

One są wśród nas



DZIECKO Z PADACZKĄ W SZKOLE I PRZEDSZKOLU

Informacje dla pedagogów i opiekunów

Sergiusz Józwiak



MINISTERSTWO
EDUKACJI
NARODOWEJ



One są wśród nas

DZIECKO Z PADACZKĄ

W SZKOLE I PRZEDSZKOLU

Informacje dla pedagogów i opiekunów

Sergiusz Józwiak



Centrum Metodyczne
Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej

Warszawa 2009

© Copyright by Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej
Warszawa 2009

Publikacja sfinansowana przez Ministerstwo Edukacji Narodowej w ramach
rządowego programu *Bezpieczna i Przyjazna Szkoła*

Projekt okładki, opracowanie graficzne: Magdalena Cyrczak, www.cyrczak.com

Wydawca:

Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej

ul. Polna 46 A, 00-644 Warszawa

tel. 022 825 44 51-53 fax: 022 825 23 67

e-mail: wydawnictwa@cmppp.edu.pl

<http://www.cmppp.edu.pl>

ISBN 978-83-60475-38-6

Druk: Gratis Art Sp. z o.o.

“Troska o dziecko jest pierwszym i podstawowym sprawdzianem stosunku człowieka do człowieka”.

Jan Paweł II (Nowy Jork, 2 października 1979)

Szanowni Państwo,

Mamy przyjemność przedstawić pięć publikacji książkowych z serii „One są wśród nas” poświęconych chorobom przewlekłym u dzieci. Naszym wspólnym obowiązkiem jest stworzenie takich warunków, aby wszystkie dzieci mogły się uczyć, rozwijać i bawić mimo choroby. Mam nadzieję, że seria „One są wśród nas” będzie praktycznym drogowskazem dla rodziców, opiekunów i nauczycieli w przedszkolu i szkole. Dzięki temu, opiece nad dzieckiem nie będzie towarzyszył strach przed udzieleniem pomocy przedmedycznej, a dzieci przewlekle chore, mimo że potrzebują szczególnego wsparcia, będą spędzać czas w gronie rówieśników.

Książeczki powstały jako wynik prac Zespołu do Spraw Dzieci Przewlekle Chorych, powołanego w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów w Biurze Pełnomocnika Rządu Do Spraw Równego Traktowania, w skład którego wchodzi: przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Edukacji Narodowej, Centrum Metodycznego Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej oraz Konsultant Krajowy do spraw Pediatrii Pani prof. Anna Dobrzańska. Każda z publikacji została przygotowana przez najlepszych specjalistów medycyny z danej dziedziny.

Życzę Państwu sukcesów w pracy z dzieckiem przewlekle chorym.

Elżbieta Radziszewska
Pełnomocnik Rządu do Spraw Równego Traktowania

One są wśród nas – dzieci z zaburzeniami emocjonalnymi, dysleksją, niewidome albo słabo widzące, z uszkodzonym narządem słuchu, porażeniem mózgowym, upośledzeniem umysłowym, z zespołem Downa, Aspergera, z trudnościami w czytaniu i pisaniu, dzieci przewlekle chore, dzieci wybitnie zdolne i wiele innych. Czy je znamy? Czy rozumiemy ich trudności? Czy chcemy i potrafimy im pomóc?

Doświadczenia wielu krajów, a także nasze, polskie doświadczenia szkolnictwa integracyjnego wskazują, że dzieci z zaburzeniami rozwoju i tzw. specjalnymi potrzebami edukacyjnymi nie muszą uczyć się w odrębnych szkołach i być izolowane od swoich rówieśników. Mogą uczyć się i być razem ze wszystkimi – pod warunkiem, że będziemy chcieli je bliżej poznać, dostrzec ich podobieństwo i odrębność oraz uwzględnić obydwie właściwości w procesie uczenia, wychowania i budowania przyjaznych relacji z otoczeniem.

Seria „One są wśród nas” przygotowana przez specjalistów współpracujących z Centrum Metodycznym Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej w Warszawie, ma za zadanie przybliżyć nauczycielom, rodzicom i uczniom specyficzne problemy funkcjonowania w szkole dzieci z zaburzeniami w rozwoju oraz dzieci przewlekle chorych a także wskazać kierunki i sposoby rozwiązywania tych problemów.

Zespół redakcyjny

Wstęp	7
I. MEDYCZNE ASPEKTY PADACZKI	8
1. Co określamy jako napad padaczkowy i padaczkę	8
2. Przyczyny padaczki	8
3. Jak dochodzi do napadu padaczkowego	9
4. Rodzaje napadów	9
A. Napady pierwotnie uogólnione	9
B. Napady częściowe	11
C. Zespoły padaczkowe wieku dziecięcego ..	12
5. Zasady leczenia padaczki	17
6. Co robić, jeśli jednak zdarzy się napad.....	17
7. Stan padaczkowy	19
8. Drgawki gorączkowe	20
II. CODZIENNE PROBLEMY CHORYCH Z PADACZKĄ ..	22
1. Aktywność szkolna i zawodowa	23
2. Sport i rekreacja	24
3. Telewizja i praca przy monitorze	25
4. Gdzie szukać pomocy	27



Wstęp

Padaczka (epilepsja) jest jedną z najczęstszych, a u dzieci najczęstszą, chorobą układu nerwowego. Padaczka jest chorobą przewlekłą, leczenie trwa wiele lat, a stygmatyzacja społeczna utrzymująca się nawet po opanowaniu napadów i odstawieniu leków sprawia, że pacjent odczuwa piętno tej choroby niekiedy do końca życia. Niekorzystny wpływ padaczki na społeczne funkcjonowanie chorego wiąże się z gorszymi wynikami w nauce, trudnościami w kontaktach społecznych, a potem w znalezieniu pracy i niezdolnością do kierowania pojazdami. Rodzice chorych dzieci mają kłopoty z powierzeniem ich czasowej opiece krewnym lub przyjaciołom. Dla chorych i ich bliskich te czynniki są niekiedy równie istotne jak częstość napadów padaczkowych.

Padaczka jest chorobą społeczną, dotykającą swoim zasięgiem znaczną część populacji ludzkiej. Prawdopodobieństwo wystąpienia napadu padaczkowego w ciągu 70 lat życia jest bardzo wysokie i wynosi 10%. Uważa się, że 4–5% ludzi przeżyło w życiu przynajmniej jeden napad, a aż u 1% populacji w skali światowej można rozpoznać padaczkę. Szacunkowa liczba chorych w Polsce wynosi około 400 tysięcy!

Wynika z tego potrzeba rozpowszechniania właściwej wiedzy na temat padaczki wśród osób mających codzienny kontakt z dzieckiem z padaczką. Także wśród pedagogów i nauczycieli, którzy przebywają z dziećmi wiele godzin w ciągu dnia i mogą być mimowolnymi świadkami zdarzeń, których te dzieci doświadczają na co dzień. Posiadanie podstawowej wiedzy na temat padaczki powinno pomóc im w szeroko pojętej opiece nad ich wychowankami.

