



פרקינתון

ביטאון עמותת פרקינסון בישראל

גליון מס' 16 יוני 2015

מנכ"לית חדשה לעמותה | חוקרים מפתחים

דרכים חדשות למתן תרופת Levodopa | תשיטות ומחלת פרקינסון |



סיומט סלאזק | קצרים מהעולם | מעט החברים | "זהו את זק" | לבלוע את זק" |

| שיקולי הרופא בבחירת הטיפול בפרקינסון |



פרקינתון

גיליון מס' 16 יוני 2015 ביטאון עמותת פרקינסון בישראל

מבלוג של היו"ר	עמ' 3
מנכ"לית חדשה לעמותה	עמ' 4-5
חוקרים מפתחים דרכים חדשות למתן תרופת Levodopa	עמ' 6-8
האמנית שמחה גולד	עמ' 9
מבוא לסימפטומים לא מוטוריים	עמ' 10-12
תשישות ומחלת פרקינסון	עמ' 13-15
"איך לבלוע את זה?"	עמ' 16-19
מיניות כהכרח קיומי !?	עמ' 20-21
האמנית יהודית רז	עמ' 22
שיקולי הרופא בבחירת הטיפול בפרקינסון	עמ' 23-24
מעט החברים	עמ' 25
קצרצרים מהעולם	עמ' 26-27

ציור השער

"הציפור הכחולה" - משקף את אהבתה של הציירת לטבע
50 על 80, צבעי אקריליק
הציירת: יהודית רז
ראה כתבה בעמוד 22

עמותת פרקינסון בישראל, הוקמה ב-1993
ובראשה עמד יצחק מחרז ז"ל.

העורך: רם סופר

להצטרפות למנויי פרקינתון נא
להתקשר: 09-8891312
או בדוא"ל: info@parkinson.org.il

עמותת פרקינסון בישראל

קו חם לעמותה - 09-8891312
פועל בימים א'-ה' 8.00-20.00

פקס: 09-9550692

מען למכתבים: ת.ד. 25418, ת"א 61253

דוא"ל: info@parkinson.org.il

בקר באתר העמותה:

www.parkinson.org.il

ובפייסבוק:

www.facebook.com/ParkinsonIsrael

עיצוב, הפקה והבאה לדפוס:

רותם פרסום והפקות בע"מ

www.rotemltd.co.il

רכש מודעות:

טל גרבר, רותם פרסום והפקות בע"מ

tal@rotemltd.co.il | 052-6886136

אין המערכת אחראית לתוכן המודעות.

© כל הזכויות שמורות

רשימת טלפונים לא סניפי העמותה

שם הסניף	ראש הסניף	מס' טלפונים	דוא"ל
חיפה והקריות	יריב פורת	052-2982390	Haifa@parkinson.org.il
מעלות-תרשיחא	שלמה שקד	052-3522036	Maalot@parkinson.org.il
עפולה	פסח מאור	050-5520469	Afula@parkinson.org.il
חדרה	חיה עגור	052-2664402	Hadera@parkinson.org.il
נתניה	טובה חמו	09-8335352	tovhamo2@gmail.com
רעננה	מיכאלה סלומון	050-7367531	mechaela3@walla.co.il
הרצליה	מ.מ. זמני מרים זיק	052-8438456	zikmiriam@gmail.com
פתח תקווה	יפה ויינשטיין	054-8100241	yafav2012@gmail.com
תל אביב-יפו	יהודית רז	054-3418055	DanTzafon@parkinson.org.il
רמת גן	אילנה משה	050-9864621	elanamoshe@gmail.com
חולון, בת ים	אהובה לכיש	052-3870155	lahuva@gmail.com
ראשון לצ"צ	יוסף ארליך	052-8820241	niho@bezeqint.net
רחובות	סתיו גולדשטיין	054-8022201	Rehovot@parkinson.org.il
ירושלים	אילנה תמיר	052-2601826	Jerusalem@parkinson.org.il
מודיעין	צביה חזון	08-9761820	sviachazon@yahoo.com
אשדוד	שרה ברוכי	050-6998860	Ashdod@parkinson.org.il
באר שבע	זיוה מורם	050-8716919	Beer-Sheva@parkinson.org.il



מכבאום אל חי"ר

ברכה שכתבתי עבור אירוע הקרנת סרט דוקומנטרי על ריקוד ופרקינסון "רוקדים כנגד כל הסיכויים"

מתכוונים כשהם מדברים על הביטוח הלאומי... עם פרקינסון, תוכל סוף סוף לרדת לשורש העניין ובאמת, באופן ממש אינטימי, להבין, מה כל כך מיוחד במוסד הזה הנקרא "הביטוח הלאומי"

סיבה שמינית: עם פרקינסון, וזה ברצינות, קל יותר להבין את משמעות החיים הטובים. שהיו ואינם עוד.

סיבה תשיעית: אם שמונה סיבות לא הספיקו לך כדי שעכשיו - לא אחר כך - עכשיו, תרים את הרגליים ותצא לתפוס איזה פרקינסון מזדמן, לפני שייגמר המלאי, אז כנראה אתה ללא תקנה ותישאר חשוך פרקינסון לעולם ועד.

סיבה עשירית ומכרעת: אמנם כבר בתיכון לא אהבת לרקוד ריקודים סלונים, אבל עכשיו, עם פרקינסון, יש לך הזדמנות בלתי חוזרת לחזור בתשובה ולשוב למעגל הרוקדים. הרי אתה תעשה הכול מכל בכל כל כדי לזכות בהזדמנות לרקוד עם אנה אהרונב.

ובכן, אני כבר רואה שהתור לפרקינסון הולך ומתארך ולכן אסיים בנימה מעט רצינית.

יש, ככל הנראה, קשר בין פרקינסון לעיסוק באמנות. אנחנו בעמותה רואים זאת דרך כמות החברים שמציירים, מפסלים, כותבים ורוקדים. הקשר גם נבדק במספר מחקרים. זה כוחו המופלא של המוח, הלוקח מהחולה חלק גדול מהשליטה בחייו, אבל מפצה אותו ביכולות אחרות, חדשות. במידה רבה, זוהי מהות הסרט שאנו עומדים לצפות בו.

ולסיום, עמותת פרקינסון שואפת לגעת בכמה שיותר חולים. לא חייבים להיות חברי עמותה כדי לשמור אתנו על קשר ולקבל עדכונים ומידע. אם אתם מכירים בחוג משפחתכם או חברים אנשים עם פרקינסון, הפנו אותם אלינו.

יאיר כלאן
יו"ר עפ"י

בברכה שכתבתי עבור אירוע הקרנת סרט דוקומנטרי על ריקוד ופרקינסון "רוקדים כנגד כל הסיכויים":

תראו, אין בפרקינסון הרבה סיבות לחיך. בכל זאת שקדתי ומצאתי 10 סיבות טובות מדוע כדאי לחטוף פרקינסון. לחטוף בשתי ידיים, לפני שייגמר.

סיבה ראשונה: כשיש פרקינסון, אין בעיות חום בקיץ ולא מזיעים. עם פרקינסון יש רוח תמידית שנושבת. זה מגיע בילט אין, ללא תוספת מחיר!

סיבה שניה: עם פרקינסון, החיים בסלואו מושן. הכול נעשה לאט. מה יכול להיות יותר נהדר מזה. יש לך הצדקה לדפוק איחורים על ימין ועל שמאל, ממש כמו שתמיד חלמת.

סיבה שלישית: תמיד שאפת להיות גבר קשוח, רמבו אמיתי, שלא ממצמץ, ששום שריר בפניו לא נע ולא זע. עם פרקינסון, אתה קשוח אמיתי. שריר לא זז. קשוח 24 על 7 כל ימות השנה.

סיבה רביעית: זכית בתג נכה. מה אגיד לכם - הטבה לא נורמלית. זה גדול! כולם מחפשים חנייה בלב תל אביב, כמו ג'וקים מסוממים. אתה, בנחת, עולה על המדרכה ומחנה, ושימותו הקנאים!

סיבה חמישית: אתה אוהב את אשתך. עם פרקינסון אתה צריך להתחיל להעריץ אותה. אחרי הכול, אתה הולך להיות תלוי בה בכל דבר. רצוי, לכן, שתהיה לה סיבה טובה לדאוג לך.

סיבה שישית: אתה מאד מחבב את סלמה הרוקחת המשוררת הרומנטית מ"ארץ נהדרת". עם פרקינסון, יש לך סיבה טובה להגיע לבית המרקחת פעמיים בשבוע ואף יותר. כ"ף!

סיבה שביעית: תמיד סיקרן אותך לדעת למה בדיוק כולם

מנכ"לית חדשה לעמותת פרקינסון ישראל

ריקי נבון היא מתנדבת בעמותת פרקינסון ישראל זה 15 שנה. ריקי ניהלה את תחום הכנסים והסמינרים שזכו לתהודה רבה בקרב קהילת פרקינסון בישראל, הן רופאים נוירולוגים והן חברי העמותה. לאחר שהמנכ"ל הקודם אלכס מויסקו סיים את כהונתו, נבחרה ריקי בהצבעה פה אחד על ידי הוועד המנהל לשמש בתפקיד מנכ"לית העמותה.

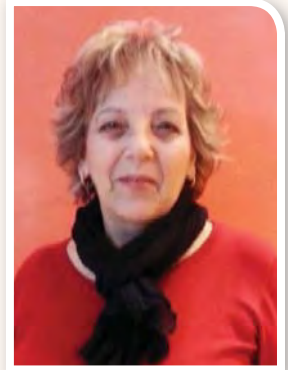
משולחן העבודה של המנכ"לית החדשה:

- שיתוף פעולה עם חברת התרופות Abbot המייצרת ומשווקת את משאבת הדואודופא.
- הפקת פלייר חדש לעמותה.
- הפקת עלון מידע על מחלת הפרקינסון שיוצג בקופות החולים.
- השתלמות לרופאי משפחה נוירולוגים בקהילה.
- נייר הדרכה לחולה לקראת ביקור אצל הרופא.
- תרומה עבור פרויקט הכושר בוינגייט.
- שיתוף פעולה עם "בצלאל" בתכנון וייצור של אביזרים לחולי פרקינסון.
- השתלמות למנהלי עמותות.
- חידוש הקשר עם הכנסת ובניית שדולה חדשה. השדולה בכנסת היוצאת קידמה את הכרזתן של שתי מרפאות לפרקינסון בשיבא תל השומר וברמב"ם בחיפה כמכונים, דבר המקנה להם רשות להכשרת רופאים למומחיות בפרקינסון.
- יש לציין את הכשרת הרופאים כמומחים לפרקינסון שהובילה לפתיחת מרפאה בסורוקה בראשות דר' יאיר זלוטניק עם אחות שהוכשרה ללוות את הרופא בעבודתו. גם בהדסה ירושלים קיימת מרפאה שהרופא בה התמחה בפרקינסון, ואנו עומדים לפתוח מרפאות כאלה בצפת ובאשקלון.
- המשך הקשר עם פרופ' ניר גלעדי יו"ר וועדת הרופאים המייעצת לעמותה ועם הוועדה למקצועות הבריאות שהוקמה בעידודו ועומדת בראשה יעל רותם-גלילי.
- קיום קורסי הכשרה של פיזיותרפיסטים מומחים לפרקינסון, כאשר על הפרק הכשרת מקצועות נוספים.

יעדי העמותה

- העמקת הקשר עם הסניפים, לצורך זה תשמש אתי גזית רכזת סניפים וחברת הנהלה, ולידה תעסוק שרה

אני ילידת הארץ להורים ניצולי השואה, אם לשלושה בנים וסבתא לתשעה נכדים - שיהיו בריאים. במרבית שנותי הבוגרות שימשתי אשת חינוך בבית ספר תיכון שש-שנתי בקריית גת. עסקתי בניהול, הוראה, חינוך, וקליטת עליה.



מחלת פרקינסון פרצה לחיי עם גילוייה אצל בעלי קוטי, ומאז נקשרו חיי בעמותה ובחבריה החולים.

כמנכ"לית אפעל לרווחת החולים ובני ביתם, שהרי המחלה משפיעה על בני המשפחה כולם. הפצת הידע על מחלה רב-מערכתית זו תביא להקלה בנשיאת הנטל, כמו-גם פרסום ושיווק המחלה לציבור הרחב ומחיקת הסטיגמה שדבקה בה כמחלה של אנשים זקנים רועדים.

אפעל גם להידוק הקשר עם הרופאים הנוירולוגים וצוותים פארא-רפואיים להיזון חוזר בין החולה, הרופא, המשפחה והמטפל הפארא-רפואי ולעמידה מול המוסדות הממשלתיים להכרה במורכבות המחלה ובצרכים הטיפוליים שהחולים זקוקים להם ועלותם גבוהה ביותר. הכרה זו תביא לצמצום ימי אשפוז בבתי חולים ובמוסדות סיעודיים, ומתוך כך כולנו נצא נשכרים.

אהיה שותפה ברמת ידיעה וחשיבה לכל אחד מהפרויקטים שהעמותה מובילה, ואקיים תקשורת שוטפת עם מנהלי הפרויקטים.

אני מצפה מכל אחד מפעילי העמותה לתת כתף למאמץ למען היותנו כתובת טובה ומועילה לצרכי חברנו החולים.

בהצלחה לכולנו!

ריקי נבון, חולון, פברואר 2015

טיפול בפרקינסון: חוקרים מפתחים דרכים חדשות למתן תרופת ה"לבדופה"

// מאת: אלכס דורון

לרגל "שבוע המודעות לפרקינסון", מציגה ד"ר שרון חסין ממרכז רפואי שיבא את המחקרים האחרונים בתחום הטיפול במחלה, ומדגישה את החשיבות שבפעילויות תנועה כמו טאי-צ'י ומחול, וכי הטיפול בפרקינסון צריך להיות רב-תחומי.

וניסויים קליניים לא מעטים נעשים כבר בפיתוחים שכבר הגיעו לשלבי הניסוי. התקווה היא שכל אלו יסייעו להבטיח רמה יציבה של הלבדופה בדם, וכפועל יוצא גם של רמת הדופמין במוח, שחסרנו אופייני אצל חולי פרקינסון. המטרה היא, שההשפעה הקלינית של התרופה תהיה ממושכת.

