

ЕПІЛЕПСІЯ

що необхідно знати

Зміст

1. Факти про епілепсію.....	2
2. Міфи про епілепсію.....	2
3. Що таке епілепсія?.....	2
4. Що провокує епілепсію?.....	3
5. Що викликає напади?.....	3
6. Типи нападів.....	4
7. Раптова несподівана смерть при епілепсії (РАНСЕП).....	6
8. Важлива інформація для лікаря.....	7
9. Життя з епілепсією: запитання, на які треба знати відповіді.....	8
10. Як вчителі можуть допомогти іншим учням у класі зрозуміти, що таке епілепсія, і бути толерантними до дитини з нападами?.....	11
11. Про щоденник судомних нападів.....	14
12. Як можна лікувати епілепсію?.....	17
13. Група фахівців, що допомагають у лікуванні епілепсії дитині.....	17
14. Протисудомні препарати (ПСП). Побічні ефекти.....	18
15. Базова перша допомога при судомах.....	19
16. Телефонуйте 103, якщо.....	19
17. Безпека при нападах.....	20

Факти про епілепсію

- Близько 65 000 000 людей у світі мають діагноз епілепсії.
- Приблизно у 44% людей епілепсію діагностують у віці до 5 років, у 55% - у віці до 10 років і в 75-80% - у віці до 18 років.
- Близько 50% дітей мають тенденцію «переростати» свою епілепсію.
- Епілепсією може захворіти будь-хто, незалежно від віку, національності, статі чи умов життя. Багато відомих людей - спортсменів, письменників, художників, політиків - мають епілепсію.

Міфи про епілепсію

Міф: Епілепсія – це психічне захворювання.
Факт: Ні. Епілепсія – це неврологічний розлад, який не має нічого спільного з психічним здоров'ям або інтелектом.

Міф: Епілепсія заразна.
Факт: Неправда. Неможливо «підхопити» епілепсію від людини, яка має судомний напад.

Міф: Якщо покласти ложку до рота людини під час нападу, вона не зможе проковтнути язик.
Факт: Ні. Неможливо проковтнути язика під час епілептичного нападу. Якщо покласти щось людині до рота, можна зламати їй зуб або пошкодити ясна. Це також може призвести до того, що язик заблокує доступ повітря і призведе до утрудненого дихання.

Міф: Люди з епілепсією не такі, як інші, виглядають інакше.

Факт: Неправда. Люди з епілепсією зовні виглядають так само, як і всі інші.

Міф: У людей з епілепсією напад може статися будь-якої миті.
Факт: Це дуже індивідуально. Кожна людина особлива, деякі люди живуть роками без нападів, у інших вони трапляються часто.

Міф: Напад можна зупинити, якщо обмежити людині рухи тіла.
Факт: Неправда. Ніколи нікого не зв'язуйте під час нападу, не намагайтеся силою зігнути чи розігнути кінцівки, бо так можна зробити людині боляче, травмувати. Перемістіть подалі від гострих предметів або твердих поверхонь.

Міф: Епілепсія – це судоми.
Факт: Це не так. Судомні напади – це лише одна складова хвороби під назвою епілепсія. Під час судомного нападу може виникнути також короточасна втрата свідомості, мимовільні рухи, раптові спазми або зміни в роботі органів чуття.

Що таке епілепсія?

Епілепсія – це хронічне неінфекційне захворювання головного мозку, яке може вражати людей будь-якого віку. Проявляється неспровокованими судомними (відомими всім як епілептичні напади), коли активність мозку стає хаотичною через надмірну активність нейронів головного мозку.

Захворювання порушує генерацію та передачу електричних імпульсів у мозку. У нормальному стані мозок посиляє електричні сигнали по всьому тілу, щоб контролювати рухи,

чутливість, мовлення та інші функції. При епілепсії мозок періодично створює бурю електричних розрядів, так званий судомний напад, що спотворює ці сигнали, і відповідно може проявлятися зміною рухової активності (моторні судоми), чутливості, мовлення, поведінки, а також дихання, серцебиття (немоторні судоми). При цьому людина не здатна контролювати ці рухи, відчуття, поведінку. Під час нападу людина може дивитися в одну точку, втрачати здатність розмовляти чи розуміти мову, відчувати незвичні запахи, звуки чи образи. При цьому свідомість може бути не порушена, частково порушена, чи втрачена.

Що провокує епілепсію?

Епілепсію можуть спровокувати:

- Вроджені вади головного мозку.
- Асфіксія в пологах (гіпоксія-ішемія головного мозку).
- Пологова травма, інсульт, внутрішньо-черепні крововиливи.

- Інфекційні або хронічні захворювання у вагітної жінки, що впливають на внутрішньоутробний розвиток мозку плода.
- Наслідки перенесеної інфекції (менінгіт, вірусний енцефаліт).
- Отруєння через вживання психоактивних речовин (алкоголю чи наркотиків) або інших токсичних речовин.
- Низький рівень глюкози, кальцію чи інших електролітів.
- Вроджені порушення метаболізму (обміну речовин).
- Генетичні мутації.

Що викликає напади?

Певні події та фактори навколишнього середовища або фізичні причини можуть спровокувати напад. Деяких подразників можна уникнути, а деяких - ні. Тригери (провокуючі фактори, ситуації), яких можна уникнути:



- Пропуск навіть однієї дози проти-епілептичних препаратів може спричини-ти напад. Раптове припинення прийому ліків без консультації з лікарем може бути дуже небезпечним.
- Недосипання. Режим сну пов'язаний з електроактивністю мозку, тому недостат-ність сну може спровокувати, посилити або подовжити тривалість судомних нападів.
- Зловживання наркотиками чи алкоголем, кофеїном, безрецептурними препаратами В поєднанні з протиепілептичними пре-паратами звичайні інгредієнти ліків від застуди, від алергії, дієтичні та снодійні засоби можуть також викликати напади.
- Недостатнє харчування. Дуже низький рівень у крові натрію, цукру, кальцію або магнію може знизити судомний поріг, а відповідно підвищити ризик виникнення судом.
- Миготливе світло та візерунки (особливо швидка зміна візерунків, патернів перед очима).

