

אין זה סוד שמחלת הפרקינסון מאתגרת במיוחד. שיקום? תמיכה? עד לא מזמן כלל לא היו בנמצא. אבל כשנודע לגב' דבי שפירו על המחלה המקננת בה, היא החליטה להרים את הכפפה ולהקים את מה שכל כך היה חסר: עמותה שתציע לחולי הפרקינסון בירושלים דרכי התמודדות מוכחות ופעילות ומידע ותסייע להם בהתמודדות הבלתי פשוטה הזו!

המחלה על שם פרקינסון

'רטט', כך מכונה בעברית תקנית מחלת הפרקינסון - ולא בכדי. המחלה הכרונית המנוונת את תאי העצב, מתאפיינת ברעד בלתי נשלט באיברי גוף, בקשיון שרירים ותנועה איטית. התסמינים מתפתחים בהדרגה. בתחילה כמעט לא מבחינים בהם, הם מינוריים, אקראיים ורוב החולים מעדיפים לתלות אותם בסיבות שונות ואחרות. אלא שלאחר זמן הם מכבידים יותר ויותר, מגבילים את התפקודים ובסך הכל מקשים על כל תחומי החיים. בשלבים הבאים מתקשים חולי הפרקינסון בתנועותיהם, בהליכה, בדיבור ובכתיבה ואפילו מבע הפנים שלהם משתנה. המחלה הכרונית הולכת ומחריפה, ואין כל תרופה נגדה. לא פלא שרבים מחולי הפרקינסון לוקים בדיכאון (שהוא גם פועל יוצא מירידה בייצור הדופמין במוח). בשינויי מצב הרוח, שנתם אינה טובה, לעיתים הם סובלים מעצירות ומצניחה בלחץ דם במעבר לעמידה, הם מועדים לנפילות וכל התפקודים שלהם יורדים עד לתלות מוחלטת וצורך בעזרה סביב השעון.

מחקרים בארץ ובעולם מציינים, כי כ-1% מכלל האוכלוסייה חולים בפרקינסון. בגלל העובדה שלאחד מכל 12 יהודים אשכנזים יש מוטציה שמעלה את הסיכון לחלות במחלה ב-30% הרי שבארץ יש 2.5% חולים! ואם כי נדמה שהמחלה פוגעת בעיקר באוכלוסייה המבוגרת - לרוב אחרי גיל חמישים, הרי שיש גם מקרים של אנשים בשנות העשרים, השלושים והארבעים לחייהם שאובחנו כחולי פרקינסון!

מחקר מדעי חדש שנערך בארץ גילה ששיעור חולי הפרקינסון בישראל גבוה משמעותית מכפי ששיערו עד כה, ויש למעלה מ-25,000 מקרים מאובחנים של המחלה. מחלת פרקינסון נגרמת מפגיעה בתאי מוח המייצרים חומר בשם דופמין שהוא נייורטרנסמיטר, כלומר חומר שמשמש להעברת מסרים בין התאים במוח, והוא גם בעל תפקיד מכריע ביכולת התנועה התקינה. הפגיעה בתאים המסוימים הללו, מובילה ליירידה ברמת הדופמין המופרשת במוח. מה גורם לפגיעה בתאים הספציפיים - עדיין לא ידוע.

נוסף על כך, לאחרונה אף זוהו מספר גנים המעלים את הסיכון לחלות בפרקינסון וכן קשר בין חשיפה לחומרי ריסוס והדברה לבין המחלה.

אולי תפגוש

מחקר מדעי חדש שנערך בארץ, גילה ששיעור חולי הפרקינסון בישראל גבוה משמעותית מכפי ששיערו עד כה, ויש למעלה מ-25,000 מקרים מאובחנים של המחלה. דבי שפירו היא אחת מהן, אבל היא החליטה ובחירה בחיים < כתבה שנותנת תקווה הודיה גל



אל מול הרופא המטפל

"יש לך פרקינסון..." מישר הרופא את עיניו אל המטופל, אולם שלא כמו במחלות אחרות ההיצע שלו להתמודדות עם המחלה דל ולא מרנין כלל. לצד המערך השיקומי-טיפולי שמקבלים חולי הפרקינסון, יש לציין כי לאורך כל שלבי המחלה קיימת אפשרות לטיפול תרופתי. אמנם, תרופות אלו לא נועדו למגר את מחלת הפרקינסון, אולם הן מצליחות לשפר את הסימפטומים והתסמינים המוטוריים והגוף מוטוריים. שימוש בטיפולים מתקדמים ובתרופות אלו (לדוגמה: דאדופה, אפוגו) מאפשר לחולה לשפר משמעותית את איכות חייו ולשמר, עד כמה שניתן, את השגרה הרגילה. אין ספק, כי החולים בפרקינסון יכולים בעידן הרפואי המתקדם כיום, לסייע לעצמם על ידי תרופות.

