

بر نام خدا



■ این کتاب به منظور ارائه اطلاعات عمومی درباره‌ی بیماری صرع (اپی لپسی) تهیه شده و نمی‌تواند جانشین نظر تخصصی پزشکی باشد. بیماران اپی لپسی (صرع) بر اساس مطالب این کتاب و بدون مشاوره با پزشک معالج نباید درمان‌های تجویز شده و یا فعالیت‌های قبلی خود را تغییر دهند.

راهنمای اپی لپسی (صرع)

از سری کتب آموزشی صرع برای متخصصین و مراقبین کودک

ترجمه و گردآوری:

دکتر محمد غفرانی

دکتر سپیده طبرستانی

ویراستاران:

طیبه فرخ آشتیانی

فرزانه نورباران



سرشناسه	: غفرانی، محمد، ۱۳۳۳-، گردآورنده، مترجم
عنوان و نام پدیدآور	: راهنمای اپی لپسی (صرع) ترجمه و گردآوری محمد غفرانی، سپیده طبهرستانی؛ ویراستاران طیبه فرخ‌آشتیانی، فرزانه نوریاران.
مشخصات نشر	: تهران : رویان پژوه، ۱۳۹۷.
مشخصات ظاهری	: ۳۰ ص.
فروست	: ... سری کتب آموزشی صرع برای متخصصین و مراقبین کودک.
شابک	: ۹۷۸-۶۰۰-۴۰۸-۴۵۹-۸
وضعیت فهرست نویسی	: فیبا
موضوع	: صرع Epilepsy
موضوع	: صرع در کودکان Epilepsy in children
موضوع	: تشنج Convulsions
موضوع	: صرع -- بیماران Epileptics
موضوع	: صرع -- تشخیص Epilepsy -- Diagnosis
شناسه افزوده	: طبهرستانی، سپیده، ۱۳۴۹-، گردآورنده، مترجم
شناسه افزوده	: فرخ‌آشتیانی، طیبه، ویراستار
شناسه افزوده	: نوریاران، فرزانه، ۱۳۷۲-، ویراستار
رده بندی کنگره	: ۶۷۲/۲ RC۳۷۲
رده بندی دیویی	: ۶۱۶/۸۵۳
شماره کتابشناسی ملی	: ۵۳۳۴۰۱۲



راهنمای اپی لپسی (صرع)

از سری کتب آموزشی صرع برای متخصصین و مراقبین کودک

ترجمه و گردآوری: دکتر محمد غفرانی، دکتر سپیده طبهرستانی

ناشر: رویان پژوه

نوبت چاپ: اول - ۹۷

گرافیک: آرزو انصاری

چاپ: شریف

قطع و تعداد صفحات: خشتی- ۲۶

شمارگان: ۵۰۰ نسخه

بها: ۱۲۰۰۰ تومان



شابک: 978-600-408-459-8

کلیه حقوق مادی و معنوی اثر متعلق به ناشر است و هرگونه تکثیر، بازنویسی، خلاصه‌برداری و یا برداشت به هر نحوی بدون اجازه کتبی از ناشر مجاز نبوده و منجر به پیگرد قانونی می‌باشد.

دفتر نشر و نمایشگاه دائمی: تهران، خیابان انقلاب، رویروی دبیرخانه دانشگاه تهران، ساختمان کتابهای جیبی، طبقه سوم. تلفن: ۶۶۴۸۶۳۷۳ - ۶۶۹۷۰۷۴۰

www.RPpub.ir

۷	راهنمای متخصصین و مراقبین
۸	حقایق درباره‌ی اپی لپسی (صرع)
۹	حقایق درباره‌ی تشنج
۱۰	انواع تشنج
۱۳	شیوه زندگی: پرسش و پاسخ
۱۵	نقش متخصصین و مراقبین کودک
۱۵	اطمینان یافتن از ایمنی
۱۸	بهبود سلامتی
۱۸	کار با تیم مراقبت پزشکی
۲۱	نظارت بر عوامل محرک (برانگیزاننده‌ی تشنج)
۲۲	ثبت کردن تشنجه‌ها
۲۴	تشویق به مشارکت
۲۵	حمایت از شخص در جامعه
۲۶	مدیریت تشنجه‌ها
۲۹	نکاتی برای متخصصین و مراقبین
۲۹	انجمن‌های صرع

راهنمای متخصصین و مراقبین

مراقبین نقش مهمی در سلامت فیزیکی و امنیت عاطفی فرد مبتلا به صرع بازی می‌کنند. معمولاً مراقب عضوی از خانواده یا فردی است که رابطه نزدیکی با فرد مبتلا دارد. گاهی ارتباط لازم بین فرد مبتلا با افراد تیم مراقبت پزشکی و جامعه توسط همین مراقب فراهم می‌گردد.

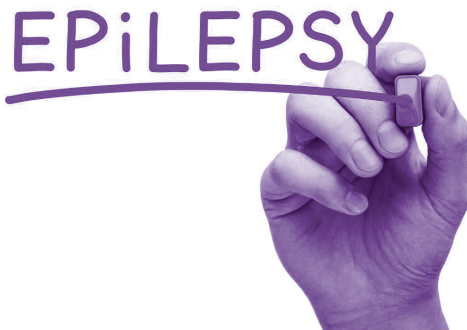
مراقبین باید دانش، صبر و دلسوزی داشته باشند. مراقب تأثیر قابل توجهی بر کیفیت زندگی شخصی که از او مراقبت می‌کند، دارد. اگرچه زندگی با صرع ممکن است همراه با چالش‌های شخصی باشد، نباید مانعی برای دستیابی به یک زندگی خوب و موفق شود. متخصصین و مراقبین می‌توانند در زمینه‌های مختلفی کمک کنند، از جمله آموزش درباره‌ی این بیماری و ارائه اطلاعات مورد نیاز، به اشتراک گذاشتن اطلاعات با سایرین، یافتن درمان مؤثر پزشکی برای فرد مبتلا، ایجاد شبکه حمایتی متشکل از خانواده و دوستان و فعالیت در راستای ایجاد شادی و نشاط در زندگی فرد مبتلا.

