



איל אגודה ישראלית  
**לאפילפסיה**

# **חוברת מידע לחולה אפילפסיה ומשפחתו**

---

מותאם למגזר החרדי  
עם ברכת הרב בן ציון הכהן קוק

מגישה:  
איל, אגודה ישראלית לאפילפסיה

עורכים:  
מוטי גרינוולד  
גרשון רוטנשטיין



## תוכן עניינים:

4.....	דברי ברכה
5-8.....	מכתב אישי
9.....	נתונים
10.....	אודות העמותה
10-11.....	פעילות
11.....	הישגי העמותה
12.....	מהי אפילפסיה
12.....	מה גורם לאפילפסיה
13.....	למי יש אפילפסיה
13.....	מהם התסמינים של התקף אפילפטי
13-14.....	סימנים מקדימים להתקף
14.....	מהלך ההתקף (פירכוס)
14-15.....	מה עושים בזמן התקף
16.....	לאחר ההתקף
16-17.....	סוגי ההתקפים האפילפטיים הנפוצים
17-19.....	אמצעים לאבחון אפילפסיה
20.....	כיצד מטפלים באפילפסיה
21.....	<b>זכויות חולי אפילפסיה</b>
21-22.....	ילדים
23.....	בוגרים
24-25.....	<b>מרכזי טיפול</b>
26.....	<b>הרחבה עיונית</b>
26-32.....	הטיפול הפסיכולוגי עם אפילפסיה
33-38.....	שירותים פסיכולוגיים המוצעים לאנשים עם אפילפסיה



# דברי ברכה:

## בן ציון הכהן קוק

ראש בית הוראה הכללי ירושלים  
רב דרק"ק אבי עזרי פתח תקוה  
מח"ס ציוני הלכה

בס"ד, בין המצרים תש"פ

ליקירנו מבני קהילתנו  
הר"ר **גרשון רוטנשטיין** שיחי' לאויט"א

ראיתי את חוברת המידע שערכתם בנושא אפילפסיה.

בנוסף להדרכה מקצועית מפורטת, הינכם מאירים את הדרך לחולים ובני משפחותיהם במכתב מרטיט, במבט חיובי הוופך את ההתמודדות הקשה – לשליחות, מעורר לאמונה בהשגחה והתחזקות בתפילה וכל אלה בוודאי מעניקים עידוד ותקווה.

אשרי משכיל אל דל.

בברכת כהן

א"י 13/1 י"פ ק"ו

מנחת יצחק 18 ירושלים | 02-5384565



## מכתב אישי

בס"ד

נתנאל,  
ילד יקר שלי.

אני מנסה להעלות על הכתב את ההתמודדות המיוחדת, היקרה והמורכבת שלך. את המסע המאתגר שבו אתה מכהן בתפקיד הראשי, ואף יותר מכך, את הצורה המיוחדת שבה אתה בוחר לפסוע.

נולדת ילד רגיל, גדלת והתפתחת כרגיל, ואולי אף יותר מהרגיל. הגעת להישגים גבוהים והצלחת. ואז, נפל עליך ועלינו הרעם. בגיל שבע, גילו לך את מחלת האפילפסיה. בתחילה, הרעם היה קשה ממש, אך את הבנו וראינו כי יחד עם הרעמים מגיעים גם ברקים - ואור גדול וטוב אופף אותך ואותנו יחד עם האפילפסיה.

האפילפסיה שלך התגלתה כעקשנית במיוחד, ולא נענתה לרגיעה למרות התרופות הרבות, הקוצב, הקנאביס, הסטרוואידים והטיפולים הנוספים הרבים שנוסו. יחד עם זה, התגלית גם אתה כילד עיקש וגיבור במיוחד. עברת תקופות קשות מאוד. תקופות שבהן היה נראה כי אתה קרוב יותר לעולם אחר מאשר לעולם שלנו. תקופות שבהן איבדת כליל את יכולת הדיבור, תקופות שבהן כמעט הפכת לסיעודי. תקופות שבהן היו הרבה פרכוסים קשים ביום, תקופות של טלטלות רציניות, פציעות, חבלות ודם שנשפך.

לאורך כל הדרך התפללנו שתגיע הרפואה, כי "בשעה שבורא עולם משגר ייסורים על האדם הוא משביע את אותם הייסורים: 'אל תתחילו לייסר את אותו האדם אלא ביום פלוני ובשעה פלונית, ולא תצאו ממנו אלא ביום פלוני, בשעה פלונית,



באמצעות רופא פלוני ותרופה פלונית..." (גמרא ע"ז נה' א) אך "זודאי תשובה, תפילה וצדקה מעבירין את רוע הגזירה, שתבטל אף בתוך הזמן, ולבטל את השבועה." (מהרש"א)

אמנם עדיין לא זכינו לרפואה שלמה, אך כן זכינו והגענו ברוך השם לאיזון חלקי. פרופסור ברוריה בן זאב, שטיפלה בכך, הייתה בשבילנו שליחה מדהימה. לאורך כל הדרך, היא השתדלה הרבה מעבר לתפקידה, ובעיקר, לא התייאשה. לאחר המון ניסיונות ותהיות, תרופה אחת התגלתה כיעילה וגם הדיאטה הצטרפה לחגיגה. החלה רגיעה מעט בפרכוסים, ולמרות שנראה היה כי הם פגעו במוח בצורה קשה ויכולות מסוימות אבדו, קרה לך ולנו נס והדיבור חזר. גם אתה חזרת את אט לעצמך, לכיתתך, ללימודיך. חזרת אמנם כילד שזקוק לעזרה, אך עדיין ילד עם יכולות רבות. כולנו תפילה שתמשיך להשתפר, להצליח ולהבריא לגמרי.

בעצם, כשאני מסתכלת על כך מהצד, אני מגלה שאיבוד ההכרה והניתוק שלך מעצמך היוו בשבילנו חיבור עצום לחיים. במסע הזה, בין ריצות לבדיקות שונות וקבלת חוות דעת שניות, בין לקיחת תרופות לעריכת ניתוחים, בין וידאו EEG לטיפול בסטרואידים, בין בירוקרטיה מתישה ללבישת קסדה, עזרת לנו לגדול בכל כך הרבה תחומים. אולי אפרט כמה מהם.

אמרת לי בבית החולים: "אמא, אני לא חולה, אלא אני ילד שיש לו מחלה." במילים הפשוטות הללו, לימדת אותי להסתכל עליך (וגם על עוד אנשים בסביבה) לא כחולים או מתמודדים, אלא כאנשים שיש להם התמודדות. חוץ מההתמודדות הספציפית שלהם, יש בהם עוד כל כך הרבה חלקים שחשוב וכדאי לראות אותם. כך למדנו להסתכל על אנשים סביבנו, מעבר לנראות, מעבר לסטיגמה החיצונית או לכישורים הנראים לעין. פשוט להתבונן באמת ולראות אותם.

1. ראינו אותך כחייל במלחמה. נופל, נחבל ונפצע, לעיתים אף שותת דם, אך מהר מתרומם וממשיך בפעולה. למדנו שכולנו בני אדם שנופלים במהלך החיים, ולעיתים הנפילות הן קשות וכואבות. במהלך המחלה, הכרנו רגעים רבים קשים וכואבים. רגעים שנראה כי הגענו לקצה גבול היכולת. רגעים שבהם היה נדמה שאין כבר כוח, וההתמודדות הזו גדולה עלינו בכמה מידות. רגעים של צער, תסכול, פחד ואין אונים. למדנו ממך לא להיבהל כל כך מהנפילה, להבין שלעיתים נפילה היא משהו שטבוע בבריאה ולנסות להתרומם ממנה כדי לקום חזקים יותר ולהמשיך הלאה במסע.

2. לימדת אותנו מהי תפילה אמיתית, ושלא תמיד היא נענית מיד, אך תמיד יש לנו אבא בשמיים שמקשיב, אוהב, חומל ושומע. אין תפילה ששבה ריקם. לימדת אותנו שכדי לצלוח את מכלול ההתמודדויות שהמחלה מזמנת לנו, אנו צריכים ללמוד לקבל עזרה, לשתף במצבך ובקשייך. כך הכרנו עולם מופלא של חסדים ושל אנשים שרוצים להיטיב.