"רעיון אחר שכבר נכנס לטיפול בארץ ובעולם", ציינה עוד ד"ר חסין, "הוא לספק טיפול כירורגי ללא כירורגיה, תהליך לא פולשני, כדי לטפל בתופעת הרעד המאפיינת את החולים. הרעיון המוצע הוא, להשתמש בקסדה מיוחדת אותה חובש החולה, המרכזת קרני אולטרה-סאונד לאתר מטרה במוח, באזור התלמוס (thalamus). הטיפול מתבצע בתוך מכשיר MRI, וכך, בעוד החולה ער, שוכב בתוך מכשיר ה-MRI עם הקסדה המיוחדת שעל ראשו, מבוצע חימום בעזרת קרני אולטרה-סאונד ממוקדים לאזור בתלמוס, אשר מביא להפסקה זמנית של הרעד. אם התוצאה הראשונית טובה והרעד פוסק - ממשיכים בחימום, עד לצריבה והרס מקומי של האזור, לשם הפסקה תמידית של הרעד. הטיפול נקרא MRI-guided focused ultrasound thalamotomy (FUS). דרך טיפולית זאת נותנת מענה לאנשים הסובלים מרעד ראשוני (essential tremor) חמור, וגם במקרים של מחלת פרקינסון עם רעד מאוד קשה. אך הטיפול נעשה רק בצד אחד של המוח ומשפיע לפיכך על צד אחד של הגוף, כך שהמטופל והרופא צריכים להחליט מהו הצד שעדיף לטפל בו. בדרך כלל בוחרים את הצד שישפיע על היד הדומיננטית. הטכנולוגיה החדשה הזאת היא פרי פיתוח של החברה הישראלית 'אינסייטק' והיא כבר זמינה במרכז הרפואי שיבא וברמב"ם, והיא מהווה מהפכה בטיפול באנשים הסובלים מרעד מטריד בידיים".

לדברי ד"ר חסין, "טכנולוגיה זו תוגש השנה לסל הטיפולים המוצעים של קופות החולים - ויש לקוות שתוכנס לסל. בינתיים היא נעשית דרך ביטוחים פרטיים או בתשלום פרטי".

בשיחה עם "דוקטורס אונלי", לרגל "שבוע המודעות לפרקינסון", מצביעה ד"ר שרון חסין, מנהלת המכון להפרעות תנועה במרכז הרפואי "שיבא" ומומחית למחלת פרקינסון, על כמה מהחידושים הצפויים להופיע בעתיד הנראה לעין.

לדבריה, מחקרים לא מעטים שתוצריהם כבר מצויים בשלבי פיתוח מתקדמים נעשים כיום בכל הנוגע לטיפול במחלת פרקינסון. לפי הערכות, בעולם כיום ישנם 7.4 מיליון חולי פרקינסון, ובישראל מוערך מספרם ב-24 עד 27 אלף בני אדם. ההערכה היא שעד שנת 2020, שיעורם יגדל ב-28%.

אחד החידושים הוא מציאת דרכים חדשות למתן תרופות ותיקות, ובראשן הלבדופה (levodopa, L-Dopa). "אחת הבעיות שמחפשים להן מענה נוגעת לקושי להשיג תגובה ממושכת של התרופה, במהלך היום ולאורך שנים. יעילותה של התרופה הוותיקה הזאת הוכחה - אבל מנגד גם ידוע כי התגובה אליה מתקצרת במשך השנים. החידושים ממוקדים לכן בדרכים חלופיות למתן התרופה, מעבר לכדורים דרך הפה", ציינה.

לדבריה, בימים אלה נמצא בפיתוח, למשל, משאף לבדופה, כלומר התרופה תינתן באינהלציה לריאות. חידוש טכנולוגי אחר המסתמן באופק הוא משאבה להזלפה תת-עורית של החומר התרופתי, בצורת מדבקה, patch-pump. בדרך זו, החומר מוחדר לתת-עור דרך מחט תת-עורית, ממשאבה המודבקת.

חידוש נוסף בתחום, שגם הוא בדרך להיכנס לשימוש, הוא שהכדור שיבלע החולה דרך הפה יכיל מנגנון השהייה זעיר, באמצעותו התרופה תועבר מהקיבה באטיות לאזורי הספיגה במעי. "חברה ישראלית", סיפרה ד"ר חסין, "מפתחת 'כמוסת אקורדיון' כזו, שתשחרר באטיות את החומר התרופתי למעי".

לדבריה, "כל נושא דרכי ההעברה החדשות של תרופות למחלת פרקינסון הוא אחד ה'חמים' ביותר במסגרת הפיתוח והמחקר,

בק-טק מהכאב להתנתק!

בק-טק מייצרת כורסאות זירו-גרזיויטי כחול לבן משנת 1998!



1. מצב ישיבה, קריאה וצפייה בטלוויזיה



2. מצב מנוחה וחלוקת עומס שווה על הגוף.



3. שיחרור מוחלט מעומסים על הגב, שיחרור כאבי גב.



4. מצב תרגול למתיחת הגב וזרימת דם הפוכה.

מכשירי שיאצו רפלקסולוגיים

מקנים הקלה משמעותית ושחרור
מידי מכאבי רגליים, בצקות,
בעיות ורדים, כלי דם וסכרטיים

עיסוי לרגליים חקל שבועיים



**BACK
TECH**



התקשרו עכשיו למומחים של **בק-טק** 1-700-700-034
www.backtech.co.il backtech@012.net.il

המערכות הטובות בעולם לשיקום הגב והרגליים!

- כאבי גב וצוואר, פריצת דיסק, מפרק ירך ורגליים. ■ סכרטיים, מחלות וארועי לב, שבץ מוחי וכלי דם.
- המערכת הטובה בעולם לשיקום מהיר בביתך. ■ אפשרות לכורסא-מושב מתרומם לקשיי קימה.

כורסת הבריאות של בק-טק מפורסמת בעולם בזכות ההרגעות המוחלטת שהיא מעניקה בתנוחת הישיבה, בזמן צפייה בטלוויזיה, קריאה ואפילו שינה. הוכח כמשחרר כאבי גב ומוריד לחץ משרירי הגוף. כורסת בק-טק נותנת לך שליטה מלאה על קשת זוויות הישיבה, בנוייה לפי צרכי הלקוח מבחינה ארגונומית, אנטומית ועיצובית. *מומלץ ביותר ע"י הרופאים.

"עד שלא תשבו לא תדעו - וכשתשבו לא תרצו לקום"

1-700-700-034

www.backtech.co.il

לפרטים והזמנות חייגו עכשיו:

backtech@012.net.il



פתרונות חדשניים לבעיות גב

"מסיבה זאת ישראל אטרקטיבית למחקר גנטי, משום שכאן מתרכזים מקרים רבים יחסית של חולי פרקינסון גנטי, בקרב יהודים ממוצא אשכנזי. אין זה אומר בהכרח שיותר אשכנזים, בהשוואה ליהודים ממוצא אחר, חולים במחלה זאת. בחולי פרקינסון אשכנזים אנחנו מזהים שתיים מהסיבות הגנטיות העיקריות למחלת פרקינסון שאובחנו באוכלוסייה ספציפית זאת. מדובר במוטציה מסוימת בגן LRRK2 ומוטציות שונות בגן האחראי למחלת גושה (Gaucher disease), הקרוי (glucocerebrosidase) (GBA)".

צורות גנטיות אחרות של מחלת פרקינסון הן נדירות יותר, אך גם הן נמצאו בקרב חולים בישראל. מדובר במוטציות בגן Parkin, ששכיחות גבוהה יחסית שלהם נמצאה באוכלוסייה ממוצא ערבי או בגן PINK1.

ד"ר חסין מסרה, כי מאחר שמחלת פרקינסון היא מחלה מאד מורכבת, המתבטאת הרבה מעבר להפרעות תנועה ורעדים וקשורה לבעיות קוגניטיביות, נפשיות, סנסוריות וכן למערכות עיכול, שתן וויסות לחץ הדם - ההתייחסות אליה היא כיום כאל מחלה עם השלכות רב-תחומיות, הנוגעות להיבטים רבים בחיי החולה וגם בסביבתו הקרובה.

"עתה כבר ברור, אולי יותר מאשר בעבר, כי את הטיפול בחולי פרקינסון יש לבצע במרכזים רפואיים מיוחדים, ייעודיים, בידים צוות רב-תחומי מיומן, שעבר הכשרה ממוקדת ומיוחדת" אמרה ד"ר חסין. "יש עתה כוונה לפתח ברחבי הארץ יותר מרכזים שכאלו. אין כיום מספיק יחידות מוכרות לכך ואין מספיק מומחים לטיפול בהפרעות תנועה, נירולוגים וצוות פארא-רפואי, שמוכנים להקדיש את כל זמנם למחלות הקשורות בהפרעות תנועה. מסיבה זאת, יש כוונה להכשיר תת-התמחות בנושא הזה, ולהכשיר עוד אנשי מקצוע, כדי לספק את הטיפול ההוליסטי בחולי פרקינסון לא רק במרכז הארץ".

על המכון ב"שיבא" בראשו היא עומדת, סיפרה ד"ר חסין: "יש בו צוות רב-תחומי, כאשר ההיצע הטיפולי כאן מגוון וכולל גם ניתוחים להשתלת קוצבים, טיפולים ב-Focused FUS (ultrasound thalamotomy), תרופות בעירוי (עירוי Duodopa דרך PEG, עירויים תת-עוריים של אפומורפין Apo-go), וגם הזרקת רעלן הבוטולינום. בצוות גם אחות, עובדת סוציאלית, סקסולוגית ידועת-שם בתחום בעולם, פסיכולוגים וקלינאי תקשורת". בנוסף מתבצעים מחקרים רבים גנטיים, פסיכולוגיים ואחרים ובין היתר ניסויים לשימוש בתרופות חדישות ולגרייה חיצונית בעזרת שדה מגנטי.

בנוסף, לדברי ד"ר חסין, בימים אלה ישנה כוונה לבנות תכנית שיקומית ייעודית לחולי פרקינסון שתופעל במרכז השיקום בבית החולים שיבא.

תודות

לד"ר שרון חסין, מנהלת המכון להפרעות תנועה במרכז הרפואי "שיבא" ומומחית למחלת פרקינסון - לכותב המאמר אלכס דורון -ולאמיר דורון בעל אתר "דוקטורס אונליין" שהתיר לנו להשתמש במאמר שפורסם באתר.

כל הזכויות שייכות לאתר "דוקטורס אונליין"



ד"ר שרון חסין (צילום: יוגב עמרני)

"כיוון אחר, אף הוא בתחום הנירוכירורגי", סיפרה ד"ר חסין, "הוא הטיפול בקוצבי מוח דרך אלקטרודות המושתלות באופן ניתוחי בגרעינים מסוימים במוח. טיפול זה כלול בסל כבר 10 שנים ונעשה בארץ למאות מטופלים, רובם בגלל תסמיני מחלת פרקינסון. בשנים האחרונות חלה התקדמות גדולה בתחום. יש כעת גרסאות מתקדמות של הקוצבים וגם אלקטרודות מתוחכמות יותר המושתלות למוח נמצאות בדרך לאישור. הצפי הוא שתהיה להן השפעה קלינית מדויקת וטובה יותר. בקוצבים החדשים יש אפשרות של הטענה חיצונית של הקוצב, ממש כמו שטוענים טלפון-חכם, למניעת הצורך בניתוחים חוזרים להחלפת הקוצב אחת למספר שנים עקב סיום חיי הסוללה".

כמו כן, ציינה, מצויות בפיתוח שיטות גרייה חיצונית, ללא השתלות בגוף, על-ידי שימוש בשדה מגנטי או חשמלי המופעל על הגולגולת (transcranial magnetic stimulation or electrical stimulation).

בנוסף, ניכרת התקדמות משמעותית בידע ההולך ומצטבר וקשור לטיפולים הלא-רפואיים והלא-תרופתיים. "מידע רב ברמה מדעית טובה", אמרה ד"ר חסין, "הולך ונאסף על התערבויות אלו ועל ההשפעה שלהן על הליקויים המוטוריים ועל איכות החיים. הדבר נכון לגבי מגוון פעילויות מתחום עולם אמנויות הלחימה, כמו טאי-צ', אבל גם לגבי פיזיותרפיה, פעילויות גופניות ספורטיביות אחרות, וגם ריקודים סלונים וסוגי מחול אחרים. על סמך מידע זה, הרופאים ממליצים לחולי פרקינסון לעסוק בקביעות בפעילויות אלו כדי לשפר את איכות חייהם".

בשבוע שעבר דווח בארה"ב על רופא בן 76, ד"ר מייקל בל, חולה פרקינסון, המתאמן באגרוף כדרך להתמודד עם המחלה. הוא סיפר כי אימוני האגרוף שיפרו אצלו את התיאום יד-עין, את הזיכרון הקוגניטיבי, את טונוס השרירים ואת שיווי המשקל.

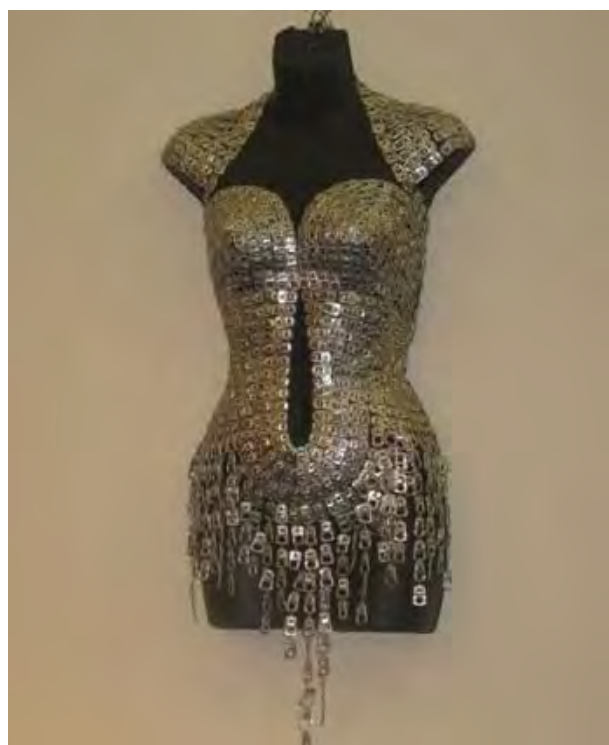
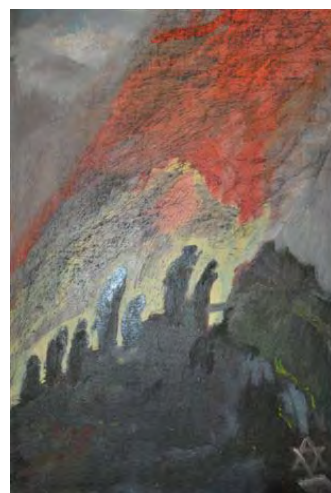
"זה מדהים לראות את האור בעיניהם ואת ההתלהבות של המטופלים העוסקים בפעילות גופנית מהנה בעלת ערך חברתי (הנעשית בקבוצה)", אמרה ד"ר חסין, "רואים אצלם שיפורים בקימה, בהליכה, ביציבות ובכושר כללי. מחקרים גם הראו שיפורים שחלו בפרמטרים מוטוריים שונים".

כיוון נוסף בו עוסקים עתה חוקרים ורופאים רבים נוגע להיבטים הגנטיים של המחלה. בישראל נמצא שיעור חולי הפרקינסון בעלי רקע גנטי מהגבוהים ביותר בעולם. ד"ר חסין:

שמחה גולד

שמחה גולד, למדה אמנות באוניברסיטת חיפה. זכתה בפרסים רבים, ביניהם פרס שטרק
מאת אגודת הציירים ועיריית חיפה. עובדת בטכניקות שונות ומעורבות. מפסלת בעיסת נייר.