I. MEDYCZNE ASPEKTY PADACZKI

1. Co określamy jako napad padaczkowy i padaczkę

Napadem padaczkowym potocznie nazywamy napadowo występujące zaburzenia w funkcjonowaniu mózgu pacjenta, objawiające się widocznymi zaburzeniami, zwykle ruchowymi (drgawkami, bezdechem, skurczami mięśni), postrzeganymi przez pacjenta, jego otoczenie lub przez obydwie strony.

Padaczką określamy skłonność do występowania nawracających, nie prowokowanych napadów. O rozpoznaniu padaczki można mówić tylko wtedy, gdy u chorego wystąpiły co najmniej 2 samoistne napady padaczkowe w odstępie dłuższym niż 24 godziny.

Należy pamiętać, że podobne napady mogą wystąpić u osób nie chorujących na padaczkę, ale narażonych na czynniki wewnętrz- lub zewnętrzne (gorączka, zatrucia, hipoglikemia, hipokalcemia, itp.). Jest to szczególnie częste u dzieci poniżej 5 roku życia. Takie napady nie powinny być rozpoznawane jako padaczka.

2. Przyczyny padaczki

Padaczka jest objawem, który może być spowodowany wieloma, często jednocześnie działającymi, czynnikami uszkadzającymi.

W około 50–60% przypadków nie udaje się ustalić przyczyn padaczki. Określa się ją wtedy jako idiopatyczną (samoistną) lub kryptogenną (o przypuszczalnej, ale nie potwierdzonej przyczynie). W pozostałych 40–50% przypadków przyczyna jest znana, a padaczka określana jest jako objawowa.

Do najczęściej rozpoznawanych przyczyn padaczki należą:

1. Urazy czaszki.
2. Guzy mózgu.
3. Choroby zakaźne i neuroinfekcje.
4. Choroby metaboliczne i zwyrodnieniowe.
5. Choroby naczyniowe.
6. Alkohol.
7. Wady rozwojowe mózgu.
8. Inne zaburzenia genetyczne.

3. Jak dochodzi do napadu padaczkowego

W „zdrowym” mózgu stale odbywa się ustanawianie równowagi między układami hamującymi (GABA – kwas gamma aminomasłowy i jego receptory) a pobudzającymi (glutaminiany). U chorego z padaczką występują okresy, gdy przewaga układu pobudzającego prowadzi do wystąpienia różnych klinicznych form napadów.

4. Rodzaje napadów

Rozróżnia się wiele typów napadów o bardzo zróżnicowanych objawach. Wbrew rozpowszechnionym opiniom, wiele napadów padaczkowych nie objawia się drgawkami (zwłaszcza u dzieci). Niekiedy jedynym widocznym objawem napadu są kilkusekundowe zaburzenia świadomości, często potocznie określane jako „zamyślenia” lub „wyłączenia”. Dokładne opisanie napadu przez pacjenta lub świadków napadu ma szczególnie istotne znaczenie przy podejmowaniu decyzji o podjęciu leczenia.

Najczęściej napady padaczkowe dzieli się na **napady pierwotnie uogólnione** oraz **napady częściowe (zlokalizowane)**.

Napady uogólnione zawsze przebiegają z utratą kontaktu pacjenta z otoczeniem. Mogą im towarzyszyć drgawki całego ciała.

Napady częściowe, zwane dawniej ogniskowymi, przebiegają z drgawkami jednej kończyny dolnej lub górnej, lub napadami obejmującymi połowę ciała. Zazwyczaj świadomość jest przynajmniej częściowo zachowana.

A. NAPADY PIERWOTNIE UOGÓLNIONE

a) Napady nieświadomości

Manifestują się nagłą, najczęściej kilkusekundową utratą kontaktu z otoczeniem, postrzeganą przez świadków napadu jako „wyłączenie”. W tym czasie chory przerywa na chwilę wykonywaną czynność, oczy są utkwione w jeden punkt, reakcja źrenic na światło jest zwolniona. Po ustąpieniu napadu dziecko ponownie podejmuje wykonywaną przed napadem czynność. Zaburzenia świadomości mogą być tak krótkie, że sam chory nie zdaje sobie sprawy z tego, co się stało.

Typowe napady nieświadomości występują nieco częściej u dziewcząt niż u chłopców, zwykle między 4 a 12 rokiem życia. Częstość napadów jest duża i może wynosić od kilku do ponad stu na dobę. Bardzo częste napady mogą prowadzić do dramatycznie przebiegającego bezdrgawkowego stanu padaczkowego – przy braku wyraźnych cech napadu drgawkowego kontakt z dzieckiem jest zaburzony lub wręcz niemożliwy.

Atypowe napady nieświadomości występują często u dzieci z opóźnieniem rozwoju umysłowego, w tym u 30–60% dzieci z zespołem Lennoxa-Gastauta.

Pierwsze napady ujawniają się przed 6 rokiem życia. Morfologia napadu jest inna niż w napadach typowych: napad rozwija się stopniowo, trwa często powyżej 15 sekund, pomimo znieruchomienia i zapatrzenia w jeden punkt świadomość dziecka może być częściowo zachowana. Atypowym napadom nieświadomości mogą towarzyszyć mruganie lub gwałtowne ruchy o niewielkim zakresie w obrębie ust, a także napady atoniczne i toniczne.

b) Napady atoniczne

Ten rodzaj napadów jest najczęściej obserwowany u dzieci z zespołem Doose i Lennoxa-Gastauta. Napad spowodowany jest nagłym i krótkotrwałym (1–4 sekund), obniżeniem napięcia mięśniowego w określonych grupach mięśni. W efekcie często dochodzi do upadków, urazów twarzy i głowy. Wyraźniej zlokalizowane napady mogą przebiegać np. z rozluźnieniem uchwytu dłoni (upuszczanie przedmiotów), lub opadaniem głowy. Napady przebiegają bez wyraźnej utraty świadomości – po upadku dziecko zaraz wstaje i kontynuuje dotychczasowe czynności.

c) Napady toniczne

Występują głównie u małych dzieci zazwyczaj podczas

zasypiania lub budzenia. Napad trwa 10–20 sekund i charakteryzuje się nagłym, symetrycznym wzrostem napięcia mięśni w obrębie kończyn i tułowia.

d) Napady (maksymalne) toniczno-kloniczne

Napady maksymalne toniczno-kloniczne mogą występować w każdym wieku (poza okresem niemowlęcym), nieco częściej u osób dorosłych niż u dzieci. Klasyczny napad toniczno-kloniczny składa się z 2 faz: tonicznej i klonicznej.

