

נושאים מיוחדים בנוגע לאפילפסיה אצל נערות

האחות שעוזרת לי עם התרופות לאפילפסיה אמרה לי לאחרונה שאני "מתבגרת" ואולי אהיה "גדולה מדי" עבור המינון שלי. מה זה אומר?

התבגרות הוא הזמן בו הגוף עובר שינויים וגדל מ"ילדה" ל"מבוגרת". את נעשית גבוהה יותר ויכולה לעלות במשקל, ומתחילים לצמוח שדיים ושיער על הגוף. חלק מהשינויים הגופניים הללו מתרחשים מהר והמינון של התרופה נגד אפילפסיה שנטלת עד עכשיו יכול שלא להספיק עבור הגודל החדש של גופך. הרופא יכול לבקש בדיקות מעבדה תכופות יותר של רמת התרופות בדמך, בכדי לוודא שאת נוטלת מספיק מהתרופה על מנת להשאיר את ההתקפים תחת שליטה.

היו לי התקפי אבסנס (התנתקות) כשהייתי בכיתה א'. הרופא שלי אמר שקרוב לוודאי שהם ייעלמו כשאתבגר. האם זה נכון?

קיימים סוגי התקפים שכמעט תמיד נעלמים בשנות התבגרות. התקפי אבסנס (התנתקות) הם דוגמה לכך. את והרופא, יחד עם ההורים, תחליטו מתי יהיה זה בטוח להפסיק את התרופות. לא תמיד זה מצליח ויתכן שעדיין יהיו התקפים. במקרה כזה תאלצי להמשיך ליטול את התרופות.

חברה שלי נוטלת תרופות אחרות משלי על מנת לשלוט בהתקפיה. מהי התרופה הטובה ביותר?

קיימות תרופות טובות רבות עבור ההתקפים, וחלקן עובד טוב יותר עבור סוג מסוים של התקפים מאשר עבור סוג אחר. את והרופא תבחרו את התרופה בהסתמך על בדיקת ה-EEG (בדיקה של גלי המוח) ועל הצורה בה התרופה משפיעה עליך. הקפידי לידע אותו במידה ועדיין יש לך התקפים, או אם את חווה תחושות משונות או מרגישה רע בזמן שאת נוטלת את התרופה.

התחלתי לקבל מחזור חודשי ושמעתי שזה יחמיר לי את ההתקפים. האם זה נכון?

אין דרך לדעת אם ההתקפים שלך ישתנו כשתתחילי לקבל מחזור. בדרך כלל אין שינוי בדפוס ההתקפים, אך אצל חלק מהנשים יש פחות התקפים בזמן התחלת המחזור או קצת לפניו. למרות שאנו לא לגמרי מבינים את הסיבה, כנראה שיש לזה קשר לשינויים הורמונאליים. אם את חושבת שההתקפים שלך מחמירים בזמן המחזור, דברי עם הרופא. מומלץ לנהל יומן בו תרשמי מתי את מקבלת מחזור ומתי יש לך התקפים, ולהביא אותו לפגישות עם הרופא והאחות. עוד מידע על הקשר בין התקפים ומחזור חודשי תוכלי למצוא במאמר "הורמונים ואפילפסיה".

אני מפחדת שהחברים שלי יגלו שיש לי התקפים ויצחקו עלי. מה לעשות?

ההחלטה מתי לספר על האפילפסיה שלך תלויה רק בך, אך לעיתים קשה להסתיר סודות מהחברים הקרובים או מאנשים שאת מבלה איתם הרבה זמן. רוב החברים שלך יגיבו בצורה טובה. זה יכול לעזור אם תדברי על כך קודם עם ההורים או מבוגר אחר שאת סומכת עליו בכדי לקבל את ההחלטה.

יש לי חבר. אני מפחדת שיהיה לי התקף בזמן שאנחנו יחד.

זה טבעי שתדאגי בקשר לזה. הוא יכול להיות אחד מהאנשים שתספרי להם על ההתקפים, כך שלא יהיו הפתעות בלתי צפויות. אם החבר שלך ידע למה לצפות, הוא יוכל לתמוך בך

ולעזור לך במידה ומתרחש התקף. אולי ההורים שלך, או האחות או הרופא, יכולים לעזור לך להסביר לחברים את העובדות על אפילפסיה.

ההורים שלי דואגים לי ולא נותנים לי לעשות דברים יחד עם החברים שלי. איך אני יכולה לגרום להם לתת לי להיות יותר עצמאית?

