

אפילפסיה – חיים עם זה

במסגרת שנת הבריאות ובסמיכות ליום האפילפסיה הבינלאומי שחל ב – 26.3 , הרצתה סיגל זילבר- מאמנת אישית ומשפחתית להתמודדות עם מחלת האפילפסיה, על מחלת האפילפסיה ואיך חיים ומתמודדים איתה, נתנה דוגמאות, כלים מעשיים וטיפים מחייה האישיים.

מחלת האפילפסיה היא מחלה התקפית הנובעת מהתפרצויות בלתי מבוקרות של פעילות חשמלית מוגברת ועודפת בתאי העצב במוח. כתוצאה מכך נגרמות לחולה הפרעות מוטוריות, תחושתיות או התנהגותיות, או כולן יחד. ההתקף כולל תסמינים כמו נפילה, התכווצויות, איבוד שליטה בסוגרים, רעד קל, עיוות תפיסת המציאות, חזיונות שווא, רעד קל באחד הגפיים, התקפי ניתוק מהסביבה, אובדן זיכרון, אובדן הכרה, מצב בלבולי ונטייה לישונויות יתר עם שוך ההתקף.

המחלה שונה מאדם לאדם בתדירות ההתקפים, בעוצמתם, במאפיינים הקליניים, במאפיינים הסביבתיים וההתנהגותיים אותם הוא רוכש מתפיסת הוריו וסביבתו את מקום המחלה ומשמעותה בחייו.

המנגנונים שאחראים להתקפים האפילפטטיים הם:

✓ חיבוריות יתר בין תאי העצב לקליפת המוח.

✓ פגיעה בתאי העצב המעכבים בקליפת המוח.

✓ שינויים בתכונות חשמליות של תאי העצב.

✓ שינויים חולפים חיצוניים של מליחות, סידן, מגנזיום או חום גבוה.

טיפ חשוב: לעשות בדיקות דם ולבדוק שינויים חולפים חיצוניים של מליחות, סידן ומגנזיום. שינוי בתזונה והוספת המרכיבים החסרים עשויה לפתור התקפים אפילפטטיים שמגיעים כתוצאה משינויים חולפים חיצוניים של מליחות, סידן ומגנזיום. באופן טבעי, מידע זה עובר בין תאי העצב באמצעות אותות חשמליים ומוליכים עצביים. בזמן ההתקף הפעילות החשמלית מוגברת ומתקיימת בכל תא בנפרד בתדר גבוה או במקבץ תאים יחד .

התקפי האפילפסיה מתחלקים לשניים: התקף כללי והתקף מוקדי.

התקף מוקדי הוא התקף המתחיל באיזור מסוים(המוקד האפילפטטי) בקליפת המוח ויכול להתפתח לגדלים שונים עד כל קליפת המוח.

התקף כללי הוא התקף שתחילתו היא בכל קליפת המוח בבת אחת .

יש שוני בין סוגי ההתקפים בין המוקדי והכללי.

בהרצאתה סיפרה סיגל מנסיונה, כי למרות שלקחה תרופות, לא הייתה מאוזנת וסבלה מהתקפים קשים. כבר כילדה החליטה לא להיכנע לתכתיבי המחלה ולחיות כמו חברה. "עשיתי מה שכולם עשו", סיפרה, "הלכתי לבריכה עם כולם, וגם כשקיבלתי התקף אפילפסיה במים וטבעתי בבריכה זה לא גרם לי להירתע ולמחרת כבר חזרתי לבריכה. גם כשרכבתי על אופניים ותוך כדי רכיבה בא ההתקף ונפלתי ידעתי שזה לא ינצח אותי, ושאם אפסיק לשחות או לרכוב אהפוך למסוגרת ולמסכנה". **אחד הטיפים החשובים שנתנה סיגל להורים:** כשילדכם הולך לבריכה, לוו אותו ואל תסירו עינכם ממנו כדי להבטיח את שלומו.

גם בבגרותה המשיכה סיגל זילבר לא לוותר לעצמה וילדה את ביתה השניה למרות הסיכון. בזכות מעקב קפדני עברה הריון תקין. התרופות שניתנות לחולי האפילפסיה עלולות לגרום למומים עובריים, אך זה לא מונע מאישה אפילפטית להרות, ולרוב ללדת ילד בריא.

כדאי ללכת גם לאפילפטולוג ולא רק לנוירולוג במיוחד בצמתים חשובים בחיים, מיעצת סיגל.

