

# לנצח את הפרנקינסון



ש' כהן

התסמינים של מחלת הפרנקינסון מתפתחים באופן הדרגתי. בתחילה כמעט שלא מבחינים בהם, אולם בהמשך הם מתקדמים וגורמים למטופל למגלה תפקודית קשה. התסמינים המרכזיים הם: 1. רעיו של הגפיים. 2. קשיין שרירים באופן שמקשה לעשות תנועות. 3. האטה בתנועות הגוף. 4. קושי בהליכה והוסר יציבות. 5. שינויים בכיבוי ובכתיבה. 6. שינויים במבצע הפנים. במקביל, חלה לפעמים גם ירידה ברמה הקוגניטיבית, תופעה שמולווה לרוב גם עם פגיעה ברמה הנפשית.

הבעיה העיקרית במחלה, שהיא מחלה כרונית שהולכת ומחריפה באיטיות. לרוב, היא מופיעה בגיל השלישי, אולם היא מופיעה בעשורים האחרונים גם בגילים צעירים יותר (46-60). ולמרבה הצער, אין כיום טיפול שיכול לרפא את מחלת הפרנקינסון, אם כי ניתן להביא לשיפור ניכר בתסמיני המחלה. הטיפול הוא בעיקר באמצעות תרופות שמעלות את רמת הדופמין במוח, כאשר ישנן כמה וכמה תרופות המוכרות בתחום, הן "דופמין" ו"סטאליבו" (כמו ה"לבורופה" – תרופה שהיא חומה המוצא של דופמין. היא חודרת את מחסום הדם למוח והופכת במוח לדופמין. וכן 'אנטקופין', שניתנת בשילוב עם ה"לבורופה", ו"ופנירוול", ו"ופיפסטול", ו"אפומורפין" ועוד).

אך כל התרופות הללו מנסות רק להקל על הסימפטומים, ולמנוע את החמרתם ככל הניתן. הן לא מטפלות במחלה עצמה, שאותה אי אפשר לרפא. ואכן, עם החרפת המחלה יש ירידה תפקודית קשה, והמטופל נעשה יותר ויותר תלוי בולת, עד למצב של תלות מוחלטת בולת ושל צורך בעזרה ובהשגחה במשך כל שעות היממה.

## בירו 'בשביל השכן'

שפירא, מכל מקום, החליטה שהיא נלחמת. "לאחר שהיום ידוע ומקובל ברפואה שפעילות גופנית מאיטה את ההידרדרות של המחלה, החלטתי שגם אם קודם לכן לא השקעתי בתחום, מעכשיו זו המצוה שלי – 'בחברת בחיים'. ידעתי שאין לי בעצם אופציה אחרת. אם זה מה שאני אמורה לעשות כדי להתמודד עם המחלה, אין לי כל 'פטור' שיוכל להורות לי היתר ולא לעשות את המאמץ".

היא יצרה קשר עם גופים שונים העוסקים בתחום, ואז התוודעה ליהודי בשם ר' משה גרוסקין מארה"ב. גרוסקין, חושב לייקור, חלה אף הוא במחלה, אך גם הוא החליט להתמודד עמה. בכל יום הגיע ילד אחר מילדיו לביתו וביצע יחד עמו פעילות גופנית, כך שילדיו המסורים הפכו ל"מאמנים" האישיים שלו, ולאחר תקופה הוא הצליח לעמוד על הרגליים, כפשוטו. מכרו שאלוהו על תרופת הפלא שלקח, והוא ענה שאכן ישנה תרופה: להקפיד על פעילות גופנית קבועה.