3. אחרי שראינו אותך מסיים פרוס בחיור, למדנו גם אנו מהי שמחה ועד כמה היא לא תלויה בגורם חיצוני. לימדת אותנו שאפשר לספר את סיפור המחלה עם חיור, לשמוח גם במצבים קשים ולהתמקד בחלקים השמחים של החיים. לימדת אותנו להתרכז במה שטוב, לחפש אותו ולמצוא אותו ולגלות שלעיתים, במקומות החשוכים ביותר, יש הכי הרבה אור.

4. לימדת אותנו שאין להתייאש, גם כאשר הכל נראה סגור, אלא להמשיך לקוות ולהתפלל גם ברגעים הקשים ביותר. לימדת אותנו שיש משמעות נצחית ואמיתית לסבל, וכי גם אנו, בעיניים הקטנות שלנו, יכולים למצוא אותה ולשאוב



ממנה כוח למסע. לימדת אותנו שהכל זמני וחולף, ולאחר תקופה קשה, מגיעה תקופה טובה יותר. למדנו להוריד את הידיים מההגה בדרך הקשה. להפסיק לנהל את המצב, להניח לדברים, לשחרר, לקבל ולהשלים עם רצון ה'. "לבטל את רצוננו מפני רצונו", ויחד עם זאת, לקוות לטוב.

5. למדנו לנצח בדרך. כששכבת על הרצפה לאחר פרכוס ובידך הראית לנו תנועת ניצחון. למדנו, שניצחון הוא לא רק להגיע לסוף, אלא גם כל פרכוס שמלווה בחיור, כל קימה אחרי נפילה וכל ניסיון להתקדם ולהצליח.

ניצחון זה בדרך, בתהליך, בהסתכלות.

ניצחון זה לגדול ממה שמזדמן לי בדרך.

ניצחון זה להפיק ממה שקורה לי את הדבר הטוב ביותר.

ניצחון זה לא רק להגיע לקו הסיום, אלא הנאה מהדרך ומהנוף.

אז תודה, בן שלי! תודה לך שגידלת אותנו ומתפללת בשבילך שלאורך כל הדרך ישלחו אליך מלאכים טובים, שיאירו וירפדו לך את החיים בבריאות שלמה לאורך ימים ושנים.

**אוהבת מאוד**

**אמא.**

לפניות במייל: [t49039@gmail.com](mailto:t49039@gmail.com)





## נתונים

על פי נתוני ארגון הבריאות העולמי, למעלה מ-50 מיליון בני אדם חיים עם מחלת האפילפסיה. שיעור השכיחות של המחלה באוכלוסייה עומד על 4-10 חולים ל-1,000 נפש. בישראל חיים כ-88,000 חולי אפילפסיה, 20% מהם מתחת לגיל 20. ב-30% מהחולים לא מושגת שליטה בהתקפים, למרות הטיפול התרופתי. בישראל מאובחנים בכל שנה כ-5,000 חולים חדשים.

אנשים עם אפילפסיה, ובעיקר צעירים, נוטים לפתח בעיות רגשיות כמו פחד, חרדה ודיכאון.

כמו כן, קיימת התמודדות רגשית משמעותית עם ההשלכות התנהגותיות, כגון הימנעות חברתית בשל הצקות, סטיגמה ונידוי. כל אלה מהווים פגיעה בחיי החברה.

התקפי אפילפסיה קשורים קשר הדוק הן למדדים פיזיים והן למדדים רגשיים, כאשר תשומת הלב מתמקדת בהתקפים ובעוצמתם ולא באיכות החיים שבין התקף להתקף.



## אודות העמותה:

**עמותת איל**, אגודה ישראלית לאפילפסיה (ע"ר), הוקמה בשנת 1985 על ידי הורים לילדים עם אפילפסיה בתמיכת נוירולוגים ואנשי חינוך במטרה לפעול לשיפור איכות חייהם ורווחתם של אנשים המתמודדים עם המחלה ובני משפחותיהם. כיום, חברי הנהלת העמותה הם הורים לילדים חולי אפילפסיה, חולי אפילפסיה ואזרחים השואפים לקדם שינוי חברתי ומוסדי ביחס למחלה.

אתר העמותה: <http://www.epilepsy.org.il>

## פעילות העמותה: (מתעדכן באתר)

אנו מסייעים לאלפי חולים ובני משפחותיהם לצלוח את מגוון האתגרים שהחיים מציבים בפניהם.

- מרכז מומחיות 24/7 קו פתוח בטלפון: 02-5000283 מידע מקצועי וסנגור בנושאי זכויות, תעסוקה וטיפול רפואי.
- קבוצות תמיכה וליווי אישי לחולים ולבני משפחותיהם/ מטפלים עיקריים.
- פעילות ציבורית הסברתית לשינוי עמדות הציבור ביחס לחולי אפילפסיה.
- קידום שירותי בריאות ומחקר.
- קידום חקיקה, שינוי תקנות והוספת תרופות וטיפולים

- חדשים לסל התרופות.
- ימי עיון, סדנאות והרצאות.
- נופשים וימי כיף לילדים חולי אפילפסיה ובני משפחותיהם.
- מערך הדרכה, הסברה והעצמה במוסדות חינוך.

## הישגי העמותה

- הכנסת תרופות אנטי-אפילפטיות וטיפולים חדשים לסל התרופות והוזלת עלויות עבור החולים.
- סיוע בהשגת תרופות נדירות שאזלו בשוק.
- העלאת מודעות בקרב הציבור הרחב ובקרב תלמידים ואנשי מקצוע במגוון דרכים.
- הפקת עשרות עלונים, מאמרים, חוברות מידע והסברה בנושאים שונים הקשורים לאפילפסיה.
- עריכת כנסים העוסקים באפיקים החברתיים והרפואיים של המחלה.
- הענקת שיעורי עזר דרך משרד החינוך לתלמידים חולי אפילפסיה.
- קיצור זמן ההמתנה לקבלת רישיון נהיגה לאחר הגעה לאיזון בהתקפים האפילפטיים.
- הקמת עשרות קבוצות תמיכה שעוסקות בקשיים שונים הנובעים מאפילפסיה וההתמודדות עמה.
- הכוונה, ייעוץ וטיפול פרטני מקיף למאות אנשים עם אפילפסיה ולבני משפחותיהם.



## מהי אפילפסיה?

אפילפסיה (בעברית: כְּפִיּוֹן; בלשון העם: "מחלת הנפילה"; באנגלית: Epilepsy) היא הפרעה נוירולוגית במערכת העצבים המרכזית. באפילפסיה קיימת הפרעה בפעילות החשמלית של תאי עצב (נוירונים) במוח, אשר גורמת לאירועים בלתי רצוניים של פעילות מוחית מוגברת ומתואמת באזור אחד או יותר של המוח או בכל המוח (Seizures, התקף אפילפטי). התקפים אלו יכולים לבוא לידי ביטוי בדרכים שונות, בתלות באזור במוח שבו מתרחשת הפעילות החשמלית הבלתי תקינה.

התקפים אפילפטיים יכולים להופיע באופן ספונטני, ללא גירוי חיצוני ספציפי, או בעקבות חשיפה לגירוי מסוים אשר באדם בריא לא היה גורם להתקף. גירויים שגורמים להתקפים בשכיחות גבוהה הם: צפצופים, חסך בשינה, נשימת יתר (היפרוונטילציה) וכדומה. כאשר אדם סובל מהתקפים אפילפטיים חוזרים, ללא עדות לארוע חיצוני חריף (חבלה פתאומית) או מצב רפואי חריף (דלקת קרום מוח, שינוי במרכיבי הדם) כי אחרת מתבלבלים בין REFLEX SEIZURES לבין ארועים אפילפטיים שאינם מוגדרים כאפילפסיה.

## מה גורם לאפילפסיה?

הסיבה אינה ידועה ביותר ממחצית המקרים, ועומק הבירור קובע אם ניתן לזהותה. כשניתן למצוא את הסיבה, היא יכולה להשתנות בין מטופל למטופל. סיבות שכיחות לאפילפסיה כוללות: פציעת ראש קשה, זיהום במוח, שבץ מוחי, פגם מבני באזור במוח, מום מולד או גורם גנטי.