Тригери (провокуючі фактори), яких важко чи неможливо уникнути:

- Коротке, часте дихання (гіпервентиляція) - при супутніх захворюваннях чи як прояв поведінкових порушень.
- Стрес.

- Лихоманка, застуда або інфекції.
- Менструальний цикл (катаменіальні напади).

Ідіопатичні та симптоматичні судоми

Судоми об'єднують у дві групи: **ті, причини яких не відомі** (ідіопатичні судоми), і **ті, причини яких відомі** (симптоматичні судоми).

Ідіопатичні напади частіше трапляються у дітей та підлітків. Ніхто не знає, що саме їх викликає. Деякі люди можуть мати генетичну схильність до розвитку епілепсії.

Симптоматичні напади частіше трапляються у новонароджених та дорослих. У ново-народжених малюків вони виникають на тлі гіпоксично-ішемічного ураження головного мозку, вроджених вад головного мозку, інфекцій центральної нервової системи, кро-вовиливів. У дорослому віці після черепно-мозкових травм, на тлі пухлин головного мозку чи після інсультів. Чим важча травма голови, тим більша ймовірність розвитку епілепсії.

Типи нападів

Міжнародна протиепілептична ліга у 2017 році оновила класифікацію судомних нападів.

Класифікація типів епілептичних нападів МПЕЛ 2017р. - базова версія

Вогнищевий початок		Генералізований початок	Невідомий початок
Зі збереженням усвідомлення	Усвідомлення порушене	Моторні тоніко-клонічні інші моторні Немоторні (абсанс)	Моторні тоніко-клонічні інші моторні Немоторні (абсанс)
Моторний початок Немоторний початок			Некласифіковані
від вогнищевих до білатеральних тоніко-клонічних			

Судоми діляться на ті, що мають:

- **генералізований** початок (такі, що вже на початку нападу охоплюють кору двох півкуль головного мозку чи, навіть якщо починаютьс з певної точки всередині, то дуже швидко поширюються на всі ділянки мозку з обох боків),
- **вогнищевий** початок (ті, що відбуваються в межах однієї півкулі, починаються із однієї ділянки головного мозку),
- **невідомий** початок (важко зрозуміти, чи фокальні, чи генералізовані).

Водночас кожен із цих типів судом ділиться на підкатегорії:

- 1) За станом свідомості (судоми зі збереженою свідомістю та з порушенням свідомості).
- 2) За клінічними ознаками: моторні (супрово-джуються спотвореними рухами) та немоторні (проявляються зміною чутливості, емоцій, когніції).

При **судомах без порушення свідомості** людина повністю розуміє, що відбувається, і все пам'ятає після них. Зазвичай напади не завдають болю, хоча деякі люди із судомами без порушення свідомості можуть відчувати біль у м'язах або животі. Такі напади рідко спричи-няють ураження головного мозку.

Фокальні (вогнищеві) судоми зі збережен-ням свідомості починаються в одній кон-кретній ділянці мозку (т. зв. вогнище, фокус). Під час цих нападів можна мати незвичні від-чуття чи виконувати незвичні рухи, будучи у повній свідомості (наприклад, неконтрольо-вано згинати чи посмикувати кінцівками, відчувати специфічний смак, запах або біг “мурашок” по тілу, нудоту), мати яскраво виражені емоції страху, смутку або гніву, відчувати “метеликів” у животі.

Фокальні (вогнищеві) судоми із порушенням свідомості

Під час цих нападів людина втрачає свідо-мість. Їхня тривалість у середньому зазвичай від 30 секунд до 3 хвилин. Може проявлятися:
- сонливістю (людина нічого не усвідомлює і не реагує на запитання),
- поведінковою паузою.

Часто у поєднанні з незвичними, стереотип-ними рухами (т. зв. автоматизмами, наприклад, перебирання пальцями тканини на одязі, гудзиків, жувальними рухами).

Тонічні напади

Спостерігається напруження м'язів та виму-шене положення однієї кінцівки, правих чи лівих кінцівок, половини обличчя (фокальні) чи симетричне напруження всіх м'язів (генера-лізовані). М'язи кам'яніють, і людина не може поворухнути ні рукою, ні ногою. До цього часто можуть приєднуватися м'язи верхніх дихаль-них шляхів, що призводить до порушення/зупинки дихання. Якщо людина в цей час стоїть, висока ймовірність падіння на землю. Такий напад зазвичай триває менше однієї хвилини.

Клонічні напади

При клонічних нападах спостерігається рит-мічне посіпування кінцівки, правих чи лівих кінцівок, половини обличчя, навколоочних чи навколоротових м'язів (фокальні клонічні) або одночасне ритмічне посіпування усіх кінцівок, тулуба (генералізовані).

При генералізованих **тоніко-клонічних нападах** людина може кричати, впасти, заклакнути і знепритомніти. Руки, ноги, тулуб можуть бути напруженими, кінцівки можуть посі-пуватися, часто ритмічно, а дихання стати поверхневим. Може спостерігатися мимовіль-не неконтрольоване людиною сечовиділення

та випорожнення, слиновиділення, або людина може прикусити язика. Цей напад в середньому зазвичай триває від 30 секунд до кількох хвилин. Після тоніко-клонічних нападів зазвичай людина дезорієнтована, розгублена, сонлива, може спостерігатися кількагодинний сон.

Абсансні напади впливають на короточасну пам'ять, і людина забуває всі ті події і обставини, що мали місце безпосередньо під час нападу. Вони відбуваються настільки швидко, що часто залишаються непоміченими. Людина виглядає так, ніби на секунду задивилася, завмерла, втратила увагу.