انجمن‌های محلی صرع می‌توانند در این زمینه نقش مهمی داشته باشند. اغلب این انجمن‌ها اطلاعات جدید پزشکی یا شیوه مناسب زندگی را ارائه داده و می‌توانند در یافتن گروه‌های خودیاری و حمایتی به فرد مبتلا کمک کنند. همچنین این انجمن‌ها اغلب افراد را به سازمان‌هایی که به افراد مبتلا به صرع کمک می‌کنند، ارجاع می‌دهند.



حقایق درباره‌ی اپی لپسی (صرع)

صرع نوعی بیماری مغزی است که با تشنج‌های مکرر یا عود کننده مشخص می‌شود. مسری نیست یعنی کسی نمی‌تواند صرع را از شخص دیگری بگیرد. صرع نوعی اختلال روانی نیست، بلکه یک اختلال تشنجی است. صرع رایج‌تر از آن است که بسیاری از مردم تصور می‌کنند. از نظر آماری تقریباً از هر صد نفر، یک نفر مبتلا به صرع است. افراد از تمام سنین و ملیت‌ها به صرع مبتلا می‌شوند.



صرع امکان دارد در هر سنی آغاز شود، هرچند اغلب اوقات شروع این بیماری در دوران کودکی یا سال‌های بعد از آن است. دلایل بروز صرع با توجه به سن شروع آن متفاوت است.

در بسیاری از موارد، علت خاصی را نمی‌توان برای صرع و تشنج تشخیص داد اما برخی از شایع‌ترین علل آن عبارتند از:

- علل ژنتیکی
- آسیب در هنگام زایمان (مانند نرسیدن اکسیژن به مغز کودک در هنگام تولد)
- مشکلات ساختاری مغز (مثلاً آسیب به مغز جنین در دوران بارداری)



تروما (ضربه) مغزی (به عنوان مثال ناشی از تصادفات اتومبیل، آسیب‌های ورزشی)

- ابتلا به بیماری‌های عفونی (مثلاً مننژیت، انسفالیت، ایدز)
- تومور مغزی
- سکته مغزی
- اختلالات تحلیل برنده (دژنراتیو) مغزی (به عنوان مثال اختلالات ناشی از بیماری آلزایمر)
- سوء مصرف الکل و مواد مخدر

حقایق درباره‌ی تشنج



مغز شامل میلیاردها سلول عصبی یا نورون است که از طریق سیگنال‌های الکتریکی و شیمیایی با یکدیگر در ارتباط هستند. در صورت بروز تخلیه الکتریکی ناگهانی و بیش از حد **اندازه**، فعالیت طبیعی سلول‌های عصبی مختل شده **منجر** به تغییر در رفتار یا عملکرد فرد می‌شود. این فعالیت غیر طبیعی در مغز، تشنج نامیده می‌شود و به صورت تغییر در رفتار یا عملکرد فرد بروز می‌کند.

تشنج به صورت اشکال مختلفی بروز پیدا می‌کند. به عنوان مثال، یک فرد مبتلا به تشنج ممکن است به‌طور ناگهانی به نقطه‌ای خیره شود، دچار پرش غیر ارادی دست و پا شود، احساس سوزش و یا تشنج حرکتی (لرزش) داشته باشد. شکل



تشنج به نقطه‌ای از مغز که فعالیت الکتریکی بیش از حد در آنجا رخ می‌دهد، بستگی دارد. گاهی اوقات افراد مبتلا به صرع فقط یک نوع تشنج را تجربه می‌کنند. ولی دیگران ممکن است بیش از یک نوع را تجربه کنند. برخی افراد مبتلا به صرع به ندرت و بعضی چندین بار در روز دچار تشنج می‌شوند. نوع و شکل تشنج با افزایش سن تغییر می‌کند. با رسیدن به سنین بالا ممکن است در طول مدت، شدت یا تعداد تشنجهای تغییراتی ایجاد شود. به‌طور کلی تشنج بدون درد بوده، به‌طور طبیعی پایان یافته و برای دیگران خطرناک نیست. در بیش از نیمی از افرادی که مبتلا به صرع هستند، تشنجهای خوبی با داروهای تشنج کنترل می‌شوند.

انواع تشنج

انواع مختلف تشنج از نقاط مختلف مغز شروع شده و به دو دسته تقسیم می‌شوند: پارشیل (کوچک، محدود) و ژنرالیزه (تعمیم یافته یا بزرگ) اگر فعالیت الکتریکی ناگهانی و شدید فقط در یک قسمت از مغز رخ دهد، تشنج ایجاد شده را تشنج پارشیل یا کوچک می‌نامند. اگر فعالیت الکتریکی ناگهانی و شدید در کل مغز رخ دهد، تشنج حاصله را تشنج ژنرالیزه یا بزرگ می‌نامند. گاهی تشنج به صورت پارشیل یا کوچک آغاز شده، سپس گسترش می‌یابد و تبدیل به تشنج ژنرالیزه می‌شود. این موارد را تشنجهای پارشیل یا ژنرالیزه شدن ثانویه می‌نامند.

تشنجهای پارشیل

دو نوع رایج تشنجهای پارشیل عبارتند از: تشنج پارشیل ساده و پیچیده. در تشنج پارشیل ساده، هشیاری فرد حفظ می‌شود در صورتی که در تشنج پارشیل پیچیده، هشیاری فرد مختل می‌گردد. تشنج پارشیل ساده معمولاً به‌طور ناگهانی شروع شده و بین چند ثانیه تا چند دقیقه ادامه می‌یابد. در این نوع تشنج فرد مبتلا ممکن است دریافت‌های حسی عجیب، یا حرکات غیر معمولی که آرا نامیده می‌شود را تجربه کند. آرا می‌تواند انواع مختلفی داشته باشد که از جمله می‌توان به این موارد اشاره کرد: اعوجاج یا تغییر عجیب و غریب در میدان بینایی،



صدا یا بو، حرکات ناگهانی پرشی در یک منطقه از بدن، سرگیجه، احساس هیجان ناگهانی و شدید. ارا تشنج پارشیل ساده است که ممکن است به تنهایی رخ دهد یا به یک تشنج پارشیل پیچیده یا تشنج ژنرالیزه تبدیل شود. در تشنج پارشیل پیچیده (با نام پیشین تشنج سایکوموتور) (روانی- حرکتی یا لوب تمپورال)، کودک دچار اختلال هشیاری می‌گردد، خیره و گیج به نظر می‌رسد و ممکن است حالتی شبیه رؤیا دیدن برایش اتفاق بیفتد. در تشنج پارشیل (کوچک) پیچیده، ارا معمولاً درست قبل از مختل شدن هشیاری اتفاق می‌افتد و اغلب به عنوان علامت هشدار در نظر گرفته می‌شود.

