

Indian Academy of Pediatrics (IAP)
महाराष्ट्र राज्य बालरोग तज्ज्ञ संघटना (MAHAIAP)



प्रकरण ७७ :

अपस्माराने (Epilepsy) पीडित बालकांचे संगोपन

आकडी, फेफरे वा अचानक बेशुद्ध अवस्था हे प्रमुख लक्षण असलेल्या दीर्घकालीन आजाराला 'अपस्मार' /Epilepsy म्हणता येईल. हा मुख्यतः चेतासंस्थेतील बिघाडामुळे जडणारा आजार आहे.



अध्यक्ष २०२३	: डॉ. रमाकांत पाटील
सचिव २०२२-२३	: डॉ. अमोल पवार
अध्यक्ष २०२२	: डॉ. हेमंत गन्गोलीया
मार्गदर्शक	: डॉ. जयंत उपाध्ये
समन्वयक	: डॉ. नरेंद्र नानिवडेकर
अनुवादक	: डॉ. रेणु बोराळकर
पुनरावलोकन	: डॉ. उज्ज्वला गवळी, श्री. अविनाश शिरगावकर

Convener: Ranjith Kumar Manokaran

Members: Anju Aggarwal, Konika Bansal,
Margi J Desai

Reviewer: Devendra Mishra



अपस्माराने (Epilepsy) पीडित बालकांचे संगोपन करताना येणारे सर्वसाधारण १० प्रश्न

१. अपस्मार म्हणजे काय आणि कोणत्या कारणाने हा आजार जडतो ?
२. अपस्माराची लक्षणे असल्यास कुणाला संपर्क करावा आणि यावर उपचाराचे पर्याय कोणते ?
३. अपस्मार निदानासाठी कोणत्या चाचण्या करणे गरजेचे आहे ?
४. जर एखादा औषधाचा डोस चुकला अथवा राहून गेला तर काय करावे ?
५. अपस्मार प्रतिबंधक (अँटी-एपिलेप्टीक) औषधांचे दुष्परिणाम आहेत का ?
६. फेफरे येण्याची वारंवारता किंवा पुनरावृत्ती कशी रोखावी ?
७. अपस्माराने पीडित पाल्याच्या दैनंदिनीत काय बदल होतो ? त्याला विशिष्ट आहार गरजेचा आहे का ?
८. पाल्याच्या शाळेत कोणत्या बाबींची काळजी घेणे गरजेचे आहे आणि पाल्य कोणते क्रीडाप्रकार खेळू शकेल ?
९. या रोगाचे नेमके पारिणाम काय आणि पाल्याच्या भविष्यावर कोणता परिणाम संभवतो ?
१०. फेफरे किंवा तत्सम लक्षणांची पुनरावृत्ती टाळण्यासाठी कोणत्या उपाययोजना कराव्यात ?

Under the Auspices of the IAP Action Plan 2020–2021

Piyush Gupta
IAP President 2021

Remesh Kumar R
IAP President-Elect 2021

Bakul Parekh
IAP President 2020

GV Basavaraja
IAP HSG 2020–2021

Deepak Ugra
National Co-ordinator

© Indian Academy of Pediatrics

IAP Parent Guideline Committee

Chairpersons: Piyush Gupta, Bakul Parekh

IAP Co-ordinators: GV Basavaraja, Harish Kumar Pemde, Purna Kurkure

Core Group

National Co-ordinator: Deepak Ugra

Member Secretaries: Upendra Kinjawadekar, Samir Dalwai

Members: Apurba Ghosh, CP Bansal, Santosh Soans, Somashekhar Nimbalkar, S Sitaraman

अपस्माराने (Epilepsy) पीडित बालकांचे संगोपन

प्रश्न
(१)

अपस्मार म्हणजे काय? हा विकार कशामुळे होतो?

