



**Anica Bašnec
Nina Barišić
Marina Grubić**

**DIJETE
I
EPILEPSIJA**

Zagreb 2008.



Autorice:

Dr. med. Anica Bašnec, specijalist pedijatar i supspecijalist neuropedijatar,
Klinika za pedijatriju KBC Zagreb – Rebro

Prof. dr. sc. Nina Barišić, dr. med., specijalist pedijatar i supspecijalist
neuropedijatar, Klinika za pedijatriju KBC Zagreb – Rebro

Mr. sc. Marina Grubić, prof. psihologije, Klinika za pedijatriju
KBC Zagreb – Rebro

Grafički dizajn:

Sonja Lušić Radošević, prof.

Ilustracije:

Originalne dječje likovne radove odabrala: Jasna Petrić Mioč, akademska
slikarica



Hrvatska udruga za epilepsiju



Gradski ured za zdravstvo, rad,
socijalnu zaštitu i branitelje Grada
Zagreba

Kazalo

- Predgovor	2
- Što je epilepsija?	3
- Saznanja i stavovi o epilepsiji kroz povijest	3
- Može li dijete imati napadaje koji nisu epileptički?	4
- Kako nastaju epileptički napadaji?	4
- Koji su uzroci epilepsije?	5
- Postoje li različiti oblici epilepsije i epileptičkih napadaja?	5
- Kako izgleda veliki napadaj (grand mal napadaj)?	6
- Kako izgledaju mali napadaji?	6
- Što znači da se napadaj generalizirao?	6
- Kako izgledaju parcijalni (žarišni) napadaji?	7
- Kada se može javiti napadaj?	8
- Kako spriječiti mogućnost povrjeđivanja uslijed napadaja?	8
- Kako se dokazuje postojanje epilepsije?	9
- Što je EEG?	10
- Koje pretrage osim EEG-a mogu pomoći u procesu postavljanja dijagnoze epilepsije?	10
- Kako pomoći djetetu pri pojavi epileptičkog napadaja?	11
- Zašto je važno redovito uzimati antiepileptičku terapiju?	14
- Kako se prilagoditi na život s epilepsijom?	14
- Kako mijenjati negativne stavove o epilepsiji?	15
- Kako se osjećaju roditelji djeteta s epilepsijom?	15
- Mogu li roditelji svojim ponašanjem otežati prilagodbu djeteta s epilepsijom?	16
- Kako roditelji mogu pomoći?	17
- Može li dijete s epilepsijom ići u vrtić?	17
- Hoće li dijete s epilepsijom imati poteškoća u školi?	18
- Mogu li odgajatelji i nastavnici otežati psihosocijalnu prilagodbu djeteta s epilepsijom?	19
- Kako mogu odgajatelji i nastavnici olakšati psihosocijalnu prilagodbu djeteta?	20
- Kako unaprijediti kvalitetu života djeteta s epilepsijom?	20

Predgovor

I početkom 21. stoljeća o epilepsiji postoje još uvijek brojne predrasude. One imaju osobito negativan utjecaj na razvoj djece i adolescenata kod kojih dovode do osjećaja stigmatiziranosti, teškoća u psihosocijalnom razvoju i posljedičnog pada kvalitete života. Edukacija osoba s epilepsijom, članova njihovih obitelji, odgajatelja i šire društvene zajednice, uz medicinsku terapiju najvažnije je što se može učiniti za unaprjeđivanje kvalitete života svih koji boluju od epilepsije, a osobito djece. To je i razlog za izdavanje ove knjižice koja je namijenjena prvenstveno roditeljima i odgajateljima djece s epilepsijom.

Izdavanje publikacije „Dijete i epilepsija“ u okviru je aktivnosti koje Hrvatska udruga za epilepsiju provodi s ciljem unaprjeđivanja kvalitete života osoba s epilepsijom, članova njihovih obitelji i društvene zajednice u kojoj žive. Nakon prvog izdanja, tiskanog 2006. godine, ovo je izdanje prošireno prvenstveno priložima koji se odnose na pitanja vezana uz psihosocijalnu prilagodbu pri pojavi epilepsije.

Tiskanje ove knjižice odobrio je i financijski omogućio Ured za zdravstvo, socijalnu zaštitu i branitelje Grada Zagreba, na čemu zahvaljujem.

U Zagrebu, 2008.

Predsjednik Hrvatske udruge za epilepsiju
Doc. dr. sc. Ivan Bielen

Što je epilepsija?

Epilepsija je kronična neurološka bolest ili poremećaj od koje u svijetu boluje oko 2 milijuna djece. Riječ je grčkog podrijetla koja znači biti napadnut. Osnovnu kliničku manifestaciju čini epileptički napadaj koji poput električne oluje u mozgu osim bljeska i munje izaziva i pomračenje, odnosno različite poremećaje stanja svijesti te motoričke i senzoričke fenomene koji su rezultat izbijanja i električnih pražnjenja neurona.