حرکات تصادفی و بدون هدف که کودک روی آنها هیچ کنترلی ندارد و اتوماتیسم نامیده می‌شوند، اغلب مشخصه‌ی این نوع تشنج هستند. این حرکات ممکن است به شکل جویدن، زیر لب حرف‌های نامفهوم زدن، مکیدن لب‌ها، مزه مزه کردن لب با زبان، دستکاری کردن لباس، گرفتن اجسام خیالی در هوا یا راه رفتن بی‌هدف باشند. این تشنج معمولاً بین یک تا دو دقیقه طول می‌کشد و اغلب یک دوره پست ایکتال (دوره پس تشنج) که با عدم تمرکز یا سردرگمی همراه است را به دنبال دارد.

تشنج‌های ژنرالیزه (بزرگ)

تشنج ژنرالیزه به‌طور معمول به یکی از دو فرم ذیل اتفاق می‌افتد:

تشنج اِسانس (بدون جزء حرکتی) یا تشنج تونیک کلونیک (با جزء حرکتی).

تشنج اِسانس با نام قبلی پتی مال، باعث خیره شدن بدون پاسخ دهی شده و معمولاً کمتر از ۱۰ ثانیه طول می‌کشد. این تشنج به‌طور ناگهانی شروع و پایان می‌یابد و آگاهی فرد در طول تشنج مختل می‌گردد. گاهی به اشتباه با عنوان رویا دیدن یا بی‌توجهی تفسیر می‌شود. پس از تشنج، هوشیاری به سرعت به دست می‌آید و فرد ممکن است چند صد تشنج اِسانس را در یک روز تجربه کند.

تشنج تونیک کلونیک (با نام قبلی گراندمال) بین یک تا سه دقیقه طول می‌کشند.

مرحله‌ی تونیک این تشنج با گریه یا ناله کودک، عدم هوشیاری و افتادن در پی از دست رفتن خودآگاهی و سفت شدن عضلات همراه است.



مرحله‌ی دوم یا مرحله‌ی کلونیک تشنج شامل لرزش بدن است که به شکل پرش و چرخش عضلات چهار اندام نمودار می‌شود. معمولاً این حرکات تمام بدن را فرا می‌گیرد.

• consciousness

کنترل ادرار یا مدفوع ممکن است از دست برود. تنفس سطحی شود، رنگ پوست به آبی یا خاکستری تغییر یابد و آب دهان سرازیر شود. رنگ آبی پوست بخشی به علت تغییر در سطح اکسیژن مورد نیاز بدن است که از اشکال در تنفس در پی انقباض عضلات قفسه‌ی سینه ناشی می‌شود. تشنج معمولاً از یک تا ۳ دقیقه طول می‌کشد. پس از آن هشیاری کودک به آهستگی برمی‌گردد. فرد مبتلاً معمولاً دوره پست ایکتال (پس حمله) شامل ضعف، گیجی یا سردرد شدید پس از تشنج را تجربه می‌کند.

سایر انواع تشنجات ژنرالیزه عبارتند از اتونیک و مایوکلونیک.

تشنج اتونیک اغلب باعث کاهش ناگهانی تون (کشش) عضلات می‌شود و در این موارد کودک بر زمین می‌افتد یا تلو تلو می‌خورد. اگر جسمی در دست دارد به صورت ناگهانی آن را رها می‌کند یا سرش را به صورت غیرقابل کنترل به اطراف تکان می‌دهد. معمولاً تشنج اتونیک چندین ثانیه طول می‌کشد.

تشنج میوکلونیک از حرکت پرشی ناگهانی در یک قسمت از بدن مثل بازو یا پا ناشی می‌شود. فرد ممکن است بر زمین بیفتد. مدت این تشنج بسیار کوتاه است.

تشنج مداوم یا پایدار

وضعیت تشنجی مداوم یا پایدار، وضعیت بسیار خطرناکی است. در این وضعیت تشنجهای طولانی هستند و یا بدون این که کودک در فواصل تشنجهای به حالت اولیه خود باز گردد، یکی پس از دیگری اتفاق می‌افتند. این تشنجهای ممکن است با حرکات تشنجی همراه باشند یا نباشند. در این موارد مراقبت پزشکی اورژانس ضروری است.

مرگ ناگهانی با علت ناشناخته در صرع (SUDEP)

به مواردی گفته می‌شود که مرگ به‌طور ناگهانی و بدون هیچ دلیل قابل تشخیص رخ می‌دهد. این پدیده نادر است.



شیوه زندگی: پرسش و پاسخ

برای اطلاعات بیشتر در رابطه با صرع و شیوه زندگی با انجمن صرع منطقه خود تماس بگیرید.

آیا فرد مبتلا به صرع می‌تواند کار کند؟

اکثر افراد مبتلا به صرع می‌توانند کار کنند و شغلی مناسب و موفق داشته باشند. اگر تشنج‌ها مانع کار فرد شوند، راه‌های زیادی برای استفاده از مهارت‌های فرد وجود دارد از جمله اشتغال به فعالیت‌های داوطلبانه، سرگرمی یا پیگیری استعدادهای هنری.

آیا فرد مبتلا به صرع می‌تواند رانندگی کند؟

مبتلایان تشنج کنترل نشده، اجازه ندارند رانندگی کنند. ولی افراد مبتلا به صرع اگر سه سال حمله صرع نداشته باشند می‌توانند گواهینامه رانندگی دریافت کنند.

آیا فرد مبتلا به صرع می‌تواند رابطه زناشویی داشته باشد؟

به‌طور کلی، افراد مبتلا به صرع مانند افراد معمولی می‌توانند روابط زناشویی سالم داشته باشند. فقط در موارد نادر، فعالیت جنسی باعث تشنج می‌شود. با این حال مصرف داروهای ضد تشنج ممکن است میل جنسی و یا عملکرد جنسی را کاهش دهند. تشنج کنترل نشده هم می‌تواند بر عملکرد جنسی تاثیر بگذارد. گاهی ایجاد تغییراتی در درمان این نگرانی‌ها را کاهش دهد.