## למי יש אפילפסיה?

אפילפסיה יכולה להופיע בכל גיל: אצל תינוקות, ילדים, מבוגרים וקשישים. גברים ונשים מאובחנים באפילפסיה בשיעור דומה. שכיחות המחלה באוכלוסייה הכללית היא כאחוז אחד. נכון לתחילת 2017, היו רשומים בקופות החולים 81,795 מטופלים עם אפילפסיה. בכל שנה מאובחנים כ-5000 מקרים חדשים.

## מהם הסימנים של התקף אפילפטי?

להתקף אפילפטי יש התחלה, אמצע וסוף. שלבים אלו נראים אחרת אצל כל אדם. לעיתים, השלבים השונים אינם גלויים לעין ויכולים להיות בלתי צפויים. נהוג להתייחס לא רק לביטויים של ההתקף עצמו, אלא גם לסימנים המופיעים לפניו ואלה שנמשכים אחרי שהוא מסתיים.

ככלל, כדאי להכיר את הסימנים המקדימים להתקף, כיוון שהם עשויים לסייע לנקיטת אמצעי זהירות לפני אובדן המודעות. חשוב להקפיד להצטייד בתרופות הצלה, שיינתנו בעת הצורך ובהתאם להדרכה מקדימה על ידי הרופא המטפל, ולנקוט צעדים כדי למנוע פגיעה. חשוב גם לדווח על הסימנים לבנירולוג המטפל על מנת לסייע לו באבחון ובטיפול.

## סימנים מקדימים להתקף

(מכונים גם פרודרום או אאורה)

לפני ההתקף, ייתכנו סימנים מקדימים הכוללים תחושות או שינויי התנהגות. הסימנים המקדימים עשויים להופיע לעיתים זמן ארוך לפני ההתקף. הם כוללים לרוב תחושות כלליות, כמו כאב ראש, סחרחורת, עצבנות יתר או חוסר ריכוז. סימנים



אלו מכונים פרודרום. אאורה, פירושה תחושה מקדימה, והיא לרוב מתרחשת שניות עד דקות בודדות לפני אובדן המודעות. אאורה כוללת לעיתים שינויים בראייה או בשמיעה, הופעת ריחות אופייניים (עשן או ריח של שריפה), כאבי בטן, בחילה או רגשות עזים פתאומיים, כמו חרדה ותחושות שונות שחוזרות על עצמן.

## מהלך ההתקף (פירכוס)

נקרא גם השלב האיקטלי. זהו פרק הזמן מרגע הופעת הסימנים הראשונים (כולל אאורה) עד סוף פעילות ההתקף. שלב זה נמצא במתאם עם הפעילות החשמלית החריגה במוח. במהלך ההתקף, יופיעו סימנים כמו:

עוויתות, תנועות גוף בלתי נשלטות (תנועות לעיסה), התקשחות של הגוף, תנועות בלתי רצוניות חוזרות, נשיכת שפתיים, עיוותים בפנים, נשיכת לשון, קושי בבליעה, ריוח, אובדן זיכרון או בלבול, הפרעה בשליטה על שרירי פי הטבעת ו/או שלפוחית השתן, רעד בלתי נשלט, הפרעות בנשימה, הפניית מבט, שינויים בראייה, שינויים בתחושות אחרות, התנהגות אוטומטית ומבולבלת וקושי בדיבור.

## מה עושים בזמן התקף?

הישארו רגועים ושמרו על שלוה וקור רוח. הרחיקו חפצים מסוכנים מסביבת החולה. הניחו משהו רך כגון כרית או מעיל מתחת לראש החולה כדי להגן עליו מפגיעה. סובבו בעדינות את גוף החולה הצידה כדי לאפשר נשימה ולמנוע חנק. עקבו אחר משך ההתקף. אם הוא נמשך יותר מחמש דקות,

הזעיקו אמבולנס.  
אל תנסו לפתוח את פיו של החולה!  
אל תנסו להכניס שום דבר בין שיניו של החולה!  
אל תנסו להכניס חפצים לידיו של החולה!  
אל תנסו להגביל את תנועותיו של החולה!  
אל תשפכו על החולה מים ואל תתנו לו לשתות.  
אל תנסו לבצע החייאה מלאכותית.

### **הזמינו אמבולנס במקרים הבאים:**

- ההתקף נמשך יותר מ-5 דקות;
- ישנם שני התקפים או יותר ללא זמן התאוששות ביניהם.
- מתרחשת פגיעה או קיים חשד לפגיעה;
- ההתקף מתרחש במים;
- קצב הנשימה, הלב או ההתנהגות לא חוזרים לנורמה;
- חום או כאב לא מוסבר שעות או ימים ספורים לאחר ההתקף  
כאשר לא ידוע על אפילפסיה, או אבחנה רפואית נוספת

### **מתן עזרה ראשונה בהתקף עם הפרעה במודעות:**

1. זהו סימנים שכיחים, כמו דיבור מבולבל, רעידות, הליכה ללא מטרה, תנועות גיטוש, תנועות לעיסה ומבט בוהה.
2. צעדים ראשוניים למתן עזרה ראשונה: הסבר לאחרים, לא לתפוס או למשוך, נסו להעריך על ידי הסתכלות בשעון את משך ההתקף, דברו באופן רגוע, הסירו סכנות.
3. יש לוודא שהחולה חזר להכרה מלאה, לפני שמשאירים אותו לבד.
4. במהלך הפרקוס, שימו לב לפרטי התופעות ואף נסו לתעד אותן במצלמה על מנת להקל בהמשך על אבחון המחלה.



## לאחר ההתקף

לאחר ההתקף, ולפני שהאדם מתעורר, ישנה תקופת התאוששות (נקראת גם פוסט-איקטלית). רוב האנשים עייפים ולעיתים מבולבלים לאחר התקף. ישנם מצבים שבהם חולים מתאוששים מיד, ואילו במצבים אחרים ההתאוששות יכולה להימשך דקות, שעות ואפילו ימים.

חשוב לדעת שישנם סימנים לאחר התקף, כמו: תגובה איטית או חוסר תגובה, נמנום, בלבול, אובדן זיכרון, טשטוש, סחרחורת, תגובה רגשית (עצב, דיכאון, חרדה, מבוכה, בושה), שינה ממושכת, פציעות בשל נפילות, כאבי ראש וכאבי שרירים, צמא ועוד.

## סוגי התקפים אפילפטיים נפוצים

נהוג לחלק את סוגי ההתקפים האפילפטיים ל-3 קבוצות, על פי מקורם במוח:

1. התקפים כלליים.

2. התקפים מוקדיים.

3. התקפים ממקור בלתי ידוע.

כל קבוצה כוללת התקפים בעלי ביטויים שונים, המתחלקים לתתי-קבוצות נוספות לפי המעורבות של תנועות בלתי רצונית ושל הפרעה במודעות החולה.

להלן תתי קבוצות נוספות של סוגי התקפים:

- התקף כללי מוטורי (עם תנועות) טוני קלוני (Tonic clonic): אובדן הכרה, נפילה, שרירים נוקשים, בלבול, נשיכת לשון ואובדן שליטה על הסוגרים. אחרי ההתקף



- ישנן תחושת בלבול תנועות בלתי רצוניות בארבע הגפיים. ההתקף נמשך בדרך כלל בין דקה ל-3 דקות.
- התקף כללי מיוקלוני (Myoclonic): תנועה פתאומית וקצרה, המערבת את כל הגוף או חלקיו, בלי או עם אובדן מודעות במהלך האירוע.
  - התקף כללי ללא תנועה, עם הפרעה במודעות - ניתוק (Absence): בהייה. נמשך מספר שניות, לפעמים עם מצמוץ. ללא זיכרון בזמן ההתקף ואחריו.
  - התקף מוקדי עם מודעות שמורה - תנועות בלתי רצוניות בחלקי הגוף (אחד או יותר): שינויים חושיים או תפיסתיים. האדם מודע למה שקורה במהלך ההתקף.
  - התקף מוקדי עם הפרעה במודעות (ניתוק): הבעת פנים מבולבלת או מבוהלת. האדם אינו מודע למתרחש או לא זוכר בבירור או לא זוכר כלל את האירוע. עשוי לבצע תנועות אקראיות חוזרות ונשנות, כמו תנועות לעיסה, וייתכן שלא יוכל לדבר כלל או באופן רגיל. לרוב, ההתקף נמשך בין 1 ל-3 דקות, ואחריו עשויה להיות תקופת בלבול.

