

Подходы к обучению детей с эпилепсией и/или детей, перенесших в прошлом эпилептический статус (в рамках принципов инклюзивного обучения)

В.М. Фролова¹, Е.Э. Кожарская²

¹ГБУЗ МО «Московский областной научно-исследовательский клинический институт им. М.Ф. Владимирского»; Россия, 129110 Москва, ул. Щепкина, 61/2, корп. 1;

²ФГБОУ ВО «Московский государственный университет им. М.В. Ломоносова»; Россия, 119991 Москва, ГСП-1, Ленинские горы, 1, стр. 13

Контакты: Виктория Михайловна Фролова victoriafroloff@yandex.ru

Статья освещает один из аспектов социальной адаптации детей с диагнозом «эпилепсия» и/или детей, имеющих в анамнезе эпилептический статус, — обучение в школе. Авторы приводят статистические данные о распространенности эпилепсии среди детей разного возраста и контроле динамики патологического процесса. Данные собраны в ходе наблюдения пациентов ГБУЗ МО «Мытищинская городская детская поликлиника № 4». На основании собственных наблюдений и опубликованного опыта других стран авторы статьи предлагают ряд рекомендаций, которые могли бы сделать пребывание ребенка с эпилепсией и/или эпилептическим статусом в анамнезе в образовательном учреждении более комфортным и безопасным. В частности, предложены рекомендации по созданию для каждого ребенка плана экстренной помощи в случае возникновения приступа. План должен быть доведен до сведения медицинского работника образовательного учреждения, а также тех педагогов, которые несут ответственность за жизнь и здоровье данного ребенка во время его пребывания в образовательном учреждении.

Ключевые слова: эпилепсия, эпилептический статус, инклюзивное обучение, эпилептический приступ, первая помощь при эпилептическом приступе, неврологические заболевания

Для цитирования: Фролова В.М., Кожарская Е.Э. Подходы к обучению детей с эпилепсией и/или детей, перенесших в прошлом эпилептический статус (в рамках принципов инклюзивного обучения). Русский журнал детской неврологии 2020;15(3–4):35–40.

DOI: 10.17650/2073-8803-2020-15-3-4-35-40



APPROACHES TO TEACHING CHILDREN WITH EPILEPSY AND/OR PAST STATUS EPILEPTICUS (WITHIN THE PRINCIPLES OF INCLUSIVE EDUCATION)

V.M. Frolova¹, E.E. Kozharskaya²

¹M.F. Vladimirsky Moscow Regional Research and Clinical Institute; 61/2 Schepkina St., Moscow 129110, Russia;

²M.V. Lomonosov Moscow State University; 1/13 Leninskie Gory, Moscow 119991, Russia

This article discusses the problem of school education as one of the aspects of social adaptation of children diagnosed with epilepsy and/or children with a history of status epilepticus. The authors provide statistical data on the prevalence of epilepsy among children of different ages and information on disease control. We collected the data of patients followed-up in Mytishchi Children's Polyclinic No. 4. Using our own experience and publications of other authors, we have developed a number of recommendations that can potentially make the presence of a child with a history of epilepsy and/or status epilepticus in an educational institution more comfortable and safe. In particular, we have suggested creating an emergency plan for each child in case of seizures. This plan should be given to a healthcare professional working in the educational institution, as well as to teachers who are responsible for the life and health of the child during classes.

Key words: epilepsy, status epilepticus, inclusive education, epileptic seizure, first aid for epileptic seizures, neurological diseases

For citation: Frolova V.M., Kozharskaya E.E. Approaches to teaching children with epilepsy and/or past status epilepticus (within the principles of inclusive education). Russkiy zhurnal detskoy nevrologii = Russian Journal of Child Neurology 2020;15(3–4):35–40. (In Russ.).

На сегодняшний день эпилепсия продолжает оставаться актуальной медицинской проблемой, так как заболеваемость эпилепсией высока, особенно у детей.

Распространенность эпилепсии у детей дошкольного и школьного возраста составляет 2,4 случая на 1 тыс. детского населения [2] с максимумом среди детей

1-го года жизни — от 100 до 233 случаев на 100 тыс. [14], 5–8 случаев на 1 тыс. среди детей до 15 лет [12, 14].