آیا یک خانم مبتلا به صرع می‌تواند بچه‌دار شود؟

اکثر خانم‌های مبتلا به صرع دارای نوزادان سالم هستند، اما احتمال کمی وجود دارد که داشتن صرع یا مصرف داروی ضد تشنج بر روی جنین تاثیر بگذارد. اگر خانم مبتلا به صرع قصد دارد داروی ضد بارداری مصرف کند یا در حال مصرف آن است و یا اگر در حال برنامه‌ریزی برای باردار شدن است ضروری است که با پزشک خود درباره این مسائل صحبت کند تا بتواند از بهترین مراقبت‌های پزشکی ممکن بهره‌مند شود.



اگر والدین صرع داشته باشند، تنها خطر کمی برای ابتلای کودک به صرع وجود دارد. احتمال ابتلا به تشنج‌های بدون عامل برانگیزاننده در کل جامعه یک تا دو درصد و در صورت ابتلای یکی از والدین به صرع، تقریباً شش درصد است.

آیا فرد مبتلا به صرع می‌تواند الکل مصرف کند؟



ALCOHOL

مصرف الکل باعث کاهش سوخت و ساز در بدن می‌شود و می‌تواند باعث کم شدن سطح خونی داروهای ضد تشنج که توسط کبد متابولیزه می‌شوند، بشود. مصرف الکل همچنین باعث کاهش آستانه تشنج در افراد می‌شود. آستانه تشنج سطحی است که در آن مغز دچار تشنج خواهد شد.



نقش متخصصین و مراقبین کودک

تأثیر صرع بر زندگی افراد مختلف، متفاوت است. این که صرع چگونه بر زندگی فرد تأثیر می‌گذارد اغلب به نوع و تعداد تشنج‌هایی که فرد تجربه می‌کند و به نتیجه درمان تجویز شده بستگی دارد.

در بیش از نیمی از افرادی که مبتلا به صرع هستند، تشنج‌ها به خوبی با داروهای ضدتشنج کنترل می‌شوند و تغییرات کمی در شیوهی زندگی این افراد لازم است. این در حالی است که در افراد مبتلا به تشنج غیر قابل کنترل تغییرات قابل توجهی در شیوه زندگی ضروری است.

عوامل دیگری نیز وجود دارند که در سلامتی فرد مبتلا به صرع تأثیر گذارند از جمله اضطراب و استرس ناشی از غیر قابل پیش‌بینی بودن تشنج‌ها، نگرش‌های دیگران و عوارض جانبی داروهای ضدتشنج.

پشتیبانی و مراقبت توسط متخصص یا مراقب می‌تواند در کمک به فرد مبتلا به صرع در زمینه اتخاذ تصمیمات آگاهانه، حفظ نگرش مثبت، پیروی از توصیه‌های پزشکی و داشتن یک زندگی شاد و موفق ارزشمند باشد.

اطمینان یافتن از ایمنی

متخصصین و مراقبین می‌توانند در مدیریت تشنج‌ها و تضمین ایمنی فرد در زمان تشنج‌ها و بعداً نقش مهمی داشته باشند.

با این حال، گاهی اوقات یک متخصص یا مراقب کننده تمایل دارد بیش از حد از فرد محافظت نماید. اگرچه اقدامات احتیاطی و تغییر شیوه زندگی برای حفظ ایمنی ضروری است، اما فرد مبتلا به صرع معمولاً می‌تواند یک زندگی فعال و مستقل داشته باشد.

بیشتر تشنج‌ها از چند ثانیه تا چند دقیقه طول می‌کشند. در برخی موارد مثل افسانوس معمولاً تشنج کمتر از ۱۰ ثانیه طول می‌کشد و پس از آن فرد به سرعت دوباره هوشیار می‌شود. بقیه تشنج‌ها مانند تشنج تونیک کلونیک اغلب یک دوره پست ایکتال (پس حمله) را به دنبال دارند که در این دوره شخص موقتاً احساس خستگی، گیجی و یا سردرد می‌کند و اغلب تمایل به خوابیدن دارد.

صحبت کردن با اطمینان و ماندن در کنار فرد تا زمانی که مجدداً هوشیار شود بسیار با اهمیت است. گاهی اوقات قبل از



بروز تشنج‌های پارشیل پیچیده، تشنج‌های پارشیل ساده یا ارا پیش می‌آیند که می‌توانند به عنوان نشانه‌های هشدار دهنده استفاده شوند تا فرد بتواند احتیاط لازم را برای جلوگیری از آسیب انجام دهد. متخصص یا مراقب قادر است به فرد در آماده شدن برای گذراندن تشنج کمک کند. در تشنج‌های پارشیل پیچیده زمانی که الگوی تشنج شناخته شد، حرکات مشابه آن اغلب در طی هر تشنج اتفاق می‌افتند. آگاهی از آنچه در طی هر تشنج رخ می‌دهد به فرد متخصص یا مراقب این امکان را می‌دهد تا مراقبت مناسبی را ارائه نماید.

اگر چه بیشتر تشنج‌ها منجر به آسیب نمی‌شوند و معمولاً بدون درد هستند، به‌طور طبیعی به پایان رسیده و برای دیگران خطری ندارند اما گاهی ممکن است عوارضی ایجاد کنند به عنوان مثال برخی تشنج‌های شدید باعث فشار و آسیب به قلب و ریه‌ها می‌شوند. تنفس مشکل که بعضی اوقات در تشنج‌های شدید اتفاق می‌افتد می‌تواند به ریه‌ها فشار وارد کرده و به خصوص در مبتلایان به بیماری‌های ریه، عوارضی ایجاد کند. زمین خوردن موقع تشنج هم می‌تواند مشکلاتی ایجاد کند. در افراد مبتلا به پوکی استخوان (یا نازک شدن استخوان‌ها)، زمین خوردن می‌تواند منجر به شکستگی استخوان‌ها شود.

اگر تشنج طولانی باشد یا یکی بعد از دیگری بدون بهبودی کامل در فواصل بین تشنج‌ها رخ دهد، مراقبت‌های پزشکی فوری باید انجام شود. این وضعیت با عنوان تشنج مداوم یا پایدار نامیده می‌شود که تهدید کننده زندگی (حیات) است. این تشنج‌ها می‌توانند با یا بدون جزء حرکتی باشند.