Міоклонічний напад

Раптові мимовільні неритмічні посмикування кінцівок, м'язів обличчя. Іноді людина випускає з рук предмети.

Атонічний напад

Раптове падіння. Втрата контролю над м'язами призводить до того, що під вагою тіла людина різко падає на землю. Цей напад триває дуже короткий проміжок часу. Деякі люди можуть мати передвісники (т. зв. ауру), певні симптоми, що передують судомним нападам, а під час більшості нападів абсолютно не усвідомлюють, що відбувається, часто не можуть нічого пригадати і після завершення нападу.

Діагностика та дослідження

Для встановлення діагнозу епілепсії перш за все є важливим співставлення та оцінка клінічної картини (типів судомних нападів) та даних електроенцефалографії. Інші тести та дослідження (МРТ головного мозку, генетичні дослідження, метаболічні скринінги, ПЕТ КТ тощо) проводяться для того, щоб допомогти визначити причину захво-

рювання. Однак треба враховувати, що іноді визначити причину неможливо.

Раптова несподівана смерть при епілепсії (РАНСЕП)

Обізнаність - перший крок до попередження РАНСЕП. Більшість людей з епілепсією живуть довго й щасливо. Та, на жаль, деякі люди помирають від епілепсії, і не завжди це відбувається зі зрозумілих причин або внаслідок нещасних випадків.

Бувають випадки, коли люди з епілепсією помирають зненацька, без жодних причин. Це називають раптовою несподіваною смертю при епілепсії або РАНСЕП (англ. SUDEP). Щороку у світі помирає 1 на 4500 дітей та 1 на 1000 дорослих від РАНСЕП. У хворих з неконтрольованими нападами, які важко піддаються лікуванню, цей показник може сягати 1 на 100 в рік.

Вважається, що ці дані є заниженими, оскільки погана обізнаність про синдром раптової смерті призводить до неточної реєстрації цих смертей. Слід розуміти фактори, що підвищують ризик виникнення РАНСЕП, **а це пропущення доз прийому протисудомних препаратів** та часті генералізовані тоніко-клонічні напади.

• Що є причинами РАНСЕП?

Причина раптової смерті невідома. Зазвичай це відбувається вночі або під час сну. Часто, але не завжди, може статися сильний напад перед смертю. Але він не є обов'язковим для діагностики РАНСЕП. Напади можуть впливати на ділянки мозку, що відповідають за дихання і роботу серця. Крім того, дослідники вивчають генетичні зв'язки між нападами та порушеннями серцевого ритму, зокрема, генетичні мутації, які можуть уражати і клітини головного мозку,

і кардіоміоцити. Малоімовірно, що одна причина здатна пояснити всі випадки смерті від РАНСЕП.

• Що може призвести до РАНСЕП?

Найсильнішим ризик-фактором цього є часті генералізовані тоніко-клонічні (великі) епілептичні напади. Чим частіші ці напади, тим вища ймовірність раптової смерті. Щоб мінімізувати загрозу, важливо обговорити РАНСЕП з лікарем і пам'ятати, що низький ризик - це не те ж саме, що відсутність ризику. Є речі, які ви можете зробити самостійно.

• Як знизити ризики?

Обговоріть з лікарем проблему раптової смерті та страхи, які у вас виникають щодо цього. Добирайте спільно з лікарем таке лікування, яке зведе кількість нападів до мінімуму. **Приймайте ліки відповідно до призначень та уникайте ситуацій, що провокують напади (наприклад, недосипання або вживання алкоголю).** Це допоможе знизити ризики раптової смерті. Батькам та рідним рекомендують у кімнаті, де спить хворий, встановлювати прилади для моніторингу та сповіщення про те, що відбуваються судоми. Є прилади для моніторингу, які, як годинник, можна вдягати на руку і які реагують на зміни частоти серцевих скорочень, на рухову активність і посиляють сигнали на телефони батьків, рідних про потенційний судомний напад.

Найближче оточення має знати, що у вас епілепсія, і вміти надати першу допомогу під час нападу. Тримайте контакт з людьми, які також хворіють, з ними можна поділитися своїми переживаннями та спитати пораду щодо запобігання РАНСЕП.

Знайти однодумців можна на сторінках соціальних мереж ГО «Епіпросвіта»/Epiprosvida.



Кожна людина з епілепсією повинна знати про РАНСЕП та власні фактори ризику. Це не менш важливо, ніж розуміти небезпеку травм або нещасних випадків, які можуть трапитися під час нападу. Знання дозволяють приймати обґрунтовані рішення та контролювати своє здоров'я.

Важлива інформація для лікаря

Серед епізодів, патологічних станів, які часто розцінюють як ймовірні судоми і які лікарям доводиться відрізняти від судом, є наступні:

- Запаморочення
- Непритомність
- Псевдосудомні напади (неепілептичні психогенні пароксизми)
- Панічні атаки (викликані тривогою)
- Епізоди глибокого частого дихання (т. зв. епізоди гіпервентиляції), що виникають на фоні стресових ситуацій
- Неспровоковані спалахи гніву, агресії
- Марення
- Сноходіння (лунатизм) або нічні жахи
- Епізоди частих нічних пробуджень, що також можуть супроводжуватися постійним відчуттям втоми, сонливості вдень
- Тики
- Інші рухові розлади
- Епізоди гіпоглікемії (низького рівня цукру в крові)

Якщо ви вважаєте, що у вас епілепсія, візьміть на консультацію до лікаря наступне:

- Детальний опис ваших нападів (Як і коли вони почалися? Як довго тривають? Як часто відбуваються? Наскільки інтенсивні? Що їх провокує? Що ви відчуваєте до і під час нападу? Чи є у вас передвісники (аура) перед нападами?)
- Ваш анамнез (історія захворювань: будь-які проблеми при народженні, інфекційні

захворювання, хронічні захворювання, травми голови).

