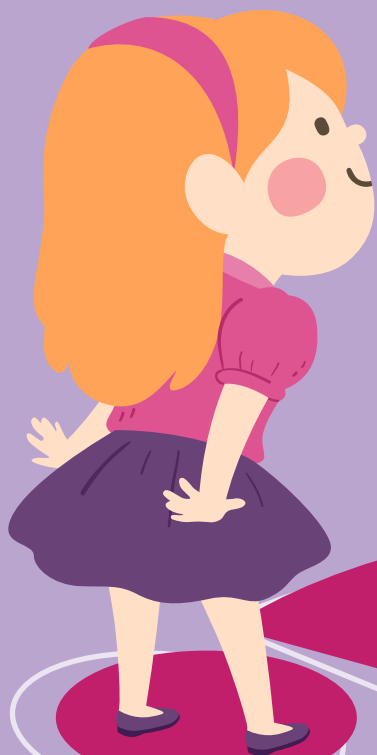


ДЕТИ С ЭПИЛЕПСИЕЙ

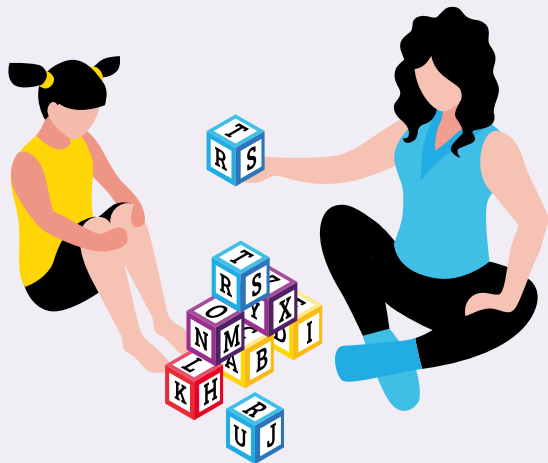
.....
Ответы на вопросы родителей

? !



1. Изменяется ли характер ребенка, способности к обучению при постановке диагноза «эпилепсия»?

От постановки диагноза «эпилепсия» способности и характер ребенка не меняются. Но способности к обучению могут снижаться у детей с эпилепсией, особенно в тех случаях, когда приступы продолжаются.



2. Могут ли возникать расстройства сна у детей на фоне течения заболевания? Как нормализовать сон?

У людей с эпилепсией так же, как у всех детей, периодически может нарушаться сон. Но в структуру самой эпилепсии нарушение сна обычно не входит. Для коррекции нарушений сна при эпилепсии применяются те же средства, которые назначают в аналогичных случаях детям без эпилепсии. Если эпилепсия является одним из проявлений поражения мозга (например, последствие гипоксии, кровоизлияния, травмы, менингитов/энцефалитов, наследственных болезней с поражением ЦНС), то помимо эпилепсии, как правило, отмечается спастический гипертонус. В этих случаях по ночам у ребенка могут быть боли в мышцах. Тогда сон можно улучшить назначением миорелаксантов. При сопутствующей гидроцефалии ребенок может реагировать на погоду, нередки головные боли, бессонница. В этих случаях назначают стандартные препараты от головной боли у детей.

Консервативное лечение включает в себя сосудистые препараты. Если у ребенка с эпилепсией параллельно отмечаются нарушения поведения, задержка психического развития, аутистические расстройства, сон нарушается очень часто. В этих случаях лечение от нарушений сна назначает детский психиатр. Любой прием лекарственных препаратов необходимо согласовывать с лечащим врачом и не принимать препараты без его рекомендаций.

Как прием лекарств (противоэпилептической терапии) может повлиять на общее здоровье ребенка и его поведение?

