

**إرشادات للمرضى كهربية المخ وذويهم**

**ماالذى يجب ولا يجب عمله عند حدوث النوبة الكبرى؟**

|  |  |
| --- | --- |
| **ممنوع ᵡ**   * وضع أى شيىء فى فم المريض. * تقييد حركة المريض. * الازدحام حول المريض. * القلق من ازرقاق المريض (يمكن أن يستمر 45 ثانية). | **يجب √**   * البقاء هادئين. * حماية المريض من التعرض لأذى, كحماية رأسه من الارتطام بسطح صلب وازالة أى مصدر خطورة حوله **√** * نزع النظارة الطبية. * محاولة وضع المريض فى وضع جانبى ان أمكن (فى نهاية النوبة). * ملاحظة شكل ومدة النوبة. |

**ماالذى يجب فعله بعد إنتهاء النوبة؟**

* اعطاء المريض فترة راحة.
* عدم وضع اى شيىء فى الفم (شراب أو أكل) حتى تمام الافاقة.
* ملاحظة أى سلوك أو أعراض تحدث بعد النوبة.
* تسجيل تاريخ ومدة و شكل النوبة (حتى وان كانت أخف من المعتاد أو مجرد مقدمات للنوبة) بجدول متابعة النوبات.

**متى يحتاج المريض لنقله الى المستشفى فورا**؟

عندما يحدث تكرار للتشنجات ولا يستعيد المريض وعيه او تطول التشنجات أكثر من 10 دقائق لأنه فى هذه الحالة يوجد خطورة من توقف التنفس أو حدوث اضطراب في الدورة الدموية.

**ماذا يجب على المريض عمله / تجنبه.**

|  |  |
| --- | --- |
| تجنب ᵡ   * تجنب السهر والنوم المتقطع. * تجنب ارتفاع درجة الحرارة. * عدم تناول الكحوليات وعقاقير التعاطى المسببة للادمان. (فى حالة التعاطى يجب مصارحة لطبيب). * عدم تغيير العلاج أو إيقافه بشكل مفاجئ حتى فى حالة توقف النوبات. * تجنب التعرض لأضواء مبهرة خاصة المتقطعة كأضواء الليزر في الحفلات) أو أصوات صاخبة. | يجب √   * أخد العلاج بانتظا م فى المواعيد المحددة اليومية وفى الفترة التى يحددها الطبيب حتى وان لم تحدث النوبات. * النوم لفترة كافية (6-8 ساعات). * تسجيل تاريخ ومدة و شكل النوبة (حتى وان كانت أقل من المعتاد أو مجرد مقدمات للنوبة). * يفضل الرجوع للطبيب المعالج عند تناول أدوية لعلاج أمراض أخرى خاصة المضادات الحيوية . * متابعة الحالة مع الطبيب المعالج كل شهر او حسب ما يحدده الطبيب. |

**أسئلة تدور فى ذهن المريض وأسرته:ماذا عن الأنشطة الحياتية المعتادة؟**



**ماذا عن صيام رمضان؟** يمكن الصوم ولكن يجب مراجعة الطبيب لمعرفة كيفية تناول الأدوية.

**هل يمكن للمريض قيادة السيارة؟** غير مسموح بالقيادة لمدة 6 أشهر من تاريخ آخر نوبة ,ثم يمكن استئناف القيادة بعد ذلك.

**ماذا عن السباحة؟** بفضل ارجاؤها لمدة 6 أشهر من آخر نوبة. يمكنه السباحة على أن يصاحبه شخص بالغ يجيد السباحة, أو السباحة فى مياه غير عميقة مع التأكيد على ملاحظته عن قرب بشكل مستمر.

**وماذا عن الاستحمام؟** يجب عدم غلق باب الحمام من الداخل, والاطمئنان على المريض من آن لآخر. يجب استخدام الدش وعدم ملئ البانيو بالماء.

**هل يمكن لطفلى مشاهدة التلفاز والجلوس أمام الكمبيوتر وألعاب الفيديو؟** عموما يجب عدم الاسراف فى هذه الأمور حتى بالنسبة للأطفال الأصحاء ويجدر تقنينها, على أن أنواع معينة فقط من النوبات هى التى تنتج بشكل مباشر من الأضواء المبهرة وألعاب الكمبيوتر وفى هذه الحالة يقوم الطبيب المعالج بإخبار الأهل. عامة يجب تجنب الأضواء المتقطعة كأضواء الليزر في صالات الحفلات ولمبات النيون التى لاتعمل جيدا وأضواء الأنفاق (يمكنه اغماض عينيه لدى المرور بأحدها).

