרפסת או גינה שניתן לצאת אליה ולהתאווור.

### פתרונות חלקיים:

- מפגש וירטואלי קבוע חד שבועי עם הצוות הרב מקצועי של המרפאה.
- הנירולוג המטפל יוזם בצורה עקבית שיחת מעקב דרך הטל-מדיסין עם כל החולים שבטיפולו.
- הדבר הכי מדבק זה לא הקורונה אלא החרדה! צריך להדריך את המשפחות איך לנטר את מקורות המידע של החולה על הקורונה. מצד שני חשוב להסביר לו שמדובר כאן בעניין של חיים ומוות ויש עקרונות חשובים שלא ניתן לוותר עליהם: שמירה על היגיינה, מרחק גופני, בידוד חברתי.
- מותר לבן/ת הזוג להגיד עד פה!!! אני צריך עכשיו שעה של שקט ממך!

## כיצד משפיעה מחלת הקורונה על המחקרים הקליניים הקשורים להנטינגטון?

המדיניות כלפי המשך המחקרים הקליניים שונה ממדינה למדינה, אבל בשורה התחתונה המצב גרוע. יש חשיבות לרמת הלחץ על מערכת הבריאות בכל מדינה. במדינות בהן יש משבר או קריסה של שרותי הבריאות, יש הפסקה מוחלטת של כל סוג של מחקר שדורש השתתפות של חולים. מעבר למדיניות הכללית יש גם סוגיות של מרחק גיאוגרפי, הפסקת טיסות פנימיות, עצירה של תחבורה ציבורית ורמת העומס של חולי קורונה על מרכזים רפואיים ספציפיים כמו במדריד, צפון איטליה, פריס, לונדון או ניו יורק. יש מדינות, כמו באנגליה, שכל משאבי כוח האדם והכסף מופנים אך ורק לכל הקשור לחקר מחלת הקורונה. לעומת זאת, בגרמניה למשל, יש מספר מרכזי מחקר ששומרים על "אש קטנה" את הפעילות המחקרית, בעיקר בכל הנוגע למחקר שלב 3 של חברת רוש. גם כאן יש הרבה קשיים שנובעים מהפחד של החולה או בני המשפחה להגיע למרכז רפואי, להיחשף לצוותים רפואיים או לנסוע בתחבורה ציבורית.

אין ספק שתהיה האטה ועיכובים בביצוע המחקרים הקליניים, כולל המחקר של רוש. יש לקוות שהדגימות שכבר נאספו ישמרו בצורה בטוחה עד שניתן יהיה לחדש את המחקרים. חלק מהעיכוב, נובע גם מהקושי לגייס כעת משתתפים חדשים, מחוסר היכולת להמשיך בבקרה או במתן התרופה הניסיונית, והיכולת לקיים מעקב רק דרך הטלפון.

חשוב לציין שכל התומכים הגדולים של המחקרים הקליניים הודיעו שהם ממשיכים לממן את המחקרים למרות ההאטה, העיכובים והשינויים בלוח הזמנים. מאחר ולא ידוע כרגע כמה זמן תמשך מגיפת הקורונה ואילו דחיות ועיכובים עוד צפויים בהמשך הדרך, קשה כרגע לנבא עד כמה ההאטה או העצירה של המחקרים תשפיע על תוצאות הניסויים ומידת אמינותם.

**ולסיום- נאחל לכל אחד ואחת מכם בריאות ושנצלח ביחד תקופה לא קלה! אתם מוזמנים לפנות בטלפון או במייל לעמותה, לעובדת הסוציאלית מטעם העמותה שמלווה אתכם וכמובן לרופא המטפל ולמרפאת הנטינגטון ביחידה להפרעות תנועה באיכילוב.**

### מקורות:

Webinar: Huntington Disease and the COVID-19 Pandemic- A Difficult Combination.  
6 April 2020. Organized by EHA & ERNRND .Speakers: 16 experts from all over Europe.  
Webinar: Living with HD in Times Like These. 9 April 2020. Organized by HDSA. Speaker: Jimmy Pollard  
What does COVID – 19 mean for HD Families and HD Research. HD BUZZ , No. 284, 6/4/2020