По данным К. Ю. Мухина и соавт. (2011) [6], в 29 % случаев эпилепсия дебютирует в возрасте до 3 лет, в 70–75 % случаев манифестирует в детском и подростковом возрасте, что делает ее одним из основных заболеваний в педиатрической неврологии.

Целью обследования с проведением лабораторных и инструментальных исследований у пациентов с эпилепсией являются скрининг скрытой патологии, установление диагноза заболевания, оценка состояния пациента, контроль динамики патологического процесса, мониторинг эффективности лечения, побочных эффектов, возникающих в ходе применения лекарственных препаратов, а также прогноз течения заболевания [5].

Многолетние исследования показывают, что частота встречаемости конкретного типа эпилептических приступов зависит от возраста ребенка [1–3, 10]. Высокое распространение данного заболевания среди детей школьного возраста представляет собой социальную проблему, поскольку дети с диагнозом «эпилепсия» нередко оказываются исключенными из образовательного процесса, что приводит к проблемам с социализацией и ухудшает качество жизни самих детей и их близких.

Сегодня в нашем обществе много говорится о введении в жизнь инклюзивного образования. Законом «Об образовании в Российской Федерации» от 2012 г. определяется, что в стране создаются необходимые условия для получения качественного образования лицами с ограниченными возможностями здоровья для коррекции нарушений развития и социальной адаптации, оказания ранней коррекционной помощи на основе специальных педагогических подходов и наиболее подходящих для этих лиц языков, методов и способов общения. Должны создаваться условия, в максимальной степени способствующие получению образования определенного уровня и определенной направленности, а также социальному развитию этих лиц, в том числе посредством организации инклюзивного образования у людей с ограниченными возможностями здоровья [9].

В настоящее время предприняты определенные практические шаги в этом направлении. Однако каждый такой шаг — в том числе и включение в образовательный процесс детей с диагнозом «эпилепсия» — должен быть тщательно продуман и подготовлен. Ниже приводятся некоторые рекомендации о том, как сделать процесс посещения образовательных учреждений такими детьми максимально безопасным и комфортным.

Прежде всего, медработник — а лучше всего и весь педагогический и административный состав образовательного учреждения — должен иметь необходимые и достаточные знания о заболевании.

Эпилепсия — заболевание, часто сопровождающееся судорожными приступами, характеризуется постоянной предрасположенностью головного мозга к генерации аномальных нейронных разрядов [10].

Эпилептический статус характеризуется продолжительными или неоднократными эпизодами без возврата к состоянию нормы для данного пациента. Приступ должен длиться не менее 30 мин, либо в этот период времени должно быть несколько эпизодов без восстановления функций между ними в течение более чем 30 мин [10].

Наше исследование проводилось на базе ГБУЗ МО «Мытищинская городская детская поликлиника № 4» и показало высокий уровень распространенности эпилепсии среди контингента детей, наблюдающихся в данной поликлинике (рис. 1–3) [11]. В диспансерную группу исследования входило 92 пациента с неврологическими заболеваниями в возрасте от 0 до 18 лет.

За 3 годовых периода наблюдений, с 01.05.2016 по 01.05.2019, структура диспансерной группы представлена без существенной динамики.

На 1-е место по распространенности заболеваний выходят последствия перинатального поражения центральной нервной системы, 2-е место делят детский церебральный паралич и эпилепсия, 3-е место — черепно-мозговая травма и тиковые гиперкинезы.

На рис. 4 приведена динамика заболеваемости за 3 года.

Данные диаграммы позволяют сделать вывод о том, что имеется рост распространенности неврологических заболеваний за исследуемый период — с 7,96 % в 2017 г. до 9,87 % в 2019 г. Так, например, число случаев с последствиями перинатального поражения центральной нервной системы увеличилось со 143 до 180 в течение наблюдаемого периода.

Следует отметить увеличение доли «стабильных» пациентов с детским церебральным параличом с 84 до 91 %; доля пациентов с ухудшением уменьшилась с 8 до 2 % в течение 3 лет.

