

PORADNIK
DLA OPIEKUNÓW I BLISKICH

Padaczka



ODNALEŹĆ
SIEBIE

www.odnalezcsiebie.pl



ADAMED

Niniejszy „Poradnik” zawiera tylko ogólne wskazania dla osób dotkniętych chorobą oraz ich opiekunów i w żadnym przypadku nie może on zastąpić porady lekarskiej.

Zalecenia lekarza powinny mieć zawsze pierwszeństwo.

Co trzeba wiedzieć i jak żyć

Co to jest padaczka?

Padaczka, zwana też epilepsją, to choroba mózgu, polegająca na występowaniu powtarzających się napadów. Napady mogą mieć różną postać i wbrew potocznej świadomości nie zawsze towarzyszą im drgawki. Niekiedy bywają prawie niezauważalne, a rozpoznanie zaś choroby następuje na podstawie odpowiednich badań diagnostycznych.

Padaczka jest chorobą społeczną, cierpi na nią znaczna część populacji ludzkiej (ok. 1%). Przyczyny choroby (etiologia) są zróżnicowane. Najważniejsze z nich to: uszkodzenia mózgu powstałe w okresie życia płodowego i przy porodzie, urazy czaszki, guzy, niektóre choroby zakaźne (zapalenie opon mózgowych, toksoplazmoza), zwyrodnieniowe (choroba Alzheimera), przewlekłe nadużywanie alkoholu. W tym przypadku mówimy o tzw. padaczkach objawowych. Ostatnio sugeruje się, że odpowiedzialne za wystąpienie napadów padaczkowych mogą być niedobory hormonalne, zaburzenia psychiczne oraz podłoże genetyczne. Nie oznacza to jednak automatyzmu dziedziczenia, które występuje bardzo rzadko. Drugi rodzaj padaczek to padaczki skrytopochodne (idiopatyczne), czyli takie, w których nie udaje się ustalić przyczyn.

Od padaczki dorosłych padaczkę wieku dziecięcego czy też, mówiąc szerzej, okresu rozwojowego różni ją przyczyna (etiologia), przebieg i rokowanie oraz epidemiologia. Padaczka w wieku rozwojowym to najczęstsza przewlekła choroba neurologiczna u dzieci i młodzieży. Bardzo częstą przyczyną padaczki dziecięcej są uszkodzenia mózgu powstałe w okresie życia płodowego lub okołoporodowe. W wielu przypadkach pomimo dokładnej analizy nie udaje się ustalić przyczyny wystąpienia choroby u dziecka, co jednak nie wyklucza skutecznego leczenia. Wśród innych, specyficznych dla wieku dziecięcego przyczyn padaczki wymienić należy wady rozwojowe, guzy, krwiaki, pewne choroby metaboliczne, zakażenia. Innymi słowy, padaczka towarzyszy tu schorzeniom pierwotnym np. mózgowemu porażeniu dziecięcemu lub niektórym chorobom nerwowo-skróнным. Są również przypadki, w których przyczyną napadów padaczkowych są uwarunkowania genetyczne.

Istnieją też padaczki właściwe tylko określonym przedziałom wiekowym np. okresowi noworodkowemu, niemowlęcemu, przedszkolnemu, szkolnemu itd. Nie oznacza to naturalnie, iż ustępują one samoistnie, bez leczenia po przekroczeniu przez dziecko określonego wieku. Leczenie jest zawsze konieczne, rokowanie zaś w znaczącej części przypadków pomyślne.

Rozpoznanie padaczki

Prawie zawsze czynnikiem powodującym powstanie podejrzenia epilepsji jest wystąpienie napadu padaczkowego. W takiej sytuacji lekarz podstawowej opieki zdrowotnej (rodzinny, pediatra) na podstawie wywiadu zebranego od pacjenta lub opiekunów kieruje nas do specjalisty, czyli neurologa.

Tutaj musimy się przygotować na bardzo szczegółowe pytania (wywiad), na które w trosce o zdrowie własne bądź bliskich powinniśmy udzielić rzetelnych odpowiedzi. W dalszej części wizyty neurolog przeprowadzi zapewne tradycyjne fizykalne badanie neurologiczne, zleci dodatkowe badania laboratoryjne (np. badanie krwi, czasami hematologiczne i genetyczne) po to, aby wykluczyć inne przyczyny drgawek.

Po analizie zebranego materiału neurolog skieruje nas na badanie elek-

troencefalograficzne, tzw. EEG, polegające na rejestracji czynności bioelektrycznej mózgu. Jest to badanie nieinwazyjne, bezbolesne i wręcz przyjazne dla badanego. Nie ma więc powodu do stresu, a duże napięcie emocjonalne może np. powodować „przekłamanie” zapisu lub dodatkowe trudności interpretacyjne.

Wynik, a ściślej – opis badania EEG, jest podstawą diagnozy i, co najważniejsze, stanowi zazwyczaj wskazanie sugerujące sposób leczenia. W pewnych sytuacjach badanie EEG nie jest wystarczające. Jeżeli taka sytuacja zaistnieje lub np. leczenie na podstawie wywiadu, badania neurologicznego, EEG okaże się nieskuteczne albo mało skuteczne, wówczas neurolog zdecyduje o rozszerzeniu diagnostyki o badanie wideo EEG i badania obrazowe: zdjęcia rentgenowskie, ultrasonografię, tomografię komputerową, magnetyczny rezonans jądrowy, badanie SPECT, PET i inne. Diagnostykę obrazową stosuje się po to, aby wykryć lub wyeliminować ewentualne nieprawidłowości w mózgu, mogące być powodem padaczki.

Pamiętajmy: O tym, jakie badania dodatkowe są potrzebne, orzeka lekarz neurolog. Ordynując określone badanie, lekarz kieruje się dobrem pacjenta. Nie każde badanie, jak np. EEG, jest całkowicie obojętne dla organizmu. Jeśli leczenie zastosowane na podstawie dotychczasowych badań jest skuteczne, to z reguły nie ma potrzeby poszerzania kosztownej diagnostyki.

Rodzaje i przebieg napadów padaczkowych

W świadomości potocznej jest to utrata świadomości/przytomności połączona z drgawkami ciała i wydobywanie się śliny z ust. Owszem często tak jest, ale nie zawsze. Obraz napadu zależy od miejsca w mózgu, w którym doszło do zaburzenia funkcji neuronów. Z tego punktu widzenia napady dzieli się na częściowe i uogólnione.

Napady częściowe rozpoczynają się w określonym rejonie mózgu danej półkuli i dzielą się na dwa typy: proste i złożone. W napadach prostych nie dochodzi do zaburzeń świadomości (chory je zapamiętuje). Polegają one na zaburzeniach ruchowych, mimiki twarzy, drgawkach, np. ręki, stopy itp. Inne ich objawy to: uczucie drętwienia, bólu, dziwne odczucia

wzrokowe, słuchowe, węchowe (napady czuciowe); w postaci wegetatywnej pojawiają się bóle brzucha, pocenie, blednięcie/ zaczerwienienie, zaś w postaci psychicznej chory może mieć odczucie, np. przebywania poza własnym ciałem lub widzieć otaczające przedmioty w sposób zniekształcony. W napadach częściowych złożonych dochodzi już do zaburzeń świadomości i niepamięci objawów. Towarzyszą im często zaburzenia wegetatywne w formie poszerzenia źrenic i nadmiernego wydzielania śliny. Mogą przybierać różne postaci: znieruchomienie, zatrzymanie wykonywanej czynności, stan zamroczenia ze współwystępowaniem tzw. automatyzmów ruchowych (przełykanie, żucie, skubanie). Bywa, że czynności te są bardziej złożone i objawiają się rozbieraniem, myciem, „głupim gadaniem” itp. Tego rodzaju zachowania określa się też mianem aury (są to jednak napady). Bywa, że poprzedzają one wystąpienie napadu z utratą świadomości.

