

пособие для родителей

# Этикетка



Эта брошюра была создана



**Ассоциацией по эпилепсии Северной Альберты (Канада)**

Email: [info@edmontonepilepsy.org](mailto:info@edmontonepilepsy.org)

Web-сайт: [www.edmontonepilepsy.org](http://www.edmontonepilepsy.org)

Эта брошюра была разработана для того, чтобы предоставить широкой общественности общую информацию об эпилепсии. Она не содержит конкретных медицинских рекомендаций, и люди с эпилепсией не должны на основе данной информации вносить изменения в ранее назначенное лечение или осуществлять другие действия без предварительной консультации с лечащим врачом.

© Ассоциация эпилепсии Эдмонтона, 2011

Перевод брошюры «Эпилепсия. Пособие для родителей» осуществлен силами инициативной группы родителей Беларуси, имеющих детей с эпилепсией, а также волонтерами, небезразличными к проблемам людей с эпилепсией.

*Координатор:* Наталья Вопнярская (Беларусь)

e-mail: [vapnata@gmail.com](mailto:vapnata@gmail.com),

*Консультант:* врач-невролог, специалист в области эпилепсии у детей: Дмитрий Анатольевич Кот (Беларусь)

*Редактор:* Виктория Калоша (Беларусь),

*Перевод текста:* Александр Дешкевич (Беларусь),

*Верстка:* Виктор Морозов (Беларусь).

Вы можете получить больше информации о нашей инициативной группе или связаться с нами через нашу страницу в Страница на Facebook «Поддержка людей с эпилепсией в Беларуси»:  
<https://www.facebook.com/groups/264621697056608/>

## *Предисловие к русскому изданию брошюры «Эпилепсия. Пособие для родителей»*

Уважаемые Родители!

Более 20 лет я консультирую детей, больных эпилепсией. За это время я выслушал тысячи вопросов, на которые не так-то просто ответить за 15-20 минут приема. При этом я понимал, что отвечаю только на небольшую часть всего многообразия тревог и забот, свалившихся на вас вместе с диагнозом «эпилепсия». Если вы что-то забывали спросить или мои ответы казались вам неубедительными, вы искали помощи у других врачей, в медицинских книгах, научных журналах и на интернет-сайтах. Порой вы слышали диаметрально противоположные суждения, а в паутине интернета находили такие советы, следуя которым можно было даже потерять ребенка.

Долгое время я не знал, какую именно литературу рекомендовать вам для получения исчерпывающей информации по всем интересующим вас вопросам. Задача усложнялась многогранностью проблем, связанных не только с лечением эпилепсии, но и решением повседневных вопросов: что можно, а что нельзя делать, где может учиться ребенок и по какой школьной программе, можно ли заниматься спортом или выезжать с ребенком на отдых к морю, и еще десятки и десятки «зачем» и «почему».

И вот ко мне на рецензию попала брошюра, составленная в Канаде и переведенная на русский язык благодаря усердию и стараниям инициативных родителей, имеющих детей с эпилепсией.

Я внимательно изучил ее и с удовольствием отметил для себя, что это, пожалуй, лучшее из встречавшихся мне пособий для родителей, чьи дети страдают эпилепсией. В ней вы найдете исчерпывающие, а главное – правильные ответы на большинство вопросов, касающихся жизни с диагнозом «эпилепсия». А если что-то останется непонятным или вы не найдете нужного ответа, то я и мои коллеги, занимающиеся проблемами эпилепсии у детей, всегда к вашим услугам.

*С уважением, врач-невролог  
Кот Дмитрий Анатольевич*

# Содержание

Родителям .....	4
Что такое эпилепсия? .....	5
По каким признакам можно определить наличие приступов у ребенка? .....	7
Каковы причины эпилепсии и приступов? .....	8
Какие виды приступов существуют? .....	10
Парциальные приступы .....	10
Генерализованные приступы .....	12
Эпилептический статус .....	15
Какие виды эпилепсий и эпилептических синдромов существуют? .....	16
Особые синдромы .....	19
Влияет ли эпилепсия на когнитивные функции ребенка и его развитие? .....	20
Каким образом диагностируется эпилепсия? .....	21
Диагностические обследования .....	24
Как лечат эпилепсию? .....	28
Медикаментозное лечение .....	28
Хирургическое лечение .....	33
Электростимуляция блуждающего нерва .....	35
Кетогенная диета .....	36
Альтернативные методы лечения .....	37
Выбираем врача .....	38

Как родители могут помочь своему ребенку с эпилепсией? .39	
Узнайте про эпилепсию . . . . .	39
Воодушевляйте и поддерживайте своего ребенка . . . . .	39
Старайтесь создать благоприятную обстановку в семье . . . . .	42
Создайте безопасную среду для ребенка . . . . .	42
Принимайте участие в обучении и школьной жизни ребенка . . . . .	44
Участие в общественной жизни, активный отдых и занятия спортом . . . . .	48
Помогайте подросткам в принятии сложных решений . . . . .	49
Рассказывайте людям про эпилепсию . . . . .	57
Первая помощь при приступе . . . . .	58
Вызов скорой помощи . . . . .	59
Организации и ассоциации по эпилепсии . . . . .	60

# Родителям

У родителей, детям которых поставили диагноз «эпилепсия», как правило, возникает множество вопросов. Каковы причины эпилепсии? Как ставится диагноз? Какие методы лечения существуют? Как я могу помочь своему ребенку?

Естественно, что родители могут испытывать чувства беспомощности, страха, горя или гнева из-за поставленного ребенку диагноза «эпилепсия».

Если в вашем городе или регионе есть ассоциация или организация помощи больным с эпилепсией, то вы можете обратиться к ним за помощью и поддержкой. В этих организациях вы можете получить полезную информацию об эпилепсии, а во многих из них имеются сотрудники, которые будут рады ответить на ваши вопросы и предоставить необходимую информацию.

Часто такие организации могут организовать обучение сотрудников школ для того, чтобы дать им информацию о заболевании. Ассоциации и общественные организации также могут помочь вам связаться с группами поддержки, квалифицированными специалистами или другими родителями, имеющими аналогичные проблемы.

Иногда диагноз «эпилепсия» требует внести в образ жизни сравнительно небольшие изменения, но в некоторых случаях жизнь и самого ребенка, и семьи в целом может существенно измениться.

В любом случае информация о заболевании будет полезной для вас и поможет вам принимать обоснованные решения по таким вопросам, как лечение, уход и безопасность.

Знания об эпилепсии позволят вам избавиться от ненужного беспокойства и помогут сосредоточиться на потребностях вашего ребенка.

# Что такое эпилепсия?

**Эпилепсия – это нарушение функции головного мозга, характеризующееся повторяющимися приступами.** Мозг состоит из миллионов нервных клеток, называемых нейронами, взаимодействующих между собой с помощью электрических и химических сигналов. Внезапно возникший слишком сильный электрический разряд нарушает нормальную работу нейронов, что может вызвать изменения в поведении человека и различных функциях организма. Такая неестественная мозговая активность, приводящая к нарушению поведения или функций организма, называется приступом, или припадком. Приступы являются одним из проявлений эпилепсии. Эпилепсия – это не инфекционная болезнь и она не заразна. Эпилепсия также не является психическим расстройством. Эпилепсия встречается не только у человека, но и других млекопитающих: например, у собак и кошек.

**Приступы (припадки) часто начинаются в детском и подростковом возрасте.** Причины их возникновения могут быть разными. Приступы могут возникать вследствие высокой температуры или заболевания, затрагивающего мозг. Единичный приступ не является эпилепсией. По статистике, примерно у 10% жителей Канады на протяжении всей жизни наблюдался хотя бы один приступ, при этом более половины из них не страдают эпилепсией. Лишь у небольшого процента детей, испытавших одиночный приступ, впоследствии наблюдаются новые приступы. Эпилепсия – это состояние, которое характеризуется повторяющимися (два и более), спонтанно возникающими эпилептическими припадками.

**Приступы вызывают изменения функций или поведения.** Они могут принимать различные формы, например, «застывший взгляд», мышечный спазм, неконтролируемые движения, потеря сознания, нарушения восприятия или конвульсии. Форму приступа определяет тот участок мозга, в котором наблюдается аномальная активность. Приступы могут быть редкими или частыми, до нескольких раз в день. В случае успешного медикаментозного лечения приступы у ребенка могут прекратиться. Более чем в половине случаев эпилепсии приступы успешно контролируются с помощью противосудорожных препаратов.

**Эпилепсия является одним из наиболее распространенных хронических неврологических нарушений.** По имеющимся оценкам, примерно 1% населения имеет эпилепсию. Это означает, что в такой стране, как Канада, проживает более 330 000 больных эпилепсией, а в Северной Америке в целом таких людей примерно 4 000 000 человек. Чаще всего эпилепсия впервые проявляется в детском возрасте.

**Эпилепсия, которая начинается в детстве, часто «перерастается».** Частота приступов в детстве может быть частично обусловлена низким порогом судорожной готовности у некоторых детей. Порог судорожной готовности – это уровень возбудимости мозга, при превышении которого возможно наступление приступа. Обычно порог судорожной готовности растет по мере созревания мозга. Этим можно частично объяснить тот факт, что дети, которым диагностирована эпилепсия, часто «перерастают» свою болезнь.





# По каким признакам можно определить наличие приступов у ребенка?

Эпилептические приступы могут принимать различные формы. Приступ может длиться несколько секунд, когда наблюдается «застывший» взгляд или внезапное падение больного, но также может длиться и несколько минут и сопровождаться конвульсиями или бесцельными беспорядочными движениями, например, жевательными, или когда больной хватается за одежду и дергает ее. Иногда трудно понять, что происходит: ребенок ведет себя необычно или у него приступ. В такой ситуации важно наблюдать за поведением ребенка, чтобы определить, насколько часто возникает паттерн (стереотип) поведения, и понять, является ли он случайным.

## Следующие признаки могут указывать на то, что у ребенка приступ:

### У младенцев

- серия кивков или наклонов вперед у сидящего ребенка
- серия обнимающих движений обеими руками у лежащего ребенка

### У детей и подростков

- неожиданная потеря сознания, которая выглядит как задумчивость
- непродолжительное отсутствие реакции на внешние раздражители
- провалы в памяти
- ритмические кивания головой
- быстрое моргание
- повторяющиеся движения, которые кажутся неестественными
- повторяющиеся подергивания тела, рук или ног
- необычная раздражительность и сонливость после пробуждения
- внезапные падения без видимых причин
- внезапная боль в животе с последующей сонливостью и заторможенностью
- частые жалобы на то, что предметы выглядят, пахнут, ощущаются, звучат странно или имеют странный вкус
- внезапный страх, паника или злость без видимых причин

# Каковы причины эпилепсии и приступов?

Причиной эпилепсии могут являться различные факторы, воздействующие на мозг. Иногда причины эпилепсии носят генетический характер, а иногда являются приобретенными, но чаще всего эпилепсия возникает в результате одновременного присутствия как генетических, так и приобретенных факторов.



Причины могут варьироваться в зависимости от возраста, в котором у человека возникла или проявилась эпилепсия.

Различают симптоматические, идиопатические и криптогенные приступы. В случае симптоматических приступов их причина определена конкретным заболеванием или поражением головного мозга вследствие травм, сосудистых патологий, инфекционных заболеваний, в случае идиопатических – причина кроется в наследственных или генетических факторах, а при криптогенных приступах причина неизвестна. Примерно в 60-75% случаев наступления приступов их причина не может быть идентифицирована. В оставшихся 25-40% случаев причинами могут быть:

- Генетические нарушения;
- Родовые травмы (например, недостаток кислорода для мозга ребенка (гипоксия) при рождении);
- Нарушения развития (например, повреждение головного мозга плода во время беременности);
- Травмы головного мозга (например, в ДТП, спортивные травмы);
- Инфекция (например, менингит, энцефалит, СПИД);
- Опухоль головного мозга.

## Является ли эпилепсия наследственным заболеванием?

Некоторые виды эпилепсии возникают в результате генетической предрасположенности. В таких случаях условием для развития эпилепсии является наличие одного или нескольких унаследованных генов. В иных случаях риск возникновения припадков и эпилепсии

может повыситься из-за присутствия наследственного неврологического заболевания, характеризующегося наличием структурных или химических аномалий мозга.

Еще одним фактором, связанным с генетическими причинами эпилепсии, является наследственная предрасположенность к припадкам. Каждый человек имеет свой порог судорожной готовности, при превышении которого нарушается работа противосудорожной системы мозга, и начинается припадок. Некоторые из людей наследуют низкий уровень порога судорожной готовности или низкую сопротивляемость припадкам, что приводит к повышению риска возникновения припадков.

