

آشنایی مقدماتی با صرع

آنچه هر شهروند جامعه بهتر است دربارهٔ صرع بداند



تهیه شده در کارگروه سلامت نوجوان

دی ۱۳۹۹

مقدمه

نوجوانان، همچون سایر گروه‌های سنی، نیازهای متفاوت و متنوعی دارند. توجه به نوجوانان یک جامعه تنها زمانی پایدار و مؤثر خواهد بود که همه نوجوانان را در بر بگیرد؛ بدون هیچ‌گونه تبعیض یا غفلتی. در این میان برخی نوجوانان، به دلایل مختلف، برای پاسخ به نیازهای خود توجه ویژه‌ای را طلب می‌کنند. یکی از نیازهای دوره نوجوانی ارتباط با طیف گسترده‌تری از افراد و شکل دادن به تعاملات اجتماعی وسیع‌تر است. این تعامل اجتماعی وسیع‌تر، به نوجوانان کمک می‌کند تا خود را بشناسند، هویت خود را شکل بدهند و توانایی‌ها و استعداد‌های‌شان را شکوفا کنند. به عبارت دیگر، نوجوان از طریق ارتباط با محیط پیرامونش، به درکی از خود دست می‌یابد. او در سایه این درک از خود است که اهداف و رؤیاهایش را شکل می‌دهد و برای آن‌ها گام برمی‌دارد. حال اگر نوجوانی در پاسخ به این نیاز اساسی خود (یعنی شکل دادن به ارتباطات اجتماعی گسترده‌تر) دچار مشکل باشد، فرصت رشد در این دوره را از دست می‌دهد.

در نوجوانان کارگروه‌های مختلف تلاش می‌کنند گروه‌های مختلف نوجوانان را مورد توجه قرار دهند. در همین راستا کارگروه سلامت در همکاری با انجمن صرع، برنامه‌ای را برای نوجوانان مبتلا به صرع تدارک دید. لازمه این برنامه

آشنایی اعضای کارگروه با صرع و ویژگی‌هایش بود. بنابراین متخصصان انجمن صرع چندین جلسه آموزشی برای اعضای کارگروه سلامت برگزار کردند. در خلال این جلسات آموزشی، به این درک رسیدیم که آشنایی ابتدایی با صرع حداقل کاری است که افراد یک جامعه می‌توانند انجام دهند. آشنایی با ویژگی‌ها و شرایط فرد مبتلا به صرع و نحوه برخورد با آن‌ها، شرایط امنی را به وجود می‌آورد که آن‌ها، به ویژه نوجوانان مبتلا به صرع، از خانه بیرون بیایند و زندگی طبیعی داشته باشند. در چنین شرایطی فرد مبتلا به صرع از ویژگی‌های خود و واکنش دیگران نمی‌ترسد یا دچار شرم نمی‌شود و به این ترتیب می‌تواند در جامعه حضور داشته باشد و با دیگران در تعامل باشد.

این جزوه در چند بخش تدوین شده است. ابتدا مفاهیمی مثل تشنج و صرع واکاوی می‌شوند و سپس به نحوه برخورد با فرد مبتلا به صرع پرداخته می‌شود. این جزوه به ما کمک می‌کند تا در مواجهه با فرد مبتلا به صرع ذهنیت و عملکرد مناسب‌تری داشته باشیم.

لازم است از خانم دکتر حمیده مصطفایی، مدیرعامل پیشین انجمن صرع و عضو کارگروه سلامت نوجوانان، و همچنین خانم فرح عباسی، عضو هیئت مدیره انجمن صرع، برای برگزاری جلسات آموزشی در نوجوانان قدرانی کنیم.