अपस्मार हा एक मजातंतुचा विकार आहे, मज्जातंतूचा अशक्तपणा हे या रोगाचे मुख्य कारण आहे. यामुळे वारंवार शुद्ध हरपू शकते किंवा झटके येऊ शकतात. या आजारामध्ये सर्व सामान्य मेंदूची कार्यप्रणाली असामान्य होते. यामागे विविध कारणे असू शकतात. अनियंत्रित अवस्थेचा सामना करताना शुद्ध हरपण्याचा प्रकार उद्भवतो. अशा प्रसंगाची वारंवारता म्हणजे चोवीस तासात किमान दोन वेगवेगळे झटके येत असतील तर या विकाराला अपस्मार म्हणता येईल.

अपस्मार: सामान्य लक्षणे

- शून्यात गेलेली नजर आणि गोंधळाची स्थिती/शून्य प्रतिसाद
- हात आणि पायाची अनियंत्रित जलद हालचाल
- शरीर कडक होणे
- अतीव वेगात डोळ्यांची उघडझाप
- डोक्याची लयबद्ध हालचाल किंवा अचानक मान झुकवणे
- सतत चेहरा आक्रमण घेणे
- अचानक शुद्ध हरपणे – जागरूक अवस्था नष्ट होणे.

अपस्माराची कारणे

- जन्मजात मेंदूला दुखापत/गाठ
- अनुवांशिक
- संसर्गजन्य
- च्यापच्य
- रोगप्रतिकारक
- अज्ञात

जोखीम घटक

मुलांमध्ये विशिष्ट अपस्मार आजारात फैफरे येण्याचे कारण

अन्य लक्षणे

- जागरूक अवस्थेचा लय
- तोंडावाटे लाळ गळणे, फेस येणे.
- मुत्रपिण्डातील असतुलन
- फीट येऊन गेल्यानंतर झोप अथवा संभ्रमीत अवस्था, त्या घटनेचे विस्मरण

- ताप येणे
- झोप न लागणे/निद्रानाश
- बिलंकिंग लाईट्स
- भूक न लागणे

किमान अर्ध्या केसेसमध्ये कारण सापडत नाही.

अपस्मारामध्ये अतिरिक्त तणाव, जोराचे आवाज /ध्वनी आणि जास्त काळ टीव्ही/मोबाईलचा वापर.

प्रश्न
(२)

कुणाला संपर्क करावा आणि या आजारावर उपचारांसाठी कोणते पर्याय आहेत?

पाल्याला अपस्मार आजार आहे हे लक्षात आल्यास (म्हणजे पहिल्यांदाच लक्षणे दिसल्यास) मुलाला लगेच प्राथमिक उपचार उपलब्ध असलेल्या बालरोगतज्ज्ञाकडे न्यावे. फेफरे येण्याचे प्रमाण जास्त जाणवल्यास तात्काळ वैद्यकीय सेवा उपचारासाठी न्यावे. जर ही अवस्था नियमित येत असेल तर बालरोगतज्ज्ञाचा सळा घेतला जावा.

अपस्मार आजारात पहिला उपाय म्हणजे फेफरे अथवा फिट्स रोखण्यासाठी औषध. याला साधारणत: अपस्मार प्रतिबंधक औषधे म्हटले जाते (ॲंटी-एपिलेप्टीकड्रग्ज) फिट नियंत्रित करणाऱ्या औषधोपचाराला नव्या परिभाषेत फेफरे नियंत्रण औषधोपचार असेही म्हटले जाते. फेफरे प्रतिबंधक अनेक औषधे उपलब्ध आहेत. अनेकदा पाल्याला केवळ एक औषध लागू पडते, पण काही केसेसमध्ये एकापेक्षा जास्त औषधे देणे क्रमप्राप्त असते. कधी कधी औषधे लागू पडण्यास अवधी लागतो, कारण प्रत्येकाला एकाच प्रकारचे औषध लागू होईल असे नाही. पाल्य कसा प्रतिसाद देतो यावरही अवलंबून असते. समजा सर्वसाधारणणे दिले जाणारे औषधे परिणामकारक ठरत नसेल तर बालरोग मेंदूविकार तज्ज्ञाकडे नेणे उचित. अपस्मार प्रतिबंधक औषधे साधारणत: २-३ वर्ष द्यावी लागतात. पण हे सगळ्याच अपस्मार प्रकारांना लागू होते असे नाही. औषधे मात्रांचे प्रमाण – कालावधी हे उपचार करणाऱ्या डॉक्टरने ठरवणे गरजेचे आहे.