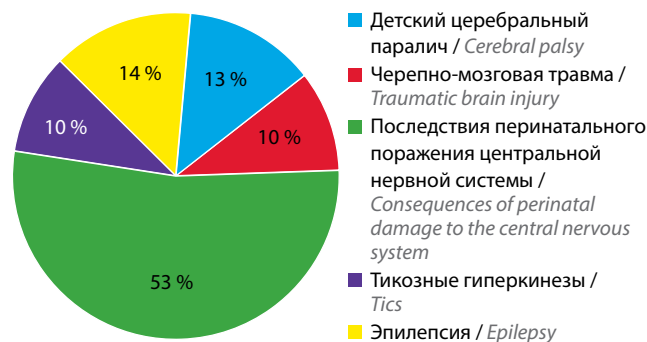


Рис. 1. Распределение по нозологиям пациентов диспансерной группы в период с 01.05.2016 по 01.05.2017 (n = 92)

Fig. 1. Patient distribution by disease nosology between 01.05.2016 and 01.05.2017 (n = 92)

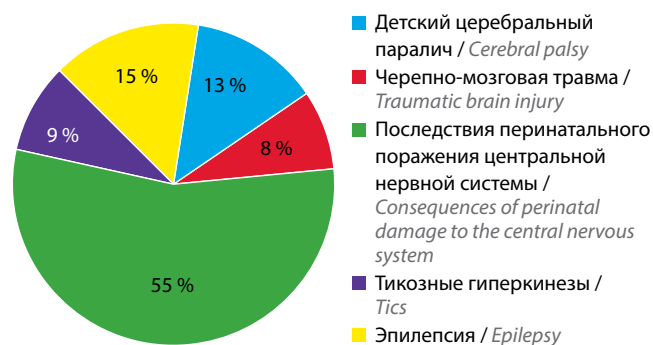


Рис. 2. Распределение по нозологиям пациентов диспансерной группы в период с 01.05.2017 по 01.05.2018 (n = 113)

Fig. 2. Patient distribution by disease nosology between 01.05.2017 and 01.05.2018 (n = 113)

В таблице приведены данные катамнеза у детей в рамках диспансерного наблюдения в детской поликлинике за 2016–2019 гг.

Динамика изменения клинических данных у детей, больных эпилепсией, в рамках диспансерного наблюдения за 2016–2019 гг.

Changes in clinical parameters of children with epilepsy followed-up during 2016–2019

Показатель Parameter	01.05.2016– 01.05.2017	01.05.2017– 01.05.2018	01.05.2018– 01.05.2019
Достижение длительной ремиссии, n (%) Long-term remission, n (%)	1 (2,0)	0	0
Улучшение, n (%) Improvement, n (%)	10 (26,0)	11 (24,0)	8 (17,0)
Без динамики, n (%) No changes, n (%)	12 (32,0)	30 (76,0)	37 (83,0)
Ухудшение, n (%) Deterioration, n (%)	0	0	0
Всего, n Total, n	38	45	45

Приведенные данные показывают, что за период с 01.05.2016 по 01.05.2019 состояние пациентов, страдающих эпилепсией, на фоне лечения остается преимущественно стабильным, и лишь 1/3 от общего числа пациентов имеют улучшение самочувствия.

Как при эпилепсии, так и у детей с эпилептическим статусом в анамнезе имеется риск возникновения эпилептического приступа. Эпилептический приступ возникает в результате временного нарушения электрической деятельности мозга. Эпилептический приступ может сопровождаться потерей сознания, неконтролируемой двигательной активностью и изменениями