W fazie tonicznej dochodzi do nagłej utraty przytomności, upadku, tonicznego (czyli bez przerw) uogólnionego skurczu mięśni, zatrzymania oddechu. Napad może przebiegać z krzykiem spowodowanym tonicznym skurczem mięśni oddechowych, a skurcz mięśni żwaczy może powodować przygryzienie języka lub policzka. W tym czasie może dojść do mimowolnego oddania moczu i stolca. Po tym okresie, trwającym od kilkunastu sekund do minuty, zakończonym zwykle wystąpieniem głębokiego wdechu, rozpoczyna się druga, kloniczna faza napadu, charakteryzująca się rytmicznymi, gwałtownymi, klonicznymi skurczami mięśni kończyn i tułowia. Faza ta trwa około 2 minut i przechodzi w głęboką kilkuminutową śpiączkę. W czasie napadu źrenice są szerokie i nie reagują na światło. Po napadzie pacjent jest przez pewien czas splątany, po czym stopniowo powraca do świadomości lub zapada w ponapadowy sen.

e) Napady kloniczne

Napady jedynie z fazą kloniczną występują głównie u niemowląt i małych dzieci, oraz częściej w przebiegu gorączki. Cechują je symetryczne, kloniczne skurcze mięśni kończyn, występujące seriami trwającymi najczęściej ponad 2 minuty.

f) Napady miokloniczne

Uogólnione napady miokloniczne charakteryzują się gwałtownymi, synchronicznymi skurczami mięśni szyi, obręczy barkowej, ramion i ud, przy względnie zachowanej świadomości chorego.

B. NAPADY CZĘŚCIOWE

a) Napady częściowe z objawami prostymi

Charakteryzują się one prostą symptomatologią ruchową, czuciową lub autonomiczną. Cechą znaną jest stereotypowa kolejność objawów występujących w napadach.

Napady przebiegające z symptomatologią ruchową spowodowane są obecnością ogniska padaczkowego w korze ruchowej. Zwykle napady dotyczą określonej okolicy, np. ręki lub ust i mogą rozprzestrzeniać się na inne grupy mięśniowe w kolejności reprezentacji ruchu w korze ruchowej (napady Jacksonowskie z typowym „marszem”). Świadomość w czasie napadów jest na ogół zachowana.

b) Napady częściowe z objawami złożonymi

Symptomatologia napadów może być bardzo zróżnicowana. Niektórym napadom mogą towarzyszyć zaburzenia świadomości o charakterze omamów i złudzeń. Pacjent ma wrażenie, że już znajdował się w danej sytuacji życiowej (d \acute{e} jà vu, d \acute{e} jà vécu), lub przeciwnie, że nie zna sytuacji i przedmiotów, z którymi w rzeczywistości się już stykał (jamais vu, jamais vécu). Do tego typu napadów zaliczane są także napady psychoruchowe (pomroczone), z towarzyszącymi im różnymi automatyzmami (np. cmokanie, żucie, ruchy języka, itp.).

Po napadzie pacjent nie pamięta wykonywania wyżej wymienionych czynności. U dzieci mogą niekiedy występować napady nietypowe, manifestujące się klinicznie bólem brzucha, głowy, omdleniami, napadami lęku, itp.

c) Napady częściowe wtórnie uogólnione

Ten typ napadu rozpoczyna się zwykle od napadów mioklonicznych lub klonicznych skurczów ograniczonych do określonych grup mięśniowych, aby następnie rozprzestrzenić się i doprowadzić do wtórnie uogólnionego napadu toniczno-klonicznego (tzw. napadu „dużego”).

C. ZESPOŁY PADACZKOWE WIEKU DZIECIĘCEGO

Rozpoznanie zespołu padaczkowego ma istotne znaczenie dla postępowania z chorym na padaczkę, ponieważ ułatwia określenie etiologii, umożliwia przewidywanie rokowania i wybór właściwego leczenia. Poniżej omówiono najczęstsze zespoły padaczkowe: zespół Westa, zespół Lennox-Gastauta, dziecięcą padaczkę nieświadomości (piknolepsję), padaczkę rolandyczną, młodzieńczą padaczkę nieświadomości, młodzieńczą padaczkę miokloniczną oraz padaczkę odruchową.

Zespół Westa

Zespół Westa jest szczególnym rodzajem zespołu padaczkowego u dzieci, charakteryzującym się często lekoopornością oraz, w przypadku braku skuteczności leczenia, zahamowaniem rozwoju psychoruchowego dziecka.

Obraz kliniczny. Zwykle napady rozpoczynają się w pierwszym roku życia, najczęściej między 3 a 7 miesiącem i mają charakter napadów zgięciowych. Napady te polegają na uogólnionym, błyskawicznym skurczu mięśni zginaczy, w wyniku czego leżące na plecach niemowlę zgina głowę i tułów ku przodowi, podciągając kończyny dolne do tułowia, a kończyny górne wyrzucając do przodu.

Napady często występują w seriach liczących niekiedy po 20–50 skurczów, zwykle w okresie zasypiania dziecka lub

wkrótce po obudzeniu. Po napadach dziecko jest zmęczone, podsypiające. Napadom mogą towarzyszyć zaburzenia świadomości, niepokój psychoruchowy połączony z głośnym krzykiem oraz różnorodne objawy wegetatywne: ślinotok, nagłe zaczerwienienie twarzy, nadmierna potliwość, wymioty.

Wielokrotnie występujące napady zgięciowe prowadzą zazwyczaj do zahamowania rozwoju psychoruchowego małego dziecka.

Zespół Lennox-Gastauta

Według niektórych opracowań stanowi 5–10% przypadków padaczki u dzieci, nieco częściej występuje u chłopców. Jest najczęstszą z dziecięcych padaczek lekoopornych.

Objawy kliniczne. Ten zespół padaczkowy ujawnia się u dzieci w wieku od 1 do 8 roku życia. Występują różnorodne napady:

a) atoniczne, polegające na nagłej utracie, całkowitej lub częściowej kontroli napięcia mięśniowego i kontroli postawy ciała, co powoduje nagłe upadki dziecka.

b) miokloniczne, nieregularne, nagle występujące skurcze grup mięśniowych, o dużej intensywności.

c) miokloniczno-astatyczne, łączące cechy obu wyżej opisanych napadów. Miokloniom poszczególnych grup mięśniowych towarzyszy wtedy częściowa lub całkowita utrata kontroli postawy. W czasie napadu niekiedy dziecko nagle rzuca się do przodu lub do tyłu lub nagle pochyla głowę. Napady te stanowią szczególne zagrożenie dla zdrowia, a nawet życia dzieci, ponieważ podczas napadu są one narażone na liczne obrażenia ciała, głowy, nosa i ust.

d) nietypowe napady nieświadomości. W odróżnieniu od „typowych” napadów nieświadomości napady te odznaczają się dłuższym okresem trwania (często powyżej 20 sekund), niekiedy tylko częściową utratą świadomości, mniej zaznaczonym początkiem i końcem napadu, częstymi automatyzmami. Nietypowe napady nieświadomości uważane są za charakterystyczne dla zespołu Lennox-Gastauta.

W trakcie leczenia u tego samego dziecka można obserwować zmianę morfologii napadów, co utrudnia dobór leków przeciwpadaczkowych i powoduje konieczność politerapii. Częstość napadów może być bardzo duża, zwłaszcza w przypadku napadów miokloniczno-astatycznych i może dochodzić do 100 na dobę.

Psychodegradacja rozpoczynająca się od pierwszych napadów padaczkowych obserwowana jest u około 90% dzie-

ci z zespołem Lennox-Gastauta. Opóźnienie rozwoju, zaburzenia mowy i deficyty neurologiczne sprawiają, że większość dzieci nie jest w stanie sprostać obowiązkowi szkolnym.

Dziecięca padaczka nieświadomości (piknolepsja)

Stanowi ponad 5% wszystkich padaczek dziecięcych. 60–70% chorych stanowią dziewczynki.