**يجدر تجنب:** استعمال الآلات الحادة أو الماكينات وتواجد المريض فى اماكن مرتفعة بمفرده والوقوف بجانب المواقد المشتعلة خاصة فى الأشهر الستة الأولى حتى يتم التحكم تماما فى الشحنة الكهربائية الغير طبيعية ونامن عدم حدوث نوبات, أو كما يحدد الطبيب.

**إلى متى سوف يحتاج المريض لتناول العلاج؟**

هذا يختلف باختلاف نوع وسبب النوبات. ولكن عادة يوصى الطبيب بتوقف العلاج بعد سنتين من توقف النوبات (مع انتظام العلاج) وعمل رسم مخ يؤكد عدم وجود نشاط كهربائى غير طبيعى. ويكون التوقف تدريجيا تحت إشراف الطبيب. وأحيانا يستمر العلاج لفترات أطول.

**فى حالة الاستعداد للزواج:**

**هل يمكن للمريض الزواج؟** يمكن للمريض ذكرا كان أم أنثى الزواج بشكل طبيعى تماما.

**ماهو دور الوراثة فى مرض الصرع؟** نسبة حدوث الصرع فى الأطفال لأب وأم غير مصابين بالصرع هو 1-2 %, تزداد هذه النسبة اذا كان أحد الأبوين مصابا بالمرض. على ان الأنواع التى تورث عادة ماتكون قابلة للتحكم بها بواسطة الدواء ولا تؤثر على التطور الطبيعى للشخصية والذكاء. ويمكن مناقشة هذا مع الطبيب المعالج.

**ماهى الاحتياطات التى يجب أن تقوم بها الفتاة قبل الزواج؟**

* أولا يجب إخبار الطبيب المعالج قبل اتمام الزواج بفترة كافية (6 أشهر- سنة) حتى يتم تعديل العلاج للتحكم التام فى النوبة أو تعديل النوع أو الجرعات.
* يتم تناول "حمض الفوليك 5 مجم" يوميا, وهو مكمل غذائى, قبل الزواج ب3 أشهر على الأقل.
* ان كان الزواج وشيكا فيفضل تأجيل الإنجاب عن طريق الواقى الذكرى حتى يتم التحكم فى النوبات ويعدل العلاج.
* فى كل الأحوال يجب مصارحة شريك الحياة المحتمل بحقيقة المرض ويمكنه مفابلة الطبيب المعالج ومناقشته فى كل مايدور في ذهنه من أسئلة.

**بالنسبة للرجل: هل يمكن أن تؤثر أدوية الصرع على كفاءة الأداء أثناء العلاقة الزوجية؟**

العوامل النفسية والممارسات الخاطئة ماقبل الزواج هى التى يمكن أن تؤثر, لذا الثقة فى النفس هى المفتاح للأداء الجيد. فى حالة ملاحظة أى قصور فى هذه الوظيفة قبل أو أثناء الزواج يجب الرجوع للطبيب المعالج .

**بالنسبة للطفل: متى أشك أن طفلي يعاني من اضراب في كهرباء المخ أو الصرع؟**

ان اضراب كهرباء المخ كنوبة مرضية تحدث بصورة متقطعة ولكن متماثلة و قد لا يتذكر الطفل حدوثها ولكنه يكون طبيعياً بين النوبات، بعض النوبات تكون مصاحبة بتشنجات فيسهل التعرف عليها و لكن هناك أنواع تكون في صورة نوبات من تغيب الوعي، فما يظهر على الطفل يبدو للآخرين كأحلام اليقظة أو أنه يحملق في الفضاء، مع تغير مفاجئ في الوعي فلا يستجيب للتنبيه الشفهي أو عند تحريكه، ولكن ليس هناك تشنجات طرفية واضحة، تلك الحالة قد لا يأخذها الوالدين كنوبة تشنج، والشرح الدقيق يدل الطبيب على التشخيص. ولكن يجب التنبيه أن هناك أعراض عديدة تشابه النوبات الصرعية لذلك يجب عله الأهل استشارة الطبيب ونقل القصة المرضية بدقة للطبيب.

تم نقل هذه المعلومات من كتيب المتابعة الخاص بوحدة اضطراب كهربية المخ\_ جامعة القاهرة\_القصر العين

**جدول تسجيل النوبات**

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **ملحوظات أخرى** | **عوامل محفزة**  **(حرارة, سهر, دواء, الدورة الشهريةكمبيوتر, التلفاز...)** | **انتظام العلاج** | **مدة النوبة** | **وصف النوبة** | **التاريخ** |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **ملحوظات أخرى** | **عوامل محفزة**  **(حرارة, سهر, دواء, الدورة الشهريةكمبيوتر, التلفاز...)** | **انتظام العلاج** | **مدة النوبة** | **وصف النوبة** | **التاريخ** |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |  |