



התקווה חזקה מהפחד

 **IsrA.L.S**
העמותה לחקר ה-A.L.S בישראל

מגזין עמותת ישראלס
גיליון מספר 11 | ניסן - אייר תשע"ב, אפריל 2012

קוראים יקרים,



זהו הגיליון ה-11 של המגזין "התקווה חזקה מהפחד", שיוצא בדיוק במלאת 3 שנים לגיליון הראשון. במהלך השנים האלה הבאנו לכם מגוון כתבות ומאמרים שעסקו בכל התחומים המעסיקים את קהילת ה-ALS: עדכונים מתחומי המחקר, התמיכה, טיפול בחולים, עדכונים מהשטח על פעילות עמותת ישראלס, מיצוי זכויות והיכרות עם חולים שהסכימו להיחשף מעל דפי המגזין. המידע שהופיע במגזין זה לאורך שנות קיומו הינו משמעותי עבורכם וניתן לחזור ולעיין בכל הגיליונות באתר העמותה www.israls.org.il תחת כפתור מידע.

אם יש לכם נושאים שהייתם רוצים שנסקור או מומחים שברצונכם להכיר - נשמח לשמוע את רעיונותיכם.

בתחילת החודש ציינו 3 שנים לפטירתו של מנכ"ל העמותה, **ניר צורן ז"ל**, שבשנות מחלתו פעל ללא לאות למען קידום חקר ה-ALS בישראל והשאיר חותם עמוק על קהילת ה-ALS בכלל והעמותה בפרט.

ניר היה מורי ורבי לנושא ה-ALS ואני גאה להמשיך את דרכו ואת חזונו. עמותת ישראלס מקפידה להיות קשובה לצורכי החולים והמשפחות. זה זמן רב שאנו שואפים להרחיב את המערך הסוציאלי של אגף התמיכה, כך שכל חולי ה-ALS ברחבי הארץ יוכלו לקבל מענה לצרכיהם.

כפי שתקראו בגיליון זה, בתחילת אפריל הכרזנו רשמית על צוות מורחב של אגף התמיכה ובו 4 עובדים סוציאליים המחולקים לפי אזורים גיאוגרפיים, בפריסה מלאה על פני ישראל. זוהי הגשמת חלום ואני בטוחה כי תחושו את תוצאותיו באופן מיידי בשטח. כמו כן, אנו ממשיכים לצרף אנשי מקצוע לאשכול השירותים של העמותה וכפי שתמצאו בגיליון, הפעם אנו מציגים מומחית לנושא מיניות אצל חולים. למרות שמדובר בנושא שהינו טאבו בקרב משפחות רבות, אנו יודעים ומאמינים כי אשת מקצוע בתחום תוכל לתרום בתחום עדין זה וממליצים לכם להיעזר בה.

העמותה הצטרפה למיזם עיגול לטובה. במסגרת מיזם זה אנו קוראים לכם לתת לנו את האגורות שלכם באופן קבוע, על ידי עיגול הקניות שלכם בכרטיס אשראי לשקל הקרוב.

התרומה הממוצעת למעגל היא של כ-4 ש"ח לחודש, אך לתרומה קטנה של הרבה אנשים יש כוח עצום, שיכול לאפשר לעמותה להמשיך ולפתח שירותים כגון אלה שעליהם אנו מספרים לכם כאן.

ההרשמה קלה ופשוטה וההשפעה שלכם עצומה. זוהי דרך נוחה עבורכם ועבור קרוביכם להירתם למען העמותה ולעזור לנו על בסיס קבוע. כמו בכל שנה, גם השנה נציין את יום המודעות ל-ALS ב-21 ביוני.

השנה אנו פותחים במסורת של מירוץ חברים למען חולי ה-ALS. המירוץ ייערך ברמת השרון ובמקום יהיה גם הפנינג למלווים ולבני המשפחה של המשתתפים במירוץ. זוהי ההזדמנות בעבורכם לסייע בהגברת המודעות למחלה בקרב הקהילה שבה אתם חיים.

הירשמו למירוץ, הביאו עמכם את קבוצת החברים שלכם, את השכנים, את החברים לעבודה, לבית הספר או למקום המגורים.

ישנן כבר קבוצות גדולות של נרשמים שהתאגדו סביב חולה מסוים ובאות לרוץ אתנו ביום המודעות.

כל ההכנסות מהמירוץ יוקדשו להמשך קידום המחקר ולפיתוח שירותי תמיכה לחולים.

בברכה ואהבה
דבורה

אפרת כרמי
מנכ"ל

עמותת ישראלס:

דב לאוטמן

נשיא

אפרת כרמי

מנכ"ל

מורן וייס

מנהלת אגף התמיכה

זהר ברגיל

עו"ס צפון

ענת טל

עו"ס אזור ירושלים

כרמית יהושע

עו"ס מרכז

יאיר נורדן

עו"ס שפלה ודרום

דליה ליגטי

הנהח"ש ואדמיניסטרציה

דוד כהן ז"ל

מייסד

בקרו אותנו באתר:

<http://www.isrALS.org.il>

IsrA.L.S
העמותה לחקר ה-ALS בישראל

מייסד ועורך ראשון: אמיתי וייסמן ז"ל

חברי מערכת: אפרת כרמי, יעל צורן,

דליה ליגטי, מורן וייס, עמית ברזון.

עריכה לשונית: יעל צורן

עיצוב וגרפיקה: ורד הדר, א.ס. איתם סחר בע"מ

ASitam
א.ס. איתם - פרסום והפקות דפוס

הפקה ודפוס:

טל: 03-9515333

תגובות והצעות אפשר לשלוח ל:

רח' שבדיה 22 ת.ד. 55075 חיפה 34980;

פקס: 04-8341885; מייל: info@isrALS.org.il

החזון שלנו

עולם שבו מחלת ה-ALS הינה מחלה הניתנת לטיפול ולריפוי ולא עוד מחלה קשה וסופנית. עולם שבו חולי ה-ALS זוכים לאיכות חיים מיטבית.

מימוש החזון ייעשה באמצעות: קידום והובלה של מחקר מדעי-רפואי פורץ דרך, באקדמיה ובחברות הביו-פארמה, מחקר שיוביל למציאת טיפול ל-ALS ולריפוי המחלה.

עידוד דור צעיר של מדענים לחקור את המחלה, יצירת תשתיות שיקדמו את חקר המחלה וקידום דיאלוג ושיתוף בין חוקרים.

תמיכה בחולי ALS ובני משפחותיהם ברמה האישית, המשפחתית והציבורית, במטרה לשפר את איכות חייהם.

נשאף להגשים את החזון באמצעות גיוס משאבים והגברת המודעות למחלה והצורך במיגורה, בקרב הציבור הרחב בכלל וקהילת החוקרים בפרט.

הרחבת מערך אגף התמיכה

עמותת ישראל שוקדת על פיתוח שירותים לקהילת חולי ה-ALS ובני משפחותיהם. אנו שמחים לעדכן כי לנוכח צורכי השטח ההולכים וגוברים, החליטה העמותה להגדיל את צוות אגף התמיכה. החל מחודש אפריל 2012, התרחב מערך אגף התמיכה של העמותה ומכסה את כל אזורי הארץ. פרטים נוספים לגבי החלוקה של צוות האגף לאזורים, פרטי התקשרות וימי עבודה תוכלו למצוא בעמוד 16 של גיליון זה. משפחות מכל אזורי הארץ מוזמנות לפנות באופן ישיר אל העו"ס/ית האזורי/ת בכל שאלה או עניין הקשורים להתמודדות של בן המשפחה החולה או בני המשפחה האחרים, עם המחלה.

פרויקט ביטוח לאומי

עמותת ישראל משיקה שירות חדש בשיתוף פעולה עם הביטוח הלאומי. על מנת להקל על חולי ה-ALS ובני משפחותיהם את ההתמודדות עם נושא מיצוי הזכויות בביטוח הלאומי. במסגרת השירות, משפחות תוכלנה להיפגש עם נציגי הביטוח הלאומי ולקבל הנחיה אישית שתכלול הסבר על הזכויות, מילוי טפסים, סיוע בערעורים והגשת תביעות. הנציגים הם מתנדבים של הביטוח הלאומי שעברו הכשרה מיוחדת לגבי מחלת ה-ALS. השירות ינתן בשלב הראשון רק בסניף תל אביב של הביטוח הלאומי, לחולים מכל רחבי הארץ. פרטים מלאים לגבי השירות וקביעת פגישה תוכלו למצוא בגיליון זה בעמוד 22.

עיגול לטובה

עמותת ישראל הצטרפה למיזם עיגול לטובה עיגול לטובה היא יוזמה המאפשרת לכם לעשות מעשים טובים בכל יום. הצטרפו גם אתם לעיגול לטובה, ובכל רכישה שתבצעו באמצעות כרטיס האשראי שלכם, יעוגל סכום הקנייה לשקל הקרוב. האגורות שיעוגלו, ייתרמו במלואן לעמותת ישראל. באמצעות תרומת אגורות ספורות של אנשים רבים ניתן ליצור כוח כלכלי משמעותי לתועלת העמותה. להצטרפות היכנסו לאתר של עיגול לטובה www.rounup.org.il ועקבו אחרי ההוראות. בחרו את עמותת ישראל כעמותה שלה אתם מעוניינים לעגל את האגורות שלכם.

מרוץ חברים למען חולי ה-ALS בישראל

ביום המודעות הבינלאומי ל-ALS, שיערך ב-21 ביוני 2012, מארגנות עמותות ישראל ופרס לחיים את מירוץ החברים הראשון למען חולי ה-ALS בישראל. המירוץ ייערך ביום ה' ה-21 ביוני בערב ברמת השרון. המשתתפים יוכלו לבחור בין מסלול ריצה או צעדה של 3 ק"מ למסלול ריצה של 5 ק"מ. במקום ייערך הפנינג למלווים ולבני המשפחה של המשתתפים במירוץ. כל ההכנסות מהמירוץ הינן קודש לקידום חקר ה-ALS ולתמיכה בחולים.

להרשמה ולפרטים נוספים היכנסו לאתר המירוץ www.friends4als.israls.org.il המירוץ ייערך בשיתוף פעולה עם חברת מדיטרנאו 365, התורמת לעמותות ה-ALS אחוז מההכנסות שלה מכל אירועי הספורט שהיא מארגנת.



מפגש משפחות

ב- 14.3.12 התקיים בתל אביב מפגש עמותה כחלק מסדרת המפגשים שעמותת ישראלס מקיימת עבור החולים ובני משפחותיהם. במפגש הייתה הרצאה בנושא קוצב הסרעפת לחולי ALS - יתרונות, חסרונות, עלויות והתועלת המצופה מהשתלת הקוצב. את ההרצאה העבירו דר' סולד, המנהל הרפואי של קבוצת אסיא מדיקל וכירורג בכיר באסותא, פרופ' דרורי, מנהלת מרפאת ה-ALS במרכז הרפואי תל אביב ובעז ברטוב, מנכ"ל חברת צמל B2, יבואנית הקוצב.

הרצאה נוספת עסקה בתחום הנגשת התקשורת לחולים ואותה העבירה אורית גרינשטיין, מרפאה בעיסוק, רכזת מקצועית - מכון ייחודי לשימושי מחשב ע"ש קרטן.

את הסיכום המלא של המפגש תוכלו למצוא בגיליון זה בעמוד 19.



בוא נהיה בקשר

אפשר לתקשר בלי לדבר

חגית רובין MSc.OT מכון קרטן אוניברסיטת חיפה; מיכל רוזניקו, סטודנטית לריפוי בעיסוק אוניברסיטת חיפה

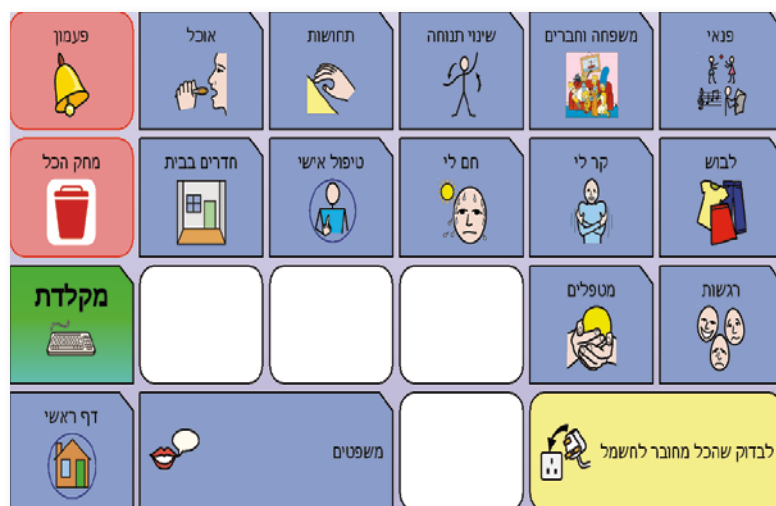
מחלת ה-ALS יכולה לבוא לידי ביטוי גם בפגיעה ביכולת הדיבור והפקת הקול. למרות הפגיעה ביכולת הדיבור יש מגוון של חלופות שמאפשרות תקשורת. החלופה הזמינה והמידית הינה מחוות גוף ומבט המביעים את רצון החולה והסביבה משתדלת לנחש את רצונותיו.

תהליך זה זמין ושימושי מאוד, אולם במקרים מסוימים יעיל פחות כיוון שלוקח זמן רב לסביבה להבין את החולה, בעיקר כשצורכי החולה הם מידיים. תהליך התקשורת המתואר מצריך מאמץ רב של החולה ושל הסביבה המטפלת ופעמים רבות מעורר תסכול וייאוש. במדור זה נציג מספר אפשרויות לתקשורת חליפית מידית.