 प्रश्न
(३)

अपस्मार निदानासाठी कोणत्या चाचण्या आवश्यक आहेत?

अपस्माराचे निदान करण्यापूर्वी खालील टप्पे लक्षात घेतले पाहिजेत.

- पाल्याच्या सगळ्या वैद्यकीय तपासण्यांचा इतिहास, यामध्ये ताप, डोक्याला इजा, डोकेदुखी, धाप लागणे इत्यादी माहिती. आईच्या गरोदर अवस्थेत, बाळंतपणकाळात आणि कुटुंबातील वैद्यकीयदृष्टीने आवश्यक माहिती असणे गरजेचे आहे.
- फेफरे येण्याचा संपूर्ण तपशील – उदा: सातत्य, कालावधी, सोबत दिसणारी अन्य लक्षणे.
- शारिरिक तपासणी: काडियाक, न्युरोलॉजिकल चाचण्यांची तपासणी, म्हणजे हृदय आणि मेंदू तपासण्या काळजीपूर्वक बघणे गरजेचे आहे.

चाचण्या किंवा तपासण्या

प्रत्येक पाल्याच्या आजार निदानाची पद्धत वेगळी असते, पण खालील चाचण्या या सामन्यपणे गरजेच्या आहेत, ज्यांदारे अपस्माराचे निदान होऊ शकते.

- इलेक्ट्रोइन्सेफालोग्राम (ईईजी): ईईजी चाचणी अपस्मार निदानासाठी आणि फेफरे येण्याच्या कालावधीची / दरम्यानच्या अंतराची कल्पना यावी यासाठी आहे. फेफरे नोंदीसाठी व्हिडिओईईजी केली जाते, यातून फेफरे किंवा फिट्स यांचे नेमके स्वरूप कळते.
- मॅग्नेटीक रेसोनन्स इमेजिंग (एमआरआय) / सीटी स्कॅन: अपस्माराचे कारण शोधताना या चाचण्या मेंदूतील विकृती अथवा असाधारणबाब टिप्पण्यासाठी किंवा घावाची नोंद घेण्यासाठी गरजेच्या असतात.
- काहीकेसेसमध्ये अनुवांशिक/चयापचय/स्वयंप्रतिकार या चाचण्या कराव्या लागतात.

प्रश्न
(४)

औषधघेण्याचा कालावधी अथवा ठराविक वेळा चुकल्या तर ?

औषधोपचार सुरु असताना कधी विसरायला झाले किंवा औषध द्यायचे राहून गेले तर पुन्हा फेफरे येण्यास सुरुवात होईल आणि तसे झाले तर पडणे – जखमी होणे असे प्रकार घडू शकतात.

औषध विसरु नये यासाठी	औषध विसरले तर ?
औषध घेण्याची एकवेळ निश्चित करणे	जर दिवसातून एकदा देत असलात तर आणि औषध घेण्याचे राहून गेले तर, लक्षात येताच ताबडतोब औषध द्यावे पुढील वेळसाठी थांबू नये.
औषध – गोळ्यांचा डबा करणे, अलार्म सेट करणे किंवा स्मरण राहावे यासाठी घरात दिसेल अशा ठिकाणी वेळापत्रक लावणे.	दिवसातून दोनदा देत असलात तर पहिल्या ६ तासात लक्षात येताच लगेच घ्यावे/द्यावे. किंवा पुढचे वेळापत्रानुसार औषधे द्यावी.

विशेष सूचना : महत्वाचे म्हणजे एकदा औषध विसरलात तर एकदम दोन डोस देऊ नये. यामुळे प्रतिवूल परिणाम होईल. अंती झोप येणे, चयापचयावर परिणाम इत्यादी लक्षणे दिसू शकतात.