W napadach uogólnionych wyładowania padaczkowe następują w obu półkulach jednocześnie. Przebiegają z drgawkami lub bez. U dzieci i młodzieży najczęstsze są napady nieświadomości, trwające do około 30 sekund. Po ustaniu chory powraca do przerwanej aktywności. Bywają częste, od kilku do kilkudziesięciu dziennie. Napady atoniczne przejawiają się nagłą utratą napięcia mięśniowego, co może grozić upadkiem i urazem, np. głowy. W napadach mioklonicznych dochodzi do gwałtownych, krótkotrwałych zerwań mięśniowych. Mogą dotyczyć rąk (wypadanie przedmiotów) lub nóg (upadek na kolana). Trwają 1–5 sekund, a niekiedy występują w seriach. Z kolei napady toniczno-kloniczne wiążą się z utratą przytomności na okres 1–3 minut. Bywa, że napady te rozpoczynają się krzykiem, tułów i głowa układają się odgięciowo, a kończyny są wyprostowane i skręcone do wewnątrz. Dłonie są zaciśnięte, a gałki oczne skierowane do góry. Fazie tonicznej (trwa do 30 sekund) towarzyszy bezdech i sinica, po czym następuje głęboki wdech i zaczyna się faza kloniczna (do około 2 minut) w postaci drgawek. Pojawia się też ślinotok, a następnie faza głębokiego snu. Czasami występuje przygryzienie języka i oddanie moczu.

Napady zgięciowe – występują głównie u niemowląt. Polegają na nagłym zgięciu szyi i ramion wraz z wyrzucaniem ich do przodu. Występują nagle i często w seriach (5–100), a pojedynczy napad trwa kilka sekund.

Obraz napadu, ich częstotliwość oraz pora i okoliczności wystąpienia to bardzo cenna informacja diagnostyczna dla lekarza. Ze względów emocjonalnych może być to trudne, ale jeżeli nasze dziecko doświadcza napadu warto nagrać jego przebieg, choćby przy pomocy telefonu komórkowego i podczas wizyty pokazać lekarzowi.

Leczenie

We współczesnej medycynie najczęściej stosowanym sposobem leczenia padaczki jest leczenie farmakologiczne. Statystycznie aż u około 75% pacjentów udaje się opanować chorobę przez zastosowanie leków.

Dobór leku przeciwpadaczkowego nie jest procesem łatwym. Lekarz musi tu uwzględnić nie tylko samą chorobę, ale również ewentualne schorzenia współistniejące, wiek, płeć i charakter zajęć pacjenta, działania uboczne leku, wielkość dawki itp. Bywa niekiedy tak, że skuteczne leczenie uzyskuje się dopiero po kilku próbach z różnymi lekami i różnymi dawkami. W praktyce stosuje się zarówno terapię jednym specyfikiem, jak i dwoma lub więcej.

W pewnych przypadkach, kiedy leczenie farmakologiczne okaże się nieskuteczne, podejmuje się decyzję o leczeniu chirurgicznym. Metodą leczenia padaczki, powiązaną z interwencją chirurgiczną i stosowaną także w sytuacjach nieskuteczności terapii farmakologicznej, jest wszczepianie elektronicznego stymulatora nerwu błędnego. Trzeba pamiętać, że interwencja chirurgiczna w mózgu niesie ze sobą poważne ryzyko i w zdecydowanej większości przypadków stosuje się ją bardzo rzadko, szczegółowo analizując zagrożenia i korzyści dla pacjenta.

Leczenie alternatywne

Jedyną sprawdzoną klinicznie metodą w tym zakresie jest tzw. dieta ketogenna bogata w tłuszcze, a uboga w cukry. Uzyskiwany przez nią efekt przeciwpadaczkowy polega na wywołaniu tzw. kwasicy ketonowej. Najlepsze wyniki uzyskuje się w lekoopornych padaczkach wieku dziecięcego (do 10 r.ż.). Niestety jest dość uciążliwa w stosowaniu i musi być prowadzona pod ścisłą kontrolą lekarza i dietetyka.

Wszystkie inne metody, np.: akupunktura, homeopatia, ziołolecznictwo, aromaterapia nie mają naukowo potwierdzonej skuteczności. Przestrzegamy przed stosowaniem zabiegów pseudomedycznych (bioenergoterapia), szczególnie wówczas, gdy ktoś zaleca odstawienie dotychczasowego leczenia.

Leki i ich dawkowanie

W okresach pomiędzy wizytami kontrolnymi u neurologa, leki przeciwpadaczkowe wypisać może lekarz rodzinny. Warto w tym względzie poprosić neurologa o stosowne zaświadczenie. Niektóre leki przeciwpadaczkowe mogą wykazywać wzajemny wpływ na inne leki, przyjmowane albo okazjonalnie (np. z powodu grypy), albo stale, z racji choroby współistniejącej. Zawsze więc należy poinformować lekarza ordynującego inne leki o fakcie przyjmowania środków przeciwpadaczkowych, a na jego prośbę pokazać ulotkę znajdującą się w opakowaniu.

W procesie farmakoterapii padaczki bardzo ważna jest regularność przyjmowania leków w dawkach zaleconych przez neurologa. Współczesne leki przeciwpadaczkowe mają prawie zawsze postać tabletek, kapsułek, niekiedy granulatów – są więc łatwe do podania. Trzeba jednak pamiętać, iż nie wszystkie są rozpuszczalne lub podzielne. Zalecamy zatem uważne przeczytanie dołączonej do opakowania ulotki, a w razie wątpliwości należy zapytać lekarza lub farmaceutę. Dla niemowląt i małych dzieci dostępne są leki w postaci syropów o przyjemnym smaku.

U starszych dzieci i młodzieży powinniśmy kreować nawyk do regularnego przyjmowania leków. Warto zadbać, aby odpowiedni ich zapas znalazł się w przedszkolu/szkole lub u dziadków, opiekujących się naszym dzieckiem.

Jeżeli przypadkowo zdarzy się nam pominąć dawkę leku, a zbliża się już pora przyjęcia kolejnej – nie należy ich łączyć.

Czytając dołączone do leków przeciwpadaczkowych ulotki w części dotyczącej tzw. działań niepożądanych możemy odnieść przynębiające wrażenie. Pamiętajmy jednak, że występują one z różną częstotliwością (jedne bardzo rzadko, inne częściej), zaś producenci mają obowiązek

wyszczególnienia wszystkiego, co zauważyli w badaniach klinicznych i zazwyczaj czynią to „na wyrost”. Dla uspokojenia – przeczytajmy listę potencjalnych działań niepożądanych w popularnej, dostępnej bez recepty aspirynie!

Jeżeli jednak zauważymy u siebie lub podopiecznego coś niepokojącego i nawet tylko kojarzącego się z przyjmowanym lekiem, trzeba jak najszybciej skonsultować się z neurologiem, który może podjąć decyzję o modyfikacji dawki lub zmianie leku.

Czy w procesie leczenia potrzebna jest hospitalizacja?

Tak, ale zazwyczaj tylko w pierwszym okresie po postawieniu podejrzenia epilepsji. Celem jest tutaj wzmożona całodobowa obserwacja pacjenta, wykonanie badań diagnostycznych, postawienie właściwej diagnozy oraz wybranie dla chorego optymalnego sposobu leczenia. Później należy już tylko przestrzegać wyznaczonych przez neurologa terminów wizyt kontrolnych, oczywiście pod warunkiem, że nie wystąpiła niepokojąca zmiana w stanie pacjenta.

Czy padaczkę można wyleczyć?