Совокупный риск возникновения припадков у детей составляет 1-2% от общей численности населения, а если один из родителей имеет эпилепсию – то он повышается примерно до 6%.

### **Как наличие повторных приступов влияет на ухудшение течения болезни?**

Мозг можно представить себе как огромную сеть, состоящую из нервных клеток (нейронов), постоянно формирующую сбалансированный набор электрических сигналов, и непрерывно занятых слаженной электрической деятельностью.

Исследователи проводили тесты на лабораторных животных, в ходе которых на протяжении многих дней многократно стимулировалась височная доля мозга. Начальная стимуляция очень низким напряжением не вызывала никаких клинических приступов, однако спустя несколько дней или недель у животных начинали возникать спонтанные эпилептические припадки.

**Период от начала стимуляции мозга лабораторных животных до возникновения первого приступа получил название «разжигание». В результате воздействия сеть нервных клеток каким-то образом изменялась, что приводило к возникновению припадка.**

Процесс от первой стимуляции до возникновения первого припадка называется «разжигание», или «раскачка» (анг. kindling). Сеть нервных клеток некоторым образом изменяется, и в ней образуется эпилептический очаг. В дальнейшем электрическая активность от

очага может распространяться по всему мозгу, вызывая вторично генерализованные приступы.

Имеющиеся данные позволяют говорить о том, что аналогичные процессы могут происходить и в мозге человека.

## Какие виды приступов существуют?

Существует множество видов эпилептических приступов. Различные приступы имеют начало в различных областях мозга, и разделены на две категории: парциальные и генерализованные.

### Парциальные приступы

Парциальные приступы возникают в том случае, когда действие чрезмерного электрического разряда ограничено одной областью мозга. Иногда припадки начинаются как парциальные (фокальные), а затем область, затрагиваемая разрядом, расширяется и припадки становятся генерализованными. Такие приступы называются парциальными с вторичной генерализацией.

Выделяют два наиболее распространенных типа парциальных приступов: это простые парциальные и сложные парциальные приступы. Во время простого парциального приступа человек остается в сознании, а во время сложного парциального приступа сознание нарушается.

### Простые парциальные приступы (англ. *simple partial*) (также распространен термин «фокальные приступы»)

В ходе простого парциального приступа ребенок остается в сознании. Простой парциальный приступ может включать в себя осязательные, двигательные, психические или вегетативные симптомы. Такие же симптомы, вызывающие у ребенка необычные ощущения, чувства или движения, называются аурой. Аура может быть обусловлена нарушением зрения, слуха или обоняния, в результате чего ребенок может видеть предметы, слышать звуки или ощущать запахи, которых на самом деле не существует, либо производить произвольные движения какой-либо частью тела: рукой, ногой или мышцами лица. Например, ребенок может начать ощущать запах паленой резины,

которого на самом деле нет, или его рука может начать бесконтрольно подергиваться.

Ребенок может испытывать ауру в виде внезапно возникшей эмоции – например, радости, печали, страха или гнева. Также могут возникать вегетативные симптомы – такие, как боли в животе, головокружение, дрожь, покалывание или жжение, наблюдаться бледность или покраснение. Иногда аура может сопровождаться возникновением ощущения «дежавю», и ребенку кажется, что ситуация, в которой он находится, уже происходила когда-то раньше.

Простой парциальный приступ обычно начинается внезапно и длится от нескольких секунд до нескольких минут. Аура – это простой парциальный приступ, который может протекать самостоятельно, а может прогрессировать и переходить в сложный парциальный или генерализованный приступ. Иногда аура может стать предупредительным сигналом, который помогает ребенку избежать травм в ближайший период времени.

### **Сложные парциальные приступы (англ. complex partial)**

При сложном парциальном приступе сознание у ребенка изменено, и он может находиться в оцепенении или замешательстве. В некоторых случаях ребенок не в состоянии отвечать на вопросы, или отвечает на них неполно или неточно. Иногда ребенок теряет контакт с окружающим миром, возникает состояние, в котором окружающий мир кажется ему нереальным.

Часто приступ начинается с необычного ощущения, эмоции или произвольных движений. Эти проявления называются аурой. Аура может принимать различные виды: например, странные ощущения в верхней части живота, чувство страха или галлюцинации. Аура – это простой парциальный припадок, который может протекать самостоятельно либо стать началом сложного парциального припадка. В случае сложного парциального припадка аура часто возникает непосредственно перед нарушением сознания и нередко используется как предупреждение.

Признаками припадков часто являются хаотичные движения, которые ребенок не может контролировать. Эти движения носят название **автоматизмов**. Могут наблюдаться жевательные движения, бормотание, чмоканье губами, качание головой, оттягивание одежды, хватаяю-

щие движения в воздухе или беспорядочная ходьба. Иногда случаются и более серьезные изменения в поведении: например, крик, снятие одежды или неуместный смех.

Проявившийся комплекс симптомов, как правило, повторяется при каждом приступе. Обычно припадок продолжается 1-2 минуты, и часто на смену ему приходит состояние дезориентации, смутения или замешательства.

## Генерализованные приступы (англ. *Generalized Seizures*)

Генерализованный приступ характеризуется вовлечением всего мозга, когда чрезмерный электрический разряд возникает одновременно в обоих его полушариях. Припадок может быть бессудорожным или сопровождаться конвульсиями. Выделяют два основных вида генерализованных припадков: абсанс (протекает без судорог) и тонико-клонический припадок (сопровождается конвульсиями).

### Абсанс

(также распространен термин *petit mal*)

Этот тип припадков характеризуется пустым взглядом и обычно продолжается от 8 до 15 секунд. Во время припадков сознание отсутствует, а припадок начинается и заканчивается неожиданно. Ребенок может внезапно перестать говорить, его взгляд замирает на несколько секунд, а затем он может продолжить разговор, не осознавая, что с ним что-то произошло.

Абсансы длятся всего несколько секунд, но они могут происходить очень часто, иногда их число доходит до нескольких сотен в сутки. Иногда такие приступы ошибочно воспринимаются как отвлечение внимания или задумчивость. Если абсансы не лечить, то они могут мешать учебе. Иногда припадки сопровождаются частым морганием или жевательными движениями, может наблю-

**Генерализованный приступ характеризуется вовлечением всего мозга. Чрезмерный электрический разряд возникает одновременно в обоих полушариях головного мозга. Приступ может быть бессудорожным или сопровождаться конвульсиями.**

даться закатывание глаз. После окончания абсанса ребенок быстро приходит в себя.

Чаще всего абсансы начинаются в детстве и в большинстве случаев исчезают в подростковом возрасте. Абсансы имеют типичные проявления на электроэнцефалограмме (ЭЭГ).

Несмотря на то что дети обычно перерастают абсансы, в некоторых случаях они сохраняются после подросткового периода и могут сочетаться с судорожными тонико-клоническими припадками. Если абсансы впервые проявились в подростковом возрасте, то возрастает вероятность последующего развития тонико-клонических припадков. В некоторых случаях абсансы остаются незамеченными до возникновения первого тонико-клонического припадка. Как правило, абсансы являются наследственным заболеванием.

**Атипичные абсансы** похожи на типичные, но предполагают более выраженную динамику и автоматизмы, такие, как падения или телодвижения. Такие припадки часто возникают одновременно с другими типами приступов и в большинстве случаев наблюдаются у детей с повреждениями нервной системы.

### **Тонико-клонические припадки** (также распространен термин *grand mal*)

Наиболее распространенным типом приступов у детей являются тонико-клонические припадки. Во время тонической фазы припадка ребенок обычно кричит или стонет, теряет сознание и падает, у него напрягаются мышцы. Следующая фаза припадка (клоническая), как правило, включает судороги или подергивания и судорожные сокращения мышц всех конечностей. Обычно приступ затрагивает весь организм.

Возможна потеря контроля над мочевым пузырем и кишечником. Также во время припадка могут наблюдаться тяжелое дыхание, голубоватый или серый цвет кожи, слюнотечение. Голубоватый оттенок кожи частично является результатом нехватки кислорода, вызванного затрудненностью дыхания во время напряжения грудных мышц. Продолжительность припадка обычно составляет от 1 до 3 минут, после чего сознание медленно возвращается

После приступа обычно наступает послеприпадочное состояние, которое может сопровождаться усталостью и дезориентацией, ребенок может испытывать сильную головную боль. Часто ребенок хочет спать.

Такие приступы могут быть как первично-генерализованными (что означает, что приступ начинается в обоих полушариях мозга), так и следовать за парциальными приступами (вторично-генерализованные).

К генерализованным припадкам относятся также **атонические** и **миоклонические** припадки.

### **Атонические припадки**

Атонические припадки иногда называют «дроп-атакой» (мгновенное падение), потому что часто в процессе их протекания ребенок падает. Припадок характеризуется внезапной потерей мышечного тонуса, что может привести к тому, что ребенок падает или почти падает, роняет предметы, которые держит в руках, или непроизвольно кивает головой. Обычно атонические припадки длятся несколько секунд.

Поскольку «дроп-атаки», или атонические припадки, случаются внезапно и без предупреждения, то они могут привести к травме. Иногда для того, чтобы обезопасить ребенка, следует надевать на него шлем для велосипедистов. Такие приступы, как правило, начинаются в детстве и часто происходят у людей, страдающих и другими видами припадков. Часто эти припадки связаны с синдромом Леннокса-Гасто.

### **Миоклонические припадки**

Миоклонические припадки проявляются внезапным вздрагиванием или резкими подергиваниями в той или иной мышце туловища или конечности – руки или ноги. Резкое непроизвольное сокращение группы мышц может привести к внезапному рывку ноги, и ребенок может упасть. Такие припадки очень быстро проходят, могут быть единичными или следовать друг за другом сериями.

У людей, не страдающих эпилепсией, иногда непроизвольно подергиваются конечности во время засыпания. Это явление широко распространено, известно под названием «доброкачественный ночной миоклонус» и никак не связано с эпилептическими приступами.



## Эпилептический статус

**Эпилептический статус (эпистатус)** – это состояние, угрожающее жизни человека. Оно представляет собой продолжительные приступы или приступы, повторяющиеся настолько часто, что между ними человек не приходит в сознание. Приступы могут быть бессудорожными или сопровождаться судорогами. **При наступления эпистатуса необходима немедленная медицинская помощь.**



У детей и пожилых людей по сравнению с другими возрастными группами людей, страдающих эпилепсией, вероятность возникновения эпистатуса существенно выше. Если у вашего ребенка был эпистатус, то вам необходимо получить консультацию врача о необходимых действиях в случае повторения такого состояния.

# Какие виды эпилепсий и эпилептических синдромов существуют?

Аналогично тому, как существуют различные виды эпилептических припадков, также существуют и различные виды эпилепсий. Они подразделяются на электро-клинические эпилептические синдромы. Система классификации таких заболеваний основывается на особенностях проявлений различных видов эпилепсии.

К примеру, у детей, страдающих от эпилепсии, могут наблюдаться схожие обстоятельства в отношении возраста возникновения припадков, видов припадков, результатов ЭЭГ, откликах на лечение, и определении будущих прогнозов. Таким детям может быть поставлен диагноз эпилептического синдрома.

Диагностированный эпилептический синдром может помочь врачу в определении вероятного прогноза (или вероятного течения заболевания) и поиске соответствующего лечения. Следует отметить, что во многих случаях эпилептические синдромы не определяются, но при этом чаще диагностируются у детей, чем у взрослых.

Ниже представлены некоторые детские эпилептические синдромы.

## **Доброкачественная эпилепсия детского возраста с центрально-височными спайками (доброкачественная роландическая эпилепсия (РЭ))**

Для этого вида эпилепсии характерно начало припадков у детей старше трех лет, при этом они обычно пропадают в подростковом возрасте. Приступы, как правило, редки и протекают в сравнительно легкой форме. Припадки обычно начинаются с ощущения покалывания или подергивания в уголке рта, после чего судорожные сокращения могут распространиться на всю сторону лица, иногда на той же стороне тела также прогрессируют и клонические приступы. Приступы могут вызвать неспособность к разговору, а также привести к слюнотечению. Чаще всего приступы случаются ночью или после пробуждения. На ЭЭГ определяется специфическая эпилептиформная активность в виде характерных комплексов, которые носят название «доброкачественные эпилептиформные фокальные разряды».

детства», или ДЭФРД. Данный электро-клинический синдром довольно часто не нуждается в медикаментозном лечении.