## אמצעים לאבחון אפילפסיה

היסטוריה הרפואית, עדויות ראייה, אלקטרואנצפלוגרפיה (EEG), הדמיה של מבנה המוח (על ידי סריקת CT או MRI), ניטור EEG וידאו (VEEG) ובדיקות נוספות.

### היסטוריה רפואית

אפילפסיה מאובחנת בעיקר על ידי תיאור אירועי המחלה של המטופל, המתייחסים בראש ובראשונה לתחושותיו ולסימנים המופיעים לפני, בזמן ואחרי ההתקף.



## עדויות ראייה

חשוב לתשאל אנשים שראו את ההתקף בפועל על פרטי האירוע כדי לסייע בקביעת האבחנה.

### אלקטרואנצפלוגרפיה (EEG)

זוהי בדיקה שכיחה וחשובה המסייעת באבחון אפילפסיה. ה-EEG מתעד את הפעילות החשמלית של המוח במהלך הבדיקה. ישנם מספר דפוסים של פעילות חשמלית אופיינית לסוגים מסוימים של אפילפסיה. בדיקה זו יכולה לאשש את האבחנה ולסייע בקביעת סוגה, אך בדיקה תקינה אינה שוללת אבחנה של אפילפסיה. בזמן בדיקת EEG, מבצעים גירוי אור ונישום יתר כדי להוריד את הסף להופעת התפרקויות חשמליות שמעידות על הנטייה לאפילפסיה. הבדיקה יכולה להתבצע בערנות או בשינה (לאחר חסך שינה טרם הבדיקה).

יש להדגיש שהבדיקה נעשית בדרך כלל בין התקפים, ולא בעת התקף, אך האינפורמציה המתקבלת ממנה יכולה לסייע באבחנה היסודית של קיום אפילפסיה וכן בסיווג בהתאמה לפעילות הבלתי תקינה שנרשמת בין ההתקפים.

### הדמיה של המוח

הבדיקה הנדרשת הינה MRI. לעיתים מבוצעת בדיקת CT על מנת לשלול ממצאים שדורשים התייחסות דחופה בשלב החריף שלאחר הפרקוס ישנם מצבים מסוימים שבהם האבחנה של תסמונת אפילפטית שפירה היא חד משמעית. במקרה כזה, הניירולוג המטפל יכול לוותר על הדמיית מוח.

## ניטור EEG וידאו (VEEG) ובדיקות נוספות

ניטור EEG וידאו (VEEG) היא בדיקה שמבוצעת לרוב בחולים עם אפילפסיה עמידה לטיפול תרופתי, או בחולים שאבחנת האפילפסיה שלהם אינה ברורה. במצבים מסוימים, בעיקר בחולים עם אפילפסיה עמידה לטיפול תרופתי, מבצעים בדיקות נוספות, כמו MEG, FDG\_PET, הערכה נירופסיכולוגית, MRI תפקודי (FMRI) ו-FMRI-EEG כדי לבחון את הפעילות והתפקוד של אזורי מוח שונים, להגיע להחלטה מושכלת על האפשרות לניתוח ולקבוע את תוכנית הרישום העמוק והניתוח.



## כיצד מטפלים באפילפסיה?

מטרת הטיפול באפילפסיה היא לנסות להגיע למניעה מוחלטת או לפחות הפחתה ניכרת של תדירות ההתקפים והקלה בחומרתם תוך מזעור מרבי של תופעות לוואי ויחד עם טיפול תומך והתייחסות לכל האספקטים התפקודיים, הקוגניטיביים והפסיכוסוציאליים של החולה.

### טיפול תרופתי באפילפסיה

התרופות המשמשות לטיפול באפילפסיה נקראות תרופות אנטי אפילפטיות (Antiseizure medications ASMs). התרופות אינן מרפאות את המחלה, אלא מונעות את ההתקפים כל עוד החולה נוטל אותן. כלומר, הן למעשה משמשות כתרופות נוגדות התקפים. ישנן למעלה מ-30 תרופות בעולם המאשרות כיום לטיפול באפילפסיה, וכן תרופות נוספות שנמצאות בשלב הפיתוח. למידע מפורט לגבי הטיפול התרופתי יש להיכנס לאתר העמותה.

חשוב לדעת ש-7 מכל 10 אנשים עשויים להשיג שליטה מוחלטת על ההתקפים באמצעות תרופה אחת או יותר מאלו הקיימות היום. החולים הנותרים מתקשים להגיע לאיזון, והם מסווגים כחולי אפילפסיה קשים. לחולים אלה ישנן אפשרויות טיפול נוספות באמצעות ניתוחים, קוצבים ואף טיפולים תזונתיים.





## זכויות חולי אפילפסיה - ילדים

### 1. מערכת החינוך

ילדים הלומדים בחינוך הרגיל וזקוקים להשגחה בשל אפילפסיה לא מאוזנת - מסוג אפילפסיה מיוקלונית או אפילפסיה כללית עם התקפים קשים שמביאים לנפילה - זכאים לליווי של סייעת רפואית.

תהליך מימוש הזכות: הגשת בקשה למחלקת החינוך ברשות המקומית, שאחראית על העברת הבקשה לאישור ועדה שתעביר את ההחלטה להורים. חשוב לצרף מסמכים רלוונטיים ועדכניים בנוגע למצבו של הילד, כמו: סיכום רפואי וחוות דעת של נוירולוג ילדים המציין כי הילד זקוק להכשרה קבועה בגין פרכוסים. ילדים בגיל חצי שנה עד 3 שנים עם עיכוב התפתחותי עשויים להיות זכאים למסגרת מעון יום שיקומי. זכאות זו ניתנת למימוש דרך מחלקת הרווחה ברשות המקומית לאחר קבלת זכאות לנכות מהביטוח הלאומי ובצירוף מכתב מתאים מנוירולוג או מהמכון להתפתחות הילד. ילדים הסובלים ממחלה שאינה מאפשרת שהות במסגרת חינוכית יכולים להיות זכאים לחלופה ביתית בהליך דומה.

### 2. מערכת הבריאות

חולים סומטיים עד גיל 18 זכאים לטיפולים פרא-רפואיים ללא הגבלה, על פי המלצת רופא. חולים אלה פטורים מתשלום על טופס 17.

חולים כרוניים זכאים לתקרת תשלום על תרופות. ניתן לברר את הסכום באתר הקופה. תקרת תשלום קיימת גם על מזון רפואי.



### **3. גמלת ילד נכה**

ילד הסובל מאפילפסיה עשוי להיות זכאי לגמלת ילד נכה בהתאם למצבו, מגיל 91 יום ועד גיל 18 ושלושה חודשים, אם הוא עונה על התנאים הבסיסיים. הסעיף שממנו נגזרת בדרך כלל הזכאות לילדים עם אפילפסיה לא מאוזנת הוא "ליקוי רפואי מיוחד". קיימת אפשרות לקבל גמלה מוגדלת בגין טיפול רפואי קשה/ תלות בזולת במקרים של אפילפסיה קשה המשולבת עם לקויות נוספות.

### **4. הקלות במיסים**

הורה (אחד במשפחה) זכאי ל-2 נקודות זיכוי במס הכנסה, ולהנחה בארנונה (גובה ההנחה נקבע על ידי הרשות המקומית) ובמס רכישה בעת רכישת דירה.

### **5. שרות צבאי/לאומי**

בני נוער הסובלים מאפילפסיה במצב רפואי מאוזן חייבים להתגייס לצה"ל (פרופיל 45). בני נוער שמצבם אינו מאוזן יכולים לשקול אפשרות של התנדבות לצה"ל או התנדבות במסגרת שירות לאומי-אזרחי.

### **6. שכר דירה**

הורים לילד נכה זכאים להשתתפות בשכר דירה מטעם משרד השיכון לפי מבחני הכנסה.

### **7. תוספת ימי מחלה להורה לילד עם נכות**

52 שעות בשנה, על חשבון המעסיק ובכפוף להיקף המשרה. 18 ימי מחלת ילד (במקום 8 ימים) על חשבון ימי המחלה של העובד.

במידה שאחד ההורים אינו משתמש בתוספת ימי המחלה שלו, ההורה השני יכול לקבל תוספת כפולה. נדרשת חתימה על הצהרה.

