

## אפילפסיה- סקירה כללית:

ישנה חשיבות גדולה לעבודת הצוות בטיפול באפילפסיה. צריכה להיות התייחסות כוללת להשפעת המחלה על הילד ועל המשפחה. חשוב שיהיה קשר רציף וזמין של בית החולים וקהילה: רופאים, עובדות סוציאליות, אחות מתאמת, נירו-פסיכולוגית, מרפאה באומנות, דיאטנית, טכנאית EEG.

**אפילפסיה:** מצב בו קיימת נטייה של המוח לייצר פעילות חשמלית לא תקינה שנגרמת מסיבות רבות. תפקידנו להבין מה הסיבה.

יש אפילפסיה שפירה, שמופיעה בילדים עם רקע התפתחותי תקין, כלומר מדובר בילד תקין ויש סיכוי גבוה לאיזון תרופתי ולהחלמה. במקרים של אפילפסיה פחות שפירה הפוגעת בצורה משמעותית יותר בתפקוד הילד, עומדת לנגד עינינו המחשבה כיצד למקסם את ההתפתחות של הילד.

**פרכוס:** אירוע בודד, המגיע בצורות שונות. יכול להיות שמרגישים תחושת חנק לפני תחילת הפרכוס. 5%-10% מהאוכלוסייה הכללית יכולים לעבור פרכוס חד פעמי בחייהם שאולי נובע מסיבה ידועה. במקרה של יותר מפרכוס אחד- ככל הנראה מדובר באפילפסיה. למעשה אפילפסיה מאובחנת כשיש יותר מהתקף אחד, אך לא כל מה שנראה כמו התקף הוא אכן אפילפסיה ורופא טוב יוכל לעשות אבחנה מבדלת. אפילפסיה מאובחנת בראש ובראשונה על פי תיאור הפרכוסים והנסיבות בהן מתרחשים הפרכוסים. כמו כן מתבצעת בדיקה גופנית ובדיקת EEG.

70% מהילדים המאובחנים עם אפילפסיה מגיבים לטיפול התרופתי, מאוזנים תרופתית וחיים עם האפילפסיה בשלום. הם יוכלו לעשות כל דבר שירצו לעשות בחייהם עם חשיבה מקדימה והימנעות ממעט דברים. כמו כן, בחלק גדול מהמקרים האפילפסיה עוברת.

25%-30% מהחולים באפילפסיה אינם מאוזנים ואז חשוב לשפר את התפקוד והדימוי עצמי של הילד, כמו גם את תפקוד המשפחה. אם יש ירידה בלימודים, עלינו לשאול את עצמנו האם הטיפול התרופתי מתאים לילד, או האם הוא תורם להפרעה בתפקוד שלו. במקרה והתרופה אכן תורמת להפרעה בתפקוד של הילד, עלינו לבדוק מה ניתן לעשות. נשאל:

1. מה הסיבה לאפילפסיה?

2. האם קיימות בעיות אחרות שמלוות את האפילפסיה?

ננסה למנוע פרכוסים, נתייחס לבעיית למידה (בעיית קשב וריכוז)/ חרדות/ דיכאון, שגם משפיעות על איכות החיים.

יש לתת מענה לבית ספר שנלחץ מהאפילפסיה ולבדוק האם יש אצל הילד עניינים רגשיים שבהם ניתן לטפל, כמו חרדה ודיכאון. במקרה כזה, יש לחשוב על אותו ילד כמתבגר/ מבוגר ואולי להוריד את מינון התרופה שמונעת פרכוסים אך גורמת לבעיות אחרות.

**המטרה:** למצות את החיים ולממש את הפוטנציאל האישי.

ישנו מרכיב גנטי באפילפסיה. יש מקרים שהאפילפסיה מתחילה בחיים העובריים ויש מקרים בהם היא מתחילה בכל גיל בחיים. ככל שמתחילה מוקדם יותר, כך אפשר לעשות בירור גנטי לגבי תסמונות מסוימות.

יש ילדים שמפרכסים בחודשים הראשונים של חייהם, עם איחור התפתחותי, כמו באינפנטיל ספאזם או סוגים אחרים של אפילפסיה. האם אנחנו יכולים להשפיע על מהלך ההתפתחות של אותו ילד? נילחם על כל ילד, ננסה לאזן ולאפשר למשפחה לחזור למסלול החיים.

בדרך כלל הפרכוסים עצמם לא גורמים לנזק מוחי ובכל זאת חשוב לדעת מה הסיבה לפרכוס. יוצאי דופן הם פרכוסים בתדירות מאוד גבוהה או פרכוסים ארוכים.

המטרה היא שלא יהיו פרכוסים ושלא יהיו תופעות לוואי מהטיפול התרופתי. חשוב ליידע את הרופא על שינויים התנהגותיים בילד. כמו כן יש להתייחס להורים ולאחים הבריאים. היום אנו יכולים להציע טיפול משפחתי / התנהגותי דרך האינטרנט.

טיפול: ראשית יש לעשות אבחנה נכונה באמצעות בדיקות שונות כמו וידאו EEG.

אם לא מצליחים לאזן באמצעות שילוב של שתי תרופות, יש לחשוב על ניתוח לאפילפסיה, זאת במקרה ולאחר מספר בדיקות נמצא מוקד במוח שניתן להסיר בניתוח ראש.