א. לוח תקשורת תפקודי ממוחשב: במסגרת הייעוץ להנגשת תקשורת עבור חולי ALS, הניתן במכוני קרטן, מתנסה האדם בלוח תקשורת ממוחשב שמאפשר תקשורת פונקציונאלית כתחליף לדיבור שנפגע. באמצעות תוכנת "גרید 2" מבית Sensory Software, אשר מותקנת על גבי מחשב נייד, ניתן לבנות לוח תקשורת ממוחשב. באמצעות תוכנת הגריד נבנה במכון קרטן לוח תקשורת שהותאם במיוחד לאנשים החולים ב-ALS.

מניסיוננו, השימוש בלוחות תקשורת בתכונה זו פותח בפני החולים עולם שלם של תקשורת שנלקח מהם: **"ברצוני לעדכן אותך, שעכשיו מזה זמן רב היא יכולה לתקשר איתנו וזה ממש כיף. הרבה זמן לא יכולנו להבין אותה ועכשיו זה שונה.**

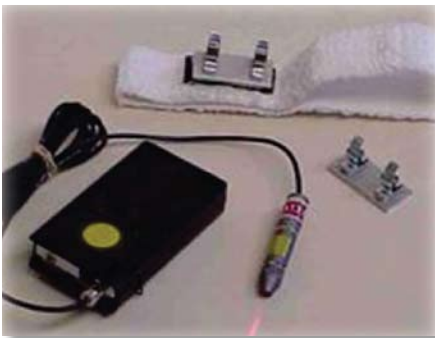
המון תודה. קצת אור בקצה המנהרה..."



ב. שימוש בלוח אותיות: כשהאדם מסוגל לתנועה, בעיקר של העיניים, ניתן להיעזר לאיות מילים בלוח אותיות שקוף שעליו מופיעות אותיות הא-ב (הלוח קיים גם בשפה האנגלית והרוסית). האיות מתבצע ברצף של שני מבטים מבט לבחירת קבוצת האותיות ומבט לבחירת הצבע.



ג. שימוש בהצבעת לייזר: במידה והאדם בוחר לתקשר עם לוח אותיות ומסוגל לתנועה קטנה של הצוואר ניתן לחבר מצביע לייזר פשוט, שנקנה בחנויות משחקים, למשקפיים, לכובע, לסיכה או לקשת בשיער ועוד. וכך באמצעות תנועות הצוואר להצביע על לוח שממוקם ממול. יש להקפיד לעטוף את הלייזר בבד כלשהו כדי לצמצם את סכנת ההצבעה בלייזר לעיניים של האדם ממול ולא לכסות בלמינציה או ניילון את לוח התקשורת בשל חשש לסנוור.



ד. דפי תקשורת ללילה: מה עושים בלילה כשהמחשב כבוי? כשיש צורך בתקשורת בשעות הלילה ולא ניתן להיעזר במחשב ניתן להכין דף עם הבקשות השכיחות שהאדם מבקש. וכך כשקשה להבין בלילה במה מעוניין האדם הוא יכול לבחור מהדף. אפשר גם לרפרף באצבע מאפשרות לאפשרות עד שהאדם מסמן. רצוי לשלב תמונות שמאפשרות זיהוי מהיר של המילה בעבור העובד הזר.

מציאת ביומרקרים (סמנים) לצורך אבחון וטיפול ב-A.L.S.

ד"ר עמית ברזון amitbe@sas.upenn.edu

מהו ביו-מרקר?

ביו-מרקר מוגדר כ"מדד אובייקטיבי המשמש כאינדיקטור לתהליך ביולוגי נורמלי, פתולוגי, או תגובה להתערבות טיפולית". בשפה פשוטה, מדובר על כל גורם שניתן למדוד אותו ויכול לאשש את הימצאותה של מחלה מסוימת או את חומרתה.

האבחנה של מחלת ה-A.L.S כיום הינה קלינית ולא קיימת. לדוגמא, בדיקת דם פשוטה שיכולה להעיד על המחלה או על אפשרות גבוהה להתפתחותה בעתיד. לביומרקרים יש חשיבות רבה בטיפול במחלות, מכיוון שהם יכולים להקדים את מועד האבחנה, לשפר את הטיפול בחולים על ידי פרוגנוזה מדויקת של התפתחות המחלה הצפויה ולעזור במציאת תרופה.

מסיבה זו חוקרים רבים מנסים למצוא ביומרקרים ל-A.L.S ולמחלות דומות נוספות. להלן הסבר קצר על סוגי הביומרקרים השונים:

ביו-מרקר דיאגנוסטי

כאמור, כיום לא קיים ביו-מרקר שיכול לאבחן A.L.S ומציאתו היא בעלת חשיבות עליונה. מחקרים שונים מראים כי הזמן העובר בין תחילת הסימפטומים ועד שניתנת דיאגנוזה ודאית הוא כשנה. זהו זמן רב מאד והוא נובע בחלקו מכך שחלק מהדיאגנוזה מצריך החמרה במצב החולה לאורך זמן.

אולם, במידה ותמצא תרופה ל-A.L.S ביום מן הימים ייתכן והיא תהיה יעילה רק אם תינתן בשלבים מאד מוקדמים של המחלה, לפני שהתרחש מוות מסיבי של תאי העצב המוטוריים. לכן, מציאת ביו-מרקר שידווח על התחלת A.L.S עוד לפני תחילת הסימפטומים עלול להיות קריטי לצורך טיפול מוצלח.

ביו-מרקר פנוטיפי

A.L.S היא מחלה בעלת פנוטיפ הטרופני. כלומר, התפתחות המחלה יכולה להיות מהירה אצל אדם אחד ואיטית במשנהו. לכן, בנוסף לביו-מרקר דיאגנוסטי שמדווח האם המחלה קיימת, יש צורך בביו-מרקר שידווח על האופן הצפוי של התפתחות המחלה. דבר זה יוכל לעזור בתכנון נכון של הטיפול בחולים בכל תחומי התמיכה השונים, כגון הזנה, הנשמה ותקשורת.

ביו-מרקר טיפולי

הערכת יעילותה של תרופה בניסויים קליניים לצורך טיפול ב-A.L.S הינה מורכבת ואיטית. בין השאר מכיוון שהמדדים הפיזיולוגיים הנמדדים אינם רגישים דיים. לו היה בנמצא ביו-מרקר שמדווח ברגישות גבוהה על חומרת המחלה, ניתן היה אולי למצוא תרופה טובה יותר בזמן קצר יותר מזה הנדרש כיום.

היכן מחפשים ביומרקרים?

חוקרים מחפשים ביו-מרקרים ל-A.L.S בשלושה מקומות עיקריים. המקום הראשון הוא הדם והוא הנגיש ביותר מכיוון שפשוט מאד לקחת דגימת דם. אולם, חיפוש ביו-מרקר ל-A.L.S - בדם מתבסס על ההנחה שהפגיעה בתאי העצב תתבטא באופן כלשהו בדם. עד היום מחלות נוירולוגיות שהינן בעלות ביו-מרקר בדם הינן מחלות בעלות אופי מטבולי או אוטו-אימוני, שני מצבים שאינם קשורים ככל הנראה ל-A.L.S. המקום השני לחיפוש ביו-מרקר הוא נוזל חוט השדרה (CSF). זהו הנוזל העוטף את המוח ושנמצא במגע ישיר איתו, בניגוד לדם שמופרד מהמוח על ידי מחסום ה-BBB - blood brain barrier. לקיחת דגימה מנוזל זה יותר מסובכת כיוון שיש צורך בדיקור חוט השדרה. מצד שני סביר להניח שנוזל זה ישקף באופן טוב יותר את התקדמות המחלה לעומת הדם. הסתכלות על המוח וחוט השדרה באמצעות הדמיה מהווה את האסטרטגיה השלישית למציאת ביו-מרקר ל-A.L.S. אמצעים אלה כוללים לדוגמא את הדמיית התהודה המגנטית (MRI), הדמייה פונקציונלית (fMRI) ושיטות נוספות. בעזרת שיטות אלה מסתכלים באופן לא פולשני על המוח או על רקמות אחרות לצורך בדיקת המבנה והפעילות שלהן.

כיצד מחפשים ביומרקרים?

ישנן שתי אסטרטגיות עיקריות בחיפוש אחר ביו-מרקר. ניתן להסיק מהידוע לנו לגבי התהליכים המשתתפים במחלה לגבי מי עלול להיות ביו-מרקר מתאים ואז לבדוק אותו בקבוצות של חולי A.L.S, ובקבוצות ביקורת של אנשים בריאים או שחולים במחלות אחרות.

אסטרטגיה נוספת שמתאפשרת בשנים האחרונות תודות להתפתחויות טכנולוגיות מאפשרת סריקה רחבת היקף של אלפים ואף מיליונים של גורמים בבת אחת ללא כל השערה מוקדמת. כך ניתן למצוא מועמדים לשימוש כביו-מרקרים גם אם הידע המחקרי לא הצביע עד היום על מעורבות אפשרית שלהם. בסבבים מתקדמים של מחקר נחקרים גורמים אלה לעומק ונבדקת התאמתם לשימוש כביו-מרקרים ב-A.L.S.



ע י ג ו ל ל ט ו ב ה

תנו לנו את האגורות שלכם – כדי שנוכל להמשיך לעבוד למענכם.

הצטרפו עכשו לעיגול לטובה ובכל קנייה שלכם בכרטיס האשראי יעוגל סכום הקנייה לשקל הקרוב. האגורות שיעוגלו יתרמו במלואן לעמותת ישראלס.
 אל תחשבו – מדובר בסכומים כל כך קטנים, איך זה יעזור?
 העיגול הממוצע עומד על 3-4 ₪ בחודש. מאות ואלפי מעגלים יכולים לתרום לעמותה סכומי כסף שיאפשרו מימון של השירותים הקיימים ופיתוח של שירותים נוספים.
 אז הכנסו לאתר של עיגול לטובה, הרשמו למיזם ועגלו לטובת עמותת ישראלס.
 זו הדרך שלכם לעזור לנו להמשיך ולעזור לכם.

על עכברים ואנשים (וזבובים גם)

ד"ר עמית ברזון amitbe@sas.upenn.edu

חיות מודל הן חלק בלתי נפרד מהמחקר הביו-רפואי מכיוון שהן מאפשרות לחוקרים לבדוק את ההשערות שלהם לגבי מחלות. ב-A.L.S לדוגמה, נמצא כי בחוט השדרה ובמוח של חולים יש הצטברות של חלבון הנקרא TDP-43. אבל, האם חלבון זה גורם למחלה או האם הוא דווקא ניסיון של הגוף להגן על עצמו מפני המחלה? ואולי אין לו השפעה בכלל והוא מופיע כתוצר לוואי של תהליך אחר? מכאן ניתן להבין כי מתוך תצפיות על התהליכים המתרחשים בזמן המחלה בלבד קשה מאד להבין מהם גורמי המחלה. לשם כך חוקרים זקוקים למערכות מודל בהם הם משנים גורם אחד (למשל את כמותו של TDP-43) ובודקים מהי ההשפעה על גורמים אחרים (למשל ניוון של מערכת העצבים). כך, ניתן לבחון בצורה מדעית האם חלבון זה יכול להשפיע על מהלך המחלה, לטוב או לרע, ומשם להמשיך לפיתוח של תרופות המבוססות על ידע ועל הבנת התהליכים הפתולוגיים.

שימוש בחיות מעבדה, ובעיקר ביונקים דוגמת עכברים, חולדות, ארנבים וכדומה מעלה שאלות אתיות מהותיות. מחד, מחקר בבעלי חיים הוא הכרחי כדי להוביל להבנה של מחלות שונות ובכך לפתח תרופות, למנוע סבל ולהציל חיי אדם. מאידך, ניסויים עלולים לגרום לסבל של בעלי החיים.

חוק צער בעלי חיים משנת 1994 מסדיר את עניין הניסויים בבעלי חיים וקובע מספר עקרונות חשובים. למשל, החוק קובע כי "מספר בעלי החיים בניסוי יוגבל למספר הקטן ביותר הדרוש לביצוע הניסוי" וכי "ניסויים בבעלי חיים יערכו תוך הקפדה על מזעור הכאב והסבל שייגרמו להם".

עקרונות אלה מתאימים לעקרון הבסיסי שלומדים לפני קבלת הרשאה לעבודה עם בעלי חיים הידוע כשלושת ה-R: Replace, Reduce, Refine כלומר, חובה להשתמש בתחליפים לחיות מעבדה במידת האפשר, להשתמש במספר החיות הנמוך ביותר האפשרי, להשתמש בכל האמצעים הנוחצים למזעור כאב (לדוגמה חומרי הרדמה ומשככי כאבים), וכמו כן יש להשתמש בחיה הפשוטה ביותר שניתן (למשל, לא להשתמש בקוף אם ניתן להשתמש בעכבר).

אם כך, באיזו חיה יש להשתמש עבור מחקר של מחלה כמו A.L.S? התשובה היא שישנן חיות רבות וגם מודלים שלא מחייבים חיות, אך לכל אחד מהם יתרונות וחסרונות. חיית המעבדה הנפוצה ביותר היא כמובן העכבר. הסיבה לכך היא שעכבר הוא יונק, ולכן הפיזיולוגיה שלו דומה מבחינות רבות לזו האנושית. בנוסף הוא קטן יחסית וגידולו במעבדה הוא פשוט, דבר המקטין את עלויות החזקתו. אבל, ואולי חשוב מכך, יש לנו את הידע כיום לבצע מניפולציות גנטיות בעכבר וכך לבצע את אותם ניסויים קריטיים הדרושים להבנת תהליכים ביולוגיים בסיסים. לדוגמה, אנו יכולים לייצר עכברים טרנסגניים שבהם יש ביטוי בעודף של גן כלשהו ולבדוק - האם מתפתחת מחלה באותו עכבר?