Каждое лекарственное средство обладает тем или иным действием на внутренние органы: лекарство необходимо проглотить, затем оно проходит желудок и всасывается в кишечнике, после этого поступает в кровь. Далее, как все поступившее из кишечника, лекарственное вещество проходит через печень и уже затем достигает своей мишени – возбужденных нейронов головного мозга. После действия на эти нейроны лекарство распадается на продукты распада, которые вновь возвращаются в кровь и, проходя через почки, фильтруются и выводятся с мочой. Таким образом, основные органы, которые сталкиваются с противосудорожным лекарством – это печень, почки, кровь и собственно центральная нервная система. Особняком стоят аллергические реакции (от кожных высыпаний до отеков). Чтобы проконтролировать, влияет ли лекарство на печень, смотрят биохимический анализ крови (а именно, ферменты печени – АСТ, АЛТ и щелочную фосфатазу). Для контроля функции почек назначают анализ мочи. Для оценки крови смотрят клинический анализ крови. На фоне противосудорожных препаратов также делают УЗИ органов брюшной полости и забрюшинного пространства (смотрят печень, селезенку, поджелудочную железу, почки и мочевой пузырь).

Эпилептолог должен контролировать все эти анализы регулярно, как правило, 1 раз в 3 месяца в течение первого года лечения, а затем каждые 6 месяцев. При повторной консультации эпилептолог обязательно раздевает ребенка и осматривает кожные покровы на предмет аллергических проявлений, сухости, состояния волос и ногтей.

А вот влияние противосудорожного лекарства на нервную систему выражается в изменении поведения ребенка. Ребенок может стать сонливым, вялым; или напротив – нервным и раздражительным.

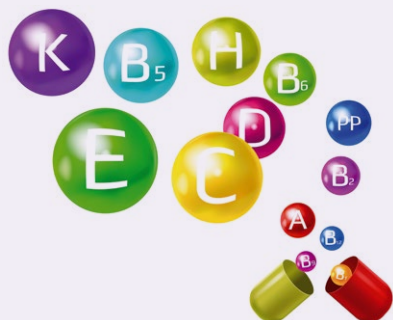


Все перечисленные изменения поведения можно разделить на 2 группы: временные, которые возникают в период адаптации к лекарству, и постоянные. Поэтому, если они появляются, родители должны посоветоваться с эпилептологом. В ряде случаев эпилептолог советует подождать, и все действительно проходит через несколько дней. Но в остальных случаях развитие таких реакций говорит о плохой переносимости препарата, и лекарство следует заменить, чтобы не снижать качество жизни пациента. Не нужно добиваться излечения от приступов любой ценой!

Но бывает и так, что правильно подобранное лекарство оказывает положительное действие на поведение. Например, раздражительный до того человек становится спокойнее, гиперактивный ребенок – усидчивее на уроках и внимательнее, имевший нарушения сна – начинает спокойно спать. Некоторые препараты вначале приема снижают вес на 3-5 кг, что актуально для пациентов с избыточным весом. Таким образом, не все побочные эффекты препаратов являются нежелательными.

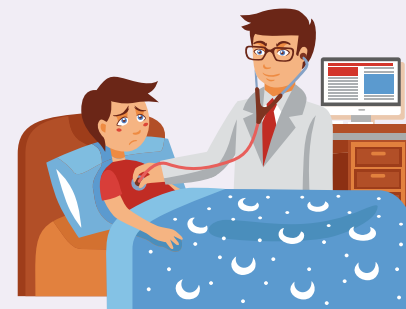
3. Помогает ли диета/витамины/БАДы ребенку контролировать приступы? Есть ли влияние этих препаратов на течение заболевания?

На сегодняшний день однозначно можно сказать, что улучшить контроль приступов при эпилепсии может только особая диета – кетогенная. Она основана на повышенном содержании жиров и снижении углеводов. Такая диета бывает нескольких модификаций, самый легкий вариант – модифицированная диета Аткинса. Полноценная же кетогенная диета может вводиться только в специализированном учреждении под контролем диетолога и эпилептолога. Безглютеновая и безказеиновая диета, прием витамина D и больших доз жирорастворимых кислот, витаминов группы В не влияют на приступы эпилепсии. Эти вещества в целом полезны для головного мозга, так как из них состоят нервные клетки. Однако необходимо помнить о том, что применение витаминов и БАДов тоже имеет свои противопоказания и побочные эффекты. Самолечение ими недопустимо, необходимо советоваться с врачом.