אופציות של טיפולים נוספים: טיפול בקוצב וגאלי או דיאטה קטוגנית. הדיאטה הקטוגנית היא טיפול רפואי לכל דבר והיא מחייבת ליווי של דיאטנית. הדיאטה מומלצת מאד במקרים בהם לא מגיעים לאיזון תרופתי והחולה לא מתאים לניתוח.

נירוסטימוליישן: טיפול בו מושתל קוצב במוח. הטיפול נכנס לאחרונה בארצות הברית.

### **אפילפסיה במעגל החיים/ ד"ר אורנה אפשטיין, אסף הרופא**

הגילוי של המחלה גורם לטראומה מספיק גדולה בקרב ההורים/ המשפחה/ הילד. ההורים שואלים איך האפילפסיה תשפיע על הילד, האם יזדקק לעזרה, האם ייקח תרופות כל החיים, איך ינהג/ יתגייס/ יתחתן וכדומה.

הגישה הסולוטוגנית (הבריאותית) מנסה להסתכל על מחצית הכוס המלאה: מה המשאבים שעומדים לרשותי להתמודדות עם המחלה- משאבים אישיים, משפחתיים, חברתיים, תרבותיים, כלכליים. היום צריך להבין בתחום ולדעת מה אני מבקש מהרופאים. חשוב לשאול מה אני עושה עם כל המשאבים הללו ולהתמקד לא רק בטיפול הרפואי במחלה אלא גם בהתארגנות של כל המשפחה עם האפילפסיה.

כשחיפשתי בספרות על אפילפסיה בגיל המבוגר, לא מצאתי חומר על המחלה ותרופותיה. לא הייתה התייחסות לחיים הבוגרים עם אפילפסיה כמו שיש בספרות של נירולוגיית ילדים.

במה שונה אפילפסיה של גיל ההתבגרות מזו של הגיל המבוגר? הסיבות שונות אך תלויות בעיקר בהשפעת האפילפסיה על מכלול הדברים בחיים. אצל מבוגר הבשל מבחינה קוגניטיבית, ההשפעה שונה לחלוטין מאשר בגיל הילדות- זמן רגיש בהתפתחות המוח (התפתחות האישיות, הדימוי העצמי, הסטאטוס החברתי). כמו כן, הילד נמצא בתוך תא משפחתי מתפתח, כך שהאפילפסיה משפיעה על כל המשפחה (גם על האחים).

בנוסף, יש הבדל בסיבות השונות לאפילפסיה בגילאים שונים: בגיל הילדות הסיבה העיקרית היא אפילפסיה מולדת (סיבוכים בהריון ובלידה) ואפילפסיה על רקע גנטי (כשלא מוצאים סיבה אחרת נחפש מרכיב גנטי). בגלל שיפור הטכנולוגיה בגנטיקה יש יותר מידע על מרכיב גנטי וחשוב לעשות את הברור הגנטי.

גם סוגי הפרכוסים שונים. להלן חלוקה גדולה של פרכוסים:

אפילפסיות שפירות (משהו שלא משפיע משמעותית על התפתחות הילד):

בתוכן נכללות אפילפסיות כלליות- JME או ניתוקים/ אבסנס (JME) מגיבה טוב לטיפול אך צריך לקחת את התרופות כל החיים. מדובר באפילפסיה "טובה" יחסית). התקפי אבסנס מתחילים בגילאי 4-5, מגיבים יפה לטיפול וחולפים ב-90% מהמקרים.

## אפילפסיות מוקדיות:

כמו אפילפסיה רולנדית- פיק גיל המחלה 7-8 שנים והיא חולפת בצורה ספונטאנית. פעם לא טיפלו בה בתרופות, היום כן.

## אנצפלופטיות אפילפטיות:

Darvet: מתחילה סביב גיל שנה, פגיעה התפתחותית סביב גיל 2. מדובר באפילפסיה קשה לאיזון. יש פגיעה התפתחותית משמעותית ב-95% מהילדים.

ESES: פעילות אפילפטית בשנה. לעיתים לא נראה ביטוי על הילד מלבד שינוי התנהגותי ותסמיני ADHD וקושי בלמידה וזיכרון. למעשה בקרב החולים ב-ESES, הסערה החשמלית מתרחשת בלילות. מדובר באפילפסיה קשה לאיזון, אשר חולפת בגיל ההתבגרות אך לפעמים נשארת הפגיעה

תסמונת ווט/ אינפנטיל ספאזם.

## אפילפסיה סימפטומאטית:

מדובר באפילפסיה שהיא ביטוי למחלה או פגיעה מוחית. כלומר ישנה בעיה והאפילפסיה היא הסמן שלה. האפילפסיה יכולה להיות סמן ל: אפילפסיה על רקע גנטי בגיל הינקות, פגיעה מוחית בהריון/ לידה, זיהומים מוחיים.

## תפקוד קוגניטיבי בסינדרומים של אפילפסיה שפירה:

בדרך כלל נראה תפקוד ללא פגיעה משמעותית. בהתקפי אבסנס ובאפילפסיה רולנדית ראו הפרעות קוגניטיביות קלות- ככל הנראה מתורשה בלתי תלויה ולא דווקא בגלל האפילפסיה.

## לקויות למידה/ תת השגיות אקדמית:

נמצא בשכיחות גבוהה: כ-50% מהילדים נזקקים לחינוך מיוחד- גם מי שתקין נוירולוגית (בגלל לקויות למידה).

