



תריסר עצות למי שאובחן אך זה עתה כחולה פרקינסון, שגם חולים וותיקים יכולים להיעזר בהם במה חשוב להתמקד, על מה כדאי לוותר וממה עדיף להתעלם המדריך.

צלחת נפרדת. הזמן פריטי מזון שאפשר לאכול אותם בידיים ואין צורך בסכום (לדוגמה: פיצה ולא מקרונים). אם אתה זקוק למיתקן עזר שייאפשר לך שליטה טובה יותר על עכבר המחשב, על הסכום וכלי האוכל, על הטלפון או חפצים נוספים בשימוש יום יומי, תשמח לדעת שהארגון ההתנדבותי מילב"ת (מרכז ישראלי לאביזרי עזר, בינוי ותחבורה לנכה), מעסיק מהנדסים בהתנדבות שישמחו לאתגר לעצב משהו שיתאים לצרכיך. במקום יש תצוגה של אביזרי עזר והמצאות שונות להקלת חיי היום יום של נכים עם מוגבלויות שונות. מילב"ת נותן ייעוץ, הדרכה ומידע בנושא התאמת טכנולוגיה לצרכים המיוחדים של הנכה. הם נמצאים בביתן 23 א' בתוך מתחם המרכז הרפואי שיבא, טלפון 03-5303739.

5. שמור היטב על חוש ההומור שלך!

כל דבר בחיים ניתן לראות מזווית הומוריסטית. בעיות בהליכה, קושי בדיבור או יותר על רישיון הנהיגה אינם נושאים הומוריסטיים, ואף-על-פי-כן, נסה להעניק פן מבדח לכל סיטואציה. לדוגמה: אם אתה נתון בכסא גלגלים, מצב בלתי משעשע בעליל, נסה לראות את הדבר מזווית אחרת: "יש לי תמיד מקום לשבת וזוג נעליים מספיק לי ל-20 שנה". ידוע שצחוק יפה לבריאות וככל שנרבה בו הרי זה משובח, וגם עוזר להפיג לחץ.

6. אל תתבודד

הקף את עצמך בכל האנשים שאתה אוהב ושאוהבים אותך: בני משפחה, חולים אחרים, חברים. חולי פרקינסון סובלים לעתים מסטיגמה חברתית. הרשה לעצמך לוותר על אנשים ופעילויות שמכבידות עליך מידי, אבל אל תתבודד ואל תסתגר. הקף עצמך באנשים שעימם אתה מרגיש בנוח גם כאשר אינך במצב טוב והסימפטומים שלך ניכרים לעיין. הייה פתוח כלפי קרוביך בקשר למצבך ביום רע, ואל תהסס לשתף אחרים בהרגשתך. הסבר להם כי מצבך עשוי להשתנות לטובה במהלך היום. אל תצפה שהסובבים אותך ינחשו מה עובר עליך ברגע זה ובכלל - כי הם לא. אם לא תספר, לא יידעו, ולכן גם לא יוכלו לעזור לך. אל תניח לסימפטומים של המחלה למנוע ממך בילוי עם המשפחה והחברים. זכור שמשפחתך וחבריך אוהבים ומקבלים אותך כפי שאתה. תופתע עד כמה אנשים בכלל מוכנים לקבל אותך, בכל מצב!



צילום אילוסטרציה

7. "תעודת זהות"

החזק בארנקך או בכיסך כרטיס או מסמך המעיד על כך שהינך חולה פרקינסון, כאמצעי לשעת חרום בלתי צפויה. פרט את

1. למד על מחלתך.

אל תחשוש לקרוא על המחלה או לדבר עליה עם חולים אחרים. תוכל להתעשר במידע רב, ולשאוב הרבה עידוד ותמיכה מחברים חולים אחרים. עם זאת, זכור שאין שני מקרים זהים במחלה זו, ושאינן אפשרות לבבא כיצד המחלה תתקדם וכיצד תושפע ממנה באופן אישי. כמו-כן ידוע גם כי אין שני חולים המגיבים בצורה זהה לאותן תרופות ולאותו טיפול. אם הקריאה על המחלה באינטרנט משרתת את טבעך (האם אתה טיפוס תאב ידע ומידע וחש יותר בשליטה לאחר השגת המידע?) לך על זה! רופאים ימליצו לך לעתים להימנע מלקרוא על המחלה ברשת וסיבותיהם נוגעות בוודאי לעוגמת הנפש שתיגרם לך אם תיחשף לכל איימי המחלה בשלב כה מוקדם. אולם רק אתה יודע אם אתה זקוק למידע ויכול להתמודד עימו, או שעליך לוותר עליו. מידע על המחלה עלול לדכא אותך או לחזק את רוחך. זה תלוי אך ורק בך.