באופן מדהים, פעמים רבות ביטוי בעכבר של גן הגורם למחלה בבני אדם יוצר תגובה הדומה מאד למחלה האנושית. לדוגמה, מחלת אלצהיימר יכולה להיגרם כתוצאה ממוטאציה בגן הנקרא APP. הכנסה של מוטאציה זו לגנום העכברי גורמת להצטברות של משקעים במוח בדומה לאלה הנצפים אצל חולי אלצהיימר. יתרה מכך, מוטאציה זו גורמת אפילו לפגיעה בזיכרון של העכברים! כיצד אפשר לבדוק זיכרון אצל עכברים? ובכן לעכברים יש זיכרון מרחבי טוב והם יכולים ללמוד כיצד לצאת ממבוך. מבחן פשוט שבו משתמשים חוקרים כדי לבדוק זיכרון אצל עכברים נקרא "מבוך מים". במבחן זה העכבר מונח בתוך גיגית מים שבתוכה יש פלטפורמה חבויה. עכברים יכולים לשחות אך אינם אוהבים להיות במים והם מייד מתחילים לשחות על מנת לחפש את דרכם החוצה. כאמור, העכבר לא יכול לראות את דרכו החוצה ולכן הוא שוחה במים עד שהוא נתקל במקרה בפלטפורמה, ועליה הוא נעמד. אחרי כדקה העכבר מועבר (אחרי יבוש במגבת נייר כמובן...) לכלובו. מתברר כי כאשר חוזרים על פעולה זו מספר פעמים העכבר לומד את מיקומה של הפלטפורמה וכעבור מספר חזרות הוא שוחה ישירות אליה במהירות רבה, תודות לזיכרון המרחבי שלו. זיכרון זה נפגע באופן קשה בעכברים טרנסגניים שבהם יש את אותה המוטאציה של חולי אלצהיימר. כעת, כשיש לנו מודל למחלה המראה סימנים פתולוגיים במוח ואפילו פגיעה בתהליכים מורכבים כמו זיכרון, אפשר להתחיל לשאול שאלות מעניינות - האם אפשר למנוע את הפגיעה בזיכרון באמצעות תרופות?

האם ישנם גורמי סיכון המחמירים את הפגיעה? ועוד שאלות חשובות רבות נוספות.

הגורם הגנטי הראשון שנמצא כקשור להתפתחות A.L.S הוא מוטאציות בגן הנקרא SOD1. בעקבות גילוי זה פותחו עכברים טרנסגנים ואלו שימשו למספר תגליות חשובות.

כאשר המוטאציות ב-SOD1 התגלו לראשונה המחשבה האינטואיטיבית היתה שהמוטאציות גורמות לאובדן הפעילות התקינה של SOD1, אשר אחראי על ניטרול נזק חימצוני, ולכן תאי העצב מתים. בעזרת עכברים שבהם ביטלו לחלוטין את הגן SOD1, מצאו כי הסבר זה איננו נכון מכיוון שעכברים ללא SOD1 לא מפתחים תסמינים של A.L.S בעוד שעכברים הנושאים את המוטאציה כן מפתחים את המחלה. לכן, המוטאציות ב-SOD1 גורמות, ככל הנראה, לפעילות חדשה והרסנית ולא לביטול הפעילות הטבעית שלו. צריך לזכור כי מוטאציות ב-SOD1 קיימות רק בכ- 20% מחולה A.L.S התורשתיים, ולכן לאחוז נמוך מכלל חולי ה-A.L.S. דבר זה מעמיד בספק את הרלוונטיות של ממצא המתגלה בעזרת מודל זה. משך כעשור מודל זה היה המודל היחיד שעמד לרשות חוקרי ה-A.L.S, אולם לאחרונה עם גילוי גנים חדשים ומוטאציות חדשות יש פיתוח של עכברים טרנסגניים חדשים המאפשרים מחקר רלוונטי ומקיף יותר.

לעכברים כחיות מעבדה כאמור יש יתרונות רבים. אבל, יש גם חסרונות לא מעטים. יצירה של עכבר טרנסגני הינו תהליך ארוך ויקר, ולפעמים יש צורך לחכות שנה ויותר עד שעכבר יראה את סממני המחלה. כלומר, גם כאשר המודל קיים התהליך המחקרי הוא ארוך ומסורבל.

שנים רבות חוקרים לא ניסו להשתמש בחיות פשוטות לצורך מחקר של מחלות אנושיות מורכבות מתוך מחשבה שרק יונקים הם מספיק מורכבים כדי להיות מודל מתאים למחלות של מערכת העצבים בבני אדם. אולם, מספר מחקרים שהתפרסמו בסוף שנות התשעים הראו כי למרבה הפלא, כאשר מכניסים לחיה פשוטה דוגמת זבוב הפירות (דרוזופילה) מוטאציות הגורמת למחלות של מערכת העצבים בבני אדם יש התפתחות של תהליכים המזכירים מאד את המחלה האנושית! לאחרונה, לדוגמא, הראו כי חלבון TDP-43 גורם אפילו בזבוב הפירות לניוון של מערכת העצבים.

בניגוד לעכברים, לזבוב יש יתרונות רבים במחקר של מחלות כמו A.L.S: מגוון המניפולציות הגנטיות שניתן לבצע בזבוב הוא אדיר ואין למעשה הרבה שינויים גנטיים שלא ניתן לעשות בקלות יחסית. בנוסף, אפשר להחזיק במעבדה ממוצעת אלפים ועשרות אלפים של זני זבובים וכך להגדיל מאד את מספר הניסויים שאנו עושים. חשוב להזכיר כי הרבה מאד גנים מראים דימיון רב בין בני אדם ובין זבובים, ולכן למרות שמדובר ביצורים כה שונים, עדיין יש דימיון רב ברמה הגנטית וברמה התאית, דבר המאפשר לחקור מחלות אנושיות.



כיום, יש שימוש במגוון של חיות מודל שונות לחקר מחלות נויורודגנרטיביות דוגמת A.L.S החל מחד-תא כמו השמר, חסרי חוליות פשוטים כמו הזבוב, בעלי חוליות פשוטים כמו דגים (Zebra fish) וכמובן יונקים דוגמת העכבר. לכל חייית מודל, כאמור, יש יתרונות וחסרונות.

שילוב של מערכות שונות במעבדות שונות ובחינת כל השערה במגוון של שיטות הם חלק אינטגרלי מהמחקר המדעי ומהמאמץ להביא להתקדמות במחקר של מחלות קשות כמו A.L.S.

סימנים מולקולארים למחלת ה-ALS

ד"ר מיגל וייל, אוניברסיטת תל-אביב

ALS הינה מחלה סופנית וחשוכת מרפא הנגרמת בשל מוות של תאי עצב מוטוריים, הגורם להתנוונות השרירים. ב-90% מהמקרים, לא ידוע מקור המחלה והסימפטומים רבים ומגוונים, על כן חשוב לאמץ גישה כלל-מערכתית כדי למצוא ולאפיין סמנים ספציפיים הנמצאים בדגימות שנלקחו מחולי ALS.

במעבדה שלנו אנחנו משתמשים בתאי-גזע מהשורה המזנכימלית (תאי גזע שבודד ממח-עצם של תורמים) ובתרומות דם. הצלחנו לאפיין שני סמנים מולקולאריים (גנים המקודדים להיווצרות חלבונים). סמנים אלה שונים ברמות ביטויים בין אנשים חולים ובין אנשים שאינם חולים (קבוצת הביקורת). הסמנים המולקולאריים נמצאו ברמה נמוכה בדגימות תאי-גזע מיזנכיליים שתרמו חולי ALS לעומת קבוצת הביקורת.

הרמה הנמוכה של הגנים גרמה גם לרמה נמוכה של החלבון הנוצר מגנים אלו. בדגימות הדם מחולי ALS גילינו מגמה הפוכה. מצאנו עלייה בביטוי הגנים וגם עלייה בביטוי החלבונים. הגנים הינם: CyFIP2 גן המקודד לחלבון שנקשר לחלבון ה-FMR1 (Fragile X Mental Retardation1), RbBP9 גן המקודד לחלבון הנקשר ל(RB Retinoblastoma). הסיבות להבדלים הללו אינם ברורים, אך התוצאות מחזקות את האפשרות כי הסמנים המולקולאריים הללו הינם בעלי חשיבות בהתפתחות המחלה או כחלק מהתקדמות המחלה. ולכן, מטרתנו היא לאפיין ולהגדיר את מעורבותם במחלת ה-ALS. תוצאות אלו נכללות במאמר שפורסם לאחרונה בעיתון <http://www.Disease Markers> <http://www.iospress.nl/journal/disease-markers>.

בימים אלו אנו ממשיכים לחפש ולאפיין את הסמנים הללו, יחד עם עוד שני סמנים חדשים שהתגלו לאחרונה בדגימות חדשות של חולים. אנו משתמשים בטכנולוגיה ייחודית המאפשרת סריקת אלפי חומרים ובדיקת השפעתם על תאי החולים. כל זאת על-מנת לאתר חומר שיכול לשנות את מגמת הסמנים המולקולאריים שהתגלו בדגימות התאים שנתקבלו מחולי ALS. אנו מקווים לגייס את התקציב המתאים שיאפשר לבצע את סריקות החומרים. כך נוכל לאפיין חומר שיהיה בו פוטנציאל לתרופה למחלת ה-ALS.

טיפול אקופונקטורה בחינם לחולי ALS.

טל ראשוני, מטפלת מוסמכת ברפואה סינית ויפנית, מציעה סדרת טיפולים ללא תשלום. הקליניקה נמצאת ברח' וייסבורג 17 בצהלה.
לפרטים נוספים: 054-5505009.
*הנחה משמעותית תינתן למעוניינים להמשיך בטיפולים.
**ניתן לבדוק גם אפשרות לטיפול בית.



המעוניינים לקבל פרטים נוספים לגבי השירותים והפעילויות המוזכרים
מטה, מוזמנים לפנות אלינו באמצעות המייל info@israls.org.il
או בטלפונים 04-825223; 09-9556008
אתר עמותת ישראלס www.israls.org.il

מערך סוציאלי בפריסה ארצית של עמותת ישראלס

באגף התמיכה של העמותה יש צוות של עובדים סוציאליים המטפל בפניות חולי ALS ובני משפחותיהם מרחבי הארץ. פרטים נוספים על העו"ס המטפל/ת באזור בו אתם גרין ניתן למצוא בעמוד 16 בגיליון זה או באתר האינטרנט של העמותה.

תכנית ליווי מאובחנים חדשים של עמותת ישראלס

תכנית ליווי בת 3 מפגשים המתקיימים בביתה של המשפחה, בתקופה שלאחר מתן האבחנה ומבוצעים ע"י עובד/ת סוציאלי/ת ורופא מומחה.

תכנית הנגשת תקשורת של עמותת ישראלס

תכנית במסגרתה כל חולה ALS זכאי לביקור בית של מומחה להנגשת תקשורת על מנת לאבחן את יכולות התקשורת ולמצוא פתרונות המתעוררים עקב הקשיים שהמחלה מביאה עימה.

סיוע בהליך בירוקראטי להוצאת רישיון לקנאביס רפואי

עמותת ישראלס מגישה סיוע בליווי ההליך, החל מהגשת הבקשה הראשונית למשרד הבריאות ועד סיוע בשינוע הקנאביס לבית החולה.

השאלת ציוד

עמותת ישראלס משאילה לחולי ALS ציוד תקשורת תומכת וחלופית, משעלים וכן ציוד נלווה מסוגים שונים.

שיתוף פעולה עם **תוכנית קהילה תומכת חיים עצמאיים** של הג'וינט. התוכנית מתקיימת ברשויות: ירושלים, תל אביב, חיפה, באר שבע, חדרה, סכנין, בקעת בית שאן ובית שאן, קריית שמונה, צפת, כרמיאל, נהריה, עכו, טבריה, נצרת, מעלות, אצבע הגליל-חצור, ראש פינה, מטולה, מ.א. גליל עליון, ושדרות. לפרטים נוספים על התכנית ועל היתרונות שהיא מציעה לחברים בה אנא פנו לעו"ס המטפל/ת או למשרדי העמותה.

בירושלים, בזיכרון יעקב וברעננה מקיימת עמותת תשקופת - מעגן חוגים, **סדנאות ומפגשי תמיכה לחולי ALS ולבני משפחתם**. כמו כן, ניתנים **שירותי ייעוץ וטיפול אישי, זוגי או משפחתי**. הפעילויות הינן בתשלום סמלי ובהתאם ליכולתה הכלכלית של המשפחה.