## האם יש קשר ישיר בין לקויות הלמידה והאפילפסיה?

תלוי במחלה/ התרופות/ בגיל הופעת האפילפסיה/ פרוסטים כללים וADHD.

(הפרעות נוירו-התפתחותיות נלוות: ADHD, אוטיזם ועוד...)

## הפרעות פסיכיאטריות:

שכיח לראות דיכאון והפרעה במצב הרוח, כמו גם חרדה. שכיח במתבגרים ובמבוגרים המתמודדים עם אפילפסיה יותר מאשר באנשים בריאים. לעיתים קרובות מצבים אלה אינם מזוהים ולא מטופלים.

## סיבות:

סטיגמה, העדר הזדמנויות תעסוקה, מיעוט בקשרים חברתיים, בידוד חברתי.

הדבר בולט יותר במחלה פעילה אך יכול להתרחש גם בילדים מאוזנים, הרבה פעמים משום שהם תופסים את עצמם כילדים חולים.

## הפרעות התנהגות:

קשור לבעיות בתפקוד המשפחתי וחרדת ההורים סביב נושא האפילפסיה. בעיות התנהגות שכיחות יותר באפילפסיה יחסית לסוכרת או אסטמה.

שיעור גבוה של ODD (הפרעה מרדנית) ועבריינות.

סיבות אפשריות: בעיה בסיסית מוחית, סטיגמה, תסכול וייאוש, העדר הזדמנויות.

## תפיסות של משפחה חברה ותרבות:

עדיין מדובר במחלה עם סטיגמה קשה. עברו על סרטי קולנוע לאורך שנים רבות ב-4 מדינת שונות כשבהם אחת הדמויות מתמודדת עם אפילפסיה. ראו שהדמות עם האפילפסיה הייתה תמיד שונה מהנורמה, חריגה, אחרת.

- ממחקר שנערך ב-1998, התגלה כי הורים הנחו את ילדיהם לא לשחק עם ילדים עם אפילפסיה.

- בני נוער חוששים ליזום פעילויות עם ילדים עם אפילפסיה.

- גם בחינוך המיוחד חוששים מהתמודדות עם ילדים עם אפילפסיה.

כל הנ"ל מחמירים את התפקוד החברתי של הילד.

השתלבות בחיים הבוגרים בקרב "בוגרי" אפילפסיה (שהבריאו מאפילפסיה/ מאוזנים), סיכום מאמרים:

מחקרי עומק חוצי עולם הראו:

- שיעור נמוך של לימודים גבוהים

- שיעור נמוך בתעסוקה

- שיעור נישואין נמוך יותר

- שיעור הריונות לא מתוכננים גבוה יותר

- בידוד חברתי מדווח סביב 35%

- 75% דיווחו על פגיעה בלפחות תחום אחד בתפקוד החברתי

ממצאים אלה עלו במבוגרים צעירים ללא פרכוסים. מדובר בשיעור גבוה יחסית למחלות כרוניות אחרות שהחלו בילדות.

טיפול באפילפסיה ואז מה?

מייאש?! לא. מאתגר!

מה נעשה כדי לשנות את התוצאות הללו? יש להסתכל על האתגר ועל הכוחות שיש בנו, לאסוף אותם כדי להגיע לנתונים טובים יותר.

תרומה למדינה?

אפשר להתגייס לצבא. מי שמחלים מהאפילפסיה של גיל הילדות אפילו יכול להתגייס לקורס טייס.

אפשר להתנדב לצה"ל או להתגייס לשרות לאומי.

### רישיון נהיגה?

אפשר לנהוג אחרי שחלפה שנה ללא פרכוסים עם EEG תקין.

### להרות וללדת?

כמובן שאפשר. שליטה טובה על הפרכוסים בהריון חשובה.

השכיחות של מומים מולדים בנשים עם אפילפסיה: שיעור גבוה יותר רק ב-3%, בעיקר בגלל התרופות. היום התרופות המודרניות הורידו את אחוז המומים המולדים. נטפל בנערה בתרופות שמתאימות גם להריון. כמו כן, יש נשים שלוקחות תרופות לאפילפסיה שגם מניקות.

### יישום הגישה הסלוטוגנית במעקב אחרי ילדים ונוער עם אפילפסיה:

\* העצמה הורית- מיפוי משאבים העומדים לרשות המשפחה

\* מתן מידע על האופציות הטיפוליות

\* בניה משותפת של תכנית התערבות

\* התערבות מוקדמת ומותאמת

\* קבוצות תמיכה ועזרה הדדית

\* סילוק אבני הנגף: טיפולים תרופתיים לשיפור קשב/ שינה

\* ולקראת בגרות: לוודא שגם הנער "מסודר" מבחינת הרשויות לקראת גיל הבגרות (אבחון בשרות למפגר להשמה למקום מתאים), בטל"א ואפוטרופסות.

המטרה העיקרית: להגיע לתוצאות הטובות ביותר לקראת בגרות בתחומים הבאים-

- לימודים
- תפקוד חברתי
- עצמאות בתפקודי היום יום
- תפקוד רגשי והתנהגותי

אלה הדברים שיקבעו את המערכת בה יוכל לחיות (עצמאי, הוסטל וכד')

איך נכוון ונארגן את העבודה שלנו:

נתייחס ל-

- איזון תרופתי
- שיפור למידה
- מיומנויות חברתיות

- עיצוב התנהגות
- Coaching
- העצמה של הילד וחיזוקו, חיזוק תחומי העניין שלו

אתר שפתחה נערה מתבגרת : [happy-lepsy@co.il](mailto:happy-lepsy@co.il) ומזמינה בני נוער להיכנס ולשתף, לא להסתיר את המחלה, לדבר עליה.