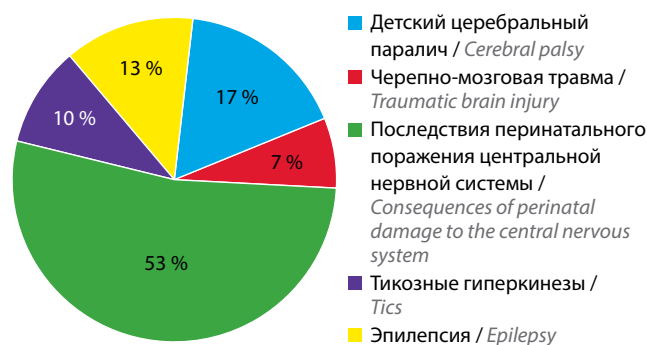


Рис. 3. Распределение по нозологиям пациентов диспансерной группы в период с 01.05.2018 по 01.05.2019 (n = 119)

Fig. 3. Patient distribution by disease nosology between 01.05.2018 and 01.05.2019 (n = 119)

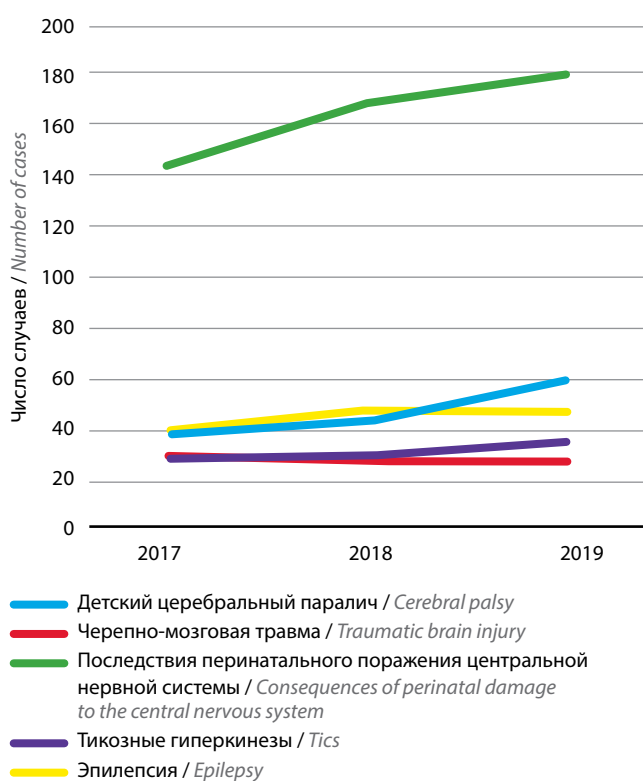


Рис. 4. Динамика показателей заболеваемости за отчетный период с 01.05.2016 по 01.05.2019

Fig. 4. Dynamics of incidence between 01.05.2016 and 01.05.2019

в поведении. В большинстве случаев эпилептические приступы возникают неожиданно и длятся непродолжительное время. Однако бывают множественные эпилептические приступы, растягивающиеся на длительный период времени.

Неэпилептический приступ может быть вызван:

- органическими причинами (физиологические нарушения);
- неорганическими причинами, т. е. эмоциональными или мыслительными процессами [13].

Существует понятие триггера (механизма запуска, провоцирующего фактора) приступа, под которым подразумеваются обстоятельства, повышающие риск возникновения приступа. Триггеры индивидуальны и не всегда известны даже человеку, страдающему приступами. Среди самых распространенных триггеров можно отметить стресс, недостаток сна, высокую температуру окружающей среды, заболевание или пропуск приема лекарственных препаратов [16].

Заключение лечащего врача — невролога-эпилептолога — является основанием для обращения в психолого-медико-педагогическую комиссию, которая принимает решение о целесообразности обучения ребенка, страдающего эпилепсией и/или перенесшего эпилептический статус, на дому, в общеобразовательной школе по основной или вспомогательной программе в зависимости от его интеллектуальных возможностей, по специализированной программе, например, 7-го или 8-го вида.

«Для детей с ограниченными возможностями здоровья органы, осуществляющие управление в сфере образования, создают специальные (коррекционные) образовательные учреждения (классы, группы), обеспечивающие их лечение, воспитание и обучение, социальную адаптацию и интеграцию в общество», — указывает п. 10 ст. 50 Закона РФ «Об образовании» [9]. Школьное образование осуществляется в виде индивидуального (надомного) обучения, на которое имеют право дети с «эпилепсией в стадии обострения» и с «развернутыми дневными эпилептическими припадками» [9].