Jeśli rozumieć to pytanie w kategoriach wyleczenia grypy/anginy to niestety nie zawsze. Są pewne rodzaje padaczek, w których taki sukces terapeutyczny jest możliwy. Istnieją również takie, w których o wyleczeniu możemy mówić w przypadkach: eliminacji lub znaczącej redukcji napadów, wiążącej się jednak z konicznością przyjmowania leków. Bywa czasami również tak, że chory jest wolny od napadów, nie musi przyjmować leków, ale wciąż pozostają nieprawidłowości w zapisie EEG.

Koszty leczenia

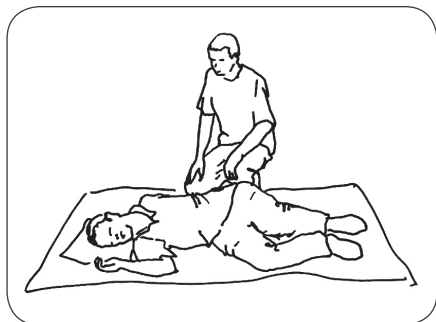
W Polsce w ramach powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego NFZ wizyty lekarskie, hospitalizacja, rehabilitacja itp. są bezpłatne, oczywiście dla osób ubezpieczonych. Nie wdając się w szczegółową analizę przepisów prawnych można powiedzieć, że w grupie wiekowej dzieci i mło-

dzieży brak uprawnień do bezpłatnych świadczeń jest zjawiskiem marginalnym, wręcz mikroskopijnym. W razie wystąpienia problemów należy je wyjaśnić w lokalnym oddziale Zakładu Ubezpieczeń Społecznych (ZUS) lub Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ).

Gdy jednak zdarzy się napad

Co robić?

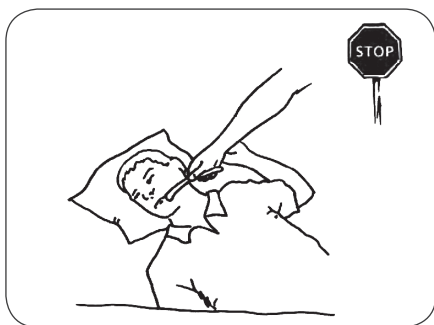
- przede wszystkim należy zachować spokój,
- przenieść chorego w bezpieczne miejsce (np. z dala od ruchu ulicznego, wody, niebezpiecznych przedmiotów),
- ułożyć na boku, podłożyć coś miękkiego pod głowę, rozluźnić ubranie, zwłaszcza w okolicach szyi,
- poczekać, aż napad ustąpi (opis napadu, czas jego trwania to ważna informacja dla lekarza),



- po ustąpieniu napadu chory może być senny lub niekiedy pobudzony; nie należy używać wobec niego siły, lecz pozwolić mu na chwilę wypoczynku,
- pozostać z chorym, aż do odzyskania przez niego pełnej sprawności,
- większość napadów ustępuje po 2–3 minutach; jeśli napad przedłuża się do ponad 7 minut, powinniśmy wezwać pogotowie.

Czego nie robić?

- nie powstrzymywać siłą rąk i nóg chorego,
- nie otwierać zaciśniętych szczęk, nawet jeśli krwawi pogryziony język,
- nie wkładać żadnych przedmiotów do ust,
- nie cucić, np. przez polewanie wodą,
- nie budzić po napadzie przez potrząsanie, uderzanie itp.



W przypadku napadów częściowych polegających na zaburzeniach zachowania, beładnych ruchach i chodzeniu wystarczy usunąć przedmioty, o które chory mógłby się np. potknąć, dyskretnie i delikatnie wyprowadzić do innego pomieszczenia, co zapewni nam i choremu pewną intymność. Po ustąpieniu napadu należy nawiązać z chorym życzliwy kontakt.

Napady — czy można im zapobiegać

Nawet gdy choroba jest dobrze opanowana farmakologicznie, powinniśmy zakładać, że napad może się jednak zdarzyć. Chodzi tu przede wszystkim o bezpieczeństwo chorego. Tak więc powinniśmy poznać czynniki, które mogą, aczkolwiek nie zawsze muszą prowokować wystąpienie napadów. Mogą to być m.in. niepokój, pobudzenie, nagły przestrah, gwałtowne przebudzenie, brak snu, alkohol, podwyższona temperatura ciała (np. wskutek anginy, grypy), migające światła (np. dyskotekowe), telewizja, zwłaszcza oglądana w ciemnych pomieszczeniach i na starszej generacji odbiornikach z niską, poniżej 100 Hz, częstotliwością odchylenia poziomego. W rzadkich przypadkach mówimy o tzw. osobniczych, czyli właściwych dla określonej osoby, czynnikach wyzwalających napady. Mogą to być pewne dźwięki, widok szczególnego wzoru itp.

Jeśli więc zauważymy wpływ takich bądź innych czynników, możemy podjąć działania zmierzające do ich wyeliminowania lub neutralizacji. Gorączkę można zredukować, stosując odpowiednie leki dostępne bez recepty, oglądając telewizję oświetlamy dodatkowo pomieszczenie lub odbiornik TV wymieniamy na nowszy (produkowane obecnie płaskie

telewizory, niezależnie od technologii wyświetlania obrazu LCD, LED, plazma niestaną już zagrożeniem), staramy się ograniczyć udział w zabawach, dyskotekach czy mocno stresujących sytuacjach.

Czy ukrywać chorobę przed otoczeniem?

Przy okazji choroby oraz potencjalnej możliwości wystąpienia napadu pojawia się pytanie: czy informować otoczenie o chorobie? Naturalne jest dążenie do zachowania prywatności, jednak nagłe wystąpienie napadu wśród osób na to nieprzygotowanych nie tylko ją zaburzy, ale co gorsze, może stanowić zagrożenie dla pacjenta, również w aspekcie jego środowiskowej akceptacji. Powinniśmy więc bardzo uważnie rozważyć tę kwestię, mając na uwadze także fakt, że nasze społeczeństwo staje się coraz bardziej otwarte i tolerancyjne. Po naszej stronie stoją przepisy prawa, zakazujące wszelkiej dyskryminacji z powodu stanu zdrowia. Jeśli napady zdarzają się często, nasze otoczenie powinno być o tym poinformowane, przede wszystkim dlatego, aby potrafiło nam pomóc we właściwy sposób. Tak więc w przypadku dzieci chodzących do przedszkoli i szkół trzeba poinformować o chorobie, np. wychowawcę, szkolnego lekarza lub pielęgniarkę. Wykorzystajmy tę sytuację do przekazania podstawowych informacji o padaczce. Dzięki temu stosunek nauczycieli, wychowawców do naszego dziecka będzie wolny od uprzedzeń, stereotypów lub obaw, powodowanych chociażby kwestią: co zrobić, gdy zdarzy się napad?

U młodzieży w wieku gimnazjalnym i licealnym powinniśmy kształtować świadomość przypadłości (padaczki) oraz konsekwencji nieprzestrzegania wynikających z niej środków ostrożności. Innymi słowy nie wstydzę się (bo nie ma za co), ale uczyć się żyć tak normalnie, na ile schorzenie pozwala.

W przypadku, gdy dziecko wybiera się na wycieczkę, obóz/kolonie bezwzględnie zalecamy poinformowanie opiekunów o chorobie, sposobie postępowania w razie napadu oraz o niezbędnych środkach ostrożności.

Analogiczne zachowania zalecamy również wobec osób dorosłych, które jednak same powinny zrozumieć, że leży to w ich interesie.

Przedszkole, szkoła i wychowanie oraz rozwój dziecka

Jako zasadę postępowania z dziećmi dotkniętymi padaczką musimy przyjąć normalny tok edukacji przedszkolnej i szkolnej. Od tej zasady nie wolno odstępować, a co najwyżej trzeba dokonać pewnych modyfikacji w procesie edukacyjno-wychowawczym, uwarunkowanych możliwościami dziecka. Te zaś są kształtowane przez jego rozwój intelektualny, ruchowy oraz pewne problemy powiązane z padaczką.