- Сімейний анамнез (чи мав хтось з родини судомний синдром, епілепсію або будь-який психічний розлад).
- Чи був досвід вживання наркотичних речовин.
- Ваш режим сну і чи наявні проблеми зі сном.

Життя з епілепсією: запитання, на які треба знати відповіді

• Які страхи турбують батьків?

Найпоширеніші - це тривога та хвилювання раптово втратити дитину. Серед інших побоювань: чи пошкодить хвороба мозок, в якій мірі і чи спричинить це проблеми з розвитком? Чи можу я дозволити дитині гратися наодинці? Чи може вона поїхати в табір або грати у футбол? Що скажуть мої рідні та друзі? Що я скажу своїй дитині? Поряд з цими питаннями батьки також стикаються із наступними судомними нападами і часто відчувають безсилля від того, що не можуть запобігти хворобі, передбачити щось. Вони турбуються, чи у безпеці дитина, коли не вдома. Вони бояться, що вчителі або інші дорослі неправильно реагуватимуть на напади чи навіть завдадуть шкоди дитині гіперопікою. Батьків також турбують питання можливих побічних ефектів від прийому протисудомних ліків, труднощі з регулярним прийомом ліків, можлива негативна реакція дитини на прийом ліків, потреба регулярних візитів до лікаря, а також те, що дитина може пропускати школу через напади.

• Яких "підводних каменів" варто уникати батькам?

З огляду на почуття стурбованості і занепокоєння багато хто з батьків гіпер-



опікується своїми дітьми. Вони настільки сильно контролюють кожен крок, що навіть не помічають, наскільки обмежують дитину в соціалізації та бажанні самостійно пізнавати навколишній світ. А саме ці навички мають вирішальне значення для повноцінного розвитку. Частота нападів у дитини не має значення, бо батьки схильні хвилюватися незалежно від того, стається напад раз на день чи раз на рік. Дітям з епілепсією потрібно самим проходити свої уроки спроб і помилок. Деякі батьки не привчають дитину до дисципліни і чіткого режиму дня через страх, що це може викликати напади. Але варто розуміти, що дитина з епілепсією не є якоюсь особливою, вона також повинна жити за встановленим у родині розпорядком і виконувати домашні обов'язки відповідно до свого віку.

• Поради для батьків, яким важко прийняти хворобу дитини

Один з найкращих способів впоратися з проблемами, які виникають через діагноз епілепсії, - це бути відкритим до спілкування. Обговорюйте зі своїм чоловіком або дружиною, близькими родичами свій стан, почуття, думки і переживання. Якщо в родині є ще діти - поговоріть з ними про епілепсію та судому, запитайте їхню думку, поцікавтеся, що їх турбує. Важливо встановити з дітьми такий рівень довіри, при якому відчувається спокій, розуміння і підтримка у будь-яких ситуаціях, коли можна відкрито розказати про всі свої переживання й почуття.

• Як батьки можуть допомогти впоратися з епілепсією?

Важливо уникати повного зосередження на нападах, ігноруючи інші аспекти життя вашої дитини. Більшість дітей з епілепсією мають

такі ж проблеми, бажання та мрії, як і інші діти, і напади не повинні заважати їм досягати своїх цілей. Батьки мають розуміти страхи дитини, пов'язані з судомами, і заохочувати її бути відвертою та говорити з близькими про будь-які проблеми чи переживання.

• Психосоціальні наслідки епілепсії

Дитина з нападами може сприймати світ як непередбачуване, нестабільне і страшне місце. Судоми можуть змусити її відчувати безпорадність та втрату контролю над власним тілом. Занепокоєння батьків або вчителів щодо цього стану може призвести до гіперопіки над дитиною. Як наслідок, дитина може стати несамостійною та почуватися безпомічною і неповноцінною.

У шкільному середовищі вчителі часто сприймають дитину з епілепсією як безініціативну, не розуміючи, що напади можуть мати глибокий когнітивний вплив на неї. Таке непорозуміння може призвести до великого розчарування як для дитини та її родини, так і для вчителя. Багато дітей з епілепсією відчувають розгубленість, коли напад трапляється у людному місці. Посилюється відчуття самотності та несхожості з іншими дітьми. Це часто призводить до зниження самооцінки та відчуття власної неповноцінності.

Діти, яким важко прийняти, адаптуватися до своїх нападів, можуть проявляти гіперактивність, тривожність, агресію, а також демонструвати неадекватну поведінку. Це може ще більше віддалити їх від однолітків. Важливо розуміти, що така поведінка пов'язана з цілим комплексом медичних, соціальних та психоемоційних чинників, які впливають на дитину з епілепсією.

• Зміни настрою

Епілепсія може впливати на настрій,

емоційний стан, концентрацію, пам'ять. Напади можуть змінювати внутрішній стан. Протисудомні препарати також можуть впливати на емоції, поведінку, настрої через вплив на деякі хімічні процеси в мозку.

У кожного бувають погані дні, але іноді боротьба з повсякденністю викликає почуття шоку, страху, заперечення, гніву, тривоги або депресії. Не ігноруйте і не приховуйте цих почуттів. Вони є невід'ємною частиною вашого стану, і ви можете знайти шляхи, як успішно з ними справлятися. Якщо виникає почуття суму, озлоблення чи розчарування? Поговоріть з людьми, які хвилюються за вас - друзями або родиною, чи з тими, хто може надати моральну підтримку, зрозуміти - шкільним психологом чи лікарем. Просто поділіться! Тримати все в собі важко, але якщо розказати комусь, то стає легше.

• Правила безпечної поведінки вдома для дітей

- Тримати двері ванної та спальні незамкненими.
- Приймати душ, а не ванну, щоб уникнути ризику захлинутися під час нападу.
- Будь-які скляні двері повинні бути виготовлені з безпечного скла або пластику.
- Не ходити з окропом по кімнаті.
- Не носити тарілки з гарячою їжею через усю кімнату.
- Пам'ятати, що мікрохвильова піч безпечніша, ніж газова чи електрична.
- Використовувати захисні екрани для плити, вогню та радіаторів.
- Ставити каструлі та сковорідки ручками вглиб плити.
- Не наближатися до камінів та радіаторів, щоб не обпектися.
- Уникати меблів з гострими кутами.