Saznanja i stavovi o epilepsiji kroz povijest

Bolest je poznata od davnina i prvi opisi epileptičkih napadaja potječu oko 2000 godina prije Krista, a nalaze se u tzv. Akadskim tekstovima. Stari Grci smatrali su da je epilepsija «sveta bolest» i da je odraz opsjednutosti tijela. Po njihovom mišljenju samo su bogovi imali moć uzrokovati napadaj bacajući ljude na zemlju te ih potom vratiti u život. Da je epilepsija uzrokovana bolešću mozga prvi je ukazivao Hipokrat koji se suprotstavio starogrčkom mišljenju smatrajući da je mozak izvor epileptičkog napadaja. Kasnije, kroz 2000 godina prevladavaju različite teorije o epilepsiji, od onih da je bolesnik s epilepsijom opsjednut đavlom, do teorija koje smatraju da bolešću upravlja mjesec ili pak flegma - tekućina koja se stvara u nogama i rukama te teče arterijama prema glavi onemogućavajući opskrbu glave zrakom zbog čega nastaje napadaj, a kao dokaz je bila pjena na usnama tih bolesnika. Epilepsiju su smatrali i zaraznom bolesti tako da su bolesnici bili izolirani od ostalog društva.

Stavovi o bolesti su se kroz vrijeme mijenjali no dominantno pučko shvaćanje bolesti karakterizira izrazita stigmatiziranost kroz sva vremena, sve do današnjih dana. Unatoč znanstvenim spoznajama o epilepsiji, o njezinom nastanku i načinima liječenja, stigmatiziranost djece koja od nje boluju održala se kao problem i u današnje vrijeme i predstavlja veliki problem kako za djecu, tako i za njihove roditelje.

Može li dijete imati napadaje koji nisu epileptički?

Pojava epileptičkog napadaja u dječjoj dobi ne mora neminovno značiti da dijete boluje od epilepsije. Prema načinu na koji nastaju, napadaji mogu biti epileptički i neepileptički. Neepileptički napadaji mogu se javiti u različitim bolesnim stanjima kao što su smanjenje šećera u krvi (hipoglikemija), poremećaj ravnoteže vode (dehidracija), smanjena opskrba mozga kisikom (hipoksija), a mogu biti uzrokovane i povišenom temperaturom (febrilne konvulzije). To su napadaji koji prestaju kada se ukloni uzrok koji ih je uzrokovao i nazivaju se prigodnim cerebralnim (moždanim) napadajima i ne zahtijevaju liječenje antiepileptičkim lijekovima. Važno je da takva stanja budu prepoznata čime se sprječava pogrešna dijagnoza epilepsije.

Roditeljima je nužno objasniti da je dijete doživjelo epileptički napadaj, no da njegova pojava ne znači da dijete zbog toga boluje od epilepsije čak i u slučajevima kada se takav napadaj eventualno i ponavlja, što je npr. moguće u djece sklone niskim vrijednostima šećera u krvi ili u djece s febrilnim konvulzijama.

Kako nastaju epileptički napadaji?

Epilepsiju karakterizira ponavljanje epileptičkih napadaja koji su uzrokovani iznenadnim električnim «izbijanjima» iz dijela prepodraženih moždanih neurona u kojima i iz kojih bolest nastaje. Prepodraženost moždanih neurona može biti posljedica poznatih bolesti mozga ili se pak radi o bole-snim stanjima mozga u kojima nije moguće naći i dokazati uzrok prepodražljivosti.



Koji su uzroci epilepsije?

Epilepsije s poznatim uzrokom nastanka nazivamo simptomatskim epilepsijama, dok se one nepoznatog uzroka nazivaju idiopatske epilepsije. Najčešći uzroci simptomatskih epilepsija dječje dobi predstavljaju traumatska oštećenja mozga, poremećaji u razvoju mozga i tumori. Traumatska oštećenja mozga mogu se javiti u djece već u prvim satima po porodu i najčešće se očituju moždanim krvarenjima različitog stupnja i različitih su uzroka (preuranjen porod, mala porođajna težina djeteta, infekcije). Danas je sve veći broj djece koja imaju takav oblik simptomatske epilepsije s obzirom da su razvijene medicinske metode liječenja i skrbi novorođenčadi rezultirale preživljavanjem velikog broja takve djece. Uz traume mozga koje su uočljive neposredno po porodu, danas ima sve više traumatskih oštećenja mozga koje nastaju kroz djetinjstvo i posljedica su prometnih nezgoda ili pak nesretnih okolnosti u igri. Epilepsije nepoznatog uzroka ili idiopatske epilepsije mogu biti nasljedne.

Postoje li različiti oblici epilepsije i epileptičkih napadaja?