*"האמנות עוזרת לי לא לחשוב בזמן העשייה על המחלה"
"אני מרגישה מבורכת באמצעות העיסוק באומנות"*



מבוא לסימפטומים לא מוטוריים במחלת פרקינסון

// מאת: קרטיק לוגישטי, צ'נדני צ'נדרמאני, ק. ריי צ'אודהורי (אנגליה)

יכולות גם לגרום לאשפוז וכתוצאה מכך לגידול בשימוש בטיפולי הריאות ולהחרפת הנטל הכלכלי.

חלק מהסימפטומים הלא מוטוריים עלולים להתפתח שנים לפני הסימפטומים המוטוריים ולפני שמאובחנת מחלת פרקינסון. מחקרים שלאחר המוות מאת בראק ועמיתיו העלו כי הפגנת הסימפטומים שאינם מוטוריים עשויה לשקף תהליך בן שישה שלבים של המחלה מ"אתרי השראה" במוח הנמוכים בהרבה מ"החומר השחור", היכן שמוצר דופאמין.

השלב הראשון והמוקדם ביותר של המחלה קשור בניוון אזור חוש הריח ותוצאתו היא הפרעות בתפקוד חוש הריח. הוכח כי 90% חולי פרקינסון סובלים מחוש ריח פגום, וכי זהו אחד הסימפטומים הלא מוטוריים המוקדמים והנפוצים ביותר.

השלב השני משקף את התקדמות התהליך הפתולוגי אל גרעיני גזע המוח התחתון, אשר רואים בהם את אזורי המפתח המתווכים לסימפטומים כגון ריח, שליטה על השינה, דיכאון והכרה, כאב, עצירות ושליטה על המערכת האוטונומית

מחלת פרקינסון היא מחלה נויר-ניונית המתקדמת בהדרגה. כיום מכירים בעובדה שהסימפטומים המוטוריים של המחלה קשורים בכמה סימפטומים שאינם מוטוריים.

קיים ספקטרום רחב של סימפטומים לא מוטוריים, החל בתופעות נויר-פסיכיאטריות (לרבות דיכאון, בלבול ושיטיון), דרך תופעות הקשורות בשינה (לרבות ישנוניות יתר בשעות היום, רגליים חסרות מנוחה ונדודי שינה), תופעות אוטונומיות (לרבות הפרעות בשלפוחית השתן והפרעות בתפקוד המיני) וכלה בסימפטומים של הקיבה והמעיים (לרבות בחילה, עצירות והזלת ריר). ישנם גם הסובלים מכאבים, מעליית משקל או מאבדן משקל, וכן מהפרעות בחושי הראייה והטעם. סימפטומים שאינם מוטוריים שכיחים ביותר בכל שלבי המחלה ומשכי המחלה, ומספר הסימפטומים האישיים שחווה כל אדם גדל עם הגיל וגם עם משך המחלה וחומרתה. תופעות אלה יכולות להיות דומיננטיות הן בשלבים המוקדמים של המחלה והן בשלביה המאוחרים ולהשפיע באופן משמעותי על איכות החיים הקשורה לבריאות (HRQoL). הן

הכנס העולמי הרביעי למחלת פרקינסון יתקיים בצפון מערב ארה"ב בעיר פורטלנד (אורגון) בתאריכים 20-23 בספטמבר 2016.

זהו המפגש המדעי הגלובלי היחיד ברמה גבוהה אשר דלתותיו פתוחות לכל חברי קהילת פרקינסון. בכנס של 2016 תוכלו למצוא חוקרי נוירולוגיה, אנשים עם פרקינסון ומטפלים דנים בכל הנושאים הקשורים למחלה הן במסגרת התכנית הרשמית והן על כוס משקה בבר של המלון.

אין עוד משהו כזה, וזה קורה רק אחת לשלוש שנים.

Northwest Parkinson's Foundation הינו חבר ב-WPC זה כמעט 10 שנים, ואנו גאים שנציגי WPC הוזמנו לוועידה השנתית שלו ב-2015. אנו מצפים לראותכם בוועידת HOPE לשנת 2015 ובכנס הבינלאומי ב-2016.

מידע נוסף באתר: www.WPC2016.org

המאמר נלקח מ- Parkinson's Post, Winter 2015 עמוד 2

כנס הפרקינסון הבינלאומי הרביעי

פורטלנד, ארה"ב
20-23 בספטמבר 2016

// מאת: אלי פולארד,
מנכ"ל World Parkinson Coalition

המרכזית. כמה מהסימפטומים הללו מוכרים כיום כמאפיינים טרום-מוטוריים אפשריים של מחלת פרקינסון.

הסימפטומים המוטוריים הקליניים האופייניים למחלה (רעד, נוקשות ואיטיות התנועה) מופיעים בשלבים השלישי והרביעי של המחלה עם מעורבותם של "החומר השחור" ושל גרעינים עמוקים אחרים של המוח התיכון והמוח הקדמי. עם זאת, תפיסה זו עודנה שנויה במחלוקת.

ככל שתוחלת החיים הממוצעת של האוכלוסייה עולה, כך ניהול הסימפטומים הלא מוטוריים יהפוך יותר ויותר חשוב. לפיכך, גישה הוליסטית לטיפול במחלת פרקינסון חייבת לכלול את הזיהוי וההערכה המוקדמים של סימפטומים שאינם מוטוריים. לעתים קרובות מכלול הסימפטומים הלא מוטוריים אינו מזוהה על ידי בעלי מקצועות הבריאות. ייתכן שזה קורה בגלל נטייה להתמקד בהיבטים המוטוריים, או שמא בגלל חוסר מודעות לקשר בין המחלה לסימפטומים לא מוטוריים שלכאורה אינם קשורים אליה.

העבודה שנעשתה לאחרונה על ידי PDNMG (קבוצה העוסקת בתופעות של מחלת פרקינסון שאינן מוטוריות) הובילה למצב שקיימים כלים זמינים ותקפים להערכת סימפטומים לא מוטוריים (NMS) של מחלת פרקינסון, הכוללים את שאלון NMSQuest (NMS) - הממלא על ידי האדם עם פרקינסון ואת סולם NMSS (NMS) - הממלא על ידי איש מקצוע בתחום הבריאות. האחרון הוא אחד הכלים התקפים ביותר, לאחר שיושם ובחן בקרב אוכלוסייה בין-לאומית של למעלה מ-700 מטופלים.

סיבה שלישית מדוע ייתכן שסימפטומים לא מוטוריים אינם מזוהים בשלב מוקדם, הודגשה על ידי דו"ח מהזמן האחרון שהשתמש ב-NMSQuest. ייתכן כי אנשים אינם מדברים על כמה מהסימפטומים הללו - בייחוד הזלת ריר, קשוי בליעה, בעיות מיניות וכאב - בין בשל המבוכה הקשורה בכך ובין בשל חוסר מודעות לרלוונטיות שלהם למחלת פרקינסון.

סימפטומים לא מוטוריים שהוחמצו עלולים להוביל לנטל כלכלי מוגבר ויכול להיות שיהיו להם גם השלכות תרפויטיות וחברתיות. על כן בדיקת הסימפטומים הללו בעזרת NMSS ו-NMSQuest עומדת בבסיס גילוי הסימפטומים שיוביל בהמשך לשיפור איכות החיים והפחתת מידת המוגבלות ועלות הטיפול.

ואכן, מאפיינים לא מוטוריים כגון הפרעות בחוש הריח והפרעות בשינת REM הינם סממנים טרום-קליניים פוטנציאליים למחלת פרקינסון. ניתן להשתמש בהם כדי לזהות אוכלוסייה "הנמצאת בסיכון למחלת פרקינסון", וזה יהיה חשוב במיוחד בשביל טיפול מוקדם עם גורמים המשנים את המחלה.

ניהול מחלת פרקינסון דורש גישה הוליסטית שבמרכזה המטופל, הערכה איתנה וקלט מולטי-דיסציפלינרי (ראה בהמשך את המאמר על הגישה המולטי-דיסציפלינרית לניהול מחלת פרקינסון). אף על פי שלרוב מאמינים כי לסימפטומים הלא מוטוריים אין בסיס דופאמינרגי, ראיות ממספר מחקרים

רומזות כי ניתן להקל על דיכאון, רגליים חסרות מנוחה, הפרעות בשלפוחית השתן, עייפות ועצירות באמצעות טיפול דופאמינרגי. בנוסף, תרופות לסימפטומים ספציפיים עשויות להועיל לאנשים עם התדרדרות קוגניטיבית, פסיכוזת, ישנוניות יתר במשך היום, הפרעות בזקפה או הזלת ריר. חלק מהסימפטומים הלא מוטוריים מגיבים באופן גרוע לתרופות של החלפת דופאמין כגון לבדופה.

בעוד התרפיה הדופאמינרגית משמשת זה זמן רב עמוד התווך של הטיפול בסימפטומים המוטוריים של מחלת פרקינסון, היא עלולה לזרז כמה סימפטומים לא מוטוריים כגון תסמונת אי-סדירות דופאמין, לחץ דם נמוך במצב של עמידה, הזיות והפרעות שינה. אנשים הנמצאים על טיפול לבדופה ארוך טווח עלולים לחוות תופעות של "התפוגגות", אשר ייתכן שהן קשורות לסימפטומים לא מוטוריים כגון חרדה, כאב או עייפות. ניתן להועיל להן באמצעות גירוי דופאמינרגי מתמשך כגון שחרור מורחב/ נוסחאות ל-24 שעות, עירויים, תחבושות עור או אפילו גירוי מוחי עמוק.

לסיכום, דחיית האבחון של הסימפטומים הלא מוטוריים עלולה להוביל למוגבלות, לאיכות חיים ירודה ולהגדלת העלות של הטיפול במחלת פרקינסון. סימפטומים לא מוטוריים כגון הזיות ויזואליות, שיטיון ונפילות הינם מקור עיקרי לאשפוזים ולשליחה למוסדות וגורמים עיקריים להאמרת עלות הטיפול במחלת פרקינסון. לפיכך, זיהוי הסימפטומים הללו חיוני לניהול המחלה ולנגישות מוקדמת יותר לטיפול. לבסוף, לא ניתן להפריז בהדגשת חשיבותה של הגישה המולטי-דיסציפלינרית, לרבות תמיכה במטפלים.



סימפטומים לא מוטוריים של מחלת פרקינסון - סיכום

אנשים עם פרקינסון עלולים לחוות את הסימפטומים הלא מוטוריים ברשימה הבאה. אין זה הכרחי שכל הסימפטומים יופיעו. פרופיל הסימפטומים יהיה שונה אצל כל חולה.

סימפטומים של הקיבה והמעיים

- עצירות, קלה או קשה
- טפטוף רוק/הזלת ריר
- קשיים בבליעה/היחנקות
- חוסר שליטה צואתי
- אבדן תפקוד הטעם של הלשון (אל-טעם)
- בחילה
- זרימה חוזרת, הקאות
- ריקון בלתי משביע רצון של המעיים

סימפטומים אוטונומיים

- הפרעות בשלפוחית השתן (תדירות, דחיפות)
- עיניים יבשות (קסרופתלמיה)
- אימפוטנטיות בזקפה
- נפילות הקשורות ללחץ דם נמוך במצב עמידה
- היפר-מיניות (ככל הנראה נגרמת מתרופות)
- צורך לקום במשך הלילה (נוקטוריה)
- לחץ דם נמוך במצב עמידה
- הזעה

סימפטומים של החושים

- הפרעות בחושי הריח והטעם
- כאב
- תחושת רטט, עקצוצים

הפרעות שינה

- ישנוניות יתר ונטייה להירדם במשך היום
- נדודי שינה
- הפרעות בשינת REM והפרעות בתנועה הקשורות בשינה שאינה REM
- רגליים חסרות מנוחה ותנועות גפיים מחזוריות
- הפרעות בנשימה בזמן השינה
- חלומות ססגוניים

סימפטומים נוירו-פסיכיאטריים

- חוסר יכולת לחוות הנאה
- אפתיה, חרדה
- קשב לקוי
- בלבול
- הזיות (ייתכן שנגרמו מתרופות)
- שיטיון
- דיכאון
- הזיות, אשליות
- התנהגות כפייתית (לרוב נגרמת מתרופות)
- התקפי פאניקה
- התנהגויות חוזרות ונשנות

סימפטומים לא מוטוריים אחרים

- ראייה מטושטשת
- ראייה כפולה (דיפלופיה)
- תשישות
- עור קשקשי, פתיתי, מגרד, אדום (סבוריאה)
- עלייה במשקל (ייתכן שנגרמת מתרופות)
- אבדן משקל

השלכות כלכליות של מחלת פרקינסון

של מחלת פרקינסון על החברה. הזיות ויזואליות, שיטיון ונפילות הינן מקור עיקרי של אשפוזים והשמה במוסד - גורמי מפתח המייקרים את עלות מחלת פרקינסון - בעוד לסיבוכים בקיבה ובמעיים ולאבדן שליטה על שלפוחית השתן עלולה להיות השפעה על המשך התעסוקה.

כפי שהדגישו קרטיק לוגישטי, צ'נדני צ'נדירמאני וריי צ'אודהורי במאמר המבוא לסימפטומים לא מוטוריים של מחלת פרקינסון (ראה לעיל), אבחנה מאוחרת בסימפטומים לא מוטוריים עלולה להוביל למוגבלות, לאיכות חיים ירודה ולגידול כולל בעלות הטיפול במחלה. לפיכך, זיהוי מוקדם של הסימפטומים הללו חיוני לניהול יעיל של מחלת פרקינסון ולנהיגות מוקדמת יותר לטיפול.

המאמר נלקח מתוך החוברת:
Life with Parkinson's Non-Motor Symptoms
EPDA (European Parkinson's Disease Association)
תרגום מאנגלית: רם סופר

ההשלכות הכלכליות של מחלת פרקינסון כוללות הן עלויות ישירות והן עלויות בלתי ישירות. עלויות ישירות נגרמות מניהול המצב והן כוללות את עלות התרופות והטיפול הרפואי (לדוגמה: ייעוץ, קבלה לבית חולים, מבחנים וחקירות). עלויות בלתי ישירות צצות כתוצאה מהמצב, אך אינן קשורות ישירות לניהול הרפואי שלו. במחלת פרקינסון הן כוללות פרישה מוקדמת או אבדן תעסוקה לאדם עם פרקינסון, צמצום שעות העבודה של המטפלים ועלויות של טיפול נוסף בבית או במוסד.

קל יותר לאמוד את עלויות הטיפול הישירות מאשר את העלויות הבלתי ישירות, ועובדה זו מסבירה אולי מדוע חושבים לעתים קרובות שהן מהוות את עיקר הנטל הכלכלי הכולל. בפרט, תרופות נתפסות לרוב כיקרות, אולם על פי אומדן, תרופות המרשם למחלת פרקינסון מהוות רק 4.4% מההוצאה הציבורית. סימפטומים לא מוטוריים תורמים משמעותית לאפקט הכלכלי

תשישות ומחלת פרקינסון

תשישות יכולה להיגרם ממחלת פרקינסון, אך יש לה גם גורמים נוספים. דף מידע זה מסביר מהי תשישות, כיצד מחלת פרקינסון עלולה לגרום לכם להרגיש תשושים ואיך ניתן לטפל במצב.