### **Инфантильные спазмы (синдром Веста, СВ)**



Инфантильные спазмы – это особый тип приступов, которые обычно группируются в серии и наблюдаются у детей до года. Спазмы длятся всего несколько секунд, однако часто повторяются в сериях от 5 до 50 и более раз. Такие серии могут возникать несколько раз в день.

Когда начинается приступ, тело ребенка сводит судорогой, и он испытывает боль. Если ребенок лежит, то он может внезапно подтянуть колени к груди и поднять вверх руки. Если ребенок сидит, то его шея и руки могут внезапно вытянуться вперед, а тело согнуться в талии. Как правило, приступы случаются в то время, когда ребенок просыпается, находится в сонном состоянии либо засыпает. У таких детей часто наблюдается задержка в развитии и когнитивные нарушения. У ребенка с инфантильными спазмами в дальнейшем может развиваться синдром Леннокса-Гасто.

### **Ювенильная миоклоническая эпилепсия (ЮМЭ)**

Ювенильная миоклоническая эпилепсия обычно характеризуется наличием миоклонических приступов в руках, плечах, шее, иногда ногах. Обычно миоклонии появляются утром, когда ребенок просыпается. Иногда такие приступы могут неверно объясняться неуклюжестью, неловкостью движений или нервным напряжением. У детей с ЮМЭ также могут наблюдаться тонико-клонические приступы или абсансы.

Обычно ЮМЭ начинается в подростковом возрасте, чаще всего во время полового созревания. Несмотря на то, что ЮМЭ хорошо контролируется с помощью лекарств, как правило, в процессе взросления приступы не прекращаются. Если лечение прекращается, то у большинства больных происходит рецидив. ЮМЭ является наследственным заболеванием.

### **Синдром Ландау-Клеффнера**

Этот эпилептический синдром является редким и обычно проявляется у детей в возрасте до шести лет. Одним из ключевых проявле-

ний синдрома является слуховая вербальная агнозия — речевые нарушения, которые возникают на фоне сформировавшейся речи и влияют на способность ребенка понимать речь других людей и говорить самому. В 1/3 случаях синдром протекает без припадков и выявляется только с помощью ЭЭГ. Лечение такого синдрома сложное, и не всегда удается восстановить речевую функцию в полном объеме.

### **Синдром Леннокса-Гасто**

Дети с таким синдромом, как правило, страдают от нескольких различных видов припадков, в том числе атонических и тонических. Обычно синдром Леннокса-Гасто развивается у детей младшего возраста, до достижения ими 6 лет. Чаще всего синдром встречается у детей, которые имеют повреждения мозга или проблемы с его развитием.

Синдром Леннокса-Гасто является трудноизлечимым и часто сопровождается психическими расстройствами. Прогноз для ремиссии припадков неблагоприятен.

### **Рефлекторная эпилепсия**

При данном типе эпилепсии приступы провоцируются сенсорными стимулами, либо определенными событиями.

Фотосенситивная (светочувствительная) эпилепсия – самая распространенная среди рефлекторных эпилепсий. В данном случае триггером – раздражителем, вызывающим приступ, – может стать мерцание с определенной частотой и яркостью: телевизор, монитор, стробоскоп на дискотеке, видеоигра, фильм и пр. Иногда приступ может вызвать природное световое явление, например, отражение солнечного света в воде. При таком виде эпилепсии чаще всего встречаются тонико-клонические припадки.



Лечение заключается в том, чтобы избегать триггеров – раздражителей, в случае тяжелых проявлений болезни врач может назначить медикаментозное лечение. Светочувствительная эпилепсия чаще встречается у детей, чем у взрослых и, как правило, проходит с возрастом (в период от 20 до 30 лет). У некоторых детей со светочувствительной эпилепсией приступы могут вызываться другими стимулами, отличными от мерцаю-

щего света: например, триггерами могут стать чередующиеся полосы на эскалаторе или некоторые виды рисунков на обоях.

Очень редко рефлекторные эпилепсии вызываются невизуальными раздражителями: например, прослушиванием определенной музыки или чтением.

## Особые синдромы

### Фебрильные судороги

Самыми распространенными среди детей являются фебрильные (гипертермические) судороги, провоцируемые высокой температурой тела (38°C и выше), преимущественно на фоне вирусной инфекции, без поражения головного мозга.

Обычно после достижения ребенком возраста 5 лет такие судороги проходят. Это обусловлено тем, что в процессе созревания мозга порог судорожной готовности, как правило, повышается. Более чем у половины детей, однажды испытавших приступ фебрильных судорог, они никогда больше не повторяются. Фебрильные судороги, как правило, передаются по наследству.

Фебрильные судороги часто бывают тонико–клонические, а испытавшие их дети обязательно должны быть показаны врачу. Как правило, долгосрочное медикаментозное лечение в таких случаях не назначается.

Факторы, влияющие на возникновение фебрильных судорог:

- низкий порог судорожной готовности у младенцев;
- насколько высока температура у ребенка и то, насколько быстро она поднимается;
- генетическая предрасположенность к приступам.

*Риск развития эпилепсии после единичного случая фебрильных судорог увеличивается, если:*

- первый фебрильный приступ длится более 15 минут, является фокальным или повторяется на протяжении 24 часов после наступления первого приступа;
- у ребенка имеются родственники с эпилепсией;
- у ребенка имеются неврологические расстройства (например, церебральный паралич), или до возникновения судорог наблюдалась задержка в развитии.

## Влияет ли эпилепсия на когнитивные функции ребенка и его развитие?

Между эпилепсией и когнитивными функциями существует сложная связь. Когнитивные функции включают в себя психические процессы, такие, как запоминание и воспроизведение воспоминаний, восприятие и мышление. В большинстве случаев люди с эпилепсией не страдают расстройствами когнитивных функций, но иногда такие нарушения все-таки происходят.



Факторы, которые могут негативно повлиять на когнитивные функции и развитие ребенка:

- Изначально существующие когнитивные нарушения в результате родовой травмы или предшествующих заболеваний (например, менингита);
- Тяжесть и частота приступов, в том числе эпилептический статус в анамнезе;
- Лечение высокими дозами одного или более противосудорожных препаратов.

Некоторые виды эпилепсии и эпилептические синдромы связаны с нарушениями развития когнитивных способностей. Некоторые эпилептические синдромы – например, роландическая эпилепсия – являются доброкачественными. Это означает, что данный синдром не вызывает нарушения когнитивных функций. Другие синдромы – например, синдром Веста или синдром Леннокста-Гасто – являются прогрессирующими, то есть психомоторные или когнитивные способности со временем могут ухудшиться.

Задержка в развитии означает, что процессы физического роста, интеллектуального развития и способности к решению повседневных задач у ребенка прерываются. Если у ребенка одновременно наблюдаются приступы и задержка в развитии, то имеются основания полагать, что они вызваны одной и той же причиной. Эпилепсия может быть связана с другими заболеваниями, например, церебральным параличом, однако она является лишь одним из целого набора симптомов, обычно встречающихся у больных с такими расстройствами.

# Каким образом диагностируется эпилепсия?

Причины, вызывающие приступы, могут быть разными. Перед тем, как поставить диагноз «эпилепсия», врач будет рассматривать иные возможные причины возникновения приступов.

Например, высокая температура может стать причиной фебрильных приступов, также приступ может вызвать очень низкое содержание сахара в крови.

Для того, чтобы определить иные причины, которые могли вызвать приступ, иногда используется анализ крови.

Кроме проведения различных анализов, процедура диагностики эпилепсии обычно включает изучение истории болезней (медицинской карты больного) и диагностические обследования.

## История болезни

История болезней очень важна для врачебной оценки. Как правило, изучается история здоровья семьи и подробное описание характерных особенностей, начало и частота припадков. Определение вида припадков, испытываемых ребенком, является чрезвычайно важным фактором как для постановки диагноза, так и для назначения подходящего лечения.



## Дневник приступов

Очень важно, чтобы врач мог тщательно изучить приступы вашего ребенка.

Часто врач не может лично наблюдать приступы, и вы можете помочь ему, предоставив подробное описание. Если во время приступа рядом с ребенком находились люди (например, учитель или воспитатель), надо попросить их подробно описать то, что происходило. Часто люди, испытывающие приступы, не могут запомнить свое состояние в это время.

В большинстве эпилептических ассоциаций вам предоставят образцы дневника приступов, либо вы можете создать свой собственный шаблон и вести записи в блокноте или компьютерной программе.

Кроме подробного описания приступов, дневник может содержать записи об их частоте и длительности. Эта информация может помочь при определении вида припадков и определении причин их возникновения.

Некоторые медицинские термины, используемые для описания стадий припадков.

**Аура** – это необычные ощущения, чувства, осуществление нетипичных движений. Аура – это простой парциальный припадок, который может протекать самостоятельно либо быть началом комплексного парциального припадка. В случае комплексного парциального припадка аура является предвестником последующей потери сознания. Аура может интерпретироваться как «предупредительный сигнал», который позволяет принять необходимые

меры предосторожности и избежать последующих травм.

**Иктальный период** – представляет собой собственно припадок.

**Постприступный (постиктальный) период** наступает непосредственно после припадка. Ребенок может испытывать временную заторможенность (постиктальная заторможенность), мышечную слабость (постиктальный паралич) или сонливость (постиктальный сон). В записи о припадке очень важно указать информацию о:

- времени припадка;
- дате припадка;
- длительности припадка.



Зафиксируйте все данные, описывающие поведение ребенка до, во время и после припадка.

#### **До припадка:**

- Что делал ребенок перед началом приступа?
- Имели ли место какие-либо провоцирующие факторы (например, недосыпание, воздействие мерцающего света от телевизора/монитора/стробоскопа и т.п. объектов, предшествующие приступу болезни, употребление наркотиков или алкоголя, пропуск приема лекарств, пропуск приема пищи)?
- Наблюдались ли у вашего ребенка симптомы-предшественники припадка на протяжении нескольких предшествующих часов или дней (так называемые предвестники припадка) – например, изменение настроения, головокружение, тревожность, беспокойство?

#### **В ходе припадка:**

- Как начался припадок?
- Ощущал ли ребенок ауру?
- Наблюдались ли необычные или произвольные движения? Какая часть тела начала двигаться первой? Какая – следующей?
- Находился ли ребенок в сознании? Реагировал ли на внешние раздражители?

- Наблюдались ли автоматизмы (например, облизывание губ, жевательные движения, частое моргание, повороты головы, захват и дергание одежды, беспорядочная ходьба)?
- Наблюдались ли периоды замирания, остановки деятельности?
- Наблюдался ли безучастный, «пустой» взгляд?
- Закатывались ли глаза? Наблюдалось ли вращение глазами?
- Напрягалось ли тело?
- Ребенок кричал или плакал?
- Были ли подергивания частей тела, и если да, то были ли они сильнее выражены на одной стороне тела по сравнению с другой?
- Изменился ли цвет кожи?
- Изменилось ли дыхание ребенка?
- Падал ли ребенок?
- Прикусил ли ребенок язык или губы?
- Был ли утерян контроль над кишечником или мочевым пузырем?

#### **После припадка:**

- Испытывал ли ваш ребенок временную мышечную слабость какой-нибудь части тела, усталость, заторможенность и/или головную боль?
- Как долго длился этот период?
- Получил ли ребенок какие-либо травмы в результате припадка?

## Диагностические обследования

Некоторые диагностические мероприятия могут напугать ребенка. Поэтому родители должны подготовиться к ним, рассказав сыну или дочери о необходимости обследования, где оно будет проводиться и что будет происходить, кто будет проводить обследование. Ребенка надо предупредить, что некоторые виды медицинского оборудования издадут необычные звуки: например, магнитно-резонансный томограф (МРТ) при работе издает тихий стук. Для того чтобы ребенок чувствовал себя увереннее, можно взять с собой не издающие шума игрушки или любимые книги.



Диагностические обследования обычно включают в себя электроэнцефалографию (ЭЭГ), которая используется для регистрации биоэлектрической активности головного мозга. ЭЭГ – очень важное обследование для диагностики эпилепсии.

Также назначаются обследования, которые позволяют получить изображения мозга. Это компьютерная томография (КТ) и магнитно-резонансная томография (МРТ), в процессе которых осуществляется сканирование мозга. Результатом такого обследования являются изображения структур мозга.

Другие обследования с нейровизуализацией – такие, как магнитно-резонансная спектроскопия (МРС)<sup>1</sup> и позитронно-эмиссионная томография (ПЭТ), – показывают, как функционирует мозг. Они могут использоваться для оценки возможности хирургического лечения эпилепсии.