Як вчителі можуть допомогти іншим учням у класі зрозуміти, що таке епілепсія, і бути толерантними до дитини з нападами?

Спостерігати за нападами епілепсії може бути дуже страшно. Оточуючі почувають себе безпорадними і переживають, що дитина може отримати травму або навіть померти. Зрозуміло, що деякі учні у вашому класі можуть негативно реагувати на побачене. Вони можуть злякатися і розгубитися, побачивши однокласника у важкому стані, який ще кілька хвилин тому виглядав здоровим. Діти можуть хвилюватися, що епілепсія заразна хвороба і перейде на них. Якщо діти ніколи не чули про цю хворобу і не знайомі з нею, не розуміють, як проходить епілептичний напад, вони можуть спроектувати свій страх на однокласника з епілепсією, боятися, цуратися або дражнити його. Хворій дитині негативно ставлення оточуючих часто завдає більше шкоди, ніж самі напади.

В ідеальному варіанті, коли вчитель дізнається, що в когось з учнів трапляються напади, він має вибрати вдалий момент та розповісти іншим дітям про це захворювання, уникаючи зв'язку із конкретним учнем (наприклад, під час години спілкування щодо питань дитячого здоров'я). Обережно зазначити, що всі ми маємо індивідуальні особливості, які роблять нас такими,

якими ми є, і ці відмінності повинні бути зрозумілими і прийнятими всіма.

Якщо у дитини стався судомний напад у школі, важливо, щоб педагоги поводитися спокійно і доброзичливо. Розповідаючи дітям, що таке епілепсія, вчителі повинні звернути увагу на наступне:

Пояснити, що те, що сталося з їхнім однокласником, називається судомним нападом і є проявом такого захворювання, як епілепсія. Судоми виникають тому, що протягом хвилини або двох мозок дитини працює не так, як звичайно, і надсилає іншим частинам тіла некоректні, сплутані повідомлення. Коли напад минає, мозок і тіло знову працюють у звичному режимі.

За винятком коротких проміжків часу, коли у дитини бувають судомні напади, вона поводить себе так само, як і всі інші.

Епілепсія - це не хвороба, якою можна заразитися, як застудою чи кором. Вона не заразна і не розноситься у повітрі.

Діти, хворі на епілепсію, приймають ліки, щоб запобігти нападам, та іноді напади все одно трапляються.

Зазвичай напади припиняються самі по собі, але важливо знати, як надати першу допомогу.



ПРОТОКОЛ НЕВІДКЛАДНОЇ ДОПОМОГИ ПІД ЧАС СУДОМ
(для батьків, опікунів, учителів, вихователів, тренерів)

Дата створення: _____ Період дії: _____

У дитини _____ (ПІП) _____ вік (д.н.)
діагностовано епілепсію. Цей протокол допоможе Вам надати допомогу дитині у випадку, якщо судомі
виникнуть у Вашій присутності.

Опис судом, які виникають у дитини

Вид судом	Тригери/Фактори, які стимулюють виникнення судом	Симптоми, які передують судомному нападу, які можуть сигналізувати про наближення судомного нападу	Частота виникнення судом	Тривалість

ПЕРШІ КРОКИ:

- Зберігайте спокій і заміряйте тривалість судомного нападу.
- Надайте безпечне положення дитині, заберіть всі небезпечні предмети.
- Не намагайтеся силою "зупинити" судомі: зігнути/розігнути кінцівки, притиснути дитину до поверхні тощо.
- Не кладіть до рота жодних предметів.
- Залишайтеся поруч з дитиною під час судом.
- Занотуйте час і симптоми судом, які ви спостерігали (внесіть у щоденник судом).
- Якщо в дитини тоніко-клонічні судомі:
 - захистіть голову дитини від травмування
 - поверніть на бік
 - слідкуйте за диханням

Занотуйте стан дитини після зупинки судомного нападу, а також те, чи виконувалися якісь додаткові дії, окрім описаних вище?

МЕДИКАМЕНТОЗНА ДОПОМОГА

Якщо судомі тривають більше ніж _____ хвилин (поставте відмітки, де потрібно)

☐ Повідомте батьків, опікунів чи контактну особу _____

☐ Дайте препарат для невідкладної допомоги при судомах:
Препарат (назва) _____ Доза _____

Шлях введення та інші інструкції для введення _____

Опис можливих побічних ефектів препарату _____

- ☐ Подзвоніть 103 у випадку:
- якщо дитина не повернулася до свідомості після припинення судом
 - судомі повторюються без повного відновлення стану дитини між судомами
 - порушення свідомості триває більше години після завершення нападу
 - судомі трапилися у воді, був ризик потрапляння води в дихальні шляхи

☐ Інші вказівки _____

ОСОБА, ЯКА НАДАЛА ДОПОМОГУ _____ Підпис _____ Дата _____

БАТЬКО/МАТИ _____ Підпис _____ Дата _____

• Що впливає на навчання та поведінку дитини з епілепсією?

Епілепсія може, проте не завжди, супроводжуватися різноманітними супутніми труднощами, розладами (т. зв. коморбідними станами). У деяких дітей з епілепсією іноді виникають проблеми з навчанням або поведінкою. Вплив епілепсії на конкретну дитину необхідно розглядати відповідно до її індивідуальних особливостей. Наведена нижче інформація призначена для загального ознайомлення.

Безпосередній вплив нападів:
Напади, що супроводжуються втратою свідомості, беззаперечно, порушують розумову діяльність дитини під час нападу, й інколи це може тривати кілька днів.