50% מהחולים מגיבים טוב לתרופות וחיים חיים מלאים, חסרי הגבלה כמעט למעט תופעות הלוואי וכמעט ללא התקפים. **25%** סובלים מהתקפים קשים ומקבלים טיפול תרופתי מורכב, ואילו **25%** עמידים לטיפול התרופתי, וחלק מהם מועמדים לניתוח כריתת המוקד האפילפטי במוח .

מתוך מחקרים שנעשו ע"י פרופ' לרמן, נמצא כי 80% מההורים הודו שייחסם השתנה כלפי הילד לאחר שהתגלה שהוא חולה באפילפסיה. הרגשות העיקריים שמתעוררים אצל ההורים כתוצאה מהבשורה הם חרדה, בושה, תסכול, יאוש, חוסר אונים, רגשי אשמה, כעס, דיכאון ותחושת כישלון.

כל אחד מבני המשפחה מושפע בצורה שונה מהמחלה. **הרוב המכריע של** ההורים מתקשה להציב גבולות, סלחני, מוותר על עקרונות חינוך ונענה לתביעות הילד. הילד במרבית המקרים, מנצל את המצב המורכב והמבולבל של רגשות הוריו והופך לתובעני, קפריזי ובלתי נסבל. ישנם הורים שמציבים רף של ציפיות גבוהות מהמוצע מהילד חולה. חינוך נוקשה זה הופך את הילד לפרפקציוניסט, כדי לענות על ציפיות ההורים, אך בשלב מסוים הילד מבין שלא יוכל לרצות את הוריו ומוותר או פונה לערוץ משלו. הורים אחרים **מתכחשים**

למצב. ההתכחשות גורמת לילד לחוסר ביטחון, חוסר וודאות (סוד שלא מדברים עליו), בושה ובדידות. ישנם ילדים שחיים עם המחלה ומרגישים בלי. (מחקרים את ההתנהגות של ההורים).

מתוך מחקר שנעשה בקרב חולי האפילפסיה נמצא כי ב – 30% מהמקרים הרופאים מוצאים ממצאים המוכחים הקשר רפואי להתקפים וב – 70% מהמקרים לא נמצאים ממצאים רפואיים, יחד עם זאת אותם 70% מטופלים במחלה באמצעות תרופות.

מלבד התרופות, אופציה נוספת לטיפול רגשי וסביבתי היא האימון האישי והמשפחתי להתמודדות עם אפילפסיה. באימון המשפחה / הילד מעצימים עצמם לקבל את המחלה ולהתמודד איתה **ולחונות איכות חיים טובה יותר.** הם משפרים את הביטחון העצמי והיכולת להיות חלק מהחברה וממציים את הכישורים האישיים (בלימודים / ספורט/ תחומי ענין אחרים) שלהם. בתהליך האימון ישנה חקירה משותפת של המאמן והמתאמן למציאת המקור והסיבה להתקפים – בעבר ובהווה, לזהות מתי הולכים להתרחש ההתקפים ובאילו סיטואציות. נעשה מעקב לגבי ההתקף והאירועים שסבבו אותו. האימון חותר לגלות את החוט המקשר בין ההתקפים והסיטואציות, מגדיר את הסיבה להתקפים ונותן כלים להתמודדות עם הסיבה להתקפים.

לא אחת, חולי אפילפסיה דיכאוניים יותר ומלאים יותר כתוצאה מהתרופות. ביטחונם העצמי נפגע בעקבות יחס הסביבה למחלתם. יציאה מהבית להליכה ועיסוק בספורט גורמים להפרשה של אנדורפינים במח ומשפרת משמעותית את מצב הרוח. כך משתפרים גם הכישורים החברתיים ועמם הביטחון העצמי. סוגי ספורט המומלצים ע"י הרפואה לכל הגילאים (לפי העדפה של האדם) הם: הליכה, ריצה קלה, טניס, טיולים רגליים, רכיבה על אופניים, כדורגל, כדור סל. מסוגי ספורט אלו יכולים חולי האפילפסיה להנות כמו כל אדם אחר. ישנם סוגי ספורט נוספים כגון שחיה, ספורט מים, טיפוס הרים ודאיה, המצריכים נקיטת אמצעי זהירות ובטיחות נוספים וליווי של אדם נוסף שיודע מה לעשות בזמן התקף (תלוי בתדירות ההתקפים וסוגי ההתקפים).

סיגל זילבר, מאמנת אישית ומשפחתית להתמודדות עם אפילפסיה.