Опыт Великобритании, к примеру, демонстрирует вовлечение большинства детей с эпилепсией в образовательный процесс обычных школ, и только 1/3 детей с эпилепсией посещают специальные школы, поскольку имеют нервно-психические нарушения, проблемы обучения, поведения.

Многие учащиеся с эпилепсией и/или перенесенным эпилептическим статусом имеют возможность принимать полноценное участие в школьной жизни, поскольку прием соответствующих лекарственных препаратов позволяет им держать приступы под контролем. Однако даже в этом случае такие учащиеся в некоторых случаях относятся к группе риска по следующим параметрам [14]:

- проблемы с концентрацией, вниманием и памятью;
- нарушения поведения;
- быстрая утомляемость;
- пропуск занятий;
- психологические и психические проблемы.

При проведении нашего исследования наблюдалось 8 детей школьного возраста, страдающих эпилепсией; 5 детям была дана рекомендация к посещению общеобразовательной школы, в 3 случаях посещение учебного заведения не рекомендовалось (было реко-

мендовано домашнее обучение) в связи с особенностями заболевания [11]. Наибольшим риском для ребенка является возникновение приступа вне дома. В любой школе есть медицинский работник, который может оказать ребенку первую помощь, минимизировав, таким образом, негативные последствия приступа.

Первая помощь при возникновении приступа любой этиологии регламентируется Приказом № 1695н «Об утверждении стандарта специализированной медицинской помощи детям при эпилепсии» от 29 декабря 2012 г. [8]. Согласно ему школьный медработник должен:

- сохранять спокойствие;
- убедиться, что остальные дети из группы/класса находятся под присмотром;
- отметить время начала приступа и следить за его продолжительностью;
- общаться с учащимся, чтобы следить за изменением сознания;
- оставаться с учащимся до момента полного прекращения приступа или приезда скорой помощи;
- обеспечить учащегося необходимой медикаментозной или иной поддержкой в соответствии с планом экстренной помощи.

При тонико-клоническом приступе, который сопровождается судорогами и потерей сознания:

- защитить голову ребенка (подложить подушку или свернутую ткань);
- убрать острые и твердые предметы, которые могут поранить ребенка;
- не пытаться ограничить движения;
- не вкладывать ничего в рот;
- при первой возможности повернуть учащегося на бок.

При приступах со спутанным сознанием (неконвульсивные приступы с изменениями поведения, отсутствием адекватной реакции на внешние раздражители и/или спутанностью сознания) стараться избегать принудительного ограничения движений. Однако при этом нужно помнить о возможности учащегося нанести себе травму и стараться свести такую вероятность к минимуму.

Оказание первой помощи учащемуся в инвалидной коляске:

- зафиксировать кресло и, если возможно, пристегнуть ребенка ремнем безопасности;
- всеми способами предотвратить падение ребенка из коляски;
- если у кресла нет подголовника, поддерживать голову ребенка;
- не пытаться извлечь учащегося из инвалидного кресла;
- следить за положением головы, чтобы обеспечить проходимость дыхательных путей.

Скорая помощь должна быть вызвана немедленно в следующих случаях:

- медработник не знает учащегося;

- у медработника нет плана экстренной помощи;
- учащийся серьезно травмирован;
- приступ произошел в воде.

Опыт Американской академии неврологии по интеграции детей с эпилепсией и эпилептическим статусом привел к созданию плана экстренной помощи, который позволяет медицинскому работнику школы понимать последовательность необходимых шагов, а также гарантирует, что ребенку будет оказана именно та помощь, в которой он нуждается [15].

План экстренной помощи:

- должен быть подписан лечащим врачом, а затем предоставлен школьному медработнику родителями/опекунами учащегося;
- должен быть доступен другим лицам, несущим ответственность за жизнь и здоровье данного учащегося;
- должен своевременно корректироваться и обновляться;
- должен содержать информацию о регулярно принимаемых препаратах;
- описывать меры поддержки и помощи в случае приступа и после него;
- содержать перечень потенциальных триггеров (веществ/обстоятельств, которые могут спровоцировать приступ);
- если в случае приступа предписан прием медикаментозных средств экстренной помощи, план должен содержать информацию о действующем веществе препарата/наименовании, дозе, способе введения и возможной реакции на препарат.