Основне захворювання (те, яке є причиною епілепсії, якщо воно ідентифіковане) також може впливати на навчання та поведінку.
Значна частина робочого дня дитини проходить у школі. Важливо створити максимально безпечні умови для цього.
Треба знати...

- Що розповісти у школі про хворобу?
- Що станеться, якщо напад трапиться у школі?
- До кого звернутися, що робити і хто допоможе, якщо станеться напад?
- Як епілепсія впливає на навчання?
- Що потрібно, щоб допомогти адаптувати дитину до навчального процесу у школі?
- Як дорослішати з епілепсією?
- Що може чекати дитину у майбутньому?

• Як батьки можуть допомогти іншим дітям у родині прийняти хворобу їхнього брата чи сестри?

Необхідно знайти та приділити час іншим дітям у вашій родині, аби пояснити, що таке

епілепсія. Інформація має бути доступною та зрозумілою для їхнього віку, щоб вони могли переказати та пояснити це своїм друзям. Батькам важливо приділяти увагу всім дітям, цікавитися їхнім життям та подіями, що відбуваються з ними, адже вони також потребують уваги, а ігнорування їхніх потреб може сприяти негативному ставленню до хворого брата чи сестри. Дисципліна та домашні обов'язки повинні бути однаковими та єдиними ядля всіх дітей. Іноді на братів і сестер покладають обов'язок піклування та догляду за дитиною з судомами, навіть якщо вона старша за віком. Перекладати на дітей роль "батьків" недоречно. Однак, якщо вони будуть знати, що і як треба робити, це може уникнути негативної реакції оточуючих на напад і дозволить дітям відчувати себе корисними та причетними до допомоги.

• Що робити, якщо дитина з епілепсією має проблеми з навчанням або поведінкою?

Дитина може страждати і відчувати безпорадність, якщо її хвороба спричиняє проблеми з навчанням і викликає поведінкові розлади. У такій ситуації важливо проаналізувати, як ці порушення взаємопов'язані, і зосередитися на тому, щоб допомогти дитині краще зрозуміти, як її неприйнятна поведінка пов'язана з почуттям невдоволення, тривожності чи злості. Якщо дитині надати можливість висловити свої почуття в спокійному й доброзичливому середовищі, це допоможе впоратися з труднощами, з якими вона зіштовхується в повсякденному житті.

• Для підлітків та дорослих, що живуть з епілепсією

Спробуйте дати відповіді на запропонований перелік запитань. Якщо на всі запитання

Відріжте цю вкладку, заповніть, зробіть копію та роздайте їх рідним, учителям, медичним сестрам в школі, тренерам на спортивних секціях, друзям дитини та іншим.



переважна відповідь «так» - поговоріть зі своїм лікарем.

- Вам сумно чи ви розчаровані?
- Чи відчуваєте ви безсилля та безнадію?
- Ви не щасливі?
- Чи маєте проблеми зі сном (довго спите чи безсоння)?
- Відсутній сексуальний потяг?
- Маєте поганий апетит (переїдання або втрата апетиту)?
- Відчуваєте відсутність енергії і невпевненість?
- Думаєте про самогубство?

Які причини таких перепадів у настрої?

- ➔ зміни хімічних реакцій мозку:
 - Гормони
 - Генетика
 - Ліки
 - Стрес
- ➔ важливі життєві події:
 - Проблеми з прийняттям своєї хвороби
 - Дотримання встановлених обмежень та заборон
 - Непередбачуваний характер нападів
 - Відчуття безпорадності/втрати контролю

Про щоденник судомних нападів

Спостереження за симптомами вашої дитини є важливим для постановки та уточнення діагнозу.

Інформація, яку ви, особи, що доглядають за вашою дитиною, педагоги мають занотовувати, а згодом перенести у щоденник судом, включає:

- час доби, коли стався напад
- що робила дитина перед судомними нападами
- чи була вона хворою, втомленою або у стресовому стані
- чи приймає вона якісь ліки і чи не перебивав напад пропуск прийому ліків чи прийняття некоректної дози
- як почався напад
- чи були у неї якісь тривожні ознаки
- як виглядали її рухи (якщо такі були) під час нападу
- чи були ці рухи односторонні
- чи могла дитина розмовляти та відповідати на питання під час нападу
- чи вимовляла якісь звуки

- як довго тривав напад
- чи була дитина розгублена, втомлена або відчувала біль після нападу
- чи могла вона нормально говорити після нападу.

Перелічіть типи нападів, які бувають у вашої дитини:

Як це виглядає? (Тип 1)

Як це виглядає? (Тип 2)

Як це виглядає? (Тип 3)

Батьків часто просять описати, як виглядають напади у їхньої дитини. Те, як вони відбуваються, дуже важливо для встановлення діагнозу та складання плану лікування. Дуже важливо події/симптоми, які виникають під час нападу, намагатися записувати у тій же послідовності, в якій вони відбуваються. Судоми у кожної дитини різні. Деякі діти мають більше одного типу нападів. Описуючи та записуючи все, що відбувається під час нападу у вашої дитини, обов'язково інформуйте лікаря, якщо відбулися зміни в перебігу того чи іншого типу нападу, якщо з'являється новий, на вашу думку, вид судомних нападів.

Рівень свідомості:

- усвідомлює (може дивитися на вас або розмовляти з вами, знає, хто ви)
- не усвідомлює (не реагує на вас)
- частково усвідомлює (сповільнена реакція, відповідає через раз).