מהי תשישות?

תשישות הינה יותר מתחושה של עייפות מדי פעם. אף על פי שרבים מחליפים בין המונחים תשישות וישנוניות, הם לאמתו של דבר שונים זה מזה. אנשים ישנוניים עלולים להירדם בזמנים לא הולמים במשך היום, בעוד אנשים עם תשישות צריכים לנוח, אבל בדרך כלל אינם נרדמים.

תשישות תוארה כתחושה מהממת של עייפות, חוסר אנרגיה ותחושה של אפיסת כוחות. זו יכולה להיות תחושה פיזית, מנטלית או רגשית. כל אחד עלול לחוש תשישות כשהוא עובד קשה מדי, או כאשר לחצים בעבודה או בבית גורמים למתח. תשישות יכולה להיות גם סימפטום של מחלה. לפעמים קשה לפענח מהו הגורם לה.

האם תשישות נפוצה בקרב אנשים עם פרקינסון?

הרגשת תשישות יכולה להיות נפוצה אצל אנשים עם פרקינסון, וניתן לחוות אותה בכל אחד משלבי המחלה.

הדרך שבה תשישות משפיעה על אנשים משתנה מאדם לאדם, וזו מקשה על מדידה מדויקת. עבור חלק מהאנשים תשישות היא משהו שקשה מאוד לחיות אתו, בעוד אחרים מסתדרים היטב עם המצב הזה.

אנשים שאובחנו זה עתה במחלת פרקינסון יכולים לחוות תשישות באותה מידה של סבירות כמו חולים ותיקים - למען האמת, זה יכול להיות אחד הסימפטומים המוקדמים ביותר של המחלה. יתרה מזאת, התשישות שהמאבחן החדש חווה אינה בהכרח חמורה פחות או יותר מזו של האדם המתמודד עם המחלה במשך זמן רב.

הדרך שבה מחלת פרקינסון משפיעה על מישהו יכולה להשתנות מיום ליום ואפילו משעה לשעה. יום אחד אתה

יכול להרגיש במצב גופני טוב, ולמחרת תרגיש עייף מדי כדי לעשות משהו. ייתכן שזה קשור לעובדה שדברים רבים שהיו טבעיים עבורך לפני האבחון, דורשים כעת יותר מאמץ. לדוגמה: אם אתה מועסק, ייתכן כי עבודת היום תגרום לך להרגיש הרבה יותר מותש בשעות הערב מאשר קודם לכן, ואתה לא תרצה לעשות שום דבר אחר.

מה גורם לתשישות במחלת פרקינסון?

איננו יודעים אם התשישות במחלת פרקינסון נגרמת ממשהו ספציפי, אולם ייתכן שהיא קשורה לסימפטומים אחרים של המצב. לדוגמה: ייתכן שבזמנים מסוימים במשך היום תרגיש אנרגטי ומסוגל לבצע משימות יום-יומיות, אבל בזמנים אחרים לא תרגיש כך. זה עלול להיות לפעמים קשור לתזמון ולמינון של התרופה שלך.

רעד, נוקשות או תנועות בלתי רצוניות שחלק מהאנשים עם פרקינסון חווים, עלולים ליצור מתח בשריריך, אשר נאלצים לעבוד קשה יותר, לעתים קרובות זה נגד זה, כדי להתחיל לנוע או להשלים משימה. במקרה זה שריריך עלולים להתעייף במהירות ובקלות. בנוסף, אם אתה חווה איטיות תנועה (ברדיקינסיה), השלמת משימות תיקח לך יותר זמן מאשר היית רגיל, וזה מוביל לתשישות.

סוג זה של תשישות פיזית עלול לגרום בעיות במקום העבודה, וכמו סימפטומים אחרים של המחלה כגון רעד, המתח מחמיר אותו.

חשוב גם לזכור כי תשישות מנטלית עלולה להיות קשה לטיפול לא פחות. לחלק מהאנשים קשה להתרכז במשך זמן רב בלי הפוגה. גם זה עלול לגרום בעיות בעבודה, בהתאם לאופי המשרה שלך.

האם ניתן לטפל בתשישות?

אף על פי שזה טבעי לייחס בעיות בריאות כלשהן למחלת פרקינסון, ייתכנו גורמים נוספים לתשישות שאינם קשורים למצב זה. אלה יכולים לכלול אנמיה וסכרת.

על כן חשוב לדון בכל תחושה של תשישות עם הרופא הכללי, הרופא המומחה או אחות פרקינסון. ביחד ניתן לראות מה הגורם לתשישות ולדון באופציות טיפוליות.

אף על פי שתשישות נפוצה במחלת פרקינסון, רופאים עלולים לעתים לא להבחין בה, אבל חשוב לנהל את המצב בצורה נאותה.

אם הרגשת התשישות שלכם קשורה לסימפטומים אחרים של המחלה, ניתן לסייע באמצעות תרופות. זה גם יעזור לנהל טוב יותר את הסימפטומים שלכם, כך שתהיה לכם יותר אנרגיה כדי לעשות דברים שאחרת יהיו קשים מדי.

זה עשוי להיות אפשרי לנהל תשישות עם תרופות, אבל זה לא תמיד מצליח. אנו ממליצים כי תנהלו דיון מעמיק על תרופות עם הרופא הכללי או הרופא המומחה. בכמה מקרים הולם יותר טיפול לא תרופתי כגון תרפיה קוגניטיבית-התנהגותית.

עם זאת, חשוב להבין כי תשישות במחלת פרקינסון אינה בהכרח קשורה לרעד, נוקשות או תנועות בלתי רצוניות. לעתים קרובות היא קשורה לקשיים מורכבים יותר כמו הפרעות שינה או דיכאון. אם זה המצב, תרופות לפרקינסון עלולות לא לעזור - אבל ישנם דברים אחרים שניתן לעשות בקשר לבעיות הללו.

לעתים קרובות תשישות מהווה התחלת מחזור שבו אתם נהיים פעילים פחות ופחות. אם חלק מהפעילויות מתישות אתכם בקלות, הסבירות שתבצעו אותן יורדת, ומכאן יכול להתפתח מעגל אכזרי - ככל שאתם פחות פעילים, כך שריכם נחלשים ואתם תרגישו עייפים יותר.

תשישות אינה רק פיזית. היא עלולה גם להשפיע על בריאותכם המנטלית והרגשית. אם העניין שלכם בביצוע פעילות כלשהי יורד, אתם עלולים לבחור יותר ויותר להישאר בבית במקום לצאת, ואז תתחילו להשתעמם בקלות, יהיו לכם פחות נושאי שיחה עם בני משפחה וידידים, ונטייתכם לדיכאון תגבר.

על כן חשוב להמשיך להיות פעילים, הן גופנית והן מנטלית. הגדלת כמות הפעילות עלולה להתחלה להיות קשה, אולם לאחר מכן תתחילו לראות את התועלת ארוכת הטווח בלהישאר פעילים עד כמה שאפשר.

מה אפשר לעשות בקשר לתשישות?

ניתן לטפל באופן רפואי בחלק מהגורמים הראשיים לתשישות, כגון הפרעות שינה, דיכאון או תסמיני מחלת פרקינסון, אולם ישנם כמה דברים שאתם יכולים לעשות בעצמכם כדי להימנע מתשישות או שיעזרו לכם למזער אותה.

בעבודה

אם אתם עובדים, ייתכן שלא יהיה קל לארגן מחדש את

המשימות היומיות שלכם. במקום זה נסו לקחת הפסקות קצרות סדירות. זה יכול לעזור לכם לעבוד טוב יותר ולמנוע הצטברות של תשישות. הפסקה יכולה להיות דבר פשוט כמו להכין כוס תה, לפטפט עם חבר לעבודה או לעצום עיניים למשך רגעים ספורים ולהניח ראשכם לאחור.

בסביבת הבית

אם אתם חיים עם מישהו, ייתכן שחלוקת המשימות הביתיות תועיל, כך שאתם תבצעו את המשימות שאתם מסתדרים עמן ביתר קלות. כדאי גם לזכור שמכשירים ביתיים כמו מיקרואג ולט-רחוק יכולים לחסוך לכם זמן ומאמץ רב.

התעמלות

נסו להתעמל באופן סדיר. זה נראה קשה בהתחלה, אבל הסיבולת שלכם תגבר עם הזמן. תרגול מנטלי חשוב גם הוא, אז נסו להמשיך עם תחומי העניין והתחביבים שלכם. אם יש לכם זמן פנוי במשך היום, נסו לבצע מגוון פעילויות, משום שגם שעמום עלול להוביל לתשישות.

תזונה

תזונה בריאה ומאוזנת הינה חשובה מאוד. לפיכך עליכם להשתדל שתהיו בטוחים שאתם אוכלים את המזונות הנכונים. חלק מהאנשים זקוקים לחטיפ קטן כל כמה שעות בשביל אספקה מתמדת של גלוקוז שהינה מקור אנרגיה. חשוב גם להשתדל להימנע מעצירות (מצב של יציאות קשות) העלולה לגרום לכם להרגיש נרפים.

שגרה יומית

לעתים תחושו תשישות לאחר ארוחה גדולה באמצע היום. תנומה קלה עשויה לעזור מאוד במצב כזה ולהפחית את תחושת התשישות. אתם יכולים גם לנסות לאכול ארוחת צהרים קטנה וקלה יותר.

מעל לכול, עליכם להכיר את המגבלות שלכם. כמובן שחשוב לעשות את מה שאם יכולים, אבל נסו לקבוע את הקצב שלכם ואל תתעלמו מתחושות של תשישות. נסו לבצע כמה שיותר מהשגרה היומית שלכם על פי יכולתכם, אבל תנוחו או תבקשו עזרה כשצריך. אם אתם חשים תשישות, זה לא יעזור להכריח את עצמכם לעשות הרבה דברים.

ייתכן כי תגלו שאפילו לאחר שינה טובה בלילה אתם מרגישים עייפים מהרגיל או חסרי אנרגיה. ייתכן כי הסיבה לכך היא שעבדתם יותר מדי ביום הקודם, או אולי זה פשוט קשור לתנודות של המצב שלכם. יהיה הגורם אשר יהיה, זכרו כי יהיו לכם ימים שאתם מרגישים עייפים וימים שבהם תרגישו טוב מהרגיל.

זכרו כי התשישות לא תעבור מאליה בן רגע, אבל עם הזמן תוכלו לזהות מה אתם יכולים לעשות ומתי יש לכל קושי, ואז תתכננו את הזמן כדי למזער את פרקי הזמן של התשישות או לנהל אותם. באפשרותכם לנהל יומן - זה יעזור לכם לארגן את הזמן כך שתבצעו משימות קשות יותר כשאתם עייפים פחות וקל לכם יותר לנוע.

תשישות ומחלת פרקינסון



סימפטומים כמו-גם מצב רוח ירוד למשך תקופות ארוכות. אלה כוללים תשישות המוצגת כעייפות, קשיי שינה וחוסר עניין או הנאה בפעילות הרגילה.

עם זאת, מהסימפטומים שצוינו לעיל אין להסיק בהכרח כי למישהו יש דיכאון. הדבר נכון במיוחד עבור אנשים עם פרקינסון, מאחר שתסמיני פרקינסון יכולים להיות חופפים לתסמיני הדיכאון.

אם יש לכם תשישות ואתם מודאגים מאפשרות של דיכאון, עליכם לשוחח עם הרופא הכללי, הרופא המומחה או אחות פרקינסון. אם אתם מאובחנים בדיכאון, ישנם טיפולים יעילים זמינים. אלה יכולים להיות שילוב של תרופות, תרפיית שיחה או ייעוץ.

אפתיה

תשישות עלולה גם לגרום למצב הידוע בשם אפתיה, המזוהה יותר ויותר בקרב אנשים עם פרקינסון. הוא עלול להוביל לאבדן עניין בפעילויות שהאדם נהנה מהן לפני כן. כמו דיכאון, יש לאבחן אפתיה כדי שניתן יהיה לטפל בה. ייתכן שיעזור לכם לשוחח עם מומחה לבריאות הנפש או יועץ. אפתיה קשורה גם לחוסר יכולת לחוות הנאה.

מידת תשישות

ישנו שאלון זמין על סימפטומים לא מוטוריים שיעזור לכם ולאנשי המקצוע המטפלים בכם להעריך סימפטומים כמו תשישות. ניתן להוריד את השאלון מהאתר:

parkinsons.org.uk/publications

שם המאמר המקורי: **Fatigue and Parkinson's**

מתוך אתר **Parkinson's UK**

תרגום מאנגלית: רם סופר

השגת איזון נכון בין מנוחה לפעילות תעזור לכם לטפל בתשישות ותשפר באופן כללי את איכות החיים שלכם.

בעיות שינה ובעיות בשעות הלילה

אנשים רבים עם פרקינסון עלולים לחוות בעיות שינה בלילה, דבר שלעיתים קרובות יגרום לכם עייפים ומנומנמים במשך היום. אתם עלולים להתעורר באמצע הלילה בגלל רעד או נוקשות או משום שיש לכם קושי להתהפך במיטה. אתם עלולים גם להתעורר באמצע הלילה בגלל צורך ללכת לשירותים.

אם אתם סובלים מאחת הבעיות הללו, ייתכן שלא תרגישו בבוקר שנחתם היטב. אם לא ישנתם מספיק, ייתכן שלא תהיו מסוגלים להשלים משימות בצורה טובה למחרת. בעיות בשעות הלילה תורמות גם לישנוניות מוגזמת בשעות היום, אבל מצד שני תנומות רבות במשך היום מקשות על ההירדמות בלילה.

חשוב למצוא את הסיבות לבעיות השינה ולבעיות בשעות הלילה, מאחר שניתן לטפל ברבות מהן וזה יעזור לכם להרגיש טוב יותר במשך היום.

תוכלו לנסות לפתח הרגלי שינה טובים באמצעות קביעת שעות שינה סדירות, הירגעות לפני שהולכים לישון, וגם דברים כמו אמבטיה חמה יכולים לעזור. יש להימנע בשעות הערב מחומרים ממריצים כמו אלכוהול, טבק וקפאין.

דיכאון

אנשים רבים עם פרקינסון חווים דיכאון בשלב מסוים במהלך המחלה, אפילו אם לא אובחנו בדיכאון באופן רשמי.

דיכאון כרוך ביותר מאשר הרגשה לא טובה לפרק זמן קצר. אדם הנמצא בדיכאון עשוי לחוות קשת שלמה של

"איר לבלוע את זה?"