הורים יחידניים זכאים להכפלת הימים והשעות.

## בוגרים:

### 1. קצבת נכות

הזכאות נבחנת בהתאם למכלול היבטים, כגון: מצב איזון המחלה, טיפול תרופתי, צורך בהשגחה צמודה, אשפוזים וקיומן של בעיות נוספות. מחלה מאוזנת תחת טיפול תרופתי לא מזכה בגמלה.

### 2. מערכת הבריאות

חולים כרוניים זכאים לתקרת תשלום על תרופות. ניתן לברר את הסכום באתר הקופה. תקרת תשלום קיימת גם על מזון רפואי.

### 3. רישיון נהיגה

חולי אפילפסיה המעוניינים להוציא רישיון נהיגה או לחדשו לאחר שלילה מסיבות רפואיות, נדרשים לעמוד בדרישות הרפואית של המכון הרפואי לבטיחות בדרכים (חידוש לאחר איזון של שנה).

### 4. שילוב בתעסוקה

הסובלים מאפילפסיה זכאים לתנאים שווים בכל הנוגע לתעסוקה. החוק אוסר על אפליה במקום העבודה בשל מוגבלות העובד. חולה אפילפסיה שנקבעו לו לפחות 20% נכות על ידי ועדה רפואית זכאי לשיקום מקצועי, הכולל סיוע במימון לימודי תואר או מקצוע.

### 5. שכר דירה

כל חולה שנקבעו לו מעל 75% אי כושר השתכרות זכאי לסיוע בשכר דירה.



## מרכז טיפולי:

אזור	עיר	התמחות (ילדים / מבוגרים)	שם מרפאה	כתובת	שעות פעילות	דרכי תקשורת להזמנת תור
צפון	חיפה	ילדים עד גיל 18	רמב"ם	תעלייה השנייה 8, בת גלים (מרפאת חוץ - בניין מס' 6)	א 9:30-14:00 ד 9:30-12:00	04-7772605 04-7772830
		ילדים עד גיל 18	רמב"ם	תעלייה השנייה 8, בת גלים (מרפאת חוץ - בניין מס' 6)	א 9:30-14:00 ד 9:30-12:00	04-7774821 pedneurology@ fmc.gov.il
מרכז	פתח תקווה	ילדים עד גיל 18	בני ציון	שדרות אליהו גולומב 47	ה' בשעות הבוקר	04-8359415
		ילדים עד גיל 18	בית חולים כרמל	מיוכל 7	בהתאם לפעילות המרפאה	04-8250247
		ילדים עד גיל 18	הלל יפה	רחוב השלום	א' - ה' 08:00-16:00	04-7744463 :טלפון: 04-7744641 :פקס:
		ילדים עד גיל 18	שניידר	קפלן 14	א' - ה' 09:00-14:00	03-9253615
מרכז	תל אביב	ילדים עד גיל 18	בלנסון	זאב ד' ביטניסקי 39	א' - ה' 8:00-15:30	03-9377080 03-9376666
		ילדים עד גיל 18	דנה איכילוב	ויצמן 6 - בניין שיקום, מרפאות ילדים קומה א	א' ,ב.ג. ד. 08:00-15:00	מילל לקביעת תור ndchild@tivfmc.gov.il
		מבוגרים	דנה איכילוב מבוגרים	ויצמן 6 - בניין הלב סמי עופר קומה 4	א ,ב.ג. ד. 08:00-15:00	זימון תור דיגיטלי באתר בטלפון: 03-6974000



זימון תור דיגיטלי באתר בטלפון: 03-5305293	ראשון, שני וחמישי 08:00-14:00	דרר שיבא-2 מגדל אשפוז, קומה 1, מעל מרפאות החוץ (המרכז למדעי החוץ)	שיבא תל השומר	מבוגרים	רמת גן	מרכז
	בתפריית רופא ילדים פקס: 03-5305031 טלפון: 035302685	שני ושלישי בשעות הבוקר	דרר שיבא 2, מרפאות חוץ קומה 2	ספרא תל השומר		
08-9779165 shiram@shamir.gov.il	א'-ה': 08:30 - 15:00	צריפון	שמיר (אסף הרופא)	ילדים עד גיל 18	צריפון	מרכז
08-9779610	בהתאם לפעילות המרפאה	צריפון	שמיר (אסף הרופא)	מבוגרים		
טלפון: 08-9441228 פקס: 08-9441557	ראשון עד חמישי 08:00-13:30	רחוב פסטורנק	קפלו	ילדים עד גיל 18 ומבוגרים	רחובות	חולון
03-5028111	בהתאם לפעילות המרפאה	62 הלוחמים	וולפסון	מבוגרים		
03-502-8458 shirim@wmc.gov.il	בהתאם לפעילות המרפאה	62 הלוחמים	וולפסון	ילדים עד גיל 18	חולון	ירושלים
02-6555414 02-6666641	א'-ה': 08:00-15:30	רח' שמואל בייט 12	שערי צדק	ילדים עד גיל 18 ומבוגרים		
דרר זימון תורים של הדסה 02-5842111 או אפליקצית הדסה שלי	בהתאם לפעילות המרפאה	קריית הדסה	הדסה עין כרם	ילדים עד גיל 18 ומבוגרים	ירושלים	ירושלים
08-6745117	09:00-13:00	מיו ב' ברי"ח, ההסתדרות 2 ימי ד' קופ"ח כלילית ההסתדרות 23	ברזילי	ילדים עד גיל 18	אשקלון	
08-6745117	א'-ה': 09:00-13:00	ההסתדרות 2, אשקלון, בנין מרפאות חוץ, קומה ראשונה	ברזילי	מבוגרים	אשקלון	דרום
08-6244481	א'-ה': 9:00-14:00	שדרות יצחק רבך 151	סורוקה	ילדים עד גיל 18	באר שבע	



## הרחבה עיונית

### הטיפול הפסיכולוגי באנשים עם אפילפסיה

"יש לי אפילפסיה. מה עושים עכשיו?"

אבחנה של מחלה חדשה, בפרט של אפילפסיה, יכולה להוות נקודת מפנה בחייהם של החולים ובני משפחותיהם, ולהשפיע על תחומים רבים בעולמם. לפעמים אנשים חווים הקלה כשיש שם לבעיה הרפואית שממנה החלו לסבול וכשהם מבינים טוב יותר כיצד עליהם להתמודד עם האתגרים שהיא מציבה. לרוב, אבחנה של אפילפסיה יכולה לעורר שאלות רבות ולהוביל לתחושות של חרדה וחוסר ודאות לגבי העתיד.

מחלת האפילפסיה, כמו כל מחלה כרונית אחרת, היא בעלת השלכות משמעותיות על מצבו הגופני, הקוגניטיבי, הנפשי והתפקודי של האדם. לכן, בעת אבחנה של אפילפסיה, נדרשים כוחות נפשיים רבים מצד המטופל ובני משפחתו למציאת טיפול מתאים ולחתימה לחיים מספקים עם המחלה. התגובה הנפשית לאבחנה של מחלה חדשה יכולה להשתנות מאדם לאדם, והיא תלויה בעיקר בדפוס האישיות שלו, במיומנויות ההתמודדות שרכש בעברו ובתמיכה המשפחתית הזמינה עבורו. למשל, אדם שמתקשה להראות חולשה לסביבתו וחשוב לו לשמור על דימוי עצמי של חוזק ובריאות יסרב לשתף את סביבתו בקיום המחלה ובקשיים הנלווים לה, ובשל כך לא יוכל להתאים את סביבתו למציאות החיים החדשה שלו. לעומת זאת, אדם אחר שאין לו תמיכה טובה של בני משפחה וחברים ימצא את עצמו ברגעי משבר מתמודד לבד עם השינויים בחייו, דבר שיוצר לרוב

מצוקה פסיכולוגית ומגביל את היכולת למצוא פתרונות טובים להתנהלות עם המחלה.