Glavno obilježje, odnosno klinička manifestacija epilepsije je epileptički napadaj. Važno je znati da postoje mnogi različiti tipovi ili oblici epileptičkih napadaja, a jednako tako se i epilepsije međusobno razlikuju te postoje i različiti oblici epilepsija. Međunarodno dogovorene klasifikacije epileptičkih napada i epilepsija (epileptičkih sindroma) podložne su stalnim promjenama koje uvjetuju nove spoznaje i saznanja o bolesti. Epilepsija dječje dobi je dinamična bolest, bolest koja se razvija kroz godine djetetova života i podložna je mijenjanju. Tijek bolesti karakterizira kod nekih tipova epilepsije pojava različitih oblika epileptičkih napadaja, odnosno nije nužno da se bolest u istog djeteta očituje uvijek samo jednim oblikom epileptičkog napadaja.

Kako izgleda veliki napadaj (grand mal napadaj)?

Tradicionalno se epilepsija povezuje s velikim napadajem (grand mal napadaj) koji se zbog svoje dramatičnosti najčešće povezuje uz bolest. I dosta je veliki napadaj po svom izgledu najupečatljiviji jer u njemu dijete neočekivano i iznenada gubi svijest, otežano diše - krklja i ima generalizirane trzajeve svim ekstremitetima, ponekad u napadaju zagriže jezik, može se pomokriti i defecirati, a po prestanku napadaja dijete se osjeća vrlo iscrpljeno i često zaspe.

Kako izgledaju mali napadaji?

Uz velike napadaje postoje i napadaji koji se tradicionalno nazivaju «malim napadajima» jer se manifestiraju manje dramatično, no to ne znači da su s kliničkog stajališta doista «mali». Takav tip napadaja očituje se iznenadnim prekidom aktivnosti koju dijete u tom trenu izvodi, kratkotrajnim zagledavanjem kroz nekoliko sekundi pokoji puta uz treptanje kopcima ili pak kratkim trzajem ramenima i zapadanjem glave prema naprijed. Po prestanku takvog napadaja dijete nastavlja aktivnost koju je prethodno izvodilo i nema osjećaja iscrpljenosti. Vrlo često se taj tip napadaja ne uoči ukoliko se djetetu ne gleda u lice.

Što znači da se napadaj generalizirao?

Poseban oblik napadaja je i napadaj koji zahvaća samo dio tijela u tijeku kojeg dijete ima posve očuvanu svijest i moguć je s njim verbalni kontakt, no ima trzajeve rukom i/ili nogom jedne strane tijela. Takav napadaj jednog dijela tijela može ponekad zahvatiti i druge dijelove te se tada govori o napadaju koji se je proširio, odnosno generalizirao i tako generaliziran predstavlja veliki napadaj.

Kako izgledaju parcijalni (žarišni) napadaji?

Za napadaje koji se očituju promjenama u mišićnom tonusu (trzajevi, kočenja ili mlohavost mišića) govorimo da su napadi s motornom simptomatologijom i oni budu najlakše prepoznati. No uz napadaje s motornom simptomatologijom postoje i napadaji koji su po simptomima znatno drugačiji i ponekad su nalik uobičajenim i čestim simptomima kao što su bol ili osjećaj trnjenja ekstremiteta, lica ili jezika, i nazivamo ih senzornim napadajima. Vegetativne napadaje karakterizira bol u trbuhu, povraćanje i bljedilo, a psihomotorni napadaji se očituju promjenama stanja svijesti kao što su smetenost, dezorijentiranost, lutanje, strah i agresivnost. Različitost pojedinih tipova epileptičkih napadaja razlogom je da ih se ne prepoznaje kao epileptičke napadaje, već ih se smatra simptomima drugih bolesti ili samo promjenama u djetetovom ponašanju.



Kada se može javiti napadaj?

Epilepsija se u dječjoj dobi može javiti već u prvim satima života ili pak kasnije u bilo koje vrijeme kroz ranu dječju dob, predškolsku i školsku dob. Najtraumatičnija spoznaja vezana uz bolest je potpuna nepredvidivost hoće li se ili neće javiti ponovni napadaj, kada će se i u kojim okolnostima dogoditi, kako će napadaj izgledati, odnosno kojeg će tipa biti i koliko će dugo trajati. Napadaj koji se dogodi u kući u prisutnosti roditelja najmanje je traumatičan za dijete s obzirom da je «skriven» od javnosti i da roditelji mogu pomoći djetetu sukladno uputama koje dobili od liječnika. Pojava napadaja na javnim mjestima može izazvati u djeteta jak osjećaj stigmatiziranosti, no uz to javlja se i problem kako pomoći djetetu koje ima npr. veliki napadaj. Dramatičnost epileptičkog napadaja, koji mnogi opisuju kao da je dijete izgledalo da će umrijeti, silno plaši okolinu i uz osjećaj straha izaziva na neki način i panično stanje koje znatno umanjuje racionalno razmišljanje i pristup u pomoći. Nerijetko se napadaj javi u okolnostima kada je dijete samo i bez prisutnosti odraslih ili druge djece te je to još jedan od razloga posebne zabrinutosti kako bolesnika, tako i njihovih roditelja.