אמבולנס המשאלות:

אמבולנס ייחודי המאובזר בציוד רפואי מתקדם וכולל צוות של פאראמדיק בכיר וחובש רפואת חירום בכיר. הוא נבנה לצורך הסעת החולים בנוחות מרבית ומטרתו מילוי בקשותיהם של חולים המרותקים לביתם/למיטתם (ללא הגבלת גיל או נכות) ו/או חולים סופניים. הנסיעה היא לכל מקום שאליו ניתן להגיע בארץ, כדוגמת אתרים קדושים, אתרי מורשת והיסטוריה, אתרי נוף ייחודיים, אתרי טבע, אירועים או מפגשים משפחתיים וכו'. יש לתאם את השירות מראש. הפרויקט הינו בהתנדבות, ולא נדרש כל תשלום עבורו. **ליצירת קשר: מוקד: 101-600-800-1**

שמע עצה

שמי ליאור ניר ואני חולה כבר למעלה מתשע וחצי שנים. אני נושם לבד, לועס ובולע לבד (מאכילים אותי), נוהג ברכב מותאם ומאובזר (תודות לביטוח לאומי), מתנייד בכיסא גלגלים ממונע (תודות למשרד הבריאות), מטפל בי פיליפיני (אורגינל) ולהלן רשימת העזרים שעוזרים לי לצלוח את היממה בשלום:

- **שתייה** – מכוס רגילה בעזרת קשית
- **צחצוח שיניים** – בעזרת מברשת שיניים חשמלית
- **שירותים** – האסלה מוגבהת מהרצפה ב-7 ס"מ, מקל מאוד על הישיבה ועל הקימה
- **ניקיון אינטימי** – במקום מושב אסלה מותקן בידן המאפשר שטיפה וייבוש. אני מפעיל אותו בעזרת שלט אלחוטי
- **מחשב** – אני משתמש בעכבר רגיל ומקליד בעזרתו על מקלדת וירטואלית שעל המסך (מובנה בכל מערכת הפעלה)
- **קריאת ספרים** – מקורא אלקטרוני "עברית". את הספרים אני קונה מהאתר של סטימצקי באינטרנט
- **דיבור** – במקומות רועשים אני נעזר ב"מדונה" (מיקרופון + רמקול קטן)
- **שימוש בטלפון נייד** – מונח בכיס חולצתי ומופעל במצב רמקול (ספיקר)
- **קריאה למטפל** – שני פעמונים אלחוטיים תלויים במרכז הבית. לחצן אחד מודבק לקצה המיטה והשני לכיסא גלגלים
- **שינה** – על מזרן קשיח ברוחב 90 ס"מ + כרית באותו רוחב. בתחילת השינה אני שוכב על הגב במרכז המזרן ובמהלך הלילה אני מסתובב לימין ולשמאל מבלי צורך להזיז את הכרית או את עצמי
- **ניידות** – בעזרת רמפה קטנה (משני חלקים) שמורכבת על כיסא הגלגלים, אני עולה ויורד ממדרכות לא נגישות
- **גימיק** – חיברתי למצבר של כיסא הגלגלים שקע מצת כמו ברכב, בעזרתו אני מטעין את הקורא האלקטרוני, ה"מדונה", הטלפון הנייד, ה - DVD הנייד וכן מחבר אליו מנורה לפיקניק לילי.

בריאות וכל טוב לכולנו, ליאור



שנתפים לדרך

במדור זה נכיר לכם עמותות וארגונים מהמגזר השלישי, אשר פעילותם רלוונטית עבור חולי ALS ובני משפחותיהם.

מאת: **מורן וייס**, עו"ס, מנהלת אגף התמיכה, ישראלס

שירות ייעוץ לאזרח (ש.יל.)

שירות ייעוץ לאזרח הוא יחידה שהוקמה במשרד הרווחה, ומטרתו סיוע במתן ייעוץ והכוונה בנושאי זכויות, חובות ושירותים העומדים לרשות האזרח. היעצים של ש"ל הם מתנדבים בעלי ניסיון בתחומים שונים.

שירותים שנתנים בש.יל.:

- מתן שירות מידע וייעוץ על זכויותיו וחובותיו של הפונה.
- עזרה בהכרת השירותים העומדים לרשות הפונה ברמה המקומית והארצית.
- סיוע בהבעת צרכיו בצורה יעילה.

הייעוץ ניתן בנושאים הבאים:

זכויות בביטוח לאומי

- תעסוקה והכשרה מקצועית
- בריאות
- מילוי טפסים
- דיור ושיכון
- יחסי עבודה
- מיסים ואגרות
- שיקום וזכויות נכים

כמו כן, ניתן לקבל סיוע מאנשי מקצוע בתחומים הבאים:

- עו"ד מתנדב - לייעוץ ראשוני
- טוען משפטי - לייצוג בבתי הדין לתביעות קטנות
- מגשר קהילתי - ליישוב סכסוכים בקהילה, בשכונה ובעבודה
- יועץ כלכלי - באשר לניהול חובות ומוצא ממצוקה כלכלית

פרטים ליצירת קשר ולקבלת שירות הייעוץ:

מוקד מידע טלפוני 1800-50-60-60.

מענה טלפוני כל יום בין השעות 08.00-18.00 פקס 03-5177337

קבלת קהל בסניפי ש"ל הפזורים בכל הארץ.

רשימת סניפי ש"ל לפי איזור מגורים ניתן למצוא בקישור:

<http://shil.haifa.ac.il/shil2/jsp/general/Article.jsp?aid=1640&cid=23>

או לקבל במוקד המידע הטלפוני.

אתר האינטרנט של ש"ל [/http://www.shil.info](http://www.shil.info)



מאת: **מורן וייס**, עו"ס, מנהלת אגף התמיכה, ישראלס

פעילות אגף התמיכה ופיתוח השירותים לאדם החולה ולבני משפחתו, נעשית מתוך ראייה הוליסטית המתייחסת לאדם כשלם ולוקחת בחשבון את מכלול צרכיו – הפיזיים, הרגשיים, הקוגניטיביים והחברתיים. לצד התערבויות אישיות היא כוללת גם פיתוח שירותים וקידום זכויות מול משרדי ממשלה וגופים רלוונטיים אחרים.

הרחבת המערך הסוציאלי של עמותת ישראלס

עמותת ישראלס שוקדת על פיתוח שירותים לקהילת חולי ה-ALS ובני משפחותיהם. אנו שמחים לעדכן כי לאור צורכי השטח ההולכים וגוברים, החליטה העמותה להגדיל את צוות אגף התמיכה. החל מחודש אפריל 2012, התרחב מערך אגף התמיכה של העמותה ומכסה את כל אזורי הארץ.

משפחות מכל אזורי הארץ מוזמנות לפנות באופן ישיר אל העו"ס/ית האזורי/ת בכל שאלה או עניין הקשורים להתמודדות של בן המשפחה החולה או בני המשפחה האחרים, עם המחלה.

מבנה אגף התמיכה – עמותת ישראלס

מנהלת אגף התמיכה - עו"ס **מורן וייס** | moran@israls.org.il

חלוקה אזורית:

אזור צפון

עו"ס זהר ברגיל - | zohar@israls.org.il | **נייד** - 054-5527390 | **משרד** - 04-8252233

אזור מרכז

עו"ס כרמית יהושע - | carmit@israls.org.il | **נייד** - 054-4680405 | **משרד** - 09-7717648 / 09-9556008

אזור דרום והשפלה

עו"ס יאיר נורדן - | yair@israls.org.il | **נייד** - 052-3738008 | **משרד** - 09-7717648 / 09-9556008

אזור ירושלים והסביבה

עו"ס ענת טל - | anat@israls.org.il | **נייד** - 050-7110114 | **משרד** - 09-7717648 / 09-9556008

משרדי העמותה:

משרד ראשי - רח' אבא חושי 13, חיפה | **טלפון** - 04-8252233

משרד הרצליה - רח' הנדיב 17, הרצליה | **טלפון** - 09-7717648 / 09-9556008



הטיפול באדם עם ALS בגישה פליאטיבית

ד"ר רוני צבר, מייסד מרפאות צבר והוספיס בית צבר

רפואה פליאטיבית הוא תחום ברפואה המתמקד באיכות החיים ולא בריפוי מחלות או בהארכת תוחלת החיים. המונח פליאציה מקורו במילה הלטינית פליאר- שפירושה הגלימה שהיו נוהגים ללבוש אנשי הרפואה בימי הביניים. בעברית תורגם המונח רפואה פליאטיבית לרפואה תומכת. מקרה הקיצון של רפואה תומכת הוא טיפול במסגרת של הוספיס (אשפוז או בית), שבה מטפלים באדם החולה במחלה חשוכת מרפא והנוטה למות בתקופה הקרובה. אולם, טיפול פליאטיבי ניתן גם לחולים אשר נמצאים בטיפולים לשם ריפוי ושסובלים מפגיעה קשה באיכות חייהם בשל הטיפולים. הטיפול הפליאטיבי בא להקל עליהם (למשל בהתמודדות עם תופעות לוואי קשות של כימותרפיה).

משום שנכון להיום אין למחלת ה-ALS ריפוי, היא בהגדרתה מחלה שכל הטיפול בה הוא טיפול פליאטיבי. כלומר, מרגע האבחנה צריך ונכון לתת דגש מרכזי לשיפור איכות החיים.

להלן התלונות המרכזיות של חולי ALS אשר ניתן להקל על חלקן באופן משמעותי. מדובר כמובן בדוגמאות בלבד ובכוונה אין פירוט של מינונים של תרופות, משום שאת הייעוץ הפרטני לכל מטופל יש לקבל מהרופא המטפל או מרופא פליאטיבי.

1. כאבים: ALS אומנם אינה מחלה כואבת בהגדרתה, אולם בשל המוגבלות הגוברת בתנועה, הישיבה הממושכת בכיסא גלגלים או השכיבה הממושכת במיטה, מגבירים משמעותית את הסיכון לכאבים על בסיס קבוע. באופן כללי חשוב לדעת, שכאבים הם לא "רע הכרחי" - אין סיבה אמיתית לסבול מכאבים והמחיר שהגוף משלם על היותו כאוב, גדול בהרבה מתופעות הלוואי של הטיפול הקבוע בכאב. מומלץ מאוד להיות ערניים לסוגיית הכאב, ואם אכן מתחילים כאבים על בסיס קבוע, ובוודאי אם הם משפיעים על איכות השינה, יש לעבור לטיפול קבוע בכאב. התרופות המתאימות לכך הן: אקמול, אופטלגין או נורופן עם עדיפות לשתיים הראשונות בשל המיעוט בתופעות לוואי. אם תרופות אלו אינן עוזרות, אין מניעה מלעבור לתרופות עם מרכיב אופיאואידי בתוכן. כמוכן, חשוב להבין האם בכאב יש מרכיב נוירופתי, כלומר כאב בעל אופי עצבי (שורף, דוקר, חשמל, ברקים וכדומה). אם כן, הטיפול צריך לכלול תרופות ייעודיות לכאבים מסוג זה. הדגש, כאמור, הוא להגיע למצב שבו אין כאב **יובש בפה:** מתפתח בעיקר בשל רפיון מתגבר בשרירי הפה והנטייה לעבור לנשימות פה ופחות לנשימות אף. מעבר לאי נוחות משמעותית מדובר בגורם סיכון להתפתחות של פטרת בפה ובוושט, וכן לפגיעה באיכות החיים ובחוש הטעם ומכאן להפחתה באכילה ולירידה במשקל. ראשית, חייבים לשלול נוכחות של פטרת בחלל הלוע ובוושט. המראה הוא אופייני ומוכר לצוות רפואי/סיעודי מיומן. אם אכן מאובחן זיהום כזה או אם החשד הקליני גבוה - יש מקום לטיפול הן בכדורים והן בטיפול פה מקומי עם תכשירים נוגדי פטרת. שנית, צריכים ליצר סביבה לחה קבועה בחלל הפה מבלי לגרום לסכנה של חנק אצל מי שמתקשים מאוד בבליעה. זאת ניתן לעשות על ידי:

א. קבלת נוזלים בכמות רבה אם דרך הפה או דרך ה-PEG

ב. מציאת סוכרייה חמוצה או מנטה רוב שעות היום

ג. מציאה של שבבי קרח עם לימון

ד. שימוש קבוע בתכשירים של רוק מלאכותי

3. ריור יתר: נובע על רקע קושי גובר בבליעה. מקשה גם על הדיבור וגם על הנשימה ועלול להוות בעיה אסטטית. מומלץ להיעזר באחת התרופות אשר יש להן תופעות לוואי שגורמת ליובש בריריות. משתמשים בעיקר בתרופות בשם אלטרול או אלטרולט, בטיפות של אטרופין, באינהלציות עם פוסיד וכן במדבקות סקופולמין (קשה להשיג בארץ)

4. חרדה ודיכאון: שתי תלונות מאוד נפוצות מתחום רפואת הרגש. הדגש בטיפול כאן הוא הן על המטופל עצמו והן על משפחתו או על סביבתו הקרובה. צריכה להיות רגישות מאד גבוהה להתחלה של תמונה קלינית של דיכאון או של חרדה ולטפל בה באופן ברור. גם כאן, כמו בכאבים, תופעות הלוואי או המחיר שהאדם וסביבתו משלמים בשל המצב הרפואי חמורים וקשים מכל תופעת לוואי של טיפל תרופתי. יש מגוון של תרופות נוגדות דיכאון וחרדה.

חשוב להיעזר גם באנשי מקצוע המתמחים בפסיכותרפיה אצל חולים ובני משפחתם.