ההורים שלך אוהבים אותך, ובסך בכל רוצים להגן עליך. לרוע המזל, לפעמים זה מרגיש כאילו הם מתייחסים אליך כאל ילדה. זה יכול לעזור אם הם ידברו עם האחות או הרופא בנוגע לעצמאותך. יתכן ותצטרכי לנקוט במשנה זהירות. חשבי בצורה יסודית על הפעילות שאת רוצה לעשות, והיי בטוחה שלא תוכלי להיפגע במידה ויתרחש התקף. לדוגמא, אם תשחי או תצללי, תרצי לוודא כי יהיה איתך מישהו שיודע מה לעשות במקרה של התקף. אם את הולכת לעשות סקי, קרוב לוודאי שתצרי לעלות על הרכבל יחד עם מישהו שיודע איך לנהוג במקרה של התקף. נסי למצוא סידור שיהיה נוח גם לך וגם להוריך.

ההורים שלי תמיד מטיפים לי על השימוש באלכוהול וסמים. כולם עושים את זה, למה אני לא יכולה גם כן?

שתיית אלכוהול בגיל צעיר, או צריכת סמים בכל גיל, הם דברים מזיקים עבור כל אחד. אם יש לך אפילפסיה, אלכוהול וסמים יכולים להגדיל את הסבירות להתרחשות התקפים, או לגרום לתופעות לוואי רעות מהתרופות. זו החלטה שלך, אך שקלי את הסיכונים כנגד לקיחתם רק בגלל שאחרים עושים זאת.

האם אני יכולה לקבל רישיון נהיגה אם יש לי התקפים?

זה תלוי בכמה דברים. אם ההתקפים שלך נשלטים בצורה טובה ואפשר לסמוך עליך שתיטלי את התרופות שלך באופן קבוע, את תוכלי לנהוג במכונית (בארץ נדרשת שנה ללא התקפים). נהיגה הינה זכות משמעותית, הכרוכה בבטיחות שלך ושל אנשים אחרים. אם ההתקפים מונעים ממך מלנהוג, היי יצירתית במציאת פתרונות לניידות שלך, כגון תחבורה ציבורית או נסיעות יחד עם חברים.

אני והחבר שלי ממש מאוהבים. אנחנו יכולים להתחתן אם יש לי אפילפסיה?

כן. רוב האנשים עם התקפים מתאהבים ומתחתנים בדיוק כמו כל אחד אחר. אם אתם רציניים בקשר למערכת היחסים ביניכם, קיימים נושאים שחשוב לשקול עבור כל זוג צעיר. אתם צריכים להבין את העובדות על הגוף והמיניות שלכם. קבלו מידע על מחלות המועברות במגע מיני, ואם אתם פעילים מבחינה מינית וודאו כי אתם מבינים את הנושאים הקשורים במניעת הריון ומין בטוח.

האם אהיה מסוגלת ללדת?

כן. נשים עם אפילפסיה נכנסות להריון, ורובן יולדות תינוקות בריאים ונורמאליים. ישנם נושאים הקשורים להתקפים, תרופות מסוימות ותוספי ויטמינים הנקראים חומצה פולית, שחשוב להתייעץ לגביהם עם הרופא **לפני** שנכנסים להריון (אם את לא נוטלת חומצה פולית, את צריכה לשאול את האחות או הרופא לגביה). הורות היא החלטה חשובה עבור כל זוג, והיא דורשת תכנון ומחויבות. יכול להיות שיהיה צורך בהתאמות מיוחדות במידה שיש לך אפילפסיה, אך אין סיבה שלא תהיי אמא מוצלחת.

אני שונאת את ההתקפים ואת לקיחת התרופות. לפעמים אני כל כך מתעצבנת שאני הולכת לחדר שלי ובוכה.

כל מי שיש לו אפילפסיה מרגיש עצוב ועצבני לפעמים. אלו רגשות נורמאליים. אם את מרגישה חסרת אונים או המומה, דברי עם ההורים או מבוגר אחר שאת סומכת עליו, וקבלי עזרה. חלק מהאנשים זקוקים לתמיכה בכדי לדבר על הרגשות שלהם וללמוד דרכים להתמודדות עם לחץ. לעולם אל תתביישי לבקש עזרה. **את שווה את זה**. את יכולה גם לדבר עם אחרים החווים את התחושות הללו בפורום של TeenChat Interest Group באתר www.epilepsyfoundation.org תחת communities (או על ידי פנייה למרכז חינוך לאפילפסיה ע"ש אניטה קאופמן, או לאגודה הישראלית לאפילפסיה).

מקורו של המידע המובא כאן באגודה האמריקאית לאפילפסיה. הידע הרפואי הקיים משתנה ומתעדכן תכופות, ועלייך להתייעץ עם הרופא שלך לגבי ההתפתחויות האחרונות בתחום. המאמר אינו מהווה יעוץ רפואי. אין לשנות את המינונים או להחליף את התרופות ללא התייעצות לגבי מצבך המיוחד.

מתוך "נשים ואפילפסיה" של האגודה האמריקאית לאפילפסיה, 2001. תרגום: בן אבינר.