حفظ محیط امن

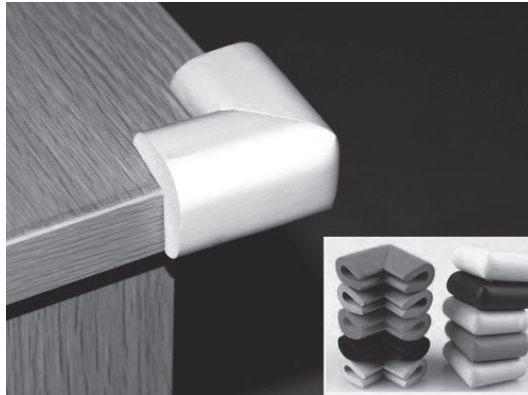
احتمال خطر آسیب دیدگی در افراد مبتلا به صرع افزایش می‌یابد. اگر تشنج‌ها تحت کنترل نباشد، فرد در معرض خطر بیشتری است.

برای کاهش خطرات می‌توان احتیاط بیشتری کرد. نکات ایمنی عبارتند از:

- پرهیز در استفاده از شعله آتش، اجاق گاز، اتو و سیگار کشیدن چون اگر تشنج رخ دهد، احتمال خطر آتش سوزی یا سوختگی وجود دارد.



- استفاده از مایکروویو به جای اجاق گاز
- پوشاندن لبه‌های میزها و وسایل خانه



- موکت کردن کف ترجیحاً با لایه زیرین ضخیم
- دوش گرفتن به جای استفاده از وان. دوش برای افراد مبتلا به صرع امن‌تر از حمام در وان است اما با این حال همچنان احتمال آسیب وجود دارد. اگر فردی در زمان تشنج بر زمین می‌افتد، باید برای او صندلی دوش با ارتفاع کم همراه با تسمه ایمنی استفاده شود.



- فاصله گرفتن کامل از لبه جاده یا سکوی مترو در حین سفر با اتوبوس یا مترو
فهرست کامل راهنمایی‌های ایمنی در اکثر انجمن‌های صرع موجود است.

بهبود سلامتی

فردی که تشخیص صرع برایش داده می‌شود ممکن است دچار طیف وسیعی از احساسات مانند خشم، سرخوردگی و افسردگی شود. نگرانی برای آینده و واکنش‌های منفی دوستان و خانواده می‌تواند فرد را کاملاً آسیب‌پذیر و تنها کند. در افراد مبتلا به صرع افسردگی بیشتر از مردم معمولی رخ می‌دهد که می‌تواند به علت عوامل روانی و اجتماعی، خود تشنج‌ها و یا مصرف داروهای ضد تشنج باشد.

مهم است که به عنوان یک متخصص یا مراقب درک کنید تغییرات خلق و خو می‌تواند عارضه جانبی داروهای ضد تشنج باشد یا احتمال دارد فردی که پریشان یا منزوی شده اقدامات منفی انجام دهد که نتیجه ناامیدی یا خشم است. صبور بودن، تشویق کردن شخص برای صحبت کردن با کسی در مورد احساساتش و ثبت تغییرات رفتاری برای ارائه به پزشک، همه راه‌های مفیدی برای ارتقاء سلامتی فرد است.

اگر فرد مبتلا به صرع به‌طور غیر معمولی افسرده به نظر می‌رسد، او را تشویق به دیدن و مشاوره با پزشک برای صحبت در مورد این احساسات کنید. پزشک ممکن است میزان داروهای ضد تشنج را تنظیم کند تا مشخص شود این مسائل ناشی از عوارض جانبی داروها هستند یا خیر.

کار با تیم مراقبت پزشکی

داروهای ضد تشنج به عنوان درمان اولیه صرع به کار می‌روند اما صرع را درمان قطعی نمی‌کنند، بلکه اغلب اوقات تشنج‌ها را کاهش داده یا حتی متوقف می‌کنند که این کار از طریق تغییر دادن فعالیت نورون‌ها در مغز انجام می‌شود. در اکثر افراد مبتلا، تشنج‌ها با داروهای ضد تشنج کنترل می‌شوند. ولی برخی داروهای ضد تشنج ممکن است عوارض جانبی ایجاد کنند. متخصصین و مراقبین در موقعیتی هستند که متوجهی تغییرات در رفتار یا ظاهر فرد می‌شوند و می‌توانند به خود فرد و پزشک درباره این تغییرات هشدار دهند. آنها می‌توانند در دستیابی فرد به هدف پزشکی کمک کنند و فعالانه در برقراری ارتباط او با تیم مراقبت پزشکی مشارکت نمایند.



تهیه یک لیست از سوالات شخص برای صحبت راجع به آنها در زمان ویزیت پزشک، کمک بزرگی است تا او اطمینان یابد که نگرانی‌هایش مورد توجه قرار گرفته است. گاهی اوقات مردم احساس می‌کنند درمانی که دوست دارند را نمی‌گیرند در این موارد ممکن است درخواست نظر پزشک دیگری مهم باشد.

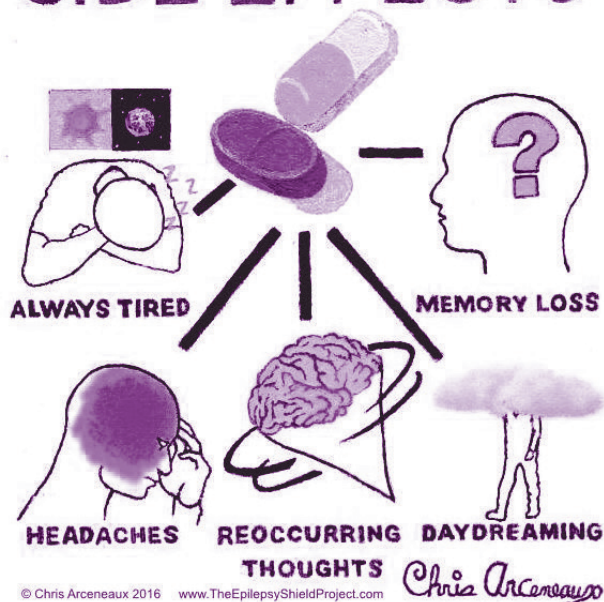
عوارض جانبی

شایع‌ترین عوارض جانبی با سطح دارو در خون مرتبط است و شامل موارد زیر است:

- خواب‌آلودگی
- کاهش هماهنگی بدن
- خستگی
- سردرد
- کاهش اشتها
- حالت تهوع
- سرازیر شدن آب دهان
- لرزش (ترمور)



LIFE WITH EPILEPSY SIDE EFFECTS



- افزایش یا کاهش وزن
- دوبینی یا تاری دید
- سرگیجه
- اختلال در دقت و حافظه
- رشد بیش از حد لثه‌ها
- ریزش مو یا رشد مو بیش از حد



نکاتی درباره داروهای ضد تشنج

مصرف داروی ضد تشنج باید همیشه طبق دستور تجویز شده صورت گیرد. متوقف کردن ناگهانی مصرف دارو می‌تواند به تشنج‌های ناشی از قطع دارو یا تشنج صرعی پایدار منجر شود. هر تغییری در مصرف دارو باید با نظر و مشاوره پزشک انجام شود.