Objawy kliniczne. Typowe napady nieświadomości występują u zdrowych dotychczas dzieci, najczęściej między 3 a 13 rokiem życia. Zaburzenia świadomości pojawiają się szybko i szybko ustępują, trwają 5–15 sekund i powtarzają się do 200 razy dziennie. Rzadziej napadom towarzyszą mruganie powiek, automatyzmy (np. cmokanie) lub komponenta wegetatywna. Rozwój umysłowy pozostaje prawidłowy, chociaż mogą występować zaburzenia zachowania.

Łagodna częściowa padaczka z centralnoskroniowymi iglicami (padaczka Rolanda)

Jest najczęstszą padaczką częściową wieku dziecięcego (10–15% wszystkich padaczek u dzieci).

Objawy kliniczne. Pojawia się u dzieci w wieku 3–13 lat z dodatnim wywiadem rodzinnym w kierunku padaczki. Charakterystyczne są napady częściowe ruchowe lub ruchowo-czuciowe obejmujące twarz. Niekiedy mogą występować jednostronne zaburzenia czucia na twarzy po-

przedzające jednostronne toniczne lub kloniczne napady zajmujące język, usta, policzek, krtań i gardło, rzadziej kończynę górną. Napady często występują podczas snu lub wybudzania. Jeśli napad występuje podczas wybudzania świadomość może zostać zachowana. Napady występujące podczas snu, często ulegają wtórnemu uogólnieniu z całkowitą utratą przytomności. Rozwój umysłowy jest prawidłowy. Wyniki badań neuroobrazowych są prawidłowe.

Młodzieńcza padaczka nieświadomości

Objawy kliniczne. Morfologia napadów jak w dziecięcej padaczce nieświadomości, choć częstość napadów rzadsza. Napady ujawniają się między 9 a 17 rokiem życia (najczęściej między 10 a 12 rokiem życia), równie często u obu płci. Oprócz napadów nieświadomości u 80% chorych występują napady uogólnione toniczno-kloniczne, głównie o charakterze przysennym.

Młodzieńcza padaczka miokloniczna (zespół Janza)

Jest to najczęstszy zespół padaczkowy w wieku młodzieńczym. Stanowi 5–10% wszystkich padaczek.

Objawy kliniczne. Napady pojawiają się najczęściej między 12 a 18 rokiem życia u dotychczas zdrowych dzieci. Oprócz mioklonicznych napadów, dotyczących głównie kończyn górnych, u 90% dzieci stwierdza się także napady uogólnione toniczno-kloniczne, a u 10–30% chorych napady nieświadomości typu młodzieńczego. Napady często są

wywołane brakiem snu, występują krótko po obudzeniu lub podczas senności. U większości chorych stwierdza się w zapisie EEG wrażliwość na fotostymulację.

Padaczka odruchowa

W przypadku padaczki odruchowej napady padaczkowe wyzwalane są bezpośrednim działaniem określonych bodźców czuciowych lub zmysłowych.

Następujące rodzaje bodźców mogą wyzwalać napady padaczkowe:

1. bodźce wzrokowe,
2. bodźce słuchowe,
3. bodźce somatyczno-czuciowe,
4. bodźce smakowo-węchowe.

Bodźce wzrokowe o typie migającego, jaskrawego światła mogą prowadzić do rozwoju najczęstszej padaczki odruchowej, padaczki fotogennej. Szczególnym typem padaczki fotogennej jest padaczka telewizyjna. Inne okoliczności sprzyjające wystąpieniu napadu to: oświetlenie dyskotekowe, jazda wzdłuż szpaleru drzew w słoneczny dzień, mruganie powiek, odbijanie się światła od fal morskich, szybkie poruszanie ręką przed oczyma w słoneczny dzień, czytanie wyraźnych czarnych liter na białym tle (tzw. padaczka wyzwalana czytaniem, „reading epilepsy”). Napady w padaczce odruchowej są zwykle napadami uogólnionymi: nieświadomości lub toniczno-klonicznymi.

Należy podkreślić, że ponad połowa dzieci chorych na padaczkę wykazuje nadwrażliwość na migające światło w czasie badania EEG (fotostymulacja).

Różnorodne bodźce słuchowe: pisk, krzyk, szczekanie psa, stukanie drzwiami, dźwięk dzwonka, przejeżdżającego tramwaju, pociągu lub karetki pogotowia mogą prowadzić do rozwoju padaczki audiogennej. Niektórzy autorzy zwracają uwagę, że nie tyle natężenie bodźca słuchowego, co jego niespodziewane pojawienie się warunkuje wystąpienie napadu i proponują dla wszystkich rodzajów padaczki odruchowej spowodowanej nagłym bodźcem nazwę „padaczka z zaskoczenia” (startle epilepsy). Padaczka audiogenna przebiega najczęściej pod postacią napadów nieświadomości lub napadów częściowych. Odmianą padaczki audiogennej jest padaczka muzykogenna, w której napady wyzwalane są muzyką, poszczególnymi melodiami lub grą na określonych instrumentach muzycznych.

Spośród innych bodźców wywołujących wystąpienie padaczki odruchowej należy wymienić bodźce somatyczne – dotykowe i smakowo-węchowe. Dotyk, uklucie, ucisk, jak również spożywanie niektórych pokarmów może prowadzić do napadu.

W postępowaniu terapeutycznym oprócz konwencjonalnego farmakologicznego leczenia padaczki, dużą rolę

odgrywa unikanie bodźców i sytuacji prowadzących do napadów.

U młodzieży i osób dorosłych najczęściej napady padaczkowe wymagają różnicowania z omdleniami i napadami rzekomopadaczkowymi.

Omdlenie stanowi skomplikowany problem często spotykany w praktyce klinicznej. Omdlenia są szczególnie często obserwowane u dziewczynek w wieku od 12 do 16 roku życia, ale mogą występować także u dorosłych. Większość osób zgłaszających się do lekarza z powodu domniemanego, pierwszego w życiu napadu padaczkowego, w rzeczywistości omdlało. Krótka utrata przytomności związana z gwałtownym spadkiem przepływu mózgowego zwykle może być odróżniona od napadu padaczkowego na podstawie wywiadu zebranego od chorego i, jeśli to możliwe, osoby, która była świadkiem epizodu. Większość omdleń ma charakter ortostatyczny.

Za rozpoznaniem omdlenia przemawiają: nagła utrata przytomności w pozycji stojącej lub siedzącej albo występująca tuż po szybkim wstaniu z pozycji leżącej lub siedzącej, ból lub uczucie lęku poprzedzające utratę przytomności, bledność powłok skórnych i obfite pocenie się podczas ataku. Nie obserwuje się przedłużających się ruchów toniczno-klonicznych w trakcie utraty przy-

tomności, nietrzymania moczu, bólu mięśni, bólu głowy, senności ponapadowej, przygryzienia języka, warg, czy policzka.

Należy pamiętać, że w przypadku przedłużającego się zmniejszenia przepływu mózgowego może u chorych w czasie omdleń dochodzić do krótkotrwałych (trwających mniej niż 10 sekund) napadów sztywności lub drgawek mniej lub bardziej ograniczonych do jednej strony. Te drgawki są często mylnie traktowane jako dowód padaczkowego charakteru utraty przytomności.