Kako spriječiti mogućnost povrjeđivanja uslijed napadaja?

Cijeli niz okolnosti kao što su pojava napadaja u tijeku boravka u vodi (bazen, more, kada) ili na visini (tobogan, njihaljka, sprave za tjelovježbu u školi, neograđeni balkoni, penjanje na drvo) mogu biti uzrokom da kod djeteta koje u tim okolnostima dobije napadaj može doći do povrjeđivanja uslijed pada ili pak može nastupiti utapanje. Iz tih razloga nužno je provesti edukaciju djece, roditelja i članova uže zajednice koja o djetetu skrbi i u kojoj se



dijete kreće. Na žalost, takvo zbrinjavanje djece koja boluju od epilepsije, a koje bi uz edukaciju samog bolesnika i njihovih roditelja uključivalo i edukaciju odgajatelja, učitelja, profesora i aktivni pristup školskog psihologa još uvijek nije zadovoljavajuće i cjelovito organizirano.

Razlozi tome su brojni i različiti. Ponekad roditelji zbog osjećaja stigmatiziranosti nerado govore o djetetovoj epilepsiji ne želeći da okolina bude upoznata o bolesti, a znatno češće je problem u nedostatnoj komunikaciji i kontaktima cijelog tima ljudi koji je zadužen za djetetovo zbrinjavanje.

Multidisciplinarni pristup zbrinjavanja podrazumijeva da su svi članovi tima poučeni o načinima kojima se djetetu koje boluje od epilepsije može pomoći. Nužno je znati da postoje vanjski faktori koji mogu uzrokovati pojavu napadaja, kao što su npr. gladovanje, prekomjerni umor zbog nespavanja i nedovoljnog odmora, ekstremni fizički napor, stres, konzumiranje alkoholnih pića i stimulacija treperećim dnevnim ili umjetnim svjetlom (TV i kompjutorski ekrani kod nekih oblika tzv. refleksnih fotosenzitivnih epilepsija). Izbjegavanje tih provokativnih faktora može umanjiti vjerojatnost od pojave napada.

Kako se dokazuje postojanje epilepsije?

Imajući u vidu da epileptički napadaj ne znači nužno i epilepsiju, te da svakako treba spriječiti pogrešnu dijagnozu epilepsije kao bolesti, kod svakog je djeteta koje je doživjelo napadaj potrebno je provesti dijagnostičke testove za dokazivanje postojanja epilepsije. Dijagnostički postupak temelji se na iscrpnom i detaljnom opisu promjena koje su kod djeteta uočene u tijeku napadaja te njihove korelacije s okolnostima u kojima se napadaj zbio, a osobito su važne informacije o eventualnom postojanju provokativnih vanjskih faktora koji mogu uzrokovati njihovu pojavu. Ukoliko roditelji nisu nazočili napadaju potrebno je kontaktirati osobe koje su napadaj vidjele, a to su najčešće nastavnici i odgajatelji ukoliko se napadaj zbio u školi ili vrtiću. Sadašnja je medicinska praksa u našim uvjetima da se gotovo sva djeca koja su doživjela prvi epileptički napadaj bolnički zbrinjavaju što podrazumijeva ostanak u bolnici kroz neko vrijeme sa svrhom provođenja dijagnostičkih testova.

Što je EEG?

Standardnu dijagnostičku metodu čini elektroencefalogram (EEG) kojim se registrira električna aktivnost moždanih neurona. Prepodraženi moždani neuroni uzrokuju pojavu promijenjene, nenormalne moždane aktivnosti koja je u nekih tipova epilepsije karakteristična. No, i EEG kao standardna metoda u dijagnosticiranju bolesti može biti posve normalnog nalaza u djece koja boluju od epilepsije. Tada je potrebno učiniti dodatno EEG snimanje u specifičnim okolnostima koje povećavaju vjerojatnost pojave nenormalnih izbijanja neurona, te je u tu svrhu potrebno učiniti snimanje u stanju umora i pospanosti, odnosno spavanja, a što podrazumijeva određene pripreme djece u vidu djelomičnog ili cjelonoćnog nespavanja.

Koje pretrage osim EEG-a mogu pomoći u procesu postavljanja dijagnoze epilepsije?