אציג כמה מהתגובות האופייניות לאנשים המתמודדים עם מחלה חדשה כמו מחלת האפילפסיה ואת דרכי הטיפול הנפוצות בתגובות אלה:

### **הכחשה, הדחקה**

מחלת האפילפסיה והשלכותיה יכולות להיתפס כמאיימות מאוד על המטופל, עד כדי כך שהוא יתקשה להכיל את עצם קיום המחלה. במצב זה, המטופל ישתמש במנגנוני הגנה של הכחשה והדחקה שפועלים כדי להרחיק את התוכן המאיים מהמודעות. סגנון התמודדות כזה יכול להקל בטווח הקצר על התחושות הקשות שעולות בקבלת אבחנה מעין זו, אך הוא עלול להפריע להתמודדות מסתגלת בטווח הארוך. כדי להתנהל בצורה מיטבית עם מחלה חדשה, נפעל תחילה כדי לעכל את עצם האבחנה ולעבד את המשמעויות שלה לגבי האדם ועתידו, ובהמשך נבחר את האפשרויות הטובות ביותר שעונות לצרכיו ותואמות את ערכי החיים שלו.

### **הסתרה**

לצד התהליכים שקורים ברמה האישית, אנשים ייבדלו אחד מהשני במידה שבה הם חושפים את עצמם ואת מחלתם לסביבה. בשלבים המוקדמים של ההתמודדות עם מחלת האפילפסיה, מטופלים רבים יעדיפו להסתיר את עובדת מחלתם מחשש שישלמו מחיר חברתי ותעסוקתי כבד. אצל אנשים רבים קיים חשש מהתגובה של הסביבה לעצם האבחנה ומהפניית דעות קדומות כלפיהם. ההימנעות משיח על המחלה יכולה לחסוך התמודדות עם תגובות המשפחה, החברים והעמיתים לעבודה, אך להוביל לקשיים בהתאמת הסביבה לצרכיהם של



המטופלים וליצירת מצוקה נפשית שנובעת מעצם ההסתרה. בטיפול הפסיכולוגי, נגדיר את מידת חשיפת המחלה הנכונה למטופל ונפעל כדי לקדם שיתוף עם הסביבה במידה הרצויה.

### **חרדה והימנעות**

התקף אפילפטי הוא אירוע לא נעים ולא צפוי. השילוב הזה יוצר את הסיכוי להתפתחות של הפרעת חרדה סביב ההתקפים האפילפטיים. אנשים חשים חוסר שליטה בחיי היום יום שלהם, ובמצב כזה יכולה להופיע חרדה מהנזקים האפשריים בגין ההתקפים, כמו חבלת ראש. בהתאם לכך, אדם יחוש חרדה מהליכה לבד או מהימצאות במקומות שבהם הפגיעה עלולה להיות קשה יותר (מדרגות), ובשל כך יימנע ממצבים אלו.

בנוסף, יכולה להופיע חרדה מעצם הופעת ההתקפים במצבים שונים בחיים שבהם תעלה תחושת בושה (במסגרת העבודה, מול אנשים זרים וכו'). גם פה אנשים יכולים להגיב בהימנעות ובצמצום ההתנהגות שלהם כדי להפחית את הסיכוי להופעת התקף במצבים אלה. הטיפול הפסיכולוגי ישלב פעמים רבות חשיפות למצבים מאיימים כדי להפחית את החרדה שמתעוררת בהם ולהרחיב את מגוון התפקודים הזמינים לאדם.

### **בחינה של האמונות לגבי העצמי והעולם**

אנשים שואפים לשמור על תחושת שליטה על ידי הבנה של המתרחש סביבם וצפייה של העתיד לבוא. במציאות, אנחנו מוקפים בגורמים רבים שנמצאים מחוץ לשליטתנו ואנו מגנים על עצמנו מפניהם בין היתר בעזרת האמונה ש"לי זה לא יקרה". זו הסיבה המרכזית לכך שאבחנה של מחלה כרונית, בפרט של מחלת האפילפסיה, יכולה לערער את תפיסת העצמי של האדם ואת מה שידוע ומוכר לו לגבי עצמו. מי שהיה בטוח בבריאותו נתקל לפתע במחלה שאינו מכיר או שולט בה,

המערערת את תפיסתו כאדם בריא. במצב כזה, יכול להתרחש שבר פנימי. תפיסת העצמי תשתנה מחיובית לשלילית, ותהיה הכללה של המחלה על העצמי. כך האדם יגדיר את עצמו כחולה ויפחית מחשיבותם של חלקים אחרים בעצמו שקדמו לאבחנת המחלה ונותרו ללא שינוי.

במקרים רבים, התפיסה העצמית השלילית נשענת על סטריאוטיפים של מחלת האפילפסיה, כמו "אפילפסיה קשורה ללקות שכלית", זאת למרות שלרוב המציאות היא אחרת. לרוב, אין שינוי בתפקוד הניורופסיכולוגי אצל אנשים עם אפילפסיה. כאשר אין בירור מעמיק של העובדות הקשורות למחלה, לא ניתן להפריך את הסטריאוטיפים, ואנשים שאובחנו נשארים עם תחושות קשות בהתבסס על מידע שגוי.

לעיתים עולה חוסר ודאות לגבי עצמאותו של המטופל וכן דאגות בתחומים רבים בחייו, כמו אפשרויות תעסוקה ומציאת בני זוג. ישנה הטלת ספק ביכולות ובציפיות שהיו ברורות למטופל קודם לכן ("מי ירצה בי במצב הזה?"). לעיתים יחולו שינויים ממשיים בעצמאותו של המטופל, כמו אובדן של רישיון נהיגה (לפחות באופן זמני) או מגבלות ושינויים בסדר היום ובאורח חייו במטרה לצמצם את הופעת ההתקפים האפילפטטיים. כל אלה יכולים להוביל לשינויים במצב רוחו של האדם ולהפחית את כוחות ההתמודדות שלו עם השינויים בחייו. בטיפול הפסיכולוגי, נרצה להכיר בשינויים אלה ולבחון אותם כדי שניתן יהיה להתאים לו אורח חיים חדש לפי צרכיו וערכיו.

## צער ודיכאון

ההשלכות של מחלת האפילפסיה על תפיסת העצמי והשינויים בחיי היום יום של האדם יכולים להוביל לתגובה רגשית שלילית, ובעיקרה תחושות של צער ואבל וסימפטומים של דיכאון. בשלב זה, אנשים ייטו להתאבל על מה שהם איבדו בהווה



ומה שנמנע מהם להשיג בעתיד. ההבנה ההולכת וגוברת של השלכות המחלה והחיים איתה מלווה בתחושות צער על השינויים המתרחשים בחייו של האדם. תופעה זאת מוכרת כחלק מתהליך ההתמודדות עם אובדן של אדם קרוב, והיא מהווה חלק חשוב בדרך אל קבלה של המחלה והשלמה עמה. עם זאת, בטיפול נרצה לוודא שהאבל אינו מתמשך וחסר גבולות, ושכאופן הדרגתי יש תהליך של קבלה והשלמה עם השינויים בחיים. לעיתים יומלץ גם על טיפול תרופתי לשיפור מצב הרוח והפחתת סימפטומים של דיכאון כדי לאפשר את צליחת התקופה הקשה הזו.

### **ביטוי פסיכוסומטי**

שימוש נרחב בהכחשה והדחקה יכול להוביל לביטוי גופני של המצוקה הנפשית. רבות דובר על החיבור בין גוף לנפש ועל הביטויים הגופניים של מצבו הנפשי של האדם. לחץ נפשי וגורמי דחק ידועים בהשפעתם על מערכת החיסון ובריאות הלב. גם בתחום האפילפסיה אנו פוגשים פעמים רבות אנשים עם ביטוי גופני המעיד על מצבם הנפשי, כמו תחושת עייפות, כאבים גופניים שונים, בעיות גסטרו ועוד. אצל חולי אפילפסיה קיימת גם שכיחות רבה יותר של התקפים דמויי התקפים אפילפטיים שמקורם נפשי. התקפים אלו דומים להתקפים האפילפטיים במרכיבים רבים, רק שהם אינם נובעים מפעילות חשמלית מוחית אלא ממצוקה נפשית. הטיפול בסימפטומים פסיכוסומטיים אלה יתמקד לרוב בהבנת המצוקה הנפשית שעומדת בבסיס הביטוי הגופני ובמתן מענה לצרכים שהודחקו. בנוסף, פעמים רבות ישולב טיפול קוגניטיבי-התנהגותי לצמצום הופעת ההתקפים, למשל על ידי הפחתת הטריגרים המעוררים אותם.