Важно отметить, что не всегда мозговые аномалии могут быть обнаружены с помощью диагностических обследований. К примеру, при снятии ЭЭГ у человека с эпилепсией можно получить нормальную электроэнцефалограмму, поскольку во время записи пароксизмальная активность в мозге отсутствовала, либо слишком глубоко расположена и не может быть диагностирована таким образом.

Немного подробнее расскажем о видах диагностических исследований, применяемых для диагностики эпилепсии.

---

<sup>1</sup> Данный вид исследования в Беларуси не проводится.

## Электроэнцефалография (ЭЭГ)

ЭЭГ - это безболезненное неинвазивное исследование, которое используется для изучения биоэлектрической активности мозга. Электрические импульсы мозга регистрируются небольшими металлическими дисками (электродами), которые размещают на коже головы и при помощи проводов подключают к аппарату ЭЭГ. Благодаря снятию ЭЭГ можно обнаружить нарушения в электрической активности мозга.

Аномальная ЭЭГ может подтвердить эпилепсию, но при этом надо отметить, что нормальная ЭЭГ вовсе не исключает наличие эпилепсии. Запись ЭЭГ обычно длится 20 минут, на ней регистрируется активность головного мозга во время снятия энцефалограммы.

Для обнаружения аномальной активности мозга обычно используются гипервентиляция (частое дыхание) и фотостимуляция (мерцающий свет). Также в диагностических целях может применяться депривация сна (лишение сна).

Иногда для наблюдения пациента на протяжении более длительных периодов времени может использоваться ЭЭГ-мониторирование. Для этого ребенок надевает на себя специальное оборудование – электродную шапочку и переносное записывающее устройство, с помощью которого регистрируется мозговая активность в обычных для ребенка условиях: дома, в школе, во время сна.

ЭЭГ видеотелеметрия – метод, который объединяет ЭЭГ запись с видеозаписью, и также может использоваться в течение продолжительных периодов времени для того, чтобы получить запись клинического приступа. В данном случае поведение ребенка во время припадка изучается в совокупности с полученной ЭЭГ.

## Рентгеновская компьютерная томография (РКТ или КТ)

Компьютерная томография используется для обнаружения физических особенностей мозга, таких, как рубцы или опухоли, которые могут быть причинами возникновения припадков. Томограф делает серию рентгеновских снимков для получения изображений структур мозга. Как правило, в процессе исследования человек находится внутри томографа в положении лежа на спине, а аппарат в это время



делает ряд рентгеновских снимков. Иногда пациенту внутривенно вводят препарат с так называемым контрастным веществом, которое облегчает выявление аномалий мозга.

### **Магнитно-резонансная компьютерная томография (МРКТ или МРТ)**

МРТ используется для получения информации о структурных отклонениях, например, определения наличия опухолей, рубцов, аномальных кровеносных сосудов или нарушений развития. В отличие от КТ, использующего рентгеновское излучение, метод МРТ использует магнитное поле, позволяющее получить двух- или трехмерное изображение мозга. МРТ, по сравнению с КТ, дает более подробное изображение структур мозга, однако в некоторых случаях необходимо проведение обоих исследований. Сканер представляет собой магнитную камеру в виде туннеля, внутри которой находится стол, на котором лежит обследуемый пациент.

### **Магнитно-резонансная спектроскопия (МРС)<sup>2</sup>**

Для проведения МРС используется то же оборудование, что и при исследовании МРТ, однако применяются другие компьютерные программы. МРС предоставляет врачам информацию о протекающих в мозгу химических процессах. Полученная информация может быть использована для обнаружения метаболических аномалий мозга в ходе приступа, в постприступном периоде, а также между приступами.

### **Позитронно-эмиссионная томография (ПЭТ)**

ПЭТ-сканирование предоставляет собой получение трехмерного компьютерного изображения процессов, происходящих в мозгу. Пациенту внутривенно вводят дозу глюкозы, содержащей слабый радиоактивный препарат. Полученные изображения предоставляют информацию о химических процессах, кровотоке в мозгу, а также о том, сколько глюкозы захватывают различные отделы мозга. Эта информация очень полезна для диагностики причин приступов. В ходе такого обследования человек обычно лежит на диагностическом столе, который медленно вдвигается в ПЭТ-сканер таким образом, чтобы голова оказалась внутри сканера.

---

<sup>2</sup> Данный вид исследования в Беларуси не проводится.

## Однофотонная эмиссионная компьютерная томография (ОФЭКТ)<sup>3</sup>

Это исследование помогает определить очаг возникновения припадка. В вену пациента вводится лекарство, содержащее слабый раствор радиоактивного вещества, после чего специальный аппарат захватывает трехмерные изображения, позволяющие изучить процессы кровотока и метаболизм. Существует два различных типа инъекций: одна из них вводится во время приступа, другая – в межприступный период. Исследование ОФЭКТ проводят через 1-2 часа после введения инъекции, а затем сравнивают результаты сканирования для того, чтобы определить изменения кровотока. Во время исследования пациент неподвижно лежит на кушетке, в то время как большая камера делает снимки.

## Магнитоэнцефалография (МЭГ)<sup>4</sup>

Это исследования необходимо для того, чтобы оценить работу головного мозга. МЭГ похожа на ЭЭГ, но в данном случае вместо электрических импульсов ведется запись магнитных волн, возникающих вследствие электрической активности мозга. Датчики, передающие сигнал на расположенный вблизи головы пациента аппарат, позволяют получить соответствующее трехмерное изображение.



---

<sup>3</sup> Данный вид исследования в Беларуси не проводится.

<sup>4</sup> Данный вид исследования в Беларуси не проводится.

## Как лечат эпилепсию?

Более чем в половине случаев эпилепсии приступы контролируются через назначение одного противосудорожного препарата – **монотерапии**. В других случаях эффективный контроль над приступами достигается с помощью **политерапии** – назначения двух и более препаратов.

Приблизительно в 15% случаев не удастся достаточно эффективно контролировать приступы с помощью лекарственных средств, и тогда для того, чтобы избавить человека от приступов, врачи рассматривают вариант хирургического вмешательства.

В зависимости от вида эпилепсии прогнозы относительно дальнейшей жизни ребенка могут отличаться. Некоторые виды эпилепсии дети могут успешно «перерасти», приступы прекращаются при достижении ими определенного возраста, и ребенок больше не нуждается в приеме лекарств. В иных случаях припадки отлично контролируются с помощью лекарств, которые больной должен регулярно принимать на протяжении многих лет. Некоторым детям для достижения оптимального результата требуется операция или специальное лечение – операция в сочетании с приемом лекарств.

Однако примерно в 1/3 случаях приступы не поддаются контролю и лечению, несмотря на все прилагаемые усилия.

### Медикаментозное лечение

Назначение противосудорожных препаратов – это основной способ лечения эпилепсии. С их помощью удается достичь эффективного контроля над приступами для большинства детей с эпилепсией. Сами по себе лекарства не лечат эпилепсию, однако уменьшают вероятность приступов, и даже могут полностью устранить их за счет изменения активности нейронов в головном мозге. Поскольку у многих детей, перенесших только один припадок, он никогда не повторяется вторично, обычно лекарства не назначаются после первого припадка.

### Дозировка

Поскольку организмы ребенка и взрослого человека по-разному реагируют на лекарства, для контроля приступов средняя «детская» дозировка часто выше средней «взрослой». По мере роста ребенку может потребоваться корректировка доз препарата. Также иногда

врач может изменить дозировку для того, чтобы лучше контролировать приступы. Чтобы лечение было эффективным, ребенок должен проходить регулярные осмотры.

### **Концентрация противосудорожных препаратов в крови**

Иногда врачу необходимо проводить анализ для того, чтобы понять, какое количество противосудорожного препарата присутствует в крови пациента. Такой анализ называется определением концентрации противосудорожных препаратов в крови. Достаточный уровень препарата у различных людей будет различным, и определяется индивидуально исходя из того, насколько хорошо удастся контролировать приступы при отсутствии интоксикации и побочных эффектов.

### **Типы противосудорожных препаратов**

Существует множество различных противосудорожных препаратов, назначаемых в зависимости от видов эпилепсии и характера приступов. Препараты выпускаются в различных формах: таблетки, капсулы, спреи и сиропы. При лечении эпилептического статуса могут использоваться ректальные гели или сублингвальные (под язык) препараты. Противосудорожные препараты все время совершенствуются и за последние годы стали намного лучше.

### **Побочные эффекты**

Прием противосудорожных препаратов может сопровождаться легкими или более тяжелыми побочными эффектами. Чаще всего они возникают тогда, когда прием препаратов только начинается, либо была увеличена дозировка лекарства, или в том случае, когда врач назначил одновременный прием более чем одного препарата.

Побочные эффекты иногда зависят от концентрации препарата в крови. Такие побочные эффекты называются **дозозависимыми** и могут проявляться в виде сонливости, потери координации, усталости, головной боли, снижении аппетита, тошноты, повышенного слюноотделения, дрожи, увеличения или потери веса, двоения в глазах или расфокусировки зрения, головокружения, депрессии, а также нарушения когнитивных способностей и поведения – например, гиперактивности, снижения внимания, способности к запоминанию и памяти. Иногда дозозависимые побочные эффекты имеют косметический характер и проявляются в виде дисплазии десен, выпадении волос или, наоборот, их чрезмерном росте.

**Аллергические** побочные эффекты встречаются реже и обычно проявляются в виде кожных высыпаний или – в очень редких случаях – могут затрагивать печень или костный мозг. Сыпь часто является первым проявлением наличия у препарата побочных эффектов. Если в процессе приема препарата у ребенка появились высыпания на коже, необходимо срочно проконсультироваться с врачом.

**Хронические** побочные эффекты – это эффекты, вызванные длительным приемом препарата. Они могут проявляться в виде развития остеопороза, увеличении массы тела, выпадения волос, вестибулярных нарушений и снижения когнитивных способностей.

**Если в процессе приема препарата возникли побочные эффекты, следует проконсультироваться с врачом.** Даже если побочные эффекты имеют только косметический характер, но сильно расстраивают вашего ребенка, следует обсудить происходящие изменения с вашим врачом.

**Для получения более подробной информации о возможных побочных эффектах каждого из противосудорожных препаратов следует проконсультироваться с врачом или обратиться в местную эпилептическую организацию или ассоциацию.**

## **Прекращение приема лекарств**

Прекращение лечения приступов может привести к серьезным последствиям и может быть сделано только по совету врача и под его надзором. Внезапное прекращение приема лекарств может спровоцировать приступ или эпилептический статус, либо продолжительный эпилептический приступ, который может быть опасным для жизни пациента.

Снижение предписанной дозировки лекарств также может стать причиной возникновения проблем.

В большинстве случаев, если у ребенка на фоне приема лекарств отсутствуют приступы на протяжении двух лет, врач порекомендует постепенно прекратить прием медикаментов. После этого более половины детей прекращают прием лекарств и благополучно «перерастают» эпилепсию.

Некоторые родители беспокоятся о том, что их ребенок, постоянно принимая противосудорожные препараты, приобретет зависимость от них, либо увеличится вероятность того, что он станет наркозависимым человеком. Никаких данных, подтверждающих правильность таких утверждений, нет.



## Противосудорожные препараты

Ниже приведен список наиболее часто назначаемых противосудорожных препаратов. Указано название действующего вещества.

- Карбамазепин (Carbamazepine)
- Клобазам (Clobazam)
- Клоназепам (Clonazepam)
- Диазепам (Diazepam)
- Этосуксимид (Ethosuximide)
- Фенобарбитал (Phenobarbital)
- Фенитоин (Phenytoin)
- Примидон (Primidone)
- Вальпроевая кислота (Valproic acid)

### Некоторые препараты, применяемые с 1990 года:

- Лакозамид (Lacosamide)
- Габапентин (Gabapentin)
- Ламотрижин (Lamotrigine)
- Леветирацетам (Levetiracetam)
- Окскарбазепин (Oxcarbazepine)
- Тиагабин (Tiagabine)
- Топирамат (Topiramate)
- Вигабатрин (Vigabatrin)
- Зонисамид (Zonisamide)

### Препараты, применяемые для купирования серийных и повторяющихся приступов в домашних условиях:<sup>5</sup>

- Ативан (Лоразепам) – сублингвальная форма (под язык)
- Диазепам (Диастат) – ректальный гель

---

<sup>5</sup>В настоящее время данные препараты в Беларуси не зарегистрированы. Они являются обязательными препаратами в аптечке больных с фармакорезистентной эпилепсией большинства стран Европы и Америки.