Ponekad je kod djece potrebno učiniti i obradu radiološkim tzv. slikovnim metodama kao što su kompjutorizirana tomografija (CT) mozga i magnetna rezonancija (MR) mozga, te još nekim drugim pretragama. Odluku o opsežnosti pretraga koje je potrebno učiniti valja donositi racionalno, a o nalazima učinjenih pretraga i njihovoj važnosti u cjelokupnom dijagnostičkom postupku potrebno je detaljno informirati roditelje. Postavljanje dijagnoze epilepsije nerijetko je vrlo zahtjevan zadatak koji se temelji na ispravnoj interpretaciji kliničkih manifestacija bolesti (tipa epileptičkog napadaja) i nalaza učinjenih pretraga. Ukoliko su nalazi učinjenih dijagnostičkih postupaka normalni ili nespecifično promijenjeni i nisu u cijelosti sukladni epilepsiji, tada je s medicinskog stajališta ispravnije odgoditi postavljanje konačne dijagnoze epilepsije čak i u one djece kod koje postoji opravdana medicinska sumnja da od nje boluju.

Kako pomoći djetetu pri pojavi epileptičkog napadaja?

Pri pojavi napadaja važno je znati da u većini slučajeva napadaj prestane spontano kroz vrijeme od 2-3 minute. Ukoliko napadaj traje duže od 5 minuta potrebno je djetetu pružiti specifične mjere pomoći i spriječiti pojavu dugotrajnog napadaja koji se naziva epileptički status, koji može uzrokovati dodatno oštećenje mozga i trajne neurološke posljedice.

Prilikom napadaja nužno je spriječiti ozljeđivanje. To se najbolje može postići tako da se pod glavu stavi jastuk, no ako to nije moguće, pod glavu se može staviti i neki drugi mekani predmet, npr. smotani dio odjeće.

Dijete koje ima napadaj uputno je staviti u bočni položaj jer se u tom položaju bolje može održati prohodnost dišnih putova nego u položaju na leđima i jer je u tom položaju manja opasnost da nešto od sadržaja usne šupljine (npr. slina) dospije do grkljana ili dublje prema plućima. Međutim, nije dozvoljena upotreba fizičke snage za održavanje tog položaja zbog mogućnosti povrjeđivanja.

Nije dozvoljeno ni nasilno otvaranje usta i stavljanje tvrdih predmeta u usnu šupljinu sa svrhom da se spriječi gušenje, jer se u tijeku grča lične muskulature usta ne mogu nasilno otvoriti bez povrjeđivanja djeteta, a ujedno može doći i do ozljeda prstiju šake osobe koja pokušava otvoriti stisnutu čeljust. Ujedno može doći i do lomljenja zuba ili stranog tijela nasilno uganog u usnu šupljinu s posljedičnim gušenjem zbog zapadanja odlomljenih dijelova zuba u dišne putove.

Upotreba fizičke sile u sprječavanju trzajeva ekstremiteta nije dozvoljena jer može uzrokovati lomove mišića, a ponekad i kostiju, a ionako ne može dovesti do prekida trzajeva. Jednako tako ne dozvoljava se ni polijevanje djeteta vodom po glavi zbog opasnosti od gušenja.

Nakon što je djetetu pružena pomoć u vidu postavljanja u bočni položaj potrebno je zvati Hitnu medicinsku pomoć, te potom telefonski obavijestiti i roditelje da dijete ima epileptički napadaj.

Ukoliko napadaj traje duže od 5 minuta primjenjuje se lijek diazepam u obliku mikroklizmi od 5 ili 10 miligrama (doza lijeka sukladna je dobi, odnosno djetetovoj tjelesnoj težini), a mikroklizme roditelji prethodno pohranjuju u vrtiću ili školi u dogovoru s odgajateljem ili nastavnikom. Mikroklizma diazepam se primjenjuje rektalno i obično kroz 2-3 minute po njenoj aplikaciji

dolazi do prekida napadaja.

Kada napadaj prestane, bilo spontano ili nakon primjene mikroklizme, dijete je iscrpljeno i premda je pri svijesti ne odgovara na pitanja, a potom u pospanosti može i usnuti. U takvom stanju potrebno mu je omogućiti odmor i spriječiti bilo kakve oblike podraživanja (navođenje na razgovor, održavanje budnim, mehanička stimulacija) jer dodatno iscrpljivanje i stimulacija mogu biti uzrokom pojave novog napadaja.

Dijete koje ima «mali napadaj» ne zahtijeva primjenu takvih oblika pomoći jer su napadaji kratki i spontano prestaju, nije potrebna ni primjena mikroklizmi diazepama, već se dijete brižljivo nadgleda.



Potrebno je:

- spriječiti ozljeđivanje zbog napadaja, osobito glave
- čim bude moguće postaviti dijete u položaj na boku

Nije dozvoljeno:

- nasilno otvaranje usta i stavljanje predmeta u usnu šupljinu
- korištenje fizičke sile u sprječavanju mišićnih trzajeva

Kojim lijekovima se liječi epilepsija?