"הרב גרוסקין החליט", אמרת שפירא, "שמה שהיה טוב עבורו יכול לשנות גם את מצבם של יתר החולים, וביקש לחשוף את המסר בפני הציבור החרדי, אך לא מצא את הדרך לכן. בדיוק באותה עת התחלתי לפרסם טור קבוע במגזין 'בינה' (binah) של 'המועצה באנגליה'. הטורים היו כתובים בצורה הומוריסטית ועוררו עניין רב. תיאורתי שם, למשל, אין מי שלא שיחקה בכדור בילדותה, נדרשת דווקא בהגיעה לעשור השביעי לחייה לשחק בכדור... מצד שני, שיתפתי את הקוראים בתחושות. חלקתי עמם את הלבטים שלי ואתי כאשר יצאתי לרחוב עם מקל הליכה – היום אני ב"ה כבר לא זקוקה למקל. אמנם יכולתי לוותר על המקל ולשבת בבית, אך אז לא הייתי מסוגלת ללכת וכך מצבי התפקודי היה נהיה גרוע יותר. העדפתי ללכת עם מקל מאשר לא ללכת".

הטורים הללו עוררו הרב ומשכו תגובות רבות, בעיקר מצד בני משפחה של חולים, שהודוה עם חוויותיה של שפירא כפי שהוצגו מנקודת מבטה, והעידו שבכוחה הם מזהים יותר עם מצבם של החולים. "לא היה לי קל להיחשף", היא אמרת



עמה. ואז נחשפתי למחקרים המובילים בעולם, המצביעים על כך שפעילות גופנית מאומצת היא מרכיב קריטי בשיפור הסימפטומים ובעיבוד התקדמות המחלה. אם משקיעים בהתעמלות גופנית בנוסף לביצוע של אתגרים מוחיים שבאים לצד ההתעמלות הפיזית, אפשר בס"ד להאט את התקדמות המחלה. המחלה לא תירפא ולא תיעלם, אך אפשר יהיה לדחות ולעכב את התסמינים, ובגדול – להרוויח מספר שנים של שימור התפקוד הקיים".

לדבריה, "היום ידוע ומקובל ברפואה הקונבנציונלית, שהתעמלות מאיטה את קצב התקדמות המחלה. בשיחות רבות שהיו לי עם רופאים הם אמרו לי: 'הלוואי והיה ניתן לתת מרשם להתעמלות, זה יותר חשוב מהתרופות'. הבעיה, שקל יותר לאדם לקחת תרופה, מאשר להניע את עצמו..."

"החשוב להדגיש", היא מוסיפה ואומרת מספר פעמים במהלך השיחה, "זו לא רפואה. המחלה ממשיכה לקנן ואפילו להתקדם. בשלב מסוים היא תנצח, אך לרוב, האנשים המתמודדים עם המחלה מסיימים את חייהם לא מהמחלה עצמה, אלא מסיבוכים שנגרמים ממנה. אך אם אפשר לנסות לעכב אותה ולהרוויח את שיפור התפקוד, ולו לעשר שנים – איך אפשר לוותר על כך?".

## מהי מחלת הפרנקינסון

ואכן, הפרנקינסון נחשבת כיום לאחת המחלות שהמדע טרם פיצח אותה. זו מחלה נירולוגית קשה, שגורמת לפגיעה הדרגתית בתנועות הגוף. המחלה נגרמת מפגיעה בתאים במוח, עצמם, אלא מסיבוכים שנגרמים ממנה. אך אם אפשר לנסות לעכב אותה ולהרוויח את שיפור התפקוד, ולו לעשר שנים – איך אפשר לוותר על כך?".



"היו לי שתי בירות, להרים ידיים ולהיכנע או להתמודד... ההתלבטות לא הייתה קלה, שכן מדובר במאמץ מתמשך ולא קל. אך אני החלטתי שאני יוצאת לדרך, נלחמת ומתמודדת", את המילים הללו אנו שומעים מפיה של הגב' שפירא, שהפכה כיום לדמות מובילה בקרב משפחות רבות, החבת לה את שמחת החיים שחווה לביתם. מהם שמענו כי "את הסיפור שלה חייבים לספר".