// מאת: דר' יעל מנור (PhD) ודר' טניה גורביץ

היחידה להפרעות תנועה, המערך הנירולוגי, המרכז הרפואי תל-אביב

○ הפרעות בליעה במחלת פרקינסון: מאיתור מוקדם לטיפול ושמירה על איכות החיים

השלב האוראלי המכין

שלב זה מתחיל בעיבוד ולעיסת של המזון בפה, והינו רצוני. הפעילות בשלב זה משתנה בהתאם למרקם שנבלע (נוזל, דייסתי, מוצק). עבור מזון הדורש לעיסה שלב זה כולל תנועות סיבוביות ולטרליות של הלשון והלסת וערבוב המזון ברוק לאחר הלעיסה. לפני שהשלב האורלי מתחיל, הלשון אוספת את המזון לבולוס (כדור של אוכל). בשלב זה הפרינקס (לוע) והלרינקס (גרון) נמצאים במנוחה, ודרכי האוויר פתוחות לנשימה אפית. אם קיים אובדן שליטה על חלק מהבולוס בשלב זה ויש דליפה של מזון ללוע, הוא עלול להיכנס לקנה הנשימה - אספירציה.

שלב אוראלי

שלב רצוני זה מתחיל כשהלשון עושה תנועת גלגול אחורה קדימה עם העלאת הלשון בצורה סדרתית כשהבולוס נדחף אחורה. צידי הלשון וחודה מעוגנים מול רכס השיניים. בלשון נוצר חריץ מרכזי המשמש שיפוע למעבר המזון אחורה. השלב האוראלי מסתיים כשהבולוס עובר את הגבולות האחוריים של חלל הפה ומעורר את רפלקס הבליעה.

שלב פרינגיאל

שלב זה מוגדר כשלב רפלקסי המתחיל בכיווץ של שרירי

פגיעות נירולוגיות, בפרט מחלת פרקינסון, הינן אחד הגורמים להפרעות בליעה. דיספגיה או הפרעת בליעה עלולה להופיע בשלבים שונים של המחלה, ולרוב אינה זוכה לתשומת לב ראויה מבחינת איתור, אבחון וטיפול, בעיקר בשלבים המוקדמים של המחלה.

קיימת חשיבות רבה לאיתור ואבחון של הפרעות הבליעה כבר בשלביהן הראשונים. אבחון מוקדם יוביל לטיפול מוקדם בהפרעות הבליעה ומניעת סיבוכים עקב הפרעות אלו, כאשר מטרת העל היא המשך אכילה ושתייה בצורה בטוחה ומזינה, אשר ישמור על איכות החיים של המטופל.

תהליך הבליעה התקין:

הבליעה היא תהליך נוירו-מסקולרי מורכב המערב כ-30 זוגות שרירים ו-5 עצבים קרניאליים. בתהליך הבליעה המזון מוכנס לפה, עובר דרך הלוע והושט ומגיע לקיבה. תהליך זה דורש תיאום בין מספר איברים: שפתיים, לשון, חך, גרון וושט.

הוא מתחלק לארבעה שלבים:

1. השלב האורלי המכין - Oral preparatory phase

2. השלב האורלי - Oral phase

3. השלב הפרינגיאל - Pharyngeal phase

4. השלב הוושטי - Esophageal phase

ארבעת שלבי הבליעה



שלב וושטי



שלב פרינגיאל



שלב אוראלי



שלב אוראלי מכין

כגון: ירידה במשקל, קושי בנשילת תרופות, הרגשת חרדה לפני כל ארוחה והפחתה במפגשים חברתיים.

כדי לאתר הפרעות בליעה באופן זמין וקל פיתחנו ביחידה להפרעות תנועה במרכז הרפואי תל אביב שאלון לאיתור הפרעות בליעה במחלת פרקינסון. השאלון פורסם בעיתונות המקצועית, עבר תיקוף כפי שמקובל בספרות ותורגם ל-10 שפות.

איתור ראשוני של הפרעות בליעה על ידי שאלון SDQ

Swallowing Disturbances Questionnaire

איתור ראשוני של הפרעות בליעה יכול להתבצע בעזרת שאלון למילוי עצמי שמטרתו לאתר סימנים להפרעות בליעה. השאלון מורכב מ-15 שאלות: 5 השאלות הראשונות עוסקות בסימנים להפרעות בליעה העלולים להופיע בשלבים אורלי מכין ואורלי. שאלות 6-14 עוסקות בסימנים להפרעות בליעה העלולים להופיע בשלב הלועי של הבליעה. שאלה 15 (תשובה של כן/לא) דנה בהיסטוריה של דלקת בדרכי הנשימה.

לכל שאלה יש ארבע תשובות אפשריות (0-3). 0 = הפרעת הבליעה אינה קיימת, 3 = הפרעת הבליעה קיימת כל יום ברוב הארוחות.

הציון הסופי מתקבל באמצעות סכימת כל התשובות. ציון של 11 ומעלה דורש התערבות של קלינאית תקשורת. השאלון נגיש למטופל וקל למילוי. כיום משתמשים בשאלון זה במספר רב של מדינות בעולם הן לצרכים קליניים והן לצרכי מחקר (ראה טבלה 1). לצורך מעקב אחרי יעילות הטיפול בהפרעות הבליעה ניתן להשתמש בשאלון SDQ. בנוסף, כל מטופל יכול באופן עצמאי לענות על השאלות ב-SDQ ובכך לאתר שינויים בתפקודי הבליעה.

אבחון הפרעות בליעה

הערכת תפקודי בליעה מתבצעת תחילה על ידי קלינאית תקשורת וכוללת מספר שלבים: אנמנזה, בדיקת מבנה, תפקוד ותחושה של אברי הבליעה (בדיקה אורומוטורית), בדיקת קול ודיבור ובדיקת תפקודי בליעה עם מזון ובלעדי. בדיקת איכות הבליעה מתבצעת עם מזון ממרקמים שונים (מוצק, מוצק רך, דייסתי ונוזל). במידת הצורך המטופלת מופנה/ת להמשך בירור הפרעת הבליעה באמצעות מכשור. שתי הבדיקות השכיחות ביותר:

1. בדיקת בליעה באמצעות אנדוסקופ עם סיב אופטי גמיש הנקראת Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing (FEES) ומבוצעת על ידי רופא א"ג וקלינאית תקשורת. הבדיקה כוללת החדרה של סיב אופטי דרך האף המאפשר צפייה בבית הבליעה ובחלק העליון של קנה הנשימה. הבדיקה נמשכת כ-10 דקות להערכה אקטיבית הכוללת בליעת מרקמים שונים וגדלים שונים של בולוס הצבועים בצבע מאכל (לאפשר תמונה ברורה על המסך). בבדיקה זו ניתן לצפות בבירור במסלול שהמזון/נוזל נבלע, היכן נתקע והאם ניכנס לקנה (אספירציה). בנוסף, בדיקה זו מאפשרת הערכת מבנה ותפקוד של איברים שונים

בסיס הפה ובהפעלת רפלקס הבליעה. כתוצאה מעירור הרפלקס מתרחשות מספר פעילויות פיזיולוגיות:

1. העלאה ורטקציה של החך הרך: בכך מתאפשרות בניית לחץ בלוע וסגירה מלאה של המעבר לאף.

2. העלאה ותנועה קדימה של הגרון באמצעות התכווצות שרירי רצפת הפה. ההעלאה תורמת לסגירת הכניסה לקנה והתנועה קדימה תורמת לפתיחת השסתום העליון של הוושט.

3. סגירה מלאה של הגרון בכל שלושת השסתומים: סגירת מיתרי הקול האמיתיים, מיתרי קול מדומים, וירידת מכסה הגרון (האפיגלוטיס). סגירה זו נועדה למנוע כניסה של חומר לקנה (אספירציה).

4. פתיחת השסתום העליון של הוושט (השסתום הקריקופרינגיאל) על מנת לאפשר לחומר לעבור מהלוע לוושט.

שלב וושטי

שלב זה מתחיל בהרפיית השסתום העליון של הוושט ומאפיין ע"י גל פרסטלטי הנע לאורך הוושט. פרסטלטיקה היא תנועה גלית המאפשרת התקדמות הבולוס לאורך הוושט. שלב זה מסתיים בפתיחת השסתום התחתון של הוושט וכניסת המזון לקיבה. זמן השלב הוושטי נע בין 8 ל-20 שניות.

שלב פרינגיאל

שלב זה מוגדר כשלב רפלקסי המתחיל בכיווץ של שרירי בסיס הפה ובהפעלת רפלקס הבליעה כתוצאה מעירור.

הפרעות בליעה (דיספגיה) במחלת פרקינסון

אחד הגורמים להפרעות בליעה או דיספגיה היא מחלת פרקינסון, כ-80 עד 100 אחוז מאוכלוסיית חולי פרקינסון סובלים מהפרעות בתפקודי בליעה. הפרעות הבליעה מופיעות בתחילה בדרגת חומרה קלה, ולרוב מחמירות עם התקדמות המחלה. כבר בשלבים מוקדמים של המחלה יש חשיבות מרובה להכרת הפרעות הבליעה השונות ולמודעות להן.

קשיי הבליעה השכיחים ביותר כוללים:

- קושי בהעברת המזון מהחלק הקדמי לחלק האחורי של הפה.
- קושי בלעיסת מזון מוצק.
- קושי בעוררות פעולת הבליעה עצמה.
- הפחתה בתנועות פרסטלטיות בפרינקס.
- הפחתה בהגנה על הקנה (צינור נשימה) בזמן בליעה מהווה את אחד הגורמים לאספירציה.

הפרעות אלו עלולות לגרום לקושי בבליעת תרופות, לשיעול בזמן בליעת מזון ואו נוזל, להרגשה של מזון תקוע בגרון, לריר, לליחה מרובה, לשינוי באיכות הקול לאחר הבליעה, לחנק, לחום ולדלקת ריאות העלולה להוביל למוות (דלקת ראות על רקע אספירציה הינה גורם ראשון למוות במחלת פרקינסון). בעקבות קשיים אלו מתעוררות בעיות נוספות,

בשתי הבדיקות נבדק תהליך הבליעה של מספר מרקמי מזון, כולל מוצקים ונוזלים. לאור הממצאים נבדקים פתרונות טיפוליים.

מטרות הבדיקות הן:

- להעריך את תפקוד שרירי הבליעה ולאבחן את תפקודי הבליעה.
- לבחון השפעת טכניקות בליעה מפצות, תנוחות ושינוי מרקמי מזון/נוזל על תהליך הבליעה.
- לקבוע את אופן הזנת המטופל, סוגי מזון/נוזל שיכולה לבלוע בצורה הבטוחה והיעילה ביותר.

בגרון כגון: מיתרי הקול. הבדיקה מוקלטת במחשב וניתן לצפות ולנתח את תהליך הבליעה גם לאחר סיום הבדיקה. 2. בדיקת בליעה בעזרת הוידאופלורוסקופיה המתבצעת על ידי רנטגנולוג וקלינאית תקשורת. בדיקה זו מאפשרת את הערכת תהליך הבליעה כולו, משלב הכנת המזון ועד לשלב שבו המזון עובר בושט. הבדיקה נמשכת כ-10 דקות להערכה אקטיבית הכוללת בליעת של מרקמים שונים וגדלים שונים של בולוס המעורבים עם בריום. באמצעות שיטה זו ניתן לזהות אספירציה ולאבחן את סיבותיה. הואיל ותהליך הבליעה מורכב, ומתרחשים בו מספר תהליכים בו זמנית, הצילום בוידאו מאפשר הסתכלות מדוקדקת על כל המבנים האנטומיים הנוטלים חלק בתהליך הבליעה בנפרד, ועל תפקודם.

טבלה 1: שאלון לאיתור הפרעות בליעה

Swallowing Disturbances Questionnaire (SDQ)

שאלות	0 אף פעם	1 לעיתים רחוקות (פעם בחדש או פחות)	2 לעיתים קרובות (1-7 פעמים בשבוע)	3 הרבה פעמים (יותר מ-7 פעמים בשבוע)
1. האם קשה לך ללעוס אוכל מוצק (אוכל "קשה") כגון: עוגייה, תפוח, קרקר?				
2. מיד לאחר שאתה/בולעת את האוכל, האם עדיין נשאר לך אוכל בפה: בלחיים, מתחת לשון, דבוק לחיך?				
3. האם קורה שיוצא לך אוכל או שתיה דרך האף (לדוגמה: בזמן שאתה/משתעל/ת)?				
4. לאחר שלעסת את המזון, האם הוא יוצא ("בורח") לך מחוץ לפה?				
5. האם אתה/מרגישה שיש לך עודף רוק בפה, שנוזל לך רוק מהפה או שקשה לך לבלוע את הרוק?				
6. לאחר שלעסת את המזון, האם אתה/מנסה לבלוע אותו מספר פעמים עד ש"ירד למטה"?				
7. האם אתה/מתקשה לבלוע מזון מוצק (לדוגמה: תפוח או קרקר לא "מחליקים לך טוב בגרון)?				
8. האם אתה/מתקשה לבלוע מזון רך (לדוגמה: פירה או דייסה לא "מחליקים" לך טוב בגרון)?				
9. בזמן שאתה/אוכלת, האם אתה/מרגישה שתקוע לך אוכל בגרון (כמו גוש תקוע)?				
10. האם אתה/משתעל/ת כשאתה/שותה?				
11. האם אתה/משתעל/ת כשאתה/אוכל מזון?				
12. מיד לאחר האכילה, האם אתה/מרגישה שינוי בקולך? (לדוגמה: הקול צרוד או חלש יותר)				
13. שלא בזמן הארוחה, האם קורה לך שאתה/משתעל/ת או לא מצליח/ה לנשום כתוצאה מבליעת רוק?				
14. בזמן הארוחה, האם קורה לך שאתה/מרגישה שאין לך אוויר ואתה/לא מצליח/ה לנשום?				
15. האם סבלת/ה מדלקת בדרכי הנשימה בשנה האחרונה (לדוגמה: דלקת ריאות או ברוכיטיס)?	כן		לא	

מיניות כהכרח קיומי?!?

// מאת: שרון פלג נשר MA, RN | יעל מנור PhD | טניה גורביץ' MD

היחידה להפרעות תנועה ושירות פרקינסון, המרכז הרפואי תל אביב

ושפיכה מהירה לא ייתפסו כבעייתיים, אולם ייתכנו מצבים שבהם התפקוד יהיה תקין, יש זקפה, קיימת היכולת לחוות אורגזמה אך החוויה תהיה של אי-שביעות רצון מחיי המין או תפקוד בלתי מספק. הפרשנות שניתנת לתפקוד תלויה לרוב בהערכתנו העצמית, בתגובת בני הזוג למצב החדש וליכולת ההסתגלות שלנו לשינויים (Georgiadis, Kingelbach, 2012; Pfaus &).

בעיות בתפקוד המיני

בעיות בתפקוד המיני רווחות ביותר בקרב האוכלוסייה הבריאה. לרוב אין מדברים על הנושא ואין נוהגים לשתף בו אנשים נוספים, אפילו קרובים מאד. שיח על הנושא המיני הינו אינטימי וקשה מאד לכל אדם ולכל זוג, שהרי הורגלנו להגן עליו בפרטיות שלעיתים היא בעוכרינו.