تشنج (Seizure)

توده مردم تشنج و صرع را یکی می‌دانند در حالی که این دو با هم فرق دارند. برای همین ابتدا لازم است تشنج و انواع آن را بشناسیم. واحد عملکرد مغز مدار است و شیوه کار این مدارها الکتروشیمیایی. وقتی مداری تحریک می‌شود، مداری دیگر حتماً مهار می‌شود. مثلاً وقتی پلک می‌زنیم، مدار پایین آمدن پلک تحریک و مدار بالا رفتن پلک مهار می‌شود. در تشنج مدارهای متضاد همزمان تحریک می‌شوند. بنابراین می‌توانیم تشنج را هر اتفاق ناگهانی خودمحدودشونده (یعنی خود به خود پایان می‌یابد) بدانیم که بر اثر تخلیه الکتریکی (افزایش فعالیت مغز) ایجاد می‌شود.

تشنج با صرع فرق دارد. هرکسی ممکن است دچار تشنج شود، حتی اگر مبتلا به صرع نباشد. به عبارت دیگر علامت صرع تشنج است، اما هر تشنجی صرع نیست. هر کسی که مدت زمان زیادی نخوابد، گرسنگی طولانی مدت بکشد، سدیم خونش کاهش پیدا کند و ... ممکن است تشنج کند. پس تشنج یک اتفاق ناگهانی گذراست که در اثر افزایش فعالیت مغز رخ می‌دهد.

انواع تشنج

در تشنج سه حالت کلی داریم:

۱. تشنج در یک شبکه مغزی (اتصالات بین نورون‌ها شبکه‌های مغزی را شکل می‌دهند) شروع شود و همان‌جا بماند. در چنین حالتی علائم تشنج بستگی به شبکه‌ای دارد که در آن رخ داده است. مثلاً اگر افزایش فعالیت مغز در ناحیه حرکتی باشد، تشنج هم با علائم حرکتی ظاهر می‌شود، مثل لرزش دست. به این نوع از تشنج فوکال می‌گویند و می‌تواند بسته به شبکه آغازکننده آن، حرکتی، حسی (بینایی، شنوایی، چشایی، بویایی و...) و اتونوم (مثل عرق کردن، تپش قلب و...) باشد.
۲. تشنج در یک شبکه مغزی آغاز شود و به مرکز فرماندهی (تالاموس) برسد. در این حالت تشنج با علائم مرتبط با آن شبکه آغاز می‌شود (مثل حالت اول) و به بی‌هوشی ختم می‌شود. به این نوع از تشنج ژنرالیزه ثانویه می‌گویند.
۳. تشنج از مرکز فرماندهی مغز (تالاموس) شروع شود. در این حالت اولین علامت عدم هشیاری است و علائم کوچک‌تر نداریم. این نوع از تشنج ژنرالیزه اولیه نام دارد.

تشنج حالت سوم انواع مختلفی دارد:

- ✓ تونیک: کل بدن سفت می‌شود.
- ✓ کلونیک: کل بدن به صورت ناگهانی پرش دارد.
- ✓ تونیک کلونیک: همان نوعی که مردم به نام غش آن را می‌شناسند.
- ✓ آتونیک: قوام عضلات بدن به صورت ناگهانی از بین می‌رود و فرد مثل خمیر وا می‌رود.
- ✓ اپسنس: آگاهی و توجه فرد در لحظه خاموش می‌شود و به جایی زل می‌زند.

در انواع تشنج‌های حالت سوم، هشیاری فرد و ارتباطش با محیط اطراف از دست می‌رود.

نکته:

تشنج را بر اساس موارد دیگری هم تقسیم‌بندی می‌کنند. یکی از آن‌ها تقسیم‌بندی بر اساس عامل شروع‌کننده است. گاهی حادثه‌ای یا عاملی باعث ایجاد زخم در مغز می‌شود. مثلاً سلولی آسیب می‌بیند و بعدها در جریان الکتریکی اختلال ایجاد می‌کند. یا گاهی به دلایل ژنتیکی برخی افراد مستعد تخلیه الکتریکی هستند.

صرع (Epilepsy)

وقتی فردی حداقل دو تشنج با فاصله بیش از ۲۴ ساعت داشته باشد، آن هم به دلیلی که نتوان آن را در کوتاه مدت برطرف کرد، او مبتلا به صرع است. مثلاً وقتی تشنجی به دلیل کمبود سدیم در خون اتفاق می افتد، حتی اگر بارها تکرار شود، صرع نیست. چون می توانیم آن را با افزایش سدیم خون برطرف کنیم.