Należy zaznaczyć, iż sama padaczka w zasadzie nie wpływa na rozwój ruchowy i intelektualny dziecka. Niestety, wpływ taki posiadają pewne schorzenia, których epilepsja jest skutkiem. Jest to np. mózgowie porażenie dziecięce lub nieodwracalne uszkodzenia mózgu powstałe w okresie życia płodowego, okołoporodowe lub pourazowe. Pomocy w rozwiązaniu tych problemów mogą udzielić: lekarz (neurolog, psychiatra dziecięcy) oraz rehabilitant, psycholog i pedagog. W określonych sytuacjach dziecko z padaczką może uzyskać nauczanie indywidualne, całościowe lub częściowe, realizowane w szkole albo w domu. Szczegółowe informacje powinny być dostępne w szkołach.

Planując edukację dziecka z przewlekłą padaczką należy przestrzegać dwóch zasad:

- nie wolno jej projektować na podstawie rodzicielskich oczekiwań, ale trzeba dostosować do aktualnych i prognozowanych możliwości dziecka,
- planując przyszłość zawodową należy wykluczyć wszelkiego rodzaju pracę wiążącą się z prowadzeniem środków transportu, obsługą maszyn oraz pracę w służbach mundurowych.

Wśród dzieci i młodzieży z padaczką obserwuje się wyraźnie wyższy odsetek różnorodnych niepowodzeń szkolnych, aniżeli w grupie osób zdrowych, przy czym należy zaznaczyć, że bezpośrednią ich przyczyną bardzo często wcale nie jest padaczka, ale:

- zaniżona samoocena własnych możliwości oraz nastroje depresyjne. Ujawniają się one zazwyczaj w okresie dojrzewania, kiedy dzieci mają już świadomość choroby i wynikających z niej pewnych ograniczeń. Pojawia się wówczas myślenie w rodzaju: *po co mam osiągać sukcesy,*

skoro i tak nie będę mógł(a) osiągnąć tego, co zdrowe koleżanki i koleżki. Zalecamy w takich sytuacjach kontakt z psychologiem/pedagogiem szkolnym,

- wciąż jeszcze nienajlepsza wiedza nauczycieli o problemach dzieci i młodzieży z padaczką, czy w ogóle z chorobami przewlekłymi. Warto więc, aby rodzice/opiekunowie spotkali się wspólnie z wychowawcą, pedagogiem/psychologiem i spróbowali im zaradzić.
- jednym z częściej współwystępujących schorzeń u dzieci z padaczką jest zespół nadpobudliwości psychoruchowej (ADHD). Najbardziej charakterystyczne jego cechy to: nadmierna aktywność, brak uwagi i impulsywność. Częściej występuje u chłopców. Pamiętajmy jednak, iż potoczne rozumienie terminu „dziecko nadpobudliwe” wcale nie musi oznaczać, iż jest ono dotknięte zespołem ADHD. Stwierdzenia choroby dokonać może tylko właściwy specjalista: lekarz (neurolog, psychiatra dziecięcy, pediatra) lub psycholog. Trzeba pamiętać, że zespół nadpobudliwości psychoruchowej powoduje istotne zakłócenia w rodzinnym, szkolnym lub zawodowym funkcjonowaniu młodego człowieka. Dlatego jeśli zauważymy u dziecka występowanie wymienionych objawów i przy stosowaniu normalnych środków wychowawczych nie będziemy mogli sobie z nimi poradzić, należy bezzwłocznie skontaktować się z lekarzem lub psychologiem. Osoby te doradzą nam właściwe postępowanie,
- częstsze u dzieci z padaczką są również takie zaburzenia jak: dysleksja, dysgrafia i dyskalkulia.

Wchodzenie w dorosłość

W okresie dojrzewania powinniśmy zwrócić baczniejszą uwagę na pewne aspekty medyczne i wychowawcze. Otóż z jednej strony metabolizm wątrobowy ulega spowolnieniu (jak u dorosłych), co może prowadzić do wzrostu stężenia przyjmowanych leków przeciwpadaczkowych, z drugiej natomiast zmiany hormonalne, a u dziewcząt cykl miesięczny, mogą czasami prowadzić do pojawienia się napadów. Nie ma w tym nic specjalnie groźnego, należałoby jednak zadbać o częstszy nadzór lekarza neurologa. Jest to również czas, w którym dziecko przechodzi spod opieki neuropediatry (neurologa dziecięcego) pod opiekę neurologa dla dorosłych. Moment ten wskaże nam lekarz. Wchodzenie w dorosłość to również nowe, a charakterystyczne dla tej grupy wiekowej formy aktyw-

ności towarzyskiej, czyli dyskoteki, prywatki, gdzie niestety spotykamy się z podwyższonym ryzykiem kontaktu z alkoholem lub narkotykami. Są to używki ogólnie szkodliwe, a dla młodzieży obciążonej padaczką mogą stanowić nawet zagrożenie życia, zwłaszcza w zetknięciu z przyjmowanymi lekami przeciwpadaczkowymi. Poważna i partnerska rozmowa z naszymi dziećmi, w razie potrzeby wsparta autorytetem lekarza, powinna tu stanowić pierwszy i najważniejszy czynnik eliminujący zagrożenie.

Z czasem dorastania wiążą się także kwestie inicjacji seksualnej, a w dalszej perspektywie założenia rodziny. Musimy pamiętać, że niektóre leki przeciwpadaczkowe zmniejszają skuteczność doustnych środków antykoncepcyjnych. Już w czasie pierwszej wizyty u ginekologa dziewczyna MUSI powiedzieć o swej chorobie i przyjmowanych lekach!

Wiek dojrzały

W wieku 40-50 lat nie pojawiają się wprawdzie w organizmie człowieka zmiany, które wymagałyby podjęcia specjalnych działań medycznych lub też zachowania innych niż zwykle przyjęte środków ostrożności związanych z występowaniem padaczki, tym niemniej powinniśmy uwzględnić fakt, że z biegiem lat stajemy się mniej odporni na stres i mniej wytrzymałymi fizycznie. Tak więc, mając np. na uwadze ryzyko wystąpienia napadu i związane z tym konsekwencje, powinniśmy stopniowo dostosowywać nasz tryb życia, a w szczególności jego tempo, wysiłek fizyczny do zmieniających się własnych możliwości.

Wiek podeszły

W tym okresie życia pojawiają się pewne problemy nie tylko natury medycznej, ale również w zakresie społecznego i rodzinnego funkcjonowania osób dotkniętych padaczką. Niektóre z nich dotyczą wprawdzie także ludzi wolnych od tej przypadłości (padaczki), jednak u chorych mogą stwarzać dodatkowe trudności.

Z medycznego punktu widzenia powinniśmy zwrócić uwagę na następujące zagadnienia:

- u ludzi starszych padaczka występuje częściej niż we wszystkich innych grupach wiekowych,

- często mamy do czynienia z innymi schorzeniami współwystępującymi (np. choroby serca, cukrzyca, choroba nowotworowa), które pogarszają ogólny stan chorego,
- na skutek mniejszej sprawności fizycznej, a u kobiet osteoporozy pojawia się zwiększone ryzyko doznania urazu podczas ewentualnego napadu,
- związane z wiekiem zmiany metaboliczne wymagają zazwyczaj redukcji przyjmowanych dawek leków, a konieczność przyjmowania innych preparatów w związku z chorobami współistniejącymi, zwiększa możliwości interakcji lekowych,
- mamy do czynienia z ogólnym pogorszeniem się sprawności fizycznej oraz kondycji psychicznej.