Рухи кінцівок:

рук: права, ліва, обидві
ноги: права, ліва, обидві

Тип руху:

- раптова втрата м'язового тону (атонічний)
- високий тонус, напруження (тонічний)
- ритмічне посіпування (клонічний)
- поодинокі неритмічні посіпування окремого м'яза або кінцівки (міоклонічні)
- порушення постави - неконтрольоване, незвичне положення тіла (наприклад, вигинання спини)
- дистонія - мимовільні скорочення м'язів, які спричиняють повільні, повторювані рухи або неправильні положення тіла
- інші рухові порушення (наприклад, «їзда на велосипеді», розмахування руками, спазми, штовхання ногами)

Рухи очей:

- кліпання
- тремтіння повік
- завертання очей вгору
- широко відкриті очі
- посіпування

Погляд (очі зафіксовані в одному з напрямків):

- вправо
- вліво
- вгорі
- вниз

зіниці розширені (великі)
зіниці звужені (маленькі)

Рухи м'язів обличчя:

- посіпування
- ковтання
- жування
- плювання
- посмикування
- плямкання губами
- стискання щелепи
- позіхання
- слинотеча



Рухи головою:

- вправо
- вліво
- вгору
- вниз
- нерухомо

Рухи руками:

- застібання ґудзиків
- розстібання ґудзиків
- затискання рук
- хапання
- потирання рук
- перебирання
- хлопання
- обмацування
- посмикування
- постукування

Звуки (вокалізації):

- гавкання
- блювотні позиви
- сопіння
- хрюкання
- завивання
- дзижчання, сичання
- сміх
- спів
- фиркання
- говоріння без сенсу
- свистіння
- белькотіння
- стогін
- вереск
- нецензурні вислови

Зміни шкіри:

- почервоніння
- блідість
- посиніння
- холодна на дотик

Загальна поведінка:

- збудження/занепокоєння
- порушення дихання
- несвідомі рухи (біг, кружляння, вештання, перевертання, роздягання)
- емоційні реакції (спалахи гніву, страх, плач, сміх)
- блювота
- втрата контролю над сечовим міхуром та/або кишечником

Відчуття після судомного нападу:

- дивні відчуття (важко описати)
- звуки
- смаки
- запахи
- видіння
- дискомфортні відчуття (печія, оніміння, поколювання)
- "метелики" в животі
- нудота, блювота
- відчуття жару
- запаморочення
- неконтрольовані думки (тривога, дежавю, спілкування з душами, страх, нав'язливі думки, занурення у спогади, печаль, відчуття приреченості або кінця світу).

Інші симптоми після судомного нападу:

- втома/сонливість
- труднощі зі спілкуванням
- погана координація
- головний біль (як довго, де, наскільки сильний)
- втрата контролю над сечовим міхуром та/або кишечником
- слабкість, неможливість рухатися
- послаблення ковтального рефлексу
- ушкодження (де, які)
- поведінкові зміни
- зміни в режимі сну

- сплутаність свідомості

Додаткова інформація про напад:

- Час нападу (пора доби).
- Як довго тривав напад.
- Вид діяльності до нападу.
- Симптоми, які відчувала ваша дитина перед початком нападу (аура).
- Зміни в поведінці перед нападом (наприклад, дратівливість, неспокій).
- Можливі тригери (наприклад, недосипання, лихоманка, хвороба, зневоднення, низький рівень цукру в крові, гіпервентиляція, стрес, зміна ліків, пропущена доза ліків).
- Потреба у спеціальному лікуванні (наприклад, прийомі інших ліків).

Як можна лікувати епілепсію?

- Існує 4 способи лікування епілепсії:
1. Протисудомна медикаментозна терапія.
 2. Встановлення певного виду стимулятора для покращення контролю судом: стимулятора блукаючого нерва (англ. VNS - vagus nerve stimulation), глибока мозкова стимуляція (англ. DBS - deep brain stimulation), стимуляція у відповідь (RNS - responsive neurostimulation).
 3. Дієтотерапія.
 4. Хірургічне втручання.

Лікування епілепсії зазвичай починається з медикаментозної терапії. Хоча є окремі види епілепсії, для яких методом вибору у лікуванні може бути кетогенна дієта.

Важливо обговорити з лікарем:

- Протисудомні препарати, які можуть допомогти вам, вашій дитині взяти під контроль судом.

- Схему оптимізації дози протисудомних препаратів.
- Побічні ефекти та можливі взаємодії між препаратами, які приймаєте ви чи ваша дитина.
- Чи є хірургічне лікування опцією для лікування епілепсії для вас, вашої дитини.
- Дієтотерапію при епілепсії (кетогенна дієта: класична, МСТ-дієта, дієта з низьким глікемічним індексом, модифікована дієта Аткинса) та чи показана вона вам чи вашій дитині.
- Можливості імплантації одного із стимуляторів для покращення контролю судом.

Група фахівців, що допомагають у лікуванні епілепсії дитині

Причин епілепсії, як ми зазначили вище, може бути безліч, тому і команда спеціалістів, до яких вам варто звернутись у її лікуванні, теж досить обширна. Ось найголовніші лікарі, які можуть вам допомогти:

- Невролог (епілептолог)
- Нейропсихолог
- Лікар первинної медичної допомоги (педіатр)
- Психіатр
- Нейрохірург
- Клінічний фармацевт
- Дієтолог
- Ендокринолог
- Генетик
- Лікарі суміжних спеціальностей у разі потреби

Хто саме стане частиною команди з лікування епілепсії та подальшого супроводу, буде залежати від потреб вашої дитини і родини в цілому. Важливо знати, хто саме є основним відповідальним лікарем вашої дитини, який координуватиме консультації з іншими



- Які ліки найкраще підходять відповідно до віку та ваги хворого?
- Які ще ліки приймає хворий?
- Які інші захворювання наявні?

Після підбору відповідних медикаментів лікар визначить кратність прийому та оптимальне дозування, щоб контролювати напади. Зазвичай дозування поступово коригується до тих пір, поки напади не стануть контрольованими. Усі люди по-різному реагують на ліки. Якщо у вас є побічні ефекти, лікар може змінити ліки, щоб вони підходили саме вам. Звертайте увагу на те, як ваш організм реагує на лікування. Занотуйте будь-які зміни, навіть якщо вони не пов'язані з прийомом ліків. Будьте чесними зі своїм лікарем - спільними зусиллями ви зможете підібрати те, що підходить саме вам. Приймайте призначене лікування.