נמצא כי שכיחות הבעיות בתפקוד המיני בקרב נשים מהאוכלוסייה הכללית מעל גיל 18 הינו כ-45% (Shifren 2008; et al). התלונות השכיחות הינן ירידה בחשק המיני, יובש בנרתיק, וקושי להגיע לאורגזמה. אצל גברים מגיל 18 עד 59 כ-30% מתמודדים עם בעיות בתפקוד המיני (Laumann 1999; et al), התלונות השכיחות הינן: בעיות זקפה ושפיכה מוקדמת. לרוב לוקח שנים עד שמתחילים לטפל בבעיה, בעיקר בגלל הקושי בהחלטה את מי לערב ולמי לפנות.

מיניות בקרב מטופלי פרקינסון - הפן הפיזיולוגי

כידוע, מחלות נוירולוגיות בכלל ופרקינסון בפרט עלולות לגרום להפרעה בתפקוד המיני. מטופלים מדווחים כי זהו אחד ההיבטים המתסכלים ביותר של המחלה (Anderson, 2004). שינוי עלול להופיע בתהליך הגירוי המיני, העוררות, ולפיכך להעלות או להוריד את החשק המיני. הקושי בתפקוד המיני על רקע בעיה אוטונומית בעצבי האגן בקרב מטופלי פרקינסון עדיין אינו ברור לגמרי (Reep, 2007), אך מה שכן ידוע הוא שלמערכת הדופמינרגית ישנו תפקיד משמעותי בבניית החשק המיני והזקפה (Andersson, 2001; Montorsi, 2003). בספרות המקצועית קיים דיווח על כ-57% מקרב הגברים ו-22% מקרב הנשים חולי פרקינסון, המתמודדים עם בעיות בתפקוד המיני כתוצאה מהמחלה באופן ישיר (פגיעה בעצבי האגן, ירידה בהפרשת דופמין) או באופן עקיף (הפרעות במתן השתן, עצירות, רעד והאטה בתנועה). הקשיים השכיחים בתפקוד המיני בקרב מטופלי פרקינסון

התפתחות הרפואה מאפשרת להאריך את תוחלת החיים של חולים במחלות שקודם לכך נחשבו חסרות מרפא. התפתחות זו מביאה עמה הסתכלות רחבה יותר על המושג "הטיפול במחלה". לפיכך, דאגה לאיכות חיים טובה של המטופל הופכת להיות מטרה מרכזית של הטיפול במחלה כגון פרקינסון.

עם היוודע האבחנה של מחלת פרקינסון למטופל, נשאלות מגוון שאלות: מה עושים? כיצד מטפלים? מה תהייה איכות חיי? וכיצד בזאת: שאלות קיומיות מעשיות.

בחלוף הזמן עולות שאלות נוספות: האם עדיין אהיה בן/בת זוג ראוי? לכמה זמן? האם אהיה עדיין נאהב/ת? מספק/ת? פרודוקטיבית? ולכן, בשלבים הכרוניים של המחלה, ברגעים מסוימים, משמעותה של איכות החיים הופכת להיות חשובה מאוד, אולי אפילו החשובה ביותר מההיבטים הפרקטיים.

מטופל במחלת פרקינסון עובר מספר שלבים במהלך מחלתו - משלב סימנים קלים של המחלה ודאגה לעתיד שמלווה את האבחנה, ועד להופעת ההפרעות הקליניות אשר מאפיינות את המחלה - אבל הצורך בליטוף חם ואוהב ובמגע כחלק מההוויה האינטימית והמינית מהווים הוכחה לאיכות חייו של האדם - בריא כחולה, בכל שלבי מחלת הפרקינסון.

מהו תפקידם של המין והמיניות בחיינו?

מיניות הינה שילוב של אספקטים שונים עבור כל אדם, לרבות מודעותנו לגופנו כמקור עונג, תפיסתנו את עצמנו כנשים וגברים וכיצורים מיניים. המיניות מהווה מקור לחום, מגע, קרבה ואהבה, צורך בסיסי שכל אדם רוצה לחוש כל עוד הוא חי, ללא קשר לגילו או למצבו הבריאותי. מיניות האדם מושפעת משילוב של גורמים פיזיולוגיים, רגשיים, קוגניטיביים ורוחניים. ככל שהעמיק המחקר בנושא מיניות האדם, התחלפה הגישה הדואלית, הגורסת שהפרעה בתפקוד מיני נגרמת על בסיס רגשי או אורגני, בהבנה ששני גורמים אלו משולבים (Wschiansky 2004; Basson, 2001). מומחים בחקר התפקוד המיני טוענים שהמין מתחיל במוח, בין היתר משום שחלקים מסוימים במוח שולטים על תפקוד אברי המין מבחינה עצבית ועל הפרשת חומרים המתווכים את הפעילות המינית (Reep 2007).

מין יכול להיות למטרות רבייה או כמקור לעונג או תסכול. ישנם מצבים שבהם חשק מיני נמוך, היעדר אורגזמה

הינם: בעיות זקפה ויובש בנרתיק, קושי להשיג אורגזמה ושינויים באופי האורגזמה, שפיכה מוקדמת, ירידה בחשק המיני וירידה בשביעות הרצון המינית (Macht, 2005). עוד ידוע כי אצל נשים התופעות החמירו ככל שהתקדמה המחלה, וכי לגיל, לחומרת המחלה ולדיכאון יש השלכות על התפקוד המיני אצל גברים ונשים (Jacobs, 2000; Welsh, 1997).

השלכות רגשיות של המחלה הטיפול בה על המיניות

העובדה שחולי הפרקינסון מתמודדים עם דיכאון ומטופלים בו הינה בעלת חשיבות רבה, שכן הן לדיכאון והן לטיפול בו השפעה על התפקוד המיני (Basson, 2010). ירידה בדימוי העצמי, עייפות, אובדן עצמאות, ושינויים במערך הזוגי גם הם צריכים להילקח בחשבון בהתייחסות לתפקוד המיני בקרב מטופלות ומטופלים עם מחלת פרקינסון, שכן להם השפעה לא פחותה מהפגיעה הניורולוגית עצמה (Reep, 2007).

ישנם מחקרים שמצאו ירידה בתפקוד המיני רק כתגובה לקבלת אבחנת המחלה. כמו כן נמצא במחקר שהדאגה מהשינויים בתפקוד המיני בקרב חולי פרקינסון נמצאו ללא הבדלי סטטוס זוגי, מגדר, ואופי מגורים (דיור מוגן או מגורים עצמאיים) (Hand, 2010).

השלכות הטיפול על המיניות

לטיפול התרופתי במחלת הפרקינסון יש השפעה משמעותית על התפקוד המיני. חלק מהתרופות עלולות לגרום לירידה בחשק ובזקפה, לקושי להגיע לאורגזמה ולשפיכה מהירה או מעוכבת (גלעד, 2013).

מצד שני, לטיפול בדופמין יש השלכות על ההתנהגות בכלל ועל ההתנהגות המינית בפרט. ידוע כי טיפול דופמינרגי עלול לגרום להיפר-סקסואליות - תופעה נדירה, ששכיחותה גדולה יותר אצל גברים. עיקר המקור לתלונה הוא בנות הזוג המדווחות על קשיים גדולים באינטימיות ובחיי המין כתוצאה מחשק מיני מוגבר של בן-זוג.

בנקודה זו חשוב לציין שיש להבחין בין היפר-סקסואליות כתוצאה מטיפול תרופתי לבין חיפוש בלתי פוסק של פתרון לבעיות בתפקוד המיני הנגרמות כתוצאה מהמחלה עצמה.

ייעוץ מיני לחולי פרקינסון

כאשר יש בעיה רפואית, פונים לרוב לאיש מקצוע מומחה בתחום. היות שמחלת פרקינסון גורמת להפרעות במספר מערכות, טיפול אינטר-דיסציפלינרי הינו יעיל ומקובל בעידן המודרני. צוות אינטר-דיסציפלינרי המטפל במחלת פרקינסון כולל מספר מקצועות ובכללם גם סקסולוגיה- התמודדות עם שינויים בתפקוד המיני.

אנחנו מכירים את העובדה שפנייה למרפאה העוסקת בתחום המיני עלולה לגרום לאי-נוחות מסוימת בקרב מטופלים ומטפלים. עדיין לא כל הצוות הטיפולי מגלה פתיחות בשיח על הנושא המיני. זאת הרגשה ברורה ומובנת, אך היא אינה לגיטימית. צוות רפואי אמור לתת מענה לכלל ההיבטים שבחיי המטופל, לכן כיום עם התפתחות התחום המודעות לצורך בייעוץ מיני עולה, ולמעשה ייעוץ במרפאה לייעוץ מיני הינו חלק בלתי נפרד מטיפול אינטר-דיסציפלינרי במחלת פרקינסון.

לאור ההבנה וההכרה בצורך, ובהסתמך על ממצאי מחקרים המעידים שישנה העדפה ברורה לקבל את השירות של ייעוץ מיני מהצוות המטפל במחלה עצמה, ניתן כיום שירות של ייעוץ מיני למטופלי פרקינסון במסגרת מרפאות ייעודיות המטפלות במחלת פרקינסון ופרקינסוניזם. ייעוץ במרפאה לתפקוד מיני מיועד לנשים ולגברים, למטופלי פרקינסון ולבני הזוג שלהם.

מה כולל הייעוץ?

הייעוץ כולל שיחת הערכה עם מומחית בתחום המיני העוסקת בייעוץ מיני לאנשים עם מחלות כרוניות ולבני זוגם.

הייעוץ עשוי לכלול הערכה תפקודית בהווה בהשוואה לעבר, מתן מידע על הגורמים לקשיים איתם אתם מתמודדים, הצעות ספציפיות בהתאם לקשיים, ובמידת הצורך - שילוב אנשי מקצוע נוספים.

אתם בהחלט עשויים למגלות שמספיקה התערבות קצרה, היות שבעבר תפקדתם, אהבתם, סיפקתם וסופקתם. מעט סיוע יכול להחזיר אתכם לתפקוד מספק לא פחות גם כיום. נכון שלעתים תידרשו להסתגל לתנחות אחרות, להיפרד מהספונטניות ולהיעזר בחומרי סיכה שיקלו על החדירה, כמו- גם לנסות טיפול תרופתי שיסייע בבעיות זקפה, אולם אין זה מחייב שהאינטימיות תפגע.

סיכום

מיניות מהווה מקור לחום, מגע, קרבה ואהבה, צורך בסיסי שכל אדם רוצה לחוש כל עוד הוא חי ללא קשר לגילו או למצבו הבריאותי. לעתים המטופלים נוטים לשלם מחיר כבד מדי בעבור התמודדותם עם המחלה והטיפול בה בגלל חסמים המונעים מהם להעלות את הנושא המיני עם הצוות המטפל. קיימות כיום שיטות התערבות הכוללות העצמת הזוגיות והאינטימיות בצד פתרונות תרופתיים. ככל שתקדימו לפנות בנושא, הסיכוי שיתפתחו משקעים, תסכול ותחושה של חוסר אונים יפחת.

סימוכין

Anderson, K. (2004). Targeting recovery: priorities of the spinal cord-injured population. *J Neurotrauma*, 21, 1371-83 | Andersson, K.E. (2001). Pharmacology of penile erection. *Pharmacol Rev*, 53, 417-450 | Basson, R. (2001). Human sex response cycles. *J Sex Marital Therapy*, 27(1), 33-43 | Basson, R., Rees, P., Wang, R., Montejo, L.A., & Incrocci, L. (2010). Sexual function in Chronic Illness. *J Sex Med*, 7, 374-388 | Georgiadis, J.R., Kringsbach, M.L., & Pfaus, J.G. (2012). Sex for fun: a synthesis of human and animal neurobiology. *Nat Rev Urol*, 9(9), 486-98. doi: 10.1038/nrurol.2012.151 | Hand, A., Gray, W.K., Chandler, B.J., & Walker, R.W. (2010). Sexual and relationship dysfunction in people with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*, 16(3), 172-6. doi: 10.1016/j.parkreldis.2009.10.007 | Jacobs, H., Vieregge, A., & Vieregge, P. (2000). Sexuality in young patients with Parkinson's disease: a population based comparison with healthy controls. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 69, 550-52 | Laumann, E.O., Paik, A., & Rosen, R.C. (1999). Sexual dysfunction in the United States: prevalence and predictors. *JAMA*, 10(6), 537-44 | Macht, M., Schwarz, R., & Ellgring, H. (2005). Patterns of psychological problems in Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand*, 111(2), 95-101 | Montorsi, F., Perani, D., & Anchisi, D. (2003). Apomorphine-induced brain modulation during sexual stimulation: a new look at central phenomena related to erectile dysfunction. *Int J Impot Res*, 15, 203-09 | Rees, P.M., Fowler, C.J., & Maas, C.P. (2007). Sexual Dysfunction 2 Sexual function in men and women with neurological disorders. *Lancet*, 369, 512-25 | Shifren, J.L., Monz, B.U., Russo, P.A., Segreti, A., & Johannes, C.B. (2008). Sexual problems and distress in United States women: prevalence and correlates. *Obstet Gynecol*, 112(5), 970-8. doi: 10.1097/AOG.0b013e3181898c8b | Welsh, M., Hung, L., & Waters, C.H. (1997). Sexuality in women with Parkinson's disease. *Mov Disord*, 12, 923-27 | Wschiansky, F., Chatton, D., Lalive, J.E., & Pause, C. (2004). Troubles erectiles place de l'ensemble organique et psychologique. [Erectile dysfunction: the place of the organic and the psychologic]. *Med Hyg*, 62, 591-98.

יהודית רז

סיפור אישי

יהודית רז, ילידת הונגריה.

שלום, חברים יקרים. שמי יהודית רז. אני רוצה לספר לכם סיפור אישי שיחזק ויעצים אתכם. החזיקו חזק, אנחנו יוצאים למסע.

התחתנתי עם רופא. כשהייתי בת 18 נראיתי טוב: בלונדינית עם עיניים כחולות, הרגשתי כמו **ילדה קטנה תמימה** בתוך להט החיים. לא הייתי מחוברת לעצמי, לצרכי ולרצונותי, פשוט חייתי את החיים. לא חשתי בעלת ערך רב במיוחד לא חשבתי שאני יכולה להגיע רחוק. בכל פעם שהיה הישג חשבתי שהוא קרה במקרה על הדרך, זה כאילו אף פעם לא בזכות מי שאני. כך הגעתי להיות **מנהלת חנות בכירה** בעלת סמכויות נרחבות ברשת חנויות יהלומים ידועה.