## התמודדות ארוכת טווח

האתגרים בחיים עם אפילפסיה אינם מתעוררים רק באבחנת המחלה אלא לאורך כל חיי המטופל, ובעיקר בתקופות מעבר, כמו זוגיות חדשה, הורות חדשה, מעבר בין עבודות ומקום מגורים חדש. כל השינויים האלה דורשים התארגנות מחדש לנוכח האתגרים שהם מציבים. בטיפול הפסיכולוגי, נפעל כדי להכיר את הקשיים שיכולים להתעורר עם השינויים הצפויים ונבנה תוכניות פעולה מתאימות.

תדירות ההתקפים האפילפטיים ועוצמתם הן בעלות השפעה רבה על התגובה הרגשית ועל מידת ההסתגלות לאורח החיים החדש. ככל שאדם יהיה מאוזן יותר ויחווה פחות התקפים, נצפה שההשפעה שלהם על חייו תהיה מצומצמת יותר. עם זאת, כפי שראינו, ישנה שונות בדרך שבה כל אדם מגיב לנוכחות של התקפים אפילפטיים בחייו. לעיתים נפגוש אדם שתדירות ההתקפים שלו נמוכה מאוד אך ההשפעה שלהם על חייו היא גדולה ומתאפיינת בהימנעויות רבות ובסימפטומים חמורים של חרדה ודיכאון.

בנוסף, לטיפול תרופתי אנטי-אפילפטי יכולות להיות תופעות לוואי המשפיעות על המצב הרגשי, בעיקר נטייה לעצבנות, מצבי רוח משתנים וירידה בסף התסכול. במקרים קיצוניים נראה גם דיכאון, מחשבות אובדניות והזיות. כאמור, כל אלה הן תופעות חריגות, אך עדיין חשוב לפנות לרופא המטפל במידה שהסימפטומים האלה מופיעים.

שינויים במצב הנפשי והרגשי יכולים אף לנבוע מהמוקד האפילפטי במוח שמעורר את ההתקפים, כמו גם מהשפעתם ארוכת הטווח. יש חשיבות במתן תשומת לב לשינויים במצב הרגשי ובהתנהגות לאורך השנים. למשל, אם ישנה עלייה



באימפולסיביות וירידה ביכולת לעכב התנהגויות לא מותאמות לסיטואציה, מומלץ להתייעץ עם הרופא המטפל.

מחלת האפילפסיה מלווה לעיתים בליקויים קוגניטיביים המתבטאים בקשיים בתפקודי קשב, תפיסה, זיכרון ותפקודים גבוהים כמו תכנון ובקרה. הליקויים הקוגניטיביים יכולים לנבוע מפגיעה באזור במוח שגם מהווה מקור להתקפים האפילפטיים, ו/או מההתקפים האפילפטיים החוזרים, במיוחד אצל חולים שאינם מאוזנים. גם הטיפול התרופתי האנטי-אפילפטי יכול להוות מקור לירידה בתפקוד הקוגניטיבי, בעיקר בתפקודי קשב וזיכרון, אם כי תופעות אלה נוטות לחלוף עם הפסקת הטיפול התרופתי.

בהמשך אפרט על האבחון הנוירופסיכולוגי והאבחון הקוגניטיבי המוצעים למטופל במקרים אלה, אך חשוב גם להתייחס לכך שהשינויים בתפקוד הקוגניטיבי יכולים לעורר דאגה וקשיי הסתגלות לרמת התפקוד החדשה.

לאור כל אלה, חשוב לתת מענה לצרכים הנפשיים של המטופלים ומשפחותיהם להתמודדות מוצלחת עם אפילפסיה ולחיים פוריים ומספקים לצד המחלה. מבין דרכי ההתמודדות האפשריות, דרך התמודדות שכוללת שיתוף בדאגות, שאילת שאלות, בחינה של אמונות ושיתוף של מידע היא זו שמסייעת למטופלים ולבני משפחותיהם להבין טוב יותר את המחלה והשלכותיה ולשפר את מצבם הנפשי והתפקודי. הטיפול הפסיכולוגי מקדם דרך התמודדות כזו ומציע טיפול במצבו הנפשי של המטופל, כמו גם טיפול במצבו הקוגניטיבי.





## שירותים פסיכולוגיים המוצעים לאנשים עם אפילפסיה

### טיפול פסיכולוגי פרטני

פנייה לטיפול פסיכולוגי נעשית פעמים רבות בעת משבר, בזמן שבו האדם חש שהוא חסר אונים ושאינו יודע כיצד להתמודד עם המצב שנקלע אליו. עם זאת, הטיפול הפסיכולוגי יכול לסייע לא רק בזמן משבר אלא גם בתהליך ארוך שבו המטופל לומד על מצבו החדש, מעבד אותו ורוכש כלים חדשים להתמודדות.

טיפול פסיכולוגי יכול להוות מפתח להבנת הסימפטומים הפסיכולוגיים שצויינו לעיל ולטיפול בהם. הגישות הטיפוליות הנפוצות בימינו הן דינמיות ומבוססות על התיאוריה הפסיכואנליטית, גישות קוגניטיביות-התנהגותיות (CBT) ועל צאצאיהן, שיטות הגל השלישי.

### טיפול בבן משפחה

לצד הבנת החשיבות של טיפול פסיכולוגי עבור אנשים שמתמודדים עם אפילפסיה, גוברת ההכרה בצורך בני משפחת המטופל לקבל גם תמיכה פסיכולוגית. בני המשפחה ממלאים תפקיד משמעותי בחייו של המטופל ומעניקים לו תמיכה חברתית, פיזית ופסיכולוגית. כתוצאה מכך, הם עשויים לחוות קושי ומצוקה כתוצאה מהאחריות שנפלה עליהם ומההשלכות החברתיות והכלכליות של המחלה. כאשר אחד מבני המשפחה סובל מאפילפסיה, הדבר מציב בפני המשפחה



כולה אתגרים הדורשים התייחסות, כמו סוגיות של כיצד נכון לתמוך בبن המשפחה החולה, איך להתמודד עם החרדה מכך שייפגע כתוצאה מהתקף וכיצד ניתן למצוא נתיב לחיים מאוזנים שנותנים מקום לבטיחות ולטיפול באפילפסיה לצד מימוש ערכי חיים.

בשל אופי ההתקפים האפילפטיים, שעלולים לכלול גם אובדן הכרה, לעיתים נדמה כי בני המשפחה חרדים ונסערים יותר מהמטופל עצמו כשהם רואים את ההתקף במלואו. עם זאת, פעמים רבות המטופל ובני משפחתו נוטים להישאר לבד עם ההתמודדות, אולי מתוך רצון להסתיר את עצם קיום המחלה, ואינם נעזרים בטיפולים פסיכולוגי או בגורמי התמיכה בסביבתם. כדי שבני המשפחה יוכלו לדאוג ולטפל ביקורם, רצוי שישתפו את סביבתם בצרכיהם ובקשייהם, יקבלו תמיכה מתאימה מאנשי המקצוע ויאזנו בין הטיפול והדאגה לחולה לבין פעילויות אחרות בחייהם.

נכתב על ידי דרור תמיר פסיכולוג שיקומי וניורופסיכולוג קליני  
[www.drortamir.com](http://www.drortamir.com)



## קבוצות תמיכה

קבוצות תמיכה הן הזדמנות אדירה ליצור שינוי ולצמוח אל עבר מטרות החיים האישיות. פעמים רבות, קבוצות תמיכה נוצרות בעקבות צורך ומצוקה מסוימים של הפרט ושל המערכת הקהילתית. כיום, נוצרות קבוצות למטרות שונות. למשל, אנשים שרוצים לרדת במשקל ואינם מצליחים, טיפול באנשים

שמתמודדים עם מחלות שונות, פנויים ופנויות וכן הלאה. נמצא שהטיפול הקבוצתי הוא יעיל מאוד, והלוקחים בו חלק מצליחים בהשגת מטרתם הרבה יותר מאשר בכל דרך אחרת. **הקבוצה מעניקה למשתתפים בה מוטיבציה וכוח**, לכן אנו, בעמותת איל, אגודה ישראלית לאפילפסיה, מוצאים חשיבות רבה בהפעלת קבוצות תמיכה.

הצטרפות לקבוצה של זרים עלולה תחילה להישמע מאיימת, אך לתרפיה קבוצתית יש יתרונות שלא ניתן להשיג בטיפול פרטני.

