

האפליקציה שתעזור לכם לדעת איך לטפל בכאב הגב

הטכנולוגיה יכולה לשפר את החיים במידה ניכרת - אם רק יודעים להשתמש בה בתבונה. בעבור חולים בדלקת חוליות מקשחת, היא יכולה לשמש כמזכיר הצמוד, כקבוצת תמיכה ואפילו כמאמן הכושר. כך תעשו זאת כמו שצריך

מוגש כשירות לציבור בחסות נוברטיס



גורמת להתקשחות של עמוד השדרה (צילום: shutterstock)

"חיפוש מידע על תסמיני המחלה או על תרופות, עלול להוביל לאתרים לא מהימנים עם מאמרים לא מדעיים, שהעובדות בהן לא נבדקו"

במאה ה-20, אנשים שהתמודדו עם דלקת חוליות מקשחת ניצבו בפני מציאות לא פשוטה. רבים מהם היו מרותקים לכיסא גלגלים והעבירו את רוב זמנם בבתי חולים. כניסת התרופות הביולוגיות המתקדמות לעולם הרפואה בסוף שנות ה-90 מאפשרת כיום שיפור ניכר באיכות החיים של המטופל, וגם אמצעים טכנולוגיים שפותחו בתקופה זו מסייעים להשיג שליטה טובה יותר במחלה ולשפר את חיי החולים. לשם כך דרושה יוזמה מצד המטופל, נכונות לנקיטת פעולות שיטיבו איתו, ובעיקר היכרות עם מגוון האפשרויות שעומדות בפניו.

דלקת חוליות מקשחת (Ankylosing spondylitis - AS) היא מחלה דלקתית שגורמת להתקשחות של עמוד השדרה. התסמינים שלה כוללים כאבים בגב התחתון, ברגליים, בידיים ובשאר המפרקים בגוף. לפני שנבין איך

אפשר לשפר את החיים לצידה באמצעות הטכנולוגיה, צריך להבין איך לא להשתמש במחשבון ובסמארטפון כשמתמודדים איתה.

"כדאי להיזהר מפני התייעצות עם ד"ר גוגל", אומרת מיכל נודל, מנכ"לית עמותת "מפרקים צעירים" המלווה אנשים שמתמודדים עם המחלה. "חיפוש מידע על תסמיני המחלה או על תרופות, עלול להוביל לאתרים לא מהימנים עם מאמרים לא מדעיים, שהעובדות בהן לא נבדקו. אני רואה חולים שמחפשים מידע על תרופה לדוגמה, קוראים שהיא עלולה לגרום לסרטן ובוחרים לוותר עליה, על אף שהסיכון מזערי והתרופה יכולה לשפר משמעותית את המצב שלהם".



"כדאי להיזהר מפני התייעצות עם ד"ר גוגל" (צילום מסך)

נודל מדגישה כי חשוב לקבל מידע על המחלה רק מאתרים מהימנים, כמו זה של העמותה, שבהם המידע נבדק ומאומת. מנגד, היא ממליצה להשתמש ביתרון אחר של האינטרנט - היכולת לחלוק מידע ולשתף אנשים מכל רחבי הארץ והעולם בתחושות ובלבטים. "מפרקים צעירים" מפעילה דף פייסבוק ציבורי עם מידע לציבור הרחב, כמו גם קבוצות סגורות שבהן אפשר לשתף, להתייעץ, לפרוק ולקבל מידע מאנשים שמתמודדים עם אותם הדברים. קבוצות מהסוג הזה ידועות כגורם שמעניק כוח לחולים, וגם מידע שלעיתים הם מתקשים להשיג בעצמם.

