



## מגיפת הקורונה ומחלת הנטינגטון

EHDN NEWS JULY 2020 Issue 40

הרשת האירופאית לחקר מחלת הנטינגטון מקדישה מהדורה מיוחדת של כתב העת שלה למחלת הקורונה. הכותבים הם חוקרים, רופאים ובני משפחה מגרמניה, פורטוגל, אנגליה, ספרד ואיטליה. זהו ניסיון לשקף את ההתמודדות של חולים, בני משפחה ואנשי מקצוע עם וירוס הקורונה שמלווה את חיינו בחצי השנה האחרונה וימשיך ללוות אותנו גם בעתיד הנראה לעין.

המגיפה "הורגת" בשלוש דרכים:

- מוות כתוצאה מהמחלה עצמה
- מוות כתוצאה מכשל או קריסה של מערכת הבריאות
- מוות בגלל המשבר והמצוקה הכלכליים

יש למחלה היבטים חיוביים ושליליים והכותבים שבאים מניסיון שונה ומגוון מאירים בזוויות שונות עולם הולך ומשתנה לנגד עינינו כתוצאה מנגיף הקורונה.

### רפואה מרחוק ככלי למעקב ויעוץ

בארצות אירופה, תוך מספר ימים מפרוץ המגיפה, ולעיתים תוך 24 ש' עברו מרפאות ורופאים לשיטות של קשר דיגיטלי או טלפוני, שיחות וידיאו או זום כאמצעי לקשר עם חולים ובני משפחות, כולל כמובן חולי הנטינגטון. זה כולל אפליקציות שונות בנייד או במחשב. מאחר והמגיפה נשארת בסביבה לעוד לא מעט זמן, יש צורך לפתח שיטות שיבטיחו שמתן מענה,

יעוץ רפואי ומעקב מרחוק אחר חולים, נשאר שירות באיכות גבוהה. בחלק מהארצות, עוד בטרם התפרצה המגיפה, כבר השתמשו בשיטות של ניטור ומעקב מרחוק אחר החולה ומדדים רפואיים ותפקודיים בעזרת צמידי או שעוני יד (apple watch, fit bit, HD wear). הניטור מרחוק מהווה אם כן חלק מגישת הטל-מדיסין והוא צעד חשוב בדרך למקסם את היתרונות של רפואה מרחוק. צמידי או שעוני כושר יכולים בזמן אמת לשגר לרופא או למרפאה מידע על מדדים בריאותיים חיוניים כמו אק"ג, לחץ דם, דופק, נשימה, או מידע על תפקוד בבית כמו הליכה, נפילות, נטילת תרופות ועוד.

באנגליה, חלק מהמשפחות מצאו לא מעט יתרונות בגישה של יעוץ רפואי מרחוק; לא צריך להתלבש ולהיכנס לאוטו, נחסך הוויכוח עם החולה שבד"כ לא רוצה לזוז, לא צריך לחפש מקום חניה ולשבת בחדר ההמתנה, ואפשר להיפגש בזמנית עם מספר אנשי צוות ומספר בני משפחה. אבל, חשוב שהרופא יעדכן מראש מי עוד נוכח בפגישה כדי שהצד השני יהיה מודע לכך.

### מה מספרות המשפחות על תקופת הסגר?

- משפחות "נתקעו" בבית עם ילדים ומתבגרים ונוצרו לא פעם מתחים בין הדרישות של החולה לצרכים של שאר בני הבית.
- קושי של החולה לציית לכללי הבידוד: מסיכה, ריחוק חברתי, היגיינה. לא קל לשכנע חולה הנטינגטון עקשן וסרבן להיענות לכללי המשחק החדשים. חלק מהסירוב של החולה למלא אחר ההוראות נובע מכך שהוא אינו מפחד או חרד מהווירוס.
- האינטראקציה המוגברת עם בן/בת הזוג או המטפל הראשוני, גרמו להחמרה במצב הנפשי והרגשי של המטפל.
- קשיים רבים יש במשפחות בהן החולה נמצא במסגרת סיעודית מחוץ לבית- הייתה הרגשה שעקב האיסור על ביקורים לא יודעים מה באמת קורה עם החולה והאם מגינים עליו מפני הקורונה. לא תמיד החולה במצב שניתן להסביר לו למה המשפחה לא באה לבקר ולמה כופים עליהם סגר ובידוד. בחלק מהארצות ובחלק מהמסגרות יצרו קשר בין המשפחה לחולה באמצעים דיגיטליים, אולם לא כל החולים הם במצב שהם רוצים או יכולים להשתתף בשיחת זום, וידיאו או סקייפ. חשוב להזכיר שבחלק מארצות אירופה, התפשטות המגיפה במוסדות של קשישים וחולים כרוניים הייתה עמוקה ורחבה מה שהגדיל את הסיכון של חולי הנטינגטון להדבק במחלה ולעיתים גם לא לקבל את הטיפול הנדרש בגלל מצוקת כוח אדם סיעודי או רפואי.
- בארצות כמו איטליה או ספרד, בחלק מבתי החולים, נסגרו כל המחלקות והמרפאות והפכו את כולן לחלק ממערך הטיפול בחולי קורונה- כלומר לתקופה מסוימת היה קושי רב לקבל שרותי בריאות רציפים לחולי הנטינגטון.