מאותו סיפור צמח לו ארגון 'תקוה לפרנקינסון', שאכן הצליח לחולל מפנה בעולמם של חולים רבים, שבכותו הם מצליחים יום אחר יום – בסיעתא דשמיא לאחר השתדלותם הגדולה – 'לעמוד על הרגליים', פשוטו כמשמעו. אך לא מדובר בפתרון קסמים או בתרופת פלא. הדבר כרוך בעבודה קשה, עקבית ומתמידה. יום אחר יום, והם עושים זאת לאחר שאכן, כפי שהם אומרים, 'קיבלנו תקווה. הפנמנו, שאם נתאמן 'בעז'ה נצליח'.

ומי שמחירי את התקווה הזו היא אשה ירושלמית פשוטה, אשת אבן שתורתו אומנותו, שבכלל עבדה קודם לכן כמטפלת במשפחתו בביתה. היום שמה הולך לפנייה, כשרופאים ידועי שם מפנים אליה את המתמודדים עם מחלת הפרנקינסון, והיא אכן מצליחה לנסות בהם את הכוחות המיטעיים להם להתמודד עם המחלה, בעוד שעד לפני תקופה סברו שאין מה לעשות כדי להקל על תסמיני המחלה. היום הם מתמודדים, נלחמים וגם מנצחים, ואת ההשראה הם מקבלים מהגב' שפירא ומתנדבים נוספים כמותה, המתמודדים יום יום עם מחלת הפרנקינסון בנחישות ובהתמדה.

## לא תרופה, אבל מרפא

"לפני כ-5 שנים, הייתי אב בת 60", היא מספרת, "אובחנתי כחולה במחלת הפרנקינסון, וחשך עלי' עולמי. מאשה בריאה ונמרצת גיליתי שאני עומדת להפוך לאשה מוגבלת, שתהיה תלוייה בחסדי אחרים בביצוע הפעולות השיגרתיות ביותר. העתיד נראה קודר". היא ביררה על המחלה בה חלתה, וגילתה את התשובה ששמעה מרבים. 'אין מה לעשות'. זו מחלה ניוונית שכיום אפשר לנסות להפחית את הסימפטומים שלה, אך אי אפשר לרפא אותה.

מחלת הפרנקינסון מאופיינת באיטיות בתנועה, בנוקשות שרירים, רעד וכן כמנוחה והן בתנועה, קושי בביצוע מטלות ימיומיות בשל ירידה במוטוריקה עדינה ועוד. אך בשנים האחרונות נמצא, כי ישנה גם ירידה קוגניטיבית הנגרמת בשל המחלה. לרוב היא מופיעה בשלבים המאוחרים של המחלה, אם כי באחוזים קטנים היא יכולה להופיע גם בשלבים הראשונים.

לכאורה, אין מה לעשות, אך שפירא מצאה שיש גם יש, ולא במובן של תרופת פלא שמונעת את הסימפטומים של המחלה, שמתאפיינת באיטיות בתנועה, נוקשות ורעד בגפיים עד כדי אובדן שליטה. "פרנקינסון", אמרת שפירא, "זו מחלה שאין לה כיום מרפא. היא מחלה ניוונית שמשתלטת על המערכת הגופנית, ולפעמים גם פוגעת ביכולת הקוגניטיבית. התוצאה היא, שבמקרים רבים העובדה שהחולה אינה יכול להניע את עצמו והוא מאבד את עצמאותו, פוגעת גם במצבו הנפשי וכך נגרמת נסיגה בכל התחומים. הוא נופל לדיכאון, אינו יוצא מהבית ואילו המחלה לא שוקטת על שמריה, היא מצידה ממשיכה להתקדם".

אז מה, האם זהו העתיד הצפוי לה? שפירא החליטה, שככל שהורב תלוי בה – התשובה היא לא. היא החליטה ללמוד את העבר, ואכן נחשפה להומרים רבים מכל רחבי העולם. "למדתי המון על המחלה, ממה היא נובעת, איך מתמודדים

# כשחלתה הגב' שפירא במחלת הפרקינסון, היא קיבלה החלטה אחת, אמיצה: היא אינה נכנעת. לאחר שנחשפה למחקרים שקבעו כי פעילות גופנית תסייע למזער את השפעותיה של המחלה, קמה, פשוטו כמשמעו, והפכה את ההתמודדות לדגל | במקום להתיימשך ולסגת, החליטה להקים יש מאין ולסייע גם בידי אחרים להילחם נגד המחלה | בשטח ארגון 'תקוה לפרקינסון', שהצליח בסייעתא דשמיא לשנות את חייהם של חולים רבים | וזהו המסר שלה, בשלוש מילים: אל תרימו ידיים!

