

נושאים פסיכו-חברתיים אצל נשים עם אפילפסיה

למה הכוונה "פסיכו-חברתיים"? האם לאנשים עם אפילפסיה יש בעיות פסיכולוגיות?

המושג "פסיכו-חברתיים" כולל את איך שאת מרגישה כלפי עצמך, איך את מתמודדת עם ההפרעה הכרונית של האפילפסיה, ונושאים הקשורים ליחסים שלך עם אנשים אחרים כגון משפחה, חברים או מכרים בעבודה. אין הכוונה בהכרח לבעיות, למרות שלכל אחד יכולים להיות קשיים רגשיים בקשר להערכה עצמית או מערכות יחסים. אנשים עם אפילפסיה עלולים להיות נבוכים או אפילו מפוחדים בנוגע להתקפים, ולעיתים הם צריכים להתמודד עם התעלמות או פחדים של אנשים אחרים. חלק מהאנשים מתמודדים עם הנושאים הללו בעצמם, וחלק זקוקים לעזרתם של רופא, אחות או יועץ מוסמך על מנת להתמודד עימם ביעילות.

מתי צריך לספר לאחרים על ההתקפים שלי?

זו ההחלטה שלך מתי, או אם בכלל, לספר לאנשים אחרים על האפילפסיה. זה בוודאי יהיה קשה להסתיר זאת מפני בני משפחה, חברים קרובים או אנשים השווים זמן רב במחיצתך. אנשים עלולים לפחד ממצבים שהם אינם מבינים או מכירים. רוב החברים הטובים יתמכו בך ויבינו אותך, ואף יתכן כי ירצו ללמוד עוד על המחלה. למרות זאת, את יכולה לבחור שלא לספר על כך בהיכרויות מקריות או שטחיות, בדיוק כפי שלא תחלקי במקרים כאלה פרטים אישיים אחרים.

איך אספר לאנשים אחרים על האפילפסיה שלי?

שמרי על גישה חיובית בקשר לעצמך- אפילפסיה הינה רק חלק ממי שאת, ואינה משהו שצריך להתבייש בו. במידת האפשר, כדאי לבחור מיקום נוח ותזמון נכון, כך שלא תהיי חרדה או לחץ של זמן כאשר תדברי על ההתקפים. בנוסף אפשר להביא חומרים כתובים על אפילפסיה לשיחה.

אני ממש חוששת לספר לחבר שלי על ההתקפים כי אני מפחדת שזה ירתיע אותו.

חשוב לספר לחבר על ההתקפים בכדי שלא תהיינה הפתעות לא נעימות. שמרי על גישה חיובית בקשר לעצמך ולאפילפסיה, ואז קרוב לוודאי שכך גם הוא ירגיש. אם את זקוקה לתמיכה מוראלית, אפשר לדבר עם המשפחה או חברים המכירים את ההתקפים, או עם הרופא, שיעזרו לך להסביר זאת לחבר שלך. זכרי כי יחסים אינטימיים הינם מורכבים, ויכולות להיות סיבות רבות לבעיות. נשים בריאות נאבקות עם אותם קשיים גם כן.

אנשים אומרים שיש לי שינויים במצבי הרוח. האם יכול להיות שהאישיות שלי מושפעת מהאפילפסיה או מהתרופות?

התשובה לכך מורכבת, כיוון שהאישיות ומצבי הרוח מושפעים מגורמים רבים. נראה כי סוגים מסוימים של התקפים (אלו המגיעים מהאונה הטמפורלית של המוח לדוגמה) משפיעים על מצבי הרוח וההתנהגות בזמן ההתקף עצמו, ואפילו אאורה יכולה לשנות את דפוסי ההתנהגות שלך. אך ההתקפים (והאאורה) הינם אירועים חולפים ואין זה ברור כיצד האפילפסיה משפיעה על תכונות האישיות. בעבר התייחסו חלק מהרופאים למונח "אישיות אפילפטית" המרמז כי לכל האנשים עם אפילפסיה ישנן תכונות התנהגותיות מסוימות. כיום אנו יודעים כי לאנשים עם אפילפסיה קיימים מאפיינים אישיוניים מגוונים, חיוביים ושליליים, בדיוק כמו לאנשים בריאים. ההתרחשות הבלתי צפויה והמקוטעת של ההתקפים יכולה לגרום לך להרגיש מבוכה או חרדה, ואף גורמת לחלק מהאנשים להיות מרוחקים מבחינה חברתית, או אפילו מכונסים, מדוכאים או כעוסים. יכול להיות לחץ נוסף הקשור בעבודה או בבעיות כספיות הנובעות מבחירות שעשית או מהעלויות של הטיפול בהתקפים. כל אחת מהסיבות הללו יכולה לגרום למישהו להיראות מצוברח. חלק מהרגשות הללו יכולים להיות תגובה נורמאלית לאבחנה הראשונית של המחלה, או לנושאים היום יומיים של החיים. אם מצב זה נמשך ומשפיע בצורה משמעותית על חיך, דברי עם הרופא או האחיות, והם יכולים להפנות אותך ליועץ מוסמך (עובד סוציאלי, פסיכולוג או פסיכיאטר) בכדי להתמודד עם נושאים אלו.

