

הורים לילדים אוטיסטים סיפרו שבזכות הקנאביס הילדים התחילו לכתוב

ד"ר עדי ארן, בן 47, מנהל היחידה לנוירולוגיה של הילד בשערי צדק. איפה: אצלו במשרד. מתי:
חמישי, 11:00

איילת שני, צילום: תומר אפלבאום 20.07.2017 06:00

דקות לפני שנכנסתי יצא מכאן ילד, מועמד למחקר שאתה עורך בימים אלה. ספר לי על הילד הזה.

מדובר בילד בן תשע שסובל מאוטיזם ולא ממש מצליח ללמוד בבית הספר. קשה לו לשבת, הוא מתפרץ, נושך את עצמו, נושך אחרים, מרביץ. ההורים שלו חושבים שיש לו פוטנציאל גבוה, וגם אני התרשמתי כך. עושה רושם שהוא גם מבין יותר ממה שנראה כלפי חוץ. אמא שלו מספרת שכשהוא רואה סרטים הוא צוחק במקומות הנכונים, כשאומרים לו שהולכים לים הוא מביא את התיק.

כשאנחנו מדברים על בית ספר, הכוונה היא למסגרת בחינוך המיוחד.

ודאי. בית ספר של שמונה ילדים וארבעה אנשי צוות. בכל בוקר, כשההסעה מגיעה הוא זורק את התיק, נושך את אמא, נושך את עצמו, מתפרץ. הוא מקבל תרופות, כמובן, ההתנהגות הזאת היא למרות התרופות.

אילו תרופות הוא מקבל?

תרופות אנטי פסיכוטיות. בערך למחצית מהילדים האוטיסטים יש בעיות התנהגות שנמצא שתרופות אנטי פסיכוטיות עוזרות לטפל בהן. התרופות הפופולריות ביותר הן תרופות שניתנות לרוב לחולי סכיזופרניה — ריספרדל ואביליפיי. הילד הזה מקבל תרופות, אבל ההתנהגות שלו לא התמתנה. ההורים מספרים שקשה להם מאוד. הילד לא רגוע. הוא רוצה להיות ליד אמא שלו כל הזמן, אפילו אם היא נכנסת להתקלח והאב איתו הוא לא מסוגל להתמודד עם זה. הוא פוחד מאוד מגבהים. מאנשים. מרעשים.

את הילד הזה אתה שוקל לצרף למחקר שאתה מוביל — הראשון מסוגו בעולם — טיפול

בקנאביס לילדים עם אוטיזם.

זה אכן המחקר הראשון בעולם שבודק את השפעות הקנאביס על אוטיזם. המחקר עדיין נמשך ואני רוצה להיות מאוד זהיר בדברי, אבל עד כה אנחנו רואים תוצאות מאוד טובות, רואים שיפור בבעיות ההתנהגות.

מדובר, כמובן, בשמן קנאביס.

כן. שמן שמטפטים מתחת ללשון. מתחילים בטיפה ומתקדמים משם.

אפשר לנסות?

כן. סביר להניח שזה לא יעשה לך כלום. אין לזה את האפקט שבגללו אנשים צורכים קנאביס. זה לא עושה היי.

כן, אין בזה THC. אני יודעת.

אני גם אטעם. האמת היא שלא ניסיתי את זה עד היום.

זה לא ממסטל ובכל זאת כתוב על הבקבוק — סם מסוכן. למה בעצם?

כי מבחינת משרד הבריאות קנאביס הוא קנאביס, ולא מתייחסים בכלל לזנים או לרמות השונות של החומרים הפעילים בצמח. לדעתי זו בעיה, כי כשאני מקבל רישיון לתת קנאביס לילד, לא אכפת להם בעצם מה אתן לו ואין על זה פיקוח. אני, אישית, מאוד לא אוהב לתת THC לילדים. היה לנו פה מקרה של מטופלת שהוריה התעקשו שיתנו לה חומר עם THC והיא עברה התקף פסיכוטי בעקבות השימוש. עד היום אנחנו בטראומה מזה.

פקודת הסמים לגבי קנאביס גורפת.

נכון, וזה לא משנה להם שמה שאנחנו נותנים כאן חזק כמו אקמול, לצורך העניין.

אולי כדאי שתסביר את העניין הזה של CBD ו-THC.

כשאנחנו מדברים על קנאביס, אנחנו בעצם מתייחסים להשפעה של זן ספציפי, היות שכל זן משפיע על המוח לגמרי אחרת, בהתאם למינון החומרים שהוא מכיל. החומרים שייחודיים לקנאביס נקראים קנבינואידים. יש יותר ממאה כאלה, אבל העיקריים והמוכרים הם CBD ו-THC. THC, כמובן, זה מה שאנשים שמעשנים קנאביס להנאתם מחפשים.

