



מסמך רקע לדיון בנושא :

**הטמעת מסקנות ועדת ההסכמה בנושא
המודעות והטיפול בחולי אלצהיימר**

מוגש לוועדת העבודה, הרווחה
והבריאות

כתיבה : שרה צובנר, עובדת מחקר ומידע
אישור בממ"מ : דותן רוסו, ראש צוות

ו' כסלו, תשס"ג
11 נובמבר, 2002

1. מחלת אלצהיימר

מחלת האלצהיימר היא הגורם הנפוץ ביותר לתופעת הדמנציה (תסמונת של ליקויים בתיפקודים אינטלקטואליים, ירידה בזיכרון, הפרעות בהתנהגות וכשל בתפקוד היומיום). זוהי מחלה ניוונית של המוח שבה תאי המוח מתחדשים. המחלה גורמת להרס כללי של תאי העצב במספר אזורים במוח, ובכלל זה, פגיעה באזורים הקשורים לתפקודים מנטליים

ונפשיים המתפתחת בעקבות נזק מצטבר של רדיקלים חופשיים הקשורים לתהליכים ניווניים (כתוצאה מהזדקנות רקמת המוח). סיבה שכיחה נוספת להופעת המחלה ולהתנוונות של מערכת העצבים המרכזית הינה אספקה מוקטנת של דם וחמצן למוח. המחלה מאופיינת בהידרדרות הדרגתית של היכולת השכלית והרגשית, אבדן זיכרון וירידה בתפקוד קוגניטיבי, עד כדי חוסר יכולת לבצע פעולות יום-יומיות פשוטות. עם העלייה בתוחלת החיים והזדקנות האוכלוסייה, גדלה שכיחותה של מחלת האלצהיימר. מחלת אלצהיימר פוגעת באופן שווה בגברים ונשים ממוצאים שונים ומכל השכבות הסוציו-אקונומיות של הציבור, סיבותיה אינן ידועות והיא חשוכת מרפא וסופנית.

1.1 נתונים מספריים¹

בעולם

- עשרה אחוזים מהאוכלוסייה מעל גיל 65 וכמעט מחצית מהאוכלוסייה מעל גיל 85 חולים במחלה.
- בארה"ב 4 מיליון איש חולים במחלה וזהו גורם רביעי במספר לתמותה בקרב מבוגרים אמריקאיים.

בישראל

- בישראל כ- 60,000 חולי אלצהיימר ומחלות דומות אחרות. בעקבות השיפור באמצעי אבחון ועליה במודעות הציבורית, קיים גידול במספר החולים המאובחנים גם בקרב בני ה- 50 (אולם עדיין מדובר רק בחולים בודדים).
- ההערכה היא כי בשנת 2020 יגיע מספרם של חולי האלצהיימר בישראל לכ- 100,000 איש.
- מבין כלל החולים כ- 10% נמצאים במוסדות (מוסד לחולי נפש או מחלקה בתוך מוסד סיעודי).

1.2 שלבי המחלה

מחלת אלצהיימר היא פרוגרסיבית וסופנית ונמשכת בין 8 ל-20 שנה בממוצע. להלן שלבי התפתחות המחלה:

שלב ראשון (בין שנתיים לארבע שנים):

שכחה הולכת וגוברת שמפריעה לתפקוד היומיומי, שכחה של שמות פשוטים כמו "לחם" או "חמאה", קושי להבין את משמעותם של מספרים, איבוד עניין בפעילויות חברתיות או בתחביבים, ירידה ביכולת השיפוט (כך לדוגמא ילבש החולה חלוק מגבת לטיול בחוץ).

שלב שני (בין שנתיים לשמונה שנים):

אי יכולת זיהוי של חברים או בני משפחה, איבוד יכולת התמצאות בזמן ובמרחב, בלבול, דאגה, הזיות, נדודי שינה ושינויים אישיותיים.

שלב שלישי (בין שנה לשלוש שנים):

¹ אתר האינטרנט של ארגון האלצהיימר הבינ"ל.

איבוד של: זיכרון מלא, כושר לשוני, כשרים תפקודיים בסיסיים (אכילה, עשיית צרכים וכו'), ריתוק למיטה.

1.3 הטיפול במחלה

הטיפול בחולה אלצהיימר מתמקד במישור הפיזי, הנפשי והכלכלי. אין כיום תרופה המונעת את המחלה או מרפאה אותה. הטיפול התרופתי הקיים מתמקד בשני מישורים: טיפול המנסה להאט את התהליכים ההרסניים הפוגעים במוח וטיפול בסימפטומים הקליניים של המחלה, כגון הפרעות בזיכרון ובהתנהגות. התרופות הקיימות בשוק המאיטות את קצב הידרדרות החולה (יכולת הזיכרון והחשיבה בעיקר) פועלות לתקופה של עד 24 חודשים ובלבד שניתנו בשלבים המוקדמים של המחלה. החל מינואר 2000, רוב התרופות למחלה נמצאות בסל שירותי הבריאות ומחירן המסובסד נע בין 75-89 ₪ לחודש (זאת לעומת 800-900 ₪ לפני הסבסוד).