برای مصرف هر نوع داروی دیگر و یا حتی ویتامین‌ها نیز باید با دکتر یا داروساز مشورت شود. داروهای ضد احتقان (دکونژستانت‌ها)، محصولات استیل سالیسیلیک اسید مانند آسپرین، داروهای گیاهی، قرص‌های رژیمی و قرص‌های ضد بارداری همه می‌توانند با داروهای ضد تشنج تداخل داشته باشند. حتی برخی داروهای ضد افسردگی و آنتی بیوتیک‌ها که جنبه درمانی دارند می‌توانند با داروهای ضد تشنج تعامل کنند.

برای کسب اطلاعات دقیق در مورد تداخلات دارویی احتمالی و یا عوارض جانبی هر داروی ضد تشنج می‌توانید به پزشک، داروساز یا انجمن صرع منطقه خود مراجعه نمایید.

بدون مشاوره با پزشک مصرف یک دارو با نام تجاری را به داروی ژنریک تغییر ندهید. استفاده از پرکننده‌ها و رنگ‌های مختلف و غیره در این دو می‌تواند منجر به تفاوت در پردازش (متابولیسم) دارو توسط بدن گردد.

برای جلوگیری از اتمام دارو همیشه به اندازه‌ی مصرف یک یا دو هفته از داروهای ضد تشنج در خانه ذخیره داشته باشید.

نظارت بر عوامل محرک (برانگیزاننده‌ی) تشنج

در حالی که برخی افراد قادر نیستند وقایع یا شرایطی خاصی که در ایجاد تشنج آن‌ها موثر است را شناسایی کنند، عده‌ای قادر به تشخیص قطعی محرک تشنج خود هستند. شناسایی و نظارت بر عوامل محرک تشنج بسیار مفید است چون بدین وسیله می‌توان از وقوع تشنج‌ها اجتناب کرد. متخصصین و مراقبین می‌توانند به فرد مبتلا به صرع کمک کنند تا آن چه که باعث تشنج در وی می‌شود را شناسایی، ارزیابی و از آن‌ها اجتناب کنند.

برخی از عوامل رایج برانگیزاننده تشنج عبارتند از:

- فراموش کردن مصرف (خوردن) داروهای ضد تشنج تجویز شده
- کمبود خواب



- نخوردن وعده غذایی
- استرس، هیجان، ناراحتی احساسی
- چرخه قاعدگی / تغییرات هورمونی
- بیماری یا تب
- سطح پایین داروهای ضد تشنج
- مصرف داروهایی به غیر از داروهای تجویز شده
- نورهای تابشی ناشی از رایانه‌ها، تلویزیون، ویدئو و غیره در افراد مبتلا به صرع حساس به نور
- مصرف بیش از حد الکل و قطع مصرف بعدی آن
- داروهای مخدر مثل کوکائین، آمفتامین، اکستازی، ال اس دی و قطع مصرف ماری جوانا

ثبت کردن تشنجهای

نگه داشتن سابقه تشنج بسیار مفید است. توصیف چگونگی تشنج به پزشک در تشخیص و همچنین در تصمیم‌گیری در مورد درمان مناسب کمک خواهد کرد.

متخصصین و مراقبین می‌توانند با ثبت جزئیات تشنجهای کمک‌های زیادی در این مورد انجام دهند. ثبت دقیق جزئیات علاوه بر مشخص کردن خصوصیات تشنج، اطلاعات مربوط به تعداد و مدت تشنج را نیز ارائه می‌دهد. همچنین ممکن است به شناسایی عوامل محرک تشنج کمک کند. جدول ثبت تشنج در بیشتر انجمن‌های صرع موجود است یا با استفاده از یک دفتر می‌توان جدول ثبت تشنج تهیه کرد.

اصطلاحات پزشکی خاصی برای نام گذاری و توصیف هر مرحله از تشنج استفاده می‌شود

حالت اورا: یک حس یا احساس یا حرکت غیر معمول است و در واقع تشنجی پارشیل (محدود) ساده بوده که می‌تواند به تنهایی اتفاق بیافتد یا به سوی تشنج پارشیل (محدود) پیچیده یا ژنرالیزه (تعمیم یافته) پیش رود. اگر حالت ارا در شروع تشنج پارشیل (محدود) پیچیده یا ژنرالیزه (تعمیم یافته) اتفاق بیافتد، می‌تواند هشدار باشد تا فرد بتواند مراقبت‌های ضروری برای اجتناب از آسیب را فراهم کند.



حمله (ایکتوس): به خود تشنج اطلاق می‌گردد.

مرحله‌ی پس حمله (پست ایکتال): به دنبال تشنج اتفاق می‌افتد. کودک ممکن است به صورت گذرا دچار حالت گیجی (گیجی پس حمله)، ضعف (ضعف پس حمله) یا خواب آلودگی (وضعیت پس حمله) شود.