Liječenje epilepsije provodi se antiepilepticima, a uvjet za započinjanje terapije je ispravno postavljena dijagnoza epilepsije. Izbor lijeka koji će se koristiti u liječenju ovisan je primarno o tipu epileptičkog napadaja, odnosno epileptičkog sindroma. Roditelje je potrebno temeljito informirati o razlozima zbog kojih je neophodno da dijete redovito uzima propisani lijek, o načinu primjene lijeka i mogućim neželjenim djelovanjima, te o dužini trajanja liječenja i prognozi bolesti. Od koristi je upoznati ih i sa spoznajom da ne postoji niti jedan antiepileptički lijek koji pruža potpunu zaštitu u tom smislu da može sigurno spriječiti pojavu novog napadaja, već znatno umanjuje vjerojatnost njegove pojave.

Ponekad se i uz redovito uzimanje lijeka događa da dijete ima epileptičke napadaje te ga je potrebno zamijeniti drugim antiepileptičkim lijekom što ponekad u roditelja i veće djece izaziva sumnju u njihovo djelovanje općenito i može biti uzrokom odbijanja terapije ili pak njenom neredovitom uzimanju. U osobito teškim oblicima epilepsija koje se očituju čestim ponavljanjima napadaja potrebno je liječenje s nekoliko (najčešće dva) lijekova što dodatno frustrira i roditelje i djecu.



Zašto je važno redovito uzimati antiepileptičku terapiju?

Redovito uzimanje antiepileptičke terapije preduvjet je za postizanje kontrole bolesti. Obično je potrebno nekoliko tjedana do nekoliko mjeseci dok se uspostavi djelotvorna koncentracija lijeka u krvi te je kroz to vrijeme i veća vjerojatnost od pojave novog napadaja. Neki se od antiepileptičkih lijekova trebaju uzimati tri puta dnevno što često znači da dijete jednu dozu lijeka treba dobiti dok je u vrtiću ili u školi, te je i u tim situacijama potrebna suradnja roditelja, odgajatelja i nastavnika. Uvijek se nastoji primijeniti samo jedan anti-epileptik u terapiji. Antiepileptici mogu imati nuspojave različitog tipa, a koje se mogu manifestirati na različitim organima i organskim sustavima. Stoga treba nastojati ukinuti terapiju postepeno ako dijete nema napadaj barem dvije godine. Svakako da nakon ukidanja terapije postoji rizik od ponovne pojave napadaja koji kod djece iznosi 20%. Učinak antiepileptika na spoznajne sposobnosti u dječjoj dobi može biti velik, te je to još jedan od razloga ukidanja terapije što ranije.

Kako se prilagoditi na život s epilepsijom?

Kad se otkrije epilepsija u djeteta, dijete i roditelji prolaze kroz proces prilagodbe na bolest pri čemu su izloženi mnogim preprekama. Mogu imati poteškoće zbog negativnih stavova o bolesti, zbog nerazumijevanja i neprijemerenog ponašanja okoline te brojnih opterećujućih osjećaja. Čak i dijete čija je epilepsija dobro kontrolirana lijekovima i dalje može imati puno briga i strahova: strah zbog mogućih napadaja, strah da će mu se druga djeca rugati, osjećaj srama, ljutnje i bespomoćnosti jer nije zdravo.

Poteškoće u prilagodbi mogu se ublažiti ili spriječiti informiranjem roditelja, nastavnika i odgajatelja o specifičnostima epilepsije i savjetovanjem na koji način mogu pomoći djetetu u svakodnevnom životu. Dobra psihosocijalna prilagodba djeteta s epilepsijom podrazumijeva da živi zadovoljno i ostvaruje najvažnije životne ciljeve unatoč bolesti. To znači da se osjeća zadovoljno i uspješno u svim aspektima života, u vrtiću, školi i u društvu vršnjaka, ne dopuštajući da epilepsija postane ograničenje u svakodnevnom životu.

Kako mijenjati negativne stavove o epilepsiji?

Epilepsija je još uvijek povezana s nerazumijevanjem, predrasudama i stigmatizacijom.

Stavovi ostalih o epilepsiji imaju veći utjecaj na psihosocijalnu prilagodbu nego bolest sama po sebi. Zbog toga je važno djeci dati primjerene informacije o bolesti i pomoći im odabrati riječi kojima će odgovarati na moguća pitanja. Upravo su educiranost i informiranost najvažniji u mijenjanju stavova o epilepsiji - kako u obitelji tako i u široj društvenoj zajednici.

Kako se osjećaju roditelji djeteta s epilepsijom?

Poznato je da doživljaj bolesti u djeteta velikim dijelom ovisi o roditeljskim reakcijama koje, više nego ozbiljnost i učestalost napadaja, određuju djetetovu prilagodbu na bolest.

Roditelji su, posebno na početku bolesti, preplavljeni osjećajem straha i neizvjesnosti. Postavljaju si pitanja: Može li se moje dijete igrati ili ići u školu bez nadzora? Što ako dobije napadaj? Što će o njemu misliti ostala djeca i odrasli? Hoće li odgajatelji i učitelji preuzeti odgovornost? Hoće li se prema njemu odnositi jednako kao prema drugoj djeci?