W trakcie omdlenia pacjenta należy ułożyć w pozycji poziomej z nogami uniesionymi ponad wysokość głowy. Zazwyczaj utrata przytomności trwa sekundy, po czym pacjent natychmiast niemal wraca do stanu pełnej świadomości, bez senności i splątania ponapadowego, co często ma miejsce w napadach padaczkowych.

Omdlenia odruchowe (wazowagalne) występują u dzieci i młodych dorosłych. Przyczyną jest nadmierne nasilenie prawidłowych odruchów sercowo-naczyniowych, zdarza się więc ono u ludzi poza tym zdrowych. Do omdlenia dochodzi pod wpływem określonych czynników wyzwalających, takich jak długotrwałe przebywanie w pozycji stojącej, nagłe powstanie z pozycji leżącej, a także silny bodziec emocjonalny, w tym ból, nakłucie żyły, czy widok

krwi. Omdlenia takie zdarzają się zazwyczaj w łazience, gabinecie zabiegowym oraz w gorących i zatłoczonych pomieszczeniach. Opis przebiegu samego omdlenia jest podobny do ortostatycznego, z wyjątkiem zwolnionej akcji serca.

Pacjent ze skłonnością do omdleń powinien unikać szybkich zmian pozycji ciała, zwłaszcza wstawania do pozycji stojącej, unikać sytuacji prowokujących omdlenie; w przypadku występowania objawów wstępnych – powinien szybko usiąść lub się położyć, a jeśli to nie jest możliwe – przynajmniej przykucnąć.

Napady rzekomopadaczkowe (psychogenne) występują najczęściej między 10 a 18 rokiem życia, czterokrotnie częściej u dziewczynek niż u chłopców. Bywają jednak poważnym problemem diagnostycznym także u dorosłych. Napady te mogą naśladować każdy typ napadów padaczkowych. Jeśli lekarz nie ma możliwości bezpośredniego zaobserwowania napadu, ustalenie właściwego rozpoznania jest niezwykle trudne. Z tego względu pacjenci z napadami rzekomopadaczkowymi stanowią około 10–20% chorych z lekooporną padaczką kierowanych na leczenie do Klinik specjalistycznych. Często są leczeni 3 lub 4 lekami przeciwpadaczkowymi, oczywiście bez powodzenia.

5. Zasady leczenia padaczki

Leczenie padaczki jest procesem przewlekłym, trwającym, po opanowaniu napadów, zazwyczaj od 2 do 5 lat. W tym czasie pacjent wymaga systematycznego, codziennego podawania leków. Zarówno wprowadzanie nowych leków, jak i ich odstawianie musi być dokonywane bardzo powoli. Nagłe przerwanie leczenia, pominięcie którejś dawki, może zakończyć się napadem lub stanem padaczkowym. Z tego względu tak ważne jest aby pacjent mógł systematycznie przyjmować leki.

Pomimo pojawienia się nowszej generacji leków, każdy pacjent inaczej na nie reaguje. Czasem pierwszy lek od razu jest skuteczny, ale czasem znalezienie właściwej, skutecznej kombinacji leków zajmuje wiele miesięcy.

Leki przeciwpadaczkowe można podzielić na leki o krótkim okresie działania (do 8 godzin) oraz leki o przedłużonym działaniu (do 12–24 godzin). Ze względu na szybszą przemianę materii (i leków) u dzieci zazwyczaj nie podajemy im leków jeden raz dziennie (choć w niektórych ulotkach leków dopuszcza się taką możliwość).

Jeśli dziecko przyjmuje leki o krótkim okresie działania (do 8 godzin), może być konieczne podanie ich w przedszkolu lub w szkole.

Należy pamiętać, że pomimo coraz doskonalszych leków, pozbawionych wielu działań niepożądanych, leczenie może utrudniać funkcjonowanie dziecka w przedszkolu lub w szkole. W trakcie włączania leczenia lub jego modyfikacji dziecko może wykazywać objawy senności, rozdrażnienia, zawrotów głowy.

6. Co robić, jeśli jednak zdarzy się napad

Napad może wystąpić pomimo prawidłowo prowadzonego leczenia. W zależności od jego rodzaju, pacjent będzie wymagał nieco odmiennego podejścia. W każdym przypadku należy przede wszystkim zachować spokój.

Osoby będące świadkami napadu uogólnionego powinny ułożyć chorego w bezpiecznym miejscu oraz w tzw. pozycji bezpiecznej – na boku, z ustami skierowanymi lekko ku podłożu, co zapobiega zachłyśnięciu się śliną lub wymiotami (rysunek 1). Należy zabezpieczyć chorego przed możliwością urazu w czasie napadu – zdjąć okulary, usunąć z ust ciała obce (np. sztuczna szczęka), podłożyć coś miękkiego pod głowę.

Nie należy przytrzymywać chorego w czasie ataku siłą, gdyż może to prowadzić do urazów osoby przytrzymują-



Rys. 1. Dziecko ułożone w pozycji bezpiecznej

cej lub chorego. Nie należy również wkładać niczego do ust chorego (także wody i leków), gdyż grozi to zachtłśnięciem. W czasie napadu może dojść do oddania moczu. Po napadzie może wystąpić faza zaburzeń świadomości, w czasie których chory może być pobudzony. Zazwyczaj po kilku – kilkunastu minutach chory stopniowo odzyskuje świadomość. Często jest jednak senny.

Pomoc lekarska jest potrzebna, gdy: był to pierwszy napad w życiu lub napad trwał dłużej niż 10 minut albo jeśli po napadzie wystąpiła długo trwająca gorączka, sugerująca zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych.

Inaczej przedstawia się opieka nad chorym w czasie napadu częściowego. Nie ma całkowitej utraty świadomości, ale pacjent zazwyczaj jest splątany, zdezorientowany i wymaga umieszczenia w bezpiecznym otoczeniu.

Niekiedy konieczne jest jego przytrzymanie, np. w celu uniknięcia wyjścia chorego na ruchliwą ulicę.

Odrębnego omówienia wymaga podawanie leków w czasie napadu. Ze względu na zaburzenia świadomości doustne podawanie leków w czasie napadów jest niebezpieczne i niecelowe ze względu na zbyt długi czas ich wchłaniania. Leki dożylnie lub domięśniowe mogą być podawane wyłącznie przez pielęgniarkę na zlecenie lekarza.

Jedyną dopuszczalną i szybką drogą podania leku, przez osobę nie mającą przeszkolenia medycznego jest droga doodbytnicza. U dzieci, w przypadku gdy napad występuje po raz kolejny, istnieje możliwość podania tą drogą leku przez rodziców lub opiekunów, w celu przerwania długo trwającego napadu. Stosowany jest diazepam (Relsed, Diazepam-Desitin) we wlewkach doodbytniczych po 5 i 10 mg. U małych dzieci zaleca się dawkę 0,5 mg/kg masy ciała, zaś u starszych dzieci i osób dorosłych podanie całej wlewki 10 mg.

Najważniejsze zasady postępowania z chorym w czasie napadu przedstawiono w tabeli 1.