प्रश्न
(५)

अपस्मार प्रतिबंधक औषधांचे दुष्परिणाम कोणते ?

प्रत्येक औषधांचे आपापले गुणधर्म आहेत, यामुळे दुष्परिणाम ही वेगवेगळे. प्रत्येकालाच या दुष्परिणामांचा सामना करावा लागतो असे नाही. सहप्रभाव नसलेले कोणतेही औषधोपचार नाहीत. काही दुष्परिणाम इथे नमूद केले आहेत. सगळ्या प्रकारच्या औषधोपचाराला हेच दुष्परिणाम आहेत असेही नाही. यामुळे औषधोपचार थांबवणे योग्य नाही.

औषधोपचारादरम्यान क्वचित शरीरावर पुरळ – खाज येते. तसे जाणवल्यास लगेच डॉक्टरना कळवणे आवश्यक. आजारासाठी घेतलेल्या औषधांबाबत एएसएमशी संपर्क केला पाहिजे आणि औषध मात्रेविषयी चर्चा केली पाहिजे. यामुळे अन्य औषधी सुरु करण्यापूर्वी तुमच्या डॉक्टरांचा सल्ला घ्या.

- | | | |
|---|---|--|
| • पचनक्रियेत दोष,
• अंती झोप
• चक्रर येणे | • दृष्टि दोष
• मनःस्थितीत बदल
• भिटी – चिंता लक्षणे | • लक्ष विकेंद्रीत होणे
• भूक वाढणे वा मंदावणे
• हाडाची खनिज घनता कमी होणे/हाड झिजणे. |
|---|---|--|


 प्रश्न
 (६)

फेफरे येण्याचे प्रमाण कसे रोखता येईल?

- सगळ्यात महत्वाचे आहे डॉक्टरांनी सूचित केल्याप्रमाणे न चुकता औषधोपचार.
- औषध घेणे चुकल्यास फेफरे येण्याचे प्रमाण वाढू शकते.
- डॉक्टरांकडे नियमित तपासणीसाठी जाणे.
- डॉक्टरना भेटताना न चुकता औषधांची माहिती सोबत ठेवावी.
- अपस्मारामध्ये काही प्रकार हे गरम पाण्याने आंघोळ, टीव्ही बघणे, मोठ्या आवाजात संगीत ऐकणे, व्हिडीओ गेम्स, आदी कारणामुळे वाढू शकते. डॉक्टरांच्या सल्ल्याने अशा क्रिया थाबवल्या पाहिजेत.
- झोप न येण्यानेही अपस्मार विकार वाढू शकतो यामुळे पाल्याला नियमीत झोपेचे वेळापत्रक पाळायला प्रवृत्त करणे गरजेचे आहे.

 प्रश्न
 (७)

अपस्माराचे निदान झालेल्या पाल्याच्या जीवनशैलीत कोणते बदल होतात? विशेष अन्न - पेय गरजेचे आहे का?

शक्यतोवर पाल्याला अन्यसाधारण मुलाप्रमाणेच वागवणे गरजेचे आहे. अति काळजी किंवा अतिसुरक्षा देण्याचा प्रयत्न करु नये. मुलाला पुरेसा शारिरिक व्यायाम, सूर्यप्रकाश, कौटुंबिक कार्यक्रमात सहभाग मिळू द्यावा. अशा मुलांना, कुटुंबापासून विभक्त ठेऊ नये, दोषी ठरवू नये. अपस्मार हा संसर्गजन्य नाही हे ध्यानात घ्यावे. अशा पाल्याच्या उपचाराचे आणि पुनर्वसनाचे सर्वमार्ग माहिती करून घेणे हे कुटुंबाचे आद्यकर्तव्य ठरते.