## Советы по лечению противосудорожными препаратами

- Убедитесь, что ваш ребенок всегда принимает лекарства по предписанной врачом схеме. Внезапное прекращение приема препаратов может спровоцировать приступ или эпилептический статус.
- Иногда в случае пропуска приема единичной дозы лекарств рекомендуется принять ее, как только пациент об этом вспомнил. Важно уточнить у врача, что надо делать в том случае, если ребенок пропустил один прием лекарства.
- Обсудите с вашим врачом или фармацевтом возможность использования других препаратов или витаминов. Средства против отеков (мочегонные препараты), лекарства на основе ацетилсалициловой кислоты (в частности, аспирин), препараты на основе трав – все они могут взаимодействовать с противосудорожными лекарствами. То же самое относится к некоторым терапевтическим препаратам – антидепрессантам и антибиотикам, они также могут взаимодействовать с противосудорожными средствами.
- Для того, чтобы не допустить ситуации, когда лекарства закончились, всегда имейте двухнедельный запас лекарств.
- Не заменяйте препараты оригинального производителя (брендовые лекарства) на дженерики без предварительной консультации с врачом. Использование различных наполнителей, красителей и т.п. добавок могут привести к различной реакции организма на лекарство.
- Дети должны всегда носить медицинский идентификационный браслет.
- Если необходимо принимать лекарства на протяжении дня, обратитесь в школу для того, чтобы сотрудники или учителя помогли контролировать непрерывный прием препаратов.
- Держите препараты в месте, недоступном для детей дошкольного возраста.
- Чтобы помочь более старшим детям наладить своевременный прием лекарств, полезно использовать часы с таймером и контейнер для таблеток с отдельными ячейками для лекарств, которые должны приниматься в разное время дня на протяжении недели.
- Некоторые производители выпускают блистерные упаковки таблеток, в которых содержатся лекарства в разной дозировке, подготовленные для приема в различное время суток. Такая форма выпуска может быть удобна в том случае, когда ребенок уезжает в лагерь или остается ночевать у друзей.

## Хирургическое лечение

Как правило, возможность хирургического вмешательства рассматривают в том случае, если ребенок страдает формой эпилепсии, **не поддающейся медикаментозному лечению**. Это означает, что организм ребенка не реагирует на противосудорожные лекарства. В некоторых случаях качество жизни ребенка в процессе приема лекарств является очень низким, и операция может существенно улучшить жизнь больного.

Операция может состоять в удалении той части мозга, в которой находится очаг эпилептических приступов, или осуществлении разрезов или насечек, обрывающих нейронные связи, и таким образом предотвращается распространение импульса, вызывающего эпилептический приступ, от одного полушария мозга на другое.

### Фокальная резекция (Focal Brain Resection)

Фокальная резекция состоит в удалении той области или участка доли мозга, в которой находится источник (очаг) эпилептического приступа. Такая операция может быть показана в случае локализованных (парциальных) приступов.

Самой распространенной операцией является удаление височной доли мозга и носит название **височной лобэктомии** (temporal lobectomy). Для многих пациентов такая операция является шансом полностью избавиться от приступов, для других – существенно снизить частоту их возникновения.

### Гемисферэктомия (Hemispherectomy)

В некоторых редких случаях мозг поражается тяжелым заболеванием, в результате которого одно из полушарий не функционирует. В таких случаях пациенту может быть предложена гемисферэктомия – удаление одного из полушарий мозга. Такой способ лечения иногда используется для детей с синдромом Расмуссена (Rasmussen's Syndrome) или иными серьезными поражениями одного из полушарий.

В последние годы в ходе данной операции удаляют только небольшую часть мозга, либо разрывают связь между полушариями. Такая операция может улучшить контроль над приступами.

В некоторых случаях у ребенка могут полностью исчезнуть приступы и улучшиться показатели развития. Данная операция очень редко предлагается детям старше 12 лет, поскольку чем младше ребенок, тем выше его шансы на полное восстановление.

### **Каллозотомия (Corpus Callosotomy)**

Каллозотомия – хирургическая операция, заключающаяся в рассечении мозолистого тела (corpus callosum) для отключения полушарий мозга друг от друга. Мозолистое тело – это группа тканей, представляющая собой густую нейронную сеть и соединяющая два полушария мозга. Иногда такая операция проводится детям для того, чтобы предотвратить распространение приступов на второе полушарие и их генерализацию. Операция не позволяет полностью избавиться от эпилепсии, однако разрыв внутримозговых связей показал свою эффективность как способ уменьшения частоты и снижения тяжести приступов у некоторых детей. Например, несмотря на то, что ребенок после операции все еще будет страдать от парциальных приступов, хирургическое вмешательство остановит их генерализацию и переход припадков в разряд атонических или тонико-клонических.

### **Множественные субпиальные транссекции под мягкой мозговой оболочкой (Multiple Subpial Transection)**

Множественные субпиальные транссекции – это хирургическое вмешательство, которое предусматривает выполнение серии вертикальных насечек под корой головного мозга; насечки предотвращают распространение судорожных разрядов в мозге. Операция применяется при лечении парциальных приступов и синдрома Ландау-Клеффнера и позволяет достичь хороших результатов в контроле за приступами.

### **Принятие решения об оперативном лечении**

При принятии решения об операции необходимо провести обширное медицинское обследование, задачей которого, помимо прочего, является определение того участка мозга, в котором находится очаг возникновения приступов, а также оценка безопасности операции на данном участке мозга.

Хирургическое вмешательство необратимо и приводит к изменениям личности или когнитивных способностей, либо может изменить восприятие человека, его зрение или речь, при этом риск возникновения серьезных осложнений со стороны нервной системы является довольно низким. Серьезные осложнения могут возникнуть в виде общехирургических осложнений, которые могут появиться в результате любого, не только неврологического, хирургического вмешательства.

В случае успеха операция может существенно улучшить контроль за эпилептическими приступами. В последние годы появилось множество технологических достижений, благодаря которым хирургические вмешательства стали более безопасными и все чаще применяются для лечения эпилепсии и различных заболеваний мозга.

*Перед тем, как решиться на операцию, выясните:*

- Почему необходима операция?
- Каковы риски для ребенка?

## *Электростимуляция блуждающего нерва*

Электростимуляция блуждающего нерва (VNS) – это способ лечения, при котором в область груди имплантируется работающее от батареек устройство, называемое электростимулятор вальгусного нерва.

Электростимулятор похож на кардиостимулятор. Провод от него подводится к блуждающему нерву под кожей через область шеи. Это генератор (импульсов), стимулирующий левый блуждающий нерв, который, в свою очередь, затем посылает сигналы в мозг. Сигналы помогают предотвратить или разорвать патологические электрические цепи в мозге, которые приводят к возникновению судорог.

Электростимуляция блуждающего нерва показала себя как эффективный способ лечения как детей, так и взрослых. В некоторых случаях электростимулятор успешно используется даже для лечения детей до года.

Врач программирует устройство, и оно посылает периодические стимулирующие сигналы – например, 30 секунд стимуляции с перерывом в 5 минут.

Ребенок или его опекун может самостоятельно активировать или останавливать стимуляцию с помощью специального магнитного устройства. Если человек чувствует ауру или начало приступа, то ему необходимо провести магнитом в области груди, в том месте, где расположено устройство. Это вызовет дополнительную стимуляцию для того, чтобы снизить интенсивность приступа, уменьшить его длительность либо вообще остановить судороги.

Пациенты, носящие электростимулятор, должны знать срок работы питающей его батарейки для ее своевременной замены. Для замены батарейки требуется небольшая операция.

Электростимуляция подходит не для всех больных эпилепсией. Она используется в тех случаях, когда приступы не поддаются медикаментозному лечению и хирургическое лечение не может быть применено.

У некоторых больных процедура в сочетании с приемом лекарственных препаратов успешно снижает частоту, интенсивность и/или длительность приступов.

При использовании электростимулятора имеется ряд побочных эффектов, таких, как хрипота, боль в горле, затруднение дыхания и кашель. Как правило, данные побочные эффекты возникают во время стимуляции. Если хрипота не проходит и доставляет дискомфорт пациенту, необходимо проинформировать об этом лечащего врача.

## Кетогенная диета

Кетогенная диета – это альтернативный метод лечения, который может использоваться для лечения детей с эпилепсией, не поддающейся контролю с помощью лекарств. Такая диета с повышенным содержанием жиров и низким количеством белков и углеводов может применяться при лечении различных видов приступов, в том числе миоклонических и атонических. Кетогенная диета чаще назначается детям, хотя может использоваться при лечении подростков и взрослых, и применяется в сочетании с приемом противосудорожных препаратов.

Диета заключается в употреблении продуктов, богатых жирами: например, масло, сливки, майонез – и значительном ограничении продуктов с высоким содержанием белков и углеводов. При кетоновой диете весовое соотношение жиров к белкам и углеводам обычно составляет 4 к 1. В результате соблюдения диеты в организме возникают

химические изменения, которые называются кетоз: в качестве источника энергии организм начинает использовать жиры вместо углеводов, расщепляя их до более простых веществ. В результате изменившегося метаболического процесса у некоторых детей существенно снижается количество приступов.

Диета требует строгого соблюдения и медицинского наблюдения. В случае отсутствия врачебного контроля она может представлять опасность для ребенка. Поскольку диета не обеспечивает организм достаточным количеством витаминов и минералов, требуемых для нормальной работы организма, как правило, необходимо использовать пищевые добавки – например, витаминные комплексы. Употребление таких добавок также должно происходить под наблюдением врача.

Детям может быть трудно соблюдать диету, поскольку им можно употреблять очень ограниченный набор продуктов, и даже небольшие отклонения могут вызвать изменения в контроле приступов. Подростки могут воспринимать диеты особенно трудно, поскольку на них влияют суждения сверстников, приходится изменять сложившийся стиль жизни, пищевые предпочтения и пр.

Побочные эффекты такой диеты – это понижение уровня сахара в крови, образование камней в почках, недостаток кальция в организме. Исследования показывают, что около трети строго соблюдающих диету детей избавляются или почти избавляются от приступов, примерно у трети детей наблюдается существенное уменьшение частоты и тяжести приступов, а примерно в трети случаев диета никак не влияет на контроль над приступами.

В том случае, если ребенок хорошо воспринимает диету и она эффективно помогает в лечении эпилепсии, врач может попробовать постепенно перейти к нормальному питанию после двух лет соблюдения диеты.

## *Альтернативные методы лечения*

Некоторые люди обнаружили, что существуют способы, помогающие им контролировать эпилептические приступы. Несмотря на то, что эффективность таких способов не доказана научно, есть много людей, которые говорят, что альтернативные методы лечения помогают им контролировать приступы. Некоторые из них были разрабо-

таны много веков назад, в то время, когда современные методы лечения были недоступны.

Например, некоторые люди успешно предотвращают возникновение приступа или откладывают его наступление с помощью использования ментальных технологий, ароматерапии, техник релаксации. Другим пациентам помогают йога, массаж, методы биологической обратной связи, магнитная стимуляция, а также арттерапия, занятия музыкой либо общение с домашними животными. Некоторым помогают лекарственные растительные сборы и прием витаминов.

**Важно помнить, что использование любых альтернативных методов следует обсудить с врачом. Альтернативные методы лечения используют только как дополнение к назначенному лечению, они не могут заменить подобранную врачом схему.**

Для получения более подробной информации об альтернативных методах лечения свяжитесь с местной ассоциацией пациентов с эпилепсией.

## Выбираем врача

Позитивные взаимоотношения с врачом вашего ребенка – важная составляющая в лечении эпилепсии. И вы, и ваш ребенок должны доверять вашему врачу.

Обычно педиатр или семейный врач направляет ребенка к неврологу или детскому неврологу – специалисту, работающему с нарушениями нервной системы. Невролог может направить ребенка в неврологическое отделение больницы для обследования и выбора лечения или направить на консультацию к другому неврологу, специализирующемуся на эпилепсии.

Для того чтобы врач мог ответить на беспокоящие вас вопросы, подготовьтесь к визиту и составьте список вопросов, которые вы хотите задать доктору. Для того чтобы врач назначил оптимальное лечение, важно вести дневник приступов.

В некоторых случаях родители считают, что ребенок не получает необходимого лечения. В этих случаях будет полезно проконсультироваться у другого врача.