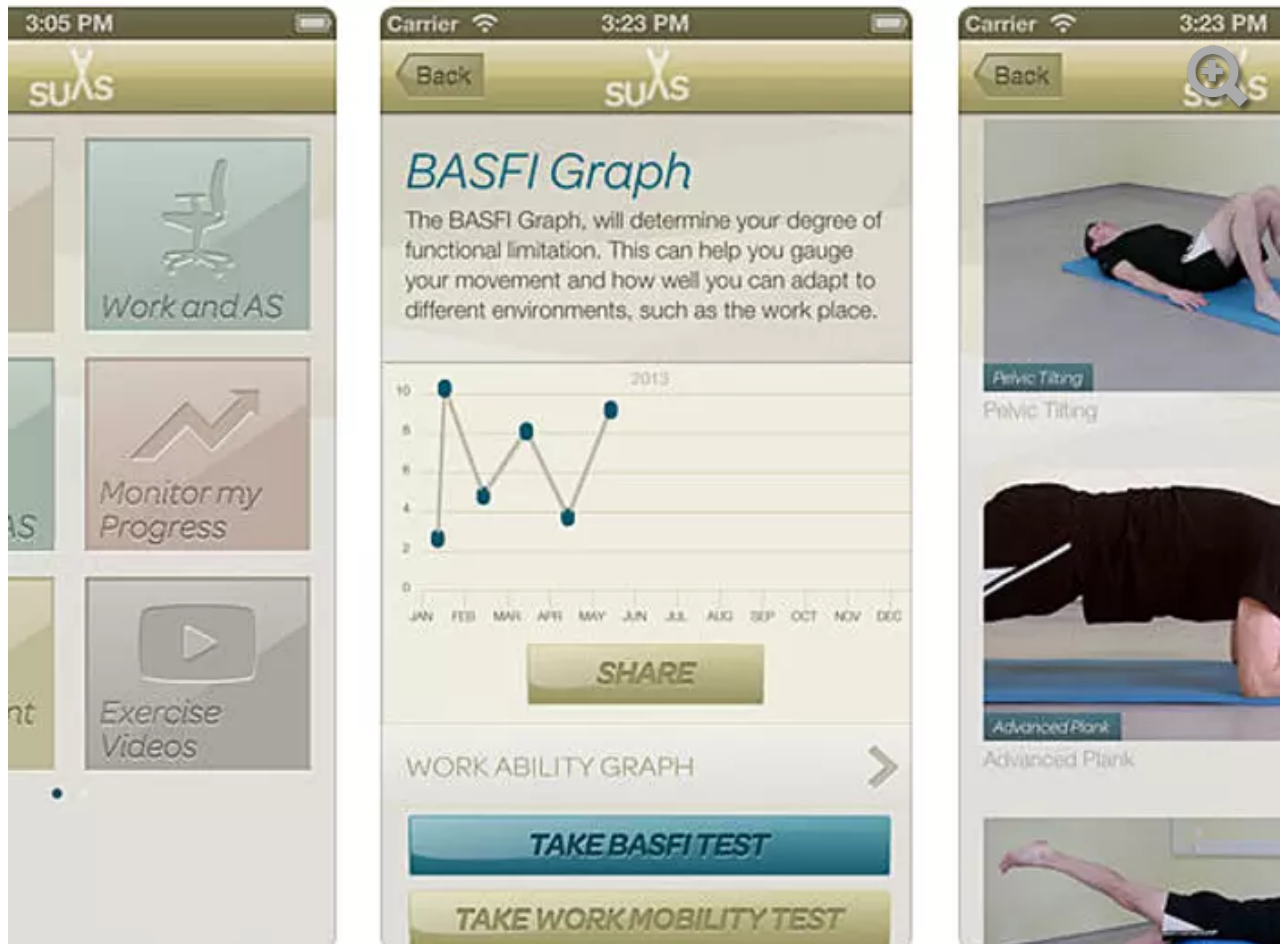
לייעל את הביקור אצל הרופא

פרופסור גלב סלובודין, מנהל היחידה הראומטולוגית במרכז הרפואי בני ציון, מלווה זה זמן רב חולים בדלקת חוליות מקשחת ומודע לכך שבמשך כ-20 דקות של טיפול, הם לא תמיד מצליחים לגעת בכל הנושאים החשובים למטופל ולמשפחתו. "קורה המון שמטופלים באים לרופא עם כל כך הרבה שאלות ומידע שהם רוצים לקבל, ובסופו של דבר שוכחים חצי מהדברים שרצו לדבר עליהם", הוא מספר. "לכן חשוב לבוא לרופא עם שאלות מסודרות, ועם כל המידע שחשוב לכם לדון בו".

"החוכמה היא לייצר עם הרופא שיחה לא רק על הכאב הרגעי שיש לך באותו הזמן, אלא על החוויה המתמשכת", מסבירה נודל. היא מדגישה שבמקרים רבים, כאבים בעיניים או בבטן, שאנשים לא מייחסים להם חשיבות, עלולים להיות תסמינים ראשוניים למחלות אחרות המזוהות עם AS. זיהוי מוקדם שלהם על

ידי הרופא המטפל יכול בהחלט לשפר את איכות הטיפול. חולים אלה מצויים גם בסיכון מוגבר לבעיות לב, שיכולות להימנע בעזרת תשומת הלב בשלבים הראשונים.