در هنگام ثبت تشنج، بسیار مهم است که اطلاعات زیر را یادداشت کنیم:

◀ ساعت تشنج

◀ تاریخ تشنج

◀ مدت تشنج

به همراه هرگونه اطلاعاتی که رفتار کودک شما را پیش از تشنج، در زمان تشنج و پس از تشنج توصیف نماید، مانند:

پیش از تشنج

- درست قبل از وقوع تشنج کودک شما به چه کاری مشغول بود؟
- آیا عوامل برانگیزنده برای تشنج وجود داشت (مانند بی‌خوابی، نور صفحه تلویزیون، چراغ گردان، و جز آن، ابتلاء به بیماری جدید، سوء مصرف مواد یا الکل، قطع مصرف دارو، حذف وعده‌ی غذایی؟)
- آیا کودک شما ساعت‌ها یا روزهای پیش از تشنج علائمی دال بر بیماری را تجربه کرده بود (که پرودروم یا علائم اولیه نامیده می‌شوند) مانند تغییرات خلقی، سرگیجه، اضطراب یا بی‌قراری؟

در زمان تشنج

- تشنج چگونه شروع شد؟
- آیا کودک شما حالت ارا داشت؟
- آیا حرکت غیر معمول یا غیرارادی در بدن او مشاهده شد؟
- چنین حالتی از کدام بخش بدن آغاز شد و به ترتیب کدام یک از قسمت‌های بدن را درگیر نمود؟
- آیا کودک شما در طول تشنج قادر به پاسخ دادن بود؟



- آیا کودک شما اتوماتیسم داشت؟ (برای نمونه لیسیدن لب‌ها، حرکات جویدن، پلک زدن سریع، چرخش سر، چنگ زدن یا بازی با لباس، راه رفتن بی هدف)؟
- آیا کودک شما انگار به رویا فرو رفته؟
- آیا کودک شما به نقطه‌ای خیره می‌شد؟
- آیا پلک کودک شما می‌لرزید یا چشم‌هایش می‌چرخید؟
- آیا بدن کودک شما سفت شد؟
- آیا کودک شما گریه می‌کرد یا فریاد می‌زد؟
- آیا پرش در بدن کودک شما دیده می‌شد؟ در کدام سمت بدن او بیشتر بود؟
- آیا رنگ پوست کودک شما تغییر کرد؟
- آیا وضعیت تنفس کودک شما تغییر کرد؟
- آیا کودک شما افتاد؟
- آیا کودک شما لب یا زبانش را گاز گرفت؟
- آیا کودک شما کنترل ادرار یا مدفوع خود را از دست داد؟

پس از تشنج

- آیا کودک شما دچار ضعف موقت در بخشی از بدن خود، خستگی، گیجی و یا سردرد شد؟
- این علائم چقدر طول کشید؟
- آیا در اثر تشنج آسیبی به کودک رسید؟

تشویق به مشارکت

افراد مبتلا به صرع می‌توانند در اکثر فعالیت‌های تفریحی و ورزش شرکت کنند. این فعالیت‌ها باعث بهبود و حفظ سلامتی فرد می‌شوند. شواهدی وجود دارد که ورزش منظم کنترل تشنج را بهبود می‌بخشد. بعضی از فعالیت‌ها خیلی خطرناک هستند ولی بعضی دیگر فقط به دلیل احتمال آسیب به سر، خطر دارند. شنا کردن



با حضور یک همراه، ترجیحاً یک شناگر با تجربه برای تمام کسانی که تشنج دارند توصیه می‌شود. برای افراد با تشنجهای کنترل نشده، شنا بدون حضور مداوم یک همراه توصیه نمی‌شود. شرکت در فعالیتهای تفریحی و ورزش باید با مشاوره پزشک باشد.

فعالیت‌هایی که می‌توان از آنها لذت برد عبارتند از:

تنیس، بسکتبال، والیبال، پیاده‌روی، دو میدانی، بیس بال، دو، گلف، اسکی

ورزش‌هایی که خطرناک دارند

هاکی، فوتبال، بوکس، کاراته (امکان آسیب سر با این ورزش‌ها وجود دارد)

فعالیت‌هایی که خطرناک هستند

غواصی، پرش با چتر نجات، صخره نوردی

حمایت از شخص در جامعه

یکی از چالش‌هایی که برای افراد مبتلا به صرع وجود دارد، کمبود اطلاعات عموم مردم در مورد بیماری است. اشتباهات ناشی از برداشت‌های قدیمی، عدم آگاهی عمومی و نادرست بودن تصاویر ارائه شده توسط تلویزیون و فیلم‌ها، منجر به حدس و گمان‌های اشتباه در مورد صرع می‌شود. گاهی اوقات این تصور اشتباه ایجاد می‌شود که افراد مبتلا به صرع ناتوان ذهنی هستند یا احتمال زیادی دارد که به خشونت متوسل شوند. گاهی اوقات به اشتباه تصور می‌شود که شکل تشنجهایی که اتفاق می‌افتد تحت کنترل ارادی آنهاست در صورتی که این‌طور نیست.

به عنوان یک گروه، افرادی که مبتلا به صرع هستند، مانند بقیه مردم دارای طیفی از توانایی هوشی هستند. به این معنی که مانند هر بخش دیگری از مردم، افراد مبتلا به صرع دارای توانایی‌های هوشی متفاوت هستند. از طریق افزایش آگاهی عمومی و آموزش، نگرش‌ها نسبت به این بیماری به آرامی در حال تغییر است. امروزه مشخص شده که بسیاری از شخصیت‌های تاریخی درخشان مانند وینسنت ون گوگ، فدور داستایوفسکی و اسحاق نیوتون صرع داشته‌اند.



اگرچه ممکن است لازم باشد که در مورد بیماری صرع یک شخص با دیگران صحبت شود، اما باید توجه کرد که این مطلب به چه کسی یا کسانی گفته شود. این تصمیم ممکن است تا حدودی به نوع و تعداد تشنج‌ها، نزدیکی رابطه با فرد مبتلا و احتمال اینکه فرد مبتلا به صرع در حضور آن فرد و در زمان همراهی او تشنج کند، بستگی دارد. متخصصین و مراقبین همچنین می‌توانند برای ایجاد یک سیستم پشتیبانی برای فرد در جامعه که شامل خانواده، دوستان، همسایگان و افراد متخصص است، بسیار مؤثر باشند. با یادگیری درباره صرع و به اشتراک گذاشتن این اطلاعات با دیگران، متخصصان و مراقبان می‌توانند به مردم کمک کنند تا این بیماری را بهتر بشناسند و آگاهی آنها را در مورد نحوه کمک به فردی که در حال تشنج است افزایش دهند. متخصصین و مراقبین همچنین می‌توانند برای ایجاد یک سیستم پشتیبانی برای فرد در جامعه که شامل خانواده، دوستان، همسایگان و افراد متخصص است، بسیار مؤثر باشند.