7. Stan padaczkowy

Stanem padaczkowym nazywamy napad trwający dłużej niż 30 minut lub serię napadów, między którymi chory nie odzyskuje przytomności. Każdy rodzaj napadów może prowadzić do stanu padaczkowego.

Najczęstszymi przyczynami stanu padaczkowego są: odstawienie leków przeciwpadaczkowych lub uspokajających, spożycie alkoholu lub abstynencja od alkoholu, infekcja, wysoka gorączka (u dzieci), zaburzenia metaboliczne (hipo- lub hiperglikemia), niewydolność nerek,

Tabela 1. Co trzeba i czego nie wolno robić w czasie napadu

Trzeba:

- Zachować spokój,
- Przenieść pacjenta w bezpieczne miejsce,
- Ułożyć pacjenta w pozycji bezpiecznej na boku, z twarzą skierowaną lekko ku podłożu, aby umożliwić swobodny wyciek śliny,
- Zabezpieczyć przed możliwością urazu: zdjąć okulary, usunąć z ust ciała obce (np. sztuczna szczęka), podłożyć coś miękkiego pod głowę,
- Asekurować w czasie napadu i pozostać z chorym do odzyskania pełnej świadomości.

Nie wolno:

- Podnosić pacjenta,
- Krępować ruchów pacjenta,
- Wkładać choremu czeokolwiek między zęby lub do ust (leki, „coś do popicia”),
- Wkładać kluczy do rąk (dość powszechny zabobon),
- Cucić, uderzając po twarzy, lub polewając wodą
- Agresywnie ingerować w zachowanie chorego, w czasie gdy jest on jeszcze zdezorientowany po napadzie, gdyż może to w odpowiedzi wywoływać agresję.

zmiany w mózgu (udar, guz, zapalenie mózgu lub opon mózgowo-rdzeniowych). Stan padaczkowy wymaga hospitalizacji i specjalistycznego leczenia.

8. Drgawki gorączkowe

Drgawkami gorączkowymi określa się napady z towarzyszącą gorączką występujące u dzieci między 6 miesiącem a 5 rokiem życia, u których wykluczono ostrą chorobę OUN. Epizody drgawek gorączkowych stwierdza się w wywiadzie u 2–4% dzieci poniżej 5 roku życia, nieco częściej u chłopców.

Objawy kliniczne

Na podstawie przebiegu klinicznego drgawek gorączkowych dzieli się je na drgawki gorączkowe proste i złożone różniące się rokowaniem i sposobem postępowania leczniczego.

Okolo 65–75% drgawek gorączkowych stanowią drgawki proste związane z lepszym rokowaniem. Mają one charakter jednorazowych, krótkotrwałych drgawek uogólnionych, zazwyczaj toniczno-klonicznych.

Do najważniejszych cech drgawek złożonych, obarczonych większym ryzykiem rozwoju padaczki, zalicza się: ogniskowy charakter drgawek, długi czas trwania (ponad 15 minut) oraz

nawrotowy charakter w ciągu 24 godzin (tabela 2). Wystąpienie nawet jednego z w/w elementów powoduje zakwalifikowanie drgawek jako złożonych i znaczne zwiększenie ryzyka rozwoju padaczki. Ogniskowy charakter drgawek gorączkowych sugeruje istnienie zmian organicznych w OUN i wymaga wykonania badań neuroobrazowych.

Tabela 2. Różnicowanie drgawek gorączkowych prostych i złożonych

Drgawki gorączkowe proste

- drgawki uogólnione
- czas trwania poniżej 15 minut
- występują 1 raz w ciągu 24 godzin

Drgawki gorączkowe złożone

- drgawki części ciała lub połowicze
- czas trwania powyżej 15 minut
- nawrotowy charakter w ciągu 24 godzin

Stwierdzenie co najmniej jednej z cech drgawek złożonych, kwalifikuje drgawki jako złożone. Większa liczba cech zwiększa ryzyko rozwoju padaczki.

Leczenie

Można podzielić na działanie doraźne oraz zalecenia długofalowe. Postępowanie doraźne w przypadku drgawek gorączkowych powinno zmierzać do przerwania drgawek i obniżenia temperatury poniżej 38°C. W celu przerwania napadu podaje się diazepam we wlewie doodbytniczej w dawce około 0,5 mg/kg masy ciała.

W leczeniu długofalowym, u zdecydowanej większości dzieci z drgawkami gorączkowymi w wywiadzie zaleca się w przypadku gorączki okresowe stosowanie leków przeciwdrgawkowych. Leczenie za pomocą wlewk doodbytniczych diazepamem powinno być u nich ograniczone do okresu gorączki powyżej 38–38,5°C. Zwykle diazepam podaje się przez 24–48 godzin.

Leczenie stałe środkami przeciwdrgawkowymi może być usprawiedliwione jedynie u małej grupy dzieci ze stwierdzonymi zmianami organicznymi w OUN w przypadku kolejnych drgawek gorączkowych, gdyż u tych pacjentów ryzyko rozwoju padaczki jest podwyższone.

II. CODZIENNE PROBLEMY CHORYCH Z PADACZKĄ

Pacjent z padaczką, z powodu skłonności do występowania napadów, ma zazwyczaj poczucie swojej niesprawności, która wyraża się ograniczeniami prawidłowego funkcjonowania fizycznego i społecznego. Ograniczenia te obejmują możliwości rozwoju jako osoby, obniżenie ufności we własne możliwości i poczucia własnej wartości, a w wymiarze ogólnym – pogorszenie jakości życia.

Dodatkowym obciążeniem jest stygmatyzacja chorych na padaczkę. Wiąże się ona z określonymi sankcjami środowiskowymi. Lęk przed stygmatyzacją sprawia, że wielu chorych wyczuwa jej istnienie na długo zanim rzeczywiście spotka się z nieprzyjawnymi reakcjami ze strony otoczenia. W tych przypadkach główne utrudnienia życia pacjenta są częściej związane z przeczuwaniem stygmatyzacji niż z reakcjami ujawnianymi przez otoczenie.

Najlepszym sposobem walki ze stygmatyzacją jest ujawnienie choroby i skuteczne jej leczenie. Ujawnienie choroby może stwarzać jednak szereg dodatkowych problemów, o których będzie mowa w dalszej części książki. Bardzo dużo zależy w tym przypadku od środowiska, w którym przebywa chory i rodzina.

Padaczka nie dotyczy wyłącznie chorego. Choroba ma często wpływ na funkcjonowanie całej rodziny: rodziców, rodzeństwa, współmałżonka i dzieci. Niejednokrotnie wymaga zmian w ich codziennym programie zajęć, rezygnacji z niektórych przyjemności, ambicji, hobby.