# Как родители могут помочь своему ребенку с эпилепсией?

## Узнайте про эпилепсию

Когда врач ставит ребенку диагноз «эпилепсия», родители могут отреагировать на этот факт по-разному. Они могут испытывать различные эмоции – гнев, страх или горе. Если родители почти ничего не знают про эпилепсию, они могут чувствовать себя растерянными и беспомощными. Изучение эпилепсии сделает вас сильнее и поможет в принятии решений, относящихся к лечению, уходу и безопасности вашего ребенка

Местная ассоциация по эпилепсии представляет собой очень ценный ресурс. Часто в таких организациях имеется собственная библиотека книг и материалов об эпилепсии, а сотрудники будут готовы ответить на ваши вопросы и предоставить полезную информацию. Ассоциации могут оказать вам помощь по налаживанию контактов с консультационными центрами, помогут найти группы поддержки или родителей с похожими проблемами.



## Воодушевляйте и поддерживайте своего ребенка

### Разделите с ребенком его чувства

Будьте откровенными с вашим ребенком, обсуждая с ним эпилепсию. Поставленный диагноз может сильно снизить самооценку вашего ребенка, вызвать у него тревогу, гнев или чувство бессилия. В некоторых случаях у ребенка может даже развиваться страх смерти. Поощряя откровенность и открытость, обсуждая реакцию ребенка и его эмоции, вы сможете помочь вашему сыну или дочери поднять свою самооценку. Если родители убедят ребенка в том, что его приступы не являются ре-

зультатом чьей-то ошибки, объяснят и докажут, что смерть детей от эпилепсии – это чрезвычайно редкое явление, то тем самым они окажут существенную помощь, разрешив часть волнующих его вопросов.

У людей с эпилепсией повышается риск развития депрессии. Депрессивное состояние может быть побочным эффектом принимаемых лекарств, либо может возникать непосредственно перед, сразу после или между приступами. Также депрессия может развиваться как реакция на равнодушие других людей или как следствие жизни с постоянным страхом наступления приступов.

Даже в том случае, если приступы эффективно контролируются с помощью медикаментов, дети могут быть обеспокоены тем, что у них может случиться приступ «на людях», в присутствии большого числа людей. Дети часто боятся быть другими, отличными от сверстников, и поэтому могут стесняться принимать лекарства в присутствии других людей.

Чтобы помочь ребенку сориентироваться в ситуации и принять правильное решение, можно объяснить ему, что другие дети также могут страдать от заболеваний, которые требуют изменения образа жизни и требовать постоянного приема лекарств для того, чтобы вести нормальную жизнь: например, иметь аллергические реакции на определенные виды продуктов или болеть астмой.

Говорите с ребенком о его чувствах, это очень важно для него. Если депрессия затягивается, или снижается уровень удовлетворенности жизнью, поговорите об этом с врачом вашего ребенка.

### **Развивайте независимость ребенка**

Чрезмерная опека над ребенком может помешать его эмоциональному развитию. Если ребенок постоянно чего-то боится или его все время ограничивают, то у него может развиваться зависимость от родительской опеки, которая не прекратится в процессе его взросления и перейдет во взрослую жизнь. Если же вы рассматриваете приступы как временное неудобство и поощряете участие сына или дочери в различных мероприятиях, то вы помогаете вашему ребенку развить уверенность в себе и вырасти независимым человеком.

## Информируйте окружающих

В зависимости от вида и частоты приступов вашего ребенка может быть важным проинформировать окружающих о его состоянии.

Мы рекомендуем рассказать о возможности эпилептических приступов воспитателям, учителям, соседям или тем людям, которые могут нести ответственность за вашего ребенка, поскольку очень важно, чтобы они знали, как именно можно помочь в случае возникновения приступа.

Также стоит поговорить с теми людьми, которые часто общаются с ребенком, либо у которых ребенок может проводить часть своего времени: родственниками, лучшими друзьями вашего сына или дочери, а также их родителями.

Дети школьного возраста или подростки должны принимать участие в обсуждении вопроса о том, кто и в какой степени должен быть проинформирован о его состоянии. Они должны иметь право участвовать в принятии решений, касающихся вопросов информирования.

Говоря о любом – чужом или своем – ребенке, старайтесь избегать ярлыков (например, не говорите о нем «эпилептик»). У вашего ребенка – эпилепсия, он живет с ней, но это всего лишь только один из аспектов его жизни.

### Полезные советы: что рассказывать окружающим?

Если у вашего ребенка случаются неконтролируемые приступы, то может быть важно проинформировать других:

- Опишите явления, которые могут вызвать приступ (триггеры), а также признаки того, что у ребенка, возможно, начнется приступ в ближайшее время;
- Опишите типичный приступ, в том числе расскажите о том, как долго он обычно длится;
- Объясните, какие симптомы или признаки указывают на то, что нужна срочная медицинская помощь, и расскажите, как реагировать на приступ;
- Если человек стал свидетелем приступа, попросите его подробно описать то, что происходило, в особенности в том случае, если приступ отличался от обычного.

## *Старайтесь создать благоприятную обстановку в семье*

Обсудите ситуацию с членами вашей семьи. Если у ребенка с эпилепсией есть братья и сестры, то они могут испытывать страх по поводу того, что у них тоже может проявиться эпилепсия, у них может возникнуть обида или ревность, поскольку ребенку с эпилепсией уделяется больше внимания. Подобные проблемы должны выявляться, обсуждаться и разрешаться.

Лечение и уход за ребенком с эпилепсией, равно как и за другими членами семьи, требующими особого внимания, может быть хорошим инструментом для создания благоприятной, дружественной обстановки в семье. Не следует рассчитывать на то, что братья или сестры будут постоянно следить и заботиться о ребенке с эпилепсией, однако они должны знать, что необходимо делать в случае приступа.

В некоторых семьях родственники старшего возраста (бабушки и дедушки) могут неверно трактовать ситуацию, связанную с постановкой эпилептического диагноза. Как правило, это связано с предрассудками и предубеждениями, существовавшими на протяжении прошлых десятилетий. Обсудите ситуацию со всеми членами семьи и дайте им исчерпывающую информацию. Это поможет людям разобраться в вопросе, выстроить правильную картину в отношении эпилепсии и правильно воспринять диагноз, поставленный их родственнику..

## *Создайте безопасную среду для ребенка*

### **Дома**

Очень важно адаптировать среду обитания ребенка таким образом, чтобы она стала безопасной и дружелюбной для него, поскольку у людей с эпилепсией имеется повышенный риск получения травм в быту.

В зависимости от вида приступов, которые испытывает ваш ребенок, будет полезно застелить на пол ковровое покрытие и обить мягким материалом острые углы столов и мебели.

Безопасность в спальне обеспечивается отсутствием двухъярусных кроватей и установкой системы наблюдения.

Поговорите с ребенком о его безопасности в то время, когда он находится дома. Например, для всех людей с эпилепсией ванны яв-

ляются опасным местом. Душ является более безопасным средством гигиены, однако и в нем ребенок может получить травму.

Маленькие дети во время купания всегда должны находиться под наблюдением взрослых. Более старшие дети никогда не должны закрывать двери ванной комнаты на замок, и никогда не должны принимать ванну или душ в то время, когда они находятся дома одни. Если во время приступа ваш ребенок падает, то можно рассмотреть вариант установки в душе сиденья с ремнями безопасности.

Плита и утюг могут быть опасными для детей с эпилепсией. Если ребенок хочет приготовить себе еду в то время, когда он дома один, будет лучше, если он воспользуется микроволновкой.

Подробный список с советами по безопасности и информацию про устройства, с помощью которых можно обеспечить безопасность ребенка, вы можете получить в вашей местной ассоциации по эпилепсии.

### **Средства безопасности и советы по обеспечению безопасности**

Для того, чтобы улучшить жизнь больных эпилепсией, постоянно разрабатываются новые средства безопасности. Существует множество полезных высокотехнологичных устройств – например, прибор, подающий сигнал тревоги в ответ на характерные для приступа движения в кровати, системы наблюдения и слежения, а также специальные душевые устройства с инфракрасными датчиками, отключающими воду в случае падения человека.

Окружающие ребенка люди должны быть готовы как можно быстрее оказать ему первую помощь – как дома, так и в школе или детском саду. Всегда предоставляйте необходимую информацию няням или другим людям, помогающим вам в воспитании и уходе за ребенком – они должны знать, какую именно помощь необходимо оказать в случае наступления приступа.

### **Провокаторы приступов (триггеры)**

Важным элементом создания безопасной среды для ребенка является постоянное отслеживание явлений и событий, которые могут вызвать припадки (триггеров). Убедитесь в том, что ребенок принимает противоэпилептические лекарства по предписанной схеме, хорошо высыпается и избегает стрессовых ситуаций – все эти факторы

важны для успешного контроля приступов. Также важно регулярно питаться и следить за тем, чтобы питание было полноценным: несбалансированная диета или нерегулярные приемы пищи могут снизить эффект от приема лекарств.

### **Основные провокаторы (триггеры) припадков у детей**

Некоторые люди не способны определить факторы, которые приводят к возникновению приступов, другие же могут точно описать некоторые из своих триггеров. Если вы знаете триггеры, вызывающие приступы у вашего ребенка, то таких приступов можно успешно избегать. Ниже перечислены некоторые из наиболее распространенных «детских» триггеров:

- Пропуск приема лекарственных средства;
- Недостаток сна, невысыпание;
- Пропущенный прием пищи, чувство голода;
- Стресс, волнение, эмоциональное расстройство;
- Болезнь или высокая температура;
- Низкий уровень противосудорожных препаратов в крови;
- Мерцающий свет экрана компьютера, телевизора, различных видеоустройств и др. в случае фотосенситивной (светочувствительной) эпилепсии.

## *Принимайте участие в обучении и школьной жизни ребенка*

### **Обучение**

Дети с эпилепсией обладают таким же уровнем интеллектуального развития, что и их сверстники, и часто эпилепсия сама по себе никак не влияет на интеллект или способности ребенка.

Тем не менее у детей с эпилепсией выше риск возникновения проблем с обучением. Причины этого могут быть разными: побочные эффекты приема лекарств, тревоги ребенка, отношение учителей, неврологические состояния, являющиеся причиной эпилепсии, а также непосредственно сами приступы.

- **Лекарства**

На процесс обучения может оказывать влияние прием противосудорожных лекарств. Побочные эффекты некоторых из них могут привести к гиперактивному поведению, либо изменить способность к концентрации и запоминанию.

- **Тревога**

Непредсказуемость наступления приступов может вызвать у ребенка чувство тревоги и неуверенности. Это может снизить его инициативность и самостоятельность в классе.

- **Отношение учителей**

Тогда как опытные учителя способны применять различные стратегии и методики обучения для того, чтобы помочь вашему ребенку адаптироваться и поощрить его, вы можете столкнуться с учителем, который считает, что дети с эпилепсией обладают более низким потенциалом в сравнении с другими учащимися. В результате учитель может негативно влиять на успеваемость ребенка, поскольку его собственные ожидания сильно занижены.

- **Неврологические причины**

В некоторых случаях проблемы с обучением могут быть результатом неврологических заболеваний, которые являются причиной эпилепсии. Например, если неврологическое заболевание затрагивает те разделы мозга, которые отвечают за ассоциативное мышление, у ребенка могут возникнуть трудности в распознавании букв, слов или связывании слов с их значениями, и это будет снижать эффективность обучения ребенка.

- **Приступы**

На процесс обучения могут повлиять непосредственно сами приступы. Так, если ребенок страдает от абсансов, то его процесс обучения на протяжении всего дня будет постоянно раздробленным и дезорганизованным. Сложные парциальные припадки или тонико-клонические припадки могут затрагивать память и процесс запоминания, что также может привести к проблемам в обучении.

## **Общайтесь с учителями и сотрудниками школ и детских садов**

Регулярно встречайтесь с учителями вашего ребенка. Обсуждайте с ними то возможное воздействие, которое эпилепсия может оказать на школьную и общественную жизнь вашего ребенка, а также на его

успеваемость. Расскажите учителям о том, какую помощь они могут оказать вашему сыну или дочери, если у них внезапно начнется приступ. Убедитесь в том, что у учителей и сотрудников школы имеются документы, в которых описана история болезни ребенка, сведения о врачах и их контакты, информация о медикаментах, описания приступов, аллергических реакций и другая важная медицинская информация, а также инструкции по оказанию первой помощи.

