

השפעת מחלת האפילפסיה על התנהגות והתפתחות אמוציונאלית

גורמים סביבתיים

1. משפחה

המשפחה הינה חברה, בזעיר אנפין, בה מנסה התינוק לפתח את השלבים הראשונים של צרוף עצמו אל הכלל. בתוך המשפחה נלמדים כללי התנהגות מסוימים, אשר ילוו את הילד במשך כל חייו. המשפחה חייבת לעודד את התינוק לעבור מתלות מלאה בינקות, לחיים מלאים ועצמאיים בבגרות. ממחקרים רבים עולה כי הפרעה ביציבות המשפחה הינה גורם מרכזי בהתפתחות בעיות נפשיות בילדים, המלוות אותם עד בגרותם. המשפחה הינה הגורם הסביבתי הראשוני והחשוב ביותר בהתפתחות הנפשית וההתנהגותית של הילד. חשיבות המשפחה המשפחתית לילד חולה גבוהה יותר מהנדרש על ידי ילד בריא. נראה כי אחת הבעיות העיקריות של אנשים החולים באפילפסיה הינה אי יציבות משפחתית, הגורמת להפרעות נפשיות והתנהגותיות. אין זה מפתיע למצוא שיעור גבוה של הפרעות התנהגותיות במשפחות אלו. ילד הסובל מאפילפסיה מהווה גורם אי יציבות במשפחה בשל הסטיגמות הרבות המלוות את מחלתו. הסתגלות המשפחה לילד לא מושלם, הנושא את האבחנה "הנוראית" - ילד החולה באפילפסיה, מתרחש על פי רוב בהדרגה. החיים תחת צל איומי הפרכוסים מחדירים אווירת מתח ואי ודאות למשפחה. משפחות רבות חיות במצב של חרדה מתמדת מהחשש כי הפרכוסים יכולים להסתיים בנכות גבוהה או אפילו במוות. מצבי חרדה אלו יכולים לשנות את התייחסותם של ההורים לילדם. פחדים אלו נמוגים בדרך כלל כאשר הילד מטופל ומאוזן ולא סובל מפרכוסים.

הגנת יתר של ההורים ותלותיות רבה של הילדים נצפו במשפחות רבות המגדלות ילד המתמודד עם אפילפסיה. ילד מתבגר דורש, לשם התפתחות טובה, מגוון רחב של גירויים סביבתיים שחלקם הגדול כולל גירויים פיזיים המצריכים מגע עם ילדים אחרים. חלק מההתנסויות האלה הן שליליות מיסודן כגון משחקי ספורט מסוכנים וריב פיזי עם ילדים אחרים. הגנת יתר של המשפחה ובידוד חברתי בשל כך גורמים להתפתחות תלות נפשית גדולה במשפחה, חוסר ביטחון עצמי, בידוד חברתי והתפתחות התנהגות מניפולטיבית.

בחלק מהמשפחות נוצר צורך כפייתי להגן על הילד- דבר הגורם להשקעה גדולה של ההורים בילד החולה והזנחת הילדים האחרים במשפחה. הזנחה זו גורמת להתמרמרות במשפחה ולגישה שלילית של שאר הילדים בבית כלפי הילד החולה.

חלק מההורים אינם מצליחים להתמודד עם המחלה והם מנסה להסתיר את העובדה שילדם חולה באפילפסיה, וזאת מתוך פחד מסטיגמות של החברה.

הבושה מהמחלה יכולה לדבוק במהירות בילד ולגרום לירידה בביטחון ובהערכה העצמית שלו. ציפיות המשפחה מהילד החולה באפילפסיה נמוכות בהרבה מהציפיות שיש להם מהילדים הבריאים במשפחה. גם דבר זה דבק במהירות בילד החולה וגורם לירידה בהערכה העצמית שלו. נמצא מתאם בין אופי המחלה ובין יכולת ההתמודדות של ההורים. במידה והמחלה בעלת התפתחות מהירה ואופי אגרסיבי, הרי שההורים לא מספיקים לפתח מנגנוני התמודדות עם המחלה, ומפתחים במהירות גישה שלילית. גישה חיובית, עם בניית יכולת התמודדות טובה, נצפתה בהתפתחות המחלה הכרונית במקרים בהם קיימת שליטה טובה על הפרכוסים.