अशा पाल्यावर शक्यतोवर उगाच बंधने घालू नये. पण जर फिट्स अथवा फेफरे नियंत्रणात नसतील तर स्वयंपाक, पोहणे आणि सायकल चालवण्यासारख्या क्रिया देखरेखीखाली असाव्या. अपस्मारग्रस्त किशोरवयीन मुलांना दुचाकी चालवण्यापासून रोखले पाहिजे. मुलांनी शौच अथवा स्नानप्रसंगी स्नान गृहाचा दरवाजा आतून बंद करु नये हे सांगावे. मुलाच्या क्रीडांगणावरील वावरासंदर्भात आणि खेळासंबंधी उपचार करणाऱ्या डॉक्टरांशी चर्चा करून निर्णय घ्यावा. प्रकाश संवेदनशील अपस्मारित मुलांना व्हिडीओगेम्सपासून लांब ठेवावे.

कोणतेही विशेष आहार नियोजन करणे गरजेचे नाही. केवळ संतुलित आहार गरजेचा आहे. केटोजेनिक डाएट हा काही अनियंत्रित अपस्मारात गरजेचा आहे मात्र यासाठी डॉक्टरी सल्ला आणि हा आहार तज्जांच्या देखरेखीखाली दिला पाहिजे.

प्रश्न
(८)

पाल्याची शाळेत कोणती काळजी घेतली पाहिजे ? कोणते क्रीडाप्रकार चालतील ?

शक्यतोवर मुलाला सामान्य शाळेतच पाठवले गेले पाहिजे. पालकांनी शाळेत शिक्षकांना मुलाच्या आजाराबद्दल आणि औषधाबद्दल पुरेशी माहिती देणे गरजेचे आहे. शिक्षकांना फेफरे/फिट्स आणि त्याची लक्षणे याबद्दल माहिती असणे आवश्यक आहे. मुलाला फिट आल्यास तातडीने करावयाच्या क्रिया/प्रथमोपचार याचे प्रशिक्षण उदा: अशावेळी मुलाची स्थिती, पाच मिनिटात अनुनासिक (नाकातील) स्प्रे देणे इत्यादी गरजेचे आहे. मुलासाठी औषध त्याच्या वर्गात किंवा शाळेतील प्रथमोपचार खोलीत ठेवणे. शाळेतील अभ्यासाव्यतिरिक्त उपक्रमात मुलाला सहभागी होऊ द्यावे. मात्र वेळेवर नियमीत औषध सेवन होते की नाही याची काळजी गरजेची. अति स्क्रीन टाईम, दीर्घकाळ भुकेले पोट, निद्रा नाश, याकडे लक्ष हवे. पाल्याचा शाळेतील कामगिरीवर आजाराचा किंवा औषधउपचाराचा परिणाम होऊ शकतो हे कायम लक्षात ठेवले पाहिजे. अशा मुलांकडे अधिक लक्ष आणि अतिरिक्त शिक्षण गरजेचे असते. शालेय सहलीतील सहभाग विशेष काळजीने करावा.

क्रीडा प्रकारातील सहभाग उदा: नृत्य, अंथेलेटिक्स, बास्केट बॉल, बेसबॉल, क्रिकेट यामध्ये कोणतीही जोखीम नाही. यामुळे पाल्य काही काळासाठी फिट्सपासून मुक्त असेल तर सहभागी होऊ द्यावे. सायलिंग, जिमनस्टीक, स्केटर्टिंग आणि मोटर स्पोर्ट्स हे एका अर्थाने जोखीम असणारे क्रीडा प्रकार आहेत. अशा खेळासाठी बालरोगतज्ञांची परवानगी आवश्यक आहे, किंवा ते टाळणे उचित.

प्रश्न
(९)

माझ्या मुलाचे भवितव्य काय आणि अपस्माराच्या निदानाने पाल्याच्या भविष्यावर काय परिणाम संभवतो ?