4. Что делать, если ребенок, страдающий эпилепсией, заболел простудными заболеваниями и на фоне заболевания поднялась температура?

Если ремиссия не достигнута (лекарство еще не накопилось или имеет место тяжелая эпилепсия, которую заведомо трудно вылечить полностью), то, как правило, повышение температуры способствует возникновению приступов. Такие приступы даже имеют свое название – фебрильные приступы (от латинского слова febrilis – лихорадка). Поэтому ребенку с эпилепсией рекомендуют сбивать температуру обычными средствами, такими же, какие применяются у всех детей. Прежде всего это жаропонижающие лекарства. Эффективны и физические методы: ребенка нужно раздеть, снять одеяло, обтереть холодной водой. Если температура не снижается, рекомендуется вызывать скорую помощь, в арсенале которой есть так называемая «литическая смесь». Температуру надо снижать, если она выше 37,5-38 градусов, так как у ребенка температура повышается очень быстро, часто за 30 минут она нарастает от 37,5 до 39 градусов.



5. Как долго рекомендуется прием лекарств, если у ребенка с эпилепсией нет приступов (наблюдается ремиссия)?

Согласно современным протоколам лечения, которые утверждены Министерством здравоохранения Российской Федерации на основании рекомендаций Международной противозепилептической лиги, срок ремиссии до отмены лекарства должен составлять от 3 до 5 лет.¹ Исключение составляют идиопатические фокальные формы эпилепсии, являющиеся доброкачественными и возникающими только в детском возрасте. При этих формах лекарство можно начинать отменять через 2 года отсутствия приступов. Но следует отметить, что лекарство отменяется не сразу, а постепенно. Каждое снижение дозы сопровождается контрольным ЭЭГ-мониторингом. Таким образом, общая продолжительность приема даже при идиопатических формах может достигать 3-4 года.

6. Почему врач назначил таблетки (противоэпилептический препарат), если есть форма выпуска «сироп», которая более удобна для приема?

Есть несколько причин.

Если мы говорим о препаратах вальпроевой кислоты, то сиропы действуют 8 часов после приема, поэтому их надо принимать 3 раза в день с интервалом 8 часов. Для ребенка-дошкольника или младшего школьника здоровый непрерывный сон обычно длится не менее 10 часов. Поэтому, давая сироп в данном возрасте, мы будем нарушать нормальный сон.

Если говорить о леветирацетаме, который принимают 2 раза в день с интервалом 12 часов, то с точки зрения действия лекарства не важно, что принимать – сироп или таблетки. Обычно эпилептолог спрашивает, что удобнее пить ребенку – сироп или таблетки. Некоторые дети не умеют глотать таблетки. А некоторые из-за вкусовых предпочтений, наоборот, категорически не пьют сиропы, даже разведенные в компоте или соке.

К тому же важно помнить, что сиропы помимо самого лекарства включают больше дополнительных добавок, чем таблетки. И дети с особенностями работы желудочно-кишечного тракта и аллергическими реакциями хуже переносят сиропы.¹⁵



7. Какие дополнительные процедуры могут быть показаны при эпилепсии?

Если ребенок болен только эпилепсией, то дополнительные методы лечения ему не требуются, они просто не нужны. Однако, если кроме эпилепсии есть другие проблемы, например ДЦП, косоглазие, нарушение осанки, нарушения зрения, то после наступления ремиссии эпилептолог дает разрешение на проведение необходимой в каждом случае реабилитации. В этом отношении самую сложную группу представляют дети с ДЦП и хромосомными нарушениями, которые могут иметь различные ортопедические осложнения (когда жизненно необходимы массажи, занятия физкультурой, электрофорез, применение тренажеров, иппотерапия, плавание). При частичной атрофии зрительных нервов требуется аппаратное лечение зрения. При псевдобульбарном синдроме показаны регулярные занятия с логопедом.

