

לדבר עם הרופא

שמעתי על גישת "הצוות הטיפולי" בין רופאים וחולים. מה הכוונה?

הטיפול באפילפסיה, במיוחד בנשים, קשור לאנשים שונים רבים. הצוות יכול לכלול את הרופא, האחות, פסיכולוג או עובד סוציאלי, ומומחים כגון נירולוג וגניקולוג. אולי תרצי להביא איתך לפגישות חבר או בן משפחה על מנת שיעזור לתאר את ההתקפים וירשום הערות במהלך הפגישה. השותפים בצוות יכולים להשתנות בהתאם לצרכים הבריאותיים והשינויים בחייך.

מה החלק שלי בעבודת הצוות?

המקצוענים בתחום הרפואה יודעים המון על אפילפסיה, אך אתה מכיר את עצמך יותר מכולם. ההחלטות לגבי הטיפול בהתקפים צריכות לכלול את הדעות שלך והתוכניות שלך לעתיד. החברים האחרים בצוות תלויים בך בכדי לדעת באיזו תכיפות יש לך התקפים, מתי אתה נוטל את התרופות, האם קיימות תופעות לוואי, ואיך האפילפסיה משפיעה עליך ועל המשפחה שלך. יכול להיות קשה לדבר על נושאים אישיים כמו מיניות או דיכאון, אך זו אחריותך לתקשר בצורה בהירה עם כל חברי הצוות בכדי שיהיה בידיהם כל המידע הנחוץ, וכך יוכלו לפתח את תוכנית הטיפול הטובה ביותר עבורך.

אני צריך להיפגש עם רופא מומחה או עם הרופא שלי בקשר לאפילפסיה?

רופאים רבים מטפלים באפילפסיה, אך אם השליטה בהתקפים קשה או שעולות שאלות בקשר לאלו תרופות יהיו מתאימות ונסבלות, כדאי לפנות לנרולוג. נירולוג הינו רופא המתמחה בהפרעות מוחיות, ואפילפסיה. יתכן ויהיה צורך להתייעץ עם מומחים אחרים. נירולוג המתמחה בהתקפים נקרא אפילפטולוג, נירולוג המתמחה בהפרעות הורמונים ובהשפעתם על המוח נקרא אנדוקרינולוג. רופאים אלו לרוב נמצאים במרכזים רפואיים המקיימים תוכניות לטיפול באפילפסיה. מוסדות רפואיים רבים דורשים הפנייה בכדי להיפגש עם נירולוג, ולכן יש לדבר עם הרופא האישי שלך ולבקש חוות דעת נוספת מנרולוג או מומחה אחר. רוב הרופאים ישתפו פעולה עם בקשה כזו.

יש לי הרבה שאלות על האפילפסיה ועל אפשרויות הטיפול שלי. איך אני יכול להתכונן לפגישה בכדי שאכסה את הכל?

מומלץ לכתוב את רשימת השאלות לפני שמגיעים לפגישה עם הרופא. חלק מהרופאים יעריכו זאת אם יקבלו את רשימת השאלות מבעוד מועד, כך שתנצלו את זמן הפגישה ביעילות. בנוסף מומלץ לנהל יומן בו יירשמו ההתקפים ומידע חשוב אחר, כגון הופעת תופעות לוואי. אם נראה שיש קשר בין המחזור החודשי וההתקפים, חשוב לציין זאת גם.

אם הפגישות השגרתיות אצל הרופא נראות קצרות, ומנוצלות כולן לדיבור על השליטה בהתקפים ופרטי התרופות, אפשר לבקש מראש פגישה ארוכה יותר בכדי לטפל בנושאים אחרים החשובים לך, או אפילו לקבוע פגישה נפרדת בשביל השאלות והנושאים הנוספים. בהרבה מהמקרים לאחות העובדת יחד עם הרופא יהיה זמן פנוי בכדי לדבר איתך, במרפאה או בטלפון.

ניתן להשיג מידע על אפילפסיה גם ממקורות אחרים. לרופא או לאחות, או לאגודה המקומית לאפילפסיה, יכולים להיות חומרים כתובים שעשויים לעזור, כמו גם אתרים באינטרנט. יעצים או פסיכולוגים יכולים לעזור בהתמודדות עם נושאים רגשיים וחברתיים הקשורים בחיים עם אפילפסיה.

לפעמים אחרי שאני עוזב את משרד הרופא, אני שוכח את מה שנאמר. איך אפשר להבטיח שאזכור את כל הפרטים החשובים?

מומלץ לרשום דברים חשובים (כמו שינויים בתרופות), אך קשה להתרכז בשיחה אם מנסים לרשום הכל. אולי כדאי להביא לפגישה חבר או בן משפחה שירשום הערות ויעבור על התשובות כשהפגישה תסתיים. אפשר גם להקליט את הפגישה ולהקשיב לה אחר כך. אל תהסס להתקשר מאוחר יותר בכדי לבקש פרטים נוספים מהרופא או מהאחות במידה וקיים בלבול בקשר לתוכנית הטיפול.