הרכיב הפסיכואקטיבי.

כן. הוא אחראי על תחושת ההיי. גם בזנים רפואיים רוב הזנים מכילים בעיקר THC, זה מה שאנשים רוצים. זה כנראה גם מה שעוזר לטיפול באנשים שסובלים מכאב, בחילות, חוסר תיאבון, טורט וכו'.

לילדים אנחנו לא אוהבים לתת THC, מאחר שיש עדויות שבגיל צעיר זה יכול לגרום להתמכרות, להחמיר חרדות, לעתים אפילו לגרום אירועים פסיכיאטריים.

מה לגבי ה-CBD?

במחקרים שנעשו בקנאביס ראו שככל שהחומר מכיל יותר CBD, הוא מפריע לתחושת ההיי. ה-CBD משפיע על המוח אבל הוא לא פסיכואקטיבי. להפך. הוא מוריד את ההיי, מוריד חרדות, מוריד פסיכוזות, הוא אנטי דלקתי באופן כללי, מגן על המוח, ולכן משתמשים בו יותר ויותר, בפרט באפילפסיה. יש עדויות שכבר לפני 5,000 שנה השתמשו בזה לטיפול באפילפסיה.

בשנים האחרונות אנחנו אכן עדים לשימוש בקנאביס כטיפול רפואי בשלל בעיות ומחלות. איך זה התחיל?

בכל זאת, מדובר בחומר לא חוקי, ועד לא מזמן הוא לא היה על הפרק מבחינת המערכת הרפואית. התהליך הזה התחיל דווקא בגלל לחץ של ההורים. הורים לילדים עם מחלות קשות מחפשים כל הזמן מענה, ובין הדברים שהם ביקשו לנסות היה קנאביס. המערכת הרפואית לא תמכה בזה. להורים נאמר שאם הם רוצים לנסות טיפולים כאלה, שיפנו למדינה. בסופו של דבר המדינות נעתרו ואישרו. קנדה היתה הראשונה. גם בישראל זה נכנס מהר יחסית. ב-2008. עדיין היתה הרבה הסתייגות. רופאים נמנעו מלרשום אותו.

בעצם הקושי של המערכת הוא שהידע אנקדוטלי. אין הוכחות.

אין הוכחות, רק אנשים שטוענים שזה עוזר להם. עכשיו, יש אנשים שגם מים קדושים עוזרים להם. ואנשים שהילדים שלהם חולים נתלים בכל דבר, אפשר להבין את זה. בסופו של דבר זה התאפשר, רגולטורית, בגלל לחץ ההורים, ואז רופאים התחילו לבדוק את זה ונערכו מחקרים, והתחילו להצטבר עוד ועוד עדויות שזה באמת עוזר. רק בחודש האחרון התפרסם ב-"New England Journal of Medicine", שזה כתב העת הרפואי הנחשב ביותר, מחקר שנערך על כ-300 ילדים והעלה שקנאביס עוזר בטיפול באפילפסיה עמידה יותר מאשר תרופות.

ומנין הגיע הרעיון לנסות קנאביס על ילדים עם אוטיזם?

שוב, מההורים. אני רואה כל כך הרבה משפחות כאלה, שחיות בבידוד, בקושי אדיר, יש להן ילד שאי אפשר לצאת איתו מהבית, התרופות לא עוזרות והאנשים הללו פשוט נואשים לפתרון. אלי באו הורים כבר לפני ארבע שנים וביקשו טיפול בקנאביס. אמרתי להם שאין לנו שום הוכחות שזה עובד. אבל באמת, מול המצוקה הקשה הזאת של ההורים מאוד קשה לסרב, וגם ראינו שזה באמת מאוד עוזר לטיפול באפילפסיה, אז אמרנו — ננסה.

היית פתוח לאפשרות הזאת?

בהתחלה פחות, ככל שעבר הזמן וראיתי יותר ויותר מקרים שבהם זה עזר, נעשיתי פחות ופחות סקפטי. אני עדיין זהיר.

אתה ניסית פעם קנאביס?

מעולם לא.

זו עמדת פתיחה מעניינת להתחיל ממנה מחקר כזה.

נכון. לא ניסיתי אף פעם לעשן קנאביס רחוב. הייתי בסיטואציות כאלה, שהציעו, אבל לא רציתי. גם מהחומר הזה בעצם טעמתי רק עכשיו, בגללך. אני באמת לא חושש מ-CBD.

ומ-THC?

בגילי לא. אבל הייתי מעדיף שהילדים שלי לא ייגעו בזה. אולי זו שמרנות מצדי. יכול להיות.

ובכל זאת, איך הצלחת להוציא את המחקר הזה לדרך?