Естественно, эпилептолог разрешает все перечисленные процедуры с учетом их влияния на эпилепсию у данного ребенка. Даже если у такого ребенка нельзя полностью купировать приступы, все равно важно разрешать реабилитацию в щадящем режиме – адаптивная физкультура, вайта-терапия, артикуляционная гимнастика.

8. Можно ли ребенку с диагнозом «эпилепсия» играть в компьютерные игры или смотреть телевизор? Не вызовет ли длительный контакт с гаджетами учащения приступов?

Любому ребенку нежелательно часами играть в гаджеты, потому что это приводит к истощению незрелой нервной системы, а при хронизации – к формированию детской нервности. Доказано, что раннее введение гаджетов в жизнь маленького ребенка (до 3 лет) способствует развитию задержки речевого развития и аутистических черт. Непрерывная длительность контакта с компьютером не должна превышать для детей 1-4-х классов – 15 минут, для детей более старшего возраста – до 25 минут.²

Но ребенку с эпилепсией тем более нежелательно играть в компьютерные игры, лучше ограничить время таких игр. Во время проведения ЭЭГ проводятся специальные пробы с фотостимуляцией. Если выявляют фотосенситивность, то есть в ответ на вспышки света в мозге возникают эпилептиформные разряды, тогда любые компьютерные игры необходимо исключить. Если это невозможно (например, подросток учится с помощью ноутбука), необходимо объяснить родителям и самому подростку, что это опасно, может спровоцировать приступ. К сожалению, нам известны примеры, когда дети не выполняют рекомендаций по ограничению фотосенситивности. У них плохо лечится эпилепсия, долго сохраняется эпи-активность на ЭЭГ и вероятны рецидивы судорог после отмены противосудорожной терапии.

9. Каковы основные рекомендации по режиму дня у детей с эпилепсией?

Эпилептические приступы нередко провоцируются нарушением режима: праздновали Новый год, долго не ложился спать и развился приступ, или полетели отдыхать на далекий курорт, в другой часовой пояс, в результате сон изменился и произошел приступ. Нередко в жизни происходит такая ситуация: подросток пошел в ночной клуб до утра (бессонная ночь), выпил там 1-2 энергетика и находился в помещении со светомызыкой. И под утро развиваются судороги, часто дебютируют генерализованные формы эпилепсии. В такой ситуации срабатывают сразу несколько провоцирующих факторов (недосыпание, алкоголь, фотосенситивность). Поэтому коротко можно ответить: детям с эпилепсией важно соблюдать режим дня.



10. Проходят ли приступы с половым созреванием? Могут ли гормональные изменения в процессе полового созревания влиять на частоту приступов?

Во время полового созревания у ребенка меняется гормональный профиль. Мозг не только реагирует на эти изменения, он и сам активно участвует в гормональной перестройке. Родители подростков хорошо знают, как в это время легко поспориться. Естественно, на течение эпилепсии переходный возраст также оказывает влияние. Так называемые идиопатические фокальные эпилепсии, ассоциированные с детским возрастом, у подростков обычно полностью излечиваются (при условии правильного лечения и соблюдения рекомендаций). Но, к сожалению, остальные формы эпилепсии обычно усугубляются или, наоборот, дебютируют. К таким формам относятся генерализованные эпилепсии с изолированными ГСП и различные миоклонические формы эпилепсии. Поэтому период полового созревания является очень сложным для ребенка с эпилепсией.

11. Вопрос вакцинации детей с эпилепсией: можно ли ставить прививки?

Прививки делать можно, если: 1) достигнута ремиссия по приступам, 2) приступы не носят фебрильно-провоцируемый характер, 3) на ЭЭГ (мы имеем в виду длительный ЭЭГ-мониторинг) низкий индекс эпилептиформной активности или она полностью отсутствует. В остальных случаях решение о вакцинации принимается эпилептологом в каждом конкретном случае индивидуально.