W efekcie działania tych czynników u osób starszych pogarsza się ich funkcjonowanie społeczne, także w relacjach z najbliższymi (np. konflikty, kłótnie z zupełnie błahych powodów). Jest to w pierwszym rzędzie skutek powstającej u chorych świadomości, że w coraz mniejszym zakresie mogą być niezależni.

Rozwiązywanie tych problemów, a przynajmniej ich łagodzenie, chociaż trudne, jest jednak możliwe. Z dotychczasowych doświadczeń w opiece nad ludźmi w wieku podeszłym wynika, że równie szkodliwe są nadopiekuńczość, jak i opieka niedostateczna. Innymi słowy nie należy dopuszczać do sytuacji, w których dana osoba nie wykonuje samodzielnie i systematycznie takich czynności, które obiektywnie może zrobić bez pomocy (np. zabiegi higieniczne, toaleta). Zdecydowane, aczkolwiek rozsądne wymaganie takiej „samoobsługi” nie tylko poprawia jakość życia w rodzinie, ale również dla osoby chorej stanowi rodzaj terapii, poprawiającej sprawność fizyczną.

Bardziej systematyczna powinna być także opieka medyczna, co dotyczy nie tylko nadzoru neurologicznego, ale i opieki ze strony lekarza rodzinnego czy też lekarzy innych specjalności, w zależności od stanu zdrowia danej osoby.

W skrajnych przypadkach w grę wchodzi już tylko tzw. opieka paliatywna, czyli mająca na celu zapewnienie każdemu człowiekowi godnego i możliwie komfortowego przeżycia ostatniego okresu życia. Wprawdzie padaczka prawie nigdy nie jest chorobą śmiertelną, niemniej współwy-

stępując z innymi schorzeniami (np. nowotwory) utrudnia sprawowanie opieki, powodując jeszcze większy stres wśród najbliższych.

Ich dylematem, zwłaszcza wobec postępującego wyczerpania psychicznego i fizycznego staje się często pytanie – czy *nie skorzystać z opieki szpitalnej?* Nie ma w tej materii jednoznacznej odpowiedzi.

Należy rozważyć nie tylko stan zdrowia osoby chorej, ale również nasze siły, związki uczuciowe i czysto praktyczne możliwości zapewnienia opieki, wynikające chociażby z wielkości posiadanego mieszkania (samodzielny pokój dla chorego), piętra, na którym się ono znajduje, dostępności łazienki (np. schody) itp.

W ostatnich latach standard opieki paliatywnej i geriatrycznej w Polsce znacząco się podniósł i to z co najmniej kilku powodów. Funkcjonują dość liczne publiczne i niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej, posiadające umowy z lokalnymi oddziałami Narodowego Funduszu Zdrowia – NFZ (a więc bezpłatne!), świadczące usługi medyczne i pielęgniarские w domach osób chorych. Szczegółowych informacji w tym zakresie udzieli nam lekarz rodzinny lub też powinniśmy się ich domagać we właściwych oddziałach NFZ.

Padaczka u kobiet

Na wstępie należałoby postawić pytanie – dlaczego w ogóle poruszamy ten temat, skoro wiadomo, iż padaczka nie jest przypadłością specyficzną dla płci pięknej, przebiega w zasadzie tak samo u kobiet, jak i u mężczyzn, a epidemiologia okazuje się być podobna dla obu płci. Niekiedy stawiana jest wręcz teza, że padaczka u pań jest szczególnym wyzwaniem, o wiele bardziej dotkliwym niż w przypadku mężczyzn. Stwierdzenie to nie wydaje się być w całości prawdziwym. Należałoby raczej mówić o różnicach w pewnych skutkach choroby w obu płciach, wynikających z dwóch przyczyn:

Innej fizjologii organizmu kobiet, uwarunkowanej biologicznym i anatomicznym przystosowaniem kobiety do macierzyństwa.

Coraz więcej kobiet z padaczką zachodzi w ciążę. W celu uniknięcia nieprawidłowości w postępowaniu z kobietą chorą na padaczkę bardzo ważną sprawą jest przekazanie przez specjalistę praktycznego postępowania u kobiet leczonych z powodu padaczki zarówno w okresie ciąży, jak i planujących prokreację. Tylko rzetelne informowanie i poradnictwo może dać szansę większej liczbie kobiet z padaczką na przeżywanie radości z macierzyństwa. Najważniejszym zaleceniem jest informowanie przez neurologów, ginekologów i lekarzy rodzinnych o konieczności planowania ciąży w padaczce, co daje możliwości znaczącego zmniejszenia ryzyka powikłań.

Dzieciństwo

Jako umowną, biologiczną granicę dla tego okresu przyjmuje się czas wystąpienia pierwszej miesiączki, co w naszej strefie geograficznej następuje zazwyczaj pomiędzy 11 a 14 r.ż. Do prawidłowej opieki zdrowotnej nad dziewczynkami specjalista powinien szczególnie wziąć pod uwagę okres dojrzewania.

Najważniejsze zalecenia:

1. Należy prowadzić kalendarzyk napadów oraz przestrzegać terminów wizyt kontrolnych u neurologa. Jest to szczególnie ważne, ponieważ u dzieci i młodzieży dawkę leku przelicza się na kilogram masy ciała, która w tym wieku zmienia się dosyć szybko.

Czas dojrzewania

Początkiem tego okresu będzie wystąpienie pierwszej miesiączki, a końcem czas, w którym młoda kobieta osiągnie nie tylko biologiczną możliwość posiadania potomstwa, ale również odpowiednią dojrzałość psychiczną i społeczną do wychowania i utrzymania dziecka. W polskich realiach następuje to przeważnie pomiędzy 18 a 20 r.ż.

W aspekcie biologicznym zmienia się nie tylko ciało, ale także fizjologia organizmu, a przede wszystkim gospodarka hormonalna. U części dziewcząt zdarza się, iż dochodzi w tym czasie do zwiększenia się liczby napadów, albo zaburzeń cyklu miesiączkowego. Zmiany fizyczne zachodzą tak szybko, że dotychczasowy lek lub jego dawka będą wymagały zmiany. Nawet jeżeli nie obserwujemy żadnych zaburzeń należy zapla-

nować wizytę u neurologa, a w prowadzonym kalendarzyku napadów zaznaczać fakt pojawienia się miesiączki, jeśli im towarzyszyła.

Innym powodem zmiany leku może być kwestia stosowania antykoncepcji hormonalnej oraz w długoterminowej perspektywie – problem macierzyństwa. Chodzi bowiem o to, że niektóre leki przeciwpadaczkowe osłabiają skuteczność środków antykoncepcyjnych oraz wykazują różną teratogenność, czyli potencjalną zdolność do uszkodzenia płodu.

Dojrzewanie to również czas, w którym do opieki zdrowotnej nad młodą kobietą powinien dołączyć ginekolog. Konsultacja ginekologiczna jest bezwzględnie wskazana, gdy utrzymują się zaburzenia cyklu miesięczkowego albo pierwsza menstruacja wystąpiła bardzo wcześnie (poniżej 11 r.ż.) lub nie ma jej w wieku 16 lat. Nie należy obawiać się takiej wizyty, ponieważ w zdecydowanej większości przypadków nie będzie potrzebne badanie palpacyjne, a wystarczą badania laboratoryjne i obrazowe (np. przezbrzuszne USG). Do wizyty u ginekologa nie jest wymagane skierowanie. Nie ma odrębnej specjalności w zakresie ginekologii wieku rozwojowego, aczkolwiek są lekarze mający w tej dziedzinie większe doświadczenie praktyczne (przeważnie są to kobiety). Warto w tej materii zasięgnąć informacji u neurologa, albo u lekarza, pod którego opieką jest np. mama.