## פעילות ללא הפסקה

נכון להיום, הפעילות במקום מתנהלת ללא הפסקה, למרות שכרגע אין להם עדיין סיוע תקציבי ("אני מקווה שבעקבות הפרסום, גם גופים ממשלתיים וגופי בריאות יתעוררו לספק את התקציבים הנדרשים"... היא אומרת). אגב, גם השם 'תקוה לפרקינסון', ניתן בלי הרבה מחשבה: "לקראת הערב הראשון שעשינו, בשבת תשע"ז, כדי שלא יידעו מי עומד מאחורי הארוע, קראתי לעצמי 'תקוה לפרקינסון'. הייתי בטוחה שזהו שם 'חד פעמי' ולא נתתי לבחירת השם הרבה מחשבה. אבל כידוע תקוה לפרקינסון הפך להיות עמותה עם המון פעילות. מה שמעניין, שהרתי של תקוה לפרקינסון הם 'ת' ל' פ', כאשר באנגלית האותיות של TULIP ו Tulip מהוות את הסמל הבינלאומי למחלה בפרקינסון..."

הארגון מפעיל כיום 7 קבוצות שיקום בימי ראשון-חמישי של כ-100 משתתפים. הפעילויות כוללות: קלינאית תקשורת, ריפוי בעיסוק, פילאטיס, קבוצת תמיכה, התעמלות שיקומית, אגרוף/בוקסינג, טאי צ'י, הליכה נורדית, ואפילו ריקוד לפרקינסון ושירה במקלה שנועדה לעכב את היחלשות מיתרי הקול. פעם בחודשים הם מארגנים ערבים אינפורמטיבי-יים לחולי הפרקינסון ובני משפחותיהם בהם מועברים מידע רפואי, זכויות, טיפוס ועוד, וכן ישנם מפגשים של שאלות ותשובות עם רופא נירולוג. זאת, לצד מתן מענה ותשובות לפניות רבות שמגיעות מחולים ומבני משפחותיהם, וכן קבוצות תמיכה למשפחות המטפלות בחולה פרקינסון (לבידוריים: 058-326-2487).

— **האם בציבור החרדי כבר ישנם כא"ה שמוכנים להודות ולהיעזר ב'מקום?**

— "אכן מפתיע, אך כל הזמן מגיעים עוד. מגיעים, נוטלים חלק ומצטרפים לפעילות באופן קבוע. אחד הדברים שאנו אומרים הוא, שאם צריך להבהיש משהו הרי שזה מהעברית שעשינו, לא מהמחלה... אני יכולה לומר על עצמי, שכאשר היו כמה שבועות שלא עשיתי בהם פעילות גופנית חוויית נסיגה קשה. רק אחרי שחזרתי לפעילות הצלחתי שוב לחזור לעצמאות. זהו מאמץ יום יומי שדורש עקביות, אבל אין לנו ברירה אחרת."

דווקא בציבור החרדי, היא אומרת, כאשר אנשים מתחברים למקום הם מתחברים באמת ועושים כל מאמץ. "למי שיש ערך לחיים יודע, שעבור כל יום של חיים צריך לעשות הכל. לכן אנו רואים אנשים שמגיעים אלינו גם כשהמחלה מתקדמת, אך הם לא מוותרים."

"אם לא המקום הזה", אומר לנו גם הרב פ', רב חשוב בן 70 שסובל מהמחלה, "הייתי נמצא במקום אחר לגמרי. רק בזכות הפעילות הקבועה במקום אני יכול לנהל פעילות שיגרתית ובאופן עצמאי יחסית."