#### התארגנות מבחינת המשפחה:

- מיפוי משאבים
- "לטפל במטופל": הדרכת הורים, קבוצות תמיכה להורים/ אחים
- העצמה הורית
- גיוס משאבים מהקהילה, תמיכה מהמשפחה המורחבת
- למצוא את מי שיוכל לעזור לי מבחינת כלים להתמודדות, בשיתוף, לדבר עם עוד הורים.

#### מבחינה חברתית:

- הדרכה בבית הספר
- העלאת המודעות במדיה התקשורתית
- כלים מודרניים כמו פייסבוק
- לבנות את הרשת בין הגורמים הטיפוליים השונים וליצור את התשתית להתמודדות

#### **טיפול לא תרופתיים באפילפסיה עמידה לטיפול תרופתי/ ד"ר איריס נוימן**

נדבר על טיפולים שיעילותם נבדקה במחקרים קליניים וגם על טיפולים לא קונבנציונאליים שעדיין לא נחקרו לעומק.

אפילפסיה עמידה לטיפול תרופתי: מוגדרת כאשר אין איזון למרות הטיפול התרופתי ב-2 תרופות במינון תואם עם רמות טובות בדם וללא תופעות לוואי.

#### הנטל של אפילפסיה עמידה:

- פציעות
- עלייה בחומרת הפרוסים
- עלייה בפניות למיון ואשפוז
- תופעות לוואי משימוש במספר רב של תרופות
- עלייה בתחלואה ובתמותה, עלייה בסיכון למוות פתאומי מאפילפסיה
- חרדה ודיכאון
- ירידה קוגניטיבית ובעיות זיכרון
- ירידה ביכולת ליצירת קשרים חברתיים/ מציאת עבודה
- עלויות גבוהות למערכת הבריאות

לפחות מחצית מהחולים מגיבים טוב לתרופה הראשונה. לאחר מכן ככל שמתקדמים בתרופות הסיכוי הולך ויורד, ויש כ-30% שלא מגיבים לטיפול תרופתי.

## בתרופה שלישית והלאה צריך לחשוב על עוד אופציות:

האם הילד יכול להתאים לניתוח? מי מתאים לניתוח?

- דיספלזיה כורטיקאלית
- גידולים בראש
- מל פורמציות וסקולאריות (כלי דם פגועים במוח)
- אוטמים
- התפתחות לא תקינה של המוח
- טוברוס סקלרוזיס
- ועוד

## הערכה של חולה עם אפילפסיה עמידה:

- נבדוק האם מדובר באפילפסיה מוקדית המתחילה מצד אחד של המוח. אם אכן- האם יש מיקוד למוקד האפילפטי?
- מתחקרים את ההורים, מבקשים לשאול האם ההתקף מתחיל בצד אחד (מבקשים צילום של אירועים, תיעוד התקפים).
- חיפוש סימני צד בבדיקה הנוירולוגית
- בדיקת MRI, גם בדיקה חוזרת בבדיקה יותר מתקדמת
- אשפוז לבדיקת וידיאו EEG ממושכת, לנטר למשך זמן ארוך (לפעמים מורידים טיפול תרופתי כדי להפיק פרכוסים), ניתוח המידע מהווידיאו, איך התחיל הפרכוס ואפיון של התחלת החלק החשמלי של הפרכוס (לבדוק אם כל פעם מתחיל מאותו איזור).
- לבחון את פעילות הרקע- האם יש אסימטריה? האם יש האטה מקומית (שיכולה להצביע על בעיה מבנית)?
- המטרה היא שהסיפור הקליני והבדיקות השונות יצביעו על אותו אזור כמוקד. אם לא (למשל MRI תקין או EEG שלא לגמרי מתאים), נעשה בדיקות נוספות משום שניתוח אפילפסיה יכול לתת תוצאות של החלמה וחבל לפסול אותו מהר מידי.
- נשלח לבדיקת MEG באוניברסיטת בר אילן. הבדיקה דומה ל-EEG ובודקים בה את השדה המגנטי שמופק על ידי הנוירונים. היא יכולה לשמש לאיתור אזורים חשובים מבחינת תפקוד- למשל אזורים מוטוריים, איזור הדיבור והזיכרון. לא נרצה לנתח אזור חשוב כזה.
- נבצע בדיקת PET שבודקת מטבוליזם של סוכר- מחפשים מטבוליזם נמוך (פחות קליטה).
- נבצע בדיקת Ictal Spect: מחפשים אזורים עם קליטת יתר בזמן פרכוס.
- חשוב לעשות MRI על מנת לאתר אזורים דומיננטיים ולבצע הערכה נוירו-פסיכולוגית (אם אכרות אזור האם אגרום לנזק קוגניטיבי).
- כשיש את כל הנתונים מקיימים ישיבת צוות עם נוירו-כירורג, דנים בכל הבדיקות ומחליטים האם המטופל מתאים לניתוח אפילפסיה ולאיזה סוג ניתוח.

בחלק מהמקרים מתחילים בגריד: השתלת אלקטרודות על כל המוח, ניטור למשך שבוע, מיקום הפרכוסים ואחרי שבוע המנתח יודע איזה חלקים להוציא.

יש ניתוחים בהם ידוע מראש איזה נגע מקומי להוציא.