- 5. הפרעות בשינה:** ישנה חשיבות עליונה לשמור על איכות שינה טובה. איכות טובה של שינה חשובה לגוף כולו ובעיקר למוח. מוח אנושי שלא ישן טוב - אינו מתפקד כראוי בכל רמות התפקוד השונות. כאמור, צריך לוודא שיש שליטה על כאבים ועל סוגיות רגשיות. שתיהן תלונות שמוחמרות מאוד כשהחושך יורד ונהיה שקט בבית ולכן מפריעות מאוד לשינה. שנית, כל עוד יש לחולה כוח בידיים, חשוב להתקין ידיות אחיזה הן לצידו המיטה והן בתלייה (בדומה למיטות טיפוליות של פיזיותרפיסטים). אלה מאפשרות שינויי תנוחה ללא צורך להיעזר באחרים. אמצעי נוסף, הוא שימוש ב"מזרון ביצים מתנפח". הכוונה היא למזרון דמוי מזרון ים, שניתן להניח על כל מזרון קיים. את המזרון הזה מחברים למשאבה מיוחדת שדואגת לנפח בכל פעם סדרה שונה של תאי אוויר ובכך למנוע היווצרות של לחץ קבוע על אותו אזור בגוף. זהו אמצעי טוב מאוד למניעת פצעים והוא גם מוריד משמעותית את הצורך לשינויי תנוחה. ניתן לשאול את המזרון ואת המשאבה בסניפי יד שרה.
- 6. קושי בבליעה** – מדובר באחד משני הקשיים המרכזיים ב-ALS ולכן נכתב על כך מידע רב מאוד גם בגיליונות קודמים של מגזין זה. אציין רק את החשיבות בצמצום השתייה של נוזלים חופשיים, כגון, מים ומעבר לנוזלים מוסמכים ולג'לי.
- 7. קושי בנשימה** – "הרשע" המרכזי והאויב הגדול ב-ALS - גם על כך נכתב רבות בגיליונות קודמים של מגזין זה. אציין רק מספר כלים שאנו משתמשים ברפואה פליאטיבית, מעבר לסיוע במחולל חמצן, CPAP, BPAP וכמובן פעולות פולשניות בקנה הנשימה.
- א. חלק מהאירועים החריפים של קוצר נשימה נובעים מהתקפי חרדה או מתעצמים מאוד בשל חרדה. חשוב להיות מודעים לכך משום שאז הטיפול צריך לכלול גם מרכיב נוגד חרדה, כגון, תרופות ללא מרשם (רסקיו, רגיעון וכו), אבל גם תרופות מרשם, כגון, קלונוקס (שניתן לתת אותו גם בטיפות) וקסנקס.
- ב. גירוי של עצבי הפנים בעזרת מאוורר יד קטן. נמצא שפעולה זו מסייעת להסדרה מחודשת של נשימה בעת מצוקה. יש לכוון את המאוורר לאחד משתי הלחיים.
- ג. שימוש באינהלציות: חלק מהקושי בנשימה נובע מפקקי ליחה ורוק יבש שקשה לסלקם. אינהלציה עם מי מלח בלבד יכולה להקל על ריכוך אותם פקקים ומכאן להביא להקלה בנשימה. כמו כן, אפשר להשתמש באינהלציה עם מורפין (לא לשם הקלה על כאבים). מדובר בטכניקה עם עדות מוגבלת בספרות המקצועית, אולם רבים מהעוסקים ברפואה פליאטיבית מתרשמים שהיא מסייעת מאוד.



ד"ר **רוני צבר**, בעל ניסיון רב שנים בטיפול ברפואה פליאטיבית במסגרת הקהילה. בשנים האחרונות משמש ד"ר צבר יועץ בכיר לעמותת ישראל בכל הקשור לטיפול פליאטיבי בחולי ALS והוספיס בית.

סיכום מפגש עמותה 14.3.2012

ב-14.3.2012 התקיים בתל אביב מפגש עמותה, כחלק מסדרת המפגשים שמקיימת העמותה עבור חולים ובני משפחותיהם. במפגש התקיימו הרצאות בנושא קוצב סרעפת לחולי ALS והנגשת תקשורת ואנו שמחים להביא לכם את סיכומיהן. עמותת ישראל תמשיך להביא לכם את מיטב המרצים במגוון נושאי מחקר ותמיכה המעסיקים את החולים ובני משפחותיהם.

קוצב סרעפת

ד"ר סולד, המנהל הרפואי של קבוצת אסיה מדיקל וכירורג בכיר באסותא:

הסרעפת היא שריר מיוחד שאחראי על הנשימה. השריר הזה מגיב לגירוי חשמלי-עצבי שעובר בו כל הזמן. אצל חולי ALS אין גירוי שכזה והשריר עובר ניוון. כאשר הסרעפת לא עובדת ישנם שינויים מבניים שבחלקם אינם הפיכים. כאשר מבצעים הנשמה חיצונית למעשה מנפחים את הריאה (בדומה בלון), ההנשמה מחייבת איטום של דרכי הנשימה על מנת שהלחץ לא יברח החוצה ודרכי הנשימה יפתחו. קוצב הסרעפת ממלא את תפקידם של עצבי הסרעפת ונותן לשריר הסרעפת גירוי חשמלי.

קוצב הסרעפת מושתל אצל נפגעי עמוד שידרה ואצל חולי ALS. יש לציין כי הזמן הנכון להשתלת הקוצב אצל חולי ALS הוא כאשר המצב טוב יחסית, ולכן קשה לעיתים לשכנע אותם לעשות את ההשתלה בזמן זה. אך יש לזכור כי זמן זה הוא קריטי להשתלה, לפני ששריר הסרעפת עובר תהליך של ניוון. (אין קורלציה בין התפקוד הפיזי לתפקוד הסרעפת, נמצא שגם אנשים שאצלם הסרעפת עובדת בתפוקה של 40% לא תמיד הרגישו עדיין קשיי נשימה).

הניתוח שבו מושתל קוצב הסרעפת נעשה בהרדמה כללית. בניתוח עושים ארבעה חתכים בדופן הבטן, עושים מיפוי חשמלי של הסרעפת ומכניסים את השבבים והאלקטרודה. את הקוצב מחברים למערכת שליטה ובקרה שמכילת את הקוצב (את הקצב והעוצמה). אחרי הניתוח יש קופסא חיצונית (בגודל של קופסת סיגריות) שמתחברת עם אלקטרודות לעור ואותה נושא החולה על גופו. את הקצב של הקוצב יכול לשנות רק טכנאי.

קיצוב הסרעפת בזמן מחזק את פעילות הסרעפת ומאט את הניוון (לא מונע את הניוון לגמרי). בעקבות השימוש בקוצב יש שיפור באיכות השינה, אפשר להשתעל ואפשר להתקלח איתו. הפיילוט בשימוש בקוצב הסרעפת החל ב-2004, כאשר הקוצב הושתל ב-16 אנשים. בעקבות הפיילוט נכתבו מספר מאמרים ובהם נמצא שממוצע תוחלת החיים של המושתלים עלה והסיבוכים הריאתיים קטנו.

פרופ' דרורי, מנהלת מרפאת ה-ALS במרכז הרפואי תל אביב, נתנה מספר דגשים לגבי קוצב הסרעפת: מועד הניתוח הוא קריטי, כאשר מרגישים קושי בנשימה זה כבר יכול להיות מאוחר מדי.

ישנן שתי בדיקות שניתן לעשות לפני השתלת הקוצב:

1. גירוי לעצב ובדיקה של התכווצות הסרעפת.

2. שיקוף רנטגן של הנשימה ובדיקה האם יש תזוזה של הסרעפת.

פרופ' דרורי התייחסה בדבריה גם לנושא ההזנה והכנסת PEG ואמרה כי רצוי לבצע פרוצדורה זו בשלב מוקדם יחסית של המחלה, גם אם עדיין אין בו צורך, מכיוון שבשלב מאוחר יותר של המחלה התהליך קשה יותר. לכן, במידה ומושתל הקוצב מומלץ לנצל את ההרדמה הכללית שנעשית גם להכנסת PEG. היא הדגישה כי תזונה נכונה משפיעה על אורך החיים והזנה דרך PEG מסייעת למנוע סיבוכים ריאתיים.

הפרוצדורה של השתלת קוצב סרעפת הינה חדשה בישראל.

הקוצב הושתל עד כה לשני חולי ALS בארץ (אצל נפגעי עמוד שדרה כבר הושתלו מס' קוצבים). הניתוח הינו ניתוח עם סיכון נמוך, הטיפול משמר את תפקוד הנשימה והתחושה משתפרת. מהלך המחלה לעומת זה לא משתנה בגלל הניתוח.

הבעיה הגדולה של קוצב הסרעפת היא מחירו היקר של הקוצב ושל הניתוח.

בועז ברטוב, מנכ"ל חברת צמל B2, היבואנית הבלעדית של קוצב הסרעפת, הסביר שהשתלת קוצב סרעפת לא נמצאת בסל הבריאות של שנת 2012 עבור חולי ALS, אלא רק עבור נפגעי עמוד שדרה שאצלם מוגדר התהליך כמציל חיים (ולכן המערכת כוללת אצלם שני קוצבים). ערכת קוצב שכוללת קוצב, סוללות, תיק וכבלים יחד עם התהליך של הניתוח והאישפוז בביה"ח מגיעה לסכום של כ-240,000 ₪ (גם את הניתוח המדינה לא מממנת). בעקבות שאלות שנשאל אמר בועז שלא מעשי לקנות את הקוצב בארה"ב והוצאות של השתלה של הקוצב

בארה"ב יכולות להיות אף גבוהות יותר. החברה שמייבאת את הקוצב מלווה את החולה בניתוח וגם לאחריו ודואגת לכייל את הקוצב.

מי שיש לו ביטוח פרטי (מנורה, הראל וכדומה) יכול לקבל החזר על האשפוז וכ- 15,000 ₪ על המכשיר עצמו (עלות האשפוז והניתוח היא כ- 42,000 ₪). את הקוצב לא ניתן להעביר מחולה לחולה, מכיוון שאין לכך אישור רפואי. קוצב הסרעפת דוחה בממוצע בשנתיים את ההזדקקות להנשמה.

הנגשת תקשורת

אורית גרינשטיין, מרפאה בעיסוק, רכזת מקצועית - מכון ייחודי לשימושי מחשב ע"ש קרטן

מכון קרטן "תופר" חליפת תקשורת עבור כל חולה בהתאם לנזקקות שלו, כל אחד לפי הצרכים שלו. מטרת מכון קרטן הינה חשיפת אנשים עם נכות או מוגבלות, לשימושי מחשב לצרכים לימודיים, הכשרה תעסוקתית ולשיפור איכות חיים. את מכון קרטן מפעילה "קרן" - רשת מרכזי אבחון ושיקום מקצועי. צוות המכונים כולל מרפאות בעיסוק המתמחות בטכנולוגיה מסייעת וארגונומיה. סל השירותים של מכון קרטן כולל: הערכת נגישות לשימושי מחשב, התאמת עמדת עבודה והדרכה (יישומי מחשב: Office, Windows, אינטרנט ודוא"ל, הקלדה מהירה, אסטרטגיות למידה והכנה ללימודים. אובדן הדיבור נתפס כאחד השלבים הקשים שאיתם מתמודדים במהלך המחלה. הוא מתבטא פעמים רבות בתסכול, בדיכאון, בחרדה או בעצבנות בשל חוסר היכולת להיות מובן. המכון מציע מגוון פתרונות לתקשורת תומכת וחלופית (תת"ח). מומלץ להיעזר בקלינאית תקשורת בתהליך. כאשר אנו מדברים על שמירת הקשר עם החולה יש לשים לב למספר דגשים:

מבחינת הסביבה:

- יש לתת לאדם את כל תשומת הלב, להתמקד בפנים
- במידה ולא מבינים, יש לבקש מהחולה לומר זאת שוב, לאט יותר או בקול רם יותר או במילים אחרות
- אם שמים לב שהדיבור נחלש במהלך השיחה יש לעודד אותו לנוח כדי לאפשר לשרירים לנוח
- מומלץ לנהל את השיחה בסביבה שקטה כדי למנוע התשה
- כדאי לחזור על מה שהבנו מהחולה והחולה ישלים את המילים החסרות
- ניתן לבקש לאיית מילים שאינן ברורות
- הכי חשוב- הרבה סבלנות!!

מבחינת החולה:

- יש לדבר יותר לאט
- לוותר על מילים מיותרות - לדבר ישר לעניין
- להימנע מדיבור בסביבה רועשת
- לשמור על קשר עין, לוודא שהשותף לשיחה מקשיב
- להשתמש בג'סטות כמחליפות מילים

על מנת לאפשר תקשורת טובה יותר גם בהמשך ניתן לערוך הכנות, כאשר יש עוד אפשרות לדבר:

- ניתן להקליט באמצעות רשמקול המובנה במערכת ההפעלה
 - להקליט משפטי מפתח, שמות חשובים, צחוק, סיפורי ילדים
 - ניתן להשתמש בהקלטות באופן עצמאי או בסיוע תוכנת ה- Grid 2
 - ניתן להכין כרטיס עם מספר משפטים מוכנים ובהם טיפים לתקשורת: לדבר בגובה העיניים, להשלים (או לא) מילים עבורי וכדומה
- ישנן מגוון פתרונות לתקשורת, מ- Low Tech ועד High Tech



פתרונות LOW TECH לתקשורת קרובה:

- סימני ידיים מוסכמים/ג'סטות
- כתיבה על גבי לוח מחיק/מחברות
- סמן לייזר שבאמצעותו ניתן להצביע על חפצים או אותיות בלוח האותיות
- רשימות מוכנות של מילים/משפטים נפוצים
- הכנת שיחות מראש- שאלות לאנשי מקצוע וכו'
- לוחות מעקב עיניים (לוח פרספקט או לוח אותיות)

פתרונות HIGH TECH לתקשורת קרובה:

- מערכת הגברת קול
- שימוש במחשב - מקלדת ותוכנת WORD
- מקלדת וירטואלית וניבוי מילים
- תוכנת ה-GRID 2
- אפליקציית תת"ח ל smart phone או ל TABLET
- בנוסף, ישנם פתרונות HIGH TECH לתקשורת מרוחקת
- שימוש בטלפון סלולרי לשליחת SMS
- שימוש בצ'ט (Facebook, Skype, ICQ)
- קיום שיחת טלפון
- אינטרקום במידה והחדרים לא קרובים

ניתן גם להשתמש במערכת הגברת קול-"מדונה" (מיועד למי שדיבורו נחלש או שרוצה לדבר מול קהל)