למעשה, הטיפול המוצע כיום לחולים מתבסס על טיפול בסימפטומים של המחלה ולא במיגורה, כשההיצע כולל תרופות שמאפשרות להעלות את רמת הדופמין ואת פעילות הדופמין במוח. הארסנל שבאמנתחת הרפואית כולל תרופות כמו לבדופה, אנטקפון (קומטון), רופנירול (רקוויפ), פרמיקסול (סיפרול) ואפומורפין, רסג'לין (אזילקט) וכן אמנטדין שניתנות לחוד או במשולב על פי המלצת הרופא.

עוד מצינה הרפואה, במקרים של רעד בלתי נשלט, אולטרסאונד ממוקד, משאבה שמוליפה לבדופה באופן קבוע ישירות לתריסרון דרך צנתר, או אף ניתוח - שבו מושטלת אלקטרודה במוח שיצרת פולסים חשמליים שמיסיעים במקרים מסוימים בהפחתת התסמינים של מחלת הפרקינסון. "חשוב להבין שפרקינסון היא מחלה חשוכת מרפא", אומרת דבי שפירו, סופרת בעברה ומייסדת עמותת #תקווה לפרקינסון! הפועלת זה שנה וחצי בירושלים. "התרופות הניתנות לחולים מסייעות בהתמודדות עם הסימפטומים אולם הן כלל לא עוצרות או מאיטות אותה! נוסף על כך, יש להן תופעות לוואי, לעיתים קשות מאוד. הדבר היחיד שאינו מזיק וגם תורם באופן מוכח להאטת המחלה ולהתמודדות עם תופעות הלוואי שלה הוא הפעילות הגופנית!"

אין חכם כבעל הניסיון

לפני חמש שנים אובחנה דבי כחולת פרקינסון. לא, השמים לא נפלו עליה כשהודיע לה הרופא את החדשות המרות. היא פשוט החליטה לצאת לדרך החדשה ולאסוף את כל המידע האפשרי שיעזור לה בהתמודדות הבלתי פשוטה.

"הרופא נתן לי כדור ושלח אותי הביתה בלי שום הנחיות או המלצות מיוחדות", היא נזכרת בחיוך, "אבל אני לא ויתרתי. התחלתי לבדוק כל מידע שהצלחתי להשיג על המחלה, ולהפתעתי מצאתי שהדבר החשוב והמועיל ביותר הוא - פעילות גופנית. חשוב לי להדגיש שאני לא נגד תרופות, הן מסייעות וחשוב ליטול אותן, אולם אפשר בהחלט להפחית מינונים ולצפות להאטת קצב התקדמות המחלה כאשר משלבים פעילות גופנית נמרצת של כחמש שעות שבועיות!"

דבי פנתה לבדוק אם יש קבוצה מתאימה לפעילות כזו אצל חולי פרקינסון ונדהמה לראות שאין.

מתוך תחושה עמוקה של "אם אין אני לי מי לי", ובעידודו של הגאון רבי משה ברנדסדורפר שליט"א - פנתה לייסד את הקבוצה הראשונה, שהייתה אוד הפתיחה לפעילות שהולכת וגדלה וצוברת תאוצה מפעימה!

"ראשיתך מצער"

אחת הפעילויות הראשונות של דבי הייתה ארגון ערב מודעות שאליו הזמינה כמרצה את פרופסור ניר גלעדי, נירולוג בכיר בבית החולים 'איכילוב', מומחה לפרקינסון ומפורסם מאוד כבר סמכא בנושא. חשבתו שיבואו שלושים אנשים לכינוס, ובפועל הגיעו למעלה משלוש מאות! היא מספרת, "אנשים האזינו בפה פעור לפרופסור ניר גלעדי, שאמר במלוא האחריות הרפואית, שהוא מבטיח לחולי הפרקינסון, שאם יעשו חמש שעות פעילות גופנית בשבוע, הרי שלאחר שנה - מצבם ישתפר לעומת מצבם כיום! הפעילות אינה מוגדרת כתרופה, היא איננה מרפאת את מחלת הפרקינסון אולם היא מאיטה את קצב ההתקדמות שלה ומעניקה חמש עד חמש עשרה שנים של איכות חיים גבוהה בס"ד.

השלב הבא היה פתיחתה של קבוצה ראשונה לפעילות גופנית, שהחלה עם חמש נשים".