### למה כדאי לי להצטרף לקבוצת תמיכה?

בקבוצות תמיכה, השונה נחשב לנורמטיבי וההתייחסות הזו כשלעצמה מהווה תמיכה. פעמים רבות הקבוצות מאורגנות לפי נושא שמשותף לכלל החברים, כמו התמודדות עם מחלת האפילפסיה, דבר שמחזק את תחושות השותפות והלכידות.

קבוצות אלו מאפשרות לחבריהן באופן הדרגתי לדבר בפתיחות על התנהגותם, על רגשותיהם ועל מחשבותיהם, הנתפסים בסביבתם כשונים. פעמים רבות, אנשים מתקשים להיחשף בנוגע למחלת האפילפסיה, והקבוצה מהווה עבורם הזדמנות לעשות זאת בסביבה בטוחה ומכילה.

מטרת הקבוצות היא לספק לפרט תחושת שייכות ושותפות במצוקה. בקבוצות אלה מתאפשר אוורור של רגשות, מאחר שכל חברי הקבוצה נמצאים באותו מצב. כך הם מרגישים שמבינים אותם, שהם אינם חריגים ושהם יכולים לקבל תמיכה אמיתית מאדם שעבורו המצב שלהם אינו רק תיאורטי, אלא הוא חווה זאת על בשרו.

עם התפתחות הקבוצה, מתאפשרת למידה משותפת מתוך התנסויות של החברים בה. למידה זו מעניקה להם כלים



להמשך ההתמודדות עם האתגרים בחייהם. למרות הקושי הכרוך בכניסה לקבוצה, המפגש עם משתתפים נוספים שמתמודדים עם בעיות דומות תורם ליכולת לפתור בעיות, הפחתת החרדות, הגברת יכולת ההתמודדות עם הלחצים ושיפור התקשורת. העבודה הקבוצתית מאפשרת שיתוף בהצלחות ובכשלונות, עוזרת בהתגברות על תחושת הבדידות ומעודדת למידה מרעיונות של אחרים.

### **מה מטרת הפעילות בקבוצה?**

המטרה בקבוצה היא לסייע בפתרון בעיות רגשיות ולעודד התפתחות אישית של המשתתף ושל חברים אחרים בה. הטיפול מתאים למי שמסוגל להתחייב להגיע למפגשים ולעבוד בצורה אותנטית על קשיים הקשורים למערכות היחסים בחייו. היחסים בקבוצה מדמים יחסים ראשוניים בתוך המשפחה, וכך מוצאים את עצמם המשתתפים בתפקיד שהם מכירים מהקשרים שונים בחייהם, למשל: הבוגר האחראי, המרדן, האנטגוניסט וכן הלאה. הקבוצה והתהליך הקבוצתי מציעים הזדמנות ייחודית לחוויה רגשית מתקנת.

### **מי מוביל ומנחה את הקבוצה?**

המנחים הם בדרך כלל אנשי מקצוע מתחומי הטיפול השונים, פסיכולוגיה/עבודה סוציאלית / הנחיית קבוצות, שעברו הכשרה ייחודית לכך. בכל קבוצה יש בין 6-12 משתתפים. הקבוצות נפגשות לשעה וחצי-שעתיים בתדירות של אחת לשבוע-שבועיים.

- **השפעות על ילדים עם אפילפסיה:** לא תמיד אפשר להבין מה הילדים חווים ומרגישים. הם מרגישים שונים, יחסית לאחיהם הבריאים שאינם מוגבלים. יש להם קשיים בתפקודי למידה שלעיתים נגרמים כתוצאה מהפעילות האפילפטית

במוחם או מתופעת לוואי של הטיפול התרופתי. תרופות יכולות לגרום לעייפות, ישנוניות, שינויים בהתנהגות, עצבנות, כאבי ראש ועוד.

- **השפעה על אחים לילדים עם אפילפסיה:** הם עלולים להיות נבוכים מהופעה של פרכוסים וייתכן שיתביישו להביא חברים הביתה. הם עלולים להרגיש כעס כלפי ההורים שממוקדים בטיפול באח החולה ולהרגיש מוזנחים.

- **השפעה על מתבגרים עם אפילפסיה:** כמו כל המתבגרים, גם החולים באפילפסיה רוצים לשלוט על חייהם, אבל הפרכוסים הם בלתי צפויים. הפחד מהופעה של התקף בבית הספר או באזור ציבורי אחר מוביל למבוכה. עולות אצלם שאלות קשות, כמו איך הם נראים, מה הם עשו, מה יקרה אם הם ייפגעו, אם כדאי לספר לחברים על מה שקרה, מי ירצה לצאת איתם, אם הם ייתקלו בקשיים בשידוכים ואיך ניתן להתמודד עם זה. זו הסיבה שהיענות לטיפול היא עניין חשוב ביותר, במיוחד אם חשוב להם להרגיש ולהיות רגילים. דווקא בשלב הזה של החיים, שבו הם רוצים לפרוש כנפיים ולהיות בלתי תלויים, הם עלולים למצוא את עצמם תלויים הרבה יותר בהוריהם.

- **השפעה על הורים:** לעיתים אימהות מאשימות את עצמן וחשות שאולי הן עשו איזושהי טעות במהלך ההריון. זה מובן, מפני שבאופן טבעי הורים צריכים להגן על ילדיהם, ופרכוסים גורמים להם להרגיש חסרי אונים מול הסיטואציה בשל אי יכולתם לעשות זאת. חלק מההורים מרגישים בוושה ומבוכה להזמין אנשים לביתם, ובשל כך הם עשויים להיות מבודדים חברתית. בנוסף, הם דואגים מאוד להתפתחות של הילד החולה, מבחינה פיזית, קוגניטיבית ונפשית. שאלות שעולות אצל הורים רבים הן: האם הילד שלי יוכל ללמוד?

האם הוא יוכל לרכוש מיומנויות חברתיות? האם הוא נפגע בצורה בלתי הפיכה במהלך התקף? האם אנשים בסביבה הקרובה אליו, בגן או בבית הספר, יידעו מה לעשות בזמן התקף?

- **ההתמודדות עם הטיפול התרופתי:** חלק מההורים חשים שהרופאים לא מבינים וממעיטים בערכם של קשיי התמודדות עם תופעות לוואי, וחלק מרגישים שתופעות לוואי משנות את האישיות של הילד שלהם.

- **השפעה על המתמודדים עם מחלת האפילפסיה:** התמודדות עם מחלה כרונית, בפרט אפילפסיה, מציבה אתגרים מעבר לקשיים שאיתם כולנו מתמודדים. למחלה כזו יכולה להיות השפעה על מצבו הנפשי, הקוגניטיבי והתפקודי של החולה. במישור הנפשי, פעמים רבות נראה קושי לקבל את המחלה, ויהיה ניסיון להתכחש אליה ולהסתיר אותה מהסביבה. מצד שני, המחלה יכולה לתפוס מקום מרכזי בתפיסת העצמי, כך שהיא תשפיע על תפיסת המסוגלות בתחומים רבים, ביניהם תעסוקה, זוגיות והורות. בנוסף, טבע אופייה הלא צפוי של מחלת האפילפסיה נוטה לעורר חרדה מפני הופעת ההתקפים. חרדה זו מתבטאת לרוב בהימנעות ממצבים שבהם האדם יכול להיפגע פיזית מההתקף או להיות מובך חברתית.

הטיפול התרופתי האנטי-אפילפטי הוא בעל תופעות לוואי קוגניטיביות ונפשיות שמשפיעות על תפיסת העצמי ועל המצב הנפשי של החולים. תופעות לוואי עשויות להוביל לתחושת בדידות בהתמודדות עם המחלה הכרונית וחוויה של חוסר אונים לגבי מציאת פתרון או שינוי למצב.

תודה לצוות בית החולים תל השומר, וקרן קלור  
על הסיוע בהפקת החוברת.

**CLORE ISRAEL FOUNDATION**

קרן קלור לישראל صندوق كلور لإسرائيل





איל אגודה ישראלית  
**לאפילפסיה**

☎ 02-5000283

📷 eyal.epilepsy

f eyal\_epilepsy

🌐 www.epilepsy.org.il

✉ info@epilepsy.org.il

✓ give.epilepsy.org.il