12. Могут ли дети, страдающие эпилепсией, обучаться в обычной школе/посещать детский сад? Следует ли сообщать преподавателям о заболевании ребенка?

Дети с эпилепсией имеют равные права со своими ровесниками. Поэтому они должны обучаться в школе или посещать детский сад. Однако вид обучения в данном случае зависит от уровня развития ребенка и определяется психолого-медико-педагогической комиссией, так, если у ребенка на фоне эпилепсии развитие проходит в рамках задержки, рекомендуется обучение в классе коррекции или посещение коррекционного детского сада. Педагоги обязательно должны знать о наличии эпилепсии у ребенка, так как во время обучения может произойти приступ. И непредупрежденный педагог будет не готов оказать первую помощь. Это может привести к опасным последствиям для ребенка.

13. Нужно ли контролировать концентрацию противосудорожного препарата в крови у ребенка?

Контроль концентрации разработан не для всех противосудорожных препаратов. Как правило, он нужен в тех случаях, когда необходимо не допустить токсического влияния лекарства, то есть при очень высоких дозах лекарства.

Какие есть способы повышения приверженности лечению эпилепсии у детей и подростков? Неустанная работа эпилептолога с родителями и самими пациентами, которая заключается в разъяснении важности лечения и опасности неприменения противосудорожной терапии. Кроме того, согласно многим исследованиям, чем проще схема дозирования и меньше доз препарата необходимо принимать, тем проще следовать рекомендациям врача и соблюдать приверженность назначенной терапии. На сегодняшний день в России существуют препараты с однократным приемом для лечения эпилепсии.



14. Оформлять ли ребенку с эпилепсией инвалидность? Какие дополнительные права есть у ребенка с эпилепсией?

Если у ребенка только эпилепсия, то следует знать, что инвалидность дается только при таком состоянии, которое нарушает активную жизнедеятельность ребенка и приводит к его дезадаптации в обществе. Например, приступы частые и тяжелые, поэтому он не может ходить в школу, или после приступов ему тяжело учиться и он не успевает освоить программу. В остальных случаях инвалидность по эпилепсии детям не дается. Но даже при отсутствии инвалидности ребенок имеет право на бесплатное обеспечение противосудорожными препаратами, включенными в список льгот. Инвалидность по эпилепсии помогает ребенку в облегченной сдаче выпускных экзаменов в школе, дает право бесплатного проезда в общественном транспорте, а также другие социальные льготы. При инвалидности по эпилепсии не показано санаторно-курортное лечение, обеспечение средствами индивидуальной реабилитации. Минус оформления инвалидности – так называемая стигматизация, когда диагноз остается на всю жизнь и в дальнейшем может повлиять на работу, семью, окружение. При решении этого вопроса нужно помнить, что ряд эпилепсий полностью излечивается.

ГЛОССАРИЙ:

Гипоксия – недостаточное снабжение тканей организма кислородом или нарушение его утилизации. Возникающее при гипоксии состояние связано с тем, что поступление кислорода к тканям (при снижении его содержания в крови – гипоксемии) или способность тканей использовать его оказывается ниже, чем их потребность в нём.³

Спастический гипертенус – повышение мышечного тонуса. Начальные стадии заболевания характеризуются преимущественным повышением мышечного тонуса в разгибателях нижних конечностей. В ряде случаев, по мере прогрессирования патологического процесса, наблюдается повышение тонуса и в сгибателях, что может сопровождаться эпизодами внезапных падений.⁴

Гидроцефалия – скопление лишней спинномозговой жидкости в желудочках (полых пространствах) внутри головного мозга. Это приводит к увеличению размеров желудочков и чрезмерному давлению на мозг.⁵