ידע שווה כוח

בד בבד לא זנחה גב' שפירו את חיפוש המידע ולמדה עוד ועוד על המחלה. "כשהחולה מכיר את המחלה הוא גם יודע הרבה יותר טוב כיצד להתמודד", היא אומרת ומדגימה: "קיבלתי אין-ספור טלפונים מאנשים שאחרי שאובחנו כחולי פרקינסון היו בטוחים שהמוות שלהם ממשמש ובא. אף אחד לא הנחה אותם איך להתמודד עם המחלה, אף אחד לא הסביר להם עד כמה חשוב להיות פעילים, ובגלל חוסר הידע הזה אנשים נותרו במיטתה וגרמו למצבם להחריף עוד יותר..."

כדי להתמודד עם חוסר הידע ארגנה דבי עד כה ארבעה עשר כינוסים, שיעודו לחולים ולבני משפחותיהם.

דבי אף למדה לדעת עד כמה חשוב ריפוי בדיבור לחולים, העלולים ללקות בחנק בלא מודעות מתאימה, או ריפוי בעיסוק כדי לשמר את התנועות ולשפר אותן. ועם התובנות הללו היא החליטה לפרוץ קדימה.

מחוג מצומצם למרכז מקצועי!

"חמש מאות דולר, זה היה התקציב שלי..." צחקת גב' שפירו, "ועם זה התחלתי לפתח את הנושא ואת העמותה, כאשר כיום יש לנו כבר שבע קבוצות פעילות, גברים ונשים בנפרד, שמלבד פעילות גופנית בהדרכת מורים שלמדו את נושא הפרקינסון, מקבלים במרכז שלנו עוד הרבה!" המרכז, יש לציין, נמצא כעת במרכז שטר, אולם בשל הביקוש הגדל והולך אף הוא כבר קטן מדי לצורכי העמותה.

"חשוב לי להדגיש שמדובר בפעילות גופנית כזו שגם מאתגרת את המוח". כך גב' שפירו, "הפעילות היא רב-גונית וכוללת אירובי, מתיחות, אגרוף, הרפיות, טאי צ'י, מוחל, פילאטיס, רפוי בעיסוק ובדיבור ואפילו... מקהלה!"

כדי לקבל הכרה של גורמים כמו קופת חולים ומשרדי ממשלה עמלה כעת גב' שפירו להכניס למרכז צוות מקצועי בעל תעודות ותארים, וכן טיפולים פרטניים.

"לא מזמן השתתפתי בכינוס לעמותות פרקינסון אירופיות שנערך בבריסל. המארגנים הציגו מחקרים של גדולי הרופאים בעולם, כשכולם מצביעים בבירור על היתרון של הפעילות הגופנית. הרופאים יצאו מגדרם וקראו לממסד הרפואי לחייב חולי פרקינסון לתוכנית משולבת של פעילות גופנית ותרפיות שונות, כשהם מעריכים כי יחמה כזו תחסוך למדינות אירופה מיליארדי אירו לשנה, שכיום מוצאים על טיפול ותמיכה בחולים!" ואמנם דבי מצביעה על שינוי לטובה באיכות חיי האנשים שמגיעים למרכז. כך, חולה שלא הייתה מסוגלת לקום ממיטתה מצליחה כעת לקום, ואחר שלא הצליח לדבר - משוחח עם חברים...

השמים הם הגבול!

"אחת המטרות שלנו במרכז היא העלאת המודעות דרך סדנאות", מסבירה דבי. "חשוב להבין שהמחלה מאוד סובייקטיבית והרופא רושם תרופות לחולה לפי ההתרשמות העכשווית שלו. כך, אם באותו בוקר לקה המטופל בדיכאון זמני יגביר הרופא את מינון התרופות. אלו דברים שחשוב לדעת. כן חשוב לדעת שלעיתים המחלה גורמת לבלבול בחשיבה וקושי בקבלת החלטות. כשלומדים שהקשיים הללו הם חלק מהמחלה לומדים גם כיצד להתמודד איתם!"

מדהים לגלות שהמפגש הפך בעבור אנשים רבים לקבוצת תמיכה, כשהם משוחחים, משתפים ומעודדים זה את זה.

"המקום תוסס מפעילות. צוחקים אצלנו המון, עורכים ימי הולדת, רוקדים ומקבלים כוח!" היא אומרת, "ואפילו הרופאים המטפלים מציינים בהתפעלות שהם רואים את השינוי בחולים המגיעים אליהם לאחר הפעילות אצלנו! יש לנו מכתבים כאלו... לאחרונה פתחנו קבוצות לאנשים עובדים בשעות אחר הצהריים והערב".

תקווה לפרקינסון : 058-3262-487 בין 9 בבוקר ל-2 בצהריים