

אפילפסיה במשפחה – משפיעה לדורות

תקוותה של אם כי מחקר יעצור את הגלגל

לראשונה שמעתי על האפילפסיה במשפחה מאימי, שהייתה ילדה כשקיבלה את ההתקף הראשון. בזמנו נתנו לה תרופות שגרמו לה להיות ישנונית, ולכן יש לה מעט מאוד זיכרונות ילדות. הוריה, שהתביישו בהתקפים שלה, סירבו לומר לה לשם מה התרופות. בהגיעה לגיל ההתבגרות, אימי סירבה ליטול עוד את התרופות אלא אם יאמרו לה לשם מה הן. הוריה התעקשו, וכך היא הפסיקה את הטיפול התרופתי. למרבה המזל, היא לא הושפעה מכך.

כשאימי התארסה, סבא שלי לקח את אבא שלי הצידה וסיפר לו על ההתקפים. "אתה עדיין רוצה להתחתן איתה?" הוא שאל. למרבה המזל, אבי אהב אותה בכל מקרה, והנה אני כאן בכדי לספר את הסיפור. גם לי הייתה חברת ילדות, סוזי, שגרה מעבר לרחוב בו גרנו בסולפור, לואיזיאנה. היא הייתה החברה הכי טובה של אחותי. בגיל אחת-עשרה בערך היא החלה לקבל התקפים, לפעמים אפילו כל יום. אחותי ואני ראינו כמה נורא התייחסו אליה הילדים האחרים, ואת איך שזה השפיע על סוזי וגרם לה לא לעשות את כל הדברים שיכולנו לעשות. אחותי הייתה נחושה לעמוד לצידה בכל מצב. סוזי עברה ניתוח מוח אחרי בית-הספר התיכון, ששיפר את מצבה, אך לא באופן משמעותי.

למרבה הצער, היא נפטרה לפני ארבע שנים, בגיל 31, מהתקף בשנתה, קצת אחרי שהיא לראשונה עברה לגור בדירה משלה, למרות מחאותיה של אימה שטענה כי אין זה בטוח מספיק. סוזי התעקשה שתהייה לה ההזדמנות לנהל חיים נורמליים.

אמא, חבר, בן

בשנת 1995, בני מתיו היה בן 3. הבחנתי כי יש לו סימפטומים מוזרים, והלכתי איתו שוב ושוב לרופא ילדים. לפעמים הוא דיבר באופן לא ברור, בפעמים אחרות זה היה נראה שהוא בכלל לא רואה שאני עומדת ממש מולו. בדקו לו את השמיעה, שהייתה בסדר, ושוב ושוב אמרו לי ללכת הביתה ושהכל בסדר. גרנו בלואיזיאנה בזמנו, אך הורי גרו בבוסטון. כתבתי מכתב למרכז האבחנתי ביוסטון, בו פירטתי את הסימפטומים של מתיו. התקשרו אלי מהמרכז ואמרו לי "בהצלחה, אבל אנחנו לא מטפלים בילדים". למחרת הורדתי את מתיו בגן הילדים בשמונה בבוקר. הבעתי את הדאגה שלי לגבי מתיו בפני העמיתים שלי בעבר. בשעה 9 בבוקר התקשרו אלי מהגן. "זה מתיו, את צריכה להגיע לבית החולים מיד. היה לו התקף והוא לא מתעורר. האמבולנס בדרך. אנחנו בספריה ב'שעת סיפור'".

מאבק עבור אבחנה ושליטה

עמיתה לעבודה הייתה צריכה לנהוג בשבילי לבית החולים כיוון שהייתי כל כך לחוצה ומודאגת. בעיירה הקטנה שלנו הספרייה הייתה ליד בית החולים, ובדיוק הכניסו את מתיו לאמבולנס כשעברנו שם ועוד הספקתי לקפוץ פנימה יחד איתו. הוא נראה מת. זאת הייתה החוויה הכי מפחידה שעברתי בחיים. בבית החולים בדקו האם יש לו דלקת קרום המוח ומחלות אחרות, עשו לו CT ואשפזו אותו ללילה. בלילה סיפרתי לרופאים על ההתקפים של אימי כילדה. בבוקר שיחררו את מתיו בלי בדיקת EEG או כל בדיקה אחרת. בעקרון אמרו לנו "הוא בסדר עכשיו, לכו הביתה". אחרי שהתווכחתי והתעקשתי לגלות מה גרם להתקף, סוף סוף עשו לו EEG. בכדי לקבל אבחנה וטיפול נאותים, היינו חייבים לנסוע ליוסטון, וכיוון שחברת הביטוח סירבה להכיר בטיפול מחוץ למדינה, המעסיק שלי כיסה את ההוצאות הרפואיות מהכיס שלו. מתיו החל ליטול תרופה שגרמה לו להיות "היפר" ברגע אחד, ומדוכא ברגע שאחריו. לבסוף הרופא הפסיק את התרופה, והחליט לנסות לראות איך מתיו מסתדר בלעדיה. שנתיים עברו ללא התקף, וחשבתי שהצלחנו לעבור את זה.