مدیریت تشنج‌ها

- متخصصین و مراقبین فرد مبتلا به صرع باید از کمک‌های اولیه مناسب مطلع باشند. آنها همچنین باید کمک‌های اولیه ضروری را به افرادی که ممکن است در زمان تشنج همراه شخص باشند، آموزش دهند.
- در زمانی که شخص در حال تشنج بدون جزء حرکتی است: اقدامات (خیره شدن، گیجی، عدم پاسخ، حرکات بی‌هدف) چه باید کرد؟**
۱. کنارشخص بمانید اجازه دهید تشنج سیر خود را طی کند. با آرامش صحبت کنید و به دیگران بگویید چه اتفاقی در حال وقوع است.
 ۲. اشیای خطرناک را از سر راه بردارید.
 ۳. شخص را نگه ندارید (محدود نکنید).
 ۴. به آرامی فرد را از خطر دور کرده یا دسترسی به چیزهای خطرناک را مسدود کنید.
 ۵. پس از تشنج، با لحنی اطمینان بخش با شخص صحبت کنید. تا زمانی که هوشیاری کامل فرد باز گردد کنار او بمانید.



اقدامات ضروری در زمانی که شخص در حال تشنج حرکتی است (با سفت شدن بدن، افتادن، تکان هاتکان شدید مشخص می شود)

۱. آرامش خود را حفظ کنید. اجازه دهید تشنج سیر خود را طی کند.
۲. مدت تشنج را اندازه بگیرید.
۳. فرد را از آسیب محافظت کنید. در صورت لزوم او را به آرامی بر روی زمین قرار دهید. اجسام سخت یا تیز را از سر راه دور کنید. وسیله‌ی نرمی را زیر سرش قرار دهید.



۴. هر چیز سفت دور گردن را شل نمائید. وجود علامت شناسایی پزشکی را بررسی کنید.
۵. فرد را نگه ندارید (محدود نکنید).
۶. فرد زبان خود را قورت نمی‌دهد پس چیزی را در دهان او نگذارید.
۷. وقتی که تشنج در حال فروکش کردن است به آرامی فرد را به پهلو بچرخانید. این کار اجازه می‌دهد تا بزاق یا سایر مایعات خارج شده و راه هوایی باز و تمیز باقی بماند.
۸. پس از تشنج، با لحنی اطمینان بخش با شخص صحبت کنید. تا زمان هشیاری مجدد و کامل، او را ترک نکنید. شخص ممکن است نیاز به استراحت و یا خواب داشته باشد.



تماس گرفتن برای اعزام آمبولانس



در ارزیابی نیاز به تماس با آمبولانس، باید مجموعه‌ایی از عوامل را در نظر گرفت. به عنوان مثال، اگر سیانوز (رنگ آبی یا خاکستری) یا تنفس مشکل همراه با تشنج رخ دهد، باید هرچه زودتر آمبولانس را خبر کرد. اگر شخص یک فرد شناخته شده‌ی مبتلا به صرع با الگوی تشنج بدون عارضه و مانند تشنج‌های قبلی است، آمبولانس لازم نیست.

با آمبولانس تماس بگیرید اگر:

- تشنج حرکتی بیشتر از ۵ دقیقه طول کشد.
- هوشیاری یا تنفس منظم بعد از پایان تشنج به حالت طبیعی برنگردد.
- تشنج تکرار شود بدون این که بهبودی کامل در فواصل بین تشنج‌ها به دست بیاید.
- حالت گیجی پس از تشنج بیش از یک ساعت ادامه یابد.
- چنانچه تشنج در آب رخ دهد، این احتمال وجود دارد که فرد آب استنشاق کرده باشد. استنشاق آب می‌تواند باعث آسیب به قلب یا ریه گردد.
- اگر اولین حمله‌ی تشنج فرد است، یا فرد دچار آسیب شده، باردار است یا دیابت دارد. فرد مبتلا به دیابت ممکن است به علت قند خون بالا یا پایین دچار تشنج بشود.



نکاتی برای متخصصین و مراقبین

انتظارات واقع بینانه داشته باشید.

محدودیت‌های خود را قبول کنید و در صورتی که به کمک نیاز دارید درخواست کمک نمایید. مراقب سلامت روانی و فیزیکی خود باشید. مراقبت از دیگری می‌تواند تمام انرژی شما را تخلیه کند. اگر به حمایت نیاز دارید، با یک دوست، عضو خانواده یا فرد متخصص صحبت کنید. با مراقبت از خودتان بهتر می‌توانید از فرد دیگری مراقبت کنید.

مراقب علائم ناشی از استرس مانند مشکلات خواب، سردرد، تحریک‌پذیری و ترک باشید. خواب مناسب، ورزش و تغذیه مناسب می‌تواند به کاهش استرس کمک کند.

زمانی را برای انجام فعالیت‌هایی که از آن‌ها لذت می‌برید اختصاص دهید مانند ورزش کردن، مطالعه و یا بیرون رفتن با دوستان.

صبور باشید.

به یک گروه حمایتی بپیوندید. انجمن صرع منطقه‌ی شما ممکن است بتواند شما را به گروهی معرفی کند یا ارتباط شما را با کسانی که با چالش‌های مشابه مواجه هستند، برقرار کند.

درباره صرع هرچه بیشتر یاد بگیرید. اطلاعات می‌تواند شما را توانمند کند.

انجمن‌های صرع

اگر نگرانی، سوال و یا ایده‌هایی در مورد صرع دارید با انجمن صرع منطقه‌ی خود تماس بگیرید.

اگر نگرانی، سوال و یا ایده‌هایی در مورد صرع دارید با انجمن صرع منطقه‌ی خود تماس بگیرید تا آن‌ها را با دیگران به اشتراک بگذارید. انجمن‌های صرع امکانات زیادی برای ارائه به شما دارند شامل گروه‌های حمایتی، برنامه‌های مختلف، جلسه‌های آموزشی، انجمن‌ها، آگاهی عمومی، خبرنگارها، منابع کتابخانه، ارجاعات، رویدادهای ویژه و حمایت اجتماعی. در نظر داشته باشید که با عضویت در انجمن صرع محلی خود به ایجاد تغییری مثبت در زندگی کسانی که مبتلا به صرع هستند کمک می‌کنید.