אפשר להשתמש במקלדת וירטואלית וניבוי מילים- זו מקלדת המופיעה על גבי המסך ומאפשרת ביצוע כל פונקציות המקלדת- קיים סוג המובנה במערכת ההפעלה או כתוכנה נפרדת (לדוגמא VDK, Click N' Type)
 כמו כן, ישנה אפשרות להשתמש במנוע דיבור (TTS - TEXT TO SPEECH, תוכנה ההופכת טקסט לקול מובנה).
 בנוסף ישנה אפליקציה לאנדרואיד - Type and Speak (במידה ויש במכשיר מנוע דיבור בעברית הוא יקריא גם בעברית)

אפשרות לשימוש בטלפון:

- במידה וקיימת חולשה בידיים- ניתן להשתמש בספיקר/באוזניים
- במידה וקיימת פגיעה בדיבור-
- גיל נירן (ז"ל) פיתח פיתרון, המאפשר לנהל שיחת טלפון, בעזרת מחשב התקשורת.
- בנוסף, ישנו טלפון ייעודי המתחבר למחשב התקשורת ולקו טלפון (יש צורך במנוע דיבור)

כאשר אנו מדברים על לחצני מצוקה ישנן מספר אפשרויות:

- פעמון או רעשן
- פעמון אלחוטי
- הוצאת מתג מפעמון אלחוטי
- כחלק מלוח התקשורת

לגבי שעות פנאי, בצפייה בטלוויזיה:

- שליטה בטלוויזיה דרך המחשב
- שלט קולי
- שלט לחצנים גדולים / קטנים

בקריאת ספרים: ספרים מוקלטים

- מנוי בספריית העיוורים - ללא תלות בסיוע של אדם אחר בדפדוף בספר
- ספרים מוקראים לרכישה באתרי אינטרנט שונים
- www.icast.co.il - ספרים קוליים, תוכניות רדיו מוקלטות, פודקאסטים, הרצאות ומיקסטייפים
- E-book ספרים אלקטרוניים-
- Kindle , Evrit

בשמיעת מוסיקה: ספריית מוסיקה

- ארגון ספרייה שניתן לבחור ממנה שירים
- אתרי מוסיקה
- אתרים שניתן לחפש בהם שירים ומילים לשירים (לדוגמה: שירונט)
- ערוצי רדיו באינטרנט www.my-music.co.il
- www.icast.co.il

ניתן ליצור קשר עם מכון קרטן באמצעות עמותת ישראלס ולתאם ביקור בבית החולה, בנוסף ישנה תמיכה טלפונית.



סיוע במיצוי זכויות ובהגשת תביעות לביטוח לאומי

אחת ההתמודדויות שמחלת ה-ALS מזמנת לחולים ולבני משפחתם, הינה הגשת התביעות ומיצוי הזכויות במוסד לביטוח לאומי. על מנת להקל עליכם, ולו במעט, הקמנו שירות חדש, בשיתוף פעולה עם המוסד לביטוח לאומי אשר מיועד לסייע לחולי ה-ALS בתהליך הזה.

במסגרת השירות החדש, תוכלו להיפגש עם נציגי הביטוח הלאומי - מתנדבים שהוכשרו בייחוד לכך.

הם ינחו אתכם וימלאו יחד אתכם את טופסי התביעה. השירות הוא בפגישה אישית וכולל:

- הסבר על הזכויות השונות ועל הוועדות הרפואיות הרלוונטיות לחולה, לפי גילו ומצבו הרפואי והתפקודי.
- מילוי משותף של טופסי התביעה הרלוונטיים ואיסוף המסמכים להגשת התביעה.
- סיוע בהגשת ערעור על החלטה של ביטוח לאומי ו/או הבנת המניעים לדחיית בקשה ספציפית ועדכון המסמכים החסרים.
- הדרכה לגבי זכויות נוספות מהמדינה.

שירות זה אינו תחליף לפגישות המתקיימות עם עו"סים של אגף התמיכה של העמותה. העו"סים מדריכים ומסבירים את הזכויות השונות, והשירות הזה בא לסייע בהמשך התהליך ובמילוי הטפסים כך שהתביעות תוגשנה באופן הטוב ביותר.

השירות יינתן בסניף ביטוח לאומי בתל אביב, רח' יצחק שדה 17 פינת רח' המסגר. ימי קבלה אפשריים: א', ג' ו- ה' בין השעות 08.00-12.00

את הפגישות האישיות יש לתאם מראש במשרדי העמותה, 04-8252233 אצל דליה. השירות אינו כרוך בתשלום.

כריות למניעת פצעי לחץ – חשיבות ושיקולים בשימוש

ד"ר מאיר לוטן, PhD, פיזיותרפיסט, חבר בסגל הבכיר של המחלקה לפיזיותרפיה במרכז האוניברסיטאי אריאל שבשומרון

פצעי לחץ הינם אזורים בעור אשר מתמוטטים כתוצאה מלחץ ממושך עליהם. מדובר בלחץ חזק מספיק כדי ליצור ירידה בזרימת דם לאזור (Ischemia). במידה והלחץ נמשך לאורך זמן מופיע נמק ברקמות. כשהלחץ החיצוני הקרוב ללחץ הדם נמשך מעל שעתיים מתחיל תהליך שיכול לגרום לאיסכמיה, לנמק ולהתמוטטות של הרקמות. בעיקר הרקמות העמוקות נמצאות בסיכון גבוה להיפגע כתוצאה מהלחץ, ובפועל, לעתים נגרם נזק רב לרקמות עמוקות, וזאת לפני שיש עדות כלשהי לבעיה על העור. סימן מוקדם וחשוב לקיומה של פגיעה כתוצאה מלחץ הוא אודם אשר מופיע מעל בליטה גרמית. האזורים השכיחים ביותר שבהם מתפתחים פצעי לחץ הם מעל בליטות גרמיות בחגורת האגן וברגליים. למשל, בטרוכנטר הגדול (The Greater Trochanter) - זוהי הבליטה שניתן להרגיש בצד הירך בחלקה העליון במישוש) ובפטישון הלטרלי (העצם הבולטת כלפי חוץ בקרסול - Lateral Malleolus) כשההתפלגות באחוזים של פצעי לחץ בשכיבה הינה: עצם העצה (החלק האחורי של האגן - Sacrum) ועצם הזנב (החלק התחתון במרכז חלקו האחורי של האגן - Coccyx) (36%), מעל הטרוכנטר הגדול (The Greater Trochanter) (17%), מעל הבליטות האישיאליות (The Ischial Tuberosities) - שתי העצמות שבתחתית הישבן שעליהן אנחנו יושבים) (15%), עקבים (12%), קרסוליים (7%) ואזורים אחרים (13%).

ישנן 4 דרגות לפצעי לחץ:

דרגה 1: נפיחות ואודם באזור רקמה רכה אשר מוגדרת בצורה מדוייקת, בד"כ מעל בליטה גרמית ואינן מחוירות בלחץ. העור (אפידרמיס) נשאר שלם.

דרגה 2: סדק באפידרמיס עם נוקשות או אודם מסביב. הפצע חודר לתוך שכבות העור התחתונות (דרמיס).

דרגה 3: תגובה דלקתית שמתקדמת דרך הדרמיס לעבר שכבות תת-עוריות.

דרגה 4: חדירה לתוך הרקמה העמוקה. חדירה זו מערבת את השריר או העצם. ישנו סיכון גבוה לפתח זיהום גרמי (Osteomyelitis) או אלח דם (Septicemia).

גורמים וגורמי סיכון:

מבחינה מכאנית, מונים ארבעה גורמים עיקריים היכולים לגרום לפצעי לחץ:

1. לחץ (לחץ גבוה למשך זמן קצר, או לחץ נמוך לאורך זמן).
2. כוחות גזירה.
3. חיכוך.
4. לחות.

לחץ נחשב לגורם המשמעותי ביותר לבעיה. אולם בנוסף לארבעה גורמי סיכון עיקריים אלו קיימים גורמי סיכון רבים העלולים לתרום להתפתחות פצעי לחץ. הם כוללים: ריתוק למיטה או לכיסא, חוסר יכולת לשנות תנוחה ללא עזרה, קושי בניידות, היסטוריה של שבץ, חוסר שליטה ביציאות (אשר נמצאת בקורלציה חזקה עם חוסר ניידות), משקל גוף נמוך ורזון (Body Mass Index=1BMI נמוך), חוסר בלימפוציטים (Lymphopenia), חוסר באלבומין (Albumin), קושי באכילה עצמאית, צריכת מזון בלתי מאוזנת מבחינת אבות המזון, אודם של העור הבא במגע עם משטח הלחץ (מזרן המיטה או מושב כיסא הגלגלים - דרגה ראשונה של פצעי לחץ), עור יבש באזור הישבן והאגן.

גורמים נוספים אשר נמצאו קשורים להגברת הסיכון לפצעי לחץ כוללים: הזדקנות העור, אי ספיקה לבבית (CHF - Congestive Heart Failure), הסתיידות עורקים (Atherosclerosis), דמנציה, אנמיה על כל סוגיה, תרופות שכוללות משככי כאבים, תרופות להרגעה ונוגדי דיכאון אשר יכולות להפחית את התנועות הספונטניות, הגבלה תנועתית לאחר ניתוח והתייבשות. סיבות אחרות כגון כאב, מחלות פסיכיאטריות, בעיות אורטופדיות, בעיות תחושה, מחלות נירולוגיות וגיל (השתנות העור בעקבות עלייה בגיל כוללים ירידה באלסטיות של העור, איבוד שכבת השומן התת-עורי, אטרופיה שרירית וירידה בחדירות התאית ובסידור סיבי הקולגן) נחשבות אף הן לגורמי סיכון משמעותיים.

גורמי סיכון נוספים הם הטמפרטורה הגבוהה של העור, ישיבה ממושכת, איכות העור ואיכות הרקמות. גורמי סיכון אלו מראים כי ישנן אוכלוסיות רבות (אנשים עם נכויות, קשישים, משתמשים קבועים בכיסאות גלגלים, ואנשים עם מחלות כרוניות) החשופים לפגיעה של פצעי לחץ.

שכיחות:

האפידמיולוגיה של פצעי לחץ משתנה בהתאם למסגרת שבה נמצא האדם ובהתאם להגדרות החוקרים (סוג, גודל של פצע הלחץ). ולכן מחקרים שונים מדווחים על שכיחות של מ- 0.4%-38% בטיפול אקוטי בבתי חולים, בין 2.2%-23.9% במקומות טיפול ארוכי טווח כגון מעונות ובתי אבות סיעודיים, ושכיחות של 0%-17% בטיפול ביתי. ביחידות הטיפול האקוטיות בארה"ב מטופלים כל שנה בערך 2.5 מיליון פצעי לחץ. באנגליה קרוב ל- 412,000 אנשים ייפתחו מדי שנה פצע לחץ חדש. חשוב לציין כי כ- 36%-50% מכלל פצעי הלחץ נגרמים כתוצאה משיבה ממושכת בכיסא גלגלים.

מניעת פצעי לחץ

דרכים למניעת פצעי לחץ:

שיקולים בעת בחירת אמצעים לשחרור פצעי לחץ כוללים שיקולים כספיים ושיקולים כוללניים של המשתמש. השיקולים הם: רמת הסיכון המזוהה, הערכה של העור, נוחות, מצב בריאותי כללי, רמת עצמאות בניידות, סגנון חיים ויכולות המטופל. משטחי תמיכה למניעת פצעי לחץ מהווים את שיטת ההתערבות היקרה ביותר ליישום. העלויות משתנות בין \$50 עבור סוגים מסויימים של ספוגים פשוטים, ובין כריות בעלות מגוון יכולות מוצהרות למניעת פצעי לחץ בעלות של עד ל-\$30,000 עבור סוגי מיטות ייחודיות. מאחר ועבודה זו עוסקת במדידת איכויות של כריות למניעת פצעי לחץ לא יעסוק המאמר הנוכחי במזרונים למניעת פצעי לחץ.

בהרבה מקרים פצעי לחץ ניתנים למניעה, וגישה טיפולית המכוונת למניעה יכולה להיות בעלת עלות נמוכה יותר מאשר טיפול בפצע שכבר קיים.

1. **שמירה על ניידות מירבית** – רצוי כי האדם יהיה נייד ככל האפשר וישמור על יכולתו לנוע, ללכת או לעמוד. אם הוא במיטה יש לגלגל אותו מצד לצד או להרים את האגן.
2. **שינוי תנוחה של המשתמש בכיסא הגלגלים** - שינויי תנוחה הינם חלק חשוב ברוב פרוטוקולי ההתערבות למניעת פצעי לחץ, וההמלצה הינה בד"כ לשנות תנוחה אחת לשעתיים כאשר המטופל במנח שכיבה או כל 20 דקות כאשר הוא יושב בכיסא גלגלים. המטרה של שינוי תנוחה היא להפחית או להוריד לחלוטין את שטח המגע הגורם ללחץ וכך לשמור על זרימת דם לאזורי גוף אשר עשויים לפתח פצעי לחץ. בעת הישיבה בכיסא גלגלים ניתן לשחרר לחץ על הגוף גם בעזרת הטית הגוף לכיוונים שונים או בניתוק הישבן ממושב כיסא הגלגלים בעזרת דחיפה עם הידיים (Push Up). אך לא לכל האנשים יש את הכוח לבצע זאת. הרמת היושב ממשטח הישיבה באמצעות מנוף, תתרום להקלה.
3. **שינוי מנח כיסא הגלגלים** - שיטה אחרת לשחרור לחצים אצל אנשים סיעודיים הינה שינוי מנח כיסא הגלגלים בחלל (Tilt In Space) או הטיית משענת הגב של כיסא הגלגלים (Recline). שני מנגנונים אלו כרוכים בעלויות רבות בעת רכישת כיסא הגלגלים, ומניחים את כל האחריות למניעת פצעי הלחץ על המטפל.
4. **החלפת חיתולים תכופה** - החלפה תכופה של חיתולים או שימוש בפנרוס או בקטטר אצל אדם שאין לו שליטה על הפרשות עשויה למנוע רטיבות על עור הישבן. רטיבות זו הנה גורם המעודד היווצרות פצעים.
5. **תזונה נכונה** – תזונה מאוזנת ועשירה בחלבון עשויה למנוע היווצרות פצעי לחץ, ולהאיץ את ההחלמה במידה ופצע לחץ כבר קיים.
6. **ייבוש טוב לאחר מקלחת** - יש לייבש היטב בטפיחות קלות את עור הישבן ואיזורים הנמצאים בסיכון להיווצרות פצעי לחץ כדי לשמור על עור יבש.
7. **שמירה על חיות העור** - שימוש בקרמים לשמירה על לחות העור וחיותו עשויה למנוע מהעור להיות פגיע, ושביר ולמנוע היווצרות סדקים אשר עשויים להתפתח לאחר מכן לפצעים.
8. **תשומת לב** - בכל מקלחת או הלבשה יש לבדוק בקפידה את האיזורים הנמצאים בסיכון להיווצרות פצעי לחץ. אם מבחינים בכתם אדום במקומות ספציפיים, כתם אשר חוזר על עצמו ואינו נעלם לאחר 3-5 דקות מהפחתת הלחץ, יש להפחית לחץ על האיזור (ולאחר מכן לבדוק שוב).
9. **מערכות למניעת פצעי לחץ** - כדי להפחית את הסיכון להתפתחות פצעי לחץ בישיבה פותחו כריות ישיבה דינאמיות. הכריות נועדו להפחית את הלחץ הנוצר בין מושב כיסא הגלגלים ובין ישבן המשתמש. מאמר זה יעסוק בכריות שונות.