באותן משפחות המפתחות מנגנוני התמודדות טובים, הילדים החולים מצליחים אף הם לפתח מנגנוני התמודדות טובים, וסובלים ממעט הפרעות התנהגותיות ונפשיות. רוב הילדים המתמודדים עם אפילפסיה מציינים כי הדברים החשובים ביותר עבורם להתמודדות עם המחלה הינם תקשורת טובה עם ההורים ותמיכה משפחתית חזקה.

נמצאו שישה גורמים התורמים להתמודדות הילד החולה עם החברה:

1. תקשורת טובה
2. תמיכה משפחתית
3. תמיכת החברה המורחבת
4. התמודדות טובה של המשפחה עם המחלה
5. רמת לחץ נמוכה בבית
6. רמה כלכלית טובה

ההפרעות ההתנהגותיות הקלות ביותר נמצאו בילדים שהתייחסו אליהם כילדים רגילים לכל דבר, אשר חוו את כל החוויות שילדים בריאים חווים, כולל הרשמה לגן ילדים רגיל, התמודדות מול ילדים אחרים על מקומם בחברה, התמודדות עם הסביבה בגיל ההתבגרות- הכל ללא הגנת יתר מצד ההורים.

2. בית הספר

לסביבה הבית ספרית יש חשיבות גדולה בהתפתחותם של ילדים. עבודה מועטה נעשתה בנושא חשיבות בית הספר אצל ילדים המתמודדים עם אפילפסיה, אך נמצאו מספר קשרים בין יחסם של המורה והכיתה לחולים ומחלתם ובין התפתחותם של ילדים אלו. נמצא כי ילדים שעברו התקפים בבית הספר בזמן שעות הלימוד, סבלו יותר ממצבי דיכאון מאשר ילדים שעברו התקפים בביתם. המנגנון שהביא למצבי דיכאון אלו כלל דחייה של הילד מהחברה על ידי יתר הילדים בכיתה.

משאלונים שחולקו לילדים בריאים שחברם לכיתה חולה באפילפסיה עולה כי חלק גדול ממנגנוני הדחייה כוללים פחד מפני הפרוכוסים ופחד מפני הדבקות מהמחלה. משאלונים שחולקו למורים נראה כי גם כאן ממנגנוני הדחייה מקורם בבורות הקשורה למחלת האפילפסיה ובפחד רב מהפרוכוסים.

דווח כי בתי ספר פרטיים רבים בארה"ב מסרבים לרשום ללימודים ילדים המתמודדים עם אפילפסיה שעברו התקפים בזמן הלימודים. ילדים אלו מוצאים בדרך כלל מבתי הספר באמתלות שונות ומועברים למסגרות אחרות.

בסקר גדול שבוצע באנגליה נמצא כי 75% מכלל המורים הודו שאינם יודעים דבר על מחלת האפילפסיה ודיווחו כי לא קבלו הדרכה מסודרת לגבי ילדים ספציפיים החולים באפילפסיה ולומדים בכיתתם. רוב המורים טענו כי הם חסרי כלים או ניסיון להתמודד עם הבעיות שמתעוררות עקב מחלת הילדים.

3. החברה

גם לחברה המיידית והמורחבת יש חשיבות בהתפתחות סטיגמות.

כל סטיגמה יוצרת גישה שלילית כלפי הילד ומשפחתו, וגוררת פגיעה מתמשכת בבית הספר, במקומות עבודה ובאוניברסיטאות.