Кетогенная диета – диета с высоким содержанием жиров и умеренным содержанием белков. Изначально применялась при лечении эпилепсии у детей путём повышения уровня кетонных тел в крови.⁶

Фебрильные приступы – определяются как эпизод эпилептических приступов, возникающих у детей дошкольного возраста, доброкачественные, возраст-зависимые, генетически-детерминированные состояния, при которых головной мозг восприимчив к эпилептическим приступам, возникающим в ответ на высокую температуру.⁷

Иппотерапия – метод реабилитации посредством адаптивной верховой езды.⁸

Псевдобульбарный синдром – состояние, при котором ядра продолговатого мозга перестают получать достаточную регуляцию от вышележащих центров. Это не представляет непосредственной опасности для жизни пациента.⁹

Войта-терапия – метод альтернативной медицины, разработанный чешским неврологом профессором Вацлавом Войтой. Представляет собой физиотерапевтический метод лечения младенцев, детей и взрослых с патологиями моторных функций, вызванных нарушениями центральной нервной системы и опорно-двигательного аппарата. Основная задача методики – формирование двигательных навыков, соответствующих возрасту ребёнка. Метод был специально разработан для родителей. Родители, обученные войта-терапевтом, имеют возможность помочь своему ребёнку самостоятельно.¹⁰

Фотосенситивность – аномальная клиническая или ЭЭГ-реакция на мелькающий свет или пестрые визуальные паттерны («шахматный», «полосатые» объекты и т.п.). Клиническая фоточувствительность может проявляться резкой светобоязнью (симптом вампира), слезотечением, режью в глазах, частым морганием, головной болью, рвотой и головокружением при взгляде на источник яркого света, при переходе из темного помещения в светлое или при наблюдении фотосенситивного паттерна, а также ограничительным поведением, особенно заметным у детей.¹¹

Идиопатическая генерализованная эпилепсия с изолированными генерализованными судорожными приступами – форма идиопатической генерализованной эпилепсии. Дебют заболевания наблюдается в широком возрастном диапазоне с максимумом в пубертатном периоде – от 11 до 17 лет (в среднем – 13,5 лет). Клинически проявляется единственным типом приступов – генерализованными судорожными пароксизмами. Характерно внезапное (без ауры) выключение сознания с падением пациентов, заведением глазных яблок, расширением зрачков, судорогами.¹²

Видео-ЭЭГ-мониторинг представляет собой синхронную регистрацию записи биоэлектрической активности головного мозга (электроэнцефалография) и видеоизображения пациента. Электроэнцефалография является основным методом дополнительного обследования, доказывающим и обосновывающим диагноз эпилепсии, в том числе позволяющим уточнить конкретную форму заболевания.¹³ Продолжительность исследования определяется лечащим врачом.

Психолого-медико-педагогическая комиссия (ПМПК) – проведение обследования детей в возрасте от 0 до 18 лет в целях своевременного выявления особенностей в физическом и (или) психическом развитии, подготовка по результатам обследования рекомендаций по оказанию детям психолого-медико-педагогической помощи и организации их обучения и воспитания, оказание консультативной помощи родителям. В состав комиссии входят: педагог-психолог, учителя-дефектологи, учитель-логопед, педиатр, невролог, офтальмолог, оториноларинголог, ортопед, психиатр детский, социальный педагог. Обследование специалистами комиссии осуществляется бесплатно. Обследование детей осуществляется по письменному заявлению родителей или по направлению образовательных организаций (с письменного согласия родителей). Запись на ПМПК возможна как при личном обращении, так и через портал Госуслуги.¹⁴

СПИСОК СОКРАЩЕНИЙ:

ЦНС – центральная нервная система;

АЛТ – аланинаминотрансфераза, АСТ – аспартатаминотрансфераза;

УЗИ – ультразвуковая диагностика;

БАД – биологически активная добавка;

ДЦП – детский церебральный паралич;

ЭЭГ – электроэнцефалограмма;

ГСП – генерализованный судорожный приступ.