Roditelji često osjećaju tugu jer dijete nije zdravo, brinu zbog mogućih posljedica bolesti u budućnosti. U procesu prihvaćanja bolesti javlja se osjećaj krivnje i ljutnje, na sebe, sudbinu, na liječnike. Često je izražena depresivnost, osjećaj nemoći i frustriranosti te visoka razina stresa.



Mogu li roditelji svojim ponašanjem otežati prilagodbu djeteta s epilepsijom?

Roditeljska pretjerana briga i emocionalno opterećenje zbog bolesti djeteta određuje njihovo ponašanje koje može otežati psihosocijalnu prilagodbu. Postoji opasnost da roditelji koji smatraju da je bolest veliko ograničenje za dijete postanu popustljivi u odgoju, da dijete pretjerano zaštićuju ili imaju prema djetetu niska očekivanja. Takvo ponašanja čini djecu ovisnijima, nezrelijima, smanjuje njihov osjećaj samopoštovanja i otežava društveni razvoj.

Nekad roditelji, zbog negativnog stava o epilepsiji, ali i zbog straha da okolina ne smatra dijete bolesnim i drukčijim, skrivaju bolest. Na taj način daju djetetu poruku da je epilepsija bolest koje se treba sramiti te sami razvijaju u djeteta negativan stav prema bolesti i otežavaju njegovu prilagodbu.



Kako roditelji mogu pomoći?

Roditelji trebaju otvoreno razgovarati o epilepsiji, načinu liječenja i mogućim poteškoćama koje se mogu javiti. Otvorenost pomaže ostalima razumjeti djetetovu bolest, njegovo ponašanje i potrebe, i osigurava mu pomoć kad je to potrebno. Skrivanje bolesti dodatno pojačava i inače jako izražen strah od napadaja i gubitka kontrole pred drugima.

Ako su se roditelji prilagodili na bolest, onda će je i dijete prihvatiti. Ako se roditelji srame ili su izrazito tjeskobni zbog njegove bolesti i dijete će se sramiti i biti pretjerano zabrinuto.

Savjeti roditeljima:

- Ponašajte se prema svom djetetu jednako kao prije bolesti!
- Dopustite mu da sudjeluje u igri i aktivnostima primjerenim dobi kao i prije bolesti!
- Potičite njegovu sigurnost u sebe i samopoštovanje naglašavajući ono što može!
- Dopustite mu da razvije samostalnost i neovisnost! Ne izolirajte ga govoreći da je to za njegovo dobro. Sva djeca zaslužuju iste prilike. Suočavanje sa strahom i neuspjehom je vrijedno iskustvo neophodno za odrastanje i sazrijevanje.
- Razgovarajte s odgajateljima i nastavnicima o bolesti!
- Razjasnite koja su ograničenja u svakodnevnom funkcioniranju i smanjite njihov broj samo na ona koja su neophodna!
- Budite iskreni i otvoreni s vašim djetetom i okolinom!

Može li dijete s epilepsijom ići u vrtić?

Postojanje epilepsije u djeteta koje redovito uzima antiepileptičku terapiju nikako ne bi smjelo biti razlog zbog kojeg se dijete ne bi moglo upisati u vrtić, odnosno ne bi moglo nastaviti odlazak u vrtić ukoliko je u njem boravilo prije no što je oboljelo. Svakako je uvjet što boljeg zbrinjavanja djeteta informiranost odgajatelja o djetetovoj bolesti od strane roditelja i liječnika koji o djetetu vodi medicinsku skrb. Rana integracija u grupu sprječava u djetetu razvoj osjećaja manje vrijednosti i neobično je važna u razvoju stavova o prihvaćanju bolesti.

Hoće li dijete s epilepsijom imati poteškoća u školi?

Dijete koje boluje od epilepsije u školi može normalno izvršavati radne zadatke jer je pogrešan stav da je epilepsija mentalna bolest i da sva takva djeca zahtijevaju školovanje po prilagođenom programu. Iznimka su isključivo ona djeca kod kojih je epilepsija samo jedna od manifestacija neke druge osnovne bolesti koja se očituje i zaostajanjem u mentalnom razvoju, ili su pak zbog vrlo čestih i dugih epileptičkih napada nastupile trajne psihomotorne posljedice. Kod takve je djece potreban kontinuirani rad sa školskim psihologom, procjena mentalnog statusa i određivanje pristupa i načina za savladavanje školskog gradiva. U idealnim okolnostima, svako bi dijete koje boluje od epilepsije trebalo biti pod nadzorom psihologa. Rezultate koje dijete postiže u školi treba tolerirati u okviru onih koji se ostvaruju kroz uobičajeno vrijeme potrebno za učenje i treba izbjegavati forsiranje što boljeg uspjeha kroz dodatne sate rada s djetetom kod kuće (van uobičajenog). Djetetu je svakako potrebno omogućiti i vrijeme za igru i relaksaciju.