2. לך לרופא המתמחה בפרקינסון

אל תסתפק באבחנה ובטיפול של רופא - אפילו שהוא נירולוג - שאינו מתמחה בפרקינסון. חפש רופא נירולוג המתמחה במחלה, שיהיה מעודכן בכל הקשור להתפתחויות החדשות שיש כיום לגבי אפשרויות הטיפול בה - תרופות, ניתוחים וכדומה. כמעט בכל מרכז רפואי יש כיום יחידה מיוחדת לטיפול בפרקינסון והפרעות תנועה. יש מחלקות כאלה ברמב"ם, סוראסקי (איכילוב לשעבר), רבין (בלינסון לשעבר), שיבא (תל השומר לשעבר), אסף הרופא, הדסה, הילל יפה ובי"ח העמק בעפולה. צור קשר עם מרכז רפואי כזה כדי שיראה אותך רופא המתמחה במחלה ויכול להעניק לך את הטיפול הטוב והעדכני ביותר. ברגע שתבין את אופייה של מחלתך תהיה בעמדה טובה לקחת יותר אחריות על אופן הטיפול בך.

3. חפש דרכים להפחית את רמת הלחץ

שים את עצמך ואת הצרכים שלך במקום הראשון. זה לא אנוכי - אתה חייב לדאוג לעצמך קודם. אתה הסמכות הבלעדית על גופך. תנוח כשאתה עייף, הגן על זמנך ועל האנרגיות שלך, כיוון שמחלה זו גוזלת ממך אנרגיות פיזיות רבות. ההתמודדות וההסתגלות גוזלים ממך המון אנרגיות נפשיות ושכליות. עשה רק את הדברים שחשובים לך ולמשפחתך. תן לעצמך את הזכות לסרב ואל תרגיש אשמה. כשתרגיש טוב יותר, תוכל להיענות לבקשות.

4. אל תהיה מודאג מהסימפטומים החיצוניים של המחלה.

זה יכול להיות מאתגר לנסות ולמצוא פתרונות למצב. למשל, אם אתה מוטרד מצורת הליכתך, שקול אפשרות להשתמש בעזרי הליכה הנמצאים כיום בשוק, ובחר את מה שמתאים לצרכיך. ישנם סוגים רבים של הליכונים, רולטורים, מקלות הליכה שחבוי בתוכם מושב קטן ועוד. לאכול בחוץ זאת גם בעיה אם יש לך רעד בידיים ואינך יכול להשתמש בסכום. כשאתה יושב במסעדה ואתה נבוך, בקש מהמלצר להגיש לך כל פריט על

אחד את השני וכולם את האחד. באתר העמותה של חולי פרקינסון בישראל: <http://www.parkinson.org.il>, תוכל למצוא מסגרות המתאימות עבורך. תוכל להצטרף לעמותה תמורת סכום סמלי של 150 ש"ח לשנה, ובכך אתה מצטרף למסגרת ארגונית גדולה המפעילה סניפים בכל רחבי הארץ. בסניפים מתנהלת פעילות אזוטרית באמצעות העמותה מגיעה לכל חולה פרקינסון שמעוניין במסגרת חשובה זו. באתר מתנהלים שני פורומים. האחד, פורום רופאים העונים על שאלות החברים. הפורום השני הינו לצרכים כלליים, במסגרתו מחובר החולה לעורקי מידע מיידים! באתר עצמו תמצא מידע עדכני בכל הנוגע למחלה, מאמרים מעניינים, תקצירי הרצאות וכן קישורים רבים הקרובים לנושא המחלה.

12. פעילות גופנית

הפוך פעילות גופנית לחלק בלתי-נפרד מחייך. פעילות זו לא תעצור ולא תחזיר אותך אחורנית מבחינת התקדמות המחלה בהתאם לאופי המחלה אצלך, אולם איכות חיך תישמר. תוכל לנצל את מיטב אפשרויות התנועה, גמישות גופך תישמר יחסית לחולה שאינו עוסק בפעילות, מצבך יהיה משופר לאין ערוך. עשה הליכות, שחיה, תרגילי התעמלות מיוחדים למחלה. כל אלה ילחמו בתסמיני המחלה וישמרו את כוחותיך ואת החיוניות המנטאלית והפיזית שלך. מומלץ לעשות גם יוגה וטאי-צ'י, שיעזרו לשמור על האיזון הגופני והמנטאלי, יפחיתו את המתח, יגבירו את מיקודך ומעורבותך בפעילויות המשפחה למרות מחלתך. גייס חברים שיאתגרו אותך בפעילויות תחרותיות שאינן דורשות מאמצים מיוחדים.

לדוגמא, משחק כדורגל ביתי, בו מפעילים בובות שחקנים ומלהטים תנועות בכדור להבקעת שערים. יש בכך תנועתיות עצומה, התלהבות, צחוק והזיעה ניגרת יחד עם תחושת פורקן נפלאה. נסו זאת ותגלו מהר מאוד שזה מושך למשחק מנער ועד זקן, מתאים ומלהיב בכל גיל.

הרופא שלך או הפיזיותרפיסט יוכלו לבנות לך תוכנית תרגילים שישמרו אותך פעיל בלי קשר למגבלותיך הפיזיים. בקש מבני משפחה או חברים טובים שיהיו לך כבקרים, להבטיח שתוכל לבצע את תוכנית התרגילים שלך על-ידי כך שיעודדו אותך לדבוק בה עד תום.