כריתת מבנים באונות או אפילו ניתוח פליאטיבי לשיפור איכות החיים: ניתוק שני חלקי המוח על ידי ניתוק הקורפוס קולוסום- הפרדת החלק החולה מהבריא ומניעת התדרדרות קוגניטיבית.

בקריאת האלקטרודות התוך גולגולתיות: ניתוח כל המידע שהתקבל כדי למצוא את אותו אזור שאם נכרות אותו נשיג הבראה של האזור.

כמו כן עושים מיפוי של אזורים תפקודיים (אם אותו אזור אחראי על הנעת היד הדומיננטית/ פגיעה בשפה/ בזיכרון- נגרם נזק גדול).

### תוצאות ניתוח בילדים:

- 60%-80% חופשיים מפרכוסים במעקב של שנתיים

- 10%-30% שיפור משמעותי בתדירות הפרכוסים

- 10% מחמירים לאחר ניתוח

- בחלק מהחולים נשאר נזק תפקודי העשוי לחלוף עם הזמן

### טיפול בעזרת הקוצב הוגאלי (VNS)

- בילדים עם תסמונות גנטיות

- מי שאינו מתאים לניתוח/ מי שהמוקד נמצא במיקום משמעותי שלא נרצה להסיר.

מדובר במכשיר קטן שמושתל בבית החזה, מחובר לעצב הואגוס שיוצא מהמוח והולך על הגוף. הוא תמיד יושתל בצד שמאל.

המכשיר עובד על בטרייה ומתן פולס חשמלי קצר למשך 30 שניות אחת לפרק זמן. הפולס מורכב מהרבה פולסים קטנים ולרופא יש שליטה על עוצמת הגירוי, משך הגירוי ותדירותו. מתחילים מפעם ב-5 דקות ומשנים ללא כאב דרך מחשב יד קטן. לא כל נויורולוג יכול לעשות זאת.

יש גם מגנט שהעברתו על הקוצב יכולה למנוע פרקוס כשילד מרגיש שהוא עומד לפרקס או להפחית את עוצמת הפרכוס.

- העברת המגנט יכולה לקצר את התקופה הפוסט-אקטלית

- הצמדה קבועה מפסיקה זמנית את פעילות הקוצב.

### תוצאות בילדים:

- אם בניתוח יש סיכוי של 60%-80% ריפוי, לקוצב יש פחות 10% ריפוי

- כמעט 65% מהילדים משיגים הפחתה משמעותית בכמות הפרכוסים



- בערך ב-40% יש הפחתה של 75% מהפרכוסים.

כמדברים על איכות חיים זה משמעותי מאד: הפחתת הפרכוסים המסוכנים או שינוי סוג הפרכוסים לקלים יותר.

- רואים שיפור באיכות החיים ללא קשר לכמות הפרכוסים: ברמת הערנות, ביכולת הלמידה, במצב הרוח (הקוצב מאושר לעיתים לטיפול בדיכאון), שיפור בזיכרון ושיפור ביכולות אקדמאיות.

- ככל שמטפלים יותר זמן באמצעות הקוצב, כך נראה יותר שיפור.

- יש יותר מ-65,000 מושתלים בכל העולם.

- אין דיווחים על תופעות לוואי סיסטמיות.

- אין עלייה בשיעור מקרי המוות.

- אין עדות לפגיעה בפוריות.

#### תופעות לוואי בילדים:

הסיכון מהניתוח עצמו לרוב מינימאלי: סיבוכי הרדמה, זיהום, כאב ושיתוק מיתרי הקול/ צרידות, שיעול, קושי בבליעה או כאב בזמן הגירוי עצמו (לרוב חולף עם הזמן או עם שינוי הפרמטרים).

כיום יש קוצב חדש (RNS) שמושתל בתוך הגולגולת עם 2 אלקטרודות ומסוגל לאתר פעילות חשמלית לא תקינה ולקצוב בהתאם (הקוצב מזהה מתי יש פרקוס ואז ניתן גירוי חשמלי). גם בקוצב זה ישנו שימוש במגנט.

- מאושר לשימוש מעל גיל 18 ולמי שאין יותר מ-2 מוקדים

- צריך להוכיח שיש לפחות 3 פרכוסים מוקדיים בחודש.

- מעל 50% מהחולים עם 50% הפחתה בפרכוסים.

#### הדיאטה הקטוגנית:

מבוססת על הרכב ייחודי הכולל ריכוז גבוה של שומן, ריכוז נמוך של פחמימות וכמות מספקת של חלבון. כל זה מחקה מצב של צום. מדובר בדיאטה נוקשה עם מנגנון פעולה מורכב, אשר לא מתאימה לכל חולה/ משפחה. כמו כן יש להשלים טיפול בוויטמינים.

יש 4 סוגי דיאטה ויש לשקול טיפול זה בכל ילד עם אפילפסיה עמידה ללא קשר לסוג האפילפסיה.

#### תופעות לוואי:

- רמת שומנים גבוהה
- חסר במינרלים ובוויטמינים
- חסר בקרנטין
- חמצת מטבולית

- אבני כליה
- הפרעת אכילה

### תוצאות:

- 10%-15% חופשיים מפרכוסים.

- אצל יותר ממחצית המטופלים יש הפחתה של יותר מ-50% בתדירות הפרכוסים.