Найкращий спосіб жити з епілепсією - контролювати напади.

Ви маєте знати і розуміти:

- Назви та дозу ПСП вашої дитини, а також графік прийому.
- Чому важливо, щоб ваша дитина приймала ПСП тільки за призначенням лікаря?
- Чому ПСП вводять і відмінюють поступово?
- Як відбувається титрування (підвищення) дози?
- Як відбувається відміна (зниження) дози?
- Які можливі побічні ефекти від ПЕП, що приймає ваша дитина, які з них найпоширеніші та найскладніші?
- Чи можуть побічні ефекти пройти самі по собі?
- Що робити, якщо у вашої дитини виникли побічні ефекти?
- Чи потрібно вашій дитині здавати аналіз крові під час прийому ПЕП?
- Що робити, якщо ваша дитина пропустила

прийом ліків, прийняла забагато або недостатньо таблеток, блює або має діарею?

- Які ліки, харчові добавки чи гомеопатичні засоби можуть взаємодіяти з ПСП, що приймає ваша дитина?
- Як ПСП впливають на інші медичні препарати?

Найпоширеніші побічні ефекти від прийому протиепілептичних ліків

- Сонливість
- Збільшення або зменшення ваги
- Зниження успішності та/або дефіцит уваги
- Порушення сну
- Запаморочення
- Тремор
- Порушення координації рухів
- Алергічні реакції (наприклад, висип

Використовуйте ліки максимально ефективно! Слідкуйте за собою, за своєю дитиною, тримайте під контролем свою хворобу і не дозволяйте їй контролювати вас.

Дотримуйтеся режиму прийому ліків - використовуйте таблетницю, щоб нагадувати собі про це. Ніколи не припиняйте приймати ліки раптово - це небезпечно, спочатку проконсультуйтеся з лікарем. Будьте терплячими. Можливо, доведеться спробувати різні препарати, перш ніж знайдеться найдієвіший. Якщо приймаєте будь-які інші медикаменти або добавки, обов'язково запитайте в лікаря, чи сумісні вони з основними ліками. Поцікавтеся побічними ефектами. Завжди вчасно беріть рецепт на ліки.

У дітей, які приймають кілька препаратів, ризик виникнення поведінкових та когнітивних побічних ефектів вищий, ніж у тих, хто отримує один препарат. Можливі зниження уваги, сонливість, гіперактивність.

Базова перша допомога при судомах:

Окрім постійного нагляду за вчасним прийомом препаратів підтримуючої терапії для запобігання судомним нападам, важливо розуміти, як невідкладно допомогти дитині у випадку виникнення судомного нападу:

- Зберігайте спокій і відстежуйте тривалість нападу.
- Приберіть небезпечні предмети.
- Не зв'язуйте хворого, не згинайте/не розгинайте силою кінцівки.
- Не кладіть нічого до рота.
- Залишайтеся поряд із дитиною, дорослим до завершення судомного нападу.
- Зафіксуйте напад у щоденнику.

При тоніко-клонічних судомах:

- Захистіть голову.
- Слідкуйте за диханням.
- Поверніть дитину на бік.

Зробіть копії відривної вкладки про першу допомогу під час судом та роздайте їх рідним, учителям, медичним сестрам в школі, тренерам на спортивних секціях, друзям дитини та іншим.

Протокол, як і препарат для невідкладної допомоги, має бути переданий в школу, бути вдома на видному місці для всіх дорослих, в сумці дорослого, що супроводжує дитину, тощо.

колегами та формуватиме кінцеві рекомендації, та як із ним чи іншими медичними працівниками зв'язатися в разі потреби.

Протисудомні препарати (ПСП). Побічні ефекти

Медикаментозне лікування є найпоширенішим методом лікування епілепсії. Ліки не здатні вилікувати епілепсію, але можуть контролювати напади у понад 70% хворих.

Перш ніж призначити протисудомну медикаментозну терапію, лікар розглядає декілька важливих моментів:

- Який тип нападів діагностовано?
- Як часто вони відбуваються?

Телефонуйте 103, якщо...

- Дитина не повертається до свідомості або не відновлюється нормальне дихання після закінчення нападу.
- Напад повторюється без повного відновлення свідомості після попереднього.
- Сплутаність свідомості (дезорієнтація) після нападу триває більше години.
- Напад стався у воді, і дитина могла наковтатися рідини.

Безпека при нападах

Судоми наражають на ризик отримання травм та нещасних випадків. Зробіть кілька

простих кроків, щоб убезпечити себе:

- Змініть обстановку вдома та на робочому місці, щоб уникнути травм, пов'язаних з нападами.
- Вживайте додаткових заходів безпеки біля води, в тому числі під час плавання та купання.
- Якщо у вас чи вашої дитини часті напади під час сну, розгляньте можливість використання апарату відео-моніторингу чи спеціального приладу для реєстрації/моніторингу судом, який може сигналізувати про судому батькам, рідним, або ж проживання з кимось в одній кімнаті, щоб бути під наглядом.



Довідково-інформаційний центр з питань епілепсії

Цей довідник створено на основі матеріалів команди епілептологів The Hospital for Sick Children (Торонто, Канада) та матеріалів ресурсного центру з питань епілепсії AboutKidsHealth за адресою:

aboutkidshealth.ca/Epilepsy.

Ініціаторка та лікарська редактура:

Ольга Тичківська

Адаптація тексту: Слава Світова

Коректура: Наталя Конончук

Переклад: Оксана Плотнікова

Керівниця проєкту: Нія Нікель

Дизайн: Наталія Дейнеко

Меценат і спонсор проєкту: АТ «Фармак»

Більше інформації українською мовою можна знайти:

- для лікарів на сайті Української протиепілептичної ліги: ulae.org.ua
- для пацієнтів на сайті ГО Епіпросвіта: www.epiprosvita.org
- про спонсора проєкту АТ «Фармак»: www.farmak.ua