По мнению Американской академии неврологии [15], в школе должен находиться индивидуальный набор экстренной медицинской помощи (ИНЭМП) для каждого учащегося, которому в случае приступа требуется прием препаратов экстренной помощи. ИНЭМП должен содержать как препараты, так и средства для их введения в соответствии с планом экстренной помощи. Местонахождение ИНЭМП должно быть известно всем работникам образовательного учреждения, несущим ответственность за жизнь и здоровье учащегося. Школьной администрацией должен быть

продуман план по транспортировке ИНЭМП в том случае, когда учащийся покидает школу для организованной поездки (экскурсии и т.д.).

Учащийся с эпилепсией и/или перенесенным эпилептическим статусом может принимать участие в жизни школы и получать все необходимые знания и социализацию в процессе обучения. К.Ю. Мухин убежден, что если ребенок с эпилепсией в состоянии посещать школу, ему не следует широко рекомендовать домашнее обучение [7].

Кроме вышеописанных мер, рекомендуется обратить внимание на следующий момент: для того чтобы учащийся с диагнозом «эпилепсия» и/или перенесенным эпилептическим статусом чувствовал себя комфортно в образовательном учреждении, требуется большая совместная работа родителей/опекунов, педагогического состава и администрации школы. Родители/опекуны должны поддерживать постоянный контакт с представителями педагогического состава и администрации, чтобы быть в курсе состояния здоровья учащегося во время нахождения его в образовательном учреждении, в курсе его психологических проблем, особенностей развития и т.д. В свою очередь, родители/опекуны должны вовремя информировать образовательное учреждение о возникающих изменениях в состоянии и/или лечении учащегося.

Все вышеизложенное позволяет сделать вывод о чрезвычайной актуальности профилактических мероприятий среди населения, необходимости выявления и лечения лиц из групп риска по развитию, в частности, неврологической патологии, поскольку большинство неврологических заболеваний приводят к стойкому неврологическому дефекту, часто инвалидизирующему, лишаящему человека его социально-бытовой адаптации. Кроме того, представляется важным продумать и организовать инклюзивное обучение для детей с диагнозом «эпилепсия» и перенесенным эпилептическим статусом. Разработка плана экстренной помощи для каждого учащегося и тесное сотрудничество врачей, школьных медработников, учителей и родителей/опекунов позволят значительно облегчить адаптацию детей в образовательном учреждении.

ЛИТЕРАТУРА / REFERENCES

1. Белоусова Е.Д. Доброкачественные эпилептические приступы в младенчестве. Российский вестник педиатрии и перинатологии 2010;55(5):58–63. [Belousova E.D. Benign epileptic seizures in infancy. Rossiyskiy vestnik perinatologii i pediatrii = Russian Bulletin of Perinatology and Pediatrics 2010;55(5):58–63. (In Russ.)].
2. Гузева В.И. Эпилепсия и неэпилептические пароксизмальные состояния у детей. М.: Медицинское информационное агентство, 2007. 568 с. [Guzeva V.I. Epilepsy and non-epileptic paroxysmal disorders in children. Moscow: Medical Information Agency, 2007. 568 p. (In Russ.)].
3. Карлов В.А. Эпилептическая энцефалопатия. Журнал неврологии и психиатрии им. С.С. Корсакова 2006;106(2):4–12. [Karlov V.A. Epileptic encephalopathy. Zhurnal neurologii i psikiatrii im. S.S. Korsakova = S.S. Korsakov Journal of Neurology and Psychiatry 2006;106(2):4–12. (In Russ.)].