כריות למניעת פצעי לחץ:

השימוש בכריות הושבה לשחרור לחץ הינו דבר חשוב. כרית הושבה יעילה צריכה לתרום ליציבה פונקציונלית תוך שמירה על שיווי משקל (ש"מ). בנוסף, היא צריכה להפחית את הלחץ בשתי שיטות:

1. באמצעות הפחתת הלחץ מעל אזורים קריטיים, כמו עצם העצה (Sacrum) והבליטות האישיאליות (The Ischial Tuberosities), וחלוקתו על אזורים סמוכים אשר הנם בעלי עמידות גבוהה יותר ללחץ.
2. באמצעות פיזור הלחץ על שטח מגע גדול יותר.

אנשים המעורבים בתחום זה מסכימים שבחירת כרית צריכה להיות לפי הצרכים האישיים של האדם. עם זאת, לא קיימים קווים מנחים לבחירת כרית. כתוצאה מכך כריות עדיין נבחרות בהתבסס על העדפת המשתמש, העדפת איש המקצוע והמחיר (למרות שמחקרים הראו בבירור כי מחיר הכרית אינה מדד ליעילותה בהפחתת לחצים).

כריות ישיבה למניעת פצעי לחץ עשויות מחומרים שונים, כגון, ג'ל, מים, ספוג, אוויר וסיליקור. השימוש בכרית ספוג או סיליקור עשוי לשחרר את הלחץ מנקודות התורפה לפרק זמן מוגבל.

קיימות כריות שמטרתן לשפר את מנח הישיבה: לדוגמה כרית עם שיפוע דמוי משולש (Wedge) - אשר נועד למנוע החלקת היושב לפניו בכסא, באופן המגביר את החיכוך) או כרית מעוצבת (Shaped - אנטומית) אשר עשויה לסייע כשהאדם היושב בכיסא מתקשה לשמור על תנוחה טובה בעת הישיבה. כריות הממולאות בנוזל, באוויר או בג'ל אינן מומלצות לאדם הסובל מחוסר יציבות או מבעיות של שיווי משקל.

כרית ספוג רגילה מתאימה אם אין סימני לחץ, אודם או כאבים. מומלץ לבדוק את גוף המטופל באופן קבוע או לפחות אחת לשבוע. את תקינות הכרית מומלץ לבדוק אחת לשישה חודשים, ובמידה ומתגלה בלאי, יש להחליפו. בנוסף, אם המשתמש מתלונן על קשיים בישיבה רצוי לנסות כרית מיוחדת כמו כרית ג'ל, כרית אוויר וכו'.

בנוסף, כריות הספוג הן הקלות ביותר, כשלשאר הכריות יש משקל משתנה. להלן טבלה שמסכמת את מאפייניהן של סוגי הכריות השונות:

טבלה – היתרונות והחסרונות של הכריות שבשימוש נרחב

סוג הכרית	יתרונות	חסרונות
ספוג	קל משקל, נוח להעברה ונשיאה; החומר נושם; קיים במבחר רב של גדלים, עוביים וצפיפות בחומר; קיים מבחר רב של צורות וגזרות; זול.	מתבלה מהר, בעיקר אצל אדם כבד משקל; יש לבדוק אותו מדי חצי שנה ולהחליפו אחת לשנה; מחמם (אם מצופה בפלסטיק או בסקאי); דליק.
ג'ל	אין השפעה על חום העור; צמיגות הג'ל מאפשרת ישיבה יציבה כאשר הג'ל מתאים את עצמו לצורת הגוף ולתנועת הישיבה; מחלק לחצים בצורה אחידה.	כבד; במקרה של נקר נשפך הנוזל ויש להחליף את הכרית.
אוויר	חלוקת לחץ טובה בשל מבנה היחידות; ניתן להתאים לשימוש אישי באמצעות מילוי האוויר בהתאם לצורך; קלת משקל; במקרה של נקר, אפשר לתקנה בקלות כאשר אפשר להחליף כל בלון בנפרד; קל לניקוי; ניתן לקבל את הכרית בגבהים ובמידות שונות.	הישיבה על הכרית עלולה לגרום להעלאת הטמפרטורה ולחות העור, במידה והמשתמש אינו זז; ההעברה מכיסא גלגלים עשויה להיות בעייתית; דרוש ידע בהתאמה ובמילוי אוויר בכרית.
סיליקור	עשוי מחומר חסין אש; כביס.	לעתים אזורים התפרים חדירים לנוזלים; חלוקת לחץ לא תמיד מאוזנת על כרית זז; הכרית כבדה

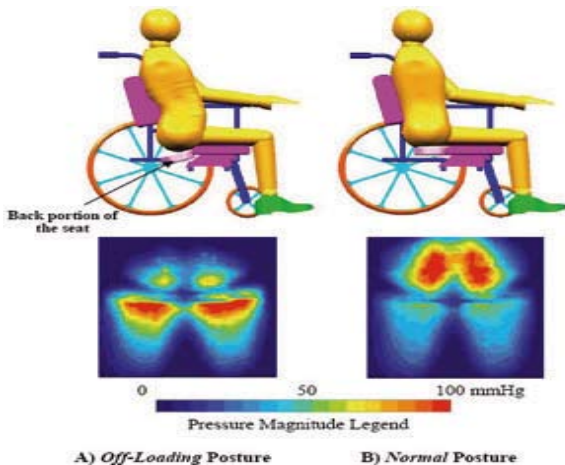
המאמר הנוכחי יתמקד בכריות דינמיות למניעת פצעי לחץ, כאשר כריות דינמיות הן כריות אשר התפתחו כשיטה חילונית לשחרור הלחץ. הכריות הראשונות להפחתת לחצים התמקדו בהפחתת הלחץ, בייחוד באזורים עם לחץ רב מעל בליטה גרמית כגון מעל הבליטות האישיאליות (The Ischial Tuberosities). כריות להפחתת הלחץ מאפשרות הגברת משך הזמן הנחוץ בין שחרורי לחץ של המשתמש. כאשר האדם אינו יכול לזוז, אפשר להטות את גב המושב או להטות את הכיסא כולו ואז תהיה הפחתה בלחצים. החסרונות של שני מנגנונים אלה הינם המחיר הגבוה של כיסא גלגלים כזה, כיסא הגלגלים הזה גדול יותר מכיסא רגיל והמטופל תלוי במטפל כדי לשנות את התנוחות... על מנת לשפר את מידת היעילות של כריות למניעת פצעי לחץ, פותחו לאורך השנים כריות דינמיות, כריות אלו משנות את התכונות הפיזיקליות של משטח הישיבה באופן קבוע או לסירוגין, על מנת לחלק מחדש את הלחץ. כריות אלו מהוות פוטנציאל תחליפי כמערכות משוכללות יותר ביחס לכרית רגילה למניעת פצעי לחץ, ומספקות שחרור של הלחץ ללא יוזמה של תנועה של היושב. כיום ניתן לרכוש מגוון עצום של כריות למניעת פצעי לחץ. כדי להתאים למטופל המשתמש בכיסא גלגלים כרית שתהיה טובה בעבורו חשוב להיעזר בפיזיותרפיסט ולהשתמש במכשירי הערכה אובייקטיביים. אחת השיטות הטובות ביותר להערכת היכולת של כריות להפחית פצעי לחץ הינה מדידת הלחץ הנוצר בין הישבן למושב בעזרת מערכת מיפוי לחצים. התפתחות מערכות למיפוי לחצים במהלך העשור הקודם שיפרה את היכולת להערכת הסיכון לפיתוח פצעי לחץ, והסיבה היא יכולתן למדוד את הלחץ הנוצר בשטח המגע, ולספק נתונים אובייקטיביים שאינם מבוססים על דעה סובייקטיבית של איש המקצוע.

מערכות בארץ

- קיימות מספר מערכות למיפוי לחצים בארץ, וניתן למוצאן במסגרות הבאות:
- עמותת מילבת בתל השומר - ביתן 23 א' בית חולים תל השומר טלפון: 03-5303739
 - חברת AT שיקום בע"מ - המשביר 7, אזור התעשייה חולון, טלפון: 007 - 700 - 800 - 1, 03 - 5502020.
 - חברת - "המרכז הישראלי לאיכות חיים, ציוד סיעודי ושיקומו": 04-9040880.
 - עמותת המעיין, בית חולים אלי"ן לילדים, ירושלים - טלפון: 02-6494389.

אופן פעולה של מערכות למיפוי לחצים:

מערכות מיפוי לחצים מורכבות ממפה שרגישה ללחץ אשר מחוברת דרך ממשק למחשב. במהלך מיפוי הלחצים המפה מונחת בין ישבנו וירכיו של הנבדק ובין משטח התמיכה שנבדק (משטח כסא הגלגלים). הנתונים שנמדדים ע"י החיישנים מוקלטים ומוצגים על מסך המחשב בצורות שונות כולל מפה צבעונית, הצגה תלת-מימדית וערכי לחץ מספריים. מערכות אלו מקליטות את פיזור הלחץ בין הישבן והירכיים של האדם ובין משטח התמיכה ונעשה בהן שימוש קליני על מנת למדוד את הלחץ בשטח המגע ולקבוע את הפיזור היחסי של הלחץ על פני משטחי תמיכה שונים, לאורך זמן ובמגוון מצבי יום-יום.



מפות לחצים בעת ישיבה בשני מנחים שונים.

מומלץ לפנות לעמותות כמו מעיין או מילבת המעסיקות בנוסף על השימוש במערכות מיפוי לחצים גם צוות מומחים הכולל מרפאות בעיסוק העוסקות בתחום התאמות הושבה.

ממצאים מחקריים בנושא כריות למניעת פצעי לחץ מהשנים האחרונות:

- בבדיקת יכולת הפחתת הלחץ של כריות אקטיביות במצבים שונים של תפקודי יום-יום על כריות מסוג רוהו (כרית אוויר) וכרית מסוג טמפור (ספוג ויסקואלסטי), נמצא כי בעבודה מול מחשב הלחץ המירבי הממוצע היה גבוה יותר בעת ישיבה על כרית הרוהו מאשר הטמפור, בהסעת כיסא גלגלים הלחץ שנמדד היה גבוה יותר בעת ישיבה על כרית הטמפור, במהלך משחק Wii.
- **מסקנות:** מומלץ להתאים את סוג הכרית לאורח החיים של המשתמש. לכן, עדיף שאדם פעיל ונייד ישתמש בכרית מסוג רוהו שמשנה את הלחץ תחת הישבן בהתאם לשינויים מהירים בתנוחת המשתמש, ואדם שסדר היום שלו כולל בעיקר פעילות סטטית מול שולחן או מחשב ישתמש בכרית הטמפור. הממצאים מעלים את הצורך לספק שני סוגי כריות לאדם המציג מגוון מצבי חיים הכוללים הן ישיבה פסיבית לאורך זמן (ישיבה מול מחשב) והן פעילות אקטיבית (נסיעה בכיסא גלגלים).
- במחקר שהשווה יכולת הפחתת לחץ בין כריות ויסקואלסטיות למניעת פצעי לחץ מתוצרת ישראל לעומת כרית מיובאת, שלוש הכריות (כרית "אופיר", וכרית "טמפור" וכרית "פלדינגר") הראו ערכים טובים במדידה לאורך שעה מבחינת הלחץ המירבי. לא נמצאו הבדלים משמעותיים סטטיסטית בין כרית "אופיר" לכרית "טמפור" שהראו תוצאות עדיפות מעט ביחס לכרית "פלדינגר".
- במחקר שבדק את יכולת תמיכה של כריות למניעת פצעי לחץ במשתמש כבד גוף - בהתאמה להגדרות היצרן, נמצאה יכולת ירודה ביותר של כריות למניעת פצעי לחץ להתמודד עם פיזור לחץ אצל משתמש בעל מבנה גוף כבד (100 ק"ג), בניגוד להצהרות היצרן בסוגים שונים של כריות ויסקואלסטיות מעוצבות. נמצא כי יש חשיבות רבה למדידת ארוכת טווח לנוכח ההבדלים ביכולת הכריות השונות לשמור על לחצים נמוכים בין משטח הישיבה לגוף המשתמש לאחר שעה של ישיבה.
- **מסקנות:** חשוב לבדוק כריות למניעת פצעי לחץ על בסיס סדיר כדי להעמיק את הידע של המטפלים העוסקים בהתאמת ישיבה בארץ וחשוב שמדידה זו תתבצע לאורך זמן. חשוב לאתר כריות העונות לצרכיהם של אנשים במשקל מעל 100 ק"ג מאחר ואף אחת מהכריות במחקר הנוכחי לא הציגה יכולת לעשות זאת בניגוד להצהרות היצרנים. במחקר שבדק את תאריך התפוגה לכריות למניעת פצעי לחץ, נמצא קשר ברור ומשמעותי בין הירידה ההדרגתית ביעילות הכריות בהפחתת לחץ ובין משך השימוש בהן, כך שככל שהכרית ישנה יותר יעילותה פחותה. הכרית שבה נמדדו הלחצים הנמוכים ביותר הייתה הכרית החדשה (2010) ואילו הלחצים הגבוהים שנמדדו היו בכרית הישנה ביותר (משנת 2003). הכרית שלא תאמה למגמה האחידה היתה הכרית משנת 2008 מכיוון שהלחץ בה היה גבוה ביחס לתאריך הייצור.