חיים בפחד מההתקפים

כשמתי היה בן 7 גרנו בטקסס. ההתקפים חזרו, והפעם הם היו יותר תכופים ויותר חמורים. שבועיים לפני חג המולד 2000 היינו במגרש המשחקים בקניון, וניסיתי להשיג גם על מתיו וגם על טיילור, בני השני, שהיה אז בן שנתיים. פתאום הבנתי שכבר לא ראיתי את מתיו מזה זמן מה, והתחלתי לחפש אותו בסביבה, די בפאניקה. בכלל לא חשבתי על ההתקפים, אלא על חטיפה, כשכמעט דרכתי עליו. הוא שכב מחוסר הכרה, המשקפיים שלו שבורות, הפה שלו דימם והוא היה כחול. הרמתי אותו תוך כדי צרחות קריאה לעזרה. לפחות עשרה הורים עברו שם והסתכלו עלינו בחוסר מעש מוחלט. הייתי הרוסה. הראשון לעזור לנו היה ילד קטן שהביא לי מפית לנקות את הדם. מאוחר יותר התברר לי שאימו התקשרה למוקד החירום עבורנו. ואז, בתוך כל הבלגאן, הבנתי שאני לא יודעת איפה טיילור נמצא והתחלתי לצעוק "איפה הילד שלי!?!". התאסף סביבנו קהל, והפרמדיקום שהגיעו בינתיים התחילו לבצע החייאה על מתיו כיוון שהוא הפסיק לנשום. אמא אחרת שאלה אותי איך טיילור נראה, ומצאה אותו בצד השני של הקניון משוטט לבד. ביקשתי שתשמור עליו בזמן שמבצעים את ההחייאה על מתיו. זו דוגמה ליום בחיינו בהתמודדות עם ההתקפים.

ילד נוסף מראה סימנים

באוקטובר 2001 ערכנו מסיבה בבית, כשטיילור התנהג כאילו הוא לא מרגיש טוב. הוא הסתובב ברחבי הבית עם פרצוף משונה, והלך לישון מוקדם, מה שאינו אופייני לו. הדחקתי את זה והחלטתי שהוא פשוט מצטנן. למחרת לקחתי אותו לגן, בלי חום או סימנים אחרים. כשחזרתי לאסוף אותו אחר הצהריים, הוא שכב על שמיכה, אפאטי ולא בפוקוס. שאלתי מה קרה לו והצוות ענה שבמשך היום הוא התנהג כך מדי פעם, ושהם לא התקשרו אלי כיוון שלא היה לו חום או צינון. קיבלתי דה ז'ו - מתיו היה בגיל הזה כשאבחנו לו אפילפסיה. לקחתי את טיילור לרופאת הילדים שלנו, ולמרות שלדעתה הסיכויים כי גם לו יש אפילפסיה הם קלושים, היא הזמינה בדיקת EEG בכדי להרגיע אותי. שבוע מאוחר יותר קיבלנו את התוצאות- יש פעילות התקפית במח. הייתי הרוסה מזה. התאבלתי וריחמתי על עצמי כמה ימים, אבל אז התרוממתי ואמרתי לעצמי "אני כבר יודעת איך להתמודד עם זה". החלטתי שהגיע הזמן ללמוד עוד על גנטיקה ועל המחקר הנעשה באפילפסיה. למזלי, ההתקפים של שני בניי נשלטים די טוב, מתיו נוטל תרופות שלוש פעמים ביום, וטיילור אינו נוטל תרופות כרגע. התבררנו בכך שההתקפים שלהם אינם תכופים, אך חוסר הידיעה מתי יגיע ההתקף הבא יושב לנו על הלב כל יום.

התמודדות עם ההיסטוריה של המשפחה

אמא שלי באה איתי יום אחד לקבוצת תמיכה להורים, קצת אחרי שהתחלתי ללכת אליה (לפני שטיילור אובחן). בפגישה היא נשברה ובכתה כשסיפרה על ילדותה. היא הרגישה אשמה כי היא חשבה שהיא העבירה את האפילפסיה לנכדים שלה. מעולם לא חשבתי על זה, כך שהפגישה פקחה את עיניי, אך עודדתי אותה והבטחתי לה כי איני מאשימה אותה בדבר. סבתו של בעלי גילתה לנו לאחרונה כי לאימה היו התקפים. חמתי נפטרה ביולי האחרון, ובאזכרה הכרתי לסבתו של בעלי את ליז, אם שפגשתי בקבוצת התמיכה, שהינה היום חלק מהצוות של האגודה לאפילפסיה של דרום מזרח טקסס. בכל השנים מעולם לא שמעתי אותה מדברת על זה, אך היא סיפרה זאת כבדרך אגב לליז. "אף פעם לא סיפרתי לך?" היא שאלה אותי. "לא, לא במשך תשע השנים שאנחנו מתמודדים עם זה", עניתי. אחיין נוסף עבר התקף בגיל ההתבגרות, אך לא עבר עוד התקפים לאחר מכן.