### **Социальное взаимодействие**

Иногда дети сталкиваются с насмешками, унижениями и даже травлей со стороны одноклассников. Сверстники могут не понимать, что происходит, и временами проявлять жестокость по отношению к вашему ребенку. Если ваш сын или дочь столкнулись с такими проблемами, обсуждайте происходящее с ребенком и вместе придумайте, как ваш ребенок может реагировать на поведение других детей и справляться с подобными ситуациями.

### **Помогите другим людям больше узнать об эпилепсии**

Договоритесь с местной ассоциацией по эпилепсии о проведении в школе, в которой обучается ваш ребенок, информационного мероприятия. Ассоциации могут предоставить для этого своих сотрудников или стажеров, владеющих информацией об эпилепсии. Многие ассоциации целенаправленно занимаются подготовкой сотрудников, задачей которых является посещение школ и проведение мероприятий, направленных на повышение уровня знаний о людях, живущих с диагнозом эпилепсия.

Некоторые ассоциации по эпилепсии предлагают образовательную программу *«The Kids on the Block»* (буквально – «Дети нашего квартала»), <http://www.kotb.com/kob2.htg/topics.htm>. Программа представляет собой набор видеофильмов (на английском языке) или ряд театрализованных представлений, участниками которых, помимо детей, являются красочные куклы-марионетки. Цель программы – рассказать детям об «особенных» сверстниках, живущих рядом с ними, и поощрить инклюзивное поведение по отношению к ним. Кукольная труппа может посетить школу и представить ученикам и учителям развлекательно-образовательное шоу, в котором в популярной и занимательной форме будут даны основные знания об эпилепсии.



## Выбор школы и инклюзивное обучение

Соберите информацию о том, какие политики в области образования используют школы в вашем районе для того, чтобы подобрать наиболее подходящую школу для вашего ребенка.

Во многих случаях ребенку с особыми потребностями рекомендуется обучение в обычном классе, поскольку это повышает возможности его общения со сверстниками. Если же у ребенка имеются трудности с обучением или особые потребности вследствие особенностей его поведения, то могут рассматриваться варианты специализированных классов.

В большинстве провинций (речь идет о Канаде – прим. переводчика) учащийся с эпилепсией имеет право на доступ к специальной образовательной программе, если в этом будет признана необходимость<sup>6</sup>.

Подыскивая самую лучшую школу для своего ребенка, родители должны, с одной стороны, думать о том, какое окружение будет лучше всего соответствовать образовательным потребностям их сына или дочери, и в то же время учитывать интересы остальных учащихся – как одноклассников, так учеников всей школы в целом.

## Ваши ожидания

Даже если вы видите, что ваш ребенок отстает от сверстников или сталкивается с проблемами в обучении, ваши ожидания не должны быть причиной стресса, беспокойства или ощущения собственной несостоятельности у ребенка. Если ваши ожидания завышены, то они могут плохо повлиять на самооценку и мотивацию вашего сына или дочери. Постарайтесь обращать больше внимания на сильные стороны и таланты вашего ребенка, а не на то, что ограничивает его возможности.

---

<sup>6</sup> В Беларуси все вопросы, связанные с образованием, решает медико-педагогическая комиссия (МПК) после консультирования у детского психиатра.

## Участие в общественной жизни, активный отдых и занятия спортом

Надо обязательно поощрять участие детей с эпилепсией в общественной жизни, развлекательных мероприятиях, спортивных соревнованиях. Именно общение с другими детьми повышает самооценку растущего человека. Активный отдых и спортивные соревнования улучшают самочувствие и помогают укреплять здоровье ребенка. Существуют доказательства того, что регулярные физические упражнения могут улучшить контроль над приступами.

Принимая решение об участии ребенка в мероприятиях, в том числе относящихся к активному отдыху, или выбирая спортивную секцию, родителям следует подбирать варианты, соответствующие степени контроля над приступами.

Теннис, баскетбол, волейбол, легкая атлетика, бейсбол, бег, туризм, гольф, беговые лыжи – это только некоторые из видов спорта, которыми могут заниматься дети с эпилепсией. Летние загородные лагеря или небольшие походы с ночевкой помогут вашему ребенку развить навыки самообслуживания и поднимут его самооценку.

Некоторые виды спорта требуют особой осторожности. Например, если у ребенка бывают неконтролируемые приступы, ему не рекомендуется заниматься плаванием без постоянного надзора. Всем детям, испытывающим приступы, рекомендуется плавание при условии постоянного присутствия рядом сопровождающего, причем желательно, чтобы он был хорошим пловцом. Плавание в бассейне безопаснее, чем купание в открытых водоемах.

Некоторые виды спорта и активного отдыха сопряжены с риском для детей с эпилепсией, поэтому решение о начале тренировок или участии в мероприятиях должны приниматься с учетом рекомендаций врача.

Виды спорта, предполагающие физический контакт – например, хоккей, футбол, различные виды боевых искусств, такие, как бокс или карате, – представляют более высокую опасность, поскольку в процессе тренировок есть возможность получения травм головы. Езда на велосипеде и верховая езда также представляют опасность для ребенка с эпилепсией. Некоторые виды спорта, такие, как подводное плавание, скалолазание, прыжки с парашютом не рекомендуются для

людей с эпилепсией, поскольку считаются слишком опасными. При занятиях спортом и активным отдыхом надо обязательно использовать средства защиты (шлемы, плавательные жилеты и т.п.), а также предупреждать или избегать таких состояний ребенка, которые могут повысить вероятность наступления приступа: низкий уровень сахара в крови, обезвоживание, переутомление и т.д.

Спасатели, тренеры, вожатые и педагоги, консультанты и другие взрослые, находящиеся рядом с вашим ребенком, должны быть проинформированы о его состоянии и знать, что они должны делать в случае приступа.



## *Помогайте подросткам в принятии сложных решений*

### **Поддержка**

Подростковый возраст – это время драматических изменений в жизни молодых людей. Подростки проходят через физические изменения тела и становятся все более независимыми, они сталкиваются с новыми проблемами, в том числе связанными с возрастающей ответственностью за свои поступки, давлением со стороны сверстников, растущим интересом к противоположному полу, получением водительских прав и планами на будущее. Подросток с эпилепсией может испытывать дополнительное напряжение – как вследствие побочных эффектов принимаемых лекарств, так и из-за непредсказуемости наступления приступов. Это может снизить его самооценку и повысить риск депрессии.

Со своей стороны вы можете обеспечить своему сыну или дочери постоянную эмоциональную поддержку и готовность к общению в любое время – этим самым вы поможете подростку успешно пре-

одолеть наиболее эмоциональный этап его или ее жизни. Продолжайте концентрировать свое внимание на достижениях, потенциальных возможностях и сильных сторонах вашего ребенка – в большей степени, чем на том, что ограничивает его жизнь, – и это поможет вам выстроить доверительные отношения.

Чтобы успешно выполнять свои обязанности по воспитанию, важно – как и в случае с любым другим подростком – поддержание адекватного уровня ограничений и дисциплины. Если запретов слишком много, либо, наоборот, ребенок пользуется вседозволенностью, то в зависимости от характера девушки или юноши и внешних факторов это может привести к различным проблемам.

Когда подростки начинают стремиться к независимости и пытаются самостоятельно контролировать свою жизнь, поощряйте их брать на себя ответственность за свое поведение, прием лекарственных препаратов и отслеживание триггеров, которые могут привести к возникновению приступов. Это поможет молодым людям повысить свою самооценку и добиться большей независимости в повседневной жизни.

### **Взаимоотношения**

Иногда окружающие недоброжелательно относятся к людям с эпилепсией или стараются избегать общения с ними, поскольку обладают недостаточными знаниями об эпилепсии. Родители должны понимать, насколько трудно может быть их детям, при том, что подросткам очень важно, чтобы сверстники приняли их в свою среду.

Решение о том, кому рассказать об эпилепсии, частично зависит от вида и частоты приступов вашего сына или дочери. С одной стороны, подросток не обязан обсуждать свое состояние с каждым встречным, а с другой стороны, важно, чтобы те люди (в том числе сверстники), которые часто проводят время рядом с юношей или девушкой и могут стать свидетелями приступа, знали, как реагировать в этом случае и какую помощь оказать. Иногда решение рассказать об эпилепсии подросток может принимать, полагаясь на свое чувство полного доверия человеку.

### **Сексуальная активность и беременность**

В подростковом возрасте ребенок может начать волноваться о том, как эпилепсия влияет на сексуальную жизнь. Следует знать, что только

в очень редких случаях секс является триггером для приступов. Однако противосудорожные препараты могут снижать сексуальную активность или оказывать влияние на сексуальную функцию. Если приступы не контролируются, это также может негативно повлиять на сексуальную функцию. Все эти вопросы подросток может задать врачу и обсудить с ним внесение изменений или смену схемы лечения.

Некоторые противосудорожные препараты могут повлиять на эффективность противозачаточных гормональных средств или быть потенциально опасными для плода. Большинство женщин с эпилепсией рожают здоровых детей, однако существует относительно высокая вероятность того, что наличие эпилепсии или прием противосудорожных препаратов повредят будущему ребенку.

Если ваша дочь планирует принимать противозачаточные гормональные средства или уже пользуется ими, планирует беременность либо беременна, совершенно необходимо проконсультироваться с врачом. Возможно, врач изменит дозу принимаемых противосудорожных препаратов или назначит другую схему лечения. Считается, что фолиевая кислота помогает предотвратить большую часть врожденных дефектов и ее рекомендуется принимать всем женщинам детородного возраста.

Если родители страдают от эпилепсии, то риск того, что у ребенка тоже будет эпилепсия, немного повышается. Если говорить о населении в целом, то вероятность рождения ребенка с эпилепсией составляет 1-2%, а если у одного из родителей эпилепсия – то вероятность составляет около 6%.

## Получение водительских прав

Водительские права часто являются предметом гордости подростка и, начиная с определенного возраста, юноши и девушки стремятся научиться водить машину. Однако, если человек испытывает неконтролируемые приступы, это однозначно является противопоказанием к управлению автомобилем. Как правило, управление

**В соответствии с законодательством водители обязаны сообщать о любых проблемах со здоровьем (в том числе эпилепсии), которые могут повлиять на безопасность на дороге, в соответствующее учреждение.**

автомобилем не допускается в том случае, если у человека были приступы на протяжении периода от 6 до 12 месяцев (в зависимости от точного диагноза и законодательства, действующего на данной территории), и он находится под наблюдением врача (информация верна для Канады – прим. переводчика)<sup>7</sup>. Более короткий период от последнего приступа может быть согласован только по рекомендации компетентного невролога. Если приступы возобновляются, необходимо незамедлительно обратиться к врачу.

В каждой провинции и территории действует свой свод законов. Для получения более детальной информации о медицинском допуске к управлению автомобилем обратитесь в соответствующее территориальное управление.

Существуют отдельные правила, применяемые к эпилепсии после хирургического лечения, ночной эпилепсии, состояний, связанных с отменой или сменой медикаментов с учетом физического состояния, наличия ауры и иных факторов. В целом в соответствии с законодательством водители обязаны сообщать в соответствующее территориальное управление или учреждение о любых проблемах со здоровьем (в том числе эпилепсии), которые могут повлиять на безопасность на дороге.

## Трудоустройство

Подростков, как правило, волнуют вопросы подработки, построения будущей карьеры и профессионального роста.

Та работа, на которую может рассчитывать подросток, часто осуществляется в вечерние часы и может привести к недостатку сна. Также наличие подработки – это новый стрессовый фактор в дополнение к уже существующей школьной нагрузке. Недостаток сна и стрессовое состояние – наиболее распространенные триггеры приступов, поэтому стоит хорошо подумать перед тем, как принять решение о выходе подростка на работу.

Перед тем, как принимать решение, касающееся карьеры подростка в долгосрочной перспективе (5-10 лет), необходимо хорошо изучить

---

<sup>7</sup> Прим. консультанта: в соответствии с законодательством разных стран требования к состоянию здоровья для управления транспортными средствами могут отличаться. В Беларуси эти требования регламентированы приказами и постановлениями Министерства здравоохранения РБ.

имеющиеся варианты. Для людей с эпилепсией существует довольно много профессиональных ограничений, установленных с целью обеспечения безопасности других людей: например, ребенок не сможет получить профессии водителя пассажирского автобуса или пилота самолета.

Есть много примеров, когда наличие эпилепсии никак не влияет на профессиональную карьеру человека либо оказывает на нее очень незначительное влияние. Однако бывает и так, что наличие неконтролируемых приступов, побочных эффектов от принимаемых лекарств, невозможности получения водительских прав заставляет человека изменить решение о выборе профессии и сделать другой выбор. Многие люди с эпилепсией выбирают такие альтернативные решения, как открытие своего бизнеса, работа неполный рабочий день или по совместительству, либо в режиме разделения одного рабочего места на двух человек, частичная занятость или работа в кооперативе.