Dojrzewanie to nie tylko proces czysto biologiczny, ale również psychiczny, dostosowujący rodzącą się kobiecość do norm społecznych, nie zawsze akceptowanych przez dorastające dziewczęta. Nie bez powodu mówi się przecież o tzw. „trudnym wieku”. Dotyczy to także chłopców, tym niemniej u dziewcząt występują specyficzne dla płci problemy. Młoda kobieta zaczyna chcieć się podobać, zaczyna zwracać uwagę na ubiór, swój wygląd itp. Z drugiej strony narasta świadomość choroby i wynikających z niej ograniczeń, a wówczas często pojawiają się zaburzenia lękowe lub nastroje depresyjne. Stany te są zresztą charakterystyczne w ogóle dla osób chorych przewlekle. Miewają różne nasilenie, w tym i wymagające leczenia farmakologicznego. Pojawia się więc myślenie typu: *po co mam o siebie dbać, skoro i tak nikt mnie nie zechce, bo jestem chora, mniej wartościowa. Nie ma sensu lepiej się uczyć, ponieważ mam ograniczenia zawodowe wynikające z choroby, zaś szanse na trwałą związek i założenie rodziny niewielkie.* Problemy te bywają pogłębiane przez działania uboczne niektórych leków przeciwpadaczkowych. Np. topiramatu i wal-

proinian mogą powodować zwiększone wypadanie włosów oraz sprzyjać nadwadze. Jeżeli tak jest, należałoby zwrócić się do neurologa z pytaniem o możliwość zmiany leku. Z drugiej strony u młodzieży dotkniętej padaczką obserwuje się nieco częstsze występowanie dysleksji, dysgrafii czy leworęczności. Sprzyjają one trudnościom szkolnym, niekiedy utrudniają akceptację środowiskową i w efekcie powodują obniżenie samooceny.

U części młodzieży z padaczką można zauważyć zachowania diametralnie różne. Zamiast przygnębienia, depresji rodzi się bunt przeciwko dotychczasowym zasadom. Przejawia się on chociażby w postaci podejmowania nadmiernej i niebezpiecznej aktywności fizycznej/ sportowej, przebywania w tzw. potocznie „niewłaściwym towarzystwie”, zaprzestania bądź oszukiwania rodziców/opiekunów w kwestii przyjmowania leków, kontakcie z alkoholem, narkotykami bądź też podejmowania zbyt wczesnej inicjacji seksualnej.

Zauważmy, iż alkohol lub narkotyki mogą nie tylko prowokować napady, ale w połączeniu z przyjmowanymi lekami przeciwpadaczkowymi mogą być groźne dla zdrowia i życia, a fakt ich łatwej dostępności, niestety musimy uznać za rzeczywistość.

Jak sobie z tym radzić? Przede wszystkim musimy poznać i zrozumieć problemy nastolatka z padaczką. Dotyczy to zarówno najbliższej rodziny, jak i środowiska szkolnego, a zwłaszcza nauczycieli. Nowe badania naukowe wskazują, iż rzeczywistość pozostawia w tej kwestii jeszcze sporo do życzenia. Prawidłowe postępowanie nie może sprowadzać się do postaw skrajnych, a więc np. radykalnej kontroli lub równie radykalnego liberalizmu. Niepełnoletnia, dorastająca dziewczyna powinna mieć stosowny do swojej dojrzałości społecznej zakres swobody. Najważniejsze jest kształtowanie obustronnego zaufania.

W razie potrzeby nie wahajmy się sięgnąć po profesjonalną pomoc psychologiczną. Zazwyczaj powinna ona być skierowana nie tylko do osoby dotkniętej padaczką, ale również do otoczenia: rodziców, opiekunów i nauczycieli.

Dojrzewanie to także czas pierwszych związków uczuciowych i rozwijającej się seksualności, biegnącej zazwyczaj szybciej, niż nasza dojrzałość społeczna. Cięża to poważny problem dla młodej dziewczyny oraz

jej rodziny. W przypadku dziewcząt dotkniętych padaczką nieplanowana ciąża niesie za sobą dodatkowo pewne zagrożenia dla zdrowia przyszłej matki i płodu. Zdecydowanie zalecamy więc właściwą i dobrze zaplanowaną edukację seksualną, realizowaną w domu. Szczególna rola przypadnie tutaj mamom.

Najważniejsze zalecenia:

1. Po pojawieniu się pierwszej miesiączki należy w niezbyt odległym terminie zaplanować wizytę u neurologa.
2. W kalendarzyku napadów trzeba zaznaczać towarzyszącą im ewentualnie menstruację.
3. W razie wystąpienia zaburzeń cyklu miesięczkowego lub bardzo wczesnej miesiączki (poniżej 11 r.ż) względnie jej braku w 16 r.ż. zaleca się konsultację ginekologiczną i endokrynologiczną.
4. Wystąpienie poważniejszych trudności szkolnych i wychowawczych, z którymi nie możemy sobie poradzić powinno prowadzić do skorzystania z profesjonalnej pomocy psychologiczno-pedagogicznej.
5. Wskazana jest realizowana w środowisku rodzinnym odpowiednia edukacja seksualna.

Czas pełnej kobiecości i macierzyństwa

Padaczka a kariera zawodowa. Jeżeli doświadczasz jej już od dłuższego czasu, zapewne rodzice zadbali o to, abyś była świadoma faktu, iż wykluczona będzie praca związana z obsługą maszyn, pojazdów, praca w służbach mundurowych itp. Nadal jednak pozostaje szeroki wachlarz możliwości i trzeba go wykorzystać.

Seksualność a padaczka. Padaczka i przyjmowane leki bardzo rzadko zaburzają funkcje seksualne. Jeśli uważasz, że tak jest, porozmawiaj ze swoim lekarzem o możliwości zmiany leku. Podstawowym wszakże warunkiem udanego pożycia jest kontrola napadów. Sam stosunek i towarzyszące mu podniecenie nie są czynnikami prowokującymi napady.

U pewnej części kobiet z padaczką rzeczywiście obserwuje się obniżenie libido, a nawet niechęć do współżycia, ale ma to zdecydowanie psychogenne podłoże spowodowane stresem i depresją, towarzyszącym często chorobom przewlekłym. Jeżeli nie potrafisz sobie z nimi poradzić zasięgnij fachowej pomocy psychologicznej lub seksuologicznej.

Antykoncepcja. Kobiety z padaczką mogą stosować wszystkie metody antykoncepcji, w tym także hormonalną (tabletki, plastry, iniekcje, wkładki). Wybór środka hormonalnego jest jednak uzależniony od przyjmowanych leków i rodzaju napadów. Chodzi bowiem o to, iż regulujące cykl miesięczny hormony (estrogen i progesteron) rozkładają się w wątrobie, a leki przeciwpadaczkowe mogą ten proces przyspieszać/opóźniać, wpływając w konsekwencji na skuteczność środków hormonalnych. Do popularniejszych leków przeciwpadaczkowych, mogących obniżyć skuteczność antykoncepcji hormonalnej należą: karbamazepina, okskarbazepina, topiramát, fenytoina, fenobarbital i primidon. Walproinian z kolei może podwyższać stężenie hormonów. Leki pozostające bez wpływu na rozkład hormonów to: gabapentyna, lamotrygina, lewetiracetam, tiagabina i zonisamid.

W ich przypadku masz więc pełną swobodę w wyborze konkretnego środka. Przy innych, zajdzie najpewniej potrzeba korekty dawki, co niestety musi trochę potrwać. W pierwszych 2 – 3 miesiącach lekarz zaleci prawdopodobnie stosowanie dodatkowych zabezpieczeń, np. mechanicznych (np. wkładki dopochwowe lub prezerwatywa).