מתיו לומד

כשמתיו היה בכיתה ג', האגודה לאפילפסיה של דרום מזרח טקסס הביאה תיאטרון בובות לבית הספר שלו, בכדי ללמד את הילדים על אפילפסיה. בזמנו, הילדים בכיתה לא ידעו כי למתיו יש התקפים. אבל הם כן תהו איך זה שהוא נרדם על השולחן בלי להסתבך עם המורה, ולמה הוא הולך הרבה למשרד האחות (הוא החל שימוש בתרופה חדשה שלקח שלושה חודשים להתרגל אליה). מתיו לא רצה לספר לאף אחד, הייתי צריכה לשכנע אותו. הלכתי לכיתה לפני הצגת התיאטרון בכדי להסביר מדוע הביאו את התיאטרון אליהם. כשאמרנו לכיתה לבסוף למי מהילדים יש התקפים, במקום להתעלם או להתרחק ממתיו, כולם שאלו איך הם יכולים לעזור לו ורצו ללמוד עוד על אפילפסיה. זה בהחלט פקח את עיניו של מתיו. התחלנו ליישם את שיטת "הבן-זוג" בהפסקות, כשכל שבוע נבחר מישהו מהכיתה להשגיח על מתיו ולקרוא לעזרה במקרה הצורך. היה זה תפקיד פופולארי בכיתה. המשכנו להביא את התיאטרון גם בשנים הבאות, ונדע לנו כי לאחיו של אחד הילדים בבית הספר היו התקפים, וכי הוא לא ידע איך לעזור לו עד שצפה בהצגה. באותה שנה סיפרה אחת המורות לילדים בכיתה כי גם היא חוותה התקף כמה שנים מוקדם יותר, ועד כמה זה יכול להיות מבהיל. זה בהחלט עזר למתיו להרגיש שהוא לא לבד. כעת, הוא פתוח לענות על השאלות של החברים מהכיתה, מבלי שהוא צריך להסתמך על אמא או על הבובות. מתיו גם השתתף בסרט וידאו שהאגודה לאפילפסיה הכינה. הוא סיפר על ילד שהוא פגש במחנה הקיץ שהיה צריך לחבוש קסדה, כיוון שהוא היה נופל הרבה בעקבות ההתקפים. זו הייתה הפעם הראשונה שהאגודה הכינה סרט כזה עבור המתרימים, והם גייסו כך 150,000 דולר.

יש צורך במחקר נוסף

המחקר בתחום הגורמים והטיפולים באפילפסיה הינו חשוב מאוד עבורי. כשאבחנו את טיילור, היה זה כשבעלי ואני תכננו להביא עולל נוסף לעולם, הפעם ילדה. אך אחרי מתיו וטיילור, לא רציתי לקחת את הסיכון להוליד עוד צאצא עם התקפים. לא הייתי מחליפה את הילדים שלי בעבור שום דבר בעולם, אך לא ידעתי אם אני מסוגלת לגדל ילד נוסף עם אותה אבחנה. אנחנו שוקלים עכשיו לאמץ ילדה קטנה בעוד כמה שנים. למרות שהדבר לא השפיע בכל הדורות, למשפחה שלנו יש היסטוריה של התקפים. הייתי רוצה שיום אחד לרופאים תהייה היכולת לזהות ולטפל בגורמים להתקפים במשפחות שלנו. לא הייתי רוצה שהנכד שלי יצטרך להתמודד עם מה שהבנים שלי ואני היינו צריכים לעבור. אנו זקוקים לעוד מחקר, טיפולים טובים יותר, יותר הבנה ויותר חמלה עבור אלו הסובלים מהתקפים ועבור משפחותיהם. תודה עבור תרומתכם לקרן המחקר.

הערת העורך: לאנשים עם הורים או צאצאים החולים באפילפסיה סיכוי גדול יותר לפתח התקפים בעצמם. עבר משפחתי של אפילפסיה יכול להיחשב כגורם סיכון לאפילפסיה באותה מידה כמו פגיעה במח או דלקת קרום המוח.

מאת ג'ו ריבס, Epilepsy USA, אוגוסט 2004
תרגום: בן אבינר