לפני ארבע שנים החלו תופעות מוזרות שלא ידעתי לאבחן לעצמי, ולהפתעתי באמצע החיים נתגלה לי שהנני חולת פרקינסון. עולמי חשך עלי. לא הסכמתי להשלים עם המציאות, ולא היה לי כוח להתמודד עם המחלה בכלל. זה היה כמו סוף העולם, ורק דבר אחד החזיק אותי: **כן, אני רוצה לנצח!**

המחלה חייבה אותי לעצור, להתבונן ולהתחבר לעצמי. חיפשתי מה יכול לעזור לי לקדם את חיי. כך הגעתי אל **שושי אורון**, קרן אור ראשונה! הצטרפתי לסדנה של "המסלול לדיוק תוצאות": מסלול של שינוי אופי החשיבה שלי לחיוב, מסלול שנתן לי נקודת מבט חדשה על החיים, כלים מעשיים



וכוח להתמודד, להתחדש, להשתחרר וליצור מציאות חדשה! **אני בחרתי בחיים.**

יתרה מזאת, התחלתי לעשות פעילויות למען עצמי, להקדיש עצמי תשומת לב ולהתחבר ליצירה. התחלתי לפתח את היכולת האומנותית שלי, ולצייר ציורים שאינם מביישים אף גלריה של אמנים! כל-כך רציתי שהילדים שלי יוכלו להתגאות באימם. זכיתי בשני ילדים מדהימים, נכדים ובן זוג, כולם אוהבים ותומכים. לכן אני יודעת עד כמה זה חשוב ליצור סביבה תומכת לחולה. זהו דבר נוסף שלמדתי בסדנה של "המסלול לדיוק תוצאות".

בנוסף, הבנתי שעלי להתחיל לחזק ולשמר את גופי, הגעתי לאלכס, מומחה לג'ירו קינטיקס - זוהי שיטה נפלאה להפעיל את הגוף עם המוח והרגש בלווי מוסיקלי, הדבר עזר לי בהבנת מצבי הגופני, דבר שגרם לשיפור מצב הרוח והמרץ. אלכס הראה לי שאפשר גם אחרת. ויש מה לעשות על מנת להתמודד פיזית עם המחלה.

כל הפעילויות שאני עושה (ג'ירו קינטיקס, רפלקסולוגיה, הידרותרפיה, התעמלות, וליווי בתמיכה מנטאלית עם שושי אורון) הן חלק בלתי נפרד מחיי ותורמות לי רבות. קיבלתי כלים מדהימים לנצח את הפרקינסון בפרויקט מיוחד הנקרא **"פרקינאון"**, הבנתי שרק מצב התודעה שלי, בלי כל קשר למצבי הגופני הוא זה שמפעיל אותי. למדתי שאני יכולה לבחור את אותו מצב תודעה שיקדם אותי!

תודה לך, שושי אורון!

הצטרפתי לעמותת הפרקינסון כי הרגשתי בה בית. ומצאתי בעמותה מענה לצרכים שלי. בהמשך התנדבתי כגזברית סניף דן צפון. כחלק ממערך השינויים בעמותה הוצע לי לשדרג את מעמדי ולנהל את סניף דן צפון, אחד הסניפים הגדולים בארץ. מי? אני? לנהל? כך קיבלתי את ההצעה ומיד קפצתי למים. כן יכולה? לא יכולה? בלי סיפורים! אני בחרתי להתמודד! לעשות את הכי טוב שאפשר בשמחה בשלווה ובעוצמה למענכם באהבה.

כמנהלת סניף דן צפון ארגנתי פעילויות והרצאות, ואנו מונים כבר בסביבות שבעים איש. ארגנתי סדנת תמיכה עם **אורנה מור**. וזה עובד יופי! ועוד ידי נטויה. אני מלאת מרץ כליך ורוצה להגיד לכם, לכל מי שעצוב, מדוכא או כועס, נותן למחלה להשתלט עליו ומחכה בוותור ובהכנעה: אל תעשו זאת! יש לכם אפשרות להרוויח היום דברים שלא הייתם יכולים לעשות כשהייתם בריאים.

היום אם יודעת, שדרך המחלה אגיע לעוד המון דברים, ייתכן שבנשמתי בחרתי בה כדי לזכות את הרבים בהזדמנות ליצור ריפוי מנטאלי, שהוא כה חשוב להאטה, לעיכוב לעצירה. ואעז לומר לריפוי של המחלה. שכן משימתי היא שכלום לא יעצור אותי מלהגשים את עצמי ואת ייעודי בחיים. וכנראה זו הדרך. **בכל נקודת שבר מסתתרת הזדמנות!** מלאה אני בהכרת הטוב, אני מניחה לעבר ולעתיד שלי לדאוג לעצמם, אני חיה בכאן ועכשיו ועושה את הכי טוב. בהצלחה!

שיקולי הרופא בבחירת הטיפול בפרקינסון

// מאת: ד"ר גלעד יהלום*

עבור הרופא הבחירה איזו תרופה לרשום אינה פשוטה. יש תרופה יותר חזקות עם השפעה יותר טובה, והאינסטינקט הטבעי הוא לשפר את החולה כמה שיותר מהר ולתת את הטיפול הכי יעיל. עם זאת, הרופא צריך לחשוב איזה טיפול יעיל לחולה בטווח הרחוק, ולא תמיד הטיפול היעיל ביותר בזמן נתון אכן משתלם לאורך זמן.

אם אדילקט אינה משפרת את התסמינים במידה מספקת, יש אפשרות להוסיף תרופה נוספת. פק-מרץ מגבירה את שחרור הדופמין מהתא. זוהי עדיין תרופה עם השפעה לא חזקה במיוחד יחסית לתרופות כמו דופיקר, אבל בשלבי המחלה הראשונים זוהי בהחלט אפשרות סבירה. אם לחולה יש רעד כתסמין דומיננטי, תרופות ממשפחת האנטיכולינרגים (דקינט, ארטן, פרטון) עשויות להיות אפשרות טובה, אולם תרופות אלו יכולות לגרום לירידה בזיכרון, בלבול ולהזיות, בעיקר בקרב קשישים וחולים עם הפרעה ידועה בזיכרון.

אם הטיפול שתואר לעיל אינו משפיע דיו, או שהוא השפיע אך כעת התסמינים החמירו כחלק ממהלך המחלה, טיפול באגוניסטים דופמינרגים (רקוויפ, סיפרול) מהווה אפשרות טובה. זוהי קבוצת תרופות פוטנטית יחסית, אך פחות קשורה להופעת תגובות מוטוריות ודיסקינזיות עם הזמן. השימוש באגוניסטים צריך להישקל בקפידה באוכלוסיות של קשישים וכאלו עם ירידת זיכרון עקב תופעות לוואי אפשריות של החמרה בזיכרון, בלבול והזיות, בעיקר בקרב אוכלוסייה זו.

תופעת לוואי משמעותית נוספת, אם כי לא שכיחה ביותר, שיכולה להופיע עם השימוש באגוניסטים דופמינרגים הינה הפרעה בשליטה על דחפים. אנשים יכולים להוציא את מיטב כספם ללא שיקול דעת, בחלק מהמקרים מדובר בסיבובי קניות, אחרים יכולים להישאב להימורים. במקרים אחרים, בעיקר אצל זכרים, יש דחף מיני חזק ולפעמים בלתי נשלט, עד כדי מצבים מביכים עם בת הזוג או עם נשים בסביבתם. חשוב לציין כי תופעות אלו הינן נדירות למדי, וברגע שהחולה ואו משפחתו מודעים לכך ניתן לזהות זאת במהרה ולפנות לרופא לשינוי הטיפול (הפסקתו או ירידה במינונים). עוד תופעת לוואי חשובה של האגוניסטים היא נטייה לישנוניות, עד כדי הירדמויות בעת האוכל או בעת נהיגה. לכן, חולים הסובלים מכך נדרשים לדווח לרופא על

מחלת פרקינסון הינה ממחלות הניזון המוחי הבודדות שעבורן יש טיפול טוב להקלת התסמינים. הטיפול אינו מרפא את החולים, אך מאפשר לחולה לשמור על איכות חיים טובה לפרק זמן ארוך.

הטיפול התרופתי המשפיע ביותר בטווח המידי הינו טיפול בתרופות ממשפחת הלבדופא (דופיקר, סינמט, סטלבו ולבופאר פלוס). עם זאת, במשך הזמן יעילות הטיפול יורדת, ומתפתחות תופעות לוואי בדמות תגובות מוטוריות, כלומר מצב OFF, בו ההשפעה של התרופות מפסיקה ומצב ON בו יש השפעה של התרופות, וכן תופעות בלתי רצוניות (דיסקינזיות).

עם הזמן, מצבי ה-ON מתקצרים ומצבי ה-OFF נעשים יותר דומיננטיים. לעומת זאת, כאשר מופיע ON, יש גם דיסקינזיות, שתחילה אינן מפריעות לחולה ובמקרים רבים החולה לא מרגיש אותן, והן נראות בעיני הסובבים כחוסר שקט של החולה. במקרים קשים גורמות הדיסקינזיות לכאבים וסבל רב.

בגלל תופעות לוואי אלו, נטיית הרופא היא לשמור את הטיפול הזה לשלבים מתקדמים יותר של המחלה, כאשר הטיפול הפחות משפיע מוצה.

מרכיב נוסף בשיקולי הרופא באיזה טיפול להתחיל הינו גיל החולה. חלק מהתרופות יכולות לגרום לירידה בזיכרון, בלבול ולהזיות, בעיקר בחולים מבוגרים יותר או בחולים עם הפרעה בזיכרון.

אם מדובר בחולה יחסית צעיר (פחות מגיל 70) המאובחן עם פרקינסון, וסימני המחלה אינם קשים מאוד, ישנן כמה אפשרויות בחירה. למשל: התחלת טיפול באדילקט, שמעכב פירוק דופמין, ובכך יוצר ריבוי בדופמין. זוהי תרופה לא פוטנטית במיוחד, אך גם עם מעט תופעות לוואי. יש גם עדויות כי אדילקט מאטה את מהלך המחלה, לפחות בשנים הראשונות, ולכן זוהי בחירה טובה להתחלת טיפול.

את משכי ה-OFF ובכך להקנות יותר שעות ON ולשפר את איכות חיי החולה.

על אותו עיקרון עובד תכשיר הדואודופא אשר עשוי מג'ל שמכיל לבודופא אשר מוזלף באופן מתמשך למעי הדק דרך צינורית PEG. החיסרון הוא שהדבר מצריך ביצוע פרוצדורה להתקנת PEG וחלק מהחולים נמנעים מלעבור את הפרוצדורה מטעמים אסתטיים.

טיפול בקוצב מוחי הינו טיפול יעיל שמקנה עוד שנים של איכות חיים ברגע שהטיפול הסטנדרטי מוצה. עם זאת, ישנן מספר בעיות: ראשית מדובר בניתוח ראש שדורש החדרה של האלקטרודות לחלק עמוק

בתוך המוח. ישנם מספר אתרים אפשריים שבהם מושתלות האלקטרודות, אשר נבחרים לפי שיקול קליני. לאחר ההשתלה יכולה להתפתח בחלק מהחולים או להחמיר הפרעת דיבור (הדיבור נהיה פחות ברור), עם או בלי קשר לחוזק הגירוי של הקוצב. יכול להתפתח מצב דיכאוני ו/או שינויים התנהגותיים (עצבנות, ירידה בזיכרון). לאחר ההשתלה, לכן, השאיפה היא שכל מועמד להשתלת קוצב יעבור הערכה של פסיכולוג, עובד סוציאלי, ופסיכיאטר כדי לאתר אוכלוסיית חולים בסיכון מהיבט הזה.

הסיבוכים מניתוח להשתלת קוצב רבים יותר עם עליית גיל החולה. הנטייה היא לא לנתח באוכלוסייה קשישה, מעל גיל 70, אך יש לשקול כל מקרה לגופו.

לסיכום, קבלת אבחנה של פרקינסון לרוב נתפסת בעיני החולה כסוג של שוק. חלק מהחולים שוקעים בדיכאון רק מעצם קבלת האבחנה, ומההבנה כי הם לוקים במחלה כרונית להמשך חייהם. עם זאת, ובניגוד לרוב המחלות שבהן יש תהליך ניווני במוח (כגון אלצהיימר), למחלת פרקינסון יש טיפול טוב שמקל מאוד על התסמינים ומאפשר לחולים ליהנות מעצמאות למשך שנים רבות.

קיים רצון עז לשפר את הטיפולים שמאטים את קצב המחלה. הטיפול הטוב והמוכח ביותר להאטת קצב המחלה הינו פעילות גופנית. יש כיום מודעות גוברת שפעילות גופנית משפרת תפקודים כמו הליכה, יציבות ותלונות לא מוטוריות (כמו כאב, עייפות, מצב רוח), לצד העובדה כי היא מאטה את התקדמות המחלה.

* ד"ר גלעד יהלום

רופא בכיר במחלקה הנוירולוגית בבי"ח שיבא, תל-השומר, מומחה לנוירולוגיה כללית ולהפרעות תנועה ופרקינסון מרצה בחוג לנוירולוגיה באוניברסיטת תל-אביב חוקר בתחום הפרקינסון והפרעות תנועה אחרות



תופעה זו כדי להגיע להחלטה טיפולית (ירידה במינון או החלפת התרופה).

כאשר האגוניסטים אינם עוזרים מספיק, זהו המקום להתחיל תרופה ממשפחת הלבודופא. משתדלים להתחיל במינונים קטנים, שכן זמן הופעת תופעות הלוואי שצייתי מקודם תלוי במינון (מינון גבוה יקצר את הזמן מתחילת הטיפול עד הופעת התגובות המוטוריות). לכן, האתגר של הרופא הינו להגיע למינון המינימלי האפשרי אשר יגרום להטבה מספקת בתסמינים.

כאשר מדובר בחולה קשיש המאובחן בפרקינסון הגישה תהיה הרבה פחות שמרנית, והתחלת טיפול בתרופה ממשפחת הלבודופא הינה אפשרות סבירה, שכן טיפול זה פחות קשור בתופעות לוואי של ירידה בזיכרון, בלבול והזיות מאשר האגוניסטים או האנטיכולינרגים. עם זאת, גם תרופות ממשפחת הלבודופא יכולות לגרום להפרעות הקוגניטיביות הללו, ולפעמים נדרש הרופא להתחיל עוד כדור שישפר את תופעות הלוואי של הזיות ובלבול (דוגמת סרוקוול או לפונקס).

כאשר הטיפול התרופתי הסטנדרטי מוצה, ישנן אפשרויות טיפוליות נוספות אשר יכולות לשמור את החולים במצב תפקודי טוב ולהקנות להם עוד כמה שנים של איכות חיים. כיום יש שלוש אפשרויות לטיפול מתקדם: טיפול במשאבת אפ-גו, טיפול במשאבת דואודופא והשתלת קוצב מוחי.

אפ-גו הינה תרופה שניתנת בזריקה מתחת לעור, ממשפחת האגוניסטים אך מאוד פוטנטית. היתרון הגדול שלה הוא מהירות ההשפעה: בתוך 5 עד 10 דקות חולה יכול לעבור ממצב OFF מוחלט למצב ON. הבעיה בטיפול זה היא כי כמו שהוא משפיע מהר, כך משך ההשפעה שלו קצר, מ-40 דקות עד שעה. לפיכך, יש כיום אפשרות לתת טיפול באפ-גו באמצעות משאבה, כטיפול מתמשך. טיפול זה יכול לקצר

אני יוצר - משמע שאני עדיין קיים

// ד"ר אריאל אריאל

אני בן 83 ומכיר את מר פרקינסון מזה 24 שנים. בשנים הראשונות להיכרותנו התייחסנו בהגינות זה לזה. כשהצטלבו דרכינו ברחוב היינו מסירים את מגבעותינו בנימוס, אך בלי אומר ודברים, כמו שני ג'נטלמנים אנגליים. כך נמשך הדבר כ-15 שנה.