Decydując się na antykoncepcję hormonalną bezwzględnie musisz skorzystać z konsultacji ginekologicznej, a lekarzowi powiedzieć o padaczce i przyjmowanych lekach oraz pokazać mu ulotki znajdujące się w opakowaniach.

Pamiętaj – kluczowym warunkiem urodzenia zdrowego dziecka jest zaplanowana ciąża.

Padaczka a Twój związek. Być może jesteś już w udanym związku, obydwoje planujecie wspólną przyszłość, ale obawiasz się powiedzieć partnerowi o swojej przypadłości z obawy przed jego reakcją? Kategoryczna odpowiedź jest tutaj trudna. Przede wszystkim bądź świadoma faktu, że jeśli choroba jest dobrze kontrolowana będziesz mogła założyć normalną rodzinę, cieszyć się ciążą i macierzyństwem. Owszem, czasami będzie to wymagało nieco większego zaangażowania partnera, ale zakładamy, iż Wasz związek jest oparty na trwałym i mocnym uczuciu. Gdyby jednak partner Cię nie zaakceptował oznacza to, że z jego strony związek uczuciowy jest raczej płytki.

Za poinformowaniem partnera o padaczce przemawia również aspekt prawny. Otóż zarówno w prawie świeckim (cywilnym i rodzinnym) oraz kościelnym (kanonicznym) świadome i zamierzone ukrycie faktu choroby może w pewnych okolicznościach stanowić powód do orzeczenia rozwodu z Twojej winy (prawo świeckie) lub wydaniu przez sąd kościelny orzeczenia stwierdzającego nieważność małżeństwa.

Ciąża i macierzyństwo: U ponad 90% kobiet z padaczką ciąża przebiega prawidłowo, a dzieci rodzą się zdrowe. Padaczka rzadko też utrudnia zajście w ciążę, zaś ryzyko jej dziedziczenia jest niewielkie z wyjątkiem pewnych rzadkich zespołów padaczkowych.

Najważniejszym warunkiem do uzyskania sukcesu w postaci narodzin zdrowego dziecka jest zaplanowanie ciąży i poprzedzenie jej konsultacją neurologiczną i ginekologiczną. Bezwzględnie przed planowaną ciążą należy udać się do neurologa. Dlaczego tak jest? Otóż napady oraz leki mogą niekorzystnie działać na płód, szczególnie w pierwszych tygodniach ciąży. Leki przeciwpadaczkowe, jak zresztą wiele innych, wykazują tzw. teratogenność, która nie jest jednakowa. Neurolog będzie próbował nie tylko ograniczyć liczbę napadów, ale być może również zmienić lek. Ten proces może potrwać nawet do 2–3 miesięcy i w tym czasie powinnaś starannie zabezpieczać się przed nieplanowaną ciążą.

Jeśli pojawiła się jak najszybciej skontaktuj się z neurologiem i ginekologiem i nie zaprzestawaj przyjmowania leków.

Sama ciąża raczej nie wpływa na zwiększenie się liczby napadów. Płód rzadko doznaje szkody w wyniku ataku padaczkowego mamy. Bardziej niebezpieczne mogą być np. urazy powstałe w wyniku ataku choroby. Jeśli będąc w ciąży zauważysz cokolwiek niepokojącego w przebiegu padaczki, możliwie szybko skontaktuj się z neurologiem.

Padaczka nie powinna również wpłynąć na przebieg porodu. Trzeba go jednak zaplanować w warunkach szpitalnych, najlepiej pod kontrolą ginekologa, który ciążę prowadził. Zabierz ze sobą odpowiedni zapas leków przeciwpadaczkowych, ponieważ będziesz je musiała dalej przyjmować. O tym, jaki będzie rodzaj porodu zdecyduje ginekolog/położnik. Nie ma z góry założonych przeciwwskazań do rodzenia siłami natury albo cesarskiego cięcia.

W okresie poporodowym zauważa się niekiedy zwiększenie częstotliwości napadów, ale wynika to głównie ze zmęczenia, stresu i braku snu. Dlatego też Twój partner powinien wykazać się w tym okresie zdecydowanie większą aktywnością w obowiązkach domowych i opiekuńczych. Jeżeli macie możliwość pomocy od najbliższej rodziny, to warto po nią sięgnąć. Musisz też unikać, będąc sama w domu, np. kąpeli dziecka, bowiem przypadkowy atak mógłby grozić utopieniem się maleństwa. Podobną ostrożność zachowaj przy spaniu z dzieckiem lub gotowaniu. Jeżeli jesteś w łazience, zwłaszcza w wannie, to raczej nie zamykaj drzwi na zamek.

Nawet przyjmując leki będziesz mogła karmić piersią swoje dziecko. Występuje wprawdzie bardzo minimalne ich przenikanie do pokarmu, tym niemniej obecnie uważa się, że korzyści z naturalnego karmienia są o wiele większe. Należy jednak problem ten omówić z neurologiem i pediatrą oraz uważać, aby karmienie nie zaburzało zbyt mocno Twojego rytmu snu.

Najważniejsze zalecenia:

1. Jeżeli decydujesz się na antykoncepcję hormonalną lub metody naturalne, koniecznie omów tę kwestię ze swoim ginekologiem, informując go o przyjmowanych lekach.
2. Pragnąc potomstwa bezwzględnie postaraj się, aby była to ciąża zaplanowana, poprzedzona konsultacją neurologiczną i ginekologiczną.
3. W razie przypadkowego zajścia w ciążę, jak najszybciej udaj się do neurologa i ginekologa.
4. W pierwszych 2 – 4 miesiącach po porodzie zadbaj o zwiększoną pomoc Twojego partnera lub najbliższej rodziny.

Przekwitanie/menopauza

Przyszedł czas, w którym Twoja kobiecość zaczyna się zmieniać nie tylko w sensie fizjologicznym, ale również pod względem funkcjonowania społecznego i rodzinnego. Być może jesteś już emerytką i świetnie realizujesz się jako babcia. Może nadal jesteś aktywna zawodowo. W każdym z tych przypadków obawiasz się zapewne o wpływ padaczki na przyszłość.

Zazwyczaj około 45 r.ż. zaczynają się w Twoim organizmie istotne i długotrwałe zmiany hormonalne, polegające na zaburzeniu ilościowej i jako-

ściowej, własnej czyli endogennej produkcji hormonów: estrogenu i progesteronu. Z czasem doprowadzą one do zaniku miesiączki i płodności. Towarzyszą im różne objawy, w tym krążeniowe. Kobiety często uskarżają się np. na tzw. rzuty gorąca, przebiegające z zaczerwieniem twarzy. Stają się bardziej drażliwe, co niestety często rodzi sytuacje konfliktowe w najbliższym otoczeniu.

Czy to jest choroba? Nie, tak samo jak nie jest chorobą dorastanie, dojrzewanie i ciąża. To po prostu naturalny proces starzenia się naszego organizmu, z którym nie potrafimy/nie chcemy się pogodzić i podobnie jak w wieku dojrzewania, prowadzi do nastrojów depresyjnych.

Nie ma zbyt wielu badań naukowych, opisujących wpływ padaczki na proces menopauzy. Można by nawet postawić przewrotną tezę, iż dlatego, że nie zauważono w nauce takiego oddziaływania. I coś w tym jest?

Rzeczywiście, w wieku menopauzalnym nie obserwuje się zwiększenia napadowości. Nie ma też potrzeby interwencji neurologicznej, związanej z antykoncepcją lub prokreacją. Zalecamy jednak, także w ustabilizowanej padaczce co najmniej coroczną kontrolę neurologiczną.