והוא מוסיף את המילים הבאות: "אני נוהג לומר, שלגב' שפירא ישנן זכויות רבות. לא בגלל היוזמה הזו. כנראה שהיו לה זכויות רבות קודם לכן, בגללן היא זכתה להקים את המקום הזה, שבזכותו מתווספות ליהודים רבים שנות חיים, פשוט כך."

שפירא, מצידה, אינה חולקת על הקביעה. "כנראה שהיו זכויות, כי גם אני לא מבינה איך התגלגלה הזכות הזו לידי. אני בסך הכל אשה פשוטה, ואין לי הסבר איך זכיתי להקים דבר כה גדול. לי אין ספק שזו סינתא דשמיא."

מה שתשוב מבחינתה: להעביר את המסר לכל אלה שחולים במחלה או לבני משפחותיהם. "יש לי מסר אחד והוא: 'אסור להרים ידיים'. זה לא קל, אני יודעת זאת כי אני שם, אך זה בהחלט אפשרי. זה אפשרי, אך זו בעצם חובה. אסור לנו לוותר ולהרים ידיים, כי להרים ידיים משמעותו היא שאנו פשוט מוותרים על החיים."

נעים וגם לא כואב, וכל מה שנדרש מעמנו זה לקחת אחריות ולהגיד. זו ה'תורה' שאנו אמורים לקחת, זו החובה שלנו בעצם אם אנו מגיעים מזווית המטב של שומרי תורה ומצוות שאמונים על 'זכורת בחיים'."

**המסר עיברי**  
"עובר גם עובר. הנה רק היום היו פה 17 נשים בקבוצה. כיום ראשון היו פה 20 גברים. כרגע אלה קבוצות גדולות ואנו שואפים להגיע למצב שבו הקבוצות תהיינה קטנות יותר, כך שכל אחד יזכה למקסימום תשומת לב, כל הקבוצות מודרכות בידי מומחים פרא רפואיים ומדריכי התעמלות שעברו הכשרה מיוחדת להתאמה לחולי פרקינסון, ואכן אנו רואים ב"ה נפלאות."

הרבה 'נפלאות' היא רואה, ועל אחד מהם, שארע ממש



לאחרונה, היא מספרת: "אחד הדברים שאנו עובדים עליהם הם מיתרי הקול, שנפגעים אף הם מהמחלה, משום שכאשר ישנה בעיה במיתרי הקול לא רק הדיבור נפגע אלא גם יכולת האכילה."

השבוש היה אצלנו גבר אמנם צעיר, בגיל 45, אך יש לו לצערנו פרקינסון קשה מאד, דבר נדיר בגיל זה אך קיים. הוא לא יכול היה לומר מילה בתקופה האחרונה, מתנייע בכסא גלגלים, ומאז שהצטרף אלינו הוא מתקדם. והאיש הזה, השבוע הצליח לומר את המשפטים האנושיים לאחר תקופה ארוכה שבה לא הוציא הגה מפיו. מיד כשהצליח לדבר, ביקש תפלין ואמר 'שמע ישראל', דבר שזמן רב לא יכול היה לומר. הוא יושב ובכה, וכולנו בכינו יחד עמו. לא היה שם אחד שלא דמע..."

כיום, ומספרת: "למען האמת, ביקשתי לכתוב בשם ברדי. אך ב'המודיע' החצו עלי וטענו שכאשר הכתיבה נעשתה תחת שם מלא הדבר מאפשר יותר חיבור לקוראים, ובעלי אמר לי: אם בכך יגרם חסד ליהודים, מדוע לא לכתוב עם שם מלא? כך או כך, בזכות אותן כתבות נחשף הרב גרוסקין לשמה. הוא יצר קשר, וביקש ממנה שתקדם פעילות בישראל, בדומה לארגון שאותו הקים בארה"ב. "הבקשה נשמעה לי מוזרה", היא אומרת, "שכן לא היה לי נסיון בארגון, ולא היתה לי כל כוונה כזו. החלטתי שאעשה צעד אחד: אפנה לרופא גדול בתחום, פרופ' גלעדית מת"א, שנחשב לבעל שם עולמי בתחום, ואבקש ממנו שיגיע לערב שאותו אני עורכת בנושא. התשובה שלו היתה בודא שלילית, וכך אוכל לחזור לגרוסקין ולומר לו שלצערי, אין תשובה חיובית..."