עדיין יש לי התקפים למרות שנטלתי את התרופות בדיוק כמו שהרופא הנחה אותי. להחליף רופא?

המטרה של הטיפול באפילפסיה היא הפסקת ההתקפים ללא תופעות לוואי. אצל חלק מהאנשים המטרה מושגת במהירות, אצל אחרים זה יקרה אחרי יותר זמן, ויש כאלו שעלולים לא להצליח להשיג את המטרה על ידי האופציות

הקיימות בידינו כיום. קיומם של ההתקפים אינו "כשלון" של הרופא או שלך, אלא שהצוות צריך להמשיך לעבוד ביחד בכדי לזהות את הבעיה ולנסות גישה טיפולית אחרת. אולי יש צורך ביותר תרופות או בלוח זמנים אחר, או אפילו תרופות אחרות לגמרי. אם אף אחת מהגישות לא עובדות, אפשר לברר על טיפול ניתוחי או טיפול באמצעות גירוי של עצב הוואגוס.

אני מתוסכלת בגלל שהמינון שמפסיק לי את ההתקפים גורם לי גם לתופעות לוואי. לפעמים אני אפילו מדלגת על נטילת תרופה כי אני שונאת את תופעות הלוואי. מה אני יכולה לעשות?

חשוב מאוד להיות כנה עם הרופא לגבי נטילת התרופות, ולחלוק איתו את החששות בקשר לתופעות הלוואי. דיווח מדויק על ההתקפים ותופעות הלוואי יעזרו לך ולרופא לעשות החלטות נכונות בקשר לטיפול. קיימות תרופות רבות וטובות עבור אפילפסיה, ואם אחת מהן היא בלתי נסבלת עבורך, אפשר להחליט יחד עם הרופא על ניסיון לעבור לתרופה אחרת.

ניסיתי לשתף את הרופא בחששות שלי כבר כמה פעמים, אבל הוא לא מקשיב לי. מה אפשר לעשות?

נשים רבות מדווחות על כך. אם את לא מקבלת תשובות מספקות לשאלות שלך, שאלי אותן שוב. היי ברורה וספציפית לגבי מה שאת שואלת. תני לרופא הזדמנות להגיב, אך אל תהססי לבקש חוות דעת נוספת או לנסות למצוא רופא אחר (בדרך כלל אפשר למצוא אצל קופת החולים רשימה של הרופאים באזורך המתמחים בטיפול באנשים עם התקפים).

קראתי על טיפולים אלטרנטיביים לאפילפסיה באינטרנט, כמו ביו-פידבק, דיאטות מיוחדות ועשבי מרפא. כדאי לי לנסות אחד מהם?

כיום קיים מידע רב על טיפולים אלטרנטיביים בהפרעות התקפיות. כיוון שיש די הרבה דברים שאף אחד אינו מבין עדיין לגבי אפילפסיה, חלק מהטיפולים הללו יכולים לעזור, אך כדאי להיות זהירים בהסתמכות על מידע שמקורותיו אינם ברורים. בעוד שחלק מההצעות יהיו לא מזיקות, יכול להיות שטיפולים אלטרנטיביים אחרים ישפיעו על פעולת התרופות או שיהיו להם תופעות לוואי שאינן רצויות. הדבר הנכון לעשות הוא להתייעץ עם הרופא לגבי כל גישת טיפול חדשה שברצונך לנסות. יכול להיות לו מידע נוסף שיסייע לך להחליט לגבי הבטיחות והיעילות של הטיפול האלטרנטיבי.

אני עובר למדינה אחרת בקרוב. מהי הדרך הטובה ביותר בשבילי למצוא רופא חדש?

אפשר להתחיל בבירור אצל הרופא הנוכחי שלך, ייתכן שהוא יוכל להמליץ על רופא או לעזור לך במציאת רופא חדש וטוב. המוסד הרפואי במקום המגורים החדש יכול לעזור במציאת הרופא המתאים לך, וקרוב לוודאי שלאגודה המקומית לאפילפסיה תהייה רשימה של הרופאים המתמחים בטיפול באנשים עם אפילפסיה. יהיה זה נבון לקחת עותק של התיק הרפואי השלם איתך, או לדאוג שיישלח לרופא החדש, כך שהעבר הרפואי שלך יהיה ברור. אם התיק שלך גדול, כדאי לתת לצוות המרפאה התרעה מבעוד מועד בכדי שיספיקו להכין לך עותק. כדאי לקבוע פגישה עם הרופא החדש עוד לפני המעבר, או סמוך ככל הניתן לזמן המעבר, כך שתספיקו להכיר אחד את השני לפני שתיווצר בעיה או משבר חס וחלילה.

איפה אפשר למצוא עוד מידע על איך לדבר עם הרופא שלי על אפילפסיה?

www.epilepsyfoundation.org

מקורו של המידע המובא כאן באגודה האמריקאית לאפילפסיה. הידע הרפואי הקיים משתנה ומתעדכן תכופות, ועליך 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.