והנה, בוקר אחד, ללא כל התרעה מוקדמת, שינה מר פרקינסון את טעמו. הוא "שם לי רגל" ואני מעדתי ונפלתי לעבר הכביש לקול צחוקם של הנערים ברחוב.

אף אחד לא בא לעזרתי, רק מר פרקינסון התנצל בחצי חיוך: "זה לא היה בכוונה". כל העדים בסביבה יכלו להישבע שזה כן היה בכוונה.

אחד העוברים ושבים אמר לי שהוא מכיר את מר פרקינסון מקרוב ועלי להיזהר ממנו כי הוא מתעתע ויכול לשנות את התנהגותו בקלות. מאז למדתי להיזהר וכל אימת שנפגשנו ניסיתי להסתלק. אך מר פרקינסון לא הניח לי. הוא הופיע כל יום בלי הודעה מוקדמת והתעמר בי, עד כדי כך שלפעמים היה עליי לשכב בחוסר מעש ובלי אפשרות לזוז.

מר פרקינסון הצליח לשנות את קולי, ואנשים מתקשים להבין את דבריי. הוא גם שינה את כתב ידי עד שאפילו אני אינני מסוגל לקרוא את שכתבתי.

הייתה לי הרגשה שמר פרקינסון מחפש אותי. חיפשתי עזרה. חברים קרובים ו"דורשי טובות" יעצו לי לוותר למר פרקינסון, לא להתאמץ ולנוח על זרי הדפנה. אך היו כאלה שעודדו אותי להמשיך ליצור ולכתוב למרות הקשיים שהלכו וגברו.

כאשר נוכח מר פרקינסון שאני עדיין עיקש ולא נכנע, נקט אמצעי אחר - הוא הצליח להרדים אותי מבלי יכולת לקום בבוקר.

אך גם לזאת אינני נכנע. לאחר מאבקים קשים מנשוא, אני אזור כוח, מתגבר על כוחו של מר פרקינסון, קם ומתחיל ליצור. אני מאמין שאנשים מבוגרים החולים שנים רבות במחלת פרקינסון, ולא נשאו להם אמצעים תרופתיים נוספים, צריכים למצוא דרכים מקוריות כדי להתמודד במחלה. עצתי לחולים אלה, לדבוק בשלושה עקרונות:

- במידה שקיימת אצלך הנטייה ליצירה, עליך לעסוק בה ככל היותר.
- היצירה חייבת להיות מלווה בשמחה מאחר שהתברר, אפילו מבחינה מדעית, ששמחה יכולה להגמיש את השרירים ולחדד את המוח, ובכך להרחיק את הדמנציה.
- אל תבלום את רגשותיך. אם ברצונך לשיר, לרקוד, לצחוק - עשה זאת אפילו במקומות לא מתאימים. פריצה החוצה של רגשות תקנה לך תחושה של רווחה.

הקיץ הגיע // ג'ודי פז-רוטנר

עומד על סף דלתי
חום ושרב מתישים אותי
איך אחצה את הדרך
והאביב שכח לבוא
שדות לא הוריקו
פרחים לא פרחו

לא אפתח לו את השער
לא אפתח צוהר לשווא
מחכה לאביב שיגיע
מחכה שיחלוף לו הסתיו
שדות לא הוריקו
פרחים לא פרחו
על הסף מתנדנדת
בשדות היבשים צופה

מתי כבר תגיע פריחה רעננה
אוכל לצעוד בדרכי החדשה
שדות לא הוריקו
פרחים לא פרחו

השקט // בלהה לוי

יש שקט של מבוכה
יש שקט של ברכה,
יש שקט של מועקה
יש שקט דומיה של דקה,
יש שקט של אין ברירה
ושקט של "לפני הסערה",
יש שקט של אדם
יש שקט של חלום,
יש שקט רגוע,
יש שקט של זעזוע,
יש שקט שמתעלם
יש שקט שמשתלם,
יש שקט של חכמה
יש שקט בתוך מהומה,
וגם שקט של צפיה קשה,
שקט של תפלה ובקשה,
וישנו רק שקט אחד,
יחיד ויחיד,
והוא השקט שלי האישי,
השקט הנפשי.

קצרצרים

מפתח

ולאחרונה גם גירוי מוחי עמוק שעושה את ההבדל לעומת מחלות אחרות של ניוון עצבי, אמר סטנדהרט.

בשנה האחרונה הופיעו שלושה טיפולים חדשים, לרבות לבדופא בצורת ג'ל וקרבידופא דרך אינפוזיה ישירות למערכת העיכול, העשויים להקל את המטופלים, אמר סטנדהרט.

אבל הטיפולים העתידיים יבואו מתוך הבנה טובה יותר לא רק של מהו הגורם למחלה אלא גם מה באמת גורם לנזק שבעקבותיו המחלה מתקדמת משנה לשנה. ידוע כי עודף של חלבון מסויים הנקרא אלפא-סינוקלאין מצטבר במוחותיהם של חולי פרקינסון וסבורים כי הוא מצטבר בדומה למה שקורה במוחותיהם של חולי אלצהיימר עם סוג אחר של חלבון.

סטנדהרט ואחרים מאמינים כי חלבונים אלה יכולים לנדוד במוח ולגרום שם תגובה דלקתית.

"סינוקלאין הוא האחראי לנזק בכך שהוא הורג תאי עצב", הוא אמר. אמנם ישנם גורמים נוספים, מגנטיקה ועד לסביבה, מדוע אנשים מתחילים לפתח פרקינסון, אבל ברגע שהתהליך מתחיל יש חשיבות לדלקתיות - זה מה שעושה את זה גרוע יותר משנה לשנה".

ישנן מחלות אחרות עם תרופות הנלחמות בתגובה חיסונית לא נאותה במוח כמו זאבת וטרשת, כך שגם עם הגורם שונה, חלק מהטיפולים יהיו מועילים, הוא אמר.

"אני חושב שהטיפולים הולכים להתמזג, בהחלט", אמר סטנדהרט.

המעבדה שלו השתמשה במודל של עכברים כדי לאתר חלבון חיסוני שנמצא בחיות שסינוקלאין לה היה רעיל עבורן, והציבה כיעד את הגן השולט על החלבון הזה. היא קיבלה מענק מקרן מייקל ג'. פוקס כדי לחקור אם זה יכול להיות יעד להתערבות.

אבל חלק מהבעיה הוא לאבחן את הבעיה נכון מלכתחילה. מרילין סליבאן מהעיר אייקן הבחינה שנים רבות לפני שבעלה רוברט אובחן בפרקינסון כי הוא חש אי-נוחות ברגליו וקשה לה לשמוע אותו. היא קנתה לו נעליים חדשות והביאה אותו למומחים רבים לפני שאובחן סופית לפני שנתיים.

"איש לא ציין את מחלת פרקינסון", היא אמרה. "ד"ר קפיל סת", מנהל התכנית להפרעות תנועה במרכז Regents אמר לה שזה לא נורא אם זה לקח כל כך הרבה זמן. "את עשית את שלך", הוא אמר. "זו בעיה ידועה" עם האבחון.

המאמר המקורי פורסם ב-15 במאי 2015.

תרגום מאנגלית: רם סופר

www.chronicle.augusta.com/news/health/2015-05-15/parkinsons-disease-increasing-so-are-better-treatments

שכיחות המחלה עולה, אך גם הטיפול טוב יותר

// מאת: טום קורוויין, The Augusta Chronicle

בשנים הקרובות יכה בארה"ב "צונאמי" של מקרים חדשים של מחלת פרקינסון עם הזדקנות האוכלוסייה, סיפר מומחה לקהל בפורום Regent Health System של מדינת ג'ורג'יה.

ד"ר דויד סטנדהרט, פרופסור לניורולוגיה באוניברסיטת ברמינגהם, אלבמה העביר מצגת במהלך האירוע "Know More; Live More: Parkinson's 101" מטעם מרכז Regents לניורולוגיה שנערך במרכז Kroc בעיר אוגסטה.

אבל טיפולים טובים יותר ותובנות חדשות לגבי האופן שבו הנזק מתפשט במוח עשויים לבלום את הגאות הזאת.

ד"ר סטנדהרט, מנהל המרכז לניוון עצבי ולתרפיות ניסיוניות באוניברסיטת ברמינגהם, הרצה בפני פורום של מטופלים ומטפלים שהתארחו במרכז Regents לניורולוגיה.

הסיכון לחלות בפרקינסון עולה עם הגיל, עם ממוצע של מקרה 1 ל-100 אנשים בגיל 65, אבל 2-3 ל-100 אנשים בגיל 85, הוא אמר. כיום בני דור ה"בייבי בום" מגיעים לשנות ה-60 שלהם, ומספר החולים בפרקינסון צפוי לעלות מ-1.5 מיליון ל-4 מיליון ב-25 השנים הבאות.

"אנחנו הולכים לראות צונאמי של מחלת פרקינסון כתוצאה מהזדקנות האוכלוסייה", הוא אמר. "אנחנו צריכים טיפולים טובים יותר או שתהיה לנו בעיה רצינית מאוד".

זה זמן רב שלאנשים עם פרקינסון יש טיפולים שבאמת עוזרים להם. יש לציין במיוחד את התרופות לבדופא וקרבידופא,

מכשיר למתן לבדופא בצורת ג'ל



מגזין רשת חדש עבור קהילת הפרקינסון הבינלאומית עלה לאוויר

// הודעה לעיתונות של EPDA (ההתאחדות האירופית למחלת פרקינסון)

מתאריך 30 באפריל 2015

סיפורים מכל רחבי העולם, לרבות תוכן שהועלה על ידי המשתמשים עצמם כמו גם על ידי צוות הכותבים ואנשים בעלי השפעה בקהילה.

ממשק ידידותי המיועד לגישה נרחבת ככל האפשר הן מכל המכשירים - מחשבים וסמארטפונים.

לפרטים נוספים צרו קשר עם:

editor@parkinsonslife.eu

dominic@epda.eu.com

EPDA היא ארגון הגג האירופי היחיד למחלת פרקינסון. יש לנו ניסיון של למעלה מ-20 שנה בעבודה עם קהילת פרקינסון הגלובלית. החזון שלנו הוא לאפשר לכל האנשים עם פרקינסון לחיות חיים מלאים ולתמוך בחיפוש אחר מרפא למחלה.

www.epda.eu.com

Speak Media היא סוכנות תקשורת יצרנית המתמחה בתוכן רב-ערוצי עבור ארגונים ומותגים, והיא שותפה לטווח ארוך של EPDA. שני הארגונים כבר עבדו ביחד על מיזמים תקשורתיים ושיווקיים.

www.speakmedia.co.uk

The screenshot displays the Parkinson's Life website interface. At the top, there's a navigation bar with categories: VOICES, PERSPECTIVES, CAMPAIGNS, RESEARCH, EVENTS, and A-Z. Below this, a large featured article titled "These photos could change the way the world sees Parkinson's forever" is prominent. To the left, there are sections for "PERSPECTIVES" and "INTERVIEWS". Below the main article, there are several smaller featured articles under the heading "QUOTES OF THE WEEK", including one about a powerful Parkinson's quote and another about a foetal implant treatment. On the right side, there's a "DONATE TO EPDA" button and a "SHARE YOUR STORY" section. The bottom of the page features more articles, including one about a giant leap for people with Parkinson's and another about Denmark walks for Parkinson's.

התפתחות הרפואה מאפשרת להאריך את תוחלת החיים של אתר חדשני דמוי-מגזין (webzine) עלה לאוויר על מנת להעניק מידע והשראה לחברי קהילת פרקינסון הבינלאומית.

מטרתו של האתר Parkinson's Life שפותח על-ידי EPDA היא לקשר בין כל האנשים שיש להם קשר למחלה - בכל מקום בעולם - מחולים ובני משפחותיהם ועד לאנשי מקצועות הבריאות, מטפלים ומקבלי החלטות.

בניגוד לאתרים רבים אחרים הקשורים למחלת פרקינסון, Parkinson's Life שואף לעודד את המשתמשים שלו לשדרג את תוכן האתר, באמצעות שיתוף סיפורים אישיים, משאבים, עצות וקמפיינים להעלאת המודעות.

"Parkinson's Life" הינו אתר עבור קהילת פרקינסון שחברי הקהילה ידחפו אותו קדימה, אומר דומיניק גרהם, העורך הראשי מטעם EPDA. "מטרתנו העיקרית היא להגיע לקהילת פרקינסון הגלובלית באמצעות אספקת תוכן איכותי, שרובו יבוא בהשראת המשתמשים עצמם. ברצוננו שפלטפורמה זו תהיה פורום לשיתוף מידע מעשי על דרכים לטפל במחלה בין משתמשים מכל רחבי אירופה והעולם."

"אנו נתמקד בסיפורים מעוררי השראה שיקשרו בין אנשים שנפגעו מהמחלה. סיפורים אלה יהיו מלווים בחדשות ומשאבים על כל מה שקשור לעזרה לאנשים עם פרקינסון ולבני משפחותיהם לחיות חיים מלאים ובריאים."

צוות העורכים מאחורי מגזין הרשת החדש בהובלת Parkinson's Life Speak Media אמור להבטיח כי הפוך למקור מהימן של מידע עדכני על סוגיות בעלות חשיבות לקהילת פרקינסון.

אנא הוסיפו את www.parkinsonslife.eu למועדפים או לסימניות שלכם ובקרו אותנו עוד היום!

ניתן למצוא באתר:

מגזין רשת שאפתני וחדשני על "סגנון חיים" עבור קהילת פרקינסון הגלובלית.

סיפורים מעוררי השראה, חדשות אחרונות, טיפים וכלים מעשיים.

מיועד לכל מי שהמחלה נוגעת לו - מחולים דרך בני משפחותיהם, מטפלים ועד לאנשי מקצועות הבריאות.

אם אתם חושבים להפיק ספר ייחודי ואישי אנחנו הכתובת:

בחברתנו עורכים, מעצבים, מדפיסים, כורכים ושולחים אליך עד הבית,

ספרים שנשארים באהבה



ביוגרפיה משפחתית

סיפור המשפחה וחיי הנפשות בה, תמונות, אילן יוחסין מעוצב ועוד

ספר זיכרון

תיעוד חיי יקירכם, ראיונות אישיים עם בני המשפחה והמקורבים,
תמונות, שירים ועוד

ספר מתכונים משפחתי

מתנה מתוקה לסבתא, אמא ולכל בני המשפחה, עריכת המתכונים
העוברים במשפחה, מלווה בסיפורים, בתמונות ועוד...

וכל רעיון שיעלה על דעתכם



טל': 077-5401053, דוא"ל: ravit@rotemltd.co.il

www.rotemltd.co.il