صرع یک سندروم است و نه بیماری. بیماری علتی مشخص دارد. در سندروم مجموعه‌ای از علائم و فاکتورها کنار هم قرار می گیرند. وقتی علت سندرومی را کشف کنیم، آن سندروم تبدیل به بیماری می شود. زمانی هم پیش می آید که مجموعه‌ای از عوامل موجب یک سندروم می شوند، که در صورت کشف دلایل آن، چند بیماری از دل آن مشخص می شوند.

انواع صرع

صرع را می توانیم به شکل های مختلف دسته بندی کنیم:

- ✓ بر اساس نوع تشنج، مثل فوکال، ژنرالیزه ثانویه، ژنرالیزه اولیه.
- ✓ بر اساس سن شیوع، مثل صرع کودکان.
- ✓ بر اساس عامل شکل گیری، مثل صرع ژنتیک.
- ✓ بر اساس یافته های نوار مغز.

✓ بر اساس پاسخ به درمان، مثل خوش خیم بودن و بد خیم بودن.
✓ و ...

توجه:

صرع شایع‌ترین سندروم مغزی است. یک درصد جمعیت جهان به صرع مبتلا هستند.

مواجهه با فرد مبتلا به صرع

هر نوع از تشنج احساس و واکنش های مختلفی را در ما بر می انگیزد:

۱- در تشنج تونیک کلونیک بدن ابتدا سفت می شود و بعد ناگهان شل می شود. این سفت شدن و شل شدن سریع، لرزش ایجاد می کند؛ همان نوعی که با کف کردن دهان و بیهوشی کامل همراه است. در مواجهه با این نوع از تشنج است لازم است:

- خونسردی خود را حفظ کنیم.
- اطراف فرد را خلوت کنیم.
- دست و پای او را نگیریم.
- زیر سرش چیزی بگذاریم تا آسیب نبیند.
- او را به پهلو برگردانیم.
- زمان تشنج را اندازه بگیریم. اگر بیشتر از ۵ دقیقه شد، با اورژانس تماس بگیریم.
- در مرحله بعد از حمله (post ictal) هم کاری نمی کنیم. فرد در این مرحله خوابالوده و خمار است. اجازه می دهیم استراحت کند و خود از این مرحله خارج شود.

- مرحله بعد از حمله ممکن است از چند دقیقه تا نیم ساعت طول بکشد. اگر بیشتر شد، باید اورژانس را خبر کنیم.
- وقتی فرد از مرحله بعد از حمله خارج شد، به او آرامش می‌دهیم و می‌گوییم دچار تشنج شده است.
- بهتر است یک خوراکی شیرین به او بدهیم.

شایع‌ترین نوع صرع در نوجوانان افسنس است. در این نوع از صرع، فرد هنگام تشنج برای لحظاتی ارتباط خود را با جهان بیرون از دست می‌دهد و به نقطه‌ای خیره می‌شود. ممکن است یک حرکت تکرارشونده هم داشته باشد، مثل مالیدن دست. در چنین شرایطی:

- صرفاً باید آگاه باشیم و تشنج را تشخیص بدهیم.
- بدانیم آن نوجوان برای لحظاتی ارتباط خود را با دنیای اطراف از دست داده است.
- بعد از تشنج به او بگوییم که دچار تشنج شده است.
- اگر وسط یک برنامه آموزشی هستیم، دوباره مواردی را که نوجوان از دست داده است برایش توضیح می‌دهیم.

۲- در نوع تمپورال لوب برخی افراد فرم‌های متعدد تشنج را از سر می‌گذرانند. ممکن است فردی شروع به راه رفتن کند، یا در جایی نامناسب شروع به خندیدن کند، به یکباره بترسد، خشمگین شود و ...