- अपस्मार पीडित बालकांपैकी ६०-७० टक्के मुले नियमित औषधांनी विकारावर नियंत्रण मिळवू शकतात.
- फिट्स / फेफरे नियंत्रण झाल्यास औषधोपचार सुरु ठेवण्याची गरज नाही, जर औषधोपचाराप्रसंगी दोन वर्ष तशा घटना घडल्या नाहीत तर डॉक्टरांशी संपर्क करून निर्णय घेतला जाऊ शकतो.
- ३० टक्के पाल्यांना अपस्मार नियंत्रणात अडचणी येऊ शकतात. श्रवणशक्ती क्षीण होणे, चिडचीड अथवा अन्य स्वभावबदल अशा अपस्मार संबंधित अन्य समस्या येऊ शकतात. यामुळे समाजात मुक्त संचार शक्य नाही. ही अवस्था दीर्घकालीन असू शकते.

- पाल्याचे रोग निदान विविध बाबीवर अवलंबून आहे
- भेंटूवा एमआरआय चाचणीचा निश्कर्ष.
 - अपस्मारातील विविध लक्षणे
 - अपस्माराचे कारण.
 - फिट्स/विकार सुरु झाल्याचे वय
 - फेफरे/फिट्स राखण्यासाठी केलेल्या औषधोपचाराचे प्रमाण
 - मजासंस्थेच्या अतिरिक्त/क्लिष्ट समस्या.

प्रश्न
(१०)

फेफरे किंवा तत्सम लक्षणांची पुनरावृत्ती टाळण्यासाठी कोणत्या उपाय योजना कराव्यात ?

टाळ

फिट्ससंबंधी जोखीम व करावयाच्या उपाययोजना	शाळा/महाविद्यालयात जखमी/फिट्स – पोहलाना ज्येष्ठांची देखरेख.
• झोपेत फिट आल्यास बेडरुन पडणे – जखमी होणे. • सतत पडल्याने फ्रॅक्चर्स.	• खिडकीपासून बेड लांब ठेवणे • बेडशेजारील टोक दार टेवल, स्टुलालापॅडींग किंवा टोक गुळ्युळीत करणे.
अपस्मारित डोक्याला वारंवार मार लागत असेल	सायकलिंग प्रसंगी वापराचे हेल्मेट घालावे. खर्च परवडत नसेल तर पाणी/आतुन पॅडींग टोपी घाला.
ज्या मुलांना वरचेवर झटके येतात (Tonic Clonic Convulsions) आणि औषधाला दाद न देणारा अपस्मार असला तर अशा मुलांना अचानक आणि अनपेक्षित मृत्यूवा धोका संभवतो (SUDEP)	• नियमित औषधेपचार • स्वयं निरीक्षण अॅप – पाल्याच्या बेडरुममधून श्रवणयंत्रणा ठेवणे. • अश्यावेळेस – पालथे झोपणे टाळावे • मोबाईलवर स्वयंनिरिक्षण अॅप घेणे.
• अश्या वेळेस – पालथे झोपणे टाळावे. मोबाईलवर स्वयंनिरिक्षण घेणे. • खेळताना जखमी होणे शाळा महाविद्यालयात जखमी फिट्स	• पाल्य खेळताना हेल्मेट वापरतो याची दक्षता घ्या • पोहलाना ज्येष्ठांची देखरेख. • सिझर ब्रेसलेट उपकरण/साखळी वापरणे.
	असे उपकरण उपलब्ध नसेल तर पाल्याच्या खिंशात त्याचे नाव, पालकाचा संपर्क क्र., डॉक्टरांचे नाव, सुरु असलेल्या औषधोपचाराची माहिती असलेले कांड ठेवावे.



तुम्ही मेडीकलर्टब्रेसलेट किंवा चेन वापरू शकता. खिंशात मेडीकललर्टबैंच किंवा पिन अवश्य ठेवा.

जर मुलाला झटका वरचेवर येत असेल आणि किंवा वैद्यकीय केंद्र जवळपास नसेल तर घरच्या घरी झटका थांबवण्यासाठी वापरण्याच्या औषधांच्याबाबत तुमच्या डॉक्टरांशी बोलून घ्या (उदा: नाकात दिनाचा मिडाझोलाम स्प्रे)