לסיכום

מחקרים בארץ ובעולם מדגישים את החשיבות של בחירת כרית למניעת פצעי לחץ עבור אנשים בכיסאות גלגלים. יש להתאים את הכרית לגופו של האדם וכן לאורח חייו. חשוב לבצע הערכות חוזרות ליעילות הכריות, החל משנה לאחר רכישתן. רצוי כי את ההערכות יבצעו אנשי מקצוע (פיזיותרפיסטים ומרפאות בעיסוק) המתמחים בהושבה, והמשתמשים במערכות למיפוי לחצים.

חיים עם ALS: מיניות ואינטימיות

שרון פלג נשר, ייעוץ מיני לחולים כרוניים, המרכז הרפואי תל אביב על שם סוראסקי

מיניות הינה שילוב של אספקטים שונים עבור כל אדם, לרבות, המודעות שלנו לגופנו כמקור עונג, תפיסתנו את עצמנו כנשים וגברים וכיצורים מיניים. המיניות מהווה מקור לחום, למגע, לקירבה ולאהבה. זהו צורך בסיסי שכל אדם רוצה לחוש כל עוד הוא חי, ללא קשר לגילו או למצבו הבריאותי. מיניות האדם מוגדרת כשילוב של גורמים פיזיולוגיים, רגשיים ורוחניים של האדם. ככול שהעמיק המחקר בנושא מיניות האדם, התחלפה הגישה הדואלית, הגורסת שהפרעה בתפקוד מיני נגרמת על בסיס רגשי או אורגני, בהבנה ששני גורמים אלו משולבים. חוקרים החוקרים את הנוירופיזיולוגיה ואת הנוירואנטומיה של התפקוד המיני טוענים, שהמין מתחיל במח. חיזוקים לכך ניתנים במאמרה של Reep (2007), שבו יש אסופה של מחקרים בתחום, החל משנות ה-60 ועד ימינו אנו. אחד הממצאים המתוארים הינה העובדה, כי מערכת העצבים האוטונומית אחראית על התפקוד המיני. אחוז לא מבוטל של המתמודדים עם ALS ובני זוגם מתמודד עם קשיים בתפקוד המיני ובמיניות. ההבנה כיצד משפיעה המחלה על המיניות היא חלק חשוב ביכולת להשיג הקלה בהתמודדות עם קשיים בתחום המיני ובאינטימיות.

איך משפיע ALS על חיי המין?

ALS יכולה להשפיע על התפקוד המיני הן במישרין והן בעקיפין. ההשפעות הישירות הן על העצבים ועל השרירים ולכן הם עשויים להחליש את התחושה המינית. השפעות עקיפות עשויות להשפיע הן על החולה והן על בן/בת הזוג ועל האינטימיות שביניהם.

השפעות ישירות על פעילות מינית

- **שרירים ועצבים:** התפקוד המיני כולל יחסי גומלין של אותות מעצבי התחושה, ממערכת העצבים האוטונומית, והפעלת שרירים באופן לא רצוני
- **תפקודי נשימה:** ALS יכולה להחליש את תפקודי נשימה של אדם, מה שעשוי להקשות על התפקוד הנשימתי בזמן קיום יחסי המין עצמם. שימוש בעזרים חיצוניים המשפרים את הנשימה עשוי אף הוא ליצור קושי נוסף.

השפעות עקיפות על פעילות מינית

- תרופות אינוסנטיות רבות עשויות להשפיע על התפקוד המיני, כמו כן, לכמה מהתרופות הניתנות ל-ALS, יכולה להיות השפעה עקיפה על חיי המין של הפרט.
- סימפטומים נלווים כמו תשישות, היעדר שינה, התכווצויות שרירים וירידה ביכולת לתקשר יכולים להשפיע על נוחות פיזית ועל התשוקה המינית.
- מחלת ה-ALS שלעצמה יכולה להשפיע על הדימוי העצמי של האדם ועל תפיסתו את עצמו כישות מינית. לעיתים, אנשים החווים דיכאון, חרדה, חוסר הערכה עצמית, ביטחון עצמי מיני ירוד או רגשות שליליים בשל השינויים גופניים שמביא ה-ALS עלולים להתמודד עם קושי בתפקוד המיני וירידה באינטימיות.

השפעה על בן/בת הזוג

ייתכן והאדם המתמודד עם ALS לא יהיה היחיד שמתמודד עם קושי במיניות וביכולת ליצור אינטימיות. כיום ידוע שבני/בנות הזוג לאנשים החולים במחלה כרונית עלולים לפתח תחושות וסימפטומים רגשיים וגופניים שיכולים להשפיע על אינטימיות ועל תשוקה מינית. רגשות של צער, פחד, מתח ודיכאון הם סימפטומים נפוצים בקרב בני זוג של אנשים עם ALS. אם בן הזוג הוא המטפל העיקרי עלולים להצטבר תחושות של תשישות וכעס אצל המטפל, ולהשפיע על התחושות המיניות ועל האינטימיות. המעבר בין תפקיד המאהב למטפל עשוי להיות גם הוא קשה. לעיתים קרובות קשה לבני הזוג להעלות את הנושאים האלו מחשש לפגיעה בבן הזוג החולה. התוצאה של הימנעות משיחה פתוחה בנושא עשויה להוביל להימנעות מכן הזוג בהמשך.

המלצות

- שיחה גלויה עם בן הזוג, למרות שהיא עלולה להיות קשה, עשויה לסייע לשניכם להבין טוב יותר את הרצונות והחששות של כל אחד ואחד.
- מומלץ לפנות לצוות המטפל. ייתכן והצוות יוכל לעזור במתן עצות, לספק משאבים וטיפולים אפשריים ולהציע דרכים למזער את אי הנוחות ואת הקשיים הפיזיים בזמן הפעילות המינית.
- גם כאשר הקושי העיקרי הינו רגשי חשוב לפנות לצוות המטפל ולהיעזר בו בעצות או בהפנייה לאנשי טיפול. ניתן וחשוב להגדיר מחדש את המיניות והציפיות שלנו מבן הזוג. שיחה גלויה ושיתוף עשויים להפחית, לרגש ולאפשר לחקור את מיניותנו. חשוב לשאוף לאינטימיות מרבית בכל שלב ושלב של ההתמודדות ושל המחלה. ישנם זוגות שבתהליך התמודדות זה זוכים לחקור יותר לעומק את רגשותיהם הארוטיים ולחוות חוויה עמוקה של אינטימיות.
- מומלץ "להיפרד מהספונטניות" ולקבוע זמנים מוגדרים מראש לאינטימיות. כך אפשר להגיע למקום זה ללא גרמי דחק סביבתיים במידת האפשר.
- מומלץ לנסות לקיים מגע מיני מספק ומהנה ללא התמקדות באיברי המין עצמם אלא בחוויה, בנתינה ובקבלה, באדם עצמו כמכלול. התנסות זו עשויה להפחית מהמתח ומהתסכול שחווים כשצריכים להתמודד עם עולם מונחים הישגי, בריא, צעיר ומושלם.
- הסתייעות בסרטים רומנטיים או אירוטיים, ספרות קלה או שימוש באביזרים שונים המקובלים על שני בני הזוג יכולה אף היא להעצים את מה שיש ולאפשר למטופלים ובני/בנות זוגם לאמץ מיניות ואינטימיות, חדשה או שונה. ייתכן ובעבר כל זה לא התאים אך היום זו עשויה להיות דווקא הזדמנות נפלאה לגיוון ולהתנסות יצירתית ומעניינת, שאיננה פחותה מזו שהייתה קודם לכן ואולי עולה עליה.
- ישנן קבוצות תמיכה בנושא מיניות העשויות לאפשר למטופלים ו/או לבני הזוג לדון בבעיות ובדרכי פתרון. בקבוצות אפשר להתיעץ בפתיחות ולשמוע על טכניקות ועל פתרונות אפשריים לבעיות שעולות.

זכרו!

המגע, החיבוק, הליטוף, העיסוי החושני והתקשורת ביניכם הם אלו שיוצרים את האינטימיות ואת המיניות.

ניתן ליצור קשר עם שרון פלג נשר בטלפון: 052-4262685

שרון מקבלת במרפאת המיניות במרכז הרפואי תל אביב (איכילוב), בהדסה הר הצופים ובמרפאה ברמת אפעל.

השירות כולל שני ביקורים מסובסדים, בהשתתפות עצמית של החולה (אנא ציינו כי אתם חולי ALS שהופניתם על יד העמותה).

מיומנה של עופרי

היי, זו שוב עפרי...



אז כמו שאתם זוכרים (ולאלה שלא), אני תלמידת כיתה י"ב, ואחד המקצועות המוגברים שאני לומדת הוא תקשורת - רדיו. במסגרת לימודי הרדיו אני צריכה להכין תכנית של כשעה על נושא שאני בוחרת ולשלב בה ראיונות, משאלי רחוב, שירים וכתבות.

מבחינתי לא הייתה התלבטות לגבי בחירת הנושא. מיד בחרתי במחלת ה-ALS בכלל ובסיפורו האישי של אבא שלי בפרט.

בחרתי לראיין את אמא שלי - על ההתמודדות שלה עם המצב הקיים, על התחושות שלה ועל הרגשות שלה. ראינתי גם את אלון קרמר - אחיו של אביחי קרמר, שסיפר לי בפתיחות רבה על התפתחות המחלה אצל אביחי ועל הקמת עמותת "פרס לחיים".

הראיון האחרון והמשמעותי ביותר עבורי היה כמובן עם אבא שלי. ראינתי אותו ב"בית הדר", שם אבא מאושפז בשנתיים האחרונות. שאלתי אותו שאלות שאף פעם לא שאלתי, דיברנו על דברים שמעולם לא עלו ונזכרנו בדברים נעימים ונעימים פחות. הריאיון נעשה באמצעות לוח תקשורת, שזו הדרך היחידה של אבי לתקשר איתנו. בסוף הריאיון חשתי הקלה למרות שאין לי מושג איך להקליט אותו, בכל זאת מדובר ברדיו... אך התעקשתי שעל השאלות שיש לי לשאול רק אבא שלי יענה ואיש לא ידבר בשמו.

הקלטתי את השאלות וגם את התשובות - בקולי ודרך נקודת הראייה שלי.

בסופו של דבר, מלבד העובדה שמדובר בפרויקט של 5 יחידות בתקשורת, עשיתי משהו שמבחינתי מאוד תורם למשפחה.

שאלתי שאלות שעניינו אותי ואף פעם לא היה זמן מתאים לשאול. דיברנו על דברים חשובים והתקרבו יותר.

אז ילדים וגם בני זוג, קחו לכם דף ועט ואפשר גם בעל פה, ותפרקו את מה שיושב לכם על הלב. תשאלו, תבקשו הסברים ופרטים וכך תרגישו הרבה יותר מעורבים בחיי החולה וקרובים אליו.

אלכס, עפרי

כזים למען חולי ה-ALS **Friends4ALS**

ביום חמישי, ה-21.6.2012, ייערך ברמת השרון מרוץ החברים הראשון בארץ למען חולי ה-ALS בישראל.
אנו מזמינים אתכם, להשתתף באירוע מיוחד זה, אותו מארגנות עמותות ישראל ופרס לחיים ביום המודעות הבינלאומי למחלת ה-ALS.
בואו עם בני משפחה, חברים, חברים לעבודה ולבית הספר ולמקום המגורים - התארגנו בקבוצות ובואו לרוץ יחד למען המטרה.

כל ההכנסות מהמרוץ הינן קודש לקידום חקר ה-ALS ותמיכה בחולים.
ניתן להירשם באתר המרוץ

www.friends4als.israls.org.il

או במשרדי עמותת ישראלס 04-8252233



דברי ברכה מאת דב לאוטמן, נשיא עמותת ישראלס

גברים יקרים,

מדי שנה, ב-21 ביוני, אנו מציינים את יום המודעות הבינלאומי למחלת ה-ALS ככל העולם מעוין על נס ביום זה את מחלת ה-ALS ואת הצורך הדגור למצוא לה פתרון. עמותת ישראלס ופרס לחיים הגויטו להשיק השנה מסורת של מרוץ גברים למען חולי ה-ALS. הצטרפו אלינו למרוץ הראשון שיערך ברמת השרון וביחד נקדם את מציאת הטיפול למחלה.

אשמח אראתכם על המסלול.

בידידות, דב לאוטמן



רחוב שבדיה 22 ת.ד. 55075 חיפה 34980. טל. 04-8252233, פקס. 04-8341885
www.isrALS.org.il