### ומה בחדשות?

**RNS** עדיין לא נכנס.

**מדבקות ניקוטין** (יש 3 פרסומים בספרות המקצועית): במקרה של אפילפסיה פרונטאלית לילית, הפחתת מספר הפרכוסים ומקרה אחד בארץ שהמדבקות הפחיתו את כמות הפרכוסים והביאו לשיפור קוגניטיבי/ באיכות החיים.

המנגנון: בעיה גנטית ברצפטורים של הניקוטין, של פגיעה בקולטנים ניקוטיניים.

### תופעות לוואי: ירידה בנתרן

האם עוזר לאפילפסיות אחרות? לא ידוע. יותר רופאים מנסים זאת כמוצא אחרון וחלקם מדווחים על שיפור בעוד אצל חלק לא עזר כלל.

**קנאביס רפואי**: באוגוסט 2013 התפרסמה ב-CNN כתבה על שני ילדים עם תסמונת Darvet שבעקבות טיפול בקנאביס חזרו לתפקוד. מאז מדברים הרבה בתקשורת על הקנאביס ועל כך שאנשים עוברים לגור בקולרדו משום ששם זה מאושר בחוק.

אתמול היתה עוד כתבה בנושא בארץ. אנחנו לא יודעים הרבה בנושא זה. מדובר בסם מסוכן, כל צמח מכיל חומרים בריכוזים שונים.

THC- אחראי לאפקט ממסטל ומשכך כאבים.

CBD- לא ממסטל, אולי אנטי דלקתי.

יש מספר צורות שימוש: עישון, שוקולד, תרסיס, סוכריות, עוגיות ועוד.

אין פיקוח על ריכוז החומרים הפעילים ומידת הספיגה משתנה מחולה לחולה. הכי יעיל בעישון.

אין מחקר מבוקר על יעילות הטיפול באפילפסיה באמצעות קנאביס רפואי- אין הוכחה על יעילותו לאורך זמן.

ב-2013 פורסמה עבודה על 19 הורים לילדים עם אפילפסיה שמקבלים קנאביס, מתוכם 16 עם תסמונת דרווט. 16 דיווחו על ירידה במספר הפרכוסים. מצד שני, מחקרים על שימוש במריחואנה בקרב בני נוער מעידים על הרבה תופעות לוואי שליליות.

אף אחד מהילדים המטופלים בקנאביס רפואי בארצות הברית לא מטופל על ידי נויורולוג- בלי שיתבצע מחקר רפואי על יעילות ותופעת לוואי, אין המלצה גורפת על שימוש בקנאביס רפואי.

## מה באופק?

- פיתוח קוצבים מהדור החדש
- שימוש בגלים מגנטיים (כמו בחולי סכיזופרניה)
- קוצב באזורים עמוקים במוח
- שיפור יכולות הדמיה
- פיתוח טכניקות חדשות כמו אבלציה (צריבה) בגלי רדיו.

## **אפילפסיה והפרעת קשב וריכוז/ ד"ר ענבר הרטמן**

### :ADHD

התסמונת הנוירו-התנהגותית השכיחה בילדות

יכולת למידה, אימפולסיביות (לדעת לשלוט בדחפים, וויסות רגש), שחלקם פגומים בילדים עם הפרעות קשב וריכוז.

### נהוג לחלקה לסוגים:

ADHD היא הקבוצה הכללית: חוסר קשב/ היפראקטיביות/ שניהם.

- החלוקה לסוגים העלתה את שכיחות ה-ADHD הכוללת מ-3.5% ל-12%.

- יותר שכיחה באוכלוסייה עירונית ובבנים (3%)

- במבוגרים 2% (עובר עם הגיל אצל חלק גדול)

הפרעת קשה וריכוז אינה מחלה. יש תקופות טובות יותר ויש תקופות טובות פחות. הרבה מהאנשים שולטים טוב יותר בהפרעה הזו בבגרותם ופחות זקוקים לטיפול תרופתי.

### התהליך האבחוני במרפאה:

- תסמינים: קיימים כמה תסמיני ADHD, לאיזה תת סוג הם מתאמים? הדבר נקבע על פי שאלונים: גם שיחה עם הילד והוריו שקובע אם יש אם לאו.

- בירור מידת הלקות: עד כמה חמורה, באיזו סביבה מתרחשת, גורם אחר.

- עוצמות: מהן נקודות החוזק והיכולות של הילד והמשפחה? באילו פעילויות הילד מצטיין וכיצד מבלה את זמנו כאשר אינו לומד/ עובד?

- תחלואה נלוות: איזה מצבים/ בעיות נלוות יש?

- אבחנה מבדלת: האם התסמינים והלקות נובעים מבעיה רפואית פסיכיאטרית אחרת?

### בודקים:

- קושי להקדיש תשומת לב לפרטים וכתוצאה מכך שגיאות בפעילויות הדורשות קשב.
- קושי לשמור על הקשבה למשך זמן ממושך, אבדן עניין מהיר והחלפת פעילויות תכופה.
- לעיתים קרובות נראה כי אינו מקשיב לנאמר אליו.
- אינו ממלא אחרי הוראות מורכבות.
- קושי בארגון משימות ופעילויות.
- קושי להשלים מטלות ומשימות לימודיות, הימנעות.
- נטייה לאבד חפצים הקשורים במשימות אלו.
- דעתו מוסחת על ידי רעשים מהסביבה או גירוי אחר
- שכחן

#### היפראקטיבי:

- קופצניות ותזזיות: מתעסק בדברים בידיו או מזיז את רגליו.
- קם או עוזב את הכיתה לפני תום השיעור.
- רץ הרבה ומטפס כשזה לא מתאים.
- קושי לשחק עם אחרים או להשתלב בפעילות מהנה.
- תמיד בתנועה.
- מדבר הרבה, דיבור מהיר ומעבר חד מנושא לנושא.
- התנהגות ודיבור אימפולסיביים- עונה על שאלה לפני שהסתיימה.
- קושי לחכות לתורו.
- מפריע לאחרים (בשיחה, משחק וכו').