קודם כל, היינו צריכים לצלוח את מחסום משרד הבריאות, שלא איפשר לתת קנאביס לטיפול באוטיזם אלא רק לסרטן ולכאב כרוני וכדומה. דיברנו על לבם. הסברנו שיש בעיות קשות, שהילד חזק ומכה את ההורים, שהתרופות לא עוזרות. הוחלט שבמקרים חריגים מאוד זה יאושר, ואכן בהתחלה עבדנו רק עם מקרים קשים ממש. נתנו את השמן בנוסף לתרופות הרגילות, ורוב ההורים אכן דיווחו שזה עזר.

מה הם סיפור?

למשל, שילדים שנהגי ההסעות לא הסכימו אפילו לאסוף אותם, כי למרות שיש מלווה הם השתוללו מאוד, התחילו לנסוע בהסעה. ישבו יפה בכיתה. ילדים בתפקוד גבוה שקיבלו את השמן הצליחו לעבור למסגרת טובה יותר, למשל, כיתה רגילה עם שילוב. ילדים שסבלו מחרדות קשות דיווחו על פחות חרדות. לאור הדיווחים האלה החלטנו לערוך מחקר גדול ומבוקר. אין דרך אחרת לנסות דברים חדשים ברפואה.

במחקר מבוקר, כמובן, נותנים גם פלסבו. זה קצת בעייתי בסיטואציה כזו, לא?

זה באמת עניין. סביב זה היו הרבה דיונים, ושאלו אותי איך אני מסוגל לתת פלסבו לילדים אוטיסטים. זה באמת מאוד בעייתי להכניס פלסבו למחקר שבו כל המשתתפים נמצאים במצב כל כך עדין. אבל בסוף הוחלט שאם אנחנו רוצים להגיע למצב של שימוש רווח, פשוט אין ברירה. נכון שזה מאוד קשה שעומד מולך ילד שסובל והוא יקבל עכשיו פלסבו, אחרי שבתקופת הטיפול הראשונה ראו שזה עזר לו, אבל אנחנו חושבים על הטווח הארוך, אין ברירה.

יש אפקט פלסבו, אתה חושב, גם אצל ילדים עם אוטיזם?

יש ילדים שמבינים שהם לוקחים תרופה שאמורה לעזור להם, ואז המוח מפעיל מסלול עצבי שאכן מסייע, אף על פי שהתרופה לא עושה דבר. זה כמובן תלוי במידת ההבנה של הילד ולא רלוונטי

לילדים בתפקוד נמוך.

כמה ילדים משתתפים במחקר?

החלטנו על 120.

איך מיינתם אותם? מה הפרופיל של ילד שמתאים למחקר כזה?

אנחנו עדיין קולטים ילדים לניסוי. יש רשימת המתנה. 53 ילדים כבר בתוך המחקר. ילדים עם אוטיזם ועם בעיות התנהגות. במחקר הזה משתתפים גם ילדים בחינוך רגיל עם סייעת, שיש להם בעיות התנהגות, כי אנחנו רואים שגם להם זה עוזר. אם במחקר הראשון כמעט 80% היו בתפקוד נמוך, עכשיו רובם בתפקוד גבוה.

תגדיר בעיות התנהגות.

זהו, שבעיות התנהגות זה לא בהכרח מה שחושבים. הרבה פעמים פונים אלי הורים ואומרים שלילד יש בעיות התנהגות. אני שואל מהן, והם עונים — הוא לא מדבר. זו לא בעיית התנהגות מבחינתי. זה מסימפטומי הלבה של אוטיזם, שאותם כמובן אנחנו לא יכולים לרפא. אני מתייחס להתפרצויות, קשיים בבית הספר וכדומה. ילדים מיוצבים, עם או בלי תרופות, לא מתאימים למחקר הזה.

אני מניחה שאתה נאלץ להתמודד עם לא מעט דעות קדומות.

ודאי. לא מזמן נקראתי לטיפול נמרץ כאן אצלנו בבית החולים, לילד אפילפטי שהיה במצב קשה. רציתי לתת לו קצת מהשמן. מנהלת הטיפול הנמרץ פשוט נעמדה על הרגליים האחוריות ואמרה — בשום פנים ואופן, לכאן זה לא ייכנס, וזה כשיש מאחוריה ארון מלא תרופות ששתי טיפות מהן יכולות לשתק סוס, אבל מהשמן הם פחדו. יש הרבה פחד.

אתם בעצם בודקים אפקטיביות בשלושה מישורים — בעיות ההתנהגות, קשיי התקשורת והחרדות. האם הם קשורים זה בזה? האם כשהחרדה מתמתנת בעיות ההתנהגות מתמתנות? האם כשיש פחות חרדה ובעיות התנהגות, יש גם פחות תסכול ואז אפשר להפנות משאבים כדי לתקשר?