Ograničenja vezana uz školu primarno se odnose na provođenje nastavnog programa tjelovježbe te je profesore tjelesne kulture potrebno upoznati da je moguće povrjeđivanje djeteta ukoliko dobije epileptički napadaj u tijeku vježbi koje se izvode pri penjanju ili pak u vodi, prilikom vježbi ili u igri s loptom zbog opasnosti od udarca u glavu, kod dugotrajnog trčanja ili općenito vježbi koje iziskuju veliki fizički napor, te je iste poželjno ukloniti iz programa vježbi koje takvo dijete izvodi.

Nerijetko se kao problem pojavljuje i odlazak djece s epilepsijom na školske izlete. Moguće je rješenje (ali za dijete često teško prihvatljivo i nepopularno) da u pratnji bude jedan od njegovih roditelja, ili pak punu skrb vodi učitelj ili profesor koji pri tom mora imati podršku ostalih učenika koji su jednako tako odgovorni za primjereno ponašanje i izbjegavanje rizičnih situacija u kojima bi njihov školski prijatelj mogao dobiti napadaj.

Mogu li odgajatelji i nastavnici otežati psihosocijalnu prilagodbu djeteta s epilepsijom?

Kao i sva druga djeca, dijete s epilepsijom, želi biti prihvaćeno, prilagođeno i biti poput ostalih. Vrtić i škola imaju uz obitelj najvažniji utjecaj na psihosocijalni razvoj djeteta jer sudjelovanje u igri i svim odgojno-obrazovnim aktivnostima umanjuje osjećaj različitosti i unaprjeđuje osjećaj samopoštovanja i kompetentnosti.

Iako većina djece s epilepsijom nema većih poteškoća u svakodnevnom funkcioniranju, stavovi i ponašanje odgajatelja i nastavnika mogu otežati njihovu prilagodbu. Zbog nedovoljnog znanja o epilepsiji i/ili neadekvatnog stava prema bolesti dijete može biti izloženo izbjegavanju, zadirkivanju i isključivanju iz aktivnosti. Nastavnici mogu podcijeniti sposobnosti učenika, nepotrebno ih ograničavati ili zaštićivati.



Kako mogu odgajatelji i nastavnici olakšati psihosocijalnu prilagodbu djeteta?

Informiranje i edukacija odgajatelja, nastavnika i vršnjaka neophodna je kako bi se osiguralo ozračje razumijevanja i prihvaćanja u vrtiću i školi. Suradnja s roditeljima i liječnicima pomaže odgajateljima i nastavnicima razumjeti što trebaju očekivati i što činiti tijekom napadaja, te koje zadatke i zahtjeve može ispuniti pojedino dijete s epilepsijom.

Adekvatna informiranost omogućuje im također da ostalu djecu iz grupe upoznaju s epilepsijom i načinom reagiranja tijekom napadaja. Na taj način smanjuju njihovu uznemirenost i negativne reakcije te pomažu djetetu s epilepsijom da se osjeća prihvaćenim u društvu vršnjaka.

- Epilepsija ne smije biti prepreka u odgoju i obrazovanju!
- Epilepsija ne smije biti uzrok isključivanja iz aktivnosti!
- Epilepsija ne smije biti uzrok neuključivanju djece u vrtić i školu!
- Socijalna integracija i adekvatno obrazovanje preduvjet je dobre psihosocijalne prilagodbe djeteta s epilepsijom.

Kako unaprijediti kvalitetu života djeteta s epilepsijom?

Svakom djetetu koje boluje od epilepsije treba omogućiti što bolju kvalitetu života. To podrazumijeva dobru kontrolu epileptičkih napadaja redovitim uzimanjem antiepileptičke terapije i pozitivan stav prema bolesti koji se postiže aktivnim sudjelovanjem u različitim životnim i interesnim aktivnostima. Da bi dijete u svemu tome bilo uspješno potrebno je da o njemu kontinuirano skrb vodi tim kojeg čine roditelji, liječnici, odgajatelji, učitelji, profesori, prijatelji. To je jedini poželjni način da se dijete ne osjeća izolirano i da bude potpuno prihvaćeno od društvene zajednice.

HRVATSKA UDRUGA ZA EPILEPSIJU

Osnovni cilj Hrvatske udruge za epilepsiju je promicanje svih vidova kvalitete života osoba s epilepsijom i članova njihovih obitelji.

Adresa:
Opća bolnica "Sveti Duh"
Ulica Sveti Duh 64
10000 Zagreb

Fax. 37 12 372
email: info@epilepsija.hr
Informacije: 091 75 31 259

Najvažnije informacije o epilepsiji i o djelatnostima Hrvatske udruge za epilepsiju mogu se naći na web-stranici:

www.epilepsija.hr