#### כלי עזר אובייקטיביים:

- הערכה קוגניטיבית, הערכה פסיכיאטרית, הערכה תפקודית וכדומה.
- CPT: לשימוש כדי לבדוק תגובה לריטלין ובמקרים של אי התאמה בין המורים להורים.

#### הולכים אחורה ומחפשים רמזים:

- בינקות: הפרעת אכילה, מזג, שינה.
- ילדות מוקדמת: פעלתנות יתר ועוד.
- איתור גורמי סיכון: מקרים נוספים במשפחה, הריון ולידה, עבר רפואי, משהו שקרה בבית.

#### אבחנה מבדלת רפואית:

- לקות שמיעה/ ראייה
- הפרעות שינה
- בלוטת התריס
- הרעלת מתכות כבדות (כמו עופרת)
- תופעת לוואי מתרופות/ סמים
- מיגרנה
- מחלה כרונית כמו אסטמה
- מחלה חדשה

## אבחנה מבדלת משפחתית:

- בעיה רגשית
- בעיה במסוגלות הורית
- פסיכופתולוגיה

## בחולי אפילפסיה יש שכיחות יתר של:

- הפרעות קוגניטיביות (פיגור, לקויות למידה)
- דיכאון וחרדה
- לקות קשב
- מיגרנה
- אוטיזם
- פסיכוזה

## הדברים שמסביב פוגעים לפעמים יותר באיכות החיים של הילד מאשר האפילפסיה עצמה:

- גורמי סיכון לכל אלו
- איחור התפתחותי
- התחלה מוקדמת של אפילפסיה
- פרכוסים מרובים
- שימוש בתרופות
- אטיולוגיה ידועה

ההבנה שפעילות אפילפטית עלולה להוביל לליקוי קוגניטיבי והתנהגותי תגרום לנו לטפל במהירות באפילפסיה.

## מהות הקשר בין אפילפסיה ל-ADHD ולקות קוגניטיבית:

- תחלואה נלווית
- לקות קוגניטיבית עקב מחלת הבסיס או בגלל הפרכוסים עצמם
- נגעים במוח
- גם חלק מהתרופות יכולות לגרום לבעיות למידה (כמו לומינל או טופמקס). עם זאת מחקרים דיווחו דווקא על שיפור קוגניטיבי בתרופות כמו קפרה.

## שכיחות יתר של ADHD בילד עם אפילפסיה:

- בילדים עם בעיות קשב וריכוז יש אפילפסיה קשה יותר.
- רופאים פחות מאבחנים ומטפלים בבעיות קשב וריכוז.
- החיבור בין אפילפסיה לבעיות קשב וריכוז מאוד שכיח (בין 30%-40% מהילדים עם אפילפסיה מתמודדים גם עם בעיית קשב וריכוז).
- אפילפסיה רולנדית ואבסנס קשורים יותר לבעיות קשב וריכוז.
- לפעמים סוג הפרכוס נראה כאילו שהילד חולם או לא קשוב ואת זה יבדוק רופא מומחה. לא לכל ילד עם בעיות קשב וריכוז נעשה EEG. מתי כן נעשה? במקרים של

תאור שמתאים לפרקוס, חבלות ראש, התנהגות פלוקטואטיבית או סיפור משפחתי של אפילפסיה.

### הפרעת EEG בילדים עם ADHD :

הקונספט של שינויים זמניים בתפקודים קורטיקלים גבוהים יכול להיות משני להתפרקויות ב-EEG שאינן מלוות בפרקוסים.

### מה לגבי החשש שריטלין (תרופת הבחירה) מחמירה פרקוסים:

- בקרב ילדים עם שתי הפרעות, ריטלין היא עדיין תרופת הבחירה.
- רוב המחקרים מראים את יעילותה בילדים עם אפילפסיה מאוזנת.
- היא לא מעלה את הסיכון לפרקוסים בילדים עם EEG לא תקין ללא אפילפסיה.

### תופעות לוואי:

- היא יכולה לגרום לחוסר תיאבון, הפרעות שינה, כאבי בטן וראש, בחילות וסחרחורת.
- נדיר שהיא גורמת להפרעות במצב הרוח, טיקים והפרעות גדילה.
- לא גורמת לבעיות בלב או בכבד.
- איננה ממכרת.

התרופה גורמת לדופמין להיכנס בחזרה למחסנים שלו- הריטלין מעלה את ריכוז הדופמין.

### יש כמה סוגי ריטלין:

יש ריטלין רגיל ל-3 עד 4 שעות, יש ל-6 עד 8 שעות ויש קונסצרט ל-12 שעות.

### הריטלין איננה אבקת קסמים. יש לעשות עוד שינויים בחיים:

- להקפיד על שעות שינה במיטה ללא גירויים.
- כמה שפחות שעות מסך ביום.
- כמה שיותר פעילות גופנית, חוגים שמעצימים את הילד או סתם התרוצצות בפארק.
- לקרוא הרבה.
- לשבת מקדימה בכיתה.
- להכין שיעורים על שולחן כתיבה בחדר.