כן. אנחנו חושבים שזה מה שקורה. אנחנו כורכים את בעיות ההתנהגות והחרדות יחד, ובכלל כל גורם במשוואה הזאת משפיע על האחרים. ההורים אומרים — הוא פחות עסוק. קודם הוא היה עסוק כל הזמן בלנשוך את עצמו. הם הרי זקוקים לגירוי עמוק, ועכשיו הם נושכים את עצמם פחות ומתפנים לדברים אחרים. גם לתקשורת. אנחנו בודקים גם איך זה משפיע על היחס הסביבתי לילד, כי ברור שכאשר הוא יותר רגוע יותר קל לעבוד איתו.

איך ההורים מתארים את השינוי?

במחקר המבוקר אנחנו כמובן לא יודעים אם הילד קיבל תרופה או פלסבו, אבל ההורים בהחלט טוענים שזה עזר, מתארים שהילד יותר נמצא, הוא שם, מדברים אליו וזה לא כמו לקיר, מבקשים ממנו משהו והוא מבין. יש פחות התפרצויות וזה משפר את איכות החיים לכולם. יש סיפורים מדהימים ממש. למשל, בחור בן 20 שפתח את הדלת לאחותו, אמר את שמה וחיבק אותה, אחרי 20 שנה.

מדהים. מה אומרים הילדים שיכולים לדבר?

הם מרגישים שזה עושה להם משהו. ילד אחד אמר שזה מזרים לו בדם משהו. מילים של ילדים אוטיסטים זה דבר מורכב, בפרט בתפקוד הגבוה, יש להם שפה משלהם.

כרופא שעוסק בזה זמן רב כל כך, אתה חושב שיש לך הבנה כלשהי של החוויה האוטיסטית?

תראי, זה באמת ספקטרום מאוד רחב, ועדיין, כל יום אני פוגש משהו חדש שמדהים אותי.

כמו מה למשל?

תופעת הכתיבה.

מה זה?

ילדים אוטיסטים בתפקוד נמוך, שלא מדברים. מסתגרים בחדר. אין ממש דרך לתקשר איתם. תשאל ילד כזה אם הוא רוצה מים והוא לא יידע לענות. ופתאום ההורים באו וסיפרו שהילדים כותבים. בהתחלה הרופאים אמרו "שטויות, הילד לא יודע לדבר מילה, איך הוא יידע לכתוב". חשבנו שאולי ההורים עוזרים להם לכתוב, כמו בסיאנס, שלא ברור מי מזיז את הכוס. כשהראו לי מה הם כתבו לא האמנתי.

אתה יכול להראות לי?

אני יכול להקריא לך. הנה, יש לי בווטסאפ. "היום שסוף סוף הגיע שמחה בו שזור זר שושנים על ראשי, באתם ביחד בני משפחה אהובים עוטף טלית אומר אמן לציצית שירים ותפילות שאומרים שוב בפני שאני בנפרד חולם שיבוא היום בו מילות הפיוט מגרוני יבקעו שאקרא בשם אמי ואבי". הוא כתב את זה לבר המצווה שלו.

זה טקסט שכתב ילד בתפקוד נמוך?

כן, אחרי שקיבל את הטיפול. זה ילד שלא מדבר בכלל. רק נוהם ונראה היה שהוא לא מבין כלום.

זה מצמרר ממש. איך אתם מסבירים את זה?

אנחנו לא לגמרי יודעים. אלו ילדים שלא רק לא מדברים, הם גם לא רוצים לדבר, ופתאום הם כותבים ועולם שלם נפתח. עד לפני כמה חודשים הייתי סקפטי, עד שראיתי את זה במו עיני. ילד שלא דיבר מילה, והתברר שהמורה העליבה אותו בבית הספר, לקח דף וכתב — מי שעשתה לי ככה יבזזה שמה. יש הורים שדוחפים כל הזמן את הילד לבית ספר רגיל עם שילוב ואנחנו אומרים להם תניחו לו,

מה כבר הילד יכול לעשות שם חוץ מלהתנדנד בנדנדה, הוא לא לומד כלום, ואז אתה מגלה שהילדים האלה, שישבו בשיעורים והיה נראה שהם לא שם, בכל זאת למדו משהו. מדהים עד כמה אנחנו לא יודעים. יש פה, למשל, ילד שקורא מחשבות. ילד בתפקוד נמוך, לא מדבר. ראיתי איך מראים לאמא שלו מספר מאחורי גבו והוא כותב את זה. זו באמת תופעה שאני לא מסוגל להסביר. אני לא חושב שהוא עצמו מבין שהוא קורא מחשבות. הצוות בגן שלו גילה את זה, שהוא עונה על שאלות ויודע דברים שאין שום סיכוי שהוא יכול היה לדעת. אני עומד נדהם מול כל התופעות הללו. אנחנו באמת יודעים ומבינים כל כך מעט על אוטיזם.