Szczególnie w przypadku padaczki u dziecka choroba zmienia wiele w życiu rodziny. Reakcją na rozpoznanie padaczki u dziecka jest pojawienie się wielu negatywnych zachowań i postaw:

a/ poczucie winy

Pojawia się u rodziców, zwłaszcza gdy padaczka ma podłoże genetyczne.

b/ postawa nadopiekuńcza

Rodzice chcą chronić dziecko przed zewnętrznymi zagrożeniami, jednak nadopiekuńczość w stosunku do dzieci cierpiących na padaczkę zmniejsza ich samodzielność, spowalnia rozwój ich osobowości i ogranicza umiejętność funkcjonowania w środowisku, którą normalnie nabywają zdrowe dzieci. W skrajnych przypadkach rodzice, najczęściej matka, poświęcają się całkowicie opiece nad dzieckiem, całkowicie zaniedbując potrzeby własne i reszty rodziny (rodzeństwa).

c/ obawa i żal

Rodzice boją się rozpoznania, napadów, przewlekłego charakteru choroby. Jednocześnie rodzi się żal, że tracą szansę wychowania w pełni zdrowego dziecka.

d/ przeniesienie lęku o dziecko na służbę zdrowia

Przewlekła choroba dziecka, towarzyszące jej upośledzenie umysłowe i wtórne „wypalanie się” rodziców związane ze stałą opieką nad dzieckiem sprawia, że poszukują oni odpowiedzialności za chorobę dziecka w placówkach służby zdrowia.

Głównymi czynnikami, które decydują o tym, jak pacjent przystosuje się do życia z padaczką są: reakcja jego i jego rodziny na rozpoznanie oraz wsparcie otrzymane od otoczenia. W ostatnich latach coraz powszechniejszym źródłem takiego wsparcia, choć nie jedynym, są grupy wsparcia tworzone przez chorych i ich najbliższych. Adresy internetowe takich grup znajdziemy na stronie 27 tej broszury.

1. Aktywność szkolna i zawodowa

EDUKACJA SZKOLNA

Dzieciom chorym na padaczkę trudniej jest wykorzystać w pełni swoje możliwości edukacyjne z przyczyn medycznych i społecznych.

a/ Przyczyny medyczne związane są z niepożądanym działaniem leków przeciwpadaczkowych, nawracającymi napadami, oraz zmianami organicznymi w mózgu, zaburzającymi funkcje pamięci lub mowy,

b/ Przyczyny społeczne to zaniżone oczekiwania, niedopiekuńczość, zwolnienia z zajęć szkolnych.

Pomimo tych utrudnień, należy przyjąć jako zasadę, że dzieci z padaczką powinny kontynuować normalny tok kształcenia przedszkolnego i szkolnego. Uwzględniając możliwości intelektualne dziecka zaleca się kontynuowanie nauki w szkole z małymi przerwami na naukę indywidualną w domu, kiedy występuje szczególnie nasilone napadów padaczkowych lub występują szczególnie nasilone objawy psychiczne.

Dzieci chore na padaczkę narażone są na wyższy poziom stresu wynikający z obawy przed napadem i komentarzami rówieśników i opiekunów na jego temat. Stąd też częściej występują u nich cechy zespołu nadpobudliwości psychoruchowej, trudności w czytaniu i pisaniu oraz inne trudności szkolne.

W razie narastających trudności szkolnych, trzeba zapewnić dziecku możliwość douczania, zorganizować odpowiednio czas na naukę, z częstymi przerwami na odpoczynek, modyfikować i zmieniać sposoby przyswajania

wiadomości szkolnych. Należy zapewnić dziecku prawidłową, spokojną i przyjazną atmosferę, bez wyciskania piętna nieuleczalnej choroby, skazującej na fizyczne i społeczne inwalidztwo.

Nie należy z zasady zwalniać dziecka z zajęć wychowania fizycznego (oprócz dzieci z wrażliwością na hiperwentylację) ani z zabaw i zajęć ruchowych w grupie rówieśników. Należy jedynie dbać o to, aby nie dopuszczać do nadmiernego obciążenia fizycznego i psychicznego. Jeśli rozwój umysłowy dziecka oceniony w badaniu psychologicznym mieści się w granicach szerokiej normy, nic nie stoi na przeszkodzie, aby dziecko uczęszczało do szkoły publicznej.

Gdy zdarzają się napady, dziecko powinno mieć zapewnioną opiekę w drodze do szkoły i z powrotem. Należy także poinformować nauczycieli o chorobie i czynnikach powodujących napady, przyjmowanych lekach, zwykłym czasie trwania napadu, sposobie postępowania w razie napadu.

Należy podać numer kontaktowy do rodziców lub innej uprzednio wskazanej kompetentnej osoby. Poinformowanie nauczycieli o chorobie jest najlepszą metodą uniknięcia konfliktu i braku akceptacji dziecka w szkole.

Nie należy zbyt szybko ulegać sugestiom niektórych nauczycieli, aby zabrać dziecko ze szkoły, wdrożyć indywidualny

tok nauczania w domu, czy przenieść dziecko do tzw. szkoły specjalnej. Decyzje takie powinny być podjęte po namyśle i zawsze poparte kompetentną opinią psychologa.

Korzystnym rozwiązaniem w wielu przypadkach jest uczęszczanie dziecka do tzw. klas integracyjnych. Z reguły w klasach tych liczba dzieci jest mniejsza i zapewniona jest liczniejsza opieka pedagogiczna. Informacje o placówkach szkolnych, które spełniają potrzeby dziecka z padaczką można uzyskać w wydziałach oświaty urzędów gminnych, miejskich, kuratoriach oświaty lub poradniach psychologiczno-pedagogicznych.

Gdy dziecko dorasta pojawia się problem wyboru dalszej drogi życiowej. Fakt choroby należy uwzględniać przy podejmowaniu decyzji edukacyjnych, aby nieodpowiednie przygotowanie zawodowe nie utrudniało w przyszłości wyboru zawodu.

2. Sport i rekreacja

Należy dążyć do jak najmniejszych ograniczeń chorego z padaczką, wynikających z wieku, możliwości fizycznych, intelektualnych, chorób współwystępujących, czy rodzaju i stopnia opanowania napadów. Chorzy z wrażliwością na hiperwentylację w badaniu EEG (często w przypadku napadów nieświadomości) będą bardziej predysponowani do występowania napadów w wyniku zajęć nastawionych na

wytrzymałość, np. długiego biegu. Każdy przypadek należy rozpatrywać indywidualnie.

Pacjentom cierpiącym na padaczkę należy jednak doradzać uczestnictwo w zajęciach sportowych i rekreacyjnych. Ograniczenie aktywności ruchowej chorych z padaczką spowodowane jest lękiem przed napadem padaczkowym, niebezpieczeństwem urazu i śmiercią. Ryzyko doznania napadu (które istnieje) trzeba odróżnić od ryzyka doznania urazu w czasie napadu (które jest bardzo małe). Jak wykazały ostatnie badania u pacjentów z dobrą kontrolą napadów uprawianie sportów kontaktowych i niekontaktowych nie wpływa na wzrost liczby napadów. Aktywność fizyczna poprawia samopoczucie i ocenę własnej wartości. Jeśli napady są dobrze kontrolowane nie ma przeciwwskazań do uprawiania wielu sportów.