1.4 בעיות:

1. **התפשטות המחלה** עקב עליה בתוחלת החיים.
2. **אבחון שגוי או מאוחר** של המחלה אצל האדם החולה (דבר הפוגע בטיפול המעכב של המחלה) או זה שאינו חולה במחלה. קיים צורך באבחון רב מקצועי בווריאציות השונות של המחלה וצורך בהדרכה מקצועית של הרופאים שתפקידם לאבחן את המחלה ולטפל בה.
3. **דימוי שלילי** בקרב בני המשפחה והחברה (דוגמא לכך היא שם המחלה הנקראת "שיטיון"). דבר הגורם להסתגרות החולה ובני משפחתו ותחושות של בושה, בידוד ודיכאון. בקרב המטפלים בחולי אלצהיימר נמצא אחוז גבוה של חולים בהתקף לב ובדיכאון.
4. **צורך בפיתוח טיפול מניעתי** ובמציאת דרכים חדשות לטיפול בחולה ובמחלה.
5. **הזדקקות החולה למטפל צמוד** בשלבים מוקדמים מאוד של המחלה.
6. **צורך במקומות מגורים ספציפיים לחולי אלצהיימר**, הערוכים לטפל במאפייניה הייחודיים של מחלה זו.
7. **עומס פיזי, נפשי וכלכלי** רב המוטל על משפחות החולים. לדוגמא עלות הטיפול בחולה נעה בין 5000 – 6000 ש"ח לטיפול בבית ובין 10,000-15,000 ₪ לטיפול במוסד.
8. **הצורך בהכנסת תרופות נוספות (בעיקר תרופות אנטי-פסיכוטיות) לסל הבריאות.**
9. **הגדרת זכויות החולים אשר טרם הגיעו לגיל פרישה** ולכן אינם זכאים לקצבת סיעוד וכו'.

2. עמותת אלצהיימר ומחלות דומות בישראל

העמותה נוסדה בשנת 1988 על ידי בני משפחה של נפגעי אלצהיימר והיא העמותה היחידה בישראל הפועלת בתחום זה. העמותה פועלת כיום על-ידי מתנדבים ב-32 סניפים בארץ.

מקורות המימון: דמי חבר שנתיים, תרומות, מענקים מקרנות ומימון משרד הבריאות. תקציב העמותה כ- 1 מיליון ₪ לשנה.

המועצה המדעית של העמותה – מורכבת מאנשי מקצוע בתחומי הגריאטריה, נירולוגיה, פסיכיאטריה וכיו"ב האמונים על הצד המדעי: ניסוי תרופות, פרסום מחקרים וכו'.

העמותה חברה בארגון אלצהיימר הבינ"ל (ADI) בו חברים 64 ומדינות.

מטרות העמותה²:

1. יצירת רשת מידע ותמיכה למשפחות.
2. פיתוח מערך שירותים תומך לחולים ולמשפחותיהם.
3. הסברה לציבור.
4. השפעה על מקבלי החלטות להרחבת סל השירותים וקידום זכויות החולה ומשפחתו.
5. שיתוף פעולה עם גורמים מקצועיים.
6. קידום המחקר למציאת תרופה לריפוי או מעקב המחלה.

פעילויות:

1. הפעלת קבוצות תמיכה ועזרה עצמית ברחבי הארץ – מזה כ- 15 שנה.
2. הפעלת רשת תמיכה טלפונית בקו פתוח לתמיכה, יעוץ והדרכה.
3. הפקת עלון "אלצהיימר" ובו רשימות, כתבות, דיווחים ותגובות למחלה.
4. פרסום חומרי הסברה לאנשי מקצוע ולציבור הרחב.
5. הפקת ספרים בתחום המחלה, דרכי טיפול וסיפורים אישיים.
6. הפעלת מרכז מידע ארצי.
7. קיום כנסים וימי עיון להדרכה טיפולית תומכת והגברת המודעות.
8. הפעלת פרויקט יחודי לעזרה טיפולית תומכת לחולה ולבני משפחתו.

תוכניות פיתוח:

1. הרחבת קבוצות התמיכה לישובים נוספים בארץ.
2. פיתוח פעילות במגזר הערבי ובקרב העולים החדשים (קבוצות תמיכה וקו פתוח).
3. הרחבת הפרוייקט הייחודי לשיפור איכות חיי החולה ובני משפחתו בבית.
4. פיתוח פרויקט ייחודי וניסיוני של קבוצת תמיכה לחולה ולמשפחתו.
5. פיתוח עזרים מיוחדים לחולי אלצהיימר.
6. שילוב בני נוער במסגרת פרויקט לסובלנות, סבלנות וסיוע לזקן ולחולה בקהילה.

2.1 כנס הסכמה

ב- 11 ביוני ערכה עמותת אלצהיימר כנס הסכמה בנושא אלצהיימר ודמנציה שמטרתו להגיע להסכמה לאומית בדבר הטיפול באספקטים השונים הקשורים לחולי אלצהיימר ולקבוע הנחיות למטפלים בחולים אלה.