### Дискриминация на рабочем месте

С каждым годом увеличивается число людей, обладающих адекватными знаниями и представлениями о том, что такое эпилепсия. Тем не менее подростки и молодые люди с эпилепсией могут столкнуться с дискриминацией, источником которой являются недостаточные знания об эпилепсии у работодателей.

Отношение работодателя к перспективе найма сотрудника с эпилепсией может быть предвзятым. Причиной этого может быть нехватка знаний, а также опасения в отношении безопасности своих сотрудников, их ответственности за выполняемую работу или наличия каких-то отрицательных свойств, присущих людям с таким состоянием. Однако современные исследования поведения людей с эпилепсией на рабочем месте не подтвердили факта наличия таких проблем.

Люди с физическими ограничениями защищены законодательством в области прав человека. Закон о правах человека Канады не допускает дискриминации со стороны работодателя в связи с наличием такого ограничения, как эпилепсия. Каждая провинция и территория имеют свое законодательство, относящееся к защите прав человека. Однако если решение, принятое работодателем, является разумным и оправданным, оно не расценивается как дискриминационное: например, если наличие инвалидности или каких-либо физических ограничений существенно повышает вероятность опасности для

здоровья или безопасности сотрудника или его коллег, а также клиентов и общественности, то работодатель вправе не принимать такого человека на работу.

Так, люди, испытывающие регулярные приступы, не подходят для работы в качестве водителя грузовика или монтажника-высотника. При возникновении спора работодатель должен доказать, что данная работа будет угрожать здоровью и безопасности человека с ограничениями или других людей – это входит в сферу его обязанностей. Если ваш сын или дочь столкнулись с дискриминацией на рабочем месте из-за эпилепсии, вы можете подать жалобу в Комиссию по правам человека в соответствующей провинции или территории.

### Обязанность организации рабочего места

Работодатель обязан организовать рабочее место и обеспечить безбарьерную среду для своих работников с ограниченными возможностями. В соответствии с национальным Законом о правах человека (речь идет о Канаде), а также положениями, прописанными в законах ряда провинций, работодатель обязан предпринимать разумные усилия для организации рабочего места для людей с эпилепсией, если такое размещение не приведет к неоправданным трудностям. Организация рабочего места может быть очень простым мероприятием: например, представлять собой перестановку мебели или работу вместе с напарником.



### Поиск работы и процесс найма

В некоторых провинциях запросы информации о кандидате запрещены законом. Стоит ли раскрывать информацию о наличии эпилепсии, как и когда это делать – это личный выбор каждого человека. Работодатели не имеют права запрашивать информацию о состоянии здоровья при составлении формы заявки при приеме на работу или проведении интервью. Для получения информации о раскрытии личных данных обратитесь к Комиссии по правам человека в вашей провинции или территории.

Раскрытие того факта, что у человека эпилепсия, имеет свои преимущества и недостатки. Для того, чтобы больше узнать о положитель-



ных и отрицательных сторонах, обратитесь в местную организацию или ассоциацию по эпилепсии. Хорошо взвесьте все за и против до того, как вы открыто расскажете о своем состоянии окружающим вас людям.

### **Алкоголь и наркотики**

Чрезмерное употребление алкоголя и наступающее вслед за этим похмелье могут вызвать приступ. В то же время небольшие, употребляемые по случаю дозы алкоголя, как правило, не повышают частоту и силу приступов, если человек не является алкоголиком или не обладает повышенной чувствительностью к алкоголю. Однако сам по себе алкоголь замедляет метаболизм, что может привести к более низкому уровню противосудорожных препаратов в крови, поскольку и лекарства, и алкоголь метаболизируются печенью. Употребление алкоголя также может снизить судорожный порог – тот уровень, при превышении которого в мозгу может начаться приступ. Некоторые врачи рекомендуют полностью воздержаться от употребления алкоголя людям, испытывающим приступы, которые не поддаются полному медикаментозному контролю. Если же человек решает употребить алкоголь, важно, чтобы он или она не забыли вовремя принять предписанные врачом лекарства.

Употребление наркотиков также может спровоцировать наступление приступа или снизить порог судорожной готовности. Например, употребление кокаина часто приводит к приступу, а его употребление может привести к повреждениям мозга, которое может стать причиной возникновения эпилепсии. Другие наркотические средства также могут спровоцировать приступы, в их числе так называемые уличные наркотики: ЛСД, экстази, амфетамины (например, speed), а также синдром отмены («ломка») от марихуаны.

## Триггеры приступов у подростков

Некоторые типичные триггеры, вызывающие приступы в подростковом возрасте:

- Забывчивость в принятии противосудорожных препаратов;
- Недостаток сна;
- Пропуски в приеме пищи;
- Стресс, волнение, эмоциональное расстройство;
- Менструации / гормональные изменения;
- Болезнь или высокая температура;
- Низкий уровень противосудорожного лекарства в крови;
- Прием других, отличных от выписанных врачом противосудорожных лекарств;
- Мерцающий свет экрана компьютера, телевизора, видео или проектора и т.д. – в случае фотосенситивной эпилепсии;
- Чрезмерное употребление алкоголя и последующее похмелье;
- Употребление наркотиков (например, кокаина, амфетаминов, «экстази», ЛСД), а также абстинентный синдром от марихуаны.

## Курение

Курение опасно, потому что если человек курит, и в это время у него внезапно начинается приступ, то он может получить ожоги, а выпавший во время приступа окурок может стать причиной пожара.

## Менструация

Некоторые женщины полагают, что во время наступления месячных приступы у них учащаются. Если в определенной фазе менструального цикла приступы становятся чаще либо протекают тяжелее, то такое состояние называется **менструальной (катамениальной) эпилепсией** (англ. catamenial epilepsy).

Чтобы помочь вашему врачу определить, является ли менструация триггером приступов, отмечайте в дневнике приступов дни, в которые у вашей дочери наступает менструация.

## Рассказывайте людям про эпилепсию

Одна из проблем, с которой сталкиваются люди с эпилепсией – это отсутствие у многих людей адекватных знаний об этом состоянии. Вместо них присутствуют заблуждения и предрассудки, складывавшиеся на протяжении многих веков, а недостаточная осведомленность общественности и некорректные, недостаточно достоверные изображения эпилепсии, тиражируемые кино и телевидением, подогревают возникновение ошибочных концепций и суждений в отношении этого состояния. Зачастую у людей возникает необоснованное мнение о том, что люди с эпилепсией страдают от психических заболеваний, отстают в развитии либо склонны к жестокости и насилию.

Некоторые виды приступов могут ошибочно восприниматься как намеренно совершаемые действия – но это не так.

В наши дни отношение к эпилепсии медленно изменяется в лучшую сторону. Этого удастся добиться с помощью проведения образовательных мероприятий и действий, направленных на повышение осведомленности общества.

Мы знаем, что у многих из известнейших и талантливых людей – например, Винсента Ван Гога, Федора Достоевского и Исаака Ньютона – была эпилепсия.

Организации всего мира, объединяющие людей с эпилепсией и неравнодушных к этой проблеме людей, работают над тем, чтобы дать обычным людям как можно больше знаний об эпилепсии и сделать проблемы людей с эпилепсией видимыми.

В то же время постоянно совершенствуются методы, позволяющие диагностировать и лечить эпилепсию у детей, непрерывно разрабатываются новые лекарства. За последние годы ученые и медики достигли серьезных успехов в этом направлении. Непрерывно разрабатываются и проводятся все новые исследования, позволяющие лучше понять причины эпилепсии и предотвращать ее появление и развитие.

Делясь информацией об эпилепсии с другими людьми, вы помогаете им больше узнать об этом состоянии и понять его причины, а также вносите свой вклад в повышение осведомленности общества о том, как оказать первую помощь человеку, у которого случился приступ.

# Первая помощь при приступе

**Что делать, если у кого-то случился бессудорожный приступ**  
(признаки: «застывший» взгляд, внезапное замирание, человек не отвечает на обращение, беспорядочные движения)

- 1 **Оставайтесь рядом с человеком.** Позвольте приступу идти своим чередом. Спокойно объясняйте другим, что происходит.
- 2 **Уберите опасные предметы за пределы досягаемости.**
- 3 **НЕ удерживайте человека в одном положении силой.**
- 4 **Осторожно направляйте движения человека от опасности или преградите доступ к опасным местам.**
- 5 **После приступа успокойте человека.** Оставайтесь с человеком до его полного прихода в себя.

**Что делать, если у кого-то случился судорожный приступ**  
(признаки: напряжение мышц, падение, судороги)

- 1 **Сохраняйте спокойствие.** Позвольте приступу идти своим чередом.
- 2 **Запомните время начала и окончания приступа.**
- 3 **Защитите человека от травм.** При необходимости положите человека на пол. Уберите за пределы досягаемости острые или твердые предметы. Положите под голову что-нибудь мягкое.
- 4 **Расстегните или ослабьте все предметы одежды в районе шеи.** Проверьте наличие браслета или брелка – медицинского идентификатора.
- 5 **НЕ удерживайте человека в одном положении силой.**
- 6 **НЕ кладите ничего в рот.** Человек не сможет проглотить язык.
- 7 **После того, как судороги закончатся, бережно поверните человека на бок,** чтобы позволить слюне и другим физиологическим жидкостям вытечь изо рта и очистить дыхательные пути.
- 8 **После приступа спокойно поговорите с человеком, успокойте его.** Не оставляйте человека, дождитесь, пока он не начнет хорошо ориентироваться в пространстве. Возможно, человеку потребуется отдохнуть или он заснет.

## Вызов скорой помощи

Принимая решение о вызове скорой помощи, учитывайте различные факторы. Если во время приступа наблюдается цианоз (кожа становится синюшного или серого цвета), либо затрудненное дыхание, необходимо вызвать скорую помощь как можно быстрее. Если же известно, что человек страдает эпилепсией и приступ проходит по стандартному сценарию, то необходимости в вызове скорой помощи нет.

### Вызывайте скорую помощь

- Если судорожный приступ длится больше 5 минут;
- Если после окончания приступа человек находится без сознания, либо дыхание не восстановилось;
- Если приступ повторился без полного восстановления между приступами;
- Если человек дезориентирован больше часа после окончания приступа;
- Если приступ случился в воде, и есть вероятность того, что вода попала в легкие. Если человек вдохнул воду, то это может вызвать повреждение сердца или легких;
- Если припадок случился впервые, если человек получил травму во время приступа либо приступ произошел у беременной женщины;
- Также надо вызвать скорую помощь в том случае, если приступ случился у человека, страдающего диабетом: экстремально высокий или низкий уровень сахара в крови, или его стремительное изменение могут спровоцировать судороги.

## Организации и ассоциации по эпилепсии

Если у вас возникли определенные проблемы, вопросы или идеи об эпилепсии, которыми вы хотели бы поделиться, обратитесь в местную ассоциацию или организацию по эпилепсии. Они могут предоставить вам самую актуальную информацию, относящуюся к вашему ребенку с эпилепсией, либо подскажут, где ее можно найти. Постоянно появляется новая информация, относящаяся к эпилепсии, ученые проводят новые исследования, медицинские корпорации разрабатывают новые лекарства и совершенствуют технологии – все это помогает в изучении и лечении эпилепсии.

Подумайте о том, чтобы вступить в местную ассоциацию. Как правило, такие организации предлагают своим членам многочисленные программы участия в группах поддержки, образовательные программы и форумы, программы по информированию общественности, бюллетени, библиотеку, участие в различных мероприятиях, осуществляют правозащитную практику. Вступление в ассоциацию даст вам возможность больше узнать об эпилепсии, поучаствовать в волонтерских мероприятиях, познакомиться с людьми, оказавшимися в похожей ситуации и поделиться собственным опытом.

Участвуя в волонтерской работе, вы можете в меру своих сил помочь другим больше узнать об эпилепсии и повысить качество жизни людей, живущих с эпилепсией.

Большинство общественных организаций нуждаются в помощи волонтеров для осуществления программ поддержки, проведения образовательных мероприятий, ведения административной работы и деятельности по поиску финансирования. Волонтеры также помогают в работе общественных комитетов и проведении собраний правления.

Ваша ассоциация будет помогать вам, но вы тоже можете помочь другим людям, живущим с эпилепсией. Участвуя в работе организации, вы можете помочь осуществлению реальных изменений в вашем сообществе