הרופא המטפל צריך לדעת על תדירות ההתקפים, מיקום הכאב ועוצמתו, תופעות הלוואי של התרופות ושינויים קיצוניים שהתרחשו באחרונה. כמובן שבמפגשים שמתקיימים פעם בשלושה עד תשעה חודשים, קשה לזכור את כל מה שקרה בתקופה הזאת. לכן, חשוב לתעד ככל הניתן את מה שחווה החולה. למזלנו, כיום נדיר לראות אנשים שעוזבים את הבית בלי הטלפון הנייד שמלווה אותם לכל מקום. ניתן בהחלט להשתמש באפליקציית הפתקים שבו כדי לתעד הכול בזמן אמת, ולהגיע לרופא עם הרישום המדויק.



תוכלו לעקוב בקלות אחר התסמינים. אפליקציית SUAS (צילום מסך)

אולם, אם אתם רוצים דרך חכמה וקלה יותר לתעד את התסמינים, תוכלו להשתמש באפליקציה ייעודית לחולים ב-AS בשם AS Health Storylines. האפליקציה מציעה תיעוד מדויק של התסמינים, מצבי הרוח והמטרות שאתם מציבים לעצמכם. היא מציגה את הנתונים בגרפים ברורים ומקיפים ומאפשרת לשלוח את הנתונים גם לרופא המטפל. האפליקציה זמינה להורדה בחינם לאייפון ולאנדרואיד.

לרומם את המצב הנפשי

חשוב להבין כי לתיעוד עצמו, ולא רק של התסמינים הגופניים, אלא גם של התחושות, החששות והמחשבות, יש משמעות רבה בשיפור המצב הנפשי והגופני של החולים. במחקר שפורסם בשנת 1999 בכתב העת של איגוד הרפואה האמריקני, התבקשו חולים באסתמה ובדלקת מפרקים שגרונת להקדיש 20 דקות בכל שלושה ימים לתיעוד החוויות, הרגשות והמשברים שלהם. החוקרים נדהמו לגלות כי בקרב המטופלים האלה ניכר שיפור בתסמינים הפיזיולוגיים של המחלה, כמו גם במצב הנפשי. מחקרים אחרים מצאו כי התיעוד אף מחזק את מערכת החיסון, מפחית חרדה ומשפר את היכולת שלנו לפתור בעיות.

כיום אנחנו יכולים לתעד הכול בקלות באמצעות הטלפון הנייד - בנסיעות, בהמתנה לרופא או אפילו ב"שעות המתות" בבית. פעולה זו מזכירה מאוד את המדיטציה שסוחפת בסערה את העולם בשנים

האחרונות, הודות ליכולת שלה להגביר את המודעות שלנו לגוף, לתהליכים שמתרחשים בתוכנו ולסביבה שלנו.

לשפר את איכות החיים

כיום יש גם אפליקציות שפותחו במיוחד במטרה לשפר את איכות החיים של אנשים החיים עם דלקת חוליות מקשחת. אחת מהן נקראת SUAS (ראשי תיבות של תמיכה והבנה לחולי AS). היא פותחה באירלנד ומציעה מגוון אפשרויות להקלה על החיים לצד המחלה.

דרך האפליקציה תוכלו לעקוב בקלות אחר התסמינים ולאפשר לאחרים - חברים, משפחה או הרופא המטפל - לצפות בגרפים ובטבלאות המראות את השינויים לאורך זמן. כך תוכלו לראות אם יש שיפור או החמרה במצב לאורך זמן או כתוצאה משימוש בתרופות מסוימות. האפליקציה כוללת גם מבחנים מקצועיים לבדיקת הניידות והיכולות הפיזיולוגיות של החולה - שאפשר לבצע בבית בעצמכם.

האפליקציה מציגה מידע מבוסס ואמין על המחלה באנגלית, טיפים לשיפור איכות החיים ואפילו תרגילי כושר שאפשר לבצע בבית כדי לשפר את בריאות הגוף. התרגילים כוללים סרטוני וידיאו שמסבירים איך לבצע אותם שלב אחר שלב. תוכנית האימון מותאמת במיוחד לחולים בדלקת חוליות מקשחת וניתן לבחור מבין 40 תרגילי כושר ברמות קושי שונות. האפליקציה זמינה בחינם להורדה [לאייפון](#) או לאנדרואיד.