## השפעת מגיפת הקורונה על המחקרים הקליניים

אין ספק שהמגיפה הנוכחית היא בעלת השפעה רבה על מחקרים קליניים שרצים בשטח ועל מחקרים שהיו על סף כניסה לשלב הקליני. מה הסיבות לכך?

1. שרותי הבריאות נכנסו למערכת לחצים ודרישות שחייבו שינוי בסדרי עדיפויות והתמודדות קודם כל עם הלחצים הנובעים ממגיפת הקורונה.
2. מרפאות ורופאים גויסו למאמץ הטיפולי בחולי קורונה ולכן ביקורי מעקב ויעוץ של חולים כרוניים שמשותפים במחקר נדחו או בוטלו. כוח האדם הטיפולי לא תמיד היה זמין להסיע או ללוות חולה או משותף במחקר שהיה אמור להגיע למרפאה לצורכי המחקר.
3. היו משותפים במחקר או בני משפחה שחלו או נכנסו לבידוד ולא יכלו לעמוד בל"ז של המחקר
4. לגבי כל מחקר ומחקר חשוב לעשות מאזן של רווח והפסד ולשקול אם ההשתתפות במחקר קליני עלולה לסכן את המשותף או להגביר את חשיפתו לקורונה.
5. מספר מדינות החליטו באופן גורף על עצירת כל המחקרים הקליניים בחולים, להוציא מה שקשור לחקר הקורונה.
6. הבידוד החברתי והמגבלות על שימוש בתחבורה ציבורית חלות על החולים ובני משפחתם וגם על צוותי המרפאה והמחקר וגם זה עלול לתרום לעיכובים בעמידה בלוח הזמנים של המחקר.

מסיבות אילו ונוספות, גיוס משותפים חדשים למחקרים ושימור משותפים קיימים, הפך לאתגר, מה גם שלא תמיד ניתן היה לבצע את פרוטוקול המחקר כלשונו, גם לא באמצעות רפואה מרחוק. מצב זה כופה איחורים ושיבושים במהלך המחקר וזה משפיע גם על עמדת הגורמים שתורמו או השקיעו במחקר.. עדין לא ברור עד כמה לוחות הזמנים של המחקרים הקליניים נפגעו אך אין ספק שיהיו איחורים ועיכובים. גם הסרת הסגר שונה מאוד ממדינה למדינה מה שמשפיע על המשך המעקב והבקרה בשלבי המחקר השונים. יש לקוות שלא ייווצר מצב שיחייב לרענן או לכתוב מחדש את פרוטוקול המחקר ושהמגיפה תתבטא "רק" בעיכובים ולא בהיבטים מהותיים כמו מידת מהימנות התוצאות.

תרגום ועריכה- דר' נירה דנגור

## ומה לגבי המצב בישראל?

אנחנו נמצאים בליבו של הגל השני של מגיפת הקורונה, אך נשמח מאוד לשמוע מחולים, בני משפחות וגורמי מקצוע מה הוא ניסיונם בהתמודדות עם הסגר, ההתארגנות בבית, היכולת להיענות להנחיות ולקיים שגרת חיים שהיא גם בצל מחלת הנטינגטון וגם תחת החשש מפני וירוס הקורונה.

**ניתן לשלוח את חוויותיכם לדף הפייסבוק של העמותה, או למייל של העמותה: [Huntington.il.org@gmail.com](mailto:Huntington.il.org@gmail.com)**

### **תרומות, תרומות, תרומות!**

אנו מזמינים כל אחת ואחד מכם לתרום לחשבון העמותה ובכך לסייע בידינו לקיים את פעילותנו ובעזרתכם אף להרחיבה!

### **דרכים לתרומה:**

**העברה בנקאית או הוראת קבע** לחשבון העמותה המתנהל בבנק לאומי (10)

סניף פנקס בתל אביב (832) חשבון בנק מס: 76 / 71661.

למי שבנייד שלו **אפליקציית BIT** ניתן להעביר למספר הנייד של ערן ברנע גזבר העמותה

שמספרו 052-4423111 ולציין שמדובר בתרומה.

**ותבואו על הברכה!**