אך התשובה הצליחה להפליא אותה. "פניתי לרופא, וזה רק שמע את הבקשה ואמר שהוא מגיע, למרות שמדובר בירושלים. ואילו לערב עצמו, שלו צפייתי שיגיעו 30 איש, הגיעו לא פחות מ-300 איש, מה שלימד על החסר שהיה קיים מאד בתחום."

האולם היה מלא מפה לפה, באנשים שקודם לכן לפני שנחשבו בכלל לדבר על המחלה... "הגיעו אנשים, שקודם לכן תיקשו לברר 'בשביל בן משפחה', 'בשביל השכן', אך לבסוף התברר שביקשו לברר עבור עצמם... אך בדיוק אליהם אנו פונים. צריך להבין: כל חולה פרקינסון קם בבוקר כשיש לו תחושה שאנו מכירים ממחלת השפעת, למשל. הגוף כולו דואב ולא מסוגלים לעשות כלום. ובמצב הזה, אני דורשים מהחולה לא רק שיקום מהמיטה, אלא שיחזיר לפעילות גופנית מאומצת כדי שיוצא לעמוד על הרגליים. אך במצב כזה, החולה לרוב לא מסוגל לומר כל. לכן אנו מבצעים את החולים לקבוצות, שבהן הם מעודדים האחד את השני וגורמים לכך שהמוטיבציה רק תתחזק."

ולמרות שפיה היתה מספרת את המידע אודות חשיבות הפעילות הגופנית ותורמתה ליעוב התפתחות המחלה, אך אז הגבר שלחולים ובני משפחותיהם אין בעצם כל מידע. "חולים לא ידעו כמעט כלום על המחלה, התייבשו משום מה לשאול. פה היה להם איפה לשאול והיכן לקבל תשובות."

## 'שמע ישראל' ראשון

או נפתחה הקבוצה הראשונה, שהפכה בהמשך לעמותה ממוסדת. היום מפעיל ארגון 'תקוה לפרקינסון' מרכז גדול בירושלים, שפעול בעצם ממחסן ענק שהועמד לרשותם, שופץ, והיום פועלות בין כותליו בכל יום בין 3 ל-8 שעות של פעילות גופנית לאנשים שהמכנה המשותף הכולם הוא היותם חולי פרקינסון שהחליטו לא להרים ידיים. הם מבצעים ביחד התעמלות, פעילות קוגניטיבית, לצד טיפולים נוספים כמו ריפוי ביבור, ועוד.

ולמרות שפיה שחיה מדגישה לא מדובר בתרופה, מצבם של חלק מהאנשים נשאר ללא שינוי, כלומר הוא לא מידרדר, או שהוא אפילו משתפר, או אם נדייק: "אנשים שקודם לכן נכנעו למחלה, לומדים להתמודד, להילחם, והם נהיים יותר עצמאיים. יש כאן חולים שחלו לפני 15 שנה, הם הגיעו למצבים של קושי חמור בתפקוד, והיום הם מתפקדים בצורה טובה יותר."

מה שתורם בעיקר ליכולת — זו המוטיבציה שמוחדרת בחולים. "אמנם", אומרת שפירא, "המעבר לשיגרה שכוללת התעמלות ופעילות גופנית אינו דבר קל, בפרט לאנשים שעד כה לא שמו ממושג הזה, וזה קשה לאנשים בריאים ודאי למי שגופו כואב ודואב ואפילו לא ממושג, אך אנו לא נותרים האחד לשני להרים ידיים, אני נוהגת לומר לאנשים, אלא שטוענים שאין להם זמן, 'אילו הייתם חלילה נדרשים להגיע לטיפול כימותרפיה, האם יכולתם לומר שאין לכם זמן? או כאן לא מדובר בכימותרפיה אלא בהתעמלות, משהו שיותר