### במה אפשר לטפל חוץ מריטלין? יש כמה טיפולים שלא הוכחו במחקרים:

- רכיבה טיפולית.
- רפואה אלטרנטיבית משלימה כמו אומגה 3.
- תזונה (מותר סוכר).

### בעיות רגשיות והתנהגותיות:

יש להתייחס לבעייתיות- ילדים עם אפילפסיה שמקבלים זכויות מיוחדות מפסידים מכך (לא לחשוש להציב גבולות לילד עם אפילפסיה) והרבה פעמים יש צורך בהדרכת הורים.

## הביטים שיקומיים וקוגניטיביים/ עינת קן דרור- פסיכולוגית שיקומית מומחית

### שיקום בהיבט ההתפתחותי:

התפתחות מתייחסת לשינויים איכותיים, תלויי גיל וארגון מחדש של התנהגותיות. השינויים מאופיינים:

- סדר, רצף

- כיוון

- מצטברים (כל שלב כולל את קודמו)

ההתפתחות היא הסתגלות למציאות (הטמאה והתאמה) והיא מתרחשת מתוך המפגש עם העולם וההתמודדות עם בעיות חדשות.

במחלה כרונית כמו אפילפסיה מתקיימת הפרעה/ סטייה בהתפתחות, ביכולת ההסתגלות למציאות וביכולת לפתח עצמאות.

### כיצד מתמודדים?

השיקום עוסק בפן הטיפולי הקשור במצבי חולי ונכות, בהשלכות הפסיכולוגיות. תהליך דינמי בו נעשית הערכה של מכלולי הקשרים והתפקודים של הילד והמשפחה כדי לבנות תהליך התערבות של צוות רב-מקצועי שתאפשר סלילת דרך התפתחותית אחרת לילד ולמשפחה כדי להשיג:

- שינוי והשתנות במכלול תפקודים.

- מקסום פוטנציאל ההתפתחות.

- עצמאות תפקודית כדי שהנכות לא תהפוך למוגבלות.

המוטיבציה הפנימית והמשאבים הנפשיים והסביבתיים הם הגורמים שיסייעו בשיקום.

### **טיפול שיקומי**

מהן התמות הטיפוליות המרכזיות?

### מצוקות רגשיות:

- חרדה

- דיכאון

- חוסר אונים נרכש

- תחושה של חוסר שליטה

- חוסר מוצא (לא חשוב מה אני עושה- למצב שלי אין פתרון)

### מצוקות סביב הטיפול הרפואי:

- בעיה עם התגובות החברתיות

- חוסר הבנה של הסביבה

- בעיית הדימוי העצמי: "המחלה זה אני"

- דימוי עצמי חברתי: "לא יכול ללכת לים כמו כולם"
- דימוי עצמי גופני: "לא שולט בגוף שלי"
- דימוי עצמי לימודי: "כמה שאני לומדת אני לא מצליחה"

### ייתכן קושי בגיל ההתבגרות:

- לא יכול להוציא רישיון נהיגה.
- הפרעה בתהליך המימוש העצמי כמניע מרכזי לצמיחה אישית.
- תחושת השונות והחריגות ביחס לקבוצת השווים.

### חשובה התערבות במשפחה, בביה"ס, בסביבה:

- התמודדות משפחה עם מצב של דחק מתמשך. חשובה הדרכת הורים, אין טיפול בילד בלי הדרכת הורים.
- לספר לילד? באיזו שפה? תמיד ממליצה לספר, אחרת יפתח תיאוריות משלו על הבעיה שלו והסיבה שלוקח תרופות.
- התפיסה השיקומית פונה לחוזקות הילד, פיתוח עצמאות תפקודית ודרישה להתמודדות פעילה.
- חיזוק והעצמה של אזורים שאינה נגועים במחלה (אי-מחלה).
- אנו מזמינים את ההורים להיות שותפים מלאים במהלך הטיפול.
- התפקודים הקוגניטיביים זו היררכיה. מהקלט החושי לקשב וריכוז, מכאן ללמידה וזיכרון, מיומנות חזותית מרחביות ומיומנויות שפה ומכאן לתפקודים ניהוליים לפלט מוטורי.
- בתהליך האבחון הנוירו-פסיכולוגי באפילפסיה, בודקים תפקודים קוגניטיביים תוך הבנת הממצאים בהקשר המחלה (המוקד/ התרופות/ הקשר בין המוח להתנהגות).

### **הטיפול המשפחתי בהקשר למחלת האפילפסיה/ עו"ס שרית זמיר, אסף הרופא**

#### ההתמודדות עם האפילפסיה כוללת לעיתים:

- הכחשה
- ייאוש מול תקווה
- קונפליקטים במשפחה
- גם בני המשפחה הבריאים זקוקים להתייחסות
- התמודדות טובה יותר משפיעה על הילד

מציגה תיאור מקרה של זוג הורים ו-2 ילדים: בן 15 עם אפילפסיה ובת 13 בריאה ומוכשרת.

בטיפול המשפחה עובדים על דינאמיקת היחסים ומאפשרים שינוי אצל כל אחד במשפחה שמשפיע על אחרים. מאפשר הרחבת מיומנויות התקשורת והתפקוד באופן שמקדם את כל המשפחה. בעקבות הטיפול יש שינויים בהתארגנות המשפחתית.