4. Котов А.С., Волкова Е.К., Зюкин А.И. и др. Эпидемиологические показатели эпилепсии в Наро-Фоминском районе Московской области. Вестник практической неврологии 2003;(7):81–4. [Kotov A.S., Firsov K.V., Frolova V.M. et al. Epidemiological characteristics of epilepsy in Naro-Fominsk district of Moscow region. Vestnik prakticheskoy nevrologii = Bulletin of Practical Neurology 2003;(7):81–4. (In Russ.)].
5. Котов А.С., Фирсов К.В., Фролова В.М. Лабораторные анализы у пациентов с эпилепсией. Клиническая лекция. Русский медицинский журнал 2019;(4):18–20. [Kotov A.S., Firsov K.V., Frolova V.M. Laboratory parameters in patients with epilepsy. Clinical lecture. Russkiy meditsinskiy zhurnal = Russian Medical Journal 2019;(4):18–20. (In Russ.)].
6. Мухин К.Ю., Петрухин А.С., Холин А.А. Эпилептические энцефалопатии и схожие синдромы у детей. М.: АртСервис Лтд, 2011. 680 с. [Mukhin K.Yu., Petrukhin A.S., Kholin A.A. Epileptic encephalopathies and similar syndromes in children. Moscow: ArtServis Ltd, 2011. 680 p. (In Russ.)].
7. Мухин К.Ю. Неврология и нейрохирургия: интервью с экспертом. МЕД-инфо, 2015. Доступно по: <https://med-info.ru/content/view/7769>. [Mukhin K.Yu. Neurology and neurosurgery: interview with an expert. MED-info, 2015. Available at: <https://med-info.ru/content/view/7769>. (In Russ.)].
8. Приказ № 1695н от 29.12.2012 «Об утверждении стандарта специализированной медицинской помощи детям при эпилепсии». [Order No. 1695n dated 29.12.2012 “On the approval of standards of specialized medical care for children with epilepsy”. (In Russ.)].
9. Федеральный закон № 273-ФЗ от 29.12.2012 «Об образовании в Российской Федерации» (ред. от 13.07.2015). [Federal law No. 273-FZ dated 29.12.2012 “Education in the Russian Federation” (rev. as of 13.07.2015). (In Russ.)].
10. Фролова В.М., Котов А.С., Фирсов К.В. Эпилептический статус у детей. Клиническая лекция. Русский медицинский журнал. Медицинское обозрение 2019;(5):37–40. [Frolova V.M., Kotov A.S., Firsov K.V. Status epilepticus in children. Clinical lecture. Russkiy meditsinskiy zhurnal = Russian Medical Journal. Medical Review 2019;(5):37–40. (In Russ.)].
11. Фролова В.М. Отчет о проделанной работе врача-невролога детской городской поликлиники № 4 г. Мытищи за период с 2016 г. по 05.2019. 2019 г. [Frolova V.M. Report of a neurologist of the Children’s City Polyclinic No. 4 in Mytishchi for the period from 2016 to 05.2019, 2019. (In Russ.)].
12. Яхно Н.Н. Болезни нервной системы. М.: Медицина, 2005. 512 с. [Yakhno N.N. Nervous system diseases. Moscow: Meditsina, 2005. 512 p. (In Russ.)].
13. Aicardi J. Epilepsy in children. The international review of child neurology. New York: Raven Press, 1994. 555 p.
14. Panayiotopoulos C.P. The educational kit on epilepsies. The epileptic syndromes. Oxford Medicine, 2006. 218 p.
15. Riviello J.J.Jr., Ashwal S., Hirtz D. et al. Practice parameter: diagnostic assessment of the child with status epilepticus (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. Neurology 2006;67(9):1542–50.
16. Salzburg Consensus Criteria for Status Epilepticus – A Clinical Application Approach. Epilepsy 2015;(49):158–63.

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.
Conflict of interest. The authors declare no conflict of interest.

Финансирование. Исследование проведено без спонсорской поддержки.
Financing. The study was performed without external funding.

Соблюдение прав пациентов и правил биоэтики

Протокол исследования одобрен комитетом по биомедицинской этике ГБУЗ МО «Московский областной научно-исследовательский клинический институт им. М.Ф. Владимирского».

Compliance with patient rights and principles of bioethics

The study protocol was approved by the biomedical ethics committee of M.F. Vladimirsky Moscow Regional Research and Clinical Institute.