W przekwitaniu powiązanych z padaczką pojawiają się jeszcze dwa problemy. Pierwszy to stosowanie tzw. hormonalnej terapii zastępczej. Pomijając jej pewną kontrowersyjność medyczną i światopoglądową, trzeba powiedzieć, iż nie zauważono jej negatywnego wpływu na przebieg padaczki. Wątpliwości wyjaśni Ci Twój ginekolog. Drugi problem to osteoporoza, będąca naturalnym następstwem menopauzy, ale pogłębianą przez niektóre leki przeciwpadaczkowe, zwłaszcza karbamazepinę. Musisz więc zadbać o badanie densytometryczne i konsultację neurologiczną.

Pamiętaj jednak, iż naturalny proces starzenia się Twojego organizmu może powodować inne dolegliwości. Zadbaj o to.

Najważniejsze zalecenia:

1. Przynajmniej coroczna konsultacja neurologiczna i ginekologiczna.
2. Konsultacje z lekarzem rodzinnym w związku z niebezpieczeństwem schorzeń współistniejących z padaczką.
3. Dbaj o swoją urodę oraz kondycję fizyczną i intelektualną.

Aktywność zawodowa

Jako zasadę powinniśmy przyjąć, iż osoby dotknięte padaczką mogą i powinny być aktywne zawodowo. Stwierdzenie to nie oznacza jednak możliwości wykonywania każdej pracy. Ograniczenia wynikają z dwu powodów: po pierwsze wykonywana praca nie może przeszkadzać w procesie leczenia, po drugie zaś objawy choroby nie mogą powodować zagrożenia dla chorego i otoczenia. Tak więc konieczna może być albo zmiana zawodu, miejsca pracy, albo też charakteru wykonywanych obowiązków. Fakt choroby powinno się uwzględniać już przy podejmowaniu decyzji edukacyjnych, tak aby przygotowanie zawodowe nie pogarszało w przyszłości naszej sytuacji na rynku pracy. Często padaczka lub choroby jej towarzyszące powodują możliwość uzyskania statusu osoby niepełnosprawnej. W takiej sytuacji można korzystać z dodatkowej pomocy nie tylko w znalezieniu pracy, ale również w próbie organizacji samozatrudnienia. W Urzędach Pracy, Państwowym Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych można uzyskać pomoc finansową (pożyczki, dotacje) na wyposażenie stanowiska pracy, przekwalifikowanie zawodowe itp. Najpierw sami powinniśmy znaleźć potencjalne źródło pomocy, następnie zorientować się w rodzaju i charakterze oferowanych programów, skonfrontować je z własnymi potrzebami i możliwościami i dopiero wtedy rozpocząć starania o przyznanie pomocy.

Sport, rekreacja, rozrywka

Jako zasadę postępowania i organizacji życia należałoby przyjąć brak ograniczeń z mniej lub bardziej licznymi wyjątkami, wynikającymi ze stopnia opanowania choroby, wieku, możliwości fizycznych, intelektualnych czy też istnienia chorób współwystępujących. Niewiele jest form ludzkiej aktywności pozazawodowej, które byłyby bezwzględnie zakazane osobom z padaczką. Każdy przypadek powinien być rozpatrywany indywidualnie z uwzględnieniem przede wszystkim występowania objawów choroby (napadów), ryzyka dla siebie i otoczenia. Innymi słowy, jeśli napady są dobrze opanowane, bardzo rzadkie, nie ma przeszkód, aby pływać, jeździć na nartach, rowerze, grać w tenisa itp. Należałoby jednak przyjąć i zaakceptować pewne dodatkowe, środki ostrożności. Teoretycznie bowiem pewne ryzyko wystąpienia napadu pozostaje zawsze obecne. Na przykład do pływania wybierajmy tylko kąpieliska strzeżone,

baseny. Korzystając z ogólnie dostępnych środków pływających (łódek, kajaków, rowerów wodnych) nie lekceważmy obowiązku stosowania zabezpieczeń w postaci kapoków, kamizelek itd.

Nawet gdy napady się zdarzają, można pływać, ale w płytkiej wodzie, na strzeżonych obiektach i zawsze w towarzystwie. Warto włożyć do kieszeni kartkę z informacją o chorobie, przyjmowanych lekach, z imieniem, nazwiskiem, adresem, numerem telefonu i wskazaniem osoby, którą należy powiadomić, jeśli będzie taka potrzeba. Tego typu środki ostrożności w niczym nie dyskryminują, ponieważ są coraz częściej stosowane przez ludzi zdrowych.

Nawet gdy choroba jest w pełni opanowana, należałoby zaniechać uprawiania wszelkiego rodzaju tzw. sportów ekstremalnych, wyczynowych oraz takich, w których choćby krótkotrwała utrata świadomości grozi tragicznymi konsekwencjami dla dziecka lub otoczenia. Warto więc już od najmłodszych lat wprowadzać dziecko w bezpieczne dla niego formy aktywności sportowo-rekreacyjnej, a w przypadku różnicy zdań wskazać rozwiązania alternatywne.

Ubezpieczenia, podróże

Bezwzględnie nie wolno ukrywać choroby przy zawieraniu wszelkiego rodzaju umów ubezpieczeniowych (życiowych, emerytalnych, wypadkowych). Późniejsze wykrycie tego faktu może być dla ubezpieczyciela powodem odmowy wypłaty odszkodowania.

Wydawana przez NFZ Europejska Karta Ubezpieczenia Zdrowotnego jest wskazana przy podróżach w ramach Unii Europejskiej, ale nie zapewnia całkowicie bezpłatnego leczenia.

Wyjeżdżając za granicę bezwzględnie zalecamy wykupienie ubezpieczenia od kosztów leczenia (KL) z opcją „choroby przewlekłe”. Pamiętajmy, iż wykupując w biurach turystycznych wycieczkę zagraniczną w jej cenę wliczone jest tzw. ubezpieczenie „KL”, ale prawie nigdy nie obejmuje ono chorób przewlekłych. Należy więc dokonać odpowiedniej dopłaty, aby w razie zajścia zdarzenia ubezpieczeniowego uchronić się przed niemal pewną odmową realizacji świadczeń ubezpieczeniowych.

Wybierając się w podróż należy zabrać niezbędny na czas jej trwania zapas leków (nawet z lekką nadwyżką). W przypadku podróży lotniczych przynajmniej kilkudniową porcję należy umieścić w bagażu podręcznym na wypadek zagubienia bagażu przez przewoźnika, co niestety nie jest rzadkością. W razie wyjazdów poza obszar Unii Europejskiej, a więc tam gdzie będziemy podlegali kontroli celnej warto skontaktować się z konsulem danego kraju i uzyskać informację o zasadach przewożenia leków. Np. w USA przepisy celne przewidują, że można wwieźć zapas na maksymalnie 3 miesiące oraz posiadać zaświadczenie lekarskie z określeniem choroby i nazw leków (najlepiej w języku angielskim).

Prowadzenie pojazdów, prawo jazdy

Zasadniczym problemem jest kwestia bezpieczeństwa własnego i osób trzecich. Problem należy rozważyć nie tylko w kategoriach normatywnych, ale również zdroworozsądkowych. Nie ma przecież wątpliwości, że nawet krótkotrwałe zaburzenie świadomości podczas prowadzenia pojazdu stanowi poważne zagrożenie. Za skutki wypadku spowodowanego wystąpieniem napadu padaczkowego będziemy podlegać odpowiedzialności karnej i cywilnoprawnej. W pewnych sytuacjach, np. w razie ukrycia faktu choroby czy też niepowstrzymania się od prowadzenia pojazdu po jej wystąpieniu, odpowiedzialność może być poważniejsza i zagrożona wyższymi sankcjami karnymi. Padaczka jest chorobą przewlekłą i chorzy doskonale wiedzą, że jej głównym objawem są napady, wiążące się z zaburzeniem świadomości.

Notatki



Adamed Pharma S.A.
Pieńków, ul. Mariana Adamkiewicza 6A
05-152 Czosnów