בכנס השתתפו משרד הבריאות, ההסתדרות הרפואית בישראל, קופות החולים ומומחים בתחום.

² מתוך אתר האינטרנט של העמותה, www.medic.bgu.ac.il

לקראת הכנס התכנסו שישה צוותי עבודה (בכל צוות 6-7 מומחים בתחום) אשר ניסחו הצעות והמלצות בתחומים השונים שלהלן כבסיס לדיון בכנס ההסכמה: הערכה קלינית, סימנים פרה קליניים, טיפול תרופתי, אתיקה ומשפט, התערבויות פסיכוסוציאליות, כלכלת בריאות. **ההמלצות מיועדות לרופאים** (רופאי משפחה ורופאים מומחים) ועינינם בטיפול טוב ונכון יותר בחולים (משרד הבריאות הוא שצריך לקדם ולאמץ המלצות אלה בדמות של הדרכה לרופאים, קביעת כללים, הנחיות חדשות וכיו"ב). ישנן מספר המלצות בהן מעורבים גורמים אחרים מלבד משרד הבריאות, כגון ההמלצה בנוגע לכשירות נהיגה שאותה יש לקדם ביחד עם משרד התחבורה.

להלן ההמלצות השונות כפי שהושגו בכנס³:

1. הערכה קלינית

- על מנת להבטיח אבחון נכון של מחלת האלצהיימר יש לבצע אבחנה קלינית באמצעות בחינת ההיסטוריה הרפואית של החולה, בדיקה גופנית וביצוע מבחנים פסיכומטרים.
- כאשר קיימת אבחנה של המחלה מומלץ גם לבצע בדיקות מעבדה.
- במקרים מסוימים (לדוגמא חולה מתחת לגיל 65) מומלץ גם לבצע בדיקת סי.טי (שמדגימה דילול של רקמת המוח בתאים האפורים).
- במקרים בהם האבחון אינו ודאי ניתן לבצע בדיקות נוספות.
- במרבית המקרים רופא המשפחה מאבחן את המחלה אולם במקרים מסוימים יש לשקול הפנייה לרופא מומחה (פסיכיאטר, נאורולוג או אחר).

2. טיפול תרופתי

- חולים הסובלים משטיון יכולים להנות ממתן חוסמי כולין-אסטרזה כבר בשלב מוקדם של המחלה.
- הטיפול התרופתי יכול להינתן על-ידי כל רופא.
- יש מקום להשתמש גם בתכשירים לטיפול סימפטומים אחרים כגון: אי-שקט, נדודי שינה ודיכאון.

3. התערבויות פסיכוסוציאליות

- יש להציע פסיכותרפיה לחולים ובני משפחותיהם בשלבים ראשונים של המחלה.
- יש להכשיר צוות טיפולי לאימון במיומנויות ו"חיזוק מציאות" במסגרת טיפול משפחתי תומך.
- יש להתקין מכשירי איתור לחולים.
- יש לשקול טיפול בעזרת בעלי חיים ומוסיקה.

4. אתיקה ומשפט

- יש ליידע אנשים הסובלים ממחלת אלצהיימר ולמסור להם מידע אודות דרכי הטיפול ואפשרויות התמיכה מיד עם האבחנה.

³ דו"ח כנס ההסכמה בנושא טיפול באלצהיימר ודמנציה, 11 ביוני 2002.

- הוועדה ממליצה כי שר הבריאות יקבע כללים לעניין מינוי בא כוח לאדם הסובל משיטיון (על פי סמכותו מכוח חוק זכויות החולה, התשנ"ו 1996).
- אדם החולה בדמנציה ימשיך להיות מעורב בהחלטות ככל שיוכל ויתן הנחיות מראש לגבי העתיד.
- על סמך החלטת רופא מומחה או המכון הרפואי לבטיחות בדרכים של משרד הרישוי תוגבל נהיגתו של החולה.
- השימוש באמצעי הגבלה נגד חולה צריך להיות זמני ולעבור הערכה תקופתית מתועדת.
- חשוב להבטיח לחולים את זכותם שרצונם יכובד בעתיד, במקרה בו לא יוכלו לקבל החלטות.

לדברי יו"ר עמותת אלצהיימר ומחלות דומות בישראל – גבי רות גולדברג, משרד הבריאות אינו מתנגד להמלצות הללו ואף הבטיח לאמץ את חלקם. נוכח הסכמתו העקרונית של משרד הבריאות להמלצות הכנס יש להבטיח את ישומן בפועל ובמהירות האפשרית.

מקורות

1. שיחת טלפון עם די"ר בועז לב – מנכ"ל משרד הבריאות.
2. שיחת טלפון עם גבי רותי גולדברג – יו"ר עמותת אלצהיימר ומחלות דומות בישראל.
3. דו"ח כנס ההסכמה בנושא טיפול באלצהיימר ודמנציה, 11 ביוני 2002.
4. www.medic.bgu.ac.il - אתר עמותת אלצהיימר ומחלות דומות אחרות.
5. www.alz.org - אתר האינטרנט של ארגון אלצהיימר הבינ"ל.