Ludzi chorych na padaczkę należy zachęcać do pływania, ale na właściwie nadzorowanych basenach. Powinna im zawsze towarzyszyć podczas pływania osoba świadoma (!) ich choroby i mająca uprawnienia ratownika. Samotne pływanie w jeziorze lub morzu nie jest zalecane. Niektóre sporty wodne – żeglarstwo, kajakarstwo, windsurfing, mogą być także uprawiane w towarzystwie osób, które są w stanie zapewnić bezpieczeństwo w razie napadu. Należy jednak pamiętać o obowiązkowym noszeniu kasków, a także powszechnie stosowanych zabezpieczeń

w postaci kapoków i kamizelek. Jazda na rowerze może być bezpiecznym i relaksującym sportem dla chorych z padaczką. Zawsze jednak powinna odbywać się w kasku ochronnym oraz z ochraniaczami stawów, które zmniejszają skutki ewentualnego urazu. Osoby z niepełną kontrolą napadów nie powinny wyjeżdżać na ruchliwe ulice i jeździć w pojedynkę.

Gra w tenisa, jazda na nartach, gra w tenisa stołowego są dozwolone u chorych z padaczką. Z tzw. sportów ekstremalnych, które są przeciwwskazane u tych chorych, należy wymienić nurkowanie, wspinaczkę bez asekuracji, skoki spadochronowe, szybownictwo.

3. Telewizja i praca przy monitorze

Uważa się, że około 4% ogólnej (nie wyselekcjonowanej) populacji dziecięcej wykazuje napadowe zmiany w zapisie EEG w odpowiedzi na fotostymulację, jednak częstość występowania padaczki fotoczułej jest znacznie rzadsza i określana jest na 1:4000. Padaczka fotoczuła dotyczy najczęściej pacjentów między 8 a 18 rokiem życia. Wśród chorych przeważają dziewczynki (1:1,5–2). Szczególnie predysponowaną do napadów wywoływanych bodźcami świetlnymi grupą chorych są dzieci z młodzieńczą padaczką miokloniczną.

Podatność na fotostymulację można wykazać poprzez wykonanie testu fotostymulacji podczas badania EEG. U chorych z padaczką i podatnością na fotostymulację istnieją dwa sposoby zapobiegania napadom: pierwszy, to prowadzenie farmakoterapii (pochodne walproinianu jako leczenie podstawowe); drugi, to unikanie albo zmniejszenie stymulacji świetlnej przy korzystaniu z telewizora i komputera.

Najlepiej, gdy monitory stoją w pewnej odległości, co najmniej trzy- czterokrotnie większej od przekątnej ekranu, w pomieszczeniu oświetlonym, i gdy nie ma dużej różnicy kontrastów. Korzystne jest ustawienie świecącej lampki za telewizorem. Nie zaleca się korzystania z komputera dłużej niż 20–30 minut. Z innych środków ostrożności można wymienić: stosowanie okularów spolaryzowanych, monitorów małych, najlepiej 12-calowych lub o wysokiej częstotliwości odświeżania (100 Hz), unikanie stresu, zmęczenia, niewyspania.

4. Gdzie szukać pomocy

Ogrom problemów szkolnych, zawodowych, rodzinnych i osobistych, który towarzyszy chorobom przewlekłym, takim jak padaczka sprawia, że chorzy i ich rodziny niekiedy nie są w stanie im sprostać. W razie potrzeby można zwrócić się o pomoc do psychologa. Gabinety psychologiczne działają w przychodniach zdrowia i są dostępne w ramach systemu ubezpieczeń zdrowotnych.

W ostatnich latach, wzorem wielu krajów europejskich i USA, także w Polsce zaczęły powstawać organizacje medyczne i społeczne zajmujące się problemami chorych dotkniętych padaczką i ich rodzin.

Oto adresy, także internetowe, organizacji i grup samopomocy w Polsce niosących pomoc ludziom chorym na padaczkę.

1. Polskie Stowarzyszenie Ludzi Cierpiących na Padaczkę

ul. Fabryczna 57, 15-482 Białystok
tel/fax. (085) 6754420
www.padaczka.bialystok.org.pl

2. Fundacja Epileptologii na Rzecz Chorych z Padaczką

ul. Wiertnicza 122/1, 02-952 Warszawa
tel. (022) 8422492, fax. (022) 6427434
www.epilepsy.org.pl, e-mail: fundacja@epilepsy.org.pl

3. Ogólnopolskie Centrum Padaczki dla Kobiet w Cięży

ul. Czerniakowska 231, 00-416 Warszawa
tel. (022) 6254126
Centrum prowadzi także badania kobiet w ciąży

4. Nadwiślańskie Stowarzyszenie Chorych na Epilepsję i ich Przyjaciół „Piast”

ul. Drzewieckiego 2F/2, 80-464 Gdańsk
tel. (058) 3466796, fax. (058) 5583421
www.webpark.pl, e-mail: epiast@wp.pl

5. NEURONET Fundacja Pomocy Chorym na Padaczkę

ul. Kołobrzaska 18, 02-923 Warszawa
tel. (022) 6515931
www.neuronet.pl, e-mail: listy@neuronet.pl

6. Polski serwis padaczkowy

informacje dla pacjentów: www.padaczka.net

Bazy teleadresowe organizacji pozarządowych w Polsce prowadzą:

1. Bank Informacji o Organizacjach Pozarządowych KLON/JAWOR,

ul. Szpitalna 5, 00-031 Warszawa
tel. (022) 8289128, fax. (022) 8289129
www.klon.org.pl, e-mail: klon@org.pl

2. Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji

tel. (022) 8318582
www.niepelnosprawni.info

Inne przydatne strony polskie: Adresy zagranicznych stowarzyszeń chorych z padaczką:

www.padaczka.org

www.samisobie.clan.pl

www.psychologia.edu.pl

www.fachowcy.akacjasos.pl

www.epilepsy.org.uk

www.epilepsynse.org.uk

www.epilepsyfoundation.org

www.aesnet.org

One są wśród nas

Naszym wspólnym obowiązkiem jest tworzenie w szkole i w przedszkolu takich warunków, aby wszystkie dzieci mogły się w niej uczyć, rozwijać i bawić pomimo choroby, a w razie potrzeby otrzymać niezbędną pomoc i wsparcie psychologiczno-pedagogiczne.

Mamy nadzieję, że wiedza zawarta w proponowanych książeczkach z serii „One są wśród nas”, będzie stanowić dla nauczycieli, wychowawców i opiekunów inspirację oraz ważną pomoc w realizacji tego ważnego zadania oraz w sprawowaniu opieki nad chorym uczniem.

Książeczki powstały jako wynik prac Zespołu do spraw dzieci przewlekle chorych, powołanego w Kancelarii Prezesa Rady Ministrów w Biurze Pełnomocnika Rządu Do Spraw Równego Traktowania, w skład którego wchodzi: przedstawiciele Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Edukacji Narodowej, Centrum Metodycznego Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej oraz Konsultant Krajowy do spraw Pediatrii Pani prof. Anna Dobrzańska. Każda z publikacji została przygotowana przez najlepszych specjalistów medycyny z danej dziedziny.

Dotychczas w serii „One są wśród nas” ukazały się:



DZIECKO Z CUKRZYCĄ
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU



DZIECKO PRZEWLEKLE CHORE
PSYCHOLOGICZNE ASPEKTY
FUNKCJONOWANIA DZIECKA
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU



DZIECKO Z HEMOFILIĄ
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU



DZIECKO Z PADACZKĄ
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU



DZIECKO Z ASTMĄ
W SZKOLE I PRZEDSZKOLU