חלק מהנשים מתנסות בשינויים בדפוס ההתקפים בזמנים של תנדודות הורמונליות, במיוחד בהקשר למחזור החודשי. נשים רבות מבחינות גם בתנדודות של מצבי הרוח בזמנים מסוימים לאורך המחזור החודשי, ומעקב בעזרת יומן אחר המחזור, השינויים במצבי הרוח וההתקפים יכול לסייע לרופא או האחיות בטיפול בך. בנוסף, התרופות להתקפים יכולות לגרום לתופעות לוואי המתבטאות בשינויים במצב הרוח, לרוב כשמדובר בתרופות כמו Phenobarbital (Luminal) או Primidone (Mysoline), אך כל תרופה אחרת יכולה לגרום לתחושת דיכאון או אי נוחות, עד כדי כך שאם המינון של התרופה אינו נסבל בצורה טובה היכולת לחשוב בהירות

עשויה להיפגע. אם קיים חשש כי התרופה שלך גורמת לתופעות לוואי לא נעימות, חשוב לחלוק את המידע הזה עם הרופא או האחוזת.

אני מרגישה כי האפילפסיה מונעת ממני לנהל אורח חיים נורמאלי.

זה טבעי ומובן אם תרגישי כך. האפילפסיה אכן מפריעה באופנים שונים בחייהם של רוב האנשים עם התקפים. נטילת התרופות באופן יום יומי, בדיקות דם שגרתיות ומעקב בעזרת יומן אחר ההתקפים הינן מטלות הגוזלות זמן והמהוות תזכורת תכופה למחלה הכרונית. עבור חלק מהאנשים אף קיימות הגבלות כמו אי יכולת לנהוג ברכב או מניעה ממקצועות מסוימים. ההתקפים הינם בלתי צפויים ועשויים להגביל את הפעילות העצמאית שלך. חברי משפחה או חברים אחרים יכולים להיות מודאגים ומגוננים יתר על המידה, וכתוצאה מכך את עלולה להרגיש תלויה בהם. באופן מציאותי, אכן חלק מהאנשים עם אפילפסיה תלויים באחרים על מנת לבצע מטלות יום יומיות מסוימות. בנוסף, למרות שיש צורך בזהירות הגיונית, זה עוזר להתרכז ביכולות שלך, במקום להגדיר את עצמך על פי המגבלות שלך. חשבי על דרכים יצירתיות לפתרון הבעיות, כמו לנסוע עם חברים או תחבורה ציבורית במידה ואינך יכולה לנהוג. קניית באמצעות הטלפון או המחשב יכולות להגדיל את העצמאות והשליטה שלך. דברי עם המשפחה והחברים על הנושאים הללו והרגשות שלך, התקשי להיות מעורבת בתוכניות ובהחלטות הנוגעות לחיך, ואל תהססי לבקש עזרה אם את זקוקה לה, ובכלל זה על ידי גורמים מוסמכים כגון יעוץ.

האם אני יכולה להיות מעורבת בקשר מיני למרות שיש לי התקפים? האם אני יכולה להתחתן ולהביא ילדים לעולם?

כן, את יכולה. יחסי מין הינם חלק נורמאלי בחיים בריאים, ואנשים עם התקפים מתאהבים ומתחתנים בדיוק כמו כל אחד אחר. נשים עם אפילפסיה נכנסות להריון ורובן יולדות תינוקות נורמאליים ובריאים. את עשויה לחוות בעיות ספציפיות הקשורות להתקפים היכולות להפריע בהבעה המינית, וישנם נושאים הקשורים לשליטה בהתקפים, תרופות מסוימות ונושאים משמעותיים אחרים שחשוב שתשוחחי עליהם עם הרופא לפני שאת נכנסת להריון.

הרופא שלי חושב שאני יותר מדי מודאגת בקשר להתקפים שלי, ולפעמים הוא "מנפנף" אותי.

זה טבעי להיות מודאגים בקשר לאפילפסיה. התכונני לפגישות עם הרופא והיי ממוקדת בקשר לנושאים עליהם את מעוניינת לשוחח איתו. נהלי מעקב ביומן אחר ההתקפים, תגובה לתרופות, תופעות לוואי או כל נושא אחר שמעסיק אותך, והביאי איתך את המידע לפגישה עם הרופא או האחוזת. ניתן גם לקבוע פגישה נפרדת עבור השיחה על הנושאים הללו במידה והרופא המטפל בך נראה לחוץ בזמן או נמהר בפגישה הרגילה. לעיתים זה עוזר להגיע לפגישה עם חבר או מישהו מהמשפחה שיכול לעזור לחלוק את המידע על ההתקפים עם הרופא, דבר שסייע לו להבין את החששות שלך באופן טוב יותר. את והרופא שלך שותפים בטיפול בך- לרופא יש את הידע הרפואי, אך את המומחית לגבייך. אם את לא מרוצה מהתגובה של הרופא לנושאים המטרידים אותך, דברי איתו על כך, ואם היחס אינו משתנה אפשר לשקול להחליף אותו. ניתן לפנות לאגודות לאפילפסיה בנוגע למידע על רופאים באזור מגוריך.

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.