در این حالت ممکن است فرد هشیاری‌اش را به طور کامل از دست نداده باشد و حتی به سؤال‌هایی ساده پاسخ‌های یکی دو کلمه‌ای بدهد. چون به جز شبکه‌ای از مغز که دچار تخلیه الکتریکی شده، بقیه مغز در حال فعالیت است.

گویی فرد در خواب است. در چنین شرایطی:

- نباید جلوی فرد را بگیریم. مثلاً نباید راه رفتنش را متوقف کنیم.
- صرفاً لازم است محیط اطرافش را امن کنیم.
- تنها در صورتی او را متوقف می‌کنیم که خطری تهدیدش کند، مثلاً افتادن از پرتگاه.
- زمان تشنج را اندازه می‌گیریم.
- اگر خیلی طول بکشد، مثلاً بیشتر از نیم ساعت، به اورژانس زنگ می‌زنیم.

مواجهه با خانواده فرد مبتلا به صرع

در مواجهه با والدینِ کودک یا نوجوانِ مبتلا به صرع، سه موضوع اساسی را باید در نظر بگیریم:

۱. ترس

ترس از آسیب:

آن‌ها از آسیب دیدنِ فرزند خود هنگام تشنج می‌ترسند. بنابراین او را کنترل می‌کنند و ممکن است اجازهٔ تنها ماندن، بیرون رفتن و تعاملات اجتماعی را به او ندهند.

ترس از مرگ:

این ترس همراه والدین است. این‌که فرزندشان هنگام تشنج بمیرد یا در خواب تشنج کند و نتوانند برای او کاری کنند.

۲. احساس گناه

والدین اغلب احساس گناه می‌کنند. آن‌ها تصور می‌کنند ویژگی‌های ژنتیکی آن‌ها، سبک زندگی‌شان، عدم مراقبتِ درست و به طور کلی خود آن‌ها موجب ابتلای فرزندشان به صرع شده‌اند. این احساس گناه گاهی باعث از هم پاشیدن

رابطه والدین می‌شود. این احساس و پیامدهای آن، در فرزند هم موجب به وجود آمدن احساس گناه می‌شود. او تصور می‌کند باعث رنج پدر و مادرش شده است.

۳. باورهای نادرست

از دیرباز باورهای غلط بسیاری دربارهٔ صرع وجود داشته است که چالش‌های فراوانی برای افراد مبتلا به صرع و خانواده‌های‌شان به وجود آورده است. گاهی خود فرد و خانواده‌اش هم این باورهای غلط را باور می‌کنند.

برخی از باورهای نادرست عبارتند از

- ✓ افراد مبتلا به صرع از هوش کمتری برخوردارند.
- ✓ افراد مبتلا به صرع نمی‌توانند به تنهایی از پس کارهای خود بیایند.
- ✓ افراد مبتلا به صرع به لحاظ هیجانی شکننده هستند.
- ✓ هر حمله باعث از بین رفتن برخی سلول‌های مغزی می‌شود.
- ✓ تشنج‌ها شرم‌آورند.

در نظر گرفتن این موارد و شناخت احساس خانوادهٔ فرد مبتلا به صرع به ما کمک می‌کند تا به درستی همدلی کنیم و در مواقع لزوم، واکنش مناسبی داشته باشیم.

نکته پایانی

به نظر می‌رسد، ما در جایگاه یک شهروند معمولی، حداقل کاری که می‌توانیم بکنیم به دست آوردن آگاهی از برخی از مطالب اولیه (مثل مطالب این جزوه) و در میان گذاشتن آن با دیگران است. همین که فرد مبتلا به صرع بداند شما شرایط و نیازهای او را می‌شناسید، با خیال راحت‌تری وارد جامعه می‌شود و از تعاملات اجتماعی بهره می‌برد.

بنابراین پیشنهاد می‌کنیم علاوه بر خواندن دقیق جزوه، آن را به هر شکلی که می‌دانید با دیگران در میان بگذارید.

توجه: نوجوانان، معلمان، خانواده‌ها و به طور کلی همه شهروندان یک جامعه می‌توانند مخاطب این جزوه باشند.