צילום אילוסטרציה

התרופות שאתה נוטל, את לויז נטילתן ואת הסימפטומים שיש לך במצב "אוף". רצוי לכלול גם את התוויות הנגד (במידה ויש). למשל, אם יש לך קוצב אסור לך לעשות הדמיית MRI. אם חלילה תובהל לבי"ח בשל מצב שאינו קשור למחלתך, יהיה הכרטיס הזה לתועלת רבה עבור הצוות הרפואי המטפל בך, שאינו בקי בפרקינסון וכמוכן שגם עבורך. כלול בכרטיס זה גם את פרטי הרופא המומחה המטפל בך ואת פרטי הקשר אל מי שמטפל בך ממשפחתך.

8. שמור על גישה חיובית

נסה לשמור על גישה חיובית. למרות הקושי שבדבר, לנוכח הסימפטומים המשתנים, יעילות התרופה היורדת, התפקוד שאינו כשהיה - שמור על אופטימיות. מותר לך לכאוב את השינוי השלילי, אך אל תרשה לעצמך לשקוע עמוק לתוך הכאב והצער. אם אתה מזהה סימנים של חוסר תיאבון, הרגשת עצבות מתמשכת, קושי לישון, אובדן של חוש ההומור, או תחושת חוסר אונים, ייתכן ואתה מתחיל לפתח דיכאון קליני. אתה חייב לספר לרופא שלך. למרות שיש לך צידוק מלא לחוש דיכאון בשל מצבך, דע לך שדיכאון זה מצב מאוד לא רצוי, וחשוב לא לוותר על האפשרות שקיימת לרפא את הדיכאון. ישנן כיום תרופות אנטי-דיכאוניות טובות מאוד שיעזרו לך להרים את המורל הירוד ויחדשו את מקורות האנרגיה שלך הדרושות לחידוש האיזון הנפשי. דע כי חבריך ומשפחתך עלולים לכאוב את מצבך, וייתכן שגם הם זקוקים להתייעצות עם מומחים על-מנת להבין ולהקטין את החרדות הקשורות במצבך.

9. סדר יום

הגדר סדר יום ופעל מהדחוף יותר עד לדחוף הכי פחות. התרכז תמיד בדבר היותר חשוב לאותו יום. עשה דבר אחד בזמן אחד ולא מספר דברים יחדיו. יכולתם של חולי פרקינסון לשאת בנטל של מטלת בו-זמנית (מולטי-טסקינג) יורד מאוד. אל תלחץ בשום פנים ואופן לסיים כל מטלה בזמן. פרק לגורמים כל עבודה גדולה לפעולות קטנות. הימנע מתנוחה קבועה לאורך זמן, וכן אל תשב זמן רב מידי. חשוב לעשות הפסקות תנועתיות בהפרשי זמן לא ארוכים. העזר ובקש את עזרתם של אחרים במטלות קשות.

10. קח את הזמן

תן לעצמך יותר זמן לביצוע כל הפעילויות הרגילות, החל מאכילה, שתייה, להתלבש להליכה, לשיחה ולכתיבה. תכיר בכך שכחולה פרקינסון יתרבר לך שפעולות שנעשות ע"י אחרים כמובנות מאלהיך, לך זה ייקח יותר זמן. אתה גם תגלה, שמשמיות פשוטות שהן מובנות מאלהיך אצל אנשים בריאים, כגון בליעת רוק, לעיסה של מזון, שימוש בהבעות פנים ושינוי גובה קולך, ייתבעו ממך התייחסות מודעת שלך. לכן, אתה צריך לתכנן את פעילויותיך בהתאם לשעון אחר. יהיו לך חלונות זמן שבהן התרופות פועלות ובפרקי זמן אלה תצטרך להתרגל לבצע את מה שאתה צריך. שעות הבוקר הן בדרך-כלל השעות שבהן התרופות אפקטיביות ביותר, גם מבחינה זו שאתה לא עייף. הזהר שמנחת הצהרים לא תתארך מידי, זה עלול להפריע להרדמות בלילה.

11. קבוצת תמיכה

הצטרף לקבוצת תמיכה באזור מגוריך, ללא קשר לגילך. תמיד יימצאו בקבוצות כאלו אנשים בעלי ניסיון קודם במצבים שאתה עובר היום, היכולים לתרום מניסיונם. גם ב"סתם" אופן קשבת והתחלקות בקשיים ובבעיות עם אחרים אין לזלזל. אם אתה חושש מלראות אנשים במצב קשה יותר, שמא לא תוכל לעמוד בזה, אז לכל הפחות בצע שיחות טלפון או התכתבות. אם הינך חושש מקבוצה גדולה, מומלץ לא לוותר ולהצטרף לקבוצה קטנה יותר. סביר להניח שהמטען והניסיון של מרכיבי הקבוצה יכולים להטעין