גישות חיוביות בהתמודדות עם אפילפסיה

1. אטיולוגיה

חשובה ביותר האבחנה הנכונה והטיפול בחסרים קוגניטיביים המתפתחים או הצפויים להתפתח בשל סוג האפילפסיה. חשוב להסביר להורים את התחזית הצפויה על פי האבחנה הספציפית של כל מחלה ואת דרכי הטיפול האפשריות במחלה. ככל שיהיה להורים יותר מידע ייתן הדבר בידם יותר כלים להתמודד עם המחלה.

2. טיפול

הטיפול הנכון לכל הילדים (ללא תלות בסוג הפרוכוס), הוא טיפול המוריד למינימום את מספר ההתקפים תוך כדי שמירה על איכות חיים טובה (במינימום של תופעות לוואי). לעיתים קשה מאוד לשמור על האיזון שבין הטיפול התרופתי ושמירה על איכות החיים, ובמקרה זה יש מקום לשקול טיפול בדיאטה הקטוגנית או גישה כירורגית. חשוב לזכור כי בטרם מנסים גישה ניתוחית יש לראיין את החולה ובני משפחתו ולצייר בפניהם את התמונה הכללית, בכדי להפחית את הציפיות מהניתוח. על החולים ובני משפחתם להבין כי הניתוח מטפל אך ורק בפרוכוסים, ובדרך כלל אינו משפיע על הפרעות התנהגותיות ונפשיות שהתפתחו במשך השנים. יש לשקול טיפול פסיכולוגי ופסיכיאטרי לפני הניתוח ואחריו.

3. משפחה

כל משפחה חייבת לקבל הסבר לגבי מהות המחלה, אופייה ודרכי ההתמודדות עמה. ככל שהמידע שיינתן לחולה ובני משפחתו יהיה טוב יותר, כך יהיו להם כלים טובים יותר להתמודדות. מרכז לאפילפסיה יכול לספק חלק גדול מהמידע הדרוש, רעיונות והצעות להתמודדות עם מצבים המתרחשים יום יום. החולים ובני משפחתם יזדקקו במשך השנים להכוונה בתחומים רבים כגון: ספורט, נהיגה, למידה, תעסוקה, צבא וכו'. ללא הכוונה והדרכה נכונה יתכנו נזקים מתמשכים שמקורם בחוסר הכנה, בחוסר הבנה ובחוסר תמיכה של המשפחה או הגנת יתר של המשפחה.

4. בית הספר

התפקיד הפוטנציאלי שיש לבית הספר בעיצוב ההתפתחות הפסיכולוגית של ילדים הוא גדול. תמיכה נכונה בילד המתמודד עם אפילפסיה והדרכת המורה והתלמידים הינם המפתח הנכון בהתמודדות עם החולה ומחלתו. לשם הסרת הסטיגמות יש לערב את התלמידים בכיתה בהסברה על המחלה, רצויה השתתפות פעילה של הילד עצמו בהסברת מחלתו. יש לשתף את המורה בלבטי ההורים לגבי הטיפול ולהדריך את צוות המורים במגבלות הילד על מנת להסיר מגבלות מיותרות. המורה חייב לדווח באופן רציף על הישגי הילד בלימודים ועל קשייו, במידה וקיימים. התייחסות שווה בין ילד המתמודד עם אפילפסיה לבין ילד בריא אחר הינה הגישה הנכונה והטובה ביותר לטיפול בבעיה זו.

5. חברה

מתן הסברה לאוכלוסייה הרחבה, הינו מאמץ הצריך להיעשות במסגרת חינוכית כוללת, בהדרכת משרד הבריאות, משרד החינוך ובתאום עם הרשויות המקומיות. קיימת חשיבות רבה בהגברת המודעות על ידי מתן הרצאות בבתי ספר, מועדונים קהילתיים ודרך קופות החולים השונות. ככל שהמודעות החברתית תעלה והטאבו על הנושא יפחת, כך יפחתו הסטיגמות ומצבם של החולים בחברה ייטב.

לקוח מתוך ספר המופיע באתר האינטרנט <http://www.mednet.co.il/epilepsy/contents.asp>

תרגום: בן אבינר